Hereditäres Angioödem
HAE
Hauptsache alle erkennen!

Sport treiben trotz HAE – zwei junge Hobbysportler berichten

Biotherapies for Life™ CSL Behring

Die Sportart sollte für HAE-Patienten geeignet sein und den persönlichen Neigungen entsprechen.

Sport treiben trotz HAE – zwei junge Hobbysportler berichten

Für viele Menschen gehört es zum Alltag, Sport zu treiben und sich damit einen Ausgleich zum häufig bewegungsarmen Beruf und zum verhältnismäßig inaktiven Tag in der Schule oder Uni zu schaffen. Bewegung fördert im Normalfall das seelische und körperliche Wohlbefinden, beugt Übergewicht, Rückenbeschwerden und Herz-Kreislauf-Krankheiten vor und hält den Körper fit und belastungsfähig. Für junge Menschen ist die sportliche Betätigung häufig ein wichtiges Hobby, durch das Freundschaften entstehen können. Doch wie ist das eigentlich bei HAE-Patienten? Betroffene vermeiden möglicherweise körperliche Anstrengungen – aus Angst vor möglichen Schwellungsattacken … Doch nur bei Überbelastung oder Verletzung können sportliche Aktivitäten auch ein Auslöser für HAE-Attacken sein – müssen sie aber nicht.

Mit dieser Broschüre möchten die beiden HAE-Betroffenen Nils und Sandra anderen Betroffenen helfen und Mut machen, trotz HAE Sport zu treiben. Sie schildern ihre positiven persönlichen Erfahrungen und informieren darüber, dass bei Beachtung der eigenen Grenzen keine körperlichen Einschränkungen nötig sind.

Nils und Sandra beschreiben ihre eigenen Erfahrungen mit den Sportarten Fußball bzw. Eishockey. Diese Erfahrungen sind sehr individuell zu betrachten und sicherlich nicht auf jeden HAE-Patienten übertragbar. Ihre Eindrücke sollen anderen HAE-Patienten eine Motivation geben, sich trotz der Erkrankung sportlich zu betätigen, wobei die Sportart für HAE-Patienten geeignet sein und den persönlichen Neigungen entsprechen sollte.

