

Allgemeine Informationen & Hinweise zur Erkrankung

ACNE INVERSA

HIDRADENITIS SUPPURATIVA



abbvie
care

Mehr Informationen zu
Acne Inversa finden Sie unter
www.acneinversa.ch

Inhalt

Vorwort	3
Was ist Acne Inversa?	4
Wie häufig tritt Acne Inversa auf?	5
Was ist die Ursache von Acne Inversa?	6
Welche Beschwerden treten bei Acne Inversa auf?	8
Welche Körperbereiche sind meistens betroffen?	9
Wie verläuft Acne Inversa?	9
Behandlung der Acne Inversa	10
Therapie der Acne Inversa	11
Operationen	12
Psychologische Unterstützung	13
Begleiterkrankungen, die mit Acne Inversa in Zusammenhang gebracht werden	14
Kurz und knapp	16
Tipps für den Alltag mit Acne Inversa	18
Informieren Sie sich!	19



Liebe Betroffene

Acne Inversa (auch Hidradenitis suppurativa genannt) ist eine chronische entzündliche Erkrankung der Haut, die nicht ansteckend ist.

Eine vollständige Heilung der Erkrankung ist gegenwärtig nicht möglich, jedoch kann durch angemessene Behandlung eine deutliche Besserung der Beschwerden erzielt werden.

Ziel der vorliegenden Broschüre ist es, Sie über die Erkrankung zu informieren und Ihnen Tipps zum Umgang mit ihr zu geben.

Der wichtigste Ansprechpartner für alle Fragen zur Acne Inversa ist Ihr behandelnder Arzt. Patientenorganisationen und bestimmte Internetseiten können Sie zusätzlich dabei unterstützen, mehr über Ihre Erkrankung zu erfahren und den richtigen Weg im täglichen Leben zu finden.

Was ist Acne Inversa?

Acne Inversa ist eine chronische Hauterkrankung, die sich durch entzündliche Hautbereiche zeigt. Diese kommen typischerweise in den Achselhöhlen, im Gesässbereich und der Leistengegend vor, können aber auch andere Körperregionen betreffen. Die entzündeten Bereiche zeigen oftmals Knoten, Abszesse, Geschwüre, Fisteln und Vernarbungen und treten meist in behaarten Hautpartien auf. Häufig findet man sie auch in Körperbereichen, in denen Haut aneinander reibt, wie zum Beispiel unter der Brust, am Gesäss und an der Innenseite der Oberschenkel.

Die Ausprägung von Acne Inversa kann sehr unterschiedlich sein. Während bei leichteren Formen kleine Knoten, Mitesser (Komedone) und einige wenige Zysten auftreten, sind Fistelbildung und Abszesse charakteristisch für schwere Formen. Es kann zur Absonderung von eitrigem Sekret kommen, was eine unangenehme Geruchsentwicklung zur Folge haben kann. Die bei Acne Inversa auftretenden Veränderungen der Haut können sehr schmerzhaft und unangenehm sein.

Abszess: Abgekapselte Eiteransammlung im Gewebe, die durch eine Entzündung hervorgerufen wird.

Fistel: Entzündeter, röhrenförmiger Gang, der sich z. B. aus einer Abszesshöhle bilden kann.

Zyste: Hohlraum im Gewebe, der mit Flüssigkeit gefüllt ist.



Wie häufig tritt Acne Inversa auf?

Die Erkrankung kann in jedem Alter auftreten, meist sind jedoch junge Erwachsene Anfang 20 davon betroffen. Ab einem Alter von 50 bis 55 Jahren nimmt die Häufigkeit von Acne Inversa ab. Frauen scheinen häufiger betroffen zu sein als Männer. Schätzungen zufolge ist 0,5 bis 1 % der Schweizer Bevölkerung erkrankt, man nimmt aber an, dass Acne Inversa noch häufiger vorkommt. Das kann zum einen daran liegen, dass die Diagnose nicht immer ganz einfach ist und die Beschwerden – gerade zu Beginn – häufig mit anderen Erkrankungen, wie beispielsweise einfachen Abszessen, schwerer herkömmlicher Akne oder einer Follikulitis, verwechselt werden können. Zum anderen sprechen Betroffene ungern über ihre Symptome und empfinden es als unangenehm, ihren Facharzt bzw. Dermatologen um Rat zu fragen.



