

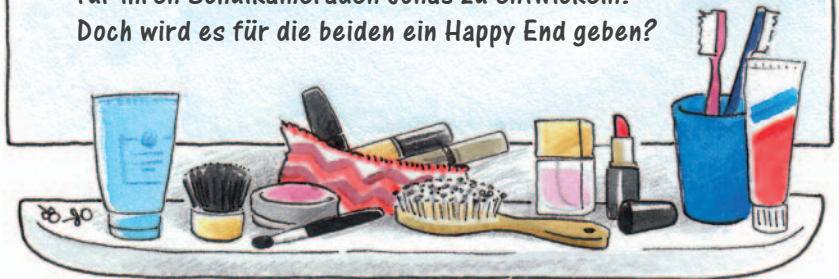
Ein aufregender Abend

Lara ist 15 Jahre alt. Sie weiß seit ein paar Monaten, dass sie HAE von ihrem Vater geerbt hat, doch erst seit kurzem treten Schwellungen bei ihr auf.

Deshalb hat sie noch nicht gelernt, sich - wie ihr Vater - selbst zu spritzen.

Ihre Freunde sind ihr sehr wichtig, sie fühlt sich oft von ihren Eltern falsch verstanden und beginnt Gefühle für ihren Schulkameraden Jonas zu entwickeln.

Doch wird es für die beiden ein Happy End geben?



DONNERSTAGNACHMITTAG IN LARAS ZIMMER ...

Wie sieht's aus, kannst du schon alles für die Matheklausur am Montag?

Hmm, es geht ... ich glaub', Mathe und ich werden nie Freunde ...

Lass uns über was Schöneres reden. Was machst du heute Abend noch? Wir könnten uns ja mit den Mädels treffen, oder?

Ich würde ja gerne, aber ich hab' schon Bea versprochen, dass ich mit ihr einen Film anschaue. Sorry, nächstes Mal bin ich wieder dabei!

Hmpf! Ich habe mir extra Zeit für das kleine Monster genommen, und jetzt spielt sie nur mit ihrem Smartphone, das gibt's doch nicht!

Lara! Solltest du nicht für Mathe lernen?

Ja, Mama!

Den Geschirrspüler hast du auch noch nicht ausgeräumt, und dein Zimmer sieht aus, als hätte da eine Bombe eingeschlagen!

Entspann' dich, ich mach das schon. Und so schlimm sieht mein Zimmer wirklich nicht aus, du übertreibst mal wieder!



Keiner versteht mich
Das Leben kann so ungerecht sein!
Selbst meine beste Freundin
kann mir nicht helfen!

AM NÄCHSTEN MORGEN

Na Süße, wie war es
gestern Abend mit deiner
kleinen Schwester?

Frag lieber nicht!
Ich hätte doch was mit
euch unternehmen
sollen!



Egal, ärger' dich nicht.
Ich hab' dafür tolle News: Samstag bin
ich auf einer Party eingeladen. Rate mal,
wer kommt: Jonas! Komm' doch mit,
dann kannst du ihn endlich kennenlernen!
Ich weiß doch, wie du ihn anhimmelst!

Das mach' ich doch
gar nicht! Oh, Claudia ...

Na gut, ich komme mit.
Aber nur, weil du es bist!

SAMSTAGABEND

Was soll ich nur anziehen?
Ob ich so Jonas gefalle?

Oh Mann, die nervt
schon wieder!

Lara! Denk' daran, dass du
spätestens um 22 Uhr wieder daheim
sein sollst ... Und pass' auf, dass
du dich nicht überanstrengst, nicht
dass du wieder eine Schwellung
bekommst!





AUF DER PARTY

Na toll. Wie bestellt und nicht abgeholt stehen wir hier in der Ecke ... peinlich ...



Möchtest du noch lange bleiben?

OH!
HUCH



Hey!!

Was soll denn das??
Spinnst du?!

Sorry! Das wollte ich nicht ... Soll ich dir eine neue Cola holen?

Wie blöd ... Er hat so cool reagiert, und ich werde gleich laut! Jetzt denkt er bestimmt, ich bin eine Zicke.

Quatsch! Das ist DIE Gelegenheit. Endlich kannst du mal mit ihm reden und ihn kennenlernen, freu dich doch!



Sorry nochmal. Ich bin übrigens Jonas, und das ist Max.

Hi.

Ist schon okay. Ich bin Lara, und das ist Claudia, ich kenne euch vom Sehen ... wir sind auf der selben Schule, oder?

Oh nein, was ist denn passiert? Hat sie etwa eine Allergie?

Warum starren denn alle so? Oh nein, nicht jetzt! Ich darf jetzt keine Schwellung kriegen - bitte nicht!

