

A large photograph of a family of four walking on a sandy beach. A man with a beard is carrying a young boy on his shoulders. A woman is walking to the right, holding the hand of a young girl. The background shows the ocean and a clear sky. The image is partially framed by a white circular graphic on the left side.

# + Das Hereditäre Angioödem (HAE)

Informationen für Patienten



Das Hereditäre Angioödem (HAE) ist eine seltene genetische Erkrankung, die schätzungsweise zwischen 1 von 10.000 und 1 von 50.000 Menschen weltweit betrifft. In Deutschland sind etwa 1.600 Patienten diagnostiziert.

Die wichtigsten Merkmale sind wiederkehrende Schwellungen (Ödeme) der Haut in verschiedenen Bereichen des Körpers sowie der Atemwege und der inneren Organe.

„Ödem“ ist der medizinische Fachausdruck für „Schwellung“. Bei einem Angioödem beruht diese Schwellung auf einer erhöhten Durchlässigkeit der Gefäßwände. Die Abkürzung HAE für Hereditäres Angioödem leitet sich von dem englischen Begriff „hereditary angioedema“ ab.



Abbildungen mit freundlicher Genehmigung von Prof. Dr. Murat Bas, Ottobrunn

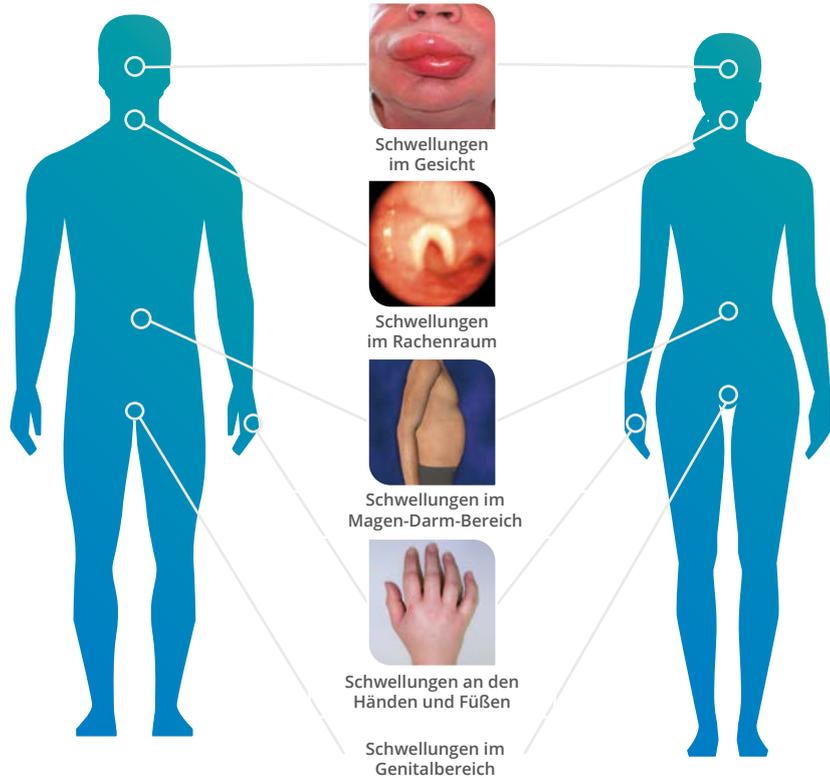
# Was ist ein Hereditäres Angioödem?



Hier sehen Sie einige typische Symptome beim HAE. Die Symptome können allerdings von Patient zu Patient oder sogar bei einem Patienten variieren.



**Behandeln Sie jede HAE-Attacke so schnell wie möglich mit Ihrem HAE-Medikament!**



# Typische Symptome beim HAE





Körperlicher und emotionaler Stress  
(positiver wie negativer), wie z. B.  
Leistungssport, Hochzeit, Umzug,  
Arbeitsplatzwechsel, Konflikte



Zahnärztliche Behandlungen



Beschwerden und körperliche  
Beeinträchtigungen

- Verletzungen
- Erkrankungen
- medizinische Eingriffe



Hormonelle Umstellungen

- Pubertät
- Monatsblutung
- Antibabypille
- Hormonersatztherapie



ACE-Hemmer  
(blutdrucksenkende Medikamente)

