

# MIND THE HAE ATTACK

## **Ungedeckter Bedarf** bei Personen mit hereditärem Angioödem (HAE)

**Ergebnisse der HAE Attack  
Journey Umfrage und der  
Burden of Treatment Umfrage**

## KalVista ermittelte zusammen mit HAE-Betroffenen bei 2 Umfragen ungedeckten Bedarf bei HAE

### HAE Attack Journey (HAJ) Umfrage

**Ziel:** Verständnis davon, wie sich Personen mit HAE auf eine Attacke vorbereiten, Entscheidungen über eine On-Demand-Therapie treffen und wie das Leben Betroffener durch die Attacken beeinträchtigt wird.<sup>1</sup>

**Methodik:** Personen mit HAE Typ I oder II wurden von der US-amerikanischen HAEA für eine 20-minütige Online-Umfrage rekrutiert, die in Form einer Selbstauskunft von September bis Oktober 2022 durchgeführt wurde.<sup>1,2</sup>

**Demografische Daten:** 107 Teilnehmer, 80 % Frauen, 98 % Erwachsene (Alter ≥ 18 Jahre). 50 % der Teilnehmer wurden sowohl mit einer Langzeitprophylaxe als auch mit On-Demand-Therapie behandelt. 50 % der Teilnehmer wendeten nur eine On-Demand-Therapie an.<sup>1</sup>

### Burden of Treatment (BOT) Umfrage

**Ziel:** Besseres Verständnis der Belastung durch bestehende injizierbare On-Demand-Therapien.<sup>3</sup>

**Methodik:** Personen mit HAE Typ I oder II wurden von der US-amerikanischen HAEA für eine 20-minütige Online-Umfrage rekrutiert, die in Form einer Selbstauskunft von April bis Juni 2023 durchgeführt wurde.<sup>3</sup>

**Demografische Daten:** 94 Teilnehmer (80 Erwachsene und 14 Jugendliche), die innerhalb der vergangenen 3 Monate mindestens eine HAE-Attacke mit einer On-Demand-Therapie behandelten. 54 % nahmen zur Zeit der letzten Attacke eine Langzeitprophylaxe ein, 46 % erhielten nur eine On-Demand-Therapie.<sup>3</sup>

Trotz klarer und etablierter HAE-Behandlungsleitlinien durch die WAO und EAACI ist die Behandlung von HAE-Attacken nach wie vor mit bedeutenden Schwierigkeiten verbunden.<sup>1,2,4-6</sup>

- 1** Trotz Prophylaxe wirkt sich die On-Demand-Therapie für HAE weiterhin auf viele Aspekte des Lebens der Patienten aus.<sup>4</sup>
- 2** Die meisten Personen mit HAE haben nicht immer ihre aktuelle On-Demand-Therapie bei sich.<sup>1</sup>
- 3** Die meisten Personen mit HAE behandeln nicht alle Attacken.<sup>2</sup>
- 4** Die meisten Personen mit HAE wenden ihre On-Demand-Therapie verzögert an.<sup>5</sup>

EAACI = European Academy of Allergy and Clinical Immunology; US HAEA = United States Hereditary Angioedema Association; WAO = World Allergy Organization.

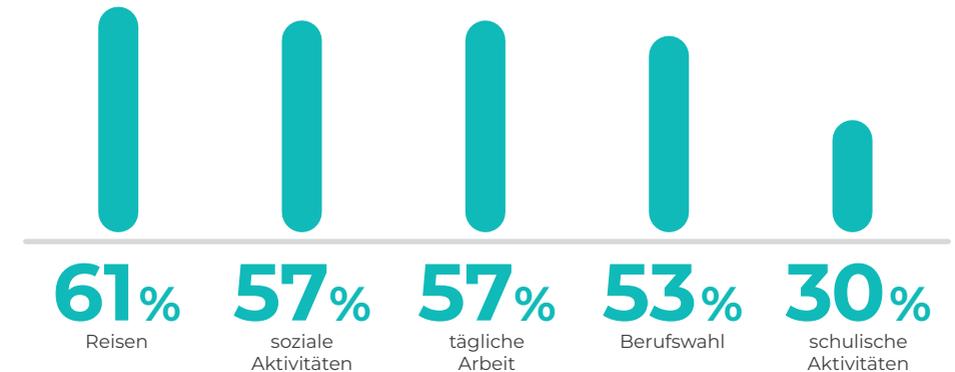
Das Leben von Personen mit HAE ist nach wie vor von Kompromissen geprägt.<sup>4,6</sup>

