

rheumavision

Leben mit Rheuma



Vaskulitis: Brennen in der Blutbahn

Übersicht

Aktuelle Einteilung der Vaskulitiden nach CHCC 2012

Lebensqualität

Die Bedeutung von Selbsthilfegruppen



Weil eine gesündere Welt unseren Einsatz braucht

Moderne Arzneimittel für alle Lebensphasen

Es sind die kleinen Momente, die uns Menschen viel bedeuten und die wir genießen wollen. Genau dafür arbeitet Pfizer weltweit: Wir erforschen und entwickeln seit mehr als 160 Jahren innovative Präparate und Therapien für Menschen und Tiere. Mit einem

stetig wachsenden Angebot an modernen Arzneimitteln verbessern wir Gesundheit und Lebensqualität in allen Lebensphasen. So arbeiten wir jeden Tag an der Verwirklichung unserer Vision. Gemeinsam für eine gesündere Welt.





Liebe Leserin,
lieber Leser,

die Vaskulitis ist ein brennendes Thema. Das hat sich nicht zuletzt dadurch bestätigt, dass die Ausgabe der Rheumavision die sich damit beschäftigt hat, besonders schnell vergriffen war.

Die Nachfrage nach dem Vaskulitis-Heft war so groß, dass wir uns dazu entschlossen haben, eine zweite aktualisierte Auflage herauszugeben, die Sie nun in Händen halten.

Sie finden darin den aktualisierten Beitrag von Frau Dr. von Elling und mir sowie einen Überblick über die Krankheitsbilder und ihre 2012 überarbeitete Klassifikation. Insbesondere gehen wir auf die ANCA-assoziierten Kleingefäßvaskulitiden ein und befassen uns dabei auch mit dem Weg zur Diagnose. Noch immer gibt es Patienten, die Odysseen hinter sich haben, weil Symptome über längere Zeit falsch gedeutet wurden. So auch Ulrike Garske, Gruppenleiterin der Vaskulitis-Selbsthilfegruppe in Hamburg, mit der sich die Redaktion seinerzeit zu einem Gespräch getroffen hatte.

Wir hoffen, dass es uns wieder gelungen ist, ein spannendes, erhellendes Heft zusammenzustellen und freuen uns über Lob und Kritik, Fragen und Anregungen.

Dr. K. Ahmadi-Simab | Redaktion RHEUMAVISION

- 4 **Praxis Portrait**
Ihre Rheumatologische Praxis stellt sich vor
- 6 **News**
- 8 **Titelthema: Vaskulitis**
Gefäßentzündungen werden häufig viel zu spät erkannt. Diagnose- und Therapiemöglichkeiten einer seltenen rheumatischen Systemerkrankung
- 14 **Kleingefäßvaskulitiden**
Diagnostik und Therapie am Beispiel Granulomatosis mit Polyangiitis (GPA)
- 16 **Großgefäßvaskulitiden**
Diagnostik und Therapie
- 20 **Lebensqualität**
Immer mehr Menschen finden hier Trost, Hilfe und Zuspruch: Selbsthilfe wirkt.
- 23 **Erfahrungsbericht von Ute Garske**

IMPRESSUM

Verlag: Florian Schmitz Kommunikation GmbH
Herausgeber: Florian Schmitz (V.i.S.d.P.)
Redaktion: Dr. Keihan Ahmadi-Simab,
Dr. Angela von Elling, Tanja Fuchs
Gestaltung: Peter Schumacher
Redaktionsanschrift:
Florian Schmitz Kommunikation | Tanja Fuchs
Wichmannstrasse 4 / Haus 12, 22607 Hamburg

Ihre Gesundheit ist unser Ziel: Klinikum Stephansplatz Hamburg - Zentrum für Interdisziplinäre Medizin und Autoimmunkrankheiten

Gesundheit und Wohlbefinden verbunden mit höchster medizinischer Kompetenz, modernster Medizintechnik und einer innovativen Organisationsform – das erwartet den Patienten im Klinikum Stephansplatz.

Medizinische Vielfalt

Das Zentrum für Interdisziplinäre Medizin verfügt über ein Ambulatorium, eine Tagesklinik und eine stationäre Einheit. Erfahrene und renommierte Ärzte aus über 15 verschiedenen Fachgebieten arbeiten hier interdisziplinär zusammen. Dieses breite fachärztliche Spektrum in Kombination mit umfangreichen diagnostischen Möglichkeiten, garantiert eine kompetente Betreuung und ermöglicht die unmittelbare Einleitung einer individualisierten Therapie.

Der Patient im Mittelpunkt

Die medizinische Versorgung, das seelische Wohlergehen und die individuellen Bedürfnisse der Patienten stehen im Zentrum unserer Bemühungen. Ärzte und Mitarbeiter, die sich Zeit nehmen, sind ebenso selbstverständlich, wie eine gut organisierte Terminvergabe und kurze Wartezeiten.

Rheumatologie, Klinische Immunologie

Erfahrene Rheumatologen sind in der Lage, durch eine spezifische Anamnese und genaue zielorientierte körperliche Untersuchungen, eine erste Diagnose zu erstellen, die dann durch weitere bildgebende Verfahren und Laboruntersuchungen bestätigt oder ausgeschlossen werden kann. Dies ermöglicht eine rasche Orientierung und entsprechende Beratung.

Diagnostik

- Gelenk-, Sehnen- und Weichteilultraschall
- Ultraschallgesteuerte Gelenkpunktion

- Blut-/Urinuntersuchung inkl. Bestimmung genetischer Marker
- Kapillarmikroskopie
- Röntgen-Untersuchungen
- Computertomographie (CT)
- Magnetresonanztomographie (MRT)
- Organscreening bei Autoimmunkrankheiten
- Knochendichtemessung (DXA)
- Endoskopie (Magen-, Darm-, Lungenspiegelung)
- Diagnostische Organpunktion bei Autoimmunkrankheiten
- Gastroenterologische Funktionsdiagnostik

Therapeutische Leistungen

- Aufstellen und Anpassen eines Therapieplans
- Infiltrationstherapie
- Ultraschallgesteuerte Gelenkpunktion zur Medikamentenapplikation
- Infusionstherapie
- Spezifische Schmerztherapie
- Physiotherapie in Kooperation
- Biologika-Therapie

Kassenärztliche Rheumatologie

Die Leitung der Praxis Rheumatologie Hamburg-Mitte für die Versorgung gesetzlich versicherter Patienten hat Dr. Margarete Kern.



Im eindrucksvollen Gebäude der alten Oberpostdirektion findet sich eine Vielfalt von akademisch ausgerichteten Zentren für Gesundheit, Life Sciences, Medizin und naturwissenschaftliche Forschung.



KLINIKUM STEPHANSPLATZ HAMBURG

KLINIKUM STEPHANSPLATZ HAMBURG

Stephansplatz 3 | 20354 Hamburg

Fax: 040 320 88 31-30

sekretariat@ks-hamburg.de

www.klinikum-stephansplatz.de



TERMIVERGABE:
040 320 88 31-0

Ärzte, Fachgebiete und Spezialsprechstunden

Dr. med. K. Ahmadi-Simab | Ärztlicher Direktor | Facharzt für **Innere Medizin, Rheumatologie, Klinische Immunologie, Gastroenterologie**

Dr. med. Angela von Elling | Oberärztin | Fachärztin für **Innere Medizin, Rheumatologie und Nephrologie**

Dr. med. Margarete Kern | Oberärztin | Fachärztin für **Innere Medizin, Rheumatologie, Klinische Immunologie**

Dr. med. Joachim Ebel | Facharzt für **Innere Medizin, Rheumatologie**

Prof. Dr. F. Ulrich Beil | Facharzt für **Innere Medizin und Endokrinologie**

Prof. Dr. Fritz Jänicke | Facharzt für **Gynäkologie**

Dr. med. Claudia Lerche | Fachärztin für **Gynäkologie und zertifizierte Präventionsmedizinerin dfg**

Dr. med. Julia Tralles | Fachärztin für **Gynäkologie und Geburtshilfe, Naturheilverfahren und Allgemeinmedizin**

Prof. Dr. med. Helgo Magnussen | Facharzt für **Innere Medizin, Pneumologie, Allergologie, Schlafmedizin**

Dr. med. Holger Hauspurg | Facharzt für **Innere Medizin, Hämatologie und Internistische Onkologie**

Dr. med. Ursula Strate | Fachärztin für **Chirurgie und Viszeralchirurgie, Schwerpunkt Endoskopie**

Dr. med. Michael Begemann
Facharzt für **Innere Medizin und Hämatologie**

Prof. Dr. med. Volker Wening | Facharzt für **Orthopädie, spezielle Unfallchirurgie, Sporttraumatologie und Chirurgie**

Prof. Dr. med. Josef Aldenhoff | Facharzt für **Psychiatrie und Psychotherapie**

Prof. Dr. med. Matthias R. Lemke | Facharzt für **Psychiatrie und Psychotherapie, Suchtmedizin**

Dr. med. Christoph Weinhardt | Facharzt für **Rheumaorthopädie, Orthopädie, Unfallchirurgie und Chirotherapie**

Dr. med. Vinzenz Graf von Kageneck
Facharzt für **Innere Medizin und Kardiologie**

Dr. med. Barbara Eifrig | Fachärztin für **Innere Medizin – Zusatzbezeichnung Hämostaseologie**

Priv.-Doz. Dr. Wolf-Hartmut Meyer-Moldenhauer
Facharzt für **Urologie**

Dr. med. Eckhard Stein | Facharzt für **Innere Medizin**

Prof. Dr. med. Norbert Schmitz
Facharzt für **Innere Medizin und Hämatologie**

Prof. Dr. med. Ulrich Tebbe | Facharzt für **Innere Medizin, Kardiologie, Angiologie, Interventionelle Kardiologie, Notfallmedizin, Hypertensiologie**

Dr. med. Jörn Klasen | Facharzt für **Innere Medizin, Anthroposophische Medizin, Naturheilverfahren, Dipl. Heilpädagoge**

Dr. med. Stephanie Thiel | Fachärztin für **Allgemeinmedizin, hausärztliche Versorgung, Akupunktur**

MSc. oec. troph. Sylvana Prokop | **Ökotrophologin**

Dr. med. Sabine Timmermann | Fachärztin für **Innere Medizin, Pneumologie, Allergologie, Schlafmedizin**

Weitere Fachgebiete und Spezialsprechstunden:

- Interdisziplinäres Zentrum für Autoimmunkrankheiten
- Interdisziplinäre Sprechstunde für Lungenhochdruck
- Interdisziplinäre Sprechstunde für Osteoporose
- Präventivmedizin, Vorsorge und Check-up
- Radiologie
- Labormedizin
- Kooperation mit Dermatologen, Augen- und HNO-Ärzten

Veranstaltungen

Neue Wassergymnastikkurse in Lokstedt

Die Kurse werden von ausgebildeten Therapeuten der Physiotherapiepraxis Physiofly geleitet. Die Kurse finden statt:

Dienstag von 11:00 bis 11:30 Uhr und
Dienstag von 11:30 bis 12:00 Uhr.

