



エイチ・エー・イー いでんせい けっかんせい ふしう  
**HAE(遺伝性血管性浮腫)と診断された  
患者さんとご家族の方へ**

# HAEガイドブック

より良い生活を過ごすためのコンパス

監修：埼友草加病院 院長 大澤 勲 先生



# HAE(遺伝性血管性浮腫)と診断された患者さんとご家族の方へ

## HAEについて正しく理解して、私たちと一緒に良い毎日をつくっていきましょう

遺伝性血管性浮腫 [Hereditary angioedema、略してHAE(エイチ・エー・イー)] という病気は一般的によく知られていないかもしれません。

HAEと診断された患者さんとご家族の方々は、きっと最初はとてもとまどわることででしょう。

病気に関する情報も決して多くはないため、さまざまな疑問や不安をかかえていらっしゃるのではないかと思う。

そんな皆さんのためにこの冊子を用意しました。

近年、HAEの治療は飛躍的に進歩し、新しいお薬も登場しています。

お薬を正しく使って適切な治療を行うことで、毎日安心して過ごせる生活を目指していくようになっています。

だからこそ、病気や治療への理解を深めることは、病気と上手につき合っていく上でとても大切です。

また、HAEはご家族にも影響がみられることがあります。

患者さんご自身はもちろん、ご家族皆さんの生命と生活を守るために、なるべく早期に、適切な診断を受けることが勧められます。

各ページに記載されている二次元コードは、  
**「HAE(遺伝性血管性浮腫)の情報サイト 腫れ・腹痛ナビ」**の関連ページとリンクしています。  
より詳しい情報を知りたい方は、ぜひそちらもご参照ください。

この冊子は、HAEがどのような病気で、どのような治療を行うのか、ご家族の誰が同じ体質の可能性があるか、生活する上で何に気をつければよいかなどをわかりやすくお伝えするためのガイドブックです。

HAEの患者さんとご家族に、より良い生活を送っていただくための基本的なQ&Aをまとめていますので、ぜひ参考にしてください。

そして、より詳しく知りたいことがあるときは、遠慮なく主治医や医療施設のスタッフに相談してください。

私たち医療従事者も、皆さんの暮らしをより良くするためのサポートを提供していきたいと心から願っています。

HAEについて正しく理解して、安心して暮らせる毎日を  
一緒につくっていきましょう。

埼友草加病院 院長 大澤 勲





HAE（遺伝性血管性浮腫）と診断された患者さんとご家族の方へ

# HAEガイドブック

より良い生活を過ごすためのコンパス

## 1 HAEについて知る

Q1 HAEって  
どんな病気ですか? ..... 6

Q2 なぜ腫れやむくみ、  
痛みが起こりますか? ..... 8

コラム  
HAEの人って、どのくらいいるの?

病名がわかってほっとしたけど、  
HAEってどんな病気なんだ  
ろう…?

## 2 家族の検査に ついて考える

Q3 病名に遺伝性とついている  
けど家族にも同じ病気の  
可能性はありますか? ..... 10

コラム  
家族のことを確認してみよう!

Q4 家族も検査をするのは  
なぜですか? ..... 14

家族の検査には、どんなメリット  
があるのかな? 家族のことを  
確認してみよう!



### 3 HAEの治療を スタートする

- Q5 HAEの治療目標は? ..... 16
- Q6 HAEではどんな治療が  
ありますか? ..... 17
- Q7 発作を防ぐために  
気をつけることは? ..... 18
- Q8 医療費の助成制度は  
ありますか? ..... 19

先生にいろいろ聞いて、HAEの  
ことやこれから治療のことが  
わかつてきた!

