



LEBEN MIT cTTP

Informationen
für Betroffene und
Angehörige



INHALT

- 3 **Vorwort**
- 4 **Was ist die cTTP?**
Das Krankheitsbild verstehen
- 7 **Eine seltene Erkrankung**
Ursachen und Verbreitung
- 9 **Der cTTP auf der Spur**
Hinweise für die Diagnose
- 11 **Behandlung im Überblick**
Von der Akutversorgung bis zur
Langzeittherapie
- 14 **Den Alltag meistern**
Routinen finden – Lebensqualität stärken
- 17 **Notfall**
Krankheitsschub erkennen
- 18 **Web-Tipps**
Weiterführende Informationen

VORWORT

Liebe Leserinnen und Leser,

Sie haben die Diagnose cTTP erhalten oder ein Familienmitglied ist davon betroffen. Womöglich zeigten sich bereits länger unschwelige Symptome, die nicht genau zugeordnet werden konnten – erst durch eine Notfallsituation wurde klar, um welche Erkrankung es sich handelt. Bestimmt war die Diagnose, dass Sie an einer seltenen, chronischen Krankheit leiden, zunächst ein Schock. Gleichzeitig gehen damit sicher viele Fragen und Sorgen einher.

Gut zu wissen ist: Nun, da Gewissheit herrscht, kann die cTTP gezielt behandelt werden. Zudem können Sie aktiv beeinflussen, wie Sie den Alltag mit der Erkrankung gestalten. Dabei möchten wir Sie mit dieser Broschüre unterstützen. Es kann hilfreich sein, das Krankheitsbild und die Zusammenhänge zuerst einmal verstehen zu lernen.

Dazu gehört zum Beispiel das Wissen darüber, was bei der cTTP im Körper passiert und wie ein Krankheitsschub ausgelöst wird. Wir möchten Sie aber auch über Behandlungsoptionen informieren und weitere Möglichkeiten aufzeigen, um Ihre Lebensqualität zu fördern.

Denken Sie immer daran: Sie sind nicht allein. Unterstützung können Sie von Ihrer Familie, Freund:innen, medizinischem Fachpersonal oder im Austausch mit anderen Betroffenen bekommen – all das kann helfen, das Leben mit der Erkrankung zu meistern.

Ihr Takeda-Team wünscht Ihnen eine bereichernde Lektüre.

WAS IST DIE cTTP?

Das Krankheitsbild verstehen

Der Begriff „thrombotisch thrombozytopenische Purpura“, kurz TTP, klingt zunächst einmal sehr komplex. Er vereint die drei wesentlichen Charakteristika dieses Krankheitsbilds:

- **thrombotisch** = es entstehen Blutgerinnsel
- **thrombozytopenisch** = die Zahl der Blutplättchen im Blut liegt unterhalb der Normalwerte
- **Purpura** = es treten Blutergüsse bzw. Einblutungen unter der Haut von einem tiefen Lila-Rot (Purpur) auf

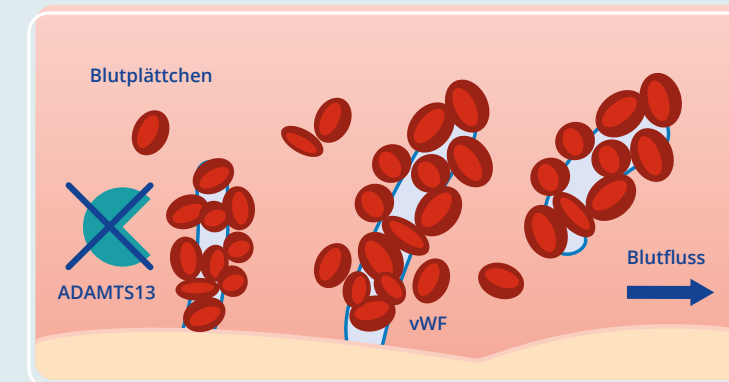
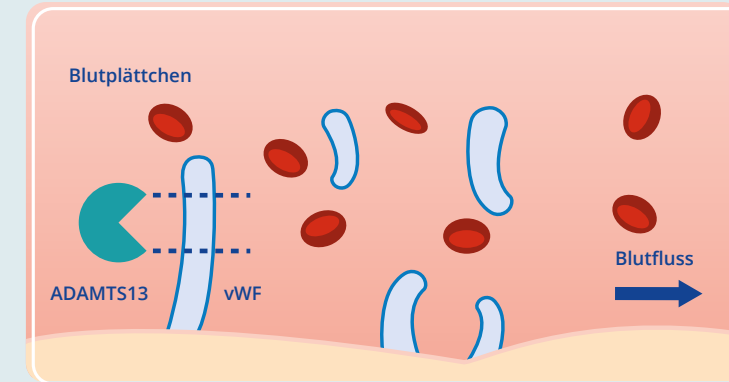
Das „c“ steht für „congenital“, also erblich. Dazu lesen Sie mehr auf Seite 7.

