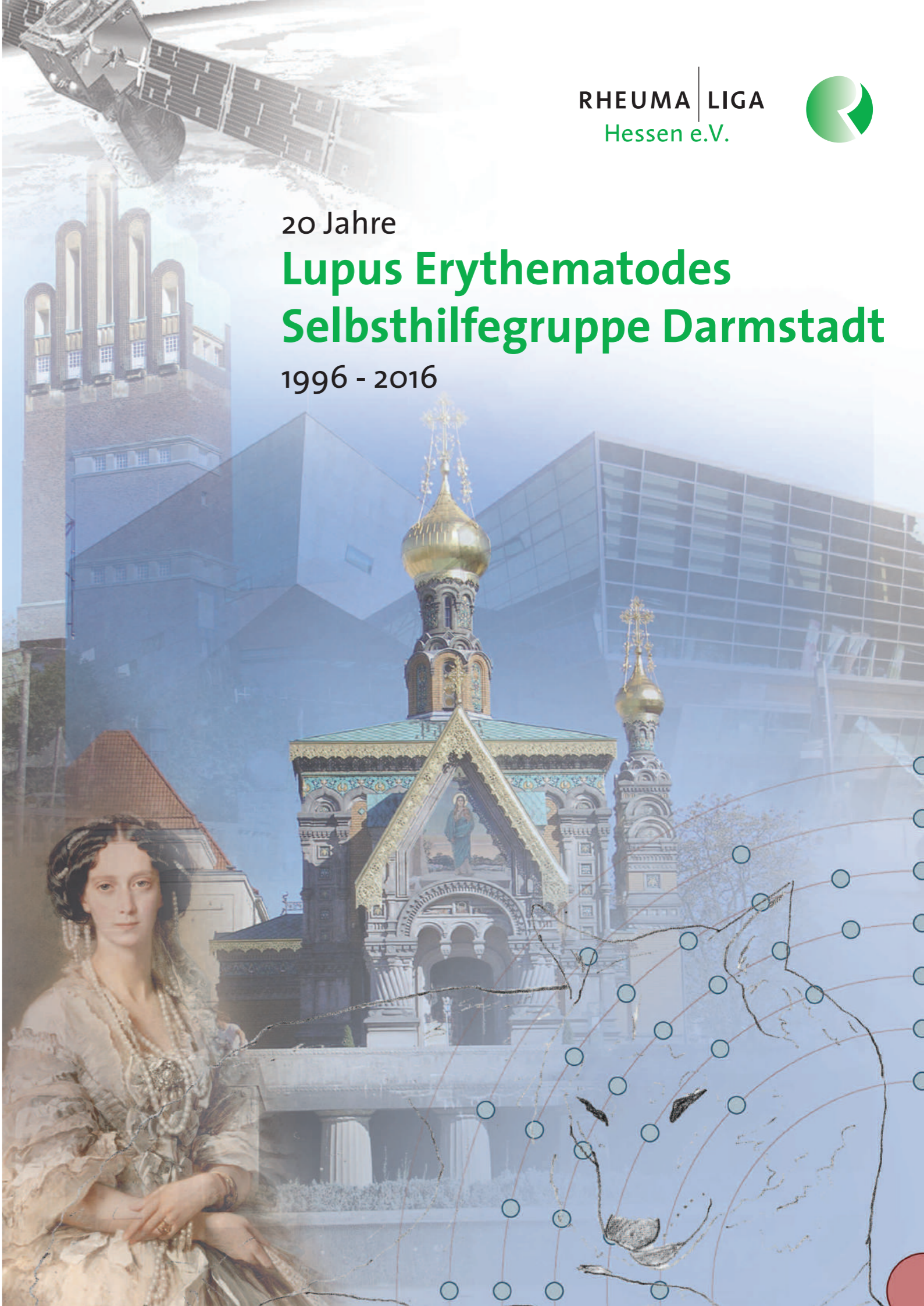




20 Jahre

# Lupus Erythematodes Selbsthilfegruppe Darmstadt

1996 - 2016



## **Impressum**

Herausgeber:  
Rheuma-Liga Hessen e. V., Lupus Erythematodes Selbsthilfegruppe Darmstadt  
Gervinusstr. 47  
64287 Darmstadt  
Tel. 06151/4993055  
E-Mail [info@lupus-shg.de](mailto:info@lupus-shg.de)  
Internet <http://www.lupus-shg.de>

Redaktion: Dorothea Maxin

Umschlaggestaltung: moro.design, Dorothea Maxin

Druck: DRACH Print Media GmbH, Darmstadt

© 2018 Rheuma-Liga Hessen e. V., Lupus Erythematodes Selbsthilfegruppe Darmstadt

# Inhaltsverzeichnis

20 Jahre Lupus Erythematodes Selbsthilfegruppe Darmstadt  
1996 – 2016 1

Zuschriften von Betroffenen 67

Weitere Zuschriften 317

Mein Leben mit der Erkrankung 363

Hannelore: Mein Leben mit Hautlupus 364

Britta: Mein Leben mit Sjögren-Syndrom, Psoriasis-Arthritis und Morbus Basedow  
365

Dorothea Maxin: Aus meiner Sicht – Meine Erfahrungen mit der Lupus-  
Selbsthilfegruppe 368

Abkürzungen 380



**20 Jahre Lupus Erythematoses  
Selbsthilfegruppe Darmstadt  
1996 – 2016**

1995

In der Augustausgabe 1995 des „Schmetterling“, der Zeitschrift der Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e. V., erschien ein Kontaktgesuch nach Austausch über die Erkrankung mit anderen Betroffenen in Südhessen.

### LE-Kranke im Darmstädter Raum?

Ich würde gerne, ob es im südhessischen (Darmstädter) Raum LE-Betroffene gibt, die Interesse an Kontakt oder evtl. auch an einer Regionalgruppe hätten.  
Wenn Sie Lust haben, dann melden Sie sich doch mal.

Dorothea Maxin  
Postfach 100922  
64209 Darmstadt

Daraufhin meldete sich eine Lupus-Patientin. Es kam zu einem ersten Treffen in einem Café am Luisenplatz in Darmstadt.

1996

Nach einem Interview der Redakteurin Petra Neumann-Prystaj mit Dorothea Maxin veröffentlichte das Darmstädter Echo am 8. Februar 1996 einen Artikel über die geplante Gründung einer Lupus Erythematoses-Selbsthilfegruppe in Darmstadt.

## Roter Schmetterling im Gesicht

### Lupus Erythematoses: Darmstädter Selbsthilfegruppe geplant

(pep). Was in Rüsselsheim funktioniert, das müßte doch auch in Darmstadt klappen, meint Dorothea Maxin. Die Fündunddreißigjährige ist dabei, eine Darmstädter Selbsthilfegruppe für Frauen aufzubauen, die an Lupus Erythematoses (LE) erkrankt sind. Männer leiden seltener unter dieser Autoimmunkrankheit: Nur 10 Prozent der bundesweit 40 000 LE-Patienten sind Männer.

Für Ärzte ist das Erkennen von LE schwierig, weil das Krankheitsbild so diffus ist. Charakteristisch sind aber die Gelenkschmerzen (zu 95 Prozent), Hautrötungen (80 Prozent) und vorübergehende Schmerzen der Lymphknoten (80 Prozent).

Der Namen Lupus (Wolf) wurde der Krankheit im vorigen Jahrhundert gegeben, weil bei

unbehandelten Patientinnen in der Spätphase der Eindruck entsteht, die Krankheit „fresse“ sich durch die Haut.

Das griechische Wort Erythematoses ist von Erythema (Röte) abgeleitet – eine Anspielung auf die Gesichtshautrötung in Form eines Schmetterlings, unter der einige der weiblichen Patienten leiden.

Wird LE rechtzeitig erkannt, was durch die Bestimmung von anukleären Faktoren möglich ist, kann die in Schüben auftretende oder dauerhafte Entzündung mit Cortison oder Resochin (ein Mittel der Malariaprophylaxe) unter Kontrolle gehalten werden, damit sie nicht die inneren Organe befällt. Bei Lupus Erythematoses richten sich die Abwehrstoffe des Körpers gegen den eigenen Organismus und greifen Zellkerne an. LE ist

unterdrückbar, aber nicht heilbar und wird wahrscheinlich vererbt.

Begünstigt wird die Krankheit, die am häufigsten bei Fünfzehn- bis Fünfundvierzigjährigen auftritt, durch Streß, Sonnenbestrahlung, Infekte, Schwangerschaft und bestimmte Medikamente. Die Patientinnen fühlen sich geschwächt und können im Beruf nicht die volle Leistung erbringen.

Die künftige Darmstädter Selbsthilfegruppe will die Erkrankten durch regelmäßige Treffen und Ausflüge aufmuntern und sie durch Informationsveranstaltungen auf dem neusten Stand der Forschung und Behandlung halten.

Dorothea Maxin nimmt ab sofort Anmeldungen unter der Telefonnummer 06151/65854 entgegen.

Auf diesen Artikel meldeten sich telefonisch 17 Interessierte. Das erste Treffen fand am 2.3.1996 in den Räumen des Selbsthilfebüros des Paritätischen Wohlfahrtsverbands in Darmstadt, Platz der Deutschen Einheit 25, statt. Dreizehn Betroffene tauschten ihre Erfahrungen mit der Krankheit aus. Danach nahmen bis Mitte April 1996 telefonisch weitere sechs Betroffene aus Darmstadt und Umgebung Kontakt mit D. Maxin auf.

Die Gründungsveranstaltung der Darmstädter Regionalgruppe war am 13.4.1996. Es kamen 19 Betroffene, Angehörige und Gäste. Darunter war auch Karin Billen als Vertreterin der Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e. V., zuständig für die Regionalgruppenarbeit. Auch die Leiterin der Rüsselsheimer Lupus-Regionalgruppe, Maria Brandt und der Sozialdezernent der Stadt Darmstadt, Gerd Grünewaldt, waren anwesend. Die Darmstädter Selbsthilfegruppe des Deutschen

## Krankheit „Roter Schmetterling“

(DE). Ein roter Schmetterling symbolisiert die Autoimmunkrankheit Lupus Erythematoses: Patientinnen, die daran erkrankt sind, haben häufig rote Flecken in der Form eines Schmetterlings im Gesicht. Die Darmstädterin Dorothea Maxin baut eine Selbsthilfegruppe für Betroffene auf. Erstes Treffen ist am Samstag (2.) um 15 Uhr in einem Raum des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbands am Hauptbahnhof, Platz der deutschen Einheit 25. Auskünfte erteilt Dorothea Maxin unter der Nummer 65854.

Darmstädter Echo, 28.2.1996

Allergie- und Asthma-Bundes schickte ein Grußwort.

Das Erkrankungsspektrum war vielfältig. Neben Lupus-Betroffenen kamen Sjögren-Syndrom-Patienten und Betroffene mit undifferenzierten Kollagenosen und Mischkollagenosen. Diese Krankheitsbilder blieben auch in den Folgejahren die Zielgruppe unserer Arbeit.

Auch die Anliegen der Betroffenen waren umfangreich. Die Fragen drehten sich um die medizinische Diagnostik und Therapie, die Suche nach einem guten Rheumatologen und Fachärzten jeglicher anderer Richtungen sowie den Umgang mit der Erkrankung im täglichen Leben, in Alltag, Familie und Beruf.

Als Leiterin wurde D. Maxin gewählt. Die Stellvertretung übernahm Gracia Dramis. Es wurden monatliche Treffen an jedem ersten Samstag im Monat um 15.00 Uhr beim Paritätischen Wohlfahrtsverband vereinbart. Der Raum beim Paritätischen war kostenfrei. Der „Schmetterling“, die Zeitschrift der Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e. V., berichtete in seiner Ausgabe vom Mai 1996 (34/1996) über die Eröffnungsveranstaltung.

