

Gudrun Kruse (47) hat dank einer Eiweißspritze ihre gefährlichen

„Die Krankheit brachte mi

Jahrzehnte machte ein ungewöhnliches Leiden Gudrun Kruse das Leben zur Qual: Arme, Gesicht und sogar der Hals schwellen ihr an. Der lange nicht erkannte Grund: Ihr fehlt ein Eiweißmolekül

Erst mit 38 Jahren hat mein Leben begonnen“, sagt Gudrun Kruse heute. Der Grund: Sie leidet am hereditären Angioödem (HAE). Bei der angeborenen Krankheit fehlt Betroffenen das Eiweißmolekül C1-Inhibitor-Antigen. Es verhindert normalerweise, dass Wasser aus den Blutgefäßen in das benachbarte Gewebe gelangt. „Schon als Kind hatte ich oft Bauchkrämpfe und Durchfall“, erinnert sich 47-Jährige. Mit neun Jahren wurde ihr der Blinddarm entfernt, weil die Ärzte dort eine Reizung vermuteten. „Während meiner Schulzeit schwellen mir unvermittelt Arme oder Gesicht vor Klassenarbeiten an“, erzählt Anja Kruse aus Rastede bei Bremen.

Auch Psychotherapie hatte keinen Erfolg

Als Schwellungen im Hals sie zu ersticken drohten, glaubten die Ärzte an eine Allergie und spritzten Kortison. Erfolglos. „Ich hatte Todesangst, ich lag in der Klinik und dachte, ich müsse sterben“, sagt die zweifache Mutter. Immer wieder konsultierte sie Ärzte, ließ Blutuntersuchungen machen – ohne Ergebnis. Die Mediziner wuss-



Gudrun Kruse hat heute einen eigenen Kiosk und fühlt sich wohl

ten nicht mehr weiter und hielten schließlich die Schwellungen für psychosomatisch bedingt. Zwei Jahre Psychotherapie aber verbesserten nichts. „Ich resignierte mit der Zeit. Damals arbeitete ich als Erzieherin, doch das fiel mir immer schwerer“, berichtet Gudrun Kruse. „Sobald ich gestresst war, reagierte mein Körper mit diesen furchtbaren Schwellungen. Ich

nahm dann Urlaub, weil es mir unangenehm war, öfter krank zu feiern.“ Im Februar 2000 musste sie den geliebten Beruf aufgeben. „Ich wurde regelrecht depressiv. Manchmal wollte ich sterben.“

Kurz danach kam die Wende. Anja Kruse las einen Zeitungsbericht über HAE. Die beschriebenen Symptome der eigenartigen Krankheit passten alle. Hier

erfuhr Gudrun auch von der Selbsthilfegruppe Hereditäres Angioödem-Vereinigung. Gleich am nächsten Tag rief sie dort an. Man riet ihr zu einer diagnostischen Untersuchung im Uniklinikum Frankfurt, einem der wenigen auf HAE spezialisierten Zentren.

Endlich gab es eine Diagnose und Hilfe

Ein Bluttest bewies, dass Gudrun Kruse an HAE erkrankt ist, denn ihr fehlt das C1-Inhibitor-Antigen. Endlich hatte die Krankheit einen Namen. „Seitdem fühle ich mich nicht mehr wie eine Simulant, sondern wie ein normaler Mensch mit einer Erbkrankheit“, sagt sie erleichtert.

„Patienten sind meist vor dem 20. Lebensjahr betroffen und reagieren auf Stress oder Nahrungsmittel mit Schwellungen“, weiß Dr. Inmaculada Martinez-Saguer. Die Therapie ist einfach. Gudrun Kruse lernte unter Anleitung, sich das fehlende Antigen bei Bedarf in die Vene zu spritzen. „Dadurch bin ich unabhängig und kann mir im Notfall selbst helfen, wenn sich eine Schwellung ankündigt“, erklärt sie.