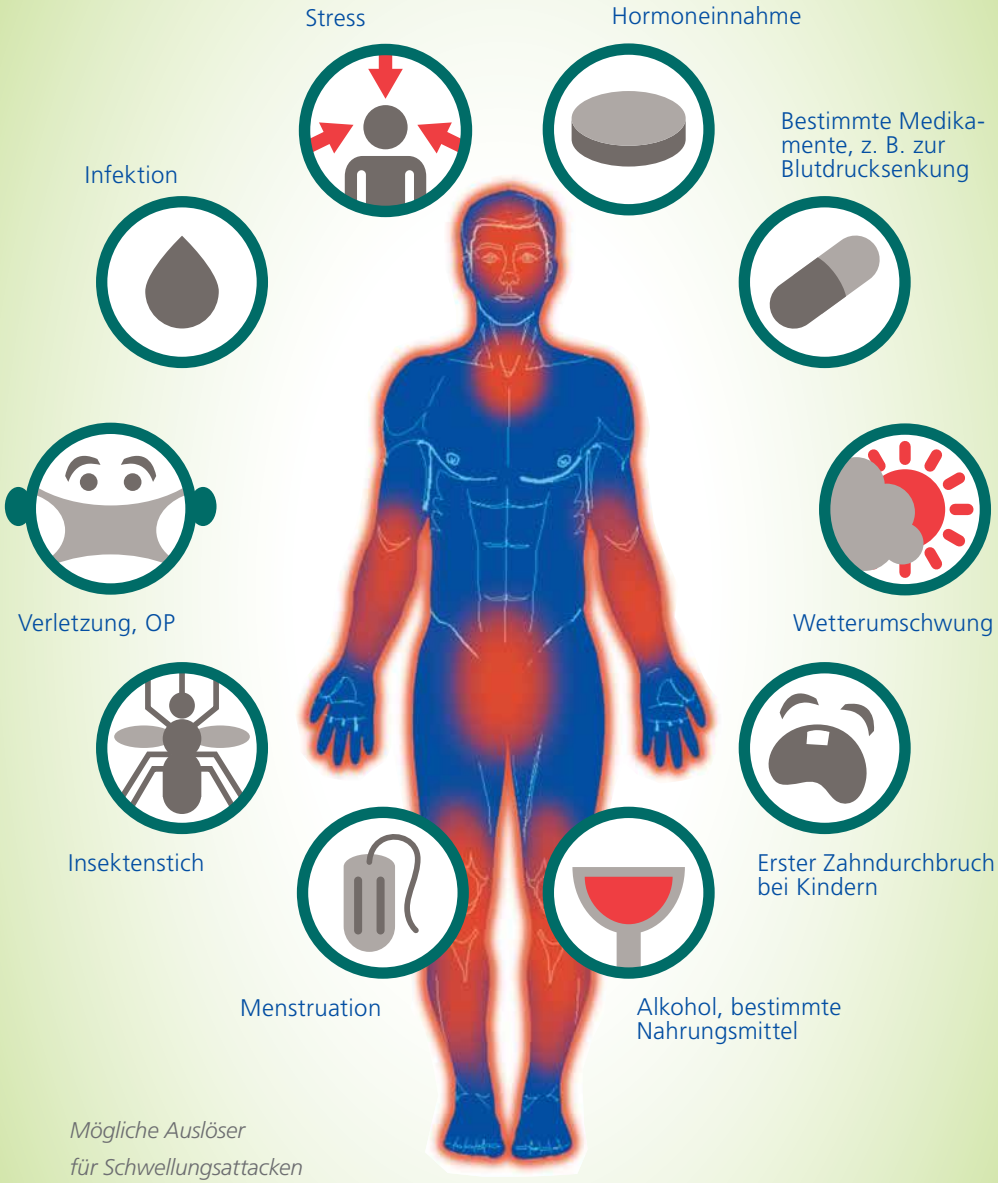
HAE und Sport: ein Widerspruch?

Das Hereditäre Angioödem ist eine seltene Krankheit, bei der ein Mangel oder eine Fehlfunktion des Plasmaproteins C1-Esterase-Inhibitor vorliegt. Die Krankheit ist hereditär, das heißt, sie ist erblich und wird mit einer Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent an die nächste Generation weitergegeben. Bei HAE können sowohl äußerlich sichtbare als auch innere Schwellungen an den Organen auftreten.

Die Schwellungsattacken können durch verschiedene Auslöser, sogenannte „Trigger", hervorgerufen werden. Dazu gehören beispielsweise Stress (positiver und negativer), körperliche Überbelastung, eine Infektion, die Einnahme von Hormonen, Alkohol und die Menstruation.

Daher meiden viele Betroffene aus Angst vor Schwellungsattacken zum Beispiel körperliche Anstrengungen. Da Sport den Körper fordert, vermuten sie, dass die sportliche Betätigung negative Folgen für sie hat. Allerdings kann für den einzelnen Betroffenen keine Voraussage getroffen werden, inwieweit körperliche Anstrengung zu Schwellungsattacken führt oder nicht. Deshalb sollte sich jeder der positiven Wirkung von Sport bewusst sein und dies – neben den persönlichen Erfahrungen – in seine Überlegungen mit einbeziehen. Denn neben den positiven körperlichen Aspekten kann Sport auch das Sozialleben stärken und somit gut für die Seele sein: Durch Sport im Team können neue Freunde gefunden oder Freundschaften vertieft werden.

HAE-Patienten, die Sport treiben, finden meist schnell heraus, wo ihre Grenzen liegen und worauf sie achten müssen. So können durch Sport ausgelöste Attacken vermieden werden.



