



Ärztlich kontrollierte Heimselbsttherapie –  
auch bei Kindern bewährt

Biotherapies for Life™ **CSL Behring**



Die Heimselbstbehandlung des HAE wird von Experten empfohlen.  
Es gibt aber ein paar Dinge, die Sie beachten sollten.

## HAE und der Faktor Zeit

*Menschen, die an hereditärem Angioödem (HAE) leiden, werden mit speziellen Medikamenten behandelt – und diese bekommen sie in der Regel von einem Arzt oder einer Ärztin verabreicht. Das ist gut so, denn die Behandlung findet unter medizinischer Aufsicht statt.*

*Es gibt aber auch Nachteile. Der größte ist der Faktor Zeit. Denn für die Behandlung müssen HAE-Patienten erst eine Arztpraxis oder eine Klinik aufsuchen. Das führt nicht nur zu Fehlzeiten im Beruf, in der Schule oder am Ausbildungsplatz – es verzögert auch die Behandlung. Die mögliche Folge: Die mit den HAE-Attacken verbundenen Schwellungen werden verspätet behandelt und klingen langsamer ab. Erst recht, wenn andere Notfälle vorgezogen werden müssen.*

*Der naheliegende Gedanke: HAE-Attacken sind viel schneller zu lindern und verursachen kaum Unterbrechungen im Alltag, wenn sie von den Patienten zu Hause frühzeitig selbst behandelt werden. Das ist nicht nur möglich, sondern wird längst von internationalen Experten empfohlen.*

*Diese Broschüre informiert Sie darüber, wer für eine ärztlich kontrollierte Heimselbstbehandlung infrage kommt und was dabei zu beachten ist.*

Die Behandlung von HAE-Attacken sollte frühzeitig stattfinden.  
Wer erst eine Arztpraxis oder Klinik aufsuchen muss, verliert wertvolle Zeit.

# Heimselfbehandlung des HAE – von Experten empfohlen

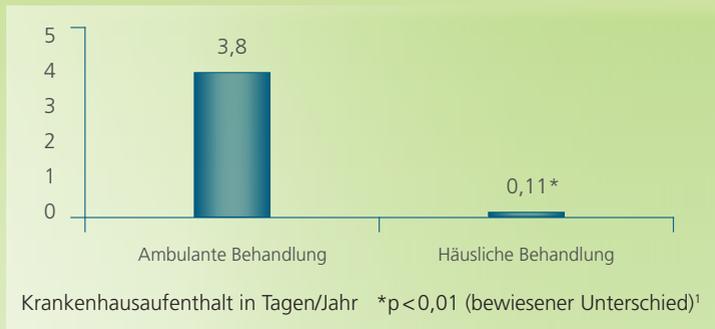
*Internationale Experten bestätigen: HAE-Attacken sind nicht nur milder, sondern klingen auch schneller ab, wenn sie frühzeitig behandelt werden.*

*Die frühestmögliche Behandlung einer HAE-Attacke ist gegeben, wenn sich Patienten z. B. ein humanes C1-Inhibitor-Konzentrat selbst verabreichen. Vor diesem Hintergrund untersuchten Frankfurter Experten die Möglichkeiten und Risiken der Heimselfbehandlung des HAE. Dabei konnten sie auf eine 35-jährige Erfahrung in der Heimselfbehandlung der Bluterkrankheit (Hämophilie) zurückgreifen. Untersucht wurden 20 HAE-Patienten unter 18 Jahren, bei denen die Behandlung zuvor ambulant in Arztpraxen und Kliniken durchgeführt worden war.*

## **Das hereditäre Angioödem**

Aufgrund eines angeborenen Gendefekts funktioniert bei HAE-Patienten ein bestimmtes Protein im Blutplasma, der C1-Esterase-Inhibitor, nur eingeschränkt.

