



POMPE Connections

Considérations pratiques et mesures de soutien lors du traitement par Myozyme

Vous avez trouvé un médecin et passé tous les examens nécessaires afin de déterminer si vous pouviez recevoir le traitement par Myozyme. Les problèmes relatifs au remboursement sont résolus. Il est temps désormais d'aborder les questions liées aux aspects pratiques de votre futur traitement. Comment allez-vous vous rendre à l'hôpital et revenir chez vous ? Et comment allez-vous continuer à remplir vos obligations professionnelles, familiales ou scolaires ? À mesure que votre traitement avance, il est possible que vous puissiez choisir de recevoir votre perfusion chez vous. Les détails concernant cette décision doivent également être mis au point. Enfin, vous ne devez pas oublier que ce que vous mangez et les exercices que vous faites pendant votre traitement contribuent à votre bien-être. Cette brochure aborde tous ces points afin de vous aider à réussir à planifier et à gérer votre traitement par Myozyme.



Q Quelles dispositions pratiques dois-je prendre pour pouvoir suivre mon traitement?

R Une fois que votre traitement par Myozyme a été arrangé, vous devez prendre le temps de réfléchir à divers points pratiques. Chaque séance de traitement dure de 4 à 5 heures environ. Pour être réaliste, réservez une journée complète pour chaque perfusion. N'oubliez pas que vous aurez besoin de temps pour vous rendre à l'hôpital,

attendre un peu avant votre rendez-vous, recevoir la perfusion puis, si nécessaire, attendre à nouveau après la perfusion afin d'être certain que vous ne développez aucun effet secondaire. Ensuite, vous devez bien entendu compter du temps pour rentrer chez vous.

Il se peut que vous vous sentiez fatigué après la perfusion. Par conséquent, réfléchissez s'il est préférable que vous vous rendiez seul en voiture à l'hôpital ou que quelqu'un vous



www.worldpompe.org

Treatment Edition

Avec le soutien financier de



Autres noms de la maladie de Pompe

Déficit en alpha-glucosidase acide, déficit en maltase acide, glycogénose de type II et déficit en alpha-glucosidase lysosomale. Selon l'endroit du monde où vous vous trouvez, Pompe peut être prononcé « pom-PÉ », « POM-peuh » ou « Pom-PI ».

Considérations pratiques et mesures de soutien lors du traitement par Myozyme (suite)

conduise et vienne vous rechercher. Cela peut être une bonne idée de vous faire accompagner à l'hôpital par une personne qui pourra vous soutenir avant, pendant et après la séance de perfusion.

Q Comment le traitement affectera-t-il mon travail ou mes études?

R Votre traitement par Myozyme nécessitera probablement que vous passiez un jour à l'hôpital toutes les deux semaines. Vous devrez prendre vos dispositions afin de pouvoir vous absenter de votre travail ou de l'école et afin que quelqu'un s'occupe de vos enfants chez vous. Expliquez votre situation à votre patron ou au directeur de votre école. Certains pays disposent de réglementations spéciales qui permettent de prendre congé en vue d'un traitement médical. Si vous êtes étudiant, demandez au professeur de vous donner le travail que vous allez manquer à l'école. Vous ne prendrez ainsi aucun retard dans vos études.

Q Puis-je passer une séance de traitement si nécessaire? Par exemple quand je pars en vacances?

R Myozyme est un traitement à vie et il est important que vous suiviez le programme établi. Toutefois, dans la plupart des cas, il est possible de vous entendre avec votre médecin afin de passer une séance de traitement lorsque vous souhaitez partir en vacances ou si vous ne vous sentez pas bien.

Si vous partez en vacances, il est important de discuter suffisamment à l'avance avec votre médecin de la modification de votre programme de perfusions. Votre médecin est chargé d'informer le pharmacien et le personnel médical de votre absence. Vous pouvez recevoir la perfusion que vous avez manquée avant ou immédiatement après vos vacances, ou selon des dispositions différentes. Il est important de tenir compte du nombre de jours entre vos perfusions. En outre, discutez toujours des options disponibles avec votre médecin. Si des événements spéciaux tels qu'un mariage ou des funérailles ont lieu le jour de votre perfusion, il est également possible de demander à votre médecin de recevoir la perfusion un autre jour, par exemple la veille ou le lendemain. Dans ce cas aussi, il est important d'en parler le plus tôt possible à votre médecin.

Q Puis-je recevoir le traitement chez moi?

R Au début de votre traitement par Myozyme, vous recevrez votre perfusion à l'hôpital. Myozyme n'est pas un médicament courant et son administration doit être surveillée attentivement par des spécialistes médicaux. Toutefois, à mesure que votre traitement progresse (si le médecin pense que c'est une bonne idée et si la loi et la réglementation relatives au remboursement dans votre pays l'autorisent), vous pourrez peut-être recevoir les perfusions chez vous. Il va de soi que

Considérations pratiques et mesures de soutien lors du traitement par Myozyme (suite)

l'administration à domicile doit être organisée avec soin. La perfusion de Myozyme devra probablement être préparée par le pharmacien de l'hôpital. Vous devrez ensuite aller la chercher à l'hôpital ou quelqu'un viendra la livrer chez vous. Une infirmière professionnelle qualifiée viendra ensuite chez vous et vous administrera le traitement. Dans ce cas, vous devez également prendre vos dispositions afin qu'un membre de votre famille ou un ami soit près de vous pendant et après la perfusion. Cette personne doit savoir quoi faire et qui appeler en cas de problème associé au traitement.

Q Comment dois-je gérer mon régime et mon activité physique pendant le traitement?

R Chacun – et plus particulièrement les personnes atteintes de la maladie de Pompe – doit faire attention à son alimentation et à son activité physique. Prenez rendez-vous avec un diététicien ou un nutritionniste afin de recevoir des conseils sur le type d'aliments ou les compléments de vitamines et de minéraux que vous devez prendre avant de recevoir le traitement.

Prenez également rendez-vous en vue d'un examen physique général avant le début du traitement. L'ostéoporose est un problème fréquent chez les personnes à mobilité réduite et doit donc être suivie de près.

L'exercice physique est également un élément très important de votre plan de bien-être général. N'oubliez pas de discuter avec votre médecin ou votre physiothérapeute des types d'exercices qui vous aideront à améliorer votre condition et à optimiser vos capacités physiques. Pour plus d'informations, consultez la publication « *Exercices et physiothérapie* » dans la brochure Pompe Connections disponible sur le site www.worldpompe.org/pompeconnections.html

Q Mon traitement et mes frais de déplacement jusqu'à l'hôpital, par exemple, seront-ils remboursés?

R Comme chaque pays possède son propre système et ses propres réglementations en matière de soins de santé, nous vous conseillons de discuter du remboursement avec votre médecin ou votre organisation de patients. Si nécessaire, vous pouvez également contacter le bureau de Genzyme dans votre pays. Vous trouverez les numéros de téléphone et les adresses des bureaux de Genzyme dans le monde sur www.genzyme.com/global/locations/us/us_global_locations.asp.

Cette publication a pour but de diffuser des informations générales sur le sujet concerné et est distribuée à titre de service public par l'International Pompe Association, étant entendu que l'International Pompe Association ne propose aucun service médical ou professionnel. La science médicale évolue constamment. Les erreurs humaines et les changements dans la pratique ne permettent pas de garantir l'exactitude parfaite de matières aussi complexes. Ces informations doivent être confirmées par d'autres sources, principalement par votre médecin. Veuillez garder à l'esprit que l'efficacité de Myozyme varie d'une personne à l'autre.