



POMPE Connections

Daha fazla bilgi için kaynaklar

Pompe hastalığı hakkında daha fazla bilgi almak sizin için faydalı olacaktır. Daha fazla bilgi ve destek için burada belirtilen organizasyonlar ve web siteleri ile temasa geçebilirsiniz

Uluslar arası Pompe Birliği (IPA)

- Kendi ülkenizde ir hasta grubu kontağı bulabilirsiniz. Eğer ülkeniz bir grup kontağına sahip değil ise, kontak olma hakkında bilgi alabilirsiniz
- Klinik deneyler, tedavi çalışmaları, ve bakım standartları hakkında güncellemeleri okuyabilirsiniz
- Araştırma makalelerine, IPA konferans özetlerine, ve klinik deneylere katılmış hastaların ve çocukların ebeveynlerinin anlattıklarına ulaşabilirsiniz.
- İhtiyaç içerisindeki çocuklara yönelik finansal destek veren dünya çapında kaynakların bir listesine ulaşabilirsiniz

www.worldpompe.org

Diğer Uluslar arası Organizasyonlar

Avrupa Nöromasküler Bozukluklar Birliği Avrupa Ofisi (EAMDA)

- Pompe hastalığı ve diğer nöromasküler kondisyonlar hakkında, gerçek verileri okuyarak daha fazla bilgi alabilirsiniz.
- Ülkenizde bir EAMDA üyesi birlik bulabilirsiniz.
- Avrupa'da seminer ve konferanslara katılabilirsiniz.

MDG Malta 4, Gzira Road, Gzira GZR 04, Malta
Telefon : 00356 21 346688

www.eamda.net



www.worldpompe.org

genzyme'nin parasal desteği ile

Pompe hastalığının diğer isimleri

Asit alfa-glukozidaz yetersizliği, asit maltaz yetersizliği (AMD), II.tür glikojen depolama bozukluğu (GSD), ve lizozomal alfa-glukozidaz yetersizliği. Dünyanın farklı yerlerinde, Pompe hastalığı 'pom-pey', 'pom-pu', ya da 'pom-pii' şeklinde telaffuz edilebilmektedir.

Daha fazla bilgi için kaynaklar (devamı)

Dünya Nöromasküler Bozukluklar Birlikleri Federasyonu (WANDA)

- Ülkenizdeki nöromasküler bozukluklar birliklerinde kontak bilgisi edinebilirsiniz
- Eğer ülkenizde yok ise, bir nöromasküler bozukluklar birliği oluşturma hakkında bilgi alabilirsiniz
- Nöromasküler bozukluklar hakkında web sitelerine ve diğer bilgi kaynaklarına olan bağlantılara ulaşabilirsiniz

www.worldmuscleforum.org

www.wandaweb.org

Lisan-Spesifik Web Siteleri

İngilizce dışında dillerde Pompe hastalığı ile ilgili bilgiler, şu internet sitelerinde mevcuttur:

Danimarkaca: www.muskelsvindvonden.dk

Hollandaca: www.vsn.nl

Fransızca: www.glycogenoses.org

Almanca: www.glykogenose.de

İtalyanca: www.aig-aig.it

Japonca: www5b.biglobe.ne.jp/~pompe

Polonyaca: www.idn.org.pl/tzchm

İspanyolca: www.ucip.net/aeeg/default.htm

Türkçe: www.kashastalıkları.org.tr



Temasa Geçmek isteyebileceğiniz diğer organizasyonlar

Asit Maltaz Yetersizliği Birliği (AMDA)

- www.amda-pompe.org/communication.htm adresinde bulunan telekonferanslar ve haber mektupları aracılığı ile, Pompe hastalığı hakkında daha fazla şey öğrenebilirsiniz
- Hastalar ve aileleri tarafından yazılmış tecrübeleri okuyabilirsiniz
- Danışabileceğiniz kişilerin isimlerini ve telefonlarını öğrenebilirsiniz
- Pompe hastalığından etkilenmiş olan aileler için yol gösterici bulun veya olun

PO Box 700248, San Antonio, TX 78270-0248, ABD

Telefon : 210-494-6144 (ABD)

www.amd-pompe.org



www.worldpompe.org

Daha fazla bilgi için kaynaklar (devamı)

Glikojen Depolama Hastalıkları Birliđi (ABD) [AGSD(ABD)]

- Hastalar ve aileleri ile tecrübelerinizi paylaşabilirsiniz ve GSDnet adı verilen bir elektronik posta listesi aracılıđı ile bir Pompe rol modeli bulabilirsiniz
- Bu posta listesine ABD’de AGSD için www.agsdus.org sitesinden ya da İngiltere’de AGSD için www.pompe.org.uk/agsdnet.html sitesinden ulaşabilirsiniz
- Pompe hastalığı hakkında haber mektupları ve güncellemeler alabilirsiniz.

PO Box 896, Durant, IA 52747, ABD
Telefon: 563-785-6038 (ABD)

www.agsdus.org

Glikojen Depolama Hastalıkları Birliđi (İngiltere) [AGSD(İngiltere)]

- Glikojen Depolama Hastalığı hastalığı hakkında haber mektupları ve güncellemeler alabilirsiniz.
- Konferanslara ve çalışma gruplarına katılıp diđer ailelerden destek alabilirsiniz

www.agsd.org.uk

AGSD (İngiltere) Pompe grubu için web sitesi: www.pompe.org.uk

Masküler Distrofi Kampanyası (MDC)

- Nöromasküler hastalıklar hakkında faydalı verilere ve diđer yazılı bilgilere ulaşabilirsiniz
- Nöromasküler hastalıklara sahip çocuklar hakkında okuma materyalleri elde edebilirsiniz

