



15 Απριλίου 2016
ΕΝΩΜΕΝΟΙ ΕΙΜΑΣΤΕ ΔΥΝΑΤΟΙ
ΔΙΕΘΝΗΣ ΗΜΕΡΑ ΝΟΣΟΥ ΡΟΜΠΡΕ

ΟΣΟ ΝΩΡΙΤΕΡΑ ΤΟΣΟ ΚΑΛΥΤΕΡΑ

Η έγκαιρη διάγνωση της νόσου του Pompe είναι το κλειδί για να μπορέσουμε να πετύχουμε τα καλύτερα αποτελέσματα από την διαθέσιμη θεραπεία

Σήμερα ο μέσος χρόνος διάγνωσης για έναν ασθενή είναι τα δέκα χρόνια από την έναρξη των συμπτωμάτων.

ΠΩΣ ΜΠΟΡΕΙΣ ΝΑ ΒΟΗΘΗΣΕΙΣ;

Μάθε για τα πρώιμα συμπτώματα της νόσου του Pompe.

Μια απλή εξέταση αίματος μπορεί να διαγνώσει (ή να αποκλείσει) την νόσο του Pompe

Τα συμπτώματα της νόσου του Pompe μπορούν να παρουσιαστούν με πολλούς

διαφορετικούς τρόπους__Η νόσος του Pompe είναι τόσο σπάνια που οι γιατροί συχνά παραβλέπουν τα πρώιμα συμπτώματα και οι ασθενείς παραμένουν είτε με λάθος διάγνωση είτε χωρίς.

Πρωιμα Συμπτώματα της βρεφικής μορφής νοσου Pompe*

- ο Διογκωμένη καρδιά (μεγαλοκαρδία)
- ο Δυσκολία στο ταισιμα
- ο “Ασταθες” Μωρό (δεν υπάρχει μυϊκός έλεγχος)
- ο Αδυναμία στήριξης κεφαλιού
- ο Καθυστερημένη ανάπτυξη

**Τα συμπτώματα της βρεφικής μορφής της νόσου μπορούν να παρουσιαστούν μέσα στις πρώτες εβδομάδες της ζωής. Όλα τα συμπτώματα ενδέχεται να μην παρουσιαστούν στην αρχή*

Πρωιμα Συμπτώματα ενήλικης μορφής Νόσου Pompe*

- ο Δυσκολία στην βάδιση,ή στις σκάλες
- ο Δυσκολία στο να σηκωθείς απο μια καρέκλα
- ο Δυσκολία στην αναπνοή (μερικές φορές αναφέρεται και σαν πρωινός πονοκέφαλος,, πρωινή ναυτία ή ναυχέλεια)
- ο Μυϊκοί πόνοι ή αδυναμία
- ο Συχνές πτώσεις
- ο Κόπωση μετά απο ήπια άσκηση

** Τα συμπτώματα της ενήλικης μορφής της νόσου Μπορούν να παρουσιαστούν σε οποιαδήποτε ηλικία. Όλα τα συμπτώματα ενδέχεται να μην παρουσιαστούν στην αρχή.*

**Εαν υποπτεύεστε οτι πάσχετε απο την νόσο του Pompe
ζητήστε να κάνετε το τέστ**

**ΓΙΑ ΝΑ ΕΝΗΜΕΡΩΘΕΙΤΕ ΓΙΑ ΤΗΝ ΝΟΣΟ ΤΟΥ ΡΟΜΠΡΕ ΚΑΙ
ΤΟ ΠΩΣ ΘΑ ΕΞΕΤΑΣΤΕΙΤΕ, ΕΠΙΣΚΕΦΤΕΙΤΕ:**

www.worldpompe.org