



Praktische overwegingen en ondersteunende zorg bij de behandeling met Myozyme

U hebt het proces van het vinden van een arts en alle noodzakelijke testen achter de rug om te bepalen of u geschikt bent om behandeld te worden met Myozyme. De vergoeding van Myozyme is geregeld. Nu is het tijd om na te denken over praktische zaken die te maken hebben met uw aanstaande behandeling. Hoe gaat u naar het ziekenhuis en weer terug naar huis? En hoe bent u van plan om uw verplichtingen ten aanzien van uw werk, zorg voor uw gezin of scholing na te komen? Als uw behandeling al een tijd bezig is, kunt u misschien de keuze hebben om uw behandeling thuis te krijgen. De nadere details van deze beslissing moeten zorgvuldig bekeken worden. En als laatste moet u zich ook realiseren dat wat u eet en de lichamelijke oefeningen die u doet gedurende de behandeling ook bijdragen aan uw uiteindelijke welzijn. Deze publicatie stipt al deze punten aan met als doel u te helpen bij het plannen en organiseren van uw behandeling met Myozyme.



V Welke praktische maatregelen moet ik nemen om mijn behandeling mogelijk te maken?

A Zodra uw behandeling met Myozyme geregeld is, moet u de tijd nemen om over een aantal praktische zaken na te denken. Elke behandeling zal zo'n 4 tot 5 uur duren. Realistisch gezien moet u voor een behandeling met een infuus ongeveer een dag uittrekken. U moet uzelf de tijd geven om naar het ziekenhuis te gaan, te wachten voordat het infuus begint, en indien dat noodzakelijk is, enige tijd te wachten

nadat het infuus afgelopen is om zeker te zijn dat er geen bijwerkingen optreden. Dan moet u daar natuurlijk nog de tijd bij optellen die u nodig heeft voor de terugreis.

U kunt na zo'n dag in het ziekenhuis moe zijn. Het is daarom belangrijk om erover na te denken of u alleen naar het ziekenhuis rijdt of dat u iemand vraagt om u te rijden. Het kan nuttig zijn om iemand mee te vragen die u kan begeleiden naar het ziekenhuis om u voor, tijdens en na het infuus praktisch te ondersteunen.



Andere namen voor de ziekte van Pompe

Zure alpha-glucosidase deficiëntie, Zure maltase deficiëntie, Glycogeen stapelingsziekte type II, Glycogenose II en Lysosomale alpha-glucosidase deficiëntie.

V Wat voor invloed zal de behandeling hebben op mijn werk, school of studie?

A Uw behandeling met Myozyme zal elke twee weken één dag in beslag nemen. U moet daarom regelen dat u die dag vrij kunt nemen van uw werk of school en de noodzakelijke zorg voor uw kinderen thuis regelen. Praat hierover met uw werkgever of schooldirectie en leg uw situatie uit. Sommige landen hebben speciale wettelijke regelingen die het gemakkelijker maken om vrij te krijgen om een medische behandeling te ondergaan. Indien u naar school gaat of studeert kunt u uw docent vragen om u de opdrachten mee te geven die u de dag van uw behandeling zult missen, zodat u niet achter hoeft te lopen.

V Kan ik, als het nodig is, een behandeling verschuiven? Bijvoorbeeld als ik op vakantie ga?

A Myozyme is een behandeling voor het leven en het is belangrijk dat u het behandelingschema volgt. Echter, het zal, in overleg met uw arts, in de meeste situaties mogelijk zijn om een behandeling te verschuiven, zodat u op vakantie kunt. Bij een vakantie is het belangrijk om eventuele veranderingen in uw infuusschema tijdig met uw arts te bespreken. Uw arts moet de apotheker en de verpleging informeren over uw afwezigheid. Een verschoven infuus kan voor of na uw vakantie ingehaald worden. Het is belangrijk dat u kijkt naar het aantal

dagen tussen uw infusen en de mogelijkheden moeten met uw arts worden besproken. Voor bijzondere gebeurtenissen zoals een bruiloft of een begrafenis is het ook mogelijk om uw arts te vragen om het infuus op een andere dag te krijgen, bijvoorbeeld een dag eerder of later. In deze situaties is het ook belangrijk om dit zo vroeg mogelijk met uw arts te bespreken. Neem bij ziekte direct contact op met uw arts.

