



Myozyme ile tedavi için pratik konular ve destekleyici

Myozyme tedavisi almak için bir hekim bulma ve tedaviye uygunluğunuzu belirlemek üzere tüm gerekli testleri tamamlama sürecinden geçtiniz. Geri ödeme sorunları çözümlenmekte. Artık, alacağınız tedaviyle ilgili bazı pratik konular hakkında düşünmenin zamanıdır. Hastaneye nasıl gidip gelmeyi planlıyorsunuz? Ve işinizin, aile bakımınız ya da okul öğreniminizin gerektirmelerine nasıl yetismeyi amaçlıyorsunuz? Tedaviniz zamanla devam ettikçe, evde tedavi alma seçeneğine sahip olabilirsiniz. Dolayısıyla bu kararın ayrıntılarının da planlanması gerekmektedir. Ve son olarak, tedavi sırasında ne yediğinizin ve vücudunuza nasıl egzersiz yaptırdığınızın nihai iyi olma halinize katkıda bulunacağını da hatırlamanız gerekmektedir. Bu kitapçık, Myozyme tedavinizin planlanma ve yönetiminde başarınıza yardımcı olacak tüm bu noktaları ele almaktadır.



S Tedavime uyum sağlamak için hangi pratik düzenlemeleri yapmalıyım?

Myozyme tedaviniz düzenlendiği an, bazı son derece pratik konuları düşünmek için biraz zaman ayırmanız gerekir. Her bir tedavi yaklaşık 4 ila 5 saat sürecektir. Gerçekçi olarak bakıldığında, her infüzyon seansı için yaklaşık bir tam gün ayırmanız gerekir. Hastaneye gitmeniz, infüzyon randevunuzdan önce kısa bir süre beklemeniz, infüzyonun yapılması ve eğer

gerekirse, advers etkilerin olmadığından emin olmak için infüzyondan sonra tekrar beklemeniz için zamanınızı ayarlamanız gerekecektir. Ve kuşkusuz, eve dönme zamanını da hesaba katmanız gerekir.

Hastanede geçirdiğiniz günün sonunda yorgun hissedebilirsiniz, bu nedenle hastaneye arabanızla gitmeniz mi yoksa sizi götürüp getirecek birisini ayarlamanız mı gerektiğini düşünmelisiniz. Tedaviden önce, tedavi sırasında ve sonrasında destek sağlayacak birinin size eşlik etmesi akıllıca olabilir.

Pompe hastalığının diğer adları

Asit alfa-glukozidaz yetersizliği, asit maltaz yetersizliği (AMY), tip II glikojen depo hastalığı (GDH), glikojenoz II ve lizozomal alfa-glukozidaz yetersizliği.

Myozyme ile tedavi için pratik konular ve destekleyici yönetim (devam)

S Tedavi işimi veya okul öğrenimimi nasıl etkileyecek?

C Myozyme tedaviniz muhtemelen her iki haftada bir hastanede bir gün geçirmenizi gerektirecektir. İşiniz veya okulunuzdan izin alacağınız bu süre için veya evde çocuklarınızın ek bakımı için düzenleme yapmanız gerekecektir. İşvereniniz veya okul müdürünüzle konuşun ve durumunuzu açıklayın. Bazı ülkelerde tıbbi tedavi için izin kullanmayı kolaylaştıran özel düzenlemeler bulunabilir. Eğer öğrenciyseniz, derslerinize adım uydurabilmeniz için, kaçıracağınız ders konularını size sağlamasını öğretmeninizden rica edin.

S Gerekliğinde bir tedaviyi atlayabilir miyim? Örneğin tatile çıktığımda?

C Myozyme yaşam boyu süren bir tedavidir ve çizelgeyi izlemeniz önemlidir. Bununla birlikte, çoğu durumda, tatile çıkabilmek için ya da kendinizi iyi hissetmediğinizde bir tedaviyi atlamak için doktorunuzla görüşmeniz mümkün olacaktır. Tatil söz konusu olduğunda, infüzyon çizelgenizde bir değişiklik yapmayı epey önceden doktorunuzla konuşmanız önemlidir. Doktorunuz eczacıyı ve tıbbi ekibi yokluğunuzdan haberdar etmekten sorumludur. Atlanan bir infüzyon tatilinizden önce veya hemen sonra alınabilir ya da başka yollarla telafi edilebilir. İnfüzyonlarınız arasındaki günlerin sayısına bakılması önemlidir ve mevcut seçenekler doktorunuzla tartışılmalıdır. İnfüzyon

gününe rastlayan düğün veya cenaze gibi özel olaylar için de doktorunuzdan infüzyonun bir başka gün, örneğin bir gün önce veya sonra yapılmasını istemek mümkündür. Bu durumda da konuyu doktorunuzla olabildiğince önceden konuşmanız önemlidir.

