



## さらに詳しく知るための情報源

ポンペ病と Myozyme 治療についてさらに詳しく学ぶことは有益です。情報やサポートが必要な場合は、下記の団体に連絡したり、ホームページにアクセスしたりすることが可能です。

### International Pompe Association ( IPA )

- あなたの国で連絡できる患者団体を見つけましょう。あなたの国に連絡を取れる患者団体がない場合、患者団体を立ち上げるための情報を得ることができます。
- 臨床試験、治療に関する研究、標準治療の最新情報を読みましょう。
- 研究論文、IPA 会議要旨、臨床試験に参加している患者や小児患者の親の話などへのリンクにアクセスしましょう。
- 数カ国語で書かれているオリジナルの「Pompe Connections」があるので、ポンペ病とその治療について読みましょう。
- 援助が必要な子どもに対する世界の財政支援団体の一覧表を手に入れましょう。
- Patient Testimonial を読んで個々の患者から治療についての経験談を聞きましょう。

[www.worldpompe.org](http://www.worldpompe.org)

### 世界にある他の組織

#### European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations (EAMDA)

- 情報をまとめた資料を入手してポンペ病などの神経筋疾患に関して知識を深めましょう。
- あなたの国の EAMDA 会員団体を見つけましょう。
- ヨーロッパでの会議やセミナーに出席しましょう。

MDG Malta 4, Gzira Road  
Gzira GZR 04  
Malta

電話：356-21-346688

[www.eamda.net](http://www.eamda.net)

#### World Alliance Neuromuscular Disorder Associations (WANDA)

- あなたの国の神経筋疾患団体の連絡先を見つけましょう。
- あなたの国に団体がない場合、どのように神経筋疾患団体を組織すればよいかを勉強しましょう。
- 神経筋疾患に関するホームページなどの情報源へのリンクを入手しましょう。

[www.worldmuscleforum.org](http://www.worldmuscleforum.org)  
[www.wandaweb.org](http://www.wandaweb.org)

#### ポンペ病の別名

酸性αグルコシダーゼ欠損症、酸性マルターゼ欠損症 (AMD)、グリコーゲン貯蔵障害 (GSD) II 型、糖原病 II 型、およびライソゾーム性αグルコシダーゼ欠損症。世界のさまざまな地域では、ポンペが「ポンペイ」、「ポンプー」、「ポンピー」などと発音されることもあります。

### 各言語のホームページ

次のホームページでは英語以外の言語でポンペ病の情報が入手できます。

デンマーク語 : [www.muskelsvindfonden.dk](http://www.muskelsvindfonden.dk)  
オランダ語 : [www.vsn.nl](http://www.vsn.nl)  
フランス語 : [www.glycogenoses.org](http://www.glycogenoses.org)  
ドイツ語 : [www.glykogenose.de](http://www.glykogenose.de)  
イタリア語 : [www.aig-aig.it](http://www.aig-aig.it)  
日本語 : [www5b.biglobe.ne.jp/~pompe](http://www5b.biglobe.ne.jp/~pompe)  
ポーランド語 : [www.idn.org.pl/tzchm](http://www.idn.org.pl/tzchm)  
スペイン語 : [www.gluco genesis.org](http://www.gluco genesis.org)  
トルコ語 : [www.kashastalikiari.org.tr](http://www.kashastalikiari.org.tr)

---

### その他の組織

#### Acid Maltase Deficiency Association ( AMDA )

- 電話会議 [www.amda-pompe.org/communication.htm](http://www.amda-pompe.org/communication.htm) やニュースレターを通じてポンペ病に関する知識を深めましょう。
- 患者や家族が書いた個人的報告を読みましょう。
- 参照できるものや電話サポートを利用しましょう。
- ポンペ病で苦しむ家族のアドバイザーを見つけるか、またはアドバイザーになりましょう。

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

[www.amda-pompe.org](http://www.amda-pompe.org)

#### Association for Glycogen Storage Disease ( 米国 ) [ AGSD ( 米国 ) ]

- あなたの経験を患者やその両親と分かち合い、GSDnet と呼ばれる電子メーリングリストを通じてポンペ病の役割モデルを見つけましょう。
- メーリングリストは、米国 AGSD のホームページ [www.agsdus.org](http://www.agsdus.org)、または英国 AGSD ポンペ病のホームページ [www.pompe.org.uk/agsdnet.html](http://www.pompe.org.uk/agsdnet.html) でアクセス可能です。
- ポンペ病に関するニュースレターや最新情報を受信しましょう。

PO Box 896  
Durant, IA 52747  
USA  
電話 : 1-563-785-6038 ( USA ) [www.agsdus.org](http://www.agsdus.org)

#### Association for Glycogen Storage Disease ( 英国 ) [ AGSD ( 英国 ) ]

- グリコーゲン貯蔵性疾患に関するニュースレターや最新情報を入手しましょう。
- 会議やワークショップに出席して他の家族からのサポートを得ましょう。

[www.agsd.org.uk](http://www.agsd.org.uk)

AGSD ( 英国 ) ポンペ病団体のホームページ : [www.pompe.org.uk](http://www.pompe.org.uk)

### Muscular Dystrophy Campaign ( MDC )

- 神経筋疾患に関する有用な一連の情報のデータや他の印刷資料を見つけましょう。
- 神経筋疾患の小児患者のための図書を入手しましょう。

#### 事務局

7-11 Prescott Place  
London SW4 6BS  
England

電話 : 44-20-7720-8055 ( UK )

