

*rheuma*vision

Leben mit Rheuma



Systemischer Lupus erythematodes:
Die vielen Gesichter der sogenannten
Schmetterlingsflechte

Erfahrungsbericht

Außergewöhnliche Ausein-
andersetzung mit dem Lupus

Gut zu wissen

Rundum gut geschützt
in den Urlaub



medac Autoimmun – Therapien die zu Ihnen passen.

Wir wissen: Wenn eine Behandlungsmaßnahme sich ganz besonders gut in das Leben eines Patienten einfügt, dann haben wir die Chance auf einen Therapieerfolg maßgeblich verbessert.

Dieses Wissen treibt uns an, in unserem Engagement immer einen Schritt weiter zu gehen.



Liebe Leserin,
lieber Leser,

die klare Diagnose eines Systemischen Lupus erythematoses wird durch viele Faktoren erschwert. Es gibt kein einzelnes und klares Symptom, vielmehr treffen vielfältige allgemeine Beschwerden auch auf zahlreiche andere Krankheiten zu. Jeder Lupus-Patient weist ein individuelles Muster an Symptomen auf. Dennoch gibt es einige Merkmale auf die man achten sollte, insbesondere wenn sie gemeinsam mit bestimmten anderen auftreten. Worauf es bei Diagnostik und Therapie ankommt, und worauf Betroffene selbst achten sollten, das wollen wir in dieser Ausgabe erörtern.

In Bezug auf eine positive Auseinandersetzung mit der Erkrankung möchte ich Ihnen den Erfahrungsbericht meiner Patientin Friederike Stoffregen ans Herz legen, die unsere Redakteurin Tanja Fuchs zuhause besucht hat. Frau Stoffregen hat ihren Lupus auch in einer Illustration dargestellt, die sicherlich einigen Betroffenen aus der Seele spricht und die wir auf Seite 18 zeigen.

Wir wünschen Ihnen einen angenehmen Sommer und freuen uns wie immer, wenn Sie uns schreiben. Ganz gleich ob es um ein spezielles Thema geht, über das Sie gerne mehr erfahren möchten, um das Feedback zu einem bereits erschienenen Artikel oder um eigene Erfahrungen, die Sie gerne mit uns und anderen Lesern teilen möchten. Wir freuen uns auf den Dialog mit Ihnen!

Ihr

Dr. K. Ahmadi-Simab | Redaktion RHEUMAVISION

- 4 **Praxis Portrait**
Ihre Rheumatologische Praxis stellt sich vor
- 6 **News**
- 8 **Titelthema:**
Systemischer Lupus erythematoses
Symptome, Diagnostik, Therapie
- 16 **Erfahrungsbericht**
Friederike Stoffregen ist an einer ungewöhnlichen und schweren Form des SLE erkrankt. Wir besuchten die 26-jährige zuhause und sprachen mit ihr über Symptome und den langen Weg zur Diagnose, über Ängste und die Auseinandersetzung mit der Krankheit.
- 20 **Gut zu wissen**
Tipps, Veranstaltungen, Infos, Wissenwertes rund um Ihre Therapie
- 24 **Apotheken Portrait**

IMPRESSUM

Verlag: Florian Schmitz Kommunikation GmbH
Herausgeber: Florian Schmitz (V.i.S.d.P.)
Redaktion: Dr. Keihan Ahmadi-Simab, Tanja Fuchs
Gestaltung: Peter Schumacher
Redaktionsanschrift:
Florian Schmitz Kommunikation | Tanja Fuchs
Wichmannstrasse 4 / Haus 12, 22607 Hamburg

Ihre Gesundheit ist unser Ziel: Klinikum Stephansplatz Hamburg - Zentrum für Interdisziplinäre Medizin und Autoimmunkrankheiten

Interdisziplinär, modern, innovativ: Gesundheit und Wohlbefinden verbunden mit höchster medizinischer Kompetenz, modernster Medizintechnik und einer innovativen Organisationsform – das erwartet den Patienten im Klinikum Stephansplatz.

Medizinische Vielfalt

Das Zentrum für Interdisziplinäre Medizin verfügt über ein Ambulatorium, eine Tagesklinik und eine stationäre Einheit. Erfahrene und renommierte Ärzte aus über 15 verschiedenen Fachgebieten arbeiten hier interdisziplinär zusammen. Dieses breite fachärztliche Spektrum in Kombination mit umfangreichen diagnostischen Möglichkeiten, garantiert eine kompetente Betreuung und ermöglicht die unmittelbare Einleitung einer individualisierten Therapie.

Der Patient im Mittelpunkt

Die medizinische Versorgung, das seelische Wohlergehen und die individuellen Bedürfnisse der Patienten stehen im Zentrum unserer Bemühungen. Ärzte und Mitarbeiter, die sich Zeit nehmen, sind ebenso selbstverständlich, wie eine gut organisierte Terminvergabe und kurze Wartezeiten.

Rheumatologie, Klinische Immunologie

Erfahrene Rheumatologen sind in der Lage, durch eine spezifische Anamnese und genaue zielorientierte körperliche Untersuchungen, eine erste Diagnose zu erstellen, die dann durch weitere bildgebende Verfahren und Laboruntersuchungen bestätigt oder ausgeschlossen werden kann. Dies ermöglicht eine rasche Orientierung und entsprechende Beratung.

Diagnostik

- Gelenk-, Sehnen- und Weichteilultraschall
- Ultraschallgesteuerte Gelenkpunktion
- Blut-/Urinuntersuchung
inkl. Bestimmung genetischer Marker
- Kapillarmikroskopie
- Röntgen-Untersuchungen
- Computertomographie (CT)
- Magnetresonanztomographie (MRT)
- Organscreening bei Autoimmunkrankheiten
- Knochendichtemessung (DXA)
- Endoskopie (Magen-, Darm-, Lungenspiegelung)
- Diagnostische Organpunktion bei Autoimmunkrankheiten
- Gastroenterologische Funktionsdiagnostik

Therapeutische Leistungen

- Aufstellen und Anpassen eines Therapieplans
- Infiltrationstherapie
- Ultraschallgesteuerte Gelenkpunktion zur Medikamentenapplikation
- Infusionstherapie
- Spezifische Schmerztherapie
- Physiotherapie in Kooperation
- Biologika-Therapie



Im eindrucksvollen Gebäude der alten Oberpostdirektion findet sich eine Vielfalt von akademisch ausgerichteten Zentren für Gesundheit, Life Sciences, Medizin und naturwissenschaftliche Forschung.



KLINIKUM STEPHANSPLATZ HAMBURG

Kassenärztliche Rheumatologie

Für die Versorgung gesetzlich versicherter Patienten wurde im November 2014 die Praxis Rheumatologie Hamburg-Mitte am KSH eröffnet, die Leitung übernimmt Dr. Margarete Kern.

KLINIKUM STEPHANSPLATZ HAMBURG

Stephansplatz 3 | 20354 Hamburg | Fax: 040 320 88 31-30
sekretariat@ks-hamburg.de | www.klinikum-stephansplatz.de



TERMIVERGABE:
040 320 88 31-0

Ärzte, Fachgebiete und Spezialsprechstunden

Dr. med. K. Ahmadi-Simab | Ärztlicher Direktor | Facharzt für Innere Medizin, Rheumatologie, Klinische Immunologie, Gastroenterologie

Dr. med. Angela von Elling | Oberärztin | Fachärztin für Innere Medizin, Rheumatologie und Nephrologie

Dr. med. Margarete Kern | Oberärztin | Fachärztin für Innere Medizin, Rheumatologie, Klinische Immunologie

Dr. med. Joachim Ebel | Facharzt für Innere Medizin, Rheumatologie

Prof. Dr. F. Ulrich Beil | Facharzt für Innere Medizin und Endokrinologie

Prof. Dr. med. Angelika Costard-Jäckle | Fachärztin für Innere Medizin, Kardiologie

Prof. Dr. Fritz Jänicke | Facharzt für Gynäkologie

Dr. med. Claudia Lerche | Fachärztin für Gynäkologie und zertifizierte Präventionsmedizinerin dfg

Prof. Dr. med. Helgo Magnussen | Facharzt für Innere Medizin, Pneumologie, Allergologie, Schlafmedizin

Prof. Dr. med. Thomas Meinertz | Facharzt für Innere Medizin, Kardiologie, Pharmakologie

Dr. med. Ursula Strate | Fachärztin für Chirurgie und Viszeralchirurgie, Schwerpunkt.Endoskopie

Dr. med. Michael Begemann
Facharzt für Hämato-Onkologie

Prof. Dr. med. Volker Wening | Facharzt für Orthopädie, spezielle Unfallchirurgie, Sporttraumatologie und Chirurgie

Prof. Dr. med. Josef Aldenhoff | Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie

Prof. Dr. med. Matthias R. Lemke | Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie, Suchtmedizin

