

Fabry Hastalığı

NADİR HASTALIKLAR ARASINDA
BİR BUKALEMÜN



Ortak sorulara
yanıtlar



Size yakın zamanda Fabry hastalığı tanısı konulduysa olasılıkla bir süredir bunu çekiyor olmalısınız. **Fabry hastalığı, bukalemun gibi** ormanda kendi belirtileri arasında gizlenir. Deneyimli doktorlar bile hastalığı tanımakta zorlanır.

Bu broşür, sorulan en yaygın soruların bazılarına cevap vermektedir. Doktorunuzla konuşmanıza destek olacak ancak asla onun yerini almayacaktır. Herhangi bir endişeniz varsa veya daha fazla bilgi edinmek istiyorsanız lütfen doktorunuza başvurun.

FABRY HASTALIĞI NEDİR?

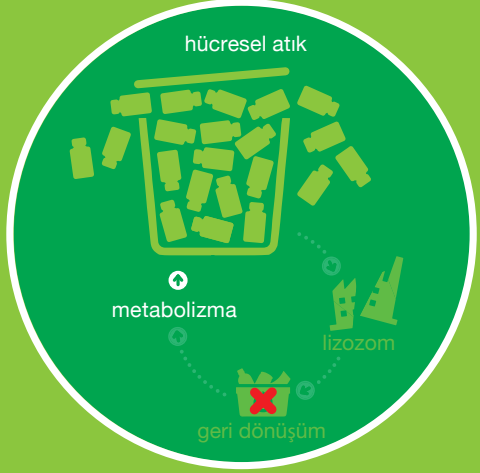
Fabry hastalığı, lizozomal depo hastalıklarından birisidir. Hastalığa alfa-galaktosidaz enzimi (veya α -Gal A) geninin mutasyonu (değişimi) neden olur. Bu değişiklik, enzimin artık düzgün işlev göremeyeceği anlamına gelir.

Enzimler, süreçleri çalıştırabilen ve hızlandırabilen proteinlerdir. Vücuttaki çoğu hücre, vücudun besleyici maddelerin ve atık ürünlerin parçalamasına yardımcı olan α -Gal A enzimini içerir. α -Gal A enzimi normal işlev gören sağlıklı kişilerde bu enzim, globotriaosilseramid (veya Gb3) adlı yağlı bir maddeyi daha kolay atılabilmesi için daha küçük parçalara ayırır. Fabry hastalığı olan kişilerde, α -Gal A artık düzgün çalışmıyor ya da hiç çalışmıyordur. Bu nedenle de Gb3 parçalanmaz ve bunun yerine hücrelerde birikir.

Sağlıklı hücre



Fabry hastalığında hücre



Lizozomlar – hücrenin "geri dönüşüm makineleri"

Lizozomlar, besin maddelerinin parçalanmasından ve atık ürünlerin geri dönüşümünden sorumlu olan küçük hücre bileşenleridir.

Fazla materyalin hücrelerde birikmesini önlerler. Bu görevde "moleküler araçlar" yani enzimler tarafından desteklenirler. Enzimler – Fabry hastalığında ilgili enzim α -Gal A enzimidir – endojen yağlı maddeleri, geri dönüştürülebilen küçük yapı bloklarına ayırır. Bu, hücresel atıkları parçalar ve hammaddeyi yeniden kullanır.

"Atık parçalama" araçları çalışmıyorsa "atık" hücrelerde birikir. Bu çeşitli organlarda ve vücudun bazı bölümlerinde işlev bozukluğuna neden olabilir.

FABRY HASTALIĐININ BELİRTİLERİ NELERDİR?

Fabry hastalığı, geniş bir yelpazede yer alan farklı hastalık belirtileriyle ortaya çıkabilir. Bununla birlikte, hastalarda tüm belirtiler zorunlu olarak görülmez ve semptomların şiddeti kişiden kişiye deđiřir. Bu nedenle, Fabry hastalığını saptamak ve tanı koymak özellikle zordur. Belirtiler çocukluk döneminde başlayabilir ve zamanla deđiřebilir.

