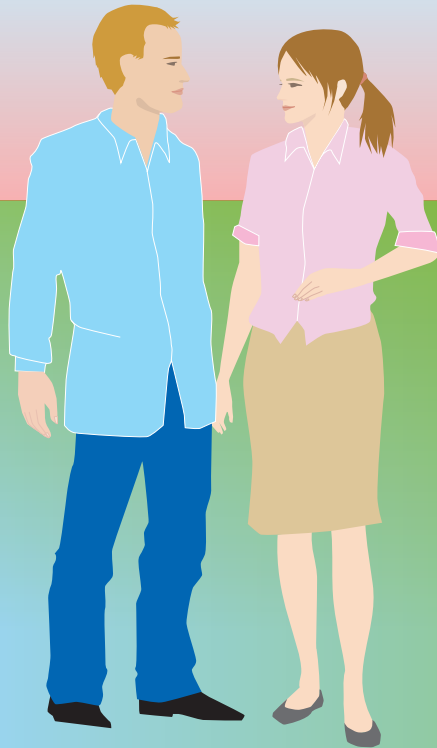




Leben mit dem hereditären Angioödem (HAE)
– ein Patient erzählt

„Aus heiterem
Himmel...“

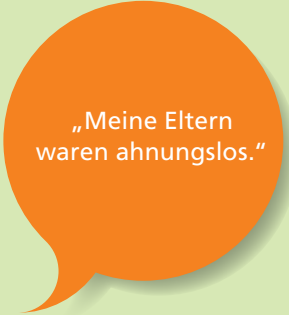


Viele Patienten haben einen
langen Leidensweg hinter sich,
bevor die Erkrankung HAE
richtig diagnostiziert wird.

Leben mit dem hereditären Angioödem (HAE) – ein Patient erzählt

Horst W., 66 Jahre, verheiratet, keine Kinder

Ich war zehn Jahre alt, da traten die Symptome zum ersten Mal auf: aufgeblähter Bauch und kolikartige Krämpfe, alle 14 Tage. Meine Eltern waren ahnungslos. „Iss' nicht immer so viel Sü-Bes!“, haben sie zu mir gesagt. Die immer wiederkehrenden Krämpfe habe ich während meiner gesamten Schulzeit ertragen, auch während der Ausbildung. Und häufig war es so schlimm, dass ich fehlte. Später bei der Bundeswehr wurde ich schon mal als Simulant bezeichnet.



„Meine Eltern waren ahnungslos.“

Wenn immer wieder unerklärliche Schwellungen auftreten, hat das etwas Beängstigendes. Selbst die Hoden bleiben nicht davon verschont, und das ist äußerst schmerzhaft. Wegen der anhaltenden Beschwerden gab es immer wieder Probleme mit meinen Arbeitgebern, so dass ich anfangs etwa alle vier Jahre den Job wechselte. Aber dann hatte ich Glück: Ich fand einen Arbeitgeber, der meiner Krankheit mit viel Verständnis begegnete.



„Erst mit 34
die Diagnose:
HAE“

Dass es sich tatsächlich um eine schwere Krankheit handelte, stand inzwischen eindeutig fest. Ich war mittlerweile 34 Jahre alt, als die Ärzte endlich diagnostizierten: „Sie haben HAE, das hereditäre Angioödem.“ Damals wurden mir zur Vorbeugung der HAE-Attacken männliche Sexualhormone (sogen. Androgene) verabreicht, die ich auch bis heute einnehme. Inzwischen sind sie in Deutschland aber nur noch als Import aus dem Ausland erhältlich.

Männliche Sexualhormone können HAE-Patienten zur langfristigen Vorbeugung von HAE-Attacken gegeben werden. Dabei sollte aber nicht unerwähnt bleiben, dass die Einnahme von Androgenen belastet ist durch mögliche Nebenwirkungen wie z. B. eine Schädigung der Leberfunktion. Heute kann ich die nächsten Schwellungsattacken oft schon vorhersehen. Ich bekomme auffällige Hautflecken, habe keinen Appetit und spüre Brechreiz. Wenn die HAE-Attacken besonders schlimm sind, spritzt mir mein Arzt ein C1-Esterase-Inhibitor-Konzentrat. Er ersetzt damit das Plasmaprotein C1-Esterase-Inhibitor, das in meinem Blut fehlt.

Besonders gefährlich für die Betroffenen sind akute Erstickungsanfälle aufgrund einer Schwellung im Kehlkopfbereich, die bereits durch zahnärztliche Eingriffe oder die Entfernung der Mandeln, aber auch spontan ausgelöst werden können.



Ein Mangel an diesem Protein ist dafür verantwortlich, dass es zu diesen Wassereinlagerungen im Gewebe und damit zu den schlimmen Schwellungen, zu den HAE-Attacken kommt: Am ganzen Körper und im Bauchraum können sie auftreten, besonders gefährlich sind sie im Atemwegsbereich... Dann verengen sich die Atemwege, und man kann ersticken, wenn nicht richtig behandelt wird. Die Gabe von C1-Esterase-Inhibitor sorgt dafür, dass sich die Schwellungen rasch zurückbilden.

