

# HEREDITÄRES ANGIOÖDEM: KRANKHEITSLAST – JENSEITS DER ATTACKEN

## Woran zeigt sich die Krankheitslast bei HAE?



- Das hereditäre Angioödem (HAE) wird häufig fehldiagnostiziert, was für den Patienten eine erhebliche Belastung bedeuten kann.<sup>1,2</sup>
- Belastend ist diese Krankheit zum einen aufgrund ihrer chronischen Natur und zum anderen wegen des Risikos lebensbedrohlicher Schwellungsepisoden.<sup>3-5</sup>
- Hautschwellungen können entstellend und funktionseinschränkend sein. Abdominelle Schwellungen können äußerst schmerzhaft sein und zu unnötigen chirurgischen Eingriffen führen. Schwellungen im Kehlkopf können zum Ersticken führen.<sup>5</sup>
- Notwendige Arztbesuche und die fehlende Zeit für Alltagsaktivitäten können sich negativ auf das Leben des Patienten auswirken.<sup>5</sup>
- Die psychischen und physischen Beeinträchtigungen können ständige Einschränkungen bedeuten.<sup>1,3</sup>

## Kann das HAE die Patienten auch zwischen den Schwellungsepisoden beeinträchtigen?



- **Ja.** Die Auswirkungen eines HAE auf das Alltagsleben des Patienten sind vielfältig und können ebenso wie andere chronische Erkrankungen (z.B. Morbus Crohn oder schweres Asthma) zu nachhaltigen Beeinträchtigungen führen.<sup>3-5</sup>
- Viele Betroffene haben Angst vor der nächsten Attacke. Ebenso machen sie sich Sorgen wegen der Herausforderungen für Ausbildung, Beruf, Alltagsaktivitäten und Beziehungen, die mit der Krankheit und ihrer Behandlung verbunden sind.<sup>3,5</sup>
- Den Schwellungsattacken können sogenannte Prodromi (Frühsymptome) vorausgehen. Dazu zählen Erschöpfung, Übelkeit, Muskelschmerzen, Hautausschlag (Erythema marginatum), Kribbeln, Angstzustände und Stimmungsschwankungen.<sup>5,6</sup>
- Das HAE und die bisherigen Erfahrungen mit den Attacken haben vermutlich auch dann langfristige Folgen, wenn keine Symptome auftreten.<sup>3</sup>

## Inwiefern kann ein HAE die Leistungsfähigkeit beeinträchtigen?



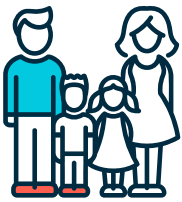
- **Fehlzeiten:** Bei HAE-Patienten kann es im Jahr – je nach Schweregrad der Attacken – zu 17 bis 28 Fehltagen im Beruf oder der Schule kommen.<sup>7</sup>
- Die verminderte Leistungsfähigkeit kann Einschränkungen bei der Ausbildung und beruflichen Laufbahn mit sich bringen und Auswirkungen auf die Berufswahl haben.<sup>5,7</sup>
- Wie stark die Leistungsfähigkeit reduziert ist, hängt von der Häufigkeit und dem Schweregrad der Attacken ab.

## Welche psychischen Auswirkungen kann ein HAE haben?



- Der Umstand, dass die Schwellungsepisoden hinsichtlich Häufigkeit, Schweregrad und Ursache unvorhersehbar sind, kann den Patienten erheblich verunsichern.<sup>2,8</sup>
- Bei Patienten mit einem HAE besteht ein erhöhtes Risiko für Depressionen. Das Ausmaß der depressiven Symptomatik korreliert mit dem Schweregrad der Schwellungsepisoden.<sup>2,5</sup>
- Stress, Angstgefühle und depressive Verstimmungen können Schwellungsepisoden auslösen, die in einem Teufelskreis aus Schwellungen und emotionaler Belastung münden.<sup>1,2</sup>
- Das HAE kann zu einem Verlust an Freizeit und auch zu einer Zurückhaltung bei der Teilnahme an sozialen/familiären Aktivitäten, sportlicher Betätigung oder anderen Hobbys führen und damit zusätzlich zur emotionalen Belastung durch die Erkrankung beitragen.<sup>2,3</sup>

## Welche genetischen Aspekte des HAE sind hinsichtlich der Krankheitslast zu beachten?



- Das HAE ist eine genetische Erkrankung, die auf einem Mangel oder einer Fehlfunktion des C1-Inhibitors (C1-INH) beruht.<sup>4</sup> Dies führt letztlich durch eine Aktivierung von Plasma-Kallikrein zu einem erhöhten Bradykininspiegel, wodurch die für das HAE charakteristischen Schwellungsepisoden ausgelöst werden.<sup>9</sup>
- Bis zu einem Drittel aller Verwandten ersten Grades eines Patienten können, auch wenn noch nicht diagnostiziert, ebenfalls an einem HAE erkrankt sein.<sup>10</sup>
- Manche Patienten entscheiden sich möglicherweise, keine oder weniger Kinder zu bekommen als ursprünglich geplant.<sup>3</sup>

## Inwiefern kann ein HAE belastend für die betreuenden Personen sein?



- Menschen, die einen Patienten mit HAE betreuen, sind häufig Angehörige und Freunde.<sup>3</sup>
- Im Laufe der Zeit können die Beeinträchtigungen eines HAE auf die Alltagsaktivitäten, den psychischen Zustand, die Ausbildungs- und Berufsziele, das Familienleben und die medizinischen Bedürfnisse des Patienten auch das Leben der betreuenden Personen beeinträchtigen.<sup>3,7</sup>
- Ähnlich wie beim Patienten selbst hängen auch die Auswirkungen für die betreuenden Personen oftmals mit der Häufigkeit und dem Schweregrad der Schwellungsepisoden zusammen.<sup>7</sup>

Mehr Informationen unter:  
**KNOWHAE.COM**

**Literatur:** 1. Bernstein JA. Allergy Asthma Proc. 2013;34:3. 2. Longhurst H, Bygum A. Clin Rev Allergy Immunol. 2016;51(2):230-239. 3. Bygum A, et al. Acta Derm Venereol. 2015;95(6):706-710. 4. Aygören-Pürsün E, et al. Patient Prefer Adherence. 2016;10:1699-1707. 5. Lumry WR, et al. Allergy Asthma Proc. 2010;31(5):407-414. 6. Magerl M, et al. Clin Exp Dermatol. 2014;39:298-303. 7. Aygören-Pürsün E, et al. Orphanet J Rare Dis. 2014;9:99. 8. Caballero T, et al. Allergy Asthma Proc. 2014;35(1):47-53. 9. Fouche AS, et al. Ann Allergy Asthma Immunol. 2014;112(4):371-375. 10. Riedl MA, et al. Allergy Asthma Proc. 2015;36(3):206-212.

C-ANPROM/AT/HAE/0008; 03/21