

Sundhedspersonale

Mange specialister kan være involveret i behandlingen af personer med akondroplasi, fordi sygdommen påvirker hele kroppen. Forskellige specialister kan være involveret på bestemte tidspunkter i livet. Nogle vil være en del af behandlerteamet gennem hele livet, mens andre vil være vigtigere i en bestemt alder. Tal med din læge for at få mere at vide om de sundhedspersoner, som kan være involveret.

-  Spædbarn/lille barn
-  Barn
-  Teenagere og voksne

Medicinsk genetiker



Kan være involveret i at stille diagnosen akondroplasi og løbende behandling, herunder rådgivning i forhold til genetik og familieplanlægning

Børnelæge eller primær behandler



Udfører jævnlige kontroller og holder øje med udviklingsmæssige milepæle. Dit barns primære behandler kan også henvise dig til en **pædiatrisk endokrinolog**, som kan hjælpe med at holde øje med barnets vækst. Bemærk, at dit barns primære behandler kan være medicinsk genetiker, pædiatrisk endokrinolog, børnelæge eller en anden specialist, alt efter hvilket land du bor i, og hvor du får behandling

Neurolog eller neurokirurg



Holder øje med komplikationer som væske i hovedet eller tryk på hjernestammen eller rygmarven og opererer, hvis det er nødvendigt for at korrigere det

Øre-næse-hals-specialist (ØNH-læge) eller audiolog



Kan hjælpe med at vurdere hørelsen eller øreproblemer, øreinfektioner og søvnapnø

Lungemediciner



Tager sig af vejrtrækningsproblemer, især hos spædbørn

Øjenspecialist



Behandler problemer med øjnene som sløret syn eller forkert øjenstilling (f.eks. skeløjethed, vandrende eller dovent øje), som kan opstå på grund af den måde, knoglerne udvikler sig på

Tandreguleringsspecialist



Behandler problemer med tænderne eller munden som fejlstillede tænder, en smal gane, åbent bid eller underbid

Ortopædkirurg



Behandler komplikationer i rygsøjle og skelet, hvis de opstår

Psykolog eller anden sundhedsperson inden for mental sundhed



Yder støtte og vejledning i forhold til psykosociale og følelsesmæssige problemer

Andre sundhedspersoner

- **Ergoterapeuter** hjælper med at forbedre den fysiske styrke og funktionsevne i forhold til almindelige dagligdags aktiviteter
- **Fysioterapeuter** hjælper med at øge mobiliteten, afhjælpe fejlstillinger i knogler og led eller mindske smerter
- **Diætister eller ernæringsspecialister** hjælper med at holde styr på vægten og undgå svær overvægt ved ernæringsplanlægning

Særlige overvejelser i forhold til operation

Det er vigtigt at arbejde med en kirurg og anæstesilæge, som har erfaring med personer med akondroplasi. Det skyldes, at der skal tages særlige hensyn for at undgå risikoen for komplikationer i forbindelse med luftvejene og andre anatomiske forskelle.

HENT VIDEN

Få mere information om livet med akondroplasi på:

[ACHONDROPLASIA.COM](https://achondroplasia.com)

B:OMARIN®

© 2021 BioMarin International Ltd. Alle rettigheder forbeholdes. EU-ACH-00250 oktober 2021