Fabry hastalığının en yaygın belirtileri arasında şunlar sayılabilir:

- El ve ayaklarda yanma hissi
- Hafif kabarık, küçük, koyu kırmızı deri deđiřiklikleri (anjyokeratom olarak adlandırılır)
- Karın krampları, ishal ve yemek yerken erken şişkinlik gibi gastrointestinal şikâyetler
- Terlemede azalma veya terlememe

Fabry hastalığı böbrek fonksiyonunu da kötüleştirebilir; ancak bu her zaman hasta tarafından fark edilmez. Dolayısıyla da doktorunuz böbreklerinizi düzenli olarak kontrol edecektir (tipik olarak idrar ve kan testleri kullanarak). Fabry hastalığı kalbin kalınlaşmasına da neden olabilir. Bu nefes darlığına yol açabilir ancak belirtiler görülmeden de ilerleyebilir. Bu nedenle doktorunuz, ilgili belirtiler için kalbinizi düzenli olarak kontrol edecektir.

Fabry hastalığı ile inme riski de artabilir. Doktorunuz bu riski nasıl azaltacağınızı size söyleyecektir.



Nadir hastalıklar arasında bir bukalemun

Fabry hastalığında belirtiler çok farklı ortaya çıkabilir – tek tek hastalarda hastalığın seyrini öngörmek zordur. Bu belirtilerden sadece bazılarını yaşıyor olabilirsiniz veya sadece hafif belirtilerinizi olabilir. Erkekler neredeyse her zaman hastalığın belirtilerini gösterir. Kadınlar da belirtiler gösterebilir: Bunlar daha sonra benzer bir şiddet düzeyine ulaşır ancak çoğu zaman daha geç başlarlar.

Neden Fabry hastalığı olan diğer insanlardan hatta ailemde yer alanlar insanlardan bile farklı belirtilerim var?

Fabry hastalığı olan hastalar genellikle benzer belirtilere sahiptir. Belirtilerin şiddeti ve görülebildiği yaş, bir aile içinde bile geniş ölçüde değişebilir. Bunun nedeni, gen mutasyonunun yanı sıra çevresel faktörler ve diğer genler de dâhil olmak üzere birçok başka faktörün belirtileri etkilemesidir.

FABRY HASTALIĐININ OLASI BELİRTİLERİ



Kulaklar

- İşitme bozukluğu



Böbrekler

- Fonksiyon kaybı
(genellikle belirgin belirtiler olmadan)



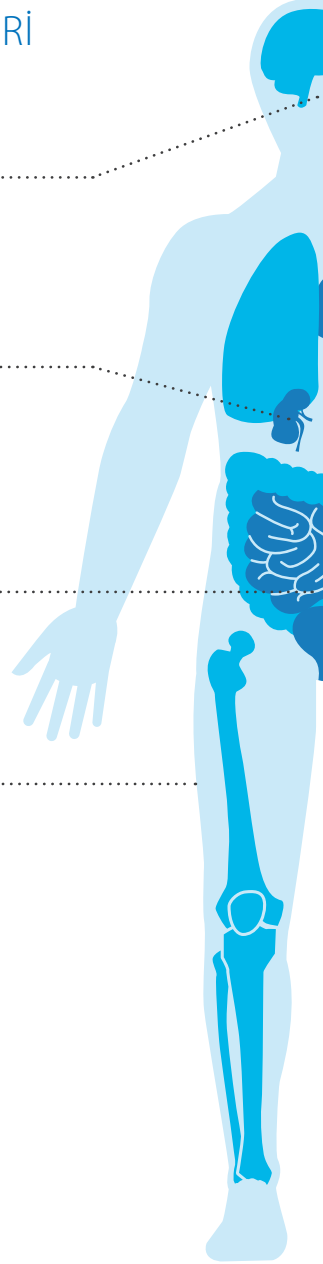
Sindirim sistemi (bağırsak)

- Ağrı, ishal



Cilt

- Küçük, koyu kırmızı, kabarık cilt yamaları
(anjyokeratomlar)
- Terleyememe
- Soğuğa ve sıcaklığa karşı aşırı duyarlılık





Gözler

- Korneal opasiteler (kornea verticillata)



Sinir sistemi

- El ve ayaklarda ağrılı yanma
- Vücudun diğer bölgelerine yayılan ağrı

Not: Ağrı, daha sonra hastalığa dâhil olabilir.



