

Pressemitteilung DGAKI:

HAE: Die Diagnose kommt immer noch zu spät!

Berlin, 21.06.2021: Immer noch viel zu spät kommt die Diagnose bei HAE, dem hereditären Angioödem. HAE gehört zu den seltenen Erkrankungen. „Meine älteste Patientin wurde erst im Alter von 66 Jahren mit HAE diagnostiziert“, berichtet Prof. Regina Treudler, Deutsche Gesellschaft für Allergologie und klinische Immunologie (DGAKI).

Bei den Betroffenen kann es zu schmerzhaften Schwellungen an der Haut, zu lebensgefährlichen Verengungen im Mund-Rachenraum und zu krampfartigen Schmerzen am Gastrointestinaltrakt kommen. So verwundert es nicht, dass es für die Patienten eine enorme psychische Belastung darstellt, wenn die Erkrankung nicht erkannt wird. „Die Patienten leiden unter massiven Beschwerden, bekommen aber entweder keine Diagnose oder die falsche, sodass sich die Symptome auch nicht verbessern“, erläutert Prof. Treudler. „Das geht so weit, dass manchen Patienten irrtümlich der Blinddarm entfernt wird.“

Bei vielen unerkannten HAE-Patienten kommt es deshalb zu Angsterkrankungen und Depressionen. Aber auch bei Patienten, die von ihrer Erkrankung wissen, leidet die Psyche. „Da sich das hereditäre Angioödem anfallsartig zeigt, ging man lange davon aus, dass es den Patienten in der beschwerdefreien Zeit gut geht“, erläutert Prof. Treudler. „Mittlerweile weiß man jedoch: Das Gegenteil ist der Fall.“ Der Grund hierfür: Gerade in der Zeit zwischen den Anfällen stehen HAE-Patienten große Ängste aus, weil sie nie wissen, wann der nächste Anfall kommt.

Eine schwierig zu stellende Diagnose ist HAE in der Regel nicht. „Das Wichtigste für die ärztlichen Kollegen ist, differentialdiagnostisch an die Erkrankung HAE zu denken“, betont Prof. Treudler. Patienten mit wiederholten Schwellungen sollten daher nicht einfach als Allergie bzw. solche mit unspezifischen Bauchbeschwerden oder Unterbauchbeschwerden nicht gleich als „Blinddarmentzündung“ diagnostiziert und direkt operiert werden. Vielmehr sollte zuerst abgeklärt werden, ob der C1-Esterase-Inhibitor im Normbereich ist. Es gibt allerdings auch C1-Esterase-Inhibitor unabhängige Formen des HAE, hier hilft dann eine Gendiagnostik.

Aber auch die Patienten selbst sind angesprochen. „Wenn man unter anfallsartigen, extrem schmerzhaften Bauchbeschwerden leidet oder wenn immer wieder Schwellungen an der Haut auftreten und alle bisherigen Therapien nicht geholfen haben, sollte man seinen Arzt auf einen Test auf HAE ansprechen“, rät Prof. Treudler.

Kontakte:

Prof. Dr. med. habil. Regina Treudler, leitende Oberärztin der Klinik und Poliklinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie am Universitätsklinikum Leipzig, regina.treudler@medizin.uni-leipzig.de
Prof. Dr. med. Kleine-Tebbe, Pressesprecher DGAKI, kleine-tebbe@allergie-experten.de
DGAKI-Geschäftsstelle, info@dgaki.de