



Weitere Informationsquellen

Es kann nützlich sein, mehr über Morbus Pompe und die Behandlung mit Myozyme zu wissen. Bei den folgenden Organisationen und Webseiten erhalten Sie weiterführende Informationen und Unterstützung.

International Pompe Association (IPA)

- Hier finden Sie die Kontaktadresse der Selbsthilfegruppe Ihres Landes. Falls es in Ihrem Land keine Selbsthilfegruppe gibt, können Sie sich hier darüber informieren, wie Sie eine gründen können.
- Sie erhalten die neuesten Informationen über klinische Studien, Behandlungsstudien und Pflegestandards.
- Sie finden Links auf Forschungsartikel, Protokolle der IPA-Konferenzen und Erfahrungsberichte von Patienten und Kindern, die an klinischen Studien teilgenommen haben
- Hier erhalten Sie die „Pompe Connections“, die in mehreren Sprachen vorliegen, in denen Sie mehr über Morbus Pompe und die Behandlung der Krankheit erfahren.
- Hier finden Sie eine Liste von weltweiten Fonds zur finanziellen Unterstützung von Kindern in Not.
- In den „Patient Testimonials“ berichten Betroffene über ihre persönlichen Erfahrungen mit der Krankheit und ihrer Behandlung.

Andere internationale Organisationen

European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations (EAMDA)

- Informationen über M. Pompe und andere neuromuskuläre Erkrankungen in Form von Infoblättern
- EAMDA Mitgliedsorganisationen in Ihrem Land
- Teilnahme an Konferenzen und Seminaren in Europa

MDG Malta 4, Gzira Road
Gzira GZR 04, Malta
Telefon: 356 21 346688

www.eamda.net

World Alliance Neuromuscular Disorder Associations (WANDA)

- Kontaktadressen der Gesellschaften für neuromuskuläre Erkrankungen in Ihrem Land
- Informationen über die Gründung einer Gesellschaft oder Selbsthilfegruppe für neuromuskuläre Erkrankungen, falls es in Ihrem Land keine gibt
- Links auf Webseiten und andere Informationsquellen über neuromuskuläre Erkrankungen

www.worldmuscleforum.org

www.wandaweb.org



www.worldpompe.org

Treatment Edition

Mit finanzieller
Unterstützung von

genzyme

Andere Bezeichnungen für Morbus Pompe

Mangel an saurer Alpha-Glukosidase, Mangel an saurer Maltase (engl.: acid maltase deficiency – AMD), Glykogenspeicherkrankheit, Glykogenose Typ II und lysosomaler Alpha-Glukosidase-Mangel

Weitere Informationsquellen (Fortsetzung)

Sprachspezifische Webseiten

Auf den folgenden Webseiten erhalten Sie Informationen zu Morbus Pompe in den jeweiligen Sprachen:

Dänisch: www.muskelsvindfonden.dk

Holländisch: www.vsn.nl

Französisch: www.glycogenoses.org

Deutsch: www.glykogenose.de

Italienisch: www.aig-aig.it

Japanisch: ww5b.biglobe.ne.jp/~pompe

Polnisch: www.idn.org.pl/tzchm

Spanisch: www.glucogenosis.org

Türkisch: www.kashastaliklari.org.tr

Andere Organisationen

Acid Maltase Deficiency Association (AMDA)

- Informationen über M. Pompe durch Telefonkonferenzen auf www.amda-pompe.org/communication.htm und Rundbriefe
- Persönliche Erfahrungsberichte von Patienten und Familien
- Empfehlungen und telefonische Unterstützung
- Mentor werden oder einen Mentor finden für Familien, die von M. Pompe betroffen sind

PO Box 700248

San Antonio, TX 78270-0248, USA

Telefon: 1-210-494-6144

www.amda-pompe.org

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

- Erfahrungsaustausch mit Patienten und Eltern und Kontakt zu anderen Pompe-Betroffenen über die Mailing-Liste GSDNet

- Zugang zu der Mailing-Liste erhalten Sie über die AGSD in den USA unter www.agsdus.org oder über die AGSD in Großbritannien unter www.pompe.org.uk/agsdnet.html
- Zusendung von Rundbriefen und aktuellen Informationen zu M. Pompe

PO Box 896

Durant, IA 52747, USA

Telefon : 1-563-785-6038

www.agsdus.org

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

- Rundschreiben und aktuelle Informationen zu Glykogenspeicherkrankheiten
- Konferenzen und Workshops und Unterstützung von anderen Familien

www.agsd.org.uk

Webseite der Pompe-Gruppe der AGSD(UK):

www.pompe.org.uk



www.worldpompe.org

Weitere Informationsquellen (Fortsetzung)

Muscular Dystrophy Campaign (MDC)

- Die MDC bietet eine ganze Reihe von Infoblättern und gedruckten Broschüren über neuromuskuläre Erkrankungen
- Broschüren für Kinder mit neuromuskulären Erkrankungen

Head Office
7-11 Prescott Place
London SW4 6BS, England
Telefon: 44-20-7720-8055 (UK)

www.muscular-dystrophy.org

Muscular Dystrophy Association (USA)

- Hier erfahren Sie mehr über neuromuskuläre Erkrankungen

3300 East Sunrise Drive
Tucson, AZ 85718, USA
Telefon: 1-800-344-4863

www.mdaua.org

Pompe Community

- Aktuelle Informationen zu Myozyme in englischer Sprache finden Sie unter www.myozyme.com
- Gesponsert von Genzyme Corporation
- Listen von Selbsthilfeorganisationen, medizinischen Experten, medizinische Einrichtungen und Organisationen für Pompe-Betroffene
- Teilnahme an klinischen Studien zur Enzymersatztherapie

