



FRAUEN MIT HAE

INHALTSANGABE

Frauen mit HAE	1
HAE und der weibliche Körper.....	3
Pädiatrie bis zur Pubertät: Das Mädchen und HAE.....	4
FAQ: Aus der Sicht eines Kindes oder Teenagers.....	6
FAQ: Aus der Sicht eines Elternteils oder einer erwachsenen Frau	8
Schwangerschaft und Familienplanung mit HAE	11
FAQ: Aus der Sicht einer Schwangeren.....	14
Ressourcen für Familienplanung und Schwangerschaft	18
FAQ: Wechseljahre und Altern.....	21



HAEi thanks the US HAEA for their significant contribution to the content of this guide, based on their collaboration with HAE expert physicians.

FRAUEN MIT HAE

Dieser Leitfaden für Frauen mit hereditärem Angioödem (HAE) informiert über die besonderen Herausforderungen, mit denen Frauen mit HAE konfrontiert sind.

Studien zeigen, dass die HAE-Symptome bei Frauen schwerwiegender sind als bei Männern. Dieser Leitfaden soll Frauen mit HAE in drei spezifischen Lebensphasen unterstützen:

- 1) Kinderheilkunde und Pubertät
- 2) Familienplanung und Schwangerschaft
- 3) Wechseljahre und Alter

Dieser Leitfaden richtet sich an ein internationales Publikum. Da die Behandlungsmöglichkeiten in verschiedenen Ländern sehr unterschiedlich sind, sollten Sie sich stets an Ihren behandelnden Arzt wenden, um die in jeder Lebensphase verfügbaren Behandlungsmöglichkeiten zu erfahren.





HAE UND DER WEIBLICHE KÖRPER

HAE und seine Auswirkungen auf den weiblichen Körper verstehen

Vom Beginn der Pubertät bis in die späten Stadien der Wechseljahre erleben Frauen erhebliche hormonelle Schwankungen, insbesondere des Östrogenspiegels. Veränderungen des Östrogenspiegels können die Häufigkeit und Schwere von HAE-Attacken beeinflussen. In den verschiedenen Lebensphasen ist es wichtig, sich bewusst zu sein, wie sich hormonelle Schwankungen auf die HAE-Symptome und die Behandlung von Attacken auswirken können.

Tests auf hereditäres Angioödem

Frühzeitige Tests sind unerlässlich, um eine HAE-Diagnose zu bestätigen. Blutuntersuchungen sind für die Diagnose von HAE Typ I und Typ II erforderlich.

Diese Blutuntersuchungen können in der Regel in einer Arztpraxis angeordnet oder durchgeführt werden, die Verfügbarkeit kann jedoch in verschiedenen Ländern variieren.

Die für eine HAE-Diagnose erforderlichen Blutuntersuchungen sind:

- C4-Spiegel
- C1-Esterase-Inhibitor-Spiegel
- C1-Esterase-Inhibitor-Funktion

HAE mit normalem C1-Inhibitor

Manche Menschen haben zwar eine HAE-Diagnose, weisen aber in ihren Bluttests normale C1-Inhibitor-Werte auf. Besprechen Sie diese Diagnose unbedingt mit Ihrem Arzt.

Kinderheilkunde bis zur Pubertät:

KINDHEIT UND HAE

Wenn Sie Eltern und/oder Betreuer eines Kindes mit HAE sind, ist es wichtig, vorbereitet zu sein, falls Ihr Kind Symptome zeigt. Eine frühzeitige Diagnose ist entscheidend, damit Sie, der Kinderarzt Ihres Kindes und der behandelnde Arzt im Falle eines Anfalls einen umfassenden Behandlungsplan haben.

Behandlungsplan erstellen

Viele Kinder zeigen HAE-Symptome erst in der frühen Pubertät. Daher ist es wichtig, gemeinsam mit Ihrem Arzt einen Behandlungsplan zu entwickeln, damit Ihre Familie im Falle einer HAE-bedingten Schwellung sicher und vorbereitet ist.

Der Behandlungsplan sollte Folgendes enthalten (sofern in Ihrem Land verfügbar):

- Ein Rezept und HAE-Medikamente, die bei Bedarf verfügbar sind.
- Ein Diagnose- und Behandlungsempfehlungsschreiben des behandelnden Arztes Ihres Kindes zur Vorlage bei der Notaufnahme.
- Ein koordinierter Plan für den Umgang mit einem Anfall, falls das Kind im Kindergarten oder in der Schule ist.

Kleine Kinder und Personen ohne häufige Schwellungsanfälle können HAE-Schwellungen oft nicht erkennen. Es ist wichtig, mit Ihrem Kind darüber zu sprechen, was bei HAE-bedingten Schwellungen zu erwarten ist.