Für die Teilnahme benötigen Sie eine ärztliche Verordnung über Funktionstraining. Kursorte in ganz Hamburg nennen wir Ihnen gerne.

Weitere Infos und Anmeldung unter
Tel.: 040-669 07 65-15

Freie Plätze: Yogakurse für Menschen mit Rheuma

Nutzen Sie die Möglichkeit, einmal wöchentlich für Körper und Geist etwas Gutes zu tun und sich Zeit für sich selbst zu nehmen. Da die Gruppen ausschließlich aus Rheumatikern bestehen, kann die Yogalehrerin gezielt auf Sie eingehen und die Übungen unter Berücksichtigung der Erkrankung durchführen.

Wann:
Mittwoch von 18:00 bis 19:00 Uhr

Wo: Hamburg Winterhude

Der Kursbeitrag beträgt 32,50 Euro im Monat. Ein kostenloser Schnuppertermin ist möglich!

Weitere Infos und Anmeldung unter
Tel: 040-669 07 65-0

Für junge Menschen mit Rheuma

Junge Menschen mit Rheuma haben jetzt einen festen Platz in der Deutschen Rheuma-Liga Landesverband Hamburg e.V.

Seit dem 27. September 2016 gibt es die GENERATIONSGRUPPE „RHEUMA 18/34“. Welche Probleme gibt es z.B. in Schule-, Uni-, Beruf-, Familie- oder auch im Freundeskreis? Um zu diesen und anderen Themen Erfahrungen und Informationen auszutauschen, treffen wir uns regelmäßig.

Wo:
Schön-Klinik, Dehnhaide 120,
Haus 8, 1. Stock.

Weitere Infos und Anmeldung unter
Tel: 040-669 07 65-13

Anfragen oder Anmeldungen für alle Veranstaltungen sind auch per e-mail E-Mail: info@rheuma-liga-hamburg.de oder über das Kontakt-Formular auf www.rheumaliga-hamburg.de möglich.



Junge, rheumakranke Menschen haben mit ganz anderen Schwierigkeiten zu kämpfen, als ältere Betroffene.

Schwangerschaft: Kein Problem trotz Rheuma

Frauen mit einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung erfüllen sich seltener ihren Kinderwunsch als Gesunde. Denn bei ihnen kann eine Schwangerschaft problematisch verlaufen, nicht zuletzt weil einige Medikamente aufgrund des Risikos kindlicher Fehlbildungen abgesetzt werden müssen. Das Düsseldorfer Rheumazentrum Rhein-Ruhr und das Deutsche Rheuma-Forschungszentrum in Berlin haben sich deshalb für das bundesweite Projekt Rehkiss zusammengeschlossen. Rehkiss möchte durch die systematische Beobachtung von Schwangerschaftsverläufen Gefahren für Mutter und Kind besser einschätzen. Betroffene, die planen ein Kind zu bekommen oder bereits schwanger sind, können teilnehmen und sich auf der Internetseite registrieren. Die Beobachtung erfolgt in der Regel bis zum Ende des zweiten Lebensjahres des Kindes. Um aussagefähige Ergebnisse zu bekommen, werden weitere aktive Teilnehmerinnen gesucht.

www.rhekiss.de

Um Gefahren für Mutter und Kind besser abschätzen zu können, sollen Schwangerschaftsverläufe beobachtet werden.



Rheumatoide Arthritis: Empfehlung für ersten Januskinasen-Inhibitor

Baricitinib ist ein entzündungshemmender Wirkstoff für Patienten mit mittelschwerer bis schwerer aktiver rheumatoider Arthritis (RA), die auf die übliche Basistherapie nicht ansprechen oder sie nicht vertragen. Nun erhielt Baricitinib eine Zulassungsempfehlung vom Ausschuss für Humanarzneimittel (CHMP) der Europäischen Arzneimittel-Agentur (EMA). Das Medikament wird oral und in Kombination mit dem Folsäure-Antagonisten Methotrexat eingenommen, es blockiert im Körper Januskinasen (JAK), das heißt Enzyme, die eine wichtige Rolle bei Immunprozessen und Entzündungsreaktionen spielen. Mit Baricitinib kommt offiziell der erste JAK-Hemmstoff bei RA in der Europäischen Union zum Einsatz. Zu den häufigsten möglichen unerwünschten Wirkungen gehören eine Erhöhung des LDL-Cholesterins, Infektionen der oberen Atemwege und Übelkeit.

(Quelle: deutsch.medscape.com/artikelansicht/4905582)

Grippe: Impfschutz bei Rheuma

Die Empfehlungen der Experten sind eindeutig: Vor allem chronisch kranke Menschen sollten sich gegen Grippe impfen lassen, denn sie haben ein erhöhtes Risiko für einen schweren Verlauf der Erkrankung. „Aus unseren Beratungen von betroffenen Rheuma-Kranken vor Ort wissen wir, dass trotz der Empfehlungen viele Menschen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen vor der Influenza-Impfung und anderen Schutzimpfungen jedoch zurückschrecken“, weiß Professorin Dr. Erika Gromnica-Ihle, internistische Rheumatologin und Ehrenpräsidentin der Deutschen Rheuma-Liga. Viele Patienten mit autoimmunvermittelten entzündlich-rheumatischen Erkrankungen nehmen dauerhaft Medikamente ein, die in das Immunsystem eingreifen und die chronische Entzündung im Körper eindämmen. Sie dürfen daher keine Lebendimpfstoffe erhalten. Dazu gehören zum Beispiel die Impfungen gegen Masern, Mumps, Röteln und Windpocken.“ Impfungen gegen Grippe, Diphtherie, Tetanus, Pneumokokken und viele andere Krankheiten erhalten dagegen nur inaktivierte, abgetötete Krankheitserreger oder nur Bruchteile davon. „Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen dürfen meist auch dann geimpft werden, wenn sie Medikamente nehmen“, stellt der Experte klar. Wichtig sei es, einen Zeitraum zu wählen, in dem es den Patienten gut geht, beziehungsweise den Impfschutz aufzufrischen, bevor ein medikamentöser Eingriff ins Immunsystem startet.

(Quelle: Rheuma-Liga, tinyurl.com/hd5df6z)

Vaskulitis: Wenn die Gefäße brennen

Unklares Fieber, Kopf-, Kiefer- und Muskelschmerzen, Organsymptome wie Husten und Lungenentzündung, chronische Nasennebenhöhlenentzündung oder Nierenentzündung, sowie auch Symptome, die das Nervensystem oder die Haut betreffen – all das sind Anzeichen, die immer noch häufig fehlgedeutet werden. Sofern die üblichen Verdächtigen, nämlich Bakterien und Viren, sich als unschuldig herausgestellt haben, und die Symptome weder auf eine bekannte Organkrankheit noch auf eine Tumorerkrankung zurückzuführen sind, wird es schwierig. Deutlich häufiger als früher, aber immer noch zu selten, wird an eine Systemerkrankung, insbesondere an eine Entzündung der Gefäße, also an eine Vaskulitis gedacht.

Text von Dr. K. Ahmadi-Simab,
Dr. A. von Elling,

Gefäßentzündungen können, wenn sie nicht rechtzeitig erkannt und behandelt werden, lebensbedrohliche Folgen haben. Ihre Symptome sind abhängig davon, welche Gefäße und welche Gefäßregionen betroffen sind.

Die Einteilung erfolgt zum einen nach der Größe der betroffenen Gefäße, zum anderen nach Aspekten der Ätiologie (also dem Entstehungszusammenhang im weitesten Sinne). Bei den sogenannten primären Gefäßentzündungen ist die Ursache unbekannt. Bei den sekundären Entzündungen gibt es eine Verbindung zu Grund- oder Begleiterkrankungen,

Autoren



Dr. med. K. Ahmadi-Simab,
KLINIKUM STEPHANSPLATZ
HAMBURG, Ärztlicher Direktor,
Facharzt für Innere Medizin,
Rheumatologie, Klinische Immunologie,
Gastroenterologie



Dr. med. Angela von Elling
KLINIKUM STEPHANSPLATZ
HAMBURG, Oberärztin,
Fachärztin für Innere Medizin,
Rheumatologie und
Nephrologie

wie zum Beispiel Tumore, Infektionskrankheiten oder chronisch-entzündliche Systemerkrankungen mit Gefäßbeteiligung, so etwa Vaskulitis bei HIV Erkrankung.