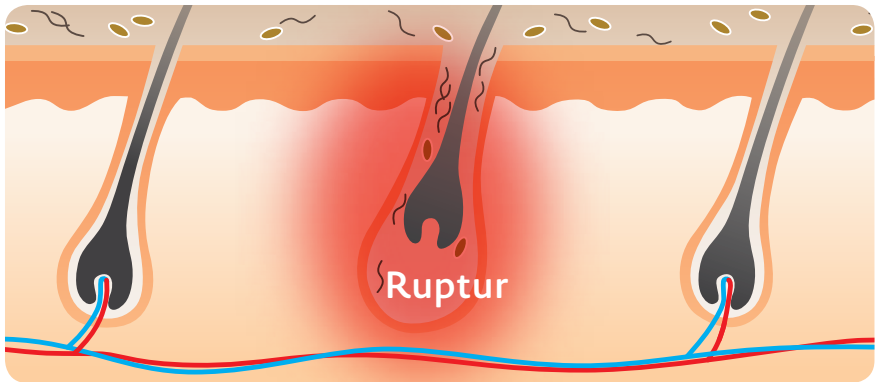
Haarfollikel: Haarbalg; längliche Einstülpung der Oberhaut, die Haarwurzel und Haarschaft umschliesst.

Follikulitis: Entzündung des äusseren Anteils des Haarfollikels.



Was ist die Ursache von Acne Inversa?

Die genaue Ursache von Acne Inversa ist heute noch nicht bekannt. Man geht jedoch davon aus, dass eine Fehlregulation des Immunsystems und verstopfte Haarschäfte zur Entstehung der Hautveränderungen führen, die für die Acne Inversa typisch sind. Durch die Verstopfung des Haarschafts kann es zur Schwellung des Haarbalgs (Haarfollikels), dem Teil des Haares, der die Haarwurzel umschließt, kommen. Dieser kann aufreißen (Ruptur) und zur Bildung eines Abszesses und in der Folge zu einer starken Entzündung führen.



Es wird vermutet, dass es keinen einzelnen Auslöser für Acne Inversa gibt, sondern unterschiedliche Faktoren zur Entstehung beitragen. So können das Alter, das Geschlecht oder hormonelle Faktoren einen Einfluss haben.

Sicher ist, dass Acne Inversa keine Folge schlechter Hygiene ist, was fälschlicherweise häufig angenommen wird.



Faktoren, die mit Acne Inversa in Verbindung gebracht werden:



Alter: Acne Inversa tritt besonders häufig Anfang 20 auf, Häufigkeit und Krankheitsaktivität nehmen ab dem 50. bis 55. Lebensjahr ab. Das könnte mit Geschlechtshormonen zusammenhängen, die bei Acne Inversa eine Rolle zu spielen scheinen.



Geschlecht: Es wird vermutet, dass Frauen häufiger an Acne Inversa erkranken als Männer.



Genetische Faktoren: Acne Inversa scheint eine vererbare Erkrankung zu sein. Bei etwa einem Drittel der Menschen mit Acne Inversa ist im familiären Umfeld eine weitere Person erkrankt.



Hormonelle Faktoren: Obwohl es bisher keinen Nachweis für eine direkte Verbindung zwischen Geschlechtshormonen und der Erkrankung gibt, nimmt man an, dass diese eine Rolle spielen könnten. Hintergrund ist, dass die Krankheit bei Frauen im gebärfähigen Alter besonders häufig auftritt.