Zunächst wurde ein Arztvortrag zum Thema „Lupus erythematoses“ angeregt. Er fand am 11.5.1996 statt. Der Referent war Dr. Jozo Majdandzic, Internist und Rheumatologe aus Mainz. Es kamen 24 Teilnehmer. Darunter waren, wie auch bei vielen weiteren unserer Treffen, Betroffene, Angehörige und Freunde.

## Vortrag über „Lupus Erythematoses“

(DE). Am Samstag (11.) um 15 Uhr findet beim Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband, Platz der deutschen Einheit 25 (am Hauptbahnhof), ein Vortrag über „Lupus Erythematoses“ statt. Referent ist Dr. J. Majdandzic aus Mainz. Er ist Rheumatologe und Gastroenterologe und wird auch Lichtbilder zeigen. Es ist eine Veranstaltung der Lupus-Erythematoses-Selbsthilfegemeinschaft. Eingeladen sind Betroffene, Angehörige und interessierte Ärzte.

Darmstädter Echo, 10.5.1996

Wir erfuhren, dass der Lupus erythematoses zu den Autoimmunkrankheiten und dort zum entzündlichen Rheuma gehört und relativ selten ist. Etwa 40.000 Menschen in Deutschland sind davon betroffen. Ungefähr 90 Prozent sind Frauen. Das Hauptausbruchsalter liegt in der Pubertät und mit Anfang 20. Lupus kann in Schüben oder langsam-schleichend verlaufen. Die akuten Verläufe sind bekannter, die Verläufe ohne Schübe werden auch in der medizinischen Literatur kaum erwähnt.

Heilbar ist die Erkrankung noch nicht. Es gibt jedoch einige für Lupus zugelassene Medikamente, die nach dem so genannten „Stufenschema“ von leichteren hin zu stärkeren Arzneistoffen, je nach Krankheitsaktivität, eingesetzt werden: Die Antimalariamittel Chloroquin (Handelsname: Resochin<sup>®</sup>) und Hydroxychloroquin (Quensyl<sup>®</sup>), das Immunsuppressivum Azathioprin und das Chemotherapeutikum Cyclophosphamid (Endoxan<sup>®</sup>).

Zugelassen sind weiterhin einige Kortisonpräparate, die parallel zu den genannten Arzneimitteln eingesetzt werden: Prednison/Prednisolon, Methylprednisolon, Betamethason und Triamcinolon. Eine Zulassung hat außerdem das Hautlupusmedikament Dapson. Der Wirkstoff Ciclosporin (Sandimmun<sup>®</sup>) hat eine Zulassung für Nierenbeteiligung (Nephritis). Außerdem werden einige Arzneimittel Off-label, also ohne Zulassung, bei Lupus erythematoses eingesetzt, z. B. das im Februar 1996 neu auf den Markt gekommene Mycophenolatmofetil (CellCept<sup>®</sup>). Keines dieser Medikamente war explizit für Lupus entwickelt worden. Ihre Wirksamkeit auch bei Lupus hatte sich an Patienten herausgestellt, die an weiteren Erkrankungen litten, wie z. B. Malaria, oder an ähnlichen Erkrankungen, wie z. B. im Fall des Kortisons an der rheumatoiden Arthritis. Mit diesen Arzneistoffen kann die Lebensqualität vieler Lupus-Patienten verbessert und die Arbeitsfähigkeit zumindest teilweise erhalten werden.

## Neue Gruppe: Lupus Erythematoses

(DE). Am Samstag (13.) wird die Regionalgruppe Darmstadt der Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft gegründet. Die Veranstaltung beginnt um 15 Uhr in den Räumen des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbands, Platz der deutschen Einheit 25 (am Hauptbahnhof, 4. Stock). Gäste sind die zweite Bundesvorsitzende, Karin Billen, Sozialdezernent Gerd Grünwaldt und die Leiterin der Sklerodermie-Gruppe Darmstadt. Bei dem Treffen soll auf die unzureichende ärztliche Versorgung von Patienten mit rheumatologischen Krankheiten im Raum Darmstadt hingewiesen werden. Auskünfte bei Dorothea Maxin, Tel. 65854.

Darmstädter Echo, 10.4.1996

Alternative und naturheilkundliche Medikamente gab es für Lupus nicht. Es war sogar Vorsicht geboten, da immunstärkende Mittel wie etwa Echinacin die Krankheitsaktivität bei Lupus verstärken konnten. Außer einer möglichst frühzeitigen medikamentösen Behandlung war es wichtig, Auslösefaktoren für eine Aktivierung der Erkrankung zu vermeiden. So hatten Östrogene, wie sie zum Beispiel in empfängnisverhütenden Mitteln und Präparaten gegen Beschwerden in den Wechseljahren vorkamen, bei Lupus einen sehr ungünstigen Einfluss. Eine sehr wichtige Rolle kam einem ausreichenden Sonnenschutz zu. Obwohl das Sonnenlicht mit seinem UV-Anteil als ein ganz wesentlicher Triggerfaktor für die Krankheitsaktivität bei Lupus erythematoses seit vielen Jahren bekannt war, wurden die Kosten für Sonnenschutzmittel bei Lupus nicht von den gesetzlichen Krankenversicherungen übernommen.

Bei undifferenzierten Kollagenosen erfolgte die Behandlung ähnlich wie beim Lupus nach dem Stufenschema. Schwieriger war die Therapie des Sjögren-Syndroms. Es gab keine zugelassenen Medikamente und diejenigen Mittel, die bei Lupus und anderen Kollagenosen eingesetzt wurden, zeigten beim Sjögren-Syndrom oftmals keine Wirkung. Manche Betroffene nahmen über Jahre hinweg mit recht gutem Erfolg Azathioprin ein. Außerdem gab es symptomatische Mittel wie z. B. künstliche Tränenflüssigkeit. Beim sekundären Sjögren-Syndrom, bei dem noch eine weitere Autoimmunkrankheit vorlag, sprach die Aktivität des Sjögren-Syndroms oftmals auf die Behandlung der Grunderkrankung an. Die Problematik der fehlenden Entwicklung neuer Medikamente für Kollagenosen lag an der Seltenheit der Erkrankungen. Es lohnte sich für die Pharmaunternehmen einfach nicht, Geld in die aufwändige Entwicklung neuer Arzneimittel zu investieren.

Die Öffentlichkeits- und Pressearbeit sowie die Einladung von Referenten wurden durch D. Maxin organisiert. Die Vorbereitung eines Arztvortrags erforderte die telefonische oder schriftliche Kontaktaufnahme mit dem Arzt und die Terminvereinbarung. Der Arzt sollte Spezialist auf seinem Fachgebiet in der Behandlung des Lupus erythematoses und Kollagenosen sein oder sich für dieses Fachgebiet interessieren. Die Vorträge waren in aller Regel ehrenamtlich, ein Honorar zahlte die Selbsthilfegruppe nicht. Allerdings durften Spenden- und Fahrtkostenbescheinigungen ausgestellt werden. Es erwies sich in der Folgezeit immer wieder

als sehr schwierig, im Darmstädter Raum Ärzte für eine Vortragsveranstaltung in unserer Gruppe zu gewinnen, da das Interesse an diesem Themengebiet gering war.

Bei der Vorbereitung eines Zeitungsartikels wurde Kontakt zum Redakteur aufgenommen und die Thematik geschildert, manchmal auch ein Exposé mitgeschickt. Betroffene aus der Selbsthilfegruppe und Freunde sammelten veröffentlichte Artikel und gaben sie an die Leiterin weiter.

In der Februarausgabe des „Schmetterling“ 1996 erschien ein Bericht von D. Maxin über ihren Versuch, den Orthopäden, der bei ihr den systemischen Lupus nicht erkannt hatte, für das Thema zu sensibilisieren.

### Gescheitertes Experiment

Seit dreizehn Jahren bin ich Patientin in einer großen sportmedizinisch-orthopädischen Praxis, auf deren Schild auch „Rheumatologie“ steht. Früher wegen gelegentlicher Kreuzschmerzen, in den letzten Jahren mit zunehmend „komischen“ Beschwerden wie Hüftschmerzen und Schmerzen auf der Seite beim Liegen im Bett. Deswegen hatte ich mir zweimal eine neue, weichere Matratze gekauft, was der Orthopäde mit „Prinzessin auf der Erbse“ kommentierte. Wiederholt wurde geröntgt mit dem Ergebnis: die Knochen sind in Ordnung!

Dieses Jahr kam der LE heraus, nachdem mich der Schilddrüsenarzt wegen der Gelenkbeschwerden zum Rheumatologen geschickt hatte.

Danach gab ich alle Befunde dem Orthopäden und bat ihn, einen Bericht über meine Beschwerden aus den letzten Jahren zu schreiben. Durch die nochmalige Beschäftigung mit dem „Fall“, so glaubte ich, würde der Erinnerungseffekt und damit der Nutzen für zukünftige Patienten größer sein. Heraus kam ein „Phantasiebefund“, was ich aber gut verstehen konnte.

Kürzlich war ich wieder da wegen eines Rezeptes für Einlagen. Ich hatte ein Heft der LE-Selbsthilfegemeinschaft mitgenommen, um zu fragen, ob es in der Praxis ausgelegt werden könne. Vielleicht sitzt wieder einmal eine Patientin da wie ich, und es könnte ihr weiterhelfen.

Der Orthopäde fragte mich: „Was ist LE?“ „Lupus erythematoses!“ „Haben Sie LE?“ „Ja, ich hatte Ihnen doch alle Befunde geschickt, mit Sjögren-Syndrom und Sklerodermie-Komponente.“ „Ach so, ja ... Warum habe ich das nicht in meinen Computer übernommen? Nehmen Sie Medikamente?“ Geduldig erklärte ich alles noch mal. Er blätter-

te das Heft durch. „Kostet das was?“ „Ja, vierzig DM im Jahr.“ „Ach, muß man da Mitglied sein?“ „Ja, viele Ärzte sind Mitglied.“ „Das muß ich erst mal mit meinen Praxiskollegen besprechen...“

*Dorothea Maxin*



**UNTERSCHRIFTENSAMMLUNG**  
zur besseren medizinischen Versorgung rheumakranker Menschen  
in Darmstadt und im Landkreis Darmstadt-Dieburg

Ich bin rheumakrank und finde in der Nähe meines Wohnortes in Darmstadt bzw. im  
Landkreis Darmstadt-Dieburg keinen fachärztlichen internistisch-rheumatologischen  
Ansprechpartner für meine Erkrankung.  
Daran ergeben sich für mich Unsicherheiten in der Diagnostik und Therapie meiner  
Erkrankung; lange Anfahrtswege zum Arzt und Kosten.  
Deswegen unterstütze ich die Forderung nach der Niederlassung eines internistischen  
Rheumatologen in Darmstadt und Einrichtung einer rheumatologischen Ambulanz an einem  
Krankenhaus in Darmstadt.

Name \_\_\_\_\_ Anschrift \_\_\_\_\_ Unterschrift \_\_\_\_\_

Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e. V., Regionalgruppe Darmstadt  
Kontaktperson: Dorothea Maxin, Gervinustr. 47, 64287 Darmstadt, Tel/Fax 06151/494389

Im April/Mai 1996 knüpften wir Kontakt mit der Hessischen Rheuma-Liga e. V., Selbsthilfegruppe Darmstadt, der Regionalgruppe Darmstadt der Sklerodermie Selbsthilfe e. V. und der Morbus-Bechterew-Gruppe Darmstadt wegen einer Unterschriftenaktion für eine bessere medizinische Versorgung von Rheumapatienten im hiesigen Raum. In ganz Südhessen gab es für etwa eine Million Einwohner nur einen niedergelassenen Rheumatologen, der in einer Kleinstadt etwa 20 Kilometer südlich von Darmstadt praktizierte. Die schlechte Arztversorgung resultierte daraus, dass die Rheumatologie in Deutschland traditionell ein Stiefkind der Medizin war. Nur wenige Ärzte interessierten sich dafür und absolvierten die Weiterbildung in Rheumatologie. Im Medizinstudium waren nur wenige rheumatologische Ausbildungseinheiten verpflichtend und es gab nur wenige Lehrstühle für Rheumatologie an den Universitätskliniken. Es begann eine gemeinsame Unterschriftensammlung zu diesem Problem. Später kam noch die Wixhausener Bechterew-Gruppe hinzu.