Terminologie

Die allgemein anerkannte Einteilung und Benennung der Vaskulitiden wurde von einem internationalen Expertengremium der Chapel Hill Consensus Conference 1994 festgelegt und 2012 überarbeitet.

Eine wesentliche Veränderung gegenüber 1994 betrifft die Benennung der ANCA - assoziierten Vaskulitiden. So heißt die Wegenersche Granulomatose jetzt Granulomatose mit Polyangiitis (kurz: GPA), das Churg-Strauss-Syndrom wird Eosinophile

Granulomatose mit Polyangiitis (kurz: EGPA) genannt. Die neue Terminologie hat im Wesentlichen damit zu tun, dass man zu einer möglichst genauen Charakterisierung der jeweiligen Krankheit kommen möchte. Im Falle der GPA kam hinzu, dass es aufgrund neuer Erkenntnisse zum Wirken des früheren Namensgebers Friedrich Wegener während des Nationalsozialismus zunehmend schwierig wurde, diesen zu ehren.

Die Änderungen der Terminologie sind in 2012 jedoch nur für wenige Erkrankungen durchgeführt worden, es finden sich weiterhin viele Eigennamen, da man sich auf neue Bezeichnungen noch nicht einigen konnte.

Neue Erkenntnisse relativieren die bisherige Einteilung nach der Größe der betroffenen Gefäße.

So werden beispielsweise die Großgefäßvaskulitiden jetzt als solche mit vorwiegendem Befall der großen Gefäße bezeichnet, was der Tatsache Rechnung trägt, dass nicht selten auch kleine Gefäße beteiligt sind. So zum Beispiel die das Auge versorgende kleine Arteria ophthalmica oder die noch kleineren Ziliararterien bei der Riesenzellarteriitis.

Nichts ist auf ewig in Stein gemeißelt, vieles ist in Diskussion und verändert sich, auch bei den Vaskulitiden.

Aktuelle Einteilung der Vaskulitiden nach CHCC 2012.
(Ergänzt um typische Aspekte der jeweiligen Krankheitsbilder wie z.B. wichtige Symptome und Befallsmuster)

Vaskulitis großer Gefäße

Erkrankung	CHC Definition	Typische klinische Symptome und Befunde
Riesenzellarteriitis (RZA)	Entzündung der Aorta und ihrer größeren Äste, v.a. der außerhalb des Schädels gelegenen Äste der Halsschlagader; Schläfenarterie häufig betroffen; üblicherweise Patienten jenseits des 50. Lebensjahres; häufig assoziiert mit Polymyalgia rheumatica	Plötzlicher Krankheitsbeginn, Fieber, allgemeines Krankheitsgefühl, Gewichtsverlust, beidseitige Schläfenkopfschmerzen, tastbar verhärtete und schmerzhafte Schläfenarterie, Schmerzen im Schulter- und Beckengürtel, Depression
Takayasu-Arteriitis	Entzündung der Aorta und ihrer Hauptäste; i.d.R. Patienten vor dem 50. Lebensjahr	Fieber, allgemeines Krankheitsgefühl, Gewichtsverlust, Brustschmerzen, Belastungsschmerzen der Arme, Blutdruckdifferenz, Schwindel

Vaskulitis mittelgroßer Gefäße

Erkrankung	CHC Definition	Typische klinische Symptome und Befunde
Polyarteritis nodosa (PAN)	Entzündung der mittelgroßen oder kleinen Arterien ohne Glomerulonephritis und ohne Vaskulitis der Arteriolen, Kapillaren und Venolen. Nicht mit ANCA assoziiert	Allg. Krankheitsgefühl, Muskel- und Gelenkschmerzen, Bluthochdruck, Polyneuropathie, netz-artige Gefäßzeichnung der Haut, Bauchschmerzen, Blutungen oder Verschlüsse von Bauchgefäßen, Darminfarkte, Niereninfarkte, Brustschmerzen, Durchblutungsstörungen des Hirns
Kawasaki-Syndrom (KD)	Arteriitis bevorzugt der mittelgroßen und kleinen Arterien; häufig assoziiert mit dem mukokutanen Lymphknoten-Syndrom; Koronararterien häufig, Aorta und Venen z.T. betroffen; üblicherweise im Kindesalter	Rötungen von Hand- und Fußinnenflächen und Körperstamm, Fieber, Krankheitsgefühl, Augenentzündungen, Lymphknotenvergrößerungen, Erdbeerzunge, Brustschmerzen, Herzinfarkt

Vaskulitis kleiner Gefäße, ANCA-assoziierte Vaskulitis (AAV)

Erkrankung	CHC Definition	Typische klinische Symptome und Befunde
Granulomatose mit Polyangiitis (GPA), ehemals Wegener-sche Granulomatose	Granulomatöse Entzündung des Respirationstraktes und nekrotisierende Vaskulitis kleiner bis mittelgroßer Gefäße (d.h. Kapillaren, Venolen, Arteriolen und Arterien). Eine nekrotisierende Glomerulonephritis ist häufig	<u>Initialphase (lokalisierte WG):</u> Lokoregionale Symptomatik im Bereich der oberen Atemwege: verstopfte Nase, blutiger Schnupfen, Nasenbluten, Entzündungen der Nasennebenhöhlen und des Ohrs <u>Generalisationsphase:</u> Allgemeines Krankheitsgefühl, Fieber, Gewichtsverlust, Gelenkschmerzen und -schwellungen, Augenentzündungen, Hautausschläge, Bluthusten, Entzündungen der Nasenscheidewand und des Nasenknorpels, Sattelnase, Lungeninfiltrate und Nierenentzündung (nekrotisierende Glomerulonephritis), sog. Pulmo-renales Syndrom, Nachweis von ANCA im Blut (PR3-ANCA)

<p>Mikroskopische Polyangiitis (MPA)</p>	<p>Nekrotisierende Vaskulitis vor allem kleiner Gefäße (d.h. Kapillaren, Venolen oder Arteriolen) mit wenigen oder keinen Immunkomplex-Ablagerungen. Eine nekrotisierende Entzündung kleiner bis mittelgroßer Gefäße kann auftreten. Eine nekrotisierende Nierenentzündung (Glomerulonephritis) ist häufig, ebenso eine Entzündung der kleinsten Lungengefäße (pulmonale Kapillariitis)</p>	<p>Symptomatik ähnlich wie GPA, mit pulmo-renalem Syndrom, keine Granulome in der Lunge, Nachweis von ANCA im Blut (MPO-ANCA)</p>
<p>Eosinophile Granulomatose mit Polyangiitis(EGPA), ehemals Churg-Strauss Syndrom</p>	<p>Eosinophile und granulomatöse Entzündung des Respirationstraktes und nekrotisierende Vaskulitis kleiner bis mittelgroßer Gefäße. Mit Asthma und einer Eosinophilie assoziiert</p>	<p><u>Nichtvaskulitische Anfangsphase:</u> Asthma Bronchiale, allergische Rhinitis, Polypsis nasi, Vermehrung von eosinophilen Leukozyten im Blut und sogen. Hypereosinophiles Syndrom <u>Vaskulitische Phase:</u> Muskel- und Gelenkschmerzen, allg. Krankheitsgefühl, Fieber, Gewichtsverlust, Nachtschweiß, Lungeninfiltrate, hohe Eosinophilenanzahl im Blut und im Gewebe, Polyneuropathie, Herzbeteiligung mit Herzrhythmusstörungen ANCA-Assoziation (meist MPO-ANCA)</p>

Immunkomplexvaskulitis

Erkrankung	CHC Definition	Typische klinische Symptome und Befunde
<p>IgA-Vaskulitis (vormals: Purpura Schönlein-Henoch)</p>	<p>Vaskulitis der kleinen Gefäße mit überwiegend IgA-haltigen Immundepots ; betroffen sind typischerweise Haut, Gastrointestinaltrakt und Nierenkörperchen (Glomeruli)</p>	<p>Makulopapulöses Exanthem, Fieber, Arthritiden, kolikartige abdominelle Schmerzen, Nierenentzündung (Glomerulonephritis)</p>
<p>Essentielle kryoglobulinämische Vaskulitis</p>	<p>Vaskulitis der kleinen Gefäße (Kapillaren, Venolen oder Arteriolen) mit Kryoglobulinablagerungen (Ablagerungen von Antikörpern, die bei Kälte unlöslich werden. Assoziiert mit Kryoglobulinen im Serum. Haut und Nierenkörperchen (Glomerula) sind häufig betroffen</p>	<p>Hautrötungen (Purpura), Störungen peripherer Nerven (Polyneuropathie, Neuropathia multiplex), Nierenentzündung (Glomerulonephritis), gastro-intestinale Vaskulitis, Komplementverbrauch, Kryoglobuline im Blut, 80-90% der ursprünglich als „essentiell“ bezeichneten kryoglobulinämischen Vaskulitiden können heute einer chronischen HCV-Infektion zugeordnet werden und werden unter Vaskulitis mit wahrscheinlicher Ätiologie erfasst</p>
<p>Anti-GBM-Erkrankung</p>	<p>Vaskulitis von Nieren- und Lungenkapillaren mit Ablagerung von Antikörpern gegen glomeruläre Basalmembran</p>	<p>Lungeninfiltrate und Lungenblutungen, Nierenentzündung mit Nierenversagen</p>
<p>Hypokomplementämische Urtikaria-vaskulitis (HUV), anti-C1q-Vaskulitis</p>	<p>Vaskulitis begleitet von Nesselsucht (Urtikaria) und Vaskulitis kleiner Gefäße, assoziiert mit C1-q-Antikörpern. Nierenentzündungen (Glomerulonephritis), Arthritis, obstruktive Lungenerkrankung und Augenentzündungen sind häufig</p>	<p>Nesselsucht, Krankheitsgefühl, Nierenentzündungen, Lungenbeteiligung, Augenentzündungen</p>

