



+ Komm, wir sprechen über ...
**HAE und die Behandlung
mit Takhzyro®**

Nur im Rahmen einer Takhzyro-Verordnung
zur Abgabe an Patient:innen (ab 2 Jahren)



Inhalt

Was ist HAE?	6
Wie kann man HAE mit Medikamenten behandeln?.....	10
Wie wirkt Takhzyro in deinem Körper?	11
Wann und wie wendest du dein Medikament an?	12
Welche Nebenwirkungen wirst du vielleicht bemerken?.....	15
Begriffe rund um HAE	16





Hallo du!

Dein Arzt oder deine Ärztin hat dir ein Medikament verschrieben, das Takhzyro heißt. Dieses Heft erklärt dir die Behandlung mit Takhzyro – **wie das Medikament wirkt und wie es dir bei deinem HAE helfen kann.**

Falls du später noch Fragen hast, schreibe sie hinten in dieses Heft. So vergisst du sie nicht und kannst sie beim nächsten Termin mit deinem Arzt / deiner Ärztin besprechen.

Deine Eltern und dein Arzt / deine Ärztin werden dir immer mit deinem Medikament helfen, niemand erwartet von dir, dass du alles alleine machst. Du musst also keine Angst haben!

Viel Spaß beim Lesen und alles Gute wünscht dir
das Team vom Takeda Patientenservice

Was ist HAE?

Lass uns zuerst über HAE (ausgesprochen: H-A-E) sprechen!

Wie du vielleicht schon weißt, ist „HAE“ die Abkürzung für „**Hereditäres Angioödem**“. HAE ist eine Erkrankung, die sehr selten ist.

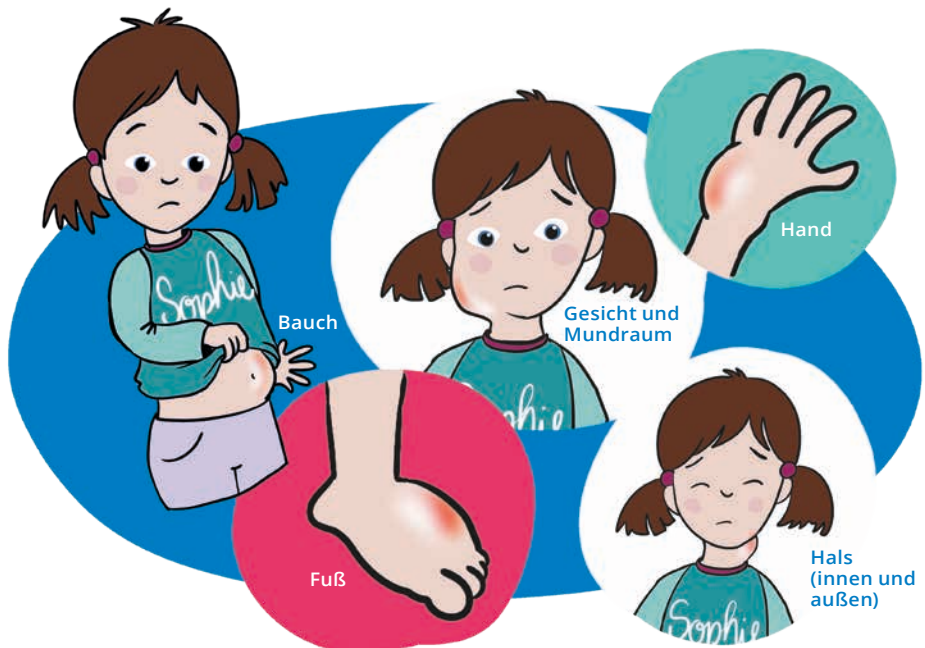
Mit HAE wird man schon geboren. Man kann sich damit nicht bei jemandem anstecken, der HAE hat. Also kannst auch du niemanden anstecken. HAE wird meistens **vererbt**, hat deine Mutter oder dein Vater vielleicht auch HAE?