S Tedavimi evde alabilir miyim?

C Myozyme tedavinizin başında hastanede tedavi edileceksiniz. Myozyme gündelik bir tedavi değildir ve uygulanmasının tıbbi uzmanlar tarafından dikkatle izlenmesi gerekir. Ancak, tedaviniz ilerledikçe – ve eğer doktorunuz bunun iyi bir fikir olduğunu kabul eder ve ülkenizdeki yasa ve geri ödeme planı buna izin verirse – infüzyonlarınızı evinizin rahatlığında alabilirsiniz. Kuşkusuz, ev ortamında uygulamanın dikkatlice organize edilmesi gerekir. Myozyme infüzyonunun hastane eczacısı tarafından hazırlanması, daha sonra hastaneden alınması ya da evinize teslim edilmesi gerekebilir. Daha sonra eğitimli bir profesyonel evde bakım hemşiresi evinize gelecek ve tedaviyi uygulayacaktır. Bu durumda, bir aile üyesi veya arkadaşınızın infüzyon sırasında ve sonrasında yanınızda kalmasını da ayarlamalısınız. Bu kişi, herhangi bir tedavi zorluğu durumunda ne yapacağını ya da kimi arayacağını bilmelidir.

Myozyme ile tedavi için pratik konular ve destekleyici yönetim (devam)

S Tedavim sırasında beslenmemi ve egzersizimi nasıl kontrol etmeliyim?

C Herkesin – ve özellikle Pompe hastalığı olan kişilerin – beslenmesine ve fiziksel alışkanlıklarına dikkat etmesi önemlidir. Tedavi alırken ne tip besinler ya da ek vitaminler almanız gerektiği konusunda tavsiye için bir diyetisyen veya beslenme uzmanıyla görüşme ayarlayın.

Tedaviye başlamadan önce genel bir fiziksel muayene için randevu alın. Hareket yeteneğinde bozukluk olan kişilerde osteoporoz sık görülen bir sorundur, dolayısıyla bu hastalık yakından izlenmelidir.

Fiziksel egzersiz de genel iyilik planınızın çok önemli bir bileşenidir. Vücudunuzu geliştirmenize ve fiziksel yeteneklerinizi en uygun duruma getirmenize yardımcı olacak egzersiz tipi konusunda mutlaka bir hekim ya da fizyoterapist ile konuşun. Daha fazla bilgi için, www.worldpompe.org/pompeconnections.html web sitesinde bulunan Pompe Connections broşüründe yer alan 'Egzersiz ve Fizik Tedavisi' başlıklı yayını okuyunuz.

S Tedavim için ve örneğin, hastaneye gidiş masraflarım için geri ödeme alabilecek miyim?

C Her ülkenin kendi sağlık hizmetleri sistemi ve yönetmelikleri olduğundan, geri ödeme konusunu doktorunuzla ya da hasta örgütünüzle konuşmanızı öneriyoruz. Gerektiğinde, ülkenizdeki Genzyme ofisiyle de temasa geçebilirsiniz. Genzyme'ın dünya çapındaki ofislerinin telefon numarası ve adreslerini www.genzyme.com/global_locations/us/us_global_locations.asp web sitesinde bulabilirsiniz.

Bu yayın, kapsanan konuyla ilgili genel bilgi sağlamak amacıyla tasarlanmıştır. Uluslararası Pompe Derneği tarafından bir kamu hizmeti olarak dağıtılmaktadır ve Uluslararası Pompe Derneği, tıbbi veya diğer mesleki hizmetler sunma amacını taşımamaktadır. Tıp sürekli değişmekte olan bir bilimdir. İnsan hatası ve uygulamadaki değişiklikler, böylesi karmaşık materyallerin kesin doğruluğunu garanti etmeyi olanaksız kılmaktadır. Bu bilgilerin diğer kaynaklar, özellikle de hastanın kendi hekimi tarafından doğrulanması gerekmektedir. Myozyme'in etkililiğinin kişiden kişiye farklılık gösterdiğini lütfen unutmayınız.