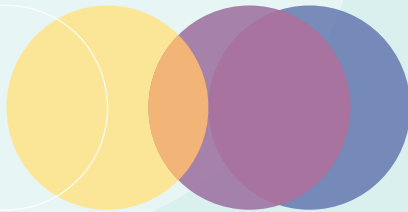




SOPHIE UND DIE GESCHWOLLENE HAND

Keine Angst vor HAE



VORWORT

Diese Broschüre wurde entwickelt, um Kindern das hereditäre Angioödem (HAE) zu erklären. Zielgruppe sind in erster Linie Kinder, bei denen vor Kurzem HAE nachgewiesen wurde. Die Broschüre kann aber auch verwendet werden, um Geschwistern, anderen Kindern aus der Familie oder Freundinnen und Freunden dabei zu helfen, sich ein Bild von der Krankheit zu machen.

Die Geschichte handelt von Sophie, einem Schulkind, das erstmalig Krankheitszeichen von HAE an sich entdeckt. Eine Ärztin stellt bei Sophie ein HAE fest, das in diesem Fall vom Vater vererbt wurde – jedoch weiß er noch nicht, dass er HAE hat. Als auch beim Vater HAE-Krankheitszeichen auftreten, kann das Kind in seinen Worten erklären, was es schon über HAE gelernt hat. Dadurch wird die Geschichte für die kleinen Leserinnen und Leser leichter verständlich und Sophies Erklärung nimmt ihnen etwas von der Angst, die sie möglicherweise wegen ihrer eigenen Erkrankung bzw. der Erkrankung einer nahestehenden Person empfinden.

Beim Lesen des Buches mit einem Kind gibt es an verschiedenen Stellen

die Möglichkeit, das Kind direkt einzubeziehen – etwa indem Sie es auffordern, die Worte „hereditäres Angioödem“ nachzusprechen oder mithilfe der Bilder Körperteile zu benennen, die von HAE betroffen sein können. Das hilft dem Kind dabei, die Krankheit besser zu verstehen.

Wir hoffen, dass diese Broschüre hilfreich und informativ für Sie ist und dass Sie sie gerne zusammen mit Ihrem Kind lesen.

Mehrere erfahrene HAE-Spezialistinnen waren an der Erstellung der Broschüre beteiligt:

Dr. Inmaculada Martinez Saguer

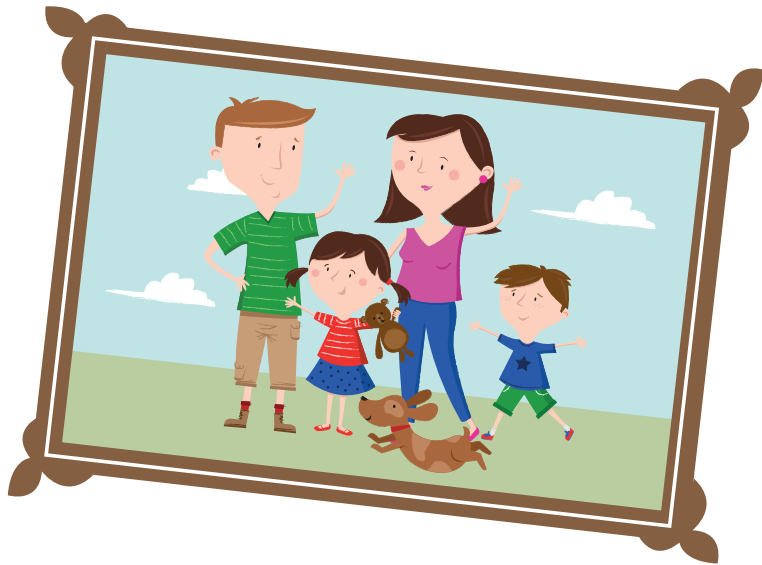
Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, HAE-Spezialistin am Hämophiliezentrum Rhein-Main, Mörfelden-Walldorf bei Frankfurt am Main, Deutschland

Clare Langer

Krankenschwester, Spezialistin für Immunologie, London, Großbritannien

Elizabeth Mapazire

Krankenschwester, Spezialistin für Kinder-Immunologie und Pulmologie, London, Großbritannien



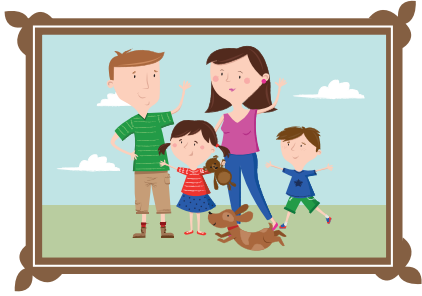
Bitte beachten Sie:

Die in dieser Broschüre enthaltenen Informationen sind nicht als Grundlage für die Diagnose oder Behandlung von HAE geeignet und ersetzen auch keine Praxisbesuche. Bitte lassen Sie sich von einer Fachärztin bzw. einem Facharzt beraten.



Das ist Sophie. Sophie ist 6 Jahre alt. Sie liebt ihren Hund Flecki und ihren Teddy. Der heißt Blinki. Sie liebt auch ihre Familie – Mama, Papa und ihren kleinen Bruder Jakob. Auch wenn Jakob manchmal ein bisschen nervt.





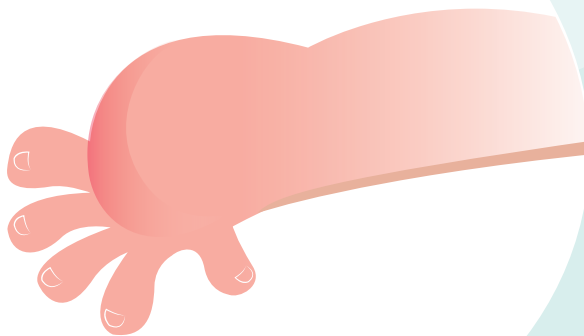


Sophie malt ein Bild von Mama und Papa am Strand. Aber dann muss sie damit aufhören. Auf einmal kann sie den Stift nicht mehr richtig festhalten.

Sie schaut ihre Hand an und sieht, dass die Hand **ganz dick** geworden ist – wie schon einige Male zuvor.

Sophie macht sich Sorgen und zeigt ihre Hand Mama und Papa: „Guckt mal, meine Hand ist schon wieder dick geworden, als ich gemalt habe.“

„Oh, das sieht nicht gut aus!“, sagt Mama.
„Keine Angst, ich weiß, was wir machen“, sagt Papa. „Wir gehen zu Frau Dr. Meier. Sie kann dir bestimmt helfen.“





In der Kinderarztpraxis ...

Hallo Sophie!“, sagt Frau Dr. Meier, „wie kann ich dir helfen?“ Sophie zeigt ihre geschwollene Hand.

„Oh je, tut das weh?“, fragt Frau Dr. Meier.

„Das fühlt sich ganz komisch an, aber es tut nicht sehr weh“, sagt Sophie.

„Hmmm. Du hast in letzter Zeit öfter Schwellungen an der Hand oder dem Fuß gehabt. Ich weiß, was wir tun können“, sagt Frau Dr. Meier, „wir machen einen Bluttest, damit wir genau wissen, was du hast.“





„Hallo Sophie, ich bin Schwester Betty.
Damit wir herauskriegen, was mit deiner
Hand los ist, muss ich mit einer klitzekleinen
Nadel ein paar Tropfen Blut bei dir
abnehmen.“





Sophie macht ein besorgtes Gesicht und drückt Blinky ganz fest an sich. „Hab keine Angst“, sagt Betty. „Ich hatte auch immer Angst. Aber irgendwann habe ich gemerkt, dass ich nur die Augen zumachen und ein Mal ganz tief ein- und ausatmen muss, damit die Nadel nicht so pikst.“

Schwester Betty wischt Sophies Arm an einer Stelle mit einem kleinen, kühlen Tuch ab. Sophie macht die Augen zu. Bevor sie gemerkt hat, was passiert ist, sagt Schwester Betty: „**Schon vorbei!**“



„Ich dachte, das tut mehr weh!“, ruft Sophie erleichtert. „Ich hab was gemerkt, aber es war nicht sehr schlimm.“ „Du warst sehr tapfer, Sophie!“, sagt Schwester Betty. Sie holt einen Sticker, auf dem steht „Tapferes Mädchen“, und klebt ihn auf Sophies Shirt. Sophie freut sich und lacht.



**TAPFERES
MÄDCHEN**

Ein paar Tage später...



Wie geht es dir mit deiner Hand?", fragt Frau Dr. Meier. „Viel besser!“, sagt Sophie und zeigt ihre Hand.

„Sie ist nicht mehr dick und fühlt sich auch nicht mehr komisch an.“ „Das ist ja sehr schön“, sagt Frau Dr. Meier. „Wir haben dein Blut untersucht und herausgefunden, was los ist. Was du hast, gibt es nur ganz selten. Es heißt hereditäres Angioödem. Sprich mir mal nach:

,he-re-di-tä-res

An-gi-o-ö-dem‘.

Weil das ein ganz schweres Wort ist, sagen wir normalerweise nur **HAE**. Das bedeutet dasselbe, ist aber einfacher.



Kinder mit HAE können meistens alles ganz normal weitermachen, zum Beispiel mit Freunden spielen oder zur Schule gehen. Manchmal bekommen diese Kinder aber eine HAE-Schwellung. Das passiert nicht sehr oft und ist meistens nicht schlimm. Dann schwillt etwas an ihrem Körper an, so wie deine Hand angeschwollen war.

Es gibt ein paar Körperstellen, an denen bei HAE Schwellungen auftreten können: **Hände, Bauch, Hals, Füße, Wangen.**



Mit HAE wird man meistens schon geboren. Man kann sich damit nicht bei jemandem anstecken, der HAE hat. Also kann sich auch niemand bei dir anstecken.

Wenn ein Kind HAE hat, dann hat es wahrscheinlich auch der Papa oder die Mama. Kannst du dich erinnern, dass einer von beiden schon mal eine Schwellung hatte?“

„Ich glaube ja“, sagt Sophie. „Einmal konnte Papa einen Schuh nicht anziehen, weil sein Fuß dick war.“



„Wir können dein HAE nicht heilen, aber wir können es behandeln“, erklärt Dr. Meier weiter. „Das bedeutet, wir können dir helfen. Du bekommst dann eine Medizin, die bei HAE-Schwellungen hilft.“

Wir können versuchen herauszufinden, wovon die Schwellungen bei dir kommen. Wenn wir das wissen, können wir dir helfen, damit du seltener welche bekommst. Manchmal gibt es auch, Schwellungen die schlimmer sind – besonders im Gesicht, am Hals oder im Bauch. Wenn so was passiert, bekommst du eine Medizin, mit der die Schwellung schneller wieder weggeht. Meistens kriegst du dann eine kleine Spritze mit einer Nadel. Einverstanden, Sophie?“, fragt Frau Dr. Meier.

„Ich hab’ keine Angst“, sagt Sophie.

„Schwester Betty hat mich letztes Mal auch mit einer Nadel gepikst. Das war nicht so schlimm.“

„Du bist wirklich ein sehr tapferes Mädchen“, sagt Schwester Betty.



„Bei jedem Menschen mit HAE ist es ein bisschen anders“, erklärt Frau Dr. Meier. „Etwas, was bei deinem Papa eine HAE-Schwellung auslöst, macht dir vielleicht gar nichts aus. Umgekehrt kann es auch sein, dass Sachen, die bei dir zu einer Schwellung führen, deinem Papa nichts ausmachen. Um bei dir Schwellungen vorzubeugen, lass uns versuchen herauszufinden, wovon du eine Schwellung bekommst. Am besten schreibst du jede Schwellung in einem **HAE-Tagebuch** auf.“







Schwester Betty gibt ihr deshalb folgende Aufgabe: „Jedes Mal, wenn du eine **HAE-Schwellung** hast, musst du bitte ein paar Dinge in dein **Tagebuch** schreiben: **Tag** und **Uhrzeit**, **wann** die Schwellung angefangen hat, **wo** die Schwellung an deinem Körper ist, **wie schlimm** die Schwellung ist und **was** du gemacht hast, bevor es losging.“

Papa und Mama werden dir helfen, denn du musst bitte auch noch aufschreiben, wann die Schwellung zu Ende war und ab wann es besser wurde. Wenn du merkst, dass irgendwo an deinem Körper etwas anschwillt, musst du sofort einem Erwachsenen Bescheid sagen, damit Papa und Mama angerufen werden. Dann können deine Eltern dafür sorgen, dass es dir bald besser geht.“





Weil Sophies Hand nicht mehr dick ist, kann sie wieder alles tun, was sie sonst auch macht, so wie es Frau Dr. Meier gesagt hat. Sie kann malen, Fußball spielen oder mit ihren Freunden toben. Ganz genauso wie vorher.



Eines Tages aber ...

Sophie ist auf dem Schulhof hingefallen. Ihr tut der Fuß weh. Kurz danach wird er dick. Doch Sophie weiß, was sie jetzt tun muss. Sie sagt ihrer Lehrerin Bescheid. Die Lehrerin telefoniert mit Mama und erzählt ihr, was passiert ist.

„Tut es weh?“, fragt Mama Sophie am Telefon. „Nur ein bisschen an der Stelle, auf die ich gefallen bin“, sagt Sophie, „aber es ist nicht so schlimm.“ Sophie ist wirklich ein tapferes Mädchen!

Mama kommt zur Schule und holt Sophie ab. Zu Hause gibt Mama Sophie eine Spritze gegen die Schwellung. Der Fuß sieht bald wieder ganz normal aus. „So schlimm ist das gar nicht“, sagt Sophie und lacht. Mama lächelt und nimmt Sophie in den Arm.



Ein paar Monate später...

Hallo Sophie“, sagt Frau Dr. Meier, „wir haben uns eine ganze Weile nicht gesehen. Wie geht es dir jetzt?“ „Mir geht es gut, danke“, sagt Sophie. „Du hast gesagt, ich kann alles so machen wie immer und so ist es auch. Nur einmal hatte ich eine HAE-Schwellung“, sagt Sophie. „Was ist passiert?“, fragt Frau Dr. Meier. „Ich habe der Lehrerin Bescheid gesagt. Die Lehrerin hat Mama angerufen,



aber ich hatte fast keine Angst. Mama und ich haben alles in meinem HAE-Tagebuch aufgeschrieben, so wie Schwester Betty es mir gezeigt hat.“



Sophie zeigt ihr Tagebuch. „Das habt ihr sehr gut gemacht“, sagt Schwester Betty. „Ihr habt alles ganz richtig aufgeschrieben: wann die HAE-Schwellung angefangen hat, was davor passiert ist, wie dick die Schwellung war, ob es wehgetan hat, wie die Schwellung behandelt wurde und wann sie wieder zu Ende war. **Ich wünschte mir, das würden alle meine Patientinnen und Patienten so machen.**“

„Das war sehr gut, dass du deiner Lehrerin sofort den Fuß gezeigt hast“, sagt Frau Dr. Meier. „Manchmal kommt eine HAE-Schwellung von etwas, was man gegessen oder getrunken hat. Manchmal weiß man aber auch gar nicht genau, was der Auslöser war. Darum können wir nicht immer vorher wissen, wann du eine HAE-Schwellung bekommst.“



Deshalb ist es ganz wichtig, dass du sofort einem Erwachsenen Bescheid sagst, wenn bei dir ein Körperteil dick wird, zum Beispiel ...





... dein Fuß



... oder wenn dein Bauch
anschwillt oder hart wird.

Sag bitte auch Bescheid, wenn dein Hals sich komisch anfühlt, weil er anschwillt, wenn du oft husten musst, wenn deine Stimme seltsam klingt oder wenn du merkst, dass du nicht mehr so gut atmen kannst. Die Erwachsenen sollen dann sofort Mama oder Papa anrufen.

In ein paar Monaten möchte ich dich gerne wiedersehen, damit ich weiß, wie es dir geht. Dann schaue ich mir auch noch mal dein HAE-Tagebuch an. Wenn du bis dahin noch mehr HAE-Schwellungen hast, kriegen wir vielleicht heraus, wovon die kommen und wie wir diese vorbeugen können.“



Sophie sitzt mit ihren Eltern zusammen beim Abendessen, als Jakob plötzlich fragt: „Ist alles okay mit dir, Papa?“

Sophie schaut ihren Vater an, der neben ihr sitzt, und sieht, dass sein Gesicht anschwillt. „Oh weh“, sagt Papa, der spürt, dass sein Gesicht ganz dick wird. „Ich glaube, ich weiß, was los ist“, sagt Sophie. „Keine Angst, Papa, ich denke, du hast eine HAE-Schwellung. Wir können zu Frau Dr. Meier gehen. Sie kann dir bestimmt weiterhelfen!“





Informationen für Eltern, Lehrer und pflegende Angehörige

Das hereditäre Angioödem (HAE) ist eine seltene Erkrankung, die auf einem Gendefekt beruht. Starke Schwellungen der Haut oder der Schleimhäute sind typisch für das HAE. Diese Schwellungen entwickeln sich meist über mehrere Stunden, können aber auch plötzlich auftreten. Unbehandelt können die Schwellungen zwei bis sieben Tage dauern.

EINE GENETISCHE ERKRANKUNG

HAE wird meistens vererbt. Wenn ein Elternteil (ganz gleich ob Mutter oder Vater) HAE hat, besteht für die Kinder ein 50-prozentiges Risiko, dass sie auch HAE bekommen. Allerdings entsteht ein Viertel aller HAE-Fälle spontan, ohne dass ein Elternteil HAE hat.

In Deutschland leben etwa 1.600 Betroffene. Wahrscheinlich gibt es aber noch mehr Betroffene, die bisher nicht diagnostiziert worden sind.

SCHWELLUNGSATTACKEN BEIM HAE

Bei einer HAE-Attacke entsteht eine örtlich begrenzte Schwellung (Ödem). Solch eine Schwellung kann an jedem Körperteil auftreten, allerdings kommen solche Schwellungen im Gesicht, am Rumpf, an den Armen und Beinen, an den Geschlechtsorganen und im Bauchraum häufiger vor als anderswo. Vorzeichen für eine Attacke können z. B. Müdigkeit, eine

örtlich begrenzte Rötung oder leichte Schmerzen/Spannungsgefühle in dem betroffenen Bereich sein.

SCHWELLUNGEN IM KOPF-HALS-BEREICH

Wenn von der Schwellung die Schultern oder höher gelegene Bereiche (Hals, Gesicht oder Kehle) betroffen sind, können davon die Luftwege verengt werden. Das kann lebensbedrohlich sein und muss sofort behandelt werden.

Auch wenn solche Attacken seltener vorkommen als andere, ist es doch sehr wichtig, dass Kinder dann sofort eine erwachsene Person ansprechen, wenn sie einzelne oder mehrere der oben genannten Krankheitszeichen im Gesichts- und Halsbereich bemerken.

Betroffene benötigen sofort ihre Notfallmedikamente und notärztliche Hilfe. Erste Anzeichen können

Was bedeutet „hereditäres Angioödem“?

Das Wort „hereditär“ bedeutet „erblich“; „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 Angio-Edema“ ab.

Schluckbeschwerden, Veränderungen der Stimme sowie Atemnot sein.

THERAPIEMÖGLICHKEITEN

HAE ist zwar noch nicht heilbar, kann aber auch bei Kindern behandelt werden. Dabei gibt es zwei Möglichkeiten: Die erste Möglichkeit besteht darin, die Attacke unmittelbar dann zu behandeln, wenn sie gerade passiert (Akutbehandlung). Die zweite Möglichkeit ist, Attacken durch regelmäßige Medikamentengabe vorzubeugen (prophylaktische Behandlung).

Welche Behandlungsmaßnahme für das betroffene Kind infrage kommt, sollten die Eltern/pflegenden Angehörigen mit HAE-Fachärztinnen bzw. -Fachärzten besprechen.

ATTACKEN UND THERAPIE DOKUMENTIEREN

Es ist sinnvoll, ein Tagebuch über die Schwellungsattacken sowie über die Therapie zu führen. Hierfür gibt es Vorlagen, sowohl digital (z.B. HAE TrackR-App) als auch in Papierform (Schwellungskalender der HAE Vereinigung e. V.).



Folgen Sie #Lebenmithae auf



Weitere Informationen zur Erkrankung
sowie zu Services für Betroffene und
Interessierte: **leben-mit-hae.de**



Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG
Potsdamer Str. 125
10783 Berlin
Tel. 0800 / 295 3333
E-Mail: customer-servicecenter@takeda.com
www.takeda.com

