

ACNE INVERSA

INFORMATIONEN
FÜR PATIENT*INNEN



Diese Broschüre kann Ihnen nützliche Informationen zur Acne inversa und ihrer Therapie zur Verfügung stellen, jedoch das Gespräch mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt nicht ersetzen.

Die Broschüre erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Bitte lesen Sie auch die Gebrauchsinformation Ihres Medikaments für die Behandlung Ihrer Acne inversa, die jeder Packung beiliegt.



Inhalt

Vorwort	4	Nicht rauchen	18
1. Ausflug in die Geschichte der Acne inversa	6	Hautpflege	19
2. Was ist Acne inversa?	7	Mit Schmerzen umgehen.....	20
3. Wie und warum entsteht Acne inversa?	8	Medikamentöse Therapie	20
Risikofaktoren	10	Chirurgische Therapie	22
4. Woran merke ich, dass ich Acne inversa habe?	11	10. Leben mit Acne inversa – was kann ich selbst tun? ...	22
5. Welches Stadium der Acne inversa liegt bei mir vor?	12	Ernährung	22
6. Mögliche Begleiterkrankungen	13	Sport und Bewegung	23
7. Wie stellt die Ärztin/der Arzt Acne inversa fest?	15	Wo finde ich ein passendes Ernährungs-/Bewegungs- programm für mich?.....	24
8. Therapie der Acne inversa	16	Sexualität, Schwangerschaft und Familienplanung	25
9. Allgemeine Maßnahmen	18	11. Hilfe zur Selbsthilfe	26
Gewichtsreduktion	18		

Vorwort

Liebe Patient*innen, liebe Angehörige,

wenn die Diagnose Acne inversa von Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt gestellt worden ist, ergeben sich für Sie als Betroffene oder Angehörige viele Fragen: Was verbirgt sich hinter der Diagnose? Was bedeutet die Erkrankung für meinen Alltag? Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es? Wir haben diese Broschüre erstellt, um Ihnen Antworten auf einige dieser Fragen zu geben.

In den letzten Jahren hat die Wissenschaft auf dem Gebiet der Acne inversa große Fortschritte gemacht und so haben wir heute ein wesentlich besseres Verständnis der Entstehung der Erkrankung. Es gibt – neben einer Operation – vielversprechende medikamentöse Behandlungsoptionen. Weitere therapeutische Ansätze werden aktuell untersucht und geben Anlass für einen hoffnungsvollen Blick in die Zukunft.

Natürlich kann diese Broschüre nicht das persönliche Gespräch mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt ersetzen. Es soll vielmehr helfen, Ihnen den aktuellen Stand der Forschung nahezubringen und sich im Umgang mit der Erkrankung sicherer zu fühlen. Vielleicht ergeben sich auch erst während der Lektüre Fragen, die Sie dann im nächsten Arztgespräch gezielt ansprechen können.

Wir wünschen Ihnen viel Spaß bei der Lektüre.

Ihre

Dr. Sylke Schneider-Burrus, Dr. Merve Akdeniz,
Barbara Faria

Verantwortlich für den Inhalt



Dr. Sylke Schneider-Burrus
Havelklinik
GmbH & Co. KG, Berlin



Dr. Merve Akdeniz
Havelklinik
GmbH & Co. KG, Berlin



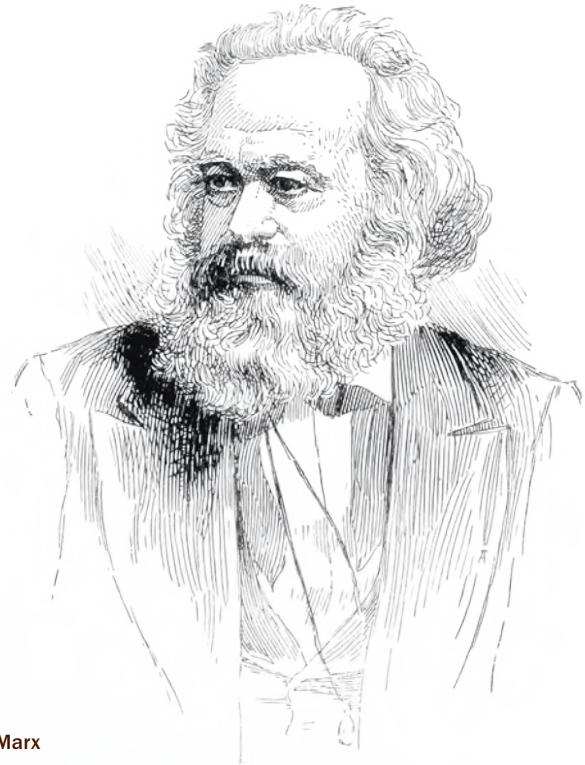
Barbara Faria
Havelklinik
GmbH & Co. KG, Berlin



1. Ausflug in die Geschichte der Acne inversa

Im Jahr 1939 wurde Acne inversa erstmals von dem französischen Chirurgen Alfred Armand Velpeau beschrieben. Die Bezeichnung „Hidrosadénite Phlegmoneuse“ spiegelt die damals vorherrschende Meinung wider, dass eine Entzündung der Schweißdrüsen die Ursache der Erkrankung darstellte. Im englischen Sprachraum hat sich dieser Begriff behauptet und so wird in vielen internationalen Publikationen die Erkrankung nach wie vor als Hidradenitis suppurativa, also eiternde Entzündung der Schweißdrüsen, bezeichnet. Seit 1989 wird im deutschen Sprachraum der Begriff Acne inversa verwendet, der das heutige Verständnis der Entstehung der Erkrankung besser widerspiegelt: Ähnlich wie bei der Gesichtsakne kommt es nämlich im ersten Schritt zu einer Verlegung der Haarbälge, die sich dann entzünden.

