

# Besser leben mit HAE

## Was du als Patient/in wissen solltest

### Das Wichtigste aus der Internationalen Leitlinie zum Management des Hereditären Angioödems 2021<sup>1</sup>

HAE ist eine seltene Erkrankung – in Deutschland leben vermutlich 1600 Menschen mit einem diagnostizierten HAE – mit der sich nicht jeder Arzt oder jede Ärztin auskennen kann. Deshalb ist es wichtig, dass du von einem **Spezialisten oder einer Spezialistin** behandelt wirst, der oder die über spezifisches Fachwissen im Umgang mit HAE verfügt und eine umfassende, **HAE-spezifische integrierte Betreuung** gewährleisten kann.

Die Ziele der Behandlung bestehen darin, eine **bestmögliche Kontrolle der Krankheit** und eine **Normalisierung des Lebens** der Betroffenen zu erreichen. Beides kann derzeit nur mit einer **Langzeitprophylaxe**, also vorbeugenden Maßnahmen, erreicht werden.

Für die Langzeitprophylaxe stehen verschiedene Wirkstoffe zur Verfügung, die unterschiedlich angewendet werden – manche werden subkutan oder intravenös gespritzt, andere oral eingenommen. Auch die zeitlichen Abstände der Anwendung sind verschieden (von täglich bis monatlich), sodass sich die Medikation auf den individuellen Alltag bestmöglich abstimmen lässt. Dein Arzt / deine Ärztin sollte das Thema Langzeitprophylaxe bei jedem Besuch mit dir besprechen.

Um Behandlungsdosierungen und -ergebnisse für dich bestmöglich einzustellen, solltest du Angaben zu deiner **Krankheitsaktivität**, der **Belastung** sowie deinen **Wünschen** und **Bedürfnissen** in Bezug auf die Therapie machen können. Frag deinen Arzt / deine Ärztin nach Untersuchungsergebnissen und Verlaufsdokumentationen, so kannst du aktiv an den Entscheidungen rund um deine HAE-Therapie teilnehmen.

Sorge dafür, dass du **jederzeit ausreichend Medikamente** für deine HAE-Therapie und für die Bedarfsbehandlung von mindestens zwei Attacken dabei hast.

Falls ein medizinischer, chirurgischer oder zahnärztlicher Eingriff ansteht oder dich andere Situationen erwarten, die eine Angioödemattacke auslösen können, erkundige dich nach einer **Kurzzeitprophylaxe**.



## Was gibt es zu beachten ...

### ... wenn du Familie hast?

HAE ist eine seltene, vererbare Erkrankung. Deshalb sollten auch Familienmitglieder von Betroffenen auf HAE untersucht werden.

### ... wenn du planst, eine Familie zu gründen?

Besprich deinen Kinderwunsch mit deinem Arzt oder deiner Ärztin. Er/sie wird dich während der Schwangerschaft in enger Zusammenarbeit mit Fachleuten aus anderen relevanten medizinischen Fachrichtungen besonders aufmerksam und sorgfältig betreuen.

### ... wenn die Geburt bevorsteht?

Wehen und Geburt lösen nur selten Attacken aus, die entweder während der Wehen oder innerhalb von 48 Stunden nach der Entbindung auftreten können. Deshalb wirst du nach einer komplikationslosen vaginalen Entbindung für noch mindestens 72 Stunden engmaschig medizinisch beobachtet.<sup>1</sup>

Stillen kann bei der Mutter zu einer erhöhten Anzahl von Schwellungen im Bauch und Gesicht führen, muss es aber nicht.<sup>1</sup>

### Weitere Informationen und Unterstützung durch HAE-Selbsthilfegruppen findest du hier:

**Deutschland:** HAE Vereinigung e. V.  
[www.hae-online.de](http://www.hae-online.de)

**Österreich:** HAE Austria  
[www.hae-austria.at](http://www.hae-austria.at)

**Schweiz:** Schweizer HAE-Vereinigung  
[www.hae-vereinigung.ch](http://www.hae-vereinigung.ch)

**International:** HAE International  
[www.haei.org](http://www.haei.org)



## Das möchte ich mit meinem/meiner HAE-Spezialist/in besprechen!

# Fragen zur Vorbereitung auf den Arztbesuch

**Häufig ist die Zeit beim Arztbesuch begrenzt. Deshalb ist es hilfreich, wenn du dir zur Vorbereitung deines Termins schon Gedanken darüber machst, was du alles besprechen oder fragen willst.**

### Fragen rund um die Behandlung

- War mein HAE seit meinem letzten Arztbesuch gut kontrolliert?
- Hatte ich Attacken? Wenn ja, wie viele? Wann? Was hat die Attacke(n) möglicherweise ausgelöst? Denke daran, deinen Schwellungskalender bzw. deine App-Dokumentation dabei zu haben. Einen digitalen HAE-Tracker gibt es beispielsweise von HAE International unter <https://haetrackr.org>.
- Lässt sich meine Therapie gut in meinen Alltag integrieren? Gab es Schwierigkeiten mit der Anwendung? Wenn ja, in welchen Situationen?
- Wie kann ich langfristig HAE-Attacken vorbeugen?
- Welche Arten der Langzeitprophylaxe gibt es?
- Stehen besondere Ereignisse (ärztliche Behandlungen, Urlaube, Veränderungen meiner Lebensumstände oder ähnliches) an, auf die ich vorbereitet sein möchte?

---



---



---

### Fragen rund um den Alltag mit HAE

- Wie ist mein Wohlbefinden, körperlich und mental? Bin ich ausgeglichen und zufrieden? Gelingt es mir, meine Alltagsanforderungen zu bewältigen?
- Wie sieht mein Sozialleben aus? Bin ich eher ängstlich und zurückgezogen? Habe ich Freude an der Begegnung mit anderen?
- Was sollte ich bei der Ernährung beachten?
- Was muss ich bei der Urlaubsplanung beachten?
- Kann ich meinen Job ausüben?
- Kann ich einen Behindertenstatus oder Frührente beantragen?
- Kann ich meinen Freizeitaktivitäten und Hobbys nachgehen?

---



---

### Fragen zur Familienplanung

- Ich möchte Kinder haben. Was muss ich während der Schwangerschaft beachten?
- Wird mein Kind auch erkranken?

---



---



---

### Fragen zu Austausch und weiteren Informationen

- Wo kann ich mich mit anderen Betroffenen austauschen?
- Wo finde ich weitere Informationen?

---



---



---

### Weitere Fragen

---



---



---



---



---

**HAello zum Leben – eine Initiative der BioCryst Pharma Deutschland GmbH**

Das Merkblatt ist entstanden in Kooperation mit  
 HAE-Vereinigung Deutschland  
 HAE-Vereinigung Austria  
 HAE-Vereinigung Schweiz



Besuche uns auf unserer Website [www.haellozumleben.de](http://www.haellozumleben.de) sowie auf Facebook und Instagram #haellozumleben