



# LEBEN MIT DEM HEREDITÄREN ANGIOÖDEM

Wissenswertes  
für Betroffene  
und Angehörige



<b>Was ist ein hereditäres Angioödem?</b>	4
<b>Wie kann sich HAE in der Familie vererben?</b>	6
<b>Was sind die Symptome des hereditären Angioödems?</b>	8
<b>Wodurch können Schwellungsattacken ausgelöst werden?</b>	10
<b>Wie kann HAE behandelt werden?</b>	14
<b>Dokumentieren Sie Ihre Attacken und Ihre Therapie</b>	19
<b>Fragebögen zur Krankheitskontrolle und Lebensqualität</b>	20
<b>Ein normales Leben mit HAE ist möglich</b>	22
<b>Service</b>	24

## EINLEITUNG

Die Diagnose hereditäres Angioödem (HAE) wirft für viele Betroffene zunächst einige Fragen auf. Auch Unsicherheiten können entstehen, die in der Regel aber aufgelöst werden können. In dieser Broschüre kommen die wichtigsten Themen rund um die seltene Erkrankung zur Sprache. Ein normales Leben mit HAE ist möglich!

Hier erfahren Sie, woher das hereditäre Angioödem kommt, wie es festgestellt wird und wie es behandelt werden kann. Außerdem finden Sie ein paar Tipps, wie Sie Attacken erkennen und verhindern können und wie es sich mit der Diagnose HAE gut leben lässt. Darüber hinaus sind im hinteren Teil der Broschüre noch einige nützliche Links zu Infoseiten und Patientenverbänden aufgeführt.

Diese Broschüre ersetzt keinesfalls einen Praxisbesuch. Es ist sehr wichtig, bei HAE eine ärztliche Fachperson zu haben, die sich mit HAE auskennt und Sie richtig behandeln kann. In Deutschland gibt es mehrere HAE-Zentren, die auf die Behandlung der Erkrankung spezialisiert sind.



## WAS IST EIN HEREDITÄRES ANGIOÖDEM?

Das hereditäre Angioödem (HAE) ist eine genetische Erkrankung, die immer wieder starke Schwellungen der Haut und Schleimhäute an verschiedenen Körperteilen verursacht. Diese HAE-bedingten Schwellungen entwickeln sich normalerweise langsam über mehrere Stunden, können aber auch innerhalb kürzerer Zeit auftreten. In der Regel werden in den ersten 12 bis 36 Stunden die Schwellungen ohne Behandlung allmählich stärker und nehmen nach zwei bis fünf Tagen wieder ab. Weil die Schwellungen oft völlig unvermittelt auftreten, werden sie auch HAE-Attacken genannt.

Vor allem im Bauchbereich können die Attacken auch mit plötzlichen und starken Schmerzen, ohne erkennbare Anzeichen von Schwellungen (Ödemen), beginnen. In Deutschland leben insgesamt etwa 1.600 Menschen, bei denen HAE tatsächlich festgestellt wurde. Wahrscheinlich gibt es aber noch mehr Betroffene, bei denen die Krankheit noch nicht diagnostiziert worden ist und die nicht wissen, dass sie HAE haben.

## WODURCH WIRD DAS HEREDITÄRE ANGIOÖDEM VERURSACHT?

Beim HAE liegt eine Veränderung im Erbgut vor – ein sogenannter Gendefekt. Der Defekt führt in der überwiegenden Zahl der Fälle zu einem Mangel oder einer Fehlfunktion des Proteins C1-Inhibitor, welches bei gesunden Menschen die Aktivität des Enzyms Plasma-Kallikrein reguliert. Da bei HAE-Patient\*innen diese Hemmung nicht ausreichend ist, wird kurz vor und während einer HAE-Attacke durch Plasma-Kallikrein mehr vom Hormon Bradykinin produziert als nötig. Die Folge: Die Blutgefäßwände werden durchlässig, Flüssigkeit wandert aus den Gefäßen ins Gewebe, die Haut schwillt an. Bei Schwellungen im Magen-Darm-Trakt ziehen sich dort die Muskeln zusammen und können Krämpfe und Schmerzen im Bauchraum verursachen.

Wenn die C1-INH-Konzentration zu niedrig ist oder der C1-INH nicht richtig funktioniert...



