

# Diagnose HAE – Was nun?



HAE-Vereinigung e.V.

*Liebe Patientin, lieber Patient,*

*bei Ihnen, Ihrem Kind oder einem Familienmitglied wurde die seltene vererbliche Erkrankung HAE (Hereditäres Angioödem) diagnostiziert. HAE ist eine Erkrankung, die bei jedem Patienten unterschiedlich ausgeprägt ist. So kann ein Patient mehrere Schwellungsattacken pro Woche haben, wohingegen ein direkter Verwandter nur ein bis zwei Attacken im Jahr an sich beobachtet. Sogar eineiige Zwillinge berichten über ganz unterschiedliche Verläufe.*

*In dieser Broschüre haben wir für Sie einige wichtige Informationen, Tipps und Hinweise zusammengestellt.*

*Gerade in der ersten Zeit nach der Diagnosestellung ist es für viele Patienten nicht einfach, die Tatsache zu verarbeiten, an einer chronischen Erkrankung zu leiden. Andere Patienten sind dagegen erleichtert, endlich eine Diagnose zu haben. Daher ist ein offener und vertrauensvoller Umgang sehr wichtig. Besprechen Sie bitte alle Ihre Fragen offen mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin. Auch wir stehen Ihnen gerne mit Rat zur Seite.*

*Mit besten Grüßen  
Ihre HAE-Vereinigung e.V.*

## Was sollte ich direkt nach Erhalt der HAE-Diagnose mit meinen Familienangehörigen besprechen?

Sprechen Sie offen mit Ihren Familienangehörigen und/oder mit den Ihnen nahestehenden Personen über die Erkrankung. Alle direkten Familienmitglieder müssen sich in einem HAE-Zentrum untersuchen lassen, um abzuklären, ob bei ihnen ebenfalls HAE vorliegt. Dies gilt für alle direkt mit dem HAE-Patienten verwandten Familienangehörigen – unabhängig davon, ob sie schon von Schwellungs-

attacken, wie z. B. Magen-Darm-Koliken, betroffen sind oder noch keine Symptome haben. Die Kenntnis über die Erkrankung kann lebensrettend sein, denn die erste Attacke könnte im Kehlkopfbereich auftreten und bei Nichtbehandlung im schlimmsten Fall zum Ersticken führen. Bitte sprechen Sie mit allen Familienmitgliedern und Ihrem behandelnden HAE-Experten offen über die Krankheit.

## Welche Personen aus meinem privaten und/oder beruflichen Umfeld sollte ich informieren?

Eine allgemeingültige Antwort gibt es darauf nicht. Ein offener Umgang mit der Erkrankung ist jedoch aus unserer Sicht ratsam, damit Ihr Umfeld zum Beispiel Fehlzeiten am Arbeitsplatz oder in der Schule richtig bewertet, Ihnen bei Bedarf helfen kann und Verständnis

für Ihre Situation aufbringt. Wägen Sie am besten selbst ab, evtl. zusammen mit Ihrem behandelnden Arzt im HAE-Zentrum, wen und zu welchem Zeitpunkt Sie über die Krankheit informieren.

## Habe ich Einschränkungen im täglichen Leben zu beachten?

Die richtige Diagnose ist die Grundvoraussetzung dafür, dass Sie wirksam behandelt werden können. Das wird sich sicherlich positiv auf Ihr tägliches Leben auswirken. Sie wurden von Ihrem Arzt in einem ausführlichen Gespräch über die medikamentöse Therapie informiert und sollten wissen, wie Sie bei akuten Schwellungen handeln und was Sie beachten sollen. In diesem Zusammenhang ist es wichtig, die Zeichen einer aufkommenden Schwellungsattacke richtig zu deuten, damit die Attacke so früh wie möglich behandelt werden kann. So lassen sich größere Einschränkungen in Alltag, Schule und Beruf vermeiden.

Außerdem sollten Sie, wenn möglich, auf die Einnahme bestimmter Medikamente verzichten, deren Wirkstoffe Schwellungen auslösen können. Das sind z. B. östrogenhaltige Präparate (z. B. bestimmte Anti-Baby-Pillen), ACE-Hemmer sowie Angiotensin-Rezeptor-Antagonisten zur Therapie eines Bluthochdrucks. Für diese genannten Medikamente stehen geeignete Alternativen für Sie zur Verfügung. Informieren Sie bitte Ihren Arzt, falls Sie diese Medikamente einnehmen sollten. Bitte setzen Sie das Medikament aber nicht selbstständig ab! Ihr Arzt wird entscheiden, welches Medikament für Sie geeignet ist.