Was passiert im Körper?

Die Ursache für eine TTP liegt in einem Defekt des Enzyms ADAMTS13. Es wird benötigt, um den sogenannten **Von-Willebrand-Faktor (VWF)** zu spalten. Der VWF wiederum spielt eine wichtige Rolle in der Blutgerinnung: Er hat unter anderem die Aufgabe, Blutplättchen (Thrombozyten) zu binden und so ein Blutgerinnsel (Thrombus) zu bilden. Bei einer Verletzung beispielsweise funktioniert dieses Blutgerinnsel wie ein Stopfen, der die Wunde verschließt. Damit dieser Vorgang nicht unkontrolliert geschieht, dient das Enzym

ADAMTS13 als Gegenspieler zum VWF: Es zertrennt die VWF-Partikel (Multimere) in kleinere Einheiten und sorgt so dafür, dass der VWF den natürlichen Blutfluss nicht blockieren kann.

Bei einer cTTP produziert der Körper nicht ausreichend ADAMTS13 oder das Enzym ist nicht voll funktionsfähig. Dadurch bewegen sich zu viele große VWF-Multimere durch die Blutbahn und bilden kleine Blutgerinnsel.



Das hat verschiedene Auswirkungen:

- Die Zahl der Blutplättchen ist reduziert (Thrombozytopenie), was **Blutungen** begünstigt.
- Rote Blutkörperchen werden zunehmend zerstört (in diesem Zustand Fragmentozyten genannt), wodurch eine spezielle Form der **Blutarmut** entsteht (hämolytische Anämie).
- Insbesondere aber **verstopfen Blutgerinnsel kleine Gefäße**, wodurch wichtige Organe wie Gehirn, Herz, Nieren oder Darm nicht mit ausreichend Blut versorgt werden. Eine rechtzeitige Diagnose und Behandlung der TTP ist daher entscheidend, um lebensbedrohliche Situationen wie einen Schlaganfall oder akutes Nierenversagen zu verhindern.

Symptome

Die Erkrankung verläuft in der Regel schubartig, tritt also in Episoden auf, und kann viele verschiedene Krankheitszeichen hervorrufen:

- **Diffuse, grippeähnliche Symptome** wie Kopfschmerzen, starke Müdigkeit, Abgeschlagenheit, Fieber, Gliederschmerzen
- **Magen-Darm-Beschwerden**, zum Beispiel Übelkeit, Erbrechen, Bauchschmerzen
- **Verstärkte Blutungsneigung** in Form von großflächigen Blutergüssen (Purpura), kleinen punktförmigen Hauteinblutungen (Petechien), Nasen- und/oder Zahnfleischbluten, starken Menstruationsblutungen oder auch Blut im Urin
- **Herz-Kreislauf-Beschwerden**, etwa niedriger Blutdruck, Kurzatmigkeit, erhöhter Herzschlag, Schmerzen im Brustkorb

- **Neurologische Auffälligkeiten**, darunter Verwirrtheit bis hin zu Bewusstseinsstörungen, Beeinträchtigung der Sprache und/oder des Sehvermögens, Migräne oder epileptische Anfälle
- **Eine blasse, gelbliche Hautfarbe (Gelbsucht)** deutet darauf hin, dass die Nieren angegriffen sind

Manche dieser Beschwerden bestehen bei der cTTP oftmals mild, aber anhaltend, unter anderem aufgrund der Blutarmut. Andere Symptome wiederum treten vor allem bei akuten Schüben auf und erfordern schnelles medizinisches Handeln. Damit Sie einen Notfall rasch erkennen, finden Sie am Ende der Broschüre einen Leitfaden (siehe S. 17).

