

Gebrauchsinformation: Information für Patienten**Emcitate 350 Mikrogramm Tabletten zur Herstellung einer
Suspension zum Einnehmen**

Tiratricol

Lesen Sie die gesamte Packungsbeilage sorgfältig durch, bevor Sie mit der Einnahme dieses Arzneimittels beginnen, denn sie enthält wichtige Informationen.

- Heben Sie die Packungsbeilage auf. Vielleicht möchten Sie diese später nochmals lesen.
- Wenn Sie weitere Fragen haben, wenden Sie sich an Ihren Arzt oder das medizinische Fachpersonal.
- Dieses Arzneimittel wurde Ihnen persönlich verschrieben. Geben Sie es nicht an Dritte weiter. Es kann anderen Menschen schaden, auch wenn diese die gleichen Beschwerden haben wie Sie.
- Wenn Sie Nebenwirkungen bemerken, wenden Sie sich an Ihren Arzt oder das medizinische Fachpersonal. Dies gilt auch für Nebenwirkungen, die nicht in dieser Packungsbeilage angegeben sind. Siehe Abschnitt 4.

Was in dieser Packungsbeilage steht

1. Was ist Emcitate und wofür wird es angewendet?
2. Was sollten Sie vor der Einnahme von Emcitate beachten?
3. Wie ist Emcitate einzunehmen?
4. Welche Nebenwirkungen sind möglich?
5. Wie ist Emcitate aufzubewahren?
6. Inhalt der Packung und weitere Informationen

1. Was ist Emcitate und wofür wird es angewendet?

Emcitate enthält den Wirkstoff Tiratricol und gehört zu einer Gruppe von Arzneimitteln, die als Schilddrüsenhormone bezeichnet werden.

Emcitate wird zur Behandlung von Thyreotoxikose bei Patienten mit MCT8-Mangel (Allan-Herndon-Dudley-Syndrom) angewendet.

Thyreotoxikose bei MCT8-Mangel tritt auf, weil ein Protein im Körper, das als MCT8 bezeichnet wird, nicht so wirkt, wie es sollte. Aus diesem Grund können sich Schilddrüsenhormone nicht in Zellen im Körper oder aus diesen heraus bewegen, was zu Problemen im Körper und im Gehirn führen kann. Der in Emcitate enthaltene Wirkstoff, Tiratricol, ist einem natürlichen Schilddrüsenhormon im Körper, das als T3 bezeichnet wird, sehr ähnlich. Im Gegensatz zu natürlichem T3 ist Tiratricol nicht auf MCT8 angewiesen, um sich in und aus den Zellen zu bewegen. Dies trägt dazu bei, dass die Werte der verschiedenen Schilddrüsenhormone im Körper normalisiert werden.

2. Was sollten Sie vor der Einnahme von Emcitate beachten?

Emcitate darf nicht eingenommen werden,

- wenn Sie allergisch gegen Tiratricol oder einen der in Abschnitt 6 genannten sonstigen Bestandteile dieses Arzneimittels sind;
- wenn Sie an einer Erkrankung leiden, die als Hyperthyreose (Überfunktion der Schilddrüse) bezeichnet wird und nicht durch MCT8-Mangel verursacht wird;
- wenn Sie schwanger sind (siehe Abschnitt 2, Schwangerschaft und Stillzeit).

Nehmen Sie Emcitate nicht ein, wenn dies auf Sie zutrifft. Wenn Sie sich nicht sicher sind, sprechen Sie mit Ihrem Arzt oder dem medizinischen Fachpersonal, bevor Sie Emcitate einnehmen.

Warnhinweise und Vorsichtsmaßnahmen

Bitte sprechen Sie mit Ihrem Arzt oder dem medizinischen Fachpersonal, bevor Sie Emcitate einnehmen, wenn:

- Sie an Diabetes leiden;
- Sie Herzprobleme haben;
- Sie Probleme mit der Leber oder den Nieren haben.

Wenn einer der oben genannten Punkte auf Sie zutrifft (oder Sie sich nicht sicher sind), sprechen Sie vor der Einnahme von Emcitate mit Ihrem Arzt oder dem medizinischen Fachpersonal.