Kalp

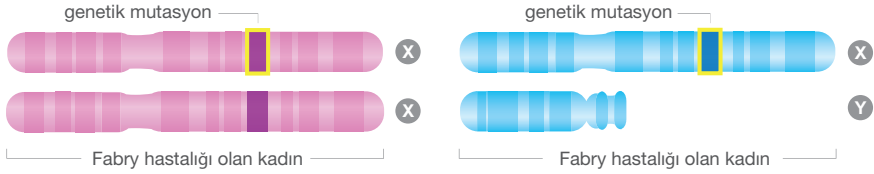
- Büyüyebilir
(olası nefes darlığıyla birlikte ancak dikkat çekici belirtiler olmadan da görülebilir)
- Düzensiz kalp atışı

- Fabry hastalığı olan tüm hastalarda tarif edilen tüm belirtiler görülmez
- Listede yer verilen belirtiler Fabry hastalığı ile ilişkili olmak zorunda değildir

FABRY HASTALIĞININ NEDENİ NEDİR?

Fabry hastalığı, yalnızca bir veya iki ebeveyn etkilendiğinde ortaya çıkan genetik bir hastalıktır.

Fabry hastalığına neden olan **Genetik mutasyon**, X-kromozomunda gerçekleşir. Bu nedenle, buna X bağlantılı kalıtım da denir.



Erkekler bir X ve bir Y kromozomuna sahipken, kadınlar iki X kromozomuna sahiptir.

Kadınlarda her iki X kromozomunda Fabry hastalığı ile sonuçlanan genetik mutasyon çok nadir görülür. Fabry hastalığı olan kadınların çoğunda bir X kromozomunda değişiklik vardır ve diğerinde sağlıklı bir gen bulunur. Kadınlarda, Fabry hastalığının belirtileri tipik olarak erkeklerde olduğundan daha yavaş gelişir, ancak bu her zaman böyle olmaz. Erkekler sadece bir X kromozomuna sahip olduğundan, Fabry geni mutasyonu erkeklerde kadınlardan daha güçlü bir etkiye sahiptir.

Genetik mutasyon: Genler, vücuttaki hücelere proteinleri nasıl birleştireceklerini söyleyen bir tür komut olan DNA'dan oluşur.

Mutasyon gende bir değişikliğe neden olur; bu da proteine ait birleştirme talimatlarının artık doğru olmadığı anlamına gelir. Birleştirme talimatlarındaki 900'den fazla farklı hata (mutasyon) Fabry hastalığına neden olabilir. Bu değişim nedeniyle bir enzim (alfa galaktosidaz A, kısaltılmış olarak α -Gal A), daha az aktiftir veya faaliyetini tamamen kaybeder.

Fabry hastalığı ne kadar yaygındır?

Fabry hastalığı nadir görülen bir hastalıktır; ancak en sık görülen lizozomal depo hastalıklarından birisidir.

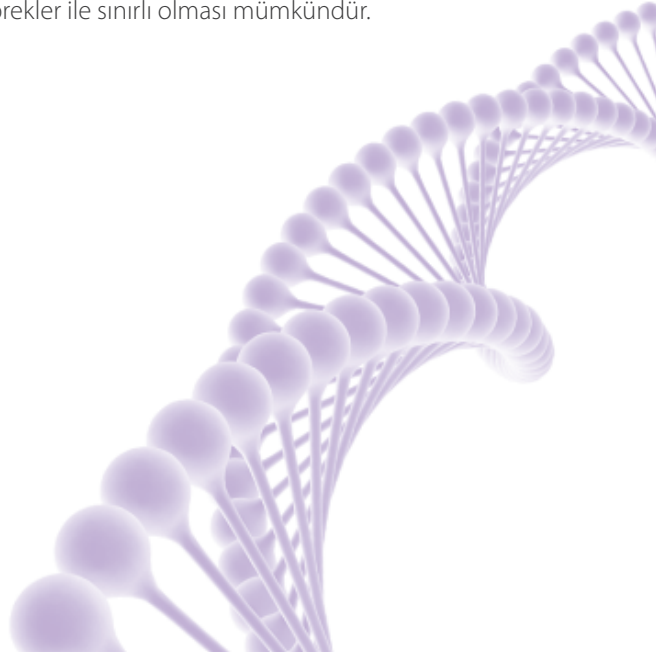
Küresel ölçekte görülme sıklığı bölgeye göre büyük ölçüde değişir. İsviçre'de yaklaşık 100 erkekte hastalığın olması beklenirken kadınlar için güvenilir rakamlar yoktur.

Farklı tiplerde Fabry hastalığı var mıdır?

