

A young man with wet hair, wearing a black wetsuit, is smiling broadly. He is standing on a beach with a rocky coastline and a bright sunset in the background. The image is framed as if it were a page from a spiral-bound notebook.

LIBERATE
LIFE

Deine Freiheit beginnt hier



Die bestmögliche Therapie für mich

Gemeinsam entscheiden – leicht gemacht

Gemeinsam entscheiden: **Deine Behandlung** bei Hämophilie

Viele Menschen mit Hämophilie sind heute sehr gut über ihre Erkrankung und die verschiedenen Therapieoptionen informiert. Dank moderner Entwicklungen stehen mittlerweile neue Präparate zur Verfügung – und damit auch die Möglichkeit, über eine Umstellung der bisherigen Dauertherapie nachzudenken.

Eine solche Entscheidung verdient Zeit, Wissen und eine vertrauensvolle Zusammenarbeit mit deinem behandelnden Team.

Diese Broschüre möchte dich dabei unterstützen, gemeinsam mit deinem Arzt* alle wichtigen Aspekte einer möglichen Umstellung zu betrachten – gut informiert und auf Augenhöhe.

Für eine Therapie, die zu dir passt. Für deine Gesundheit.

* Der besseren Lesbarkeit halber verwenden wir nur die männliche Form von „Patient“, „Arzt“, „Behandler“ usw. Selbstverständlich sind damit immer auch weibliche Personen und Menschen mit weiteren Geschlechtsidentitäten gemeint.

Das solltest du wissen

Die Hämophilie ist eine genetisch bedingte, chronische Erkrankung, die bisher nicht heilbar ist. Die Erfolge der Pharmaforschung haben in den letzten Jahrzehnten immer bessere Behandlungsmöglichkeiten geschaffen und bieten den meisten Betroffenen ein weitgehend gesundes und „normales“ Leben. Doch dafür ist der Patient auf eine regelmäßige Prophylaxe angewiesen.

Inzwischen gibt es eine ganze Reihe unterschiedlicher Präparate zur Prophylaxe und verschiedene Therapieansätze. Alle heute verfügbaren Präparate sind gut verträglich. Die Wahl des passenden Präparats kann für jeden Einzelnen spürbare Vorteile bringen – etwa durch weniger Injektionen, besseren Blutungsschutz, weniger Schmerzen und eine Therapie, die dir Sorgenfreiheit im Alltag ermöglicht. Denn deine Freiheit beginnt mit der für dich passenden Therapie.

Ein Wechsel muss natürlich in deinem Behandlungszentrum besprochen werden. Auch um jedes Risiko von Nebenwirkungen, die heute außerordentlich selten sind, auf alle Fälle zu vermeiden.



**Mehr zu Hämophilie und
Behandlung**

liberatelife.de/behandlungsmoeglichkeiten



A young boy with short dark hair, wearing a light blue polo shirt, is sitting up in a hospital bed. He is smiling and shaking hands with a doctor whose hands and part of a white lab coat are visible in the foreground. The background shows a hospital room with a bed, a nightstand, and a medical monitor.

LIBERATE
LIFE

Deine Freiheit beginnt hier



Erst mal **checken**

Ein Wechsel des Präparats bzw. der Behandlungsweise sollte nicht übereilt vorgenommen werden. Denn jede Änderung hat natürlich Auswirkungen auf den langfristigen Therapieerfolg. Dein betreuender Arzt kennt dich, deine körperliche Konstitution und deine relevanten Gesundheitswerte am besten. Eine Entscheidung sollte deshalb gemeinsam getroffen werden.

Checkliste für dein Arzt-Gespräch:



Welche Behandlungsmöglichkeiten stehen mir neben meinem aktuellen Medikament zur Verfügung?

Was bewirken die verschiedenen Therapien, und was kann ich realistischerweise von ihnen erwarten?

Welche Unterschiede bestehen zwischen den Medikamenten hinsichtlich Wirksamkeit, Anwendung im Alltag und Handhabung auf Reisen (z. B. Lagerung)?

Inwiefern würde sich mein Alltag oder meine Lebensqualität durch eine andere Therapie verändern?

Ich habe den Eindruck, dass meine derzeitige Therapie Blutungen nicht mehr zuverlässig verhindert/
Ich habe trotz meiner Therapie Blutungsereignisse gehabt – welche Optionen habe ich in diesem Fall?

Wie beurteilen Sie die Vor- und Nachteile eines möglichen Wechsels zu einer neuen Therapie im Vergleich zu meiner aktuellen Behandlung?

Ist meine aktuelle Therapie geeignet um lange zu reisen?
Was ist mit Lagerung, Zubehör, Medikamentenmengen?