Wenn man HAE hat, kann man meistens alles ganz normal weitermachen, zum Beispiel mit Freund:innen spielen oder zur Schule gehen.



Manchmal bekommt man **HAE-Attacken**, die können einschränkend oder sehr schmerzhaft sein. Bei so einer Attacke **schwillt** etwas an oder in deinem Körper an. Das können Körperteile sein, die man sehen kann – wie die Hände oder das Gesicht. Oder aber Körperteile in deinem Körper drin – wie zum Beispiel Organe in deinem Bauch. Diese Schwellungen sieht man dann vielleicht nicht von außen, aber du merkst sie und fühlst dich unwohl.

Hier siehst du einige Körperstellen, an denen man eine solche Schwellung bekommen kann:



Wann treten die Schwellungen auf?

Die Schwellungen kommen manchmal in ganz bestimmten Situationen, zum Beispiel, wenn du dich sehr **angestrengt** hast oder dich **gestoßen** hast. Oder wenn du dich sehr auf etwas freust oder wegen etwas sehr gestresst oder traurig bist. Sie können aber auch ganz **plötzlich** und **ohne Grund** auftreten.

Es kann sein, dass du vielleicht sogar merkst, dass sich eine Schwellung ankündigt. Manche Menschen fühlen sich dann schwach, müde oder sind besonders leicht reizbar. Andere empfinden ein Kribbeln im Körper oder ihnen ist schwindelig. Einige bekommen auch einen roten Hautausschlag, der nicht juckt.

Aber wie entstehen die Schwellungen überhaupt?

Jetzt wird es etwas kompliziert, aber es ist auch spannend, sich einmal anzusehen, was alles im Körper passiert!

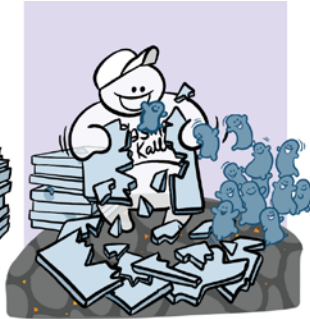
C1-Inhibitor (oder kurz: **C1-INH**) ist ein Stoff in deinem Körper. Wenn man HAE hat, ist fast immer zu wenig C1-INH vorhanden oder er funktioniert nicht richtig. Dies führt dazu, dass von einem anderen Stoff, der **Plasmapallikrein** 🧑🏻 heißt, zu viel in deinem Körper aktiv ist.

Zu viel aktives Plasmapallikrein führt dazu, dass zu viel von einem weiteren Stoff in deinem Körper gebildet wird – dem **Bradykinin** 🧑🏻. Und zu viel Bradykinin macht Zellwände 🧱 durchlässiger, lässt Flüssigkeit austreten und löst dadurch in deinem Körper die **Schwellungen und Schmerzen** aus.

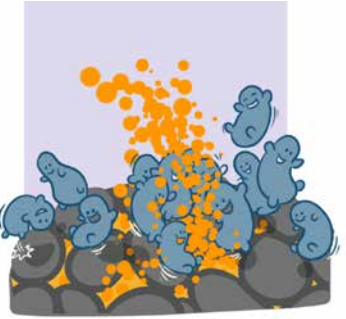
Du kannst dir das so vorstellen:



Zu wenig oder nicht richtig arbeitender C1-INH führt zu zu aktivem Plasmakallikrein in deinem Körper.



Wenn Plasmakallikrein zu aktiv ist, führt das dazu, dass zu viel Bradykinin entsteht.



Und zu viel Bradykinin macht Zellwände durchlässiger, lässt Flüssigkeit austreten und löst dadurch Schwellungen und Schmerzen aus.

Wie kann man HAE mit Medikamenten behandeln?



Es gibt Medikamente, die man nimmt, wenn man eine HAE-Attacke hat. Man nimmt sie dann, damit die Schwellungen und die Symptome weniger werden. Dies nennt man dann eine „Akuttherapie“.





