Powstała nowa strona internetowa na temat choroby Pompego

Kategoria: Polityka Zdrowotna
Opublikowano: czwartek, 02, listopad 2017 17:38
Dawid Kulpa
Odsłony: 1284

Dostęp do informacji o chorobie jest jedną z podstawowych potrzeb osób, które dowiadują się o chorobie - dlatego też powstała nowa strona internetowa na temat rzadkiej choroby Pompego.

Strona www.choroba-pompego.pl dostarcza obszernych informacji na temat objawów, możliwości diagnostycznych i życia z tą rzadką chorobą.

Choroba Pompego to jedna z 7 tys. rozpoznanych do tej pory chorób rzadkich. Jak większość z nich ma podłoże genetyczne, dlatego towarzyszy pacjentom do końca życia. Choroba Pompego dotyczy nie więcej niż 5-10 tys. mieszkańców Europy. Według danych gromadzonych przez Stowarzyszenie, w Polsce zdiagnozowanych jest około 40 pacjentów. Choroba Pompego w znaczącym stopniu wpływa na ich życie – powoduje osłabienie mięśni kończyn i mięśni oddechowych. Dlatego nawet najmniejszy wysiłek fizyczny może być wyzwaniem dla osoby chorej. Pacjenci zmagają się także z problemami oddechowymi, przewlekłym zmęczeniem, bólami głowy, czy trudnościami z chodzeniem.

Tworzenie internetowych baz wiedzy o chorobie Pompego i jej objawach, może wpłynąć nie tylko na jakość życia zdiagnozowanych już pacjentów, ale jak podkreśla Maciej Ptasiński – prezes Stowarzyszenia Pacjentów z Chorobą Pompego, może zwiększyć szanse na rozpoznanie choroby. Ze względu na niską świadomość społeczną istnienia choroby i podobieństwo jej objawów do powszechnych dystrofii mięśniowych, właściwa diagnostyka choroby Pompego może trwać nawet 8 lat.

Źródło: choroba-pompego.pl oraz portalemedyczne.pl

Phoca PDF