İki tip Fabry hastalığı ayırt edilir: "Klasik" ve "klasik olmayan" veya "atipik" form.

"Klasik" Fabry hastalığı olan hastalarda defektif enzim, α -galaktosidaz A aktivitesi yoktur veya çok düşüktür. Bu hastalar birden fazla organda belirtilere sahip olma eğilimindedir.

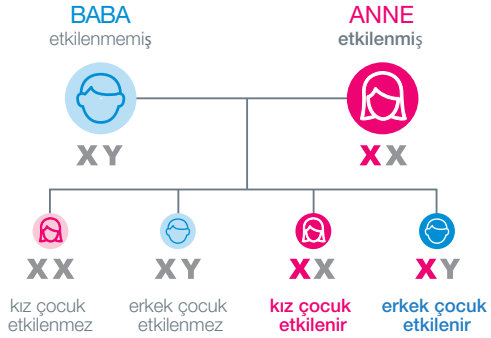
Atipik Fabry hastalığı olan hastalarda, enzim α -galaktosidaz A tamamen defektif değildir, hala kısmi işlevi vardır. Bu hastalarda hastalık genellikle daha yavaştır ve hastalığın sadece kalp ya da böbrekler ile sınırlı olması mümkündür.



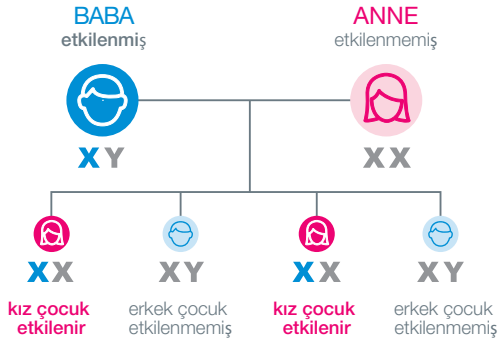
FABRY HASTALIĞINI ÇOCUKLARIMA GEÇİRECEK MİYİM?

Değişen gen X kromozomunda bulunduğu için Fabry hastalığının kalıtsal olarak **ebeveynlerden çocuklara geçmesinin X-bağlantılı** olduğu söylenir. Erkek çocuklar anneden bir tane X kromozomu ve babadan bir Y kromozomu alırlar. Kız çocuklarda biri anneden, diğeri babadan gelmek üzere iki tane X kromozomu vardır.

Genetik mutasyona sahip kadınlar bunu X kromozomu yoluyla erkek çocuklarına ve kız çocuklarına geçirebilirler. **Etkilenen kadınlar** defektif gene sahip X kromozomunu %50 olasılıkla erkek çocuklarına ve kız çocuklarına geçirirler.



Etkilenen erkekler defektif gene sahip X kromozomunu tüm kız çocuklara geçirir. Fabry hastalığı olan babaların kız çocukları her zaman genetik mutasyonu devralır ve ayrıca Fabry hastalığı geliştirir. Etkilenen babaların erkek çocukları her zaman sağlıklıdır çünkü sadece Y kromozomu babadan oğula geçmektedir.





Aileme Fabry hastalığı olduğumu söylemek zorunda mıyım?

Ailenizin Fabry hastalığını bilmesi önemlidir çünkü bu diğer aile üyelerini de etkileyebilen bir **kalıtsal hastalıktır**. Sevdikleriniz tanınız hakkında bilgi sahibi olurlarsa, sağlıklarıyla ilgili önemli kararlar alabilirler.

Sevdikleriniz tanınız ve öneminden haberdar olmalıdır. Onlara, kendilerinin de uygun yardım alabilmeleri için tanınızı bildirdiğinizi söyleyin. Akrabalarınıza sağlıklarını sorun ve kendi durumunuz hakkında bilgi verin.

Aşağıdaki konuları ailenizle görüşmelisiniz:

- Fabry hastalığının kendi sağlığınıza etkisi ("Fabry hastalığının belirtileri nelerdir?" bölümüne başvurun)
- Fabry hastalığının yeni nesle kalıtsal olarak geçmesi
- Diğer aile bireylerinin Fabry hastalığı olup olmadığını veya geçirip geçirmediğini ya da "ailede bulunan" başka bir sağlık sorunu olup olmadığını öğrenmek için aile geçmişiniz

Aile üyelerinize doktorunuzdan veya diğer kaynaklardan aldığınız bilgileri verin. İnternette de yararlı bilgiler bulacaksınız.