Das Darmstädter Echo berichtete über unsere Unterschriftenaktion.

Vom 28. bis 30.6.1996 nahm D. Maxin an einem Seminar für Selbsthilfegruppenleiter der Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e. V. in Lindlar teil.

Die südhessische Frauenzeitschrift „Mathilde“ 23/1996 veröffentlichte im Juli 1996 einen Artikel über Lupus Erythematodes.

**Zur Versorgung  
von Rheuma-Kranken**

(DE). Die Selbsthilfegruppe „Lupus Erythematodes“ führt mit der Rheuma-Liga, der Morbus-Bechterew-Gruppe und der Sklerodermie-Selbsthilfegruppe eine Unterschriftensammlung durch. Damit soll bei der Kassenärztlichen Vereinigung auf die schlechte ärztliche Versorgung Rheumakranker hingewiesen werden. Nächstes Treffen der Selbsthilfegruppe: Samstag (8.), 15 Uhr, Paritätischer Wohlfahrtsverband, Platz der deutschen Einheit 25.  
Darmstädter Echo, 7.6.1996

## Lupus Erythematodes - Selbsthilfegruppe für Frauen



Ein Schmetterling, der für die meisten Menschen ein Bote von Sommer, Sonne und Blumen ist, stellt für eine bestimmte Gruppe von Betroffenen ein Zeichen ihres Leidens dar.

Lupus Erythematodes (LE), auch Schmetterlingsflechte genannt, ist eine Erkrankung des Abwehrsystems des Körpers. Der Körper bildet Antikörper, die sich gegen das eigene Gewebe richten. Folge davon kann eine Gesichtsrötung in Form eines Schmetterlings sein, unter der einige der Patientinnen leiden. Betroffen sind vor allem Frauen. Von den bundesweit 40.000 LE-PatientInnen sind nur 10 Prozent Männer.

Für Ärztinnen und Ärzte ist das Erkennen von LE schwierig, weil das Krankheitsbild sehr diffus ist. Neben der Hautrötung kommt es zur Erkrankung von Herz, Lungen, Nieren und Nervensystem.

Doch das rechtzeitige Erkennen von LE kann die in Schüben auftretende oder dauerhafte Entzündung mit entsprechenden Medikamenten unter Kontrolle halten und verhindern, daß innere Organe befallen werden. Hier zeigt sich, wie wichtig eine fundierte und kompetente Behandlung für LE PatientInnen ist.

Leider sieht die Praxis anders aus, meint Dorothea Maxin, die in Darmstadt eine Selbsthilfegruppe für Frauen gegründet hat, die an LE erkrankt sind.

Aus Erfahrungen weiß sie, daß manche Betroffene bis nach Münster oder Tübingen fahren, um sich von Fach-ärztInnen (internistische Rheumatologie) behandeln zu lassen. Die weiten Fahrten kosten Zeit und Geld, was frau sparen könnte, wenn eine zuständige Fachärztin/ein zuständi-

ger Facharzt in Darmstadt oder näherer Umgebung zu finden wäre.

Die Darmstädter Selbsthilfegruppe führt in diesem Zusammenhang eine Unterschriftenaktion durch, um die Kassenärztliche Vereinigung auf die schlechte Versorgung mit rheumatologischen Fachkräften aufmerksam zu machen.

Die regelmäßigen Treffen der Gruppe geben den Erkrankten Gelegenheit zum Austausch und durch organisierte Vorträge und Informationsveranstaltungen soll der neueste Stand von Forschung und Behandlung thematisiert werden.

Alle betroffenen Frauen sind zu den Gruppentreffen eingeladen. Sie finden ab Juli immer am 1. Samstag im Monat, um 15 Uhr, Platz der deutschen Einheit Nr. 25 (4.Stock), in den Räumen des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes (DPWV) statt.

Nähere Auskünfte erteilt:  
Dorothea Maxin  
Tel.: 06151/65854 ●

rjm

In der Augustausgabe des „Schmetterling“ 1996 erschien ein Artikel von D. Maxim über ihre Erfahrungen mit der Krankheit vor und nach der Diagnose und über die ersten Schritte bei der Gründung der Darmstädter Lupus-Selbsthilfegruppe.

Im August 1996 nahmen wir auch mit den Städtischen Kliniken Darmstadt wegen einer möglichen Rheumaambulanz an diesem Krankenhaus Kontakt auf. Bis auf Weiteres sei dort keine rheumatologische Abteilung geplant, hieß es.

Am 31.8. und 1.9.1996 nahmen wir auf Einladung der AOK zusammen mit der Hessischen Rheuma-Liga e. V., Selbsthilfegruppe Darmstadt, mit einem Stand an der Hessenschau in Darmstadt teil.

Beim Aufbau der Lupus-Selbsthilfegruppe gaben Rosita Winkler, Irmgard Kelz und Sigrid Anna Werner vom Leitungsteam der Darmstädter Selbsthilfegruppe der Rheuma-Liga Hessen e. V. viele hilfreiche Tipps und Hinweise.



D. Maxim (Lupus-Gruppe), Norbert Wiese (Herzstiftung)

### Hessenschau in Darmstadt am 31.8. und 1.9.1996



Meine Geschichte

*... daß ich meine Krankheit nicht nur bekomme und habe, sondern auch mache und gestalte, daß ich mein Leiden nicht nur dulde und forwünsche, sondern auch brauche und will.*

Victor von Weizsäcker

Vor einem Jahr wurde bei mir SLE mit Sjögren-Syndrom und Sklerodermie-Komponente diagnostiziert. Zehn Jahre lang hatte ich Durchfall, Bindehautentzündungen und alle möglichen Schmerzen gehabt. Vermutlich steckte das Ganze schon länger in mir: Seit der Einstellungsuntersuchung im Krankenhaus vor 16 Jahren waren nämlich die Leukozyten allmählich abgesunken.

Nachdem ich anfänglich von Arzt zu Arzt gerannt war, gab ich das nach ein paar Jahren auf, weil es mich nur unnötig aufregte. Ich begann, mir selbst zu helfen, vor allem durch eine gesunde Ernährung, häufiges Ausruhen und eine genaue Selbstbeobachtung.

„Keine Krankheit ist schön“ hatte der Arzt gesagt, als er mir die Diagnose eröffnete. Ich fand sie furchtbar. Einige Erfahrungen im Umgang mit Krankheiten hatte ich außerdem schon: Lungentuberkulose, Schilddrüsenüberfunktion. Sollte die Quälerei jetzt weitergehen?

Nachts lag ich wach, meine Welt stürzte ein. Ich überlegte, vor welchen Zug ich mich werfen könnte und suchte im Fahrplan geeignete Strecken und Uhrzeiten heraus. Meine Freunde waren bestürzt.

Ich rief den Schilddrüsenarzt an, der mit seiner Empfehlung, zum Rheumatologen zu gehen, das Ganze ins Rollen gebracht hatte.

Überanstrengungen – davon wurde es nur noch schlimmer –, gesund zu essen – das half bei mir enorm –, Sonne und Stress vermeiden. Daß es mir im Sommer immer schlechter ging als im Winter, wußte ich schon seit zehn Jahren.

Ich sah Betroffene ganz unterschiedlichen Alters und Gesundheitszustands, und das beruhigte mich ganz ungemein. Irgendwie schienen sie alle mit der Krankheit zurecht zu kommen.

Bei den SHG-Treffen waren manchmal auch Männer dabei, und es wurde über Probleme gesprochen. „Ein falsches Wort, und sie geht hoch wie eine Rakete“, sagte einer. Das kannte ich gut.

Empfindlichkeit, Willensstärke und Bewegungsdrang schienen mir Eigenschaften zu sein, die manche andere LE-Betroffene auch hatte.

Zum Glück habe ich eine Halbtagsstelle, wo ich mich sehr wohl fühle, einige gute Freunde, die das Problem „Krankheit“ bei mir schon seit vielen Jahren miterlebt haben, und einen Freund, der sich alles geduldig anhört.

Unter der Therapie ging es mir allmählich besser. Langsam nahm ich mir neben der Arbeit wieder Dinge vor – in den letzten Jahren hatte mir mein veränderlicher Zustand meistens einen Strich durch die Rechnung gemacht. Es kamen nicht mehr so viele Hiobsbotschaften. Allen Ärzten, die meine Krankheit nicht erkannt hatten, schickte ich einen informativen Brief. Die einzige Rückmeldung kam von einer Krankengymnastin, bei der ich vor einem halben Jahr gewesen war. Sie war sehr froh, daß eine Erklärung für die Beschwerden gefunden war.

Mit dem Rheumatologen verstand ich mich nach wie vor nicht. Er habe die Klagen und Beschwerden schon 10 000 Mal gehört, sag-

te er, und „die Medikamente sind nur Kosmetik, und bei der Psyche kann man nichts machen“.

Um mit der Tatsache, krank zu sein, besser zurecht zu kommen, brauchte ich Hilfe. Durch einen Psychotherapeuten, den ich auf einem Workshop getroffen hatte, erfuhr ich von einem Psychoanalytiker in der Nähe. Zunächst schien es so, daß er mich nicht nehmen wollte. Er könne nicht erkennen, wie ich unter dieser Krankheit leide, sagte er. Außerdem lehnte er meine Meinung ab, daß LE auch psychisch bedingt sei. Hatte ich gehofft, durch eine Psychotherapie gesund zu werden? Unter dieser Voraussetzung könne er mich nicht behandeln. Das akzeptierte ich.

Im weiteren Sinne ist jede Krankheit „psychosomatisch“, weil die Psyche immer eine Rolle spielt. Weggehen würde sie jedoch nicht. Die Schwierigkeit, den LE zu erkennen, hatten andere auch schon gehabt. Man sieht eben (fast) nichts, und wenn man eine Krankheit schon lange hat, empfindet man sie eher als ungebetenen Gast denn als Einbrecher. In diesem Punkt änderte er seine Meinung.

Die Gespräche helfen mir, meine Gedanken und Gefühle zu ordnen, die ein neutraler Beobachter viel objektiver reflektieren kann als ein Freund oder Bekannter.

Ein großes Problem für mich war, meinen Eltern zu sagen, daß ich krank bin. Von ihnen war keine große Hilfe zu erwarten. Nach meiner bisherigen Erfahrung bei Krankheit und anderen Schwierigkeiten war von ihnen keine Unterstützung, vielmehr Ängste, Hilflosigkeit, Unverständnis und Kritik zu erwarten. Von einem Gespräch mit dem Arzt erhoffte ich mir eine Rückenstärkung. Er habe bis jetzt noch keine LE-Patienten gehabt, die kein gutes Verhältnis zu ihrer Familie hatten, sagte der Rheumatologe.

## LESERBEITRÄGE

Ein weiteres großes Problem war, am Arbeitsplatz zu sagen, daß ich krank bin. Als ich einmal daran dachte, es anzusprechen, bekam ich so einen Zitteranfall, daß ich Tasche und Gabel nicht mehr halten konnte. Inzwischen habe ich es der Gruppenleiterin in einer ruhigen Minute gesagt und eine sehr verständnisvolle Reaktion erlebt.

