



**Nachwuchs?  
Kann kommen!**

Meine Familienplanung mit HAE

Liebe Patientin,

die meisten HAE-Patientinnen können in ihrem Leben gut mit der Erkrankung umgehen. Vermutlich haben auch Sie gelernt, durch eine geeignete Therapie trotz HAE ein weitestgehend normales Leben zu führen.

Unsicherheiten treten häufig dann auf, wenn es um die Familienplanung geht. Ängste und Verunsicherungen können dazu führen, dass Sie falsche Entscheidungen treffen. Es drängen sich neue Fragen auf, die man vorher nicht kannte, wie z. B.:

**Kann der Kinderwunsch mit der Erkrankung einfach verwirklicht werden?**

**Welche Folgen hat die Krankheit oder auch die Therapie auf eine Schwangerschaft?**

**Wie beeinflusst mein HAE das Kind?**

Soviel schon einmal vorweg: Auch als HAE-Patientin können Sie problemlos schwanger werden und ein gesundes Kind zur Welt bringen. Ein paar Dinge sollten Sie dazu aber wissen und beachten. Dieser Ratgeber wird Ihre drängendsten Fragen zum Thema Familienplanung und Schwangerschaft beantworten.

Mit freundlichen Grüßen  
Ihr HAE-Team von CSL Behring

# Wissen? Ist Macht!

Meine Symptome und  
Ursachen von HAE

Hintergrundinformationen zum hereditären Angioödem (HAE) sind wichtig. Denn je besser ich mich auskenne, desto sicherer bin ich auch im Umgang mit meiner Erkrankung – im Alltag und während Schwangerschaft, Geburt und Stillzeit.

## DIE FAKTEN

Das hereditäre Angioödem (HAE) ist eine seltene Erbkrankheit, die 1 von 50.000 Menschen weltweit betrifft, ca. 1.700 davon in Deutschland. Typisch sind nicht-allergische, plötzlich wiederkehrende Haut- und Schleimhautschwellungen (Ödeme) an Gesicht, Armen und Beinen sowie im Magen-Darm-Trakt, die zu kolikartigen Bauchschmerzen führen können. Schwellungen am Kehlkopf sind besonders gefährlich. Hier droht Erstickung! Das oberste Ziel aller ist es, eine solche Schwellung zu vermeiden oder rechtzeitig zu behandeln!

Von **50.000** Menschen weltweit  
hat **1** Person HAE  
**1.700** Betroffene in Deutschland

Frauen und Männer sind gleichermaßen betroffen und können die Krankheit weitervererben. Zur Diagnose reicht in den meisten Fällen ein einfacher Bluttest aus. Je früher, desto besser. Denn bei HAE sind typische Notfallmedikamente wie Adrenalin, Antihistaminika oder Glukokortikoide nicht wirksam. Aber zielgerichtet kann HAE gut behandelt werden.

## DIE URSACHEN

Ein Gendefekt auf Chromosom 11 führt dazu, dass das Eiweiß C1-Esterase-Inhibitor (C1-INH) nicht in ausreichendem Maße gebildet wird oder nicht richtig funktioniert. Dadurch kann die Bildung des Gewebshormons Bradykinin nicht mehr richtig gesteuert werden. Bradykinin senkt unter anderem den Blutdruck und macht die Blutgefäßwände durchlässig. Bei zuviel Bradykinin im Blut tritt Flüssigkeit aus den Blutgefäßen aus und sammelt sich im umliegenden Gewebe an. So entstehen die typischen Haut- und Schleimhautschwellungen.



**C1-Esterase-Inhibitor**

## DIE TYPEN

85% der Erkrankten haben HAE Typ I: C1-INH wird nur eingeschränkt oder gar nicht produziert. Etwa 15% haben HAE Typ II: Die Menge an C1-INH im Körper ist normal oder sogar erhöht, aber nicht funktionsfähig. Bei einer dritten, sehr selten auftretenden Variante liegt kein C1-INH-Mangel vor. Hier werden Genmutationen als Ursache vermutet.

## DIE AUSLÖSER

HAE kann durch unterschiedlichste Faktoren ausgelöst werden. Mögliche Auslöser sind zum Beispiel Stress, Verletzungen oder Infektionen. Bei Frauen spielen außerdem hormonelle Veränderungen eine wichtige Rolle, vor allem der sich im Laufe des Lebens verändernde Östrogenspiegel.

