



POMPE Connections

Recursos para aprender más sobre la enfermedad de Pompe

Puede resultar muy útil aprender más sobre la enfermedad de Pompe. Si deseas más información o apoyo, contacta con estas organizaciones y con estas páginas de Internet.

International Pompe Association (IPA)

- Localiza contactos de grupos de pacientes situados en tu país y, si no existen aún, puedes recibir asesoramiento sobre la manera de poner en marcha uno.
- Lee actualizaciones sobre ensayos clínicos, sobre investigaciones para encontrar un tratamiento y sobre protocolos de cuidado a los afectados.
- Accede a enlaces sobre artículos de investigación, sumarios de las conferencias organizadas por la IPA y relatos de pacientes o de padres de niños que han participado en ensayos clínicos.
- Consigue una lista de fuentes internacionales de apoyo económico para niños con necesidades especiales.

www.worldpompe.org

Otras organizaciones en el mundo

European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations (EAMDA)

- Aprende más sobre la enfermedad de Pompe y sobre otras afecciones neuromusculares a través de folletos con una información muy sincera.
- Localiza una asociación miembro de la EAMDA en tu país.
- Asiste a conferencias y seminarios desarrollados en Europa.

MDG Malta 4, Gzira Road, Gzira GZR 04, Malta

T. : +356-21-34 66 88

www.eamda.net



www.worldpompe.org

Patrocinado por
una donación sin
restricciones de



Otros nombres para la enfermedad de Pompe

Deficiencia de alfa-glucosidasa ácida, deficiencia de maltasa ácida, glucogenosis tipo II, deficiencia lisosomal de alfa glucosidasa.

Recursos para aprender más sobre la enfermedad de Pompe (continuación)

World Alliance Neuromuscular Disorder Associations (WANDA)

- Localiza información para contactar con asociaciones de desórdenes neuromusculares en tu país.
- Aprende más sobre cómo formar una asociación de enfermedades neuromusculares si aún no existe ninguna en tu país.
- Consigue enlaces a páginas electrónicas y a otras fuentes de información sobre desórdenes neuromusculares.

www.worldmuscleforum.org
www.wandaweb.org

Páginas de Internet en lenguas específicas distintas del inglés:

Danés: www.muskelsvindfonden.dk
Holandés: www.vsn.nl
Francés: www.glycogenoses.org
Alemán: www.glykogenose.de
Italiano: www.aig-aig.it
Japonés: www5b.biglobe.ne.jp/~pompe
Polaco: www.idn.org.pl/tzchm
Español: www.glucogenosis.org
Turco: www.kashastaliklari.org.tr



Otras organizaciones con las que puedes contactar

Acid Maltase Deficiency (AMDA)

- Aprende más sobre la enfermedad de Pompe a través de las teleconferencias de la AMDA, en www.amda-pompe.org/communication.htm y también a través de sus publicaciones periódicas.
- Lee relatos personales escritos por pacientes y familiares.
- Consigue apoyo a través del teléfono.
- Localiza un mentor para familias afectadas por la enfermedad de Pompe o conviértete tú mismo en mentor.

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

www.amda-pompe.org

Recursos para aprender más sobre la enfermedad de Pompe (continuación)

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

- Comparte tus experiencias con pacientes y con sus padres, y localiza ejemplos de enfermos de Pompe que pueden servirte como modelos a través de una lista de correo electrónico denominada **GSDnet**.
- A la lista de correo se puede acceder a través de la página de la AGSD norteamericana (www.agsdus.org) o a través de la página sobre la enfermedad de Pompe incluida en la de la AGSD británica (www.pompe.org.uk/agsdnet.html).
- Recibe las publicaciones sobre la enfermedad de Pompe y la información actualizada de cuantas noticias le afecten.

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

www.agsdus.org

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

- Recibe publicaciones periódicas sobre las enfermedades provocadas por la acumulación de glucógeno.
- Asiste a las conferencias y seminarios de trabajo, y aprovecha el apoyo que puedes conseguir de otras familias.

www.agsd.org.uk

Dirección de Internet del grupo de Pompe de la AGSD (UK) :www.pompe.org.uk

Muscular Dystrophy Campaign (MDC)

- Encuentra una serie de folletos con información muy útil, así como otros materiales impresos sobre enfermedades neuromusculares.
- Consigue materiales de lectura para niños con enfermedades neuromusculares.

Head Office, 7-11 Prescott Place, London SW 4 6BS, England
T.: +44-20-7720-8055 (UK)

www.muscular-dystrophy.org

Recursos para aprender más sobre la enfermedad de Pompe (continuación)

Pompe Community

Patrocinado por Genzyme Corporation.

- Consigue una lista de grupos de apoyo para pacientes, especialistas médicos, facilidades médicas y organizaciones para personas con la enfermedad de Pompe.
- Participa en los ensayos clínicos con la terapia de reemplazo enzimático.
- Contacta con grupos especializados en temas de seguros y ofrece ayuda para necesidades médicas que han quedado sin cubrir.
- Participa en el **Registro de la Enfermedad de Pompe** (www.pomperegistry.com), que recoge información sobre el desarrollo de la enfermedad para mejorar la calidad de los cuidados ofrecidos a los afectados.
- Accede a un glosario de términos relacionados con la enfermedad de Pompe.

Genzyme Therapeutics, 500 Kendall Street, Cambridge, MA 02142, USA
T: +1-617-768-9000 (USA)

Genzyme Europe BV, Gooimeer 10, 1411 DD Naarden, Niederlande
Tel.: +31-35-699-120

www.pompe.com
www.genzyme.com

Children Living with Inherited Metabolic Diseases (CLIMB)

- Para familias que estén fuera del Reino Unido: recibe por correo electrónico información sobre la enfermedad de Pompe.
- Para familias en el Reino Unido: accede a grupos de apoyo, ofrece, entre otras cosas, consejo a través del teléfono, proporciona servicio de intercambio de cartas que permite que entren en contacto chicos y chicas con intereses similares.

Climb Building, 176 Nantwich Road, Crewe CW2 6BG, England
T: 0800-652-3181 (UK)

www.climb.org.uk (En esta página de CLIMB, la enfermedad de Pompe aparece denominada como *Glycogen Storage Disease Tipo II*).

Recursos para aprender más sobre la enfermedad de Pompe (continuación)

United Pompe Foundation (UPF)

- Obtiene apoyo económico tanto para gastos médicos como para gastos de otra naturaleza.
- Lee artículos sobre la enfermedad.
- Asiste a los congresos de la UPF desarrollados en los Estados Unidos.

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

www.unitedpompe.com

National Organization for Rare Disorders (NORD)

- Busca en la base de datos de enfermedades raras.
- Accede al índice de organizaciones.
- Consigue la 'Nord Resource Guide', que incluye información sobre más de 1300 organizaciones de pacientes, fundaciones y registros de personas afectadas por enfermedades raras.
- Recibe el folleto gratuito titulado '*The Physician's Guide to Pompe Disease*'.

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

www.rarediseases.org

Family Caregiver Alliance

- Consigue información y ayuda útiles para los asistentes de personas afectadas.
- Localiza recursos y grupos locales disponibles en los Estados Unidos.

180 Montgomery Street, Suite 11001, San Francisco, CA 94104, USA
T: +1-415-434-3388 (USA)

www.caregiver.org

Recursos para aprender más sobre la enfermedad de Pompe (continuación)

Otros recursos

- Para información sobre ensayos clínicos, visita www.clinicaltrials.gov
- **Understanding Pompe Disease** es un folleto gratuito que proporciona muy buena información sobre la enfermedad de Pompe. Se puede conseguir en la página de Internet de la Pompe Community (www.pompe.com)
- **Abledata** (www.abledata.com) es una excelente fuente de información sobre equipamiento y dispositivos adaptables para personas con alguna discapacidad.

Recursos en Español

- **Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis AEEG** : www.glucogenosis.org
- **Asociación de pacientes de enfermedades de la república Argentina APELRA**: www.apelra.org.ar/
- **Asociación de Distrofia Muscular del Perú** : <http://admperu.cjb.net>
- Genzyme información en Español: www.genzyme.cl/thera/pompe/gzla_p_tp_thera_pompe.asp
- **Federación Española de Enfermedades Neuromusculares ASEM**: www.asem-esp.org
- **Federación Española de Enfermedades Raras FEDER**: www.enfermedades-raras.org/es/

Esta información está diseñada para proporcionar una información general en relación a los temas tratados. Se distribuye como un servicio público por parte de la International Pompe Association, con el conocimiento de que la IPA no está dedicada a prestar servicios médicos u otro tipo de servicios profesionales. La medicina es una ciencia en continua evolución. El error humano y los cambios en la práctica impiden certificar la precisión absoluta de unos materiales tan complejos. Se hace necesario, pues, la confirmación de esta información mediante la consulta de otras fuentes, especialmente del médico