Vaskulitis variabler Gefäßgrößen

Erkrankung	CHC Definition	Typische klinische Symptome und Befunde
M. Behcet (BD)	Vaskulitis bei M. Behçet mit Beteiligung von Venen oder Arterien, rezidivierende genitale, orale Aphten, begleitet von entzündlichen Läsionen von Haut, Augen, Gelenken, Gastrointestinaltrakt, zentralem Nervensystem. Kleingefäßvaskulitis, Thrombangiitis, Thrombosen, Arteriitis, Aneurysmen von Arterien	Variables Krankheitsbild je nach betroffenen Gefäßregionen
Cogan-Syndrom	Vaskulitis bei Cogan Syndrom (Augenentzündungen, Innenohrerkrankung mit Hörverlust und Beteiligung des Gleichgewichtsorgans). Kann kleine und große Gefäße betreffen und zu Aneurysmen der Aorta und zu Herzklappenfehlern führen	Krankheitsgefühl, Fieber, neu auftretende Innenohrschwerhörigkeit, Augenentzündungen, Schwindel

Vaskulitis einzelner Organe (SOV)

Erkrankung	CHC Definition	Typische klinische Symptome und Befunde
	Vaskulitis in Arterien oder Venen verschiedener Größe in einzelnerm Organ, z.B. ohne Hinweis auf eine systemische Vaskulitis	Symptome der Organerkrankung
Kutane leukozytoklastische Angiitis	Isolierte leukozytoklastische Angiitis der Haut	Typische Hautveränderungen
ZNS-Vaskulitis	Isolierte Vaskulitis des Zentralnervensystems	z. B. Schwindel, Orientierungsstörungen, Kopfschmerzen

Vaskulitis assoziiert mit systemischen Erkrankungen

	CHC Definition	Typische klinische Symptome und Befunde
	Vaskulitis, die mit systemischer Erkrankung einhergeht oder ihre Folge ist, z.B. Rheumatoide Vaskulitis, Lupus Vaskulitis	Symptome der Grunderkrankung plus Symptome der Vaskulitis je nach Manifestation

Vaskulitis mit wahrscheinlicher Ursache

	CHC Definition	Typische klinische Symptome und Befunde
	Die vermutete Ursache sollte im Namen vorangestellt werden, z.B. Hepatitis-B-Virus-assoziierte Vaskulitis	Symptome der Grunderkrankung und Symptome der Vaskulitis je nach Manifestation

1): J. C. Jennette, R. J. Falk, et. al: 2012 Revised International Chapel Hill Consensus Conference Nomenclature of Vasculitides ARTHRITIS & RHEUMATISM, Vol. 65, No. 1, January 2013, pp 1–11

Der Weg zur Diagnose

Noch immer gibt es Odysseen von Patienten, bei denen die Diagnose einer Vaskulitis erst nach Konsultation mehrerer Ärzte und nach viel zu langer Zeit gestellt wurde.

Dies liegt zum Einen daran, dass es sich um seltene Krankheiten handelt, mit denen die meisten Ärzte kaum eigene Erfahrungen haben. Zum anderen können die Symptome bei der Erstmanifestation einer Vaskulitis uncharakteristisch sein (Muskel- und Gelenkschmerzen, Fieber und Gewichtsverlust). Was hilft, ist der konsequente Blick auf das gesamte System. So arbeiten Rheumatologen, und so kann auch ohne eigene umfassende Erfahrung mit diesen Krankheitsbildern der allgemeinmedizinisch tätige Arzt den weiteren diagnostischen Weg bahnen:

1. ausführliche Anamnese (das ganze System abfragen!)
2. Untersuchung (das ganze System untersuchen! siehe Kasten rechts)
3. Laboruntersuchung mit der Frage nach erhöhten Entzündungszeichen/speziellen immunologischen Parametern
4. bildgebende Verfahren (z.B. Sonographie, MRT, CT, PET-CT)
5. Feingewebliche (histologische) Befunde

Patienten sollten umgehend rheumatologisch vorgestellt werden. Der Rheumatologe geht den Weg des konsequenten Systemdenkens weiter und leitet spezifische Diagnostik ein. Dazu gehört die immunologische Diagnostik ebenso wie spezielle bildgebende Verfahren je nach Arbeitsdiagnose und Organmanifestationen. Die wichtigsten Instrumente dabei sind Erfahrung mit diesen seltenen Erkrankungen einerseits und diagnostische Disziplin andererseits. Besonderes Augenmerk ist auf den Ausschluss konkurrierender Erkrankungen zu richten, seien es andere Systemerkrankungen (z.B. Sarkoidose) oder Infektionskrankheiten, insbesondere solche, die Vaskulitiden induzieren oder imitieren können (z.B. Virushepatitiden, M. Whipple, Borreliose usw.). Die Diagnose systemischer

Mögliche Hinweise auf Vaskulitis

Allgemeinsymptome:

Fieber, Krankheitsgefühl, Gewichtsverlust, Müdigkeit, Nachtschweiß

Augen:

Rötungen, Sehstörungen, plötzlicher Sehverlust, Augenschmerzen

Kopf:

Kieferschmerz bei Pat. älter als 50 Jahre, neu aufgetretener Schläfenschmerz, Kauschmerzen, Ohrenschmerzen, blutiger Schnupfen, therapieresistente Nasennebenhöhlenentzündungen (Sinusitis), sonstige Entzündungen, z.B. Mastoiditis, Schwerhörigkeit

Kopf/zentrales Nervensystem:

Kopfschmerzen, Verwirrtheit, Lähmungen, Schwindel, psychische Symptome, Koordinationsstörungen

Obere Atemwege:

Husten, Luftnot, Entzündungen der Luftwege z.B. Subglottische Stenose

Untere Atemwege:

Husten, Luftnot, atypische Lungentzündungen, Granulome in der Lunge, Bluthusten

Herz:

Herzrhythmusstörungen, Angina pectoris

Verdauungsorgane:

Durchfälle, Bauchschmerzen ohne erkennbare Ursache

Nieren:

erhöhte Nierenwerte, Bluthochdruck, Auffälligkeiten im Urinsediment, Eiweiß- Ausscheidung

Bewegungsorgane:

Muskelschmerzen und -schwäche, Gelenkschmerzen und -schwellungen

Peripheres Nervensystem:

Sensibilitätsstörungen, Nervenschmerzen, Lähmungen

Haut:

unklare Hautveränderungen, nicht heilende Wunden, Purpura, Geschwüre

Große Gefäße:

Belastungsschmerzen der Arme oder Beine, Durchblutungsstörungen, Gefäßgeräusche

Labor:

erhöhte Entzündungszeichen, ggfs. spezifischere Befunde wie ANCA, ANA, Komplementfaktoren etc.

Vaskulitiden beruht letztlich auf der Zusammenschau (Synopsis) anamnestischer Angaben, klinischer Symptome, laborchemischer und immunologischer Untersuchungsergebnisse, von Resultaten bildgebender Verfahren und bioptischen Befunden Eine gezielte serologische Diagnostik (insbesondere die Bestimmung von ANCA, ANA, Rheumafaktor, Kryoglobulinen und Komplementfaktoren) dient der Einordnung der Vaskulitis in eine hypo- und hyperkomplementämische sowie ANCA - und Immunkomplex-assoziierte Vaskulitisform. Moderne bildgebende Verfahren wie Sonogra-

phie, MRT, CT und PET-CT sind für die Frühdiagnose von Vaskulitiden und deren Verlaufsbeurteilung bedeutsam, da sie auch klinisch nicht unmittelbar erkennbare Organbeteiligungen sichtbar machen und bei der Auswahl des Ortes zur Gewinnung einer Biopsie helfen. Die bioptische Sicherung gilt weiterhin als Gold-Standard in der Diagnostik der Vaskulitiden.

Diagnostik und Therapie der Kleingefäßvaskulitiden: Am Beispiel Granulomatosis mit Polyangiitis (GPA)

Text von Dr. K. Ahmadi-Simab

Granulomatosis mit Polyangiitis (ehemals M. Wegener) gehört ebenso wie die Mikroskopische Polyangiitis (MPA) und die Eosinophile Granulomatose (EGPA, ehemals Churg-Strauss-Syndrom) zu den ANCA-assoziierten Vaskulitiden. Es ist eine seltene Erkrankung mit Entzündungen vorwiegend der kleinen Gefäße mit Bildung von Granulomen vor allem in den Organen des Atemsystems. Prinzipiell können alle Organe einbezogen sein. Typisch ist der Befall im Bereich von Hals, Nase und Ohren, womit die Erkrankung beginnen kann. Im sogenannten Generalisationsstadium kann es zum pulmonalen Syndrom (also zum Befall der Lunge und Nieren) kommen. Dabei können nicht selten lebensgefährliche Situationen entstehen, so etwa durch Entzündungen der kleinen Lungengefäße mit resultierender Blutung oder durch akutes Nierenversagen bis hin zur Dialysepflichtigkeit. Die Symptome können anfangs unspezifisch sein (z.B. Fieber, Nachtschweiß, Gewichtsverlust). Spezifische Symptome entstehen je nach Befallsmuster. Dazu gehören:

- chronische Nasennebenhöhlenentzündungen
- borkige Nasenschleimhautentzündungen
- Ohrenentzündungen
- Husten
- Atemprobleme durch Einbezug der Luftröhre oder der Lunge

- Hautveränderungen
- in schweren Fällen Symptome eines Nierenversagens.

Es handelt sich um eine aggressive Erkrankung, die möglichst früh diagnostiziert werden muss, um schwerwiegende Komplikationen zu vermeiden. Wir unterscheiden verschiedene Stadien der Erkrankung:

- das Frühstadium mit begrenztem Befall im Hals-Nasen-Ohrenbereich
- das Stadium der frühen Generalisation mit Zeichen der systemischen Erkrankung, aber ohne unmittelbare Organbedrohung
- das Generalisationsstadium mit Einbezug mehrerer Organsysteme und u.U. mit unmittelbarer Bedrohung lebenswichtiger Organe.

