

Schweizer HAE-Vereinigung

Weltweiter HAE-Tag am 16. Mai 2017: Mehr Aufmerksamkeit für seltene HAE-Erkrankung

Seit November 2016 ist Helene Saam designierte Präsidentin der Schweizerischen HAE-Vereinigung. Im Interview erzählt die 52-Jährige über ihre HAE-Erkrankung sowie über ihre Ziele und Wünsche bei der Versorgung von HAE-Patienten.



Helene Saam
Präsidentin Schweizer
HAE-Vereinigung

Seit wann wissen Sie, dass Sie an einem hereditären Angioödem (HAE) erkrankt sind? Wie behandeln Sie Ihre Krankheit und wie leben Sie damit?

Mit 10 Jahren wurde bei mir ein Bluttest durchgeführt, um eine HAE-Erkrankung festzustellen. Allerdings war der Test negativ, und die wöchentlichen Attacken wie Schwellungen am Bauch und an den Händen, an denen ich litt, wurden anderen möglichen Ursachen zugeordnet. Mit 20 wurde der Bluttest wiederholt und

HAE diagnostiziert. In den folgenden 25 Jahren nahm ich ein testosteronhaltiges Medikament ein, das 2013 wegen seiner Nebenwirkungen in der Schweiz vom Markt genommen wurde. Die anschliessende Medikamentenumstellung war für mich sehr schwierig und dauerte über ein Jahr. Zunächst sollten verschiedene Medikamente nur im Akutfall gegeben werden. Da wir die Attacken aber so nicht in den Griff bekamen, wurde auf eine 1 x wöchentliche prophylaktische Gabe eines intravenösen Medikaments umgestellt. Momentan habe ich ungefähr alle 10 Tage eine Attacke. Insgesamt geht es mir relativ gut, und ich bin froh, dass ich bislang nur zweimal in meinem Leben Kopfschwellungen hatte, die bei HAE durch eine Verlegung auf die Atemwege sogar lebensbedrohlich sein können.

Was hat Sie bewogen, die Präsidentschaft zu übernehmen, und was sind Ihre Ziele?

2016 entschied sich unsere damalige Präsidentin Paula Hunkeler, ihre Präsidentschaft abzugeben. Sie hatte diese Position 15 Jahre lang inne, und ich möchte mich an dieser Stelle herzlich bei ihr für ihr Engagement und die Bereitschaft, sich für uns HAE-Betroffene einzusetzen, bedanken. Für mich war klar, dass die Arbeit der Patientenvereinigung weitergeführt werden musste. Der jetzige Vorstand, bestehend aus Nicole Hodler, Fabienne Resenterra und mir, hat sich entschieden, die Vereinigung im Sinne der Betroffenen weiterzuentwickeln. Wir wollen die Interaktion und somit das Netzwerk von Betroffenen, auch den jüngeren, untereinander stärken, um u. a. den Austausch mit den Behandlern zu erleichtern.

Was bedeutet für Sie die HAE-Vereinigung? Was wollen Sie verändern bzw. verbessern?

Als ich 2001 mein erstes HAE-Treffen besuchte, war dies für mich wie ein «Aha-Erlebnis». Endlich war ich nicht mehr allein, fühlte mich aufgenommen und verstanden. Ich konnte mit Gleichgesinnten sprechen, aber auch Ärzte kennenlernen, die sich mit den Besonderheiten der HAE-Krankheit und deren Behandlung auskannten. Dem Vorstand und mir ist es besonders wichtig, dass

wir die Betroffenen dort abholen, wo sie uns brauchen. Das bedeutet, dass wir Angebote machen, die auch für jüngere Betroffene interessant und hilfreich sind. Ausserdem planen wir einen jährlichen Newsletter, und Facebook sowie andere soziale Kanäle sollen künftig stärker in die Kommunikation einbezogen werden. Unsere auf Deutsch und Französisch verfügbare Website (www.hae-vereinigung.ch) ist natürlich ein zentraler Baustein für uns. Hier können Betroffene und Interessierte sich informieren und Materialien downloaden oder bestellen. Ganz wichtig für uns ist unser jährliches HAE-Patiententreffen, das in diesem Jahr am 24. Juni im Stadtspital Triemli in Zürich stattfinden wird. Dieses bietet eine gute Möglichkeit für Mitglieder und Nichtmitglieder, sich zu informieren, andere Betroffene kennenzulernen und ein persönliches Netzwerk aufzubauen bzw. zu pflegen.

Was wünschen Sie sich künftig für die Versorgung von HAE-Betroffenen?

Die Betroffenen haben oft einen langen Leidensweg – manche bis zu 20 Jahre. Hier wünsche ich mir, dass HAE schneller diagnostiziert und die Betroffenen frühzeitig therapiert werden. Hilfreich wäre es auch, die Krankheit elektronisch, z.B. via App, zu dokumentieren. Darüber hinaus wünsche ich mir natürlich, dass weiter geforscht wird, um Therapien zu entwickeln, die noch besser geeignet sind, ein möglichst attacken- und angstfreies Leben zu leben.

HAE (hereditäres Angioödem)

- Genetisch bedingte oder vererbte seltene Krankheit, charakterisiert durch das spontane und episodische Auftreten von Schwellungen, wovon einige lebensbedrohlich sein können.
- Im Blut findet man zu wenig oder keinen funktionsfähigen C1-Esterase-Inhibitor = Fehlsteuerung des Komplementsystems.
- Flüssigkeitsansammlungen im Körper können zu episodischen Schwellungen an den Gliedmassen, im Gesicht, Kehlkopf und Magen-Darm-Trakt, an den Extremitäten etc. führen. Attacken sind von 1 x pro Jahr bis 2 x pro Woche möglich.
- Auslöser sind sehr unterschiedlich: positiver und negativer Stress, Infektionen, körperliche Belastung, hormonelle Veränderungen etc.
- Medikamentöse Therapie: akut oder prophylaktisch.

Weitere Informationen

Schweizer HAE-Vereinigung

Helene Saam, Präsidentin

E-Mail: praesident@hae-vereinigung.ch

Website: www.hae-vereinigung.ch