# Typische Auslöser einer HAE-Attacke



Emotionaler Stress – sowohl positiver als auch negativer – kann ein typischer Auslöser einer HAE-Attacke sein. Vielleicht ist in Stresssituationen eine Anpassung Ihrer Behandlung notwendig. Besprechen Sie dies mit Ihrem Arzt.



z. B. Beziehungsprobleme



z. B. Umzug



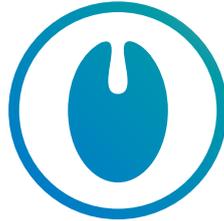
z. B. Arbeitsplatzwechsel



z. B. Prüfungen

# Emotionale Auslöser beachten





Ödeme im oberen Rachenraum sind am gefährlichsten. Diese Attacken können im Extremfall tödlich verlaufen, da die Schwellungen in diesen Bereichen die Atemwege soweit verengen, dass es zum Erstickungstod kommt.

Patienten, bei denen diese Ödeme auftreten, sollten unverzüglich ärztliche Hilfe aufsuchen und die entsprechende Notfallmedikation einnehmen.

Anzeichen für eine HAE-Attacke im Rachenraum, der Nase oder der Zunge können sein:

- Schluckbeschwerden
- Heiserkeit
- Im Extremfall: Ersticken
- Engegefühl im Hals
- Veränderungen der Stimme

## Schwellungen im Bereich der Atemwege



## Kontaktieren Sie Ihren Arzt ...



... vor einem zahnärztlichen Eingriff



... vor einer Operation



... vor einer invasiven Behandlung



... vor Ihrem Urlaub

Besprechen Sie mit Ihrem Arzt Ihre Reisepläne, so dass Sie ausreichend Medikamente und Reisedokumente für Zoll, Flughafen und eventuelle Notfälle bei sich haben.



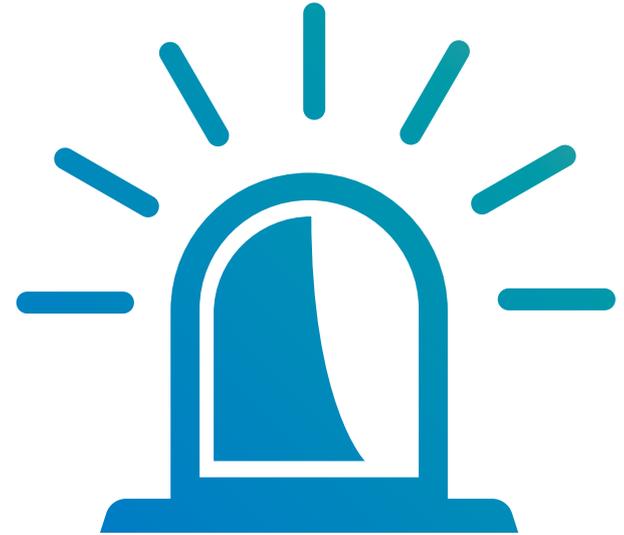
## Kontaktieren Sie Ihren Arzt ...



- Haben Sie immer Ihr HAE-Medikament bei sich
- Tragen Sie einen Notfallausweis mit Informationen zum HAE und Kontaktdaten Ihres Arztes bei sich
- Stellen Sie sicher, dass Ihre Familie/Freunde wissen, was Sie unternehmen



Behandeln Sie jede HAE-  
Angriff so schnell wie möglich  
mit Ihrem HAE-Medikament!



# Seien Sie auf HAE-Angriffen vorbereitet



## Grundsätzlich ist es sehr wichtig, eine Schwellungsattacke möglichst früh zu behandeln!



Je früher die Behandlung einsetzt, desto weniger schwerwiegend wird die Schwellung und desto schneller bildet sie sich wieder zurück.

