

# Fragen rund um HAE?

Sei dabei bei der  
**virtuellen HAE-Aktionswoche**  
live@home vom **26. bis 30.09.2022**

**Drei Tage, drei Vorträge, praktische Übungen und viel Zeit zum Austausch** – das gibt's bei der virtuellen HAE-Aktionswoche in Kooperation mit der HAE-Vereinigung Deutschland! Auf dem Programm stehen Informationen zur neuen HAE-Leitlinie, zu Empowerment und Patientenrecht sowie Tipps für ein aktives und selbstbestimmtes Leben mit HAE.

Du kannst an allen drei Tagen teilnehmen oder auch nur an einzelnen – ganz wie du magst.

Wir freuen uns auf dich!

Die HAE-Aktionswoche findet statt in Kooperation mit der HAE-Vereinigung Deutschland



## Termine und Themen

1

**Montag, 26.9.2022,  
18:00–19:30 Uhr**

**Was du als Mensch mit HAE wissen solltest:  
das Wichtigste aus der Internationalen  
Leitlinie zum Management des Hereditären  
Angioödems**

Therapieziele, Wege zum Erreichen der Therapieziele, spezifische Themen für junge Menschen mit HAE (Reisen, Familienplanung etc.)



**Prof. Dr. med. Markus Magerl**  
Allergie-Centrum der Charité, Berlin

▶ **Hier klicken:** <https://us06web.zoom.us/j/84387536926?pwd=N1l2ZWlvSG5JU3Y5RVhtRHhncEphUT09>



2

**Mittwoch, 28.9.2022,  
18:00–19:30 Uhr**

**Wie du als Mensch mit HAE stark bleiben  
kannst** Empowerment, Shared  
Decision-Making (SDM), Patientenrechte  
Impulsvortrag und praktische Übungen



**Dipl.-Psych. Christoph Frey**

Trainer, Coach und Buchautor, Baden-Baden

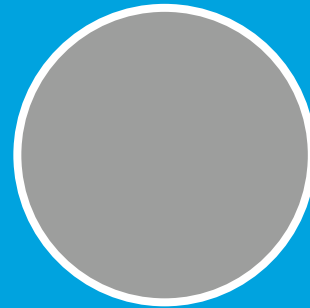
▶ **Hier klicken:** <https://us06web.zoom.us/j/88367777145?pwd=b3JqeJBMHF5UjBaWmJxeDc3a20yUT09>

3

**Freitag, 30.9.2022,  
18:00–19:30 Uhr**

**HAello zum Leben: Wie du als junger  
Mensch mit HAE dein Leben in vollen Zügen  
genießen kannst**

In die Schule gehen, studieren, arbeiten, reisen, feiern,  
ausgehen etc. – Erfahrungsaustausch



**Anna Schingorra**

lebt mit HAE, Wilhelmshaven (angefragt)

▶ **Hier klicken:** <https://us06web.zoom.us/j/83937096471?pwd=OWVFeThFTUUwY01NZGZ6UGNRdk9yQT09>

## Die ganze Woche über: Experten-Chat für deine Fragen

Während der Aktionswoche kannst du unserer HAE-Expertin **PD Dr. Emel Aygören-Pürsün (Angioödem-Ambulanz und interdisziplinäres HAE-Kompetenzzentrum Universitätsklinikum Frankfurt)** deine Fragen stellen.

**Nutze dazu das Kontaktformular auf unserer Website:**  
<https://haellozumleben.de/news/>



**HAello zum Leben – eine Initiative der  
BioCryst Pharma Deutschland GmbH**



Besuche uns auf unserer Website



[www.haellozumleben.de](https://www.haellozumleben.de) sowie auf

Facebook und Instagram #haellozumleben