Auch gegenüber Bekannten und in Vereinen habe ich es dann nach und nach gesagt und auch einmal dabei einen Zitteranfall erlebt. Aber für mich ist es wichtig, keine Angst zu haben, etwas verbergen zu müssen, und die Reaktionen waren meistens gut.

Im Januar wurde in der Nähe eine neue Regionalgruppe eröffnet. Leider war sie ohne Auto für mich sehr umständlich zu erreichen. Deswegen überlegte ich, hier selbst eine Gruppe zu gründen.

Um andere Betroffene zu erreichen, schien ein Zeitungsartikel eine geeignete Möglichkeit. Ich schickte einen Brief an die Redaktion der hiesigen Tageszeitung und fügte ein paar Unterlagen der LE-SHG bei. Eine Redakteurin interviewte mich zuhause eine halbe Stunde lang. Dann erschien ein Artikel, auf den sich 10 - 20 Leute bei mir meldeten.

Darunter war auch die Leiterin der hiesigen Rheuma-Liga-Gruppe. Sie bot mir ihre Zusammenarbeit an und gab viele Tips, wie man hier in der Stadt eine Selbsthilfegruppe aufbauen kann. Beim Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband konnte man beispielsweise kostenlos einen Raum bekommen. Sie sprach auch das Problem an, daß es hier keine angemessene medizinische Versorgung für Rheumapatienten gibt. Dieses Problem kannte ich ja schon. Zum Rheumatologen waren es 35 km.

Vor den Treffen erschien jeweils eine kurze Notiz in der Zeitung. Beim zweiten Treffen

im April wurde die LE-Gruppe offiziell gegründet. Eine Anruferin hatte mich zuvor am Telefon gefragt: „Haben Sie nicht eine Aufgabe für mich?“ Als Karin Billen in der Runde fragte, wer denn die Stellvertretung übernehmen möchte, meldete sie sich. Die Betreuerin vom DPWV hatte die Idee gehabt, den Sozialdezernenten zum Gründungsbesuch einzuladen. Er kam und hörte sich eine Stunde lang unsere Sorgen und Probleme an, und wir machten ihn auf die schlechte rheumatologische Versorgung in der Stadt aufmerksam.

Im Mai hielt Dr. Majdandzic aus Mainz einen interessanten Vortrag über LE, der sehr gut besucht war. Erst hatte ich furchtbare Angst gehabt, daß niemand kommt. Einer Reihe von Ärzten hatte ich Einladungen geschickt, darunter auch einigen, die meine Krankheit nicht erkannt hatten, jedoch nur Absagen erhalten.

Und wie geht es weiter?

Eine Freundin, die eine Redakteurin der südhessischen Frauenzeitschrift "Mathilde" kennt, gab mir deren Telefonnummer, und im Juli wird dort ein Artikel über LE erscheinen. Im September werden wir am Selbsthilfee-Informationstag teilnehmen, der vom DPWV organisiert wird. Die Leiterin der Rheuma-Liga-Gruppe bot uns einen gemeinsamen-Stand auf der Hessenschau an. Im Winter wird Klimikpfarrer E. Weiher aus Mainz einen Vortrag über „Krankheit und Gesundheit“ halten.

Zusammen mit der Rheuma-Liga entschlossen wir uns, eine Unterschriftenaktion für eine bessere rheumatologische Versorgung in Südhessen ins Leben zu rufen. Auch die Morbus-Bechterew- und die Sklerodermie-SHG beteiligen sich daran. Damit wollen wir bei der Kassenärztlichen Vereinigung auf das Problem aufmerksam machen. Jetzt su-

chen wir einen geeigneten internistischen Rheumatologen, den wir dort vorschlagen können.

*Dorothea Maxin, Darmstadt*

Am 21.9.1996 vertraten wir das Krankheitsbild „Lupus erythematodes“ mit einem Stand am ersten Tag der Selbsthilfegruppen in Darmstadt auf dem Luisenplatz. Er fand unter der Schirmherrschaft des Paritätischen Wohlfahrtsverbands statt, der eine umfangreiche Pressearbeit mit Artikeln im Darmstädter Echo (23.9.1996), dem Darmstädter Wochenblatt und dem Sonntagmorgen Magazin durchführte. Außerdem wurden Aushänge in Arztpraxen, Apotheken und anderen öffentlichen Stellen angebracht.

## Tag der Selbsthilfegruppen

### Vielseitiges Programm auf dem Luisenplatz

(KREIS). Am Samstag (21.) veranstaltet das Selbsthilfebüro des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes in der Zeit von 10 bis 14 Uhr in Darmstadt auf dem Luisenplatz einen Tag der Selbsthilfegruppen.

Seit vielen Jahren schließen sich Menschen mit ähnlichen Problemlagen zu Selbsthilfegruppen zusammen. Sie übernehmen dabei wichtige Aufgaben im Sozial- und Gesundheitswesen.

Am „Tag der Selbsthilfegruppen“ werden Darmstädter Selbsthilfegruppen aus dem Gesundheitsbereich ihre Ziele und ihre Arbeit der Öffentlichkeit vorstellen.

Programm: 10 Uhr Eröffnung durch den Sozialdezernenten der Stadt Darmstadt, Herrn Gerd Grünewaldt; 10.15 Uhr Gemeinsame Standbegehung mit offiziell geladenen Gästen; 11 Uhr Pressekonferenz vor Ort an

den Ständen. Musikalisches Rahmenprogramm durch die Jugendmusikschule Darmstadt.

Der Bereich „Selbsthilfe“ ist in Deutschland kein kleiner Sektor. Über 2 Millionen Menschen engagieren sich bundesweit in rund 60 000 Selbsthilfegruppen. Davon sind die meisten in den Bereichen Gesundheits- und Behindertenselbsthilfe tätig.

Auch in Darmstadt nutzen immer mehr Menschen die Chance, ihre gesundheitlichen Probleme auf einer unmittelbaren, persönlichen Ebene anzugehen. Dies geschieht, indem sie sich mit anderen, die sich in einer ähnlichen Lage befinden, zu einer Selbsthilfegruppe zusammenschließen.

„Damit werden zwar ärztliche Betreuung und professionelle Hilfen nicht überflüssig, aber sie können sehr wohl sinnvoll ergänzt werden“, heißt es in einer Pressemitteilung.

Darmstädter Wochenblatt, 19.9.1996

»Wir wollen kein Mitleid«

## Selbsthilfegruppen auf Erfolgskurs

Mitleid und bedauernden Blicke sind ihnen ein Greuel. Harte Arbeit an sich und an ihren Mitmenschen hingegen sind für sie alltägliche Herausforderung.

Mit großem Engagement stellten sich gestern auf dem Luisenplatz 30 Selbsthilfegruppen vor. Ihr Ziel: die Öffentlichkeit aufrüthen und partnerschaftliche Neugierde wecken.

Claudia Kraemer, hauptamtliche Mitarbeiterin im Darmstädter Selbsthilfebüro, beschreibt die Arbeit des Paritätischen Landes-

wohlfahrtsverbandes, dem Dachverband der Selbsthilfegruppen, als die eines »Anwalts für alle«. Nachdem die Stadt Darmstadt mehrmals die Gelder für die »Stiftung Mitarbeit« gestrichen hatte, sprang im Mai das Land Hessen in die Presche und sicherte für ein Jahr die Finanzierung des Büros.

Die Hauptaufgaben von Claudia Kraemer dort liegen in der Initiierung und Vernetzung von Selbsthilfegruppen und der Beratung von Hilfesuchenden.



Auf dem Luisenplatz stellten sich gestern 30 Selbsthilfegruppen vor. Foto: Staude

Sonntag Morgenmagazin, 22.9.1996

Die Tätigkeit am Stand beinhaltete die Kontaktaufnahme mit interessierten Besuchern, das Gespräch und die Information über die Erkrankung und unsere Selbsthilfegruppe, die Beantwortung von Fragen und das Austeilen von Informationsmaterial.

Als Besucher kamen vor allem Nicht-Betroffene, die sich über das Krankheitsbild informieren wollen, aber auch einige Betroffene und Ärzte. Darüber hinaus bot der Selbsthilfetag mit einer Vielzahl von Ständen vielfältige Möglichkeiten der Kontaktaufnahme der Selbsthilfegruppen untereinander und ein Austausch über die Erfahrungen bei der Selbsthilfgruppenarbeit. Etwa zwei bis drei Betroffene teilten sich jeweils die Standbetreuung.



D. Maxin am Stand der Lupus-Selbsthilfegruppe 1996

Das Darmstädter Echo kündigte unsere Selbsthilfegruppentreffen regelmäßig an.

### „Lupus“-Gruppe trifft sich

(DE). Die Selbsthilfegemeinschaft „Lupus Erythematodes“ (eine Immunschwächekrankheit) trifft sich wieder am Samstag (3.) in den Räumen des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes, Platz der deutschen Einheit 25, 4. Stock. Beginn: 15 Uhr. Nähere Auskünfte werden unter der Telefonnummer 65854 erteilt.

Darmstädter Echo 31.7.1996

Samstag 0E 4. 10. 96

Selbsthilfegruppe Polio Süd-Hessen: morgen, Samstag, Treffpunkt um 14 Uhr im Diakonischen Werk, Zweifalltorweg 10, Nebeneingang, Kontakte unter der Telefonnummer 06192/36 1 55.

Lupus-Erythematodes-Selbsthilfegruppe: morgen, Samstag, 15 Uhr, Treffen im Haus Platz der deutschen Einheit 25, 4. Stock. Kontakte unter der Darmstädter Telefonnummer 65 864.

Emotions Anonymus: Selbsthilfegruppe für seelische Gesundheit, morgen, Samstag, 15 bis 17 Uhr, Treffen im Gemeindehaus der Martingemeinde, Rieferplatz.

Darmstädter Echo 4.10.1996

Eine Vertreterin der Darmstädter Lupus-Gruppe nahm an der Festveranstaltung zum zehnjährigen Bestehen der Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e. V. am 5.10.1996 in Dortmund teil. In der Zehnjahresfestschrift der Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e. V. erschienen zwei Artikel von D. Maxin zur mangelhaften Versorgung Rheumakranker in Südhessen und zur Psychotherapie.

Entsprechend den Wünschen der Mitglieder luden wir am 2.11.1996 zu einem Vortrag über das Schwerbehindertenrecht ein. Die Referentin war Silvia Freitag vom Sozialverband VdK. Es kamen elf Teilnehmer. Ein großes Problem war die Unkenntnis der Sachbearbeiter an den Versorgungsämtern, die über die Anträge auf einen Schwerbehindertenausweis zu entscheiden hatten, über die Krankheitsbilder der Kollagenosen. Nach den „Anhaltspunkten für die ärztliche Gutachtertätigkeit“, den späteren „Versorgungsmedizinischen Grundsätzen“, sollte bei Kollagenosen je nach Organbeteiligung sowie den Auswirkungen auf den Allgemeinzustand, für die Dauer einer über sechs Monate anhaltenden immunsuppressiven Therapie ein Grad von 50 nicht unterschritten werden. Bei ablehnenden oder zu niedrigen Bescheiden wurde empfohlen, Widerspruch einzulegen.

### Informationen zum Behindertenrecht

DE 1.11.96

(DE). „Schwerbehindertenrecht und Rentenrecht unter Berücksichtigung der aktuellen Gesetzgebung“ lautet der Titel einer Informationsveranstaltung, zu der die Lupus-Erythematodes-Selbsthilfegemeinschaft morgen, Samstag, einlädt. Treffpunkt ist um 15 Uhr der Deutschen Paritätische Wohlfahrtsverband am Hauptbahnhof, Platz der Deutschen Einheit 25 (4. Stock). Zum Thema referiert Silvia Freitag, stellvertretende VdK-Bezirksgeschäftsführerin.

