

15 April , 2016



Together We Are Strong
International Pompe Day

Hoe eerder hoe beter!

Vroege diagnose van de ziekte van Pompe is de sleutel om de beste resultaten te bereiken met de beschikbare behandeling

Vandaag de dag, is de gemiddelde duur van symptomen tot de diagnose voor patiënten 10 jaar.

Hoe u kunt helpen

Weet wat de vroege waarschuwingssignalen zijn van de ziekte van Pompe

Een eenvoudig bloedonderzoek kan worden gedaan om de ziekte van Pompe te diagnosticeren of uit te sluiten.

Symptomen van de ziekte van Pompe kunnen zich op meerdere manieren uiten

De ziekte van Pompe is zo zeldzaam dat dokters vaak de vroege aanwijzingen over het hoofd zien en patiënten worden niet (of mis-)gediagnosticeerd.

Vroege symptomen van Infantile Onset Ziekte van Pompe

- Vergroot hart
- Problemen met voeden
- “Slappe” Baby (geen controle over spieren)
- Head Lag
- Vertraagde ontwikkeling
-

**Symptomen van Infantile Onset van de Ziekte van Pompe kunnen zich voordoen in de eerste levensweken. Niet alle symptomen zijn meteen zichtbaar.*

Vroege symptomen van Late Onset Pompe disease*

- Problemen met lopen, of traplopen
- Problemen met het opstaan uit een stoel
- Problemen met ademhaling(soms gekenmerkt door hoofdpijn smorgens, misselijkheid smorgens, of duizeligheid)
- Spierpijn of zwakte
- Regelmatig vallen
- Snel vermoeid na milde/matige oefeningen

**Symptomen van Late Onset van de Ziekte van Pompe kunnen zich voordoen op elke leeftijd. Niet alle symptomen zijn meteen zichtbaar,*

Als u de ziekte van Pompe vermoedt vraag om een test!!

Voor meer informatie over de ziekte van Pompe en hoe u zich kunt laten testen ga naar : www.worldpompe.org