

ACNE INVERSA

Mein Motto: Never give up!

Was es bedeutet, mit der Krankheit Acne inversa zu leben, weiss der 43-jährige Marcel Ramuz nur zu gut. Trotz Schmerzen und vieler Rückschläge sagt er: «Man darf nie aufgeben, es gibt noch viel Schlimmeres!»

von Anna Birkenmeier



Marcel Ramuz
Betroffener Acne Inversa

Herr Ramuz, Sie leben seit 20 Jahren mit Acne inversa. Können Sie sich an den Beginn Ihrer Erkrankung erinnern?

Oh ja! Ich hatte immer wieder entzündete Hautbereiche mit wiederkehrenden schmerzhaften Knoten und Abszessen. Ich ging jahrelang von Hautarzt zu Hautarzt, ohne dass ich eine Diagnose erhalten habe. Vor zehn Jahren erhielt mein Leiden dann endlich einen Namen: Acne inversa. Einerseits war ich erleichtert, endlich zu wissen, was mit mir los ist, andererseits war mir bewusst, was die Krankheit bedeutet: keine Hoffnung auf Heilung.

Das heisst, dass es keine wirksame Therapie gegen Acne inversa gibt?

Bei mir ist es leider so. Ich habe unzählige Therapien ausprobiert und sogar an vielversprechenden Studien teilgenommen. Leider ohne Erfolg. Die Entzündungen kehren immer wieder zurück und die einzige Möglichkeit ist es, die Abszesse zu operieren. Bislang waren es über 30 Operationen! Vor zwei Jahren wurde mir sogar vorübergehend ein künstlicher Darmausgang gelegt.

Neben den grossen Schmerzen muss die psychische Belastung enorm sein. Wie erleben Sie das?

Es ist leider so, dass die Erkrankung auf die Psyche schlägt und mich in meiner Lebensqualität einschränkt. Ich weiss nie, wann die nächste Entzündung kommt. Diese kann sich ganz plötzlich, innerhalb weniger Stunden ausbreiten. In solchen Situationen möchte man sich am liebsten nur verkriechen. Insbesondere, da diese Entzündungen sehr schmerzhaft sind und jede Bewegung, jedes Sitzen Schmerzen verursacht. Ich versuche dennoch, mich nicht unterkriegen zu lassen, und sage mir in solchen Momenten, dass es noch viel schlimmere Krankheiten gibt. Aber einfach ist es nicht.

Was gibt Ihnen Kraft in solchen Momenten?

Glücklicherweise habe ich ein sehr verständnisvolles Umfeld und eine Partnerin, die mich voll unterstützt. Ich gehe bewusst sehr offen mit meiner Erkrankung um und engagiere mich im Verein Acne Inversa Schweiz, der sich für AI-Betroffene einsetzt.* Mein Ziel: möglichst viele Menschen darüber zu informieren, was Acne inversa ist und worin ihre Tücken liegen. Zudem möchte ich medizinische Fachleute und die Pharmaindustrie aufrütteln, endlich etwas dagegen zu tun, damit wir unser Leben ohne Schmerzen und psychischen Stress geniessen können! ■

* www.acneinversaschweiz.ch

Acne inversa lässt sich zielgerichtet behandeln

In der Schweiz leiden rund 80000 Menschen an Acne inversa – viel mehr als in aktiver Behandlung sind.

von Christian Lanz

Acne inversa oder auch Hidradenitis suppurativa ist die umgekehrte Akne. Sie führt zu schwerer Entzündung in den grossen Hautfalten und ist eine tabuisierte und sehr belastende Krankheit. Auch wissen viele Patienten nicht, dass sie davon betroffen sind, denn die Erkrankung wird häufig nicht erkannt. Die Krankheit kann in jedem Lebensalter auftreten, am häufigsten manifestieren sich erste Anzeichen jedoch bei jungen Erwachsenen rund um das 20. Lebensjahr. Mit zunehmendem Alter sinkt die Wahrscheinlichkeit, an Acne inversa zu erkranken. «Bei Acne inversa finden sich entzündete Stellen typischerweise im Bereich der Achseln und Leisten. Es handelt sich um eine chronisch-entzündliche Erkrankung», erklärt der Facharzt Alexander Navarini. In der Regel äussert sie sich durch entzündete Hautbereiche mit Läsionen, Fisteln, Knoten oder Abszessen. Wichtige Einflüsse sind die Hormone ab beginnendem Teenageralter sowie Übergewicht und das Rauchen. Dadurch erhöht sich das Risiko, an Acne inversa zu erkranken, um ein Vielfaches.