Darmstädter Echo, 1.11.1996

Lupus-Erythematodes-Selbsthilfegemeinschaft. Heute, Samstag, 15 Uhr, Treffen in den Räumen des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes, Platz der Deutschen Einheit 25. Referat von Silvia Freitag „Schwerbehindertenrecht und Rentenrecht unter Berücksichtigung der aktuellen Gesetzgebung“. DE 2.11.96

Darmstädter Echo, 2.11.1996

Im Herbst 1996 nahmen wir mit der neurologischen und der gynäkologischen Klinik des Klinikums Darmstadt sowie der Ärztekammer Darmstadt wegen einer medizinischen Vortragsveranstaltung in der Selbsthilfegruppe zum Thema „Neurologische Beteiligung bei Lupus erythematodes“ und „Gynäkologische Beteiligung bei Lupus erythematodes“ Kontakt auf. Es fanden sich zunächst keine Referenten.

**Mangelhafte ärztliche Versorgung von Rheumapatienten in Südhessen**

In Südhessen haben es Rheumapatienten schlecht. Oft müssen sie 30 oder mehr Kilometer fahren, um zu ihrem Facharzt für Rheumatologie zu gelangen. Für ca. 1.000.000 Einwohner gibt es nur eine kleine Rheumaklinik auf dem Land, die mit öffentlichen Verkehrsmitteln schlecht zu erreichen ist.

Oder der/die Patient/in fährt nach Frankfurt, Mainz oder Heidelberg, wo es jeweils Unikliniken mit rheumatologischen Abteilungen und mehrere niedergelassene internistische Rheumatologen gibt.

In der Stadt Darmstadt (139.000 Einwohner) gibt es keinen einzigen niedergelassenen internistischen Rheumatologen und an keinem Krankenhaus eine rheumatologische Abteilung.

Statistisch gesehen gibt es in Darmstadt ca. 70 LE-Betroffene. Manche fahren nach Tübingen oder Düsseldorf, weil es hier keinen geeigneten Ansprechpartner gibt. Die weiten Fahrten zum Arzt kosten die Patienten viel Kraft, Zeit und Geld.

In der Stadt Darmstadt kann sich im Moment aufgrund der Niederlassungssperre für Ärzte kein weiterer Internist niederlassen. Im Landkreis Darmstadt-Dieburg (zusammen 420.000 Einwohner) ist noch eine Internistenstelle frei. Es ist dringend erforderlich, daß sich hier ein internistischer Rheumatologe niederläßt und am Stadtkrankenhaus eine rheumatologische Ambulanz eingerichtet wird.

*Dorothea Maxim*

**Psychotherapie**

“Psychotherapie” ist in Deutschland keine geschützte Berufsbezeichnung. Jeder kann sich im Prinzip “Psychotherapeut” nennen. “Psychotherapie”

kann man an Ausbildungsinstituten lernen. Es gibt im Moment mehr als 600 unterschiedliche Psychotherapierichtungen. Am meisten verbreitet sind die Psychoanalyse, Verhaltenstherapie, Gesprächstherapie, Familientherapie und Gestalttherapie.

Von den gesetzlichen Krankenkassen werden in der Regel nur die Kosten für Psychoanalyse, tiefenpsychologisch orientierte Therapie und Verhaltenstherapie übernommen, die von einem Arzt für Psychotherapie oder einem Diplompsychologen durchgeführt wird.

Zum Arzt für Psychotherapie kann man mit seinem Krankenkassen-Chipkärtchen gehen und braucht nichts zu bezahlen. Nach einigen Terminen entscheiden Patient und Arzt gemeinsam, ob eine Psychotherapie notwendig ist. Dann wird ein Antrag auf Psychotherapie gestellt, der allerdings auch abgelehnt werden kann.

Um eine Psychotherapie bei einem Diplompsychologen von der Krankenkasse erstattet zu bekommen, braucht man eine “Notwendigkeitsbescheinigung”. Diese bekommt man je nach Krankenkasse verschieden, von bestimmten Ärzten. Für Mitglieder der TK ist das am einfachsten. Hier kann jeder Arzt eine Notwendigkeitsbescheinigung ausstellen. Bei allen anderen Krankenkassen darf in der Regel nur ein Arzt für Psychotherapie die Notwendigkeitsbescheinigung ausstellen. Auch der Diplompsychologe muß nach einigen Stunden einen Antrag auf Kostenerstattung stellen, der auch abgelehnt werden kann. Die Kosten für Psychotherapie bei Diplompsychologen werden von den Krankenkassen nur zu einem Teil übernommen.

Im Moment wird in Bonn an einem Gesetz gearbeitet, das die Kosten-

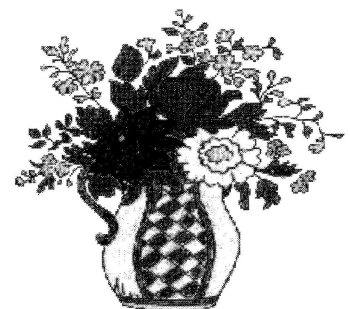
übernahme für Psychotherapie neu regelt. Deswegen stellen Ärzte im Moment nur ungern eine Notwendigkeitsbescheinigung für Psychotherapie bei Diplompsychologen aus, weil sie deren Konkurrenz fürchten. Der/die Hilfesuchende sollte sich jedoch nicht von fadenscheinigen Argumenten wie “bei Ihnen kann ich die Verantwortung nicht übernehmen, die Bescheinigung auszustellen“ oder “seien Sie doch mit dem zufrieden, was Sie erreicht haben” oder ähnlichem abschrecken lassen.

Sowohl bei Ärzten als auch bei Diplompsychologen gibt es unter Umständen lange Wartezeiten, bis man einen Therapieplatz bekommt. Wenn der Patient nicht innerhalb von drei Monaten einen Therapieplatz für einen wöchentlichen 50-Minuten-Termin bei einem Arzt für Psychotherapie bekommt, wird die Krankenkasse nur selten die Kostenübernahme für eine Psychotherapie bei einem Diplompsychologen ablehnen.

Bei den privaten Krankenversicherungen ist die Kostenübernahme für Psychotherapie je nach Vertrag geregelt.

Außer Ärzten und Diplompsychologen gibt es noch viele weitere Psychotherapeuten, die in freier Praxis tätig sind und häufig mehr körperorientiert sind.

*Dorothea Maxim*



Über die Zeitungsartikel und Berichte meldeten sich telefonisch im Lauf des Jahres 1996 weitere Lupus- und Kollagenose-Betroffene aus dem gesamten südhessischen Raum. An die Mitglieder der Selbsthilfegruppe und an Interessierte wurde ein Rundbrief versandt. Darin wurden Informationen über die aktuellen und die geplanten Aktivitäten der Selbsthilfegruppe weitergegeben. Insgesamt fanden zehn Treffen mit einer durchschnittlichen Teilnehmerzahl von 9,3 statt. Das Abfassen und Versenden der Rundbriefe sowie die Spendeneinwerbung übernahm D. Maxin. Die Selbsthilfegruppe erhielt insgesamt 550 DM an Spenden:

Hessische Elektrizitäts-AG 250 DM,  
Südhessische Gas- und Wasser-AG 100 DM,  
Stadt Darmstadt (Sozialdezernat) 200 DM.

An Kosten für Porto, Telefonate, Briefpapier, Kopien usw. entstanden 217,88 DM. Alle Tätigkeiten der Betroffenen für die Selbsthilfegruppe waren ehrenamtlich. Es wurden auch keine Aufwandsentschädigungen gezahlt. Der Rest der Spenden ging an die Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e. V.

## 1997

Auf unsere Anfrage wegen einer Informationsveranstaltung lud Prof. Dr. Manfred Hagedorn die Gruppe am 1.2.1997 in die Hautklinik der Städtischen Kliniken Darmstadt zu einem eindrucksvollen Lichtbildervortrag über „Hautbeteiligung bei Lupus erythematodes“ ein. Es kamen 16 Teilnehmer. Die Bilder zeigten uns, dass der medizinische Fortschritt heute in der Regel ein erträgliches Leben mit der Krankheit ermöglichte.

Im Frühjahr 1997 nahmen wir mit dem Klinikum Darmstadt, dem Evangelischen Krankenhaus Elisabethenstift und dem Ärztlichen Kreisverein wegen einer Fortbildungsveranstaltung über Lupus für Ärzte Kontakt auf. Der Anlass war, dass Betroffene immer wieder von Schwierigkeiten und langen Odysseen von Arzt zu Arzt bei der Diagnose der Erkrankung berichteten. Mit Prof. Dr. Wolfgang Schneider vom Elisabethenstift wurde für Herbst ein Vortrag vereinbart.

Aus den Schilderungen der Betroffenen in der Selbsthilfegruppe ergab sich, dass die Schwierigkeiten bei der Diagnostik von Kollagenosen wie dem Lupus erythematodes daran lagen, dass viele Ärzte nicht an die Möglichkeit solcher Krankheitsbilder dachten. Sie waren in der Praxis selten und auch in der Ausbildung hatten viele Mediziner nur wenig darüber gehört. Außerdem waren die Beschwerden oftmals unspezifisch und ähnelten Allgemeinsymptomen, die viele Patienten hatten. Daher erkannten Ärzte oft nicht die Notwendigkeit, die betreffenden Symptome systematisch weiter abzuklären. Oftmals wurden die gesundheitlichen Probleme dann auf die „Psychoschiene“ geschoben. Gerade Beschwerden von Frauen wurden offenbar von Ärzten nicht selten bagatellisiert und als psychosomatisch abgetan. Dem konnte nur eine verstärkte Aufklärung und Fortbildung über diese doch oft schweren körperlichen Erkrankungen entgegengewirkt werden.

Ab Anfang 1997 war die Kontaktperson der Darmstädter Lupus-Selbsthilfegruppe, D. Maxin, neben dem Telefon auch per Fax und ab Ende 1997 auch per E-Mail erreichbar.

Am 15.3.1997 nahm D. Maxin als Vertreterin der Darmstädter Lupus-Gruppe an der Mitgliederversammlung der Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e. V. in Dortmund und der Wahl der neuen Vorsitzenden Borge Winkler-Rohlfing teil.

Am 5.4.1997 wurden beim Selbsthilfetreffen Videofilme von Fernsehsendungen über Lupus und Autoimmunkrankheiten gezeigt und ein Büchertisch mit Literatur zum Thema angeboten.

Am 3.5.1997 hielt Dr. Peter Vetter, internistischer Rheumatologe aus Bensheim-Auerbach, in der Lupus-Gruppe einen Vortrag zum Thema „Lupus erythematodes“. Es kamen elf Teilnehmer.

### Regionalgruppe Darmstadt

Zu den folgenden Veranstaltungen wird herzlich eingeladen:

Am 5. 4. 1997 zeigen wir Videofilme über LE, und es gibt einen Büchertisch zu den Themen „Ernährung-Krankheit-Gesundheit“.

Am 3. 5. 1997 wird Herr Dr. P. Vetter von der Rheumaklinik Bensheim-Auerbach für uns einen Vortrag über den LE halten. Er findet statt um 15.00 Uhr in den Räumen des DPWV, Platz der Deutschen Einheit 25, 4. Stock.

Das nächste Treffen ist am 7. 6. 1997 im DPWV um 15.00 Uhr.

Am 14. 6. 1997 nehmen wir wieder mit einem Stand am Selbsthilfegruppen-Informationstag auf dem Luisenplatz teil. Unser Motto: „LE und die Sonne“.

Bitte beachten Sie auch, daß sich meine Adresse ab April geändert hat (siehe unter Regionalgruppen).