85%  
TYP I

15%  
TYP II

•  
TYP III

# Hormone? Im Blick!

Mögliche Auslöser  
meiner HAE-Attacken



Als Frau bin ich durch Veränderungen in meinem Hormonhaushalt anfälliger für HAE-Attacken als ein Mann. Vor allem östrogenhaltige Antibabypillen sorgen offenbar häufig für HAE-Attacken und sind daher für mich nicht geeignet. Als Alternative kommen gestagenhaltige Antibabypillen und Spiralen infrage, oder andere nicht hormonelle Verhütungsmittel.

Neben der Pilleneinnahme gibt es weitere Situationen, die eine Veränderung in meinem Hormonhaushalt verursachen und dadurch HAE-Attacken provozieren können:

- Pubertät
- Menstruationszyklus
- Schwangerschaft
- Stillzeit
- Menopause / Wechseljahre

Daher muss ich als HAE-Patientin vor allem in Zeiten hormoneller Veränderung sehr genau auf Anzeichen des hereditären Angioödems achten. Diese sind beispielsweise

- scheinbar grundlose Bauchschmerzen
- kolikartige Krämpfe, Übelkeit und Erbrechen
- Schwellungen an Armen und Beinen, in Mund, Hals und Gesicht, z. B. nach einer Zahnentfernung, aber auch spontan

Alle diese Symptome nehme ich sehr ernst, denn sie sind Warnzeichen und wichtige Hinweise auf eine mögliche Attacke!

Sprechen Sie mit  
Ihrem HAE-Arzt und  
Ihrem Gynäkologen  
über eine geeignete  
Verhütungsmethode

# Kinderwunsch? Kein Problem!

Meine Behandlung und  
Vererbungsrisiken

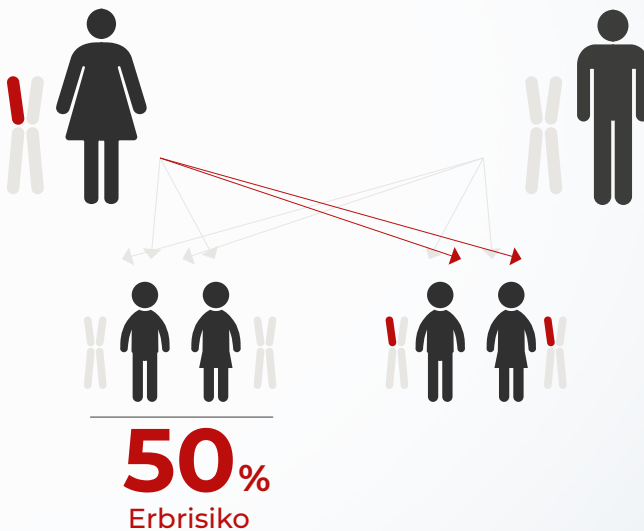




Ich bin froh, dass aus medizinischer Sicht kein Hinderungsgrund für eine Schwangerschaft mit HAE besteht. Ich muss eventuell damit rechnen, dass die Zahl der Attacken während einer Schwangerschaft steigt. Aber diese sind gut beherrschbar. Denn auch in der Schwangerschaft kann ich HAE gut behandeln.

Natürlich ist mir das Risiko der Weitergabe an mein Kind bewusst. Schließlich ist HAE eine Erbkrankheit. Die Wahrscheinlichkeit einer Weitergabe von HAE durch mich oder den Vater liegt bei 50%. Doch genauso hoch ist die Möglichkeit, ein gesundes Kind zu bekommen.

Heutzutage gibt es eine Vielzahl von HAE-Therapien, die nicht nur mir, sondern auch meinem Kind ein weitgehend normales Leben ohne große Einschränkungen ermöglichen. Mit Sport, Reisen, beruflichem Erfolg und allem, was dazu gehört.



Sprechen Sie frühzeitig mit Ihrem HAE-Arzt über Ihren Kinderwunsch – evtl. muss Ihre Therapie umgestellt werden!