Die Folge: Wassereinlagerungen an Haut und Schleimhäuten, das heißt plötzlich auftretende Schwellungen an Händen, Füßen oder im Gesicht, kolikartige Bauchschmerzen, häufig zusammen mit Erbrechen und Durchfall oder Atemnot, wenn es zu Schwellungen im Halsbereich kommt. Eine unbehandelte Attacke dauert typischerweise 1 bis 7 Tage, anschließend folgen attackenfreie Intervalle von unterschiedlicher Länge. Der Zeitpunkt der nächsten Attacke und die betroffene Region lassen sich nicht vorhersagen, jedoch können z. B. emotionaler oder körperlicher Stress, Verletzungen, Infektionskrankheiten und die Anwendung von Östrogenen oder ACE-Hemmern zu den auslösenden Faktoren zählen.



*Die Ergebnisse der Frankfurter Untersuchung im Überblick:*

- **Alle Attacken konnten während der häuslichen Behandlung mit C1-Inhibitor-Konzentrat erfolgreich behandelt werden.**
- **Die jährliche Anzahl der Tage im Krankenhaus wurde von durchschnittlich 3,8 Tagen (ambulante Behandlung) auf 0,11 Tage (häusliche Behandlung) reduziert.**
- **Es gab keine Nebenwirkungen oder Reaktionen an der Injektionsstelle.**
- **Die Zeit zwischen dem Beginn der Attacke und der Verabreichung des Medikaments verringerte sich von durchschnittlich 67,5 Minuten (ambulante Behandlung) auf 15 Minuten (häusliche Behandlung).**
- **Die Zeit bis zum Einsetzen der Linderung der Beschwerden sank von durchschnittlich 60 auf 40 Minuten.**
- **Die häusliche Behandlung von HAE-Attacken mit C1-Inhibitor-Konzentrat ist wirksam und sicher.**

<sup>1</sup> Abbildung modifiziert nach: Kreuz W., Rusicke E., Martinez-Saguer I., Aygören-Pürsün E. et al. (2011) Home therapy with intravenous human C1-inhibitor in children and adolescents with hereditary angioedema. Transfusion 52:100-107

**Das alles gilt unter einer Bedingung:** Der behandelnde Arzt hat der Heimselbstbehandlung zugestimmt und eine ausführliche Schulung des Patienten bzw. der Eltern durchgeführt!

# Mehr Lebensqualität – die Vorteile der HAE-Heimselfstherapie im Überblick



*Die Heimselfstbehandlung des HAE bringt eine Reihe von Vorteilen mit sich:*

- ***HAE-Attacken werden schneller behandelt, die Schwellungen gehen rascher zurück/***
- ***Die Attacken sind weniger schwer/***
- ***Attacken treten seltener auf/***
- ***Fehlzeiten in Schule, Ausbildung und Beruf verringern sich/***
- ***Die Lebensqualität steigt, Patienten führen ein nahezu „normales“ Leben/***
- ***Die Selbstbehandlung stärkt das Selbstvertrauen der Patienten/***
- ***Die Selbstbehandlung führt zu einem besseren Verständnis der Krankheit/***

## **Humanes C1-Inhibitor-Konzentrat**

Humanes C1-Inhibitor-Konzentrat ist ein aus menschlichem Blutplasma hergestellter und damit natürlicher Ersatz für das bei HAE-Patienten nur eingeschränkt funktionierende Protein C1-Esterase-Inhibitor. Das Konzentrat wird dem Körper bei akuten Schwellungsattacken intravenös zugeführt, um den C1-Esterase-Inhibitor-Spiegel anzuheben.

# Für welche Patienten kommt eine Heimselbstbehandlung infrage?

*Vorweg: Die Entscheidung für oder gegen eine häusliche Verabreichung von C1-Inhibitor-Konzentrat trifft der behandelnde Arzt. Dieser führt eine ausführliche Schulung des Patienten durch und überwacht regelmäßig die Anwendung.*

Heimselbstbehandlung  
des HAE – schon für Kinder  
möglich und empfohlen!

