



Akne inversa verstehen

Ratgeber für Patienten, Patientinnen
und Angehörige



**Akne inversa
ist behandelbar.**

Inhalts- verzeichnis

Was ist Akne inversa?	6
Der lange Weg zur richtigen Diagnose	7
Typische Symptome der Akne inversa	8
Die drei Stadien der Akne inversa	10
Die Ursachen von Akne inversa	12
Akne inversa kann jede*n betreffen	14
Akne inversa kann das ganze Leben verändern	16
Was Sie selbst für sich tun können	17
Warum eine frühzeitige Behandlung entscheidend ist	18
So lässt sich Akne inversa behandeln	19
Diese Unterstützungsangebote können Ihnen weiterhelfen	20
Die wichtigsten Begriffe kurz erklärt	22

Sie sind nicht allein!

Schätzungsweise eine von 2.000 Personen in Deutschland ist von Akne inversa betroffen. Es handelt sich dabei um eine systemische, chronisch-entzündliche Hauterkrankung. Betroffen ist vor allem das Gewebe, das die Haarwurzeln umgibt (Haarfollikel). Die betroffenen Hautstellen weisen eine starke Rötung auf und unter der Haut bilden sich schmerzhafte Knötchen, aus denen sich Abszesse (Eiteransammlungen) entwickeln können. Diese Beschwerden können Sie körperlich wie seelisch sehr belasten und Ihr Leben stark beeinträchtigen. Akne inversa ist derzeit nicht heilbar, jedoch lassen sich die Symptome behandeln und lindern.



www.akne-inversa.info/br1



Akne ... was?

Warum Akne inversa nichts mit Pickeln zu tun hat

Akne inversa hat – trotz des ähnlichen Namens – überhaupt nichts mit der „normalen“ Akne (Pickel) zu tun. Die Unterscheidung ist sehr wichtig, denn nur so können Betroffene die richtige Behandlung erhalten.

Sie haben immer wieder gerötete, schmerzhafteste Hautstellen, kleine tastbare Knötchen unter der Haut oder sogar größere, schmerzende Knoten, aus denen unangenehm riechende Flüssigkeit austritt – und das vor allem unter den Achseln und in der Leistenregion? Dann könnten Sie von Akne inversa betroffen sein!

Was ist Akne inversa?

Akne inversa oder Hidradenitis suppurativa ist eine systemische, chronisch-entzündliche Hauterkrankung.

Typischerweise bilden sich schmerzhafte, rot entzündete Knötchen und Abszesse (abgekapselte Eitergeschwüre) unter der Haut, die eine Verfärbung des Gewebes und Narben hinterlassen können. Die Bildung neuer Abszesse tritt häufig in Schüben auf und findet vor allem an Körperstellen mit dickeren Haaren (Achseln und Genitalbereich), in Hautfalten und an Stellen, die mechanischer Reibung ausgesetzt sind, statt.

Die genaue Ursache ist bis heute ungeklärt. Spezialist*innen vermuten als Auslöser ein überaktives Immunsystem sowie hormonelle und erbliche Einflüsse.

i

Akne inversa ist ...

- ... kein Hautausschlag
- ... eine Entzündung, die den ganzen Körper betrifft
- ... nicht ansteckend
- ... kein Zeichen für mangelnde Körperhygiene
- ... derzeit nicht heilbar

**Die Symptome lassen sich jedoch behandeln.
Je früher Akne inversa erkannt wird, desto besser ist es für die Behandlung und den weiteren Verlauf.**

Der lange Weg zur richtigen Diagnose

Von den ersten Symptomen der Akne inversa bis zur korrekten Diagnose verstreichen durchschnittlich etwa sieben bis zehn Jahre. Zeit, in der viele Patient*innen stark und im Verborgenen leiden und im Durchschnitt bei drei verschiedenen Ärzt*innen unterschiedlicher Fachgebiete Hilfe gesucht haben. Wenn Sie den Verdacht haben, dass Sie an Akne inversa leiden könnten, wenden Sie sich daher unbedingt

an eine*n Fachärzt*in für Dermatologie (Hautärzt*in, Dermatolog*in), der*die sich auf Akne inversa spezialisiert hat. Je früher die Akne inversa erkannt und richtig behandelt wird, desto höher sind die Chancen, dass sich die Symptome verbessern.

Geben Sie nicht auf. Auch wenn der Weg zur Diagnose Akne inversa mühsam ist, Sie müssen ihn nicht allein gehen.

