

Nur durch eine Spritze kann Janka Müller (38) ein normales Leben führen

Tückische Schwellungen

Das Fehlen eines Proteins löst bei Janka Müller immer wieder massive Schwellungen aus. Die sind nicht nur unschön, sondern auch lebensgefährlich

Janka Müllers Oma mütterlicherseits starb schon in jungen Jahren. „Sie erstickte an einer Kehlkopfschwellung“, weiß die Enkelin. „Weil sie vorher oft dicke Hände gehabt hatte, glaubte man an eine Allergie. Tatsächlich muss es jedoch dieselbe Krankheit gewesen sein wie bei meiner Mutter, meinem Zwillingbruder, meinen drei Kindern und mir selbst.“

Die ersten Anfälle kamen in der Jugend

Die Familie der 38-jährigen Erzieherin aus Leverkusen (NRW) leidet am sogenannten hereditären Angioödem (HAE). Bei dieser seltenen Erbkrankheit fehlt den Betroffenen ein bestimmter Bluteiweißkörper. Dadurch werden die Gefäße zeitweise durch-



Hat die Krankheit im Griff: Janka Müller



Leichte Kost Fettiges könnte Magenbeschwerden auslösen



Stoppt die Symptome Sie spritzt ein Präparat aus Spenderblut

lässig und es kommt zu Schwellungen an der Haut oder an inneren Organen. Als Janka Müller mit 16 erstmals die Antibabypille einnahm, verdickten sich plötzlich ihre Hände und Füße. „Ein paar Tage später schwoll auch mein Gesicht unförmig an“, erinnert sie sich. „Da es scheinbar einen Zusammenhang mit der Pille gab, setzte ich sie ab.“

Tatsächlich blieben weitere sichtbare Schwellungen zunächst aus. Doch schon Jahre zuvor waren bei Janka und ihrem Bruder verdächtige Symptome aufgetreten. „Wir hatten öfter kolikartige



Vorher Ödeme Schmerzhaft, lästig, entstellend

Bauchkrämpfe, die man nie wirklich zuordnen konnte“, erzählt sie. „Heute weiß ich, dass die Schmerzen von Schwellungen der Darmwand kamen.“

Auch ihre drei Kinder sind betroffen

Weil ihr Bruder am stärksten von Beschwerden geplagt wurde, ließ er sich mit 18 in einer Klinik durchchecken. Eine Blutuntersuchung brachte die Gewissheit: HAE. Zwei Jahre später ließ sich auch Janka testen – mit demselben Ergebnis. Sie hatte die Veranlagung von ihrer Mutter geerbt und gab sie an ihre eigenen Kinder Janik (15), Nikla (10) und Finja (8) weiter. Bei allen dreien zeigte sich das typische Krankheitsbild bereits in den ersten Lebensjahren.

„Wir müssen immer mit Schwellungen rechnen“, sagt Janka Müller. „Am ehesten kommen sie bei Stress, Krankheit oder anderen Situationen, in denen das Immunsystem geschwächt ist.“

Sie bietet der Krankheit die Stirn

Zum Glück ist die Familie den Attacken nicht hilflos ausgeliefert. Die Frankfurter HAE-Expertin Dr. Inmaculada Martinez-Saguer erklärt: „Wird der fehlende Eiweißkörper bei akuten Schwellungen in die Vene gespritzt, klingen sie meist innerhalb weniger Stunden ab. Haben die Betroffenen gelernt, sich die Spritzen selbst zu geben, können sie ein fast normales, unabhängiges Leben führen.“ Das sieht auch Janka Müller so, die sich noch nie



Beweglich Ohne Schwellungen kann sie ihren Hobbies nachgehen



Interview

Dr. Inmaculada Martinez-Saguer, Goethe-Universität Frankfurt; Ärztliche Beraterin der HAE-Vereinigung e.V.

mach mal Pause: Worum handelt es sich beim hereditären Angioödem (HAE)?

Dr. Martinez-Saguer: Das HAE ist eine Erbkrankheit, bei der den Betroffenen ein bestimmter Bluteiweißkörper fehlt. Dadurch werden die Gefäße zeitweise durchlässig und es kommt zu Schwellungen an der Haut oder an inneren Organen. Schwellungen im Magen-Darm-Bereich können starke Koliken mit Erbrechen und Durchfall auslösen; Schwellungen am Kehlkopf können sogar zum Erstickungstod führen. Grundsätzlich kann jede Körperregion betroffen sein.

mach mal Pause: Wie wird HAE diagnostiziert?

Dr. Martinez-Saguer: Der Arzt kann durch eine spezielle Blutuntersuchung überprüfen, ob der relevante Bluteiweißkörper in ausreichender Menge vorhanden ist, bzw. ob er ausreichend funktioniert.

mach mal Pause: Wer ist hauptsächlich betroffen?

Dr. Martinez-Saguer: Jeder, der die Erbanlage trägt. Oft häufen sich die Schwellungsattacken bis zum Erwachsenenalter. Ein Drittel der Patienten erlebt mindestens eine Attacke pro Monat. In Extremfällen treten ein bis zwei Attacken pro Woche auf.

mach mal Pause: Was kann geschehen, wenn HAE falsch oder gar nicht behandelt wird?

Dr. Martinez-Saguer: Es kommt zu häufigen Fehlzeiten in Schule und Beruf und damit zu sozialen Problemen. Weil die Symptome keine konkrete Ursache haben, wird die Erkrankung schnell als psychosomatisch oder die Betroffenen als Hypochonder abgestempelt.

merkwürdig angestarrt fühlte. „Erstens gehe ich mit Gesichtsschwellungen nicht aus dem Haus, und zweitens weiß in unserem Umfeld ohnehin jeder Bescheid“, betont sie. „Die Krankheit ist unangenehm, aber es gibt Schlimmeres. Wir jedenfalls lassen uns davon nicht unterkriegen.“

Claudia Krause



Zusammenhalt Janka ist seit 18 Jahren mit Ralf verheiratet

Gut zu wissen!

Hereditäres Angioödem

In Deutschland gibt es mindestens 1600 Menschen mit hereditärem Angioödem (HAE). Bei den meisten Patienten tritt es erstmals vor dem 20. Lebensjahr auf. Oft wird die Krankheit mit einer Allergie oder Nahrungsmittelunverträglichkeit verwechselt. Eine unerkannte HAE kann unter Umständen lebensbedrohlich sein, weil eine antiallergische Therapie mit Antihistaminika und Kortison hier nicht wirkt. Kostenloses Infomaterial gibt es unter www.schwellungen.de und beim HAE-Infodienst, Postfach 110617, 60041 Frankfurt, Stichwort: „mach mal Pause“.