### 4 HAEと うまくつきあいながら 生活を楽しむには

- Q9 ほかの患者さんと交流できる  
場はありますか? ..... 20
  - Q10 発作、症状を先生に  
うまく伝えるには? ..... 21
  - Q11 HAEのことをうまくまわりの  
人に伝えるには? ..... 22
- ご家族・ご親戚の方に  
知っていただくとよいこと  
周囲の方への説明用シート

こういうときに発作が起りやす  
いんだね。普段からの心がけ  
も大事なんだな!  
同じHAEの患者さんとも話して  
みたい。  
主治医の先生やまわりの人にも、  
HAEについて伝えていこう。



# Q 1 HAEってどんな病気ですか？

HAEでは、全身のさまざまな部位に腫れやむくみが起こります。**多くは皮膚(顔面、手足など)と腹部(胃や腸など)**に起こり、同時に起こることもあります。

症状は、出現してから24時間で最大となり、2～5日間続くといわれています。ただし、**のどの腫れが起きた際には命に関わることがあるため、早急に対処(発作時の治療薬の使用や救急搬送等)**する必要があります。

## HAEの主な症状

頭痛



手・腕の腫れ

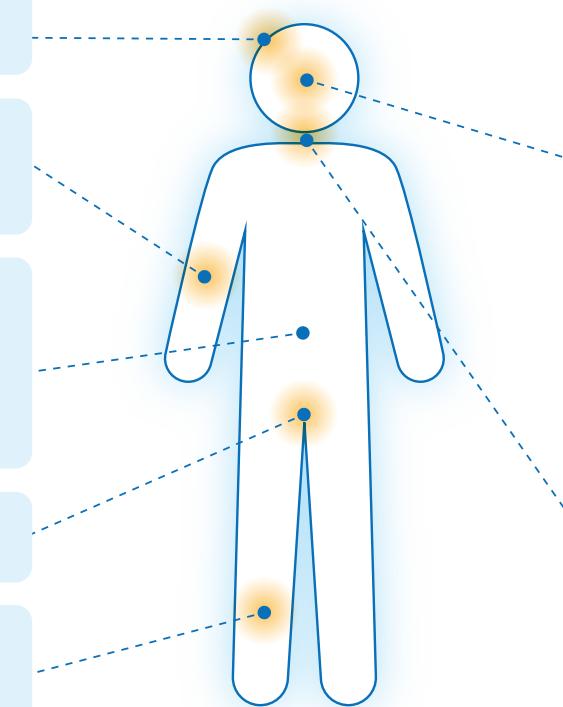


お腹(消化管:胃や腸)の腫れ

- 激しい腹痛、吐き気・嘔吐、下痢がみられることもあります

生殖器の腫れ

足・下肢の腫れ





また、HAEは、ご家族にも同じ病気をもつ方がいらっしゃる可能性があります。HAEは、適切な治療を行えば、日常生活を安心して過ごしていくことができる病気ですので、**普段から発作を起こさないように治療を行うとともに、ご家族も含めて早期に診断を受けておくことが大切です。**

※HAEの治療については**Q6**で解説しています。

### 顔面・まぶた・くちびるの腫れ



### のどの腫れ

- 飲み込みにくい
- のどが詰まる感じ
- 声がかすれる
- 息苦しい

※ひどいときは、呼吸困難になったり窒息したりすることもあります



### HAEの症状が起こる前兆となるサインが現れる場合も

HAEの症状が起こる数時間前に、前兆となるかゆみを伴わない「環状の赤い発疹」(写真)が腕や手、お腹の皮膚などに現れる場合があります。

そのほか、体がだるい、神経が過敏になる、不安になる、疲れがとれない、吐き気がするなどの前兆が現れる場合があります。



Ohsawa I, et al: World Allergy Organ J. 2021; 14: 100511 (v1.0)-輪状紅斑(P.3).

※さまざまなおさまの症状の一部です。

# Q2 なぜ腫れやむくみ、痛みが起こるのですか？

CHECK!

腫れ・腹痛ナビ:  
HAEの原因



HAEのほとんどの患者さんでは、生まれつき「C1インヒビター」というたんぱく質の量が少なかつたり、働きが弱かつたりすることが知られています。

C1インヒビターの量が少なく、うまく働かないと「ブラジキニン」という物質が体の中で増えてしまい、腫れやむくみ、強い痛みなどが起こります。これを**HAEの発作**といいます。

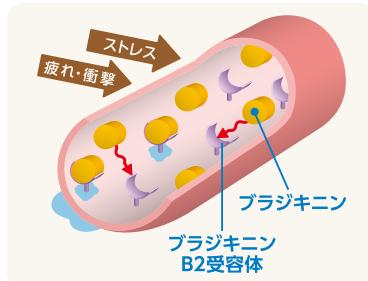
HAEには3つのタイプがあり、C1インヒビターのつくられる量が少ないI型、C1インヒビターの働きが弱いII型、原因が詳しくわかっていないIII型（C1インヒビターの量や働きは正常）に分けられます。ほとんどの患者さんはI型かII型で、III型はごく少数と考えられています。