Emcitate kann einige Nebenwirkungen, die als hypermetabolische Symptome bezeichnet werden, verursachen (siehe Abschnitt 4, Welche Nebenwirkungen sind möglich?). Wenn bei Ihnen eines dieser Symptome auftritt und diese fortbestehen, kann Ihr Arzt Ihre Emcitate-Dosis anpassen. Ändern Sie die Dosis jedoch nicht, ohne vorher mit Ihrem Arzt zu sprechen.

Emcitate darf nicht zur Gewichtsreduktion eingenommen werden. Es kann schwerwiegende oder lebensbedrohliche Nebenwirkungen verursachen, insbesondere bei gleichzeitiger Einnahme mit Orlistat zur Gewichtsreduktion.

Anwendung von Emcitate zusammen mit anderen Arzneimitteln

Informieren Sie Ihren Arzt oder das medizinische Fachpersonal, wenn Sie andere Arzneimittel einnehmen, kürzlich andere Arzneimittel eingenommen haben oder beabsichtigen, andere Arzneimittel einzunehmen.

Nehmen Sie Emcitate nicht ein und informieren Sie Ihren Arzt oder das medizinische Fachpersonal, wenn Sie eines der folgenden Arzneimittel einnehmen:

- Arzneimittel gegen Schilddrüsenerkrankungen, die wie Schilddrüsenhormone wirken, wie Levothyroxin, Propylthiouracil und Carbimazol. Die Einnahme dieser Hormone zusammen mit Emcitate könnte dazu führen, dass Ihre Schilddrüsenwerte zu hoch oder zu niedrig sind.
- Psychostimulanzien (Substanzen, die die Hirnaktivität erhöhen), wie Methylphenidat, Amphetamine und Koffein. Die Einnahme dieser Arzneimittel zusammen mit Emcitate kann Ihre Herzfrequenz und Ihren Blutdruck erhöhen.

Wenn einer der oben genannten Punkte auf Sie zutrifft (oder Sie sich nicht sicher sind), nehmen Sie Emcitate nicht ein und informieren Sie Ihren Arzt oder das medizinische Fachpersonal.

Einige Arzneimittel sollten ausreichend lange vor oder nach der Einnahme von Emcitate eingenommen werden, da sie die Resorption von Emcitate im Körper beeinträchtigen können. Bitte sprechen Sie mit Ihrem Arzt oder Apotheker, bevor Sie Emcitate einnehmen, wenn Sie eines der folgenden Arzneimittel einnehmen:

- Antazida;
- Kohletabletten;

- Arzneimittel, die Calcium oder Eisen enthalten;
- Sucralfat, ein Arzneimittel zur Behandlung von Magenproblemen;
- Sevelamercarbonat, ein Arzneimittel zur Behandlung von Nierenproblemen.

Diese sollten mindestens 2 Stunden vor oder nach der Einnahme von Emcitate verabreicht werden.

- Cholestyramin, ein Arzneimittel zur Senkung des Cholesterinspiegels.

Nehmen Sie Emcitate mindestens 1 Stunde vor oder 4 Stunden nach der Einnahme ein.

Wenn Sie sich nicht sicher sind, ob die oben genannten Punkte auf Sie zutreffen, sprechen Sie vor der Einnahme von Emcitate mit Ihrem Arzt oder Apotheker.

Informieren Sie außerdem Ihren Arzt oder Apotheker, wenn Sie folgende Arzneimittel einnehmen:

- Arzneimittel gegen Diabetes – Emcitate kann den Blutzuckerspiegel senken. Dies bedeutet, dass Ihr Arzt beschließen kann, die Dosis von Diabetes-Arzneimitteln anzupassen.
- Blutverdünnende Arzneimittel – Emcitate kann die Wirkung blutverdünnender Arzneimittel verstärken. Dies kann das Blutungsrisiko erhöhen. Die Dosis dieser Arzneimittel muss möglicherweise angepasst werden.
- Einige Arzneimittel gegen Epilepsie (wie z. B. Phenytoin und Carbamazepin, Phenobarbital und Phenytoin) – Diese können die Geschwindigkeit, mit der Ihr Körper Emcitate abbaut, erhöhen. Möglicherweise muss Ihr Arzt Ihre T3-Werte im Blut regelmäßig überprüfen, wenn Sie die Behandlung mit diesen Arzneimitteln beginnen, ändern oder abbrechen. Die Dosis von Emcitate muss möglicherweise angepasst werden.
- Protonenpumpenhemmer (wie z. B. Omeprazol, Esomeprazol, Pantoprazol, Rabeprazol und Lansoprazol), die angewendet werden, um die Säureausschüttung im Magen zu hemmen – Diese können die Menge an Emcitate, die von Ihrem Körper absorbiert wird, verringern. Die Dosis von Emcitate muss möglicherweise angepasst werden.
- Arzneimittel gegen Malaria (wie Chloroquin, Proguanil) – Diese können bei gleichzeitiger Anwendung mit Emcitate zu Hypothyreose führen. Ihr Arzt muss möglicherweise Ihren T3-Wert im Blut regelmäßig überprüfen und die Emcitate-Dosis während und nach der Behandlung mit Arzneimitteln gegen Malaria anpassen.
- Antibiotika (zur Behandlung bakterieller Infektionen), wie Rifampicin und Rifabutin – Die Dosis von Emcitate muss möglicherweise angepasst werden.
- Entzündungshemmende Arzneimittel, Kortikosteroide (wie Hydrocortison) und Schmerzmittel (wie Salicylate, Acetylsalicylsäure oder Naproxen, Phenylbutazon und Aspirin) – Diese können die Konzentration von Emcitate im Blut senken.
- Pflanzliche Arzneimittel (wie Johanniskraut (*Hypericum perforatum*)) – Dies kann die Geschwindigkeit erhöhen, mit der Emcitate in Ihrem Körper abgebaut wird. Ihr Arzt muss möglicherweise Ihre T3-Werte im Blut regelmäßig überprüfen, wenn Sie die Behandlung mit diesem Arzneimittel beginnen, ändern oder abbrechen.
- Immunsuppressiva, Arzneimittel, die nach einer Organtransplantation angewendet werden (wie z. B. Cyclosporin, Everolimus, Sirolimus und Tacrolimus) – Emcitate kann die Geschwindigkeit, mit der diese durch Ihren Körper abgebaut werden, verändern.
- Arzneimittel zur Senkung des Blutcholesterinspiegels (wie Atorvastatin, Lovastatin und Simvastatin) – Emcitate kann die Geschwindigkeit, mit der diese von Ihrem Körper abgebaut werden, verändern.

- Wenn Sie Östrogene oder Östrogen enthaltende Arzneimittel einnehmen (z. B. Hormonersatztherapie, aber keine Verhütungsmittel), benötigen Sie möglicherweise eine höhere Dosis Tiratricol.
- Das Arzneimittel Orlistat zur Gewichtsreduktion kann die Menge an Tiratricol, die Ihr Körper einnimmt, verringern, was zu niedrigen Schilddrüsenhormonspiegeln führen kann. Ihr Arzt muss möglicherweise Ihre Schilddrüsenfunktion überprüfen, wenn Sie Orlistat zusammen mit Tiratricol einnehmen.

Wenn einer der oben genannten Punkte auf Sie zutrifft (oder Sie sich nicht sicher sind), sprechen Sie vor der Einnahme von Emcitate mit Ihrem Arzt oder dem medizinischen Fachpersonal.

Schwangerschaft und Stillzeit

Sie dürfen Emcitate nicht einnehmen, wenn Sie schwanger sind, da nicht bekannt ist, ob es für das ungeborene Kind schädlich sein wird.

Sie dürfen während der Einnahme von Emcitate nicht schwanger werden. Wenn Sie schwanger werden können, müssen Sie während der Einnahme von Emcitate eine wirksame Verhütungsmethode (Geburtskontrolle) anwenden.

Wenn Sie während Ihrer Behandlung mit Emcitate schwanger werden, müssen Sie die Behandlung abbrechen und Ihren Arzt unverzüglich informieren.

Sprechen Sie mit Ihrem Arzt, bevor Sie dieses Arzneimittel anwenden, wenn Sie stillen. Dies liegt daran, dass nicht bekannt ist, ob es in die Muttermilch übergeht. Sie und Ihr Arzt müssen entscheiden, ob das Stillen zu unterbrechen ist oder auf die Einnahme von Emcitate verzichtet werden soll. Dabei ist sowohl der Nutzen des Stillens für Ihr Kind als auch der Nutzen der Behandlung für Sie zu berücksichtigen.

