



International Pompe Day

Psychische Gesundheit ist Wichtig.

Eine Studie zur psychischen Gesundheit erwachsener Patienten und ihrer Angehörigen ergab, dass 57 % der Befragten angaben, irgendwann einmal eine psychische Erkrankung diagnostiziert bekommen zu haben – 2,5-mal mehr als in der Allgemeinbevölkerung. Dies gilt sowohl für Patienten als auch für Angehörige. (Quelle: NIH)

Laut einer Studie der Pompe Alliance wurde nur 19 % der Patienten in dieser Studie empfohlen, nach der Diagnose einen Psychologen aufzusuchen.

Together We Are Strong



International Pompe Day

Bewegung ist Wichtig.

Für Menschen mit Morbus Pompe bietet regelmäßige körperliche Aktivität nachweislich Vorteile, die über die reine ERT hinausgehen.*

- Bewegung kann viele Formen annehmen. Spaß in den Alltag zu integrieren, kann die Motivation steigern, konsequent zu sein und Langeweile vorzubeugen.

*Tarnopolsky, M. A. & Nilsson, M. I. (12. Juni 2019). Ernährung und Bewegung bei Morbus Pompe; Sicherheit und Wirksamkeit von Krafttraining bei Patienten mit LOPD (Science Direct, 2022).

Together We Are Strong



International Pompe Day

Neugeborenen-Screening in den USA: Die Bedeutung der Früherkennung.

Derzeit führen 47 Bundesstaaten* aktive Screenings auf Morbus Pompe durch.

Die Ausweitung des Neugeborenen-Screenings auf Morbus Pompe in den USA unterstreicht das entscheidende Engagement für Früherkennung und Behandlung.

*46 Bundesstaaten und der District of Columbia; NewSTEPs

Together We Are Strong



International Pompe Day

Weltweite Auswirkungen.

- Weltweit sind über 350.000 Menschen von Morbus Pompe betroffen, doch weniger als 2.000 wurden diagnostiziert.
- Neugeborenen-Screening auf diese Erkrankung ist entscheidend, da eine Früherkennung Leben retten und die langfristige Gesundheit deutlich verbessern kann.

Together We Are Strong



International Pompe Day

Hoffnung auf Heilung.

- Für etwa 5 % der seltenen Krankheiten gibt es eine Behandlung*
- Es gibt Behandlungsmöglichkeiten für Morbus Pompe, doch für die Betroffenen bedeuten sie stundenlange Infusionen alle ein bis zwei Wochen – plus Reisen, häusliche Pflege und Versäumnisse bei der Arbeit oder in der Schule. Eine lebenslange Behandlung hilft, ist aber keine Heilung.

*NORD

Together We Are Strong



International Pompe Day

Ernährung ist Wichtig.

- Eine ausgewogene Ernährung ist besonders wichtig für Menschen mit Bewegungseinschränkungen.
- Viele Menschen mit Morbus Pompe profitieren von einer proteinreichen, kohlenhydratarmen Ernährung und der Einnahme bestimmter Nahrungsergänzungsmittel, die eine gesunde Muskelfunktion fördern.*

*Tarnopolsky, M. A. & Nilsson, M. I. (12. Juni 2019). Ernährung und Bewegung bei Morbus Pompe.

Together We Are Strong