



15 Nisan 2016
Birlikte Güçlüyüz
Uluslararası Pompe Günü

NE KADAR ERKEN - O KADAR İYİ

Pompe hastalığında bilinen tedavi yöntemlerinden en iyi sonucu almanın yolu, erken teşhistir.

Bugün, hastalığın teşhisiyle tedaviye başlanması arasındaki süre ortalama on yıldır.

ERKEN TEŞHİS İÇİN

Pompe hastalığının ilk belirtilerini öğreniniz.

Basit bir kan testi Pompe hastalığının teşhisinde kullanılabilir.

Pompe hastalığının belirtileri değişik şekillerde kendini gösterebilir.

Pompe hastalığı o kadar nadirdir ki, hekimler bile ilk belirtileri görmeyebilirler ve hastaya ya teşhis koyamazlar ya da yanlış teşhis koyarlar

Pompe hastalığının çocuklarda ortaya çıkan ilk belirtileri*

- Büyüyen kalp
- Beslenme zorlukları
- Kas kontrolünün olmaması
- Bebeğin başını taşıyamaması
- Yavaş büyüme

** Erken belirtiler doğumdan sonraki bir kaç hafta içinde görülebilir. Tüm belirtiler aynı anda ortaya çıkmayabilir*

Pompe hastalığının geç ortaya çıkan belirtileri*

- Yürümede veya merdiven çıkmakda zorluk
- Sandalyeye çıkmak veya inmekte zorluk
- Nefes almada zorluk (bazen sabahları baş arısı, bulantı ve uyuşukluk şeklinde gürülür)
- Kas ağrıları veya kas zayıflığı
- Sık sık düşme
- Çabuk yorulma

** Geç belirtiler herhangi bir yaşta ortaya çıkabilir. Tüm belirtiler aynı anda görülmeyebilir.*

Eğer Pompe hastalığından şüphe ediyorsanız, hemen test yaptırmalısınız

POMPE HASTALIĞI HAKKINDA DAHA FAZLA BİLGİ EDİNMEK VE NASIL TEST YAPILACAĞINI ÖĞRENMEK İÇİN: www.worldpompe.org