

A large circular frame containing a photograph of a family of four (mother, father, and two children) running away from the camera along a sandy beach towards the ocean. The scene is captured during sunset or sunrise, with long shadows cast on the sand. A large white arrow points from the top right of the circular frame towards the text.

cTTP & FAMILIENPLANUNG

Wissen rund um Vererbung,
Schwangerschaft und Geburt



INHALT

- 3 **Vorwort**
- 4 **Startpunkt Kinderwunsch**
Wichtige Fragen frühzeitig angehen
- 6 **cTTP in der Schwangerschaft**
Den Körper verstehen und unterstützen
- 10 **Schwanger mit seltener Erkrankung**
Aufmerksam durch eine besondere Zeit
- 14 **Geburt und Wochenbett**
Ein neuer Abschnitt beginnt
- 18 **Web-Tipps**
Weiterführende Informationen

VORWORT

Liebe Leserinnen und Leser,

eine Familie zu gründen ist ein bedeutender Schritt, der meist mit Vorfreude und Erwartungen verbunden ist. Wenn zusätzlich eine seltene Erkrankung wie die kongenitale thrombotisch-thrombozytopenische Purpura (cTTP) eine Rolle spielt, kann sich dieser Weg herausfordernd anfühlen. Doch gut informiert und umsichtig geplant, können Sie Ihren Kinderwunsch bewusst angehen.

Mit dieser Broschüre möchten wir Sie mit verständlichen Informationen, hilfreichen Tipps und einem Überblick über die wichtigsten Stationen unterstützen – von der Familienplanung über die Schwangerschaft bis hin zu Geburt und Wochenbett.

Sie erfahren, wie die cTTP vererbt wird, worauf Sie sich in der Schwangerschaft einstellen sollten und was medizinisch wichtig ist. Außerdem stellen wir Ihnen Möglichkeiten vor, wie Sie selbst aktiv dazu beitragen können, den Weg in die Elternschaft mit der Erkrankung gut zu gestalten.

Takeda wünscht Ihnen informative Leseerlebnisse!

STARTPUNKT KINDERWUNSCH

Wichtige Fragen frühzeitig angehen

Mit einer erblichen, chronischen Erkrankung wie der cTTP schauen Sie womöglich aus einem besonderen Blickwinkel auf das Thema Familienplanung und beschäftigen sich mit ganz grundsätzlichen Fragen, wie zum Beispiel:

Ist eine cTTP mit einem Kinderwunsch vereinbar?

Auch mit einer cTTP können Sie Kinder bekommen. Die Erkrankung an sich schließt nicht aus, Kinder zeugen bzw. schwanger werden zu können. Ratsam ist allerdings, sich bereits vor einer Schwangerschaft ärztlich beraten zu lassen.

Insbesondere als Frau mit einer cTTP benötigen Sie frühzeitig medizinische Begleitung, denn unbehandelt birgt die Erkrankung ein erhöhtes Risiko für Komplikationen für Mutter und Kind. Das ist auch dann wichtig, wenn Sie bereits um die erbliche Veranlagung wissen, aber bislang keinen Krankheitsschub erlebt haben – eine Schwangerschaft ist ein häufiger erster Trigger. Aber: Mit einer umfassenden Behandlung

und regelmäßigen Check-ups von Anfang an verläuft eine Schwangerschaft meist ohne größere Probleme.

Kann ich die Erkrankung an meine Kinder vererben?