Diagnose

Die Diagnose ergibt sich aus der Zusammenschau von Symptomen, Laborbefunden und Ergebnissen bildgebender Verfahren. Im Labor findet man häufig erhöhte Entzündungszeichen, eventuell bereits Hinweise auf eine Störung von Organfunktionen, z.B. auf eine eingeschränkte Nierenfunktion. Wegweisend ist bei entsprechendem klinischen Bild der Nachweis von speziellen Antikörpern gegen weiße Blutkörperchen,

sogenannte ANCA's. Sie sind gegen cytoplasmatische Bestandteile wie die Proteinase 3 gerichtete Antikörper und hoch spezifisch für diese Erkrankung. Es gibt noch sogenannte MPO-ANCA's, die eher bei der Mikroskopischen Polyangiitis gefunden werden. Beide Antikörper sind nicht nur Marker, sondern selbst Teil der Kette von Antikörpern und Botenstoffen, die die Erkrankung auslösen. Die Überwachung der ANCA Titer ist daher auch bei der Einschätzung der Krankheitsaktivität und der Vorhersage möglicher Rezidive von Bedeutung.

In der Bildgebung mittels CT oder MRT sind beispielsweise Granulome im Bereich des Kopfes oder der Lunge oder Lungeninfiltrate nachweisbar. Bronchoskopisch lässt sich anhand der Zellverteilung in der Spülflüssigkeit die typische Entzündung im Bereich der Lungenbläschen nachweisen. Bei Verdacht auf Einbezug der Organe des Magen-Darmtraktes kommen endoskopische Untersuchungsmethoden zum Einsatz. Aus dem Urin lassen sich Anhaltspunkte für eine Entzündung der Nieren gewinnen. Der Goldstandard der Diagnostik ist der Nachweis von Granulomen oder einer nekrotisierenden Vaskulitis in der feingeweblichen Untersuchung eines Biopsates, beispielsweise aus der betroffenen Nasenschleimhaut, aus der Haut oder notfalls aus Organen wie Lunge oder Niere.

Therapie

Die Therapie richtet sich nach dem Krankheitsstadium und der Krankheitsaktivität sowie der Organbedrohung. Grundsätzlich unterscheidet man in der Therapie eine Phase der Remissionsinduktion, in der die Erkrankung zunächst einmal zur Ruhe

gebracht werden muss, von einer Phase des Remissionserhaltes. Kortikosteroide sind immer noch ein Bestandteil der Therapie und insbesondere in kritischen Situationen hochdosiert erforderlich. Im seltenen Fall eines lokal begrenzten granulomatösen Prozesses oder im Falle einer frühsystemischen GPA wird unter strenger Verlaufskontrolle mit Sulfamethoxazol/Trimethoprim, Steroiden und Methotrexat behandelt. Zur Remissionsinduktion im generalisierten Stadium wird meistens Cyclophosphamid in Verbindung mit Kortikosteroiden angewendet. Je nach Aktivität als orale Therapie nach dem Fauci-Schema (1,5 bis 2 mg/kg KG 1 x tägl. plus Prednisolon 1-2mg/kg KG in absteigender Dosierung) für 3-6 Monate oder als Bolustherapie (insgesamt 6-12 Boli bestehend aus jeweils 15mg/kgKG alle 3 Wochen i.v.) plus Prednisolon. Neu ist die in 2013 erfolgte Zulassung des CD-20-Antikörpers Rituximab zur Therapie ANCA-assoziiierter Vaskulitiden. Das Medikament hat sich in Studien als gleichwertig mit Cyclophosphamid bei der Induktionstherapie erwiesen und wird zunehmend anstelle oder in Kombination damit verwendet. Im Falle lebensbedrohlicher Komplikationen mit Einbezug der Nieren kommen intensivierete Schemata mit zusätzlichem Plasmaaustausch zum Einsatz und gegebenenfalls Dialyse, mit dem Ziel, die dauerhafte Dialysepflichtigkeit zu verhindern. Nach erreichter Remission kann auf weniger toxische Substanzen übergegangen werden. Zum Remissionserhalt wird vorzugsweise Methotrexat (MTX) eingesetzt. Sofern eine eingeschränkte Nierenfunktion oder Unverträglichkeiten dies nicht erlauben, wird auf Azathioprin ausgewichen. Bei schweren Verläufen wird auch Rituximab zunehmend zum Remissionserhalt in Kombination mit MTX oder Azathioprin eingesetzt. Grundsätzlich muss die Therapie in erfahrenen Zentren durchgeführt werden, und die Patienten müssen lebenslang überwacht werden, um auf Rezidive der Erkrankung rechtzeitig reagieren zu können.

Der Blick auf das gesamte System führt zur richtigen Diagnose. So arbeiten Rheumatologen, und so kann auch der allgemeinmedizinisch tätige Arzt den weiteren diagnostischen Weg bahnen.



Flächenbrand im Blutsystem.
Von der großen Hauptschlagader
über die winzigen Kapillaren im
Gewebe bis zu den Venen: Blutge-
fäße durchziehen den gesamten
Körper. Sind sie entzündet, kann
das vielfältige Folgen haben.

Großgefäßvaskulitis: Diagnostik und Therapie

Text von Dr. A. von Elling

Bei den Großgefäßvaskulitiden unterscheiden wir die Takayasu-Arteriitis (TA) als Großgefäßvaskulitis des jungen Menschen von der Riesenzellerarteriitis (RZA), die eine Erkrankung des mittleren und vor allem des höheren Lebensalters ist. Beide haben charakteristische Bilder, aber auch viele Gemeinsamkeiten. Ihre Ursache ist ungeklärt. Aufgrund eines noch nicht vollständig verstandenen Prozesses kommt es zur Einwanderung von Entzündungszellen in die Gefäßwand. Beteiligt sind Lymphozyten und Makrophagen, letztere fusionieren zu Riesenzellen, die der Erkrankung den Namen gegeben haben. Es liegt eine granulomatöse Entzündung vor. Mittlerweile gehen Experten davon aus, dass es sich wahrscheinlich um eine Krankheitseinheit handelt, die je nach Lebensalter so unterschiedliche klinische Verläufe nimmt, dass man die Unterscheidung vorerst aufrecht erhält. Möglicherweise spielen Alterungsvorgänge und eine unterschiedliche Verteilung und Ausprägung von immunologisch aktiven Strukturen auf den Gefäßwänden eine Rolle.

Takayasu-Arteriitis

Die Takayasu-Arteriitis (TA) befällt überwiegend Frauen (in 80-90 % der Fälle), das Erstmanifestationsalter liegt bei unter 40 Jahren. Es ist eine seltene Erkrankung, in der europäischen Bevölkerung rechnet man mit etwa 0,4 bis 2,6 Neuerkrankungen auf 100 000 Einwohner pro Jahr. Betroffen sind hauptsächlich die Hauptschlagader (Aorta) und ihre Abgänge am Aortenbogen. Im Blut finden sich hohe Entzündungszeichen. In der Anfangsphase überwiegen Symptome der Entzündung, es kommt zu Müdigkeit, Abgeschlagenheit, Fieber,

Gewichtsverlust. Diese Symptome werden häufig nicht richtig zugeordnet, möglicherweise wird die frühe entzündliche Phase übersehen. Weitere Symptome, die anfangs fehlen können, entstehen durch entzündungsbedingte Gefäßverengungen und die Minderdurchblutung von Geweben und Organen. Das bekannteste Beispiel ist die Blutdruckdifferenz an beiden Armen bis hin zu kaum mehr messbaren Pulsen, die der Krankheit auch den Namen „pulslose Krankheit“ gegeben haben. Diese Bezeichnung stammt aus der Zeit in der, bedingt durch mangelnde diagnostische Möglichkeiten, die Erkrankung meist erst in diesem späten Stadium

erkannt wurde. Weitere Beispiele sind:

- belastungsbedingte Schmerzen von Armen und Beinen (Claudicatio)
- Bauchschmerzen bei Befall der Gefäße, die den Darm versorgen.
- Herzbeschwerden bis zum Herzinfarkt bei entzündlichen Verengungen der Herzkranzgefäße.
- Schwindel, Bewusstseinsstörungen bis zu Schlaganfällen, Kopfschmerzen, Krampfanfälle und Sehstörungen bei entzündlichen Verengungen der Halsgefäße.

Leider gibt es noch immer Geschichten von Odysseen junger Frauen, deren Abgeschlagenheit als Burnout und

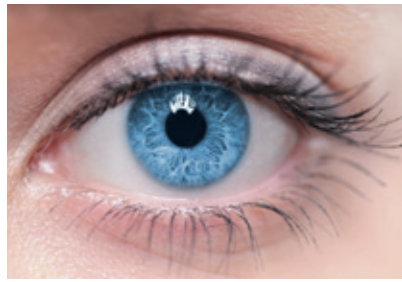
Neue diagnostische Möglichkeiten, vor allem in der Bildgebung, haben dazu geführt, dass die Erkrankung heutzutage im frühen Stadium zu diagnostizieren sein sollte – sofern man sie in Betracht und Rheumatologen hinzu zieht.



deren Schwindel oder Bauchschmerzen als Hysterie fehlgedeutet werden, bis schwerwiegende Konsequenzen von Gefäßverschlüssen auftreten. Bedauerlicherweise kommt es zu dramatisch verlaufenden Fällen dieser ausgesprochen aggressiven und chronischen Gefäßentzündung. Das Tückische ist, dass nicht in allen Phasen der Erkrankung die Entzündungszeichen hoch sind, und dass auch bei eher mittlerer Entzündungsaktivität im Blut, der Prozess der Gefäßverengungen fortschreiten kann. Weitere gefürchtete Folgen sind Erweiterungen der Hauptschlagader, sogenannte Aneurysmen. In besonders seltenen Fällen ist die Takayasu- Arteriitis mit einer Klein- oder Mittelgroßgefäßvaskulitis assoziiert, z.B mit dem Cogan-Syndrom, welches zu akuter und unbehandelt zu chronischer Innenohrschwerhörigkeit bis hin zur Ertaubung führen kann.