[www.muscular-dystrophy.org](http://www.muscular-dystrophy.org)

### Muscular Dystrophy Association ( 米国 )

- 神経筋疾患について学びましょう。
- 近くの MDA 支部を見つけましょう。

3300 East Sunrise Drive  
Tucson, AZ 85718  
USA

電話 : 1-800-344-4863 ( USA )

[www.mdausa.org](http://www.mdausa.org)

### United Pompe Foundation ( UPF )

- 医療などにかかる費用に対する財政支援を得ましょう。
- 疾患に関する論文を読みましょう。
- 米国での UPF 会議に参加しましょう。

David W. Hamlin  
5100 N. Sixth Street #149  
Fresno, CA 93710  
USA

電話 : 1-559-227-1898 ( USA )

[www.unitedpompe.com](http://www.unitedpompe.com)

### Pompe Community

- [www.Myozyme.com](http://www.Myozyme.com) で Myozyme の最新情報を見ましょう。
- Genzyme 社主催
- ポンペ病患者のためのサポート団体、医療専門家、医療施設、組織の一覧表を入手しましょう。
- 酵素補充療法の臨床試験に登録しましょう
- 保険の問題を専門とし、まだ対処されていない医療ニーズに対するサポートを提供する団体に連絡しましょう。
- ケアの質を向上させるために疾患の経過に関する情報を収集する Pompe Disease Registry ( [www.pomperegistry.com](http://www.pomperegistry.com) ) に参加しましょう。
- ポンペ病関連用語集にアクセスしましょう。

Genzyme Therapeutics  
500 Kendall Street  
Cambridge, MA 02142  
USA

電話 : 1-617-768-9000 ( USA )  
フリーダイヤル : 1-800-745-4447

Genzyme Europe BV  
Gooimeer 10  
1411 DD Naarden  
The Netherlands  
電話 : 31-35-699-1200 ( Netherlands )

[www.pompe.com](http://www.pompe.com)

[www.genzyme.com](http://www.genzyme.com)

[www.myozyme.com](http://www.myozyme.com)

### Pompe Center Erasmus MC Rotterdam ( オランダ、ロッテルダム )

- IPA/Erasmus MC Pompe Survey ( ポンペ病調査 ) に参加しましょう。
- ポンペ病に関してさらに多くの情報を読み、刊行物の一覧表を見ましょう。
- ポンペ病の原因となりうる DNA 突然変異の一覧表を見ましょう。

[www.pompecenter.nl](http://www.pompecenter.nl)

### 米国希少疾患協会 ( National Organization for Rare Disorders : NORD )

- 希少疾患のデータベースを検索しましょう。
- 組織のインデックスにアクセスしましょう。
- 希少疾患に苦しむ人々のための 1300 以上の患者組織、財団、registry について説明している『NORD Resource Guide』を入手しましょう。
- 無料パンフレット『The Physician's Guide to Pompe Disease』を入手しましょう。

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

[www.rarediseases.org](http://www.rarediseases.org)

### 米国介護家族連盟 ( Family Caregiver Alliance )

- 介護者のための情報とサポートを入手しましょう。
- 米国における情報源と現地の団体を見つけましょう。

180 Montgomery Street, Suite 11001  
San Francisco, CA 94104  
USA  
電話 : 1-415-434-3388 ( USA )  
フリーダイヤル : 1-800-445-8108

[www.caregiver.org](http://www.caregiver.org)

### Children Living with Inherited Metabolic Diseases ( CLIMB )

- 英国外の家族 : ポンペ病に関する情報をメールで受信しましょう。
- 英国内の家族 : サポート団体、電話カウンセリング、同じような興味を持つ子どもを結びつける文通サービス、全国大会などのサービスにアクセスしましょう。

Climb Building  
176 Nantwich Road  
Crewe CW2 6BG  
England  
電話 : 44-800-652-3181 ( UK )

[www.climb.org.uk](http://www.climb.org.uk)

( CLIMB のホームページでは、ポンペ病のことをグリコーゲン貯蔵性疾患II型と呼んでいます。 )

---

## その他の情報源

- 臨床試験に関する情報は、[www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov) にアクセスしてください。
- **Understanding Pompe Disease** は無料のパンフレットで、ポンペ病のよい入門書です。Pompe Community のホームページ [www.pompe.com](http://www.pompe.com) で入手可能です。
- **Abledata** ( [www.abledata.com](http://www.abledata.com) ) は世界中の補装具や補装装置に関する優れた情報源です。
- Myozyme の公式ラベルを見るには、米国その他ヨーロッパ以外に住んでいる場合は [www.fda.gov](http://www.fda.gov) に、ヨーロッパに住んでいる場合は [www.emea.eu.int](http://www.emea.eu.int) にアクセスしてください。

---

本発行物は扱っている事柄に関する一般情報を提供するように作成されています。International Pompe Association が医療などの専門サービスを提供していないという理解のもと、International Pompe Association による公共サービスとして本発行物が提供されています。医療は常に変化する科学です。診療においては人的ミスや変更が発生するため、このような複雑な資料の正確さを保証することは不可能です。本発行物の情報については別の情報源、特にかかりつけの医師に確認することが必要です。Myozyme の効果は人によって異なることに留意してください。