## WELCHE HAE-TYPEN GIBT ES?

Es gibt zwei Haupttypen von HAE, die sich darin unterscheiden, wie der C1-Inhibitor geschädigt ist. Beim Typ I (80–85% aller Fälle) gibt es zu wenig C1-Inhibitor. Beim Typ II (15% aller Fälle) ist genug oder manchmal sogar zu viel C1-Inhibitor vorhanden, aber er funktioniert nicht richtig.

Beim extrem seltenen HAE mit normalem C1-Inhibitor (HAE nC1-INH) sind sowohl die Konzentration als auch die Funktion des C1-Inhibitors normal. Es liegen aber bei vielen Patient\*innen Mutationen in bestimmten Genen vor, die dann ebenfalls einen Überschuss an Bradykinin nach sich ziehen können.

### Wofür steht die Abkürzung HAE?

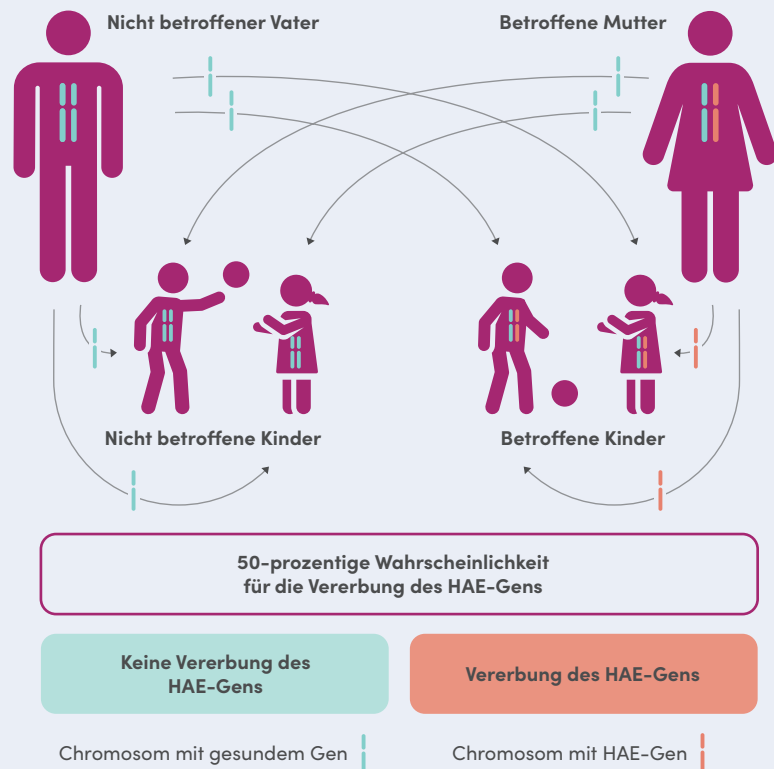
Das Wort „hereditär“ bedeutet erblich, „Ödem“ ist der medizinische Fachausdruck für Schwellung. Bei einem Angioödem beruht diese Schwellung auf einer erhöhten Durchlässigkeit der Gefäßwände. Die Abkürzung HAE für hereditäres Angioödem leitet sich von dem englischen Begriff „hereditary angioedema“ ab.

## WIE KANN SICH HAE IN DER FAMILIE VERERBEN?

Wer den seltenen Gendefekt hat, kann ihn weitervererben. Drei Viertel aller Betroffenen haben HAE von einem Elternteil geerbt. Bei einem Viertel der Betroffenen ist der Gendefekt durch eine zufällige Mutation neu entstanden.

HAE kann an die Nachkommen weitervererbt werden, ganz gleich, ob es von einem Elternteil geerbt wurde oder ob es durch eine zufällige Mutation neu entstanden ist.

Es kommt bei Frauen und Männern gleich häufig vor. Wenn ein Elternteil HAE hat, besteht für das Kind eine 50-prozentige Wahrscheinlichkeit, dass es HAE erbt. Diese Art der Vererbung wird „autosomal dominant“ genannt.



## WAS TUN, WENN HAE IN DER FAMILIE VORKOMMT?

Wenn in Ihrer Familie HAE vorkommt, ist es wichtig, dass andere Familienmitglieder ihrer jeweiligen Ärztin/ihrem jeweiligen Arzt Bescheid sagen, denn HAE ist so selten, dass Ärzt\*innen oft nicht daran denken und bei den typischen HAE-Anzeichen stattdessen eine häufiger auftretende Krankheit, wie z. B. eine Allergie, vermuten. Darum wird HAE oft über lange Zeit nicht erkannt oder mit anderen Krankheiten verwechselt.