Fabry hastalığı erkeklerde ve kadınlarda farklı mıdır?

Fabry hastalığı X kromozomu bağlantılıdır. Bu, erkeklerde belirtilerin tipik olarak kadınlardan daha erken ortaya çıktığı anlamına gelir.

Kadınlar erkeklerde görülen ölçüde ciddi belirtiler geliştirebildikleri halde, şikâyetler genellikle daha geç başlar. Fabry hastalığının neden olduğu kalp ve böbrek hasarı, erkeklerde kadınlardan daha erken bir başlama eğilimindedir. Fabry hastalığının progresyonu da kadınlarda erkeklerden daha yavaştır.

Fabry hastalığının yaşam beklentisi üzerindeki etkisi nedir?

Hastalığın seyri her hastada farklı olduğundan, yaşam beklentisi üzerindeki etkileri tahmin etmek zordur. Bu nedenle, Fabry hastalığı olan hastaların düzenli kontrollerden geçmesi çok önemlidir. İyi izleme ve tedavi ile, yaşam beklentisi tamamen normal sınırlar içinde olabilir.

Kadınlarda,
hastalığın tipik belirtileri çok sık olarak erkeklerden **5 ila 10 yıl** sonra görülür.

Tedavi edilmeyen hastalarda **yaşam beklentisi** kısadır. Erkeklerde, bu ortalama olarak Fabry ile 20 yıl ve kadınlarda yaklaşık 15 yıldır.

FABRY HASTALIĐINA NASIL TANI KONUR?

Fabry hastalıđına genellikle bir uzman doktor tanı koyar. Bařlangıçta belirtilerinize, aile gemiřinize ve kan ve idrar testlerinin sonularına dayanır.

Kanda α -Gal A enziminin dřük konsantrasyonda bulunması erkek ocuklarda/ erkeklerde Fabry hastalıđının varlıđını gsterir. Bununla birlikte, kız ocuklarda/ kadınlarda, enzim seviyesi normalde yksek olabilir. Fabry hastalıđını onaylamaya ynelik analiz araları yoluyla Fabry geninde genetik mutasyon olduđunun dođrulanması gerekir. Bu analize gnderilmek zere kk bir kan rneđinin alınmasını da gerektirir.

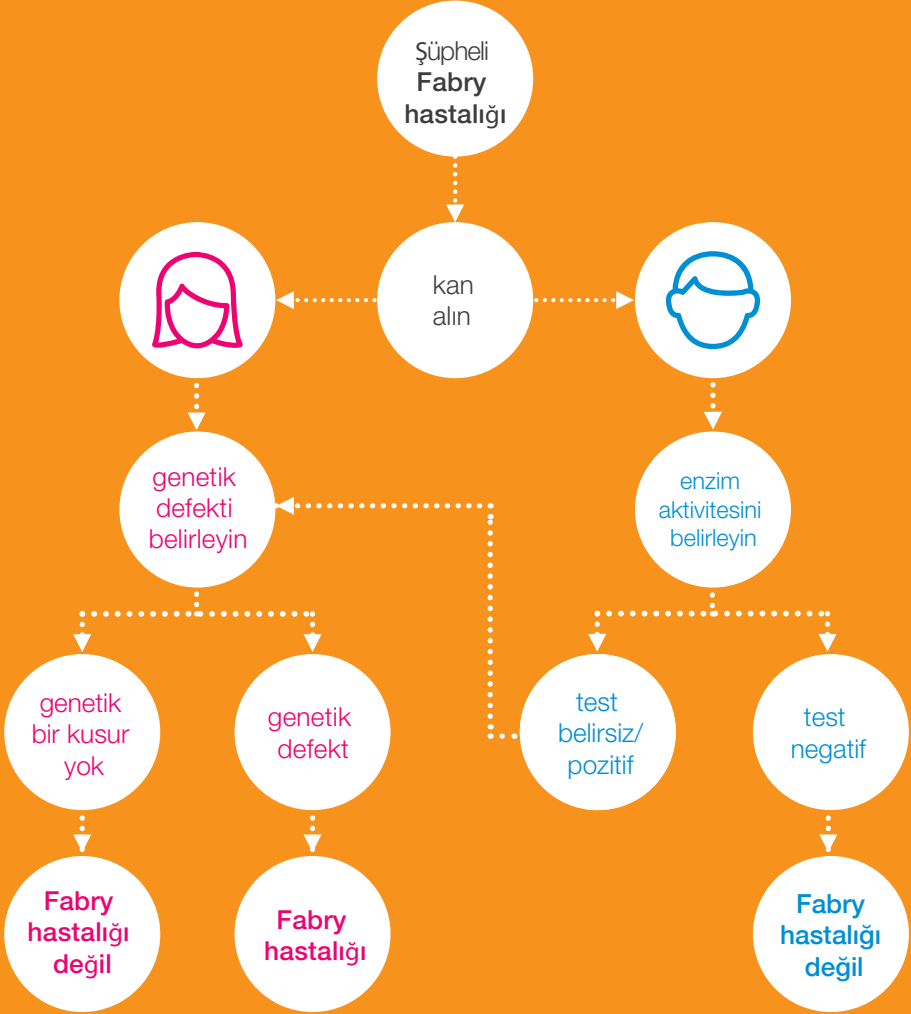
Fabry hastalıđı ne kadar erken tespit edilir ve tedaviye bařlanırsa sonuta ortaya ıkan advers etkilerin nlenmesi veya geciktirilmesi o lde daha fazla mmkn olur.