*Dorothea Maxin*

„Der Schmetterling“ Nr. 37, März 1997





Lupus Erythematoses  
Selbsthilfegemeinschaft e.V.  
Regionalgruppe Darmstadt

## Selbsthilfegruppen

anonyme Alkoholiker, Gruppe Städtische Kliniken, Sonntag (3.), 10 bis 12 Uhr offenes Meeting (für Betroffene, Angehörige und Interessenten) im Wirtschaftsgebäude des Klinikums Darmstadt, Grafenstraße, Sitzungszimmer der Wirtschaftsabteilung (neben E-Braum B).  
anonyme Alkoholiker, Gruppe Kranichstein, Sonntag (3.) von 17 bis 19 Uhr geschlossenes Meeting (nur für Betroffene) im ökumenischen Gemeindezentrum, Neu-Kranichstein, Artlingstraße 42 bis 44.  
Selbsthilfe und Helfergemeinschaft

für Suchtkranke und deren Angehörige, Hindenburgstraße 54. Heute, Samstag, 15 bis 17 Uhr; Sonntag (3.), 10 bis 12 Uhr Gesprächsangebot. Außerdem vertrauliche Telefongespräche: 781127, 997605, 782389. Weitere Auskünfte unter Tel. 317377.  
Multiple-Sklerose-Beratungsgesellschaft, Soderstraße 47. Telefonische Sprechzeiten montags, dienstags und donnerstags von 10 bis 12 Uhr; persönliche Beratung nach Vereinbarung.  
Emotions Anonymous, Selbsthilfegruppe für seelische Gesundheit, Heute, Samstag, von 15 bis 17 Uhr, das

Treffen findet im Gemeindehaus der Martinsgemeinde, am Riegerplatz, statt.

Anonyme Alkoholiker, Gruppe Zweifalltorweg. Heute, Samstag, 20 bis 22 Uhr, offenes Meeting (für Betroffene, Angehörige und Interessenten) im Zweifalltorweg 10 (Seiteneingang rechts).

Overeaters Anonymous (OA), Selbsthilfegruppe für EB-, Brech- und Magersüchtige. Sonntag (3.), 19.30 bis 21.30 Uhr Treffen (nur Betroffene) in der Bessunger Knabenschule, Teestube, Ludwigshöhrstr. 42. Jeden er-

sten Sonntag im Monat für Betroffene, Angehörige und Interessenten. Kontakt-Tel.: 06147/57017.

Narcotics Anonymous, Selbsthilfegruppe für Drogenabhängige. Sonntag (3.), 18 Uhr, geschlossenes Meeting (nur für Betroffene) im Diakonischen Werk, Zweifalltorweg 10, Seiteneingang rechts. Ansagedienst, Telefon 71 31 31.

Lupus Erythematoses, Selbsthilfegruppe. Heute, Samstag, 15 Uhr, Vortrag von Dr. Vetter über „Lupus erythematoses“, Platz der Deutschen Einheit 25, 3. Stock.

Darmstädter Echo, 3.5.1997

Im Juni 1997 erstellten wir ein Faltblatt, das über die Darmstädter Lupus-Selbsthilfegruppe informiert. Es wurde unter anderem in Arztpraxen und Apotheken ausgelegt.

Am 14.6.1997 nahmen wir wieder mit einem Stand am Tag der Selbsthilfegruppen des Paritätischen Wohlfahrtsverbands in Darmstadt auf dem Luisenplatz teil. Das Darmstädter Echo vom 21. und 23.6.1997 und die Bessunger Neuen Nachrichten vom 27.6.1997 berichteten darüber.

## Tag der Selbsthilfegruppen

(DE). Heute, Samstag, ist auf dem Luisenplatz der „Tag der Selbsthilfegruppen“. Von 10 bis 16 Uhr präsentieren sich 47 Gruppen aus unterschiedlichen Bereichen der Selbsthilfe: Krankheit und Behinderung, allgemeine Lebensbewältigung, psychische Probleme, Sucht. Eröffnet wird die Veranstaltung um 10 Uhr vom Schirmherrn Gerd Grünewaldt, dem Sozialdezernenten im Magistrat, sowie von Anne Franz vom Paritätischen Wohlfahrtsverband.

Darmstädter Echo, 21.6.1997

### Tag der Selbsthilfegruppen auf dem Luisenplatz in Darmstadt

## Vielfältige Möglichkeiten der Hilfe bei persönlichen Problemen

(gg). Am vergangenen Samstag (21.6.), stellten 52 Selbsthilfegruppen aus Darmstadt ihre Arbeit vor und gaben vielfältige Möglichkeiten sich zu informieren. Neigt man als Nichtbetroffener oder Außenstehender leicht zu der Ansicht: „Laß die mal ihre Problemchen in der Gruppe beratschlagen, wenn sie schon allein nicht damit fertig werden“, glaubt man doch immer zuerst alles mit sich selbst regeln zu können.

Oft geht es aber auf diesem Weg nicht mehr. Ohne Hilfe von außen droht man selbst oder ein Angehöriger in ein tiefes Loch zu fallen. Hat man diesem Punkt erreicht - und erkannt, so ist der erste Schritt bereits getan. Hat ein Alkoholkranker oder Drogenabhängiger begriffen, daß er den falschen Weg gegangen ist und er bereit ist, eine Entziehungskur anzutreten, dann steht er nach der physischen Entgiftung meist noch vor den psychischen Problemen. Hier stehen ihm dann Gruppen wie die Anonymen Alkoholiker, Blaues Kreuz, der Freundeskreis für Alkoholabhängige und deren Angehörige oder Narcotics Anonymous zu Seite.

Bei den regelmäßigen Treffen der einzelnen Gruppen, kann man über seine Ängst und Schwierigkeiten mit den Menschen reden,

die einen am besten verstehen können. Menschen, die vor den gleichen Problemen standen und einen Weg daraus gefunden haben. Man sieht dort, daß man nicht allein ist. - Vielleicht ist dies eine der wichtigsten Aufgaben der Selbsthilfegruppen. Sie sehen sich als Auffangbecken in manchmal aussichtslosen Situationen. Aber auch präventive Hilfe wird geboten, aus den eigenen Fehlern gelernt, werden Ratschläge gegeben um schicksalhafte Katastrophen vermeiden zu können. So versucht z. B. die Gesellschaft zur Erforschung des plötzlichen Säuglingstodes (GEPS), Aufklärung über die häufigste Todesart bei Kinder (von 1000 Babys sterben 2 am plötzlichen Säuglingstod) zu geben.

Wenn man bedenkt mit welchen simplen Möglichkeiten die Eltern dazu beitragen können (Verzicht auf das Rauchen, Babys nicht in Bauchlage ins Bett legen), dann kann vielleicht mancher Todesfall vermieden werden.

Aber auch in anderen Bereichen ist die Arbeit der Selbsthilfegruppe (lebens-) wichtig. Sie sind Anlaufstellen auch für bürokratische Probleme, haben Kontakte und Adressen von zuständigen Institutionen - und sie gehen mit den Problemen der jeweils

Betroffenen an die Öffentlichkeit, durch können Hemmschwellen abgebaut und Tabus gebrochen

nach einem Unfall mit Schädel-Hirn-Verletzung, sei es durch das plötzliche Auftreten einer Krank-

änderung im Leben, die wir allein nicht mehr bewältigen können.



AUF DEM LUISENPLATZ informierten am Samstag, 21. Juni zahlreiche Darmstädter Selbsthilfegruppen über ihre breit gefächerte Arbeit. (Zum Bericht)

(Bild: r)

werden. Schließlich kann jeder von uns irgendwann einmal in eine Lage kommen, in der er die Hilfe einer Gruppe braucht. Sei es

heit wie Parkinson, durch die auch die Angehörigen zu Betroffenen werden, oder durch irgendeine andere einschneidende Ver-

Zur Zeit gibt es in Darmstadt rund 90 Selbsthilfegruppen, die sich im Selbsthilfebüro des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes zusammen gefunden haben. Das Büro unterstützt z. B. bei der Beantragung von Fördermitteln (die ohnehin sehr spärlich fließen), bei der Führung einer Raumbörse, bei der Vernetzung der regionalen Gruppen usw.

Leider ist aber nicht gewährleistet, daß diese Institution auf Dauer bestehen kann. Wie bei vielen wichtigen Dingen wird auch hier der Rotstift angesetzt. Die Stelle der Mitarbeiterin im Selbsthilfebüro ist als ABM nur bis April nächsten Jahres befristet, was danach kommt ist ungewiß. Noch laufen dort aber die Fäden zusammen. Fragen werden an die zuständigen Gruppen weitergeleitet, erst Kontakte werden geknüpft und Unterstützung bei Neugründungen werden angeboten.

Ansprechpartnerin hierfür ist Claudia Kraemer, Paritätischer Wohlfahrtsverband - Selbsthilfebüro Darmstadt, Platz der deutschen Einheit 25, 64293 Darmstadt, Tel. 06151/895005, Fax. 06151/895006, Sprechzeiten: Di, Mi, Do. 9.00 - 12.00 Uhr oder nach Vereinbarung

Bessunger Neuen Nachrichten, 27.6.1997

FAZ 5.9.97

**Selbsthilfegruppe für Sonnenempfindliche**

spi. DARMSTADT. Rote Flecken im Gesicht oder am Körper, Müdigkeit und Leistungsschwäche, Bindehautentzündungen, Gliederschmerzen, erhöhte Temperatur, Haarausfall oder Kopfschmerzen können Anzeichen für eine Erkrankung sein, die so selten ist, daß sie von manchen Ärzten gar nicht erkannt wird. Auslöser für „Lupus Erythematoses“, eine rheumatische Erkrankung des Bindegewebes, ist das Sonnenlicht. Die vermehrte Sonneneinstrahlung in den vergangenen Wochen hat die Darmstädter Regional-

gruppe einer bundesweiten Selbsthilfegemeinschaft von Patienten, die unter „Lupus Erythematoses“ leiden, bewegt, sich in Erinnerung zu bringen. Die Beschwerden seien unterschiedlich, wurde mitgeteilt. Meistens erkrankten junge Frauen im Alter zwischen 15 und 45 Jahren. Typisch sei die Sonnenempfindlichkeit. Deshalb breche die Krankheit nicht selten nach einem Urlaub im Süden oder intensiven Sonnenbädern aus. Die Selbsthilfegruppe trifft sich an jedem ersten Samstag im Monat um 15 Uhr in den Räumen des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes am Platz der Deutschen Einheit 23.

© Alle Rechte vorbehalten. Frankfurter Allgemeine Zeitung GmbH, Frankfurt. Zur Verfügung gestellt vom Frankfurter Allgemeine Archiv

Am 5. September 1997 erschien in der Frankfurter Allgemeinen Zeitung (FAZ) auf unsere Anregung ein Artikel über Sonnenlichtempfindlichkeit bei Lupus erythematoses.

Auch im Darmstädter Wochenblatt wurden unsere Selbsthilfetreffen angekündigt.

Am 17.9.1997 fand in

**Lupus-Erythematoses-Selbsthilfegemeinschaft, Regionalgruppe Darmstadt. Treffen: Jeden ersten Samstag im Monat um 15 Uhr, Paritätischer Wohlfahrtsverband, Platz der deutschen Einheit 23. Durch die hohe UV-Strahlung bei der derzeitigen Wetterlage können bei Betroffenen der Erkrankung „Lupus Erythematoses“ Krankheitsschübe ausgelöst werden. In Deutschland gibt es ca. 40 000 Erkrankte, die Dunkelziffer undiagnostizierter Fälle ist hoch.**

Darmstädter Wochenblatt, 11.9.1997

Zusammenarbeit mit der Darmstädter Lupus-Gruppe und der Klinik für Innere Medizin des Evangelischen Krankenhaus Elisabethenstift (Prof. Dr. W. Schneider) eine Fortbildungsveranstaltung über Lupus für Ärzte statt. Referent war Dr. Jozo Majdandzic aus Mainz. Zwei Betroffene aus der Selbsthilfegruppe berichteten über ihre Krankengeschichte.