EINE SELTENE ERKRANKUNG

Ursachen und Verbreitung

Im Gegensatz zur erworbenen Variante (iTTP)¹ ist die cTTP angeboren. Auch Geschwisterkinder können die Genmutationen, die den Defekt von ADAMTS13 verursachen, in sich tragen. Die Erkrankung kann sich sowohl direkt nach der Geburt als auch erst nach mehreren Jahren oder gar Jahrzehnten bemerkbar machen.

Was kann die cTTP auslösen?

Verschiedene Faktoren können einen Krankheits Schub triggern oder zumindest die Wahrscheinlichkeit dafür erhöhen.

In der Regel ist ein Anstieg des VWF für einen erstmaligen oder wiederholten cTTP-Schub verantwortlich. Häufige Auslöser sind etwa eine **Infektion** oder eine **Schwangerschaft**: Um sich an die jeweilige Veränderung anzupassen, setzt der Körper verschiedene Prozesse in Gang und

schüttet dabei unter anderem vermehrt den VWF aus. Bei einer cTTP kann dieses Ungleichgewicht von zu viel VWF und zu wenig ADAMTS13 nicht ausreichend aufgefangen werden. Betroffene, die erst im Erwachsenenalter diagnostiziert werden, sind häufig Frauen, die ihr erstes Kind erwarten. Denn insbesondere ab dem zweiten Schwangerschaftsdrittel steigt die Menge des VWF natürlicherweise an, während ADAMTS13 herunterregelt wird.

Darüber hinaus können **Drogen** und ein **erhöhter Alkoholkonsum** einen cTTP-Schub verursachen. Auch die Wirkstoffe spezieller **Medikamente**, zum Beispiel mancher Krebsmedikamente oder Arzneimittel, die eine übermäßige Immunreaktion unterdrücken (Immunsuppressiva), stehen im Verdacht eine cTTP zu triggern. Eindeutig wissenschaftlich belegt ist dies aber noch nicht.

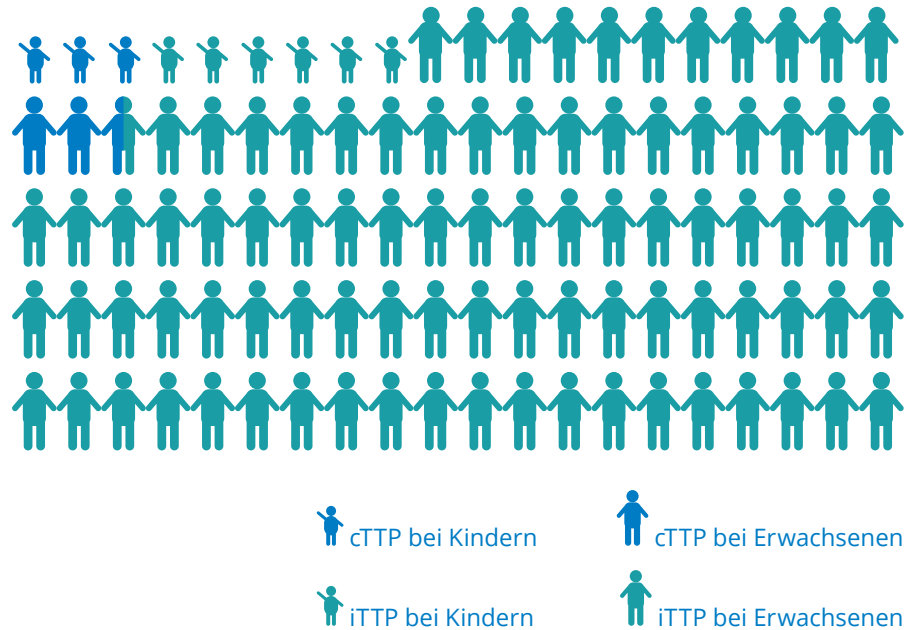
¹ Die Abkürzung iTTP steht für *immunvermittelte TTP* (durch das Immunsystem ausgelöst). Oft wird auch die englische Abkürzung aTTP (a = *acquired*, also erworben) verwendet. Beide Begriffe meinen dieselbe Erkrankungsform.

