



TEDAVİYİ YÜRÜTECEK BİR HEKİM BULMAK

Pompe hastalığının Enzim Replasman Tedavisi (ERT) ile tedavisi artık dünya çapında pek çok hastaya sunulabilmektedir ve bu çok büyük bir başarıdır. Ancak, bazı ülkelerde geri ödeme hala bir sorun olmaktadır. Bir Pompe hastası olarak kuşkusuz bu fırsat hakkında ve Enzim Replasman Tedavisinin faydaları hakkında daha fazla bilgi edinmek isteyeceksiniz. Bunun gerçekleşebilmesi için önce Enzim Replasman Tedavisinin ülkenizde geri ödenip ödenmeyeceğini öğrenmeniz önemlidir. Daha sonra, Pompe hastalığını tedavi etmek isteyen ve tedavi edebilecek yetkin bir hekim bulmanız gerekecektir. Bu biraz zaman ve çaba harcanmasını gerektirebilir. Ancak, bu arayışınızı kolaylaştırabilecek kaynaklar bulunmaktadır. Bir hekim bulduktan sonra, bu tedaviyi almak için bir aday olup olmadığınızı kesinleştirmek üzere bir değerlendirme yapılacaktır. Bu broşürde, Enzim Replasman Tedavisine erişiminizi sağlayabilecek bir hekimin bulabileceği yerler ve gerekli olabilecek tıbbi testlerin listesi açıklanmaktadır.



S: Beni değerlendirecek ve Enzim Replasman Tedavisi ile tedavi edecek bir hekimi nasıl bulabilirim?

C: Enzim Replasman Tedavisi ile tedavi görmeden önce Pompe hastalığını tedavi etmek isteyen bir hekim bulmanız önemlidir. Bu, yaşadığınız ülkeye göre farklılık gösterir. Bazı ülkelerde, Pompe hastalarının tedavisini izleyip, denetleyen uzmanlık merkezleri bulunmaktadır. Diğer ülkelerde, hastaların yerel bir hastanede istekli bir hekim bulmaları gerekmektedir.

Ülkenizde Pompe hastalığında uzman birisini bulmak için, Uluslararası Pompe Derneğinin (IPA) ülkenizdeki irtibat kişisi veya kuruluşuyla temasa geçmeniz iyi bir başlangıç noktası olabilir. www.worldpompe.org/ web sitesini ziyaret ediniz.

S: Beni Enzim Replasman Tedavisi ile tedavi edecek bir hekim bulduktan sonra, sormak isteyebileceğim bazı sorular neler olabilir?

C: Sizi Enzim Replasman Tedavisi ile tedavi edecek bir hekim bulduktan sonra, tedaviye başlamadan önce karşılıklı bir konuşma yapmanız önemlidir. Bu konuşma için iyice hazırlıklı olun. Ön muayene, geri ödeme, alerjik reaksiyonlar, tıbbi testler ve rehabilitasyon gibi şeyleri içeren tüm sorularınızın bir listesini hazırlayın.

Sormak isteyebileceğiniz soru tiplerine ilişkin bazı örnekler aşağıda verilmiştir. Yaşadığınız ülkeye bağlı olarak, bazı sorular diğerlerinden daha anlamlı olabilir:

- Başka Pompe hastalarını da tedavi ediyor musunuz?
- Pompe hastalığı veya EYT'de deneyimli olan başka uzmanlarla temasınız var mı?
- İnfüzyon tedavileriyle deneyiminiz nedir?

TEDAVİYİ YÜRÜTECEK BİR HEKİM BULMAK

- Sigortayla ilgili formalitelerde beni destekleyecek misiniz?
- İnfüzyon tedavileri başlamadan önce herhangi bir tıbbi muayene veya test yaptırmam gerekiyor mu?
- Hangi günlerde ve hangi saatlerde tedavi almam mümkün olacak?
- İnfüzyon ne kadar sürecek?
- İnfüzyon nerede yapılacak – en yakın hastanede mi, infüzyon merkezinde mi, yoksa evde mi?
- Bir infüzyon gününde ne beklemeliyim?
- Bir kateter portuna ihtiyacım olacak mı yoksa her defasında yeni bir infüzyon iğnesi mi alacağım?
- Alerjik reaksiyon gösterirsem ne olacak?
- Siz tatile çıktığınızda ne olacak? Yerinize bakacak biri var mı?
- Tedaviye başladıktan sonra, rehabilitasyon uzmanı, fizyoterapist veya konuşma terapisti gibi başka hekimlere sevk edilmem gerekebilir. Bu sevk işlemlerinde bana yardımcı olabilecek misiniz?
- Durumumu düzenli olarak izleyecek misiniz?