„Man kann ersticken, wenn nicht richtig behandelt wird.“

HAE ist eine Erbkrankheit. Sie hat unserer Familie viel Leid gebracht. Meine Mutter starb an den Folgen einer HAE-Attacke, sie war erst 51 Jahre alt. Wahrscheinlich hat sie die Krankheit an alle ihre Kinder vererbt. Wir waren zu neunt, alle meine acht Geschwister sind bereits in ihrer Jugend gestorben. Heute weiß ich: Sie sind wohl an den Folgen von HAE-Attacken gestorben. Ich bin der Einzige, der überlebt hat.

„Acht Geschwister – alle gestorben“



„Man muss an sich glauben!“

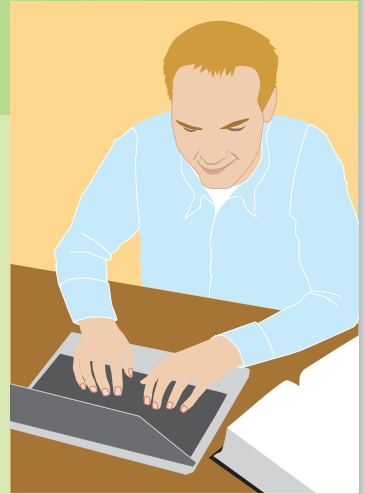
Trotz HAE lasse ich mich nicht unterkriegen. „Man muss an sich glauben“ heißt meine Devise, und deshalb bin ich so aktiv wie möglich.

Trotz meiner Beschwerden habe ich schon zu Jugendzeiten erfolgreich Sport getrieben. Ich bin 1967 die 100 Meter in 10,5 Sekunden gelaufen – meine persönliche Bestzeit und seit 40 Jahren Duisburger Stadtrekord! Ich war der „Sprinterkönig“, das gab mir Selbstvertrauen. Auch heute noch mache ich Waldläufe und gehe schwimmen – oder lasse andere schwitzen: Ich bin Fußball-Konditionstrainer. Zum Beispiel trainieren die Jungs von Fortuna Düsseldorf bei mir.

Daneben reise ich gern. Kanada und Französisch-Polynesien habe ich besucht. Mit der Transsibirischen Eisenbahn bin ich durch Russland gefahren. In meinem Gepäck habe ich aber immer eine Kühltasche dabei, mit zwei Ampullen des C1-Esterase-Inhibitor-Konzentrats. Für den Notfall.

„Es hilft sehr,
die Krankheit
zu verstehen.“

Ich habe nach der Diagnose von HAE auf eigene Faust Informationen über meine Krankheit gesucht und auch gefunden, zum Beispiel in Bibliotheken. Da habe ich beispielsweise gelernt, dass HAE „autosomal dominant“ vererbt wird. Autosome nennt man in der Genetik jene Chromosomen, die nicht zu den Geschlechtschromosomen gehören. „Autosomal dominant“ heißen Vererbungen, bei denen das betroffene Gen auf einem solchen Autosom liegt. Es kommt zur Erkrankung, weil das zweite, gesunde Gen den Defekt nicht ausgleichen kann.



Das alles klingt sehr kompliziert, sicher. Aber es hilft sehr, die Krankheit und ihre Mechanismen zu verstehen. Ich habe viel herausgefunden in all den Jahren, und vielleicht weiß ich heute mehr über HAE als mancher Mediziner. Für die Zukunft wünsche ich mir, dass sich vor allem Ärzte stärker mit diesem Thema beschäftigen, damit sie die seltene Krankheit so früh wie möglich diagnostizieren können.

Sie möchten mehr über HAE wissen? Der HAE Infodienst und das Internet bieten Ihnen zahlreiche Informationsmöglichkeiten:

**HAE-Infodienst
Postfach 15 03 22
60063 Frankfurt**

**Links:
www.hae-erkennen.de
www.schwellungen.de
www.angioedema.de**



Sie wünschen weiterführende Informationen?

Dann empfehlen wir die folgenden CSL Behring-Broschüren:

- *Das hereditäre Angioödem (HAE) – Krankheitsbild und Diagnose*
- *Das hereditäre Angioödem bei Frauen und in der Schwangerschaft*
- *Die Therapie des hereditären Angioödems (HAE)*
- *Leben mit dem hereditären Angioödem (HAE) – eine Patientin erzählt*
- *Informationen und Service für Patienten mit hereditärem Angioödem*
- *Mein Kind hat HAE*
- *HAE und Reisen? Warum nicht?*
- *Arzneimiteleinnahe bei HAE*
- *Leben mit HAE – zwei Patienten im Gespräch*

Wir bedanken uns für die medizinische Beratung bei Frau Dr. Emel Aygören-Pürsün, Frau Dr. Inmaculada Martínez-Saguer, Eva Rusicke und Herrn PD Dr. Wolfhart Kreuz, Johann Wolfgang Goethe Universität, Frankfurt am Main.

Deutschland

CSL Behring GmbH
Philipp-Reis-Straße 2
65795 Hattersheim
Telefon +49 69 305 84437
Fax +49 69 305 17129
www.cslobehring.de

Schweiz

CSL Behring AG
Wankdorfstrasse 10
3000 Bern 22
Gratis-Telefon 0800 55 14 15
Telefon +41 31 344 4444
Fax +41 31 344 2600
www.cslobehring.ch

Österreich

CSL Behring GmbH
Altmannsdorfer Straße 104
1121 Wien
Telefon +43 1 80101 2464
Fax +43 1 80101 2810
www.cslobehring.at