Das Alter, in dem HAE auftritt, variiert erheblich von Person zu Person. Studien zeigen jedoch, dass die Hälfte der Patienten den Beginn ihrer Symptome im Alter von zehn Jahren meldete und die meisten Menschen ihren ersten Anfall vor dem 18. Lebensjahr hatten. Auch während der Pubertät oder zum Übergang zum Erwachsenenalter, spätestens mit Beginn der Menstruation (die zu Veränderungen des Östrogenspiegels führt) scheinen Anfälle häufiger aufzutreten.

Fürsprecher

Als Eltern und/oder Betreuer sind Sie der beste Fürsprecher Ihres Kindes. Daher ist es wichtig, dass Sie (1) verstehen, wie HAE das Leben Ihres Kindes beeinflussen kann, und (2) kompetent für Ihr Kind sprechen können. Weitere Informationen zu den verschiedenen Arten von Angioödem, Symptomen, Auslösern und aktuellen Behandlungen finden Sie auf der HAEi-Website unter haei.org.

Behandlungsplan erstellen

Eltern und/oder Betreuer sollten gemeinsam mit dem Arzt ihres Kindes einen Plan zur Notfall-Behandlung von HAE-Schwellungsanfällen erstellen, einschließlich der Behandlung, sofern verfügbar.

Notfallplan erstellen

Es ist wichtig, dass alle an der Betreuung Ihres Kindes Beteiligten Ihren Plan für einen HAE-Notfall kennen. Bereiten Sie detaillierte Informationen vor und stellen Sie diese bereit. Diese Informationen umfassen alles, was für die Versorgung Ihres Kindes im HAE-Notfall erforderlich ist, einschließlich der aktuellen Therapie Ihres Kindes, Ihrer Wünsche bezüglich Behandlungsart und -ort sowie Ihrer besten Kontaktinformationen.

HAEi hat Notfallkarten mit klaren und verständlichen Informationen zu HAE und der erforderlichen Behandlung während eines Anfalls entwickelt. Notfallkarten in vielen Sprachen sind über unsere HAE Companion App und auf der HAEi-Website unter haei.org verfügbar.

Wenn Sie mit Ihrem Kind verreisen, informieren Sie sich über die nächstgelegene Notfalleinrichtung. Mit der HAEi-App, dem HAE Companion, finden Sie immer den nächstgelegenen Arzt oder das nächstgelegene Krankenhaus mit HAE-Kenntnissen.

Häufig gestellte Fragen, beantwortet von unseren HAE-Experten:

AUS DER SICHT EINES KINDES ODER TEENAGERS

Mit welchen Erwachsenen sollte ich über mein HAE sprechen?

Es ist wichtig, mit Erwachsenen über Ihr HAE zu sprechen. Erwachsene in Ihrem Umfeld können Sie unterstützen, wenn Sie einen Anfall haben und Hilfe benötigen. Dies können beispielsweise Lehrer, Krankenpfleger, Trainer und Betreuer Ihrer Schule sein. Weitere Ansprechpartner können die Leiterin einer Pfadfindergruppe, die Eltern Ihrer Freunde, Erwachsene, die Nachmittagsprogramme anbieten, und alle Personen sein, mit denen Sie regelmäßig Kontakt haben. Wenn Sie mit ihnen über Ihr HAE sprechen, sind sie besser vorbereitet, Sie im Falle eines HAE-Anfalls zu unterstützen.

Welche Tipps kann ich zur Überwachung meines HAE geben, um Anfälle und Auslöser zu verfolgen?

Wenn Sie dokumentieren, wann Anfälle auftreten, wo am Körper die Schwellung auftritt und welche möglichen Auslöser es gibt, können Sie Ihre HAE-Anfälle besser verstehen. Sie können ein Tagebuch führen oder das kostenlose und benutzerfreundliche elektronische Tagebuch von HAEi, die HAE TrackR App, verwenden, um Ihre Anfälle zu überwachen und zu dokumentieren. Sie können auch ein Tagebuch über Ihre Menstruationszyklen führen und prüfen, ob diese mit Anfällen und Unwohlsein zusammenhängen. Teilen Sie diese Informationen Ihrem HAE-Arzt bei Ihrem nächsten Termin mit, da sie sehr wichtig sein können.

Wie können Pubertät und Menstruation die HAE-Symptome beeinflussen und was erwartet mich in dieser Zeit?