Darüber hinaus scheint es einen Zusammenhang zwischen Rauchen, Übergewicht und Acne Inversa zu geben, der jedoch nicht vollständig geklärt ist. Ebenso wurde vermehrte Schweißbildung mit der Entstehung der Erkrankung in Verbindung gebracht.

Welche Beschwerden treten bei Acne Inversa auf?

Acne Inversa kann verschiedene Ausprägungen haben. Hautärzte unterscheiden drei verschiedene Schweregrade der Erkrankung: leicht, mittelschwer und schwer. Weil die Einteilung des Schweregrads anhand der sogenannten Hurley-Skala vorgenommen wird, spricht man auch von Hurley-Stadien I bis III.

Bei **leichten Formen** von Acne Inversa (Hurley-Stadium I) sind vereinzelt Hautbereiche betroffen. Es zeigen sich meist schmerzhafte erbsengrosse Schwellungen, Knoten oder Abszesse an den charakteristischen Körperstellen. Diese sind typischerweise rot, weswegen sie häufig mit schwerer gewöhnlicher Akne, einem eingewachsenen Haar oder sexuell übertragbaren Erkrankungen wie Herpes verwechselt werden.

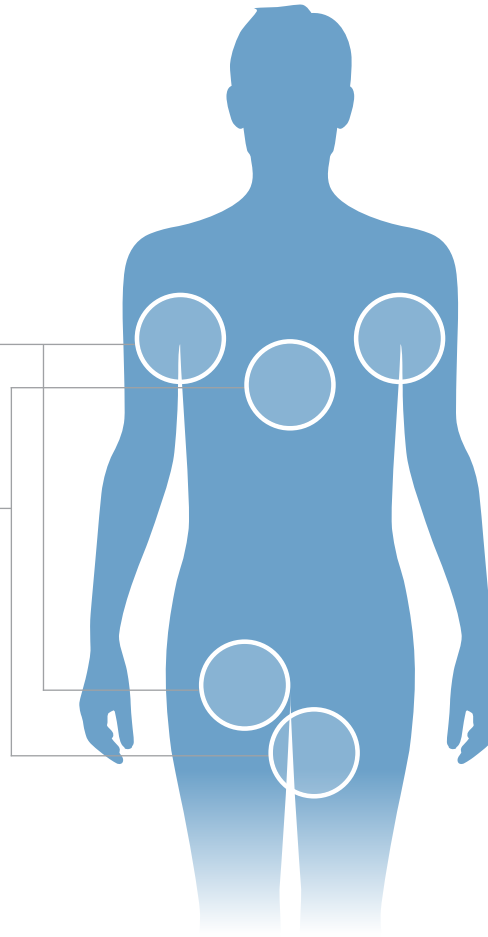
Bei einer **mittelschweren** Ausprägung der Acne Inversa (Hurley-Stadium II) treten die Abszesse immer wieder und an mehreren Körperstellen auf. Durch die wiederkehrenden Entzündungen bilden sich häufig Narben und Fisteln an den betroffenen Bereichen.

Schwere Formen von Acne Inversa (Hurley-Stadium III) äussern sich durch grossflächige Läsionen mit mehreren, untereinander verbundenen Fisteln und flächigen Narben. Die meist schmerzhaften Abszesse können aufgehen, wobei Eiter freigesetzt wird, der häufig unangenehm riecht.

Welche Körperbereiche sind meistens betroffen?

Hautpartien mit vielen Haarwurzeln oder Schweißdrüsen, beispielsweise die Achseln und die Leistenengegend

Körperbereiche, in denen Haut aneinander reibt, wie zum Beispiel unter der Brust, am Gesäss und an der Innenseite der Oberschenkel



Wie verläuft Acne Inversa?

