

PATIENTINFORMATION

Om behandling med AFSTYLA®

(lonococog alfa)



 **AFSTYLA®**
Antihemophilic Factor (Recombinant), Single Chain



Til dig som har hæmofili A og er i behandling med AFSTYLA

I dette hæfte finder du information om hæmofili A, som er en form for blødersygdom. Du vil få viden om, hvad der forårsager sygdommen, og hvordan den behandles. Du vil også få information om, hvordan behandlingen med AFSTYLA fungerer, hvordan det virker, og hvad du skal være opmærksom på, når du er i behandling.

De fleste vil, efter at have modtaget instruktioner, kunne lære selv at tage AFSTYLA eller få hjælp af en nærtstående til tilberedning og injektion. Læs hele indlægssedlen grundigt, inden du starter med at anvende lægemidlet. Hvis du har spørgsmål om AFSTYLA, skal du tale med din læge eller sygeplejerske.



Hvad er blødersygdom?

Blødersygdomme er en gruppe af sygdomme, som medfører, at man bløder nemmere og længere end en person, som ikke har blødersygdom. Det skyldes at der mangler stoffer i blodet, som får blodet til at koagulere. Hæmofili A er en af de almindeligste former for blødersygdom. Ved hæmofili A er der mangel på eller for lidt af den nødvendige koagulationsfaktor VIII i blodet. Hos mennesker med blødersygdomme rammer blødningerne først og fremmest led og muskler, men andre typer blødninger kan også forekomme (fx blå mærker, næseblod, blødninger fra slimhinder eller i indre organer).*

Hvorfor får man hæmofili A?

Den almindeligste årsag til hæmofili A er, at man arver den. I formentlig en tredjedel af tilfældene er årsagen ny mutation (forandring af cellernes DNA), og her findes ingen tidligere historie med blødersygdom i slægten. Uanset årsagen til hæmofili A, så er genet som koder for koagulationsfaktor VIII skadet, og derfor er der ikke tilstrækkeligt med det nødvendige faktor VIII i blodet.

Hvornår skal man behandle?

I Danmark er den nuværende behandlingsanbefaling, at mild- eller svær hæmofili A behandles forebyggende (profylaktisk), inden der sker en blødning fra leddene. Man kan også behandle efter behov, og i det tilfælde er det vigtigt at tage behandlingen, så snart man får symptomer på blødning. Der findes forskellige lægemidler, som øger blodets evne til koagulation ved at faktor VIII tilføres til blodet, eller som øger kroppens egne koagulationsfaktorer. Det betyder at de allerfleste med hæmofili A kan leve et normalt liv.

* Læs mere på: <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/blod/sygdomme/bloedningssygdomme/>

Det findes forskellige behandlinger af hæmofili A

Det er det individuelle behov hos den enkelte patient, som styrer valget af behandling. Hæmofilicentret laver en grundig udredning og vælger senere den behandling, som netop passer bedst til dig. Ved hæmofili A kan koagulationsfaktor VIII mangle fuldstændig, delvis mangle eller ikke fungere som den burde. Afhængig af hvor meget faktor VIII, som findes i blodet, og hvordan det fungerer, så inddeler man sædvanligvis hæmofili A i mild, middelsvær eller svær grad.

Behandling af mild hæmofili A

Til mild hæmofili A anvendes hyppigst lægemidlet desmopressin. Det er et hormon, som findes naturligt i kroppen. Desmopressin gør, at faktor VIII-niveauet og niveauet af von Willebrandfaktoren, som også kræves til koagulation, bliver mere end fordoblet. Effekten holder længe, ofte i flere timer. Til behandling af hæmofili A kan desmopressin tages som injektioner eller som næsespray (ikke som tabletter). Desuden kan patienter med mild hæmofili ind imellem få brug for behandling med lægemidler, som indeholder koagulationsfaktor VIII, fx ved alvorlige blødninger, traumer samt operationer.

Behandling af middelsvær eller svær hæmofili A

Behandlingen af de sværere former af hæmofili A indebærer, at man regelmæssigt giver lægemidler, som indeholder koagulationsfaktor VIII for at mindske risikoen for blødninger. I dag anvendes næste udelukkende lægemidler, som er fremstillet med rekombinant* DNA-teknik.

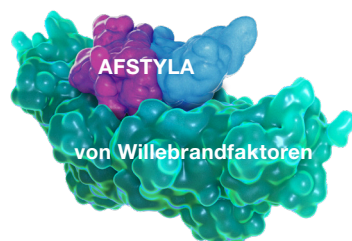
Behandling ved operation - Før en operation lægges en individuel behandlingsplan i samråd mellem kirurgen og hæmofilispecialisten.

* Rekombinant teknik indebærer, at man anvender en del af menneskets arveanlæg (DNA) som model til at fremstille et protein, fx FVIII, i laboratoriet.

Behandling med AFSTYLA til hæmofili A

Din læge har valgt at behandle dig med AFSTYLA, som er et blødningshæmmende lægemiddel. AFSTYLA anvendes til at behandle og forebygge blødninger hos personer med hæmofili A.

AFSTYLA binder sig til von Willebrand-faktoren. Når man kommer til skade eller begynder at bløde, aktiveres AFSTYLA.



Når du behandles med AFSTYLA, er du beskyttet mod blødninger. Det er vigtigt, at du altid følger din læges anvisninger og tager behandlingen, som du får besked om.