Jetzt wird Jonas mich nie wieder angucken. Das ist so peinlich, dass er mich so gesehen hat!

Beruhige dich, Lara. Das glaube ich nicht, er sah sehr besorgt aus. Wichtig ist, dass wir uns jetzt erst mal um deine Schwellung kümmern!

IM KRANKENHAUS

Hallo, ich bin Lara. Ich habe schon von unterwegs aus angerufen. Hier haben Sie meinen Notfallausweis.

Guten Abend, hier ist die Notfallaufnahme. Ich wollte Sie informieren, dass Ihre Tochter eine Schwellungs-attacke hat. Lara hat gleich richtig gehandelt und ist zu uns in die Klinik gekommen. Keine Sorge, wir kümmern uns um sie.

Guten Abend. Ist alles in Ordnung mit ihr? Kann ich Lara kurz sprechen?

Hallo, Mama. Beruhige dich, mir geht es gut. Du brauchst nicht vorbeizukommen, ich habe dem Arzt meinen Notfallausweis gezeigt. Ich bin bald zu Hause.

Lara? Ich mache mich sofort auf den Weg!

Na gut ... Ich warte hier auf dich, und wenn du wieder da bist, sprechen wir nochmal über alles, okay?

Gut, dass ihr so schnell gekommen seid! Eine Gesichtsschwellung kann sich schnell auf die oberen Atemwege ausbreiten und somit wirklich böse ausgehen.

AUF DER RÜCKFAHRT IM TAXI

Wie peinlich. Ich kann doch nie wieder in die Schule gehen und keinem mehr unter die Augen treten.

Das braucht dir nicht peinlich sein. Du kannst doch gar nichts dafür. Ich bin froh, dass dir nichts Schlimmeres passiert ist!

SONNTAGMORGEN

Ich kann mich doch nie wieder vor Jonas blicken lassen ... Und die Matheklausur kann ich, so wie ich mich fühle, wohl auch gleich vergessen ...

<https://www.facebook.com/haevereinigung>

Mom, ich muss unbedingt lernen, mich selbst zu spritzen. Ich kenne ein paar aus der HAE-Vereinigung, die können das auch und die haben mir erzählt, dass sie dadurch viel unabhängiger sind.

Lara, sei doch nicht so traurig.

Das ist eine prima Idee. Ich mache sobald wie möglich einen Termin im HAE-Zentrum aus, dann muss ich mir auch weniger Sorgen um dich machen.

MONTAGMORGEN AUF DEM PAUSENHOF

Ich möchte am liebsten im Erdboden versinken!

Wir wussten gar nicht, dass du HAE hast. Claudia hat es uns erzählt, zum Glück ist dir nichts passiert. Darf ich dich später noch etwas fragen?

Hoffentlich bekommst du so schnell keine Attacke mehr!

JONAS

Schade, dass du so früh gehen musstest! Ich hätte sehr gerne mehr Zeit mit dir verbracht ... Hast du nächsten Samstag schon was vor?? Jonas

IM HAE-ZENTRUM



Schön,
Sie wiederzusehen!

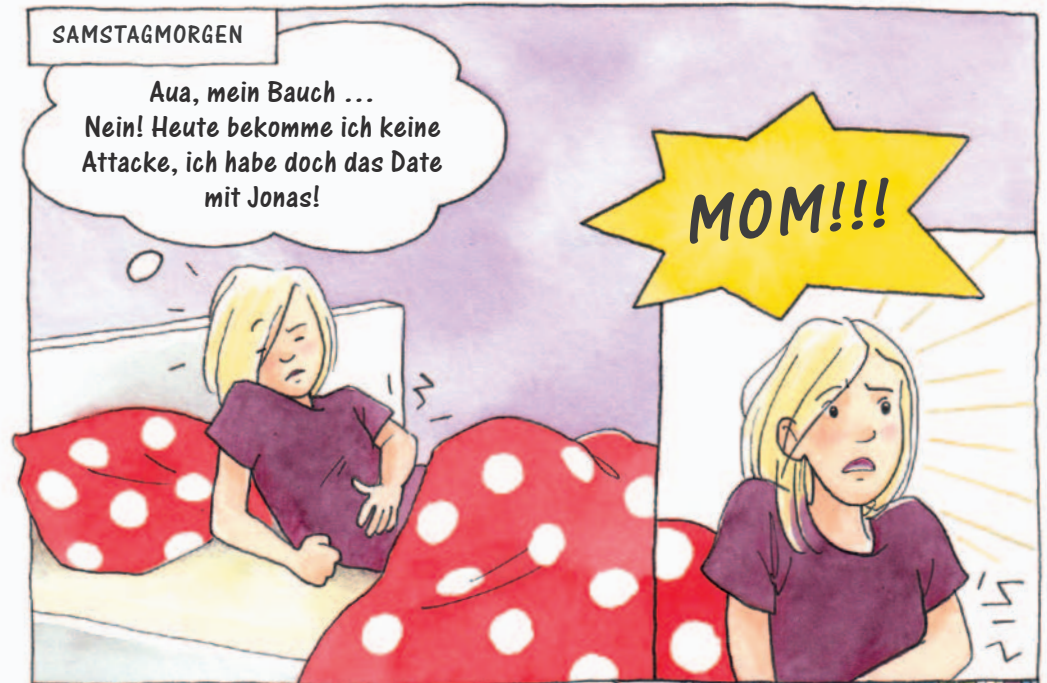
Toll, dass du bei uns lernen
möchtest, dir dein Medikament
selbst zu verabreichen.