Über ihre Teilnahme am XVI. Mainzer Rheumaseminar am 11.10.1997 verfasste D. Maxin einen Bericht für den „Schmetterling“, der in der Dezemberausgabe 1997 erschien.

### Regionalgruppe Darmstadt

Bericht vom XVI. Mainzer Rheumaseminar vom 11. 10.1997

**“Autoimmunkrankheiten: Warum werden natürliche Schranken durchbrochen ?”**

Herr Prof. Dr. Kalden, Erlangen, schilderte immunologische Vorgänge bei LE. Die Apoptose, der natürliche Zelltod, ist beim Lupus nicht gestört. Das abgestorbene Zellmaterial wird aber nicht richtig von den Monozyten/Makrophagen abgeräumt. Dadurch kommt es zur Antigenbildung. Die schubauslösende Wirkung des UV-Lichts beruht darauf, daß das UV-Licht zur Apoptose von Hautzellen führt. Dann entstehen besonders Ro- und La-Antikörper. Deswegen sind Patienten mit diesen Antikörpern oft besonders sonnenempfindlich.

Nr. 40 / Dezember 1997

Bei kutanem LE kann man diese gestörten Abräumprozesse besonders gut beobachten. Ds-DNS-Antikörper werden nur gebildet, wenn die ds-DNS an Nukleosomen gebunden ist.

Manchmal treten bei kutanem LE auch ds-DNS-Antikörper auf.

Frau Prof. Weyand von der Mayo-Klinik in Rochester erläuterte neueste Forschungsergebnisse zu genetischen Grundlagen der rheumatoiden Arthritis.

Sie schilderte diese Krankheit im Auftreten und Verlauf als weitgehend genetisch bedingt.

Es sind mehrere Risikogene erforderlich, damit die Krankheit ausbricht. Die HLA-Gene sind keine Ursachengene, sondern Progressionsgene der Erkrankung, d.h. sie bestimmen den Krankheitsverlauf. Wie beispielsweise neuerdings beim Brustkrebs, wird man vielleicht in Zukunft aufgrund des genetischen Musters des Patienten den Krankheitsverlauf vorhersagen können: ob es eine limitierte rheumatoide Arthritis wird, eine rheumafaktornegative rA, eine noduläre rA (mit Rheumaknoten) oder eine rA mit Organbefall.

Zwillingsstudien ergeben oft eine niedrigere Übereinstimmung, als bei einer genetischen Bedingtheit zu erwarten ist. Frau Prof. Weyand meinte, das liege daran, daß die Zwillinge zu einem einzigen Zeitpunkt untersucht würden, und man nicht berücksichtige, ob die Krankheit sich eventuell noch in Zukunft entwickelt. Außerdem gebe es bei näherem Hinsehen oft auch subklinische Erkrankungen und auffällige Laborwerte bei äußerlich gesunden Geschwistern.

Welche Autoimmunerkrankung mit welchem Antikörpermuster sich bei einem Patienten entwickle, sei weitgehend genetisch bedingt.

Zur Therapie berichtete Frau Dr. Märker-Herrmann von der Uniklinik Mainz, daß monoklonale Antikörper gegen Lymphozyten oder Zytokine oft zur Bildung von Autoantikörpern führen, die die Wirksamkeit der monoklonalen Antikörper auf Dauer hemmen. Für den M. Crohn, eine Autoimmunerkrankung des Dünndarms, werden monoklonale Antikörper wahrscheinlich nächstes Jahr zur Therapie zugelassen, für die rheumatoide Arthritis nicht.

Prof. Kalden berichtete, daß Immunglobuline nach eigenen Studien bei LE nichts oder eine Verschlechterung brachten.

Herr Prof. Bach schilderte Umweltzusammenhänge bei Autoimmunerkrankungen. Bei Bibliothekaren sei in der Literatur häufiger eine Sklerodermie dokumentiert. Als Nahrungsmittel, die zu LE führen können, führte er Hydrazin, Nitrate und Alfalfa auf, bei der cP unter anderem Getreide, Mais und Rindfleisch. Fasten habe in verschiedenen Untersuchungen einen positiven Einfluß auf rheumatische Erkrankungen gezeigt.

Dorothea Maxin

37

Vom 17. bis 19.10.1997 nahm D. Maxin als Vertreterin der Darmstädter Lupus-Gruppe wieder am Seminar für Selbsthilfegruppenleiter der Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e. V. in Lindlar teil.

Im Oktober 1997 gestaltete D. Maxin zusammen mit einer weiteren Betroffenen einen 15-minütigen Beitrag über Lupus beim Lokalsender „Radio Darmstadt“, Referat Gesundheit und Soziales, mit Alexander Pollack.

Der für November vereinbarte Vortrag über neurologische Probleme bei SLE fiel leider aus, da der Referent, ein Oberarzt der Städtischen Kliniken Darmstadt, zwei Wochen vor der Veranstaltung wieder absagte.

Außerdem wurde im November von D. Maxin kostenfrei 50 Chamäleons in Form einer bunten Spardose von der Firma Bayer zum Spendensammeln für die Gruppen der Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e. V. organisiert.

Die Unterschriftensammlung für die Niederlassung eines internistischen Rheumatologen wurde weitergeführt.

Weiterhin erschien im Jahr 1997 die erste Ausgabe der Broschüre „Selbsthilfe in Darmstadt“ des Paritätischen Wohlfahrtsverbands, in der sich auch die Darmstädter Lupus-Gruppe vorstellte.

An die Mitglieder wurden drei Rundbriefe verschickt. Insgesamt fanden im Jahr 1997 zwölf Treffen mit einer durchschnittlichen Teilnehmerzahl von 5,4 Personen statt.

An Spenden erhielten wir von folgenden Institutionen insgesamt 1.250 DM zugunsten unserer Selbsthilfegruppe:

Fa. Merck, Darmstadt, 500 DM,  
Hessische Elektrizitäts-AG 250 DM,  
Südhessische Gas- und Wasser-AG 100 DM,  
Stadt Darmstadt (Oberbürgermeister) 200 DM,  
Stadt Darmstadt (Sozialdezernat) 200 DM.

An Kosten für Porto, Telefonate, Briefpapier, Kopien usw. entstanden 581,60 DM. Der Rest der Spenden ging an die Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e. V.

## 1998

Seit 1998 trafen wir uns wegen der etwas geringeren durchschnittlichen Teilnehmerzahl bei den monatlichen Treffen im Jahr 1997 alle zwei Monate.

**Lupus-Erythematoses-Selbsthilfegruppe.** Samstag (7.), 15 Uhr, Treffen in den Räumen des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes, Platz der deutschen Einheit 25, Information, Telefonnummer 49 43 89. Vortrag von Dr. Möller über das Thema „Lupus erythematoses“.

Darmstädter Echo, 6.3.1998

Am 7.3.1998 hielt Dr. Burkhard Möller, Rheumatologe an der Uni-Klinik in Frankfurt am Main, in der Selbsthilfegruppe einen Vortrag über Lupus. Es kamen 17 Teilnehmer, darunter auch Gäste von der Lupus-Gruppe in Heidelberg.

Im Juni 1998 erschien im Darmstädter Echo ein Artikel über Sonnenlichtempfindlichkeit bei Lupus erythematoses.

## Sommerzeit ist Leidenszeit

### Lupus-Patienten müssen die Sonne meiden

(mam). Die meisten Menschen freuen sich auf Sommer und Sonnenschein. Nicht so Patienten, die an der mit Rheuma verwandten Autoimmunerkrankung Lupus erythematoses (Schmetterlingsflechte) leiden. Bei ihnen können ultraviolette Strahlen akute Krankheitsschübe auslösen, die zu Hautausschlägen, aber auch Krampfanfällen oder Entzündungen der inneren Organe führen können.

„Sonnenschutzmittel mit hohem Lichtschutzfaktor, Kopfbedeckung und langärmelige Kleidung sind empfehlenswert“, sagt Dorothea Maxin von der Selbsthilfegruppe Darmstadt. Sonnenstudios sollten die Betroffenen ebenfalls meiden.

40 000 Menschen in Deutsch-

land leiden an der Autoimmunerkrankung. Meistens erkranken junge Frauen zwischen 15 und 45 Jahren. Ein Zusammenhang mit den weiblichen Geschlechtshormonen scheint erwiesen, doch die Ursachen sind nach wie vor unbekannt.

Den Namen Lupus (Wolf) erhielt die Krankheit zur Jahrhundertwende, weil im Endstadium die Haut wie zerfressen erscheint. Die typische, schmetterlingsförmige Rötung auf Nasenrücken und Wangen zeigt sich nur bei einem Teil der Patienten. Was sich die Selbsthilfegruppe für Darmstadt wünscht, ist ein Internist, der gleichzeitig Rheumatologe ist. Dafür sammeln sie Unterschriften. Kontakt-Telefon 06151/4993055.

Als chronisch kranke Patienten beschäftigten uns auch immer wieder Leistungskürzungen und erhöhte Zuzahlungen bei der medizinischen Versorgung.

Darmstädter Echo, 13.6.1998

# Wieviel Gesundheit können wir uns leisten?

Von Harald Pleines

Jahr für Jahr wird in der Bundesrepublik rund eine halbe Billion Mark für die Gesundheit ausgegeben, die Hälfte von den gesetzlichen Krankenkassen, in denen knapp 90 Prozent der Bevölkerung versichert sind. Das ist sehr viel Geld (durchschnittlich rund 5200 Mark pro Kassenmitglied) und müßte eigentlich zur Behandlung aller Krankheiten und Gebrechen ausreichen. Doch weit gefehlt: Wieder einmal scheint – trotz Milliarden-Überschüssen der Krankenkassen – das Geld knapp. Manche warnen bereits vor einem Kollaps des Systems und einer drohenden Zwei-Klassen-Medizin. Wieviel Gesundheit können wir uns noch leisten?

In den vergangenen zwanzig Jahren wurden im Gesundheitswesen über 50 Gesetze und rund 7000 einzelne Verordnungen erlassen. Dieses Herumdoktern hatte hauptsächlich das Ziel, die Kosten im Griff zu behalten. Viel genutzt hat das nicht: Immer wieder sahen sich Bonner Gesundheitsminister zum Einschreiten veranlaßt. Sie drehten mal an dieser Schraube, mal an jener, legten hier ein Hebelchen um, ließen dort aufgestauten Druck entweichen. Am Grundproblem des deutschen Systems ändert sich dadurch nichts, denn bei der unausgegorenen Mischung aus marktwirtschaftlichen und planwirtschaftlichen Elementen addieren sich die Nachteile beider Systeme.

Ein hoher Kassenfunktionär (und damit selbst einer der Mitspieler) kennzeichnete das komplizierte Beziehungsgeflecht kürzlich so: „Unser Gesundheitssystem ist wie ein Fußballspiel mit drei Schiedsrichtern und fünf Bällen. Und wenn wir über Reformen diskutieren, geht es darum, ob wir die Spielfeldlänge von 100 auf 90 Meter verkleinern.“

Während sich in einer Wettbewerbsgesellschaft das Allgemeinwohl – zumindest in der Theorie – daraus ergibt, daß alle ihre Einzelinteressen verfolgen, führt dies im Gesundheitswesen zu einer Ausweitung der medizinischen Leistungen. Jeder Anbieter versucht, sich ein möglichst großes Stück vom Kuchen zu sichern. Das gilt auch für manche Patienten, die danach trachten, durch Inanspruchnahme von Leistungen einen hohen Anteil ihrer Kassenbeiträge wieder hereinzubekommen.