Obwohl bekannt ist, dass HAE vererbt werden kann und es darum gehäuft innerhalb von Familien vorkommt, werden Familienmitglieder bereits diagnostizierter Patient\*innen nicht systematisch getestet.

Durch Labortests lässt sich ermitteln, welcher HAE-Typ vorliegt. Dabei werden folgende Laborparameter überprüft:

- Konzentration und Aktivität des C1-Inhibitors
- Konzentration des Komplementfaktors C4

Beim sehr seltenen HAE mit normalem C1-Inhibitor (HAE nC1-INH) kann eine Genanalyse die Diagnose bestätigen.



## WAS SIND DIE SYMPTOME DES HEREDITÄREN ANGIOÖDEMS?

Typische Anzeichen von HAE sind wiederholt auftretende starke, örtlich begrenzte Schwellungen (Ödeme) an verschiedenen Körperteilen. Sie können an der Haut von Händen, Füßen und Gesicht, aber auch im Magen-Darm-Trakt, im Mund, am Kehlkopf und an der Luftröhre sowie manchmal auch an den Geschlechtsorganen und in der Blase auftreten.

### Symptome des hereditären Angioödems

#### Mund- und Rachenraum

Schwellung, Schluckbeschwerden, Stimmveränderung, Heiserkeit, Atemnot mit potenzieller Lebensgefahr!

#### Körper

Schwellung, Schmerz, Spannungs-/Druckgefühl

#### Extremitäten (Arme, Beine, Hände, Füße)

Schwellung, Schmerz, Spannungs-/Druckgefühl, Ringe oder Schuhe passen nicht

#### Kopf

Kopfschmerzen, Schwindelgefühl, Sprachstörungen, Lähmungen

#### Gesicht

Schwellung von Gesicht, Augenlidern und/oder Lippen

#### Magen und Darm

(teilweise starke) Schmerzen, Erbrechen, Durchfall

#### Geschlechtsorgane

Schwellungen

#### Blase

Schmerzen, Schwierigkeiten beim Wasserlassen



#### Schwellungen im Mund- und Rachenraum

Schwellungen im Bereich der Luftröhre, am Kehlkopf, im Rachen oder an der Zunge sind besonders gefährlich, weil man daran unter Umständen ersticken kann. **In diesen Fällen muss unbedingt sofort eine Ärztin/ein Arzt aufgesucht werden!**



#### Schwellungen im Magen-Darm-Trakt

Schwellungen im Magen-Darm-Trakt können starke Bauchschmerzen, Bauchkrämpfe, Durchfall, Übelkeit und Erbrechen verursachen.



#### Hautschwellungen

Schwellungen der Haut können schmerzhaft sein. Dabei sind Hände und Füße, das Gesicht und der Genitalbereich betroffen. Die angeschwollenen Körperteile und die Schmerzen sind zwar nicht lebensbedrohlich, aber mitunter sehr belastend, weil dadurch normale tägliche Aktivitäten schwierig oder sogar unmöglich werden können (z. B. wenn Hände oder Füße geschwollen sind).

## WIE HÄUFIG TRETEN ATTACKEN AUF?

Die Schwellungsattacken treten individuell äußerst unterschiedlich auf: bei manchen Menschen häufig (mehrmals wöchentlich), bei anderen selten (einmal im Jahr oder weniger). Leider ist es nicht möglich vorherzusagen, wann oder an welchem Körperteil die nächste Attacke auftritt. Viele Betroffene spüren aber, dass eine Attacke kommen wird, und können dementsprechend handeln (siehe Seite 13).

## WODURCH KÖNNEN SCHWELLUNGSATTACKEN AUSGELÖST WERDEN?

Die Schwellungsattacken können eine Reaktion auf äußere Reize sein – dazu gehören sowohl psychische (z. B. Stress, Aufregung) als auch körperliche Belastungen (z. B. Verletzung, Krankheit). Die Auslöser der Schwellungsattacken sind bei allen Menschen mit HAE unterschiedlich. Durch sorgfältige Selbstbeobachtung und Führen eines Tagebuchs kann oft herausgefunden werden, welche Reize mit Schwellungsattacken zusammenhängen.



### Verletzungen

Betroffene berichten, dass sie nach Operationen oder Verletzungen (z. B. Beulen, Schürfwunden) HAE-Attacken bekommen haben.