## HAE発作（腫れやむくみ、お腹の痛みなど）のメカニズム

ブラジキニンが増えると、毛細血管がひろがり、血管の内張りをしている細胞と細胞の隙間から水分があふれ出てしまいます（血管透過性亢進）。その結果、腫れや強い痛みを引き起したりします。

ストレス、疲れ、ぶつけるなどの衝撃が原因で血管内にブラジキニンが大量に増えると、ブラジキニンB2受容体にくっつきます。

※血管内イメージ



刺激が伝わって毛細血管がひろがり、血管の内張りをしている細胞と細胞の隙間から水漏れがおこり、浮腫などの症状が引き起こされます。



発作が起こる頻度は患者さんによって異なり、年間0～数回の人もいれば、年間20回以上起こる人もいます。

## コラム

## HAEの人って、どのくらいいるの？

腫れ・腹痛ナビ:  
HAEとは



HAEの発症率は、海外のデータでは人口の約5万人に1人の割合といわれています。日本の人口から計算すると、国内にはおよそ2,500人の患者さんがいると推測されますが、**実際にHAEと診断された患者さんは400～500人程度と報告されています<sup>1)</sup>**。

身近に同じ病気の患者さんを見つからない方が多いかもしれません、近年は医療関係者の間でもHAEについての意識が高まっており、HAEと診断される患者さんの数は増えてきています。患者会など他の患者さんと交流できる場もありますので(Q9参照)、**不安や疑問がある場合は一人で悩まず、主治医の先生などに相談してみましょう**。また、ご家族(血縁の方)の中にHAEの方がいる可能性もあるので、ご家族とも話し合ってみてください。

### HAEの患者数は？

日本における  
HAEの患者数  
推定:2,500人

HAEと診断されている患者数:  
400～500人

私の家族にも  
まだ診断されてない人が  
いるかも…



1) 堀内 孝彦, 他: アレルギー 2019; 68(8): 919-922.

# Q3 病名に遺伝性とついているけど 家族にも同じ病気の可能性はありますか？

HAEは発作の原因となる物質を制御するたんぱく質(C1インヒビター)をつくる遺伝子に変化が生じることで発症する病気です([Q2参照](#))。

遺伝子の変化は誰にでも偶然に起こるもので、決して誰のせいでもありません。それぞれの人がもつ特徴ともいえるでしょう。現在では病気や体質の原因となる遺伝子の変化を調べて、健康管理に役立てる取り組みが日々進化しています。

遺伝子の変化は親から受け継ぐことも、ある世代で突然起ることもありますが、HAEの場合には $1/2$ (50%)の確率で親から子へと受け継がれます。これは、子どもが2人いれば1人が必ずHAEの遺伝子を受け継ぐということではありません。お子さんそれが、 $1/2$ (50%)の確率でHAEの疾患をもって生まれてくる可能性があり、2人のお子さんいる場合には、どちらのお子さんにもそれぞれHAEの可能性があります。

HAEを受け継いでいるかどうかは、検査によって調べることができます。これから的生活の中で役立ちます。遺伝子の検査を受けなくても、HAEかどうかを診断できる検査([ファミリーテスト](#)、[Q4参照](#))について、主治医の先生と一緒に考えてみましょう。



