

# PATIENTENAUFKLÄRUNG MORBUS FABRY: GESPRÄCHSLEITFADEN FÜR HCP

Dieser Leitfaden unterstützt Sie bei der einfühlsamen und sensiblen Mitteilung eines positiven Morbus Fabry-Testergebnisses und beantwortet die häufigsten Patientenfragen.

## Checkliste: Unterlagen & Materialien für das Gespräch

Laborbericht/Testergebnis

Kontaktdaten Expertenzentrum bzw. Zugang zum Zentrumsfinder

Überweisungsformular

Patientenmaterial: 4-Wochen-Plan zum Mitgeben

ggf. weitere Vorbefunde (falls bereits vorhanden)

## Häufige Patientenfragen zur Diagnose Morbus Fabry

### 1. Was ist Morbus Fabry?

Morbus Fabry ist eine seltene, vererbte Stoffwechselerkrankung. Ihr Körper kann ein bestimmtes Enzym nicht richtig herstellen, dadurch bilden sich Ablagerungen in verschiedenen Organen. Die Erkrankung kann Herz, Nieren, Nervensystem oder Haut betreffen – jeder Patient ist dabei unterschiedlich betroffen.

### 2. Ist das gefährlich? Kann man das behandeln?

Unbehandelt kann Morbus Fabry zu ernsthaften Organschäden führen – die gute Nachricht ist aber: Es ist gut behandelbar, wenn auch nicht heilbar.

Wichtig zu wissen: Wir wissen noch nicht, ob Sie überhaupt erkrankt sind. Das wird im Expertenzentrum genau geklärt. Es gibt wirksame Therapien, die das fehlende Enzym ersetzen, und je früher wir behandeln, desto besser können wir Ihre Organe schützen.

Mit rechtzeitiger Behandlung können viele Betroffene ihren Lebensalltag gut meistern – auch wenn der Verlauf individuell sehr unterschiedlich ist und die Erkrankung bei manchen Patienten trotz Therapie fortschreiten kann.

### 3. Muss ich jetzt ins Krankenhaus?

In der Regel nicht – Morbus Fabry ist kein akuter Notfall. Sie sollten sich aber zeitnah in einem Expertenzentrum vorstellen. Dort werden weitere Untersuchungen durchgeführt, um eine eindeutige Diagnose zu erhalten.

**Ausnahme:** Bei akuten Beschwerden wie plötzlichen Lähmungen, Sprachstörungen oder anderen Schlaganfall-Anzeichen rufen Sie sofort den Notruf **112**.

### 4. Was passiert im Expertenzentrum?

Im Zentrum arbeitet ein spezialisiertes Team aus verschiedenen Fachärzten (u. a. Herz, Nieren, Nerven). Sie untersuchen Sie gründlich und prüfen, ob bei Ihnen tatsächlich Morbus Fabry vorliegt – denn nicht jede genetische Veränderung bedeutet, dass Sie erkrankt sind.

Im Anschluss erhalten Sie einen klaren Befund und – falls nötig – einen individuellen Therapieplan. Ich als Ihr überweisender Arzt erhalte einen ausführlichen Bericht und bleibe weiterhin Ihr erster Ansprechpartner.

### 5. Sind meine Kinder/Familie betroffen?

Morbus Fabry ist erblich und kann in Familien gehäuft vorkommen. Wenn bei Ihnen die Diagnose bestätigt wird, ist ein Familienscreening sinnvoll.

Das Expertenzentrum berät Sie dazu ausführlich – eine frühe Diagnose bei Angehörigen ist sehr hilfreich.

### 6. Zahlt das die Krankenkasse?

Ja, alle Untersuchungen im Expertenzentrum und eine eventuelle Therapie sind für gesetzlich Versicherte Kassenleistung – ohne Zuzahlung.

Privat Versicherte haben in der Regel ebenfalls Anspruch auf Kostenübernahme für medizinisch notwendige Diagnostik und Therapie. Der genaue Leistungsumfang hängt jedoch vom individuellen Tarif ab. Wir empfehlen, dies vorab direkt mit der Versicherung des Patienten zu klären.