Wer ist betroffen?

Allgemein gilt die TTP als eine seltene Erkrankung: Fachleute schätzen aktuell, dass jährlich von 1 Million Menschen nur 2 bis 11 damit diagnostiziert werden. Bei weniger als 10 Prozent der gesamten TTP-Fälle liegt die angeborene Form, also die cTTP, vor. Die Dunkelziffer könnte jedoch höher sein – nicht zuletzt aufgrund der vielfältigen, teils unspezifischen Symptome, die es einzuordnen gilt.

Erstmalig zeigt sich die cTTP am häufigsten in zwei Altersabschnitten: im Säuglings- bzw. Kleinkindalter und im jungen Erwachsenenalter.

Verteilung von TTP-Formen bei 100 Patient:innen



	Krankheitsbeginn bei Kindern ca. 40 % der Fälle	Krankheitsbeginn bei Erwachsenen ca. 60 % der Fälle
Altersdurchschnitt bei Diagnose	3 Jahre	31 Jahre
Geschlecht	vorwiegend männlich	vorwiegend weiblich
Häufigster Auslöser	Infektionen (40 %)	Schwangerschaft (69 %)

DER cTTP AUF DER SPUR

Hinweise für die Diagnose

Eine cTTP festzustellen ist nicht immer leicht, denn für die meisten Symptome können viele verschiedene Ursachen infrage kommen. Oftmals sind mehrere Untersuchungen erforderlich. Dabei gilt es auch, andere Erkrankungen auszuschließen, zum Beispiel Gerinnungsstörungen oder Autoimmunerkrankungen.

Im Idealfall stellt der Arzt oder die Ärztin zunächst in einem Anamnesegespräch einige Fragen, etwa zur Art und Dauer der Symptome und ob diese Beschwerden auch bei Geschwistern auftreten. Häufig kommt es bei ersten cTTP-Schüben allerdings zu akuten Notfallsituationen, in denen schnell reagiert werden muss.

TIPP

Durch eine passende und konsequente Therapie können Schübe mit lebensbedrohlichen Auswirkungen erheblich reduziert werden. Treten doch einmal akute Beschwerden auf, können Sie das Behandlungsteam mit einem **Notfallausweis** unterstützen: Er liefert wichtige Informationen über Ihre Erkrankung, damit rasch die richtigen Maßnahmen eingeleitet werden können. Auf unserer Website erhalten Sie kostenlos einen mehrsprachigen Notfallausweis, als Download oder zum Bestellen.



Blut im Fokus

Eine ausführliche Blutuntersuchung liefert entscheidende Hinweise auf die Erkrankung. Wird eine TTP vermutet, lässt sich dies unter anderem dadurch ermitteln,

- wie hoch die Konzentration der Blutplättchen, der weißen und der roten Blutkörperchen ist,
- ob beschädigte rote Blutkörperchen (Fragmentozyten) vorhanden sind,
- ob ausreichend ADAMTS13 vorhanden ist und wie aktiv dieses Enzym arbeitet,
- wie viel vom Eiweiß LDH produziert wird – bei der cTTP ist dieser Wert für gewöhnlich stark erhöht,
- ob Leber und Nieren normal funktionieren,
- wie sich die Blutgerinnung verhält.

Hat sich der Verdacht auf eine TTP erhärtet, können ein **Antikörper-Test** sowie ein **genetischer Test** zeigen, ob es sich um die erworbene oder die angeborene Erkrankungsform handelt. Diese Unterscheidung ist wichtig für die weitere Behandlung.

