



PIM EN DE ZIEKTE VAN POMPE



Deze brochure legt op eenvoudige wijze uit wat de oorzaak van de ziekte van Pompe is en welke mogelijke symptomen daaruit kunnen voortvloeien op jonge leeftijd.

Hoi, ik ben PIM en ben 8 jaar!
Samen met mijn ouders en broertje PEPIJN
woon ik op onze boerderij.

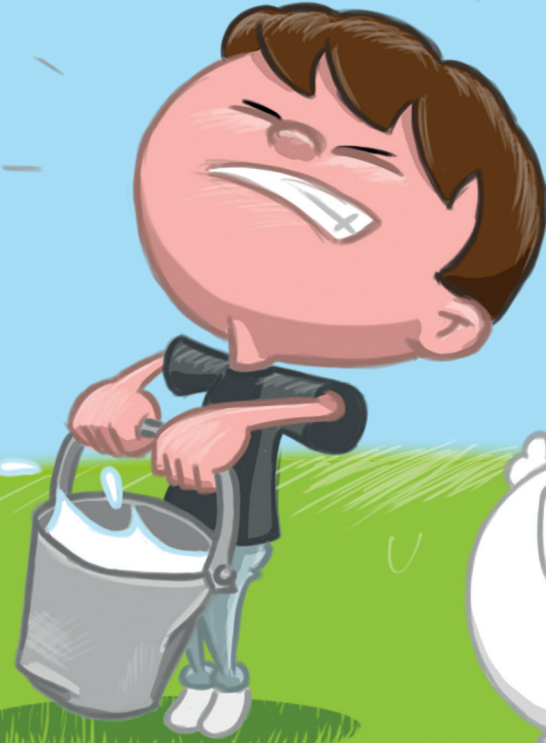
WIJ HEBBEN HEEL VEEL KOEIEN,
KIPPEN EN ANDERE DIEREN



In de zomervakantie help ik mijn vader en moeder graag met het verzorgen van de dieren.

Soms is het moeilijk om zware dingen te tillen, ik ben nog NIET ZO STERK in mijn armen.

MIJN MOEDER ZEGT DAT DIT KOMT
OMDAT IK NOG JONG BEN





Nog twee weken en dan mag ik weer
naar **SCHOOL!**

Dan ga ik naar groep 5 en hoor ik echt bij
de grotere kinderen van school.

Nu speel ik nog lekker op de HOOIZOLDER
met mijn broertje Pepijn.

Alleen kan ik niet zo
vaak de ladder opklimmen,

OMDAT DAT ERG
VERMOEIEND VOOR ME IS



Ook als ik de koeien naar de wei
breng worden mijn benen MOE



MIJN VADER MOET ME HET
LAATSTE STUKJE DRAGEN



Omdat ik me zo slap voel
en snel moe ben
zijn mijn ouders bezorgd.
Samen zijn we naar de huisarts
gegaan in het dorp verderop.

Na het gesprek zijn er
wat testjes gedaan.



Zijn conclusie is dat ik waarschijnlijk
oververmoeid ben van het meehelpen
op de boerderij.

Als ik wat rustig aan doe en meer uitrust,
komt het vanzelf weer goed.

Laatst was ik gestruikeld over een steen
toen ik eieren ging rapen.

Ik kon MOEILIK ZELF OPSTAAN

Alleen door met mijn handen op
mijn bovenbenen te steunen lukte dit.

Mijn vader kwam aan rennen om te helpen.

ALLE EIEREN WAREN KAPOT

en ik was erg geschrokken en verdrietig.



Het nieuwe schooljaar is begonnen,
maar ik ben te moe om de
hele dag naar school te gaan.



DUS BLIJF IK NU THUIS



Mijn ouders geloven niet dat
het oververmoeidheid is en
mijn moeder is op internet
gaan zoeken naar informatie
welke andere oorzaken er
kunnen zijn.

Via de huisarts hebben
we een afspraak gemaakt
bij de kinderarts.

Toen we naar het ziekenhuis gingen voor de afspraak heb ik de arts verteld waar ik last van heb:



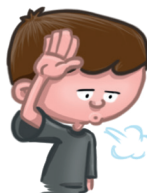
SLAPPE ARMEN...



VERMOEIDE BENEN...



SNEL MOE...



SNEL BUITEN ADEM...



MOEITE MET
OPSTAAN...



VAAK HOOFDPIJN
IN DE OCHTEND...



De kinderarts zag toen ook een
KROMMING IN MIJN RUGGEGRAAT
Ze zei dat ze een vermoeden had wat er mis was.

