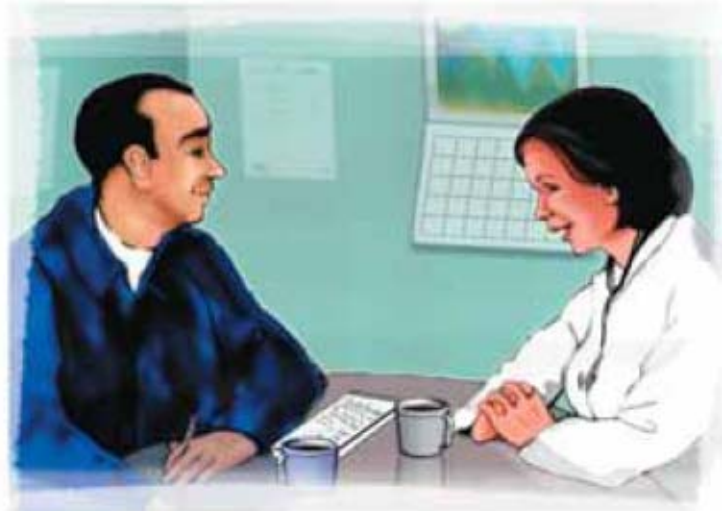




Myozyme 治療の実際上の問題とサポート管理

さて、医師を見つけて、Myozyme 治療を受けられるかどうかの検査もすませました。次は医療費請求の問題です。これから受ける治療について実際的な問題を考える必要があります。病院への行き来はどうするか？仕事、家族の世話、学校を続けるにはどうするか？治療が長引けば、家庭で治療を受けるといった選択肢も考えられます。したがってこの決定も細かく決める必要があります。そして最後に、治療中の食事や運動も最終的な健康につながることも覚えておいてください。ここでは、これらのことを説明し、Myozyme 治療の手配と管理がうまくいくようにお手伝いします。



Q

治療を受けるには、実際にどのようなことを手配したらいいのでしょうか？

A

Myozyme 治療が手配されたら、少し時間を割いていくつかの現実的な問題を考える必要があります。各治療には 4～5 時間かかります。各点滴に丸 1 日かけられれば理想的です。病院へ行く、点滴まで少し待つ、点滴を受ける、必要な場合は副作用がないか確認するまで待つ、などの時間が必要になります。もちろん家に帰る時間も考えなくてはなりません。

病院で過ごした後は疲れることでしょう。ですから、病院まで車を運転してくるか、行き帰りの乗り物を手配するかを考えることも必要です。病院に付き添い、治療の前、治療中、その後をサポートしてくれる人がいれば一番いいでしょう。

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。

Q 治療は仕事や学校にどのような影響があるでしょう？

A Myozyme 治療は 2 週間ごとに病院で 1 日を過ごさなければなりません。そのために仕事や学校を休んだり、ベビーシッターを頼んだりする必要があるかもしれません。雇用先や学校長と話し合い、自分の状況を説明してください。一部の国では治療のために休みを取りやすくする特別な規則があります。学生の場合は、勉強が遅れないように補習授業をしてもらうよう先生に頼んでください。

Q 例えば休暇などの場合、治療を休むことはできますか？

A Myozyme は長期的な治療であり、スケジュールを守ることが大切です。ただし、たいていの場合、休暇や体調が悪いときに治療を休むように医師と相談することが可能です。休暇の場合は前もって医師とスケジュールの変更を話し合ってください。医師は治療欠席の旨を薬剤師と医療スタッフに知らせなければなりません。休んだ治療は休暇の前かすぐ後に受けるか、または別の方法で補うことができます。点滴と点滴の間の日数に注意し、可能な選択肢を医師と話し合うことが大切です。結婚式や葬式のような特別な行事が治療日にあたる場合、前か後の別の日に治療を受けるよう医師に頼むこともできます。この場合も、できるだけ早く医師に通知することが大切です。

Q 治療中の食事と運動はどのようにすればいいのですか？

A 誰でも、さらに特にポンペ病の場合、栄養状態や体調に注意することが重要です。治療を受けている間どんな食べ物を食べたらいいか、どんなビタミンやミネラルを摂ったらいいかを栄養士に会って聞いてください。

治療を始める前に身体検査の予約を取ってください。運動障害のある人には骨粗鬆症が多く、状況を注意深くモニターする必要があります。

運動も健康プラン全体の非常に重要な部分です。体の改善に役立ち、運動能力を最適化する運動の種類を医師や理学療法士と必ず話し合ってください。詳しくは、www.worldpompe.org/pompeconnections.html で Pompe Connections のパンフレット「運動療法と理学療法」をお読みください。

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。