Obwohl sich der Schweregrad von Acne Inversa nicht grundsätzlich im Verlauf der Erkrankung erhöht, kann es in einigen Fällen zum Wiederauftreten der Symptome kommen. Wird nicht angemessen behandelt, kann eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes die Folge sein. Eine frühestmögliche Diagnose und eine dem Schweregrad angepasste Behandlung der Acne Inversa kann daher von grosser Bedeutung sein.

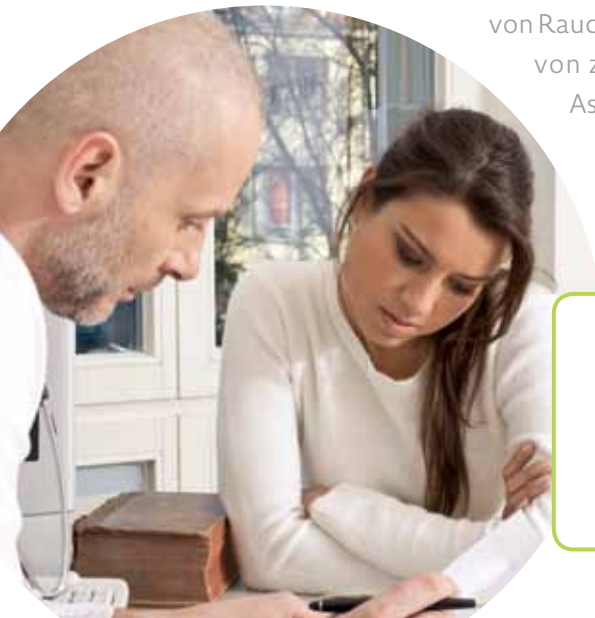
Behandlung der Acne Inversa

Acne Inversa ist eine chronische Erkrankung und nach heutigem Kenntnisstand nicht heilbar. Es gibt verschiedene Verlaufsformen der Erkrankung, die Therapie richtet sich nach Stadien und Schwere der Erkrankung. Die Behandlung der HS stellt eine Herausforderung dar. Eine wirksame, frühzeitige und anhaltende Therapie kann wichtig sein, um langfristige Folgen der Erkrankung, wie z.B. Narbenbildung, zu minimieren.

Eine umfassende Therapie der Acne Inversa ist immer individuell. Besprechen Sie die Vor und Nachteile der einzelnen Optionen mit Ihrem behandelnden Arzt um zu entscheiden, was für Sie sinnvoll ist.

Was hilft bei Acne Inversa?

Grundsätzlich lassen sich zwei Formen der Behandlung unterscheiden: Medikamentöse Therapien und Chirurgie. Die beiden Arten der Behandlung schliessen sich nicht aus, sondern ergänzen sich. Allgemeinmassnahmen wie Gewichtsreduktion, das Stoppen von Rauchen können in allen Schwerestadien von zusätzlichem Vorteil sein. Weitere Aspekte des Lebensstils, z.B. Ernährung oder Sport können sich positiv auf die Erkrankung und das allgemeine Wohlbefinden auswirken.



Mögliche Ziele der Behandlung können sein:

- Verminderung der Schmerzen
- Weniger Abszesse
- Verminderung der Progression

Antibiotika bei Acne Inversa

Antibiotika wirken gegen zusätzliche auftretende Infektionen die durch Bakterien, die sich in den Hautveränderungen angesiedelt haben, verursacht werden. Antibiotika können vor allem in initialen Stadien zu einer Verbesserung der Acne Inversa führen. Bei leichten Formen der Erkrankung werden Antibiotika häufig äußerlich als Lotion angewendet (topisch). Bei allen Schweregraden der Acne Inversa können sie aber auch als Tabletten oder sogar als Infusion eingenommen werden (systemisch). Antibiotika sind nur eine von mehreren medikamentösen Therapieoptionen, lassen Sie sich von Ihrem Dermatologen über die optimale Therapieoption beraten.

