**DACH-Patiententreffen in München**

Liebe Mitglieder,

rund 120 Betroffene und Angehörige aus Deutschland und Österreich sowie zahlreichen HAE-Experten folgten der Einladung unserer HAE-Vereinigung e.V. und nahmen am diesjährigen Patiententreffen am 28. November 2015 in München teil.

Eröffnet wurde das Programm von Privatdozent Dr. med. Murat Bas von der HNO-Klinik der Technischen Universität München. Für ihn ist die Ursachenfindung von unklaren Angioödemen immens wichtig, denn nur mit einer gesicherten Diagnose, wie z.B. HAE, kann man gezielte Therapiemaßnahmen einleiten. Prof. Dr. med. Konrad Bork aus der Universitätshautklinik Mainz appellierte im Anschluss noch einmal an alle Anwesenden, bei Verdacht auf HAE hartnäckig zu sein.

Wie langwierig und schwierig sich der Weg zur Diagnose HAE gestalten kann, schilderte Frau Dr. med. Immaculada Martinez-Saguer aus dem Hämophilie-Zentrum Rhein Main sehr eindrücklich anhand einer 42-jährigen Patientin, die 39 Jahre lang Fehldiagnosen und unnötige Operationen erhielt, bis HAE festgestellt wurde. Das Thema „HAE und Schwangerschaft“ nutzte Frau Dr. med. Emel Aygören-Pürsün von der Kinderklinik der Johann-Wolfgang-Goethe-Universitätsklinik Frankfurt für mutmachende Worte, denn auch mit HAE ist eine gut verlaufende Schwangerschaft möglich.

Weil klinische Studien für zukünftige neue HAE-Behandlungsformen enorm wichtig sind, gab Dr. med. Jens Greve aus der HNO-Klinik des Universitätsklinikums Ulm einen Überblick über die aktuelle Forschung. Danach verkündete unsere Vorsitzende, FrauLucia Schauf, die aktuellen Neuigkeiten aus der Vereinigung und machte Eltern und junge HAE-Patienten auf das Austauschprogramm „HAErkules“ aufmerksam, welches Freundschaften von betroffenen Kindern und Jugendlichen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz fördern soll. Außerdem zeigte sie einen neuen Aufklärungsfilm mit dem Betroffenen Nils, der seine Geschichte stellvertretend für alle HAE-Patienten erzählt und somit die Aufmerksamkeit für HAE steigern möchte. Der Film wird auch bald auf unserer Website zu sehen sein – schauen Sie gerne öfter mal vorbei!

Bei der anschließenden Podiumsdiskussion wurde nachdrücklich die Wichtigkeit eines Notfallausweises und der 24-Stunden-Notfallnummer für Patienten unterstrichen und Betroffenen wurde geraten, beides immer mit sich zu führen. Im Nachgang fand die Mitgliederversammlung statt. Zudem konnten sich Interessierte in einem Workshop von erfahrenen Krankenschwestern in der Selbstverabreichung des Medikaments schulen lassen.

Vielen Dank an alle Teilnehmer! Es war eine sehr gelungene Veranstaltung und wir freuen uns auf das nächste internationale Patiententreffen, welches vom 19. bis 22. Mai 2016 in Rahmen des weltweiten HAE-Tages in Madrid stattfinden wird.

Ihre HAE e.V.