Wichtig ist, dass du weißt,
dass sowohl positiver als auch
negativer Stress Attacken
auslösen kann. Das heißt, du
musst auch in Situationen,
in denen du dich sehr freust,
gut auf dich aufpassen.

DIE KRANKENSCHWESTER ZEIGT LARA,
WIE SIE SICH SELBST SPRITZEN KANN.



SAMSTAGMORGEN

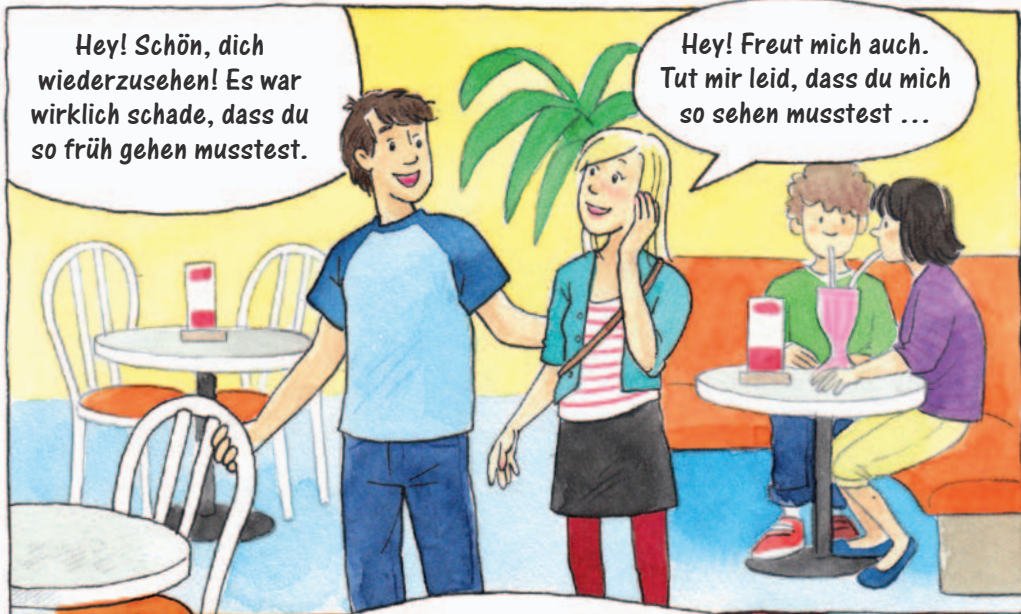


Aua, mein Bauch ...
Nein! Heute bekomme ich keine
Attacke, ich habe doch das Date
mit Jonas!

MOM!!!



Das muss jetzt klappen!
Ich freue mich so, Jonas
wiederzusehen!



Hey! Schön, dich wiederzusehen! Es war wirklich schade, dass du so früh gehen musstest.

Hey! Freut mich auch. Tut mir leid, dass du mich so sehen musstest ...



Ach was. Das hat mich doch nicht gestört, ich habe mir nur Sorgen gemacht. Was genau ist das eigentlich - HAE?

HAE ist eine Krankheit, ich habe sie von meinem Vater geerbt. Im Körper wird ein bestimmtes Plasmaeiweiß nur wenig oder gar nicht produziert. Dadurch kann es passieren, dass Schwellungen auftreten. Allerdings kann man das sehr gut therapieren, und ich habe endlich gelernt, mich auch selbst zu spritzen!

Was genau macht die Krankheit so gefährlich?

Das Problem ist, dass Gesichts- und Lippenschwellungen sich schnell entwickeln und in den Hals ausbreiten können ... Daran kann man ersticken.



Wow. Krass, wie gut du damit umgehst und wie gut du Bescheid weißt ... Ich mag dich wirklich sehr ... Meinst du, wir können uns öfter treffen?

