

WAS IST DAS HEREDITÄRE ANGIOÖDEM?

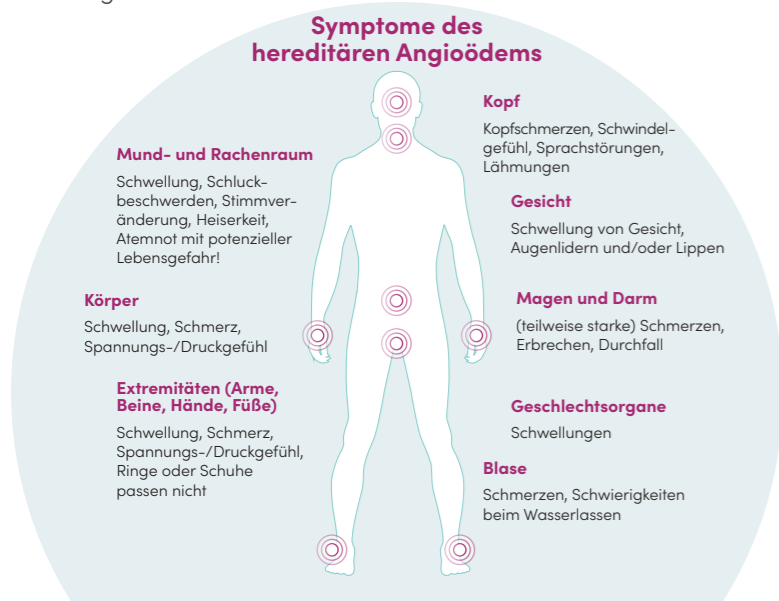
Fakten und Tipps rund um
die seltene Erkrankung



WAS IST DAS HEREDITÄRE ANGIOÖDEM?

Das hereditäre Angioödem (HAE) ist eine seltene genetische Erkrankung, die immer wieder starke Schwellungen der Haut und der Schleimhäute an verschiedenen Körperteilen verursacht. Diese HAE-bedingten Schwellungen entwickeln sich meist über mehrere Stunden, können aber auch innerhalb kürzerer Zeit auftreten. Unbehandelt können die Schwellungen zwei bis sieben Tage dauern.

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



SYMPTOME DES HEREDITÄREN ANGIOÖDEMS

Typische Anzeichen von HAE sind wiederholt auftretende starke, örtlich begrenzte Schwellungen an verschiedenen Körperteilen. Sie können an der Haut von Händen, Füßen und Gesicht, aber auch im Magen-Darm-Trakt, im Mund, am Kehlkopf und an der Luftröhre auftreten.

WIE HÄUFIG TRETEN SCHWELLUNGSATTACKEN AUF?

Die Schwellungsattacken treten immer wieder auf: bei manchen Betroffenen häufig (mehrmals wöchentlich), bei anderen selten (einmal im Jahr oder seltener). Leider ist es nicht möglich vorherzusagen, wann oder an welchem Körperteil die nächste Attacke auftritt. Viele Betroffene spüren aber, dass eine Attacke kommen wird, und können dementsprechend handeln.

MÖGLICHE AUSLÖSER FÜR EINE HAE-ATTACKE

- Verletzungen
- körperliche Belastungen
- Insektenstiche
- emotionaler Stress (positiv und negativ)
- Infektionen (z. B. Atemwegsinfektionen)
- hormonelle Schwankungen

- Operationen oder zahnärztliche Eingriffe
- extreme Temperaturen (Hitze oder Kälte)
- bestimmte Medikamente (z. B. bestimmte Blutdruckmittel)
- bestimmte Nahrungsmittel (z. B. scharfe oder saure Speisen)
- Zahndurchbruch bei Kindern

THERAPIEMÖGLICHKEITEN

Das hereditäre Angioödem ist zwar noch nicht heilbar, kann aber gut behandelt werden. In der Regel wird die Therapie des HAE individuell auf die Bedürfnisse der Betroffenen und gemeinsam mit einer HAE-Ärztin oder einem HAE-Arzt abgestimmt.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten zur Behandlung des HAE: Zum einen können Schwellungsattacken langfristig vorgebeugt werden (Langzeitprophylaxe). Zum anderen gibt es die Möglichkeit der sogenannten Bedarfsbehandlung für akut auftretende Attacken (Akuttherapie), die dann zum schnellen Rückgang der Schwellung führen kann.

Zudem kann kurzfristig vorgebeugt werden (Kurzzeitprophylaxe), wenn ein medizinischer Eingriff, z. B. eine Zahnbehandlung, bevorsteht.

WAS TUN BEI EINER SCHWELLUNGSATTACKE?

Ein sensibler und verständnisvoller Umgang hilft den Betroffenen, in dieser schwierigen Situation emotionale Stabilität zu gewinnen und ein Gefühl von Ausgrenzung zu überwinden.

Am besten klären Sie im Vorfeld mit der oder dem Betroffenen bzw. mit der Betreuungsperson, wie bei einer HAE-Attacke gehandelt werden soll. Auf der Rückseite dieses Flyers finden Sie Informationen für den Notfall.

SCHWELLUNGEN IM KOPF-HALS-BEREICH

Bei einer Schwellung im Kopf-Hals-Bereich benötigen Betroffene sofort ihr Notfallmedikament und notärztliche Hilfe. Erste Anzeichen können starke Kopfschmerzen, Druckgefühl in Kopf und Augen, Schluckbeschwerden, Veränderungen der Stimme sowie Atemnot sein.

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 AngioEdema“ ab.



FÜR DEN NOTFALL

Name der Patientin/des Patienten

Name und Telefonnummer des Notfallkontaktes

Notfallmedikament

Wo befinden sich das Notfallmedikament und der Notfallausweis?

INFORMATIONEN ZUM HAE

Auf www.leben-mit-hae.de finden Sie viele interessante Informationen, wenn Sie mehr über die Erkrankung wissen möchten.



Die Notfallwebsite www.hae-notfall.de klärt über die wichtigsten Fakten auf, damit Patient*innen schnell und wirksam behandelt werden können.



Entstanden in
Zusammenarbeit mit der
HAE-Vereinigung e. V.