Om individtilpasset behandling med AFSTYLA

Behandling med AFSTYLA er altid tilpasset den enkelte, og din læge bestemmer, hvilken dosis og hvor ofte du skal tage AFSTYLA. For at finde frem til den dosis og det interval, som passer præcist til dig, tager din læge hensyn til dine aktiviteter, livsstil, vægt, alder, sværhedsgraden af din sygdom og blodprøvesvar. Din læge og sygeplejerske vil hjælpe dig med at planlægge, hvornår du skal tage AFSTYLA, for at det vil påvirke din hverdag så lidt som muligt og for at det kan indpasses i dine aktiviteter.



Behandlingsdagbog og Brugervejledning

I lommen bagerst i dette hæfte finder du en Behandlingsdagbog. I den kan din læge og sygeplejerske skrive dosis og doseringsinterval ind. Hver gang du tager AFSTYLA, anbefaler vi, at du skriver datoen op, antal enheder (IE) og klæber etiketterne fra hætteglassene ind. Hvis du får en blødning, så skriv op hvornår, hvor og hvorfor blødningen opstod.

Bagerst i hæftet ligger der også en Brugervejledning til AFSTYLA. Her findes information om opbevaring af lægemidlet, hvordan det tilberedes, og hvordan det siden injiceres.



Eventuelle bivirkninger

AFSTYLA kan ligesom alle andre lægemidler forårsage bivirkninger, men ikke alle brugere behøver at få dem. De almindeligste bivirkninger med AFSTYLA er allergisk reaktion, svimmelhed, prikken eller følelsesløshed, hududslæt og feber.

Hvis der opstår symptomer på allergiske reaktioner, skal du straks stoppe med at tage lægemidlet og kontakte din læge. Allergiske reaktioner kan give symptomer som: nældefeber, generelt kløende udslæt, trykken for brystet, pibende åndedræt, blodtryksfald og anafylaksi (en alvorlig allergisk reaktion som forårsager alvorligt åndedrætsbesvær og svimmelhed).

Du vil kunne udvikle inhibitorer (antistoffer) mod faktor VIII, som medfører, at behandlingen ikke længere fungerer optimalt. Fortæl omgående din læge, hvis din blødning ikke kan kontrolleres med AFSTYLA.



Hvordan skal AFSTYLA opbevares?

Opbevares i køleskab (2° – 8° C). Hvis du tager pakningen ud af køleskabet, kan AFSTYLA opbevares i stuetemperatur i højst 3 måneder og inden udløbsdatoen, som er angivet på emballagen og på injektionshætteglassene. Når pakningen først er taget ud af køleskabet, må den ikke stilles tilbage igen.

Findes der en instruktionsfilm om, hvordan man tager AFSTYLA?

Ja, gå ind på www.medicininstruktion.dk. Der finder du en instruktionsfilm, som viser hvordan du tilbereder og tager AFSTYLA.

På hvilket tidspunkt af døgnet skal jeg tage AFSTYLA?

Tag AFSTYLA på det tidspunkt som din læge eller sygeplejerske har sagt.

Hvad skal jeg gøre, hvis jeg får en stor blødning?

Kontakt straks din læge eller hæmofilicentret.

Hvad skal jeg gøre, hvis jeg har taget for meget AFSTYLA?

Kontakt straks din læge eller hæmofilicentret.

Hvad skal jeg gøre, hvis jeg har glemt at tage en dosis AFSTYLA?

Tag ikke en dobbeltdosis AFSTYLA for at kompensere for den dosis, du har glemt. Tag en dosis AFSTYLA så snart du kommer i tanke om din forglemmelse. Fortsæt derefter ifølge din læges instruktioner. Kontakt din læge hvis du er usikker på, hvordan du skal fortsætte behandlingen.

Kan jeg køre bil, når jeg tager AFSTYLA?

Ja, AFSTYLA påvirker ikke evnen til at køre bil eller bruge maskiner.

Hvordan gør jeg under rejser?

Orientér dig på forhånd om hvilke hæmofilicentre, der findes på din rejserute. Du vil kunne få adresser fra hæmofilicentret og på WFHs hjemmeside www.wfh.org. Tag dit ID-Bløderkort med.

AFSTYLA®

Antihemophilic Factor (Recombinant), Single Chain

AFSTYLA® (lonococog alfa) er et lægemiddel, som indeholder human koagulationsfaktor (størkningsfaktor) VIII, som er fremstillet ved rekombinant DNA-teknologi. AFSTYLA anvendes til behandling og forebyggelse af blødning hos patienter med hæmofili A (medfødt faktor VIII-mangel). Receptpligtigt. Pakninger: 250 IE, 500 IE, 1000 IE, 1500 IE, 2000 IE, 2500 IE, 3000 IE. Almindelige bivirkninger (forekommer hos 1 ud af 10): Allergisk reaktion, svimmelhed, prikkende fornemmelse eller følelsesløshed i huden, udslæt, feber. Stop med at tage lægemidlet og kontakt lægen, hvis du får en allergisk reaktion: nældefeber, kløende udslæt over hele kroppen, trykken for brystet, vejrtrækningsbesvær, pibende vejrtrækning, lavt blodtryk, svimmelhed og anafylaksi, eller hvis du oplever lægemidlet ikke virker korrekt (blødning stopper ikke).

Afstyla kan anvendes af alle aldersgrupper. Læs indlægssedlen grundigt igennem for fuldstændig information.

▼ Dette lægemiddel er underkastet supplerende overvågning. Det gælder for alle nye lægemidler og vil sikre, at ny sikkerhedsinformation hurtigt opfanges. Indrapportér evt. bivirkninger på www.meldenbivirkning.dk.

Dette hæfte er blevet faktachecket af hæmofilisygeplejerske Linda Myrin Westesson, Koagulationscentrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg, Sverige.