



Myozyme tedavisinin sonuçları

Myozyme ile enzim yerine koyma tedavisi almak hiç kuşkusuz, gerek fiziksel bakış açısından gerekse zihinsel ve duygusal bakış açısından yaşamı değiştiren bir deneyim olacaktır. Kısa dönemde, tedavi randevularınızın ayarlanması ve ortaya çıkan tedavi öncesi ve sonrası sorunlarla başa çıkma gibi ayrıntılarla meşgul olacaksınız. Ancak, tedavinin daha uzun dönemli etkileriyle nasıl uğraşacağınızı düşünmeye biraz vakit ayırmanız da kritik önem taşımaktadır. Ya tedavinin yararlarını gözlemeniz beklediğinizden daha uzun zaman alırsa? Yaşayabileceğiniz olası duygu dalgalanmalarını nasıl denetleyeceksiniz? Ve Myozyme tedavisinin muhtemelen ömrünüzü uzatacağını dikkate alarak, geleceğinizi nasıl planlamalısınız? Bu kitapçık size, neler beklemeniz gerektiği ve kendinizi ve ailenizi en iyi biçimde nasıl hazırlayabileceğiniz konusunda bilgiler sağlamaktadır.



S Ben, ailem ve arkadaşlarım tedavilerimden neler beklemeliyiz?

C Myozyme'in yararlarını hemen yaşamayabilirsiniz; ancak, Myozyme sisteminizde yolunu alırken vücudunuzda hala iş görmektedir. Herhangi bir farklılığı fark etmeye başlayabilmenizden önce, birkaç aylık bir dönem boyunca çok sayıda infüzyon almanız gerekebilir. Çünkü

Myozyme bir enzim yerine koyma tedavisidir. Vücudunuzda yetersiz olan ya da bulunmayan alfa-glukozidaz enziminin yerini almaktadır. Myozyme içindeki alfa-glukozidaz olumlu etkilerini göstermeye başlamadan önce yapması gereken bazı işler vardır. Kas ve dokularınızda depolanmış fazla glikojenin bir kısmını temizlemesi gerekmektedir. Bu da zaman alır. Bu süre, hastalığınızın şiddetine göre değişmektedir.

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 tedavisinin sonuçları (devam)

Pompe hastalığınızın şiddeti ne kadar düşükse, o kadar erken sürede düzelme gözleyebilirsiniz. Ancak genişletilmiş erişim programında, Myozyme'a başlayan, şiddetli derecede etkilenmiş bazı Pompe hastaları bile düzelme yaşamıştır. Bu hastalardan bazıları daha fazla kötüleşme yaşamadıklarını bildirmektedir. Bazı hastalar ayrıca, daha fazla enerjilerinin olduğunu, daha iyi soluk aldıklarını, ve iştahlarının arttığını ve daha kolay yutkunduklarını da iddia etmektedir. Hastaların Pompe ile birlikte yaşama öykülerini ve Myozyme ile deneyimlerini okumak için, Uluslararası Pompe Derneğinin www.worldpompe.org/testimonials.html web sitesini ziyaret ediniz. Her bireyin enzime farklı biçimde reaksiyon gösterdiğini hatırlamak önemlidir. Myozyme'ın her bireyde aynı etkiyi göstereceğinin garantisi yoktur.

S Myozyme tedavisinden beklentilerimi en iyi biçimde nasıl denetleyebilirim?

C Myozyme tedavisinin yararları bir gecede ortaya çıkmayacaktır. Herhangi bir etkiyi görmek aylar alabilir ve bazı hastalar gözle görülür sonuçlar yaşamayabilir. Yani tedaviye büyük umutla başlayabilir, ancak zaman geçtikçe bu umudunuz solabilir. Moralinizi korumanız ve size verilen fiziksel egzersizleri sürdürmeniz zor olabilir. Belirsizlik ve sabırsızlık duyguları da yaşayabilirsiniz. Bunların tümü normal tepkilerdir.

Burada esas meydan okuma, kaçınılmaz iniş ve çıkışlara rağmen olumlu bir zihinsel bakış açısını korumaktır. Her şeyden önce, Myozyme tedavisi almak dev bir adımı ve yeni bir gelecek potansiyelini temsil etmektedir. En sonunda Pompe hastalığı için bir tedavinin var olması, kendi başına inanılmaz ve eşsiz bir deneyimdir. Bu nedenle, moralinizi yüksek tutun ve tedavinin sağlayabileceği tüm iyi şeyleri düşünün – daha iyi soluk alma ve hareket edebilme, daha iyi bir yaşam kalitesi ve aileniz ve arkadaşlarınızla daha fazla vakit geçirme şansı.

Fiziksel durumunuzda iyileşme yaşamaya başladığınızda, sağlıklı diyet ve egzersiz rejiminize sadık kalın. Bu yaklaşım size Myozyme tedavinizden en tam yararı sağlayacaktır. Hatta, tedaviden önce yapamadığınız yeni egzersizleri - örneğin soluma egzersizleri – denemeyi bile düşünebilirsiniz. Kuşkusuz, tüm egzersizler fizyoterapist veya konuşma terapisti gibi bir uzmanın gözetiminde yapılmalıdır. Eğer düzelme yaşamazsanız, bu durumu uzmanınızla da tartışmalısınız.

S Geleceğimi nasıl planlamalıyım?

C Geçmişte, Pompe hastalığı tanısı koyulan bir kişi fiziksel ve duygusal güçlüklerle dolu bir gelecekle yüz yüze kalırdı. Eğer Myozyme ile tedavi alabiliyorsanız, artık kötüleşmenin azalacağı umudunuz vardır ve muhtemelen fiziksel düzelmeler yaşayacaksınız.

Myozyme tedavisinin sonuçları (devam)

Tedavinin varlığı zihniyetinizde bir değişimi gerektirmektedir. Kimse Myozyme tedavisinden ne kadar yarar sağlayacağını kesin olarak bilmemekle birlikte, hiç kuşkusuz geleceğe ilişkin yeni bir perspektifi düşünebilirsiniz. Yani Myozyme'in etkilerini göstermesi zaman alabilir, ancak siz bu süreyi düşüncelerinizi daha uzun dönemli bir görüş açısına uyarlamak için kullanabilirsiniz. Uygun konuta yerleşme, iş ve kariyer gelişiminiz, emeklilik, uzun dönemli ilişkiler ve rehabilitasyon hizmetleri konusunu düşünmek isteyebilirsiniz. Pompe hastalığıyla başa çıkma, kronik bir hastalığı mümkün olan en olumlu biçimde nasıl yönetebileceğiniz meselesine dönüşecektir.

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.