

Hilfe, unser Patient hat überall Blasen...

Bullöse Autoimmundermatosen werden u.a. in Lübeck behandelt

Ein Beitrag von Birgit Barth, www.orpha-selbsthilfe.de

Pressemitteilung, Orpha Selbsthilfe – Es gibt eine Reihe von schweren und meist chronisch verlaufenden Erkrankungen der Haut und/oder der Schleimhäute, die mit Blasenbildung einhergehen. Bei diesen so genannten Bullösen Autoimmundermatosen bildet der Körper Antikörper gegen verschiedene Strukturproteine der Haut, was zur Ablösung von Hautschichten und damit zusammenhängender Blasenbildung führt.

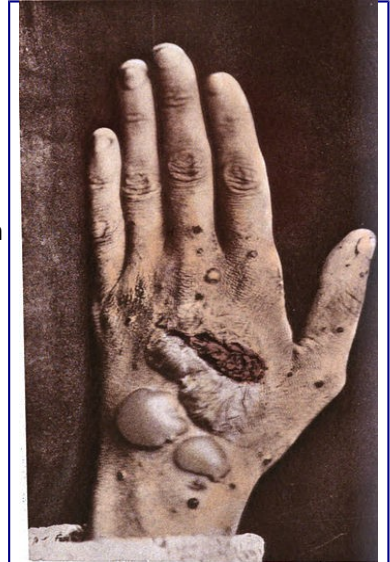
Erkrankungen, die zu den Bullösen Autoimmundermatosen gerechnet werden, sind beispielsweise die verschiedenen Formen von Pemphigus und Pemphigoid, die lineare IgA-Dermatose, die chronisch bullöse Dermatose des Kindesalters, Epidermolysis bullosa acquisita sowie auch die Dermatitis herpetiformis Dühring.

Das Erscheinungsbild dieser verschiedenen Erkrankungen ist unterschiedlich. Während es in einigen Fällen zur unmittelbaren Bildung von Blasen kommt, löst sich bei anderen Formen die Haut blättereigartig ab oder es werden vor der Blasenentstehung Hautsymptome gezeigt, die zunächst als Ekzem oder Schuppenflechte behandelt werden.

Was früher häufig zum Tod führte, kann heute oftmals behandelt werden. Vor nunmehr fünf Jahren haben sich die Partner und Unterstützer des vom Bundesministerium für Gesundheit ins Leben gerufene Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) auf eine **gemeinsame Erklärung** <http://www.namse.de/images/stories/Dokumente/gemeinsame%20erklrung-19-07-2013.pdf> geeinigt und das Aktionsbündnis damit offiziell gestartet. Mit NAMSE gibt es seitdem ein Koordinierungs- und Kommunikationsgremium in Deutschland, das die Aufgabe hat, bestehende Initiativen zu bündeln, Forscher und Ärzte besser zu vernetzen, Informationen für Ärzte und Patienten zusammenzuführen und eine bessere Patientenversorgung auf den Weg zu bringen. Ein großes Ziel war zudem auch die Förderung der Bildung von Fachzentren, da es zuvor kaum Ansprechpartner für Menschen mit seltenen Erkrankungen und ihre behandelnden Ärzte gab. Seitdem sind bundesweit mittlerweile 22 Zentren für seltene Erkrankungen gegründet worden, eines davon im Jahr 2013 in Lübeck.

Die Schwerpunkte des Lübecker Zentrums für Seltene Erkrankungen, das nach eigener Aussage einen betont interdisziplinären und altersübergreifenden Ansatz verfolgt, sind die Bereiche

- seltene genetische und neurogenetische Syndrome,
- Bewegungsstörungen und neurodegenerativen Erkrankungen,
- Störungen der Geschlechtsentwicklung,
- Versorgungsforschung sowie auch
- die oben genannten seltenen Hauterkrankungen.



Pemphigus wurde bereits 1886 von George Henry Fox in "Photographic illustrations of skin diseases" beschrieben. (Quelle: Wikimedia Commons. Bild in den USA gemeinfrei und auch in Deutschland nicht mehr unter Schutzfrist, da der Urheber 1937 verstorben ist.)

“Das Zentrum für bullöse Autoimmundermatosen der Klinik für Dermatologie, Allergologie und Venerologie des UKSH, Campus Lübeck, beschäftigt sich mit der Diagnostik und Therapie sowie der wissenschaftlichen Erforschung dieser relativ seltenen Erkrankungen. Im Team des Zentrums haben sich Experten aus unterschiedlichen Gebieten (Ärzte, Pflege, Studien- und Laborpersonal sowie Wissenschaftler) für eine optimale Versorgung von Patienten mit Blasen bildenden Autoimmundermatosen zusammengefunden. Hierzu besteht auch eine enge Kooperationen mit der Klinik für Augenheilkunde, HNO und Gynäkologie am Campus Lübeck”, heißt es dazu auf der Website des Zentrums.

Mittlerweile ist die Informationslage zu den häufigeren Pemphigus- und Pemphigoiderkrankungen recht gut. In Fällen, in denen der niedergelassene Arzt an seine Grenzen stößt, ist der Patient in Lübeck gut aufgehoben.

Hintergrundinformationen

Seltene Erkrankungen

Es gibt über 4 Mio. Menschen, die in Deutschland von einer seltenen Krankheit (= orphan disease) betroffen sind. Das sind ca. fünf Prozent der Gesamtbevölkerung. Jede einzelne dieser seltenen Krankheiten betrifft per Definition in Europa eine oder weniger unter 2000 Personen. Häufig sind seltene Krankheiten genetisch bedingt und oftmals stehen Ärzte genauso hilflos davor wie die Betroffenen und deren Angehörige. Hilfsangebote – auch Selbsthilfegruppen oder Internetforen zur jeweiligen Krankheit – gibt es zumeist nicht. Aufgrund der Seltenheit der einzelnen Krankheit haben Betroffene es sehr schwer, sich gegenseitig zu finden.

Orpha Selbsthilfe

Die Orpha Selbsthilfe (<http://orpha-selbsthilfe.de>) ist eine Selbsthilfe-Initiative für und von Menschen mit seltenen Krankheiten, deren Angehörige und Interessierte. Wir bieten Betroffenen und Angehörigen die Möglichkeit, sich zu finden, sich untereinander auszutauschen und Informationen zusammenzuführen. Wir betreiben unsere Initiative wegen der für jede einzelne Krankheit geringen Fallzahlen derzeit überwiegend online, ohne jegliche Fremdfinanzierung und ausschließlich vor dem Hintergrund des Selbsthilfe-Gedankens. Wir sind bei Orphanet, dem europäischen Portal für seltene Krankheiten und Orphan Drugs, als Selbsthilfeorganisation gelistet.

Quellenangaben

- [Pressemitteilung NAMSE, 8. März 2010](#)
- [Website der International Pemphigus & Pemphigoid Foundation \(ippf\)](#)
- [Website des Lübecker Zentrums für seltene Erkrankungen](#)
- [Pressemitteilung des UKSH, 13.12.2013](#)