



Informationen und Service für Patienten
mit hereditärem Angioödem

Biotherapies for Life™ **CSL Behring**

Informationen und Service für Patienten mit hereditärem Angioödem

Gerade wenn man die Diagnose einer seltenen Erkrankung wie des hereditären Angioödems (HAE) erhält, sind ausführliche Informationen wichtig, um Patienten die Angst zu nehmen und das Leben zu erleichtern. Hier erhalten Patienten und Interessierte einen Überblick über die Servicematerialien zum hereditären Angioödem, die die HAE-Vereinigung e. V. in Zusammenarbeit mit dem Hersteller von Plasmatherapeutika CSL Behring, anbietet.

Das erklärte Ziel der vorgestellten Materialien ist es, HAE-Betroffenen den Umgang mit der Krankheit durch fundierte Informationen und durchdachte Hilfestellung zu erleichtern. Beim hereditären Angioödem handelt es sich um eine seltene, aber schwerwiegende Erkrankung, die vererbt wird, aber auch als Neumutation auftreten kann. Unbehandelt führt diese Erkrankung häufig zu starken wiederkehrenden Schwellungen am ganzen Körper, die besonders im Kehlkopfbereich lebensbedrohlich werden können.

Die Servicematerialien erleichtern die Zusammenarbeit zwischen dem Therapeuten und dem Patienten bei der Diagnose und der Therapie.



Die hier vorgestellten Servicematerialien beschäftigen sich vor allem mit dem Krankheitsbild, der Diagnose und den unterschiedlichen Therapiemöglichkeiten. Darüber hinaus haben sie auch einen praktischen Nutzen für den Alltag der Betroffenen, so z. B. der Notfallausweis für HAE-Patienten, der nur in Verbindung mit Arztstempel und Arztunterschrift gültig ist. Im Notfall setzt er potenzielle Helfer schnell und prägnant über die in der Bevölkerung wenig bekannte Krankheit in Kenntnis und verhindert so die Verwechslung mit allergischen Reaktionen und somit eine falsche Behandlung.

Bitte benutzen Sie das beiliegende Bestellformular.
Wir freuen uns auf Ihre Bestellung.



Unterstützen Sie Ihren Arzt
oder Ihre Ärztin bei der
Diagnose und der Therapie.



Schwellungskalender

Bei HAE-Patienten variieren die Anzahl, das Ausmaß und die von Schwellungen betroffenen Stellen enorm. Einige Patienten sind über lange Zeit beschwerdefrei, dann aber treten Attacken in kurzen Abständen auf. Andere erleiden in kürzeren und regelmäßigen Abständen Schwellungsattacken. Der Schwellungskalender soll helfen, die Häufigkeit, den Schweregrad, die Lokalisierung und möglicherweise auch den Auslöser für Ihre Schwellungen zu dokumentieren. Dies kann Ihrem Arzt wichtige Hinweise zur Einschätzung und Behandlung Ihrer Erkrankung geben. Zusätzlich können Sie mit Hilfe des Kalenders Ihre Therapie genau dokumentieren.



Notfallausweis

(ist nur mit Unterschrift und Stempel des Arztes gültig)

Betroffene Patienten leben in ständiger Angst vor akuten HAE-Attacken im Bereich der Atemwege. Es ist besonders gefährlich, wenn die Schleimhautschwellung die Atemwege verschließt. Um einen Luftröhrenschnitt (Notfall-Tracheotomie) zu vermeiden, muss in diesen akuten Notfällen sofort das entsprechende Gegenmittel gegeben werden. Der Notfallausweis, den der HAE-Patient stets bei sich tragen sollte, informiert Helfer über die Krankheit und die lebensrettende Therapie in den Sprachen Englisch, Deutsch, Französisch, Spanisch, Italienisch, Schwedisch und Dänisch.