Biologika bei Acne Inversa

Biologika sind biotechnologisch hergestellte Medikamente. Sie blockieren bestimmte Botenstoffe des Immunsystems, durch welche die Entzündung ausgelöst und aufrechterhalten wird. So kann der Entzündungsprozess langfristig unterbrochen werden. Eingesetzt werden Biologika bei fortgeschrittenem Stadium d.h. einer mittelschwerer bis schwerer aktiver Acne Inversa, wenn systemische Antibiotika nicht mehr wirken. Biologika werden meist durch eine Selbstinjektion direkt unter die Haut gespritzt. Wenn Sie Wirkung zeigen und vertragen werden, können Biologika langfristig zur Behandlung der Acne Inversa eingesetzt werden.

Operationen

Bei hartnäckiger und fortgeschrittener Acne Inversa, können auch Operationen in Frage kommen. Es können verschiedene chirurgische Eingriffe angewandt werden:

Bei der **Abszessspaltung** wird der Abszess geöffnet damit der Eiter abfließen kann. Der Eingriff lindert kurzfristig die Schmerzen. Danach treten aber unweigerlich wieder neue Läsionen in diesem Bereich auf, deshalb sollte auf diese Methode möglichst verzichtet werden.

Bei der **Abdeckung (Deroofing)** wird die Haut über dem Abszess entfernt und der Eiter entleert. Der Eingriff lindert kurzfristig die Schmerzen. Je radikaler die Entfernung der Läsionen geschieht, je seltener ist das Wiederaufflammen in diesen Bereichen.

Bei der **grossflächigen Exzision** wird betroffenes Gewebe zum Teil weiträumig in einer Operation entfernt. Diese Exzisionen können aufwendige und langwierige Operationen sein. Die Wahrscheinlichkeit eines Rückfalls ist jedoch geringer als bei anderen chirurgischen Methoden beinhaltet aber einige mögliche Risiken wie Infektionen.

Je nach Grösse der Operation wird eine nachfolgende Wundbehandlung wichtig, damit die Funktionalität und Dehnbarkeit des Gewebes erhalten werden kann.

Psychologische Unterstützung

Acne Inversa kann nicht nur körperlich, sondern auch seelisch sehr belastend sein. Wenn Ihr Leben zunehmend durch die Erkrankung bestimmt wird, kann eine psychologische Unterstützung dabei helfen, positive Strategien zur Krankheitsbewältigung zu entwickeln. Manchmal hilft es einfach nur mit jemandem sprechen zu können. Kommt es aber zu Depressionen oder starken Ängsten, sollten Sie auf jedem Fall mit Ihrem Arzt besprechen, ob eine psychotherapeutische Unterstützung sinnvoll ist. Auch psychologische Unterstützungen werden zum Teil durch die Krankenkasse vergütet. Lassen Sie sich hierzu beraten.

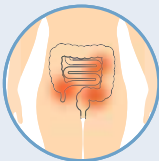


Begleiterkrankungen, die mit Acne Inversa in Zusammenhang gebracht werden

Obwohl sich Acne Inversa vor allem an der Haut zeigt, handelt es sich um eine entzündliche Erkrankung, die den ganzen Körper betreffen kann. Deshalb ist sie mit einer Reihe von sogenannten Begleiterkrankungen verbunden. Wichtig für Menschen mit Acne Inversa ist es daher zu wissen, dass Beschwerden an völlig anderen Organen oftmals mit der Krankheit in Verbindung stehen können. So besteht ein erhöhtes Risiko für Erkrankungen, die mit dem Immunsystem in Verbindung stehen. Dazu gehören etwa rheumatoide Arthritis, Morbus Crohn oder auch Krebserkrankungen. Menschen mit Acne Inversa haben ausserdem häufiger Depressionen. Bei Anzeichen einer dieser Begleiterkrankungen ist es wichtig, dass Sie mit Ihrem behandelnden Arzt sprechen. Er kann die entsprechenden Schritte einleiten und ggf. an einen anderen Spezialisten überweisen.