Dr. med. Christoph Weinhardt
Facharzt für Rheumaorthopädie, Orthopädie, Unfallchirurgie und Chirotherapie

Dr. med. Vinzenz Graf von Kageneck
Facharzt für Innere Medizin und Kardiologie

Dr. med. Barbara Eifrig | Fachärztin für Innere Medizin – Zusatzbezeichnung Hämostaseologie

Priv.-Doz. Dr. Wolf-Hartmut Meyer-Moldenhauer
Facharzt für Urologie

Dr. med. Eckhard Stein
Facharzt für Innere Medizin

Dr. med. Jörn Klasen | Facharzt für Innere Medizin, Anthroposophische Medizin, Naturheilverfahren, Dipl. Heilpädagoge

Dr. med. Stephanie Thiel
Fachärztin für Allgemeinmedizin, hausärztliche Versorgung, Akupunktur

Weitere Fachgebiete und Spezialsprechstunden:

- Interdisziplinäres Zentrum für Autoimmunkrankheiten
- Interdisziplinäre Sprechstunde für Lungenhochdruck
- Interdisziplinäre Sprechstunde für Osteoporose
- Präventivmedizin, Vorsorge und Check-up
- Radiologie
- Labormedizin
- Kooperation mit Dermatologen, Augen- und HNO-Ärzten

Mythos: Fett ist kein Dickmacher

Fett macht nicht dick – wenn es das richtige Fett ist. Eine prospektive Studie aus Spanien räumt mit dem Mythos vom Dickmacher Fett auf. Verantwortlich für die PREDIMED-Studie ist ein Team spanischer Forscher um Dr. Ramón Estruch vom Instituto de Salud Carlos III in Madrid. Sie betonen: „Unsere Ergebnisse zeigen, dass eine Erhöhung des Konsums von pflanzlichem Fett im Rahmen einer mediterranen Kost bei älteren Menschen – zu Studienbeginn meist übergewichtig oder adipös – nicht zu einer Gewichtszunahme oder einer Verstärkung der zentralen Adipositas führt.“ Ganz im Gegenteil: Die Wissenschaftler beobachteten bei ihren Probanden kleine, aber signifikante Reduktionen des Körpergewichts und geringere Zunahmen des Taillenumfangs als in der Kontrollgruppe, die sich fettarm ernährte.

US-Ernährungswissenschaftler Prof. Dr. Dariush Mozaffarian, Leiter der Friedman School of Nutrition Science & Policy der Tufts University in Boston kommentiert: „Es ist an der Zeit, unsere Angst vor Fett endlich abzulegen. Der Fettgehalt von Lebensmitteln und Ernährungsweisen ist einfach keine sinnvolle Maßeinheit, um die langfristigen gesundheitlichen Vor- und Nachteile

zu beurteilen“. Estruch ergänzt: „Unsere Ergebnisse implizieren sicherlich nicht, dass unkontrollierte Ernährungsweisen mit großen Mengen an ungesunden Fetten aus Butter, Wurst, Süßigkeiten oder Fast Food gesundheitsförderlich sind. Sie zeigen aber, dass eine mediterrane Ernährung mit viel pflanzlichem Fett aus Olivenöl und Nüssen keine negativen Auswirkungen auf Gewicht und Taillenumfang hat.

Quelle und weitere Infos:

www.deutsch.medscape.com/artikelansicht/4905006_print



Fotos: iStockphoto

Veranstaltungen

Eltern fragen:

„Was wir schon immer von Kinder- und Jugendrheumatologen wissen wollten“

Datum:

Donnerstag, 8. September 2016, 18 Uhr (Einlass ab 17:30 Uhr)

Ort:

Schön Klinik Hamburg Eilbek, Haus 7, 4. Stock (Auditorium), Dehnhaike 120, 22081 Hamburg

Ihre Fragen werden beantwortet von Dr. med. Rolf-Michael Küster, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Konsiliararzt des Asklepios Rheumazentrum Hamburg. Die Veranstaltung kann dazu genutzt werden, weiterführende Aktivitäten ins Leben zu rufen. Zum Beispiel:

- Die Vernetzung interessierter Eltern,
- Die Gründung einer Elterngruppe oder
- Angebote für Kinder und jugendliche Mitglieder

Um Anmeldung wird gebeten bis zum 1. September 2016 per Tel.: 040-669 07 65-0 oder per E-Mail: info@rheuma-liga-hamburg.de

Welt-Rheuma-Tag 2016

Datum:

Samstag, 8. Oktober 2016, 9:45 Uhr

Ort:

Bucerius Law School, Jungiusstraße 6 in Hamburg

Es erwarten Sie Vorträge zu den Themen Rheuma und ... Forschung, Ursachen, alternative Therapien, neue Therapien, Kortison, Ernährungsumstellung, Therapiekomplikationen, Studien, Arthrose, Borreliose.

Glukokortikoide: Weniger ist mehr

Seit über sechs Jahrzehnten werden Glukokortikoide (GC) in der Rheumatologie erfolgreich angewandt. Sie sind in der klinischen Praxis die am stärksten entzündungshemmend wirkenden Medikamente. Auch auf das Immunsystem üben sie eine verändernde und somit positive Wirkung aus, daher sind sie in der Therapie vieler entzündlich-rheumatischer Krankheiten unverzichtbar. Allerdings ist eine Behandlung mit GC mit hohen Nebenwirkungen verbunden. Die Europäische Liga gegen Rheuma (EULAR) hat eine neue Empfehlung herausgegeben: In einer geringen Dosierung können Glukokortikoide auch über einen längeren Zeitraum verabreicht werden. Eine Expertengruppe, zu der auch Dr. Cindy Strehl von der Berliner Charité gehört, beschäftigt sich mit der Frage nach sicheren Langzeit-Therapien. Die zunehmend evidenzbasierte Bewertung insbesondere der Risiken der Substanzgruppe, führt gerade in der Dauertherapie derzeit zu einem Paradigmenwechsel. "Letztendlich spielen neben der Dosis und Dauer der Glukokortikoidtherapie die patientenspezifischen Faktoren eine Rolle. Einige lassen sich durch den Patienten selbst oder den behandelnden Arzt beeinflussen", sagt Dr. Strehl. Dazu gehören zum Beispiel eine gesunde Ernährung, sportliche Betätigung oder die Vorbeugung sowie Behandlung bestimmter Nebenwirkungen, wie Infektionen. Nicht beeinflussbare Faktoren wie Alter, Geschlecht oder genetische Veranlagung spielen

auch eine Rolle: "Diese Faktoren können das tatsächliche Risiko einer Nebenwirkung verändern, sowohl zum Besseren als auch zum Schlechteren, und müssen deshalb vom behandelnden Arzt vor, während und nach der Therapie beachtet werden", so die Berliner Wissenschaftlerin. Eine allgemeine Aussage zur Beurteilung des Risikos einer Langzeittherapie mit Glukokortikoiden mache diese Rahmenbedingungen jedoch schwieriger.

Strehl ist sicher, dass die Beachtung von Richtlinien und Empfehlungen sowie eine umfangreiche Aufklärung der Patienten zu Risiken und Nebenwirkungen, verbunden mit einer kontinuierlichen Kontrolle, zu einem guten Risiko-Nutzen-Verhältnis führen.

(Quelle: Newsletter Spezial 02/2016, Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband)

Weitere Infos:

www.deutsch.medscape.com/artikelansicht/4902318

CHARISMHA: Chancen und Risiken von Gesundheits-Apps

Längst sind sie zu selbstverständlichen Begleitern mit persönlichem Zugang zu allen Lebensbereichen geworden: Smartphones und Apps. Auch zahlreiche Gesundheits-Apps werden genutzt und können, bei verantwortungsvollem Einsatz, die Ausgestaltung zeitgemäßer und gleichermaßen ressourcenschonender Versorgungsangebote unterstützen, so ein Fazit der Charismha-Studie, die durch das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) gefördert wurde.

Die komplette Studie zum Download gibt's hier:

www.charismha.de





Systemischer Lupus Erythematodes (SLE)

Eine Erkrankung mit vielen Gesichtern

Der systemische Lupus erythematodes (auch Schmetterlingsflechte genannt) ist eine schubweise verlaufende chronisch-entzündliche System- bzw. Autoimmunerkrankung und gehört zur Gruppe der Kollagenosen. Aufgrund der vielfältigen Symptome und Beschwerden, wird die Erkrankung auch als Chamäleon bezeichnet. Ebenso, wie der Verwandlungs-Künstler des Tierreichs, je nach Stimmung, Farbe und Gestalt ändert, ist das klinische Manifestationsspektrum des SLE vielfältig heterogen und variabel.