Riesenzellarteriitis

Die Riesenzellarteriitis (RZA) ist die häufigste Vaskulitis des älteren Menschen, aber insgesamt gesehen ein eher seltenes Krankheitsbild. In Deutschland rechnen wir mit etwa 3,5 Fällen von Neuerkrankungen auf 100.000 Einwohner pro Jahr, Frauen sind zwei bis sechsmal häufiger betroffen als Männer. Die Erkrankungshäufigkeit nimmt nach dem 50. Lebensjahr weiter zu. Das bekannteste Befallsmuster ist die Arteriitis temporalis, die fälschlicherweise häufig mit der Riesenzellarteriitis gleichgesetzt wird. Sie ist gekennzeichnet durch Symptome der systemischen Entzündung (Müdigkeit, Abgeschlagenheit, evtl. Fieber) einerseits und durch Symptome einer Beteiligung der Äste der Halsschlagadern andererseits. So etwa neu auftretende Schläfenkopfschmer-



zen, Druckempfindlichkeit der Schläfe und Kopfhaut, Schmerzen beim Kauen und Sehstörungen. Wenn dieses Krankheitsbild nicht rasch erkannt und behandelt wird, kann es, durch eine Beteiligung der die Augen versorgenden Äste, zur Erblindung kommen.

Sehr häufig ist eine begleitende Polymyalgia rheumatica (PMR). Diese Erkrankung des höheren Lebensalters ist gekennzeichnet durch Schmerzen und Steifigkeiten der stammnahen Muskulatur, also des Schulter- und Beckengürtels. Die Schmerzen werden ausgelöst u.a. von entzündlichen Reizzuständen von Muskelansätzen und Sehngleitgeweben. Sie kann mit oder ohne begleitende Riesenzellarteriitis auftreten und wird wegen ihrer engen Verwandtschaft mit der RZA mittlerweile als deren Minusvariante angesehen. In jedem Fall ist bei der PMR nach Anzeichen für eine RZA zu fahnden, weil dies Konsequenzen für die therapeutischen Strategien hat. In etwa einem Viertel der RZA-Fälle fehlen sowohl die Kopfsymptome als auch die klassischen stammnahen Muskelschmerzen. Die Patienten präsentieren sich dagegen schwer krank mit unklarem Fieber, Nachtschweiß und Gewichtsverlust, oft einhergehend mit Depressionen und diffusem Ganzkörperschmerz.

Die Erblindung durch eine RZA ist meistens nicht mehr therapeutisch zu beeinflussen. Die Behandlung zielt dann darauf ab, das Augenlicht auf der anderen Seite zu erhalten, da unbehandelt in vielen Fällen innerhalb weniger Tage auch das zweite Auge befallen wird.

Eine Diagnosestellung ist oft nicht einfach. Meist liegt eine Beteiligung der Aorta und ihrer abgehenden Äste vor, also ein Befallsmuster, das wir bereits von der Takayasu- Arteriitis kennen. Es gibt auch eine Beteiligung von Arterien der Gliedmaßen mit entsprechenden Schmerzen bis in die Füße und ausgeprägten Schmerzen bei jedem Schritt.

Diagnostik der Großgefäßvaskulitis

Der erste Schritt zur Diagnose ist eine sorgfältige Anamnese und Befunderhebung. Im Blut finden sich hohe Entzündungszeichen, regelhaft sind die Blutsenkungsgeschwindigkeit und das C-reaktive Protein (CRP) erhöht. Spezielle Marker, zum Beispiel Antikörper zur Labordiagnose dieser Erkrankungen gibt es nicht. Bei der Untersuchung ist besonders auf Gefäßgeräusche und Druckschmerz der Schläfenarterien zu achten. Eine entscheidende Untersuchungsmethode in der Hand des geübten Untersuchers ist die farbkodierte Ultraschalluntersuchung (FK-Duplexsonographie). Damit können die Schläfenarterie (Arteria temporalis), die Arm- und Beinarterien sowie die Halsarterien



Darstellung einer Aortitis im MRT der Aortenwand – es ist bereits eine Aufweitung der Aorta infolge der Entzündung erkennbar.

gut untersucht werden. Die entzündete, verdickte Gefäßwand stellt sich als echoarmer, dunkel erscheinender Randsaum dar. Weitere Hinweise sind Gefäßverengungen (Stenosen). Diese Methode sollte möglichst rasch, bei entsprechender Symptomatik auch im Sinne eines Fast Track Verfahrens (vgl. Kasten S. 19) durch einen erfahrenen Untersucher eingesetzt werden und ist neben der ärztlichen Befund- und Anamneseerhebung sowie dem Entzündungslabor in vielen Fällen die entscheidende Maßnahme. Mit der Magnetresonanztomographie (MRT) der Aortenwand lässt sich mittels Kontrastmittelgabe und spezieller Untersuchungstechnik (late enhancement-Bildgebung) die Entzündung der Aortenwand gut darstellen.

Es handelt sich um eine aufwändige, nicht überall verfügbare, aber zuverlässige Methode. Sie erfordert, neben entsprechender Geräteausstattung und -einstellung, einen langen Untersuchungsablauf und vor allem viel Erfahrung.

Nach Einleitung der Therapie, die wegen der Gefahr weiterer Komplikationen wie z.B. Erblindung, rasch begonnen werden muss, verringert sich die Chance, noch entzündliche Wandveränderungen im MRT sichtbar machen zu können. Daher wird die Beteiligung der Aortenwand bei der Riesenzellerarteriitis wahrscheinlich stark unterschätzt. Es gibt auch die Möglichkeit, mittels hochauflösenden MRTs die kleinen Kopfschwarzenarterien auf Entzündungszeichen zu untersuchen. In der Praxis und in der akuten Situation ist dies kaum verfügbar, außerdem sind diese Gefäße gut mit Ultraschall zu erreichen. Die Positronenemissionstomographie (PET) ist ein nuklearmedizinisches Verfahren, mit dem sich Ent-

zündungsvorgänge (auch große Gefäße / Ganzkörperscreening) im Körper darstellen lassen. Kombiniert mit einem Computertomogramm (PET-CT) wird die Lokalisation der Entzündung ermöglicht. Nachteile der Methode sind eine Strahlenbelastung, hohe Kosten und mangelnde Verfügbarkeit in der Akutdiagnostik. Sie ist speziellen Fragestellungen vorbehalten. Auf die Durchführung einer Biopsie wird, insbesondere bei einer im Ultraschall nachweisbaren entzündlichen Wandverdickung, inzwischen häufig verzichtet. Bei typischer klinischer Befundkonstellation wird auch bei negativem Ergebnis therapiert (falsch negative Befunde, also „nicht getroffen“ in 10 bis 25% der Fälle).

Prognose und Therapieprinzipien von PMR, TA und RZA

Grundsätzlich ist bei der Diagnose der Erkrankungen die Einleitung einer Steroidtherapie erforderlich und darf nicht verzögert werden. Eine reine, unkomplizierte Polymyalgia rheumatica spricht auf mittlere Dosierungen von Steroiden gut an und ist in der Regel gut zu behandeln. Sie gilt auch als eine selbstlimitierende Erkrankung, die nach einer Therapiedauer von etwa 2 - 3 Jahren mit reduzierter Steroiddosis, zuletzt im Bereich von 1 - 5 mg täglich, häufig ausgestanden ist. RZA und TA erfordern höhere Anfangsdosierungen von etwa 1 mg pro kg pro Tag. Die Dosisempfehlungen richten sich nach Aktivität der Erkrankung und nach dem Befallsmuster, also nach den zu verhindernden, akut bedrohlichen Komplikationen. Bei der RZA mit Augensymptomatik oder anderen Gefäßkomplikationen wird eine Steroidstoßtherapie mit 500 bis 1000 mg Methylprednisolon i.v. für die ersten 3 Tage empfohlen mit anschließender vorsichtiger Do-

sisreduktion. Bei der TA mit hoch entzündlichem Befall der hirnversorgenden Gefäße oder anderen unmittelbar drohenden Komplikationen wird man ebenfalls eine Hochdosistherapie wählen. Grundsätzlich ist beim therapeutischen Management beider Erkrankungen folgendes zu beachten: Es handelt sich um häufig aggressiv verlaufende Erkrankungen mit hohen Komplikationsraten. Es drohen Gefäßverschlüsse und ihre Folgen, darüber hinaus ist die Rate von Aortenerweiterungen bei Patienten mit Aortenbeteiligung bei beiden Erkrankungen deutlich erhöht. Die Erfahrung zeigt, dass sehr hohe Steroid-Dosen mit entsprechenden Nebenwirkungen über viele Jahre erforderlich sind, um diese chronisch rezidivierenden Erkrankungen ausreichend zu kontrollieren. Aus diesem Grund wurden Konzepte einer steroideinsparenden immunsuppressiven Therapie entwickelt, analog zur Behandlung anderer systemischer Vaskulitiden. Es sind Konzepte, die sich in der Praxis bewähren, obwohl die Datenlage dazu insgesamt noch unbefriedigend ist.

Medikamente

Folgende Medikamente werden zur Steroideinsparung eingesetzt:

Bei der TA: Methotrexat, Azathioprin, Leflunomid und Mycophenolatmofetil sind immunsuppressive Substanzen, die in kleineren Fallserien positive Effekte hatten.