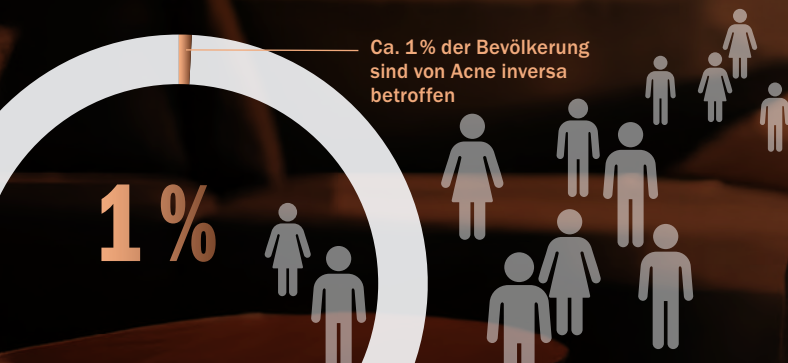
Wir vermuten heute, dass Karl Marx, deutscher Philosoph und Ökonom, bereits an Acne inversa litt: In einigen Briefen beschrieb er schmerzhafte, wiederkehrende Eiterbeulen und Fisteln. Es könnte sein, dass die Erkrankung einen wesentlichen Einfluss auf seine Arbeit hatte.



Karl Marx

2. Was ist Acne inversa?

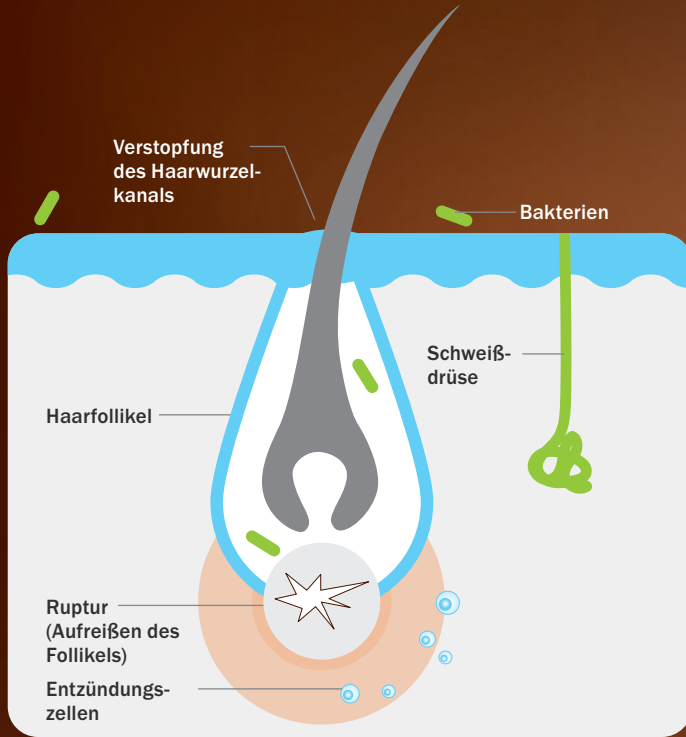
Acne inversa (oder Hidradenitis suppurativa) ist eine entzündliche Erkrankung der Haarfollikel, die sich nach der Pubertät mit schmerzhaften, tiefsitzenden, entzündlichen Knoten manifestiert. Typisch ist ein chronisches oder wiederkehrendes Aufflammen. Betroffen sind in erster Linie behaarte Bereiche des Körpers, die sogenannte apokrine Drüsen (Duftdrüsen) tragen – am häufigsten die Achselhöhlen, der Schambereich, die Gegend um den After und das Gesäß. Bei Frauen sind auch die Regionen unterhalb der Brüste involviert. Nach aktuellen Studien sind Frauen häufiger von Acne inversa betroffen als Männer, jedoch haben Männer in der Regel einen schwereren Verlauf. Am häufigsten tritt die Erkrankung im Alter zwischen 20 und 40 Jahren auf. Insgesamt erkranken ungefähr 1 % der Bevölkerung an Acne inversa, wobei Expert*innen von einer sehr hohen Dunkelziffer ausgehen.