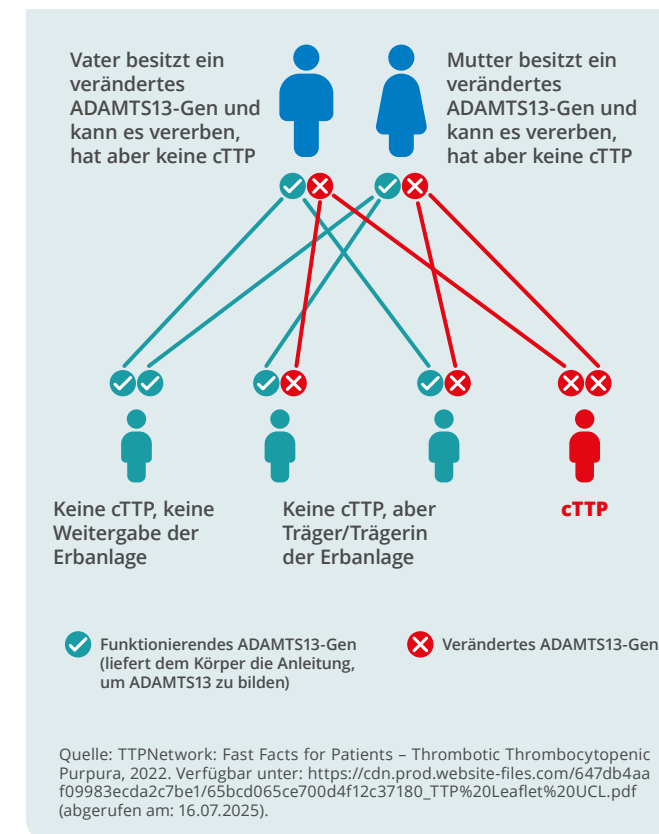
Die cTTP geht auf einen Gendefekt zurück, durch den nicht genug vom Enzym ADAMTS13 produziert wird bzw. dieses nicht voll funktionsfähig ist. Jeder Mensch ist mit zwei Kopien des ADAMTS13-Gens ausgestattet, das die Information zur Herstellung des ADAMTS13-Enzyms enthält. Eine Kopie wird von der Mutter vererbt und eine vom Vater. Damit die Erkrankung auftritt, muss von beiden Elternteilen jeweils eine beeinträchtigte Kopie des ADAMTS13-Gens an das Kind weitergegeben werden. Erbt das Kind lediglich von einem Elternteil den Gendefekt, ist es zwar Träger oder Trägerin der Anlage, kann diese also wiederum an eigene Kinder weitergeben, doch wird selbst nicht an der cTTP erkranken. Dies wird auch als autosomal-rezessiver Erbgang bezeichnet.

Ob Ihr Kind von der Erkrankung betroffen sein wird, ist also von Ihrer genetischen Veranlagung und der Ihres Partners bzw. Ihrer Partnerin abhängig. Bedenken Sie dabei, dass die cTTP eine sehr seltene Erkrankung ist.

Was muss ich vorher wissen?

Für cTTP-Betroffene, die eine Familie gründen möchten, wird eine humangenetische Beratung empfohlen. Hier werden Sie ausführlich über die Vererbung und mögliche Risiken informiert und es können gegebenenfalls genetische Untersuchungen angestoßen werden.

Als Frau mit einer cTTP sollten Sie sich bereits im Rahmen Ihrer Familienplanung, also noch vor einer Schwangerschaft, an ein sogenanntes TTP-Kompetenzzentrum wenden. In einer solchen Klinik werden Sie ab der aktiven Kinderwunschphase bis über das Wochenbett hinaus von erfahrenen Spezialist:innen verschiedener Fachbereiche betreut. Um Komplikationen vorzubeugen, findet dort regelmäßig eine Kontrolluntersuchung statt. Warum das erforderlich ist, lesen Sie auf Seite 7. Auch kann es im Rahmen einer Schwangerschaft unter Umständen nötig sein, die prophylaktische Behandlung der cTTP anzupassen.



cTTP IN DER SCHWANGERSCHAFT

Den Körper verstehen und unterstützen

Eine Schwangerschaft mit einer cTTP geht mit besonderen Anforderungen einher – umso wichtiger ist eine umfassende medizinische Begleitung.

Verändert sich der Körper, verändert sich auch das Krankheitsgeschehen. Je besser Sie vorbereitet sind, desto klarer lässt sich einschätzen, was Ihr Körper jetzt braucht. Regelmäßige Kontrollen und eine individuell angepasste Behandlung helfen Ihnen dabei, gut durch diese Zeit zu kommen.