Text von Dr. K. Ahmadi-Simab

Bei der systemischen Autoimmunerkrankung SLE steht – im Gegensatz zu anderen rheumatischen Erkrankungen – nicht nur die Gelenksymptomatik im Vordergrund. Vielmehr greift das Immunsystem körpereigene Strukturen (z.B. Haut, Gelenke, Nieren usw.) an, was zu Entzündungen in den betroffenen Organen führen kann. Die Erkrankung ist selten (ca. 25/100.000 Einwohner) und tritt deutlich häufiger bei Frauen als bei Männern auf. Die Schädigungen an verschiedenen Organsystemen können ganz unterschiedliche Merkmale und Besonderheiten aufweisen.

Symptome:

Ein einzelnes und klares Symptom für SLE gibt es nicht. Jeder Lupus-Patient weist ein individuelles Muster an Symptomen auf. Dies erschwert das Erkennen der Erkrankung. Fast immer fühlen sich die Patienten müde, krank und abgeschlagen, manchmal bestehen Fieber oder leicht erhöhte (subfebrile) Temperaturen ohne Erkältungssymptome. Diese allgemeinen Beschwerden treffen aber auch auf zahlreiche andere Krankheiten zu. Dennoch ist das Wissen um typische Symptome hilfreich, die insbesondere wenn sie gemeinsam auftreten, einen

Hinweis auf die Erkrankung geben können. Neben den allgemeinen sind dies vor allem folgende Symptome:

Haut:

Typisch für den SLE ist das sogenannte Schmetterlingserythem im Gesicht, das insbesondere durch Sonnenlichtexposition induziert oder verstärkt wird (Photosensitivität). Weitere kutane Manifestationen sind leuchtend rote, scheibenförmig erhabene Hautveränderungen (diskoider Lupus), eine Livedo reticularis (netzartige, bläulich-violette Zeichnung der Haut durch Störungen der Blutzirkulation), ein Nagelfalzerythem,

kreisrunder, meist reversibler Haar- ausfall (Alopecia areata) oder diffuser Haarausfall (Effluvium) sowie Aphten an der Mundschleimhaut.

Gelenke, Muskel- und Skelettsystem:

Morgendliche Gelenkschmerzen der großen und vor allem kleinen Gelenke oder Arthritiden (Entzündungen der Gelenke), häufig mehrere Gelenke betreffend. Im Gegensatz zur Rheumatoiden Arthritis führt die SLE- Polyarthritis nicht zu erosiven Destruktionen der Gelenke (Gelenkzerstörung). Dennoch kann eine nicht-erosiv bedingte Verformung der Gelenke auftreten (Jaccoud-Arthritis). Ein Mitbefall der Sehnenscheiden (Tendovaginitis) ist möglich. Unspezifische Muskelschmerzen (Myalgien) treten in Phasen einer aktiven Erkrankung häufig auf, seltener ist eine manifeste Muskelentzündung (Myositis).

Gefäße:

Vor allem bei Kältereiz entsteht ein Gefäßspasmus der Fingergefäße, der die Finger weiß und teilweise bläulich und rötlich verfärbt (Raynaud-Syndrom). Eine sekundäre Vaskulitis (Gefäßentzündung) meist kleiner Gefäße mit Bildung akraler Nekrosen (Tod des Gewebes an den Fingerspitzen) findet sich eher selten und muss klinisch und pharmakoangiografisch von schweren Verläufen eines Raynaud-Syndroms unterschieden werden. Durch noch nicht näher geklärte Pathomechanismen kommt es beim SLE zur gehäuften Arteriosklerose (Gefäßverkalkung).

Niere:

Die Nierenbeteiligung (Glomerulonephritis bzw. Lupusnephritis) zählt zu der häufigsten Organmanifestation des SLE (über 70 % der Fälle im Verlauf der Erkrankung). Proteinurie (Eiweißausscheidung) und Mikrohämaturie (versteckte Blutung im Urin) sind in der Urinuntersuchung zu erkennen. Die Lupusnephritis (LN), eine Entzündung der Nieren, die als Folge des systemischen Lupus erythematoses

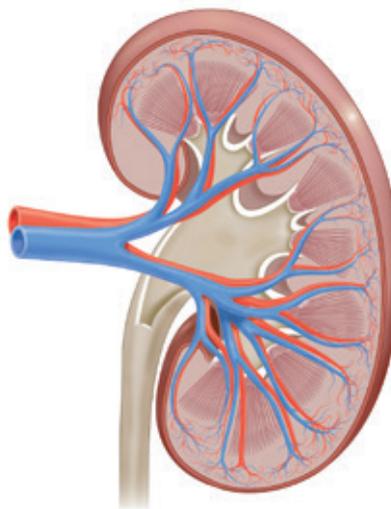
info

Schmetterlingsflechte

Der Begriff Lupus leitet sich vom lateinischen Namen „Wolf“ ab. Früher verglich man die Narben, die nach dem Abheilen der Hautschäden verbleiben, mit Narben von Wolfsbissen. Heute kommt es dank moderner Behandlungsmöglichkeiten nur noch selten zu solchen Narben. Erythematoses bedeutet errötend und den Namen „Schmetterlingsflechte“ hat diese Erkrankung wegen eines charakteristischen rötlichen („erythematosen“) Hautausschlages, der sich „schmetterlingsförmig“ über Wangen und Nase im Gesicht verteilt.



(SLE) auftritt, ist maßgeblich für die Bestimmung der Prognose bei SLE. Eine frühzeitige Diagnose und Therapie der LN ist maßgeblich, um eine dauerhafte Nierenerkrankung mit Dialysepflichtigkeit zu vermeiden.



Häufig beteiligt und maßgeblich für die Prognose: Die Nieren. Bei einer Entzündung kommt es vor allem auf eine frühe Behandlung an.

Herz:

Die Libman-Sacks-Endokarditis (nicht infektiöse Herzinnenhautentzündung) ist die klassische kardi-ale Manifestation des SLE. Häufiger kommt eine Perikarditis (Herzbeutelentzündung) bzw. Myokarditis (Herzmuskelentzündung) vor. Das Risiko für eine koronare Herzerkrankung (Verkalkung der Herzkranzgefäße) ist deutlich erhöht.

Lunge:

Die häufigste Lungenmanifestation stellt die Pleuritis (Rippenfellentzündung) bei 40–60 % dar. Diese führt in der Regel zu atemabhängigen Brustkorbschmerzen. Eine Pneumonitis (entzündliche Veränderung der Lunge) bzw. Alveolitis (Erkrankung des Lungengewebes und der Lungenbläschen) ist eher selten.

Zentrales Nervensystem (ZNS)/ peripheres Nervensystem:

Eine ZNS-Beteiligung beim SLE ist klinisch sehr variabel und oft schwer

zu diagnostizieren. Als typische klinische Symptome finden sich neuropsychiatrische Symptome, aber auch Psychosen und generalisierte Krampfanfälle. Auch das periphere Nervensystem (und seltener Hirnnerven) sind im Rahmen der Grunderkrankung mitbeteiligt. Depression, Apoplex (Schlaganfall), transversale Myelitis (Rückenmarkentzündung) sind weitere mögliche neurologische Manifestationen des SLE

notwendigen Untersuchungen veranlassen. Dabei ist die interdisziplinäre Zusammenarbeit mit anderen Fachbereichen wie z.B. Haut-, Herz- und Nierenspezialisten notwendig. Einen einzelnen diagnostischen Befund gibt es für den SLE nicht. Die Diagnose beruht auf klinischen und serologischen (Blutparameter) Bausteinen. Die ACR-Klassifikationskriterien erleichtern die Einordnung der Symptome und Befunde als SLE, sie sind aber keine primären Diagnosekriterien.

einnahme oder Stoffwechselstörungen bedingt)

- Unklare anhaltende Verminderung der roten oder weißen Blutkörperchen oder der Blutplättchen (Leukopenie bzw. Thrombopenie)
- Eindeutige Antikörpertests: (Anti-dsDNA-Antikörper, Anti-Sm-Antikörper, Antiphospholipid-Antikörper)
- Positive antinukleäre Antikörper (ANA), die nicht durch Medikamente oder andere Erkrankungen verursacht sind.

Um einen SLE sicher zu diagnostizieren sind u.U. eine ganze Reihe unterschiedlicher Methoden notwendig auch um ggf. Organbeteiligungen zu ermitteln. Neben einer umfassenden Blut- und Urinuntersuchung, gehören dazu auch die bildgebende Diagnostik wie Röntgen, Sonografie und MRT, EKG und Echokardiografie, Endoskopie und Kapillaroskopie.

Basis-Laboruntersuchungen beim SLE:

- BSG, CRP
- Blutbild, Differenzial-Blutbild
- Kreatinin
- Leberwerte, LDH
- Komplemente C3, C4, CH50
- Urin-Status (dysmorphe Erythrozyten), 24-h-Sammelurin

Eine umfassende Blutuntersuchung kann bereits Anhaltspunkte für oder gegen die Diagnose eines SLE liefern.