### Körperliche Belastung

Manchmal reicht sogar eine etwas stärkere Beanspruchung eines bestimmten Körperteils aus, um eine Schwellung hervorzurufen. Zum Beispiel kann längeres Tippen auf einer Tastatur oder der intensive Gebrauch von Werkzeugen wie Hammer oder Schraubenzieher Schwellungen an den Händen zur Folge haben. Auch Insektenstiche, bestimmte Nahrungsmittel (z. B. scharfe Speisen) oder Krankheiten (z. B. Erkältungen) können Attacken auslösen.



### Stress

Aufregung, Angst und Stress sind ebenfalls manchmal für HAE-Attacken verantwortlich. Dabei ist es egal, ob es sich um „positiven“ Stress handelt, wie bei der eigenen Hochzeit, oder um „negativen“, wie bei einer Kündigung oder einem Unfall.



### Hormone

Hormone spielen gerade bei Frauen eine wichtige Rolle: Monatsblutungen, Schwangerschaft oder auch die Pille scheinen verstärkt Attacken auszulösen. Frauen sollten deshalb auf jeden Fall ihre Frauenärztin/ihren Frauenarzt fragen, welche Verhütungsoptionen für sie infrage kommen.



### Blutdrucksenkende Mittel

Es gibt bestimmte blutdrucksenkende Mittel, vor allem die sogenannten ACE- und AT-Hemmer, die selbst bei Patient\*innen ohne HAE-Gendefekt Ödeme verursachen können. Diese Medikamente sind daher bei HAE-Patient\*innen nicht anzuwenden. Wenn Sie wegen hohen Blutdrucks behandelt werden müssen, ist es sehr wichtig, dass Ihre Ärztin/Ihr Arzt das berücksichtigt.



### Reizungen im Mund-/Rachenraum

Von allen Reizen, die potenziell Attacken auslösen können, sind Verletzungen und Reizungen im Mund- und Rachenraum besonders gefährlich, denn Schwellungen in diesen Bereichen können zu einem Verschluss der Atemwege und damit zum Ersticken führen. Deshalb ist es z. B. bei zahnärztlichen Behandlungen besonders wichtig, dass Sie HAE-Medikamente dabei haben oder in Absprache mit Ihrer behandelnden Ärztin/Ihrem behandelnden Arzt eine vorbeugende Therapie anwenden.



### Sinnvoll: Tagebuch führen

Es ist in jedem Fall sinnvoll, ein Tagebuch über die Schwellungsattacken zu führen, denn so lässt sich oft herausfinden, welche Ereignisse oder Reize möglicherweise Schwellungsattacken auslösen. Eine Unterstützung dabei kann der HAE-Schwellungskalender oder die „myHAE-App“ sein (siehe Seite 19).

### Mögliche Auslöser für eine HAE-Attacke auf einen Blick:

- Verletzungen, Operationen
- Zahnärztliche Behandlungen
- Körperliche Belastungen
- Stress – sowohl positiver Stress (z. B. eigene Hochzeit) als auch negativer Stress (z. B. Kündigung)
- Bestimmte Medikamente (z. B. blutdrucksenkende Mittel)
- Veränderungen des Hormonhaushalts (z. B. Monatsblutung, Pille, Hormonersatztherapie während der Wechseljahre)
- Hitze oder Kälte
- Bestimmte Nahrungsmittel (z. B. scharfe oder saure Speisen)
- Infektionen (z. B. Erkältung)
- Insektenstiche
- Überanstrengung
- Wetterumschwung
- Zahndurchbruch bei Kindern



## GIBT ES VORBOTEN FÜR EINE HAE-ATTACKE?

Die HAE-Attacken können plötzlich und ohne Vorwarnung auftreten. Aber viele Patient\*innen bemerken spezifische Symptome, die unmittelbar vor einem Anfall auftreten.

### Mögliche Vorboten für eine HAE-Attacke:



#### Allgemein

- Hitzewallungen
- Ähnliches Krankheitsgefühl wie bei einer Grippe
- Stimmungsschwankungen



#### Bauchraum

- Übelkeit
- Krämpfe
- Veränderte Darmtätigkeit



#### Rachenraum

- Schluckbeschwerden
- Raue Stimme oder Heiserkeit
- Pfeifen oder Keuchen beim Atmen
- Geschwollene Zunge
- Atemprobleme und Husten



#### Hautschwellungen

- Kribbeln
- Schmerzen
- Spannungsgefühl
- Flacher, nicht juckender Hautausschlag (girlandenförmige Rötung)

### Achtung

Bei Symptomen im Rachenraum sollte sofort notärztliche Hilfe in Anspruch genommen werden. Ödeme im Rachen können die Atemwege blockieren und sind potenziell lebensbedrohlich.