Hormone können die Symptome und den Schweregrad von HAE beeinflussen. In der Pubertät treten häufig verstärkte (oder erste) Schwellungssymptome auf. Die Pubertät bringt viele Veränderungen



mit sich. Es ist wichtig, die Veränderungen und Herausforderungen während des Übergangs zum Erwachsenenalter anzunehmen. Die Menstruation kann bei Frauen zu häufigeren und schwereren Anfällen führen. Wenn dies schwierig wird und Ihre Lebensqualität stark beeinträchtigt, sollten Sie mit Ihrem Arzt sprechen.

Sind Genitalschwellungen häufig?

Die Stelle der Schwellungen am Körper kann bei jeder Person unterschiedlich sein. Manche Menschen haben nie Genitalschwellungen, während andere häufiger Schwellungen

in diesem Bereich haben. Genitalschwellungen können für manche Menschen das erste Anzeichen von HAE sein. Dies kann bei Jungen eine Hodensackschwellung und bei Mädchen eine Schamlippenschwellung sein. Sie ist oft auf ein Trauma (Reizung) in diesem Bereich zurückzuführen (z. B. Fahrradfahren), kann aber auch ohne Trauma auftreten.

Wie kann ich HAE meinen Freunden erklären?

Manche Menschen mit HAE sagen, sie hätten besonderes Blut. Wenn Sie Ihre Freunde darüber informieren, wird jeder Sie verstehen und Ihnen auf Ihrem Weg helfen.

Wie gehe ich mit HAE und außerschulischen/körperlichen Aktivitäten um?

Bleiben Sie aktiv und genießen Sie das Leben in vollen Zügen. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt über einen Plan, um Ihre Aktivitäten sicher und schrittweise zu maximieren. Ein aktiver und gesunder Lebensstil kann Ihr allgemeines geistiges und körperliches Wohlbefinden fördern

Häufig gestellte Fragen, beantwortet von unseren HAE-Experten:

AUS DER SICHT EINES ELTERNTEILS ODER EINER ERWACHSENEN FRAU

Wie sollte ein Notfallplan für mein Kind aussehen? Was sollte ich im Voraus mit dem Arzt meines Kindes vorbereiten?

Stellen Sie sicher, dass Sie die Krankenakte Ihres Kindes mit Diagnose, Bluttestergebnissen und Kontaktinformationen des HAE-Spezialisten Ihres Kindes ausgedruckt und/oder auf einem USB-Stick oder Speicherstick gespeichert haben. Halten Sie die Telefonnummer des HAE-Spezialisten Ihres Kindes bereit, damit

dieser mit dem Notfall- und anderen Krankenhausmitarbeitern sprechen kann, falls Ihr Kind in eine Notaufnahme gebracht wird, in der HAE nicht bekannt ist. Stellen Sie sicher, dass Sie und Ihr Kind regelmäßig mit dem behandelnden Arzt sprechen, um sicherzustellen, dass die am besten geeignete Therapie unter Berücksichtigung etwaiger Ergänzungen zur Behandlung in Ihrem Land durchgeführt wird.

HAE und Verhütung – Was muss ich wissen? Welche Verhütungsmöglichkeiten sollte ich mit meinem Arzt besprechen?

Sprechen Sie mit Ihrem Arzt über die Verhütungsmethode, die Sie anwenden möchten. Bei vielen Patienten können östrogenbasierte Hormone die Häufigkeit und den Schweregrad von HAE-Schwellungsanfällen erhöhen.

Besteht ein Zusammenhang zwischen Harnwegsinfektionen und HAE?

Wie jede Infektion oder Entzündung können diese HAE-Attacken auslösen.

Wie kann ich meinen Arzt nach einer neuen HAE-Behandlung fragen?

Besprechen Sie anstehende Therapien und prüfen Sie, ob Ihr aktueller Behandlungsplan für Sie geeignet ist. Regelmäßige Arztbesuche und Nachuntersuchungen können daher hilfreich, wenn nicht sogar lebensverändernd sein. Eine offene und regelmäßige Kommunikation zwischen Ihnen und Ihrem Arzt ist so wichtig wie eh und je. Denken Sie daran, dass sich Ihre HAE-Attacken und die Auslöser im Leben von Monat zu Monat oder von Jahr zu Jahr ändern können.

Haben Sie Tipps zur Stressbewältigung?

Nutzen Sie die Natur und natürliche Methoden zur Stressbewältigung. Dazu gehören Wanderungen, Spaziergänge am Wasser (Fluss/Meer) oder leichte Achtsamkeitsübungen wie Meditation, Musik und andere Methoden, die tiefe Entspannung fördern.



