



Weitere Informationsquellen

Es kann nützlich sein, mehr über Morbus Pompe zu wissen. Bei den folgenden Organisationen und deren Websites erhalten Sie Informationen und Unterstützung.

International Pompe Association (IPA)

- Hier finden Sie die Kontaktadresse der Selbsthilfegruppe Ihres Landes. Falls es in Ihrem Land keine Selbsthilfegruppe gibt, können Sie sich darüber informieren, wie Sie eine gründen können
- Lesen Sie die neuesten Informationen über klinische Studien, Behandlungsstudien und Pflegestandards
- Sie finden Links auf Forschungsartikel, Protokolle der IPA-Konferenzen und Erfahrungsberichte von Patienten und Kindern, die an klinischen Studien teilgenommen haben
- Hier finden Sie eine Liste von weltweiten Fonds zur finanziellen Unterstützung von Kindern in Not

www.worldpompe.org

Andere internationale Organisationen

European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations (EAMDA)

- Informationen über M. Pompe und andere neuromuskuläre Erkrankungen durch Infoblätter
- EAMDA Mitgliedsorganisationen in Ihrem Land
- Teilnahme an Konferenzen und Seminaren in Europa

MDG Malta 4, Gzira Road, Gzira GZR 04, Malta
T. : +356-21-34 66 88

www.eamda.net



www.worldpompe.org

Mit finanzieller Unterstützung von 

Andere Bezeichnungen für Morbus Pompe

Mangel an saurer Alpha-Glukosidase, Mangel an saurer Maltase (engl.: acid maltase deficiency – AMD), Glykogenspeicherkrankheit, Glykogenose Typ II und lysosomaler Alpha-Glukosidase-Mangel.

Weitere Informationsquellen (Fortsetzung)

World Alliance Neuromuscular Disorder Associations (WANDA)

- Kontaktadressen der Gesellschaften für neuromuskuläre Erkrankungen in Ihrem Land
- Informationen über die Gründung einer Gesellschaft oder Selbsthilfegruppe, falls es in Ihrem Land keine gibt
- Links auf Websites und andere Informationsquellen über neuromuskuläre Erkrankungen

www.worldmuscleforum.org

www.wandaweb.org

Sprachspezifische Websites

Auf den folgenden Websites erhalten Sie Informationen zu Morbus Pompe in verschiedenen Sprachen:

Dänisch:	www.muskelsvindfonden.dk
Holländisch:	www.vsn.nl
Französisch:	www.glycogenoses.org
Deutsch:	www.glykogenose.de
Italienisch:	www.aig-aig.it
Japanisch:	www5b.biglobe.ne.jp/~pompe
Polnisch:	www.idn.org.pl/tzchm
Spanisch:	www.ucip.net/aeeg/default.htm
Türkisch:	www.kashastaliklari.org.tr

Andere Organisationen

Acid Maltase Deficiency (AMDA)

- Informationen über M. Pompe mittels Telefonkonferenzen auf www.amda-pompe.org/communication.htm und Rundbriefen
- Persönliche Erfahrungsberichte von Patienten und Familien
- Empfehlungen und telefonische Unterstützung
- Mentor werden oder einen Mentor finden für Familien, die von M. Pompe betroffen sind

PO Box 700248, San Antonio, TX 78270-0248, USA

T.: +1-210-494-6144

www.amda-pompe.org

 www.worldpompe.org

Weitere Informationsquellen (Fortsetzung)

Association for Glycogen Storage Disease (USA) [AGSD(USA)]

- Erfahrungsaustausch mit Patienten und Eltern und Kontakt zu anderen Pompe-Betroffenen über die Mailing-Liste GSDNet
- Zugang zu der Mailing-Liste erhalten Sie über die AGSD in den USA unter www.agsdus.org oder über die AGSD in England unter www.pompe.org/uk/agsdnet.html
- Zusendung von Rundbriefen und aktuellen Informationen zu M. Pompe

PO Box 896, Durant, IA 52747, USA
T.: +1-563-785-6038 (USA)

www.agsdus.org

Association for Glycogen Storage Disease (UK) [AGSD(UK)]

- Rundschreiben und aktuelle Informationen zu Glykogenspeicherkrankheiten
- Konferenzen und Workshops und Unterstützung von anderen Familien

www.agsd.org.uk

Website der Pompe-Gruppe der AGSD(UK): www.pompe.org.uk

Muscular Dystrophy Campaign (MDC)

- Die MDC bietet eine ganze Reihe von Infoblättern und gedruckte Broschüren über neuromuskuläre Erkrankungen
- Broschüren für Kinder mit neuromuskulären Erkrankungen

Head Office, 7-11 Prescott Place, London SW 4 6BS, England
T.: +44-20-7720-8055 (UK)

www.muscular-dystrophy.org

Weitere Informationsquellen (Fortsetzung)

