

Zusammenfassung Patiententreffen Köln, NRW

Pemphigus und Pemphigoid Selbsthilfegruppe e. V

Liebe Mitglieder*innen, Angehörige und Interessierte der P+P SHG!

23 Mitpatienten und Mitpatientinnen und deren Angehörige aus Niedersachsen, NRW, Rheinland-Pfalz, Baden-Württemberg und Bayern haben teilweise eine lange Anfahrt auf sich genommen, um am 07.10., am ersten Patiententreffen dieses Jahres, in Köln dabei zu sein.

Der von Dr. Artem Vorobyev vom UKSH Campus Lübeck gehaltene, ausführliche Vortrag über die neuesten Erkenntnisse und Behandlungsmethoden bullöser Autoimmundermatosen wurde mit großem Interesse von den Teilnehmern und Teilnehmerinnen aufgenommen. Während und nach den Ausführungen beantwortete Dr. Vorobyev die zahlreichen Fragen der Anwesenden.

Aus dem Vortrag / Präsentation:

Es gibt in Deutschland eine steigende Inzidenz bullöser Autoimmundermatosen, zurückzuführen auf die steigende Anzahl älterer Menschen in der Bevölkerung, die Verfügbarkeit einfach anzuwendender und sensitiver serologischer Nachweisverfahren und eine verbesserte Kenntnis der nicht bullösen klinischen Varianten. Man geht von ca. 40.000 Patienten und Patientinnen aus, den größten Anteil stellt das bullöse Pemphigoid (ca. 21.000) gefolgt vom Pemphigus Vulgaris (ca. 8.000), Schleimhautpemphigoid (ca. 2.000), Anti-p200 Pemphigoid (ca. 1.000) und Pemphigus foliaceus (ca. 800) und diverse (Lau et al, J Am Acad Dermatol, 2019, Hübner et al, J Invest Dermatol, 2016).

Behandlung von Pemphigus: **First line:** Hochdosierte systemische Steroide, Kombination mit anderen Immunsuppressiva, Rituximab

Behandlung von Pemphigoid: **First line:** Topische Steroide, Kombination mit Dapson, Doxycyclin

Pemphigus und Pemphigoid: **Second line / Alternativen:** IVIG (Intravenöse Immunglobuline), Immunadsorption, Kombinationen (Präsentation Dr. Vorobyev)

Stichpunkte zur Frage / Antwort Stellung:

- Ursache unbekannt; Symptomfreie Zeit = Remission;
- kann nicht vererbt werden bzw. viele verschiedene Faktoren müssen zusammenkommen, um es zu vererben
- Ernährung hat keinen Einfluss auf den Krankheitsvorgang, kann aber die Symptomatik teilweise lindern
- Professionelle Zahnreinigung (Entfernung von Zahnstein) wird empfohlen (Durchführung ist abhängig vom Krankheitsbild der Mundschleimhaut); evtl. unter Gabe von Antibiotika
- Hoher Lichtschutzfaktor (50+) und keine Sonnenbäder bei Einnahme von Mycophenolat-Mofetil (MMF (CellCept)); allgemein intensive Sonne vermeiden
- Zusammenhang Demenz und bullöses Pemphigoid: bei hochbetagten Patienten und Patientinnen kann es bei ca. 30% zu neurologischen Erkrankungen kommen
- Knochendichtemessung wird empfohlen bei hoher und langer Gabe von Cortison
- Regelmäßiger Kontakt / Austausch mit der behandelnden Ärzteschaft sollte beibehalten werden, da sich die Medikation(en) auch ändern kann

Einen informativen Austausch gab es auch zum Thema Schwangerschaft und Pemphigus bzw. Pemphigoid, da wir auch junge Menschen zu unseren Mitgliedern zählen:

- Während der Schwangerschaft gibt es keine Möglichkeit einer Therapie oder Medikamente, die für das ungeborene Baby ungefährlich sind. Die einzige Möglichkeit wäre Kortison zu verabreichen, wenn man einen aktiven Verlauf aufzeigt
- Schwanger werden, wenn man keinen aktiven Verlauf aufzeigt und man gut eingestellt ist mit Rituximab
- Wenn man Rituximab bekommt, darf man ca. 12 Monate nach letzter Gabe nicht schwanger werden, da das Risiko einer Fehlgeburt, Behinderung oder Missbildung zu hoch ist
- Nach diesen 12 Monaten hat man laut Dr. Vorobyev ca. 1 ½ bis 2 Jahre Zeit um schwanger zu werden, da in der Regel zu der Zeit keine weitere Medikamenteneinnahme nötig ist
- Es kann sein, dass man während der Schwangerschaft einen aktiven Verlauf der Krankheit hat und sollte dementsprechend mit der Klinik/niedergelassenen Arzt/Ärztin in Kontakt bleiben
- Es kann im zweiten und/oder dritten Trimester zur Diagnose Schwangerschaftspemphigoid kommen. Typische Symptome sind beispielsweise Juckreiz und reißende Hautläsionen.
- Es kann ebenso sein, dass das Baby bei der Geburt Symptome eines Pemphigus oder Pemphigoid aufzeigen kann, da das Baby in der Gebärmutter mit dem Immunsystem mit der Mutter verbunden ist. Nach der Geburt (nach der Nabelschnur Durchtrennung) entwickelt das Baby ein eigenes Immunsystem und aufgrund dessen klingen die Symptome nach einigen Wochen wieder ab

Diese Zusammenfassung und Ausführungen stellen keinen Anspruch auf Vollständigkeit und spiegeln auch nicht den kompletten Hergang des Treffens wider. Sie sind nicht als Ersatz für einen Besuch beim ärztlichen Spezialisten gedacht. Suchen Sie sich in jedem Fall eine Klinik die sich schwerpunktmäßig mit bullösen Autoimmundermatosen beschäftigt.

Über den ärztlichen Vortrag als auch über die Veranstaltung selber wurde uns viel positives Feedback aller teilnehmenden Personen gegeben. Dafür möchten wir, der neue Vorstand, uns ganz herzlich bei Ihnen bedanken. Der Tag konnte nur mit Ihrer Unterstützung, mit der Hilfe durch Frau Sabine Warm (unsere Mitstreiterin vor Ort in NRW) und dem Support der Selbsthilfe-Kontaktstelle Köln (Der Paritätische Nordrhein-Westfalen) so erfolgreich gelingen und das sehen wir als Motivation für alle kommenden Treffen bundesweit.

Ihre

„Pemphigus und Pemphigoid Selbsthilfegruppe e.V.“

Gertrud Bachmann

Gertrud Bachmann
1. Vorsitzende