



Ergebnisse der Behandlung mit Myozyme

Die Enzymersatztherapie mit Myozyme wird Veränderungen in Ihrem Leben mit sich bringen – nicht nur in physischer, sondern auch in mentaler und emotionaler Hinsicht. Zunächst einmal werden Sie sich intensiv um die Organisation Ihrer Behandlungstermine und um eine ganze Reihe von Fragen vor und nach der Behandlung kümmern müssen. Aber Sie sollten dabei nicht versäumen, sich auch Gedanken darüber zu machen, wie Sie mit den langfristigen Aspekten der Krankheit umgehen wollen. Wie wird es sein, wenn Sie länger als gedacht auf einen Behandlungserfolg warten müssen? Wie werden Sie mit den emotionalen Höhen und Tiefen umgehen? Und wie werden Sie Ihre Zukunft planen, wenn Sie davon ausgehen, dass Myozyme höchstwahrscheinlich Ihr Leben verlängern wird? In diesem Kapitel erfahren Sie, was auf Sie zukommen könnte und wie Sie sich und Ihre Angehörigen am besten darauf vorbereiten.



F Was können meine Familie, meine Freunde und ich von der Behandlung erwarten?

A Es kann sein, dass sich nicht sofort Behandlungserfolge einstellen. Dennoch wirkt Myozyme in Ihrem Körper. Vielleicht benötigen Sie eine ganze Reihe von Infusionen über einen Zeitraum von mehreren Monaten bevor Sie einen Unterschied merken. Das liegt daran, dass

Myozyme eine Enzymersatztherapie ist. Es ersetzt das Enzym alpha-Glukosidase, das Ihrem Körper fehlt oder in einer fehlerhaften Form vorhanden ist. Bevor die positiven Auswirkungen der alpha-Glukosidase in Myozyme zum Tragen kommen, muss das Enzym erst einmal einen Teil des überschüssigen Glykogen aus Ihren Muskel- und Gewebezellen entfernen. Das braucht Zeit. Wie viel Zeit dazu nötig ist, hängt davon ab, wie schwer Sie betroffen sind.

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.

Ergebnisse der Behandlung mit Myozyme (Fortsetzung)

Je weniger stark Sie betroffen sind, desto schneller zeigen sich Anzeichen der Besserung. Aber selbst bei einigen schwer betroffenen Pompe-Patienten, die die Myozyme-Behandlung im Rahmen des „expanded access“ Programms begonnen haben, haben sich Verbesserungen gezeigt. Bei einigen der Patienten hat sich der Zustand nicht weiter verschlechtert, andere berichten, dass sie mehr Energie, eine bessere Atmung, mehr Appetit und weniger Schluckbeschwerden haben. Auf der Webseite der International Pompe Association

www.worldpompe.org/testimonials.html finden Sie Berichte von Pompe-Patienten (teilweise auf Deutsch) über ihr Leben mit Morbus Pompe und ihre Erfahrungen mit Myozyme. Halten Sie sich dabei stets vor Augen, dass jeder anders auf das Enzym reagiert. Es gibt keine Garantie dafür, dass Myozyme bei jedem Patienten gleich wirkt.

F Wie kann ich mit meinen Erwartungen an die Myozyme Behandlung am besten umgehen?

A Sie werden nicht über Nacht von der Behandlung mit Myozyme profitieren. Es kann Monate dauern, bis Sie Erfolge sehen, und bei manchen Patienten werden die Behandlungserfolge auch nicht offenkundig sichtbar sein. Daher haben Sie vielleicht zu Beginn der Behandlung große Hoffnungen, die im Laufe der Zeit nachlassen können. Vielleicht fällt es Ihnen

dann schwer, den Mut nicht zu verlieren und mit dem körperlichen Training weiterzumachen, das Ihnen verordnet wurde. Vielleicht löst das bei Ihnen auch Unsicherheit und Ungeduld aus. Das sind alles ganz normale Reaktionen.

Die Herausforderung besteht jetzt für Sie darin, trotz der unvermeidlichen Höhen und Tiefen eine positive Haltung zu bewahren. Die Behandlung mit Myozyme ist ein großer Schritt in die Zukunft und birgt ein großes Potenzial. Es ist eine unglaubliche Errungenschaft, dass es jetzt eine Therapie für Morbus Pompe gibt. Verlieren Sie nicht den Mut und denken Sie an all die positiven Veränderungen, die die Behandlung bringen kann, dass sich Ihre Atmung und Ihre Mobilität verbessern, dass Ihre Lebensqualität steigt und Sie mehr Zeit mit Familie und Freunden verbringen können.

Führen Sie unbedingt Ihr Bewegungsprogramm und Ihre gesunde Ernährung fort, wenn sich bei Ihnen Behandlungserfolge einstellen und Ihr körperlicher Zustand sich bessert. Damit tragen Sie dazu bei, dass Sie bestmöglich von der Myozyme-Behandlung profitieren. Sie könnten auch überlegen, neue Aktivitäten in Ihren Trainingsplan einzubauen, die Ihnen vorher nicht möglich waren wie z. B. Atmungstherapie. Dabei ist natürlich wichtig, dass all Ihre Trainingsaktivitäten von einem Fachmann wie z. B. einem Physiotherapeuten oder einem Logopäden überwacht werden. Wenn Sie keine Verbesserungen verspüren, sollten Sie mit Ihrem Arzt darüber sprechen.

F Wie soll ich meine Zukunft planen?

A Wenn bei Ihnen in der Vergangenheit die Diagnose Morbus Pompe gestellt wurde, mussten Sie sich auf eine Zukunft einstellen, die viele physische und emotionale Herausforderungen mit sich bringen würde. Wenn Sie die Myozyme-Behandlung erhalten, besteht die Hoffnung, dass sich der Krankheitsverlauf verlangsamt und Sie physische Verbesserungen wahrnehmen können.

Die Tatsache, dass es jetzt eine Therapie gibt, erfordert ein Umdenken. Auch wenn Ihnen niemand sagen kann, wie sehr Sie von der Myozyme-Behandlung profitieren werden, wird sich sicherlich Ihr Ausblick in die Zukunft verändern. Sie werden wahrscheinlich mit der Therapie eine höhere Lebenserwartung haben. Da heißt, auch wenn es länger dauern sollte, bis Erfolge durch die Behandlung mit Myozyme sichtbar werden, könnten Sie die Zeit nutzen, sich mit einer längerfristigen Lebensplanung auseinanderzusetzen. Mögliche Themen könnten dabei Ihre Wohnsituation, Ihre Arbeit und Ihr berufliches Vorankommen, Rente, langfristige Partnerschaften und Rehabilitation sein. Wie Sie ein Leben mit Morbus Pompe meistern, wird davon abhängen, ob Sie mit der chronischen Erkrankung möglichst positiv umgehen können.

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.