SCHWANGERSCHAFT UND FAMILIENPLANUNG MIT HAE

Familienplanung und Schwangerschaft sind eine aufregende Zeit im Leben. HAE beeinträchtigt die Fruchtbarkeit nicht, dennoch ist es für Frauen mit HAE wichtig zu verstehen, wie sich die Erkrankung auf ihre Schwangerschaft auswirken kann. Die Entwicklung eines Plans und die Zusammenarbeit mit Ihrem Geburtshelfer und/oder Gynäkologen sowie Ihrem behandelnden Arzt legen den Grundstein für eine gesündere und glücklichere Schwangerschaft.

Genau wie die Symptome von HAE kann auch jede Schwangerschaft anders verlaufen.

Kommunikation ist entscheidend

Sprechen Sie mit Ihrem behandelnden Arzt sowie Ihrem Geburtshelfer und/oder Gynäkologen über die Erstellung eines HAE-Behandlungsplans. Sorgen Sie für eine kontinuierliche und offene Kommunikation zwischen Ihrem behandelnden Arzt und Ihrem Geburtshelfer und/oder Gynäkologen.

Genetische Auswirkungen

HAE ist eine Erbkrankheit, und jedes Baby eines Elternteils mit HAE hat ein 50-prozentiges Risiko, die Krankheit zu erben. Wenn Sie schwanger werden möchten oder schwanger sind, wird Ihr Arzt Sie engmaschig begleiten, um die geeignete Behandlung Ihres HAE mit Ihnen zu besprechen.

Fruchtbarkeitstherapien

Paare, die Schwierigkeiten haben, schwanger zu werden, ziehen möglicherweise Fruchtbarkeitsbehandlungen in Betracht. Behandlungsbedingte Schwankungen des weiblichen Hormons Östrogen können die HAE-Symptome beeinflussen. Es ist wichtig, dass Frauen, die sich für eine Fruchtbarkeitsbehandlung entscheiden, besprechen, ob Änderungen an ihrem aktuellen HAE-Behandlungsplan erforderlich sind.

Während der Schwangerschaft

Wie beim HAE verläuft keine Schwangerschaft wie die andere. Die Häufigkeit und Schwere von HAE-Attacken kann während der Schwangerschaft schwanken. Ihr behandelnder Arzt kann Ihnen helfen, einen auf Ihre Bedürfnisse zugeschnittenen Behandlungsplan vor, während und nach der Geburt sowie während der Stillzeit zu erstellen.

Internationale Leitlinien (2021) besagen, dass die Behandlung mit anabolen Androgenen (oder Steroiden) während der Schwangerschaft und Stillzeit nicht empfohlen wird. Tranexamsäure kann in Betracht gezogen werden, und aus Plasma gewonnenes C1-INH wird als bevorzugte Therapie für schwangere oder stillende HAE-1/2-Patientinnen empfohlen. Lösungsmittel-Detergens-behandeltes Plasma (SDP) kann verwendet werden, wenn C1-INH nicht verfügbar ist, und frisch gefrorenes Plasma, wenn SDP nicht verfügbar ist. Für andere Medikamente liegen zum Zeitpunkt der Veröffentlichung der Leitlinien keine veröffentlichten Daten zur Schwangerschaft und Stillzeit vor.

Auf HAE-Symptome vorbereitet sein

Während manche Frauen während der Schwangerschaft keine HAE-Attacken erleben, berichten andere von einer erhöhten Häufigkeit und/oder Schwere während dieser hormonellen Umstellung. Es ist wichtig, auf die frühen Anzeichen von HAE-Symptomen zu achten, um schnell eine Behandlung einleiten und die Schwere eines Anfalls begrenzen zu können, sobald die Schwellung anfängt. Beachten Sie, dass die Behandlung mit anabolen Steroiden (auch bekannt als Androgene) während der Schwangerschaft nicht empfohlen wird.

Besorgen Sie sich Ihre Medikamente

Wenn Sie eine akute HAE-Behandlung erhalten, die für die Schwangerschaft empfohlen wird, stellen Sie sicher, dass diese in dem Krankenhaus, in dem Sie Ihr Kind zur Welt bringen möchten, verfügbar ist. Besorgen Sie sich auch alle zusätzlichen Behandlungen (akut und prophylaktisch), die Sie nach der Geburt und nach Ihrer Entlassung benötigen könnten