# Schwangerschaft? Alles im Griff!

Meine Kontrolle und  
Therapie



Eine Schwangerschaft ist immer eine ganz besondere Zeit im Leben einer Frau. Auch für mich. Doch mit HAE bin ich noch etwas vorsichtiger und achte noch mehr auf mich. Denn die hormonelle Veränderung kann dazu führen, dass ich mit häufigeren Schwellungsattacken rechnen muss. Doch diese kann ich mit etwas Vor- und Umsicht gut kontrollieren.

## SYMPTOME IN DER SCHWANGERSCHAFT

Das hereditäre Angioödem kann während der Schwangerschaft die gleichen Symptome hervorrufen wie ich sie auch außerhalb der Schwangerschaft kenne. Ich weiß, dass häufig die Schwellungsattacken in der Schwangerschaft zunehmen. Und je größer mein Kind im Verlauf der Schwangerschaft wird, desto eher können Bauchattacken auftreten.

Normalerweise tritt HAE in der Schwangerschaft an den gleichen Stellen auf wie sonst. Habe ich zum Beispiel schon vor der Schwangerschaft Schwellungen primär an oberen und unteren Gliedmaßen, kann es in meiner Schwangerschaft vermehrt

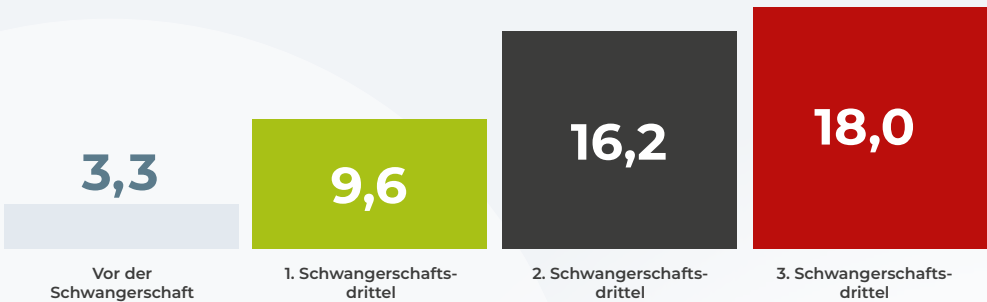
zu Schwellungen in diesen Arealen kommen. Es kann jedoch auch passieren, dass Schwellungen an neuen Stellen wie z. B. im Magen-Darm-Bereich auftreten.

Aber jede Schwangerschaft ist anders und die HAE-Symptome sehr individuell. Meist nehmen die Symptome während des zweiten und dritten Trimesters zu. Genauso wie Schwellungsattacken im Magen-Darm-Trakt. Doch manchmal verringert sich sogar die Anzahl der Schwellungsattacken während der Schwangerschaft. Nach der Schwangerschaft sinkt die Anzahl der Attacken meist mit der Zeit – immer abhängig davon, wie lange die hormonelle Umstellung nach der Schwangerschaft dauert.

Auf  
[www.HAE-erkennen.de](http://www.HAE-erkennen.de)  
finden Sie wertvolle  
Informationen für sich  
selbst, Ihre Hebamme und  
Ihren Gynäkologen.

# STEIGERUNG DER ATTACKEN IN DER SCHWANGERSCHAFT

Mittlere Anzahl / 3 Monate



## DIE THERAPIE

Mit meinem HAE-Zentrum habe ich einen persönlichen Behandlungsplan für meine Schwangerschaft erarbeitet. Nicht alle HAE-Medikamente sind für die Schwangerschaft und Stillzeit geeignet. Meine Therapie während der Schwangerschaft erfolgt mit Medikamenten, für die zum Glück seit Jahrzehnten Erfahrungen auch in der Behandlung von Schwangeren vorliegen. Auch in der Schwangerschaft habe ich meine Medikation jederzeit für Notfälle griffbereit.

Wenn während meiner Schwangerschaft die HAE-Attacken zunehmen, kann die Indikation für eine Langzeitprophylaxe-Therapie entstehen. Auch hier stehen Medikamente für mich zur Verfügung, für die bereits Erfahrungen mit Schwangeren vorliegen.

