



International Pompe Day

La Santé Mentale est Importante.

Une étude portant sur la santé mentale des patients adultes et de leurs aidants a révélé que 57 % des répondants ont déclaré avoir reçu un diagnostic de trouble mental à un moment donné, soit 2,5 fois plus que dans la population générale. Ce chiffre inclut les patients et leurs aidants. (Source NIH)

Seuls 19 % des patients de cette étude ont été invités à consulter un professionnel de la santé mentale après le diagnostic, selon une étude de la Pompe Alliance.

Together We Are Strong



International Pompe Day

Le Mouvement est Important.

Pour les personnes atteintes de la maladie de Pompe, il a été démontré que l'activité physique régulière apporte des bénéfices allant au-delà du seul TES*.

- L'exercice physique peut prendre de nombreuses formes. Ajouter des éléments ludiques à votre routine peut accroître votre motivation à être constant et prévenir l'ennui.

*Tarnopolsky, M. A., & Nilsson, M. I. (12 juin 2019). Nutrition et exercice physique dans la maladie de Pompe. ; Sécurité et efficacité de l'entraînement en résistance chez les patients atteints de LOPD (Science Direct, 2022).

Together We Are Strong



International Pompe Day

Dépistage néonatal aux États-Unis : L'importance du dépistage précoce.

Actuellement, 47 États* effectuent activement le dépistage de la maladie de Pompe.

L'expansion du dépistage néonatal de la maladie de Pompe aux États-Unis souligne l'importance cruciale de la détection et du traitement précoces.

*46 États et le District de Columbia ; NewSTEPs

Together We Are Strong



International Pompe Day

Impact Mondial.

- La maladie de Pompe touche plus de 350 000 personnes dans le monde, mais moins de 2 000 ont été diagnostiquées.
- Le dépistage néonatal de cette maladie est crucial, car une détection précoce peut sauver des vies et améliorer considérablement l'état de santé à long terme.

Together We Are Strong



International Pompe Day

Espoir de Guérison.

- Environ 5 % des maladies rares disposent d'un traitement*.
- Des traitements existent pour la maladie de Pompe, mais pour les personnes atteintes, cela implique des perfusions de plusieurs heures toutes les semaines ou toutes les deux semaines, sans compter les déplacements, les soins à domicile et les absences au travail ou à l'école. Un traitement à vie est efficace, mais il ne guérit pas.

*NORD

Together We Are Strong



International Pompe Day

L'importance de la Nutrition.

- Une alimentation équilibrée est particulièrement importante pour les personnes souffrant de troubles moteurs.
- En effet, de nombreuses personnes atteintes de la maladie de Pompe bénéficient d'un régime riche en protéines et pauvre en glucides, ainsi que de la prise de certains compléments alimentaires ciblant le bon fonctionnement musculaire.*

*Tarnopolsky, M. A., & Nilsson, M. I. (12 juin 2019). Nutrition et exercice physique dans la maladie de Pompe.

Together We Are Strong