Manifestationen und Häufigkeit

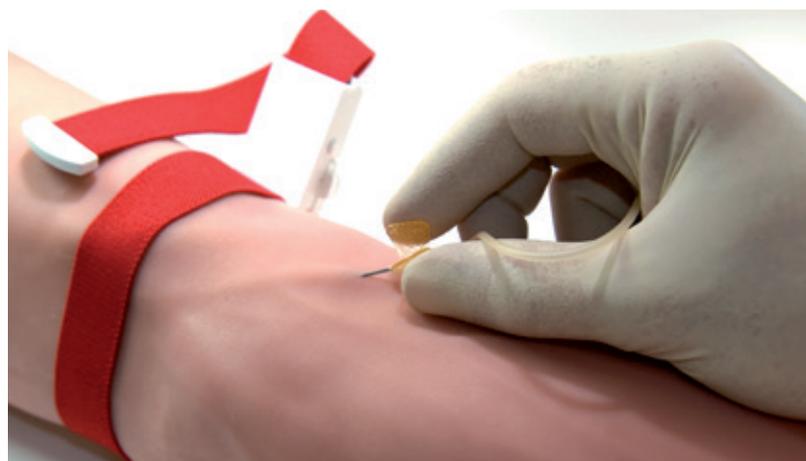
| Symptome | Häufigkeit (%) |
|---|----------------|
| Müdigkeit, Abgeschlagenheit | 74–100 |
| Fieber | 40–80 |
| Gewichtsverlust | 44–60 |
| Arthritis (Jaccoud-Arthritis) oder Arthralgie | 83–95 |
| Hautbeteiligung | 80–91 |
| Nierenbeteiligung (Lupusnephritis) | 50–73 |
| gastrointestinale Beteiligung | 38–44 |
| Lungenbeteiligung | 24–98 |
| kardiale Beteiligung | 20–46 |
| ZNS-Beteiligung | 25–75 |

ACR-Klassifikationskriterien:

- Schmetterlingserythem (typ. Gesichtsrötung)
- Diskusähnliche Hautveränderungen, kreisrunde rote Hautflecken
- Lichtempfindlichkeit, d.h. anhaltende Hautrötungen wie bei einer Sonnenallergie
- Rezidivierende Geschwüre im Mund (orale Aften) ohne sonstige Ursachen
- Sonst nicht erklärte Gelenkschwellungen (Arthritiden)
- Rippen- oder Brustfellentzündung, Herzbeutelentzündung
- Nierenentzündungen mit Eiweiß und Blut im Urin
- Krampfanfälle oder Psychosen (nicht durch Medikamenten-

Diagnostik:

Erkrankungen mit vielfältigen und variablen Manifestationen bringen immer Schwierigkeiten beim Stellen einer sicheren und raschen Diagnose mit sich. Ein systemischer Lupus erythematoses ist nicht leicht zu diagnostizieren. Häufig beginnt die Krankheit schleichend und ähnelt, aufgrund vielfältiger Krankheitszeichen anderen Erkrankungen. In jedem Fall, sollte – bei Lupus-ähnlichen Anzeichen und unklarer Diagnose – ein internistischer Rheumatologe aufgesucht werden. Dieser kann alle





Die regelmäßige Betreuung durch einen internistischen Rheumatologen ist von großer Bedeutung. Auch um Langzeitkomplikationen vorzubeugen.

wissen

Das **Komplementsystem** ist ein Teil des unspezifischen humoralen Immunsystems, welches zur Eliminierung von zellulären Antigenen (z.B. Bakterien) beiträgt (unspezifische Immunreaktion). Mehr als 20 verschiedene Proteine bilden zusammen das Komplementsystem aus.

Smith-Antikörper (auch Anti-Sm, Smith-Antigen-Antikörper) sind Autoantikörper aus der Gruppe der antinukleären Antikörper. Sie lassen sich zwar nur bei einem Viertel der Patienten mit SLE nachweisen, sind jedoch hochspezifisch und finden sich sonst bei nahezu keiner anderen Kollagenose oder Autoimmunerkrankung. Der Antikörpernachweis erfüllt ein ACR-Diagnosekriterium des Lupus erythematoses und geht häufig einher mit schweren klinischen Verläufen und Organbeteiligungen wie Lungenfibrose, Nephropathie, Perikarditis und ZNS-Manifestationen.

Als **Erythrozyten** (auch Rote Blutkörperchen) bezeichnet man die zellulären Elemente des menschlichen Bluts, die den Blutfarbstoff Hämoglobin enthalten. Die spezielle Form der Erythrozyten vergrößert die Oberfläche der Zellen und verbessert dadurch den Gasaustausch. Zusätzlich wird die Flexibilität verbessert, was den Erythrozyten ermöglicht, durch Kapillaren zu wandern, deren Durchmesser kleiner ist als sie selbst.

(Quelle: www.doccheck.com)

Allgemeines Labor:

Die Erhöhung der Blutkörperchensenkungsgeschwindigkeit (BSG) und ein erhöhter Gehalt verschiedener Antikörper im Blut (polyklonale Hypergammaglobulinämie) sind Ausdruck eines chronisch-entzündlichen Prozesses. Das C-reaktive Protein (CRP) ist oft – auch bei höherer Krankheitsaktivität – nur gering erhöht oder normwertig. Verminderungen der Anzahl von Immunzellen im Blut wie z.B. Leukopenie, Thrombozytopenie und Anämie (Blutarmut) sind häufig zu finden. Zirkulierende (Auto-)Antikörper binden korrespondierende Antigene und können Komponenten des Komplementsystems aktivieren und verbrauchen. Dies führt zum Abfall bestimmter Komplementfaktoren im Blut (C3- und C4-Erniedrigung) und wird als Zeichen von Krankheitsaktivität gewertet.

Immunologische Diagnostik:

Typisch für den SLE ist die Produktion einer Reihe von Autoantikörpern. Während der Nachweis von antinukleären Antikörpern (ANA) fast immer gelingt, aber relativ unspezifisch ist, sind Antikörper gegen doppelsträngige DNA (dsDNA-AK), Antikörper gegen das Smith-Antigen, weitaus spezifischer für den SLE. Weitere Antikörper können sein: ssDNA, Histon-AK, SSA-AK, SSB-AK.

Urinuntersuchung:

Der Nachweis einer sogenannten Proteinurie (Eiweißausscheidung im Urin) sollte eine weitere Analyse zur Folge haben. Der Nachweis von dysmorph (verformt) geformten Erythrozyten und Protein im Urin können für eine Mitbeteiligung der Nieren sprechen.

Therapie:

Auch wenn die Ursachen eines Lupus meist unklar sind, lässt sich die Erkrankung inzwischen relativ gut behandeln. Neben Medikamenten, die das Immunsystem regulieren, können allgemeine begleitende Maßnahmen, wie physikalische Therapien, Schmerzbehandlung und Senkung des Blutdrucks sinnvoll sein. Die individuelle Behandlung richtet sich danach, welche Organe betroffen sind und wie aktiv die Erkrankung verläuft. Dabei kommen unterschiedliche medikamentöse Therapien zum Einsatz.

Zu den wichtigsten Therapieelementen des SLE gehören die **Antimalariamittel Hydroxychloroquin** und Chloroquin. Sie sind vor allem bei Haut- und milder Gelenkbeteiligung indiziert. Diese Therapie kann auch als eine Schubprävention angesehen werden. Wenn sich die Aktivität des SLE unter Antimalariamitteln und niedrigdosierten Kortikosteroiden (Cortison) nicht ausreichend beeinflussen lässt, ist eine immunsuppressive Therapie mit **Azathioprin** indiziert. Als Alternativen bei der immunsuppressiven Therapie bieten sich **Methotrexat (MTX)** und **Ciclosporin (CyA)** an.

Bei schwerer Organbeteiligung besteht die Indikation für die **Cyclophosphamid (CYC)-Therapie**. In den randomisierten Studien wurde die Überlegenheit der Cyclophosphamid-Therapie gegenüber einer Steroidmonotherapie in der Behandlung der aktiven Nierenbeteiligung nachgewiesen. Aufgrund der geringeren Nebenwirkungsrate und besserer Effektivität hat sich die intravenöse Bolustherapie gegenüber der peroralen kontinuierlichen Medikation durchgesetzt. Diese wird nach dem NIH-Protokoll oder Austin-Schema (6 CYC-Boli) bzw. nach dem EURO-Protokoll (6 CYC-Boli in einem Intervall von 14 Tagen) durchgeführt. **Mycophenolat-Mofetil (MMF)** gehört zu den beim systemischen Lupus erythematoses (SLE)

weltweit am besten untersuchten Immunsuppressiva. Die publizierten Studien zur Wirksamkeit von MMF in der Behandlung der Lupus-Nephritis haben eine vergleichbare Wirksamkeit wie i.v. Cyclophosphamid gezeigt. Damit stellt MMF bei einem ausgewählten Patientenkollektiv eine weniger toxische Alternative zu CYC dar.