Die internationale WAO/EAACI-Leitlinie für die HAE-Behandlung empfiehlt:

Die Behandlungsziele bestehen darin, **volle Kontrolle über die Erkrankung zu erlangen** und **das Leben von Patienten zu normalisieren**.<sup>6</sup>

Die meisten Personen (96 %) mit HAE, die prophylaktisch und mit On-Demand-Therapie behandelt wurden, berichteten, dass sie die ganze Zeit **das Gefühl hatten, nicht zu 100 % sie selbst zu sein**.<sup>4</sup>

Folgende Bereiche waren von notwendigen On-Demand-Therapien betroffen:<sup>4</sup>



MIND THE  
**HAE**  
ATTACK 3

Die meisten Personen mit HAE haben nicht immer ihre On-Demand-Therapie bei sich.<sup>1</sup>

Die internationale WAO/EAACI-Leitlinie für die HAE-Behandlung empfiehlt:

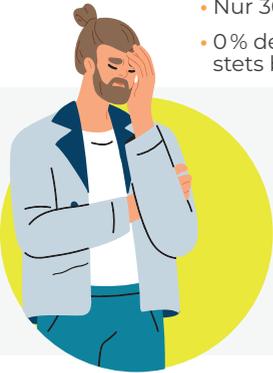
Alle Patienten haben genügend Medikamente für die On-Demand-Therapie für mindestens 2 Attacken **und haben On-Demand-Medikamente stets bei sich.**<sup>6</sup>

**2 von 3**

Personen mit HAE sagen, dass sie **nicht immer ihre On-Demand-Therapie bei sich haben.**<sup>1</sup>



- Nur 36% haben On-Demand-Therapien stets bei sich.<sup>1</sup>
- 0% der Personen ≤ 24 Jahre haben ihre On-Demand-Therapie stets bei sich.<sup>7</sup>



Personen mit HAE waren im Durchschnitt

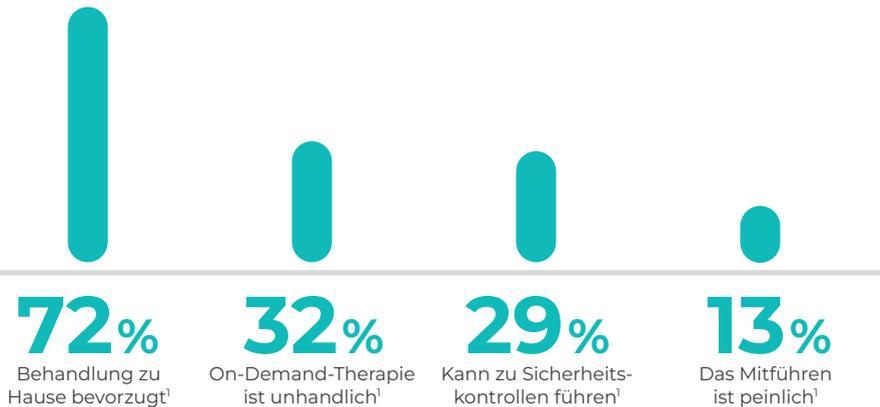
**3,5 Stunden** außerhalb des Hauses unterwegs,

ohne ihre On-Demand-Therapie bei sich zu haben.<sup>1</sup>



**Es gibt viele Gründe, warum Personen mit HAE ihre On-Demand-Therapie nicht bei sich haben.<sup>1</sup>**

Aktuelle On-Demand-Therapien werden entweder intravenös oder subkutan verabreicht, was zu einem **komplexen Entscheidungsfindungsprozess** führt.<sup>8</sup>