Verkehrstüchtigkeit und Fähigkeit zum Bedienen von Maschinen

Emcitate hat keine Auswirkungen auf Ihre Verkehrstüchtigkeit, Fähigkeit zum Radfahren oder zum Bedienen von Werkzeugen oder Maschinen.

Wenn Sie glauben, dass sich dieses Arzneimittel möglicherweise auf Ihre Verkehrstüchtigkeit oder Ihre Fähigkeit zum Bedienen von Maschinen auswirkt, dürfen Sie sich nicht an das Steuer eines Fahrzeugs setzen, Fahrrad fahren oder Werkzeuge oder Maschinen bedienen, bis sich die Symptome gebessert haben.

Emcitate enthält Lactose

Emcitate enthält Lactose, eine Zuckerart. Bitte nehmen Sie dieses Arzneimittel erst nach Rücksprache mit Ihrem Arzt ein, wenn Ihnen bekannt ist, dass Sie unter einer Zuckerunverträglichkeit leiden.

3. Wie ist Emcitate einzunehmen?

Nehmen Sie dieses Arzneimittel immer genau nach Absprache mit Ihrem Arzt oder Apotheker ein. Fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker oder das medizinische Fachpersonal, wenn Sie sich nicht sicher sind.

Die Behandlung wird von Ärzten eingeleitet und überwacht, die Erfahrung in der Behandlung von Menschen mit seltenen genetischen Erkrankungen wie dem MCT8-Mangel haben.

Wie viel Emcitate ist einzunehmen?

Ihr Arzt wird die richtige Dosis für Sie bestimmen. Ihre Emcitate-Dosis hängt von Ihren Schilddrüsenwerten und Ihrem Körpergewicht ab.

- Ihre Dosis wird alle zwei Wochen erhöht, bis Ihre T3-Werte für Ihre Situation angemessen sind.

- Wenn Sie eine gleichbleibende Emcitate-Dosis einnehmen, werden Ihre T3-Werte im Blut regelmäßig überprüft. Wenn sich die Werte ändern und für Sie nicht mehr angemessen sind, kann Ihr Arzt beschließen, Ihre Dosis anzupassen.
- Ändern Sie die Dosis nicht, ohne vorher mit Ihrem Arzt zu sprechen.

Wann ist Emcitate einzunehmen?

Wenn Sie mit der Einnahme von zwei oder mehr Tabletten pro Tag beginnen, verteilen Sie die Dosen über den Tag, z. B. morgens, mittags und abends.

Wie ist Emcitate einzunehmen?

Emcitate Tabletten zur Herstellung einer Suspension zum Einnehmen sollten vor der Anwendung immer in Wasser aufgelöst werden. Die Suspension sollte oral oder über eine Ernährungssonde verabreicht werden.

Zum Einnehmen

1. Lösen Sie das Arzneimittel in einem kleinen Glas auf. Dieses Glas darf nicht für etwas anderes verwendet werden.
 - Mischen Sie die Tablette(n) (nicht mehr als 4 Tabletten auf einmal) in 30 ml Trinkwasser. Verwenden Sie nur Trinkwasser – verwenden Sie keine anderen Flüssigkeiten.
 - Wenn Sie eine halbe Tablette benötigen – teilen Sie die Tablette entlang der Bruchkerbe in der Mitte der Tablette.
 - Rühren Sie 1 Minute lang mit einem Teelöffel um. Die Suspension sollte milchig-weiß aussehen. Der Teelöffel sollte nicht für etwas anderes verwendet werden.
2. Verwenden Sie eine Spritze, um die Suspension aus dem Glas aufzuziehen. Die Spritze sollte nur für Emcitate verwendet werden.
3. Kolben langsam und behutsam hinunterdrücken und Arzneimittel vorsichtig gegen die Wangeninnenseite spritzen. Arzneimittel hinunterschlucken.
4. Anschließend weitere 10 ml Trinkwasser in das Glas geben, um das verbleibende Arzneimittel zu mischen.
 - Rühren Sie mit dem Teelöffel etwa 5 Sekunden lang, um sicherzustellen, dass das verbliebene Arzneimittel eingemischt wird.
 - Ziehen Sie die Suspension aus dem Glas mit derselben Spritze auf.
5. Nehmen Sie Emcitate wie in Schritt 3 beschrieben ein.