Wenn sich der Körper umstellt

Während einer Schwangerschaft verändern sich viele Prozesse im Körper, um das Wachstum des Kindes und schließlich die Geburt zu ermöglichen. Auch die Blutgerinnung wird angepasst – und das ist bei einer cTTP von besonderer Bedeutung.

Der Körper beginnt bereits am Anfang der Schwangerschaft, die verschiedenen Komponenten der Blutgerinnung neu zu justieren: Proteine, die die Blutgerinnung fördern, werden vermehrt produziert, während gerinnungshemmende Vorgänge gedrosselt werden. Zusätzlich wird die sogenannte Fibrinolyse, also das Auflösen von Blutgerinnseln durch spezielle Enzyme, gehemmt. Diese Veränderungen stellen eine wichtige körpereigene Schutzfunktion dar: Sie haben zum Ziel, Blutungen während der Schwangerschaft und vor allem der Geburt zu reduzieren, die für Mutter und/oder Kind lebensbedrohlich werden könnten.

Dadurch steigt allerdings auch das Risiko einer Thrombose im Verlauf der Schwangerschaft etwa um ein Fünffaches an und erreicht im letzten Trimester und noch bis ins Wochenbett seinen Höhepunkt.

Bei Frauen mit einer cTTP verstärkt die veränderte Blutgerinnung das Ungleichgewicht, das bereits durch die Erkrankung besteht: Durch die Schwangerschaft wird natürlicherweise mehr gerinnungsfördernder Von-Willebrand-Faktor (VWF) ausgeschüttet. Sein Gegenpart ADAMTS13 hat eigentlich die Aufgabe, die VWF-Moleküle zu zerkleinern und so Blutgerinnsel zu vermeiden. Durch die cTTP ist ADAMTS13 allerdings eingeschränkt und kann dem VWF nicht genug entgegensetzen.

THROMBOSEN ENTGEGENWIRKEN

Schwangeren wird grundsätzlich zu einer sogenannten Thromboseprophylaxe geraten. Die entsprechenden Methoden bieten sich auch bei einer cTTP an, um die Wahrscheinlichkeit einer Thrombose zu verringern:

- Bleiben Sie in Bewegung – auch während der Schwangerschaft, z. B. mit sanftem Sport oder einem täglichen Spaziergang.
- Durch ausreichendes Trinken (mindestens 1,5 Liter am Tag) bleibt Ihr Blut dünnflüssig.
- Lagern Sie gelegentlich die Beine hoch, damit sich das Blut dort nicht staut.
- Im Liegen können Sie gezielte Übungen machen, z. B. die Wadenmuskeln im Wechsel anspannen und lockerlassen oder die Zehen heranziehen und wegschieben. Das fördert den Blutfluss.
- Auch Kompressionsstrümpfe können helfen. In der Regel wird dafür ein ärztliches Rezept ausgestellt.

Wichtig: Diese Maßnahmen gehören nicht zu Ihrer cTTP-Therapie, sondern können zusätzlich unterstützen.

Medizinische Begleitung nach Maß

Das erhöhte Thromboserisiko während einer Schwangerschaft erfordert gezielte therapeutische Maßnahmen. Heutzutage gibt es fest definierte Vorgehensweisen für den medizinischen Umgang mit einer Schwangerschaft bei dieser Erkrankung. Spezialisiert sind darauf Ärzt:innen in TTP-Kompetenzzentren, die Sie während der gesamten Schwangerschaft und darüber hinaus betreuen. Denn neben üblichen gynäkologischen Untersuchungen müssen der Krankheitsverlauf engmaschig kontrolliert und möglicherweise die cTTP-Behandlung angepasst werden.

Fester Bestandteil ist eine **regelmäßige Kontrolle der ADAMTS13-Aktivität**, der Menge vom Eiweiß LDH (bei unbehandelter cTTP in der Regel stark erhöht) sowie ein Blutbild. Diese Untersuchung findet mindestens einmal im Monat, im Verlauf der Schwangerschaft eventuell häufiger statt. Das ist nötig, um erste Anzeichen eines Krankheitsschubs zu erkennen und frühzeitig gegensteuern zu können.