- Kontakte zu Organisationen, die auf versicherungsrechtliche Fragen spezialisiert sind und Unterstützung bei medizinischen Bedürfnissen, denen bisher nicht nachgekommen werden konnte
- Teilnahme am Pompe-Register (www.pomperegistry.com), in dem Informationen über den Verlauf der Krankheit zusammengetragen werden um die Qualität der Pflege und Versorgung zu verbessern
- Glossar von medizinischen Fachbegriffen im Zusammenhang mit M. Pompe

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

Genzyme Europe BV
Gooimeer 10
1411 DD Naarden, Niederlande
Telefon: 31-35-699-1200 (Niederlande)

www.pompe.com
www.genzyme.com
www.myozyme.com

Pompe Center Erasmus MC Rotterdam

- Teilnahme am **IPA/Erasmus MC Pompe-Fragenbogen**
- Informationen über M. Pompe und eine Liste mit wissenschaftlichen Publikationen über M. Pompe
- Liste aller DNS-Mutationen die zu M. Pompe führen können.

www.pompecenter.nl

Weitere Informationsquellen (Fortsetzung)

United Pompe Foundation (UPF)

- Finanzielle Unterstützung bei medizinischen und anderen Kosten
- Artikel über die Erkrankung
- Veranstaltet Konferenzen in den USA

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

www.unitedpompe.com

Children Living with Inherited Metabolic Diseases (CLIMB)

- Familien außerhalb Englands können Informationen über M. Pompe auf dem Postweg anfordern

Climb Building
176 Nantwich Road
Crewe CW2 6BG, England
Telefon: 44-800-652-3181 (UK)

www.climb.org.uk

(Diese Webseite verwendet die Bezeichnung Glykogenose Typ II für M. Pompe.)

National Organization for Rare Disorders (NORD)

- Datenbank seltener Erkrankungen
- Verzeichnis von Organisationen
- Der NORD *Resource Guide* beinhaltet mehr als 1300 Patientenorganisationen, Fonds und Register für Menschen mit seltenen Erkrankungen
- Gratisbroschüre *The Physician's Guide to Pompe Disease*

55 Kenosia Avenue
PO Box 1968
Danbury, CT 06813-1968, USA
Telefon: 1-203-744-0100 (USA)

www.rarediseases.org

European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS)

- Informationen über seltene Krankheiten in Europa
- Informationen über die Europäische Gesetze im Zusammenhang mit seltenen Krankheiten und deren Behandlung

102, rue Didot
75014 Paris, France
Telefon: 33-1- 56-53-52-10 (Frankreich)

www.eurordis.org

Weitere Informationsquellen (Fortsetzung)

Informationsquellen für den deutschsprachigen Raum

- **Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V.:** www.glykogenose.de, in der vor allem die Glykogenosen Typ 1, Typ 2 (Pompe) und Typ 5 (McArdles) vertreten sind. Die SHG veranstaltet einmal jährlich eine Konferenz mit Pompe-Workshop und gibt einen Rundbrief heraus
- Private Webseite www.morbus-pompe.de mit zahlreichen Informationen zu Morbus Pompe allgemein, zum Stand der Forschung, Schwerbehindertenthemen, Beatmung etc.
- Private Webseite www.pompe-therapie.de mit vielen Informationen rund um die Myozyme-Therapie
- Webseite der **Genzyme Deutschland GmbH** mit Informationen zu M. Pompe www.genzyme.de. Dort ist auch eine Patienteninformationsbroschüre per Post (Faxbestellformular) oder als Download unter www.genzyme.de/thera/pompe/de_p_tp_thera-pompe.asp erhältlich
- **DGM – Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.** www.dgm.org
- **ACHSE – Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen** www.achse-online.de ist ein Netzwerk von Patientenorganisationen von Betroffenen mit seltenen Erkrankungen, das sich die Lobbyarbeit gegenüber Gesundheitswesen und Behörden zur Aufgabe gesetzt hat

Andere Informationsquellen

- Informationen zu klinischen Studien: www.clinicaltrials.gov
- **Understanding Pompe Disease** ist eine kostenlos erhältliche Broschüre (englisch), die eine gute Einführung in M. Pompe gibt und auf der Webseite der Pompe Community www.pompe.com erhältlich ist
- **Abledata** (www.abledata.com) ist weltweit eine ausgezeichnete Informationsquelle zum Thema Hilfsmittel
- Auf der Webseite www.fda.gov für die USA und www.emea.eu.int für Europa finden Sie die jeweiligen offiziellen Zulassungstexte für Myozyme

Um den Zulassungstext der europäischen Zulassungsbehörde EMEA auf Deutsch zu lesen, klicken Sie bitte bei "Product Information" auf DE (für Deutsch).

Diese Broschüre hat zum Ziel, allgemeine Informationen zum genannten Thema zur Verfügung zu stellen. Die Veröffentlichung ist ein Service der International Pompe Association, und es wird ausdrücklich darauf hingewiesen, dass die International Pompe Association keinesfalls medizinische oder andere professionelle Dienstleistungen erbringt. Die Medizin ist eine Wissenschaft, die ständigen Veränderungen unterworfen ist. Bedingt durch Fehler und Änderungen in der Behandlung kann keine Gewähr für die vollständige Exaktheit einer solch komplexen Materie übernommen werden. Es ist unabdingbar, diese Informationen von anderen Quellen, insbesondere dem betreuenden Arzt absichern zu lassen.