



Myozyme 治療の結果

Myozyme による酵素補充療法は、肉体面だけではなく、精神面においても紛れもなく人生が変る経験となるでしょう。こまごまとした治療の手配、治療中や治療後に起こる問題の対処など、短時間であわただしい経験をするようになります。しかし、治療の長期的な効果とどう向き合うか考えることも必要です。治療の効果が見えるまで思った以上に時間がかかる場合はどうするのか？気持ちの変化が激しいときはどうしたらいいのか？Myozyme 治療によって寿命が延びたら将来のことをどう考えたらいいのか？ここでは、何を期待すればいいのか、あなたと家族はどのような心構えをすればいいのかについてお知らせします。



Q

私の家族、友人、そして私は治療に何を期待すればいいのですか？

A

Myozyme の恩恵はすぐには受けられません。しかし、Myozyme はあなたの体の中を進みながら今でも作用しているのです。違いに気づき始めるには数カ月かかって複数回点滴を受ける必要があります。それは Myozyme が酵素補充療法だからです。Myozyme はあなたの体の中に不足している、あるいは欠落しているαグルコシダーゼという酵素を補充します。Myozyme 中のαグルコシダーゼが効果を現し始めるまえに、いくつかしなければならぬ働きがあります。あなたの筋肉と組織にたまっている余分なグリコーゲンの一部を一扫しなければなりません。これには時間がかかります。その時間は症状の重症度によって異なります。ポンペ病の症状が軽いほど改善が早く見られます。ただし、アクセスを拡大したプログラムで Myozyme 投与を開始した重症のポンペ病患者でも、改善が見られました。このうち何人かはその後悪化していないと報告しています。元気になり、呼吸が楽になり、食欲が増し、飲み込みやすくなったと言う患者もいます。ポンペ病と共に生きる患者とその Myozyme の経験については、International Pompe Association のホームページ www.worldpompe.org/testimonials.html をご覧ください。人によって酵素への反応が異なることを知っておいてください。Myozyme が誰にでも同じ効果があるという保証はありません。

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「ボンベイ」、「ポンプー」、「ボンピー」などと発音されることもあります。

Q Myozyme 治療 にどのように 期 待すればいいのですか？

A Myozyme 治療の効果は一夜では現れません。何らかの効果を見るまでに数ヵ月かかる場合もあり、目に見える結果が得られない患者もいます。ですから、治療を開始したときに非常に期待しても、時間がたつに連れて期待が薄れてくるかもしれません。前向きな気持ちを持ち続け、与えられた運動を続けることは難しいかもしれません。疑いやもどかしさも感じるかもしれません。これらは全て正常な反応です。

難しいのは、気持ちが揺れ動くのは避けられないとしても、前向きな希望を持ち続けることです。いずれにしても、Myozyme 治療を受けることは大きなステップであり、新しい未来への可能性です。ポンペ病の治療が受けられるようになったことは、信じられない前代未聞の経験です。ですから前向きな気持ちを持ち続け、呼吸や動きが改善されるチャンスがある、よりよい生活の質が得られる、家族や友人と過ごせる時間が増えるなど、治療から得られるよいことだけを考えてください。

身体の症状が改善され始めたら、運動レジメンと健康的な食事療法を続けてください。こうすることで Myozyme から最大の効果が得られます。呼吸運動など、治療の前にはできなかった新しい運動にトライしてみるのもよいでしょう。もちろん、運動は必ず理学療法士や言語療法士のような専門家の監督の下で行ってください。改善が見られない場合も、専門家と話し合ってください。

Q 将来のことをどのように考えたらいいのでしょうか？

A かつてはポンペ病と診断されたら、あなたの将来は肉体的にも精神的にも困難に満ちていました。Myozyme による治療を受けられれば、うまくいけば悪化する可能性は少なく、肉体的な改善が得られると思われれます。

治療を受けられるようにするには考え方の転換が必要です。Myozyme 治療からどれだけの効果が得られるか誰も確かなことはわかりませんが、将来について新しい展望を持つことは確実にできます。治療のおかげで長く生きる可能性があるのですから。Myozyme の効果を見るには時間が必要ですが、その時間を使ってもっと長期的な見通しについて考えてください。自分に適した家を建てること、仕事やキャリアを積むこと、年を取ってからの年金のこと、長期的な関わりとりハビリティサービスのことなど、考えることはたくさんあります。ポンペ病とつきあっていくことは、可能な最も積極的な方法で慢性疾患をどう管理するかということなのです。

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。