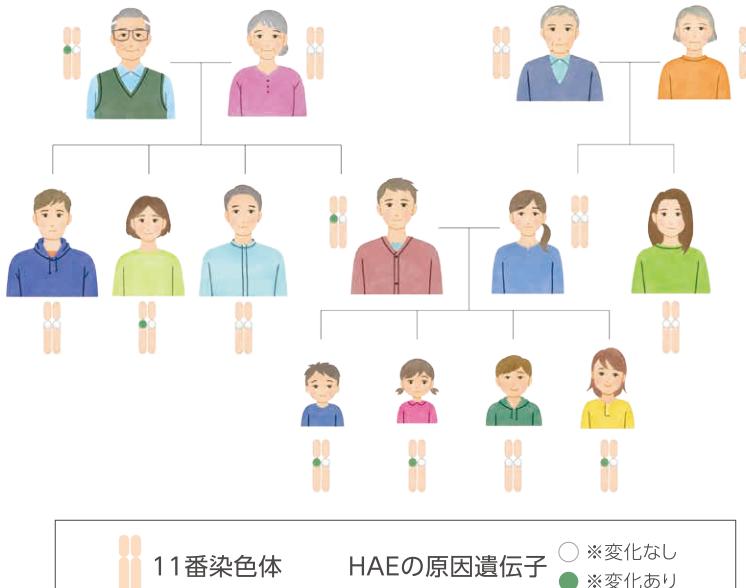


## HAEが親から子どもに伝わるしくみ

遺伝子は体をつくる情報が書き込まれた設計図のようなもので、染色体\*という物質にあります。その遺伝子にある種の変化が起こると本来の遺伝子の働きができなくなり、その結果病気になることがあります。

遺伝のしかたはさまざまですが、HAEに関連する遺伝子は親から子へ1/2(50%)の確率で受け継がれるため、変化のある遺伝子を子どもが受け継いだ場合には、HAEを発症する可能性があります。

\*ヒトの染色体は23対46本あり両親から23本ずつ受け継がれます。



佐々木愛子：“2. A. 1 メンデル遺伝”，臨床遺伝専門医テキスト① 臨床遺伝学総論、診断と治療社：14, 2021より作成

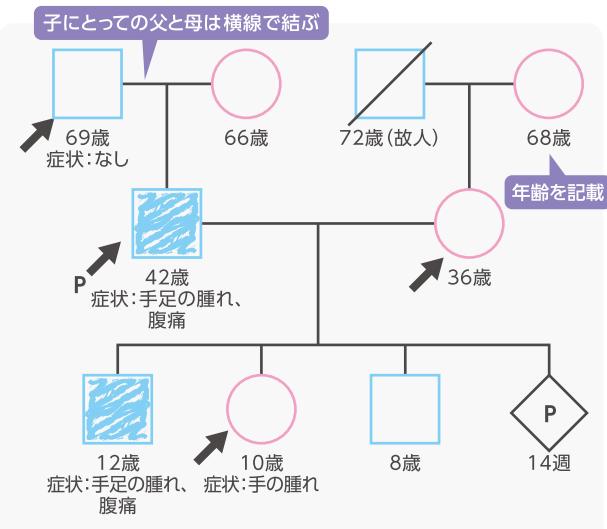
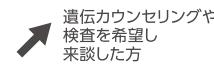
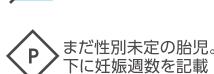
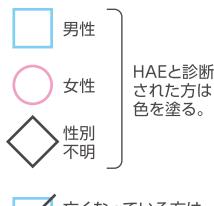
一方、ご家族にHAE患者さんがいなくても、何らかの原因で遺伝子の変化が起こって、HAEになることもあります。このような患者さんも1/2(50%)の確率で遺伝子の変化が子どもに遺伝します。

## 家族のことを確認してみよう!

ご家族(血縁の方)の中に患者さんと同じ体質の方がいるかどうかを知るために、有用な手がかりとなるのが家族歴です。

### 家系図の

#### ● 家系図の記入例

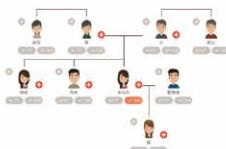


Bennett RL, et al. J Genet Couns. 2008; 17(5):424-433,を参考に作成



HAEノート

HAE患者さん向けスマートフォンアプリ「HAEノート」でも、家系図を簡単に作成いただけます。



CHECK!