Mögliche Auslöser für Schwellungsattacken

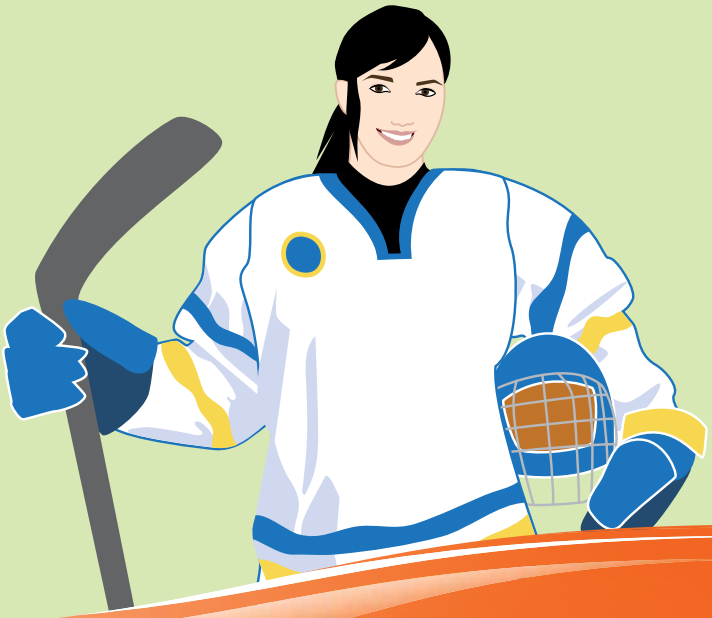
Sandra und Nils – zwei HAE-Betroffene mit Sportbegeisterung

Nils *ist 20 Jahre alt und ein junger, selbstbewusster Mann. Er und sein jüngerer Bruder Lars (15) haben HAE von ihrem Vater geerbt. Erst im Alter von 16 Jahren trat bei Nils zum ersten Mal ein Ödem auf. In seiner Freizeit ist er seit langem sportlich aktiv: Er hat viele Jahre Basketball in einem Verein gespielt. Seitdem er damit aufgehört hat, gilt sein Interesse vermehrt dem Fußball. Mit seinen Freunden hat er eine Freizeitmannschaft gegründet, die sogar an Turnieren teilnimmt. Nils empfindet Sport als Stressabbau: Er liebt es, einfach mal den Kopf freizubekommen und den Alltag hinter sich zu lassen. Obwohl er bisher noch keine Schwellungsattacke beim Sport erlitten hat, lagert auch er sein Medikament für den Notfall immer in der Nähe. Er möchte außerdem anderen Betroffenen Mut machen, Sport zu treiben und sich von der Krankheit nicht einschränken zu lassen.*

Bei ***Sandra*** *(30 Jahre) – einer lebensfrohen, jungen Frau – wurde HAE bereits im Alter von zweieinhalb Jahren diagnostiziert. Ihr Vater und ihr Bruder sind auch von HAE betroffen. Sie treibt seit ihrer Kindheit aktiv Sport und ließ sich durch ihre Erkrankung nie in der Wahl der Sportart einschränken. Für Sandra gehörte Bewegung immer zum Leben dazu, und sie ist überzeugt, dass Sport für sie mehr positive als negative Seiten aufweist. Besonders leidenschaftlich spielt sie seit 15 Jahren Eishockey und fühlt sich durch HAE dabei nicht eingeschränkt. Für Sandra ist Sport ein angenehmer Ausgleich zum bewegungsarmen Alltag.*

Nils: „Ich entscheide, welchen Sport ich ausprobiere, nicht die Krankheit."

