



Bronnen voor meer informatie

Het kan handig zijn om meer over de ziekte van Pompe en de behandeling met Myozyme te weten. U kunt contact opnemen met deze organisaties en de websites raadplegen voor meer informatie en ondersteuning.

Internationale Pompe Association (IPA)

- Hier vindt u een patiëntenvereniging of contactpersoon voor uw land. Is er in uw land geen patientencontact dan kunt u informatie krijgen over hoe u er één kunt vormen
- Hier leest u actuele informatie over klinische studies, studies over de behandeling en behandelprotocollen
- Hier heeft u toegang tot onderzoeks-publicaties, samenvattingen van IPA conferenties, en ervaringsverhalen van patiënten en ouders van jonge kinderen die hebben deelgenomen aan de klinische studies.
- Hier leest u meer over de ziekte van Pompe en hoe om te gaan met de ziekte in de 'Pompe Connections'. Beschikbaar in verschillende talen
- Hier vindt u een lijst met wereldwijde fondsen die financiële ondersteuning bieden aan kinderen die hulp nodig hebben
- Hier leest u ervaringen van individuele patiënten en ouders met de behandeling

www.worldpompe.org

Andere wereldwijde organisaties

European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations (EAMDA)

- Lees meer over de ziekte van Pompe en andere neuromusculaire ziekten via de fact sheets
- Vindt een EAMDA lid in uw land
- Doe mee aan conferenties en seminars in Europa

MDG Malta 4, Gzira Road
Gzira GZR 04, Malta
Telefoon: 356 21 346688

www.eamda.net

World Alliance Neuromuscular Disorder Associations (WANDA)

- Vindt de contactinformatie voor spierziektenverenigingen in uw land
- Leer hoe u een spierziektenvereniging in uw land kunt opzetten indien uw land er geen heeft
- Verkrijg links voor websites en andere informatiebronnen over spierziekten

www.worldmuscleforum.org
www.wandaweb.org



Andere namen voor de ziekte van Pompe

Zure alpha-glucosidase deficiëntie, Zure maltase deficiëntie, Glycogeen stapelingsziekte type II, Glycogenose II en Lysosomale alpha-glucosidase deficiëntie.

Bronnen voor meer informatie (vervolg)

Landen en taal specifieke websites

Informatie over de ziekte van Pompe is op de volgende websites in verschillende talen beschikbaar:

Deens:	www.muskelsvindfonden.dk	Italiaans:	www.aig-aig.it
Nederlands:	www.vsn.nl	Japans:	ww5b.biglobe.ne.jp/~pompe
Frans:	www.glycogenoses.org	Pools:	www.idn.org.pl/tzchm
Duits:	www.glykogenose.de	Spaans:	www.glucogenosis.org
		Turks:	www.kashastaliklari.org.tr

Andere organisaties waarmee u contact op kunt nemen

Acid Maltase Deficiency Association (AMDA)

- Leer meer over de ziekte van Pompe via teleconferenties op www.amda-pompe.org/communication.htm en via nieuwsbrieven
- Lees persoonlijke verhalen geschreven door patiënten en hun familie
- Verkrijg verwijzingen en telefonische ondersteuning
- Vindt of wordt een mentor voor families die te maken hebben met de ziekte van Pompe

PO Box 700248
San Antonio, TX 78270-0248, USA
Telefoon: 1-210-494-6144

www.amda-pompe.org

Association for Glycogen Storage Disease (USA) [AGSD (USA)]

- Deel uw ervaring met patiënten en ouders en vindt een Pompe lotgenoot via een elektronische mailing lijst die **GSDnet** genoemd wordt

- U kunt toegang krijgen tot de mailing lijst via de AGSD in de Verenigde Staten via www.agsdus.org of via de AGSD UK ziekte van Pompe website op www.pompe.org.uk/agsdnet.html
- Ontvang nieuwsbrieven en updates over de ziekte van Pompe

PO Box 896
Durant, IA 52747, USA
Telefoon : 1-563-785-6038

www.agsdus.org

Association for Glycogen Storage Disease (UK) [AGSD(UK)]

