



Liebe

Verantwortung
und Vertrauen

Schnarchen

Gefahr fürs
Gehirn

Suva

Hautschutz
ist Handarbeit

Schmerz
Erlösung
auf Knopfdruck



Rücken
Schwachstelle
Bandscheibe



Eisenmangel
Neuer
Ratgeber



Schwellungen und Bauchkrämpfe? Bitte melden!

Hereditäres Angioödem nennt sich eine Erbkrankheit, unter der die Betroffenen körperlich und seelisch leiden. Das grosse Problem: Die Hälfte weiss nichts davon.

Die Krankheit ist schon seit dem Mittelalter bekannt. Dennoch verstreichen im Schnitt zehn Jahre, bis sie endlich diagnostiziert wird. Die meisten Patienten haben eine wilde Odyssee von verzweifelten Arztbesuchen, falschen Diagnosen und unnötigen Operationen hinter sich. Denn die vieldeutigen Symptome wie Schwellungen der Haut, Bauchschmerzen und Erbrechen führen den Arzt auf falsche Fährten wie Blinddarmentzündung, Reizdarm oder angebliche psychosomatische Leiden. Rund ein Drittel der undiagnostizierten Fälle werden fälschlicherweise operiert, angefangen vom Blinddarm bis hin zur Gebärmutter. Andere werden wiederholt Magen-Darm-Spiegelungen unterzogen oder einfach als Simulanten abgestempelt.

Professor Walter Wuillemin, Chefarzt Abteilung Hämatologie am Luzerner Kantonsspital, will den Betroffenen einen solchen Leidensweg ersparen: «Aufgrund der Zahlen anderer Länder müssen wir davon ausgehen, dass es in der Schweiz rund 250 Betroffene gibt. Diagnostiziert sind aber nur rund 50

Prozent. Die Symptome des *hereditären Angioödems* – so der Name – zeigen sich meistens schon in den ersten beiden Lebensjahrzehnten. *Hereditär* deshalb, weil die Krankheit vererbt wird. Für die Nachkommen besteht ein 50-prozentiges Risiko, die Erkrankung von einem betroffenen Elternteil zu erben. Der Begriff *Angioödem* bedeutet eine gefässbedingte Schwellung.

«Das klinische Erscheinungsbild kann selbst innerhalb einer Familie sehr stark variieren», sagt Professor Wuillemin. «Eine Störung im Blutgefässsystem hat eine Erweiterung und erhöhte Durchlässigkeit der Blutgefässe zur Folge. Es kommt zu Entzündungsvorgängen und verstärktem Schmerzempfinden. Typisch sind spontane, wiederkehrende Schwellungen in verschiedenen Organen. Am häufigsten betroffen sind Haut, Magen, Darm sowie Kehlkopf. Seltener Gaumenzäpfchen, Zunge, Gehirn, Blase, äussere Geschlechtsorgane, Brustkorb, Muskulatur, Gelenke, Nieren oder die Speiseröhre. Die Schwellungen sind entstellend und verhindern ein normales Leben und Arbeiten. Werden die Attacken nicht behandelt, können die Patienten bis zu 150 Arbeits- oder Schultage im Jahr verlieren. Am gefährlichsten ist eine Schwellung im Kehlkopfbereich. Jeder zweite Patient erleidet mindestens einmal im Leben ein Kehlkopfödem. Die Schwellung kann innerhalb weniger als einer Stunde zu einem kompletten Verschluss der Atemwege führen und sogar tödlich enden. Früher starb jeder zweite Patient an einem solchen Larynxödem.»

Die Schwellungen der Haut entwickeln sich in der Regel allmählich über mehrere Stunden, im Gegensatz zu einer allergisch bedingten Schwellung. Die Magen-Darm-Attacken hingegen setzen meistens sehr abrupt ein. Bei solchen Symptomen sollte der



Prof. Walter Wuillemin,
Chefarzt Abteilung Hämatologie
am Luzerner Kantonsspital

Kennen Sie einen Menschen, der an unerklärlichen Symptomen wie Schwellungen im Gesicht oder wiederkehrenden Bauchschmerzen leidet? Wer macht mit, die rund 100 undiagnostizierten Fälle zu suchen und zu finden, die jahrelang unter zum Teil schweren körperlichen und seelischen Beeinträchtigungen leiden müssen? Schreiben Sie an Sprechstunde Doktor Stutz, Angioödem, Postfach, 6614 Brissago. Alle Angaben werden vertraulich behandelt.



Schwellungen im Gesicht sind das sichtbarste Zeichen des hereditären Angioödems. Sie können so entstellend sein, dass Patienten sich in ihrer Haut nicht mehr wohl fühlen.

Arzt unbedingt an das *hereditäre Angioödem* denken.

Das *hereditäre Angioödem* kann man zwar nicht heilen, aber sehr gut behandeln. Wichtig ist, dass die Patienten in Zusammenarbeit mit dem Hausarzt in spezialisierten Zentren betreut werden. Das grösste ist Luzern. Daneben gibt es solche in Zürich, Basel, Bern, Lausanne, Genf und Sion. Die Herausforderung besteht darin, den Patienten so zu begleiten, dass er möglichst wenig Ausfälle im beruflichen und privaten Bereich hat. Professor Wuillemin: «Es gibt eine vorbeugende Therapie und die Anfallsbehandlung. In beiden Fällen muss der Patient lernen, sich das fehlende Medikament selber zu spritzen. Seit neustem gibt es Medikamente, die ins Unterhautfettgewebe gespritzt werden können und damit einfach in der Handhabung sind.»

Wichtig ist zudem, Auslöser zu definieren und wenn möglich zu beseitigen. Wenn man sorgfältig sucht, findet man in rund 80 Prozent der Fälle einen solchen Auslöser. Beispiel östrogenhaltige Pillen, bestimmte blutdrucksenkende Medikamente, psychischer Stress, belastende Arbeitssituationen, Partnerschaftskonflikte, akute Infektionen oder schwere körperliche Anstrengungen. |



Mildes und schweres Angioödem im Gesicht.