



April 15, 2016  
Together We Are Strong  
International Pompe Day

## ŠTO PRIJE - TO BOLJE

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

Danas je prosječno vrijeme od prvih simptoma do utvrđivanja dijagnoze deset

## KAKO MOŽETE POMOĆI

**Naučite koji rani znakovi nagovještavaju Pompeovu bolest.**

Da bi se mogla postaviti (ili isključiti) dijagnoza Pompeove bolesti, dovoljan je jednostavan test krvi.

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

Pompeova bolest je toliko rijetka da liječnici često propuste rane znake bolesti, tako da pacijenti ili dobiju pogrešnu ili uopće ne dobiju dijagnozu.

### Rani simptomi infantilnog oblika Pompeove bolesti \*

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

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

### Rani simptomi kasnog oblika Pompeove bolesti \*

- Poteškoće u hodanju ili penjanju uz stepenice
- Poteškoće s podizanjem sa stolice
- Poteškoće s disanjem (ponekad se primjećuju kao jutarnje glavobolje, jutarnja mučnina ili pospanost)
- Bol ili slabost u mišićima
- Često padanje
- Brzo umaranje nakon laganog/umjerenog vježbanja

*\* Ovi simptomi se mogu pojaviti u bilo kojoj životnoj dobi. U početku se ne moraju ispoljiti svi simptomi.*

**Ako sumnjate na Pompeovu bolest, zatražite testiranje.**

AKO ŽELITE SAZNATI VIŠE O POMPEOVOJ BOLESTI UKLJUČUJUĆI INFORMACIJE O TOME KAKO SE TESTIRATI, POSJETITE: [www.worldpompe.org](http://www.worldpompe.org)