



International Pompe Day

La Salud Mental Importa.

Un estudio centrado en la salud mental de pacientes adultos y cuidadores reveló que el 57 % de los encuestados afirmó haber sido diagnosticado con una enfermedad mental en algún momento, 2,5 veces más que la población general. Esto incluye tanto a pacientes como a cuidadores. (Fuente: NIH).

Según una investigación de Pompe Alliance, solo al 19 % de los pacientes de este estudio se les recomendó consultar con un profesional de la salud mental al recibir el diagnóstico.

Together We Are Strong



International Pompe Day

El Movimiento Importa.

Se ha demostrado que la actividad física regular en personas con enfermedad de Pompe ofrece beneficios que van más allá de la ERT por sí sola*.

- El ejercicio puede adoptar muchas formas. Añadir elementos divertidos a la rutina puede aumentar la motivación para ser constante y evitar el aburrimiento.

*Tarnopolsky, M. A., y Nilsson, M. I. (12 de junio de 2019). Nutrición y ejercicio en la enfermedad de Pompe; Seguridad y eficacia del entrenamiento de resistencia en pacientes con enfermedad de Pompe (Science Direct, 2022).

Together We Are Strong



International Pompe Day

Prueba de Detección Neonatal en EE. UU.: La Importancia de la Detección Temprana.

Actualmente, 47 estados* realizan pruebas de detección activas para la enfermedad de Pompe.

La expansión de la prueba de detección neonatal para la enfermedad de Pompe en Estados Unidos destaca un compromiso crucial con la detección temprana y el tratamiento.

*46 estados y el Distrito de Columbia; NewSTEPs

Together We Are Strong



International Pompe Day

Impacto Mundial.

- La enfermedad de Pompe afecta a más de 350,000 personas en todo el mundo, pero menos de 2,000 han sido diagnosticadas.
- La prueba de detección neonatal para esta afección es crucial, ya que la detección temprana puede salvar vidas y mejorar significativamente los resultados de salud a largo plazo.

Together We Are Strong



International Pompe Day

Esperanza de Cura.

- Aproximadamente el 5% de las enfermedades raras tienen tratamiento disponible*.
- Existen tratamientos para la enfermedad de Pompe, pero para quienes la padecen, implican infusiones de varias horas cada una o dos semanas, además de viajes, cuidados en casa y ausencias al trabajo o la escuela. El tratamiento de por vida ayuda, pero no es una cura.

*NORD

Together We Are Strong



International Pompe Day

La Nutrición es Importante.

- Una dieta equilibrada es especialmente importante para las personas con discapacidades motoras.
- De hecho, muchas personas con enfermedad de Pompe se benefician de una dieta rica en proteínas y baja en carbohidratos, así como de tomar ciertos suplementos que promueven la función muscular saludable.*

*Tarnopolsky, M. A., y Nilsson, M. I. (12 de junio de 2019). Nutrición y ejercicio en la enfermedad de Pompe.

Together We Are Strong