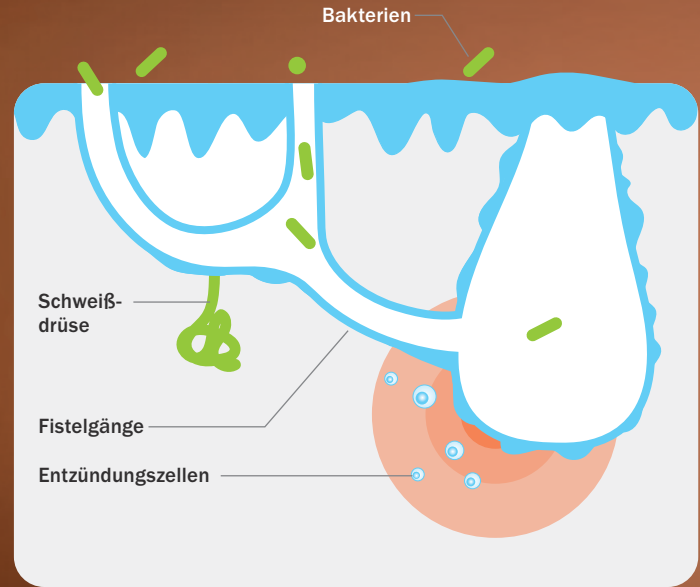
3. Wie und warum entsteht Acne inversa?

Die genaue Ursache der Acne inversa ist bisher nicht geklärt. Wahrscheinlich ist hierbei ein Zusammenspiel aus erblichen Faktoren, einer Neigung zur Verstopfung der Haarfollikel sowie Risikofaktoren, die die Erkrankung auslösen oder ungünstig beeinflussen können. Im Vordergrund steht die Okklusion (Verstopfung) der Haarbälge oder -follikel. Hauptsächlich betroffen von der Erkrankung sind daher behaarte Hautbereiche sowie Stellen an Körperfalten, an denen die Haut aneinanderreibt: die Achselhöhlen, der Genitalbereich, das Gesäß, die Leisten. Die Schweißdrüsen sind erst im späteren Verlauf der Erkrankung betroffen. Durch die Verstopfung der Haarfollikel schwellen die Follikel an und platzen schließlich. Es entsteht eine Entzündung durch dieses Fremdkörpermaterial im Gewebe und eine Immunantwort wird aktiviert. An den betroffenen Stellen entstehen entzündliche Knoten, nach Einwanderung von Bakterien entwickeln sich im Verlauf Abszesse und schließlich eiternde Fistelgänge.



Modell zur Entstehung von Acne inversa, erste Schritte der Entzündung

- Verhornung des Haarbalg-Ausführungsgangs
- Anschwellen des Haarbalgs und Aufreißen
- Entzündung, Abszessbildung



Modell zur Entstehung der Acne inversa, spätere Schritte der Entzündung

- Fistelbildung
- Beteiligung der Schweißdrüsen
- Einwandern von Bakterien

Abb. nach Van der Zee HH et al. Exp Dermatol 2012; 21: 735 – 9; Revuz J. J Euro Acad Dermatol Venereol 2009; 23: 985 – 98; Buimer MG et al. Br J Surgery 2009; 96: 350 – 60

Risikofaktoren

Eine Reihe von Faktoren spielen eine Rolle bei der Entstehung der Acne inversa. Die wichtigsten hierbei sind das Zigarettenrauchen, Irritation (z. B. durch Rasur, enge Kleidung) sowie Übergewicht. Obwohl sehr viele Acne-inversa-Patient*innen rauchen oder übergewichtig sind, trifft dies aber bei Weitem nicht auf alle Patient*innen zu. Stress und ein gestörtes Hautmikrobiom könnten ebenfalls eine Rolle beim verstärkten Auftreten der Erkrankung spielen. Der genaue Einfluss der Hormone ist ungeklärt, allerdings vermuten Expertinnen und Experten, dass diese einen Effekt auf den Verlauf der Erkrankung haben: Viele Patientinnen berichten über eine zyklusabhängige Beschwerdezunahme sowie ein Abklingen der Symptome nach den Wechseljahren. Ein weiterer Aspekt ist die erbliche Veranlagung – etwa jede dritte Patientin/jeder dritte Patient mit Acne inversa berichtet über mindestens ein weiteres Familienmitglied, welches ebenfalls betroffen ist. Eine Studie aus China konnte bei einzelnen Familien mit gehäuft vorkommender Acne inversa konkrete Mutationen nachweisen, die zur Beeinträchtigung der Integrität des Haarfollikels führen.



4. Woran merke ich, dass ich Acne inversa habe?

Die Ausprägung der Acne inversa schwankt stark zwischen den Betroffenen. Meistens erscheinen zuerst einzelne kleine, feste, erbsengroße Knötchen. Diese können spontan abheilen oder aufbrechen und eitrigen Ausfluss absondern. In einigen Fällen entzünden sich diese Knötchen und es entstehen Abszesse, die oft erhebliche Größe annehmen und sehr schmerzhaft sind. Nicht selten entwickeln sich aus den Beulen und Abszessen Fistelgänge, die sich unter der Haut wie ein Stift tasten lassen. Wenn sich diese Fistelgänge untereinander verbinden, ist die gesamte Haut der betroffenen Körperregion verhärtet, man spricht dann von einer Fistelplatte, dem Endstadium der Erkrankung.

Um herauszufinden, ob bei Ihnen eine Acne inversa vorliegt, sollten Sie sich diese drei Fragen stellen:



Ja Nein

Finden sich entzündete Knoten, Abszesse oder Fisteln an der Haut?

