Hereditäres Angioödem
HAE
Hauptsache alle erkennen!

Medizinische Eingriffe bei HAE – eine richtige Vorbereitung ist wichtig

Biotherapies for Life™ CSL Behring

Auch nach komplizierten Operationen lassen sich Schwellungen vermeiden.

Keine Angst vor medizinischen Eingriffen

HAE-Patienten wissen: Schwellungsattacken treten häufig nach Stresssituationen auf. Neben Anspannungszuständen, Infektionen und Phasen hormoneller Umstellung sind auch die folgenden Ursachen bekannt:

- *starke Belastung eines Körperteils,*
- *Verletzungen.*

Daher liegt die Frage nahe: Was geschieht, wenn ich mich einem medizinischen Eingriff unterziehen muss?

Schließlich sind solche Eingriffe nichts anderes als Stresssitutationen. Und immer gehen sie mit mehr oder weniger großen Verletzungen einher. Schon eine Zahnbehandlung kann eine lebensbedrohliche Kehlkopfschwellung hervorrufen. Auch bei diagnostischen Maßnahmen wie Magenspiegelungen und erst recht bei aufwendigen Operationen können sich Schwellungen sehr schnell entwickeln.

Ganz klar: Wenn medizinische Eingriffe anstehen, dann ist Vorsicht geboten. Aber: Einen ernsten Grund zur Sorge gibt es nicht. Denn Schwellungen können verhindert werden.

Der OP-Termin naht: Was ist zu tun?

Es muss entsprechend vorgesorgt werden, sodass eine Schwellung erst gar nicht entstehen kann. Wie? Durch vorbeugende Gabe von humanem C1-Inhibitor-Konzentrat.

Information ist alles

Beachten Sie dabei bitte folgende Regeln:

- *Informieren Sie rechtzeitig vor jedem operativen Eingriff einschließlich einer Zahnbehandlung den betreffenden Arzt über Ihre HAE-Erkrankung.*
- *Die vorbeugende Maßnahme (Prophylaxe) sollte stets in enger Absprache mit Ihrem behandelnden Arzt erfolgen.*
- *Der behandelnde Arzt sollte gegebenenfalls mit einem HAE-Zentrum Kontakt aufnehmen, über den geplanten Eingriff informieren und einen Substitutionsplan anfordern. Die Menge des C1-Inhibitor-Konzentrats muss – wie im Substitutionsplan angegeben – durch die Klinik bereitgestellt werden.*

! **Durch rechtzeitige Gabe von humanem C1-Inhibitor-Konzentrat vor dem Eingriff kann eine Schwellung verhindert werden.**

Humanes C1-Inhibitor-Konzentrat sollte wenige Stunden vor dem medizinischen Eingriff oder der Zahnbehandlung intravenös verabreicht werden.

Wann eine Prophylaxe notwendig ist

Die vorbeugende Gabe von C1-Inhibitor-Konzentrat sollte zum Beispiel in folgenden Fällen erfolgen:

- *operative Eingriffe – mit Intubationsnarkose, aber auch bei periduraler oder örtlicher Betäubung,*
- *Eingriffe im Mund- und Rachenbereich (Zahnbehandlungen, Entfernung von Polypen oder Mandeln und andere HNO-Eingriffe),*
- *diagnostische Maßnahmen wie Magenspiegelungen, Darmspiegelungen und Bronchoskopien,*
- *Geburt oder Geburt durch Kaiserschnitt,*
- *nach Unfällen.*

Fallbeispiel 1: Vorbeugung von HAE-Attacken im Rahmen einer komplizierten orthopädischen Operation

Ausgangslage

Eine Patientin leidet unter einer schweren Form des HAE Typ I: Alle drei bis vier Tage hat sie mit Schwellungen im abdominalen Bereich und an den Gliedmaßen zu kämpfen, die Attacken treten jeweils an unterschiedlichen Körperstellen auf. Daher muss sich die Patientin alle drei bis vier Tage humanes C1-Inhibitor-Konzentrat im Rahmen der Heimselbstbehandlung verabreichen.

Anlass und Art der Operation

Eine Arthrose im rechten Knie machte die Implantation einer Knie-Teilprothese notwendig – die komplizierte Operation wurde im Rahmen einer Intubationsnarkose durchgeführt. Für HAE-Patienten birgt diese Narkoseart immer die Gefahr einer Kehlkopfschwellung.

Prophylaxe

Die Ärzte waren rechtzeitig über die HAE-Erkrankung informiert. Nach intensiver Rücksprache mit dem HAE-Zentrum wurden der Patientin eineinhalb Stunden vor Beginn der Operation humanes C1-Inhibitor-Konzentrat vorbeugend verabreicht.

! **Fazit: Aufgrund der Prophylaxe gab es während und nach der Operation keinerlei Probleme. Auch der Heilungsprozess verlief wie bei nicht an HAE erkrankten Patienten.**

Operationsverlauf

Wie die Intubationsnarkose verlief auch die Implantation der Knie-Teilprothese komplikationslos. Weder am Kehlkopf noch am operierten Knie traten während des Eingriffs oder danach Schwellungen auf.

Fallbeispiel 2: Vorbeugung von HAE-Attacken im Rahmen einer Zahnentfernung

Ausgangslage

Ein 12-jähriger Junge leidet unter einer schweren Form des HAE: Etwa einmal pro Woche hat auch er mit Schwellungen im Magen-Darm-Trakt und an den Gliedmaßen zu kämpfen. Die akuten Attacken werden in Heimselbstbehandlung mit humanem C1-Inhibitor-Konzentrat behandelt.

Anlass und Art des Eingriffs

Zur Vorbereitung einer kieferorthopädischen Maßnahme (Zahnspange) musste ein Backenzahn gezogen werden. So bestand, wie bei allen Eingriffen im Mund- und Rachenraum, die Gefahr einer Kehlkopfschwellung.

