Hereditäres Angioödem

Moderne Therapie für mehr Lebensqualität

Beim hereditären Angioödem kommt es zu teilweise lebensgefährlichen Schwellungen. Die Krankheit ist zwar selten, doch manche Patienten ahnen gar nicht, dass sie betroffen sind.

Gudrun Kruse litt schon als Kind unter Bauchschmerzen. Im Alter von neun Jahren wurden die Beschwerden so stark, dass ihr der Blinddarm entfernt wurde. Die Operation erwies sich jedoch als überflüssig – das Organ war gar nicht entzündet. Die Ursache der Schmerzen blieb ungeklärt. In der Folgezeit kam es immer wieder zu heftigen Attacken im Bauchbereich, verbunden mit starken Krämpfen und wiederholtem Erbrechen. Außerdem traten häufig und ohne erkennbare Ursache Hautschwellungen auf – vor allem im Gesicht, an Händen und Füßen sowie im Intimbereich. Die Ärzte waren ratlos.

Sinkender Lebensmut

Da sie keine andere Erklärung wusste, führte Gudrun Kruse ihre Symptome auf seelische Probleme und Stress zurück. Die Diagnose der Mediziner lautete manchmal Magen-Darm-Grippe, manchmal Allergie. Zahlreiche Behandlungsversuche mit Cortison brachten keine Linderung.

Gudrun Kruse verlor allmählich den Lebensmut. Sie zog sich mehr und mehr zurück – an Festen und Feiern konnte sie wegen ihrer Beschwerden ohnehin nur selten teilnehmen. Gudrun Kruse ging es psychisch immer schlechter. Schließlich bekam sie Depressionen. Erst nach einem 30 Jahre langen Leidensweg stellte ein Arzt die richtige Diagnose: hereditäres Angioödem (HAE). Seitdem bekommt die Patientin endlich eine wirksame Therapie. Alle drei Tage spritzt sie sich ein spezielles Enzymkonzentrat. Durch diese Behandlung haben sich ihre Beschwerden deutlich gebessert. Gudrun Kruse kann inzwischen ein nahezu uneingeschränktes Leben führen.

Angeborener Enzymmangel

Das hereditäre Angioödem ist eine Erbkrankheit. Sie beruht auf einem genetischen Defekt: Veränderungen im Chromosom 11 bewirken, dass es dem Organismus an einem bestimmten Enzym mangelt. Dies führt episodisch zu einer erhöhten Durchlässigkeit der Gefäße – Blutplasma tritt aus Adern und Venen verstärkt ins Gewebe aus. Dadurch entstehen die krankheitstypischen Ödeme (Schwellungen) an Armen und Beinen, im Gesicht, am Hals sowie im Bereich der Genitalien. Sehr häufig sind auch Ödeme in der Darmschleimhaut, die sich durch kolikartige Bauchkrämpfe, Erbrechen und Durchfall äußern.

Foto: Imago

Das hereditäre Angioödem wird oft lange nicht erkannt.

Schwellungen ernst nehmen

Besonders gefährlich für die Betroffenen sind Schwellungen im Kehlkopfbereich, da sie akute und lebensgefährliche Erstickungsanfälle auslösen können. Auch in Gehirn, Lunge oder Nieren können sich Ödeme bilden.

HAE tritt bei den meisten Patienten bereits im jugendlichen Alter auf. Daher ist es vor allem bei Kindern wichtig, Schwellungen oder wiederholte Bauchschmerzen ernst zu nehmen und die Ursache abzuklären. Verdächtig sind insbesondere Krämpfe oder Erbrechen ohne erkennbaren Grund sowie „allergische" Reaktionen außerhalb der Pollensaison. Das hereditäre Angioödem kann heute wirksam behandelt werden. Um Koliken und Ödem-Attacken vorzubeugen, lässt sich der Enzymmangel durch ein in die Venen gespritztes Medikament ausgleichen. Dieses Enzymkonzentrat wird zunächst durch den Arzt, von einer Krankenschwester oder Helferin verabreicht. Viele der Betroffenen lernen aber schnell, sich das Medikament im Bedarfsfall selbst zu spritzen. Da es neuerdings nicht mehr gekühlt gelagert werden muss, können die Patienten das Enzymkonzentrat jetzt stets mit sich führen.

Nähere Informationen bietet die Selbsthilfegruppe HAE-Vereinigung an. Ihre Adresse lautet: Postfach 150322, 60063 Frankfurt. Im Internet ist sie erreichbar unter www.angiooedem.de. ■

Schwellungen nach der Allergiesaison

Anhand unserer Checkliste können Sie überprüfen, ob hinter einer vermeintlichen Allergie nicht möglicherweise ein Angioödem steckt – Experten vermuten eine hohe Dunkelziffer. Falls Sie mehr als drei Mal mit Ja antworten, sollten Sie einen Arzt konsultieren.

- Probleme mit geschwollenen Schleimhäuten im Bereich der Atemwege habe ich das ganze Jahr über, nicht nur in der Pollensaison.
- Zusätzlich zu Schwellungen an den Schleimhäuten habe ich auch schon Ödeme an Armen, Beinen oder im Gesicht gehabt. Cortisonpräparate haben nicht geholfen.
- Bei Schwellungen der Haut oder Schleimhaut spüre ich kein Jucken; es prickelt oder spannt eher.
- Ich leide außerdem zeitweise an Bauchschmerzattacken, deren Ursache nicht geklärt werden kann.
- Medikamente zur Behandlung von Heuschnupfen haben nicht geholfen, die Beschwerden zu lindern.
- Verwandte haben schon über ähnliche Beschwerden berichtet.