

TILL DIG SOM ORDINERATS AFSTYLA

Behandling med AFSTYLA®

(lonoktokog alfa)



Denna patientinformation har du
fått av din läkare/sjuksköterska

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



Till dig som har hemofili A och behandlas med AFSTYLA

I den här broschyren finns det information om hemofili A som är en form av blödarsjuka. Du får veta en del om vad som orsakar sjukdomen och hur den behandlas. Du får också veta hur läkemedlet AFSTYLA fungerar, hur det verkar och vad du ska vara uppmärksam på när du behandlas.

De flesta lär sig, efter att ha fått instruktioner, att ta AFSTYLA själva eller får hjälp av någon närstående med beredningen och injektionen. Läs igenom hela bipacksedeln innan du börjar använda läkemedlet. Om du har frågor om AFSTYLA ska du prata med din läkare eller sjuksköterska.



Vad är blödarsjuka?

Blödarsjuka är en grupp av sjukdomar som innebär att man blöder lättare och längre än en person som inte har blödarsjuka. Det beror på att det saknas ämnen i blodet som får blodet att koagulera. Hemofili A är en av de vanligaste formerna av blödarsjuka. Vid hemofili A saknas eller finns det för lite av funktionell koagulationsfaktor VIII i blodet. Blödningar hos blödarsjuka drabbar främst leder och muskler, men andra typer av blödningar förekommer också (t ex blåmärken, näsblödningar, blödningar från slemhinnor eller i inre organ).*

Varför får man hemofili A?

Den vanligaste orsaken till hemofili A är att man ärver den. I förmodligen mer än en tredjedel av fallen är orsaken en nymutation (förändring av cellernas DNA). Då finns det ingen tidigare historia av blödarsjuka i slakten. Oavsett orsak till hemofili A så är genen som bildar koagulationsfaktor VIII skadad och därför finns det inte tillräckligt med funktionell faktor VIII i blodet.

När ska man behandla?

Modern svensk behandling innebär att man behandlar medelsvår eller svår hemofili A förebyggande (profylaktiskt), innan någon ledblödning har skett. Man kan även behandla vid behov. Då är det viktigt att ta behandlingen när man får symtom på en blödning. Det finns flera olika läkemedel som ökar koagulationsförmågan genom att faktor VIII tillförs till blodet eller som ökar kroppens egna koagulationsfaktorer. Det betyder att de allra flesta som har hemofili A kan leva ett normalt liv.

* Läs mer på: <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/sallsynta-halsotillstand/blodarsjuka/>

Det finns olika behandlingar vid hemofili A

Det individuella behovet hos varje person styr valet av behandling. Koagulationsmottagningen gör en noggrann utredning och väljer sen den behandling som passar just dig bäst. Vid hemofili A kan koagulationsfaktor VIII saknas helt, till viss del eller inte fungera som den ska. Beroende på hur mycket faktor VIII som finns och hur den fungerar så brukar man dela in hemofili A i mild, medelsvår eller svår.

Behandling av mild hemofili A

Vid mild hemofili A används oftast läkemedlet desmopressin. Det är ett hormon som finns naturligt i kroppen. Desmopressin gör att faktor VIII-nivån och nivån av von Willebrandfaktorn, som också behövs för koagulationen, mer än fördubblas. Effekten varar länge, ofta i flera timmar. Vid behandling av hemofili A kan desmopressin tas med injektioner eller som nässpray (inte tabletter). Även patienter med mild hemofili kan ibland behöva behandling med läkemedel som innehåller koagulationsfaktor VIII, t ex vid allvarliga blödningar, skador samt operationer.

Behandling vid medelsvår eller svår hemofili A

Behandlingen vid de svårare formerna av hemofili A innebär att man ger läkemedel som innehåller koagulationsfaktor VIII regelbundet för att minska risken för blödningar. Idag används nästan enbart läkemedel som har framställts med rekombinant* DNA-teknik.

Behandling vid operation

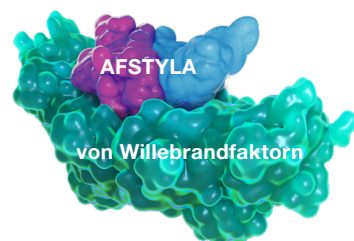
Inför en operation tas en individuell behandlingsplan fram i samråd mellan kirurg och hemofilispecialist.

* Rekombinant teknik innebär man använder en del av människans arvsanlag (DNA) som mall för att skapa ett protein, t ex FVIII, i laboratoriet.

Behandling med AFSTYLA vid hemofili A

Din läkare har valt att behandla dig med AFSTYLA som är ett blödningshämmande läkemedel. AFSTYLA används för att behandla och förebygga blödningar hos personer med hemofili A.

AFSTYLA binder till von Willebrand-faktorn. När man gör sig illa eller börjar blöda aktiveras AFSTYLA.



När du behandlas med AFSTYLA får du ett skydd mot blödningar. Det är viktigt att du alltid följer din läkares anvisningar och tar behandlingen som du ska.