V Kan ik mijn behandeling thuis krijgen?

A In het begin van uw behandeling met Myozyme wordt u behandeld in het ziekenhuis. Myozyme is namelijk geen alledaags medicijn en de toediening moet zorgvuldig in de gaten gehouden worden door medisch specialisten. Wanneer u echter al langere tijd met uw behandeling bezig bent – en als de arts akkoord gaat en de wet en uw zorgverzekeraar het toestaan – kunt u uw infuus ook thuis krijgen. Natuurlijk moet de toediening in een thuissituatie wel zorgvuldig worden geregeld. Het infuus met Myozyme moet waarschijnlijk klaargemaakt worden door een ziekenhuisapotheker. In dat geval moet het medicijn bij het ziekenhuis opgehaald worden of bij u thuis bezorgd worden. Een professionele thuisverpleegkundige komt dan bij u thuis en dient u de Myozyme toe. In deze situatie dient u ook te regelen dat er een familielid of vriend(in) bij u is gedurende en na de behandeling. Deze persoon moet weten wat te doen of wie te bellen als er problemen bij de behandeling zijn.

V Wat voor dieet moet ik volgen en welke oefeningen moet ik doen gedurende de behandeling?

A Voor iedereen – en met name als u de ziekte van Pompe heeft – is het belangrijk dat u aandacht schenkt aan uw voeding en lichamelijke beweging. Zorg ervoor dat u van een diëtist(e) of voedingsexpert advies krijgt over voeding en aanvullende vitaminen en mineralen.

Maak ook een afspraak voor een algemeen lichamelijk onderzoek voordat u uw behandeling start. Osteoporose is een algemeen voorkomend probleem bij mensen met een mobiele beperking. Dit moet dus ook zorgvuldig in de gaten worden gehouden.

Lichamelijke oefeningen zijn ook een belangrijk onderdeel van uw algehele welzijn. Zorg ervoor dat u met uw arts of fysiotherapeut bespreekt welke oefeningen voor uw lichaam goed zijn. Meer informatie hierover kunt u lezen in de publicatie ‘Oefeningen en Fysiotherapie’ in de Pompe Connections op de website www.worldpompe.org/pompeconnections.html

V Kan ik een vergoeding krijgen voor mijn behandeling en bijvoorbeeld een reiskostenvergoeding om naar het ziekenhuis te kunnen komen?

A Omdat elk land een eigen gezondheidszorgsysteem en regelingen heeft raden wij u aan om het onderwerp vergoeding voor uw behandeling met uw arts of patiëntenorganisatie te bespreken. Indien nodig, kunt u ook contact opnemen met het Genzyme kantoor in uw land. U kunt de telefoonnummers en adressen van Genzyme’s kantoren wereldwijd vinden op www.genzyme.com/global_locations/us/us_global_locations.asp

Wij adviseren u contact op te nemen met uw zorgverzekeraar om te weten of u in aanmerking komt voor een reiskostenvergoeding.

Deze publicatie is bedoeld om algemene informatie te verstrekken en wordt verspreid door de International Pompe Association als service, met dien verstande dat de International Pompe Association geen medische of andere professionele dienstverlening verricht. De medische wetenschap is constant in beweging en menselijke fouten en veranderingen in de praktijk maken het onmogelijk om de exacte nauwkeurigheid van zulke complexe materialen te bepalen. Bevestiging van deze informatie vanuit andere bronnen, vooral de eigen arts, is noodzakelijk.