Verabreichung über eine Ernährungssonde

1. Lösen Sie das Arzneimittel in einem kleinen Glas auf. Dieses Glas darf nicht für etwas anderes verwendet werden.
 - Mischen Sie die Tablette(n) (nicht mehr als 4 Tabletten auf einmal) in 30 ml Trinkwasser. Verwenden Sie nur Trinkwasser – verwenden Sie keine anderen Flüssigkeiten.
 - Wenn Sie eine halbe Tablette benötigen – teilen Sie die Tablette entlang der Bruchkerbe in der Mitte der Tablette.
 - Rühren Sie 1 Minute lang mit einem Teelöffel um. Die Suspension sollte milchig-weiß aussehen. Der Teelöffel sollte nicht für etwas anderes verwendet werden.

2. Verwenden Sie eine Spritze, um die Suspension aus dem Glas aufzuziehen. Die Spritze sollte nur für Emcitate verwendet werden.
3. Bitte lesen Sie die Anweisungen zur Anwendung der Ernährungssonde sorgfältig durch, bevor Sie Emcitate verabreichen, und wenden Sie die Sonde genau wie vorgeschrieben an.
4. Anschließend weitere 10 ml Trinkwasser in das Glas geben, um das verbleibende Arzneimittel zu mischen.
 - Rühren Sie mit dem Teelöffel etwa 5 Sekunden lang, um sicherzustellen, dass das verbliebene Arzneimittel eingemischt wird.
 - Ziehen Sie die Suspension aus dem Glas mit derselben Spritze auf.
5. Emcitate so verabreichen, wie es für die Sonde vorgeschrieben wurde.
6. Spülen und Durchspülen, wie für die Sonde vorgeschrieben. Es wird ein Spülvolumen von 3 ml (Wasser) empfohlen.

Wenn Sie eine größere Menge von Emcitate eingenommen haben, als Sie sollten

Wenn Sie eine größere Menge von Emcitate eingenommen haben, als Sie sollten, wenden Sie sich unverzüglich an einen Arzt oder begeben Sie sich unverzüglich in ein Krankenhaus. Nehmen Sie die Verpackung des Arzneimittels mit.

Folgende Wirkungen können auftreten: schneller Herzschlag, Schwitzen, Körperüberhitzung, Nervosität, Schlaflosigkeit oder Durchfall (Anzeichen von Hypermetabolismus).

- Ihr Arzt kann Ihre Dosis reduzieren oder die Behandlung unterbrechen.

Wenn Sie die Einnahme von Emcitate vergessen haben

- Wenn Sie eine Dosis vergessen haben, können Sie sie einnehmen, wenn die nächste Dosis in mehr als 4 Stunden geplant ist.
- Wenn die nächste Dosis innerhalb von 4 Stunden geplant ist, lassen Sie die versäumte Dosis aus und nehmen Sie die nächste Dosis zur gewohnten Zeit ein.
- Nehmen Sie nicht die doppelte Menge ein, wenn Sie die vorherige Einnahme vergessen haben.

Wenn Sie die Einnahme von Emcitate abbrechen

Brechen Sie die Einnahme von Emcitate nicht ohne Rücksprache mit Ihrem Arzt ab.

Wenn Sie weitere Fragen zur Einnahme dieses Arzneimittels haben, wenden Sie sich an Ihren Arzt, Apotheker oder das medizinische Fachpersonal.

4. Welche Nebenwirkungen sind möglich?

Wie alle Arzneimittel kann auch dieses Arzneimittel Nebenwirkungen haben, die aber nicht bei jedem auftreten müssen.

Folgende Nebenwirkungen können bei Einnahme dieses Arzneimittels auftreten:

Häufig (kann bis zu 1 von 10 Personen betreffen)

- Reizbarkeit

- Angstzustände
- Alpträume
- Durchfall
- übermäßiges Schwitzen (Hyperhidrose)

Nicht bekannt (Häufigkeit auf Grundlage der verfügbaren Daten nicht abschätzbar)

- Schlafstörungen (Schlaflosigkeit)
- schnellerer Herzschlag (Tachykardie)
- Überwärmung (Hyperthermie)

Emcitate kann zu Beginn der Behandlung oder bei Änderung der Dosis sogenannte hypermetabolische Symptome verursachen. Die Symptome dauern in der Regel nicht länger als ein paar Tage an, aber Sie sollten Ihren Arzt unverzüglich informieren, wenn Sie Symptome haben, die ein Zeichen von Hypermetabolismus sein könnten, wie z. B. Reizbarkeit, Angstzustände, Alpträume, übermäßiges Schwitzen, Schlafstörungen, Überwärmung, schnellerer Herzschlag, vorübergehende Erhöhung des Blutdrucks oder Durchfall. Siehe Abschnitt 2, Warnhinweise und Vorsichtsmaßnahmen.