Cyclophosphamid ist ein Immunsuppressivum, das aufgrund des Nebenwirkungsprofils bei jungen Patienten nur bei Bedrohung lebenswichtiger Organe und bei Versagen anderer Therapiestrategien eingesetzt wird.

Tocilizumab ist ein Biologikum, das in den Interleukin-6-Stoffwechsel eingreift und das wir gut kennen, da es zur Therapie der Rheumatoiden Arthritis zugelassen ist. Hier gibt es sehr ermutigende Daten aus ersten Fallserien von Patienten mit TA und RZA, und die Ergebnisse einer ersten kontrollierten Studie an Patienten mit Großgefäßvaskulitis. Damit bestätigt sich, dass die Substanz eine effektive

und gut verträgliche Therapieoption ist, die einen erheblichen Fortschritt in der Behandlung sowohl der TA als auch der RZA darstellt.

Das therapeutische Management der TA ist dadurch erschwert, dass auch in Zeiten scheinbar inaktiver Erkrankung, die Gefäßverengungen gefährlich fortschreiten können. Interventionelle Maßnahmen zur Beseitigung von Gefäßverengungen können erst nach Ausheilung der Entzündung angewendet werden. Experten gehen davon aus, dass die Prognose der Erkrankung ganz wesentlich von einer frühen Diagnose und einer frühen und effektiven Krankheitskontrolle abhängt.

Bei der RZA: Lange galt die Steroidtherapie trotz ihrer Nebenwirkungen als Goldstandard der Therapie. Inzwischen wird eine steroidsparende Therapie mit Methotrexat oder Azathioprin häufig eingesetzt. Bei Einbezug der Aorta oder der Extremitätenarterien in das vaskulitische Geschehen oder bei therapieresistenter Arteriitis temporalis mit Bedrohung des Augenlichtes, kommt nicht selten Cyclophosphamid zum Einsatz. Die Substanz ist bei Anwendung durch erfahrene Rheumatologen auch in höherem Lebensalter mit tolerablem Risikoprofil gut verträglich. Die Erfahrung zeigt, dass damit eine effektive Induktionstherapie durchgeführt werden kann und die Kortikosteroiddosis sich innerhalb von 10 bis 12 Wochen unterhalb von 10 mg täglich senken lässt. Eine remissionserhaltende Therapie z.B. mit Methotrexat schließt sich an. Wie oben schon erwähnt, gibt es Fallserien mit Tocilizumab mit vielversprechenden Ergebnissen, die diese Substanz zu einer zukünftigen Therapieoption machen könnten. Allgemein wird empfohlen, zusätzlich mit ASS zu behandeln, um die Fließeigenschaften des Blutes zu verbessern. Neuere Studien haben gezeigt, dass die Diagnose einer RZA mit einem deutlich erhöhten Risiko für sogenannte kardiovaskuläre Ereignisse, also für Herzinfarkte und Schlaganfälle, einhergeht. Entscheidend ist auch deshalb, dass die Krankheit dauerhaft effektiv kontrolliert wird ●

wissen

Der Kieferschmerz des älteren Menschen

Leider eine typische Geschichte: Bei einer 75-Jährigen treten Kieferschmerzen auf. Die Kopfhaut ist schmerz-, die Schläfe druckempfindlich. Der Zahnarzt findet nichts. Auf Rat einer Freundin wendet sie sich an einen Neurologen, der erst in vier Wochen einen Termin anbietet. Schmerzen und Krankheitsgefühl nehmen zu. Eines Morgens kann sie auf dem rechten Auge kaum noch etwas sehen. Der Hausarzt rät am Telefon zu sofortiger Vorstellung in einer Augenklinik. Hier wird eine anteriore Optikusneuropathie festgestellt und eine Arteriitis temporalis diagnostiziert. Die Entzündungszeichen im Blut sind massiv erhöht. Die Duplexsonographie zeigt eine echoarme Wandverdickung der Arteria temporalis. Nach hochdosierter Steroidgabe bessern sich die Kieferschmerzen. Die Sehbeeinträchtigung bleibt.

Es hätte sich auch so abspielen können: Nachdem der Zahnarzt nichts gefunden hat, stellt sich die Patientin umgehend beim Hausarzt vor. Dieser fragt gezielt nach Schmerzen beim Kauen, nach Sehstörungen und empfindlicher Kopfhaut sowie nach Allgemeinsymptomen. Er tastet eine druckempfindliche Schläfenarterie. Bei typischer Symptomatik vermutet er eine Arteriitis temporalis und bittet den rheumatologischen Kollegen um diagnostische Sicherung im *Fast Track Verfahren*. 3 Stunden später sieht dieser in der Duplexsonographie eine echoarme Wandverdickung der Arteria temporalis und leitet unmittelbar die Steroidtherapie ein. Im Labor stellen sich erhöhte Entzündungszeichen heraus. Diese zwei Varianten zeigen die Warnsignale der häufigsten Vaskulitis des höheren Lebensalters und die Notwendigkeit sofortiger Diagnosesicherung im Sinne eines Fast Track Verfahrens.



Experten in eigener Sache: Die Bedeutung von Selbsthilfegruppen und -organisationen

Sie dienen dem Informations- und Erfahrungsaustausch von Betroffenen und Angehörigen, geben praktische Lebenshilfe und verhelfen zu gegenseitiger emotionaler Unterstützung und Motivation: Selbsthilfegruppen. 50.000 davon gibt es allein in Deutschland.



„Ich wollte nicht nur passiver Patient sein.“ Ute Garske, Vaskulitis-Patienten-Selbsthilfegruppe Hamburg



Text von Tanja Fuchs

Die Zahlen sprechen für sich. Selbsthilfe wirkt. Etwa drei Millionen Menschen haben sich deutschlandweit in Selbsthilfegruppen zusammenschlossen. Als wichtiger Baustein in der Rehabilitation sind Selbsthilfegruppen nicht mehr wegzudenken.

Den konkreten und empirisch belegten Nutzen hierfür zeigen mehrere Studien auf. Um die Bedeutung von Selbsthilfeorganisationen im Allgemeinen zu ermitteln, hatte eine große deutsche Krankenkasse im Sommer 2011 eine bundesweite Umfrage in Auftrag gegeben. Die Ergebnisse zeigten, „wie wichtig Selbsthilfeorganisationen bei der Bewältigung von chronischen Krankheiten und Behinderungen sind“, so der Sprecher der Krankenkasse. In Nordrhein-Westfalen riefen die Krankenkassenverbände erst kürzlich die neue website „vernetz dich.de“ ins Leben. Mit dem Ziel, möglichen Berührungspunkten entgegenzuwirken und vor allem junge Menschen mit Selbsthilfe in Kontakt zu bringen, um ihnen zu zeigen, welche Hilfe sie durch eine Selbsthilfegruppe erfahren können. „Wenn es uns gelingt, den Menschen schon bei der Suche nach Informationen über ihre Krankheit oder Behinderung ein relevantes Portal anzubieten, erhöhen wir die Chancen, ihnen das Thema Selbsthilfe nahe zu bringen, um ein Vielfaches“, erklärte Dirk Ruiss, Leiter der vdek Landesvertretung NRW. Ein weiteres Anliegen des Projektes ist es, bereits bestehenden Selbsthilfegruppen eine Plattform zur Selbstdarstellung zu geben. Sie können sich

in dem Portal mit einer Kurzdarstellung inklusive Foto präsentieren. (vgl. *aerzteblatt.de Juni 2014*)

Verständnis füreinander

In einer Zeit, in der soziale und familiäre Netzwerke keine Selbstverständlichkeit mehr sind, bieten Selbsthilfegruppen einmal mehr Zuwendung und Unterstützung. Doch auch Menschen, die das Glück haben, Teil eines gut funktionierenden sozialen Netzwerks zu sein, suchen Kontakte zu Gleichgesinnten. Der aktive Austausch mit Menschen, die aus eigener Erfahrung wissen, worüber man spricht, tut gut und erleichtert. Es ist das Gefühl, verstanden zu werden, ohne viel erklären zu müssen.

Angehörige

Mitunter, so Ute Garske, von der Vaskulitis Selbsthilfegruppe, kämen Angehörige auch alleine zu den Treffen. Es sind meist die Frauen, die aktiv werden und sich auch für ihre Partner informieren möchten. Häufiger aber lassen sich Betroffene beim ersten Besuch von ihren Partnern begleiten. Ist das Eis erstmal gebrochen, kommen die Betroffenen dann auch ohne Begleitung. »Berührungspunkte, gerade am Anfang, sind normal.« Ute Garske spricht aus Erfahrung. Niemals hätte sie gedacht, dass sie einmal aktives Mitglied einer Selbsthilfegruppe werden

info

Selbsthilfe und Rehabilitation

Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Gruppen ist seit vielen Jahren in verschiedenen Indikationsbereichen ein wichtiger Baustein in der stationären und ambulanten medizinischen Rehabilitation (beispielsweise bei Krebserkrankungen, Diabetes mellitus, Rheuma). Aus dem Bereich der Suchtbehandlung sind Selbsthilfegruppen in allen Phasen des Rehabilitationsprozesses gar nicht mehr wegzudenken. Große Bedeutung kommt der Arbeit von Selbsthilfegruppen bei der Nachsorge zu. Selbsthilfegruppen bieten psychosoziale Unterstützung und soziale Aktivierung, Informationsgewinn und damit verbundene gezieltere Nutzung medizinischer Angebote ebenso wie gegenseitige Unterstützung im Alltag. Positive Wirkungen der Selbsthilfe für die medizinische Rehabilitation ergeben sich jedoch nicht nur für den Bereich der Nachsorge. Ein Zusammenwirken ist in allen Phasen des Rehabilitationsprozesses von großer Bedeutung. Deshalb gilt es, schon während des Rehabilitationsprozesses Eigenaktivität zu fördern, Selbsthilfepotenziale zu wecken und Erfahrungen mit der Gruppenarbeit zu sammeln.