S: Enzim Replasman Tedavisi almadan önce neler yapmalıyım?

C: Enzim Replasman Tedavisine başlamadan önce, doğrulanmış bir Pompe hastalığı tanınızın olması gerekir. Bu da, enzim aktivitenize ilişkin tıbbi bir rapor ve/veya bir DNA mutasyon analizi anlamına gelir. Doktorunuz da tedavinize başlamadan önce bazı ilave testler yapmak isteyebilir. Bu testler, kalp muayenesini (kalp hızı ve ritminizi ölçmek ve kalp kas dokusunun elektriksel aktivitesini görüntülemek için), nörolojik testleri (kas gruplarının güç ve işlevini ölçmek için), akciğer fonksiyon testlerini (belli bir zaman diliminde nefes alıp verdiğiniz havanın miktar ve hızını kaydetmek için), kan testlerini (kanınızdaki elektrolitler, yağlar, proteinler ve enzimlerin düzeyini ölçmek için), gebelik testini veya işitme testini içerebilir. Bu testlerin sonuçları doktorunuza bir taban veya başlangıç noktası sağlayacaktır. Tedaviniz ilerledikçe, ilerleme düzeyini belirlemek için bu testler tekrarlanabilir.

Enzim Replasman Tedavisi damar içi (kan akışınız yoluyla) uygulandığından, doktorunuz damarlarınıza girişin ne kadar kolay olduğunu belirlemek üzere muhtemelen sizi muayene edecektir. Eğer damarlarınıza giriş zorsa veya iğne yaptırmaktan korkuyorsanız, doktorunuz bir kateter portu (veya benzer bir cihaz) takılmasını önerebilir. Kateter portu, lokal veya genel anesteziyle göğüs bölgesinde deri yüzeyinin altına yerleştirilen bir cihazdır. Bu cihazın avantajı, damarlara kolay giriş sağlamasıdır. Dezavantajı ise, bir damar içi girişime kıyasla daha yüksek enfeksiyon riskinin bulunmasıdır. Herhangi bir işleme başlamadan önce doktorunuz bu seçeneği sizinle görüşecektir.

S: Tedavimi yürüten doktorum dışında bakım sürecime başka kim dahil olabilir?

C: Pompe hastalığı tanısı konduktan sonra çoklu disiplinli bakım, yani uzmanlardan oluşan bir ekipten tıbbi bakım almak önemlidir: örneğin; bir genetik uzmanı, bir çocuk doktoru veya bir kas-sinir hastalıkları uzmanı ilerlemenizi izler ve sizi fizyoterapist, konuşma terapisti, diyetisyen ve göğüs hastalıkları uzmanı gibi spesifik semptomları yönetecek olan çeşitli tıbbi uzmanlara sevk eder. Klinisyenler ve yardımcı sağlık uzmanları da destekleyici bakım sağlayabilir. Bu çoklu disiplinli ekibin üyeleri tedavi boyunca birbirleriyle sürekli iletişim halinde olur. Çoklu disiplinli bakım hakkında daha fazla bilgi için, Pompe Connections '*Pompe hastalığı için doğru bakımı alma*' konusuna bakınız.

TEDAVİYİ YÜRÜTECEK BİR HEKİM BULMAK

Bu yayın, kapsanan konuyla ilgili genel bilgi sağlamak amacıyla tasarlanmıştır. Uluslararası Pompe Birliđi tarafından bir kamu hizmeti olarak dağıtılmaktadır ve Uluslararası Pompe Birliđi, tıbbi veya başka mesleki hizmetler sunma amacını taşımamaktadır. Tıp sürekli deđişmekte olan bir bilimdir. İnsan hatası ve uygulamadaki deđişiklikler, böylesi karmaşık materyallerin kesin dođruluđunu garanti etmeyi olanaksız kılmaktadır. Bu bilgilerin başka kaynaklar, özellikle de hastanın kendi hekimi tarafından dođrulanması gerekmektedir. Enzim Replasman Tedavisi etkililiđinin kişiden kişiye farklılık gösterdiđini lütfen unutmayınız.