

HAE ERKLÄRT FÜR KIDS



CSL Behring



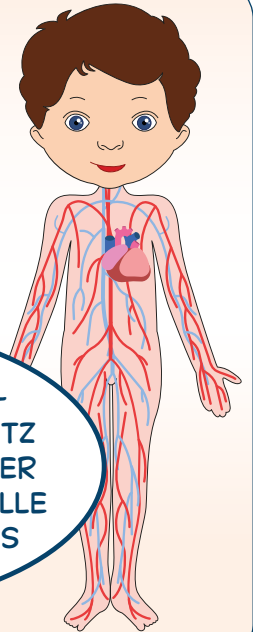
HALLO,

SCHÖN, DASS DU DICH FÜR **HAE** INTERESSIERST. **HAE** IST DIE ABKÜRZUNG FÜR „HEREDITÄRES ANGIOÖDEM“. DAS IST EINE ERKRANKUNG, DIE VIELE MENSCHEN GAR NICHT KENNEN. TROTZDEM – ODER GERADE DESHALB – IST ES WICHTIG, DARÜBER ZU SPRECHEN. IN DIESEM BUCH ERKLÄRT ZUERST LISA, WAS **HAE** EIGENTLICH GENAU IST. DANACH BEANTWORTET FRAU DR. MARTINEZ – EINE EXPERTIN, WENN ES UM **HAE** GEHT – FRAGEN ZU **HAE**, DIE VON KINDERN GESTELLT WURDEN. HAST DU LUST, GEMEINSAM MIT UNSERER KINDERREPORTERIN HANNA UND DR. MARTINEZ EIN **HAE**-PROFI ZU WERDEN UND HERAUSZUFINDEN, WELCHE ROLLE EIN BODYGUARD IN UNSERER GESCHICHTE SPIELT? ZUM SCHLUSS KANNST DU DIR AUCH NOCH EIN VIDEO ZUM THEMA **HAE** ANSEHEN. DANN KANN'S JA JETZT LOSGEHEN – VIEL SPASS!

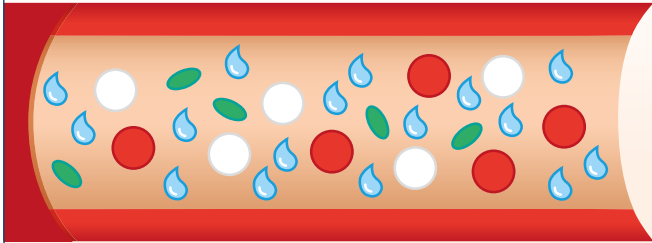
HALLO, ICH BIN LISA.
ICH HABE HAE, GENAU WIE DU!
ICH KANN DIR ERKLÄREN,
WARUM MANCHMAL DEINE HAND
ANSCHWILLT, ODER DEIN
BAUCH DIR WEH TUT.



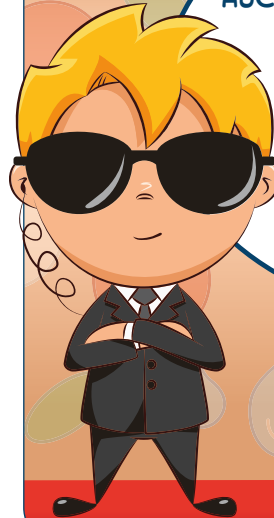
DAS IST DEIN BLUT-
KREISLAUF. IN DEN BLUT-
GEFÄSSEN, DIE WIE EIN NETZ
DURCH DEN GANZEN KÖRPER
VERLAUFEN, KANN BLUT IN ALLE
STELLEN DEINES KÖRPERS
FLIESSEN.



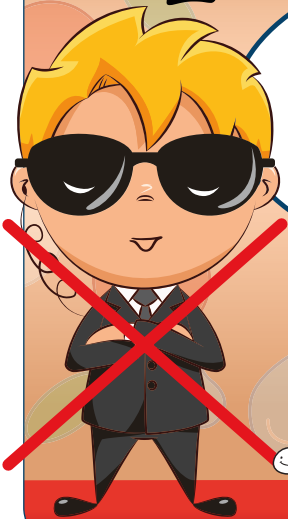
DU KANNST DIR DIE BLUT-
GEFÄSSE WIE KLEINE RÖHRCHEN
VORSTELLEN. DEIN BLUT DARIN IST
EINE FLÜSSIGKEIT, DIE AUS VIELEN
WICHTIGEN WINZIGEN TEILCHEN, UND
ZU EINEM GROSSEN ANTEIL AUS
WASSER BESTEHT.



