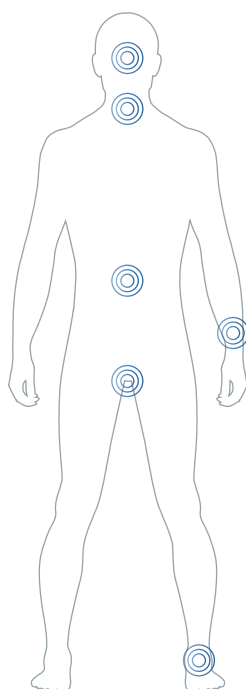


Meine Symptom-Checkliste

Haben Sie manchmal unangenehme oder schmerzhaftes Schwellungen? Ja Nein

Betroffene Region



- Gesicht/Lippen
- Hals
- Bauchraum
- Arme/Hände
- Genitalien
- Beine/Füße
- Andere: _____

Symptome

Haut

- Juckreiz
- Nesselausschlag

Abdomen

- Bauchschmerzen
- Durchfall
- Übelkeit
- Erbrechen
- Anderes: _____

Hals

- Schluckbeschwerden
- Atembeschwerden
- Veränderung der Stimme

Meine Schwellungen

Besserung nach Antihistaminika/
Kortikosteroiden (Anti-Allergie-Medikamente)

Ja Nein

Dauer der Schwellung und/oder der Schmerzen

Vorboten/Warnsignale

Mögliche Auslöser

Meine Krankengeschichte

Ähnliche Symptome in der Familie

Ja Nein

Alter, in dem meine Symptome erstmals
aufgetreten sind

Zahl der Besuche von Notfallambulanzen im
letzten Jahr

Eine Operation blieb wirkungslos

Ja Nein

Derzeit nehme ich folgende Medikamente:

Übergeben Sie dieses Blatt sowie die Symptom-Checkliste Ihrem Arzt

Die ausgefüllte Symptom-Checkliste kann Ihnen und Ihrem Arzt helfen zu entscheiden, ob Sie auf ein Hereditäres Angioödem (HAE) getestet werden sollten. HAE ist eine seltene, potenziell lebensbedrohliche erbliche Erkrankung. 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 wiederkehrende Schwellungen überall im und am Körper oder krampfartige Schmerzen im Bauchraum verursachen. Da HAE selten ist, sind Fehldiagnosen oder Diagnoseverzögerungen häufig – zwischen dem ersten Auftreten von Symptomen und der Diagnose vergehen im Durchschnitt rund 10 Jahre.

Hinweise für den behandelnden Arzt

Hinweise auf ein HAE

- Wiederkehrende Angioödeme ohne Urtikaria und ohne Juckreiz
- Positive Familienanamnese für HAE (bei 75 Prozent der Patienten)
- Erstmaliges Auftreten von Symptomen in der Kindheit/Adoleszenz
- Wiederkehrende abdominelle Schmerzattacken
- Auftreten von Larynx-Ödemen
- Kein Ansprechen der Symptome auf Antihistaminika, Glukokortikoide und/oder Epinephrin
- Prodromi vor den Schwellungen
- Attacken dauern typischerweise zwei bis fünf Tage
- Attacken treten oft ohne Vorwarnung auf, lassen sich aber teilweise auf bestimmte Auslöser zurückführen

Zu berücksichtigen

- Laryngeale Attacken sind potenziell lebensbedrohlich, da Erstickengefahr besteht.
- Abdominelle Attacken können mit Symptomen einer Appendizitis oder des Reizdarmsyndroms verwechselt werden.
- Bis zu 24 Prozent der HAE-Patienten haben sich wegen einer Fehldiagnose unnötigen Operationen unterzogen.
- Für HAE-Patienten sind ACE-Hemmer oder AT-Hemmer (Sartane) kontraindiziert.

Diagnose bestätigen

Die Labordiagnostik sollte bei klinischem Verdacht auf ein HAE durch C1-INH-Mangel laut HAE-Leitlinie folgende Parameter umfassen:*

- C1-INH-Konzentration
- C1-INH-Aktivität
- C4-Konzentration

Laboruntersuchung^{1,2}

	HAE Typ 1 (80–85%)	HAE Typ 2 (15–20%)
C1-INH-Konzentration	Erniedrigt ↓	Normal/erhöht
C1-INH-Aktivität	Erniedrigt ↓	Erniedrigt ↓
C4-Konzentration	Erniedrigt ↓	Erniedrigt ↓

* Bork K et al. Allergo J Int 2019; 28: 16–29 – Leitlinie AWMF-Register.-Nr. 061/019 Klasse S1 „Hereditäres Angioödem durch C1-INH-Mangel“.

1. Zuraw BL et al. J Allergy Clin Immunol 2013;131:1491–1493. 2. Bowen T et al. Allergy Asthma Clin Immunol 2010;6:24.

Mehr Informationen zu HAE-Symptomen, zu Diagnosekriterien und zu HAE-Experten finden Sie unter www.leben-mit-hae.de