



Resultaten van de behandeling met Myozyme

Het krijgen van enzym vervangende therapie met Myozyme zal een levensveranderende ervaring zijn – niet alleen vanuit een lichamelijk perspectief, maar ook vanuit mentaal en emotioneel perspectief. Op de korte termijn zult u het druk hebben met het regelen van uw behandeling en leren omgaan met datgene wat er voor en na de behandeling gebeurt. Maar het is ook belangrijk om na te denken over hoe u zult omgaan met de langere termijn effecten van de behandeling. Wat gebeurt er als het langer duurt dan u denkt voordat u effect merkt van de behandeling? Hoe gaat u om met de mogelijk heftige emoties die u kunt ervaren? En hoe moet u uw toekomst plannen, nu de behandeling met Myozyme uw leven waarschijnlijk zal verlengen? Deze publicatie voorziet u van informatie over wat u kunt verwachten en hoe u uzelf en uw familie het beste voor kunt bereiden.



V Wat kunnen mijn familie, vrienden en ik verwachten van de behandeling?

A U moet niet verwachten dat u direct een effect merkt van de behandeling met Myozyme; hoewel Myozyme wel in uw lichaam aan het werkt gaat, nadat u uw infuus heeft gekregen. U heeft waarschijnlijk meerdere infusen over een periode van een aantal maanden nodig

voordat u enig verschil zult bemerken. Dat komt omdat Myozyme een enzym vervangende therapie is. Het vervangt het enzym alpha-glucosidase dat ontbreekt of niet goed werkt in uw lichaam. Voordat alpha-glucosidase in Myozyme een positief effect heeft, dient het eerst “voorwerk” te verrichten. Het moet het overtollige glycogeen dat in uw spieren en en weefsel is opgeslagen opruimen. Dit heeft

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.

Resultaten van de behandeling met Myozyme (vervolg)

tijd nodig. De hoeveelheid tijd die hiervoor nodig is, hangt af van de ernst van uw ziekte. Hoe minder ernstig u door de ziekte van Pompe getroffen bent des te eerder u verbeteringen kunt bemerken. Maar zelfs een aantal ernstig aangedane Pompe patiënten die behandeld werden met Myozyme in het 'expanded access program', hebben vooruitgang bemerkt. Een aantal patiënten rapporteert dat ze geen verdere achteruitgang ervaren. Sommigen hebben meer energie, kunnen beter ademen, hebben meer eetlust en kunnen gemakkelijker slikken. Bezoek de website van de International Pompe Association www.worldpompe.org/testimonials.html om verhalen van patiënten te lezen over hoe ze leven met de ziekte van Pompe en over hun ervaring met Myozyme. Het is belangrijk dat u beseft dat elk individu verschillend reageert op het enzym. Er is geen garantie dat Myozyme op elke persoon hetzelfde effect heeft.

V Hoe kan ik het beste omgaan met mijn verwachtingen over de behandeling met Myozyme?

A De positieve effecten van Myozyme zullen niet van het ene op het andere moment optreden. Het kan maanden duren voordat u enig effect zult zien, en sommige patiënten zullen geen zichtbaar effect ervaren. Hoewel u bij de start van de behandeling waarschijnlijk zeer hoopvol bent, kan deze hoop wegebben bij het voortschrijden van de tijd. Het kan

moeilijk zijn om positief te blijven en om door te gaan met uw lichamelijke oefeningen. U kunt ook gevoelens van onzekerheid en ongeduld ervaren. Dit zijn allemaal normale reacties. De uitdaging is om een positieve houding te behouden ondanks de onvermijdelijke ups and downs. Al met al is het beschikbaar zijn van Myozyme een grote stap vooruit en biedt zicht op een nieuwe toekomst. Om eindelijk een behandeling tegen de ziekte van Pompe te kunnen krijgen is een ongelooflijke ervaring. Probeer dus positief te blijven en denk aan alle goede dingen die uit de behandeling voort kunnen komen – een kans om uw ademhaling en uw mobiliteit te verbeteren, een betere kwaliteit van leven, en meer tijd om met uw familie en vrienden door te brengen.

Als u begint te voelen dat uw fysieke conditie verbetert, blijf dan doorgaan met uw oefeningen en gezonde voeding. Met deze aanpak zult u het meest profiteren van uw Myozyme behandeling. U kunt zelfs overwegen nieuwe oefeningen te proberen – zoals ademhalingsoefeningen – die u voor uw behandeling niet kon uitvoeren. U moet er natuurlijk wel voor zorgen dat uw oefeningen worden begeleid door een fysiotherapeut of een logopedist. Als u geen verbeteringen bemerkt moet u dit ook met uw arts bespreken.

Resultaten van de behandeling met Myozyme (vervolg)

V Hoe moet ik voor mijn toekomst zorgen?

A Mensen die in het verleden werden gediagnosticeerd met de ziekte van Pompe kregen te maken met een toekomstbeeld waarin de lichamelijke beperkingen toe zouden nemen. Nu u behandeld kunt worden met Myozyme zal de lichamelijke achteruitgang hopelijk verminderen en zult u wellicht lichamelijke verbeteringen ervaren.

De mogelijkheid van behandeling vereist een verschuiving in het denkpatroon. Hoewel niemand weet in hoeverre u zult profiteren van uw behandeling met Myozyme, kunt u zeker een ander toekomstperspectief verwachten. U zult waarschijnlijk door uw behandeling langer leven. Dat betekent een verandering voor u. Hoe zal uw toekomst er nu uit gaan zien? U kunt bijvoorbeeld nadenken over geschikte huisvesting, uw werk en carrière, pensioen, relaties en revalidatie mogelijkheden. Het leren omgaan met de ziekte van Pompe wordt een kwestie van hoe u op de meest positieve manier omgaat met een chronische ziekte.

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.