Hier finden Sie
Ihre*n Spezialist*in:

www.akne-inversa.info/br6



Typische Symptome der Akne inversa

Rötungen, Knötchen, Abszesse, Fisteln und Schmerzen

Akne inversa macht sich in der Regel mit stark gerötetem Gewebe und schmerzhaften Knötchen (Durchmesser 0,5 bis zwei Zentimeter) unter der Haut bemerkbar. Sie können von selbst verschwinden, treten aber immer wieder auf – häufig an den gleichen Körperstellen.

Unbehandelt können sie sich zu Abszessen weiterentwickeln, die nach einer Weile aufplatzen können und dann eine unangenehm riechende Flüssigkeit abgeben. Die Abszesse können Hohlräume (Fisteln, Fistelgänge) unter der Haut bilden, die tiefe Narben hinterlassen und ständig wiederkehrende Entzündungen verursachen.

Bei Akne inversa können sich recht beschwerdefreie Phasen und Zeiten mit starken Symptomen abwechseln. Gerade diese Unvorhersehbarkeit stellt für Betroffene eine große zusätzliche Belastung dar.



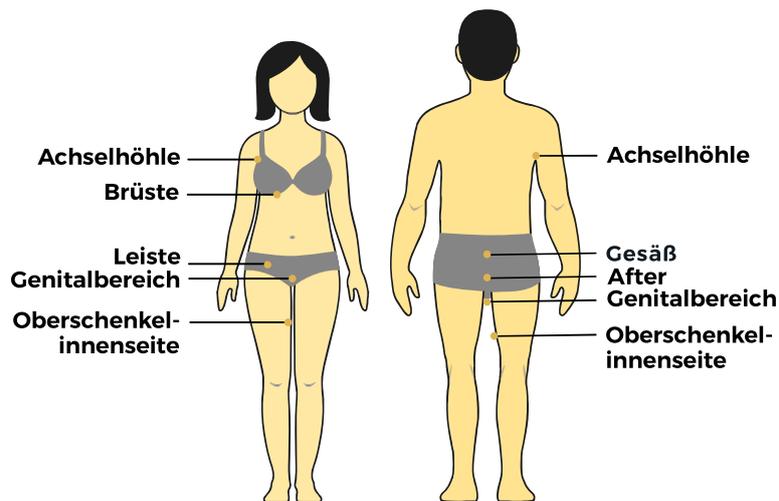
Hier erfahren Sie, mit welchen Untersuchungen Ihr*e Dermatolog*in prüft, ob Sie an Akne inversa erkrankt sind.



www.akne-inversa.info/br2

An diesen Körperstellen zeigt sich Akne inversa häufig

Akne inversa zeigt sich an Körperstellen mit Haarwuchs, in Hautfalten und an Stellen, die Reibung ausgesetzt sind. Diese Körperregionen können unabhängig vom Geschlecht gleichermaßen betroffen sein. Mitunter zeigt sich jedoch, dass gewisse Stellen geschlechtsspezifisch häufiger betroffen sind.



Akne inversa kommt oft nicht allein

Als ob Akne inversa nicht genug wäre – Betroffene haben zusätzlich ein höheres Risiko für weitere Erkrankungen. Dazu zählen:

- **Stoffwechselerkrankungen** wie das metabolische Syndrom und Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit)
- **Psychische Erkrankungen** wie Depression
- **Rheumatische Erkrankungen** wie Spondylarthropathien (chronische oder akute Wirbelsäulenveränderung)
- **Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen** wie Morbus Crohn



Vertrauen Sie sich Ihrem Behandlungsteam an und sprechen Sie offen über all Ihre Beschwerden. Das erleichtert es, etwaige Begleiterkrankungen rechtzeitig zu erkennen und zu behandeln.

Die drei Stadien der Akne inversa

Abhängig vom Erscheinungsbild (Hautsymptome) teilen Spezialist*innen die Akne inversa in drei Schweregrade (nach Hurley) ein. Anhand dieser Einteilung – und weiterer Aspekte – kann Ihr Behandlungsteam die für Sie geeignete Therapie planen.



Einzelne, voneinander abgetrennte Abszesse – ohne Bildung von Fistelgängen oder Narben. Dieses Stadium ist mit knapp der Hälfte an Erkrankungen am häufigsten.