Es gibt auch Medikamente, die man durchgehend nimmt, um zu verhindern, dass Attacken entstehen oder damit sie zumindest nicht so stark sind. Dies nennt man dann eine „Prophylaxetherapie“. „Prophylaktisch“ heißt vorbeugend.

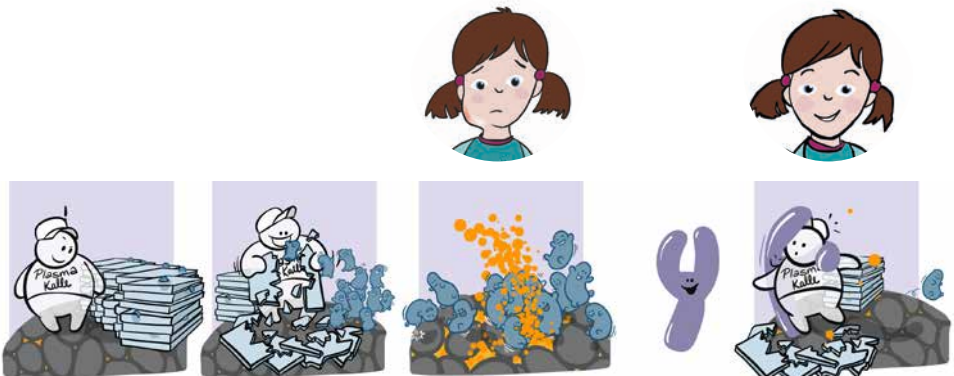
Lass uns nun über dein Medikament sprechen (das eins für die „Prophylaxetherapie“ ist).



Wie wirkt Takhzyro in deinem Körper?

Du erinnerst dich: Die Menge an aktivem Plasmakallikrein  in deinem Körper beeinflusst die Menge an Bradykinin  in deinem Körper. Und diese ist verantwortlich für die HAE-Attacken.

Der Wirkstoff in deinem HAE-Medikament Takhzyro heißt **Lanadelumab** . Er sorgt dafür, dass in deinem Körper **nicht mehr so viel Plasmakallikrein**  aktiv ist. Und weniger aktives Plasmakallikrein  heißt: weniger Bradykinin  und möglichst auch **weniger, schwächere oder sogar keine HAE-Attacken** mehr.



Zu wenig oder nicht richtig arbeitender C1-INH führt zu zu aktivem Plasmakallikrein in deinem Körper.

Wenn Plasmakallikrein zu aktiv ist, führt das dazu, dass zu viel Bradykinin entsteht.

Und zu viel Bradykinin macht Zellwände durchlässiger, lässt Flüssigkeit austreten und löst dadurch Schwellungen und Schmerzen aus.

Lanadelumab hält Plasmakallikrein fest und sorgt dafür, dass es nicht mehr so aktiv ist.

Wenn Plasmakallikrein nicht mehr so aktiv ist, führt dies zu weniger Bradykinin in deinem Körper und somit auch zu weniger, schwächeren oder gar keinen HAE-Attacken.

Wann und wie wendest du dein Medikament an?

Takhzyro ist ein Medikament, das du **vorbeugend, regelmäßig und dauerhaft** als „Prophylaxetherapie“ nimmst (du erinnerst dich: „prophylaktisch“ bedeutet vorbeugend).

Um wirken zu können, muss das Medikament natürlich erst einmal in deinen Körper gelangen. Dafür wird es in deinen **Bauch, einen Oberschenkel oder Oberarm** gespritzt. Nicht tief, sondern **direkt unter die Haut**. Das Spritzen nennt man auch „**Injizieren**“.

