

UMA NOVA VIDA COM A DOENÇA DE POMPE

Nas semanas e meses após o seu diagnóstico, Ben teve dificuldades em lidar com o que significava ter a doença de Pompe, tanto a nível físico como emocional. Ele recorda: “Quando me diagnosticaram, não existiu uma grande rede de apoio para mim e para a minha família”.

Para Ben, um dos maiores recursos de apoio e aconselhamento veio de conhecer outras pessoas com Pompe. “Contactei a AGSD-UK (Association for Glycogen Storage Disease - UK [Associação de doenças de armazenamento de glicogénio – Reino Unido]) pouco depois de ter sido diagnosticado e foi através da associação que conheci outros doentes. A AGSD organiza conferências regularmente onde nos encontramos todos. Falarmos sobre as nossas experiências tem sido uma parte essencial da minha forma de lidar com a doença de Pompe.”

Além de proporcionar apoio emocional e um ombro amigo, a nova rede de apoio de Ben disponibilizou várias sugestões para lidar com a doença de Pompe diariamente. “Na realidade, é por tentativa e erro – descobrimos o que funciona melhor para nós e adaptamos à nossa medida”, afirma Ben.

Os pequenos ajustes que Ben fez em sua casa incluem manter os objetos nas prateleiras à altura da cintura para evitar curvar-se ou levantar coisas. Segundo a recomendação da sua terapeuta ocupacional, Ben comprou suportes de elevação para elevar o sofá e instalou suportes no chuveiro para o ajudar a entrar e sair facilmente.

Quando sai, Ben usa uma bengala e verifica com antecedência a acessibilidade dos locais onde irá. Ele diz que a Internet é uma grande fonte de ajuda, pois existem “muitos grupos que falam sobre estas coisas”.

Ben admite que esta situação pode, por vezes, ser frustrante, mas afirma:

“Tenho de aceitar que às vezes não posso fazer as coisas que gostaria. É difícil lidar com isso, mas se aceitar que vai ser frustrante, então lido com isso mais facilmente”.

Este positivismo e otimismo são evidentes para quem conheça Ben. É uma inspiração. Ele acredita que a sua atitude em relação à sua condição é uma grande parte do modo como os seus amigos, família e até mesmo estranhos o tratam. Ben explica: “Porque aceito a minha condição e como lido com a doença, isso é visível para as outras pessoas e elas não olham para mim de forma compreensiva ou com aquela atitude do tipo “coitado”. Isso faz toda a diferença”.

“A minha vida sofreu uma reviravolta completa depois de saber que tinha a doença de Pompe. Tentei adotar uma atitude positiva em relação a algo negativo e desde que fui diagnosticado alterei realmente a minha vida e tentei mudá-la para melhor.”

[RECURSOS]



IPA

IPA secretariat c/o Spierziekten Nederland,
Luitenant Generaal van Heutszlaan 6,

3743 JN Baarn, Países Baixos

Telefone: +31(35)5480480

E-mail: info@worldpompe.org

Este folheto foi fornecido pela Sanofi Genzyme para melhorar a percepção sobre a doença de Pompe. Gostaríamos de agradecer ao Ben por participar na entrevista e ao Allan Muir da AGSD-UK pelo seu contributo.

Sanofi- Produtos Farmacêuticos, Lda
Empreendimento Lagoas Park, Edifício 7- 3º Piso
2740-244 Porto Salvo
Portugal

Data de preparação: Novembro de 2015 | GZPT.PD.16.06.0075



NA PRIMEIRA

PESS(O)A

A MINHA VIAGEM COM A DOENÇA DE POMPE



SANOFI GENZYME 

BEN

DE SHROPSHIRE, INGLATERRA, FOI DIAGNOSTICADO COM DOENÇA DE POMPE DE INÍCIO TARDIO EM 2007. AQUI ELE PARTILHA A SUA VIAGEM DESDE A DESCOBERTA ATÉ ESTRATÉGIAS PARA LIDAR COM A DOENÇA E O QUE O MOTIVOU A ESTABELECEER A POMPE SUPPORT TEAM (EQUIPA DE APOIO DE POMPE).

Aos 26 anos, Ben estava a viajar pelo Canadá no que supostamente seria a viagem de uma vida. No entanto, Ben percebeu que a viagem foi perturbada por quedas frequentes, perda de peso inexplicável, dificuldade em caminhar e em subir escadas. Regressou a casa a Inglaterra a pensar “algo não está bem – tenho de descobrir o quê”.

Inicialmente Ben pensou que os seus sintomas poderiam estar ligados a um problema de costas crónico, por isso, foi consultar um fisioterapeuta.

“O fisioterapeuta examinou-me as costas e disse: ‘Parece que lhe faltam ou tem realmente menos músculos num dos lados das costas’”, explica Ben. “Para mim foi aí que começou todo o processo.”

