



## Praktische Überlegungen und Unterstützungsmaßnahmen bei der Behandlung mit Myozyme

*Sie haben es geschafft, einen behandelnden Arzt zu finden, die notwendigen Voruntersuchungen absolviert und die Frage der Kostenerstattung geklärt. Jetzt müssen noch einige praktische Überlegungen angestellt werden, die mit der bevorstehenden Behandlung zusammenhängen. Wie werden Sie in das Krankenhaus und wieder nach Hause kommen? Wie werden Sie die Behandlung in Ihren Arbeitsalltag, die Versorgung Ihrer Familie oder den Schulalltag integrieren? Wenn die Behandlung einige Zeit gelaufen ist, haben Sie vielleicht die Möglichkeit, zu Hause behandelt zu werden. Auch hier müssen die Details sorgfältig geplant werden. Außerdem tragen auch Ihre Ernährung und die Bewegungsübungen während der Behandlung zum Behandlungserfolg bei. Hier finden Sie viele Informationen, die Ihnen bei der Planung Ihrer Myozyme-Behandlung helfen können.*



### **F** Welche praktischen Vorkehrungen sollte ich für die Behandlung treffen?

**A** Sobald Ihre Myozyme-Behandlung geplant ist, müssen Sie sich etwas Zeit nehmen, um einige ganz praktische Überlegungen anzustellen. Die Behandlung wird jeweils ungefähr 4 bis 5 Stunden in Anspruch nehmen. Realistisch gesehen sollten Sie einen ganzen Tag für die Infusion einplanen. Sie brauchen eine gewisse Zeit, um ins Krankenhaus zu gelangen, müssen etwas Wartezeit vor der Infusion einplanen, bekommen die Infusion verabreicht und

müssen anschließend gegebenenfalls noch eine gewisse Zeit zur Nachbeobachtung bleiben, um Nebenwirkungen ausschließen zu können. Und danach brauchen Sie natürlich noch Zeit für den Nachhauseweg.

Es ist möglich, dass Sie nach dem Tag im Krankenhaus müde sind, daher sollten Sie überlegen, ob Sie selbst ins Krankenhaus fahren wollen oder ob Sie sich lieber fahren lassen. Es könnte auch eine große Hilfe sein, eine Begleitperson dabei zu haben, die Sie vor, während und nach der Behandlung unterstützen kann.

### **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.

**F** **Wie wird sich die Behandlung auf meinen Arbeits- oder Schulalltag auswirken?**

**A** Sie müssen sich darauf einstellen, für die Myozyme-Behandlung alle zwei Wochen einen Tag im Krankenhaus zu verbringen. Dafür müssen Sie sich bei der Arbeitsstelle oder der Schule frei nehmen oder die Versorgung Ihrer Kinder zu Hause organisieren. Sprechen Sie mit Ihrem Arbeitgeber oder dem Schuldirektor und erklären Sie die Situation. In einigen Ländern gibt es entsprechende Regelungen für eine Beurlaubung für medizinische Behandlungen. Schüler können ihre Lehrer um Arbeitsmaterial bitten, damit sie den Anschluss nicht verpassen.

**F** **Kann ich bei Bedarf eine Behandlung verschieben? Zum Beispiel wenn ich in Urlaub gehe?**

**A** Myozyme ist eine lebenslange Therapie und es ist unbedingt notwendig, den Zeitplan einzuhalten. Es wird jedoch in den meisten Fällen möglich sein, mit Ihrem Arzt zu vereinbaren, dass Sie für Ihren Urlaub oder wenn Sie sich einmal nicht wohl fühlen eine Behandlung verschieben. Bei der Urlaubsorganisation müssen Sie unbedingt rechtzeitig mit Ihrem Arzt über eine Änderung Ihres Infusionsplans sprechen. Ihr Arzt muss dann den Apotheker und das Pflegepersonal darüber informieren, dass Sie zum gewohnten Termin nicht kommen werden.

