

wahrscheinlich bekannt. Jedoch könnten Sie einmal ausprobieren, ob Ihre Magen-Darm-Beschwerden durch die Änderung Ihrer Lebensgewohnheiten seltener auftreten oder Sie die Symptome dadurch besser in den Griff bekommen.

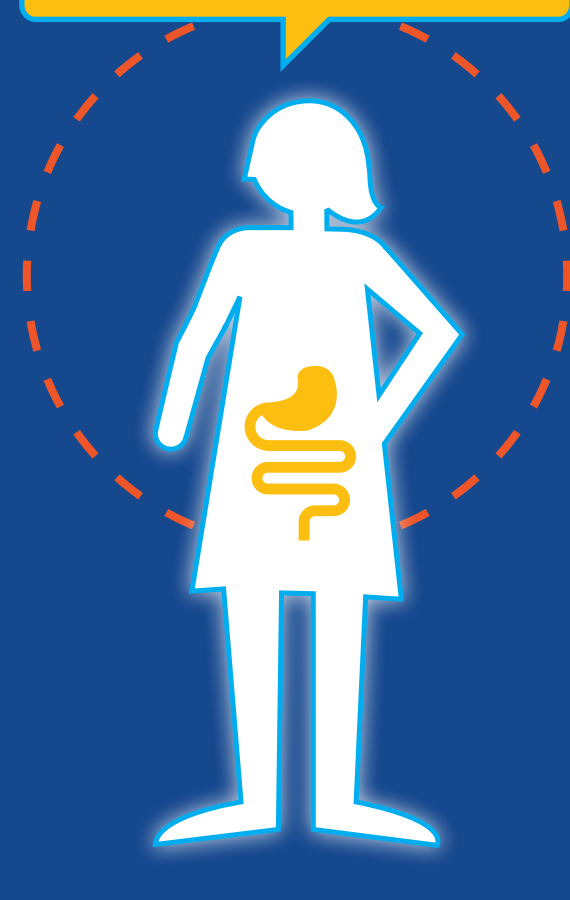
Dieser Ratgeber enthält allgemeine Informationen, die Ihnen helfen sollen zu verstehen, wie und warum Magen-Darm-Beschwerden bei Morbus Fabry auftreten. Außerdem beinhaltet er Vorschläge, die Sie beim Umgang mit diesen Symptomen unterstützen. Sie sollten jedoch darauf achten, dass Sie Ihre Magen-Darm-Beschwerden mit Ihrem betreuenden Arzt / Ihrer Ärztin besprechen, bevor Sie an Ihren Gewohnheiten oder Ihrer Behandlung etwas ändern.



Ein Ratgeber für Morbus-Fabry-Patienten

VERSTEHEN UND HANDHABEN

Magen-Darm- Beschwerden



Magen-Darm-Beschwerden – d. h. Probleme im Zusammenhang mit dem Verdauungstrakt, wie Bauchschmerzen, Durchfall oder Übelkeit – treten bei Patienten mit Morbus Fabry leider sehr häufig auf.

Oftmals handelt es sich um die ersten Symptome der Erkrankung, die bereits Kinder im Alter von 1–4 Jahren betreffen und sich mit zunehmendem Alter verschlechtern können.

Berichten zufolge leidet mehr als die Hälfte der an Morbus Fabry erkrankten Erwachsenen unter einem oder mehreren Magen-Darm-Problemen!

Wenn Sie an Morbus Fabry erkrankt sind und mit Magen-Darm-Beschwerden zu kämpfen haben, sind Ihnen einige Probleme, die diese Symptome verursachen können,



Referenzen:

1. Zar-Kessler C, Karaa A, Sims KB, Clarke V, Kuo B. Understanding the gastrointestinal manifestations of Fabry disease: promoting prompt diagnosis. *Ther Adv Gastroenterol.* 2016;9(4):626-634.
2. Di Martino MT, Scionti F, Sestito S, et al. Genetic variants associated with gastrointestinal symptoms in Fabry disease. *Oncotarget.* 2016; 7(52) 85895-85904.
3. Simon GE. Treating depression in patients with chronic disease. *West J Med.* 2001; 175(5): 292-293.
4. Mayo Clinic. Diarrhea/Preparing for your appointment [<http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/diarrhea/diagnosis-treatment/preparing-for-appointment/ptc-20233017>]; Diarrhea/Self-management [<http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/diarrhea/manage/ptc-20233046>]. Stand: 26. September 2017.
5. Mayo Clinic. Nausea and Vomiting/When to see a doctor. [<http://www.mayoclinic.org/symptoms/nausea/basics/when-to-see-doctor/sym-20050736>]. Stand: 26. September 2017.

Sie können sich jederzeit an uns wenden, wenn Sie Anregungen oder Fragen haben:
patientadvocacyintl@amicusrx.com



© Amicus Therapeutics GmbH, 81829 München
www.amicusrx.de | info@amicusrx.de
NP/GAL/001/060/DE08-18

Welche Magen-Darm-Beschwerden können bei Morbus Fabry auftreten?