Einige der oben genannten Werte werden übrigens auch nach der Diagnose in regelmäßigen Verlaufskontrollen überprüft.

Bildgebende Untersuchungen

Häufig gibt ein cTTP-Schub Anlass für neurologische Untersuchungen. Sowohl bei schweren Auswirkungen wie einem Schlaganfall oder einem epileptischen Anfall als auch bei weniger spezifischen Symptomen, zum Beispiel Bewusstseins- und Sehstörungen, kann so festgestellt werden, ob und inwieweit das zentrale Nervensystem beeinträchtigt ist.

Über eine sogenannte kraniale Computertomographie (cCT) sowie eine kraniale Magnetresonanztomographie (cMRT) können entsprechende Bereiche des Gehirns und Rückenmarks abgebildet werden.

Je nach Symptomen werden auch andere Organe durch bildgebende Verfahren untersucht, etwa das Herz oder der Darm.

BEHANDLUNG IM ÜBERBLICK

Von der Akutversorgung bis zur Langzeittherapie

Eine cTTP erfordert eine passende Therapie, um Folgeschäden oder lebensbedrohlichen Situationen vorzubeugen – sei es bei einem akuten Schub oder der Langzeitbehandlung. Unbehandelt kann ein cTTP-Schub zu schweren Komplikationen führen, etwa einem Schlaganfall oder einem akuten Nierenversagen. Aber auch um unerschwellige Beschwerden wie Kopfschmerzen oder Kraftlosigkeit zu lindern, ist eine konsequente Behandlung wichtig.

Grundsätzlich soll die Therapie

- verhindern, dass sich Blutgerinnsel bilden,
- den Mangel bzw. die eingeschränkte Funktion von ADAMTS13 ausgleichen,
- Rückfällen vorbeugen,
- die Organfunktionen erhalten.

Therapieoptionen

Derzeit stehen zwei Möglichkeiten zur Verfügung, um eine cTTP zu behandeln. Beide Therapieansätze können sowohl bei einem akuten Schub als auch für eine Langzeitbehandlung (Prophylaxe) eingesetzt werden.

Plasmatische Therapien

Damit der Körper mit ausreichend funktionsfähigem ADAMTS13 versorgt ist, kann durch die sogenannte **Plasmainfusion** von außen Blutplasma zugeführt werden. Dabei handelt es sich um Spenderplasma, das zuvor gründlich gereinigt wurde, um Infektionen auszuschließen. Es enthält alle typischen Plasmabestandteile inklusive der geringen Mengen an ADAMTS13. Die Verabreichung erfolgt über einen Venenzugang und dauert je nach Menge etwa zwei Stunden.

Ist ein akuter Schub unter Kontrolle, kann diese Therapie regelmäßig als Prophylaxe erfolgen. Die Häufigkeit wird individuell festgelegt. Eine Infusion ist aber in der Regel alle 2 bis 4 Wochen notwendig, um das Krankheitsgeschehen unter Kontrolle zu halten.

In bestimmten Fällen kann auch ein **Plasmaaustausch** durchgeführt werden, um nicht nur den ADAMTS13-Spiegel, sondern auch die Menge an Blutplättchen wieder zu erhöhen. Bei einer cTTP kommt diese Methode vorrangig beim allerersten Schub zum Einsatz.

Plasmatische Behandlungen können nur im Krankenhaus stattfinden.

Rekombinantes ADAMTS13

Inzwischen steht ein Wirkstoff zur Verfügung, der rekombinantes ADAMTS13 enthält. Rekombinant bedeutet, dass das Enzym gentechnisch hergestellt wurde und deshalb ohne Spenderplasma auskommt. Dadurch fehlen mögliche allergieauslösende Bestandteile des fremden Plasmas und das fehlende bzw. beeinträchtigte Enzym kann gezielt ersetzt werden.

