



International Pompe Day

Mentale Gezondheid is Belangrijk.

Uit een onderzoek naar mentale gezondheid bij volwassen patiënten en verzorgers bleek dat 57% van de respondenten aangaf op enig moment een diagnose van een psychische aandoening te hebben gekregen. Dit is 2,5 keer meer dan de algemene bevolking. Dit omvat zowel patiënten als verzorgers. (Bron NIH)

Slechts 19% van de patiënten in dit onderzoek werd geadviseerd om een professional in de geestelijke gezondheidszorg te raadplegen toen ze de diagnose kregen, volgens onderzoek van Pompe Alliance.

Together We Are Strong



International Pompe Day

Beweging is Belangrijk.

Voor mensen met de ziekte van Pompe is aangetoond dat regelmatige fysieke activiteit voordelen biedt die verder gaan dan alleen ERT*

- Beweging kan vele vormen aannemen. Door leuke elementen aan je routine toe te voegen, kun je je motivatie om consistent te zijn vergroten en verveling voorkomen.

*Tarnopolsky, M. A., & Nilsson, M. I. (2019, 12 juni). Voeding en beweging bij de ziekte van Pompe.; Veiligheid en effectiviteit van weerstandstraining bij patiënten met LOPD (Science Direct, 2022).

Together We Are Strong



International Pompe Day

Pasgeborenenscreening in de VS: Het belang van vroege detectie.

Momenteel zijn er 47 staten* die actief screenen op de ziekte van Pompe.

De uitbreiding van pasgeborenenscreening op de ziekte van Pompe in de Verenigde Staten benadrukt een cruciale toewijding aan vroege detectie en behandeling.

*46 staten en het District of Columbia; NewSTEPs

Together We Are Strong



International Pompe Day

Wereldwijde Impact.

- De ziekte van Pompe treft wereldwijd meer dan 350.000 mensen, maar minder dan 2.000 zijn gediagnosticeerd.
- Pasgeborenenscreening op deze aandoening is cruciaal, omdat vroege detectie levens kan redden en de gezondheidsresultaten op de lange termijn aanzienlijk kan verbeteren.

Together We Are Strong



International Pompe Day

Hoop op Genezing.

- Voor ongeveer 5% van de zeldzame ziekten is een behandeling beschikbaar*
- Er bestaan behandelingen voor de ziekte van Pompe, maar voor degenen die eraan lijden, betekent dit urenlange infusen elke week of twee weken, plus reizen, thuiszorg en gemist werk of school. Levenslange behandeling helpt, maar het is geen genezing.

*NORD

Together We Are Strong



International Pompe Day

Voeding is Belangrijk.

- Een uitgebalanceerd dieet is vooral belangrijk voor mensen met bewegingsbeperkingen
- Veel mensen met de ziekte van Pompe hebben er zelfs baat bij om een dieet met veel eiwitten en weinig koolhydraten te volgen en bepaalde supplementen te nemen die gericht zijn op een gezonde spierfunctie*

*Tarnopolsky, M. A., & Nilsson, M. I. (2019, 12 juni). Voeding en beweging bij de ziekte van Pompe.

Together We Are Strong