腫れ・腹痛ナビ:  
ファミリーテストについて



HAEと診断された方、HAEの検査を受けた方などの情報を聴き取り、家系図のかたちで記録しておくと、家族構成を視覚的にとらえることができます。この家系図はご自身でも作成いただくことができます。

## 作成方法

あなたの家系図を描いてみましょう



あなた

## Q4 家族も検査をするのはなぜですか？

HAEの原因となる遺伝子の変化は、1/2(50%)の確率で親から子に受け継がれます。このため、HAEと診断された患者さんのご家族、ご親戚にもHAEの方がいらっしゃる可能性があります（[Q3参照](#)）。遺伝のことや遺伝子検査のこと、家族にどう話したらよいかについて相談したい方は「遺伝カウンセリング※」で相談することができます。

あらかじめ検査を受けて、HAEと診断されていれば、腫れや腹痛などの症状が出たときにすぐに適切な対応をすることができます。そのためにはご家族も検査を受けておくことがとても大切です。

遺伝子を調べなくてもHAEの診断は多くの場合可能ですが、場合によっては「遺伝子検査」が行われることがあります。

HAEの検査を受けることについて、ぜひご家族で話し合ってみてください。

※遺伝カウンセリングは、遺伝のかかわる体質や病気に関連する困りごとや疑問、不安などについて話し合う場です。遺伝のことはもちろん、病気のこと、これからのこと、家族にどう伝えたらいいのか、検査のこと、不安でたまらない、などさまざまなテーマについて話し合うことができます。一般的には、臨床遺伝専門医や認定遺伝カウンセラー、主治医の先生や疾患の専門医、その他のスタッフがチームを組んで対応します。まずは主治医の先生にご相談ください。遺伝のことで一人で悩まずに遺伝カウンセリングをどんどん活用してみましょう。





## ファミリーテストとは？

### ファミリーテストって どんな検査ですか？

ファミリーテストは、HAE患者さんのご家族（血縁の方）がHAEかどうかを調べる目的で受けていただく検査です。簡単な血液検査と問診によって診断が可能ですが、診断できない場合もあります（HAEⅢ型の場合など）。



### どうすればファミリーテストを 受けられるの？

ファミリーテストを実施している医療機関を受診する必要があります。受診先については、主治医の先生に相談してみましょう。



### 費用はどのくらいかかりますか？

基本的な検査には保険が適用されます。  
ただし、場合によって、保険適用外の検査が必要となることがあります。  
詳細は検査を受ける医療機関にお尋ねください。

# Q5 HAEの治療目標は?

CHECK!

腫れ・腹痛ナビ:  
HAEとの  
つきあいかた



HAEは、正しく治療すれば、健常な人とほとんど変わらない生活が送れるようになる疾患です。

近年、新しい治療法も登場し、疾患管理が改善されてきたことで、現在はほとんどの患者さんが、健常な人に限りなく近い生活を目指せるようになっています。

そのため、現在、HAEの治療目標は、

- 発作を起こさないこと
- 突然発作が起きても、すぐに治療して重症化させないこと
- それにより、健常な人と変わらない生活を送れるようにすること

とされています。

## 普段の生活で心がけたいこと

- 発作が起こる原因を減らす。  
(原因になりやすいことはQ7参照)
- 周囲の必要な人たちに病気のことを伝える。  
(学校の先生や職場の人、かかりつけ医や歯科医の先生など)
- 発作時の対応について、家族と情報を十分に共有する。
- 発作が起きたらすぐに治療ができる準備をしておく。
- 発作以外でも、不安に感じていることや、学業・お仕事、普段の生活で困っていることを主治医の先生に相談する。

# Q6 HAEでは どんな治療がありますか？

CHECK!

腫れ・腹痛ナビ:  
HAEの治療



HAEの治療には、**腫れやむくみ、お腹の痛みなどの発作をしめるための治療と発作を防ぐための予防的な治療**があります。

HAEの発作はいつ起こるかの予測が難しく、軽い発作を繰り返していた患者さんでも突然重篤な発作が起こることがあります。そのため、発作が起きた時には、迅速に治療を行えるようにしつつ、予防的な治療を行って、発作をゼロに近づけることが大切です。

## HAEの治療方法

### 発作時の治療

（発作が急に起きたときに、  
症状をしめるための対症療法）



### 予防的な治療

#### 短期予防

（手術や抜歯などで誘発される  
発作のリスクに備える）



#### 長期予防

（発作を防ぐため  
定期的な投薬などを行う）



# Q7 発作を防ぐために気をつけることは?

CHECK!