O seu fisioterapeuta escreveu uma carta ao médico de família de Ben, que depois o encaminhou para um especialista em Birmingham. O neurologista que Ben consultou realizou-lhe vários exames, incluindo um ECG, EEG e RM*. Quando chegou o resultado dos exames deu negativo para condições relacionadas com o coração ou o cérebro; os médicos de Ben começaram a suspeitar que os seus problemas tinham mais a ver com os músculos e pediram uma biopsia muscular.

Os resultados foram positivos e em novembro de 2007, quase um ano após a sua viagem ao Canadá, Ben foi diagnosticado com a doença de Pompe.

Ben diz: “Olhando para trás, percebo que tinha problemas desde pequeno. Só aprendi a andar perto dos três anos e nunca fui muito bom a correr ou em desporto. As pessoas diziam que eu era letárgico ou preguiçoso”.

“De certa forma, foi um enorme alívio ser diagnosticado com algo porque durante toda a minha vida senti que algo não estava bem. Por isso, por muito assustador que fosse o diagnóstico, também foi um peso enorme que me saiu dos ombros por ter algo que era identificável.”

VIVER BEM COM A DOENÇA DE POMPE

Aqui Ben partilha a sabedoria que adquiriu ao longo dos anos e dá alguns conselhos a quem foi recentemente diagnosticado com a doença de Pompe.

Ser o seu próprio defensor

Seja pró-ativo e consiga a ajuda de que precisa. Continue a fazer perguntas, faça pesquisa na Internet e fale com outras pessoas para saber mais. Torne-se um perito – use os folhetos informativos sobre a doença de Pompe que o seu médico lhe facultar, mantenha-o atualizado sobre a sua condição (a forma como o seu corpo se altera, como se sente, quaisquer problemas que possa ter, etc.). Seja realmente o seu próprio defensor.

Conseguir a ajuda certa

É crucial conseguir a ajuda certa para a sua condição. Trabalhar com especialistas (por ex., fisioterapeutas) que compreendam a nossa condição, a nossa doença e como funciona faz toda a diferença – eles podem ajudá-lo a criar um programa que melhor se adequa às suas necessidades. Além disso, explore os benefícios que estão disponíveis.

Contactar outros doentes

Procure apoio, a Associação Internacional de Pompe (International Pompe Association, IPA) é um bom lugar para começar. Também existem grupos de apoio no Facebook, na rede GSD*, na Internet e aconselhamento profissional. Descubra o que funciona melhor para si, já que falar sobre a sua condição e sobre como se sente pode ser incrivelmente catártico.

Ouvir o seu corpo

É muito importante ouvir o seu corpo e o que este lhe diz. Não tente conseguir fazer tudo num só dia. Alguns dias estará demasiado cansado para fazer outra coisa que não seja ficar de pijama em casa a descansar, outros dias conseguirá sair e dar um longo e agradável passeio.

Nunca tenha medo de pedir ajuda

Não tenha medo de pedir ajuda – arranje um ombro amigo, peça ajuda às pessoas para subir as escadas, se for isso que precisa. Não se esforce demasiado ou poderá causar lesões acidentais. Peça à sua família e amigos que o ajudem a fazer coisas em casa – em vez de ser uma imposição, irá perceber como muitas vezes eles ficam felizes por poderem ajudar de alguma forma.

*A rede GSD (Glycogen Storage Disease [Doença de armazenamento de glicogénio]) é uma forma para as pessoas que vivem com doenças de armazenamento do glicogénio entrarem em contacto através de um sistema de lista de mailing de endereços de e-mail. Existem aproximadamente 500 pessoas registadas na rede GSD em todo o mundo. Visite www.agsd.org.uk para mais informações.

POMPE SUPPORT TEAM

AJUDA PARA PACIENTES RECÉM-DIAGNOSTICADOS

Ben tinha 27 anos quando foi diagnosticado com a doença de Pompe. Tal como todas as pessoas, Ben teve dificuldades no início em aceitar o diagnóstico, por vezes, sentia-se sozinho e assustado enquanto tentava compreender o que estava a acontecer ao seu corpo e como lidar com as mudanças futuras.

“Quando me diagnosticaram a doença de Pompe, não havia muito apoio exterior. Parece estar a melhorar agora, mas ainda existe um fosso que é preciso eliminar.”

Enfrentando o desafio, Ben inscreveu-se para tirar um curso de aconselhamento, que está prestes a concluir. Com a ajuda da AGSD-UK, Ben e outras pessoas com ideia semelhantes estabeleceram a Pompe Support Team (PST).

Com membros que têm doença de Pompe, a PST procura colaborar com outros doentes na comunidade, disponibilizando aconselhamento e um ombro amigo. A equipa também trabalha com a AGSD-UK para ajudar a desenvolver recursos e materiais para melhor apoiar os doentes e as suas famílias na viagem com a doença de Pompe.

“Queremos ajudar as pessoas porque sabemos como pode ser assustador quando lhes diagnosticam a doença de Pompe.”