Die meisten Personen mit HAE behandeln nicht alle Attacken.<sup>2</sup>

Die internationale WAO/EAACI-Leitlinie für die HAE-Behandlung empfiehlt:

**Alle Attacken** kommen für die On-Demand-Therapie in Frage.<sup>6</sup>

**94%**

der Personen mit HAE bestätigen, dass der Beginn einer Attacke erkannt werden kann.<sup>9</sup>



**69%**

der Personen mit HAE berichteten, dass sie **nicht alle Attacken behandeln.**<sup>2</sup>

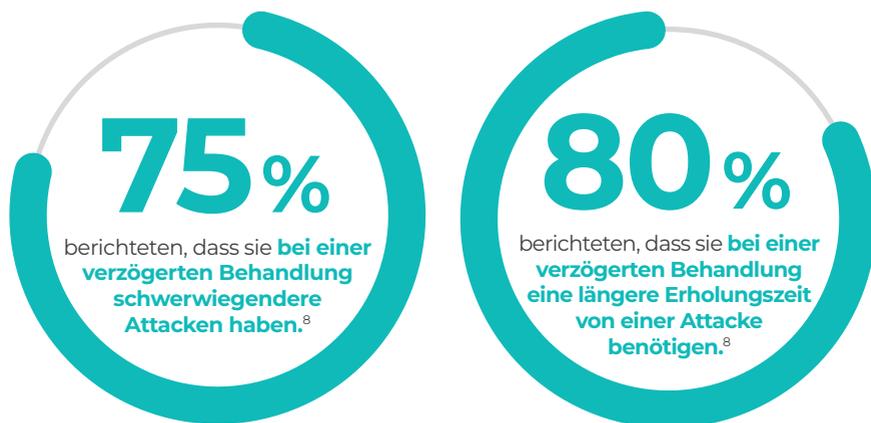


## Personen mit HAE verzögern ihre Therapie um Stunden<sup>5</sup>

Die internationale WAO/EAACI-Leitlinie für die HAE-Behandlung empfiehlt:

Attacken sollten **so früh wie möglich** behandelt werden.<sup>6</sup>

Personen mit HAE sind sich der Folgen einer **verzögerten Behandlung** bewusst.<sup>8</sup>



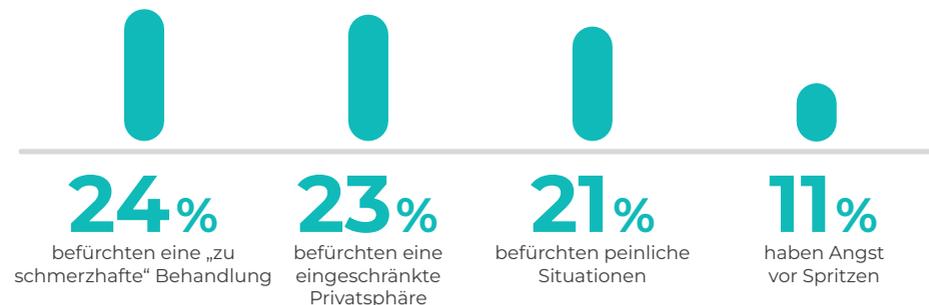
Betroffene warteten im Durchschnitt

**3,8 Stunden,**

bevor sie ihre On-Demand-Therapie gegen Attacken **anwendeten**.<sup>5</sup>



## Gründe, warum Betroffene die Behandlung verzögern<sup>8,11</sup>



## Schlussfolgerungen

Aktuelle On-Demand-Therapien werden intravenös oder subkutan verabreicht, was die Compliance mit den Behandlungsleitlinien behindert.<sup>8</sup>

