



Sources d'information supplémentaires

Il peut être utile d'en apprendre davantage sur la maladie de Pompe. Afin d'obtenir des informations et un soutien, vous pouvez prendre contact avec les organisations ci-dessous et consulter les sites Internet suivants.

International Pompe Association (IPA)

- Trouvez une personne de contact pour votre pays. Si votre pays ne dispose d'aucune personne de contact pour une association de patients, vous pouvez vous renseigner sur la manière dont devenir cette personne de contact.
- Prenez connaissance des dernières nouvelles au sujet des études cliniques, des études sur le traitement et des protocoles de traitement.
- Consultez les liens vers des articles sur la recherche, des résumés des conférences de l'IPA et des témoignages de patients et de parents d'enfants qui ont participé à une étude clinique.
- Obtenez une liste des fonds qui, dans le monde entier, offrent un soutien financier aux enfants dans le besoin.

www.worldpompe.org

Autres organisations mondiales

European Alliance of Neuromuscular Disorder Associations (EAMDA)

- Apprenez-en davantage sur la maladie de Pompe et sur d'autres maladies musculaires grâce aux fiches d'information.
- Trouvez un membre de l'EAMDA dans votre pays.
- Assistez à des conférences et à des séminaires en Europe.

MGD Malta 4, Gzira Road, Gzira GZR 04, Malte
Tél. : +356 21 346688

www.eamda.net



www.worldpompe.org

Avec le soutien
financier de



Autres noms de la maladie de Pompe

Déficit en alpha-glucosidase acide, déficit en maltase acide, glycogénose de type II et déficit en alpha-glucosidase lysosomale.

Sources d'information supplémentaires (suite)

World Alliance Neuromuscular Disorder Associations (WANDA)

- Trouvez les contacts pour les associations de patients atteints de maladies musculaires dans votre pays.
- Apprenez comment vous pouvez créer une association de patients atteints de maladies musculaires dans votre pays s'il n'en existe pas encore.
- Consultez des liens vers des sites Internet et d'autres sources d'information sur les maladies musculaires.

www.worldmuscleforum.org
www.wandaweb.org

Sites Internet dans différentes langues

Des informations sur la maladie de Pompe sont disponibles dans d'autres langues que l'anglais:

Dänisch: www.muskelsvindfonden.dk
Holländisch: www.vsn.nl
Französisch: www.glycogenoses.org
Deutsch: www.glykogenose.de
Italienisch: www.aig-aig.it
Japanisch: www5b.biglobe.ne.jp/~pompe
Polnisch: www.idn.org.pl/tzchm
Spanisch: www.glucogenosis.org
Türkisch: www.kashastaliklari.org.tr

Acid Maltase Deficiency Association (AMDA)

- Apprenez-en davantage sur la maladie de Pompe grâce aux téléconférences sur www.amda-pompe.org/communication.htm et aux bulletins d'information.
- Lisez des témoignages écrits par des patients et leurs proches.
- Références et soutien téléphonique.
- Trouvez ou devenez un conseiller pour les familles touchées par la maladie de Pompe.

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

www.amda-pompe.org

 www.worldpompe.org

Sources d'information supplémentaires (suite)

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

- Partagez votre expérience avec des patients et des parents et informez-vous auprès d'eux grâce au réseau de courrier électronique GSDnet.
- Le réseau de courrier électronique est accessible via l'AGSD aux États-Unis sur www.agsdus.org ou via l'AGSD UK Pompe Disease sur www.pompe.org.uk/agsnet.html.
- Recevez des bulletins d'information et les dernières nouvelles concernant la maladie de Pompe.

PO Box 896, Durant, IA 52747, USA
Tél. : +1 563-785-6038 (USA)

www.agsdus.org

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

- Recevez des bulletins d'information et les dernières nouvelles concernant les maladies de surcharge glycolipidique.
- Participez à des conférences et à des ateliers et bénéficiez du soutien d'autres familles.

www.agsd.org.uk

Site Internet du Pompe Group de l'AGSD (UK): www.pompe.org.uk

Muscular Dystrophy Campaign (MDC)

- Trouvez une quantité de fiches d'information et d'autres renseignements sur les maladies musculaires.
- Recevez des brochures (en anglais) destinées aux enfants souffrant d'une maladie musculaire.

Siège principal : 7-11 Prescott Place, London SW4 6BS, Angleterre
Tél. : +44 20-7720-8055

www.muscular-dystrophy.org

Sources d'information supplémentaires (suite)

Pompe Community

- Sponsorisée par la société Genzyme.
- Obtenez la liste des associations de patients, des spécialistes médicaux, des infrastructures médicales et des organisations destinées aux personnes souffrant de la maladie de Pompe.
- Informations sur les études cliniques sur le traitement enzymatique substitutif.
- Contactez des groupes spécialisés dans les assurances et proposant une aide en ce qui concerne les questions médicales / les besoins médicaux.
- Participez au **Pompe Disease Registry** (www.pomperegistry.com) qui collecte des informations sur l'évolution naturelle de la maladie dans le but d'améliorer la qualité des soins.
- Consultez un lexique explicatif des termes relatifs à la maladie de Pompe.

