



+ Das Hereditäre Angioödem (HAE)

Informationen für Patient*innen





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 Patient*innen 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.



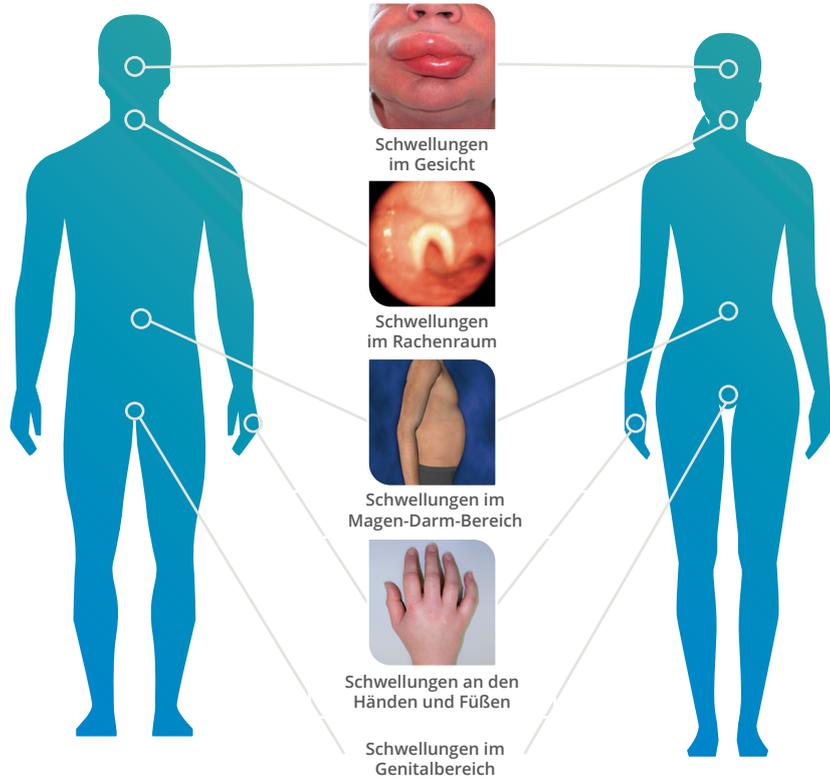
Abbildungen mit freundlicher Genehmigung von Prof. Dr. Murat Bas, Ottobrunn

Was ist ein Hereditäres Angioödem?



Hier sehen Sie einige typische Symptome beim HAE. Die Symptome können allerdings von Mensch zu Mensch oder sogar bei einem/einer Patient*in 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 / Ihrer Ärztin.



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.

Patient*innen, 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 / Ihre Ärztin ...



... vor einem zahnärztlichen Eingriff



... vor einer Operation



... vor einer invasiven Behandlung



... vor Ihrem Urlaub

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



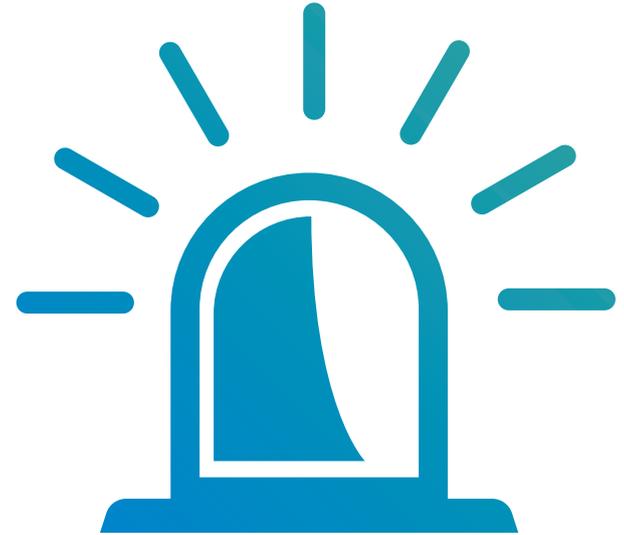
Kontaktieren Sie Ihren Arzt / Ihre Ärztin ...



- Haben Sie immer Ihr HAE-Medikament für die Akuttherapie bei sich
- Tragen Sie einen Notfallausweis mit Informationen zum HAE und Kontaktdaten Ihres Arztes / Ihrer Ärztin bei sich
- Stellen Sie sicher, dass Ihr persönliches Umfeld weiß, was Sie unternehmen



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



Seien Sie auf HAE-Attacken 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.