## Was kann noch zu Schwellungsattacken führen?

Vielleicht haben Sie bei sich bereits bestimmte Faktoren festgestellt, die bei Ihnen eine Schwellungsattacke auslösen. Diese Auslöser können individuell sehr unterschiedlich sein. Ihr Arzt wird Sie auch darüber aufklären, wie sich ggf. diese Auslöser vermeiden lassen. Zu den häufig genannten Auslösern zählen z. B. Stress (auch positiver Stress!), Infektionen, Verletzungen und die Monatsblutung.

Da Verletzungen Schwellungsattacken auslösen können, ist besondere Vorsicht bei Zahnbehandlungen, operativen und diagnostischen Eingriffen geboten. Ihr Arzt wird Sie darüber aufklären, dass ggf. vor der Zahnbehandlung oder dem Eingriff eine prophylaktische Behandlung mit einem HAE-Medikament erfolgen sollte, um Schwellungen zu vermeiden. Informieren Sie immer auch den Facharzt, der den Eingriff durchführt, über Ihre HAE-Erkrankung.

## Was sollte ich über unspezifische Vorläufersymptome einer Schwellungsattacke wissen?

Bei vielen HAE-Betroffenen, aber nicht bei allen Patienten, treten Vorläufersymptome, sogenannte Prodromalsymptome, vor einer akuten Attacke auf. Eventuell haben Sie solche frühen Anzeichen schon bei sich festgestellt. Wenn nicht, achten Sie doch einmal darauf. Eventuell gibt es für Sie auch individuelle Anzeichen, die bei Ihnen eine Attacke frühzeitig ankündigen, noch bevor eine Schwellung oder Schmerzen auftreten. Zum Beispiel können Sie sich müde und schlapp fühlen, aber auch gereizt und unruhig sein. Auch starker Durst oder Aufstoßen können Zeichen für eine beginnende Attacke sein. Manche Patienten berichten des Weiteren von einer girlandenförmigen, nicht juckenden

Hautrötung, und teilweise nimmt Ihr Umfeld Veränderungen im Verhalten an Ihnen wahr, die Sie selbst gar nicht erkennen.

Wenn Sie solche Vorboten bei sich feststellen, können Sie diese „Ankündigung“ nutzen, um eine möglichst frühe Behandlung der Schwellung einzuleiten: entweder durch Ihren Arzt, oder Sie verabreichen sich das Medikament selbst, wenn Sie darin geschult worden sind. Eine frühe Behandlung führt in der Regel zu einem schnelleren Rückgang der Beschwerden als eine späte Behandlung. Daher sollten Sie das Medikament zuhause vorrätig halten, auf Reisen immer mit sich führen und auch am Arbeitsplatz zur Verfügung haben.

## Was muss ich beim Ausüben von körperlichen Aktivitäten beachten?

Wie Sie vermutlich selbst bereits festgestellt haben, können körperliche Belastungen Schwellungsattacken hervorrufen. Jetzt, da Sie wissen, wodurch die Attacken ausgelöst werden und eine entsprechende medikamentöse

Therapie eingeleitet wurde, können Sie weiterhin die sportlichen Aktivitäten betreiben, die Ihnen Spaß machen. Seien Sie jedoch besonders wachsam, wenn Sie sich körperlich überanstrengen oder beim Sport verletzt haben sollten.

## Was sollte mein Hausarzt wissen?

Ihr Hausarzt wird in einem Arztbrief über die Diagnose und die Therapieempfehlung informiert und wird Ihnen aufgrund der örtlichen Nähe in der Behandlung unterstützend zur Seite stehen. Der Hausarzt sollte wissen,

dass Sie über das verordnete HAE-Medikament aufgeklärt wurden und ggf. bereits in der Selbstverabreichung ausführlich geschult wurden. Falls Ihr Kind an HAE erkrankt ist, sollten Sie auch den Kinderarzt informieren.

## Muss ich die Krankenkasse über die Diagnose informieren?

Nein, die Krankenkasse müssen Sie nicht informieren. Die Krankenkasse erhält von Ihrem Arzt die entsprechende Diagnosedatei, insofern besteht Ihrerseits kein Handlungsbedarf.