## WIE KANN HAE BEHANDELT WERDEN?

Die Therapie des hereditären Angioödems sollte individuell auf die Bedürfnisse der Betroffenen und mit einer HAE-Ärztin/einem HAE-Arzt abgestimmt sein.

Es gibt verschiedene Optionen zur Behandlung des HAE: Zum einen ist es möglich, Schwellungsattacken langfristig vorzubeugen (Langzeitprophylaxe). Zum anderen gibt es die sogenannte Bedarfsbehandlung für akut auftretende Attacken (Akuttherapie), die dann zum schnellen Rückgang der Schwellung führen kann. Zudem besteht die Möglichkeit, kurzfristig vorzubeugen (Kurzzeitprophylaxe), wenn ein medizinischer Eingriff, z. B. eine Zahnbehandlung, bevorsteht.

## WELCHES SIND DIE BEHANDLUNGSZIELE?

Die aktuellen internationalen HAE-Leitlinien empfehlen als Ziel für die Therapie, eine **vollständige Krankheitskontrolle zu erreichen** – dies bedeutet, dass Patient\*innen keine Attacken mehr erleiden – und ihnen ein **normales Leben ermöglicht wird**.

## THERAPIEMÖGLICHKEITEN BEI HAE

### Langzeitprophylaxe

Eine langfristige prophylaktische Behandlung dient dazu, die Entstehung von Schwellungsattacken zu verhindern. Die aktuellen internationalen Leitlinien empfehlen, Betroffene bei jedem Kontrolltermin hinsichtlich einer Prophylaxe zu evaluieren.

### Akuttherapie

Ziel der Behandlung einzelner Schwellungsattacken ist es, das Fortschreiten der Schwellung zu verhindern und einen schnellen Rückgang herbeizuführen. Je früher die Behandlung einsetzt, desto weniger schwerwiegend wird die Schwellung und desto schneller bilden sich die Symptome zurück.

### Kurzzeitprophylaxe

Eine kurzzeitige prophylaktische Therapie wird durchgeführt, wenn ein medizinischer Eingriff bevorsteht, der möglicherweise zu einer Schwellungsattacke führen kann, wie z. B. eine Zahnbehandlung, eine Magenspiegelung, eine Intubation oder eine Operation.



## WELCHE THERAPIEOPTIONEN STEHEN ZUR VERFÜGUNG?

### Behandlungsoptionen für die Langzeitprophylaxe

Therapie	Art der Anwendung	Häufigkeit der Anwendung
Antikörper gegen Plasma-Kallikrein	<ul style="list-style-type: none"><li>• Subkutane Injektion</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 1- bis 2-mal im Monat</li></ul>
C1-Inhibitor-Konzentrate	<ul style="list-style-type: none"><li>• Subkutane oder 0 intravenöse Injektion</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• alle 3 – 4 Tage</li></ul>
Plasma-Kallikrein-Inhibitor	<ul style="list-style-type: none"><li>• Kapseln zum Einnehmen</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• täglich</li></ul>

### Behandlungsoptionen für die Kurzzeitprophylaxe

Therapie	Art der Anwendung
C1-Inhibitor-Konzentrate	<ul style="list-style-type: none"><li>• Intravenöse Injektion präventiv vor einem medizinischen Eingriff</li></ul>

### Behandlungsoptionen für die Akuttherapie

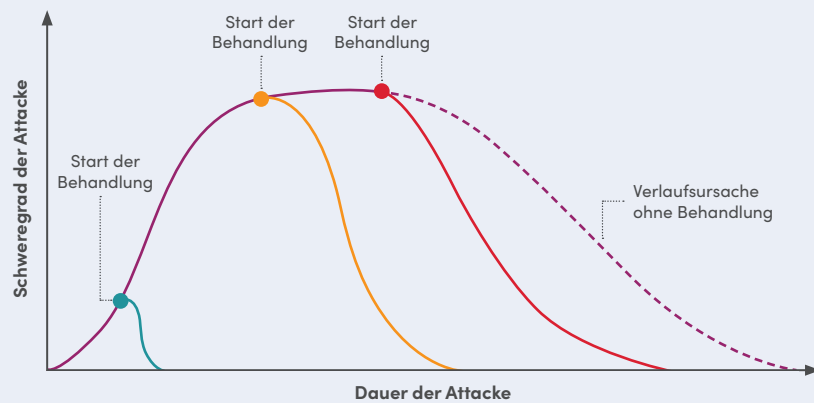
Therapie	Art der Anwendung
Bradykinin-B2-Rezeptor-Antagonist	<ul style="list-style-type: none"><li>• Subkutane Injektion beim ersten Anzeichen einer HAE-Attacke</li></ul>
C1-Inhibitor-Konzentrate	<ul style="list-style-type: none"><li>• Intravenöse Injektion beim ersten Anzeichen einer HAE-Attacke</li></ul>