Fabry hastalıđı tanısı konulduktan sonra doktor, diđer etkilenen aile yeleri olup olmadığını belirlemek iin aile ađacı analizi olarak bilinen iřlemi gerekleřtirir. Fabry hastalıđı, ebeveynlerden kalıtsal olarak ocuklara geen genetik bir hastalıktır (ltfen, "Fabry hastalıđını ocuklarıma geirecek miyim?" blmne de bařvurun). Diđer aile bireylerinin kendilerinde Fabry hastalıđı olup olmadığını bilmeleri nemlidir. Aile ađacı analizi, hangi aile yelerinin etkilendiđini belirler.



Fabry hastalığı tanı süreci



TEDAVİ SEÇENEKLERİ NELERDİR?

Fabry hastalığının belirtilerinin tedavisinin yanı sıra hastalığın tedavisi için de seçenekler vardır.

Fabry hastalığı için tedavi seçenekleri:

- Ağrı, sindirim sorunları, yüksek kan basıncı (hipertansiyon), böbrek sorunlarının tedavisine yönelik ilaçlar ve inme riskini azaltmaya yönelik ilaçlar
- İşitme bozuklukları için işitme cihazları, bazı kalp hastalıkları durumunda muhtemelen kalp pilleri

Belirtiler tedavi edilmelidir çünkü hayati organlar hasar görebilir. Bu ciddi, hatta bazen de hayatı tehdit eden komplikasyonlara yol açabilir.



Fabry hastalığının kendisi için tedaviler:

Enzim Replasman

Tedavisi:

Fabry hastalığı olan hastalarda α -Gal A enzimi, sadece sınırlı işleve sahiptir veya işlevsizdir. ERT bağlamında hastalar düzenli olarak (iki haftada bir) fonksiyonel α -Gal A infüzyonları alırlar.

Şaperon tedavisi:

Belli genetik mutasyonları olan hastalar, aynı zamanda, şaperon tedavisi (tablet) olarak bilinen bir tedavi için de uygun olabilir.

Enzim replasman tedavisi veya şaperon tedavisinin yan etkileri nelerdir?

Enzim replasman tedavisi doğrudan damara verilir; bu bazen bir infüzyon reaksiyonuna neden olabilir. Bununla birlikte, bu yaygın olarak sadece çoğu durumda yalnızca tedavi programının başlangıcında görülen hafif bir reaksiyondur. İnfüzyon sırasında veya sonrasında kendinizi iyi hissetmiyorsanız hemen doktorunuza veya hemşirenize söyleyin.

Şaperon tedavisindeki en yaygın yan etki, 10 hastadan birinde görülen baş ağrısıdır.

Herhangi bir belirtim olmasa bile tedavi edilmem gerekiyor mu?

Fabry hastalığı ilerleyici bir hastalıktır. İlerleme belirtileri genellikle sadece laboratuvarında veya analizler sonucunda saptanabilir, çünkü belirtiler genellikle sadece organ fonksiyonunun ileri derecede kaybıyla ortaya çıkar. Doktorunuz, tedaviniz için uygun olan başlangıç tarihini size söyleyecektir. Fabry hastalığında uzmanlaşmış bir merkezde düzenli kontrollerin gerçekleştirilmesi, hastalığın olası ilerlemesinin erken tespiti için önemlidir; böylece derhal tedavi olabilirsiniz. Sizin için düzenli kontrol planlanmadıysa lütfen doktorunuza başvurun.