☐ ☐

Liegen diese Läsionen in den Achselhöhlen, unter der Brust, in der Schamregion oder am Gesäß?

☐ ☐

Gibt es diese Hautveränderungen schon seit mindestens 6 Monaten oder sind diese innerhalb der letzten 6 Monate mehrfach aufgetreten und wieder abgeheilt?

☐ ☐

Wenn alle drei Fragen mit ja beantwortet sind, liegt sehr wahrscheinlich eine Acne inversa vor und Sie sollten unbedingt eine Hautärztin/einen Hautarzt aufsuchen.

5. Welches Stadium der Acne inversa liegt bei mir vor?

Es gibt verschiedene Systeme zur Stadieneinteilung der Acne inversa. Die älteste (und immer noch gebräuchliche) Einteilung nach Hurley gibt einen Überblick über den Schweregrad der Erkrankung:



Die Einteilung nach Hurley ist übersichtlich, beschreibt allerdings nicht die entzündliche Aktivität der Erkrankung. Zur Erfassung der Entzündung im Gewebe existieren neuere Punktesysteme, wie z. B. das International Hidradenitis Suppurativa Severity Score System (iHS4) oder der Hidradenitis Suppurativa Physician's Global Assessment Score (HS-PGA-Score). Bei diesen Scores wird gezählt, wie viele entzündete Knoten und Abszesse neben den Fistelgängen vorhanden sind. Anhand der Anzahl entzündlicher Hautläsionen wird ein Punktwert ermittelt. Der iHS4 unterscheidet zwischen leichter, mittelschwerer und schwerer Acne inversa, während es beim HS-PGA-Score eine Aufteilung in 5 Schweregrade gibt (minimal bis sehr schwer). Ihre Ärztin/Ihr Arzt wird diese Scores nutzen, um

den dynamischen Verlauf Ihrer Erkrankung zu dokumentieren. Somit kann eingeschätzt werden, ob Sie von einer Therapie profitieren.

Hurley Score

Stadium I	Ausbildung von einzelnen oder mehreren Abszessen (68 %)
Stadium II	Wiederkehrende Abszesse, zusätzlich Ausbildung von Narbensträngen und einzeln stehenden Tunneln/Fisteln unter der Haut (28 %)
Stadium III	Flächiger Befall der Haut, die Tunnel/Fisteln sind miteinander verbunden und bilden Narbenplatten aus, Bewegungseinschränkungen durch die Verhärtung der Haut (4 %)

6. Mögliche Begleiterkrankungen bei Acne inversa

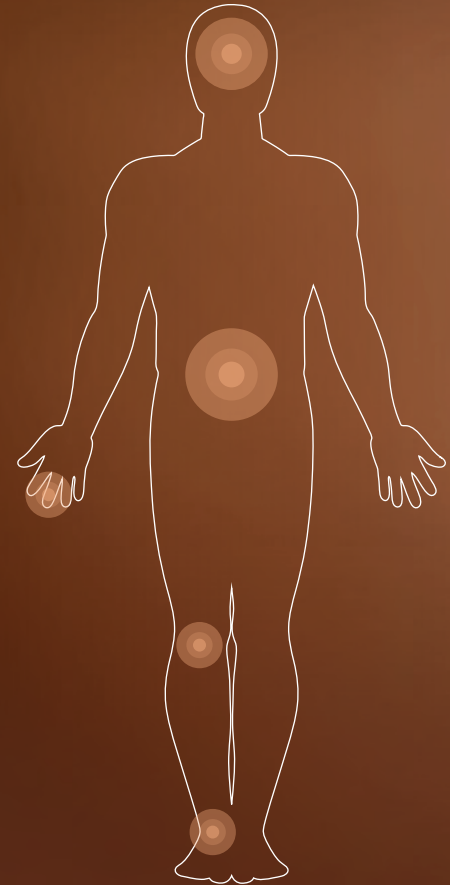
Neben der Hautbeteiligung haben Patient*innen mit Acne inversa ein erhöhtes Risiko für viele weitere Begleiterkrankungen. Die Hintergründe hierfür sind noch nicht geklärt. Es wurde festgestellt, dass Acne-inversa-Patient*innen überdurchschnittlich häufig am sogenannten „metabolischen Syndrom“ leiden – ein Zusammenspiel aus bauchbetontem Übergewicht, Zuckerkrankheit (Typ-II-Diabetes), gestörtem Fettstoffwechsel und erhöhtem Blutdruck. Weiterhin besteht ein erhöhtes Risiko für chronisch-entzündliche Darmerkrankungen, wie z. B. Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa. Diese Erkrankungen äußern sich meistens durch krampfartige Bauchschmerzen und häufige, manchmal sogar blutige Durchfälle. Zum Glück ist es oft möglich, mit dem gleichen Medikament sowohl die chronische Darmerkrankung als auch Acne inversa zu behandeln, was darauf schließen lässt, dass eventuell ein gemeinsamer Entstehungsmechanismus dieser Erkrankungen besteht. Nicht zuletzt leiden Acne-inversa-Patient*innen häufiger an seelischen Erkrankungen, wie z. B. Depressionen oder einer Schizophrenie. Das Zusammenkommen dieser Begleiterkrankungen und Acne inversa kann die Lebensqualität sehr stark einschränken, daher ist es umso wichtiger, sich frühzeitig Hilfe zu holen.

