



Fonti d'informazione

Puoi contattare queste organizzazioni e i siti web per approfondire le informazioni sulla Malattia di Pompe

International Pompe Association (IPA)

- Cerca un gruppo di pazienti nel tuo paese. Se non trovi un gruppo nel tuo paese, puoi ricevere informazioni come aderire ad uno in un altro paese.
- Leggi gli aggiornamenti sugli studi clinici in atto, studi di terapia e sull'assistenza per i pazienti affetti da Malattia di Pompe
- Naviga nei siti e leggi gli articoli, ad esempio: riassunti di conferenze IPA, racconti dei pazienti o dei familiari dei pazienti, che hanno aderito agli studi clinici.
- Richiedi fonti in tutto il mondo di tipo economico-finanziario per i bambini diversamente abili.

www.worldpompe.org

Altre organizzazioni internazionali

European Alliance of Neuromuscular Disorder Associations (EAMDA)

- Informati sulla Malattia di Pompe e altre malattie neuromuscolari, richiedendo le statistiche o ulteriori informazioni.
- Trova i membri dell'associazione EAMDA nel tuo paese.
- Partecipa alle conferenze e seminari in Europa

MDG Malta 4. Gzira Road,
Gzira GZR 04, Malta
Tel.: +356 21 346688

www.eamda.net

World Alliance Neuromuscular Disorder Associations (WANDA)

- Cerca contatti e informazioni sulle associazioni per le malattie neuromuscolari. Trova i membri dell'associazione EAMDA nel tuo paese.
- Impara come fondare un'associazione per le malattie neuromuscolari se nel tuo paese non ne esiste una.
- Cerca di avere più informazioni possibili come pagine web, link che parlano delle malattie neuromuscolari

www.worldmuscleforum.org



www.worldpompe.org

Con il contributo
educazionale di



Altre definizioni della Malattia di Pompe

Deficit di alfa-glucosidase acida, deficit di maltasi acida, malattia da accumulo di glicogeno di Tipo II.

Fonti d'informazione (continua)

Siti web in altre lingue

Informazioni sulla Malattia di Pompe e altre forme di distrofie muscolari sono disponibili in altre lingue su questi siti web:

Danese:	www.muskelsvindfonden.dk	Giapponese:	www5b.biglobe.ne.jp/~pompe
Olandese:	www.vsn.nl	Polacco:	www.idn.org-pl/tzchm
Francese:	www.glycogenoses.org	Spagnolo:	www.ucip.net/aeeg/default.htm
Tedesco:	www.glykogenose.de	Turco:	www.kashastaliklari.org.tr
Italiano:	www.aig-aig.it www.uildm.org		

Altre organizzazioni che puoi contattare

Associazione Italiana Glicogenosi (AIG)

Tra le attività dell'associazione, da segnalare soprattutto l'aiuto pratico, legale e psicologico che viene dato ai pazienti e alle famiglie, la sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle istituzioni, oltre alla promozione e al sostegno della ricerca, nell'ambito della quale va segnalato un importante progetto avanzato, avviato dall'Ospedale Gaslini di Genova.

Via Roma 2/G - 20090 Assago (Milano),
Tel. 02/45703334
Fax 02/700405465
E-mail: aig.assitagli@iol.it; info@aig-aig.it

www.aig-aig.it

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDm)

Leggi informazioni sulle numerose notizie relative alle malattie neuromuscolari:

- Problemi respiratori nei pazienti neuromuscolari
- Aspetti ortopedici e distrofie muscolari
- Genetica e terapia genica

www.uildm.org

Fonti d'informazione (continua)

Acid Maltase Deficiency Association (AMDA) – (Associazione deficit di maltasi acida)

- Impara di più sulla Malattia di Pompe attraverso teleconferenze su www.amda-pompe.org/communication.htm e attraverso newsletter
- Leggi racconti scritti dai pazienti o dai familiari.
- Cerca di ottenere riferimenti e numeri telefonici
- Diventa un consigliere per famiglie che hanno delle persone affette dalla Malattia di Pompe

PO Box 700248
San Antonio, TX 78270-0248
USA
Tel.: 210-494-6144 (USA)

www.amda-pompe.org

Association for Glycogen Storage Disease (USA) [AGSD(USA)] – (Associazione per le malattie da accumulo di glicogeno)

- Condividete le vostre esperienze con altri pazienti e parenti e trovate un modello Pompe tramite una mailing list elettronica chiamata **GSDnet**
- Negli Stati Uniti la mailing list può essere trovata tramite l'AGSD sul sito www.agsdus.org mentre nel Regno Unito tramite la pagina della Malattia di Pompe dell'AGSD UK sul sito www.pompe.org.uk/agsdnet.html
- Ricevete newsletter e aggiornamenti sulla Malattia di Pompe

