

Hilfe erst nach langem Leidensweg

ÖDEME Angioödem – Seltene Krankheit ist vererbbar – Nach 30 Jahren richtige Diagnose

Hinter Gudrun Kruse liegt ein Leidensweg, den sie 30 Jahre lang gehen musste. Jetzt hilft sie anderen Betroffenen mit der seltenen Krankheit „HAE“.

VON WOLFGANG MÜLLER

RASTEDE – Neun Jahre jung war Gudrun Kruse aus Rastede, als die ersten Symptome auftraten: Immer wieder Schmerzen im Bauchbereich, Krämpfe und Erbrechen, dazu Hautschwellungen im Gesicht, an den Händen, im Genitalbereich. Cortison brachte keine Linderung, wohl aber die typischen Nebenwirkungen. „Allergie“ gehörte ebenso zu den falschen Diagnosen wie Blinddarmentzündung – mit Operation.

Depressionen

Die Krankheit beeinflusste den größten Teil ihres Lebens. An Festen und Feiern konnte sie nur selten teilnehmen, im Bekanntenkreis hörte sie immer wieder Vorwürfe wie „Stell Dich nicht so an.“ Depressionen folgten, die heute 47-Jährige kapselte sich von der Umwelt ab, verlor immer mehr ihren Lebensmut.

Erst im Dezember 1998 wurde die richtige Diagnose gestellt, nachdem Gudrun Kruse einen Artikel in einer Frauenzeitschrift über „ihre“ Krankheit gelesen hatte:

„HAE“ – Hereditäres Angioödem. Und erst dann folgte die richtige Behandlung mit einem Präparat, das sie sich alle drei Tage injiziert.

Angstfreies Leben

Jetzt endlich kann Gudrun Kruse wieder ein nahezu uneingeschränktes und angstfreies Leben führen, in den Herbst- und Wintermonaten im Kiosk an der Bachstraße arbeiten und in den Sommermonaten im Freibad.

Geholfen wurde auch ihrer Tochter, die unter der vererbaren Krankheit ebenfalls litt und der durch die frühzeitige Diagnose ein langer Leidensweg erspart bleibt. Regelmäßig lässt sich auch der 15-jährige Sohn untersuchen.

Keine lebensrettende Hilfe gab indes für Gudrun Kruses Schwester und ihre Mutter, die im Alter von 42 und 52 Jahren verstorben sind, „vermutlich auch als Folge von HAE“, vermutet die Rastederin.

Selbsthilfegruppe

Hilfe fand Gudrun Kruse auch bei der HAE-Selbsthilfegruppe, in der sie mit anderen Betroffenen reden und Erfahrungen austauschen konnte. Inzwischen engagiert sich die 47-Jährige selbst in dieser Gemeinschaft, ist zur dritten Vorsitzenden der Patientenvereinigung gewählt worden. Durch ihren offenen Umgang mit der Krankheit will sie „dazu beitragen, anderen Betroffenen lange Leidenswege zu ersparen“.

ENGAGEMENT IN DER SELBSTHILFEGRUPPE



Gudrun Kruse, hier im Kiosk an der Bachstraße, kann mit der richtigen Behandlung heute wieder ein fast normales Leben führen.

BILD: WOLFGANG MÜLLER

Das Hereditäre Angioödem ist eine seltene, aber schwerwiegende Erbkrankheit. Sowohl Männern als auch Frauen können betroffen sein.

Das Krankheitsbild wurde erstmals 1882 von dem Kieler Internisten Heinrich Irenäus Quincke beschrieben. HAE wird durch eine angeborene Veränderung eines Gens verursacht.

Charakteristische Symptome sind immer wieder auftretende Ödeme, zu über 70 Prozent Schwellungen der Schleimhäute an inneren Organen, die sich in kolikartigen Krämpfen, Erbrechen und Durchfall äußern.

In Deutschland wird derzeit die Zahl der HAE-Patienten auf circa 1.000 geschätzt.

Die Selbsthilfegruppe „HAE-Vereinigung e.V.“ mit Sitz in Aldenhoven/Siersdorf wurde 1997 gegründet. Inzwischen gehören ihr 330 Mitglieder an.

Gudrun Kruse aus Rastede, 3. Vorsitzende, ist zu erreichen unter ☎ 04402/97 13 33.

☉ Weitere Informationen unter www.schwellungen.de