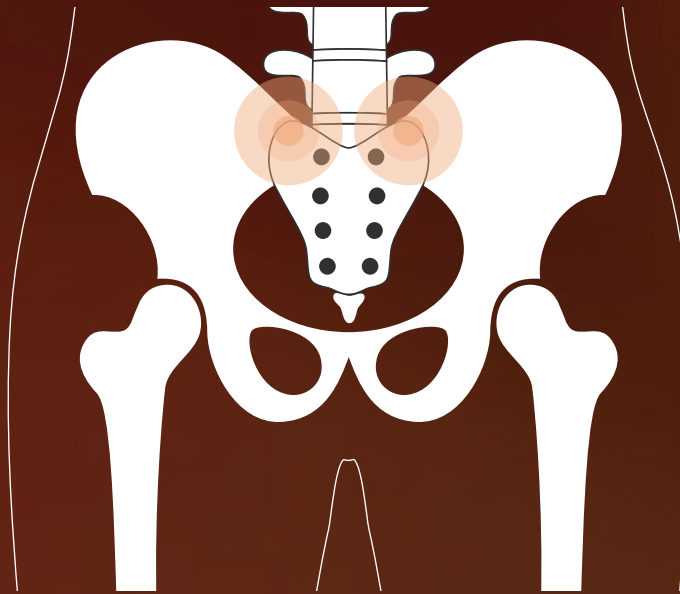
Depression, Störungen
der Sexualität

Chronisch-entzündliche
Darmerkrankungen

Stoffwechselstörungen –
metabolisches Syndrom

Gelenkbeteiligung
Spondyloarthritis





Eine weitere häufige Begleiterkrankung von Acne inversa sind chronische Rückenschmerzen. In einigen Studien konnte gezeigt werden, dass es im Rahmen der Acne inversa auch zur Ausbildung von Entzündungen im Gelenkspalt zwischen Beckenknochen und Wirbelsäule kommen kann. Häufig ist diese Entzündung um so ausgeprägter, je stärker die Entzündung der Haut ist. Eine systemische Therapie mit entzündungshemmenden Medikamenten ist in der Regel gut geeignet, auch diese Beschwerden zu lindern. Sie sollten sich nicht scheuen, Ihre Ärztin/Ihren Arzt darauf hinzuweisen, dass Sie unter Rückenschmerzen leiden, damit diese Begleiterkrankung nicht übersehen wird.

Entzündung im Gelenkspalt zwischen
Becken und Wirbelsäule

7. Wie stellt die Ärztin/der Arzt Acne inversa fest?

Die Diagnose der Acne inversa wird leider oft erst nach vielen Jahren gestellt – in Deutschland dauert es zwischen Auftreten der ersten Symptome und Diagnosestellung im Schnitt etwa 12 Jahre. Viele Betroffene werden so zum Teil jahrelang mit den Diagnosen „chronische Abszesse“, „Steißbeinfistel“, „schwere Akne“ oder „Haarbalgentzündung“ behandelt.

Acne inversa kann man nicht mit Laboruntersuchungen oder Röntgenbildern diagnostizieren, es handelt sich um eine sogenannte klinische Diagnose. Die Krankengeschichte (Anamnese) und die körperliche Untersuchung sollten zur richtigen Diagnose führen. Durch ein ausführliches Arzt-Patienten-Gespräch erfährt die Ärztin/der Arzt, welche Beschwerden wann begonnen haben, ob sie wiederkehrend sind und ob Familienangehörige Acne inversa haben. Bei der körperlichen Untersuchung wird die Diag-

nose durch das Vorliegen der typischen Hauterscheinungen bestätigt. In einigen Fällen ist die Diagnose jedoch nicht eindeutig, dann kann Ihre Ärztin/Ihr Arzt erst im Verlauf der nächsten Monate oder Jahre entscheiden, ob die Erkrankung vorliegt.

Ist die Diagnose gestellt, sind weitere Untersuchungen inklusive Blutuntersuchungen und Blutdruckmessungen sinnvoll, um mögliche Begleiterkrankungen zu erkennen und eine Therapie einzuleiten.



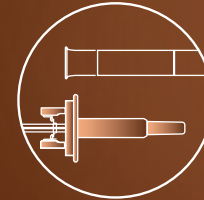
8. Therapie der Acne inversa

In erster Linie soll die Therapie der Acne inversa das oft erhebliche Leiden der Patient*innen lindern. Daher ist eine enge Abstimmung zwischen Therapiemöglichkeiten und individuellen Patienten-faktoren Kernstück der Behandlung. Die Therapie richtet sich nach dem Schweregrad der Erkrankung unter Berücksichtigung von individuellen Erwartungen und Präferenzen, Unverträglichkeiten und Begleiterkrankungen.

