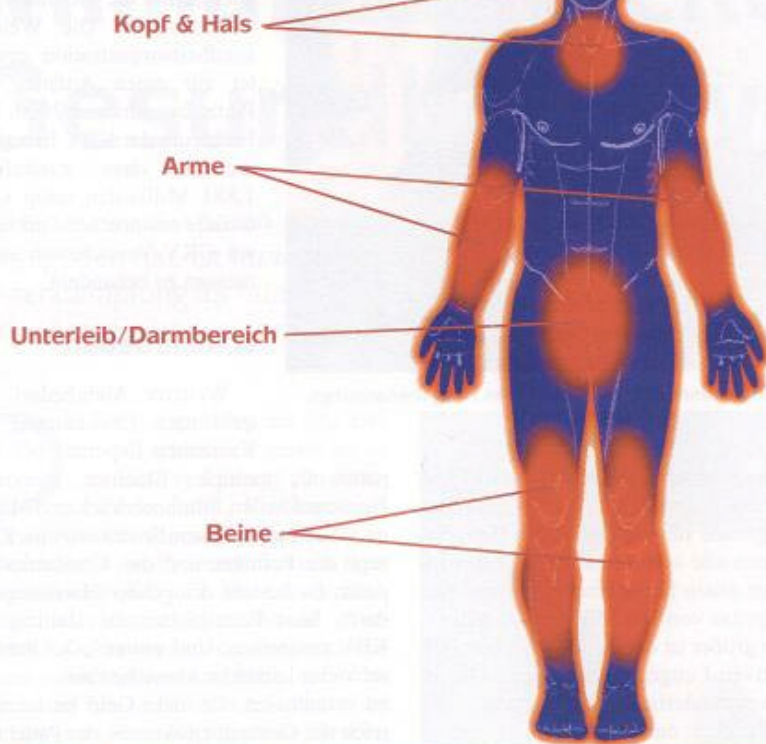


Hier schlägt HAE zu:



www.angiooedem.de

HAE - Hereditäres Angioödem

Hohe Dunkelziffer

Wie Gudrun Kruse leiden rund 500 Patienten in Deutschland an der seltenen Krankheit Hereditäres Angioödem. Experten befürchten eine bis zu zehn mal höhere Dunkelziffer.

Die ersten Symptome traten im Alter von neun Jahren auf“, berichtet Gudrun Kruse. Inzwischen leidet die heute 39jährige seit 30 Jahren unter dem Hereditärem Angioödem, kurz HAE. „Das HAE ist eine seltene, aber schwerwiegende Erkrankung“, berichtet Dr. Inma Martinez vom Zentrum für Kinderheilkunde an der Universitätsklinik Frankfurt. Immer wieder kommt es zu Schwellungen, die Ärzte auch als Ödeme bezeichnen. „Diese Ödeme treten an den Händen, Füßen, im Gesicht oder im Atemwegsbereich auf“, erklärt Martinez. Zusätzlich leiden die Betroffenen unter Übelkeit, Erbrechen und Bauchschmerzen. Von den Anfällen droht besonders Gefahr, wenn sie die Atemwege angreifen. „Einmal war mein Gesicht und der Hals so stark zu-

geschwollen“, so Kruse, „dass ich kaum Luft bekam.“

■ Bis zu 5 000 Patienten

HAE-Patienten besitzen im Blut zu wenig von einem bestimmten Eiweiß, dem so genannten C1-Esterase-Inhibitor. Dieser Stoff spielt eine wichtige Rolle bei Immun- und Entzündungsprozessen. Rund 500 Patienten leiden in Deutschland an der erblich bedingten Krankheit. „Es besteht ein fünfzigprozentiges Risiko, dass ein Kind die Erkrankung von einem betroffenen Elternteil erbt“, erläutern Dr. Eva Rusicke und Dr. Emel Aygören. Sie betreuen ebenfalls HAE-Patienten an der Frankfurter Uniklinik. Internationale Vergleiche deuten auf eine ho-

he Dunkelziffer. Experten rechnen mit bis zu 5 000 Betroffenen in Deutschland.

„Die Anfälle können ohne erkennbare äußere Ursachen auftreten. Stress, Angst oder kleinere Verletzungen können jedoch das Auftreten von HAE-Attacken provozieren“, fassen Rusicke und Aygören zusammen. Drei von vier Patienten trifft HAE erstmals vor dem 20. Lebensjahr.

■ Leidensweg ersparen

Die Krankheit beeinflusste den größten Teil des Lebens von Gudrun Kruse: „An Festen und Feiern konnte ich nur selten teilnehmen. Im Bekanntenkreis musste ich mir immer wieder neue Vorwürfe anhören: *Stell Dich nicht so an* oder *Bist Du schon wieder krank*.“ In dieser Zeit ging es ihr immer schlechter und sie litt an schweren Depressionen. „Zum Schluss habe ich selbst geglaubt, dass ich mir die Krankheit einbilde.“

Einige HAE-Patienten behandeln Ärzte mit einem männlichem Sexualhormon, das den Wert des fehlenden Eiweißes im Blut erhöht. Allerdings treten – je nach Dauer und Dosis der Gabe – mitunter starke Nebenwirkungen auf. Andere Patienten wie Gudrun Kruse erhalten seit einigen Jahren das fehlende Eiweiß. Heute führt sie ein nahezu uneingeschränktes und angstfreies Leben. Gudrun Kruse vermutet, dass auch ihre verstorbene Mutter und Schwester an HAE litten. Diagnostiziert haben Ärzte die Krankheit inzwischen bei ihrer 17-jährigen Tochter. „Aufgrund der frühzeitigen Diagnose bleibt ihr ein langer Leidensweg erspart“, tröstet sie sich. *Peter Erik Felzer*



Seit 30 Jahren HAE-Patientin: Gudrun Kruse.

Informationen

HAE-Vereinigung e.V.
Postfach 15 03 22
60063 Frankfurt
Internet:
www.angiooedem.de
www.schwellungen.de
E-Mail: HAE.SHG@t-online.de