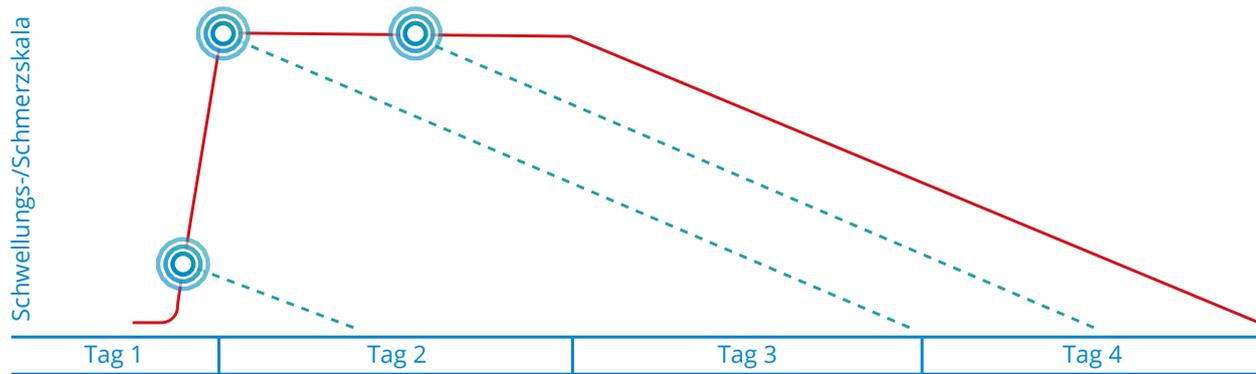
Besonders wichtig ist eine schnelle Behandlung bei Schwellungen am Kehlkopf und im Rachen: Dadurch werden die Atemwege freigehalten und eine Erstickungsgefahr verhindert.

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 / Ihrer Ärztin



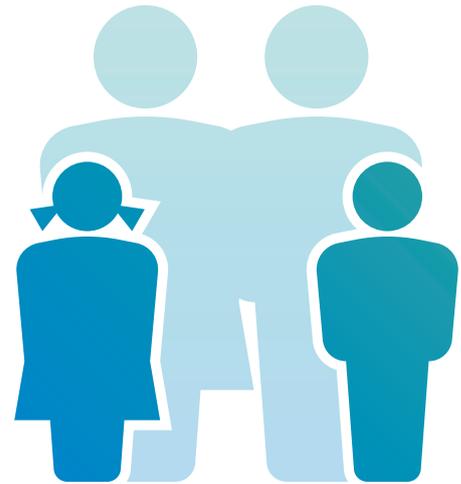
Behandeln Sie jede HAE-Attacke so schnell wie möglich mit Ihrem HAE-Medikament für die Akuttherapie!



Verhalten im Notfall



- Informieren Sie die Schule
- Achten Sie darauf, dass Sie Ihr HAE-Medikament für die Akuttherapie 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 / Ihrer Ärztin 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*e Partner*in vermutlich nicht viel weiß. Erklären Sie Ihrem Partner / Ihrer Partnerin, wie HAE Sie und Ihr Leben beeinflusst. Das Sprechen über die Erkrankung kann Ihrem Partner / Ihrer Partnerin und Ihrer Beziehung helfen.

- Vielleicht ist es einfacher, Ihrem Partner / Ihrer Partnerin frühzeitig vom HAE zu erzählen. Überlegen Sie, ob Sie dies tun möchten, bevor Sie intim mit ihm/ihr werden.
- Sie fühlen sich vielleicht bei dem Gedanken unwohl, dass Ihr*e Partner*in Sie während einer HAE-Attacke erlebt. Erklären Sie ihm/ihr, dass dieser Zustand nur vorübergehend ist.
- Schamgefühle sind normal, viele HAE-Patient*innen empfinden Scham. Sprechen Sie mit Ihrem Partner / Ihrer Partnerin über Ihre Gefühle.
- Sprechen Sie mit Ihrem Partner / Ihrer Partnerin, wenn Sie während einer HAE-Attacke lieber alleine sein möchten.
- Vielleicht möchten Sie Ihrem Partner / Ihrer Partnerin 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
Potsdamer Str. 125
10783 Berlin
www.takeda.de

Folgen Sie uns auf



www.Leben-mit-HAE.de