## HINWEISE ZUR BEHANDLUNG AKUTER HAE-ATTACKEN

- Attacken, die die oberen Atemwege betreffen, sollten immer behandelt werden.
- Attacken sollten grundsätzlich so früh wie möglich behandelt werden.
- Es ist sinnvoll, dass Betroffene lernen, sich die entsprechenden Medikamente selbst zu verabreichen, um die frühzeitige Behandlung zu erleichtern.
- Für Betroffene ist es ratsam, ausreichend Medikamente für mindestens zwei Attacken vorrätig zu haben und diese immer mit sich zu führen.

### Schematischer Ablauf einer HAE-Attacke je nach Behandlungszeitpunkt



#### Sehr wichtig: der HAE-Notfallausweis

Ein mehrsprachiger HAE-Notfallausweis kann lebensrettend sein, da er dafür sorgt, dass Helfer\*innen in Notfällen schnell und richtig handeln. Der Notfallausweis ist nur mit Stempel und Unterschrift einer Ärztin/eines Arztes gültig!

## DOKUMENTIEREN SIE IHRE ATTACKEN UND IHRE THERAPIE

Es ist sinnvoll, ein Tagebuch über die Schwellungsattacken sowie über die Therapie zu führen. Hierfür gibt es Optionen, sowohl digital (z. B. myHAE-App) als auch in Papierform (Schwellungskalender der HAE-Vereinigung e.V.).

### myHAE-App

Patient\*innen mit hereditärem Angio-ödem haben mit der myHAE-App die Möglichkeit, ihre Attacken und ihre Behandlungen zu dokumentieren sowie beispielsweise Erinnerungen an ihre Behandlungen in einem digitalen Tagebuch festzuhalten.

Zusätzlich lassen sich die Daten auf ärztlichen Wunsch hin an die behandelnde Ärztin/den behandelnden Arzt versenden.



### SCHWELLUNGSKALENDER



In dem Kalender können Attacken sowie deren Symptome, Auslöser und Behandlungsmaßnahmen dokumentiert werden.

Den Schwellungskalender erhalten Sie über die Patientenorganisation HAE-Vereinigung e.V. Der Schwellungskalender kann per E-Mail über die Patientenorganisation bestellt werden: [hae.shg@t-online.de](mailto:hae.shg@t-online.de)

## FRAGEBÖGEN ZUR KRANKHEITSKONTROLLE UND LEBENSQUALITÄT

Für eine erfolgreiche Kontrolle des HAE hat sich eine kontinuierliche Dokumentation des Krankheitsverlaufs und der Änderungen, unter anderem durch die aktuelle Lebenssituation oder die eingesetzten Therapien, bewährt.

Um dies zu ermöglichen, sind spezielle Fragebögen für Patient\*innen entwickelt worden.

### Der Angioödem-Kontrolltest (AECT)

Der Angioödem-Kontrolltest gibt Auskunft darüber, ob die Krankheit aktuell gut kontrolliert ist oder eine Therapieanpassung erwogen werden sollte.

