

MEDIENMITTEILUNG

Verein Acne Inversa SchwAlz feiert ersten Geburtstag

Winterthur, 13.12.2016 – Um die Krankheit Acne Inversa (AI) in der Schweiz bekannt zu machen, hat der Vorstand mit viel Fleiss und Geduld aber auch Freude seine Arbeit im vergangenen Jahr aufgenommen. Bei der Erkrankung Acne Inversa handelt es sich um eine weit verbreitete, meist schmerzhaft und bislang wenig bekannte chronischen Hauterkrankung. Durchschnittlich dauert es sieben Jahre bis Acne Inversa-Betroffene eine richtige Diagnose und die entsprechende Behandlung erhalten. „Das muss aufhören!“ sagt Yvonne Raschle, Präsidentin Verein Acne Inversa SchwAlz. „Wir müssen dringend diese Krankheit einer grossen Öffentlichkeit gegenüber bekannt machen, damit Betroffene zeitnah eine fundierte Diagnose und richtige Behandlung bekommen.“

Passend zum einjährigen Geburtstag präsentiert der Verein seine neue Webseite www.acneinversaschweiz.ch. „Vereinsarbeit ist nicht immer leicht – insbesondere, wenn man als selbst Betroffener auch noch Beruf, Freunde und Familie unter einen Hut bringen muss. Aber das Engagement lohnt sich, vor allem wenn man merkt, dass sich etwas bewegt“, freut sich Marcel Ramuz, Vizepräsident Verein Acne Inversa SchwAlz.

„Mit der neuen Webseite und unserer Facebookseite sowie unserer geschlossenen Facebookgruppe, wollen wir sowohl Betroffenen als auch deren Angehörigen in der Schweiz eine Plattform bieten, auf der man sich regelmässig informieren und austauschen kann. Das Ganze soll nicht statisch und langweilig sein, sondern wir hoffen sehr, dass sich viele Menschen melden, die uns und den Verein aktiv unterstützen“, so Yvonne Raschle.

Zusammen mit dem wissenschaftlichen Beirat, den Fachärzten Prof. Robert Hunger (Dermatologische Klinik, Inselspital Bern), Prof. Alexander Navarini und Dr. Severin Läubli (beide Dermatologische Klinik, UniversitätsSpital Zürich), plant der Verein beispielsweise Patienteninformationsanlässe in Bern und Zürich. Aber auch darüber hinaus gibt es viel zu tun. Im Januar findet bereits die erste Mitgliederversammlung statt. Zudem sollen auf der Webseite regelmässig Artikel zu aktuellen Themen, wie Wundversorgung, Ernährung, Raucherentwöhnung entstehen. „Der Verein ist nicht Selbstzweck, sondern soll für Betroffene und Angehörige sein“, so Barbara Rüeeggesser, Kassier Verein Acne Inversa SchwAlz. „Helft bitte mit, den Verein weiter aufzubauen und unterstützt uns – entweder als aktives oder passives Mitglied, als Gönner oder bei einzelnen Projekten!“

Mitgliederantrag und weitere Informationen unter www.acneinversaschweiz.ch.

ENDE DER MEDIENMITTEILUNG

* * *

Über die Krankheit Acne Inversa

Acne Inversa (AI), oft auch als Hidradenitis suppurativa (HS) bezeichnet, ist eine nicht-ansteckende, chronisch entzündliche Hauterkrankung. Kennzeichnend für die Erkrankung sind entzündete Hautbereiche mit wiederkehrenden schmerzhaften Knoten oder Abszessen, die überwiegend in den Achselhöhlen und / oder in der Leistengegend auftreten. Häufig findet man sie auch in Körperbereichen, in denen die Haut aneinander reibt – zum Beispiel unter der Brust, am Gesäss und an der Innenseite der Oberschenkel. Bei schweren Verläufen kommt es zur Ausbildung von Fistelgängen (tiefe, höhlenartige Gänge in der unteren Hautstruktur) und Vernarbungen in den betroffenen Hautarealen, die starke Schmerzen verursachen und zur Einschränkung der Beweglichkeit führen können. AI ist für die Betroffenen sehr belastend und schmälert die Lebensqualität Hauterkrankungen. Die Lebensqualität ist bedeutend stärker eingeschränkt als im Vergleich zu anderen chronischen Hauterkrankungen, wie z. B. einer Schuppenflechte oder einem atopischen Ekzem.¹

