

LEITFADEN FÜR MORBUS FABRY- PATIENT*INNEN ALS UNTERSTÜTZUNG FÜR IHREN ARZTBESUCH

FÜHLEN SIE SICH AUSREICHEND INFORMIERT UND UMSORGT? NUTZEN SIE KONTROLLUNTER- SUCHUNGEN UND DIE GESPRÄCHE MIT IHREM ARZT/IHRER ÄRZTIN BESTMÖGLICH!

Eine regelmäßige Kontrolluntersuchung kann dazu beitragen, frühe Anzeichen für ein Fortschreiten der Erkrankung zu erkennen und kann Ihnen und Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin Hinweise darauf geben, dass Ihre Fabry-Krankheit möglicherweise behandelt werden muss, um nicht mehr umkehrbare Organschäden zu vermeiden.¹

Das Fortschreiten der Morbus Fabry-Erkrankung kann zu folgenden schwerwiegenden Schäden führen:^{2,3}

- Nierenversagen
- Schlaganfall
- Herzinfarkt
- Einschränkung der Lebensqualität

NEHMEN SIE DEN UMGANG MIT IHRER ERKRAN- KUNG DURCH REGELMÄSSIGE UNTERSUCHUNGEN UND FRÜHZEITIGEM KRANKHEITSMANAGEMENT AKTIV SELBST IN DIE HAND!^{2,3}



Es ist wichtig, dass Sie im Gespräch mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin und dem Team für sich selbst eintreten. Stellen Sie sicher, dass Sie die nötige Unterstützung erhalten.

Es kann sein, dass das An- und Besprechen Ihrer Symptome bei den Kontrollterminen anstrengend erscheint – dieses Gefühl ist normal. Vielen Menschen fällt es schwer, ihre Symptome zu beschreiben oder sich zu erinnern. Manchmal entsteht das Gefühl, dass Ihr Arzt/Ihre Ärztin Sie nicht richtig versteht oder Ihnen nicht zuhört. Dieser Leitfaden soll Sie dabei unterstützen, sich in Gesprächen mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin und seinem/ihrer Team sicherer zu fühlen, damit Sie die Versorgung erhalten, die Sie benötigen.



Früher dachte man, Frauen könnten keine Symptome bekommen – aber auch Frauen können an Morbus Fabry erkranken. Seien Sie daher selbstbewusst und direkt, wenn Sie über Ihre Symptome sprechen, damit sie frühzeitig erkannt und so frühzeitig wie möglich behandelt werden können.⁴

ZUSAMMENARBEIT MIT IHREM MEDIZINISCHEN TEAM

Menschen können Symptome unterschiedlich erleben. So unterschiedlich und einzigartig wie die Symptome eines/einer jeden Morbus Fabry-Patienten*in sind, so individuell und einzigartig gestaltet sich der Weg mit der Morbus Fabry-Erkrankung. **Es ist wichtig, Ihrem Versorgungsteam mitzuteilen, welche Auswirkungen die Fabry-Erkrankung auf Ihr Leben hat und welche Unterstützung Sie benötigen, damit der behandelnde Arzt/Ärztin und das Team Ihnen helfen können.**²

Die Fabry-Erkrankung kann verschiedene Teile des Körpers betreffen, daher werden Sie mit verschiedenen Fachärzten über Ihre Symptome sprechen.^{1,3} Es ist wichtig, dass Sie mit Ihrem medizinischen Team zusammenarbeiten und **regelmäßig zur Kontrolluntersuchung gehen.**³



EMPFEHLUNG

Die Einhaltung regelmäßiger Kontrolltermine ist wichtig. Trotz augenscheinlich weniger Symptome können bereits unsichtbare Schäden an Ihrem Herz, Ihren Nieren oder anderen Organen entstanden sein. Diese können mit regelmäßigen Untersuchungen erkannt werden.

Kontrolluntersuchungen beinhalten regelmäßige Tests und Untersuchungen verschiedener Körperteile und Organe, um den Status Ihrer Erkrankung zu bestimmen. Zu Ihrem medizinischen Team können gehören:¹



Kardiologe
hat Ihr Herz
im Blick



Nephrologe
schaut sich Ihre
Nieren an



Ophthalmologe
wirft einen Blick
in Ihre Augen



Gastroenterologe
schaut nach Ihrem
Magen



Neurologe
kümmert sich um
Ihr Nervensystem



Psychologe
schaut auf Ihre
psychische
Gesundheit



Genetiker
kann Ihnen helfen, die
genetischen Auswirkungen
der Fabry-Erkrankung
besser zu verstehen



Die Fabry-Erkrankung ist progressiv und die Schäden können nicht mehr umkehrbar sein. Daher ist eine frühzeitige Behandlung der Erkrankung wichtig, um Organschäden zu verhindern, bevor sie überhaupt auftreten.³

TIPPS FÜR BESSERE GESPRÄCHE MIT IHREM MEDIZINISCHEN TEAM



Machen Sie sich Notizen

Wenn Sie darauf angesprochen werden, wie sich Ihre Symptome verändert haben, kann es schwierig sein, sich daran zu erinnern.

