



Considerazioni pratiche e gestione del sostegno durante la terapia con il Myozyme

Hai affrontato il percorso per la ricerca di un medico e hai completato tutti i test necessari per verificare la tua idoneità a ricevere il trattamento con il Myozyme. La questione del rimborso è stata risolta. Ora è il momento di pensare ad alcune questioni pratiche relative all'inizio della terapia. Come hai organizzato i trasferimenti da/per l'ospedale? E come intendi gestire le esigenze del tuo lavoro, della tua famiglia o della scuola? Se la terapia continuerà per tempi lunghi, potrai scegliere di ricevere il trattamento a casa. Anche i dettagli di questa scelta dovranno essere pianificati. E infine dovrai ricordare che anche l'alimentazione e gli esercizi fisici durante la terapia contribuiranno al tuo benessere. Questo manuale affronta tutti i necessari argomenti per aiutarti a pianificare e gestire la terapia con il Myozyme.



D Che tipo di organizzazione pratica devo prevedere durante la terapia?

R Una volta che la tua terapia è stata pianificata, avrai bisogno di prenderti un po' di tempo per pensare ad alcune cose molto pratiche. Ogni trattamento durerà circa 4 o 5 ore. Realisticamente avrai bisogno di un'intera giornata per ogni infusione. Ci vorrà tempo per arrivare in ospedale, per aspettare il proprio appuntamento, per fare l'infusione, e, se necessario, attendere ancora in seguito, per essere sicuri che non ci siano

reazioni avverse. Poi, ovviamente, il tempo per ritornare a casa. Sarai stanco dopo una giornata in ospedale, perciò pensa se sia il caso di andare in macchina o su come organizzare il viaggio di andata e ritorno. Potrebbe essere un'ottima idea farsi accompagnare da qualcuno che ti aiuti prima, durante e dopo il trattamento.

Altre definizioni della Malattia di Pompe

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

D **In che modo la terapia influirà sul mio lavoro o sui miei studi?**

R Il trattamento col Myozyme richiederà probabilmente di trascorrere almeno un giorno ogni due settimane in ospedale. Avrai bisogno di sottrarre quel tempo dal tuo lavoro, dalla scuola o dalle cure per i figli a casa. Parla col tuo datore di lavoro o col direttore della scuola e spiega la situazione. Alcuni Paesi hanno una speciale normativa che garantisce una disponibilità di tempo per le cure mediche. Se sei uno studente, chiedi ai tuoi insegnanti di fornirti il materiale per poterti mettere in pari con gli studi.

D **Posso permettermi di rinunciare ad un trattamento se necessario? Per esempio quando sono in vacanza?**

R La terapia con il Myozyme prevede lunghi tempi di trattamento ed è importante che tu rispetti il programma. Comunque, in alcune occasioni sarà possibile accordarsi con il medico per rinunciare ad un trattamento, quando dovrai andare in vacanza o quando non ti sentirai bene. Nel caso in cui tu debba partire per le vacanze, è importante pianificare un cambiamento nel programma delle infusioni con largo anticipo. Il tuo medico ha il compito di informare il farmacista e lo staff medico della tua assenza. Il trattamento perso potrà essere recuperato prima o dopo le vacanze.

È importante tenere in considerazione la quantità di giorni fra un'infusione e l'altra e discuterne con il medico. Per eventi

eccezionali, come un matrimonio o un funerale, coincidenti con il giorno della tua infusione, è possibile chiedere al medico di spostare il trattamento di un giorno, magari il giorno prima o quello dopo. Anche in questo caso è importante parlarne con il medico il prima possibile.

D **Posso ricevere il trattamento a casa?**

R All'inizio della terapia riceverai l'infusione in ospedale. Il trattamento non è come una medicazione quotidiana. Per questo motivo, la somministrazione del Myozyme deve essere attentamente monitorata dal medico specialista. In ogni modo, andando avanti nel tempo, se i medici sono d'accordo e la legge e il piano di rimborso del tuo paese lo concedono, potrai ricevere il trattamento comodamente a casa tua. Di certo, l'organizzazione all'interno dell'ambiente casalingo dovrà essere molto accurata. La soluzione di Myozyme, preparata dal farmacista dell'ospedale, potrà essere somministrata nella casa di cura o consegnata direttamente a casa tua. Un infermiere professionista verrà a domicilio per la somministrazione del trattamento. In questo caso, dovrai cercare di avere un familiare o un amico che ti stia accanto durante l'infusione. Questa persona dovrà sapere cosa fare o chi contattare in caso di difficoltà.

D Come dovrei gestire la mia dieta e la fisioterapia durante la terapia?

R Per tutti, e soprattutto per chi soffre della malattia di Pompe, è importante fare attenzione a cosa si mangia e alle proprie abitudini fisiche. Organizza delle visite con un dietologo o un nutrizionista per avere dei consigli su quale tipo di cibo o proteine e minerali aggiuntivi dovrai assumere durante il periodo del trattamento.

Prendi un appuntamento per un check-up totale prima di iniziare il trattamento.

L'osteoporosi è un problema comune nelle persone con difficoltà motorie, è importante che le loro condizioni siano attentamente monitorate.

L'esercizio fisico è anche una parte fondamentale per il tuo benessere generale. Accertati col tuo medico o col tuo fisioterapista su quale tipo di esercizio potrà aiutarti a migliorare il tuo corpo e a ottimizzare le tue capacità motorie. Per maggiori informazioni, leggi la pubblicazione "*Exercise and Physical Therapy*" (Esercizio e terapia fisica) nella brochure Pompe Connections disponibile sul sito www.worldpompe.org/pompeconnections.html

D Potrò ricevere un rimborso per la terapia, come ad esempio, per le spese di viaggio per andare in ospedale?

R Poiché ogni Paese ha un proprio sistema sanitario e un proprio regolamento, ti consigliamo di discutere di rimborsi con il tuo dottore o con l'organizzazione dei pazienti. Se necessario, puoi anche contattare l'ufficio Genzyme nel tuo Paese. Puoi trovare il numero di telefono e l'indirizzo del sito ufficiale della Genzyme su www.genzyme.com/global_location/us/global_locations.asp

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.