Fabry hastalığı olan kadınlar ve çocuklar tedavi edilmek zorunda mıdır?

Fabry hastalığı olan kadın ve çocukların tedavi gerektirip gerektirmediği, belirtilerin görülüp görülmediğine ve hastalığın organları nasıl etkilediğine bağlıdır. Fabry hastalığı uzmanınız, tedavinin başlangıcı için doğru zamanın ne zaman olduğunu size söyleyecektir.

Tedavinin işe yaradığını nasıl anlarım?

Fabry hastalığı çoğu vakada yavaş gelişmeye eğilimlidir ve tedavinin başarısı çoğu zaman hemen tespit edilemez. Bu nedenle, tedaviye başladıktan hemen sonra herhangi bir değişiklik fark edemeyebilirsiniz. Düzenli kontroller hem tedaviden önce hem de tedavi sırasında önemlidir; böylece doktorunuz sizin durumunuzda tedavinin işe yarayıp yaramadığını değerlendirebilir.





FABRY HASTALIĐI İLE YAŐAMAK

Fabry hastalıđında ağrının sebebi nedir?

Ađrı en belirgin ve çođu zaman en erken saptanabilen belirtidir. Hastalık, ağrı (nöropatik ağrı olarak adlandırılır) şeklinde algılanan sinir lifleri hasarından kaynaklanır. Ağrı bazen çok şiddetlidir ve birçok durumda sıcaklık deđişiklikleri, stres ve fiziksel zorlanmadan kaynaklanır.

Eđer ani veya kalıcı bir ağrınız varsa ağrı tedavisi yardımcı olabilir. Ayrıca hastalıđın daha iyi anlaşılmasını sağlamak için bir ağrı günlüđu tutmalısınız. Nöropatik ağrının hedefe yönelik tedavisi hakkında daha fazla bilgi için Fabry hastalıđı uzmanlarına başvurun.

Fabry hastalıđı varken alıőmaya devam edebilir miyim?

Fabry hastalıđı belirtilerle iliőkili olsa da (lütfen "Fabry hastalıđının belirtileri nelerdir?" bölümüne başvurun) bunlar tedavi edilebilir. Fiziksel olarak yorucu meslekler veya aşırı sıcaklık koşullarında alıőmak, Fabry hastalıđı olan bazı hastalar için zor olabilir. Ancak Fabry hastalıđı olan birçok hasta, alıőma ortamındaki bazı ayarlamalardan sonra alıőmaya devam edebilir.

Ne sıklıkla kontrol yaptırmalıyım?

Genel olarak, yılda en az bir kez bir Fabry uzmanının kontrolüne gerek duyacaksınız. Bu gibi durumlarda birkaç şey incelenir, örneğin:

- Genel sağlık durumunuz
- Böbrek fonksiyonunuz
- Kalp fonksiyonunuz
- Ağrının varlığı ve şiddeti
- Kan ve idrar analizleri

Bu alanlardan birinde herhangi bir probleminiz varsa veya yeni bir belirtinin görülmeye başlanması veya belirtilerin kötüleşmesi durumunda daha sık izleme gerekebilir.

Son kanıtlar, Fabry'ye özgü tedavinin zamanında başlatılmasının hastalığın ilerlemesinin daha iyi kontrol edilmesine yardımcı olabileceğini göstermektedir. Bununla birlikte, hastalığın kötüleşmesi çoğu zaman dikkat çekici belirtiler olmadan ortaya çıkar. Bu nedenle, o anda hiç rahatsızlık duymamanız ya da sadece asgari ölçüde rahatsızlık duymanız durumunda bile yıllık kontroller gereklidir.

→ Bir muayenenin amacını veya sonucunu anlamıyorsanız sormaktan çekinmeyin!

Fabry hastalığı varken egzersiz yapabilir miyim?

Prensip olarak yanıt şudur: Evet, kesinlikle. Egzersiz fiziksel sağlığı iyileştirir. Fiziksel olarak aktif kişiler, pek çok hastalığı önleme konusunda kendi hareketsiz yaşlarından daha iyi bir başlangıç noktasına sahiptir. Düşük seviyede düzenli fiziksel aktivite bile sağlık üzerinde olumlu bir etkiye sahiptir.

