

# Obsah

ÚVOD.....	4
1 LYSOSOMÁLNÍ STRÁDAVÁ ONEMOCNĚNÍ.....	6
2 MUKOPOLYSACHARIDÓZA TYP I (MPS I).....	7
3 MUKOPOLYSACHARIDÓZA TYP II (MPS II).....	14
4 MUKOPOLYSACHARIDÓZA TYP III (MPS III, SANFILIPPO SYNDROM).....	24
5 MUKOPOLYSACHARIDÓZA TYP IV.....	29
6 MUKOPOLYSACHARIDÓZA TYP VI.....	34
7 NIEMANN-PICKOVA NEMOC.....	44
8 VEŘEJNÉ ZDRAVOTNÍ POJIŠTĚNÍ.....	51
8.1 Zdravotnické prostředky.....	55
9 RODINA A DÍTĚ NEMOCNÉ MUKOPOLYSACHARIDÓZOU.....	69
9.1 Po sdělení diagnózy – mluvte o svém údělu.....	71
9.2 Reakce okolí a potřeba pomoci.....	75
9.3 Odpovědnost rodičů.....	81
9.4 Proměny nemoci a nutnost přizpůsobení.....	84
9.5 Pečující matka a nemocné dítě.....	89
9.6 Sourozenci nemocného dítěte.....	92
9.7 Únava z dlouhodobé péče.....	95
9.8 Nová situace v širší rodině.....	99
9.9 Proměny času.....	103
9.10 Mukopolysacharidóza jako dar?.....	107
ZÁVĚR.....	110