*Die ärztliche Beratung vorausgesetzt, ist grundsätzlich bei allen HAE-Patienten eine Heimselbstbehandlung zu erwägen. Idealerweise haben die Patienten auch einen geschulten Partner für die häusliche Therapie, doch ist das Fehlen eines solchen Partners kein Hinderungsgrund.*

*„Grundsätzlich alle HAE-Patienten“ – das schließt auch Kinder ein. Idealerweise erhält dann ein verantwortlicher Erwachsener die Schulung. Allerdings gibt es auch Kinder, die sich das Medikament mühelos selbst verabreichen können. Und spätestens ab der Pubertät sind die meisten jungen Patienten selbst dazu in der Lage.*

*Ältere Menschen sollten die Selbstverabreichung sicher durchführen können, dann gibt es auch hier keine Einwände.*

*Und auch bei schwangeren Frauen spricht nichts gegen eine häusliche Selbstverabreichung.*



## Welche Schwellungen kann man selbst behandeln?

*Die häusliche Selbstverabreichung von humanem C1-Inhibitor-Konzentrat wird für alle akuten Schwellungen in jeder Körperregion empfohlen. Hautschwellungen sollten dann behandelt werden, wenn sie die Alltagsaktivitäten einschränken. Vor allem bei Schwellungen im Magen-Darm-Bereich führt die Heimselbstbehandlung zu einer deutlichen Verringerung der mit HAE einhergehenden Einschränkungen und zu einer Steigerung der Lebensqualität.*

*Schwellungen im Bereich des Kehlkopfs und der oberen Atemwege können schnell voranschreiten und zu einer Blockierung der Atemwege führen. Hier wird schon bei leichten Symptomen eine Heimselbstbehandlung empfohlen. Allerdings sollen die Patienten zusätzlich eine ärztliche Notfallhilfe in Anspruch nehmen.*



## Heimselfbehandlung ist gut – ärztliche Kontrolle ist besser!

*So sehr Experten die Heimselfbehandlung des HAE empfehlen, so wenig darf man eines außer Acht lassen: Die Selbstverabreichung von humanem C1-Inhibitor-Konzentrat sollte nicht ohne vorherige ärztliche Beratung und Schulung erfolgen.*

*Der behandelnde Arzt ist es, der entscheidet, ob Patienten für eine häusliche Selbsttherapie geeignet sind. Er beurteilt den Krankheitsverlauf und die damit einhergehenden Schwellungen. Er schätzt ein, ob Patienten und ihr persönliches Umfeld in der Lage sind, die Selbstverabreichung von C1-Inhibitor-Konzentrat sicher durchzuführen. Und er ist es, der die Patienten in der Selbstverabreichung des Medikaments schult.*

*Auch wenn idealerweise für die häusliche Therapie ein Partner zur Verfügung steht, ist das Fehlen eines Partners kein Hinderungsgrund. Grundsätzlich sollten alle Patienten in der Lage sein, die Behandlung auch allein durchzuführen.*

*Die Heimselfbehandlung des HAE ist keine Pflicht. Selbstverständlich können Patienten die häusliche Selbstverabreichung jederzeit beenden und zur Behandlung wieder eine Arztpraxis oder eine Klinik aufsuchen.*



## Selbstbehandlung ist Selbstverantwortung – was Patienten beachten müssen

*Als Patient sollte man bereit sein, einen Teil der Zuständigkeit des Arztes für die Behandlung zu übernehmen. Das heißt ganz allgemein, dafür Sorge zu tragen, dass die häusliche Selbstverabreichung sicher und in korrekter Weise durchgeführt wird.*

*Konkret tragen Patienten nach entsprechender Schulung die Verantwortung*

- **für die Entscheidung, ob sie eine Attacke behandeln,**
- **für die sichere Anwendung des humanen C1-Inhibitor-Konzentrats,**
- **für die ordnungsgemäße Entsorgung des Infusionsbestecks,**
- **für die Bevorratung des Medikaments und**
- **für die Wahrnehmung regelmäßiger Nach- und Auffrischungsschulungen.**

*Darüber hinaus sollten Patienten ein Tagebuch zum Krankheitsverlauf führen – den sogenannten Schwellungskalender.*



Die Heimselbstbehandlung des HAE wird empfohlen – aber niemals ohne ärztliche Beratung und Schulung!