Die verschobene Infusion können Sie dann kurz vor oder kurz nach Ihrem Urlaub oder zu einem anderen Zeitpunkt nachholen. Sie sollten dabei die Anzahl der Tage zwischen zwei Infusionen im Blick haben und mit Ihrem Arzt über die verschiedenen Möglichkeiten sprechen. Wenn an Ihrem Infusionstag ein wichtiges Ereignis wie eine Hochzeit oder Beerdigung stattfindet, können Sie mit Ihrem Arzt vereinbaren, die Infusion z. B. einen Tag nach vorne oder nach hinten zu verschieben. Sprechen Sie auch in diesem Fall Ihren Arzt so früh wie möglich darauf an.

**F** **Kann ich die Infusion auch zu Hause bekommen?**

**A** Zu Beginn Ihrer Myozyme-Behandlung werden Sie die Infusion im Krankenhaus bekommen. Myozyme ist kein alltägliches Medikament und die Verabreichung muss von medizinischem Personal überwacht werden. Wenn Sie schon länger auf Therapie sind – und Ihr Arzt damit einverstanden ist sowie das Gesetz und die Kostenträger in Ihrem Land dies zulassen – können Sie die Infusion auch zu Hause bekommen. Die Verabreichung der Infusion in Ihrer häuslichen Umgebung muss natürlich sorgfältig vorbereitet werden. Die Myozyme-Infusion muss dann unter Umständen in der Klinikapotheke zubereitet und entweder abgeholt oder zu Ihnen nach Hause geliefert werden. Sie benötigen für die Verabreichung der Infusion eine Pflegekraft, die speziell ausgebildet ist für

die häusliche Pflege. Außerdem sollte auch ein Familienmitglied oder ein Freund während und nach der Infusion anwesend sein. Diese Person müsste wissen, was im Falle von Schwierigkeiten zu tun ist oder wer angerufen werden muss. Fall von Problemen während der Infusion zu tun ist oder wer angerufen werden sollte.

**F Welches Ernährungs- und Bewegungsprogramm sollte ich während der Therapie verfolgen?**

**A** Es ist für jeden Menschen, aber für Pompe-Patienten ganz besonders wichtig, sehr sorgfältig mit Ernährungs- und Trainingsgewohnheiten umzugehen. Suchen Sie einen Ernährungsspezialisten oder eine(n) Diätassistenten/in auf, um mehr über die Art der Nahrung oder zusätzliche Vitamine und Mineralstoffe in Erfahrung zu bekommen, die Sie zusätzlich zur Therapie zu sich nehmen sollten.

Lassen Sie sich komplett durchchecken, bevor Sie mit der Therapie beginnen. Osteoporose ist bei Patienten mit eingeschränkter Mobilität weit verbreitet und sollte daher sorgfältig überwacht werden.

Ein weiterer wichtiger Bestandteil Ihres Gesundheitsplans ist das körperliche Training. Sprechen Sie mit einem Arzt oder einem Physiotherapeuten über die Art von

Bewegungsübungen, die dazu beitragen, den Gesundheitszustand Ihres Körpers und Ihre motorischen Funktionen zu verbessern. In den „Pompe Connections“, im Kapitel „Körperliches Training und Physiotherapie“ finden Sie nähere Informationen zu diesem Thema.

**F Werden die Behandlungskosten und z. B. auch die Fahrtkosten zum Krankenhaus erstattet?**

**A** Die Gesundheitssysteme und diesbezügliche Regelungen sind von Land zu Land verschieden, daher empfehlen wir Ihnen, sich in diesen Fragen an Ihren Arzt oder die Selbsthilfegruppe in Ihrem Land zu wenden. Detaillierte Antworten auf diese Fragen finden Sie auf der privaten Homepage [www.pompe-therapie.de](http://www.pompe-therapie.de) im Teil III der Broschüre „Fragen und Antworten zur Enzyersatztherapie bei Morbus Pompe (Glykogenose Typ 2) – Ein Wegweiser für Patienten –“. Bei Bedarf können Sie sich auch an die Genzyme-Niederlassung in Ihrem Land wenden. Die Telefonnummern und Adressen der Genzyme-Niederlassungen weltweit finden Sie unter [www.genzyme.com/global\\_locations/us/us\\_global\\_locations.asp](http://www.genzyme.com/global_locations/us/us_global_locations.asp).

---

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.