Bei der Therapie der Acne inversa unterscheidet man begleitende Maßnahmen von medikamentösen und operativen Optionen: Allgemeine Maßnahmen können und sollten nach Möglichkeit immer durchgeführt werden. Je nach Ausprägung können diese mit weiteren Therapien ergänzt werden. Das Ziel jeder Therapie ist es, das Auftreten neuer Abszesse zu reduzieren und einen Übergang in ein höheres Stadium der Erkrankung zu verhindern. Häufig werden medikamentöse und chirurgische Maßnahmen miteinander kombiniert, um einen guten Erfolg zu erreichen.



Begleitende
Maßnahmen



Medikamentöse
Therapie



Chirurgische
Therapie



9. Allgemeine Massnahmen

Gewichtsreduktion

Übergewicht gehört zu den wichtigsten Risikofaktoren für Acne inversa. Es konnte in Studien gezeigt werden, dass eine Gewichtsabnahme einen direkten günstigen Einfluss auf die Ausprägung der Erkrankung hat. Bei Übergewicht ist die Gewichtsabnahme also immer eine sehr erstrebenswerte (wenn auch natürlich nicht einfache) Maßnahme.

Nicht rauchen

Es gibt viele gute Gründe, den Zigarettenkonsum aufzugeben. Acne-inversa-Patient*innen haben neben den allgemeinen positiven Gesundheitseffekten noch mehr Gründe: Es wird vermutet, dass Rauchen den Ausbruch oder Schübe der Krankheit verursachen kann. Daher hat ein Verzicht auf das Rauchen nicht nur für Ihre allgemeine Gesundheit Vorteile, sondern ist auch für die Acne inversa günstig.



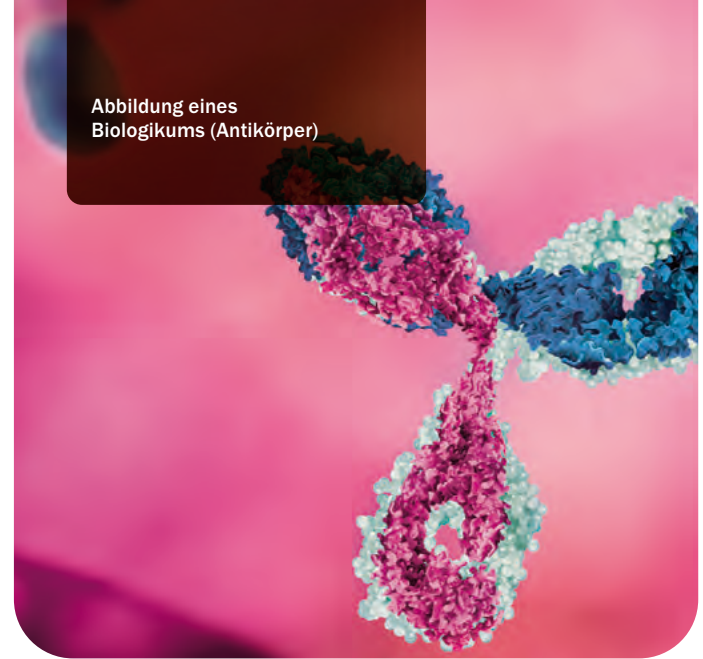
Hautpflege

Neben diesen beiden wichtigen Punkten gibt es eine Reihe weiterer Maßnahmen, die als begleitende Therapiemaßnahmen sehr sinnvoll sein können. Hierzu gehört eine tägliche Reinigung mit antiseptischen Waschlotionen (mit Zusatz von z. B. Octenidin oder Chlorhexidin), um die Verbreitung von Hautbakterien zu verringern. Sie können Ihre Haut weiterhin schonen und möglichen Entzündungen vorbeugen, indem Sie unnötige Reizungen und Reibungen vermeiden. Dazu gehört, wenn möglich, immer weite und atmungs-

aktive Kleidung (vorzugsweise aus Baumwolle) zu tragen. Es wird zudem empfohlen, dass Sie die Haare an den betroffenen Stellen nicht rasieren (trocken oder nass), sondern bei Bedarf mit einem Haarschneidegerät trimmen. In einigen Fällen kann es sogar sinnvoll sein, über eine dauerhafte Laser-Haarentfernung nachzudenken. Achten Sie nicht zuletzt darauf, hautverträgliche Pflegeprodukte wie z. B. parfüm- und alkoholfreie Deos zu benutzen.



Abbildung eines
Biologikums (Antikörper)



Mit Schmerzen umgehen

Die bei der Acne inversa wiederkehrenden Entzündungen verursachen oft erhebliche Schmerzen, die einen großen Einfluss auf die Lebensqualität haben. Daher muss ein Therapiekonzept bei Acne inversa auch immer einen Umgang mit diesen Schmerzen beinhalten. Hierzu gehören medikamentöse wie nicht-medikamentöse Maßnahmen: Neben Schmerzmedikamenten, die Ihnen Ihre Ärztin/Ihr Arzt kurzzeitig zur Überbrückung von akuten Phasen verschreiben kann, kann eine ganzheitliche Behandlung (Stressmanagement, Entspannungsübungen, psychologische Begleitung) ebenso eine Schmerzlinderung bewirken.