腫れ・腹痛ナビ:  
HAEとの  
つきあいかた



HAEの発作は予測がつかないことが多いですが、**医療行為(抜歯、手術など)、ストレス、他の疾患の治療に使用しているお薬などが発作の原因になることもあります。**

そのため日常生活では、発作の原因になりやすいことを知っておき、普段から主治医の先生と共有しておきましょう。

## 発作の原因になりやすいこと

①

歯科治療、  
内視鏡検査、  
外科手術など

②

精神的ストレス、  
肉体的ストレス

③

他の疾患の治療に  
使用しているお薬\*

④

女性の場合  
月経や  
妊娠・出産

HAEの症状は、外見からはわかりにくいことがあります。

そのため、周囲の人たちに理解されず、患者さんが無理をしてしまいがちです。  
ご家族や周囲の方は、患者さんが無理をしていないか、注意して見守ってあげてください。

\*服用されているお薬に関しては、医師・薬剤師等にご相談ください。



わたしは、  
**HAE**  
(遺伝性血管性浮腫)という病気です。

発作時には裏面にかかれている状態があり、姿に変化があるため、  
適切な処置が必要となります。処置に関する内容については、  
中面の【主治医からのお願い】に記載されています。



「HAEカード」は、自分がHAEであること、発作時には速やかな処置が必要なことを簡潔に伝えるためのカードです。常に持ち歩いて、緊急時や夜間など予期せぬ受診に備え、常に携帯しましょう。  
HAEカードは、こちらからダウンロードできます。

# Q8 医療費の助成制度はありますか？

CHECK!

腫れ・腹痛ナビ：  
HAEの患者さんが利用できる  
医療費助成制度



HAE患者さんが利用できる医療費の助成制度には、「**小児慢性特定疾病の医療費助成制度**」と「**指定難病の医療費助成制度**」の2つがあります。どちらも主治医の先生、又はお住まいの都道府県等の窓口にご相談ください。

また、医療費助成制度の認定を受けられなかった場合などは、「**高額療養費制度**」も利用できます。

## HAE患者さんが対象となる医療費助成制度

年齢	制度の概要	助成範囲
小児慢性特定疾病的医療費助成制度  18歳未満※1	HAEの治療が助成の対象となる <b>【認定条件】</b> HAE、かつ治療で補充療法が必要となる場合	自己負担割合は2割※2  所得に応じてひと月あたりの上限額※3が定められる
指定難病の医療費助成制度  制限なし	HAEの治療が助成の対象となる <b>【認定条件】</b> 中等症以上のHAE、又は医療費の総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある(軽症者の特例)	自己負担割合は2割※2  所得に応じてひと月あたりの上限額※3が定められる

※1 18歳到達時点において本事業の対象になっており、かつ18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の患者さんも助成対象となります。なお、18歳以上の成年患者は「本人名義で申請手続き」をする必要があります。詳しくはお住まいの地域の申請窓口でご相談ください。

※2 健康保険における負担割合がもともと1割又は2割の人は、その割合がHAEの医療にも適用されます。

※3 入院時の食事代、差額ベッド代など助成の対象に含まれないものもあります。

医療費助成の認定を受けるためには、診断書と必要書類を併せて、お住まいの都道府県等の窓口(保健福祉担当課や保健所等)へ申請を行います。

申請して認定を受けると、医療機関の窓口で支払う医療費の自己負担が2割となるほか、月あたりの自己負担の上限額が設定されます。

# Q9 ほかの患者さんと 交流できる場はありますか？

HAE患者さんやご家族によって運営されている患者会や患者サポートグループがあります。

患者さんや患者さんのご家族同士の交流の支援、治療や生活の向上に役立つ情報を提供しているほか、日常生活の悩みなどの相談や専門機関などの紹介といった活動を行っています。