Hinweise zur Zeit nach der Geburt

- Halten Sie Medikamente bereit
HAE-Anfälle sind während der Geburt selten, es gibt jedoch Hinweise darauf, dass die Häufigkeit und Schwere der Anfälle nach der Geburt zunehmen können. Stellen Sie sicher, dass Sie in den Wochen und Monaten nach der Geburt ausreichend Medikamente zur Verfügung haben, da sich Ihr Körper hormonell verändert.
- Stillen
Stillen kann mit einer erhöhten Anzahl mütterlicher Anfälle verbunden sein, wird aber aufgrund der Vorteile für das Kind empfohlen. Es gibt wirksame HAE-Behandlungen, die während der Stillzeit sicher angewendet werden können. Androgene sollten während der Stillzeit nicht angewendet werden. Wenn Sie Ihr Kind stillen möchten, sprechen Sie mit Ihrem Arzt über mögliche Behandlungsmöglichkeiten.
- HAE-Test bei Ihrem Kind
Auch wenn Sie gerne wissen möchten, ob Ihr Kind ebenfalls an HAE leidet, empfiehlt es sich, mit dem HAE-Test zu warten, bis Ihr Baby mindestens ein (1) Jahr alt ist, um ein genaueres Testergebnis zu erhalten



Häufig gestellte Fragen, beantwortet von unseren HAE-Experten:

AUS SICHT EINER SCHWANGEREN

Welche Medikamente sollte ich während der Schwangerschaft zur Behandlung meines HAE einnehmen?

Obwohl es keine klinischen Studien zur Sicherheit von HAE-Medikamenten bei Schwangeren und ihren Babys gibt, gibt es in den USA und Europa eine lange Geschichte schwangerer Frauen, die während der Schwangerschaft plasmabasierte C1-Inhibitor-Substitutionstherapien angewendet haben. Internationale Leitlinien empfehlen plasmabasierte C1-Inhibitoren als bevorzugte Therapie während der Schwangerschaft und Stillzeit. Diese sind jedoch nicht in allen Ländern verfügbar. Weitere Informationen zu den Leitlinien finden Sie auf der vorherigen Seite. Sprechen Sie mit Ihrem HAE-Arzt, um die für Sie beste Therapie zu finden.

Zu den Medikamenten, die während der Schwangerschaft besonders vermieden werden sollten, gehören alle Formen von Androgenen, die mit dem männlichen Hormon Testosteron verwandt sind. Diese Medikamente können die Entwicklung des Fötus beeinträchtigen und sollten vermieden werden, wenn Sie ein Kind planen. Sobald Sie feststellen, dass Sie schwanger sind, sollten Sie die Behandlung sofort absetzen.

Wird meine Schwangerschaft aufgrund eines HAE als Risikoschwangerschaft eingestuft?

In der Regel entscheiden der Geburtshelfer und/oder Gynäkologe und sein Team, ob eine Schwangerschaft als Risikoschwangerschaft gilt. Geburtshelfer und/oder Gynäkologen stufen Patientinnen mit HAE jedoch häufig als Risikoschwangerschaft ein, da während der Schwangerschaft zusätzliche Aspekte berücksichtigt werden müssen. Das ist kein Grund zur Beunruhigung. Es bedeutet lediglich, dass das medizinische Fachpersonal Ihnen und Ihrem Baby

besondere Aufmerksamkeit schenkt, um eine komplikationslose Geburt zu gewährleisten.

Was ist, wenn ein unerwarteter Kaiserschnitt erforderlich ist?

Internationale Richtlinien empfehlen die intravenöse Verabreichung eines C1-Inhibitors, sofern verfügbar, vor einem Kaiserschnitt. Dadurch wird sichergestellt, dass Ihr C1-Inhibitor-Spiegel hoch genug ist, um Sie vor HAE-Schwellungen zu schützen. Es ist außerdem wichtig, mehrere Dosen des Medikaments zur Hand zu haben, falls nach der Operation Schwellungen auftreten. Diese Frage unterstreicht auch, wie wichtig es ist, Pläne im Voraus mit Ihrem Geburtshelfer und/oder Gynäkologen sowie HAE-Spezialisten zu besprechen, damit Sie sicher sein können, dass alle vorbereitet sind.

Wirkt sich eine Schwangerschaft auf meine HAE-Symptome aus?

Studien haben gezeigt, dass es keine Möglichkeit gibt, vorherzusagen, wie sich Ihre HAE-Symptome während einer Schwangerschaft verändern. Es ist möglich, dass sich Ihre Symptome bessern, verschlimmern oder gleich bleiben. Ihre Medikamente können angepasst werden, wenn sich Ihre HAE-Symptome durch die Schwangerschaft verändern.

Beeinflusst das Geschlecht des Babys den Schweregrad des HAE während der Schwangerschaft?

Es gibt keine Hinweise darauf, dass das Geschlecht des Babys die Häufigkeit und den Schweregrad der HAE-Symptome beeinflusst.

Ich habe bereits ein Kind bekommen und bin mit meinem zweiten schwanger. Kann ich erwarten, dass meine HAE-Symptome denen meiner ersten Schwangerschaft ähneln?