Zur vorbeugenden Behandlung wird das Medikament wöchentlich oder zweiwöchentlich verabreicht – je nach Ausprägung der Symptome und Krankheitsverlauf. Auch diese Therapie erfolgt durch eine intravenöse Injektion, das Medikament wird also in die Vene gespritzt. Dies können Betroffene nach einer entsprechenden Schulung durch medizinisches Fachpersonal zu Hause durchführen (Heimselfstbehandlung). Zusätzlich finden regelmäßige Kontrolltermine statt, in denen die behandelnde Ärztin bzw. der behandelnde Arzt unter anderem die Dosis und das generelle Ansprechen auf das Medikament überprüft.

Monitoring und Nachsorge

Da die cTTP eine chronische Erkrankung ist, muss der Krankheitsverlauf regelmäßig überwacht und die Behandlung bei Bedarf angepasst werden. In regelmäßigen Verlaufskontrollen werden vor allem die Menge an ADAMTS13 sowie andere Blutwerte untersucht. Auch die Organfunktionen und der allgemeine gesundheitliche Zustand sind wichtige Indikatoren.

Manche dieser Untersuchungen kann die **hausärztliche Praxis** übernehmen, andere müssen über das zuständige TTP-Behandlungszentrum erfolgen. Menschen mit cTTP werden dort in der Regel von einem Behandlungsteam aus verschiedenen Fachbereichen betreut: **Hämostaseolog:innen** befassen sich mit der Beschaffenheit des Bluts, **Nephrolog:innen** behalten die Nierenfunktion im Blick und **Neurolog:innen** untersuchen das Gehirn und die Nervenbahnen. Bei Kindern mit cTTP werden zudem Pädiater:innen eingebunden. Je nachdem, welche Symptome individuell auftreten und ob bereits eventuelle Folgeschäden durch einen Krankheits Schub entstanden sind, werden weitere Fachbereiche hinzugezogen. Außerdem kann eine **Physio- oder Ergotherapie** sinnvoll sein.

Das Leben mit einer cTTP kann auch die **psychische Gesundheit** belasten (dazu mehr ab S. 14). Auch dafür sind das TTP-Zentrum sowie die hausärztliche Praxis erste Anlaufstellen hinsichtlich psychosozialer Beratung oder psychotherapeutischer Unterstützung.

Darüber hinaus gilt: Wann immer Ihnen auffällt, dass sich etwas an der Erkrankung verändert, neue Symptome auftreten oder Sie Anpassungsbedarf bei den therapeutischen Maßnahmen haben, zögern Sie nicht, sich an Ihr Behandlungsteam zu wenden.

DEN ALLTAG MEISTERN

Routinen finden – Lebensqualität stärken

Das Leben mit einer chronischen Erkrankung kann herausfordernd sein. Zum einen gilt es die körperlichen und psychischen Auswirkungen der Erkrankung zu bewältigen. Zum anderen müssen womöglich alltägliche Routinen und Tätigkeiten angepasst und mit der Therapie vereinbart werden. Im Folgenden finden Sie einige Tipps, die Ihnen beim Umgang mit der cTTP helfen können.



Behandlung in den Alltag integrieren

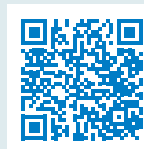
Damit Sie gegen schwere Krankheitsschübe möglichst gut geschützt sind, sind die konsequente Umsetzung Ihrer verordneten Therapie und begleitender Maßnahmen sowie regelmäßige Check-ups unverzichtbar. Geben Sie sich und Ihrer Familie Zeit, sich daran zu gewöhnen. Lassen Sie sich von Angehörigen oder Freund:innen unterstützen, um flexible Lösungen zu schaffen und Sie so zu entlasten. Gegebenenfalls können Sie im Rahmen von sozialrechtlichen Leistungen auch professionelle Hilfe beantragen.