## HAE患者会・患者サポートグループ

※五十音順

### 遺伝性血管性浮腫サポートネット

X(Twitter) @hae\_spnet メール hae.spnet@gmail.com

医療従事者によるHAEのオンラインサポートを中心に活動



### HAE患者会くみーむ

メール create23jp@yahoo.co.jp

HAE又は血管性浮腫の患者さんやご家族、その人たちを支援する人たちが集うことで患者さんが安心して生活できる医療と福祉の実現を目指して活動



### NPO法人 HAEJ(遺伝性血管性浮腫患者会)

X(Twitter) @HAEJ\_info メール info@haej.org

HAEの患者同士の交流や医療関係の情報交換など、患者さんやご家族が毎日を健康に楽しく暮らしていくことを海外患者会とも連携しながらサポート



※当該サイトの最新情報は、各ウェブサイトをご参照ください。

※上記のURLよりアクセスしたリンク先は、武田薬品工業株式会社が管理・運営するウェブサイトではありません。

武田薬品工業株式会社は、URLなどによりアクセスした内容に関していかなる責任も負うものではありません。

※上記の情報は、患者さん(又はご家族の方)への情報提供のみを目的として、本冊子に掲載されたものです。

※武田薬品工業株式会社は日本製薬工業協会の定める「患者団体との協働に関するガイドライン」に従い、患者団体との交流をしており、本リンク先のウェブサイト(患者団体HP)は武田薬品工業株式会社の製品(未承認薬を含む)の広告・宣伝ならびに患者団体への影響力行使を意図するものではありません。



# Q 10 発作、症状を先生に うまく伝えるには？

HAEの発作が起きて病院を受診しても、診察を受けるときには症状がおさまっていて、症状の詳細をうまく伝えられないことがあります。

記録用のノートをつくり、**発作が起きた日**にちや時間、発作の部位や程度などをメモしたり、発作時の状態を写真に撮って貼り付けたりなど、記録を残しておくとよいでしょう。

発作の記録には、下記のアプリもご活用いただけます。



HAE患者さんとご家族のためのアプリ



HAEノート



「先生に聞きたいことリスト」を  
つくるのも効果的です

## ちょっとした困りごとも医師に伝えましょう

発作のことだけではなく、日々のちょっとした体調の変化、困りごとについても主治医の先生に伝えることは大切です。

医師は患者さんと一緒に治療に取り組んでいくために、患者さんが日常生活で困っていることを知りたいと思っています。「病気とは関係がない」「わざわざ伝えるほどのことじゃない」などと思うようなことであっても、ぜひ積極的に医師に話してみてください。



ムービー「待っている言葉があります」

HAE患者さんと医療従事者の間に生まれやすいコミュニケーションギャップをテーマにしたストーリーで「患者さんが医師に伝えていい言葉」があることを、広く知っていただくためのムービーです。



## Q11 HAEのことをうまく まわりの人に伝えるには?

急な発作などのため、周囲のサポートが必要なときがあるかもしれません。できるだけ学校や職場の人たちにも病気について知っておいていただいくと安心です。

伝えておくとよいこととしては、

- 発作がないときには普段どおりの生活を送れること
  - 検査や治療のためにお休みする場合があること
  - 病気の症状があるときには行動や作業が制限されたり、緊急の対応(発作時の治療薬の使用や救急搬送等)が必要になることがあること

などがあります。

学校や職場の人たちに病気について  
うまく説明することが難しい場合には、  
巻末のシートを切り離して  
お渡しいただくなど  
ご活用ください。



## HAE患者さんのご家族・ご親戚の方へ

### ● HAE(遺伝性血管性浮腫)について

HAEでは、全身のさまざまな部位に腫れやむくみが起こります。多くは皮膚(顔面、手足など)と腹部(胃や腸など)に起これ、同時に起ることもあります。

症状は、出現してから24時間で最大となり、2～5日間続くといわれています。ただし、のどの腫れが起きた際には命に関わることがあるため、早急に対処(発作時の治療薬の使用や救急搬送等)する必要があります。

### ● ご家族やご親戚にも、同じ病気を持つ方がいらっしゃる可能性があります。

#### HAEの主な症状

- |   |   |
|---|---|
| ■ 頭痛  | ■ 手・腕の腫れ  |
| ■ 顔面・まぶた・くちびるの腫れ  | ■ お腹(消化管:胃や腸)の腫れ<br>…激しい腹痛、吐き気・嘔吐、下痢が<br>みられることもあります。 |
| ■ のどの腫れ<br>…飲み込みにくい、のどが詰まる感じ、など。<br>※呼吸困難や窒息が起ることもあります。 | ■ 生殖器の腫れ  |
|   | ■ 足・下肢の腫れ   |

