



„Unser Leben mit HAE“ –
Zwillingsschwestern erzählen

So viel Normalität zulassen
wie möglich – das gelingt
uns inzwischen sehr gut!



Das Krankheitsbild des hereditären Angioödems variiert stark – selbst eineiige Zwillinge müssen nicht gleich stark von HAE betroffen sein. Aber sie können die gleiche Lebensqualität erreichen.

Zwei Schwestern – eine Krankheit

Das hereditäre Angioödem (HAE) ist eine seltene, aber schwerwiegende Erkrankung, die vererbt wird. Männer und Frauen sind zu gleichen Teilen betroffen – und damit grundsätzlich auch Zwillinge. Weltweit gibt es jedoch nur ganz wenige eineiige Zwillinge, die an HAE leiden. Deshalb sind wir sehr dankbar, dass sich Jutta und Karin bereit erklärt haben, über ihr Leben mit der Krankheit zu erzählen.

Sind bei eineiigen Zwillingen beide Geschwister im gleichen Ausmaß von HAE betroffen? Zeigen sie dieselben Symptome? Entwickeln sich die Krankheitsbilder im weiteren Verlauf ihres Lebens ähnlich? Und wie schaffen es Zwillinge, die Attacken in den Griff zu bekommen – ihren Alltag trotz der Erkrankung glücklich und zufrieden zu meistern?

Wie viele Betroffene erhielten auch die eineiigen Zwillingsschwestern Jutta und Karin ihre Diagnose erst spät. Zuvor war ihre Großmutter gestorben, wahrscheinlich während einer unbehandelten HAE-Attacke.

Das Interview gibt Aufschlüsse über den Krankheitsverlauf bei Zwillingen, auch wenn die geschilderten Erfahrungen keine Allgemeingültigkeit besitzen. Es soll zum Nachdenken anregen – und vor allem Hoffnung machen.

HAE bei Zwillingen – Das Interview

**Wann wurde HAE eigentlich bei Ihnen diagnostiziert?
Oder anders gefragt: Wie lange hat es gedauert, bis HAE
bei Ihnen diagnostiziert wurde?**

Jutta: Die Frage ist gut gestellt. Denn oft dauert es ja wirklich sehr lange, bis feststeht, dass man es mit HAE zu tun hat. Bei uns war das Anfang der achtziger Jahre, wir waren damals etwa 18 Jahre alt.

Karin: Zuerst wurde die Krankheit bei mir festgestellt. Anfangs hatten die Ärzte auf Rheumaverdacht untersucht, weil die Gelenke geschwollen waren. Dabei war HAE die eigentliche Ursache für die Schwellungen. Kurz nach der Diagnose trat dann auch die allererste Gesichtsschwellung auf.



Jutta: Und natürlich dauerte es nicht lange, bis man auch bei mir HAE feststellte – schließlich sind wir eineiige Zwillinge...

Karin: Die Krankheit liegt bei uns in der Familie, auch unsere Mutter ist betroffen. Und unsere Oma ist wahrscheinlich an einer unbehandelten Kehlkopfschwellung erstickt. Heute kennen wir die Ursache.

**Waren Sie ungefähr gleich alt, als die Erkrankung
zum ersten Mal auftrat?**

Karin: Ja. Wir waren beide ungefähr zehn Jahre alt, als die ersten Beschwerden auftraten. Natürlich hat damals noch niemand an HAE gedacht.

Jutta: Die ersten Schwellungen traten auf, wenn wir uns körperlich überanstrengt hatten. Zum Beispiel haben wir mal sehr lange an einem Regal geschraubt, und wir sind gerne auf Bäume geklettert...



Karin: ... bei dem ich einmal sogar runter fiel. Außerdem gab es schon Bauchattacken. Die kamen alle 14 Tage wieder, oft am Wochenende!

Jutta: Kaum zu glauben, dass es dann noch acht Jahre dauerte, bis HAE festgestellt wurde.

Waren die Symptome vor der Diagnose bei Ihnen beiden gleich oder gab es Unterschiede?