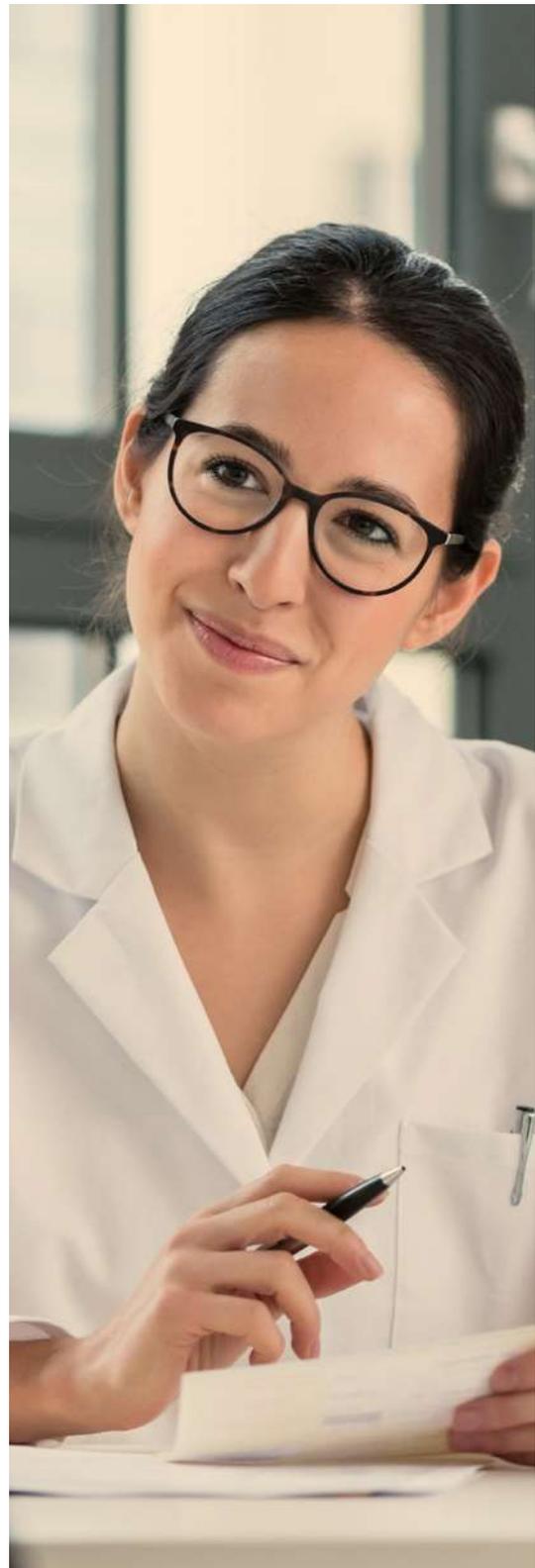
Ein oder mehrere auseinanderliegende Abszesse mit Fistelgängen und Narbenbildung. Dies betrifft zwei von fünf Personen mit Akne inversa.

Wichtig: Diese Einteilung rein nach Hautsymptomen sagt nichts über den Leidensdruck aus. Auch eine Akne inversa im Stadium I kann sehr belastend sein.



**Stadium III
(schwer)**

Großflächige Anzeichen mit Abszessen, miteinander verbundenen Fistelgängen und Vernarbungen (Narbenzügen). Rund ein Zehntel der Patient*innen ist von dieser schweren Form betroffen.