Ek olarak, düzenli egzersiz ve fiziksel aktivitenin hafif ve orta dereceli depresyon için etkili bir tedavi olduğu artık kanıtlanmıştır. Hastalığınızın durumuna göre egzersiz veya spor tipini seçin ve doktorunuzla konuşun.

Sıcaklık değişimi ve fiziksel egzersiz ağrısı tetikleyebileceği için aşağıdaki ipuçlarına uyun:

- Kat kat giyin, böylece çok sıcak veya çok soğuk hissederseniz bir kat ekleyebilir veya çıkarabilirsiniz
- Aşırı sıcak veya aşırı soğuktan kaçınin
- Soğukta, özellikle ellerinizi ve ayaklarınızı sıcak tutmaya dikkat edin

Fabry hastalığının gebelik üzerinde bir etkisi var mıdır?

Gebeliğin seyri ve sonuçları üzerindeki etkisi bilinmemektedir ancak Fabry hastalığının belirtileri gebelik sırasında kötüleşebilir ve bazı ilaçların durdurulması gerekebilir. Gebeyesiz veya gebe kalmayı planlıyorsanız, lütfen doktorunuza başvurun.

Diyetimi deęiřtirmem gerekir mi?

Prensip olarak, hiřbir řeyi deęiřtirmenize gerek yoktur ancak genellikle saęlıęınızı saęlıklı bir diyetle etkileyebilirsiniz.

Ařaęıdaki temel kurallar geęerlidir:

- «Günde 5»: Her g¼n, farklı renklerde **5 porsiyon meyve ve sebze** (çię veya piřmiř) tüketin
- Her g¼n, lif bakımından zengin tahıllar (tam buęday ekmeęi, tam tahıllı makarna ve m¼sli gibi)
- Bol sıvı, örneęin řekersiz çay veya maden suyu



Hala tatile gidebilir miyim?

Kesinlikle. Bununla birlikte, reęeteli ilaçların bazı ¼lkelerde farklı isimleri olduęundan, sadece isimlerini deęil, aynı zamanda etkin bileřenlerini de not almalısınız. Yurt dıřına seyahat ediyorsanız doktorunuz size uygun bir sertifika verebilir. M¼mk¼nse, seyahatinizi test ve tedavi ziyaretleri arasındaki aralıklara ayarlamamız gerekir.

Sigara ięmek?

Sigara ięmek t¼m insanlar ięin zararlıdır. Sigara ięmenin b¼brek yetmezlięi, inme, kalp krizi, akcięer kanseri ve dięer solunum bozuklukları riskini artırdıęı bilinmektedir. Fabry hastalıęı olan kiřilerde inme ve kalp ya da b¼brek hastalıęı riski daha y¼ksek olduęundan, sigara ięme bu riskleri önemli ölç¼de artırabilir! Sigarayı bırakma konusunda bilgi ve yardım ięin l¼tfen www.lungenliga.ch/rauchstopp adresine bařvurun.

DAHA FAZLA DESTEK NEREDEN BULABİLİRİM?

Güvenilir yardım ve desteğin kritik önemi vardır; böylece her şeyi kendi başınıza halletmiş gibi hissetmezsiniz. Aileniz ve arkadaşlarınızla hastalık hakkında açıkça konuşun ve sizi anlamalarına ve desteklemelerine yardımcı olun.

Daha fazla bilgi ve destek için, lütfen İsviçre'deki Fabry hastalığı hasta organizasyonuna başvurun:

fabrysuisse

CH-8000 Zürich

www.fabrysuisse.ch

İsviçre'deki Fabry Uzmanları

İsviçre'de, Fabry Hastalığının tedavisinde uzmanlaşmış merkezler bulunmaktadır. Fabry uzmanlarının listesi için info@fabrysuisse.ch adresi üzerinden iletişim kurun.

Fabry Hastalığı uluslararası hasta organizasyonu

www.fabrynetwork.org



Daha fazla soru için
lütfen Fabry hastalığı
uzmanınıza başvurun

Shire Switzerland GmbH
Zählerweg 4, 6301 Zug
Tel. +41 41 288 40 00
www.shireswitzerland.ch

Shire