

# Nicht allein mit plötzlichen Schwellungsattacken!

Manche Menschen haben eine Krankheit, die so selten ist, dass auch Mediziner nicht weiter wissen. Die Folge: Die Betroffenen warten oft jahrelang auf die richtige Diagnose und Therapie. Zugleich bedeutet das Warten für sie eine lange Zeit des Leidens, ohne dass ein Ende absehbar ist. Der europäische „Tag der seltenen Erkrankungen“ am 28. Februar rückt seltene Leiden wie das Hereditäre Angioödem ins Rampenlicht.

Plötzlich schwellen Hände und Füße an oder das Gesicht wird immer dicker. Die betroffenen Hautbereiche schmerzen stark; im Halsbereich drücken die Schwellungen einem fast die Luft ab oder verursachen im Bauch kolikartige Krämpfe. Diese Symptome werden von vielen mit einer Allergie verwechselt. Dabei handelt es sich hier um eine der zahlreichen seltenen Erkrankungen: HAE (Hereditäres Angioödem). Bei HAE fehlt den Betroffenen ein bestimmtes Protein, wodurch es zu Wassereinlagerungen im ganzen Körper kommt. Das Schlimme: Die Schwellungen treten immer wieder auf - oft mehrmals wöchentlich. Betroffene suchen meist Rat bei ihren Hausärzten. Diese erkennen die Krankheit aufgrund ihrer Seltenheit oft aber nicht. So leben viele der HAE-Patienten nicht selten in jahre-



**Nicht allein: Patientenorganisationen wie die HAE-Vereinigung e.V. helfen Betroffenen bei der Bewältigung seltener Krankheiten**

langer Ungewissheit und fühlen sich allein gelassen. Und dies, obwohl HAE wirksam therapiert werden kann, wenn die richtige Diagnose erst einmal gestellt ist: Es gibt heute wirksame Medikamente, die den Pa-

tienten in kurzer Zeit Linderung verschaffen, denn die Schwellungen klingen dann innerhalb weniger Stunden ab. Ein normales Leben ist für die Betroffenen endlich wieder möglich. „Der Tag der seltenen Erkrankungen hat für uns eine besondere Bedeutung, denn er bietet uns eine Plattform für unsere Aufklärungsarbeit“, so Lucia Schauf, die Vorsitzende der Selbsthilfegruppe HAE-Vereinigung e.V. „Oft melden sich bei uns HAE-Betroffene, denen erst durch diesen Anlass bewusst geworden ist, dass sie an einer seltenen Krankheit leiden.“

**Unter [www.schwellungen.de](http://www.schwellungen.de) und beim HAE-Infodienst, Postfach 110617, 60041 Frankfurt können Informationsmaterialien zu HAE unter dem Stichwort „Nicht allein mit plötzlichen Schwellungsattacken!“ kostenlos bestellt werden.**