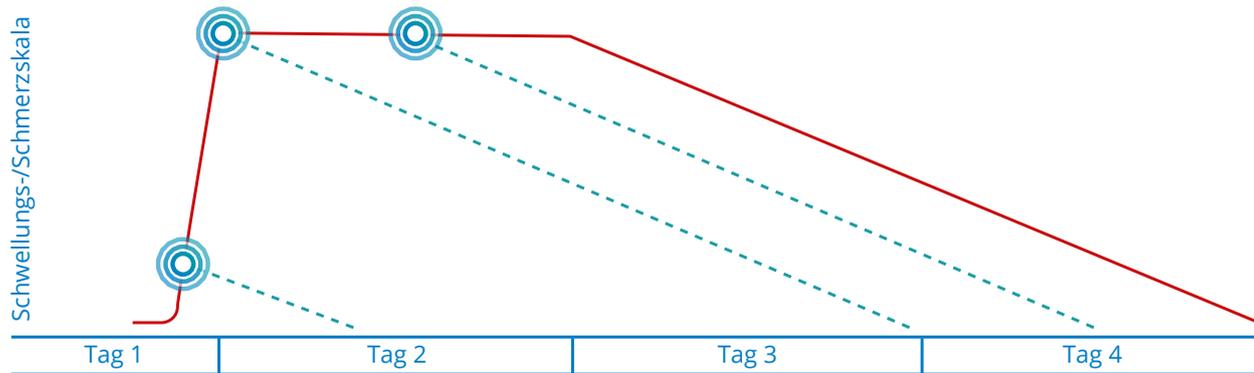
Besonders wichtig ist eine schnelle Behandlung bei Schwellungen am Kehlkopf und im Rachen: Dadurch werden die Atemwege freigehalten und eine Erstickungsgefahr verhindert.

Bei Ödemen der Haut und bei Magen-Darm-Attacken sind oft zusätzliche Maßnahmen wie Medikamente gegen die Schmerzen und Flüssigkeitszufuhr nötig.

## Frühzeitige Behandlung von HAE-Attacken



# Schematischer Ablauf einer Schwellungsattacke und mögliche Verringerung der Schwellungsdauer sowie des Schwellungs-/Schmerzmaximums nach Behandlung



Behandlungszeitpunkt



Schwellungsrückgang  
je nach Zeitpunkt  
der Behandlung



Schwellungsverlauf  
unbehandelt

## Der Verlauf einer HAE-Attacke



## Sagen Sie in der Notaufnahme ...

- ... dass Sie unter HAE leiden
- ... dass Sie möglicherweise gerade eine HAE-Attacke haben und dringend ärztliche Hilfe benötigen
- ... den Namen Ihres Medikamentes
- ... den Namen Ihres Arztes



Behandeln Sie jede HAE-Attacke so schnell wie möglich mit Ihrem HAE-Medikament!



## Verhalten im Notfall



- Informieren Sie die Schule
- Achten Sie darauf, dass Sie Ihr HAE-Medikament immer bei sich tragen und dass Erwachsene in Ihrem Umfeld wissen, was im Fall einer HAE-Attacke zu tun ist
- Beachten Sie, dass Stress eine HAE-Attacke auslösen kann
- Sprechen Sie vor Stresssituationen mit Ihrem Arzt und beugen Sie vor
- HAE kann bei Ihnen andere Auswirkungen haben als bei Ihren Familienangehörigen
- Ein Tagebuch (oder die myHAE-App) kann Ihnen helfen, Ihr HAE besser zu verstehen und mögliche Attacken zu erkennen



## HAE im Jugendalter



HAE ist eine seltene Erkrankung, über die Ihr Partner vermutlich nicht viel weiß.

Erklären Sie Ihrem Partner, wie HAE Sie und Ihr Leben beeinflusst. Das Sprechen über die Erkrankung kann Ihrem Partner und Ihrer Beziehung helfen.

- Vielleicht ist es einfacher, Ihrem Partner frühzeitig vom HAE zu erzählen. Überlegen Sie, ob Sie dies tun möchten, bevor Sie intim mit Ihrem Partner werden.
- Sie fühlen sich vielleicht bei dem Gedanken unwohl, dass Ihr Partner Sie während einer HAE-Attacke erlebt. Erklären Sie Ihrem Partner, dass dieser Zustand nur vorübergehend ist.
- Schamgefühle sind normal, viele HAE-Patienten empfinden Scham. Sprechen Sie mit Ihrem Partner über Ihre Gefühle.
- Sprechen Sie mit Ihrem Partner, wenn Sie während einer HAE-Attacke lieber alleine sein möchten.
- Vielleicht möchten Sie Ihrem Partner erklären, dass auch Ihre Geschlechtsorgane während einer HAE-Attacke anschwellen können und Geschlechtsverkehr während einer Attacke sowohl für Männer als auch für Frauen schmerzhaft sein kann.



## Let's talk about ... HAE





Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG  
Jägerstraße 27  
10117 Berlin  
[www.takeda.de](http://www.takeda.de)

Folgen Sie uns auf



[www.Leben-mit-HAE.de](http://www.Leben-mit-HAE.de)

