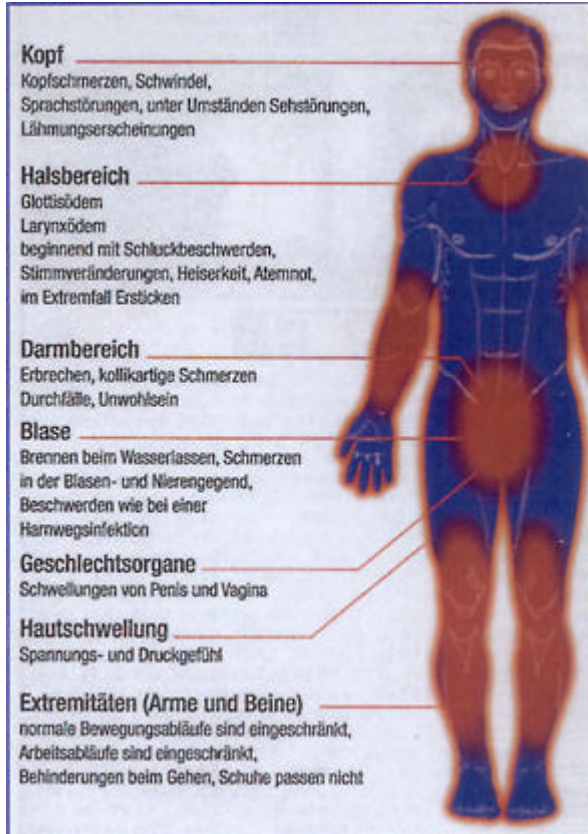


HAE - eine tückische Krankheit wird vererbt und oft fehldiagnostiziert

Thomas Jahnke ist heute 35 Jahre alt. Symptome des hereditären Angioödems (HAE) traten bei ihm erstmalig in der Pubertät auf, die Krankheit wurde jedoch nicht als solche diagnostiziert: Seine Schwellungen im Magen- und Darmbereich wurden als Magenschleimhautentzündung, immer wiederkehrende Gliederschwellungen wurden als Prellungen und Verstauchungen fehldiagnostiziert. Eine starke Schwellung nach Ziehen eines Bachenzahns wurde fälschlicherweise als Nebenwirkung des Schmerzmedikamentes begründet und eine Schwellung im Genitalbereich auf eine Erkältung zurückgeführt. Die Horrorgeschichte von Thomas Jahnke dauert Jahre, er musste zahlreiche Operationen über sich ergehen lassen Eingriffe, die ihm mittels einer richtigen und frühzeitigen Diagnose erspart geblieben wären. Denn T.J. leidet unter dem hereditären Angioödem einer Krankheit, die zwar nicht weit verbreitet, aber dafür um so gefährlicher für die Patienten ist. Ihre charakteristischen Symptome äußern sich in episodisch auftretenden Schwellungen (Ödeme) im Gesicht, am Hals, an Armen und Beinen. Häufig sind auch die inneren Organe betroffen, kolikartige Krämpfe, Erbrechen und Durchfälle sind die Folgen. Lebensgefährlich wird es, wenn diese Ödeme den Hals- und Kehlkopfbereich befallen akute Atemnot und Ersticken sind dabei keine Seltenheit. Die richtige Diagnose führt zum Erfolg Dramatische Brisanz erhält dies vererbte Krankheit zusätzlich dadurch, dass auch Ärzte die zeichnende Merkmale von HAE häufig fehldiagnostizieren. Oft wird HAE der Kategorie allergische Hautreaktionen zugeordnet und folglich bis hin zu operativen Eingriffen falsch behandelt. Doch ist das Krankheitsbild bekannt, kann die Verdachtsdiagnose auf HAE angesichts der wiederholt auftretenden Ödemen und einer positiven Familienanamnese sehr leicht mittels eines Enzym-Spiegels gestellt werden. Denn HAE wird durch eine angeborene Veränderung eines Gens verursacht, welches für die Bildung des Enzyms (C1-Esterase-Inhibitors), verantwortlich ist. Eine daraus resultierende Fehlsteuerung führt zu den entsprechenden Schwellungen welche übrigens bei der überwiegenden Zahl der Patienten vor dem 20. Lebensjahr erstmalig auftreten.



Therapie des hereditären Angioödems

Wurde die Krankheit diagnostiziert, wird der Arzt je nach Schwierigkeitsgrad und Häufigkeit der auftretenden Symptome eine entsprechende Lang- oder Kurzzeitbehandlung einleiten. Hierbei hat sich die Verabreichung des sogenannten C1-Esterase-Inhibitor-Konzentrats (C1-Esterase-Inhinitor), bestens bewährt, da das die Krankheit verursachende fehlende Enzym dem Organismus per intravenöser Injektion oder Infusion zugeführt wird. Auch ist die sofortige intravenöse Gabe dieses Konzentrats die einzige wirkungsvolle Behandlung akuter HAE-Attacken der Atemwege und kann somit lebensrettend sein.

Nicht mehr allein

In Deutschland wird die Zahl der HAE-Patienten auf etwa 500 geschätzt. Doch vermutlich gestaltet sich die Dunkelziffer betroffener Personen weitaus höher. Infolge dessen gründete sich 1997 eine HAE-Selbsthilfegruppe, welche Aufklärungsarbeit bezüglich des Krankheitsbildes für Betroffene und Mediziner leistet. In einer Broschüre informiert die HAE-Vereinigung e.V. Patienten und Interessierte über das Krankheitsbild, die Diagnose und die Therapie und detaillierte Fachinformationen können von Ärzten bestellt werden:

HAE-Vereinigung e.V.
Postfach 150322
60063 Frankfurt oder
Fax: 069 / 75 61 99 13