Leflunomid wurde in einer prospektiven Studie bei SLE-Patienten mit milder bis mittelgradiger Krankheitsaktivität effektiv und sicher eingesetzt.

Neue Therapieverfahren:

Belimumab Nach Jahrzehnten wurde ein neues Medikament für den SLE zugelassen. Belimumab ist das erste Biologikum für die Behandlung von Patienten mit, trotz Standardtherapie, klar aktivem SLE. Belimumab ist ein Arzneimittel aus der Gruppe der humanen monoklonalen Antikörper und wird als Infusion intravenös (einmal im Monat) appliziert. Belimumab wird unter dem Namen Benlysta vermarktet.

Wirkweise

Wahrscheinlich trägt bei Lupus und bestimmten anderen Autoimmunerkrankungen ein erhöhter BlyS-Spiegel zur Produktion von Autoantikörpern bei, die das körpereigene gesunde Gewebe attackieren und zerstören. BlyS ist ein natürlich vorkommendes Protein, das für die Reifung von B-Lymphozyten zu antikörperproduzierenden Plasmazellen erforderlich ist. Belimumab blockiert die Bindung von löslichem BlyS, einem B-Zell-Überlebensfaktor, an seinen Rezeptor auf den B-Zellen. Dadurch verhindert Belimumab das Überleben dieser Zellen, einschließlich der autoreaktiven B-Zellen, und reduziert die Ausdifferenzierung von B-Zellen zu immunglobulinbildenden Plasmazellen.

(Quelle: doccheck.com; deutsche-apothekerzeitung.de)

Rituximab ist ein monoklonaler Antikörper gegen das auf B-Lymphozyten vorhandene CD20-An-

info

Schwanger mit Lupus?

Obwohl der Lupus in einigen Familien häufiger vorkommt, zählt er nicht zu den klassischen Erbkrankheiten. Ein Kinderwunsch wird daher heute auch nicht mehr als Problem angesehen. Eine Schwangerschaft sollte – um das Risiko für Komplikationen zu vermindern – möglichst in einer schubfreien bzw. krankheitsstabilen Phase zu beginnen. Darüber hinaus sollte keine schwere Nierenentzündung zum Schwangerschaftsbeginn vorliegen. Zwar ist das Schubrisiko während einer Schwangerschaft erhöht, die Schübe sind in der Regel jedoch eher mild ausgeprägt und gut behandelbar. Abhängig vom Antikörpermuster einer Lupus-Patientin - dieses ist für jede Patientin individuell - sind bestimmte Komplikationen relativ gut vorhersehbar. Bei Vorliegen von Ro-Antikörpern beispielsweise ist es notwendig, die Schwangerschaft und Entwicklung des Kindes engmaschig zu kontrollieren.



tigen. Durch spezifische Bindung des Anti-CD20-Antikörpers werden B-Lymphozyten, die Vorläufer der autoantikörperbildenden Plasmazellen, gezielt markiert und eliminiert. Erste positive Berichte über eine Anwendung von Rituximab bei Patienten mit SLE müssen noch durch weitere kontrollierte Studien bestätigt werden.

Allgemeine Basismaßnahmen

Schulung:

Allgemein gilt, dass eine gute Aufklärung des Patienten zu einem besseren Krankheitsverlauf beitragen kann. Eine qualifizierte **Patienten-Schulung** verbessert die Einsicht und das Verständnis für eine konsequente medikamentöse Therapie erheblich. Wichtig ist auch das Wissen um mögliche schubauslösende Faktoren, damit diese weitestgehend vermieden werden.

Sonnenschutz:

Sowohl bei kutanem als auch bei systemischem LE ist Schutz vor ultraviolettem (UV-) Licht sehr wichtig. Bereits eine geringe UV-Exposition kann sowohl einen kutanen LE verschlechtern als auch einen Schub eines systemischen LE auslösen. Dies gilt für UVA- und UVB-Strahlung. Patienten verwenden am besten unabhängig von der Jahreszeit jeden Tag eine Sonnencreme, die sehr gut vor UVA- und UVB-Licht schützt.

Kälteschutz:

Im speziellen Fall eines Chilblain-Lupus erythematoses empfiehlt es sich, zusätzlich Hände und Füße sorgfältig vor Kälte zu schützen.

Rauchverzicht:

Nikotin verstärkt die Gefäßschäden bei Lupus erythematoses. Deshalb sollten Patienten auf das Zigarettenrauchen verzichten.

Passende Verhütungsmethode wählen:

Patientinnen mit SLE besprechen am besten mit dem Arzt, welche Verhütungsmethode im individuellen Fall geeignet ist. Hormonelle Verhütungsmethoden wie östrogenhaltige „Pillen“, die „Drei-Monats-Spritze“ oder die „Hormonspirale“ können die Krankheits-Symptome womöglich verschlimmern. Die gestagenhaltige „Minipille“ ist frei von Östrogenen und eine mögliche Alternative.

Vit D-Substitution:

Es gibt klare Hinweise darauf, dass Vitamin D Mangel bei Erwachsenen und bei Kindern mit SLE durch die Grunderkrankung, die Medikation und die Vermeidung der Sonnenexposition gehäuft vorkommt und von relevanter Bedeutung für den Knochenmetabolismus ist. Weil die Patienten zu einem starken Sonnenschutz gezwungen sind, ist das Risiko für einen Vitamin-D-Mangel hoch. Zusätzlich zu der Gefahr für die Knochengesundheit, können sich weitere negative Folgen für die Krankheitsentstehung und den Verlauf der Erkrankung ergeben. Eine Studie aus dem Jahr 2011 konnte zeigen, dass Patienten mit einem niedrigeren Vitamin-D-Spiegel im Vergleich zu Patienten mit höheren Spiegeln eine höhere Krankheitsaktivität aufweisen. Diskutiert wird, dass Vitamin-D die Bildung von INF- γ direkt hemmt bzw. die Reifung von dendritischen Zellen hemmt, wodurch es zu einer geringeren Ausschüttung von INF- γ kommt, was wiederum weniger aktive B-Zellen zur Folge hätte. Es ist relativ wahrscheinlich, dass eine optimale Vitamin-D-Versorgung bei SLE-Patienten eine zentrale Bedeutung hat und möglicherweise sogar einen günstigen therapeutischen Effekt aufweist.



An sonnigen Tagen sollten Betroffene sich lieber im Schatten aufhalten. Insbesondere das sog. Schmetterlingserythem im Gesicht, kann durch Sonnenlichtexposition induziert oder verstärkt werden.

Dauerhafte Reduktion der Risikofaktoren:

Zur Vorbeugung von Langzeitkomplikationen sollten die SLE-Patienten regelmäßig in spezialisierten Zentren z.B. durch internistische Rheumatologen betreut werden. Es gilt als erwiesen, dass die Gründe für die vorzeitige Arteriosklerose beim SLE einerseits in der Entzündungsaktivität und andererseits im Vorliegen meist mehrerer traditioneller Risikofaktoren und der Kortison-Langzeittherapie liegen. Bei aggressiver Bekämpfung von Risikofaktoren ist der konsequenten Behandlung von arterieller Hypertonie, Diabetes mellitus, Adipositas und Hyperlipoproteinämie besondere Beachtung zu schenken. Patienten sollten auf eine ausgewogene und fettarme Ernährung mit ausreichend Vitaminen und Mineralien achten und Übergewicht vermeiden, nicht rauchen und Alkohol nur in Maßen genießen. Auch regelmäßige Bewegung ist von Bedeutung, auch wenn Gelenkschmerzen und latente Müdigkeit dies erschweren. Im Winter ist ein ausreichender Schutz vor Kälte ratsam, zudem sollten Infektionsherde gemieden werden. Ggf. können Impfungen hier zusätzlich Schutz bieten (Hepatitis B oder Grippe).

Psychische Faktoren:

Da eine unausgeglichene Psyche großen Einfluss auf den Verlauf eines systemischen Lupus Erythematoses hat, ist es wichtig, dass Betroffene zu einer positiven Lebenseinstellung finden. Hierbei können Entspannungstechniken wie z.B. die Biofeedback-Methode oder autogenes Training helfen, auch regelmäßiges Yoga kann sich positiv auswirken. Mitunter ist auch die professionelle Betreuung durch einen Psychologen ratsam und, nicht zuletzt, finden viele Patienten Hilfe durch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe.