Rheumatoide Arthritis ist eine entzündlich-rheumatische Erkrankung, bei der es zu einer Entzündung der Gelenke kommt. Hierbei handelt es sich um eine häufige Erkrankung, von der ungefähr 1 % der Bevölkerung betroffen ist. Bei Menschen mit Acne Inversa ist die Wahrscheinlichkeit, auch an rheumatoider Arthritis zu erkranken, höher als bei der Allgemeinbevölkerung.



betrifft in der Regel den unteren Gastrointestinaltrakt

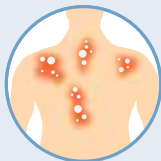
Morbus Crohn ist eine chronisch-entzündliche Darmerkrankung, bei der es zu Entzündungen im Verdauungstrakt kommt. Sie wirkt sich am häufigsten auf den letzten Abschnitt des Dünndarms (Ileum) oder den Dickdarm (Kolon) aus, kann aber an jeder Stelle zwischen Mund und Rektum (letztes Stück des Dickdarms) auftreten. Die Entzündung kann im Laufe der Zeit Teile des Verdauungstrakts schädigen, was zu zusätzlichen Komplikationen wie einer Darmverengung führen kann.



Depression: Acne Inversa hat erhebliche negative Auswirkungen auf die Lebensqualität und kann zu einer grossen Belastung werden. Studien deuten darauf hin, dass Menschen mit Acne Inversa häufiger an Depressionen leiden. Bei Depressionen handelt es sich um eine Erkrankung, die ein anhaltendes Gefühl der Traurigkeit, Interessenverlust und Hoffnungslosigkeit verursacht. Die Symptome können von Person zu Person unterschiedlich schwer ausfallen.



Das Risiko für **Krebserkrankungen** kann durch Acne Inversa erhöht sein. Dies betrifft z. B. Hautkrebs in Bereichen, die über eine lange Zeit von den Hautveränderungen der Erkrankung betroffen sind.



Schwere gewöhnliche Akne (Acne conglobata):

Zu den Merkmalen zählen hauptsächlich tief lokalisierte, feste Knoten und Entzündungen, die sehr schmerzhaft sein können. Betroffene Bereiche können sich entzünden und bei Nichtbehandlung zu Vernarbungen führen.

Auch wenn schwere Akne in seltenen Fällen zeitgleich mit Acne Inversa vorkommt, handelt es sich um zwei verschiedene Erkrankungen, die auch unterschiedlich behandelt werden. Aufgrund der z. T. ähnlichen Beschwerden können schwere Akne und Acne Inversa jedoch miteinander verwechselt werden.

Kurz und knapp

Wer



- Man geht davon aus, dass in der **Schweiz 0,5 bis 1 %** der Bevölkerung an Acne Inversa erkrankt ist.
- Acne Inversa wird häufig **fehldiagnostiziert**, zudem sprechen viele Betroffene nicht gerne über ihre Symptome. Es vergeht oft lange Zeit bis sie einen Hautarzt konsultieren. Die Zahl der Menschen, bei denen tatsächlich Acne Inversa diagnostiziert wird, ist weitaus geringer als die vermutete Dunkelziffer.
- Acne Inversa kann in jedem Alter auftreten, am **häufigsten** aber bei jungen **Erwachsenen Anfang 20**. Die Häufigkeit sinkt mit zunehmendem Alter (ab 50 bis 55 Jahre).
- **Frauen** haben eine **höhere Wahrscheinlichkeit** an Acne Inversa zu erkranken als Männer.

Was

Acne Inversa, auch Hidradenitis suppurativa (HS) genannt, ist eine **chronische entzündliche Hauterkrankung**, welche typischerweise in den Achselhöhlen und der Leistenregion sowie unter der Brust, am Gesäss und an der Innenseite der Oberschenkel vorkommt. Diese entzündeten Bereiche umfassen häufig Knoten, Abszesse, Geschwüre, Fisteln und Vernarbungen.