Mithilfe einer **durchgängigen prophylaktischen Therapie** kann außerdem das erblich bedingte ADAMTS13-Defizit ausgeglichen werden. Dafür ist beispielsweise die Gabe von Spenderplasma möglich, das geringe Mengen von ADAMTS13 enthält. Die Plasmainfusion erfolgt abhängig von den gemessenen Werten wöchentlich oder zweiwöchentlich. Des Weiteren steht für die cTTP-Behandlung auch ein Wirkstoff mit rekombinantem* ADAMTS13 zur Verfügung, der das eingeschränkte Enzym gezielt ersetzt. Erste Studien haben gezeigt, dass diese Therapieform auch bei Schwangeren Krankheitsschüben und Komplikati-

onen bei der Geburt vorbeugen könnte. Ob die Therapie in der Schwangerschaft infrage kommt, entscheiden Ihre behandelnden Ärzt:innen anhand einer sorgfältigen Abwägung von Nutzen und möglicher Risiken.

Weitere Information zur Behandlung von cTTP finden Sie in unserer Broschüre zur Erkrankung – einfach kostenlos über unsere Website bestellen oder downloaden:



Darüber hinaus haben cTTP-Patientinnen ein erhöhtes Risiko für eine Präeklampsie, eine Schwangerschaftskomplikation, die u. a. mit Bluthochdruck einhergeht und unbehandelt lebensbedrohlich sein kann. Daher ist ein regelmäßiges **Präeklampsie-Screening** durch Ihre Gynäkologin bzw. Ihren Gynäkologen ratsam.

* Der Begriff „rekombinant“ bedeutet, dass der Wirkstoff mithilfe moderner biotechnologischer Verfahren im Labor hergestellt wird.



SCHWANGER MIT SELTENER ERKRANKUNG

Aufmerksam durch eine besondere Zeit

Wenn Sie als cTTP-Patientin ein Kind erwarten, wird dies in der Regel als sogenannte Risikoschwangerschaft eingestuft. Dieser Ausdruck kann zunächst beängstigend sein. Machen Sie sich jedoch bewusst, dass es sich dabei in erster Linie um eine Vorsorgemaßnahme handelt.

Es gibt verschiedene Kriterien zur Einordnung einer Risikoschwangerschaft, z. B. das Alter der Frau, ein hoher Nikotinkonsum, Komplikationen bei vorherigen Schwangerschaften oder eben eine chronische Erkrankung. In solchen Fällen sind Komplikationen wahrscheinlicher als ohne einen dieser Faktoren – das bedeutet jedoch nicht automatisch, dass etwas passieren wird. Aufgrund der cTTP müssen Sie und Ihr Baby intensiver medizinisch betreut werden, um einen Krankheits Schub zu verhindern. Dies muss offiziell in Ihrem Mutterpass dokumentiert werden, denn die Einstufung als Risikoschwanger-

schaft hat auch einen organisatorischen Zweck: Sie ermöglicht, dass Ihr gesamtes Behandlungsteam über Ihre Erkrankung informiert ist und sich entsprechend um Sie kümmern kann.

Versuchen Sie daher, Ruhe zu bewahren. In einem TTP-Kompetenzzentrum werden Sie von Spezialist:innen versorgt, die mit der Erkrankung bestens vertraut sind. Unter diesen Bedingungen verlaufen Schwangerschaften und Entbindungen auch mit einer cTTP meist ohne größere Probleme.

Was Sie selbst tun können, um die Situation gut zu bewältigen

- Fragen und Unsicherheiten sind völlig normal und berechtigt. **Notieren Sie sich am besten alles, was Sie mit Ihrem Behandlungsteam besprechen möchten.** Wenn Sie sich gut informiert fühlen, können Sie souveräner mit der Situation umgehen.
- **Halten Sie sich an Ihre verordnete Therapie und nehmen Sie die vereinbarten Kontrolluntersuchungen wahr.** Erklären Sie auch Ihrem Arbeitgeber, Ihrer Familie und Freund:innen, warum diese Termine wichtig sind und dass Sie dafür Zeit freihalten müssen. So können alle besser planen.
- Ihre Angehörigen können eine wichtige Stütze sein – sowohl in emotionalen als

auch in praktischen Angelegenheiten.