SOZIALRECHT

Mit einer chronischen Erkrankung wie cTTP können Sie verschiedene sozialrechtliche Leistungen und Maßnahmen in Anspruch nehmen. Ziel ist es, dass Sie die Auswirkungen der Krankheit auf die unterschiedlichen Lebensbereiche besser bewältigen können und dadurch Ihre Lebensqualität gesteigert wird. Dazu gehören unter anderem:

- Steuerrechtliche Hilfen, z. B. Zuzahlungen bei Medikamenten oder Hilfsmitteln
- Zuschüsse für barrierefreies Wohnen
- Psychologische Unterstützung
- Nachteilsausgleiche in Schule, Ausbildung, Studium und im Berufsleben

Ausführliche Informationen zu diesem Thema finden Sie in unserem Webartikel und in unserer kostenlosen Sozialrechtbroschüre.



Auf den Körper hören

Trotz Langzeittherapie kann die cTTP mit dauerhaften Beschwerden einhergehen. Legen Sie **Pausen** ein und gönnen Sie sich **Ruhe**, wann immer nötig. Sensibilisieren Sie auch andere dafür, dass Sie Auszeiten brauchen. Leiden Sie krankheitsbedingt an chronischen oder wiederkehrenden **Schmerzen**, können verschiedene Methoden helfen, sich nicht völlig ausgeliefert zu fühlen. Es gibt zum Beispiel psychotherapeutische Ansätze oder Entspannungsverfahren wie Progressive Muskelentspannung und Autogenes Training.



Gesunden Lebensstil aufbauen

Eine gesunde, ausgewogene **Ernährung** kann viel bewirken: das Immunsystem stärken, einem Nährstoffmangel entgegenwirken und Langzeitfolgen der Erkrankung mildern. Auf der Website der Deutschen Gesellschaft für Ernährung e. V. (DGE) beispielsweise erfahren Sie, wie gesund essen funktioniert. Nahrungsmittel, die blutverdünnend wirken oder Medikamente beeinflussen können, sollten Sie dabei allerdings ausklammern (u. a. Kurkuma, Chinin oder

Grapefruit). Mit einer ausreichenden Lebensmittelhygiene können Sie zudem Magen-Darm-Infektionen vorbeugen. Auf Reisen halten Sie sich am besten an den Merksatz „Koch es, schäl es oder vergiss es“.

Auch **Bewegung und moderater Sport** wird bei einer cTTP empfohlen, um das körperliche und seelische Wohlbefinden zu steigern. Suchen Sie sich Aktivitäten aus, bei denen Sie sich gut fühlen und die Sie nicht überfordern, etwa ein täglicher Spaziergang, Yoga, Schwimmen oder sanftes Krafttraining. Von Kampfsportarten wird eher abgeraten.



Seelische Gesundheit pflegen

Die Erkrankung zu akzeptieren, mit körperlichen Langzeitfolgen und damit verbundenen Sorgen und Ängsten umzugehen, den Alltag neu und im Einklang mit der Behandlung zu sortieren – all das ist eine Menge für die Psyche. Die Diagnose cTTP ist für die meisten Patient:innen ein nachhaltiger Einschnitt in ihrem Leben, den es erst einmal zu verarbeiten gilt. **Psychotherapeutische Unterstützung** ist daher in der Regel ein weiterer wichtiger Baustein in der Behandlung, um Ihre Lebensqualität zu fördern.

Auch der **Austausch mit anderen Betroffenen** kann Ihnen Kraft, neue Perspektiven und ein Gefühl von Zugehörigkeit geben. In einer Selbsthilfegruppe zum Beispiel treffen Sie auf Menschen, die sehr ähnliche Erfahrungen gemacht haben wie Sie und können

konkrete Tipps mit Ihnen austauschen. Und: Resilienz, also die seelische Widerstandskraft, ist trainierbar – Sie können also lernen, Ihren Umgang mit der Erkrankung aktiv zu beeinflussen.



NOTFALL

Krankheitsschub erkennen



Ein akuter cTTP-Schub ist ein Notfall und erfordert umgehend ärztliche Hilfe. Entscheidend ist deshalb, dass Sie bzw. Ihre Angehörigen entsprechende Anzeichen erkennen, um schnell handeln zu können – zu Hause und unterwegs.