- Ontvang nieuwsbrieven en updates over glycopeenstapelingsziekten
- Neem deel aan conferenties en workshops en krijg ondersteuning van andere families

www.agsd.org.uk

De website voor de AGSD(UK) Pompe groep is:
www.pompe.org.uk

Bronnen voor meer informatie (vervolg)

Muscular Dystrophy Campaign (MDC)

- Vindt een reeks van nuttige feiten (fact sheets) en ander gedrukte informatie over spierziekten
- Verkrijg schriftelijke informatie voor kinderen met spierziekten

Head Office
7-11 Prescott Place
London SW4 6BS, England
Telefoon: 44-20-7720-8055 (UK)

www.muscular-dystrophy.org

Muscular Dystrophy Association (USA)

- Leer meer over spierziekten

3300 East Sunrise Drive
Tucson, AZ 85718, USA
Telefoon: 1-800-344-4863

www.mdaua.org

Pompe Community

- Bekijk de huidige informatie over Myozyme op www.Myozyme.com
- Gesponsord door Genzyme
- Verkrijg een lijst van patiëntengroepen, medische specialisten, medische faciliteiten en organisaties voor mensen met de ziekte van Pompe
- Doe mee in klinische studies met enzym vervangende therapie
- Neem contact op met groepen die gespecialiseerd zijn in zaken als verzekeringen en ondersteuning bieden bij het krijgen van medische zorg

- Doe mee aan de **Pompe Disease Registry** (www.pomperegistry.com) die informatie verzamelt over het verloop van de ziekte om de kwaliteit van leven te verbeteren
- Krijg toegang tot een lijst met termen die met de ziekte van Pompe te maken hebben

Genzyme Therapeutics
500 Kendall Street
Cambridge, MA 02142, USA
Telefoon: 1-617-768-9000 (USA)

Genzyme Europe BV
Gooimeer 10
1411 DD Naarden, Nederland
Telefoon: 31-35-699-1200 (Nederland)

www.pompe.com
www.genzyme.com
www.myozyme.com

Pompe Center Erasmus MC Rotterdam

- Doe mee aan de **IPA/Erasmus MC Pompe Vragenlijst** en meldt u aan voor deelname
- Lees meer informatie over de ziekte van Pompe en bekijk de lijst met publicaties
- Bekijk de lijst met alle DNA mutaties die kunnen leiden tot de ziekte van Pompe

www.pompecenter.nl

Bronnen voor meer informatie (vervolg)

United Pompe Foundation (UPF)

- Krijg financiële ondersteuning voor medische en andere kosten
- Lees artikelen over de ziekte van Pompe
- Bezoek de conferenties van de UPF in de Verenigde Staten

David W. Hamlin
5100 N. Sixth Street #149
Fresno, CA 93710, USA
Telefoon: 1-559-227-1898 (USA)

www.unitedpompe.com

Children Living with Inherited Metabolic Diseases (CLIMB)

- Voor families buiten het Verenigd Koninkrijk: ontvang informatie per post over de ziekte van Pompe
- Voor families in het Verenigd Koninkrijk: Krijg toegang tot patiëntengroepen, counseling per telefoon, een pen vrienden service die kinderen met dezelfde interesses samenbrengt, een nationaal congres en andere diensten.

Climb Building
176 Nantwich Road
Crewe CW2 6BG, Engeland
Telefoon: 44-800-652-3181 (UK)

www.climb.org.uk

(De website van CLIMB refereert aan de ziekte van Pompe als Glycogeenstapelingsziekte type 2)

National Organization for Rare Disorders (NORD)

- Doorzoek de databank voor zeldzame ziekten
- Verkrijg toegang tot de index van organisaties
- Verkrijg de NORD gids die meer dan 1300 patiëntenorganisaties, stichtingen en registraties voor mensen met een zeldzame ziekte beschrijft
- Ontvang een gratis brochure, 'The Physician's Guide to Pompe Disease'