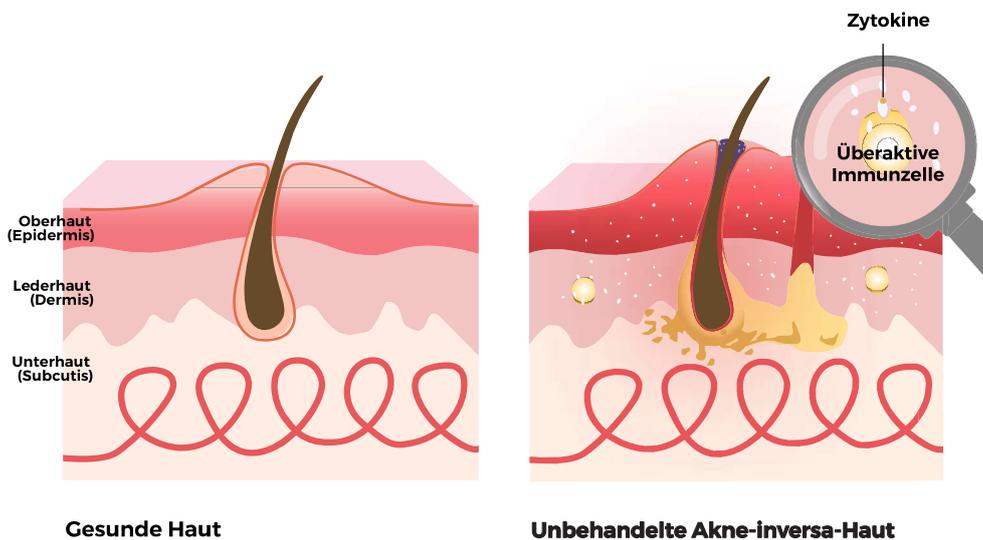


Die Ursachen von Akne inversa

Eine wichtige Frage, die sich Betroffene oft stellen, ist die nach dem Warum. Leider sind die genauen Ursachen der Akne inversa noch unklar. Es wird jedoch vermutet, dass folgende Faktoren eine Rolle spielen:

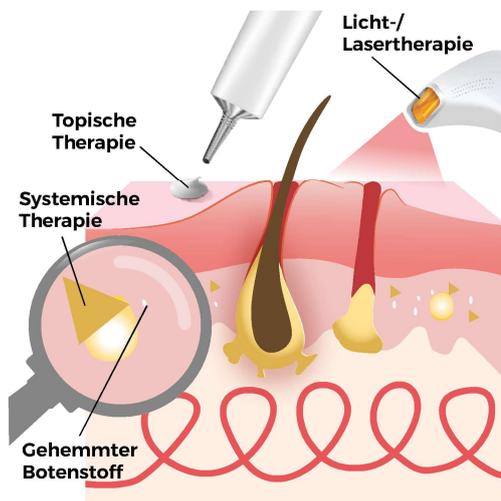
- Gestörtes körpereigenes Abwehrsystem (Immunsystem)
- Erbliche Veranlagung
- Hormonelle Einflüsse

Die Akne inversa wird nicht durch Bakterien ausgelöst, ist also keine klassische Infektionskrankheit der Haut. In den betroffenen Haarfollikeln befindet sich allerdings eine Vielzahl von Bakterien. Dieser bakterielle Befall nimmt mit dem Fortschreiten der Erkrankung zu.



Was passiert genau bei der Akne inversa? Sie verläuft in der Regel in mehreren Schritten:

1. Entzündung der Haarfollikel mit einer Verdickung der äußeren Hautschicht.
2. Verstopfung und Ausdehnung der Haarfollikel (Knötchenbildung).
3. Aufbrechen der Follikel und Freisetzung ihres Inhalts in die mittlere Hautschicht (Lederhaut).
4. Ausweitung der Entzündungsreaktion auf das umliegende Gewebe. Es werden zudem Entzündungsbotenstoffe aktiviert, die wiederum neue entzündliche Reaktionen anstoßen.
5. Bildung von schmerzhaften Abszessen und Fistelgängen. Die Abszesse können ihren unangenehm riechenden Inhalt entleeren, die Fistelgänge Narben hinterlassen.
6. Topische Medikamente wie Salben und Cremes wirken bei leichten Formen äußerlich auf der Haut.
7. Biologika als systemische Medikamente wirken innerlich, indem sie entzündungsfördernde Botenstoffe hemmen.



Verschiedene Therapieformen



Akne inversa gilt als Systemerkrankung. Die chronischen Entzündungsvorgänge können daher den ganzen Körper und nicht nur die Haut betreffen.

Akne inversa kann jede*n treffen

Grundsätzlich kann es jede*n treffen, zumal die genauen Ursachen für die Entzündungsreaktion bis heute unbekannt sind. Allerdings beobachten Spezialist*innen einige Auffälligkeiten hinsichtlich auslösender Faktoren:



Meistens tritt die Akne inversa erstmals nach der Pubertät bis zum 30. Lebensjahr auf.



Hormonelle Veränderungen können zur Entwicklung einer Akne inversa beitragen und die Symptome verstärken.



Bei 30 bis 40 Prozent der Patient*innen ist bereits ein anderes Familienmitglied an Akne inversa erkrankt.



Möglicherweise spielt auch die persönliche Lebensführung eine Rolle. So kann das Risiko für Akne inversa bei Raucher*innen und mit dem Körpergewicht steigen.