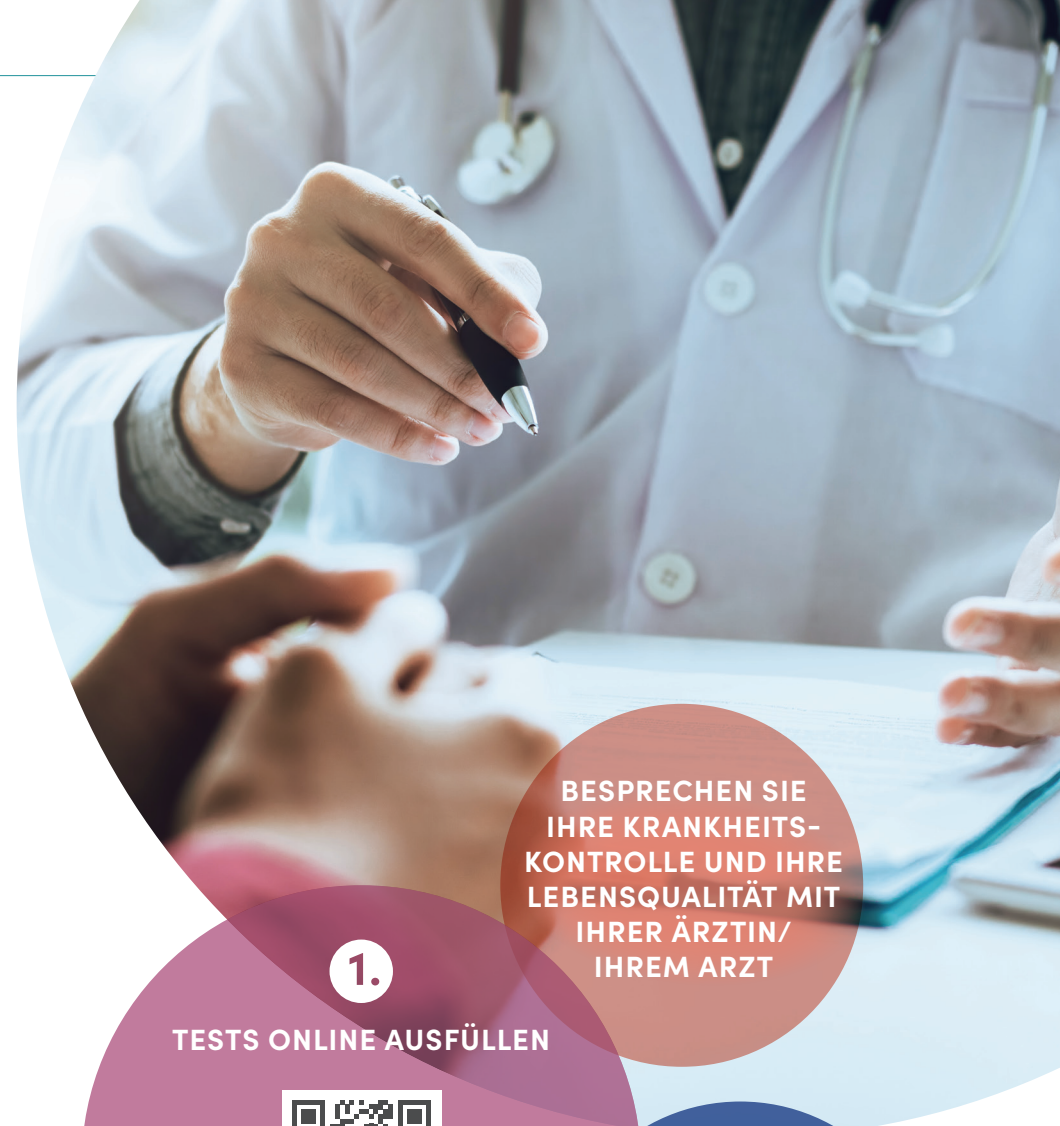
### Der Angioödem-Lebensqualitätsfragebogen (AE-QoL)

Mit dem Angioödem-Lebensqualitätsfragebogen kann bei Patient\*innen mit wiederkehrenden Angioödem die Beeinträchtigung der Lebensqualität und deren Veränderung über die Zeit bzw. unter Therapie ermittelt werden.

Unter <https://digipro.azurewebsites.net> stehen die digitalen Fragebögen zur Verfügung.

Auf der Webseite <http://www.leben-mit-hae.de/material-downladen> finden Betroffene zudem eine Broschüre, die sich mit den Fragebögen und deren Nutzen für Patient\*innen befasst.

DIREKT ZUR  
BROSCHÜRE



BESPRECHEN SIE  
IHRE KRANKHEITS-  
KONTROLLE UND IHRE  
LEBENSQUALITÄT MIT  
IHRER ÄRZTIN/  
IHREM ARZT

1.

TESTS ONLINE AUSFÜLLEN



<https://digipro.azurewebsites.net>

Die Website ist ein Service des  
UNEV (Urticaria Network e.V.).

2.

ERGEBNIS AN  
IHRE ÄRZTIN/  
IHREN ARZT  
SENDEN

## EIN NORMALES LEBEN MIT HAE IST MÖGLICH

Die ständige Ungewissheit, ob vielleicht eine Schwellungsattacke auftritt, ist beim HAE eine große Belastung. Viele Betroffene fragen sich deshalb, ob sie überhaupt ein normales Leben führen können.