Wo tritt Acne Inversa auf?

Acne Inversa tritt typischerweise an **Körperstellen mit Haarwurzeln**, an denen Haut aneinanderreibt, auf (wie z. B. in den Achselhöhlen und der Leistengegend, am Gesäss, an der Innenseite der Oberschenkel oder bei der Frau unter der Brust).

Welche Ursachen hat Acne Inversa?

- Die genauen Ursachen von Acne Inversa sind **noch unklar**. Forschungsergebnisse lassen vermuten, dass Veränderungen des Haarfollikels, bei denen auch das **Immunsystem** eine Rolle spielt, mit der Entwicklung zu tun haben. Das heisst, dass eine Regulation des Immunsystems zur **Entzündung der Haarwurzeln** in bestimmten Hautarealen führen könnte.
- Es wird eine **erbliche Veranlagung** für Acne Inversa vermutet. Etwa **30 % aller Betroffenen** haben einen weiteren Fall von Acne Inversa in der Familie.

Wann sollten Sie einen Hautarzt aufsuchen?

Wenn **wiederkehrende, schmerzhaft**e Knoten oder **Geschwüre** in den typischen oben genannten Arealen wie Achselhöhlen, Leistengegend, Gesäss, Oberschenkel oder unter der Brust auftreten, sollte ein Hautarzt aufgesucht werden, um eine rechtzeitige Diagnose und Behandlung zu gewährleisten.



Tipps für den Alltag mit Acne Inversa



- Tragen Sie weite, luftige Bekleidung und Unterwäsche aus Baumwolle, um eine Reizung der Haut zu vermeiden.



- Waschen Sie Ihre Kleidung bei mindestens 60 °C, um Bakterien abzutöten.



- Vermeiden Sie nach Möglichkeit Parfüm und Deodorant, um die Haut nicht zusätzlich zu reizen.



- Waschen Sie die betroffenen Stellen mit antibakterieller Seife zweimal täglich, um die bakterielle Besiedlung zu verringern.



- Vermeiden Sie Nassrasuren der betroffenen Areale, da dies die Haut zusätzlich reizen kann. Verwenden Sie besser ein Haarschneidegerät und stellen Sie es auf geringste Haarlänge ein.



- Besprechen Sie mit Ihrem Dermatologen die Möglichkeit, nicht betroffene Körperstellen mit Laserlicht zu epilieren. Dies kann eine weitere Ausbreitung verhindern.



- Übergewicht ist zwar keine Ursache der Krankheit, kann aber durch die vermehrte Reibung und Schweißbildung in den Hautfalten zu einer Verschlechterung des Hautbefundes beitragen. Daher ist bei Übergewicht eine Gewichtsreduktion angeraten.



- Eine fettarme, kohlenhydratarme und eiweissreiche Ernährung (mediterrane Kost) ist generell vorteilhaft und wird bei Acne Inversa empfohlen.



- Tabakrauchen kann bei der Entstehung und Verschlechterung von Acne Inversa eine Rolle spielen und sollte daher vermieden werden.



- Vermeiden Sie es, Abszesse selbst zu eröffnen und Fisteln zu entleeren. Besprechen Sie mit Ihrem Dermatologen das Vorgehen im Notfall.



Informieren Sie sich!



www.acneinversa.ch

Gemeinsam von Experten und Betroffenen
erstellte Informationsplattform zur
Acne Inversa

www.ai-club.de

Acne Inversa Forum zum
Austausch mit Betroffenen

www.akne-inversa.org

Onlineportal einer
Acne-Inversa-Selbsthilfegruppe

schwAiz
Verein Acne Inversa
Schweiz - Suisse - Svizzera - Svizra

acneinversa@outlook.com

Schweizer Patientenorganisation

AbbVie AG
Neuhofstrasse 23
6341 Baar
Tel. 041 399 15 00
Fax 041 399 15 01

CHH0D150155(1) 06/2016