

14.11.2022 - 11:00 Uhr

## "HAello zum Leben"- Menschen mit seltenen Erkrankungen brauchen besondere Unterstützung / Initiative für Menschen mit Hereditärem Angioödem (HAE)



München (ots) -

Nicht nur einmal im Jahr, zum sogenannten Tag der Seltenen Erkrankungen, sondern dauerhaft profitieren Menschen mit einer seltenen Krankheit von Services und Hilfestellung rund um ihre Beschwerden. Denn diese sind häufig genauso selten wie ihre Erkrankung selbst - so auch beim Hereditären Angioödem (HAE). Jetzt hat das Münchner Pharmaunternehmen BioCryst die Initiative 'HAello zum Leben' für Menschen mit HAE gestartet. Im Rahmen der Initiative wurden eine patientenfreundliche Website, eine Social-Media-Kampagne rund um die Erkrankung auf Facebook und Instagram sowie Informationen und hilfreiche Tipps, wie ein selbstbestimmtes, gutes Leben auch mit dieser Erkrankung möglich ist, entwickelt. Service-Materialien zum Download, digitale Experten-Sprechstunden oder Aktionswochen runden das Angebot ab - alles mit dem Ziel, Betroffene zu ermutigen, wieder "HAello" zum Leben zu sagen.

Plötzliche Schwellungen im Gesicht, im Hals, an den Gliedmaßen oder kolikartige Bauchkrämpfe - bei solchen Symptomen, die oft als Lebensmittelunverträglichkeit, Allergie oder Blinddarmentzündung fehlgedeutet werden, kann die seltene Erkrankung Hereditäres Angioödem (engl. hereditary angioedema, kurz: HAE) dahinterstecken.

HAE ist eine chronische genetische Erkrankung und gekennzeichnet durch wiederkehrende, attackenartige Schwellungen verschiedener Körperteile und Organe.

Schätzungsweise leben in Deutschland etwa 1600 Menschen mit einem diagnostizierten HAE, vermutlich gibt es aber mehr Betroffene, die (noch) keine Diagnose haben: Da die Erkrankung so selten ist, kann es für Betroffene schwierig sein, eine Ärztin oder einen Arzt zu finden, der oder die die Symptome richtig deutet. Oft vergehen Jahre bis zur gesicherten Diagnose, Arzt-Odyssee bei verschiedenen Fachrichtungen von Dermatologie über Allergologie bis HNO inklusive. Wichtig ist daher, sich bei unklarerer Diagnose rechtzeitig an ein Zentrum für seltene Erkrankungen oder ein HAE-Zentrum überweisen zu lassen. Denn mit dem passenden medikamentösen Management ist mit HAE ein nahezu normales Leben möglich.

### HAE findet auch im Kopf statt

Nicht zu wissen, wann die nächste Attacke kommt, kann es für Betroffene zum einen schwierig machen, ihr Leben zu planen. Zum anderen kann die ständige Sorge viel Raum im Kopf einnehmen. Beides kann die Lebensqualität erheblich mindern. Für ein gutes Leben mit HAE ist daher nicht nur die Kontrolle der Krankheit wichtig, sondern auch, einen guten Umgang mit den Belastungen zu

finden. Denn HAE findet auch im Kopf statt. Ständig kreisen Fragen: Wie lässt sich die Erkrankung gut kontrollieren und das Leben so planen, wie ich es mir vorstelle? Kann ich eine Ausbildung machen, studieren, das tolle Jobangebot annehmen? Kann ich meinen Familienalltag organisieren, unbeschwert mit Freunden ausgehen, Hobbys nachgehen, in den Urlaub fahren? Was muss ich beachten, wenn ich eine Familie gründen will? Wie schaffe ich es, weiter mutig zu sein?

### Wieder "HAello" zum Leben sagen können

Hier setzt die Initiative "HAello zum Leben" an: Über Informationen zur Erkrankung und ihrem Management, wie etwa den Behandlungsempfehlungen der aktuellen Leitlinie, Aktionswochen und digitalen Experten-Sprechstunden sollen Menschen mit HAE zum einen ermutigt werden, sich bei ihrem Arzt nach einem wirksamen HAE-Management zu erkundigen. Zum anderen sollen sie darin bestärkt werden, dass ein selbstbestimmtes, gutes Leben auch mit dieser Erkrankung möglich ist.

Service-Materialien und Tipps gibt es etwa zu den Themen

- Trigger, die Attacken auslösen können
- Selbstbewusst im Arztgespräch
- Reiseplanung inklusive Checkliste
- Selbstachtsamkeit
- Entspannungstechniken
- Tipps für mehr Selbstbewusstsein
- Anlaufstellen

Da es für Menschen mit einer seltenen chronischen Erkrankung wie HAE beruhigend sein kann, zu wissen, dass sie nicht allein sind und auch andere die gleichen Fragen haben, soll ausdrücklich, gerade auf Social Media, der Austausch Betroffener untereinander gefördert werden - stets mit dem Ziel, wieder "HAello" zum Leben sagen zu können.

**HAello zum Leben** - eine Initiative der BioCryst Pharma Deutschland GmbH: Weitere Informationen unter [www.haellozumleben.de](http://www.haellozumleben.de) sowie auf Facebook und Instagram: @haellozumleben

Pressekontakt:

Selinka/Schmitz Health Communications GmbH  
Abteilung Public Relations  
Andrea Böttcher  
Weinsbergstr. 118a  
50823 Köln  
Tel.: +49 0221 952 970-64  
Fax: +49 0221 952 970-95  
E-Mail: [andrea.boettcher@selinka-schmitz.de](mailto:andrea.boettcher@selinka-schmitz.de)

### Medieninhalte



*"HAello, Leben!" Erhalten Menschen mit der seltenen Erkrankung Hereditäres Angioödem früh eine Diagnose und wirksame Therapie, ist ein nahezu normales Leben möglich / Weiterer Text über ots und [www.presseportal.de/nr/166721](http://www.presseportal.de/nr/166721) / Die Verwendung dieses Bildes für redaktionelle Zwecke ist unter Beachtung aller mitgeteilten Nutzungsbedingungen zulässig und dann auch honorarfrei. Veröffentlichung ausschließlich mit Bildrechte-Hinweis.*

Diese Meldung kann unter <https://www.presseportal.ch/de/pm/100093061/100898554> abgerufen werden.