

Lista de verificación de citas

Visitar al médico regularmente es importante para la salud general. Sin embargo, para aquellos con síndrome de Alagille, hay mucho que recordar y hay temas complicados para analizar, y eso puede hacer que la visita a su médico sea abrumadora.

Para prepararse mejor y aprovechar al máximo sus citas, descargue y complete esta lista de verificación, y luego llévela con usted a su próxima visita al médico.

ANTES *Cosas para llevar:*

- Lista de eventos médicos relevantes**, como cirugía o colocación de sonda NG (si corresponde)
- Lista de medicamentos** que se toman y cualquier efecto secundario nuevo o que empeore
- Formularios o información relacionados con la escuela**, como una declaración del programa de educación individualizado (Individualized Education Program, IEP), adaptaciones especiales o una lista de medicamentos tomados durante el horario escolar
- Resultados de laboratorio e informes** que su médico puede no tener (p. ej., análisis de sangre de otras instalaciones, notas del médico de otras organizaciones, etc.)*
- Resumen del cuestionario sobre la picazón**
– Responda 10 preguntas y descargue su resumen en AlagilleSyndrome.com
- Informes de la aplicación Itch✓** links to: Alagillesyndrome.com
– ¿No usa Itch✓? Obtenga más información sobre la aplicación y comience en AlagilleSyndrome.com links to: Alagillesyndrome.com
- Fotos** de cualquier exacerbación o cambios recientes relacionados con crecimiento, picazón, etc.
- Notas** sobre cualquier síntoma nuevo o agravado
- Preguntas específicas** que le gustaría que le respondieran

DURANTE *Temas que se analizarán:*

- Problemas de estatura, peso y crecimiento**
- Dieta y nutrición**, incluidas vitaminas, suplementos o cualquier cosa en particular que deba evitarse/complementarse
- La picazón**, asegurándose de anotar la gravedad de la picazón en su peor momento
- Vida diaria**, incluidas las actividades sociales y la vida familiar
- Cronograma del sueño**, incluida cualquier dificultad para conciliar el sueño y/o permanecer dormido
- Bienestar emocional** y salud mental
- Síntomas nuevos o agravados**
- Análisis de laboratorio** que pueden recomendarse
- Medicamentos actuales** y cómo están funcionando
- Posibles opciones de tratamiento** que pueden ser adecuadas para sus síntomas o los síntomas de su hijo/a
- Apoyo**, incluida la coordinación de la atención, las opciones financieras y la salud mental
- Otro:** _____

Notas: _____

*Muchos consultorios médicos aceptan registros impresos o digitales. Visite el Portal para pacientes de su especialista (si corresponde) o comuníquese directamente con el consultorio para obtener todos los registros médicos.

DESPUÉS

Fecha de la próxima cita: _____
(MM/DD/AAAA)

Cambios en el plan de tratamiento y/o en las pruebas para hacer un seguimiento:

Especialistas que deben realizar un seguimiento y cualquier pregunta relevante para ellos:



Registro de los síntomas entre las citas

El seguimiento diario de los síntomas es más conveniente que nunca. Fácil de descargar y fácil de usar, la aplicación Itch✓ le permite crear un diario detallado de los síntomas y las observaciones, que luego puede compartirse en las próximas citas.

Descargue Itch✓ en la App Store® hoy mismo o escanee el código QR para saber más

Obtenga el apoyo que necesita, cuando lo necesita

La Alianza contra el Síndrome de Alagille (ALGSA) es una organización sin fines de lucro cuyo objetivo es inspirar, empoderar y enriquecer la vida de las personas y las familias afectadas por el síndrome de Alagille.

Únase a la comunidad unida en Alagille.org

Desarrollado en asociación con:



**Alagille Syndrome Alliance
(Alianza del Síndrome de Alagille):**
Manténgase fuerte. Siga adelante.



App Store® es una marca comercial registrada de Apple Inc.

