IN EXKLUSIV

Seltenes **Syndrom**

SO NORMAL LEBE ICH, TROTZ HAE

Jeder Mensch bekommt mal Beulen und Schwellungen. **Gefährlich wird es, wenn der Körper für diese kein Stopp-Signal parat hat und sie immer weiter wachsen ... Kathrin aus Marburg spricht über ihre unheilbare Krankheit**

In kleiner Stoß, ein Mückenstich und auch Stress können bereits ausreichen, um HAE-(hereditäres Angioödem)-Patienten in Lebensgefahr zu bringen.

IN Was war Ihr erster Gedanke nach der Diagnose?

Das waren gemischte Gefühle. Zum einen war ich erleichtert, weil ich endlich wusste, was ich habe und man endlich etwas dagegen tun konnte. Auf der anderen Seite war es eine gewisse Ernüchterung, weil ich plötzlich wusste, dass ich etwas habe, was nicht mehr weggeht.

IN Und dann?

Ich fühlte mich gleich gut aufgehoben von den Ärzten und habe auch alles gut erklärt bekommen. Ich wurde geschult, wie ich mir die Medikamente selber verabreichen kann. Um die Krankheit so richtig akzeptieren zu können, habe ich aber ein paar Jahre gebraucht.

IN Was für Medikamente sind das und in welcher Häufigkeit müssen Sie die nehmen?

Ich verabreiche mir das Substrat, das meinem Körper fehlt und nehme das immer im Akutfall. Das ist in der Regel einmal in der Woche. Das Substrat nennt sich C1-Esterase-Inhibitor. Normalerweise sind die Gefäße ja relativ dicht. Ich bekomme eine Beule, empfindungstechnisch ist das gut, aber mir fehlt das Stoppsignal, dass die Beulenbildung wieder aufhört. Das kann mir nicht nur passieren, wenn ich mich stoße, wie bei jedem normalen Menschen, sondern auch, wenn ich beispielsweise viel Stress habe. Es reichen also schon psychische Faktoren.

IN Belanden Sie sich schon einmal in einer lebensbedrohlichen Situation?

Meine Schleimhäute im Hals sind bedrohlich angeschwollen. Das war noch vor der Diagnose, während eines Spanien-Urlaubs. Mein ganzes Gesicht war wegen eines Mückenstiches zwischen den Augenbrauen angeschwollen und das ging auf den Hals über. Ich bin mir gar nicht sicher, was die mir da gaben, ob es gebolfen hat, oder ich einfach nur riesiges Glück hatte, weil der Mückenstich doch recht weit vom Hals entfernt war.

IN Wie sieht Ihr Alltag aus?

Mittlerweile kenne ich meinen Körper relativ gut, weshalb es meinen Alltag zum Glück gar nicht mehr so sehr beeinflusst. Habe ich eine Attacke, nehme ich meine Medikament und kann in der Regel mit dem, was ich gerade gemacht habe, weitermachen. Ich kann jetzt nicht joggen gehen oder anderen Sport treiben, aber ich kann beispielsweise ganz normal zur Universität gehen. Ich studiere ja Medizin. Ursprünglich wollte ich Meeresbiologin werden, aber meine Ärztin riet mir davon ab, weil der Druck auf der Lunge beim Tauchen zu gefährlich ist.

„Ich will auf jeden Fall Kinder haben“

IN Wünschen Sie sich Kinder?

Die Chance steht 50/50, dass ich die Krankheit weiter vererbe. Und es gibt bei Schwangerschaften ganz unterschiedliche Erfahrungen. Es gibt Frauen mit mehr, weniger oder gar keinen Attacken. Der Hormonhaushalt wird auch als Auslöser gesehen. Aber man kann es nicht vorher festmachen, zu welcher Gruppe man gehört. Ich lasse mich davon nicht verängstigen, möchte auf jeden Fall später eine Familie haben.

IN Kennen Sie andere Betroffene? Bei einem HAE-Treffen lernte ich eine Frau kennen, die sich aus Angst mit 22 sterilisieren ließ. Sie hatte nicht Angst, dass ihr Kind es bekommt, sondern vor der Schwangerschaft. In dem Moment konnte ich das auf gewisse Art und Weise nachvollziehen. Und trotzdem konnte ich nicht begreifen, wie sie der Krankheit so viel Macht über sich geben konnte.

Lennard Jähne

FOTOS: IPA, PRIVAT (2)

Wöchentliche **Routine**

DAS IST HAE

In Deutschland leiden knapp 1600 Menschen an HAE. Das hereditäre Angioödem wurde bereits im späten 19. Jahrhundert zum ersten Mal beschrieben. Damals dachte der britische Chirurg John Laws Milton allerdings, dass es sich um eine allergische Reaktion handelt. Damit wird HAE auch heute noch oft verwechselt. In Wahrheit ist es eine Erbkrankheit. Das dafür verantwortliche Gen wurde 1986 auf Chromosom 11 lokalisiert. Wirkungslose Therapieversuche mit Antiallergika liefern einen ersten Anhaltspunkt und sind für die Diagnosefindung wichtig. Besteht ein Verdacht, lässt sich die Diagnose eindeutig mittels einer Blutuntersuchung stellen. Gefährlich wird es, wenn die Schleimhaut der oberen Atemwege anschwillt, weil dies zu Atemnot führen kann.

EXPERTIN Dr. med. Inmaculada Martinez Saguer, Fachärztin für inder- und Jugendmedizin, erklärt uns die Krankheit