(Quelle: www.nakos.de/site/fachthemen/rehabilitation/)

würde. Als sie 2007 nach mehreren Wochen Klinikaufenthalt die Diagnose erhielt, war sie zunächst schockiert. Von Vaskulitis hatte sie noch nie gehört und die Informationen im Internet waren damals dünn und vor allem reichlich negativ. Am schwarzen Brett des Krankenhauses entdeckte sie eher zufällig den Flyer der Vaskulitis Selbsthilfegruppe.

„Ich wollte mich informieren über diese seltene Erkrankung und entschloss mich an einem Treffen teilzunehmen.“ Gegen Ende des Treffens bat die zwei Gruppenleiterinnen um Unterstützung bei der Admi-

Die Vaskulitis-Selbsthilfegruppe bietet Möglichkeiten zum Gedankenaustausch und vermittelt Informationen durch Arztvorträge

nistration. Niemand meldete sich. Obgleich Frau Garske zum ersten Mal dabei war, zögerte sie nicht lange. Es war ihr Einstieg in mittlerweile sieben Jahre aktiver Mitarbeit bei der Vaskulitis-Patienten-Selbsthilfegruppe Hamburg.

Der Besuch der Informationstagung in Bad Bramstedt im Jahr 2009 brachte weitere Kontakte mit sich und führte dazu, dass Frau Garske auch für den Arbeitskreis Vaskulitis aktiv wurde. „Ich halte es für wichtig, diese Art der Veranstaltung an der Klinik mit seiner erwiesenen Expertise in Sachen Vaskulitis zu unterstützen.“

Wissen und Erfahrungen weitergeben

Heute geht es Frau Garske gut. Seit Jahren nimmt sie regelmäßig am von der Rheuma-Liga angebotenen Funktionstraining teil. Auch privat steht Bewegung auf dem Programm. Zahlreiche längere Radtouren hat sie, gemeinsam mit ihrem Mann, bereits unternommen.

»Jeder geht anders mit seiner Krankheit um« so die Sechzigjährige. »Ich versuche, sie mit in mein Leben einzubeziehen, aber sie nicht ganz meinen Alltag bestimmen zu lassen.« Ihr inzwischen erworbenes Wissen möchte Frau Garske an andere Betroffene weitergeben. Das gelingt ihr ziemlich gut. Sie ist Ansprechpartnerin für zahlreiche Betroffene. Deutschlandweit. Von Zeit zu Zeit rufen auch Leute aus dem Ausland an. Kürzlich erhielt Frau Garske einen Anruf aus Texas/USA. Die Frau eines Betroffenen wollte wissen, ob die Behandlung, die ihr Mann erhielt auch in Deutschland Standard sei.

Über 100 Mitglieder finden sich in der Kartei der Vaskulitis-Selbsthilfegruppe. An den monatlichen Treffen nehmen in der Regel etwa 25 bis 30 Mitglieder teil. Ein Arztvortrag kann auch



schon mal den räumlichen Rahmen sprengen, wenn weit über 60 Teilnehmer Interesse zeigen. Grundsätzlich gilt: Jeder kann, keiner muss.

KISS

Eine der größten Kontakt- und Informationsstellen in Norddeutschland ist KISS Hamburg. Mit Verbindungen zu über 1.400 Selbsthilfegruppen, decken die Kontaktstellen ein breites Spektrum des Informations- und Selbsthilfebedarfs in der Region Hamburg ab. Entstanden aus einem 1979 begonnenen Forschungsprojekt am Universitätskrankenhaus Eppendorf, Institut für Medizin-Soziologie, war KISS die erste Selbsthilfe-Unterstützung überhaupt in Hamburg. Zur ersten Kontaktstelle im Stadtteil Altona sind nach und nach drei weitere in Barmbek, Wandsbek und Harburg gekommen ●

Organisationen

Viele Selbsthilfegruppen sind über Dachorganisationen, sogenannte Selbsthilfekontakt- und Informationsstellen organisiert. Diese Stellen informieren, beraten und vermitteln Menschen, die an Selbsthilfegruppen interessiert sind. Professionelle Mitarbeiter helfen neben der Vermittlung auch bei der Gründung neuer und Unterstützung bestehender Gruppen. Hierzu gehört auch das Bekanntmachen des Selbsthilfegedankens im Allgemeinen und neuer Gruppen im Besonderen.

Auch innerhalb der Deutschen Rheuma-Liga sind zahlreiche Selbsthilfegruppen organisiert. Über den jeweiligen Landesverband erfährt man, welche Gruppen sich wann treffen und welche Veranstaltungen geplant sind. Im Landesverband Hamburg werden, neben regelmäßigen Treffen auch Vorträge und Ausflüge organisiert. Die Selbsthilfegruppen gliedern sich in Stadtteil-, Generations- und Diagnosegruppen. Welcher Gruppe man sich anschließen möchte, sollte sich an der persönlichen Situation orientieren.

links

- > www.nakos.de
- > www.kiss-hh.de
- > www.rheuma-liga-hamburg.de
- > www.selbsthilfenetz.de
- > www.vdek.de
- > www.vaskulitis.org
- > www.vernetz dich.de
- > www.onmeda.de

Erfahrungsbericht von Ute Garske

» Die Aussage nicht heilbar, aber inzwischen gut zu therapieren war ein Schock«

Wie lange sie tatsächlich bereits unter Vaskulitis leidet, kann Frau Garske heute gar nicht sagen. Denn die ersten Symptome wie Schmerzen in den Gelenken und Muskeln traten bereits viele Jahre vor der Diagnose auf. Zahlreiche Besuche bei Orthopäden waren ohne Ergebnis geblieben. Im nachfolgenden Erfahrungsbericht erzählt sie von ihrem Weg zur richtigen Diagnose und Therapie:

»Im Frühsommer 2006 machte ich nach vielen Besuchen bei Orthopäden zum erstenmal Bekanntschaft mit den Rheumatologen, da fast alle Gelenke und Muskeln schmerzten.

Diagnose: Spondyloarthritis mit Enthesiopathie, Begleitmyositis, Oligoarthritis. Die Therapie mit MTX bzw. dann mit Arava half nicht wirklich.

Bis zum Herbst 2006 verschlechterte sich mein Allgemeinzustand merklich. Ende des Jahres hatte ich 9 kg abgenommen. Ich litt unter nächtlichen Schweißausbrüchen und hatte ständig Kopf- und Muskelschmerzen, so dass ich nicht mal einen Stuhl mehr tragen konnte. Als dann auch noch leichtes Fieber und hohe Entzündungswerte hinzukamen, wurde ich im Klinikum Eilbek drei Wochen lang eingehend untersucht. Eine PET-Untersuchung im UKE führte zur Diagnose „Großgefäßvaskulitis“. Besonders meine Aorta war betroffen.

Die Aussage „nicht heilbar, aber inzwischen gut zu therapieren“ war ein Schock!

Aber nach der ersten höheren Cortison-Gabe fühlte ich mich gut: Endlich keine Schmerzen mehr! Mit den folgenden Cyclophosphamid-(Endoxan) Infusionen und täglicher Cortison-Aufnahme fühlte ich mich langsam besser. Im März 2007 konnte ich, nach fast vier Wochen Klinikaufenthalt, wieder nachhause und sogar, wie geplant, Ende April mit meiner Familie in die USA fliegen.

Auf der Station hatte ich den Flyer von einer Selbsthilfegruppe in Hamburg gesehen. Ich ging zu einem Treffen und fand eine Gruppe vor, die den vortragenden Arzt anschließend mit Fragen „löcherte“. Die beiden Damen, die die Selbsthilfegruppe leiteten, baten um Hilfe bei der Administration. So begann meine aktive Mitarbeit bei der Vaskulitis-Patienten-Selbsthilfegruppe. Inzwischen sind sieben Jahre vergangen. Wir bieten im Großraum Hamburg, die Möglichkeit zum Gedanken- und Erfahrungsaustausch und vermitteln Informationen durch Arztvorträge.

Nach dem Besuch der Informationstagung in Bad Bramstedt 2009 begann ich, auch beim Arbeitskreis Vaskulitis aktiv zu werden.

Wir bieten auf unserer Webseite und bei den alle zwei Jahre stattfindenden Informationstagungen für Betroffene, Angehörige und Ärzte

die Möglichkeit, Neues zu erfahren und sich mit anderen Betroffenen auszutauschen.

Ich versuche die Krankheit mit in mein Leben einzubeziehen, ohne sie ganz meinen Alltag bestimmen zu lassen.

Heute fühle ich mich recht gut, meine Vaskulitis „schläft“ und ich nehme zur Zeit nur noch 1 mg Kortison.

Ich wünsche allen an einer Vaskulitis Erkrankten, dass sie dieses Stadium der „Ruhe“ erreichen. Aber auch, wenn man mehr Medikamente nehmen muss, um die Krankheit in Schach zu halten, kann man ein gutes Leben führen, solange man diese akzeptiert und als mündiger Patient in Zusammenarbeit mit den Ärzten selbst auf sich achtet.«

Lange Radtouren gemeinsam mit ihrem Mann, halten Ute Garske beweglich und bringen sie mitunter auch an ihre Grenzen. »Ich schalte dann einfach einen Gang runter und fahre etwas langsamer.«





Auftrag Gesundheit

Über 800.000 Menschen leiden in Deutschland an Rheumatoider Arthritis – eine Erkrankung, die ein normales Leben extrem erschwert.

Wir haben die Entzündungsprozesse erforscht und neue Angriffspunkte gefunden. Eine klare Perspektive für viele Betroffene, die neue Lösungen brauchen.

Und wir forschen weiter.

中
外
製
藥