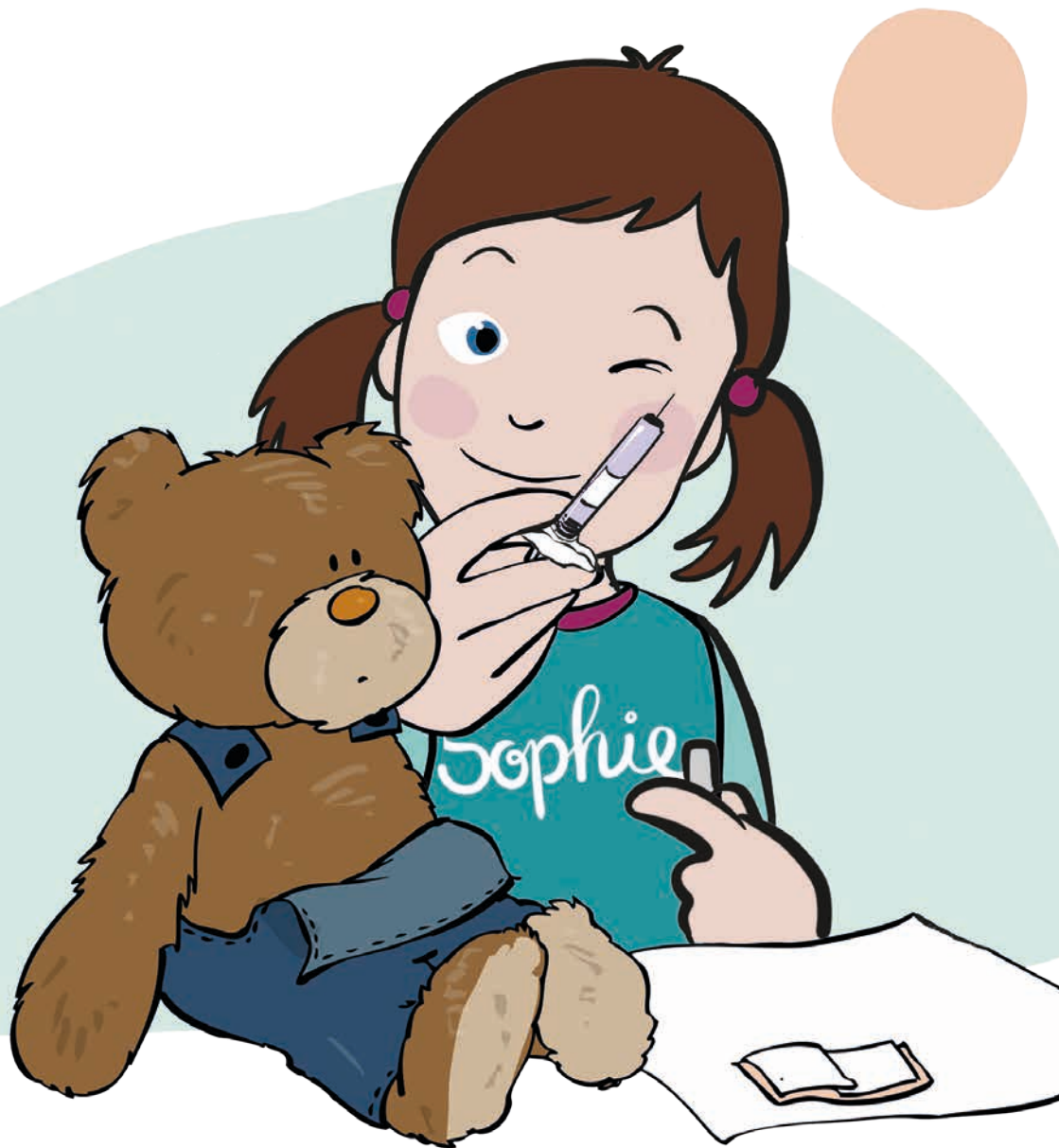
Dein Arzt / deine Ärztin zeigt dir, deinen Eltern oder einer betreuenden Person ganz genau, **wie und in welchen Abständen** das Medikament unter die Haut injiziert wird. Ihr kriegt auch tolle Tipps, was ihr machen könnt, damit das **Injizieren nicht wehtut**.

Achtet darauf, dass ihr regelmäßig die **Injektionsstellen wechselt**.

Damit ihr euch nicht alles auf einmal merken müsst, findet ihr eine Anleitung in der Packungsbeilage deines Medikamentes. Lest euch diese vor jeder Injektion sorgfältig durch, bis ihr euch an die Anwendung gewöhnt habt.