Diese Daten zeigen lediglich eine statistische Häufung.



**Betroffene tragen
keine Schuld an ihrer
Erkrankung.**

Akne inversa kann das ganze Leben verändern

Akne inversa fängt in der Haut an, hört dort aber nicht auf – die Erkrankung kann sich auf sämtliche Lebensbereiche auswirken:

- **Die Beziehung zu anderen Menschen**
- **Die Partnerschaft**
- **Die Ausbildung und Berufstätigkeit**
- **Die Fähigkeit, den Alltag zu meistern**
- **Die Lebensfreude**
- **Die private und berufliche Zukunft**

Viele Betroffene isolieren sich aus Scham und wegen der Unberechenbarkeit der Erkrankungsschübe. Überdies können Schmerzen viele Alltagsaktivitäten einschränken.

Deshalb sind Stressgefühle, Depression und Angststörungen bei Menschen mit Akne inversa häufig. Ein Teufelskreis, denn Stress und psychische Erkrankungen können wiederum die Symptome der Akne inversa verschlimmern.

i

Umso wichtiger ist es, dass Sie sich Hilfe holen, falls Ihnen alles zu viel wird. Hier finden Sie Unterstützung, wenn Akne inversa auf die Psyche schlägt:



www.akne-inversa.info/br3



Was Sie selbst für sich tun können

Akne inversa wirkt sich auf viele Lebensbereiche aus, doch Sie müssen der Erkrankung nicht tatenlos gegenüberstehen! Ergänzend zur medizinischen Behandlung gibt es einiges, was Sie selbst tun können, um Symptome zu lindern oder zu vermeiden. Abszesse und Fisteln sollten Sie nicht selbst eröffnen. Zudem ist das Arztgespräch angeraten, wenn Sie Probleme bei der Durchführung Ihrer Behandlung haben.

i

Mehr praktische Tipps zum Leben mit Akne inversa finden Sie hier:

www.akne-inversa.info/br4



Betroffene tragen gern weit geschnittene Kleidung aus glatten und weichen Materialien. Der sanfte Hautkontakt und gute Durchlüftung können Hautirritationen und Schmerzen vorbeugen.

Sanft ist auch hier das Zauberwort: Schonen Sie Ihre Haut beim Waschen und Abtrocknen, nutzen Sie neutrale Seifen und Duschgels und weiche Handtücher. Auf Enthaarungscremes, Waxing und aggressive Reinigungsprodukte sollten Sie verzichten.



Ein Rauchstopp und gesundes Gewicht können dazu beitragen, die Symptome der Akne inversa zu verbessern. Eine Gewichtsreduktion kann helfen, da Reibung und Schwitzen in den Hautfalten so reduziert wird, was sich positiv auf den Krankheitsverlauf auswirkt.

Wenn Sie Ihre Symptome regelmäßig in einem Tagebuch aufschreiben, können Sie herausfinden, was Ihnen guttut und was Ihnen eher schadet. Diese Notizen helfen auch als Gedankenstütze im Arztgespräch.



Warum eine frühzeitige Behandlung entscheidend ist

Akne inversa ist bislang nicht heilbar. Je früher Sie jedoch Ihre Diagnose erhalten und mit der passenden Therapie beginnen, desto besser ist das für den Krankheitsverlauf. Eine spezialisierte dermatologische Praxis oder Klinik kann dabei helfen, den weiteren Verlauf entscheidend zu beeinflussen sowie Operationen und Begleiterkrankungen hinauszuzögern oder sogar zu verhindern.



Machen Sie den Ada-Symptom-Check

Sie haben Schmerzen unter der Haut und sind sich unsicher, ob es die ersten Anzeichen einer Akne inversa sind? Machen Sie jetzt den Ada-Symptom-Check!