Sie möchten mehr über HAE wissen? Der HAE-Infodienst und das Internet bieten Ihnen zahlreiche Informationsmöglichkeiten:

HAE-Infodienst
Postfach 11 06 17
60041 Frankfurt

Links:
www.hae-erkennen.de
www.schwellungen.de
www.angioedema.de
www.hae-info.net
www.hae-notfall.de



Ich möchte gerne folgende Informationsmaterialien bestellen:

- Schwellungskalender
- Notfallausweis
- Broschüre HAE Krankheitsbild und Diagnose
- Broschüre Kinder HAE
- Broschüre HAE und Reisen
- Broschüre HAE bei Frauen
- Broschüre HAE Patientin
- Broschüre HAE Patient
- Broschüre Therapie HAE
- Broschüre Arzneimittelaufnahme bei HAE
- Broschüre zwei Patienten
- Broschüre Zwillingsschwestern
- Broschüre Hirnödeme
- Broschüre Schwangerschaft und Stillzeit
- Broschüre Kehlkopfödem
- Broschüre Heimselbsttherapie bei Kindern
- Broschüre Medizinische Eingriffe bei HAE – eine richtige Vorbereitung ist wichtig

Name, Vorname

Straße, Hausnummer

PLZ, Ort

Bitte
ausreichend
frankieren

Antwort

HAE-Infodienst
Postfach 11 06 17
60041 Frankfurt

Die HAE-Vereinigung



Weitere Informationen erhalten Sie bei der HAE-Vereinigung e.V. Diese Organisation ist eine Selbsthilfegruppe für HAE-Patienten, die unter anderem den Erfahrungsaustausch von HAE-Betroffenen und die Zusammenarbeit mit Ärzten, Kliniken und Krankenkassen fördern möchte. Der Gruppe gehören bereits über 300 Mitglieder an.

Kontakt: www.schwellungen.de
oder
Lucia Schauf
Mühlenstraße 42c
D-52457 Aldenhoven
Tel.: 02464/90 87 87

Bestellung von Broschüren und Materialien

Möchten Sie mehr über das hereditäre Angioödem wissen? Wir schicken Ihnen gerne die vorgestellten Broschüren und Materialien zu. Kreuzen Sie einfach die gewünschten Informationen an und senden Sie uns die ausgefüllte Postkarte zurück.



Wir bedanken uns für die medizinische Beratung bei Frau Dr. med. Emel Aygören-Pürsün und Frau Dr. med. Eva Rusicke, Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität, Frankfurt/Main sowie bei Frau Dr. med. Inmaculada Martinez-Saguer und Herrn PD Dr. med. Wolfhart Kreuz, HZRM Hämophilie-Zentrum Rhein Main, Mörfelden-Walldorf.

Sie wünschen weiterführende Informationen?

Dann empfehlen wir die folgenden CSL Behring-Broschüren:

- *Das hereditäre Angioödem (HAE) – Krankheitsbild und Diagnose*
- *Die Therapie des hereditären Angioödems (HAE)*
- *Das hereditäre Angioödem bei Frauen und in der Schwangerschaft*
- *Leben mit dem hereditären Angioödem (HAE) – eine Patientin erzählt*
- *Leben mit dem hereditären Angioödem (HAE) – ein Patient erzählt*
- *Leben mit HAE – zwei Patienten im Gespräch*
- *Unser Leben mit HAE – Zwillingsschwestern erzählen*
- *Mein Kind hat HAE*
- *HAE und Reisen? Warum nicht?*
- *Arzneimittleinnahme bei HAE*
- *Hirnödeme bei HAE – Was Patienten wissen sollten*
- *Schwangerschaft und Stillzeit trotz HAE – Antworten auf häufig gestellte Fragen*
- *Vorsicht bei Kehlkopfödemen – Antworten auf häufig gestellte Fragen*
- *Ärztlich kontrollierte Heimselbsttherapie – auch bei Kindern bewährt*
- *Medizinische Eingriffe bei HAE – eine richtige Vorbereitung ist wichtig*

Deutschland
CSL Behring GmbH
Philipp-Reis-Straße 2
65795 Hattersheim
Telefon: +49 69 305 84437
Fax: +49 69 305 17129
medwiss@cslbehring.com
www.cslbehring.de

Schweiz
CSL Behring AG
Wankdorfstrasse 10
3000 Bern 22
Gratis-Telefon: 0800 551415
Telefon: +41 31 344 4444
Fax: +41 31 344 2600
www.cslbehring.ch

Österreich
CSL Behring GmbH
Altmanndorfer Straße 104
1121 Wien
Telefon: +43 1 80101 2464
Fax: +43 1 80101 2810
www.cslbehring.at

CSL Behring respektiert und schützt die Privatsphäre aller Personen, mit denen das Unternehmen zu tun hat. Weitere Informationen zum Datenschutz von CSL Behring finden Sie unter <http://www.cslbehring.com/privacy>. Auf Anfrage senden wir Ihnen auch gerne eine Druckversion zu.