Da Eishockey eine körperbetonte Sportart mit hohem Spieltempo ist, kann es jedoch durchaus zu Verletzungen kommen. Diese wiederum können Schwellungsattacken auslösen. Deshalb hat Sandra vorsichtshalber ihr Medikament in Reichweite gelagert. Bei Sportturnieren sind aus gesetzlichen Gründen zusätzlich Sanitäter vor Ort. Allerdings ist Sandra nicht zwingend auf sie angewiesen, da sie in der Lage ist, sich ihr Medikament im Notfall selbst zu spritzen. Neben Eishockey hat Sandra bereits viele andere Sportarten, wie Leichtathletik, Tennis, Karate, Volleyball, Judo, Kick-Boxen und Inline-Hockey, ausprobiert und sich bei der DLRG (Deutsche Lebens-Rettungs-Gesellschaft) engagiert.



Sandra: „Man sollte die jeweilige Sportart einfach ausprobieren und dann für sich entscheiden, ob sie einem guttut oder nicht."

Sport treiben mit HAE: die Erfahrungen von Sandra und Nils

Sandra und Nils sind zwei junge sportbegeisterte Menschen. Im Gespräch tauschen sich die beiden über ihre Erfahrungen mit Sport und HAE aus.

Nils: *Sag mal, Sandra, wie lange machst du eigentlich schon Sport?*

Sandra: *Eigentlich schon mein Leben lang. Trotz HAE war es für mich immer ganz normal, Sport zu treiben. Ich weiß gar nicht mehr genau, wann ich mit der ersten Sportart angefangen habe. Schon als Kleinkind habe ich Ballett getanzt, das hat aber nicht zu mir gepasst. Ich mag lieber etwas mehr Action. Wie ist das bei dir?*

Nils: *Bei mir ist das ähnlich. Zuerst habe ich neun Jahre lang Basketball im Verein gespielt. Dann habe ich aus persönlichen Gründen aufgehört und stattdessen begonnen, mit meinen Freunden Fußball zu spielen. Es hat sich daraus sogar eine Freizeitmannschaft entwickelt, mit der wir schon an zwei bis drei Turnieren teilgenommen haben. Welchen Sport magst du am liebsten?*

Sandra: *Eishockey! Definitiv. Ich spiele seit 15 Jahren in einem Verein. Aber ich mag viele verschiedene Sportarten und liebe es, alles einmal zu testen. Ich habe bisher Leichtathletik, Volleyball, Karate, Inline-Hockey, Tennis, Judo und Kick-Boxen ausprobiert. Früher habe ich mich sogar als Rettungsschwimmerin bei der DLRG engagiert.*

Nils: *Wow. Finde ich super, dass du so probierfreudig bist und dich nicht entmutigen lässt. Man sollte sich von HAE nicht einschränken lassen. Ich entscheide, welchen Sport ich ausprobiere, nicht die Krankheit. Ich würde mich gerne noch an Kendo, einem asiatischen Kampfsport, versuchen. Hattest du schon einmal eine Attacke während eines Eishockey-Spiels? Eishockey beansprucht den Körper ja mehr als viele andere Sportarten, musst du da nicht vorsichtig sein?*

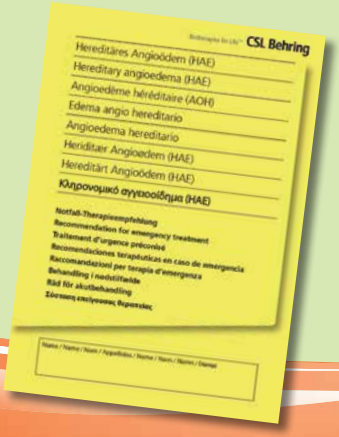
Sandra: *Bisher hatte ich nie Probleme. Wenn ich merke, dass eine Schwellung kommt, spritze ich mich in der Pause und merke dann schon während des weiteren Spielverlaufs, wie es besser wird. Falls doch ein Notfall auftreten sollte, sind aber auch Sanitäter bei Turnieren vor Ort, die helfen können. Ein paar Mal habe ich mich bereits verletzt, woraufhin ich operiert werden musste. Aber auch das war kein großes Problem, da ich den Ärzten im Krankenhaus meinen Notfallausweis gezeigt habe, sodass sie sich über HAE informieren konnten und bei Rückfragen auch die Notfallnummer im HAE-Zentrum hätten anrufen können. Und vorsichtig sollte eigentlich jeder beim Eishockey sein. Man trägt eine gute Schutzkleidung, aber Verletzungen können schon mal auftreten. Ich bin da vielleicht auch etwas abgehärtet. Das Risiko muss jeder für sich selbst abwägen. Wie ist das bei dir?*