Es wird vielfach berichtet, dass jede Schwangerschaft anders verläuft. Während sich die Anfallshäufigkeit während der ersten Schwangerschaft kaum oder gar nicht ändert, können Häufigkeit und Schwere der Symptome bei nachfolgenden Schwangerschaften variieren.

Häufig gestellte Fragen, beantwortet von unseren HAE-Experten:

Was erwartet mich bei der Geburt meines Kindes und worauf muss ich mich vorbereiten?

Die meisten Frauen berichten, dass die Geburt gut verläuft. Wie bereits erwähnt, ist es wichtig, mehrere Medikamentendosen zur Hand zu haben, falls HAE-bedingte Schwellungen auftreten. Nach der Geburt Ihres Kindes sollten Sie sich außerdem darüber im Klaren sein, dass Frauen mit HAE häufiger HAE-Attacken haben können.

Wie hoch ist das Risiko, dass mein Kind HAE vererbt?

Wenn ein Elternteil an HAE Typ I oder Typ II (C1-Inhibitor-Mangel) leidet, besteht eine 50-prozentige Wahrscheinlichkeit, dass die Krankheit an das Kind vererbt wird.

Wissenschaftler vermuten, dass das Vererbungsmuster für HAE mit normalem C1-Inhibitor dem bei HAE Typ I und II ähnelt, die Forschung hierzu ist jedoch noch nicht abgeschlossen.

Ab welchem Alter wird empfohlen, mein Kind auf HAE testen zu lassen?

Es wird empfohlen, alle Kinder in Ihrer Familie bereits im ersten Lebensjahr auf HAE zu testen. Es ist wichtig zu wissen, ob Ihr Kind an HAE leidet, um im Falle eines Anfalls vorbereitet zu sein. Bei HAE-C1-INH (Typ I und Typ II) sind hierfür einfache Bluttests erforderlich, die in der Regel von einem Arzt angeordnet oder durchgeführt werden können. Dabei werden die Werte von C4, C1-Inhibitor (quantitativ) und C1-Inhibitor (funktionell) gemessen. Derzeit gibt es nur wenige Informationen zur Untersuchung von Kindern auf HAE mit normalem C1-INH.



Wie spreche ich mit meinem Geburtshelfer und/oder Gynäkologen über HAE?

Es ist wichtig, dass Sie einen Kommunikationskanal zwischen Ihrem HAE-behandelnden Arzt und Ihrem Geburtshelfer und/oder Gynäkologen einrichten. So stellen Sie sicher, dass Fragen beantwortet werden und die Ärzte gemeinsam einen Behandlungsplan für Sie erstellen.

Ihr Behandlungsplan sollte:

- Sicherstellen, dass alle über die Vorgehensweise bei der Medikamentenverabreichung informiert sind und dass die Medikamente jederzeit verfügbar sind.
- Klären, wie die Person mit HAE während des Krankenhausaufenthalts an die Medikamente gelangt (werden sie mitgebracht oder muss das Krankenhaus diese besorgen?) und
- Sicherstellen, dass ein Plan für den Fall eines Kaiserschnitts besteht (stellen Sie dem Anästhesisten alle Fragen, die er haben könnte).

Was erwartet mich nach der Geburt?

Die Erholung nach einer vaginalen oder Kaiserschnittgeburt kann HAE-Symptome auslösen. Daher ist es wichtig, Schwellungen, die im Verdacht stehen, mit HAE in Zusammenhang zu stehen, von Beginn an zu behandeln. Wie bereits erwähnt, verläuft die Geburt zwar in der Regel gut, doch treten bei vielen Frauen nach der Geburt verstärkt HAE-Symptome auf.

Müssen Veränderungen meines HAE während der Stillzeit erwartet werden?

Auch hier benötigen wir weitere Informationen. Obwohl dies selten vorkommt, haben einige Frauen angegeben, während der Stillzeit verstärkt HAE-Symptome gehabt zu haben. Bitte besprechen Sie Ihre Behandlung mit Ihrem HAE-Arzt, wenn Sie stillen möchten. Wenn Sie C1-INH-basierte Therapien erhalten, wird empfohlen, diese zur Behandlung oder Vorbeugung von HAE-Attacken während der Stillzeit fortzusetzen.

Ressourcen für:

FAMILIENPLANUNG UND SCHWANGERSCHAFT

Koordinationsbetreuung für Schwangere mit HAE

Nachfolgend finden Sie Vorschläge für Ihre Schwangerschaftsplanung. Sprechen Sie mit Ihrem Geburtshelfer und/oder Gynäkologen über die Behandlungsmöglichkeiten am Entbindungsort.

Mein Schwangerschaftstagebuch

Verfolgen Sie Ihre Schwangerschaft. Notieren Sie Ihre Wasseraufnahme, die Häufigkeit der Anfälle und alle Veränderungen, die Ihnen während der Schwangerschaft und nach der Geburt auffallen.