Weitere Informationen findet ihr auch in der Broschüre „Anwendung von Takhzyro bei Kindern“.





Wenn du Angst vor der Injektionsnadel hast, können dir die Tipps und Tricks von Timmy in der Broschüre „Hast du Angst vor Nadeln?“ bestimmt helfen!

HAST DU ANGST VOR NADELN? HIER IST TIMMY, ER MÖCHTE DIR HELFEN!

Du hast vielleicht Fragen zu den Nadeln, die für die Behandlung deines Hereditären Angioödems (HAE) verwendet werden.

In dieser Broschüre möchte dir dein Freund Timmy einige davon beantworten. Und vergiss nicht: Du kannst immer mit deinen Eltern/ Betreuungspersonen, deinem Arzt / deiner Ärztin oder dem Pflegepersonal sprechen, wenn du Fragen oder Sorgen hast.



Welche Nebenwirkungen wirst du vielleicht bemerken?

Jedes Medikament birgt Risiken und hat möglicherweise Nebenwirkungen. Es ist wichtig, dass ihr über Nebenwirkungen Bescheid wisst, um diese zu erkennen und bei Auftreten möglichst schnell deinen Arzt / deine Ärztin zu informieren. Wer weiß, wie mit Nebenwirkungen umzugehen ist, verringert deren Auswirkungen auf das alltägliche Leben. Diese Auswirkungen können unterschiedlich sein von Mensch zu Mensch: Während der/die eine vielleicht viele Nebenwirkungen erfährt, treten bei anderen möglicherweise gar keine auf.

Eine vollständige Liste aller bekannten Nebenwirkungen findet ihr in der Packungsbeilage. Wenn du weitere Fragen zu Nebenwirkungen hast, bitte deine Eltern, deinen Arzt / deine Ärztin oder eure Apotheke anzusprechen.

Viele Patient:innen, die Takhzyro erhalten, bekommen eine Reaktion an der Injektionsstelle (wie z. B. Hautrötung, Schmerzen und blaue Flecken). Diese Reaktionen sind in der Regel leicht und gehen nach kurzer Zeit wieder weg, ohne dass eine weitere Behandlung erforderlich ist.

Die Nebenwirkungen, die bei Takhzyro am häufigsten beobachtet werden, sind Reaktionen an der Injektionsstelle, z. B. Schmerzen, Hautrötung, blaue Flecken, Unbehagen, Schwellung, Blutung, Juckreiz, Verhärtung der Haut, Kribbeln, Wärmegefühl und Ausschlag. Weitere häufige Nebenwirkungen sind:


- + Allergische Reaktionen einschließlich Juckreiz, Unbehagen und Kribbeln der Zunge
- + Schwindelgefühl, Ohnmachtsgefühl
- + Erhabener Hautausschlag
- + Muskelschmerz
- + Bluttests, die Leberveränderungen anzeigen

Wenn Sie bei Ihrem Kind oder dem Kind, das Sie betreuen, eine schwere allergische Reaktion auf Takhzyro mit Symptomen wie Ausschlag, Engegefühl in der Brust, pfeifenden Atemgeräuschen oder einem schnellen Herzschlag haben, informieren Sie unverzüglich den Arzt / die Ärztin des Kindes, die Apotheke oder das medizinische Fachpersonal.

Begriffe rund um HAE

In diesem Heft stehen ja ganz schön viele Begriffe und schwierige Wörter. Hier hast du noch einmal eine Übersicht zum Nachlesen:

Akuttherapie: Eine Behandlung, die du möglichst schnell bei einer HAE-Attacke bekommen solltest, damit diese möglichst schnell wieder weg geht (siehe im Gegenteil dazu: Prophylaxetherapie)

 **Bradykinin:** Ein Stoff (ein sogenanntes Hormon), den jeder Mensch im Körper hat. Wenn der Körper aber zu viel davon produziert, kann dies zu Schwellungen und Schmerzen führen, weil zu viel Flüssigkeit aus den Zellwänden austritt.