55 Kenosia Avenue
PO Box 1968
Danbury, CT 06813-1968, USA
Telefoon: 1-203-744-0100 (USA)

www.rarediseases.org

European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS)

- Verkrijg informatie over de samenwerking t.a.v. zeldzame ziekten in Europa
- Lees meer over de Europese wet en regelgeving over zeldzame ziekten en behandelingen

102, rue Didot
75014 Paris, France
Telefoon: 33-1- 56-53-52-10 (Frankrijk)

www.eurordis.org

Stuurgroep Weesgeneesmiddelen

- Lees informatie over zeldzame aandoeningen en geneesmiddelen hiervoor
- Lees over regelgeving rondom weesgeneesmiddelen in Europa

www.weesgeneesmiddelen.nl

Bronnen voor meer informatie (vervolg)

Informatie in het Nederlands

BOKS (Belgische Organisatie voor Kinderen en volwassenen met een Stofwisselingsziekte)

- Verkrijg informatie over stofwisselingsziekten en adressen voor een eventuele behandeling

www.boks.be

VKS (Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten) in Nederland

- Verkrijg informatie voor kinderen over stofwisselingsziekten
- Bekijk filmpjes

www.stofwisselingsziekten.nl

Nema (Vlaamse Vereniging Neuromusculaire Aandoeningen)

- Lees informatie over spierziekten
- Bezoek themadagen

www.nema.be

VSN (Vereniging Spierziekten Nederland)

- Verkrijg informatie en nieuws over uw spierziekte, de regelingen in Nederland en handige hulpmiddelen
- Doe mee aan het algemene forum voor mensen met een spierziekte of het diagnose gebonden forum

www.vsn.nl

Lysomed

- Verkrijg informatie over lysosomale stapelingsziekten (LSD's) waar de ziekte van Pompe ook onder valt

www.lysomed.be

MEZZO, Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg

- Verkrijg informatie en ondersteuning voor verzorgers
- Vindt de regionale steunpunten in Nederland

Mantelzorglijn (10 ct pm): 0900 – 20 20 496

www.mezzo.nl

Vlaams Agentschap voor personen met een handicap

- Doe een beroep op het Vlaams Fonds indien u voorzieningen of hulpmiddelen nodig heeft
- Vraag een persoonlijk- assistentie budget aan

www.vlafo.be

Erfocentrum

Het nationale kennis-en voorlichtingscentrum erfelijkheid

- Bekijk filmpjes waarin een patient en een arts hun ervaring vertellen met enzym vervangende therapie
- Lees meer over recombinante geneesmiddelen waartoe de enzym vervangende therapie met Myozyme ook behoort

www.biomedisch.nl/tekst/ziekte_van_pompe.php

Overige interessante bronnen

- Voor informatie over klinische studies bezoek www.clinicaltrials.gov
- *Understanding Pompe Disease* is een gratis brochure die een goede introductie geeft over de ziekte van Pompe. Deze brochure is verkrijgbaar via de website van de Pompe Community op www.pompe.com
- Abledata (www.abledata.com) is een uitstekende bron van informatie over aangepaste apparatuur en hulpmiddelen in de hele wereld
- Om de officiële bijsluiter over Myozyme te lezen kunt u als u in de Verenigde Staten of buiten Europa woont www.fda.gov bezoeken.

Indien u in **Europa** woont:

<http://www.emea.europa.eu/humandocs/Humans/EPAR/myozyme/myozyme.htm>

Klik voor de bijsluiter in de Nederlandse taal op het blauw geruite blokje onder de afkorting NL in één van de roze vakjes.

Deze publicatie is bedoeld om algemene informatie te verstrekken en wordt verspreid door de International Pompe Association als service, met dien verstande dat de International Pompe Association geen medische of andere professionele dienstverlening verricht. De medische wetenschap is constant in beweging en menselijke fouten en veranderingen in de praktijk maken het onmogelijk om de exacte nauwkeurigheid van zulke complexe materialen te bepalen. Bevestiging van deze informatie vanuit andere bronnen, vooral de eigen arts, is noodzakelijk.