LIBERATE
LIFE

Deine Freiheit beginnt hier



Online **Entscheidungshilfe**

WFH Entscheidungshilfe bei Hämophilie – Online verfügbar

Das WFH Tool wurde von der World Federation of Hemophilia (WFH) entwickelt, um dir zu helfen, die verschiedenen Therapiemöglichkeiten besser zu verstehen und gemeinsam mit deinem Arzt die für dich passende Behandlung zu wählen. Die Entscheidungshilfe bietet sachliche Informationen und unterstützt dich dabei, die Vor- und Nachteile der verschiedenen Therapiemöglichkeiten abzuwägen.

Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Wie unterscheiden sich die Behandlungen?

Welche Behandlung passt am besten zu mir?

Was sind die Vor- und Nachteile?



Die Entscheidungshilfe findest du im Internet unter:

<https://sdm.wfh.org/de/welcome-de/>





LIBERATE
LIFE

Deine Freiheit beginnt hier

Noch ein paar Tipps

Eine Behandlungsumstellung ist kein Hexenwerk, auch nicht bei einer schweren Hämophilie – und oft ein Schritt in Richtung mehr Lebensqualität. Wichtig ist, gemeinsam mit deinem Arzt eine Entscheidung zu treffen, die langfristig zu dir passt. Denn jede neue Therapie bringt Veränderungen mit sich – auch im Alltag und in gewohnten Abläufen. Damit du gut vorbereitet bist, findest du hier ein paar Punkte, die man vielleicht berücksichtigen sollte.

Worauf du achten solltest:

- Erzähle auch im engeren Familienkreis von deinen Plänen und Überlegungen. Denn deine Angehörigen sind, wie bei allen chronischen Erkrankungen, ebenso Betroffene.
- Der Austausch mit anderen, die bereits die gewünschte Therapie erhalten, kann hilfreich für die eigene Entscheidung sein.
- Lass dich vorab von deiner Behandlerin, deinem Behandler über mögliche Nachteile und Nebenwirkungen informieren
- In welcher Weise werden sich die Vorbereitungen zur Prophylaxe und/oder die Injektionsform ändern?
- Wie groß sollte der Präparate-Vorrat für die Heimselbstbehandlung mindestens sein?



Meine To-dos



Rezepte einlösen bis:

Medikamente verbrauchen bis:

Zum Termin mitbringen:

Termin zur Umstellung:

(Erste Gabe des neuen Medikaments)



LIBERATE
LIFE

Deine Freiheit beginnt hier



Wegweiser **Umstellung**

Die Umstellung auf ein neues Medikament bedeutet ganz grundsätzlich, dass du dich darauf einstellen solltest, zu Beginn ein wenig häufiger dein Hämophilie-Zentrum aufsuchen zu müssen. Es gibt bestimmte Untersuchungen und Zeitfenster, die einzuhalten sind und auch solche, die im Ermessen deines Behandlers liegen. Hier findest du einen Zeitstrahl, der dir einen Überblick ermöglicht, aber nicht bindend ist.

Wegweiser Umstellung

Therapieplanung

Umstellung/Zentrumsbesuch und 1. Gabe

Kontrolle und Feedback



Mögliche Gesprächsinhalte und Untersuchungen



Die genaue Dauer der Umstellung hängt von der Terminvergabe der Zentren und der Bereitschaft des Patienten, das Zentrum in der Anfangsphase der Umstellung häufiger zu besuchen, ab.



LIBERATE
LIFE

Deine Freiheit beginnt hier



Wie geht es **weiter**?

Ist die Entscheidung gefallen, die Details der Änderung besprochen? Sind alle Fragen geklärt? Gibt es schon einen Termin für die erste Gabe des neuen Präparats? Damit ist allerdings die Umstellung noch nicht abgeschlossen. Eine bedeutende Phase ist die Kontrolle danach.

Selbstbeobachtung und Dokumentation

Nach der Umstellung solltest du besonders aufmerksam auf mögliche gesundheitliche Veränderungen achten und bei der Kontrolluntersuchung ansprechen. Selbst scheinbare Kleinigkeiten können eine Rolle spielen.

Es ist daher wichtig, dass du auf dich und dein Wohlbefinden achtest. Dokumentiere Veränderungen und Befindlichkeiten am besten sorgfältig in der ersten Phase der Behandlungsänderung. Das ist wichtig für den langfristigen Erfolg.

Auf was kann ich achten?
Fragen, die ich mir stellen sollte:



Deine Freiheit beginnt hier!

Liberate Life ist unser Verständnis, das Leben von Menschen mit Hämophilie zu verändern.

Dein Leben ist einzigartig und mehr als Hämophilie.
Mit unserem Engagement wollen wir neue Perspektiven eröffnen,
Wissen vermitteln und deine Behandlung individuell verbessern.



Deine Freiheit beginnt hier:
www.liberatelife.de

Weitere Informationen zu Sobi und unseren Services
findest du unter sobi-deutschland.de.

Folge uns
auch auf



 YouTube



 Instagram



 facebook

Swedish Orphan Biovitrum GmbH
Fraunhoferstraße 9a
82152 Martinsried • Deutschland

 **sobi**
rare **strength**