# Geburt? Gut geplant!

## Meine Optionen und Vorbereitung

**Schwangerschaft und Geburt sind Höchstleistungen für meinen Körper. Der wachsende Umfang und der Geburtsvorgang strapazieren mein Gewebe stark. Das erhöht die Wahrscheinlichkeit, dass vor allem im Genitalbereich Schwellungsattacken auftreten.**

Daher habe ich meine Entbindung eng mit dem HAE-Behandlungszentrum, meinem Gynäkologen und meiner Hebamme abgestimmt, damit rechtzeitig ein individueller Behandlungsplan für meine Geburt erstellt werden kann. Im Plan sind die einzelnen Schritte während der Geburt vermerkt. Natürlich habe ich auch schon

frühzeitig einen Vorstellungstermin im Entbindungskrankenhaus vereinbart, um Hebammen und Ärzte kennenzulernen und über mein HAE zu informieren. So fühle ich mich rundum sicher. Immer dabei: mein Behandlungsplan zur gemeinsamen Besprechung, damit alle Beteiligten informiert und auf dem neuesten Stand sind.



# Behandlung? Auf alle Fälle!

Auch in meiner Stillzeit

In meiner Stillzeit setze ich die Therapie aus der Schwangerschaft fort – auch hier gibt es ausreichend Erfahrung. Wie immer reagiere ich bereits bei den ersten Anzeichen einer Schwellungsattacke. So kann ich verhindern, dass beispielsweise eine Attacke im Bauch voranschreitet – und diese rechtzeitig unterbrechen. Auch eine Prophylaxe-Therapie ist während der Stillzeit möglich. Gut geschützt kann ich mich in der Stillzeit voll auf mein Kind konzentrieren. Eine Übertragung der Medikamente, die in der Stillzeit empfohlen und gegeben werden, über die Muttermilch ist unwahrscheinlich.

Was ich sonst noch in dieser Zeit für mich und mein Kind tun kann

- **Gesund leben**
- **alle Voruntersuchungen wahrnehmen**
- **eine gewissenhafte Geburtsvorbereitung**
- **lernen, mich selbst bei Attacken zu spritzen**



# Test? So früh wie möglich!

Sicherheit für mein Kind

Das hereditäre Angioödem wird autosomal dominant vererbt. Das bedeutet, HAE ist nicht geschlechtsgebunden, sondern kann sowohl von mir als Mutter oder vom Vater an das Kind weitergegeben werden. Das Risiko beträgt 50/50; egal, ob Junge oder Mädchen. In seltenen Fällen kann es auch zu einer spontanen Mutation kommen, ohne dass andere Familienmitglieder betroffen sind.

Darum lasse ich mein Kind möglichst bald nach der Geburt testen. Am besten in einem Zentrum, das sich gut mit dem Krankheitsbild hereditäres Angioödem auskennt. So kann schnell festgestellt werden, ob bei meinem Kind eine Erkrankung vorliegt. Denn Schwellungsattacken können bei betroffenen Kindern manchmal bereits im ersten

Lebensjahr auftreten. Auch wenn das nicht zwangsläufig einen schweren Verlauf bedeuten muss.

Mit einem frühzeitigen Test bekomme ich Sicherheit und kann schon für die erste Attacke – wann immer sie kommen mag – gut gerüstet sein.

Gut, zu wissen! So kann ich mich optimal vorbereiten und besser mit meiner Erkrankung umgehen. Der HAE-Infodienst und das Internet stellen zahlreiche Informationsmöglichkeiten zum Thema bereit.

## WEB-PORTAL



[HAE-erkennen.de/schwangerschaft](https://www.hae-erkennen.de/schwangerschaft)

## NEWSLETTER



## FACTSHEETS FÜR

Gynäkologen

Hebammen



#wirundhae



## NÜTZLICHE LINKS

HAE-Vereinigung e.V.  
[www.schwellungen.de](http://www.schwellungen.de)

HAE-Notfall  
[www.hae-notfall.de](http://www.hae-notfall.de)

Deutsche Gesellschaft für  
Angioödeme e.V.  
[www.angioedema.de/dga.html](http://www.angioedema.de/dga.html)

**CSL Behring GmbH**  
Austria Campus 6  
Walcherstraße 1A  
1020 Wien/A

**CSL Behring GmbH**  
Philipp-Reis-Straße 2  
65795 Hattersheim am Main  
[www.cslbehring.com](http://www.cslbehring.com)