Jutta: Die Zeit bis zur Diagnose war hart, auf jeden Fall nicht einfach. Wir wollten ja mit unseren Freundinnen spielen und nicht krank im Bett liegen.

Karin: Ich weiß noch, dass man uns oft als Mimosen bezeichnete – man konnte ja die Ursache der Bauchattacken nicht sehen. Die Attacken dauerten immer rund drei Tage... ein Tag kamen, ein Tag blieben und einen Tag lang gingen sie wieder... Insgesamt muss man sagen, dass die Symptome bei Jutta etwas milder ausgeprägt waren. Ich war und bin insgesamt stärker betroffen.



So verschieden kann es sein ...

Können Sie weitere Beispiele nennen?

Karin: Ja. Da waren etwa meine drei Schwangerschaften. Jedes Mal steigerten sich die Kehlkopfattacken, und sie kamen alle vier bis fünf Tage – ein Glück, dass ich damals schon mit dem Notfallpräparat behandelt werden konnte. Bei Jutta war es nicht ganz so schlimm, oder?

Jutta: Stimmt, ich hatte eher wenige Attacken während meiner Schwangerschaft.



Und wie sieht es heute aus? Wie oft kommen die Attacken, und gibt es Unterschiede im Krankheitsbild zwischen Ihnen beiden?

Karin: Früher hatte ich etwa eine Attacke pro Woche, jetzt ist es zum Glück nur noch eine im Monat.

Jutta: Auch bei mir sind die Symptome deutlich schwächer geworden. Schwellungsattacken habe ich heute sogar nur noch ein- bis zweimal im Jahr. Früher kamen sie mindestens einmal im Monat, etwa beim Eisprung oder wenn ich meine Tage hatte.

Karin: Damals wie heute sind es meist Attacken im Magen- und Darmbereich. Bei der Betäubung beim Zahnarzt kann es mir allerdings auch passieren, dass die Schwellung im Gesicht auftritt. Eben eine typische Traumareaktion.

Jutta: Gelegentlich treten bei mir die Schwellungen am Rücken oder im Genitalbereich auf, die sind sehr schmerzhaft. Dafür hatte ich noch nie eine Schwellung im Kehlkopfbereich. Aber wie gesagt, die Häufigkeit der Attacken ist bei uns unterschiedlich. Und wir benötigen unterschiedliche Dosierungen des Notfallpräparats zur Behandlung einer akuten Attacke.

Wie wurde damals therapiert? Und was tun Sie heute?

Karin: Damals, nach der Diagnose, haben wir beide etwa sechs Monate lang Danazol genommen – keine schöne Erfahrung, vor allem wegen der Nebenwirkungen. Wir haben beide ordentlich zugenommen und unsere Stimmen wurden tiefer. Man kann sagen, es trat so etwas wie eine Vermännlichung ein – wirklich schlimm für uns!

Jutta: Aber dann erfolgte zum Glück die Umstellung auf unser heutiges Notfallpräparat. Das war im Frankfurter HAE-Zentrum.

Was tun Sie heute bei einer Attacke?

Jutta: Ich spritze das Medikament, dann ruhe ich mich aus.
Noch besser: Ich schlafe.

Karin: Ich mache es genauso: Medikament spritzen und ausruhen, am besten mit einem Heizkissen auf dem Bauch. Aber manchmal bleibt nicht genügend Zeit – dann versuche ich, ohne größere Anstrengung in Bewegung zu bleiben. Das funktioniert inzwischen auch ganz gut. Zumal ich schon kurz nach der Verabreichung des Medikaments merke, wie die Spannung nachlässt.

Jutta: Das ist bei mir genauso.

Wie gehen Sie im Alltag mit HAE um? Belastet die Erkrankung Ihr Leben?

Jutta: Ich denke, wir kommen ganz gut zurecht. Wir versuchen, so viel Normalität zuzulassen wie möglich, und das gelingt uns inzwischen sehr gut.

Karin: Ganz wichtig ist, dass man sich Auszeiten nimmt und runterkommt, dass man bewusst Entspannung sucht. Es gibt da dieses schöne Schlagwort: „Entschleunigung“. Das trifft es genau.

