

PH1 van _____ begrijpen

(naam)

Deze vertrouwelijke brochure is bedoeld om u te laten weten dat deze persoon een zeldzame, erfelijke ziekte heeft die primaire hyperoxalurie type 1 wordt genoemd, ook PH1 genoemd. Hoewel de ziekte grotendeels onzichtbaar blijft, vindt u hier informatie om u te helpen begrijpen hoe u hem/haar het beste kunt ondersteunen bij het behandelen van de aandoening.

Wat moet ik weten

Er zijn een paar belangrijke dingen die u moet weten over mensen met PH1:



ZE MOETEN VEEL WATER DRINKEN

Mensen met PH1 moeten meer water drinken dan normaal. Dit kan betekenen dat ze regelmatig naar het toilet moeten.



ZE VOELEN ZICH SOMS NIET GOED

Mensen met PH1 kunnen veel pijn of ongemak ervaren, zich ziek of moe voelen, of gevoelens van angst en eenzaamheid ervaren.



HUN AANWEZIGHEID KAN WORDEN BEÏNVLOED

Het is mogelijk dat mensen met PH1 regelmatig afspraken met hun zorgteam hebben en van tijd tot tijd afwezig zijn.*

*Sommige mensen met PH1 moeten dialyse ondergaan of hebben een lever- en/of niertransplantatie nodig. Deze gevallen hebben waarschijnlijk een ernstiger effect op de aanwezigheid.



Als u zich zorgen maakt of vragen hebt, neem dan contact op met _____ op (_____) _____. Bel in geval van nood altijd 112.

Als u meer wilt weten over PH1, bezoek dan [LevenmetPH1.nl](https://www.levenmetPH1.nl)

Gebruik deze ruimte om eventuele opmerkingen of vragen over PH1 op te schrijven en spreek vervolgens met de persoon die met PH1 leeft om erachter te komen hoe u hem/haar het beste kunt ondersteunen.

leven^{met}PH1

Alnylam[®]
PHARMACEUTICALS