



Leben mit dem hereditären Angioödem (HAE) –  
eine Patientin 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) – eine Patientin erzählt

### **Ursula R., 46 Jahre, zwei Kinder**

Zum ersten Mal trat HAE bei mir im Alter von ungefähr eineinhalb Jahren auf. Aus heiterem Himmel schwoll meine Hand an. Seither gab es die Anfälle in zahlreichen Variationen: geschwollene Füße und Hände, einmal eine Schwellung im Gesicht, hauptsächlich aber Erbrechen und Bauchkrämpfe. Es gab keine vernünftige Erklärung. Die Diagnose – oder vielleicht besser die Vermutung – verschiedener Ärzte lautete: Seltene Form von Allergie. Antihistaminika, Kalzium- oder Cortisonspritzen nutzten zwar ganz offensichtlich überhaupt nicht, dennoch wurde eifrig nach Allergenen gesucht.



„der ständige Allergie-Such-Stress...“

Mit dem Eintritt in die Pubertät häuften sich die Schübe, andere Beschwerden kamen hinzu, auch solche, die zunächst nicht mit HAE in Verbindung gebracht werden konnten wie Schwellungen im Hüftbereich – äußerlich anfänglich nicht sichtbar –, das Bein konnte ich nicht mehr durchstrecken (Untersuchung auf Leistenbruch und Sehnenzerrung ohne Befund).



Besonders gefährlich für die Betroffenen und verantwortlich für 30 bis 50 Prozent der Todesfälle sind akute Erstickenisanfälle aufgrund einer Schwellung im Kehlkopfbereich, die bereits durch zahnärztliche Eingriffe oder die Entfernung der Mandeln, aber auch spontan ausgelöst werden können.

*Die Arme schwellen bis zum Ellenbogen mit an, die Knie, zweimal die Nieren (Nierenuntersuchung ohne Befund), Schwellungen im Genitalbereich (wieder Untersuchung – es könnte ja was Anderes sein), Schwellungen im Gesicht (so dass ich mich nicht mehr unter die Leute traute) und mit 14 oder 15 Jahren das erste Larynxödem (Kehlkopfschwellung). Die ersten vier oder fünf Larynxödeme habe ich ohne Serum gut überstanden.*

*Die Schwellungen im Kehlkopf begannen immer auf einer Seite und schritten sehr langsam voran. Bis die zweite Seite anzuschwellen begann, war die andere Seite schon fast abgeklungen, so dass ich immer genug Luft bekam. Ich habe dann nachts im Sitzen und gut abgestützt geschlafen, damit das Rachenzäpfchen im Mund nicht im Liegen/Schlaf nach hinten rutschte und den geringen Luftraum versperrte. Allerdings war ich dann oft nervlich so angespannt, dass ich – wenn der Höhepunkt überschritten und das Ödem deutlich am Abklingen war – manchmal eine Stunde lang meine Anspannung „rausgehult“ habe.*

*„Die Schwellungen im Kehlkopf begannen immer auf einer Seite ...“*



„Endlich erhielt  
ich die  
Diagnose ...“

*Im Jahr 1975, ich war 16 Jahre, erhielt ich endlich die Diagnose „hereditäres Angioödem“. Dies war eine Erleichterung, auch wenn es derzeit kein Medikament gab, das wirklich Hilfe gebracht hätte, aber der ständige „Allergie-Such-Stress“ mit den unwirksamen Antihistamin- und Corticoid-Experimenten war vorbei.*

*Seit Sommer 1999 hatten sich die Attacken stark gesteigert. Kamen sie vor der ersten Schwangerschaft circa alle 14 Tage, so hatte ich jetzt höchstens drei bis vier Tage Ruhe, aber oft eine ganze Woche lang ununterbrochen Ödeme, die im ganzen Körper „herumwanderten“. Sehr oft hatte ich Bauchattacken, die mich völlig lahm legten, so dass ich – wegen der Betreuung meiner Kinder – oft auf Hilfe angewiesen war. Ich wurde sehr depressiv.*

„Ich wurde  
depressiv.“

## Nicht mehr allein

„... endlich eine vernünftige Behandlungsmöglichkeit gefunden ...“

*Im Mai 2000 fand ich endlich die HAE-Selbsthilfegruppe und mit ihr viele neue Informationen und endlich (!) eine vernünftige Behandlungsmöglichkeit, die mir nicht nur den Alltag erleichtert, sondern das Leben wieder lebenswert macht.*



*HAE ist eine heimtückische Krankheit. Im Laufe der Jahre ändert sich das Krankheitsbild, Schwellungen treten an Stellen auf, wo sie nie zuvor aufgetreten sind, und es kommen neue Symptome hinzu, die zunächst nicht mit HAE in Verbindung gebracht werden.*

*Nicht nur in diesen Situationen ist der Kontakt mit anderen Betroffenen in der Selbsthilfegruppe unbeschreiblich wichtig. Bei den Selbsthilfe-Treffen habe ich festgestellt, dass ich kein seltsames Exotenwesen bin und dass es sehr tröstlich ist, sich mit anderen Betroffenen austauschen zu können. Neben meinen zahlreichen Erfahrungen mit verschiedenen Ärzten war es für mich auch ein besonderes Erlebnis, in der Universitätsklinik in Frankfurt endlich eine sehr nette, aufgeschlossene und verständnisvolle Ärztin für meine Behandlung gefunden zu haben.*

**Weitere Informationen erhalten Sie kostenlos beim:**

**HAE-Infodienst  
Postfach 11 06 17  
60041 Frankfurt**

**Links:  
[www.hae-erkennen.de](http://www.hae-erkennen.de)  
[www.schwellungen.de](http://www.schwellungen.de)  
[www.angioedema.de](http://www.angioedema.de)**



*Sie wünschen weiterführende Informationen?*

*Dann empfehlen wir die folgenden CSL Behring-Broschüren:*

- *Das hereditäre Angioödem (HAE) – Krankheitsbild und Diagnose*
- *Die Therapie des hereditären Angioödems (HAE)*
- *Das hereditäre Angioödem bei Frauen und in der Schwangerschaft*
- *Leben mit dem hereditären Angioödem (HAE) – ein Patient erzählt*
- *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?*
- *Arzneimittleinnahme bei HAE*
- *Leben mit HAE – zwei Patienten im Gespräch*
- *Unser Leben mit HAE – Zwillingsschwestern erzählen*
- *Hirnödeme bei HAE – Was Patienten wissen sollten*

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

Deutschland  
CSL Behring GmbH  
Philipp-Reis-Straße 2  
D-65795 Hattersheim am Main  
Telefon +49 69 305 84437  
Fax +49 69 305 17129  
[www.cslbehring.de](http://www.cslbehring.de)

Schweiz  
CSL Behring AG  
Wankdorfstrasse 10  
CH-3000 Bern 22  
Gratis-Telefon 0800 55 14 15  
Telefon +41 31 344 4444  
Fax +41 31 344 2600  
[www.cslbehring.ch](http://www.cslbehring.ch)

Österreich  
CSL Behring GmbH  
Altmannsdorfer Straße 104  
A-1121 Wien  
Telefon +43 1 80101 2464  
Fax +43 1 80101 2810  
[www.cslbehring.at](http://www.cslbehring.at)