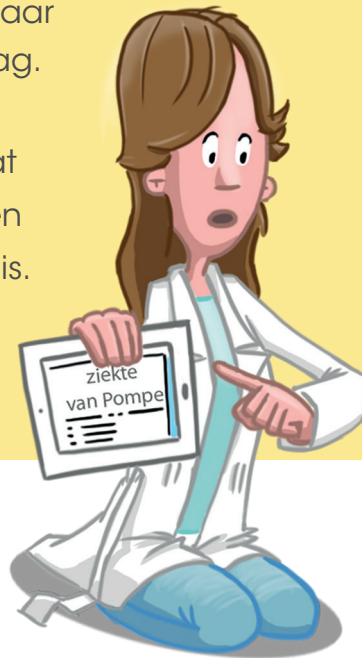


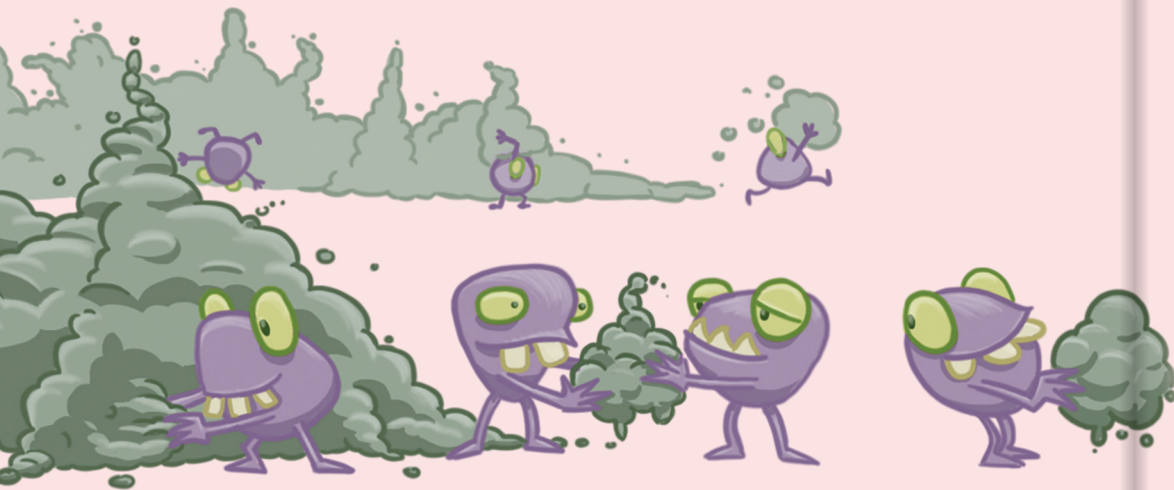
Daarom moest ik weer een test
doen om dat te controleren.

DE DOKTER BELDE METEEN
TOEN ZIJ DE UITSLAG HAD

We gingen weer naar
het ziekenhuis voor de uitslag.

De dokter vertelde dat
ik de ziekte van POMPE heb en
heeft uitgelegd wat deze ziekte is.





Mijn lijf lijkt op mijn kamer:

ALS HET EEN ROMMEL IS,
MOET HET OPGERUIMD WORDEN

Alleen heeft mijn lichaam minder opruimers,
daarom stapelt 'DE ROMMEL' zich op en
krijg ik steeds meer klachten.



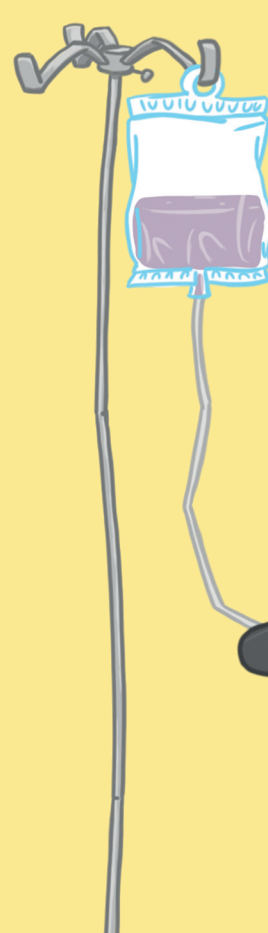
Bij sommige mensen met deze ziekte zijn er zo weinig 'OPRUIMERS' dat zij als baby al last hebben van de ziekte.

Er zijn nog andere kinderen met deze ziekte, die ook in dit ziekenhuis worden behandeld.





Ik krijg een medicijn dat
kan zorgen voor gezonde 'OPRUIMERS' en
die helpen om de rommel in mijn lijf op te ruimen.



Het medicijn krijg ik met een infuus,
maar dan kan ik gewoon een

PUZZEL MAKEN



OF KLEUREN

PIM EN DE ZIEKTE VAN POMPE



De ziekte van Pompe is een zeldzame en erfelijke aandoening die een scala aan gezondheidsproblemen kan veroorzaken. Het meest voorkomende symptoom is spierzwakte die in de loop van de tijd verergert als er geen behandeling plaatsvindt.

Ga voor meer informatie naar ziektevanpompe.nl