C1-Inhibitor: Ein Stoff (ein sogenanntes Eiweiß), den jeder Mensch im Körper hat. Er reguliert u. a. die Aktivität von Plasmakallikrein.

HAE: Die Abkürzung für „Hereditäres Angioödem“. So heißt deine Erkrankung, die die Schwellungen, die du manchmal hast, verursacht. „Hereditär“ bedeutet, dass die Erkrankung vererbt werden kann. „Angioödem“ beschreibt die Schwellungen, die bei HAE auftreten können.

Injizieren: Das Spritzen eines Medikamentes unter die Haut („subkutane Injektion“) oder in eine Vene („intravenöse Injektion“).

 **Lanadelumab:** Der Name des Wirkstoffs in deinem Medikament. Lanadelumab ist ein monoklonaler Antikörper.

Monoklonaler Antikörper: Antikörper sind Eiweiße, die deinen Körper vor Eindringlingen schützen, in dem sie diese erkennen, sich an sie heften und sie so bekämpfen. Wenn diese Antikörper im Labor immer genau gleich hergestellt werden, nennt man sie monoklonal. Sie heften sich genau an die Stellen, an denen man sie braucht und können so helfen, Krankheiten – wie auch dein HAE – zu bekämpfen.

 **Plasmakallikrein:** Ein Stoff (ein sogenanntes Eiweiß), den jeder Mensch im Körper hat. Wenn du aber zu viel aktives Plasmakallikrein in deinem Körper hast, wird zu viel Bradykinin produziert. Dies wiederum führt durch zu viel Flüssigkeitsaustritt zu Schwellungen und Schmerzen bei HAE.

Prophylaxetherapie: Eine Behandlung, die dazu dient, Krankheiten vorbeugend und langfristig zu behandeln und Symptome zu verringern oder zu verhindern (siehe im Gegenteil dazu: Akuttherapie).

Takhzyro: Name deines Medikaments, das du vorbeugend und regelmäßig bekommst, damit du weniger, schwächere oder sogar keine HAE-Attacken mehr bekommst.



Dem von Ihnen betreuten Kind wurde zur Behandlung des Hereditären Angioödems Takhzyro verschrieben. Verwenden Sie Takhzyro erst, nachdem Ihnen die Anwendung von Ihrem Arzt / Ihrer Ärztin oder dem medizinischen Fachpersonal gezeigt worden ist und lesen Sie bitte vor Gebrauch die Packungsbeilage, dort finden Sie auch Informationen zur Art der Anwendung und zur Sicherheit des Arzneimittels. Falls Sie irgendwann Unterstützung benötigen, wenden Sie sich bitte an Ihren Arzt / Ihre Ärztin, Ihre Apotheke oder das medizinische Fachpersonal. Sie können sich auch gerne jederzeit an Takeda wenden, die Kontaktdaten finden Sie am Ende des Abschnitts 6 der Packungsbeilage oder Sie wenden sich per E-Mail an: medinfoEMEA@takeda.com. Die bereitgestellten Informationen stellen keinen Ersatz für eine medizinische Beratung dar.

Der Takeda Patientenservice kann Patient:innen bei der sicheren und bestimmungsgemäßen Anwendung der Therapie im häuslichen Umfeld unterstützen.



Weitere Informationen über diesen QR-Code
oder auf www.takeda-patientenservice.de

Takeda Patientenservice
c/o patient+ GmbH
0800 4006330 (kostenfrei)
kontakt@takeda-patientenservice.de


Folgen Sie #Lebenmithae auf



Weitere Informationen zur
Erkrankung sowie zu Services
für Betroffene und Interessierte:
leben-mit-hae.de



Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG
Potsdamer Str. 125 • 10783 Berlin
www.takeda.de

© 2024 Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG. Alle Rechte vorbehalten.
Takhzyro ist eine eingetragene Marke der Dyax Corp. Takeda und  sind eingetragene Marken der Takeda Pharmaceutical Company Limited.

C-ANPROM/DE/TAKH/0020_1107103201_02.2024