



„Ich habe die Krankheit in mein Leben eingebaut“, sagt Daniela Weinert tapfer



Schmerzhafte Beulen verzerren Daniels ganzes Gesicht

Extrem seltene Krankheit

Hilfe, mein Kopf schwillt an!

Daniela Weinert (43) leidet mehrmals pro Woche unter Attacken, bei denen sich in Gesicht und Körper schmerzhafte Ödeme bilden. Erst nach einer Ärzte-Odyssee konnte die Diagnose gestellt werden: HAE. Auch ihrer Tochter hat sie das Leiden vererbt. Daniela will anderen Betroffenen helfen

Regelmäßig müssen ihre Organe per Ultraschall untersucht werden



Daniela mit Tochter Anna

aus Cloppenburg in Niedersachsen. Alle paar Tage musste die Sozialpädagogin das durchmachen. Wodurch die Attacken ausgelöst werden, ist unbekannt.

„Ich galt als psychisch krank“

Beim Einkaufen, im Büro oder plötzlich mitten in der Nacht – Daniela Weinert weiß nie, wann sie der nächste Anfall einholt.

Luft-Not. Die Folgen sind stets verheerend: Gesicht, Arme, Hände oder Bauch schwellen an. Im schlimmsten Fall auch der Hals. Erstickenungsgefahr! Manchmal quälen auch Koliken und Erbrechen die 43-Jährige

Überhaupt wusste lange kein Arzt, was Daniela fehlt. Als Teenager hieß es, das dünne Mädchen sei magersüchtig. „Oder ich wurde für psychisch krank gehalten“, erzählt die Blondine.

Diagnose. Rätselhaft: Ihre Mutter Ursula (61) litt unter den gleichen Symptomen. Aber erst als beiden Frauen beim Zahnarzt die Gesichter anschwellen, wurden die

richtigen Schlüsse gezogen: hereditäres Angioödem, kurz HAE.

Ursache. Nur etwa 1600 Menschen bundesweit sind mit dieser seltenen Erkrankung diagnostiziert. „Es handelt sich um den Mangel an einem körpereigenen Plasmaprotein“, so Daniela. Als Folge sammelt sich Wasser im Gewebe, Ödeme bilden sich.

Hilfe. Ist es mal wieder so weit, muss Daniela das fehlende Protein durch ein Konzentrat ersetzen, das gespritzt wird. Hilfestellung gibt dabei häufig Tochter Anna. Die 20-Jährige bekam HAE von der Mutter vererbt.

Schicksal. „Anna war bei ihrer ersten Attacke 12“, erinnert sich Mama

Daniela voller Schreckel, fügt aber stolz hinzu: „Seitdem kann sie sich jedoch selbst die rettende Spritze setzen und ist darin inzwischen eine echte Fachfrau.“

Sie hat nur einen großen Wunsch

Früher musste Daniela Weinert viel Zeit im Krankenhaus verbringen. Doch dank des Medikaments hat sie ihr Leben nun zum Glück ganz gut im Griff.

Aufklärung. Damit die Krankheit endlich bekannter und der Weg zur richtigen Diagnose kürzer wird, engagiert sie sich im Vorstand der deutschlandweit agierenden HAE-Patientenver-

einigung. Auch wenn keine Heilung in Sicht ist, blickt Daniela positiv in die Zukunft. „Ein vorweggehendes Medikament wäre mein größter Wunsch. Um keine Angst mehr vor den Attacken haben zu müssen.“

Wo erfahren Sie mehr?

Am 28. Februar ist internationaler „Tag der Seltener Erkrankungen“. Dazu zählen z. B. auch Bluter- oder Glasnochenkrankheit. An HAE leiden europaweit über 10000 Menschen. Infos und Hilfe gibt's auf www.schwuellungen.de oder unter www.hae-erkennen.de.