Und wie sieht „Entschleunigung“ konkret bei Ihnen aus?

Jutta: Wir joggen beide gern und lieben Gartenarbeit. Das ist eine fast schon meditative Freizeitbeschäftigung – wenn man sich dabei nicht überfordert. Ich bleibe außerdem durch meinen Hund in Bewegung.

Karin: Ja, Joggen ist ganz wichtig für mich. Und zwar im sogenannten grünen Pulsbereich: Der ist bei jedem Menschen anders



und muss individuell ermittelt werden. Joggt man in diesem Pulsbereich, kann der Körper optimal Stress abbauen, Enzyme bilden und die Energiegewinnung wieder vermehrt auf Fette umstellen. Ich bin ganz sicher, dass sich diese Art der Bewegung positiv auf mein Wohlbefinden auswirkt.

Jutta: Auch die Ernährung trägt sicher ihren Teil bei...

Karin: Natürlich, ich esse wenig Kohlenhydrate wie Brot und Nudeln, aber dafür viel Obst und Gemüse. Außerdem achte ich darauf, dass ich genügend Eiweiße zu mir nehme: Geflügel, Kaltwasserfische (wie Lachs und Seelachs) und Sojaprodukte. Dann stehen noch Saaten auf meinem Speiseplan – Sesam, Leinsamen, Nüsse.

**Herzlichen Dank
für das aufschlussreiche
Gespräch!**



Fazit

Das Interview zeigt, dass das Krankheitsbild des HAE selbst bei eineiigen Zwillingen unterschiedlich ausgeprägt sein kann. So leidet Karin auch heute noch häufiger unter Schwellungsattacken als ihre Schwester Jutta.

Insgesamt aber sind die Symptome bei beiden Schwestern mit zunehmendem Alter schwächer geworden. Dass sie heute trotz der Krankheit gut in ihrem Alltag zurechtkommen, liegt zum einen an der Umstellung auf das Notfallmedikament, das Attacken schon kurz nach der Verabreichung deutlich abklingen lässt.

Zum anderen achten Jutta und Karin ganz bewusst darauf, regelmäßig etwas für sich und ihren Körper zu tun. Ein gewisses Maß an Bewegung gehört dazu und eine gesunde Ernährung. Vor allem aber haben die beiden gelernt, gezielt Entspannung zu suchen, sich Auszeiten zu nehmen. Denn Stress – positiver wie negativer – wird als einer der zentralen Auslöser für HAE-Attacken vermutet.

HAE – Infos und Kontakte

Das hereditäre Angioödem (HAE) wird durch eine angeborene Veränderung eines Gens auf Chromosom 11 verursacht, welches für die Bildung des Proteins C1-Esterase-Inhibitor verantwortlich ist. Dieses Protein ist ein wichtiger Regulator für verschiedene Stoffwechselwege im Organismus. Wird es zum Beispiel wie beim HAE nicht in ausreichender Menge gebildet, kommt es unterschiedlich häufig zu Flüssigkeitsaustritt aus den Blutgefäßen und dadurch zu Schwellungen (Ödemen) im Körper. Prinzipiell können die Haut und die Schleimhäute sowie alle Organe, auch das Gehirn, die Lunge oder die Nieren von Ödemen betroffen sein.

Weitere Informationen erhalten Sie kostenlos beim:

Links:

www.hae-erkennen.de

www.schwellungen.de

www.angioedema.de



Weitere Information über HAE geben die folgenden Broschüren von CSL Behring:

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

Wir bedanken uns bei den Zwillingsschwestern Jutta und Karin für die Bereitschaft, offen über ihre Erfahrungen im Umgang mit HAE zu berichten.

Für die medizinische Beratung bedanken wir uns bei Frau Dr. med. Inmaculada Martinez-Saguer, Klinikum der 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

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

Österreich
CSL Behring GmbH
Altmannsdorfer Straße 104
A-1121 Wien
Telefon +43 1 80101 2464
Fax +43 1 80101 2810
www.cslbehring.at