Meine Schwangerschaftscheckliste

- Informieren Sie Ihren Geburtshelfer und/oder Gynäkologen darüber, dass Sie HAE haben.
- Stellen Sie die Kommunikation zwischen Ihrem medizinischen Team (HAE-behandelnder Arzt und Geburtshelfer und/oder Gynäkologe) her.
- Erstellen Sie gemeinsam mit Ihrem medizinischen Team einen Behandlungsplan, der alle Aspekte Ihrer Schwangerschaft abdeckt, einschließlich HAE-Behandlungen für Notfälle und alle im Krankenhaus auftretenden Symptome.
- Nutzen Sie das kostenlose und benutzerfreundliche elektronische Tagebuch von HAEi, die HAE TrackR App, um Ihre HAE-Symptome zu dokumentieren.

Zweites Trimester (Vorbereitung auf die Geburt)

Besorgen Sie sich ein Schreiben Ihres behandelnden HAE-Arzt oder Gynäkologen/Gynäkologin mit den Behandlungsvorgaben für den Fall eines Kaiserschnitts oder anderer notwendiger Eingriffe.

Drittes Trimester

Besorgen Sie sich ein gedrucktes Schreiben mit dem Behandlungsplan und den Kontaktdaten des behandelnden Arztes/der Gynäkologin sowie des behandelnden HAE-Arzt.

Übernehmen Sie die Kontrolle über Ihr HAE mit HAE TrackR

HAE TrackR wurde von HAEi-Patienten entwickelt und dient dazu, Ihre HAE-Anfälle, Behandlungen und die Auswirkungen auf Ihr Leben und das Ihrer Angehörigen zu dokumentieren. Die App unterstützt Sie bei wichtigen Entscheidungen zur optimalen Behandlung Ihres HAE. Sie können beispielsweise einen Bericht über Ihre Anfälle und Behandlungen mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin teilen, wenn Sie dies wünschen.

HAE TrackR ist weltweit von jedem Gerät (Smartphone, Tablet oder Computer) aus zugänglich. Besuchen Sie haetrackr.org, um mehr zu erfahren und die App zu nutzen.





Häufig gestellte Fragen – Antworten unserer HAE-Experten

WECHSELJAHRE UND ALTER

Die Wechseljahre führen typischerweise zu einer verminderten Östrogenproduktion, was die HAE-Symptome einer Frau erheblich beeinflusst. Ärzte verschreiben Frauen in den Wechseljahren häufig eine Östrogenersatztherapie. Es ist wichtig, die Risiken und Vorteile einer Hormonersatztherapie mit Ihrem HAE-behandelnden Arzt zu besprechen.

Ich nähere mich den Wechseljahren. Wie könnte sich dies auf mein HAE auswirken?

Studien zum Einfluss der Wechseljahre auf HAE-Symptome haben unterschiedliche Ergebnisse gezeigt. Eine große veröffentlichte Studie zeigte, dass sich die HAE-Symptome nach den Wechseljahren bei 13 % der Frauen verbesserten, bei 55 % unverändert blieben und sich bei 32 % verschlechterten. Ein anderes großes HAE-Zentrum berichtete von Erfahrungen, die zeigten, dass sich die Symptome nach den Wechseljahren bei 50 % der Frauen verbesserten, bei 15 % jedoch verschlechterten, in einigen Fällen mit schweren Symptomen. HAE ist während der Wechseljahre sehr variabel und unvorhersehbar. Daher ist es wichtig, sich an Ihren HAE-behandelnden Arzt zu wenden, um sicherzustellen, dass Ihr HAE-Behandlungsplan optimal ist.

Kann ich während der Wechseljahre eine Hormonersatztherapie anwenden?

Systemische (orale oder injizierbare) östrogenhaltige Medikamente verstärken nachweislich die Angioödem-Symptome bei den meisten Frauen (bis zu 80 %) mit HAE. Die Wirkung topischer östrogenhaltiger Medikamente (Pflaster oder Lotionen) auf HAE wurde nicht im Detail untersucht. Bei der Anwendung östrogenhaltiger Medikamente ist jedoch äußerste Vorsicht geboten. Während der Wechseljahre wird generell empfohlen, Östrogenbehandlungen zu vermeiden. Zur Behandlung der Wechseljahrsbeschwerden werden andere nicht-östrogenhaltige Behandlungen oder Strategien empfohlen.

Häufig gestellte Fragen, beantwortet von unseren HAE-Experten:

Kann ich eine Hormonersatztherapie während einer HAE-Prophylaxe erhalten?

