

Ein Leben mit und ohne Attacken

Apollonia Schipits leidet an einer sehr seltenen Erkrankung: HAE – Hereditäres Angioödem. Im Interview erzählt sie von ihrem Glückstag, dem Leben mit krankheitstypischen Attacken und aktuellen Behandlungsmöglichkeiten.

Viele Menschen haben vielleicht noch nie etwas von HAE gehört. Welche Symptome weisen auf diese seltene Erkrankung hin?

HAE kann Hände oder Füße anschwellen lassen oder auch die inneren Organe betreffen. Lebensbedrohlich ist die Erkrankung dann, wenn die Zunge oder der Kehlkopf anschwillt. Aber auch die Augen können so stark anschwellen, dass man nichts mehr sieht. Bei einer Kopfattacke kann man sogar bewusstlos werden. All das ist leider unvorhersehbar.

Das bedeutet, dass die Schwellungen wie eine Attacke, also ganz plötzlich auftreten?

Ja, genau. Bauch- oder Kopfattacken treten irrsinnig schnell auf. Bei äußerlichen Attacken bildet sich vorab ein leicht rötlicher Ausschlag. Um das zu erkennen, muss man aber wirklich viele Attacken gehabt haben.

War es – wie bei vielen anderen von seltenen Erkrankungen Betroffenen – auch bei Ihnen ein langer Weg bis zur richtigen Diagnose?

Ja! Bei mir sind 17 Jahre bis zur richtigen Diagnosestellung vergangen.

Wurde HAE mit anderen Erkrankungen „verwechselt“?

Hatte ich eine Bauchattacke, dachte man an einen Darmverschluss. Hatte ich äußerliche Schwellungen, war es die berühmte Allergie. Teilweise wurde ich überhaupt nicht

ernst genommen. Erst durch einen Zufall wurde bei mir schließlich HAE diagnostiziert. Als ich eine sehr starke Schwellung an der linken Hand hatte, die sich immer weiter Richtung Herz erstreckte, hat eine Ärztin in der Notaufnahme den Verdacht auf HAE gestellt. So wie bei fast allen anderen HAE-Betroffenen war die Diagnosestellung auch für mich ein Glückstag. Endlich wurde ich nicht mehr als Hypochonderin abgestempelt.

Inwiefern beeinflusst HAE die Lebensqualität? Was tun Sie, damit es Ihnen selbst besser geht?

Zunächst braucht es eine positive Einstellung. Die Krankheit ist nicht heilbar und wird somit immer ein Teil von mir sein, mit dem ich zu leben lernen muss. Ich bemitleide mich nicht, damit würde ich mir das Leben nur selbst schwer machen. Glücklicherweise gibt es sehr gute Medikamente, die mir eine gute Lebensqualität ermöglichen. Das ist ein großer Vorteil gegenüber Betroffenen von vor 30 Jahren.

Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es derzeit?

Ich hatte früher 70 Attacken pro Jahr und erhielt deswegen von der Krankenkasse jahrelang eine medikamentöse Prophylaxe, um Attacken vorzubeugen. Heute erhalte ich eine Depot-Spritze, die nur mehr einmal im Monat verabreicht werden muss und mir das Leben damit wesentlich erleichtert. Zusätzlich habe ich auch

noch ein Notfallmedikament, das ich immer bei mir trage, sollte eine Attacke auftreten.

Sie sind stellvertretende Vorsitzende der Patient:innenorganisation HAE Austria. Was hat Sie dazu bewegt, aktiv zu werden?

Ich bin eine sehr selbstbewusste Frau, die sich auch bei der Krankenkasse durchsetzen kann. Es gibt aber viele andere Betroffene, die vielleicht nicht die Kraft dazu haben. Das hat mich dazu bewegt, im Rahmen der Selbsthilfegruppe andere zu unterstützen – auch um ihnen mitzugeben, dass sie sich nicht unterkriegen lassen sollen! ■



FOTO: HAE AUSTRIA

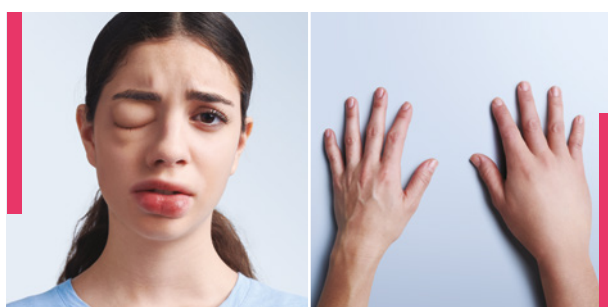
Apollonia Schipits
stv. Obfrau HAE Austria

Typische Anzeichen von HAE sind:

- wiederholte Schwellungen der Haut, die mehr als 24h anhalten und nicht jucken
- fehlende Wirkung von Antihistaminika oder Kortison (wirksam bei allergisch bedingten Schwellungen)
- immer wieder auftretende krampfartige Bauchschmerzen, die mehr als sechs Stunden dauern und keine klare Ursache haben
- Schwellungen im Hals
- häufig Vorböten für Schwellungsattacken

Erkrankungen, die mit dem HAE verwechselt werden können:

- allergische Hautreaktionen
- Nesselsucht
- Reizdarmsyndrom
- Lebensmittelunverträglichkeiten
- Harnwegsinfektionen
- Gallen- und Nierensteine
- Blinddarmentzündung



Könnte ich HAE haben?

Machen Sie den HAE SofortCheck.

C-APROM/AT/HAE/0004; 02/21

HAE ▶ INFOS
www.hae-info.at