# Der Schwellungskalender

Weil HAE sich von Patient zu Patient ganz unterschiedlich äußern kann, ist ein Patiententagebuch, der sogenannte Schwellungskalender, sinnvoll. In ihm notieren Patienten die Häufigkeit und die Intensität von Schwellungen, aber auch die betroffenen Körperpartien und mögliche Auslöser für die Symptome. Im Kalender muss ebenso festgehalten werden, wann und wie viel C1-Inhibitor-Konzentrat verabreicht wurde. So kann der Arzt den Verlauf ganz individuell beurteilen.



Weitere Informationen erhalten Sie kostenlos beim:

HAE-Infodienst  
Postfach 11 06 17  
60041 Frankfurt

Links:  
[www.hae-erkennen.de](http://www.hae-erkennen.de)  
[www.schwellungen.de](http://www.schwellungen.de)  
[www.angioedema.de](http://www.angioedema.de)  
[www.hae-info.net](http://www.hae-info.net)  
[www.hae-notfall.de](http://www.hae-notfall.de)



Weitere Information über HAE geben die folgenden Broschüren von CSL Behring:

- *Das hereditäre Angioödem (HAE) – Krankheitsbild und Diagnose*
- *Die Therapie des hereditären Angioödems (HAE)*
- *Informationen und Service für Patienten mit hereditärem Angioödem*
- *Das hereditäre Angioödem bei Frauen und in der Schwangerschaft*
- *Leben mit dem hereditären Angioödem (HAE) – eine Patientin erzählt*
- *Leben mit dem hereditären Angioödem (HAE) – ein Patient erzählt*
- *Leben mit HAE – zwei Patienten im Gespräch*
- *Unser Leben mit HAE – Zwillingsschwestern erzählen*
- *Mein Kind hat HAE*
- *HAE und Reisen? Warum nicht?*
- *Arzneimittelaufnahme bei HAE*
- *Hirnödem bei HAE – Was Patienten wissen sollten*
- *Schwangerschaft und Stillzeit trotz HAE – Antworten auf häufig gestellte Fragen*
- *Vorsicht bei Kehlkopfödemen – Antworten auf häufig gestellte Fragen*
- *Medizinische Eingriffe bei HAE – eine richtige Vorbereitung ist wichtig*

Wir bedanken uns für die medizinische Beratung bei Frau Dr. med. Inmaculada Martinez-Saguer, HZRM Hämophilie-Zentrum Rhein Main, Mörfelden-Walldorf.

CSL Behring respektiert und schützt die Privatsphäre aller Personen, mit denen das Unternehmen zu tun hat. Weitere Informationen zum Datenschutz von CSL Behring finden Sie unter [www.cslbehring.com/privacy](http://www.cslbehring.com/privacy). Auf Anfrage senden wir Ihnen auch gerne eine Druckversion zu.

Deutschland  
CSL Behring GmbH  
Philipp-Reis-Straße 2  
D-65795 Hattersheim am Main  
Telefon +49 69 305 84437  
Fax +49 69 305 17129  
[medwiss@cslbehring.com](mailto:medwiss@cslbehring.com)  
[www.cslbehring.de](http://www.cslbehring.de)

Schweiz  
CSL Behring AG  
Wankdorfstrasse 10  
CH-3000 Bern 22  
Gratis-Telefon 0800 55 14 15  
Telefon +41 31 344 4444  
Fax +41 31 344 2600  
[www.cslbehring.ch](http://www.cslbehring.ch)

Österreich  
CSL Behring GmbH  
Altmanndorfer Straße 104  
A-1121 Wien  
Telefon +43 1 80101 2464  
Fax +43 1 80101 2810  
[www.cslbehring.at](http://www.cslbehring.at)