

HAE-Austria feierte sein 10jähriges Bestehen

Im September 2006 wurde die österreichische Selbsthilfegruppe für hereditäres Angioödem von Adelheid Huemer, Christian Müllner, Elisabeth Gaszó und Martin Hinterreiter gegründet. Nach den österreichischen Statuten wurden jedoch 5 Vorstandsmitglieder für einen Verein gebraucht, da wir aber nur 4 Betroffene bzw. Angehörige kannten, lieh uns Frau Gaszó den Namen ihres Mannes, um als Verein tätig werden zu können.

In den ersten 5 Jahren blieb unsere Mitgliederzahl sehr gering, die Betroffenen in Österreich waren es gewohnt, sich mit der Krankheit zu verstecken, sich keinesfalls zu outen. HAE-Austria orientierte sich stark an HAE-Deutschland, denn unsere Gruppe war zu klein, unsere Ärzte standen kaum hinter der Selbsthilfegruppe.

Das hat sich 10 Jahre später massiv geändert. HAE-Austria zählt nun 60 Mitglieder, viele davon kommen gerne zu unseren Treffen, sind dankbar für die Informationen und sprechen frei über ihre Krankheit.

Die österreichischen Experten für HAE, allen voran Prof. Aberer aus Graz, betonen, wie wichtig die Selbsthilfegruppe sei, dass sie (die Ärzte) gerne mit der Gruppe zusammenarbeiten und voneinander profitieren würden.

Selbstverständlich haben an dieser Entwicklung auch die neuen Medikamente, die in Österreich für HAE-Patienten erhältlich sind (Berinert, Cynrize, Firazyr, Ruconest), einen großen Anteil. Noch vor 10 Jahren war in Österreich ausschließlich die Danazolol Therapie gebräuchlich. Heute weiß man von den schädlichen Nebenwirkungen dieser Hormonsubstitution und bekommt gute, aber teure Medikamente, deren Anwendung nicht ganz so einfach ist.

Ein Dank gebührt auch den Pharmafirmen, CSL Behring, Shire und Viropharma, die das 10 Jahres Jubiläum HAE-Austria mitermöglichten.

Ein buntes Programm, kurzweilig moderiert von Dr. Nagy, ließ den Tag sehr schnell vergehen. Der interessante Expertentalk der österreichischen HAE-Ärzte (Herr Prof. Aberer, Frau Prof. Kinaciyar, Prof. Tappeiner, Frau Dr. Öllinger und Dr. Wiednig gaben uns die Ehre) wurde abgelöst von einem Vortrag über die Entstehungsgeschichte des HAE von Prof. Bork aus Mainz. Weiter ging es im Programm mit unseren Jugendlichen, die sehr natürlich über den Umgang mit ihrer Krankheit erzählten; zu Henrik Boysen, der mit Dr. Nagy über die internationale HAE Gemeinschaft sprach.

Für viele Gäste der Höhepunkt war aber kein HAE-Betroffener, sondern ein Mann im Rollstuhl, ohne Hände, ohne Füße geboren. Dr. Georg Fraberger nannte seinen Vortrag: „Ohne Leib mit Seele“, er sprach so fesselnd, dass nach einigen Minuten seine Beeinträchtigung nicht mehr

spürbar war. Tosender Applaus begleitete seinen Abgang und mein Vorsatz, eines seiner drei Bücher zu kaufen.

Am Nachmittag konnten wir 3 Workshops anbieten, in denen physisch wie psychisch stark gearbeitet wurde.

Einige Gäste aus dem deutschen Vorstand sowie die Vertreterin aus der Schweiz nahmen mit uns am psychologischen Workshop mit Dr. Nagy teil. Es wurde so intensiv diskutiert, dass der Zeitrahmen stark überschritten wurde, doch sogar unser jüngster Besucher, der 5jährige Jonathan, der regelmäßig Berinert von seinem Vater injiziert bekommt, blieb im Sesselkreis und war bis am späten Abend mit Begeisterung dabei.

Unsere Vertreterinnen von Healthcare at Home übten das Selberinjizieren der Medikation gegen die HAE-Attacken mit den lernwilligen Patienten und Frau Dr. Michaela Wiednig stellte sich in der „Medizinischen Sprechstunde“ den Fragen der HAE-Betroffenen.

Da in Österreich die Gemütlichkeit niemals fehlen darf, brachen wir am Abend zu einem Heurigen (altes Wiener Weinlokal) auf, in dem uns Wiener Schrammelmusiker (Wienerlieder) bereits erwarteten.

Mit einem Heurigenbuffet, Wein und Musik wurde das 10 Jahre Jubiläum schlussendlich gebührend gefeiert.

Huemer Adelheid



HAE Experten aus Österreich



Dr. Georg Fraberger mit seinem jüngsten Sohn, Prof. Aberer, Prof. Bork



Workshop: Spritzenschulung



Workshop: HAE Gruppencoaching



Lucia Schauf (HAE Deutschland) überreicht unseren Jugendlichen ein kleines Präsent.