Physikalische Verfahren:

Gelenkschmerzen und -entzündungen lassen sich durch örtliche Kälteanwendungen und eine kurzfristige Ruhigstellung der Gelenke lindern. Krankengymnastische Übungen verbessern die Beweglichkeit der Gelenke und Atembeschwerden können, mittels Atemtherapie, durch die Mobilisierung des Brustkorbes verringert werden. Weil dadurch unter Umständen auch die Lösung von Sekret angeregt wird, werden Atmung und Sauerstoffaufnahme erleichtert, die Gefahr von Lungeninfektionen verringert sich.



Entspannungstechniken wie Meditation oder regelmäßig praktiziertes Yoga können sich positiv auswirken.

Erfahrungsbericht

» Eine ungewöhnliche Begegnung mit dem Lupus.«

Sechs Wochen ist es her, dass **Friederike Stoffregen (26 Jahre)**, mit der Diagnose konfrontiert wurde: Systemischer Lupus Erythematoses (SLE). Eigentlich, so sollte man meinen, hat es bereits genug Hiobsbotschaften gegeben, denn erst im Januar war Multiple Sklerose diagnostiziert worden. Vielleicht habe sie ja beides, sagt Frau Stoffregen und lächelt. »Ich bin einer dieser seltenen und besonders ungewöhnlichen Fälle. Im Grunde ist das, was in meinem Körper vor sich geht, ja irgendwie auch extrem spannend.« Wenn es nur nicht so bedrohlich und mit so gravierenden Symptomen verbunden wäre ...

Auf linken Seite des Gehirns gibt es einen Entzündungsherd, der alle Kriterien einer klassischen MS-Läsion erfüllt. Auf der rechten Seite, im Kleinhirn, sitzt ein weiterer Entzündungsherd, der – da sind sich die Ärzte ziemlich sicher – in der chronisch entzündlichen Systemerkrankung SLE seinen Ursprung hat. Aktuell spricht alles für einen Lupus mit ZNS-Beteiligung. Der MS-Verdacht als mögliche Differentialdiagnose bleibt indes erhalten. Der MS-verdächtige Herd ist inaktiv. Die rechtsseitige Entzündung ist aktiv und gefährlich und soll nun mittels schwerer therapeutischer Geschütze lahmgelegt werden. Vor einer Woche erfolgte die erste Infusion mit Cyclo-

phosphamid. Parallel gibt es hochdosiertes Kortison. Ein Antibiotikum soll vor einer Lungenentzündung schützen. Zudem sind Magenschutz- und Schmerzmittel im Einsatz, sowie Medikamente gegen Übelkeit. Und das ist noch nicht alles. 16 unterschiedliche Mittel umfasst der täglich einzunehmende Medikamenten-Cocktail der 26-jährigen Friederike Stoffregen hatte (wen wundert's) zunächst gehadert mit der immunsuppressiven Chemotherapie. Die möglichen Nebenwirkungen machen ihr Angst. »Mit der Gewichtszunahme konnte ich mich wohl oder übel anfreunden, aber als es dann hieß, es würde möglicherweise zu Haarausfall kommen, war meine erste Reaktion Abwehr. Die schlimmste denkbare Nebenwir-



wissen

Cyclophosphamid verringert die Aktivität des Immunsystems und soll so die Immunreaktion gegen körpereigene Strukturen hemmen. Cyclophosphamid hemmt das Zellwachstum und dadurch das Fortschreiten der Erkrankung. Im Fall von Friederike Stoffregen sind zunächst insgesamt 6 Infusionen geplant, die im Abstand von zwei Wochen, jeweils während eines kurzen stationären Aufenthalts erfolgen.

Bei der **Endometriose** handelt es sich um gutartige, meist schmerzhaft wuchernde Gewebe der Gebärmutter-schleimhaut (Endometrium), das sich außerhalb der Gebärmutter in benachbarten Organen ansiedelt. Dabei sind häufig der untere Bauch- bzw. Beckenraum, die Eierstöcke und Eileiter und die tieferen Wandschichten der Gebärmutter betroffen.

kung aber«, räumt Friederike Stoffregen ein, »ist eine mögliche Unfruchtbarkeit! Ich bin jetzt 26 Jahre alt und habe ganz klar einen Kinderwunsch. Nicht sofort, aber auf jeden Fall in einigen Jahren!« Um die Eierstöcke zu schützen nimmt die junge Frau ein zusätzliches Medikament namens Trenatone. »Damit befinde ich mich vorübergehend in den Wechseljahren«, erklärt sie schmunzelnd. Durch das temporäre Ausschalten der Eierstöcke sollen diese unempfindlich gegen die Zytostatika werden. Die Methode ist neu und weil die bisher vorliegenden Daten noch nicht ausreichen, um den Nutzen zu überblicken, wird die Medikation nicht von der Krankenkasse bezahlt. Friederike Stoffregen ist es aber einen Versuch wert. »Im Zweifelsfall war es eben für die Katz« sagt sie. Der Gedanke, möglicherweise keine eigenen Kinder bekommen zu können, hatte die junge Frau in ein tiefes Loch fallen lassen. Es mag irrational klingen, aber die Angst vor diesem Risiko ist, ebenso wie die Furcht vor Haarausfall und dem Unbehagen das mit einer Gewichtszunahme verbunden ist, größer, also die Angst vor der Entzündung im Gehirn selbst. Und die könnte schnell lebensbedrohlich werden. Spätestens wenn sie durch das Kortison nicht mehr in Schach gehalten werden kann. Die Ärzte hatten daher zum schnellen Handeln geraten.

Die erste Infusion

»Die ersten Tage nach der Infusion waren der reine Horror«, erzählt sie. »Ich fühlte mich wie angefahren.« Jetzt spüre sie förmlich wie die Haut im Gesicht spannt, weil Kortison und Cyclophosphamid gleichermaßen Wassereinlagerungen mit sich bringen. Die komplette rechte Gesichtshälfte sei zeitweise gelähmt, manchmal tanzten kleine Flecken

»Das ausgerechnet die Sonne als Ursprung allen Lebens, eine Krankheit hervorruft, die dann dazu führt, dass man die Sonne fortan meiden muss, das geht einfach nicht in meinen Kopf!«

vor den Augen. Außerdem kann sie die entzündete Stelle im Kopf jetzt deutlich fühlen; und obgleich das für Außenstehende schwer vorstellbar ist, nimmt man es Friederike Stoffregen ab, wenn sie sagt »Irgendwie gewöhnt man sich aber daran. Es ist, als ob die Entzündung sich plötzlich bemerkbar macht, weil sie fühlt, dass sie angegriffen wird.«

Vielleicht ist das wirklich so. Ein Körper, der sich bemerkbar macht, ist für Friederike Stoffregen jedenfalls nichts Ungewöhnliches. Schon als Kind sei sie viel krank gewesen. Blasenentzündungen, Infekte und vor allem Bauchschmerzen haben sie ihr gesamtes Leben begleitet. Auch ihre Schilddrüse funktioniert nicht einwandfrei. Mit 15 ist eine Endometriose der Grund für die dauerhafte Einnahme der Antibabypille. »Ohne die Pille waren die Schmerzen so stark dass ich das Bewusstsein verlor.« Direkt nach dem Abitur legt eine schwere Darmentzündung ihre Pläne lahm.

Heute weiß sie, dass das wahrscheinlich der Punkt war, an dem man mal genauer hätte nachforschen müssen. Denn die Bakterien, die sich in ihrem



Erfahrungsbericht



»Der Lupus an sich ist ja nicht heilbar. Daher denke ich, dass es wichtig ist, sich damit anzufreunden. Ich werde ihn personifizieren, denn sicher werde ich ihm in meinem weiteren Leben immer wieder begegnen. Vielleicht können wir uns irgendwie arrangieren.«

Körper befanden waren höchst auffällig und ungewöhnlich. Gute sechs Monate dauert es, bis die damals 19-jährige wieder einem normalen Alltag nachgehen und endlich ihr Grafikdesign-Studium beginnen kann, das sie drei Jahre später mit Diplom abschließt. Dazu zieht sie von Osnabrück nach Hamburg, lebt zwischendurch in Berlin, arbeitet fest und frei und weiß, dass die künstlerische Gestaltung genau das ist, was sie machen möchte. Eigentlich ist Friederike Stoffregen rundum zufrieden. Wenn da nicht nach wie vor immer wieder diese körperlichen Einschränkungen wären. »Ich habe immer gesund gelebt, nie geraucht, bin joggen gegangen und oft mit dem Rad zur Arbeit gefahren. In den letzten zwei Jahren habe ich mich aber häufig über mich selbst gewundert, weil ich nach drei Kilometern völlig am Ende war. Manchmal habe ich es nicht einmal geschafft, meine Einkaufstüten ohne Pause in die Wohnung zu tragen.«