Sie sollten wissen, dass auch bei den HAE-Arzneimitteln Zuzahlungspflicht in der öffentlichen Apotheke auf das Rezept besteht. Auf der Website der HAE-Vereinigung ([www.schwellungen.de](http://www.schwellungen.de)) finden Sie eine Auflistung aller HAE-Medikamente mit den entsprechenden Informationen.

## Welche medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Es stehen verschiedene Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung. Zum einen der Ersatz des fehlenden Proteins durch die Gabe eines C1-INH-Konzentrats. Die Verabreichung erfolgt in die Vene. Die Alternative dazu ist die Gabe eines Bradykinin-B2-Rezeptor-Antagonisten. Dieses Medikament wird subkutan, also direkt in das Gewebe

unter der Haut, injiziert. Die meisten Medikamente können Sie sich nach gründlicher Schulung auch selbst verabreichen. Ihr Arzt wird Sie über die verschiedenen Möglichkeiten aufklären und Ihnen die für Sie am besten geeignete medikamentöse Behandlung verschreiben.

## Wie und wo erlerne ich die Selbstverabreichung des Medikaments?

Durch die Möglichkeit der Selbstverabreichung sind Sie im Alltag wesentlich unabhängiger und in der Lage, eine akute Schwellungsattacke möglichst frühzeitig zu behandeln. Die Schulung der Selbstverabreichung des HAE-Medikaments erfolgt durch Ihren Arzt im HAE-Zentrum oder durch eine erfahrene medizinische Pflegekraft in Absprache mit dem Arzt. Die gründliche

Schulung beansprucht natürlich Zeit, da mit Ihnen Schritt für Schritt geübt wird, wie Sie vorgehen müssen und was zu beachten ist.

Auf unseren Patiententreffen ist die Selbstverabreichung auch immer ein Thema. Im Rahmen dieser Treffen werden Ihre Fragen von uns und den teilnehmenden Ärzten beantwortet.

## Notfallausweis

Ihr Arzt wird Ihnen einen HAE-Notfallausweis aushändigen, den Sie immer bei sich tragen sollten. Dieser Ausweis gibt im Notfall anderen Ärzten in mehreren Sprachen darüber Auskunft, dass Sie ein HAE-Patient sind und eine

spezielle medikamentöse Behandlung benötigen. Diese Information ist auch bei Reisen ins Ausland wichtig – für den Fall, dass Sie dort medizinische Hilfe in Anspruch nehmen müssen.

## Ist ein Antrag auf Schwerbehinderung sinnvoll?

Bitte besprechen Sie mit Ihrem Arzt, ob ein Antrag auf Schwerbehinderung sinnvoll sein könnte. Aus dem Besitz eines Schwerbehindertenausweises ergeben sich für Sie gewisse Rechtsfolgen. Dazu zählen u. a. ein besonderer Kündigungsschutz oder auch steuerliche Nachteilsausgleiche.

Was Sie bei der Beantragung beachten sollten, finden Sie im „Leitfaden für die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises für HAE-Patienten“, den Sie über uns, Ihre HAE-Vereinigung e.V., bestellen können.

Über den HAE-Infodienst erhalten Sie eine Reihe weiterer Informationsbroschüren zum Thema HAE:

**HAE-Infodienst**

Postfach 110617  
60041 Frankfurt

Weitere Informationen über HAE finden Sie im Internet:

[www.angiooedem.de](http://www.angiooedem.de)  
[www.hae-erkennen.de](http://www.hae-erkennen.de)  
[www.hae-info.net](http://www.hae-info.net)  
[www.hae-notfall.de](http://www.hae-notfall.de)  
[www.haei.org](http://www.haei.org)  
[www.schwellungen.de](http://www.schwellungen.de)

Wir hoffen, dass wir Ihnen einige hilfreiche Informationen geben konnten. Wenn Sie Fragen haben, kontaktieren Sie uns – wir stehen Ihnen jederzeit gerne zur Seite.

Ihre HAE-Vereinigung e.V.

# HAE-Vereinigung e.V.

## **Lucia Schauf**

Mühlenstraße 42 c  
52457 Aldenhoven

Tel.: 0 24 64 / 90 87 87

Fax: 0 24 64 / 90 87 88

E-Mail: [hae.shg@t-online.de](mailto:hae.shg@t-online.de)

Internet: [www.schwellungen.de](http://www.schwellungen.de)  
[www.facebook.com/haevereinigung](https://www.facebook.com/haevereinigung)

Mit freundlicher Unterstützung von

**CSL Behring**