### ● 急な腫れや痛みなどが起きた時のために、HAEの診断\*や治療が可能な近くの病院を調べておくことができます。

ご自宅の近くで、HAEの診療・治療を受けられる病院を探すことができます。

Qlife(キューライフ)の病院検索のサイトへ▶



\*HAEはほとんどの場合、簡単な血液検査で診断することができます。

より詳細な情報を知りたい場合は、

「HAE(遺伝性血管性浮腫)の情報サイト 腫れ・腹痛ナビ」をご参照ください。



## 学校関係・職場関係の方へ

### HAE(遺伝性血管性浮腫)について

HAEでは、全身のさまざまな部位に腫れやむくみが起こります。多くは皮膚(顔面、手足など)と腹部(胃や腸など)に起こり、同時に起こることもあります。

症状は、出現してから24時間で最大となり、2～5日間続くといわれています。ただし、のどの腫れが起きた際には命に関わることがあるため、早急に対処(発作時の治療薬の使用や救急搬送等)する必要があります。

#### 知っておいていただきたいこと

- 発作がないときには普段どおりの生活を送れます。
- 病気の症状のため以下のようになることがあります。
  - ・手足が腫れて筆記用具が持ちづらかったり  
体育の授業をお休みする/  
細かい作業や負荷のかかる作業がしにくい
  - ・激しい痛みのため保健室に行く/早退する/休憩する
  - ・のどの発作の場合、呼吸困難などで生命に危険を及ぼすため  
救急搬送が必要になる
- 通院や治療のために突然のお休みを  
いただくことがあります。
- その他

より詳細な情報を知りたい場合は、  
「HAE(遺伝性血管性浮腫)の情報サイト 腫れ・腹痛ナビ」をご参照ください。



武田薬品工業株式会社

## HAE患者さんのご家族・ご親戚の方へ

### ● HAE(遺伝性血管性浮腫)について

HAEでは、全身のさまざまな部位に腫れやむくみが起こります。多くは皮膚(顔面、手足など)と腹部(胃や腸など)に起こり、同時に起こることもあります。

症状は、出現してから24時間で最大となり、2～5日間続くといわれています。ただし、のどの腫れが起きた際には命に関わることがあるため、早急に対処(発作時の治療薬の使用や救急搬送等)する必要があります。

### ● ご家族やご親戚にも、同じ病気を持つ方がいらっしゃる可能性があります。

#### HAEの主な症状

- 頭痛
- 顔面・まぶた・くちびるの腫れ
- のどの腫れ
  - …飲み込みにくい、のどが詰まる感じ、など。  
※呼吸困難や窒息が起こることもあります。
- 手・腕の腫れ
- お腹(消化管:胃や腸)の腫れ
  - …激しい腹痛、吐き気・嘔吐、下痢が  
みられることがあります。
- 生殖器の腫れ
- 足・下肢の腫れ

### ● 急な腫れや痛みなどが起きた時のために、HAEの診断\*や治療が可能な近くの病院を調べておくことができます。

ご自宅の近くで、HAEの診療・治療を受けられる病院を探すことができます。

[Qlife\(キューライフ\)の病院検索のサイトへ▶](#)



\*HAEはほとんどの場合、簡単な血液検査で診断することができます。

より詳細な情報を知りたい場合は、  
「HAE(遺伝性血管性浮腫)の情報サイト 腫れ・腹痛ナビ」をご参照ください。



武田薬品工業株式会社

# HAEに関するアプリやwebサイトも ぜひ活用ください。

## HAEの悩み解決をサポート

HAE患者さんとご家族のためのアプリ



### HAEノート



iPhone & Android



発作の始まりや終わり、  
強さ、発作の部位など、  
また、使ったお薬を登録し  
たり、周囲の人にHAEを  
わかってもらうための動画  
を見られる機能や、ファミ  
リーツリーを作成する機能  
もあります。



## もっとHAEについて知る

HAE(遺伝性血管性浮腫)の情報サイト

### 腫れ・腹痛ナビ



[www.harefukutsuu-hae.jp/](http://www.harefukutsuu-hae.jp/)

腫れ・腹痛ナビは、HAEに  
についての情報サイトです。  
症状チェックシートでセルフ  
チェックが可能なほか、  
症状・診断・治療について  
詳しく解説しています。  
HAEの診断・治療を行える  
施設の検索もできます。



医療機関名



武田薬品工業株式会社