Jetzt konnte Gudrun Kruse noch einmal richtig durchstarten: Seit Juli 2000 betreibt sie einen eigenen Kiosk. Auch die Furcht zu verreisen ist gewichen. „Früher bin ich höchstens zehn Kilometer von zu Hause weggefahren – aus Angst vor dem nächsten Anfall. Vor zwei Monaten bin ich sogar nach Wien geflogen – diese neue Freiheit ist wunderbar“, strahlt sie glücklich. **S. Günther**



Notfall Das fehlende Protein kann sich Gudrun Kruse selbst spritzen

44 mal mal Pause



Selbsthilfegruppe Hier erhalten Betroffene Unterstützung und Rat



Familie Kruse ist von der ständigen Angst befreit

Schwellungen im Griff

„ich fast um“



Interview

Dr. Inmaculada Martinez-Saguer,
Universitätsklinikum Frankfurt

mach mal Pause: Was versteht man unter hereditärem Angioödem (HEA)?

Dr. Martinez-Saguer: Das hereditäre Angioödem (HAE) ist eine seltene angeborene Erkrankung. Betroffenen vererben diese Krankheit an 50 Prozent ihrer Kinder.

mach mal Pause: Wo treten die Schwellungen auf?

Dr. Martinez-Saguer: Die Schwellungen können im Gesicht, an den Armen und Beinen, aber auch im Kehlkopf, im Halsbereich oder in den Schleimhäuten der inneren Organen, vor allem im Magen-Darm-Bereich, auftreten. Kehlkopfschwellungen können lebensgefährlich werden, wenn Betroffene zu ersticken drohen. Bei den Magen-Darm-Schwellungen kommt es zu sehr schmerzhaften kolikartigen Attacken mit Erbrechen und Durchfällen.

mach mal Pause: Wo finden Patienten Hilfe?

Dr. Martinez-Saguer: In Deutschland verfügen die Unikliniken Frankfurt und Mainz über sehr viel Erfahrung mit dem Krankheitsbild HAE. Patienten sollten von Experten in enger Zusammenarbeit mit den Hausärzten betreut werden. Außerdem sollten sich Patienten mit der Selbsthilfegruppe in Verbindung setzen. Kontakt: www.schwellungen.de oder Telefon: 02464/908787.

mach mal Pause: Wie stellt man HAE im Blut fest?

Dr. Martinez-Saguer: Der Spiegel des Proteins C1-Inhibitor liegt bei gesunden Menschen bei 70 bis 120, bei Erkrankten unter 50 Prozent des Normalwertes.

mach mal Pause: Worauf sollten Betroffene bei Reisen besonders achten?

Dr. Martinez-Saguer: Die Patienten sollten immer ihren Notfallausweis dabei haben und für den Notfall ausreichend C1-Inhibitor-Konzentrat mitnehmen. Zudem sollten sie sich vorab über Ärzte und Krankenhäuser am Urlaubsort informieren, die die intravenöse Gabe des C1-Inhibitor-Konzentrates falls erforderlich durchführen würden.

Gut zu wissen!

Hereditäres Angioödem (HAE)

In Deutschland haben rund 900 Menschen die offizielle Diagnose HAE, Experten gehen allerdings von insgesamt 3000 Betroffenen aus. Oft werden die Ödeme für eine Allergie, Folgen einer Verletzung oder eines Insektenstichs gehalten. Auslöser können Stress, Nahrungsmittel oder Hormonveränderungen, beispielsweise durch Schwangerschaft oder Verhütungsmittel, sein. Sehr häufig treten lebensbedrohende Ödeme

durch Verletzungen nach zahnärztlichen Eingriffen auf. Früher wurden Betroffene mit männlichen Sexualhormonen (Androgenen) behandelt, die allerdings sehr starke Nebenwirkungen wie Vermännlichung und Unfruchtbarkeit bei Frauen haben. Die aktuelle Therapie besteht aus der Verabreichung von aus dem Blutplasma gesunder Menschen gewonnenem C1-INH, wenn eine Schwellung auftritt.