Medikamentöse Therapie

Im frühen Stadium der Erkrankung reicht es häufig aus, eine antibiotikahaltige Creme oder Lotion auf die betroffenen Stellen aufzutragen. Im weiteren Verlauf kommen systemische Antibiotika (als Tabletten) zum Einsatz, oft über einen Zeitraum von mehreren Wochen. Auch andere Tabletten, wie z. B. sogenannte Retinoide, können hilfreich sein, um die Verhornung der Haut zu reduzieren. Wenn diese Therapie nicht ausreicht, können sogenannte Biologika eingesetzt werden. Es handelt sich hierbei um biotechnolo-

gisch hergestellte Eiweißstoffe (monoklonale Antikörper), die in bestimmte körpereigene Funktionen eingreifen und sich gegen entzündungsfördernde Botenstoffe richten. Somit kann eine überschießende Reaktion des Immunsystems verhindert werden, was sich günstig auf die Krankheitsaktivität von Acne inversa auswirkt. Die Botenstoffe, die hier gezielt blockiert werden, spielen natürlich nicht nur bei Acne inversa eine Rolle, sondern auch bei spezifischen Prozessen der Immunabwehr. Deswegen prüft Ihre

Ärztin/Ihr Arzt vor der Einleitung der Therapie, ob bestimmte chronische Infekte vorliegen, die gegen eine solche Therapie sprechen würden.

In Deutschland ist zur Behandlung von Acne inversa – sowie von anderen chronisch-entzündlichen Erkrankungen, wie z. B. rheumatoide Arthritis, Psoriasis Arthritis oder auch Morbus Crohn – der Wirkstoff Adalimumab zugelassen. Neben dem ersten auf den Markt gebrachten Präparat gibt es mittlerweile auch sogenannte „Biosimilars“, die den gleichen Wirkstoff enthalten und eine gleiche Effektivität vorweisen. Da es sich nicht um identische Kopien des Originalpräparats handelt, muss ein Wechsel immer mit Ihrer behandelnden Ärztin/mit Ihrem behandelnden Arzt erfolgen.

Adalimumab wird bei der Therapie von Acne inversa als subkutane Spritze verabreicht. Ähnlich wie bei einer Thrombosespritze wird das Medikament somit direkt unter die Haut am Oberschenkel oder Bauch gespritzt. Um eine gleichmäßige Konzentration des Medikaments im Körper zu erhalten, wird Adalimumab nach einer Einleitungsphase einmal pro Woche gespritzt.

Eine weitere zugelassene Behandlungsoption der Acne inversa besteht mit dem Biologikum Secukinumab, welches auch bei chronisch-entzündlichen Erkrankungen wie Plaque-Psoriasis, Psoriasis Arthritis oder der axialen Spondyloarthritis angewendet werden kann. Secukinumab wird wie Adalimumab als subkutane Spritze verabreicht. Nach der Einleitungsphase wird Secukinumab monatlich gespritzt.

Stadium der Erkrankung	Therapieart	Beispiel	Wirkweise
Anfänglich	Lokale Therapie	Clindamycin-Lösung 1 %	Antibiotisch
Fortgeschritten	Systemtherapie	Doxycyclin Clindamycin & Rifampicin	Antibiotisch
	Biologika	Adalimumab Infliximab, Secukinumab	Entzündungshemmung durch spezifisch wirksamen Antikörper

Chirurgische Therapie

Eine Operation ist immer dann sinnvoll, wenn sich durch die chronische Entzündungsreaktion anatomische Veränderungen gebildet haben. Liegen also Fisteln vor oder entzünden sich Knoten immer wieder, ist es sinnvoll, diese herauszuschneiden.

In der Regel werden die Operationswunden nicht vernäht, weil dies das Risiko erhöht, dass sich an derselben Stelle erneut Entzündungen ausbilden. Das OP-Team wird Sie zur selbstständigen Wundbehandlung schulen oder Ihnen eine häusliche Krankenpflege zur Unterstützung organisieren. Die Operation ist in den meisten Fällen mit einem stationären Aufenthalt im Krankenhaus für wenige Tage verbunden.

Falls ein Abszess vorliegt, ist ebenfalls eine chirurgische Therapie sinnvoll. Dann reicht jedoch ein (meist ambulant durchgeführtes) Eröffnen der Abszesshöhle aus, um durch die Druckentlastung die entstandenen Schmerzen schnell zu lindern.

10. Leben mit Acne inversa

Ernährung

Eine gesunde und ausgewogene Diät ist für Menschen mit Acne inversa besonders wichtig. Hierbei sollte viel frisches Gemüse und Fisch und möglichst wenig Fleisch in den Speiseplan integriert werden. Achten Sie insbesondere darauf, kohlenhydratreiche Speisen und vor allem kohlenhydratreiche Getränke zu reduzieren: Der Blutzuckerspiegel wird hierdurch erhöht und es wird vermehrt Insulin ausgeschüttet. Das wiederum hat einen ungünstigen Einfluss auf die Erkrankung. Erkundigen Sie sich bei Ihrer Krankenkasse nach Ernährungskursen, sehr viele Kassen unterstützen ihre Mitglieder mit Programmen zur Gewichtsreduktion oder helfen bei der Kurssuche.