Daran gewöhnt, dass der eigene Körper eben nicht immer so ganz rund läuft, ignoriert sie den Leistungsabfall und sieht erstmal keine Veranlassung für eine medizinische Abklärung. Erst im letzten Herbst als – nach einem Urlaub in Südfrankreich – eine Woche lang durchgängig Übelkeit, Schwindel und Sehstörungen auftreten, beginnt eine Odyssee von Arzt zu Arzt. Der Augenarzt schiebt die Symptome auf Schwankungen der Schilddrüse und weil Friederike Stoffregen im Urlaub tatsächlich eher nachlässig mit der Einnahme der Tabletten war, scheint die Erklärung zunächst plausibel. Weil der Schwindel aber nicht nachlässt, sucht die junge Frau weitere Ärzte auf. Niemand nimmt sie ernst. Alle fragen nach psychischem Stress. Schließlich wird die Hausärztin skeptisch und überweist ihre Patientin in die Radiologie. Im MRT entdeckt man den Entzündungs-

herd. Groß wie ein 2-EURO-Stück. Die Differenzialdiagnostik bestätigt eine Multiple Sklerose. »Ich dachte nur, ach so... ok, jetzt habe ich also MS... Das war schon erstmal ein ganz schöner Klopser. Damit muss man auch erstmal klar kommen.«

Arbeit als Ablenkung

Weil der Herd nicht aktiv ist und es ihr allmählich besser geht, erhält sie keine Medikation. Sie stürzt sich in Arbeit, beschließt aber zum Mai ihren festen Job zu kündigen, um zunächst ein paar Monate frei zu arbeiten und etwas Zeit zu haben. Für sich und die Verarbeitung der Diagnose und für ein bisschen Yoga. Außerdem setzt sie sich bei jeder Gelegenheit in die Sonne, denn weil MS-Betroffene häufig Vitamin-D-Mangel hätten, hatte man ihr dazu geraten. Ob sie den sonnenempfindlichen Lupus dadurch geradezu herausgefordert hat? Ende April jedenfalls kommen die Schwindelanfälle mit vielfacher Wucht zurück. »Ich wusste nicht mehr wo oben und unten ist, alles hat sich gedreht...« erinnert sie sich. »Es war durchgängig und so schlimm, es ging gar nichts mehr.«

Ihre Eltern reisen an und bringen sie in das nächste Krankenhaus. Obgleich man dem Neurologen vor Ort die bisherigen Befunde mitteilt und um stationäre Überwachung sowie bildgebende Diagnostik bittet, hält dieser es für vertretbar, die Patientin wieder nachhause zu entlassen. Lediglich ein HNO-Arzt wird noch zu Rate gezogen und wie immer kommt die Frage nach dem möglichen Stress als *die* Ursache für alle Symptome. Weil der Zustand sich nicht verändert, sucht die Familie am nächsten Tag ein anderes Krankenhaus auf. Hier wird mittels MRT schnell der Auslöser für den massiven Schwindel gefunden: Es ist der zweite Entzündungsherd. Diesmal auf der rechten

Seite, mitten im Kleinhirn. Die weitere Labordiagnostik deutet auf einen rheumatologischen Hintergrund hin und man empfiehlt die zeitnahe Vorstellung bei einem Facharzt.

Außergewöhnlich selten

Friederike Stoffregen ist ein Grenzfall. Zwischen Neurologie und Rheumatologie. Die beiden Entzündungsherde lassen sich nicht zusammenbringen. Es sind verschiedene Herde mit unterschiedlichen Ursachen. Mit dem Lupus in Verbindung bringen lassen sich im Nachhinein aber die Gelenkschmerzen, die im Winter spürbar waren und das Raynaud-Syndrom, das immer wieder auftrat. Auch ein leichtes, für den Laien kaum erkennbares Schmetterlingssyndrom, das sich auf den Wangen der jungen Frau als minimale Rötung bemerkbar macht, wird vom Rheumatologen Dr. Ahmadi-Simab sofort erkannt. »Ich hatte immer schon rote Wangen. Auf allen Kinderfotos sind die roten Apfelbäckchen sichtbar...«

War es immer schon der Lupus?

Ob und welche der vielen Beschwerden, die seit der Kindheit immer wieder aufgetreten sind, bereits durch den Lupus verursacht wurden, ist im Nachhinein schwer zu sagen. Klar ist, dass sowohl die Bauchschmerzen als auch die Darmentzündung im Zusammenhang mit einer Zöliakie stehen, die erst jetzt, zeitgleich mit dem SLE diagnostiziert wurde. Mit ziemlicher Sicherheit hängt der zunehmende Leistungsabfall in den letzten zwei Jahren mit der rheumatischen Systemerkrankung zusammen. Und ganz gewiss ist es kein psychischer Stress, den man verantwortlich machen könnte, für das was da in Friederike Stoffregens Körper vor sich geht und was man der jungen Frau von außen in keinsten Weise anmerkt. Und das,

obwohl sie all ihre Vorhaben erst einmal wieder auf Eis legen muss, weil ihr Körper einen anderen Plan hat. »Eigentlich wollte ich genau jetzt verstärkt mit der Akquise beginnen«, so die Diplom-Designerin, die ihre Arbeit als Bereicherung empfindet, »aber das wird wohl erst einmal nichts. Für die nächsten drei bis vier Monate muss ich mich weitestgehend ausklinken aus dem Leben da draußen. Den ganzen Sommer lang.« Tatsächlich macht die Cyclophosphamid-Therapie einen totalen Rückzug notwendig, denn unter der immunsuppressiven Behandlung könnte der kleinste Infekt lebensbedrohlich werden. »Ich gebe ehrlich zu, dass ich mich momentan über jede Wolke vor der Sonne freue.«

Friederike Stoffregen ist zuversichtlich. Und sehr geerdet. »Zum Glück bin ich ein durch und durch positiver Mensch. Ich habe die beste Familie die man sich nur wünschen kann! Und meinen Freund, mit dem ich seit sechs Jahren zusammen bin und der immer für mich da ist und mich unterstützt! Alle stehen hinter mir! Das ist ein großes Glück und dafür bin ich dankbar!«

Friederike Stoffregens Weg ist die direkte Auseinandersetzung mit ihrer Erkrankung und mit ihrem Körper. »Ich habe alles verstanden und es ist alles angekommen, aber es fühlt sich für mich nicht lebensbedrohlich an.« Möglicherweise kommt es der jungen Frau zugute, dass sie sich für ihre zwei Jahre zurückliegende Diplomarbeit mit dem großen Thema Angst auseinandergesetzt hatte. „...Angst ist ein ambivalentes Gefühl. Hemmt sie uns einerseits, so fordert sie uns andererseits heraus und lässt manch einen über sich selbst hinauswachsen.“ heißt es im Vorwort ihrer Arbeit die man hier herunterladen kann:

www.cargocollective.com/372067/ANGST.pdf

Hüftimplantate:

Metallabrieb schädigt knochenbildende Zellen

In Deutschland werden jährlich etwa 220.000 künstliche Hüftgelenke operativ implantiert. Die Mehrzahl der Operationen verläuft zufriedenstellend, zahlreiche Patienten erlangen weitgehende Schmerz- und Bewegungsfreiheit zurück. Implantate mit Metall-Polyethylen- oder Keramik-Keramik-Gleitpaarung sind heute die Regel. Implantate, bei denen sowohl Kugelkopf als auch Gelenkpfanne aus Kobalt-Chrom-Molybdän-Legierungen bestehen, sogenannte Metall-Metall-Gleitpaarungen, können im menschlichen Körper unter Belastung Metallionen freisetzen. Rückbildungen des

Knochens, Osteolysen genannt, sind beobachtet worden. Einige Implantathersteller haben Produkte dieser Art bereits vom Markt genommen. Ärzte und Wissenschaftler der Charité – Universitätsmedizin Berlin und des DRK Klinikums Westend konnten jetzt nachweisen, dass eine Freisetzung von Chrom und Kobalt zum implantatnahen Knochenverlust beiträgt. Wie im aktuellen Fachmagazin *Biomaterials** veröffentlicht, schädigen Metallionen die Vorläufer knochenbauender Zellen. (Quelle: www.charite.de)

[*www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)

Fitness-Studio:

Training für Rheumakranke

Viele Mitglieder, vor allem jüngere Betroffene, haben die RL in der Vergangenheit immer wieder nach einem Alternativangebot zum Funktionstraining und Fitnessstudio gefragt. Unser Angebot:



Das Fitnessstudio für Rheumakranke. Ab September 2016 wird ein kombinierter Kurs angeboten, in dem die Teilnehmer in 45 Minuten Gymnastik und Training an verschiedenen hydraulischen Geräten absolvieren können. Begleitet von einem erfahrenen Therapeuten, ist der Kurs speziell auf Menschen mit Rheuma zugeschnitten. Der Pilotkurs startet am: Donnerstag, den 1. September 2016, um 18:00 Uhr (Ende 18:45 Uhr).