Die entzündeten Hautveränderungen sind meist sehr unangenehm und können starke Schmerzen verursachen. Aus Scham und Schmerzen ziehen sich die Betroffenen oft aus ihrem sozialen Umfeld zurück. Studien zeigen, dass bis zu 40 % der Betroffenen auch unter Depressionen leiden.²

Acne Inversa ist keine reine Hauterkrankung, sondern betrifft den ganzen Körper. Obwohl die Anzeichen auf der Haut auftreten, handelt es sich um eine systemisch entzündliche Erkrankung, die das gesamte körperliche Abwehrsystem beeinträchtigt. Daher ist die Wahrscheinlichkeit an anderen Erkrankungen wie Arthritis, Morbus Crohn oder Krebs zu erkranken höher als bei Personen ohne Acne Inversa. Die genaue Ursache für Acne Inversa ist noch unbekannt.³

Acne Inversa kann derzeit nicht geheilt werden. Aktuell werden zur Symptombehandlung meist systemische Antibiotika eingesetzt, um zusätzliche Infektionen zu verhindern. Auch kleinere oder grössere Operationen, die teilweise mit Hauttransplantationen einhergehen, werden durchgeführt, um Abszesse und Knoten zu öffnen oder zu entfernen.³ Darüber hinaus werden neuerdings auch sogenannte Biologika zur Behandlung einer Acne Inversa eingesetzt. Diese unterdrücken gezielt das Immunsystem, indem sie bestimmte Botenstoffe blockieren, durch welche die Entzündung ausgelöst und aufrechterhalten wird. So kann der Entzündungsprozess langfristig unterbrochen werden. Biologika kommen erst bei mittelschwer bis schwer ausgeprägter Acne Inversa zum Einsatz wenn andere Therapien nicht gewirkt oder nicht vertragen wurden.⁴

Wichtig ist, dass sich Acne Inversa-Betroffene und Personen, die glauben, an Acne Inversa zu leiden, an einen Dermatologen wenden, der bereits mit der Erkennung und

Behandlung der Erkrankung Erfahrung besitzt. Weitere Informationen finden Sie unter www.acneinversaschweiz.ch.

Referenzen

1. Alavi A et al. Quality-of-Life Impairment in Patients with Hidradenitis Suppurativa: A Canadian Study. Am J Clin Dermatol. 2014; 16(1), 61–65.
2. Kurek A et al. Depression is a frequent co-morbidity in patients with acne inversa. J Dtsch Dermatol Ges. 2013.
3. Zouboulis CC et al. S1-Leitlinie zur Therapie der Hidradenitis suppurativa/Acne inversa (ICD-10-Ziffer: L73.2). J Dtsch Dermatol Ges 2012; 10 (Suppl 5): 1–31.

Über den Verein Acne Inversa SchwAIz

Der Verein Acne Inversa wurde am 10.12.2015 in Winterthur bei Zürich gegründet. Er ist politisch und konfessionell neutral. Der Verein bezweckt in der Schweiz und im grenznahen Ausland die Krankheit Acne Inversa bekannt zu machen, zu enttabuisieren und Betroffene, Angehörige und Interessenten aufzuklären. Der Verein will Betroffenen und deren Angehörigen eine Plattform für den gegenseitigen Informations- und Erfahrungsaustausch bzw. allgemein eine Möglichkeit sich mitzuteilen, bieten. Ausserdem will der Verein, Betroffenen Hilfestellungen leisten, um aktiv am sozialen Leben teilnehmen zu können und sich gegenseitig zu unterstützen. Der Verein verfolgt keine kommerziellen Zwecke und erstrebt keinen Gewinn. Seine Organe sind ehrenamtlich tätig. Die Patienteninitiative wurde während der Gründungsphase von pharmazeutischen Unternehmen unterstützt. Der Verein verpflichtet sich zur Unabhängigkeit und wird bei seinen Aktivitäten kein einseitiges Bild zugunsten von Unternehmen, einer bestimmten Behandlung oder eines Produktes präsentieren.

Weiterführende Informationen:

www.acneinversaschweiz.ch

Medienkontakt:

Barbara Steinberg

Mobil: +41 (0)76 251 47 98

kontakt@acneinversaschweiz.ch