



April 15, 2016  
Together We Are Strong  
**International Pompe Day**

**ŠTO RANIJE - TO BOLJE**

Rana dijagnoza Pompeove bolesti je ključna kako bi se postigli najbolji mogući rezultati pomoću trenutno dostupne terapije.

Danas je prosečno vreme od prvih simptoma do postavljanja dijagnoze deset godina.

## KAKO MOŽETE DA POMOGNETE

**Naučite koji rani znaci upozoravaju na Pompeovu bolest.**

Kako bi se postavila (ili isključila) dijagnoza Pompeove bolesti, dovoljan je jednostavan test krvi

**Simptomi Pompeove bolesti se mogu pojaviti u mnogo različitih oblika.**

Pompeova bolest je toliko retka da lekari često propuste rane znake bolesti, tako da pacijenti ili dobiju pogrešnu dijagnozu ili uopšte nemaju dijagnozu.

### Rani simptomi infantilnog oblika Pompeove bolesti \*

- Uvećano srce
- Poteškoće u ishrani
- Slab mišićni tonus bebe (nema kontrole mišića)
- Zaostajanje glave
- Zaostajanje u razvoju

### Rani simptomi kasnog oblika Pompeove bolesti \*

- Poteškoće u hodanju ili penjanju uz stepenice
- Poteškoće sa ustajanjem sa stolice
- Poteškoće sa disanjem (ponekad se primećuju kao jutarnje glavobolje, jutarnja mučnina ili pospanost)
- Bol ili slabost u mišićima
- Česti padovi
- Lako zamaranje nakon laganog/umerenog vežbanja

\* Ovi simptomi se mogu pojaviti u prvih nekoliko nedelja života. U početku se ne moraju ispoljiti svi simptomi.

\* Ovi simptomi se mogu pojaviti u bilo kom uzrastu. U početku se ne moraju ispoljiti svi simptomi.

**Ako sumnjate na Pompeovu bolest, zatražite**

AKO ŽELITE DA SAZNATE VIŠE O POMPEOVU BOLESTI UKLJUČUJUĆI  
INFORMACIJE O TOME KAKO SE TESTIRATI, POSETITE: [www.worldpompe.org](http://www.worldpompe.org)