

Mysteriöse Schwellungen

Für Patienten eine Qual, für Ärzte ein Rätsel:
Die Erbkrankheit Hereditäres Angioödem.
Wir haben mit einer Betroffenen gesprochen

Von diesem Leiden haben bisher wohl nur wenige gehört. Sogar Ärzte stehen oft vor einem Rätsel, wenn sie – unwissentlich – mit dem „Hereditären Angioödem“ (kurz: HAE) konfrontiert werden. **Eine Erfahrung, die auch Lucia Schauf (45) machen musste:** „Weil die Symptome der seltenen Erkrankung oft nicht richtig gedeutet werden“, erzählt die Krankenschwester, „kommt es sogar zu Todesfällen.“

Bei HAE handelt es sich um eine Erbkrankheit, die durch wiederkehrende Episoden von Schwellungen (Ödemen) an Haut und Schleimhäuten gekennzeichnet ist. Meist zeigen sich die Symptome, wie bei Lucia Schauf, in den ersten Lebensjahren. „Als Kind hatte ich häufig starke Bauchschmerzen“, erinnert sie sich. Dass HAE dahinterstecken könnte, ahnten die Ärzte allerdings nicht – und nahmen ihr Sicherheit halber den Blinddarm heraus. „Völlig unnötig“, weiß Lucia heute.

Ursache von HAE ist ein genetischer Defekt: Bei den Patienten ist der Spiegel eines bestimmten Proteins, auch C1-Esterase-Inhibitor genannt, zu niedrig. Dabei ist es für den Menschen äußerst wichtig: Unser Immunsystem braucht es, um Stress, Angst, Infektionen oder

Verletzungen abzuwehren. Wenn es fehlt, können etwa Stress oder Infektionen HAE-Attacken provozieren.

Lucia Schauf: „Die Ödeme können überall auftreten. Mal ist das Gesicht betroffen, mal sind es die Füße, oft auch der Magen-Darm-Trakt, die Lunge, die Nieren...“ Während die Schwellungen der Darmwände zu heftigen Schmerzen führen, sind Ödeme in den Atemwegen oder dem Kehlkopfbereich lebensbedrohlich: Die Patienten können nämlich daran ersticken.

Eine Angst, mit der auch Lucia ständig leben musste. **Erst seitdem es das fehlende Protein als Konzentrat gibt, kann die zweifache Mutter aufatmen:** „Wenn ich merke, dass ein Anfall droht, spritze ich mir das Protein.“ So hat es Lucia Schauf geschafft, mit ihrer Krankheit zu leben. Warum sie uns ihre Leidensgeschichte erzählt hat? Lucia: „Weil ich verhindern möchte, dass Betroffene unnötig leiden und wegen einer Fehldiagnose vielleicht sogar sterben müssen.“ **Mehr Infos zum Thema gibt es unter: www.schwellungen.de**



Von Ärzten oft nicht erkannt: das seltene hereditäre Angioödem

Wie kann man HAE erkennen?

Von ärztlicher Seite werden die HAE-Symptome häufig mit denen einer Kolik, Blinddarmentzündung oder Allergie verwechselt. Einen wichtigen Hinweis gibt das Nichtansprechen eines Ödems auf Antihistaminika oder Kortisonpräparate. HAE-Patienten sollten einen Notfallausweis mit sich führen.