Für eine bessere Kontrolle ihrer HAE sollten Patienten zu folgendem Verhalten ermutigt werden:

- 1** Ständig On-Demand-Medikamente bei sich haben<sup>6</sup>
- 2** Bei allen Attacken an die Anwendung der On-Demand-Therapie denken<sup>6</sup>
- 3** Attacken gleich zu Beginn behandeln<sup>6</sup>

# MIND THE HAE ATTACK

Weitere Infos unter [MindtheHAEattack.com/de](https://www.MindtheHAEattack.com/de)



- Mit HAE-Betroffenen teilen
- Leitfaden zur gemeinsamen Entscheidungsfindung bei HAE-Attacken herunterladen
- Und Vieles mehr!



@MindtheHAEattack

**Literaturhinweise:** **1.** Betschel S, van Kooten S, Heckmann M, Danese S, Goga L, Guilarte M. HAE patients decision to carry on-demand treatment when away from home. Abstract präsentiert bei: 13th C1-inhibitor Deficiency & Angioedema Workshop; 4.–7. Mai 2023; Budapest, Ungarn **2.** Soteres DF, Grumach AS, van Kooten S, et al. Anxiety associated with refilling on-demand therapy for HAE attacks contributes to treatment delay and non-treatment. Abstract präsentiert bei: AAAAI Annual Meeting; 23.–26. Februar 2024; Washington, D.C., USA **3.** Wedner HJ, Radojicic C, Ulloa J, et al. Anxiety associated with on-demand treatment for hereditary angioedema (HAE) attacks. Abstract präsentiert bei: AAAAI Annual Meeting; 23.–26. Februar 2024; Washington, D.C., USA **4.** Betschel S, van Kooten S, Heckmann M, Danese S, Goga L, Caballero T. Remaining burden of hereditary angioedema (HAE) attacks despite modern long-term prophylaxis. Abstract präsentiert bei: EAACI 2023 Hybrid Congress; 9.–11. Juni 2023; Hamburg **5.** Christiansen S, O'Connor M, Ulloa J, et al. Delayed on-demand treatment of hereditary angioedema attacks: patient perceptions and associated barriers. Abstract präsentiert bei: AAAAI Annual Meeting; 23.–26. Februar 2024; Washington, D.C., USA **6.** Maurer M, Magerl M, Betschel S, et al. The international WAO/EAACI guideline for the management of hereditary angioedema—the 2021 revision and update. *Allergy*. 2022;77(7):1961-1990. doi:10.1111/all.15214 **7.** Geng B, van Kooten S, Heckmann M, Danese S, Goga L, Radojicic C. Understanding why hereditary angioedema patients often do not carry their on-demand treatment with them. *Ann Allergy Asthma Immunol*. 2023;131(5)(Suppl. 1):S37. doi:10.1016/j.anai.2023.08.119 **8.** Grumach A, van Kooten S, Heckmann M, Danese S, Goga L, Garcez T. Understanding the complex decision-making associated with on-demand treatment of hereditary angioedema (HAE) attacks. Abstract präsentiert bei: EAACI 2023 Hybrid Congress; 9.–11. Juni 2023; Hamburg **9.** Manning M, Burnette A, van Kooten S, et al. In their own words - patient descriptions of the earliest recognition of HAE attack onset. Abstract präsentiert bei: 2023 US HAEA National Summit; 20.–23. Juli 2023; Orlando, FL., USA **10.** Betschel S, Radojicic C, van Kooten S, et al. Characterizing the HAE patient perspective on first-line prophylactic treatment. Abstract präsentiert bei: AAAAI Annual Meeting; 23.–26. Februar 2024; Washington, D.C., USA **11.** Busse P, Geng B, van Kooten S, et al. The impact of on-demand treatment on quality of life of people with HAE. Abstract präsentiert bei: AAAAI Annual Meeting; 23.–26. Februar 2024; Washington, D.C., USA