



Mein Kind hat HAE

Biotherapies for Life™ **CSL Behring**



Ihr Kind soll unbeschwert leben können – auch mit HAE. Entscheidend ist die möglichst frühe Diagnose und Therapie.

## Die Fehldiagnose liegt oft viel näher ...

*Jedes Kind hat mal Bauchweh. Das ist ganz normal. Und meist ist die Ursache schnell gefunden: Blähungen, eine Magen-Darm-Infektion oder z. B. auch eine Blinddarmentzündung. Es gibt aber auch Fälle, da steckt hinter Bauchweh etwas ganz anderes:*



**Ein Elternpaar, verzweifelt. Das sechs Monate alte Töchterchen ist seit eineinhalb Tagen weinerlich, lässt sich gar nicht mehr beruhigen. Der Bauch ist hart und aufgetrieben. Die Familie wird in die Kinderklinik geschickt, wo man den Säugling untersucht. Als das Ultraschallbild geschwollene Darmschlingen zeigt, wird nach Rücksprache mit dem HAE-Zentrum ein entsprechendes Arzneimittel gegeben, so dass es bald zu einer deutlichen Besserung kommt.**

*Was für Bauchschmerzen gilt, gilt auch für Luftnot und für Schwellungen jeder Art. Manchmal kann eben auch HAE die Ursache sein. Was es so schwierig macht: Die Fehldiagnose liegt viel, viel näher als die korrekte Diagnose, da HAE eine seltene Erkrankung ist.*

# HAE – Diagnose, Auslöser, Therapie

Das hereditäre Angioödem (HAE) betrifft Jungen und Mädchen gleichermaßen. Ursache ist die Veränderung eines Gens, das für die Bildung des Proteins C1-Esterase-Inhibitor (C1-INH) verantwortlich ist. Fehlt dieses Protein oder funktioniert es nur eingeschränkt, werden die Gefäße durchlässig – Flüssigkeit gelangt in das umliegende Gewebe. Die Folge: Schwellungen an den Gliedmaßen, im Gesicht, am Kehlkopf, in Organen. Sogar das Gehirn kann betroffen sein.

80 % der HAE-Patienten haben die seltene Krankheit geerbt. 20 % erkranken durch eine Neumutation, das heißt, die Familiengeschichte liefert keine Hinweise.

## In welchem Alter tritt HAE auf?

Eine Studie der Universitätskinderklinik Frankfurt am Main ergab, dass HAE-Symptome im Schnitt im Alter von fünf Jahren und in der Pubertät zum ersten Mal auftreten. Aber: Sechs von 37 Patienten zeigten die Symptome bereits im ersten Lebensjahr.



## Was sichert die Diagnose?

Der behandelnde Arzt sollte bei Verdacht auf HAE so früh wie möglich eine Blutuntersuchung durchführen. Deren Ergebnis sollte mit einem erfahrenen HAE-Zentrum besprochen werden. In der Regel wird die Diagnose durch zweimalige Messung einer erniedrigten C1-INH-Aktivität (die Funktion des C1-INH) bestätigt.



### ! **Wie unterscheiden Sie HAE und Allergien?**

*Oft sind es ähnliche Symptome: Plötzlich auftretende Schwellungen, zum Beispiel an den Gliedmaßen, im Atemwegs- oder im Magen-Darm-Bereich, werden häufig mit Allergien oder Unverträglichkeitsreaktionen verwechselt. Aber: Allergien sind mit typischen Allergiemitteln zu bekämpfen. Zeigen Cortison, Adrenalin und Antihistaminika keine Wirkung, ist das ein starker Hinweis auf HAE.*

### ! **Was löst HAE-Attacken aus?**

*Die Auslöser sind häufig nicht bekannt. Auslösend wirkt jedoch*

- *Stress aller Art, auch positiver. Ihr Kind kommt in den Kindergarten? Einschulung? Ein Umzug steht an? Neue Lebensphasen erfordern höchste Wachsamkeit. Ebenso Infektionen, Verletzungen, Insektenstiche, Medikamente und bestimmte Nahrungsmittel können Attacken auslösen. Die hormonelle Umstellung in der Pubertät macht besonders den Mädchen zu schaffen – durch Östrogen können sich HAE-Symptome verschlimmern oder erst richtig entfalten.*

### ! **Wie wird HAE derzeit therapiert?**

*In der Akutbehandlung der Schwellung ist der Ersatz des fehlenden*

- *Proteins eine in der Regel wirksame Behandlungsmöglichkeit: Eine Besserung tritt meist rasch ein.*

# Ihr Kind entdeckt die Welt

## Krippe +++ Kindergarten +++ Schule

*Am Anfang lebt Ihr Kind rundum behütet – von Ihnen. Doch schon bald stehen Krippe, Kindergarten, Schule an. Ihr Kind wird selbstständiger, fremde Menschen übernehmen Betreuungsaufgaben. Wie gehen Sie jetzt mit der Krankheit um?*

*Klar ist: Ihrem Kind muss jederzeit schnell geholfen werden können. Deshalb macht es keinen Sinn, die Krankheit zu verheimlichen. Im Gegenteil: Gehen Sie offensiv damit um! Das bedeutet:*

- *Alle Menschen, die an der Betreuung Ihres Kindes teilhaben, müssen über die Krankheit informiert sein – das Kindergartenpersonal, die Lehrer, Erzieher. Und:*
- *All diese Menschen brauchen Ansprechpartner – Sie, den Arzt, das HAE-Zentrum, Verwandte. Damit sie im Ernstfall die notwendigen Kontakte herstellen können.*
- *Auch der Notfallausweis sollte stets hinterlegt sein.*



**!** Oberste Regel: Verheimlichen Sie die Krankheit Ihres Kindes nicht – gehen Sie offensiv damit um!



## Tagesausflüge +++ Klassenfahrten +++ Ferienfreizeiten

Auch hier gilt:

- Informieren Sie Lehrer und Betreuer über HAE.
- Geben Sie ihnen die Telefonnummern der wichtigsten Ansprechpartner (Eltern, Arzt, HAE-Zentrum, Verwandte).
- Hinterlegen Sie den Notfallausweis.