Nehmen Sie angebotene Hilfe an, wenn Sie sie brauchen. Sie müssen nicht alles mit sich selbst ausmachen.

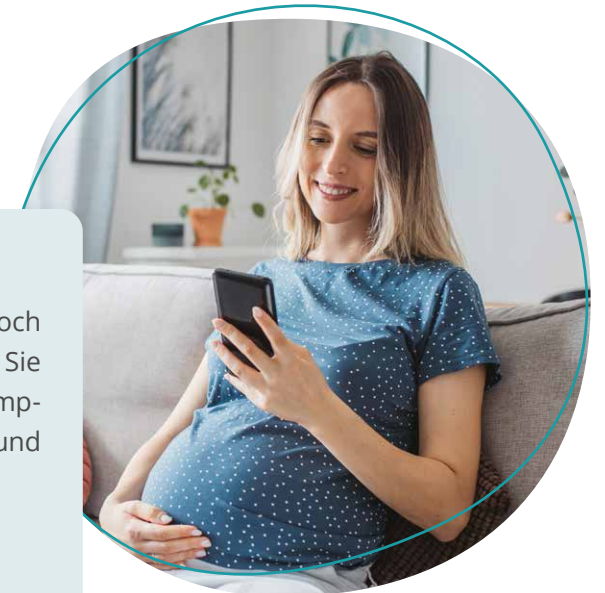
- Eine Schwangerschaft mit einer Erkrankung wie der CTPP kann anstrengend sein. **Daher ist es völlig in Ordnung und auch notwendig, sowohl körperlich als auch psychisch auf sich selbst aufzupassen.** Gesunde Ernährung und ausreichend Bewegung können dabei ebenso helfen wie kurze Pausen zur Entspannung oder schöne kleine Rituale im Alltag.
- **Außerdem können Sie sich an eine Schwangerenberatungsstelle wenden** – gerade, wenn Sie sich von der Situation überwältigt fühlen. Dort werden Sie von qualifizierten Fachkräften unterstützt.

KRANKHEITSGESCHEHEN IM BLICK BEHALTEN

Ständig in sich hineinzuhören, kann Ängste schüren. Doch wenn sich etwas für Sie spürbar verändert, warten Sie nicht bis zum nächsten Kontrolltermin ab. Manche Symptome können auf einen Krankheitsschub hindeuten und sollten frühzeitig ärztlich abgeklärt werden, wie etwa:

- Kopfschmerzen oder Migräne
- Sehstörungen, z. B. verschwommene Sicht
- Blut im Urin
- Blutdruckveränderungen
- Vermehrt blaue Flecken
- Gelbliche Verfärbung der Haut

TIPP: Speichern Sie die Telefonnummer Ihres Behandlungszentrums in Ihrem Handy ab und informieren Sie Ihre Angehörigen vorab, was zu tun ist, wenn Sie einen Krankheitsschub vermuten und Hilfe benötigen.



GEBURT UND WOCHENBETT

Ein neuer Abschnitt beginnt

Die Geburt eines Kindes ist ein besonderer Moment – emotional, einzigartig und auch ein wenig unberechenbar.

Gerade, wenn eine Erkrankung wie die cTTP mitspielt, braucht es Raum für Flexibilität. Vielleicht verläuft nicht alles genau nach Plan – doch mit guter Vorbereitung und der erforderlichen medizinischen Behandlung lässt sich vieles auffangen. Was zählt, ist, dass Sie und Ihr Kind von erfahrenen Fachkräften betreut werden.

Wo sollte die Geburt stattfinden?

Die Geburt sollte in einer Klinik erfolgen, der ein TTP-Kompetenzzentrum angeschlossen ist. So sind erfahrene Geburtshelfer:innen und spezialisierte Fachärzt:innen, insbesondere aus den Bereichen Hämostaseologie, Nephrologie und Pädiatrie, direkt vor Ort. Innerhalb Deutschlands verfügen die Behandlungszentren in Essen, Köln, Mainz, Göppingen und Leipzig über viel Erfahrung in der Betreuung von Schwangerschaften mit einer cTTP. Schauen Sie rechtzeitig, welche Klinik für Sie in Frage kommt. Unter Umständen müssen Sie einen gewissen Anfahrtsweg berücksichtigen und entsprechend planen.