Wer über seine Krankheit informiert ist, kann sich entsprechend darauf einstellen. Die meisten Betroffenen sind sehr erleichtert, wenn sie Gewissheit darüber haben, wodurch ihre Schwellungsattacken verursacht werden.

Die Betreuung durch spezialisierte Ärzt\*innen und eine auf die individuellen Bedürfnisse abgestimmte Behandlung sind aber unverzichtbar. Mit einer entsprechenden Therapie ist es möglich, Schwellungsattacken weitestgehend in den Griff zu bekommen und ein normales Leben zu führen.

Weil HAE so selten ist und mit großen Einschränkungen verbunden sein kann, fühlen sich Menschen mit HAE manchmal alleingelassen. Es hilft sehr, wenn Familie und Freund\*innen Bescheid wissen. Darüber hinaus kann der Austausch mit anderen Betroffenen sehr hilfreich sein.

Hierfür sind Patientenorganisationen die beste Anlaufstelle (siehe unter „Service“ auf Seite 25). Ein Erfahrungsaustausch mit anderen Personen, die wissen, was es heißt, mit HAE zu leben, kann sowohl beruhigend als auch ermutigend sein.



Hier finden Sie Adressen und Informationen für weitere Unterstützungsangebote.

### HAE-Expert\*innen

Wenn Sie an HAE erkrankt sind, können Ihnen vor allem Ärzt\*innen sowie Zentren mit HAE-Erfahrung weiterhelfen. Denn HAE-Betroffenen stehen wirksame Therapien zur Verfügung, die in Absprache mit entsprechenden Spezialist\*innen angewandt werden können. Unter [www.leben-mit-hae.de/hae-anlaufstellen](http://www.leben-mit-hae.de/hae-anlaufstellen) finden Sie eine Liste mit wichtigen Anlaufstellen.

### HAE-Podcast

Im Podcast „Leben mit HAE“ kommen Betroffene und Expert\*innen zu Wort. Lehnen Sie sich zurück und hören Sie authentische Geschichten und viel Wissenswertes zu HAE.

Zu hören gibt es die Beiträge auf [www.leben-mit-hae.de/hae-podcast](http://www.leben-mit-hae.de/hae-podcast) sowie auf allen bekannten Podcast-Plattformen.

DIREKT  
ZUM PODCAST



### Patientenorganisationen

- Deutsche Patientenorganisation:  
HAE-Vereinigung e. V.  
[www.hae-online.de](http://www.hae-online.de)
- Internationale Patientenorganisation:  
HAEi International Patient Organization for C1 Inhibitor Deficiencies  
[www.haei.org](http://www.haei.org)



Bei virtuellen und persönlichen Treffen auf regionaler, nationaler oder gar internationaler Ebene besteht die Möglichkeit, sich mit anderen Betroffenen sowie mit HAE-Expert\*innen auszutauschen.

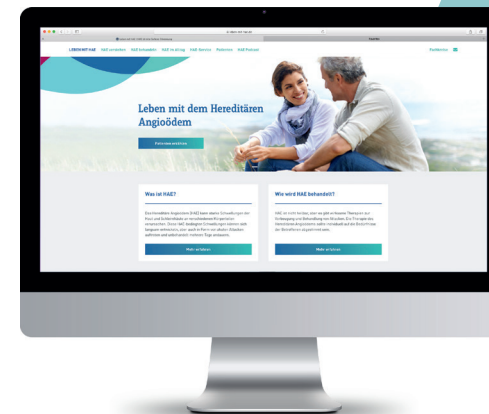
### Nützliche Websites

- [www.leben-mit-hae.de](http://www.leben-mit-hae.de)
- [www.hae-notfall.de](http://www.hae-notfall.de)

### Social Media

- @leben.mit.hae
- @lebenmithae
- Leben mit HAE

DIREKT ZU  
[leben-mit-hae.de](http://leben-mit-hae.de)



FÜR IHRE NOTIZEN

Lined writing area for page 26

Lined writing area for page 27

Folgen Sie #Lebenmithae auf



Weitere Informationen zur  
Erkrankung sowie zu Services  
für Betroffene und Interessierte:  
**leben-mit-hae.de**



**Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG**  
Potsdamer Str. 125  
10783 Berlin  
Tel.: 0800 / 295 3333  
E-Mail: [customer-servicecenter@takeda.com](mailto:customer-servicecenter@takeda.com)  
[www.takeda.com](http://www.takeda.com)