Kontaktieren Sie bei einem oder mehreren dieser Symptome umgehend Ihr TTP-Zentrum oder verständigen Sie den Notruf 112:

- Krampfanfall
- Sehstörungen oder Sehverlust
- Sprachstörungen
- Bewusstseinsstörung (z. B. verwirrt oder nicht zurechnungsfähig) und/oder Ohnmachtsanfall
- Schmerzen im Brustkorb, Herz-Rhythmus-Störungen
- Hauteinblutungen oder sonstige auffällige Blutungen
- Blut im Stuhl oder Urin (dunkler Urin)

Nehmen Sie keine Medikamente, pflanzliche Arzneimittel oder Nahrungsergänzungsmittel ein, die nicht im Vorfeld ärztlich abgestimmt worden sind.

TIPP

Teilen Sie diese Übersicht mit Familienmitgliedern, Freund:innen, Kolleg:innen und sonstigen Personen, mit denen Sie häufig Zeit verbringen.

WEB-TIPPS

Weiterführende Informationen



Unsere Plattform **Passion Hämostaseologie** liefert spannende Einblicke in die Hämostaseologie und Empfehlungen zum alltäglichen Umgang mit Gerinnungsstörungen.



Die Website **cTTP & me** enthält Informationen, Tipps und Hilfestellungen für den täglichen Umgang mit der Erkrankung nach der Diagnose. Auch Angehörige und Betreuende finden hier Unterstützung.



Was tun, wenn das eigene Kind an einer seltenen Bluterkrankung leidet? Das Patientenportal **kinderblutkrankheiten.de** bietet unter anderem Fakten zu Krankheitsbildern und eine Übersicht spezialisierter Kliniken.



Die Patientenorganisation **Deutsche Hämophiliegesellschaft e. V.** richtet sich auch an Menschen mit TTP. Sie ist eine Anlaufstelle für Patient:innen und deren Angehörige und unterstützt zum Beispiel durch themenspezifische Veranstaltungen sowie Vernetzung von Betroffenen.



Das **TTP-Forum** informiert umfassend über diese Erkrankung. Durch eine Selbsthilfegruppe und ein Online-Forum fördert es außerdem die Krankheitsbewältigung und den Erfahrungsaustausch.

WICHTIGER HINWEIS

Diese Broschüre kann und soll keine ärztliche Konsultation ersetzen und erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Sie ist daher als Basisinformation zu verstehen. Bitte besprechen Sie Ihre individuelle Situation immer mit Ihrem Arzt bzw. Ihrer Ärztin.

Diese Broschüre wurde Ihnen überreicht von:

IMPRESSUM

HERAUSGEBER

Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG
Potsdamer Str. 125
10783 Berlin

KONZEPT, REDAKTION, LAYOUT UND GESTALTUNG

Dres. Schlegel + Schmidt,
Med. Kommunikation GmbH
www.schlegel-schmidt.de

PRODUKTION

Goltze Druck GmbH & Co. KG
www.goltze.de

FOTOS

Soweit nicht anders angegeben,
liegen die Bildrechte bei Takeda.

© Adobe Stock: S. 1
© iStock Photo: S. 11,16

Nachdruck nur nach Vereinbarung,
© Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG,
Juli 2025

Takeda Patientenservice



Sie haben Fragen zu unseren Schulungsangeboten, zur Heimselbstbehandlung oder Sie möchten mehr über die Unterstützungsangebote von Takeda erfahren?

Gerne hilft Ihnen der Takeda Patientenservice weiter.



0800 4006330 (kostenfrei)



kontakt@takeda-patientenservice.de



www.takeda-patientenservice.de

Auch Ihre behandelnde Ärztin bzw. Ihr behandelnder Arzt steht Ihnen bei Fragen zur Seite.



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

© 2025 Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG. Alle Rechte vorbehalten.

Takeda und  sind eingetragene Marken der Takeda Pharmaceutical Company Limited.



**PASSION
FÜR SELTENE
ERKRANKUNGEN**

HÄMOSTASEOLOGIE

C-ANPROM/DE/ADZ/0015 | Mat.-Nr.: 1107103627 | Stand: 07/2025