Nils: *Da ich Torhüter bin, liegt mein Medikament in Reichweite hinter dem Tor. Bisher habe ich allerdings während des Sports noch keine Schwellungsattacken gehabt. Früher war meine Mutter oft dabei, um mir im Notfall das Medikament injizieren zu können. Aber inzwischen habe ich das auch selbst gelernt. Das macht wirklich einen großen Unterschied, man ist viel selbstständiger. Insgesamt finde ich, dass sich der Sport auf mich überwiegend positiv auswirkt, HAE hin oder her.*

Sandra: *Genau! Ich mache den Sport, der mir Spaß macht. Und was mir guttut, kann für meinen Körper auch kaum schädlich sein. Wobei meine Mutter vor allem beim Kick-Boxen Angst hatte, dass bei einem Wettkampf etwas passiert. Das gab eine lange Diskussion, da ich sehr ehrgeizig bin und gerne daran teilgenommen hätte. Schließlich habe ich aber ihr zuliebe darauf verzichtet. Wie reagiert deine Familie darauf?*

Nils: *Mein Vater und mein jüngerer Bruder sind selbst von HAE betroffen und kennen sich damit aus. Die nehmen das ganz locker und wissen, dass ich den Sport brauche, da er mich vom Alltag ablenkt. Für sie alle ist es also normal, dass ich Sport mache. Einen Unterschied zwischen mir und den anderen Spielern erkennt man eigentlich nicht, höchstens, was Ausdauer und Erfahrung angeht. Die meisten meiner Freunde haben sogar erst durch die Zeitung erfahren, dass ich HAE habe, und finden es super, dass ich damit recht unkompliziert umgehe. Ich bin ihnen aber dankbar, dass sie mich beim Sport nicht bevorzugen oder anders behandeln.*

Sandra: *Stimmt. Man wird beim Sport genauso wie die anderen Mitspieler behandelt, das ist toll!*



Unsere Tipps für Sport mit HAE – so bereiten wir uns vor:

- Mit dem behandelnden Arzt über die gewünschte Sportart sprechen
- Lernen, sich selbst das Medikament zu verabreichen
- Bei der Wahl der Sportart beachten, wie belastbar der eigene Körper ist
- Medikamente in Reichweite haben und den Lagerungshinweis beachten!
- Den Notfallausweis anfordern, wenn man ihn noch nicht hat
- Den Trainer und die Teammitglieder über die Erkrankung informieren – vorsichtig, aber nicht ängstlich!