Informieren Sie Ihren Arzt oder das medizinische Fachpersonal, wenn Sie eine der oben genannten Nebenwirkungen bemerken. Teilen Sie ihnen auch mit, wenn Sie der Meinung sind, dass Sie andere Nebenwirkungen haben, die nicht in dieser Liste aufgeführt sind.

Meldung von Nebenwirkungen

Wenn Sie Nebenwirkungen bemerken, wenden Sie sich an Ihren Arzt oder das medizinische Fachpersonal. Dies gilt auch für Nebenwirkungen, die nicht in dieser Packungsbeilage angegeben sind. Sie können Nebenwirkungen auch direkt über

Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte
Abt. Pharmakovigilanz
Kurt-Georg-Kiesinger-Allee 3
D-53175 Bonn

Website: <http://www.bfarm.de>

anzeigen. Indem Sie Nebenwirkungen melden, können Sie dazu beitragen, dass mehr Informationen über die Sicherheit dieses Arzneimittels zur Verfügung gestellt werden. Wie alle Arzneimittel kann auch dieses Arzneimittel Nebenwirkungen haben, die aber nicht bei jedem auftreten müssen.

5. Wie ist Emcitate aufzubewahren?

Bewahren Sie dieses Arzneimittel für Kinder unzugänglich auf.

Sie dürfen dieses Arzneimittel nach dem auf dem Umkarton und der Blisterfolie nach „Verwendbar bis“ angegebenen Verfalldatum nicht mehr verwenden. Das Verfalldatum bezieht sich auf den letzten Tag des angegebenen Monats.

Im Kühlschrank lagern (2 C – 8 °C).

In der Originalverpackung aufbewahren, um den Inhalt vor Licht zu schützen.

Nach der Suspension:

Die 30-ml-Suspension kann bis zu 4 Stunden lang unter 25 °C im Glas gelagert und dann vor der Anwendung unter Rühren 1 Minute lang mit einem Teelöffel erneut aufgelöst werden.

Entsorgen Sie Arzneimittel nicht im Abwasser oder Haushaltsabfall. Fragen Sie Ihren Apotheker, wie das Arzneimittel zu entsorgen ist, wenn Sie es nicht mehr verwenden. Sie tragen damit zum Schutz der Umwelt bei.

6. Inhalt der Packung und weitere Informationen

Was Emcitate enthält

- Jede Tablette enthält 350 Mikrogramm des Wirkstoffs Tiratricol.
- Die sonstigen Bestandteile sind Lactose-Monohydrat (siehe Abschnitt 2, „Emcitate enthält Lactose“), Calciumhydrogenphosphat, Maisstärke und Magnesiumstearat.

Wie Emcitate aussieht und Inhalt der Packung

Emcitate ist eine weiße, längliche Tablette (Größe: 10 mm lang, 5 mm breit) mit Bruchkerben auf beiden Seiten.

Emcitate ist in PVC/Aluminium-Blisterpackungen erhältlich, die in einen Umkarton verpackt werden.

Emcitate ist in Packungen mit 60 Tabletten zur Herstellung einer Suspension zum Einnehmen erhältlich.

Pharmazeutischer Unternehmer

Rare Thyroid Therapeutics International AB

Klara Norra Kyrkogata 26

111 22 Stockholm

Schweden

Hersteller

Cenexi

17 Rue De Pontoise

95529 Osny

Frankreich

Diese Packungsbeilage wurde zuletzt überarbeitet im Februar 2025

Weitere Informationsquellen

Ausführliche Informationen zu diesem Arzneimittel sind auf den Internetseiten der Europäischen Arzneimittel-Agentur verfügbar: <https://www.ema.europa.eu>. Sie finden dort auch Links zu anderen Internetseiten über seltene Erkrankungen und Behandlungen.