Strukturelle Veränderungen

Acne inversa verursacht typischerweise Hautveränderungen in der Nähe bestimmter Schweißdrüsen sowie an Körperstellen, an denen die Haut aneinander reibt. Neben den Achselhöhlen, der Leistengegend und dem Genitalbereich können daher auch das Gesäss, der Bereich unter der Brust sowie die Innenseiten der Oberschenkel von der Erkrankung betroffen sein. Die entzündeten Hautveränderungen sind meist sehr unangenehm und verursachen teilweise heftige Schmerzen. «Obwohl die genau-



**Prof. Dr. med.
Dr. sc. nat. Alexander Navarini**
Facharzt Dermatologie

en Ursachen der Acne inversa noch unklar sind, lassen Forschungsergebnisse darauf schliessen, dass strukturelle Veränderungen der Haarwurzel und eine Fehlsteuerung im Abwehrsystem der Haut eine Rolle spielen», erläutert Navarini.

Frühzeitige Therapie

Die chronische Erkrankung ist nach heutigem Kenntnisstand nicht heilbar. Es gibt jedoch Behandlungsmöglichkeiten, mit denen die Beschwerden deutlich verbessert werden können. Eine wirksame, frühzeitige und anhaltende Therapie ist wichtig, um langfristige Folgen der Erkrankung, wie zum Beispiel Narbenbildung, zu minimieren. «Eine umfassende Therapie der Acne inversa ist immer individuell. Vor- und Nachteile der einzelnen Behandlungsoptionen sollten deshalb mit dem behandelnden Arzt besprochen werden», betont Navarini. Grundsätzlich lassen sich zwei Formen der Behandlung un-

terscheiden: medikamentöse Therapien und chirurgische Eingriffe. Die beiden Behandlungsoptionen schliessen sich nicht aus, sondern ergänzen sich. Die medikamentöse Therapie bei einer milden HS startet oft mit topischen Desinfektionsmitteln, Waschlotionen oder Immunsuppressiva und erst beim weiteren fortschreitenden Verlauf setzt man auf eine systemische Therapie mit Antibiotika, Biologika (TNF Inhibitoren) oder Retinoide.

Bei fortgeschrittener Acne inversa können auch Operationen eine Option

Viele Leidtragende wissen nicht, dass sie von Acne Inversa betroffen sind.

sein. Dabei kommen verschiedene chirurgische Eingriffe zum Einsatz. Welche Eingriffe sinnvoll sind, hängt von den genauen Beschwerden und davon ab, welcher Körperbereich betroffen ist. Die Art der Operation und die Grösse des entfernten Gewebereichs beeinflussen, wie lange es dauert, bis eine operierte Körperstelle wieder verheilt ist. Je nach Grösse der Operation ist eine nachfolgende Wundbehandlung wichtig, damit die Funktionalität und die Dehnbarkeit des Gewebes erhalten werden können. «Patienten melden sich unter anderem nicht beim Arzt, da sie sich vielfach wegen ihres Übergewichts schämen und es nicht schaffen, mit dem Rauchen aufzuhören», weiss Navarini aus langjähriger Erfahrung. ■

ANZEIGE

CHHUD170084_02/2017



www.acneinversa.ch

Die Informationsseite für Betroffene von Acne Inversa bietet weitere Informationen zu Acne Inversa sowie Hilfestellung zur frühzeitigen Diagnose der Erkrankung.