Pompe Community

- Gesponsert von Genzyme Corporation
- Listen von Selbsthilfeorganisationen, medizinischen Experten, medizinische Einrichtungen und Organisationen für Pompe-Betroffene
- Informationen über die Teilnahme an klinischen Studien zur Enzymersatztherapie
- Kontakte zu Organisationen, die auf versicherungsrechtliche Fragen spezialisiert sind und Unterstützung bei medizinischen Bedürfnissen, denen bisher nicht nachgekommen werden konnte
- Teilnahme am Pompe-Register (www.pomperegistry.com), in dem Informationen über den Verlauf der Krankheit zusammengetragen werden um die Qualität der Pflege und Versorgung zu verbessern
- Glossar von medizinischen Fachbegriffen im Zusammenhang mit M. Pompe

Genzyme Therapeutics, 500 Kendall Street, Cambridge, MA 02142, USA
T: +1-617-768-9000 (USA)

Genzyme Europe BV, Gooimeer 10, 1411 DD Naarden, Niederlande
Tel.: +31-35-699-120

www.pompe.com
www.genzyme.com

Children Living with Inherited Metabolic Diseases (CLIMB)

- Familien außerhalb Englands können Informationen über M. Pompe auf dem Postweg anfordern
- Für Familien in England: Zugang zu Organisationen und Gruppen, die Unterstützung bieten, Telefonkonferenzen, Vermittlung von Brieffreundschaften von Kindern mit ähnlichen Interessen, nationale Konferenz u.a.

Climb Building, 176 Nantwich Road, Crewe CW2 6BG, England
T: 0800-652-3181 (UK)

www.climb.org.uk (Die Website verwendet die Bezeichnung Glykogenose Typ II für M. Pompe.)

Weitere Informationsquellen (Fortsetzung)

United Pompe Foundation (UPF)

- Finanzielle Unterstützung bei medizinischen und anderen Kosten
- Artikel über die Erkrankung
- Veranstaltet Konferenzen in den USA

David W. Hamlin, 5100 N. Sixth Street #149, Fresno, CA 93710, USA
T: +1-559-227-1898 (USA)

www.unitedpompe.com

National Organization for Rare Disorders (NORD)

- Datenbank seltener Erkrankungen
- Verzeichnis von Organisationen
- Der NORD Resource Guide beinhaltet mehr als 1300 Patientenorganisationen, Fonds und Register für Menschen mit seltenen Erkrankungen
- Gratisbroschüre *The Physician's Guide to Pompe Disease*

55 Kenosia Avenue, PO Box 1968, Danbury, CT 06813-1968, USA
T: +1-203-744-0100

www.rarediseases.org

Family Caregiver Alliance

- Information und Unterstützung für Pflegekräfte
- Hilfsquellen und locale Gruppen in den USA

180 Montgomery Street, Suite 11001, San Francisco, CA 94104, USA
T: +1-415-434-3388 (USA)

www.caregiver.org

Weitere Informationsquellen (Fortsetzung)

Andere Informationsquellen

- Informationen zu klinischen Studien: www.clinicaltrials.gov
- **Understanding Pompe Disease** ist eine kostenlos erhältliche Broschüre, die eine gute Einführung in M. Pompe gibt und auf der Website der Pompe Community www.pompe.com erhältlich ist
- **Abledata** (www.abledata.com) ist eine ausgezeichnete Informationsquelle zu Hilfsmitteln und Vorrichtungen von der ganzen Welt

Informationsquellen für den deutschsprachigen Raum

- **Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V.:** www.glykogenose.de Deutsche Selbsthilfegruppe, in der vor allem die Glykogenosen Typ 1, Typ 2 (Pompe) und Typ 5 (McArdles) vertreten sind. Die SHG veranstaltet einmal jährlich eine Konferenz mit Pompe-Workshop und gibt einen Rundbrief heraus
- Private Website www.morbus-pompe.de mit zahlreichen Informationen zu Morbus Pompe allgemein, zum Stand der Forschung, Schwerbehindertenthemen, Beatmung etc.
- Homepage der **Genzyme Deutschland GmbH** mit vielen Informationen zu M. Pompe www.genzyme.de. Dort ist auch eine Patienteninformationsbroschüre per Post (Faxbestellformular) oder als download unter www.genzyme.de/thera/pompe/de_p_tp_thera-pompe.asp erhältlich
- **DGM – Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.** www.dgm.org
- **ACHSE – Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen** www.achse-online.de ist ein Netzwerk von Patientenorganisationen von Betroffenen mit seltenen Erkrankungen, das sich die Lobbyarbeit gegenüber Gesundheitswesen und Behörden zur Aufgabe gesetzt hat

Diese Broschüre hat zum Ziel, allgemeine Informationen zum genannten Thema zur Verfügung zu stellen. Die Veröffentlichung ist ein Service der International Pompe Association, und es wird ausdrücklich darauf hingewiesen, dass die International Pompe Association keinesfalls medizinische oder andere professionelle Dienstleistungen erbringt. Die Medizin ist eine Wissenschaft, die ständigen Veränderungen unterworfen ist. Bedingt durch Fehler und Änderungen in der Behandlung kann keine Gewähr für die vollständige Exaktheit einer solch komplexen Materie übernommen werden. Es ist unabdingbar, diese Informationen von anderen Quellen, insbesondere dem betreuenden Arzt absichern zu lassen.



www.worldpompe.org

Developed with Healthcare Professionals & Patients by  HEALTHED™ 2005