Eine Entbindung zu Hause oder in einem Geburtshaus ist bei einer cTTP nicht geeignet. Es braucht eine spezielle medizinische Ausstattung, damit Ihr gesundheitlicher Zustand und der Ihres Babys überwacht und bei Bedarf umgehend behandelt werden kann.

Kann ich normal entbinden?

Grundsätzlich ist eine natürliche Entbindung auch bei einer cTTP mit entsprechender medizinischer Begleitung möglich, sofern Ihre Blut- und Gerinnungswerte stabil sind. Ein Kaiserschnitt kommt in der Regel dann zum Einsatz, wenn sich im Rahmen der Geburt spontan Ihre gesundheitlichen Werte verändern. Zudem wird unter bestimmten Umständen empfohlen, die Geburt vorzeitig einzuleiten, um Komplikationen für Mutter und Kind zu vermeiden (ab der 37. Schwangerschaftswoche). Das kann etwa bei einer schweren Ausprägung der cTTP oder einer Überschreitung des errechneten Geburtstermins sinnvoll sein.



Wie geht es nach der Geburt weiter?

Besteht die Möglichkeit, dass Ihr Baby von der cTTP betroffen ist, werden zeitnah entsprechende Untersuchungen durchgeführt, um dies zu ermitteln.

Nach der Entbindung kann es eine Weile dauern, bis sich die angepassten Prozesse in Ihrem Körper wieder normalisieren. Häufig ist die Konzentration an ADAMTS13 noch mehrere Tage nach der Entbindung niedrig und bei einer cTTP damit das Risiko eines Krankheitsschubs weiterhin erhöht.

Daher werden die medizinischen Verlaufskontrollen während des Wochenbetts fortgeführt: Abhängig davon, wie hoch die Aktivität von ADAMTS13 liegt, erfolgen die Kontrollen in einem wöchentlichen oder monatlichen Rhythmus. Wann Sie und Ihr Baby nach Hause entlassen werden können, ist von den gemessenen Werten abhängig.

Kann ich mein Kind stillen?

Stillen ist bei einer cTTP in der Regel kein Problem. Die Erkrankung selbst hat darauf keinen Einfluss – vorausgesetzt, Ihnen wurden keine Medikamente verordnet, die das Stillen ausschließen. Die Medikation nach der Geburt wird individuell festgelegt. Halten Sie hierzu Rücksprache mit Ihren behandelnden Ärzt:innen.



WEB-TIPPS

Weiterführende Informationen



cTTP & me

Wie gehe ich mit einer cTTP um?
Die Website bietet ausführliche Informationen, Tipps und Hilfestellungen für Ihr Leben mit der Erkrankung sowie eine ermutigende Patientens-
story.



Deutsche Hämophiliegesellschaft (DHG) e. V.

Die Patientenorganisation ist auch Anlaufstelle für Menschen mit einer cTTP. Sie finden hier hilfreiche Informationen und können sich mit anderen Menschen mit seltenen Blutgerinnungsstörungen vernetzen.



TTP-Forum

Die Plattform fokussiert speziell diese Erkrankung. Durch eine Selbsthilfegruppe und ein Online-Forum wird ein aktiver Erfahrungsaustausch von Betroffenen und Angehörigen gefördert.



Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern e. V.

Für Menschen mit chronischen Erkrankungen können Kinderwunsch und Elternschaft mit besonderen Herausforderungen einhergehen. Der Verein bietet eine umfangreiche Unterstützung.



familienplanung.de

Allgemeine Informationen zu den Themen Schwangerschaft, Geburt sowie Adressen von Schwangeren-beratungsstellen bietet u. a. die Website des Bundesinstituts für Öffentliche Gesundheit.

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. 6,10

© iStock Photo: S. 1,13,14,16,17

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

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:



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