

VOM LEBEN MIT ACNE INVERSA

Acne Inversa ist eine unheilbare Erkrankung der Haut. In den großen Beuge- regionen des Körpers verursacht sie akut entzündete, eitrige Fisteln und Abs- zesse. Die derzeit einzig zielführende Therapie ist die völlige Entfernung der befallenen Areale bis in das gesunde Gewebe hinein. Antibiotika wirken größ- tenteils nur aufschiebend und können eine Operation meist nicht verhindern. Ulrich Thiele, ein Betroffener, berichtet.

Acne Inversa ist eine Krank- heit mit einer hohen Dunkel- ziffer. Angefangen hat es bei mir mit einer Acne vulgaris – damals in der Pubertät nichts Un- gewöhnliches. Einige dieser Pus- teln waren extrem groß. Die Narben sieht man immer noch auf meinem Rücken. Die Akne ging, aber mit dem Erwachsenwerden kamen die großen Pusteln zurück. Meist wuch- sen sie wachteleigröß und größer. Ich bekam Fieber und Kopfschmer- zen, jede Bewegung tat höllisch weh. An Sport war nicht mehr zu denken.

Heute bin ich 60, geändert hat sich seitdem nichts. Ich lebe allein. Kaum einer Partnerin ist diese Krankheit zuzumuten. Es ist schon etwas dran, wenn man sagt, dass Acne Inversa zu den Krankheiten gehört, die die Lebensqualität am nach- haltigsten einschränken. Tiefe De- pressionen sind nicht mal das Schlimmste, eher der häufige Ver- lust des Arbeitsplatzes. Die Beulen und Narben sind zwar in der Regel nicht sichtbar. Aber man fehlt eben oft in der Arbeit, muss sich immer wieder operieren lassen. Zig Ärz- te haben sich an mir versucht, je- der nach seiner eigenen Methode, aber keiner hat diese ererbte Krank- heit wirklich erkannt. Salben, Pu- der, Eigenblutbehandlung, Ozon- therapie – von der Schulmedizin über die Homöopathie bis zu wirk- lich unangenehmen Methoden ha- be ich jeden Strohhalm ergriffen.



Mein Freund Martin Stafflinger erzählte mir von seiner Selbsthilf- gruppe im Fränkischen. Dort trifft man sich mit anderen Betroffenen. Er organisiert deutschlandweit Ini- tiativen zur Gründung entsprechen- der Selbsthilfegruppen, in denen Acne Inversa-Patienten endlich of- fen über ihre Krankheit sprechen können. Martin ist selbst schwer von ihr gezeichnet, hat sich aber die Energie bewahrt, Acne Inversa weiter bekannt zu machen, sodass Ärzte und Patienten sie eher dia- gnostizieren können.

Über die Selbsthilfegruppe und die ehemalige „Akne Inversa e.V.“ ha- be ich nach über 30 Jahren endlich die richtige Diagnose erhalten. Dank der Unterlagen, die ich dort bekommen habe, konnte ich mit den Ärzten die beste Behandlung besprechen. Durch den Austausch in den Gruppen habe ich auch von vielen Tipps zur Eigenbehandlung, besonders zur richtigen Nachsor- ge nach einem chirurgischen Ein- griff, profitiert. Einen solchen Ein- griff hatte ich Ende 2012 in einer der wenigen spezialisierten Kliniken

in Heidelberg. Dort verfügt man über jahrzehntelange Erfahrung mit Acne Inversa und den damit verbunde- nen meist großflächigen Operatio- nen. Die Erfahrungen und das Feed- back der Selbsthilfe sind gerade in der Zeit der Nachsorge extrem wichtig. Auch ich gebe inzwischen Betroffenen gerne meine eigenen Erkenntnisse weiter und animiere zu den empfohlenen Maßnahmen, die – konsequent angewendet – die Krankheit zumindest eindämmen können. Heilbar ist sie jedoch nicht.

Weil nicht alle Betroffenen aus Mittelfranken an Stafflingers Grup- pentreffen teilnehmen können, baut er ständig neue Regional- gruppen auf, ist per E-Mail er- reichbar und kümmert sich auch telefonisch um seine Mitglieder. Auch über die neue Internetseite www.akne-inversa.org können sich Betroffene informieren und in einem Fachforum austauschen.

Ulrich Thiele

Acne Inversa ist eine Entzündung der Talgdrüse und äußeren Wurzelscheide der Terminalhaarfollikel. Betroffen sind hauptsächlich die Achseln und die Leisten- gegend.

Kontakt

Acne Inversa
Hilfe zur Selbsthilfe

Martin Stafflinger, SHG-Leiter
E-Mail shg@akne-inversa.org
Internet www.akne-inversa.org