Genzyme Therapeutics, 500 Kendall Street, Cambridge, MA 02142, USA
Tél. : +1 617-768-9000

Genzyme Europe BV, Gooimeer 10, 1411 DD Naarden, Pays-Bas
Tél. : +31 35-699-120

www.pompe.com
www.genzyme.com

Children Living with Inherited Metabolic Diseases (CLIMB)

- Pour les familles qui ne vivent pas en Grande-Bretagne : recevez des informations sur la maladie de Pompe par courrier.
- Pour les familles vivant en Grande-Bretagne : accédez à des groupes d'entraide, des conférences téléphoniques, un service de correspondants qui réunit des enfants partageant les mêmes centres d'intérêt, une conférence nationale et d'autres services.

Climb Building, 176 Nantwich Road, Crewe CW2 6BG, Angleterre
Tél. : 0800-652-3181

www.climb.org.uk

(le site Internet de CLIMB désigne la maladie de Pompe par le terme « Glycogen Storage Disease Type II »)

Sources d'information supplémentaires (suite)

United Pompe Foundation (UPF)

- Obtenez une aide financière pour les dépenses médicales et autres.
- Consultez des articles sur la maladie de Pompe.
- Participez à des conférences de l'UPF aux États-Unis.

David W. Hamlin, 5100 N ; Sixth Street # 149, Fresno, CA 93710, USA
Tél. : +1 559-227-1898

www.unitedpompe.com

National Organization for Rare Disorders (NORD)

- Consultez la base de données des maladies rares
- Accédez au registre des organisations
- Recevez le NORD Resource Guide qui décrit plus de 1300 associations de patients, fondations et registres pour les personnes atteintes d'une maladie rare
- Recevez une brochure gratuite, The Physician's Guide to Pompe Disease

55, Kenosia Avenue, PO Box 1968, Danbury, CT 06813-1968, USA
Tél. : +1 203-744-0100

www.rarediseases.org

Family Caregiver Alliance

- Recevez des informations et de l'aide en tant que prestataire de soins.
- Trouvez des sources et des associations locales aux États-Unis.

180 Montgomery Street, Suite 11001, San Francisco, CA 94104, USA
Tél. : +1 415-434-3388

www.caregiver.org

Autres sources d'information

- Pour des informations sur les études cliniques, visitez www.clinicaltrials.gov.
- **Understanding Pompe Disease** est une brochure gratuite qui propose une présentation de qualité de la maladie de Pompe. Elle peut être obtenue sur le site Internet de la Pompe Community, www.pompe.com
- **Abledata** (www.abledata.com) est une excellente source d'information sur les accessoires et le matériel d'aide dans le monde entier.

Sources d'information supplémentaires (suite)

Sources d'information en français

- **Association Belge contre les Maladies neuro-Musculaires (ABMM).** Elle organise par exemple des conférences, une écoute téléphonique, un service social, un service psychologique, un conseil scientifique, une aide financière à la recherche etc. L'ABMM est reconnue par la Région Wallonne comme "association représentative des personnes handicapées". Pour information voir: www.telethon-belgique.org/
- **Association Francophone des Glycogénoses (AFG)** a été créée par des parents d'enfants et d'adultes affectés par une Glycogénose, dans le but de se regrouper, de se faire connaître d'un public plus nombreux pour sortir de l'anonymat dans lequel nous étions. Voir: <http://glycogenoses.org/>
- **Vaincre les Maladies Lysosomales (VML)** Sous l'appellation de «maladies lysosomales» sont regroupées une cinquantaine d'affections handicapantes de l'enfant dont le point commun est une déficience génétique au niveau du lysosome.
- **Association Française contre les Myopathies (AFM)** c'est créée par des malades et parents de malades vise un objectif clair: vaincre les maladies neuromusculaires, des maladies qui tuent muscle après muscle. Voir: <http://www.afm-france.org>
- **L'Institut de myologie** a centré son développement autour de son objectif qui était d'être un centre d'expertise dédié au muscle et à la fois: un centre de référence pour le diagnostic, la prise en charge et le suivi des malades neuromusculaires; une plateforme de recherche clinique et fondamentale; un centre de formation et de diffusion de la myologie. Voir: <http://www.institut-myologie.org/>
- **Canadian Association of Pompe** (anglais) a été créée pour familles affectés par la maladie de Pompe. Voir: www.pompecanada.com
- **Dystrophie Musculaire Canada** travaille à améliorer la qualité de vie des dizaines de milliers de personnes au Canada qui sont atteintes de maladies neuromusculaires et finance à cette fin des recherches de pointe en vue de découvrir des traitements et des moyens de vaincre ces maladies. Voir: <http://www.mdac.ca/>
- **Association de la Suisse Romande et Italienne contre les Myopathies (ASRIM).** L'ASRIM soutient les malades et leurs familles par des informations, des conseils et des aides financières, afin d'améliorer la qualité de vie au quotidien. L'ASRIM aussi soutient la recherche médicale visant à découvrir les causes de ces maladies et a mettre au point des traitements, des mesures de prévention et de moyens de les guérir. Voir : www.asrim.ch

Cette publication a pour but de diffuser des informations générales et est distribuée à titre de service par l'International Pompe Association, étant entendu que l'International Pompe Association ne propose aucun service médical ou professionnel. La science médicale évolue constamment et les erreurs humaines ainsi que les changements dans la pratique ne permettent pas de garantir l'exactitude parfaite de matières aussi complexes. Ces informations doivent être confirmées par d'autres sources, principalement par votre médecin.