PO Box 896
Durant, IA 52747
USA
Tel.: 563-785-6038 (USA)

Association for Glycogen Storage Disease (UK) [AGSD(UK)] – (Associazione per la malattia da accumulo di glicogeno)

- Ricevete newsletter e aggiornamenti sulle malattie da accumulo di glicogeno
- Partecipate a conferenze e seminari e chiedete supporto ad altre famiglie

www.agsd.org.uk

Sito web del gruppo Pompe AGSD(UK):
www.pompe.org.uk

Muscular Dystrophy Campaign (MDC) – (Campagna sulla distrofia muscolare)

- Trovate una gamma di utili bollettini d'informazione e altro materiale informativo stampato sulle malattie neuromuscolari
- Chiedete materiale di lettura per i bambini con malattie neuromuscolari

Head Office
7-11 Prescott Place
London SW4 6BS
England
Tel.: 020-7720-8055 (UK)

www.muscular-dystrophy.org

Pompe Community – (Comunità Pompe)

- Sponsorizzata da Genzyme
- Richiedete elenchi di gruppi di supporto per pazienti, medici specialisti, strutture mediche e organizzazioni per persone con la Malattia di Pompe
- Partecipate a sperimentazioni cliniche per la terapia enzimatica sostitutiva
- Contattate gruppi specializzati in problemi assicurativi in grado di offrire supporto per esigenze mediche non soddisfatte
- Partecipate al **Pompe Disease Registry (Registro della Malattia di Pompe)** (**www.pomperegistry.com**) che raccoglie informazioni sul decorso della malattia per migliorare la qualità dell'assistenza
- Consultate un glossario di termini legati alla Malattia di Pompe

Genzyme Therapeutics
500 Kendall Street
Cambridge, MA 02142
USA
Tel.: 617-768-9000 (USA)
Numero verde: 800-745-4447

Genzyme Europe BV
Gooimeer 10
1411 DD Naarden
The Netherlands
Tel.: 31-35-699-1200 (The Netherlands)

www.pompe.com
www.genzyme.com

Children Living with Inherited Metabolic Diseases (CLIMB) – (Bambini che convivono con malattie metaboliche ereditarie)

- Per famiglie al di fuori del Regno Unito: Chiedete informazioni per posta sulla Malattia di Pompe
- Per famiglie nel Regno Unito: Partecipate a gruppi di supporto, consulenze telefoniche, un servizio di corrispondenza che unisce bambini con gli stessi interessi, un convegno nazionale ed altri servizi ancora.

Climb Building
176 Nantwich Road
Crewe CW2 6BG
England
Tel.: 0800-652-3181 (UK)

www.climb.org.uk

(Il sito web di CLIMB fa riferimento alla Malattia di Pompe come malattia da accumulo di glicogeno tipo II)

United Pompe Foundation (UPF) – (Fondazione Pompe unita)

- Richiedete supporto finanziario per spese mediche e di altra natura
- Leggete articoli sulla malattia
- Partecipate a convegni UPF negli Stati Uniti

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

www.unitedpompe.com

National Organization for Rare Disorders (NORD) – (Organizzazione nazionale per le malattie rare)

- Cercate il database delle malattie rare
- Entrate nell'indice delle organizzazioni
- Richiedete la *NORD Resource Guide (Guida Risorse NORD)* che descrive oltre 1300 organizzazioni di pazienti, fondazioni e registri di persone affette da malattie rare
- Richiedete una brochure gratuita, *The Physician's Guide to Pompe Disease (Guida medica alla Malattia di Pompe)*

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

www.rarediseases.org

Altre informazioni

- Per informazioni sugli studi clinici visita www.clinicaltrials.gov
- Capire la Malattia di Pompe è un libretto gratuito che dà una buona introduzione alla Malattia di Pompe ed è disponibile nel sito (www.pompe.com)
- Abledata (www.abledata.com) è un'eccellente fonte di informazioni riguardante gli idonei equipaggiamenti e dispositivi per i pazienti di tutto il mondo.

La presente pubblicazione si prefigge di fornire informazioni generali sul tema trattato. Viene distribuita come servizio pubblico erogato dall'International Pompe Association, fermo restando che l'International Pompe Association non si impegna a fornire prestazioni mediche o altri servizi professionali. La medicina è una scienza in costante evoluzione. L'errore umano e i cambiamenti della prassi medica non consentono di garantire la precisione di materiali che trattano una materia così complessa. Le presenti informazioni devono essere pertanto confermate da altre fonti, in particolare fonti mediche.

