

HAE-Patienten: Zwei Drittel leben mit falscher Diagnose

Das Hereditäre Angioödem (HAE) ist eine seltene, aber schwerwiegende Erkrankung. Sie wird durch eine angeborene Fehlbildung des elften Chromosoms verursacht. Die Patienten leiden immer wieder an unerklärlichen Schwellungen im ganzen Körper. Eine HAE-Attacke wird von vielen Ärzten oft auch mit einer allergischen Reaktion verwechselt. Ein Irrtum, der für den Betroffenen tödlich enden kann. Die

schmerzhaften Schwellungen können wichtige Funktionen behindern. Ist z. B. der Kehlkopfbereich betroffen, können die Patienten unter Umständen ersticken. Liegt der Verdacht vor, kann die Messung des sogenannten C1-Esterase-Inhibitors die Diagnose bestätigen: Dieses Protein fehlt den HAE-Patienten und muss bei einem Anfall intravenös gespritzt werden. Zurzeit ist das die einzig wirkungsvolle Akut-Behandlung bei HAE.

Lucia Schauf (45) hat eine seltene Krankheit

„Eine Fehldiagnose kann den Tod bedeuten!“

Lucia Schauf (45) ist ganz ruhig, während sie sich eine Spritze aufzieht, den rechten Arm abbindet und eine gute Vene sucht. Die gelernte Krankenschwester weiß, was sie tut und hat bereits Übung: Jeden zweiten Tag erspart ihr diese Spritze massive Wassereinlagerungen an verschiedenen Stellen ihres Körpers. Je nachdem, wo sie sich bilden, können die Schwellungen lebenswichtige Funktionen beeinträchtigen und sogar tödlich enden. Die Krankenschwester leidet an einem Hereditären Angioödem, kurz HAE, genannt. Ihrem Körper fehlt das Protein C1-Esterase-Inhibitor.

Durch eine angeborene Fehlbildung des elften Chromosoms kann ihr Körper nicht genug davon bilden. Regelmäßige Schwellungen an ihrem Körper sind die schmerzhafteste Folge. „Mal ist das Gesicht geschwollen, mal sind es die Füße, oft auch der Magen-Darm-Trakt, die Lunge, die Nieren ...“ Sind die Schleimhäute der inneren Organe betroffen, leidet Lucia auch an kolikartigen Krämpfen, Erbrechen und Durchfall. Bereits als Kind litt Lucia Schauf unter den massiven Wassereinlagerungen im Bauch und heftigen Magen-Darm-Attacken. Die behandelnden Ärzte nahmen ihr fälschlicher

Jahres krankgeschrieben. „Manchmal waren meine Hände so dick wie ein aufgeblasener Handschuh, oder ich konnte kaum laufen. In diesem Zustand konnte ich als Krankenschwester auf keinen Fall Patienten versorgen!“

Erst seitdem es das fehlende Protein als Konzentrat gibt, kann die zweifache Mutter aufatmen. „Ich merke sofort, wenn ein Anfall kommen will. Ich bin dann gereizt und spüre ein bestimmtes Kribbeln.“ Stets hat Lucia Schauf das Medikament mit dem ihr fehlenden Proteins bei sich und spritzt es sich, sobald sich ein neuer Anfall ankündigt. „Seitdem habe ich keine Ausfallzeiten mehr.“ Lucia Schauf hat es geschafft, mit ihrer Krankheit zu leben. Um möglichst vielen Betroffenen zu helfen, engagiert

Lucia Schauf (45) nach der Behandlung



Weise den Blinddarm raus. Erst als sie 22 war, diagnostizierten Experten HAE und verordneten ihr männliche Sexualhormone – die damals gängige Therapie. „Ich nahm dadurch zu, bekam Bluthochdruck und Diabetes, meine Gefäße verkalkten.“ Zuletzt drohten Herzinfarkt und Schlaganfall. Trotz der Therapie war Lucia stets mehr als die Hälfte des

sie sich in der Selbsthilfegruppe HAE Vereinigung e.V. In Deutschland sind derzeit ca. 1.600 Patienten betroffen. Die Dunkelziffer liegt bei etwa 5 000 Erkrankten. „Wir arbeiten daran, diese Krankheit bekannt zu machen. Nur so können wir verhindern, dass Betroffene wegen einer Fehldiagnose sterben müssen.“ Weitere Infos unter www.schwellungen.de