Om individanpassad behandling med AFSTYLA

Behandling med AFSTYLA är alltid individanpassad och din läkare bestämmer vilken dos och hur ofta du ska ta AFSTYLA. För att hitta den dos och det intervall som passar just dig tar din läkare hänsyn till dina aktiviteter, livsstil, vikt, ålder, svårighetsgraden på din sjukdom och provsvar. Din läkare och sjuksköterska kommer att hjälpa dig att planera när du ska ta AFSTYLA för att det ska påverka din vardag så lite som möjligt och passa dina aktiviteter.



Behandlingsdagbok och Användarguide

I fickan längst bak i denna broschyr finns en Behandlingsdagbok. I den kan din läkare och sjuksköterska skriva in dos och doseringsintervall. Varje gång som du tar AFSTYLA är det viktigt att du skriver upp datum, antal enheter (IE) och klistrar in den avrivbara etiketten från flaskan. Om du får en blödning, skriv upp när, var och varför blödningen uppstod.

Längst bak i broschyren hittar du även en Användarguide för AFSTYLA. Där finns information om förvaring av läkemedlet, hur det bereds och hur det sedan injiceras.



Eventuella biverkningar

AFSTYLA kan liksom alla andra läkemedel orsaka biverkningar, men alla användare behöver inte få dem. De vanligaste biverkningarna med AFSTYLA är allergisk reaktion, yrsel, stickningar eller domningar, hudutslag och feber.

Om symtom på allergiska reaktioner uppstår så ska du omedelbart sluta använda läkemedlet och kontakta din läkare. Allergiska reaktioner kan ge symtom som: nässelutslag, generell urtikaria, tryck över bröstet, väsande andning, blodtrycksfall och anafylaxi (en allvarlig allergisk reaktion som orsakar allvarliga andnings-svårigheter och yrsel).

Du kan också utveckla inhibitorer (antikroppar) mot faktor FVIII, vilket innebär att behandlingen slutar fungera ordentligt. Tala genast om för din läkare om din blödning inte kan kontrolleras med AFSTYLA.



Hur ska AFSTYLA förvaras?

AFSTYLA är ljuskänsligt. Förvaras i kylskåp (2°– 8° C). Får ej frysas. Före beredning kan AFSTYLA förvaras i rumstemperatur (max 25 °C) under högst 3 månader och innan utgångsdatumet som anges på kartongen och på injektionsflaskorna. Anteckna när förvaring i rumstemperatur påbörjades på produktens kartong. När förpackningen har tagits ut ur kylskåpet får den inte ställas tillbaka igen.

Finns det en instruktionsfilm om hur man tar AFSTYLA?

Ja, gå in på www.fass.se. Där finns en instruktionsfilm som visar hur du förbereder och tar AFSTYLA.

Vid vilken tid på dygnet ska jag ta AFSTYLA?

Ta AFSTYLA vid den tidpunkt som din läkare eller sjuksköterska sagt.

Vad ska jag göra om jag får en stor blödning?

Kontakta omedelbart din läkare eller sjukvården.

Vad ska jag göra om jag har tagit för stor mängd AFSTYLA?

Kontakta omedelbart din läkare eller sjukvården.

Vad ska jag göra om jag har glömt att ta en dos AFSTYLA?

Ta inte dubbel dos AFSTYLA för att kompensera att du har glömt. Ta en dos AFSTYLA så fort du kommer ihåg att du har glömt. Fortsätt sedan enligt din läkares instruktioner. Kontakta din läkare om du är osäker på hur du ska fortsätta med behandlingen.

Kan jag köra bil när jag tar AFSTYLA?

Ja, AFSTYLA påverkar inte förmågan att köra bil eller använda maskiner.

Hur gör jag vid resor?

Ta reda på vilka koagulationsmottagningar som finns längs resrutten. Adresser finns på koagulationsmottagningen och på WFHs hemsida. Ta med ditt riskkort.

AFSTYLA®

Antihemophilic Factor (Recombinant), Single Chain

AFSTYLA® (lonoktokog alfa), pulver och vätska till injektionsvätska, lösning. Receptbelagt läkemedel.

Användning: AFSTYLA används för att behandla och förebygga blödning hos patienter med hemofili A (medfödd faktor VIII-brist). AFSTYLA lämpar sig för användning i alla åldersgrupper. Använd inte AFSTYLA om du är allergisk mot proteiner från hamster. **Varningar och försiktighet:** Allergiska överkänslighetsreaktioner kan uppkomma. Om symptom på allergiska reaktioner uppstår, sluta omedelbart använda läkemedlet och kontakta din läkare. Om du eller ditt barn drabbas av en blödning som inte kan kontrolleras med AFSTYLA ska du omedelbart tala om det för din läkare. Följ doseringsanvisningarna från din läkare. Det är viktigt att du registrerar tillverkningsnumret på ditt AFSTYLA. Varje gång du får en ny förpackning ska du anteckna datum och batchnummer (står på förpackningen efter "Lot") och spara informationen på en säker plats. **Graviditet/amning:** Om du är gravid eller ammar, tror att du kan vara gravid eller planerar att skaffa barn, rådfråga läkare eller apotekspersonal innan du använder detta läkemedel.

Läs bipacksedeln noga.

Denna broschyr har faktagranskats av hemofilisjuksköterska Linda Myrin Westesson, Koagulationscentrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg.