

# ” HAE – eine Erbkrankheit



## Was ist das Hereditäre Angioödem und wie kann man daran erkranken?

Beim Hereditären Angioödem (HAE) liegt eine Veränderung im Erbgut vor, ein sogenannter Gendefekt. Der Begriff wirkt kompliziert, ist aber leicht zu erklären. Das Wort „hereditär“ bedeutet „erblich“; „Ödem“ ist der medizinische Fachausdruck für „Schwellung“. Bei einem Angioödem beruht diese Schwellung auf einer erhöhten Durchlässigkeit der Gefäßwände.

Wer diesen Gendefekt hat, kann ihn weitervererben. Ist ein Elternteil betroffen, besteht für das Kind ein 50-prozentiges Risiko, dass es HAE erbt. Drei Viertel aller Betroffenen haben HAE geerbt, bei allen anderen ist der HAE-Gendefekt durch eine zufällige Mutation neu entstanden. Auch dann ist eine Weitervererbung an die Nachkommen nicht ausgeschlossen.

Typische Anzeichen von HAE sind starke, örtlich begrenzte Schwellungen an verschiedenen Körperteilen. Sie treten u. a. an Händen, Füßen, im Gesicht, aber auch im Magen-Darm-Bereich und am Kehlkopf auf. Die Schwellungsattacken beeinflussen das Leben der Betroffenen auf unterschiedliche Weise. Hand- und Fußschwellungen erschweren oft alltägliche Aufgaben. Unbehandelte Attacken im Kehlkopf können zu Atemnot führen und sind besonders gefährlich, weil sie sogar lebensbedrohlich werden können. Deshalb ist es wichtig, HAE frühzeitig zu diagnostizieren. Es kann durch einen Labortest leicht festgestellt werden, ob jemand eine Veranlagung für HAE hat. Nur so ist es HAE-Betroffenen möglich, sich auf Attacken vorzubereiten und eine passende Behandlung einzuleiten.

## Leben mit HAE – der Familienstammbaum

### Entschlüsseln Sie die Gesundheitsgeschichte Ihrer Familie!

Ein Familienstammbaum kann dazu beitragen, einen Gendefekt, wie er bei HAE vorliegt, schneller zu identifizieren. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt über die Gesundheitsgeschichte Ihrer Familie. Auch innerhalb der Familie kann ein Gespräch über HAE sinnvoll sein.

Nutzen Sie den umseitigen Stammbaum und tragen Sie darin die Gesundheitsgeschichte Ihrer Familie ein. So können Sie herausfinden, ob eventuell noch andere Familienmitglieder betroffen sind. Der Stammbaum fragt die folgenden Punkte ab:

- Geburtsjahr
- HAE diagnostiziert? Ja/nein
- Alter bei der Diagnose
- Mögliche HAE-Symptome



Zeigen Sie den ausgefüllten Familienstammbaum beim nächsten Treffen mit Ihrem Arzt.

# Familienstammbaum

**Großmutter**  
Geburtsjahr: \_\_\_\_\_  
HAE diagnostiziert?  
 Ja  Nein  
Alter bei Diagnose: \_\_\_\_\_  
Mögliche HAE-Symptome: \_\_\_\_\_

**Großvater**  
Geburtsjahr: \_\_\_\_\_  
HAE diagnostiziert?  
 Ja  Nein  
Alter bei Diagnose: \_\_\_\_\_  
Mögliche HAE-Symptome: \_\_\_\_\_

**Großvater**  
Geburtsjahr: \_\_\_\_\_  
HAE diagnostiziert?  
 Ja  Nein  
Alter bei Diagnose: \_\_\_\_\_  
Mögliche HAE-Symptome: \_\_\_\_\_

**Großmutter**  
Geburtsjahr: \_\_\_\_\_  
HAE diagnostiziert?  
 Ja  Nein  
Alter bei Diagnose: \_\_\_\_\_  
Mögliche HAE-Symptome: \_\_\_\_\_

**Tante/Onkel**  
Geburtsjahr: \_\_\_\_\_  
HAE diagnostiziert?  
 Ja  Nein  
Alter bei Diagnose: \_\_\_\_\_  
Mögliche HAE-Symptome: \_\_\_\_\_

**Tante/Onkel**  
Geburtsjahr: \_\_\_\_\_  
HAE diagnostiziert?  
 Ja  Nein  
Alter bei Diagnose: \_\_\_\_\_  
Mögliche HAE-Symptome: \_\_\_\_\_

**Mutter**  
Geburtsjahr: \_\_\_\_\_  
HAE diagnostiziert?  
 Ja  Nein  
Alter bei Diagnose: \_\_\_\_\_  
Mögliche HAE-Symptome: \_\_\_\_\_

**Vater**  
Geburtsjahr: \_\_\_\_\_  
HAE diagnostiziert?  
 Ja  Nein  
Alter bei Diagnose: \_\_\_\_\_  
Mögliche HAE-Symptome: \_\_\_\_\_

**Tante/Onkel**  
Geburtsjahr: \_\_\_\_\_  
HAE diagnostiziert?  
 Ja  Nein  
Alter bei Diagnose: \_\_\_\_\_  
Mögliche HAE-Symptome: \_\_\_\_\_

**Tante/Onkel**  
Geburtsjahr: \_\_\_\_\_  
HAE diagnostiziert?  
 Ja  Nein  
Alter bei Diagnose: \_\_\_\_\_  
Mögliche HAE-Symptome: \_\_\_\_\_

**Schwester/Bruder**  
Geburtsjahr: \_\_\_\_\_  
HAE diagnostiziert?  
 Ja  Nein  
Alter bei Diagnose: \_\_\_\_\_  
Mögliche HAE-Symptome: \_\_\_\_\_

**Schwester/Bruder**  
Geburtsjahr: \_\_\_\_\_  
HAE diagnostiziert?  
 Ja  Nein  
Alter bei Diagnose: \_\_\_\_\_  
Mögliche HAE-Symptome: \_\_\_\_\_

**Schwester/Bruder**  
Geburtsjahr: \_\_\_\_\_  
HAE diagnostiziert?  
 Ja  Nein  
Alter bei Diagnose: \_\_\_\_\_  
Mögliche HAE-Symptome: \_\_\_\_\_

**Ich**  
Geburtsjahr: \_\_\_\_\_  
HAE diagnostiziert?  
 Ja  Nein  
Alter bei Diagnose: \_\_\_\_\_  
Mögliche HAE-Symptome: \_\_\_\_\_

**Partner/Partnerin**  
Geburtsjahr: \_\_\_\_\_  
HAE diagnostiziert?  
 Ja  Nein  
Alter bei Diagnose: \_\_\_\_\_  
Mögliche HAE-Symptome: \_\_\_\_\_

**Kind**  
Geburtsjahr: \_\_\_\_\_  
HAE diagnostiziert?  
 Ja  Nein  
Alter bei Diagnose: \_\_\_\_\_  
Mögliche HAE-Symptome: \_\_\_\_\_

**Kind**  
Geburtsjahr: \_\_\_\_\_  
HAE diagnostiziert?  
 Ja  Nein  
Alter bei Diagnose: \_\_\_\_\_  
Mögliche HAE-Symptome: \_\_\_\_\_

**Kind**  
Geburtsjahr: \_\_\_\_\_  
HAE diagnostiziert?  
 Ja  Nein  
Alter bei Diagnose: \_\_\_\_\_  
Mögliche HAE-Symptome: \_\_\_\_\_

**Kind**  
Geburtsjahr: \_\_\_\_\_  
HAE diagnostiziert?  
 Ja  Nein  
Alter bei Diagnose: \_\_\_\_\_  
Mögliche HAE-Symptome: \_\_\_\_\_