Wo:
Praxis Physiofly, Rathenastr. 5,
22297 Hamburg

Kosten:
Für Mitglieder 22 Euro monatlich (Quartalspauschale 66 Euro); für Nichtmitglieder 26 Euro monatlich (Quartalspauschale 78 Euro). Bei Interesse bitte rechtzeitig in der Geschäftsstelle melden. Tel.: 040 - 669 07 65-0 oder info@rheuma-liga-hamburg.de

Sprechen und Singen:

Rheuma kann die Stimme verändern



Etwa jeder dritte Patient hat Probleme mit der Stimme oder Beschwerden beim Sprechen, etwa jeder Fünfte hatte diese in der Vergangenheit. Dies äußert sich meist so, dass der Betroffene heiser klingt. Die Ursache dafür kann die Bildung eines Rheumaknotens auf den Stimmlippen sein. Dabei handelt es sich um eine bindegewebsartige Umwandlung des Musculus vocalis, also des Muskels, der die Stimmlippen bewegt. Solche Knötchen sind meist gelblich oder weißlich verfärbt, verursachen Heiserkeit, rauhen und behauchten Stimmklang, und schränken die Stimmleistung ein. Aber auch Kortison kann die Stimme beeinträchtigen. Neben der entzündungshemmenden Wirkung kann der Wirkstoff – als unerwünschte Nebenwirkung auch Muskelabbau verursachen, der sich dahingehend auf die Stimmlippen auswirkt, dass diese nicht mehr richtig schließen. Sprechen und Singen strengen Betroffene dann mehr an. Einfachstes Stimmtraining: Singen! Aber nicht zu laut, da dies die Stimme belastet. Singen ist zudem gut für das Immunsystem und die psychische Gesundheit. In sehr schweren Fällen – zum Beispiel bei Patienten, deren Stimme bereits nach fünf bis zehn Minuten Sprechen erschöpft ist – kann eventuell eine Operation nötig sein. *Quelle und Infos:*

www.rheumahelden.de

Urlaub:**Rundum gut geschützt**

Die Deutsche Rheuma-Liga empfiehlt allen chronisch Kranken, vor Antritt einer Reise ins Ausland auf den entsprechenden Versicherungsschutz zu achten. Egal, ob organisierte Kreuzfahrt oder Weltreise auf eigene Faust: Dank moderner Medikamente können auch Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung Urlaub in anderen Ländern genießen. Doch vor der Reise sollten sie sich fragen, welche Versicherung für etwaige Arztkosten im Ausland aufkommt – und mögliche Versicherungslücken schließen. Das empfiehlt die Deutsche Rheuma-Liga. Zwar bezahlt die gesetzliche Krankenversicherung bei Reisen ins europäische Ausland für Behandlungen, die dem Standard der dortigen gesetzlichen Krankenkasse entsprechen. Doch unter Umständen sind Zuzahlungen oder Selbstbehalte im Urlaubsland üblich: So müssen gesetzlich Versicherte in Spanien beispielsweise die Hälfte der Medikamentenkosten selbst tragen. In Italien ist pro Arztbesuch eine Gebühr von bis zu 36 Euro fällig. Und bei einem Krankenhausaufenthalt in Frankreich müssen gesetzlich Versicherte mindestens 18 Euro pro Tag zuzahlen. Diese Kosten muss auch der erkrankte Urlauber aus eigener Tasche berappen. In solchen Fällen hilft eine so genannte Auslands-Krankenversicherung weiter, die meist sehr günstig zu haben ist. Diese Police deckt im Krankheitsfall in der Regel die Kosten für einen Selbstbehalt, Zuzahlungen beziehungsweise für den Rücktransport in medizinisch sinnvollen Fällen. Allerdings kann es passieren, dass der Versicherer Gesundheitsfragen stellt – die der Versicherte natürlich wahrheitsgemäß beantworten muss. Das kann dazu führen, dass die Versicherung den Betroffenen ablehnt oder Einschränkungen für die Kostenübernahme macht. Doch in diesen



Fällen gibt es einen Ausweg: „Gehen Sie mit dem Ablehnungsschreiben zu Ihrer Krankenkasse: Für Urlaubsreisen – maximal sechs Wochen pro Jahr – übernimmt diese etwaige Kosten für eine Behandlung chronischer Erkrankungen auch außerhalb der Europäischen Union“, sagte Philipp Opfermann, Versicherungsexperte bei der Verbraucherzentrale NRW, im Interview mit mobil, dem Mitglieder-magazin der Deutschen Rheuma-Liga. „Es ist sehr wichtig, diese Frage im Vorfeld zu klären.“

Weitere Tipps zum Thema ‚Reisen mit Rheuma‘ bietet die Deutsche Rheuma-Liga auf ihrer Homepage unter www.rheuma-liga.de/reisen oder im Faltblatt „Gute Reise“. Das Faltblatt kann kostenlos bestellt werden bei: Deutsche Rheuma-Liga Bundesver-

band e.V., Maximilianstr. 14, 53111 Bonn (bitte 1,45 Euro Rücksendepporto beilegen), Fax: 0228-7660620, E-Mail: bv@rheuma-liga.de oder per Info-Telefon: 01804-600 000 (20 Cent pro Anruf aus dem deutschen Festnetz, mobil max. 42 Cent).



Die Apotheke am Dermatologikum: Ihr Ansprechpartner in Sachen Gesundheit und Wohlbefinden



DIE APOTHEKE
AM DERMATOLOGIKUM

Rheumatologie – ein Schwerpunkt in unserer Apotheke

Die medizinisch korrekte Bezeichnung für Rheuma ist „Krankheiten des rheumatischen Formenkreises“ unter der man etwa 400 verschiedene Erkrankungen zusammenfasst, die durch Entzündungen hervorgerufen werden. Sie können Menschen in allen Altersklassen betreffen und sind häufig mit Schmerzen verbunden. Rheumatologische Erkrankungen bedeuten daher oftmals eine große Belastung für die betroffenen Patienten.

Die Apotheke am Dermatologikum hat sich auf die Betreuung von Rheumapatienten spezialisiert, um genau Ihren Bedürfnissen gerecht zu werden. Aus diesem Grund können die Mitarbeiter der Apotheke am Dermatologikum den Patienten eine Beratung zukommen

lassen, die wirklich umfassend ist. Unser Rundum-Service mit individueller Belieferung umfasst alle verschreibungspflichtigen und freiverkäuflichen Rheumamedikamente.

Ihre Vorteile

- Permanente Verfügbarkeit Ihrer erforderlichen Medikamente
- Kostenlose Rezeptzusendung
- Kostenlose Lieferung der Medikamente an die genannte Adresse oder direkt in die betreuende Arztpraxis
- Telefonische Patientenbetreuung während der Öffnungszeiten der Apotheke
- Ganzheitliche pharmakologische

Begleitung mit Interaktionschecks und Unverträglichkeitsprüfung Ihrer gesamten Medikation

- Doppelte Bonuspunkte (bis zu 8% Rabatt) bei allen Bestellungen rezeptfreier Medikamente in unserer Online-Apotheke unter www.die-apotheke-liefert.de

Wir freuen uns auf Sie!

Mit einem der leistungsstärksten Kommissionier-Automaten in Norddeutschland und vielen Regal-Metern Fläche bieten wir mit über 20.000 stets vorhandenen Artikeln eines der umfangreichsten Apotheken-Sortimente im gesamten Norden. Wir haben was Sie brauchen!



APOTHEKE AM DERMATOLOGIKUM

Stephansplatz 1-5 | 20354 Hamburg

Tel: 040 819 71 96 0
info@apotheke-am-dermatologikum.de
www.apotheke-am-dermatologikum.de

Öffnungszeiten:
Mo - Fr 8:00 – 19:00 Uhr
Sa 9:00 – 15:00 Uhr



Weil eine gesündere Welt unseren Einsatz braucht

Moderne Arzneimittel für alle Lebensphasen

Es sind die kleinen Momente, die uns Menschen viel bedeuten und die wir genießen wollen. Genau dafür arbeitet Pfizer weltweit: Wir erforschen und entwickeln seit mehr als 160 Jahren innovative Präparate und Therapien für Menschen und Tiere. Mit einem

stetig wachsenden Angebot an modernen Arzneimitteln verbessern wir Gesundheit und Lebensqualität in allen Lebensphasen. So arbeiten wir jeden Tag an der Verwirklichung unserer Vision. Gemeinsam für eine gesündere Welt.





Auftrag Gesundheit

Über 800.000 Menschen leiden in Deutschland an Rheumatoider Arthritis – eine Erkrankung, die ein normales Leben extrem erschwert.

Wir haben die Entzündungsprozesse erforscht und neue Angriffspunkte gefunden. Eine klare Perspektive für viele Betroffene, die neue Lösungen brauchen.

Und wir forschen weiter.

中
外
製
藥