Sport und Bewegung

Im akuten Schub mit Abszessen in den Achselhöhlen oder der Schamregion ist zunächst einmal nicht an Sport zu denken. In dieser Zeit sollten Sie Ihrem Körper Ruhe gönnen und die Selbstheilungskräfte schonen. Sobald es Ihnen jedoch wieder möglich ist, sich schmerzfrei zu bewegen, ist es wichtig, den Teufelskreis zu durchbrechen. Bewegung ist wichtig zum Stressabbau, zur Gewichtsreduktion und sie wirkt zugleich gemütsaufhellend. Um so wichtiger ist es, nicht aufgrund der Erkrankung darauf zu verzichten. Letztendlich ist es nicht von Bedeutung, welchen Sport Sie sich aussuchen, solange er Ihnen keine Schmerzen bereitet, ist alles erlaubt. Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt, in der Regel ist auch nach einer Operation nur eine sehr kurze Sportpause nötig. Je mehr Sie sich körperlich betätigen, desto schneller heilen die Wunden und umso besser fühlen Sie sich.





Wo finde ich ein passendes Ernährungs-/ Bewegungsprogramm für mich?

- **www.abnehmen-mit-genuss.de** ist ein Ernährungsprogramm der AOK
- Auch die **Techniker Krankenkasse** bietet verschiedene Coachings an:
 - TK Antistress-Coaching
 - TK Ernährungs-Coaching
 - TK Fitness-Coaching
 - TK Nichtraucher-Coaching
- **Ich nehme ab** ist ein Programm der Deutschen Gesellschaft für Ernährung. Eine Teilnahme ist eigenständig möglich.
- **Optifast-52** (www.optifast.de) bietet die Möglichkeit, die Ernährung schrittweise umzustellen mit Verhaltensstrategien, Ernährungswissen und Bewegungsplänen.
- **M.O.B.I.L.I.S.** (www.mobilis-programm.de) richtet sich ebenfalls an Personen mit Übergewicht und bietet Ernährungsprogramme, Verhaltensänderungen und Bewegung.
- **www.weightwatchers.com/de** bietet ein eigenes Punktesystem an. Eine Unterstützung, gesunde Gewohnheiten zu entwickeln (beinhaltet Essen, Bewegen, Schlaf und Mindset).

Sexualität, Schwangerschaft und Familienplanung

Es ist wenig verwunderlich, dass Acne inversa das Sexualleben einschränkt. Überraschend ist jedoch, dass Frauen hiervon wesentlich stärker betroffen sind als Männer – und das unabhängig von der Schwere der Erkrankung. Als wichtigstes Gebot gilt: Sprechen Sie mit Ihrer Hautärztin/Ihrem Hautarzt über Einschränkungen Ihrer Sexualität, sie/er hilft Ihnen gerne weiter.

Junge Frauen sind überproportional häufig von Acne inversa betroffen und für diese Altersgruppe ist eine mögliche Schwangerschaft ein wichtiges Thema. Grundsätzlich spricht nichts dagegen, mit Acne inversa schwanger zu werden. Durch die hormonellen Umstellungen in der Schwangerschaft ist es sogar wahrscheinlich, dass Ihre Beschwerden abnehmen. Es gibt jedoch auch Fälle, in denen Patientinnen während der Schwangerschaft eine Verschlechterung der Symptome erlitten haben. Häufig ist es notwendig, die Einnahme von Medikamenten während der Schwangerschaft und Stillzeit anzupassen sowie Hautveränderungen im Scham- und Brustbereich gezielt zu behandeln, um eine möglichst sichere Entbindung und Stillzeit zu gewährleisten. Es ist daher sehr wichtig, Ihre behandelnde Ärztin/Ihren behandelnden Arzt

frühzeitig über Ihren Kinderwunsch und natürlich über eine eingetretene Schwangerschaft zu informieren. Nur so kann in Zusammenarbeit mit Ihrer Frauenärztin/Ihrem Frauenarzt eine für Sie optimale Therapie gewählt werden.



11. Hilfe zur Selbsthilfe

Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen

Acne inversa ist eine für Patient*innen sehr herausfordernde Erkrankung, die mit einer großen Einbuße an Lebensqualität einhergehen kann. Es ist daher wichtig, sich frühzeitig sowohl medizinische als auch soziale Unterstützung zu suchen. Sie können sich beispielsweise einer Selbsthilfegruppe anschließen, um sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Einige Beispiele sind hier aufgelistet:



Mullewupp e. V.
www.mullewupp.org



Akne inversa Selbsthilfeforeum
akneinversa.forumieren.de



Acne inversa Selbsthilfegruppe
auf Facebook
[www.facebook.com/groups/
acneinversa](https://www.facebook.com/groups/acneinversa)



Selbsthilfegruppe für Akne-inversa-
Patient*innen in Berlin
shg.acneinversa.berlin@web.de



Nakos – Nationale Kontakt- und
Informationsstelle zur Anregung und
Unterstützung von Selbsthilfegruppen
www.nakos.de

Notizen



Biogen GmbH
Riedenburger Straße 7 • 81677 München • www.biogen.de