Wie viele Morbus-Fabry-Symptome können auch die Magen-Darm-Beschwerden bei den Patienten sehr unterschiedlich ausfallen und zu unterschiedlichen Zeiten in ihrem Leben auftreten. Manche Patienten haben zum Beispiel bereits ab der frühen Kindheit regelmäßig starke Bauchschmerzen. Andere hingegen haben vielleicht überhaupt keine Schmerzen, ihnen ist jedoch ab der Teenager-Zeit häufig übel oder sie leiden nach den Mahlzeiten unter Durchfall. Ebenso leiden manche Patienten vielleicht unter einem bestimmten, sehr stark ausgeprägten Symptom, während andere mehrere leichtere Symptome aufweisen. Bei vielen Morbus-Fabry-Patienten ändern sich die Magen-Darm-Beschwerden oftmals auch im Laufe der Zeit.¹

Die Magen-Darm-Beschwerden bei Morbus Fabry sind den Symptomen, die bei anderen, häufigeren Erkrankungen auftreten, sehr ähnlich. Zudem handelt es sich bei Morbus Fabry um eine seltene Erkrankung, die einigen Ärzten vielleicht weniger vertraut ist. Aufgrund dieser beiden Faktoren wird Morbus Fabry manchmal nicht als Ursache für die Magen-Darm-Beschwerden erkannt, bis im späteren Verlauf der Erkrankung weitere Morbus-Fabry-Symptome hinzukommen. Zum Beispiel können durch Morbus Fabry bedingte Symptome mit dem Reizdarmsyndrom oder mit anderen, bekannteren Magen-Darm-Erkrankungen verwechselt werden. Leider bedeutet dies, dass manche Menschen, die an Morbus Fabry leiden, diese Symptome für lange Zeit ertragen müssen, bevor sie die entsprechende Diagnose erhalten.¹

Warum leiden manche Morbus-Fabry-Patienten unter Magen-Darm-Beschwerden?

Es ist nicht genau bekannt, warum so viele Morbus-Fabry-Patienten Magen-Darm-Beschwerden haben.² Wie andere Morbus-Fabry-Symptome, können die Magen-Darm-Beschwerden auf die Anhäufung einer Fettsubstanz, Globotriaosylceramid (Gb3), in den Zellen zurückzuführen sein. Durch diese Anhäufung kommt es zu einer Schädigung des Gewebes und der Organe im ganzen Körper. Einige Hinweise lassen darauf schließen, dass eine Schädigung der Blutgefäße und Nerven, insbesondere des Verdauungstraktes, sowie eine Schädigung anderer Gewebe und Organsysteme eine Rolle für die bei Morbus-Fabry-Patienten auftretenden Magen-Darm-Beschwerden spielen könnten.^{1,2}

Auswirkungen von Magen-Darm-Beschwerden

Für viele Morbus-Fabry-Patienten stellen Magen-Darm-Beschwerden weit mehr als nur eine Unannehmlichkeit dar. Bei einer starken Ausprägung können diese Symptome die Aktivitäten, welche die Patienten mit ihren Familien und Freunden genießen, erheblich einschränken, ihre Leistung in der Arbeit oder in der Schule beeinträchtigen und manchmal selbst dazu führen, dass sie ans Haus gefesselt sind.

Mögliche Magen-Darm-Beschwerden bei Morbus Fabry

Bauchschmerzen	Das häufigste Magen-Darm-Symptom bei Morbus Fabry sind Bauchschmerzen. Bis zu einem Drittel der Morbus-Fabry-Patienten leidet unter diesem Symptom. Sie beschreiben es häufig als krampfartiges Gefühl im mittleren Bereich des Bauches. ¹
Durchfall (und/oder Verstopfung)	Durchfall (häufiger flüssiger Stuhlgang) tritt ebenfalls sehr häufig auf. Manche Morbus-Fabry-Patienten leiden auch unter Verstopfung (unregelmäßiger erschwelter oder schmerzhafter Stuhlgang). Andere wiederum haben abwechselnd Durchfall und Verstopfung. ¹
Übelkeit und Erbrechen	Wenngleich etwas seltener, leiden viele Morbus-Fabry-Patienten auch unter Übelkeit und Erbrechen. ¹
Vorzeitiges Sättigungsgefühl	Manche Morbus-Fabry-Patienten fühlen sich sehr schnell voll und haben keinen Appetit mehr, nachdem sie sehr geringe Nahrungsmengen zu sich genommen haben. Ärzte sprechen auch von einer „vorzeitigen Sättigung“. ¹
Blähungen	Manche Erkrankte berichten darüber, sich aufgebläht zu fühlen bzw. über Luft im Darm. ^{1,2}
Sodbrennen	Sodbrennen – eine brennende Empfindung hinter dem Brustbein und/oder im Hals – kann ebenfalls auftreten. ²

Beispiele:

- Patienten, die unter häufigem oder dringendem Durchfall oder Erbrechen leiden, besuchen möglicherweise keine Orte, an denen sie keinen einfachen Zugang zu einer Toilette haben. Andere möchten ihr Zuhause möglicherweise überhaupt nicht mehr verlassen.
- Patienten, die unter Übelkeit leiden oder bei denen das Völlegefühl zu schnell einsetzt, essen manchmal zu wenig und nehmen daher nicht genügend Kalorien und Nährstoffe aus ihrem Essen auf.