Finden Sie eine*n speziali- sierte*n Dermatolog*in

Falls Sie noch keine dermatologische Praxis oder Klinik gefunden haben, kann Ihnen die Artsuche weiterhelfen.



www.akne-inversa.info/br5



www.akne-inversa.info/br6



So lässt sich Akne inversa behandeln

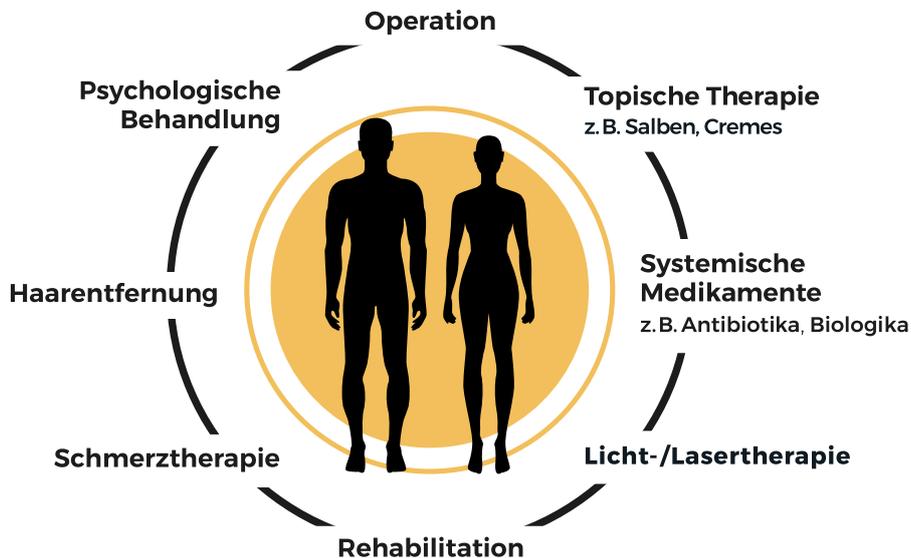
Nach der Diagnose einer Akne inversa hängt die Behandlung unter anderem davon ab, welches Stadium von I bis III die Hauterkrankung bei Ihnen erreicht hat und welche Symptome Sie haben. Da Akne inversa derzeit nicht heilbar ist, versucht Ihr*e Hautärzt*in gemeinsam mit Ihnen, die Entzündungsreaktion in den betroffenen Hautstellen einzudämmen, ein erneutes Auftreten der

Mehr zu den verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten erfahren Sie hier:

www.akne-inversa.info/br7



Hautsymptome (Rezidiv) und Operationen so lang wie möglich hinauszuzögern und Begleitsymptome wie Schmerzen zu lindern. Dazu stehen verschiedene Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung, die zum Teil miteinander kombiniert werden.



Diese Unterstützungs- angebote können Ihnen weiterhelfen

Auch wenn es sich manchmal so anfühlt: Sie sind nicht allein! In Deutschland sind viele tausend Menschen an Akne inversa erkrankt. Haben Sie schon einmal daran gedacht, sich virtuell oder real mit anderen Betroffenen über Ihre Erfahrungen mit der Erkrankung austauschen?

Schmerztelefon:

069 – 20 019 019

– außer an Feiertagen –

Montag bis Freitag

von 9:00 Uhr bis 11:00 Uhr

Montag

von 18:00 Uhr bis 20:00 Uhr

Deutsche Schmerzliga e. V.

Rüsselsheimer Str. 22/Haus A,

60326 Frankfurt am Main

E-Mail: info@schmerzliga.de

Internet: www.schmerzliga.de

Das Schmerztelefon ersetzt keine
ärztliche/rechtliche Beratung.



i

Die „Hautwende“-Community auf
Facebook und Instagram bietet als
virtueller Treffpunkt laufend aktuelle
Informationen rund um die
Hautgesundheit.

20



Weitere Unterstützungsangebote

Sie sind in einer psychisch schwierigen Situation? Die Telefonseelsorge ist rund um die Uhr, jeden Tag des Jahres und kostenlos für Sie da:

Telefon:

- 0800 111 0 111
- 0800 111 0 222
- 0800 116 123

Online-Chat:

- online.telefonseelsorge.de

Internet:

- www.telefonseelsorge.de

Sie möchten mit dem Rauchen aufhören? Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) bietet ein „Rauchfrei“-Programm an. Ausstiegskurse finden Sie hier:

Internet:

- www.rauchfrei-programm.de/raucher
- www.rauchfrei-info.de/aufhoeren/aufhoeren-start

Informationen und Unterstützung bieten Ihnen auch medizinische Fachgesellschaften und Organisationen.



Hier erhalten Sie
weitere Kontaktmöglichkeiten:

www.akne-inversa.info/br8



Die wichtigsten Begriffe kurz erklärt

Wenn Sie sich über Akne inversa informieren, kommen Sie an Fachwörtern kaum vorbei. Dieses Glossar erklärt Ihnen verständlich, was hinter folgenden häufig verwendeten Begriffen steckt.