Unsere Tipps für Sport mit HAE

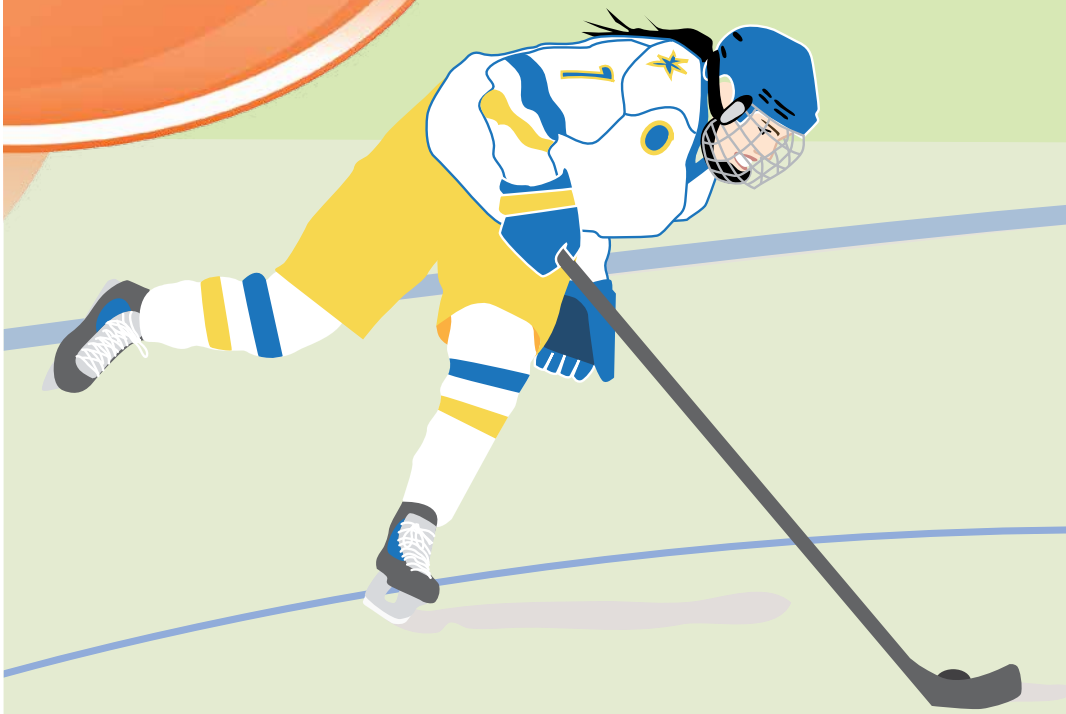
Sowohl Nils als auch Sandra haben bisher nur gute Erfahrungen mit Sport gemacht und keine Bedenken, dass der Sport ihnen schaden könnte.

***Nils** weiß, worauf er beim Sport achten muss, und kennt seine Grenzen. Der 20-Jährige ist sich bewusst, dass er eine Attacke bekommen kann, und hat seine Medikamente in Reichweite. Er empfiehlt deshalb, dass man als HAE-Betroffener besonders auf seinen Körper hört und die Sportarten austestet, die man sich zutraut. Bisher hat er allerdings nur gute Erfahrungen gemacht und konnte sportlich alles ausüben, was er wollte.*

Nils: „Sport verbindet. Meine Freunde und ich spielen oft zusammen Fußball. Wenn ich dort wegen HAE nicht mitmachen würde, würde ich so vieles verpassen. Probieren geht über Studieren und man merkt, ob einem der Sport gut tut. Mir hilft er dabei, den Kopf freizubekommen."

Sandra: „Ich kann mir ein Leben ohne Sport nicht vorstellen! HAE ist dabei kein Hindernis für mich. Ich weiß, auf was ich achten muss und dass es wichtig ist, auf Anzeichen einer Attacke schnell zu reagieren. Trotzdem bin ich diejenige, die bestimmt, was ich machen möchte, und nicht die Krankheit.“

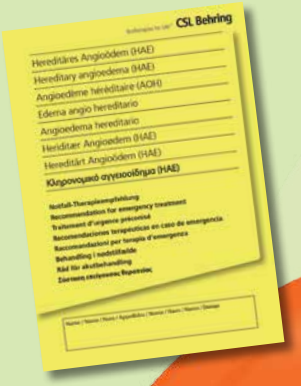
Sandra findet, dass das Auspowern durch Eishockey und die damit verbundene Entspannung ihrem Körper guttut. Sie hat für den Notfall ihre Medikamente ebenfalls in Reichweite, braucht diese aber selten. Sie spritzt sich, wenn sie merkt, dass eine Schwellung entsteht.