WIE IN DEINEM
GESAMTEN KÖRPER MUSS
AUCH IN DEINEN BLUTGEFÄSSEN
ALLES GUT KONTROLLIERT
WERDEN. DORT REGELT Z.B.
DER SOGENANNT E C1-
INHIBITOR WIE EIN KLEINER
BODYGUARD WICHTIGE
ABLÄUFE. STELL DIR VOR, ER
PASST AUF DIESEN
KOFFER AUF.



zzz

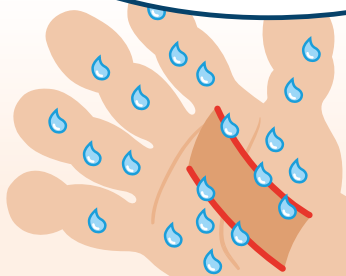


BEI UNS FEHLT
DIESER BODYGUARD,
ODER ER ARBEITET NICHT
MEHR RICHTIG, ALS OB ER
EINFACH SCHLÄFT. DA-
DURCH VERÄNDERT SICH
ETWAS IM KÖRPER.

BESTIMMTE KLEINE
BAUSTEINE KÖNNEN DANN DIE
BLUTGEFÄSSE SO VERÄNDERN,
DASS FLÜSSIGKEIT, ALSO VOR ALLEM
WASSER, AUS DEN BLUTADERN
HERAUSFLIESSEN KANN.
ALS OB JEMAND EINFACH EINEN
WASSERHAHN AUFDREHT.



SO KANN FLÜSSIGKEIT,
DIE NORMALERWEISE IN DEINEN
BLUTGEFÄSSEN IST, IN DEN UM-
LIEGENDEN BEREICH UNTER UNSERER
HAUT GELANGEN UND SICH DORT
SAMMELN. UND WENN DAS PASSIERT,
KOMMT ES ZU EINER SCHWELLUNG,
DIE WEH TUN KANN.



DAS KANN AN
VERSCHIEDENEN STELLEN
DEINES KÖRPERS GESCHEHEN.
ABER DU BRAUCHST KEINE
ANGST ZU HABEN. ES
GIBT THERAPIEN, DIE DIR
HELFE KÖNNEN.



Hanna, 11 Jahre, fragt Dr. Martinez



Was ist HAE und was macht HAE mit dem Körper?

HAE ist eine Erkrankung, die zu Veränderungen in deinem Körper führt. Bei Kindern, die kein HAE haben, regelt der sogenannte C1-Inhibitor wichtige Abläufe in den Blutgefäßen. Bei den meisten Menschen mit HAE fehlt dieser C1-Inhibitor, oder er arbeitet nicht mehr richtig. Dadurch kann Flüssigkeit aus den Blutgefäßen herausfließen und zu Schwellungen führen, die dann weh tun.



Hanna, 11 Jahre, fragt Dr. Martinez



**Kann man etwas dafür,
wenn man HAE hat?**

Nein, niemand kann etwas dafür,
dass er HAE hat. So wie manche Kinder mit
braunen und manche mit blonden Haaren auf die
Welt kommen, werden manche mit und manche
ohne HAE geboren.



Hanna, 11 Jahre, fragt Dr. Martinez



Warum haben manche Kinder kein HAE, obwohl Bruder oder Schwester erkrankt sind?

Viele Kinder erben HAE von ihren Eltern. Hierbei ist die Wahrscheinlichkeit, HAE zu bekommen, für alle Geschwister gleich groß und liegt bei 50%. Das ist so, als wenn die Geschwister in ein Glas voll mit gleich vielen roten und grünen Gummibärchen greifen. Vielleicht ziehen alle Kinder die gleiche Farbe, vielleicht hat aber auch nur ein Kind ein grünes, und alle anderen rote Gummibärchen gezogen. Letztlich entscheidet der Zufall, welche Farbe man zieht, die Wahrscheinlichkeit ist für jede Farbe gleich. In manchen Familien sind aber die Geschwister und auch die Eltern ganz gesund und nur ein Kind hat HAE. Dann ist die Erkrankung von ganz allein entstanden, als das Kind noch im Bauch der Mutter war.



Hanna, 11 Jahre, fragt Dr. Martinez



**Ist HAE
ansteckend?**

**Nein, man kann mit
HAE keine anderen Kinder oder
Erwachsenen anstecken.**



Hanna, 11 Jahre, fragt Dr. Martinez



Ist HAE bei Jungen und Mädchen gleich häufig?