Selbst wenn die Symptome nicht allzu gravierend sind, können sie sich dennoch auf das Selbstbewusstsein und die Lebensfreude insgesamt auswirken.² So überrascht es nicht, dass lebens einschränkende gesundheitliche Probleme (wie chronische Magen-Darm-Beschwerden) nachweislich das Risiko für klinische Depressionen erhöhen.³

Was kann man gegen Magen-Darm-Beschwerden tun?

Wichtig ist, dass Sie mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin über Ihre Beschwerden sprechen, damit diese(r) Ihnen helfen kann, die Symptome in den Griff zu bekommen. Es gibt Medikamente, durch die sich die Schwere vieler durch Morbus Fabry verursachten Magen-Darm-Beschwerden verringern lässt; je mehr Ihr Arzt bzw. Ihre Ärztin über die bei Ihnen auftretenden Symptome weiß, desto eher kann eine Behandlung für Sie gefunden werden, die dazu beiträgt, dass es Ihnen besser geht.⁴

Das Führen eines Symptomtagebuchs kann hilfreich sein, um Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin genauere Informationen zur Verfügung zu stellen; dadurch können Sie ggf. auch bestimmte Lebensmittel, Tätigkeiten oder Umstände, die Ihre Symptome auslösen, identifizieren und vermeiden.⁴

Es muss nicht kompliziert sein, ein Symptomtagebuch zu führen – Sie müssen lediglich ein kleines Notizbuch bei sich haben und Details zu Ihren Symptomen notieren, sobald diese auftreten (zum Beispiel können Sie genau vermerken, wann Sie unter diesen Beschwerden leiden, wie schlimm sie sind und welche Ursachen Sie dafür vermuten). Wenn es Ihnen lieber ist, können Sie auch eine der zahlreichen Apps ausprobieren, die helfen sollen, Gesundheitsinformationen auf einem Smartphone oder einem anderen elektronischen Gerät zu erfassen.

Bei einigen Patienten kann eine Änderung der Lebensgewohnheiten zu einer Linderung der Magen-Darm-Beschwerden beitragen. Um herauszufinden, ob das auch auf Sie zutrifft, können Sie in Betracht ziehen, die Vorschläge in dem Schaubild rechts auszuprobieren. (Achten Sie jedoch darauf, dass Sie mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin sprechen, bevor Sie an Ihrer Ernährung oder an Ihren Gewohnheiten etwas ändern.)

Schaubild ausschneiden und an Ihrem Kühlschrank befestigen; dadurch fällt es Ihnen ggf. leichter, an diese Tipps zu denken.



Tipps, die helfen können, Magen-Darm-Beschwerden zu lindern



Planung von Mahlzeiten: Es kann hilfreich sein, häufiger kleinere Nahrungsmengen zu sich zu nehmen – vor allem, wenn Sie sich nach den regulären Mahlzeiten oft schlechter fühlen oder bei Ihnen zu schnell ein Völlegefühl eintritt.¹ Eine Ernährung mit geringerem Fettanteil kann ebenfalls dazu beitragen, dass einige Magen-Darm-Beschwerden seltener auftreten und/oder weniger schwerwiegend ausfallen.^{4,5}

Reisen/Ausgehen:



Um Probleme zu vermeiden und Ihnen ein sichereres Gefühl zu geben, kann es hilfreich sein, Toiletten an unbekanntenen öffentlichen Plätzen ausfindig zu machen, bevor/falls Sie diese benötigen. Wenn Sie fliegen, verstauen Sie Ihre Medikamente im Handgepäck. Dadurch gehen Sie sicher, dass Sie diese bei sich haben, wenn Sie sie benötigen – auch dann, wenn Ihr aufgegebenes Gepäck verloren geht.

Stressabbau und Ruhe:



Einige Patienten haben festgestellt, dass Stress zu einer Verschlechterung ihrer Magen-Darm-Beschwerden führt.¹ Wenn das auf Sie zutrifft, können leichte Yoga-Übungen oder Meditation Abhilfe schaffen. Durch ausreichend Schlaf fühlen Sie sich vermutlich insgesamt besser – und das kann auch zu einer Linderung Ihrer Magen-Darm-Beschwerden beitragen.⁵

Flüssigkeitsversorgung:



Wenn Sie – egal, wohin Sie gehen – immer eine Flasche Wasser bei sich haben, können Sie dafür sorgen, dass Ihr Körper ausreichend Flüssigkeit erhält. Wenn Ihnen übel ist oder Sie sich übergeben haben, können kleine Schlucke von kalten, klaren, kohlenstoffhaltigen oder sauren Getränken wie Ginger Ale oder Limonade helfen, dass Sie sich besser fühlen.^{4,5}