Ich packe meine Sporttasche und nehme mit …

Folgende Leitsätze befolgen wir beim Sport mit HAE …

- *Lernen, sich selbst das Medikament zu verabreichen*
- *Auf den eigenen Körper hören und seine Grenzen kennenlernen*
- *Diese Grenzen dann akzeptieren*
- *Eine Sportart auswählen, die zu einem selbst und der eigenen Belastbarkeit passt*



Unser Fazit – Nils und Sandra: „Wir denken, dass man trotz HAE Sport treiben kann und immer für sich selbst entscheiden sollte, was sich gut anfühlt. Sport ist für uns ein fester Bestandteil unseres Lebens, und wir fühlen uns damit rundum wohl. Probiert euch aus und seid dabei vorsichtig, aber nicht ängstlich!"

Meine Notizen

Sie möchten mehr über HAE wissen? Der HAE-Infodienst und das Internet bieten Ihnen zahlreiche Informationsmöglichkeiten:

HAE-Infodienst
Postfach 11 06 17
60041 Frankfurt

Links:
www.hae-erkennen.de
www.schwellungen.de
www.angioedema.de
www.hae-info.net
www.hae-notfall.de

Wichtige Internet-Adressen – hier finden Sie mehr Informationen:

- **www.angioedema.de**
- **www.hae-erkennen.de**
- **www.hae-info.net**
- **www.hae-notfall.de**
- **www.schwellungen.de**

So nehmen Sie Kontakt zur HAE-Vereinigung e.V. auf:

HAE-Vereinigung e. V.
Lucia Schauf
Mühlenstraße 42c
52457 Aldenhoven/Siersdorf
Tel.: 0 24 64/90 87 87
Fax: 0 24 64/90 87 88
E-Mail: hae.shg@t-online.de
Facebook: facebook.com/haevereinigung

Tragen Sie hier die Notfallnummer Ihres behandelnden HAE-Zentrums ein:

.....

Sie wünschen weiterführende Informationen?
Dann empfehlen wir die folgenden CSL Behring-Broschüren:

- *Das hereditäre Angioödem (HAE) – Krankheitsbild und Diagnose*
- *Die Therapie des hereditären Angioödems (HAE)*
- *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?*
- *Arzneimitteleinnahme bei HAE*
- *Hirnödeme bei HAE – was Patienten wissen sollten*
- *Schwangerschaft und Stillzeit trotz HAE – Antworten auf häufig gestellte Fragen*
- *Vorsicht bei Kehlkopfödemen – Antworten auf häufig gestellte Fragen*
- *Ärztlich kontrollierte Heimselbsttherapie – auch bei Kindern bewährt*
- *Medizinische Eingriffe bei HAE – eine richtige Vorbereitung ist wichtig*
- *Nützliche Tipps zur Venenpflege für HAE-Patienten*
- *Anleitung zur intravenösen Injektion von humanem C1-INH (Broschüre und DVD)*
- *Fakten über HAE auf einen Blick*
- *Vererbung von HAE am Beispiel der Familiengeschichte einer Betroffenen*
- *Mögliche Auslöser von HAE-Attacken – Ergebnisse einer Langzeitstudie*
- *Ein langer Auslandsaufenthalt mit HAE – zwei junge Frauen berichten*

Deutschland
CSL Behring GmbH
Philipp-Reis-Straße 2
65795 Hattersheim
Telefon: +49 69 305 84437
Fax: +49 69 305 17129
medwiss@cslbehring.com
www.cslbehring.de

Schweiz
CSL Behring AG
Wankdorfstrasse 10
3000 Bern 22
Gratis-Telefon: 0800 551415
Telefon: +41 31 344 4444
Fax: +41 31 344 2600
www.cslbehring.ch

Österreich
CSL Behring GmbH
Wagenseilgasse 3 / Gebäude I
1120 Wien
Telefon: +43 1 80101 2464
Fax: +43 1 80101 2810
www.cslbehring.at

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 http://www.cslbehring.com/privacy. Auf Anfrage senden wir Ihnen auch gerne eine Druckversion zu.

320164 (2) Juli 15