Abszess

Eine Ansammlung von Eiter, die in einem Hohlraum im Gewebe abgekapselt ist – beispielsweise in oder unter der Haut. Bei Akne inversa kann ein Abszess durch die für die Erkrankung typische Entzündung eines Haarfollikels entstehen.

Chronisch

Verläuft eine Erkrankung chronisch, bedeutet das, dass sie dauerhaft besteht und nur schwer oder gar nicht heilbar ist.

Fistel (auch Fistelgang)

Eine röhrenförmige Verbindung zwischen zwei Hohlräumen im Körper oder – wie bei Akne inversa – zwischen einem durch einen Abszess gebildeten Hohlraum und der Körperoberfläche.

Haarfollikel

Die Struktur, die die Haarwurzel umhüllt. Der Haarfollikel (auch Haarbalg) ist in der Unterhaut verankert und mit einer Talgdrüse, einem kleinen Muskel und vielen Nervenfasern verbunden.

Haarwurzelkanal

Aus dem Haarwurzelkanal als oberem Abschnitt des Haarfollikels tritt der Haarschaft (Haar) durch die Oberhaut (Epidermis) an die Körperoberfläche. Bei Akne inversa kommt es zu einer Verstopfung des Haarwurzelkanals, wodurch sich der Haarfollikel entzünden kann.

Hidradenitis suppurativa (HS)

Andere Bezeichnung für Akne inversa. Der Begriff Hidradenitis suppurativa kommt aus dem Lateinischen und bedeutet in etwa „Entzündung

der Schweißdrüsen“, was nach heutigem Wissensstand allerdings falsch ist, da die Entzündung in den Haarfollikeln stattfindet.

Narben/Narbenzug

Durch das häufige und teilweise großflächige Entzündungsgeschehen bei einer Akne inversa kann es zur Entstehung von Narben kommen. Sie bilden den vorläufigen Endzustand der Wundheilung. Das faserreiche Ersatzgewebe kann sich zusammenziehen und verhärten. Schränken die Narben die Beweglichkeit ein, wird von Narbenzug gesprochen.

Systemische Therapie

Betrifft die Wirkung eines Medikaments den gesamten Körper, wird von einer systemischen Therapie gesprochen. Beispiele sind Tabletten und Spritzen. Auch Biologika zählen hierzu. Sie können gezielt in den Mechanismus einer Erkrankung eingreifen und spezifische Botenstoffe hemmen.

Topische Therapie

Die topische Therapie wirkt lokal auf der Haut. Sie wird als Salbe oder Creme auf die betroffenen Hautstellen aufgetragen und enthält zum Beispiel ein Antibiotikum. Eine Lichttherapie kann die topische Behandlung ergänzen.

Bildnachweise:

S. 4 iStockphoto Mladen Zivkovic

S. 11 AdobeStock Kzenon

S. 15 iStockphoto skynesher

S. 18 AdobeStock Gorodenkoff

S. 20 AdobeStock Photographee.eu

S. 1, 2, 7, 10, 11, 16 Bei den Fotos mit Symptomen der Akne inversa handelt es sich um nachgestellte Symbolbilder. © Novartis

Akne inversa verstehen

Wenn Sie auf diese drei Fragen mit „Ja“ antworten, könnte es ein Hinweis auf Akne inversa sein und Sie sollten dies durch eine dermatologische Untersuchung abklären lassen.

- **Haben Sie entzündliche Knötchen, Abszesse und Fisteln in der Haut?**
- **Tauchen die Läsionen hauptsächlich in der Achselhöhle, unter der Brust, im Schambereich oder am Gesäß auf?**
- **Haben Sie diese Hautveränderungen länger als sechs Monate und treten diese mehrfach auf und heilen auch wieder ab?**

In dieser Broschüre finden Sie Antworten auf viele wichtige Fragen zu Akne inversa, die Sie im Umgang mit der Erkrankung unterstützen können – wie zum Beispiel:

- **Was ist eigentlich Akne inversa?**
- **Wen kann Akne inversa treffen?**
- **Was passiert mit der Haut?**
- **Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?**
- **Was können Sie selbst für sich tun?**



www.akne-inversa.info/br1



Novartis Pharma GmbH
Roonstraße 25
90429 Nürnberg
www.novartis.de

03/2023 1082170

 **NOVARTIS**