Notieren Sie Ihre Beobachtungen zu verschiedenen Symptomen zwischen den Arztterminen. Wenn neue Symptome auftreten, wenn diese schlimmer werden und wie diese Symptome Ihren Alltag beeinflussen. Auch wenn Sie nicht sicher sind, ob ein Symptom auf Morbus Fabry zurückzuführen ist, sollten Sie Ihren Arzt/Ihre Ärztin darüber informieren. Nutzen Sie diese Notizen als Leitfaden für die Gespräche mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin.



Setzen Sie gemeinsam medizinische Ziele

Es kann hilfreich sein, gemeinsam mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin **Ziele** zu vereinbaren.

Sprechen Sie mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin darüber, was das Ziel einer Kontrolluntersuchung ist, so dass Sie sich einig darüber sind, welche Behandlungsziele am besten für Sie sind.³

ÜBERNEHMEN SIE DAS STEUER FÜR IHRE PERSÖNLICHE REISE MIT DER MORBUS FABRY-ERKRANKUNG



Sie kennen Ihre Erfahrungen mit der Fabry-Erkrankung besser als jeder andere, deshalb sollten Sie bei Gesprächen mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin proaktiv sein. Nehmen Sie regelmäßige Kontrolluntersuchungen wahr, und wenn sich etwas nicht richtig anfühlt, sprechen Sie offen und ehrlich mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin darüber. Trauen Sie sich Fragen zu stellen, um sicherzustellen, dass Sie gehört und Ihre Bedürfnisse erfüllt werden.



Trauen Sie sich, Fragen zu stellen!

Ihr Arzt/Ihre Ärztin und das Team sind da, um zu unterstützen. Stellen Sie ihm/ihr alle nötigen Fragen, um Antworten zu bekommen.

Mögliche Fragen:

- Wie regelmäßig muss ich zur Kontrolle? Wann ist mein nächster Termin?
- Welche Tests sind in meinem Fall notwendig? Für welche Organe?
- Was ist Lyso-GL-3 (auch Lyso-Gb3 genannt)? Was bedeutet das? Warum wird dies überwacht?
- Gibt es bestimmte Symptome, auf die ich achten sollte? Wenn ja, welche?
- Was kann ich im Alltag tun, um meine Symptome zu lindern, den Krankheitsverlauf zu stoppen oder meine psychische Gesundheit zu bewältigen?
- Verschlimmert sich mein Zustand, und was kann ich in diesem Fall tun?
- Was bedeuten meine neuen Symptome/Testergebnisse für die Behandlung meiner Fabry-Erkrankung? Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?
- Sollte ich weitere Spezialisten wegen meiner Symptome und meines Krankheitsverlaufs aufsuchen?



Behalten Sie den Überblick

Ab und an kann es schwierig sein, Ihre Termine, Testergebnisse, Arztbriefe und Notizen im Auge zu behalten, und dabei den Überblick zu behalten.

Ein Tagebuch mit Kalender kann hilfreich sein, organisiert zu bleiben.

Sie können es zu Terminen einfach mitnehmen, so dass Sie alles, was Sie brauchen, bei sich haben.



Ihre Familie kann Sie unterstützen

Bitten Sie ein Familienmitglied oder einen Freund, Sie zu Ihren Terminen zu begleiten. Sie erleben Ihre Erfahrungen mit und können diese bestätigen, Ihnen zur Seite stehen, die richtigen Worte zu finden, um sich zu erklären und Sie dabei unterstützen, sich an die Empfehlungen Ihres Arztes/Ihrer Ärztin zu erinnern.

Vielleicht haben Sie Verwandte, die ebenfalls an Morbus Fabry leiden. Wenn dem so ist, nutzen Sie dies, um voneinander zu lernen: Tauschen Sie sich über persönliche Erfahrungen hinsichtlich der regelmäßigen Kontrolltermine und den Gesprächen mit den Ärzten/Ärztinnen und Ihren bisherigen Erfahrungen aus.



Sie sind nicht allein!

Mit Morbus Fabry zu leben und sich mit den Kontrollterminen und bei den Behandlungsmöglichkeiten zurechtzufinden, kann beängstigend sein und sich einsam anfühlen. Aber: Sie sind nicht allein!

Auf der ganzen Welt gibt es eine Gemeinschaft von Betroffenen, die mit Morbus Fabry leben. **Es gibt verschiedene Netzwerke und Patientenorganisationen, die Sie unterstützen und Ihnen dabei helfen können, sich mit Menschen zu vernetzen, die ebenfalls mit Morbus Fabry leben.**

Sie können von den Erfahrungen anderer Menschen lernen, sich austauschen und inspirieren lassen, wie Sie z. B. noch bessere Gespräche mit Ihren Ärzten/Ärztinnen führen können.

**Sie sind nicht allein!
Unterstützung und Austausch bekommen Sie bei
der Morbus Fabry Selbsthilfegruppe (MFSH) e. V
fabry-shg.org/**