Die Antwort auf diese Frage ist unbekannt, da dieses Thema noch nicht ausreichend erforscht ist. Östrogenhaltige Medikamente erhöhen bekanntermaßen die Häufigkeit von HAE-Attacken. Daher ist bei Beginn einer Östrogenbehandlung äußerste Vorsicht geboten.

Was kann ich gegen Wechseljahrsbeschwerden tun, wenn ich keine Östrogenersatztherapie einnehmen kann?

Behandlungsmöglichkeiten für Wechseljahrsbeschwerden sollten sorgfältig mit Ihrem Gynäkologen oder Hausarzt und Ihrem HAE-behandelnden Arzt besprochen werden. Wie bereits erwähnt, sollten Östrogenpräparate generell vermieden werden. Die Datenlage zu transdermalen oder topischen Östrogenen ist weniger eindeutig. Es gibt einige Berichte darüber, dass diese Formulierungen von einigen Frauen mit HAE vertragen werden, bei anderen jedoch zu einer Verschlechterung der Symptome führen. Auch wenn manche Frauen eine transdermale oder topische Östrogenbehandlung vertragen, sollte diese mit äußerster Vorsicht erfolgen. Monopräparate (ohne Östrogen) helfen bei einigen Wechseljahrsbeschwerden und können HAE-Symptomen manchmal vorbeugend wirken. Auch nicht-hormonelle Medikamente haben sich bei der Behandlung von Wechseljahrsbeschwerden als hilfreich erwiesen. Dazu gehören selektive Serotonin-Wiederaufnahmehemmer (SSRIs) wie Paroxetin oder Citalopram sowie Serotonin-Noradrenalin-Wiederaufnahmehemmer (SNRIs) wie Venlafaxin, Desvenlafaxin, Gabapentin, Clonidin und Oxybutynin. Aufgrund der Vielzahl an Behandlungsmöglichkeiten ist es wichtig, die Behandlung von Wechseljahrsbeschwerden ausführlich mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin zu besprechen.

Was erwartet mich bei einer Hysterektomie (Gebärmutterentfernung)?

Bei einer Hysterektomie sind zwei HAE-spezifische Aspekte zu berücksichtigen. Erstens besteht das Risiko, dass der chirurgische

Eingriff einen HAE-Anfall auslöst, da dies bei einem chirurgischen Trauma oder einer Manipulation der Atemwege unter Vollnarkose auftreten kann. Das Operations- und Anästhesieteam sollte über die HAE-Diagnose informiert sein und in Zusammenarbeit mit Ihrem behandelnden Arzt einen Behandlungsplan für HAE erarbeiten. Der zweite Punkt betrifft etwaige langfristige hormonelle Auswirkungen der Operation. Dies hängt davon ab, ob die Eierstöcke gleichzeitig mit der Gebärmutter entfernt werden (Hysterektomie). Die Entscheidung zur Entfernung der Eierstöcke sollte unbedingt mit Ihrem Gynäkologen/Chirurgen besprochen werden, da potenzielle langfristige gesundheitliche Risiken und Vorteile bestehen. Die Entfernung der Eierstöcke führt im Wesentlichen zu den Wechseljahren, da die Östrogenproduktion reduziert wird. Dies kann zwar die HAE-Symptome beeinflussen, der klinische Effekt ist jedoch unvorhersehbar und unzuverlässig. Eine Hysterektomie/Ovarektomie wird derzeit nicht als Behandlungsmethode für HAE empfohlen, und diese Verfahren sollten nur aus anderen medizinischen Gründen durchgeführt werden.

Sollte ich meinen C1-INH-Ersatz ändern/reduzieren, wenn die Symptome während der Wechseljahre abnehmen?

Anpassungen von HAE-Medikamenten, einschließlich der C1-INH-Substitution, sollten mit Ihrem behandelnden Arzt besprochen und in Zusammenarbeit vorgenommen werden. Solche Anpassungen richten sich im Allgemeinen nach dem klinischen Verlauf der HAE-Symptome, den Lebensqualitätsfaktoren und möglichen Nebenwirkungen des Medikaments. Oft sind Anpassungen der Behandlung in verschiedenen Lebensphasen oder bei verschiedenen Ereignissen wichtig, insbesondere bei langfristigen prophylaktischen Therapien. In den Wechseljahren können sich die HAE-Symptome aufgrund hormoneller Veränderungen verbessern oder verschlechtern. Daher kann es sinnvoll sein, Anpassungen des Behandlungsplans in Betracht zu ziehen. Besprechen Sie dies unbedingt mit Ihrem behandelnden Arzt, um eine möglichst sichere Durchführung zu gewährleisten.



HAEi
HAE International

Lesen Sie mehr auf haei.org · Januar 2024