Merkez Ofis, 7-11 Prescott Place, Londra SW4 6BS, İngiltere
Telefon : 020-7720-8055 (İngiltere)

www.masküler-distrofi.org

Daha fazla bilgi için kaynaklar (devamı)

Pompe Toplumu

- Sponsoru Genzyme Corporation'dır
- Pompe hastalığına sahip kişilere yönelik olarak hasta destek grupları, medikal uzmanlar, medikal tesisler, ve organizasyonların bir listesine ulaşabilirsiniz.
- Enzim değiştirme terapisi için klinik deneylere katılabilirsiniz
- Sigorta konularında uzman olan ve karşılanmamış medikal ihtiyaçlar için destek veren gruplar ile kontak kurabilirsiniz
- Pompe Hastalığı Kayıt Sistemine (www.pomperegistry.com) katılabilirsiniz. Pompe Hastalığı Kayıt Sistemi, bakım kalitesini arttırmak için hastalığın ilerleyişi hakkında bilgi toplamaktadır.
- Pompe hastalığı ile ilgili bir terimler sözlüğüne ulaşabilirsiniz

Genzyme Terapötik, 500 Kendall Street,
Cambridge, MA 02142, ABD
Tel : 617-768-9000 (ABD)
Ücretsiz telefon : 800-745-4447

Genzyme Avrupa BV, Gooimeer 10,
1411 DD Naarden, Hollanda
Tel : 31-35-699-1200 (Hollanda)

www.pompe.com ve www.genzyme.com

Kalıtısal Metabolik Hastalıklar ile Yaşayan Çocuklar (CLIMB)

- İngiltere dışındaki aileler için : Posta aracılığı ile Pompe hastalığı hakkında bilgi alabilirsiniz
- İngiltere'deki aileler için : destek gruplarına, telefon danışmanlığına, benzer ilgilere sahip çocukları eşleştiren mektup arkadaşlığı hizmetine, ulusal bir konferansa, ve diğer hizmetlere ulaşabilirsiniz.

Climb Building, 176 Nantwich Road, Crewe CW2 6BG, İngiltere
Telefon : 0800-652-3181 (İngiltere)

www.climb.org.uk (CLIMB web sitesi, Pompe hastalığından II.Tür Glikojen Depolama Hastalığı olarak bahsetmektedir.)

Birleşik Pompe Vakfı (UPF)

- Medikal haramalara ve diğer masraflara yönelik olarak finansal destek alabilirsiniz
- Hastalık hakkında makaleler okuyabilirsiniz
- ABD'deki UPF konferanslarına katılabilirsiniz

David W. Hamlin, 5100 N. Sixth Street No.149, Fresno, CA 93710, ABD
Tel: 559-227-1898 (ABD)

www.unitedpompe.com

 www.worldpompe.org

Daha fazla bilgi için kaynaklar (devamı)

Birleşik Pompe Vakfı (UPF)

- Medikal haramalara ve diğer masraflara yönelik olarak finansal destek alabilirsiniz
- Hastalık hakkında makaleler okuyabilirsiniz
- ABD'deki UPF konferanslarına katılabilirsiniz

David W. Hamlin, 5100 N. Sixth Street No.149, Fresno, CA 93710, ABD

Tel: 559-227-1898 (ABD)

www.unitedpompe.com

Ender Görülen Hastalıklar Ulusal Organizasyonu (NORD)

- Ender hastalıklara yönelik bir veritabanını araştırabilirsiniz
- Organizasyonlara dair bir endekse erişebilirsiniz
- Ender hastalıklardan etkilenmiş olan insanlara yönelik 1300'den fazla hasta organizasyonu, vakıf, ve kayıt sistemine ulaşabilirsiniz.
- Ücretsiz bir kitapçık olan Hekimler için Pompe Hastalığı Kılavuzuna ulaşabilirsiniz

55 Kenosia Avenue, PO Box 1968, Danbury, CT 06813-1968, ABD

Telefon : 203-744-0100 (ABD)

www.rarediseases.org

Aile Bakım Birliği

- Bakıcılar için bilgi ve destek alabilirsiniz
- ABD'deki kaynakları ve yerel grupları bulabilirsiniz

180 Montgomery Street, Suite 1100, San Francisco, CA 94104, ABD

Tel : 415-434-3388 (ABD)

Ücretsiz tel. : 800-445-8108

www.caregiver.org

Diğer Kaynaklar

- **Kas hastalıkları Derneği** websitesinde www.kashastalıkları.org.tr kas rahatsızlıkları ile ilgili tüm bilgilere ulaşabilirsiniz.
- Klinik deneyler hakkında bilgi için : www.clinicaltrials.gov
- **Pompe Hastalığını Anlamak** Pompe hastalığına iyi bir giriş sunan ücretsiz bir kitapçıktır. Kitapçık, Pompe Toplumu web sitesinde mevcuttur : www.pompe.com
- **Abledata** (www.abledata.com), tüm dünyadaki adaptif ekipmanlar ve cihazlar hakkında mükemmel bir bilgi kaynağıdır.

Bu yayın, söz konusu hastalık ile ilgili genel bilgi vermek amacı ile tasarlanmıştır. Uluslar arası Pompe Birliği tarafından kamu hizmeti olarak dağıtılmaktadır ve Uluslar arası Pompe Birliği, meidkal veya diğer hizmetler vermek amacıyla olmadığını bilincindedir. Tıp sürekli değişmekte olan bir bilimdir. İnsan hatası ve uygulamadaki değişiklikler, böylesi karmaşık materyallerin tam doğruluğunu kesinleştirmeyi imkansız kılmaktadır. Bu bilgilerin diğer bilgi kaynakları ile, özellikle hastanın kendi hekimi ile, konfirme edilmesi gerekmektedir.