

# Lucia Schauf leidet seit ihrer Kindheit an einer Krankheit, die noch kaum ein Arzt kennt

*„Eine Fehldiagnose hätte meinen Tod bedeuten können!“*

**L**ucia Schauf (45) zieht fachmännisch eine Spritze auf, bindet ihren Arm ab und sucht eine gute Vene. Die gelernte Krankenschwester weiß genau, was sie tut. Jeden zweiten Tag spritzt sie sich und erspart sich dadurch massive Wassereinlagerungen im Körper, die lebenswichtige Funktionen beeinträchtigen können.

Lucia Schauf leidet am Hereditären Angioödem (HAE). Ihrem Körper fehlt das Protein C1-Esterase-Inhibitor. „Mal lässt die Krankheit mein Gesicht anschwellen, ein anderes Mal die Füße, Lunge oder Nieren...“ Sind die Schleimhäute der inneren Organe betroffen, leidet die 45-jährige an Krämpfen, Erbrechen und Durchfall.

Bereits als Kind kannte Lucia Schauf diese Symptome, doch den Grund fanden die Ärzte erst, als sie 22 Jahre alt war. Zuerst verordneten sie ihr männliche Sexualhormone – die damals gängige Therapie. „Ich nahm dadurch zu, bekam Bluthochdruck und Diabetes, meine Gefäße verkalkten.“ Zuletzt drohten Herzinfarkt und Schlaganfall.

Erst seit es das fehlende Protein als Konzentrat gibt, kann die mittlerweile zweifache Mutter aufatmen. Sie hat immer eine Ampulle des Mittels bei sich und spritzt, sobald ein Anfall droht. „Heute habe ich HAE im Griff“, sagt Lucia Schauf.



**HAE-Patientin Lucia Schauf (45) beim Selbstspritzen**

Für andere Betroffene engagiert sie sich in der Selbsthilfegruppe HAE Vereinigung e.V. „Wir wollen die Krankheit bekannt machen, um zu verhindern, dass Patienten wegen Fehldiagnosen sterben.“