LARA SPÜRT EIN KRIBBELN UND IHR FÄLLT EIN, WAS DER EXPERTE GESAGT HAT: AUCH POSITIVER STRESS KANN ATTACKEN AUSLÖSEN ...

Oh, er mag mich wohl wirklich! Hoffentlich bekomme ich jetzt nicht schon wieder eine Attacke.



GELATI

Warum bekommst Du Schwellungen?

Nicht jede Schwellung muss durch HAE ausgelöst werden. Da Schwellungen im Alltag öfter vorkommen, können sie beispielsweise auch durch einen Stoß, eine allergische Reaktion oder einen Insektenstich hervorgerufen werden.

Wenn Du allerdings über Deine HAE-Erkrankung Bescheid weißt, solltest Du bei auftretenden Schwellungen in jedem Fall besonders aufmerksam sein und immer das entsprechende Medikament zur Behandlung in der Nähe haben.

Hereditäres Angioödem (HAE) – eine Krankheit, die vererbt wird

Das Hereditäre Angioödem (HAE) ist eine Erbkrankheit, die wiederkehrende, oft sehr starke Schwellungen (Ödeme) an Haut, Schleimhäuten und inneren Organen auslöst. Die Schwellungen können sich z. B. im Gesicht, im Hals, an Armen, Beinen, im Magen-Darm-Trakt, an Geschlechtsorganen und am Gesäß bilden. Die Attacken gehen häufig mit starken Schmerzen einher. Im Magen-Darm-Trakt lösen die Schwellungen beispielsweise kolikartige Bauchkrämpfe aus, die oft von Übelkeit, Erbrechen und Durchfall begleitet werden.

HAE wird durch einen Gendefekt verursacht. Dadurch kommt es zu einem erblich bedingten Mangel eines Blutplasma-Proteins (C1-Esterase-Inhibitor). Dies bewirkt, dass der Spiegel des Gewebshormons Bradykinin ansteigt und dadurch die Durchlässigkeit der Blutgefäßwände erhöht wird – so kommt es zu Schwellungen, die unbehandelt im Bereich der oberen Atemwege zum Ersticken führen können.

Da es sich bei HAE um eine Erbkrankheit handelt, hat ein Kind in der Regel die Erkrankung von einem der beiden Elternteile geerbt. Es gibt eine Ausnahme: Wenn der Gendefekt zum ersten Mal bei einem Patienten auftritt, spricht man von einer Neumutation. In diesem Fall ist keiner der beiden Elternteile betroffen.

Die Erkrankung wird dann an die Nachkommen des betroffenen Patienten vererbt.

Auslöser von Schwellungsattacken können zum Beispiel sein:

- Positiver und negativer emotionaler Stress
- Körperliche Belastung
- Infektionen
- Verletzungen
- Insektenstiche
- Operationen (z. B. nach Zahnbehandlung)
- Hormonschwankungen und bestimmte Medikamente

Schwellungskalender:

Im Schwellungskalender solltest Du eintragen, wie oft und wie stark Deine Schwellungen auftreten und welches Medikament verabreicht wurde. Dadurch erhält Dein behandelnder Arzt wichtige Informationen zum Krankheitsverlauf.

Die HAE-Vereinigung e.V. steht Dir und Deinen Eltern gerne mit Rat zur Seite.

Kontakt

HAE-Vereinigung e.V.

Lucia Schauf

Mühlenstraße 42c

52457 Aldenhoven

Tel.: +49 2464 908787

Fax: +49 2464 908788

E-Mail: HAE.SHG@t-online.de

www.schwellungen.de



Möchtest Du mehr über HAE wissen? Der HAE-Infodienst und das Internet bieten Dir zahlreiche Informationsmöglichkeiten:

HAE-Infodienst
Postfach 11 06 17
60041 Frankfurt

www.hae-erkennen.de
www.schwellungen.de
www.angioedema.de

www.hae.info.net
www.hae-notfall.de

CSL Behring GmbH
Deutschland
Philipp-Reis-Straße 2
65795 Hattersheim am Main
Tel.: +49 69 305 84437
Fax: +49 69 305 17129
www.cslbehring.de

CSL Behring GmbH
Österreich
Wagenseilgasse 3/Gebäude I
A-1120 Wien
Tel.: +43 1 80101 2464
Fax: +43 1 80101 2810
www.cslbehring.at

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

Illustrationen und Layout:
Annika Sauerborn
mail@frauannika.de
www.frauannika.de

Die in diesem Heft enthaltenen Illustrationen und Texte sind urheberrechtlich geschützt. Jede Art der Verwertung darf nicht ohne die Genehmigung der Copyright-Inhaber erfolgen.
Juli 2015