Ja. Ob Junge oder Mädchen – das hat keinen Einfluss darauf, ob jemand HAE hat oder nicht.



Hanna, 11 Jahre, fragt Dr. Martinez



Woran merkt man, dass man eine Schwellung bekommt und was macht man dann?

Es kann sein, dass es sich im Körper schon ein bisschen komisch anfühlt, bevor eine Schwellung auftritt. Manche Menschen mit HAE bekommen dann roten Hautausschlag, Kopfschmerzen, Übelkeit, oder spüren ein Kribbeln. Manchmal treten Schwellungen aber einfach so ganz überraschend auf. Kinder mit HAE sollten dann auf jeden Fall ihren Eltern oder anderen Erwachsenen, die gerade bei ihnen sind, Bescheid sagen. Es gibt Therapien, die Ihnen schnell helfen.



Hanna, 11 Jahre, fragt Dr. Martinez



**Warum treten
Schwellungen besonders
häufig auf, wenn man
aufgeregt ist?**

Aufregung ist ein sogenannter „Trigger“ von HAE-Attacken. Also eine Art Auslöser, der die Abläufe, die zu den Schwellungen führen, ins Rollen bringt. Bei HAE sind Trigger oft Ereignisse, die für den Körper oder die Seele irgendwie anstrengend sind. Es kann ein Insektenstich, eine OP oder viel Sport sein, genauso kann es aber auch etwas sehr Aufregendes sein. Warum genau das so ist, hat die Wissenschaft noch nicht herausgefunden.



Hanna, 11 Jahre, fragt Dr. Martinez



**Warum kann HAE
schlimmer werden, wenn Kinder
in die Pubertät kommen?**

In der Pubertät entstehen im Körper ganz viele Botenstoffe, die man „Hormone“ nennt. Das ist für den Körper eine sehr anstrengende Zeit, in der sich viel verändert. Daher kann es sein, dass Kinder mit HAE in dieser Zeit mehr Schwellungsattacken bekommen können.



Hanna, 11 Jahre, fragt Dr. Martinez



**Kann man die
Schwellungen ganz
verhindern?**

Am besten sprichst du darüber mit
deinem Arzt, der kann dir noch mehr dazu erklären.
Einige Therapien können die Schwellungen zumindest stark
verringern und in vielen Fällen auch ganz oder fast ganz
verhindern. Zusammen mit dem Erkrankten findet
der Arzt die richtige Lösung!



Hanna, 11 Jahre, fragt Dr. Martinez



**Ist es wirklich so wichtig,
seine Medikamente und
seinen Notfallausweis immer
dabei zu haben?**

Viele Menschen mit einer besonderen Erkrankung haben immer einen Notfallausweis und ihre Medikamente dabei. Das ist auch bei HAE sehr wichtig. So wissen andere, was zu tun ist und wie sie helfen können, wenn es doch mal zu einer schlimmen Schwellung kommen sollte. So kann einem überall schnell geholfen werden.



Hanna, 11 Jahre, fragt Dr. Martinez



**Können Kinder mit HAE
alles machen, was Kinder ohne
HAE auch machen dürfen?**

Ja, das Ziel der modernen
Therapie ist, dass Erwachsene und Kinder
mit HAE ein ganz normales Leben führen können.
Der HAE-Arzt weiß Bescheid, wie
das am besten klappt.



Hanna, 11 Jahre, fragt Dr. Martinez



**Meine Oma hat HAE,
meine Mama und ich nicht.
Können wir HAE trotzdem
noch bekommen?**

Nein, Deine Mama hat kein HAE –
also hat sie es Dir auch nicht vererben können.
Entweder man hat es von Anfang an oder nicht –
dann kannst Du es auch nicht mehr später bekommen!
Deshalb ist es auch besonders wichtig, bereits als
Baby auf HAE getestet zu werden, wenn ein
Elternteil HAE hat.

CSL Behring

Entstanden mit freundlicher Unterstützung durch
Dr. Inmaculada Martinez Saguer in Zusammenarbeit
mit der HAE-Vereinigung e.V. und CSL Behring.



HAE-Vereinigung e.V.

HAE für Kids kurz erklärt.
Hier geht's zum Video.



CSL Behring GmbH
Philipp-Reis-Straße 2
65795 Hattersheim
Germany
www.cslbehring.de



321354 (500) Nov 23
DEU-BRN-0313