Vor einer Zahnbehandlung unbedingt beachten

- ☑ Keine blutverdünnenden Medikamente wie Acetylsalicylsäure (z. B. Aspirin) einnehmen.
- ☑ Eingriff nur bei guter körperlicher Verfassung (kein Fieber, keine Infektionen) durchführen lassen.
- ☑ Alle beteiligten Ärzte auf die HAE-Erkrankung hinweisen und den Notfallausweis vorlegen.
- ☑ Ausführliche Rücksprache vor dem Eingriff mit dem behandelnden Arzt oder dem HAE-Zentrum – lassen Sie einen Behandlungsplan erstellen.

! Regen Sie stets ein Gespräch zwischen Ihrem behandelndem Arzt und dem Arzt an, der den Eingriff durchführen wird.

Fazit: Aufgrund der Prophylaxe kam es während und nach dem Eingriff zu keinerlei Komplikationen. Auch der Heilungsprozess verlief völlig normal.

Prophylaxe

Auch hier war der Zahnarzt über die HAE-Erkrankung seines Patienten informiert. In enger Absprache mit dem HAE-Zentrum spritzte die Mutter dem Jungen eine Stunde vor dem Praxistermin vorbeugend ein humanes C1-Inhibitor-Konzentrat intravenös.

Verlauf des zahnärztlichen Eingriffs

Der Zahn wurde problemlos gezogen. Weder im Rachen noch im Bereich der Atemwege traten Schwellungen auf.

Was unbedingt beachtet werden sollte:

- ☑ Nie mehr als zwei Zähne pro Sitzung und Kieferseite entfernen – damit die Verletzung so gering wie möglich ausfällt.
- ☑ Der Patient sollte sich stets selbst beobachten – Schwellungen im Kehlkopfbereich können sich schnell entwickeln.
- ☑ **Trotz vorbeugender Gabe von humanem C1-Inhibitor-Konzentrat können Schwellungen nach dem Eingriff auftreten! Daher ist eine aufmerksame Beobachtung sehr wichtig!**

Worauf Sie noch achten sollten

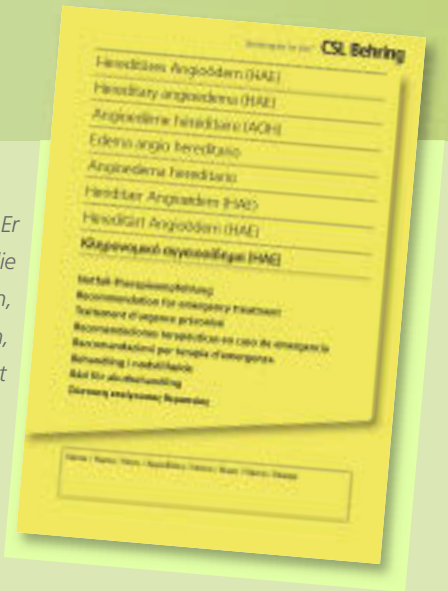
Schwellungskalender

Weil HAE sich von Patient zu Patient unterschiedlich äußert und der Arzt den Krankheitsverlauf individuell beurteilen muss, ist das von Ihnen geführte Patiententagebuch, der Schwellungskalender, äußerst wichtig. In ihm notieren Sie die Häufigkeit und die Intensität von Schwellungen, aber auch die betroffenen Körperpartien und mögliche Auslöser für die Symptome.

Im Kalender muss außerdem festgehalten werden, wann und wie viel humanes C1-Inhibitor-Konzentrat verabreicht wurde. Das schließt auch die Prophylaxe vor medizinischen Eingriffen und Operationen ein. Bitte vermerken Sie auch immer die Chargennummer des verwendeten C1-Inhibitor-Konzentrats.

Notfallausweis

Besonders gefährlich sind HAE-Attacken im Bereich der Atemwege: Patienten bekommen dann keine Luft mehr. In solchen akuten Notfällen muss sofort eine Behandlung erfolgen. Deshalb sollten



Patienten stets einen Notfallausweis bei sich tragen. Er informiert Helfer über HAE, Ansprechpartner und die Therapie und zwar in den acht Sprachen Deutsch, Englisch, Französisch, Spanisch, Italienisch, Dänisch, Schwedisch und Griechisch. Wichtig: Der Ausweis ist nur mit Unterschrift und Stempel des Arztes gültig!

Weitere Informationen erhalten Sie kostenlos beim:

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

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

- *Informationen und Service für Patienten mit hereditärem Angioödem*
- *Das hereditäre Angioödem (HAE) – Krankheitsbild und Diagnose*
- *Die Therapie des hereditären Angioödems (HAE)*
- *Leben mit dem hereditären Angioödem (HAE) – eine Patientin erzählt*
- *Leben mit dem hereditären Angioödem (HAE) – ein Patient erzählt*
- *Das hereditäre Angioödem bei Frauen und in der Schwangerschaft*
- *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*
- *Schwangerschaft und Stillzeit trotz HAE – Antworten auf häufig gestellte Fragen*
- *Hirnödeme bei HAE – Was Patienten wissen sollten*
- *Vorsicht bei Kehlkopfödemen! Antworten auf häufig gestellte Fragen*
- *Ärztlich kontrollierte Heimselbsttherapie – auch bei Kindern bewährt*

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

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
CH-3000 Bern 22
Gratis-Telefon 0800 55 14 15
Telefon: +41 31 344 4444
Fax: +41 31 344 2600
www.cslbehring.ch

Österreich
CSL Behring GmbH
Altmannsdorfer Straße 104
A-1121 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.

318986 (2) Feb 13