*Und weil Ihr Kind unterwegs ist, sollten Sie zusätzliche Vorkehrungen treffen:*

- Händigen Sie den Betreuern ein entsprechendes Notfallpräparat und gegebenenfalls den Arztbrief aus. Wichtig: Die derzeit verfügbaren Notfallpräparate können bei Zimmertemperatur aufbewahrt werden (max. +25 °C).
- Informieren Sie im Vorfeld eine Klinik oder eine Arztpraxis vor Ort.

## Urlaub

Schließlich sollten Sie auch auf Reisen bestens vorbereitet sein.

Die wichtigsten Tipps:

- Suchen Sie ein geeignetes Reiseland aus.
- Denken Sie an die entscheidenden Telefonnummern.
- Nehmen Sie den Notfallausweis und das Notfallpräparat mit (immer im Handgepäck verstauen!).
- Fordern Sie rechtzeitig eine Zollbescheinigung vom HAE-Zentrum an.
- Informieren Sie frühzeitig eine Klinik oder eine Arztpraxis vor Ort – nicht erst im Notfall.

# Was Sie noch beachten sollten

*Je sorgfältiger Sie die Krankheit begleiten, desto effektiver kann Ihrem Kind geholfen werden. Kontrolluntersuchungen im HAE-Zentrum, Schwellungskalender und Notfallausweis sind hier die wichtigsten Stichworte.*

## **Kontrolluntersuchungen**

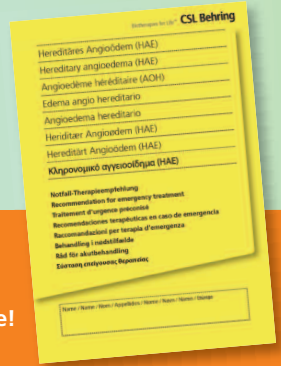
*Mindestens zweimal pro Jahr sollten Sie sich mit Ihrem Kind im HAE-Zentrum vorstellen. Dort sollten Sie sagen können, wie alt Ihr Kind war, als die ersten HAE-Symptome auftraten und wann die Krankheit diagnostiziert wurde. Den Schwellungskalender sollten Sie Ihrem Arzt vorlegen.*

## **Schwellungskalender**

*Weil HAE sich von Patient zu Patient ganz unterschiedlich äußern kann, ist ein von Ihnen geführtes Patiententagebuch, der sogenannte Schwellungskalender, sinnvoll. In ihm notieren Sie die Häufigkeit und die Intensität von Schwellungen, aber auch die betroffenen Körperpartien und mögliche Auslöser für die Symptome. Im Kalender muss ebenso festgehalten werden, wann und wie viel eines Arzneimittels gegen HAE verabreicht worden ist. So kann Ihr Arzt den Verlauf ganz individuell beurteilen.*







! **Unterstützen Sie den Arzt oder die Ärztin bei Diagnose und Therapie!**

## Notfallausweis

*Besonders gefährlich sind HAE-Attacken im Bereich der Atemwege: Patienten bekommen dann keine Luft mehr. In solchen akuten Notfällen muss sofort das Notfallmedikament gegeben werden. Deshalb sollten Patienten stets einen Notfallausweis bei sich tragen. Er informiert Helfer über HAE, Ansprechpartner und die lebensrettende Therapie, und zwar in den Sprachen Englisch, Deutsch, Französisch, Spanisch, Italienisch, Schwedisch und Dänisch. Wichtig: Der Ausweis ist nur mit Unterschrift und Stempel des Arztes gültig!*

## Was ist bei Impfungen zu beachten?

*Sie können Ihr Kind grundsätzlich impfen lassen. Es spricht nichts dagegen, dass es alle Impfungen bekommt, die jedes Kind nach den Impfpfehlungen der Ständigen Impfkommission (STIKO) routinemäßig erhalten sollte. Für Patienten, die regelmäßig aus menschlichem Blut gewonnene Präparate erhalten, wird grundsätzlich eine Impfung gegen Hepatitis A und Hepatitis B empfohlen.*

Weitere Informationen erhalten Sie kostenlos beim:

HAE-Infodienst  
Postfach 11 06 17  
60041 Frankfurt

Links:  
[www.hae-erkennen.de](http://www.hae-erkennen.de)  
[www.schwellungen.de](http://www.schwellungen.de)  
[www.angioedema.de](http://www.angioedema.de)  
[www.hae-info.net](http://www.hae-info.net)  
[www.hae-notfall.de](http://www.hae-notfall.de)



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)*
- *Informationen und Service für Patienten mit hereditärem Angioödem*
- *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*
- *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*

*Wir bedanken uns für die medizinische Beratung bei Frau Dr. med. Inmaculada Martínez-Saguer, HZRM Hämophilie-Zentrum Rhein Main, Mörfelden-Walldorf.*

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.

Deutschland  
CSL Behring GmbH  
Philipp-Reis-Straße 2  
65795 Hattersheim  
Telefon: +49 69 305 84437  
Fax: +49 69 305 17129  
[medwiss@cslbehring.com](mailto:medwiss@cslbehring.com)  
[www.cslbehring.de](http://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](http://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](http://www.cslbehring.at)