Da der Kuchen aber nicht beliebig wachsen kann und die Lohnnebenkosten, zu denen auch die Kassenbeiträge der Arbeitnehmer und Arbeitgeber zählen, in Deutschland schon jetzt als unerträglich hoch empfunden werden, eskalieren die Verteilungskämpfe unter den Anbietern gesundheitlicher Leistungen. Krankenhäuser liegen mit niedergelassenen Ärzten im Clinch, Fachärzte mit Hausärzten, forschende Pharmafirmen mit Herstellern von Nachahmer-Präparaten, Kassenärztliche Vereinigungen mit einzelnen Kassenärzten und so weiter und so fort. Die Krankenkassen wiederum als Sachwalter der Versicherten versuchen, das medizinisch Notwendige möglichst billig einzukaufen – und sind dadurch der natürliche Gegner aller Anbieter.

Wenn dieses Spiel der Kräfte dazu führte, daß der Patient ausreichend medizinisch versorgt wird und Ärzte, Zahnärzte, Pillenhersteller, Masseur, Apotheker und all die anderen ihr Auskommen haben, dann wäre nichts gegen Gerangel einzuwenden. Doch durch die Politik von Gesundheitsminister Horst Seehofer haben sich die Gewichte immer mehr zu Lasten der Versicherten und innerhalb dieser Gruppe zu Lasten der Kranken verschoben.

Teilten sich Arbeitgeber und Arbeitnehmer ursprünglich die Gesundheitskosten durch hälftige Beiträge zur Krankenkasse, müssen die Versicherten wegen der vielen Zuzahlungen und Eigenbeiträge bei Medikamenten, Kli-

nikaufenthalten oder Hilfs- und Heilmitteln nach Schätzungen mittlerweile etwa 70 Prozent tragen – bei zunehmender Tendenz.

Ursprünglich als Anwalt der Bürger ange-treten, der die mächtigen Lobbys bekämpft, ist Seehofer mittlerweile deren willfähriger Diener, der ihnen – wie jetzt auf dem 101. Deutschen Ärztetag – Einkommenszuwächse verspricht. Von seinem Ziel, für stabile Krankenkassenbeiträge sorgen zu wollen, ist er längst abgekommen. Sein Credo nun: Es muß mehr Geld ins Gesundheitssystem fließen.

Der vom Paulus zum Saulus gewandelte Minister, der Ärztfunktionären kürzlich riet, noch schnell vor der Bundestagswahl bei den Kassen höhere Honorare durchzusetzen, läßt keinen Zweifel daran, wem diese Zuwächse zugute kommen sollen: Den in Berlin versammelten Medizinern stellte er eine Lockerung der für 1999 geplanten Zulassungssperren für Kassenärzte in Aussicht, obwohl er immer wieder – zu Recht – die schon jetzt bestehenden Überkapazitäten anprangert. Außerdem versprach er, wohlwollend zu prüfen, ob die für bestimmte Zahnarztleistungen eingeführte Kostenersatzung nicht auch bei Haus- und Fachärzten eingeführt werden kann.

Damit ginge ein alter Wunschtraum der niedergelassenen Ärzte in Erfüllung. Künftig könnten sie – ohne lästiges Gefeilsche mit den Kassen oder den Kassenärztlichen Vereinigungen – direkt mit ihren Patienten abrechnen. Das derzeitige Theater beim Zahnersatz läßt erahnen, was dann auf die Versicherten zukäme, von denen die wenigsten die Arztrechnungen überprüfen könnten.

Seehofer begründet seine Forderung nach mehr Geld fürs Gesundheitswesen mit dem medizinischen Fortschritt. Dies klingt einleuchtend und nachvollziehbar. Aber ist das System tatsächlich bereits an seine finanziellen Grenzen gestoßen oder gibt es nicht – anders als der Minister kundtut – noch gewaltige Sparpotentiale?

Die Organisation für Wirtschaftliche Zusammenarbeit hat kürzlich in einem internationalen Vergleich festgestellt, daß 15 Prozent der Klinikpatienten in Deutschland auch ambulant und damit sehr viel billiger versorgt werden könnten. Weitere Kritikpunkte: zu lange Liegezeiten in Krankenhäusern, eine zu hohe Arztdichte und eine übermäßige Verschreibung von Medikamenten („Es gibt Anzeichen für signifikante Verschwendung“). Auch die freizügige Verwendung der Chip-Karte trägt durch das so geförderte „Doktor-hopping“ zu unnötigen Mehrfach-Untersuchungen und damit zur Vergeudung von Beitragsgeldern bei.

Einen ganz großen Einsparposten offenbaren folgende Zahlen aus dem Hause Seehofer. Pro Jahr kostet die Behandlung von ernährungsbedingten Krankheiten 114 Milliarden Mark. 40 Milliarden Mark gehen für Raucher drauf, und 60 Milliarden Mark müssen – einschließlich aller Folgeschäden – für Krankheiten oder Behinderungen aufgrund von Bewegungsmangel aufgewendet werden. Doch statt auf Prävention zu setzen, die nach Meinung von Experten 40 Prozent aller Gesundheitskosten ersparen würde, strich Seehofer 1997 die Vorsorge aus dem Leistungskatalog der Kassen, die diesen Kahlschlag allerdings auch durch unsinnige Kurse provoziert hatten.

Bei einer strikten Ausschöpfung solcher Einsparpotentiale dürfte es keine Schwierigkeiten bereiten, Kassenpatienten auch künftig am medizinischen Fortschritt teilhaben zu lassen. Das setzt allerdings einen Gesundheitsminister voraus, der sich als Anwalt der Versicherten versteht und nicht als Lobbyist einzelner Interessengruppen.

# Tag der Selbsthilfegruppen im Carree

»Gemeinsam erreicht man mehr«: Informationen und Beratung für Betroffene



Über 51 Selbsthilfegruppen boten gestern im Carree einen Einblick in ihre Arbeit. Fotos: Schader

Darmstadt (ps). Beratung und Information standen im Mittelpunkt des »Tags der Selbsthilfegruppen«, der gestern im Carree in der Darmstädter Innenstadt stattfand.

Von über 100 Selbsthilfegruppen im Raum Darmstadt beteiligten sich 51 Gruppen aus dem Sozial- und Gesundheitsbereich an der Veranstaltung, die vom Darmstädter Selbsthilfebüro des »Paritätischen Wohlfahrtsverband Hessen« initiiert worden war. Anne Franz, Vorsitzende des Verbandes, eröffnete die Veranstaltung zusammen mit Dr. Wilma Mohr, der Leiterin der Sozialverwaltung der Stadt Darmstadt. Sie betonte, daß die Selbsthilfegruppen einen wesentlichen Teil zur Demokratisierung und Humanisierung des Dienstleistungssystems in Deutschland leisten würden und lobte das per-

sönliche Engagement der ehrenamtlichen Mitarbeiter.

Unter dem Motto »Gemeinsam erreicht man mehr« boten verschiedene Gruppen aus den Bereichen Gesundheit, Krankheit und Behinderung, allgemeine Lebensbewältigung und Sucht einen Einblick in ihre Arbeit.

Alfred Kunhäuser vom »Club Behinderter und ihrer Freunde in Darmstadt und Umgebung« schilderte beispielsweise die Probleme, die Rollstuhlfahrer auch beim Einstieg in die neuen Niederflurwagen der HEAG haben. Außer bei den wenigen Niederflurhaltestellen im Darmstädter Raum seien Rollstuhlfahrer, so zum Beispiel auf dem Luisenplatz, beim Einstieg weiterhin auf fremde Hilfe angewiesen. Das der HEAG vom CBF angebotene Konzept zur Integration von Hebebühnen in die Wagen wurde

Informationen für Rollstuhlfahrer gab es am Stand des CBF, des »Clubs Behinderter und ihrer Freunde in Darmstadt«.

leider abgelehnt. Dennoch gibt sich Kunhäuser optimistisch, den Grund für sein Engagement hat er schnell erklärt: »Wir alle wollen etwas verändern«.

Daß sich tatsächlich etwas verändern läßt, wurde durch das En-

gagement der Selbsthilfegruppen gestern eindrucksvoll demonstriert.

Informationen und Kontakt zu den einzelnen Selbsthilfegruppen kann man unter der Telefonnummer 06151 / 89 50 05 erfragen.

Sonntag Morgenmagazin, 28.6.1998

Am 17.6.1998 nahmen wir wieder mit einem Stand am Tag der Selbsthilfegruppen des Paritätischen in Darmstadt auf dem Luisenplatz teil.

Im Herbst 1998 konnten wir in verschiedenen Apotheken in Darmstadt Aushänge mit Informationen über die Lupus Selbsthilfegruppe anbringen.

Im Oktober 1998 fand zusammen mit der Selbsthilfegruppe Darmstadt der Hessischen Rheuma-Liga e.V. die Kontaktaufnahme mit einem Unternehmen statt, das die Einrichtung eines Ärztehauses in Darmstadt unter Beteiligung eines internistischen Rheumatologen plante. Den Anstoß gab Rosita Winkler vom Leitungsteam der Darmstädter Rheuma-Liga-Gruppe. Sie war im Darmstädter Echo vom 10.10.1998 auf die Anzeige dieses Unternehmens mit der Ankündigung des Projekts gestoßen. Damit begannen vielfältige Aktivitäten und Kontakte im Zusammenhang mit der Vorbereitung der Niederlassung eines internistischen Rheumatologen in Darmstadt. Neben Rosita Winkler waren daran vor allem Irmgard Kelz und Sigrid Anna Werner vom Leitungsteam der Selbsthilfegruppe Darmstadt der Hessischen Rheuma-Liga e. V. und D. Maxin als Leiterin der Darmstädter Lupus-Gruppe beteiligt.

**Darmstadt · Eschollbrücker Straße**  
**Einkaufs- · Gesundheits- · Centrum**

Fachübergreifendes Institut sucht teamfähige Ärzte:

**Chirurgie · Orthopädie · Neurochirurgie**  
**Neurologie · Onkologie · Rheumatologie**

Kassenarztsitz kann ggf. vermittelt werden.  
 Hervorragender Standort, Infrastruktur, Parkplätze,  
 günstige Mieten.

Name, Anschrift

Berater im Gesundheitswesen  
 Telefon 0 61 31 /  
 Fax 0 61 31 /

Darmstädter Echo, 10.10.1998

Ein hausärztlich tätiger Internist, der an unserem Oktobertreffen zu einem gegenseitigen Kennenlernen in unsere Gruppe kommen wollte, sagte kurzfristig aus Termingründen wieder ab.

**Selbsthilfegruppe  
Lupus Erythematodes**  
*DE 15.10.98*  
(DE). Auch in Darmstadt gibt es jetzt eine Selbsthilfegruppe der Patientenorganisation „Lupus Erythematodes“. Hinter diesem Namen verbirgt sich eine seltene Autoimmunkrankheit, von der meist Frauen betroffen sind und die schwer zu diagnostizieren ist. Ansprechpartner der Organisation in Darmstadt ist Dorothea Maxin, Gervinusstraße 47, Telefon 49 43 89.  
Die Schirmherrschaft über die „Lupus“-Organisation hat vor kurzem die Frau des nordrhein-westfälischen Ministerpräsidenten, Karin Clement, übernommen.

Darmstädter Echo, 15.10.1998

Das Darmstädter Echo berichtete regelmäßig über die Aktivitäten unserer Selbsthilfegruppe.

Am 5.12.1998 besuchten wir die Lupus-Gruppe in Heidelberg.

Außerdem wurde die Unterschriftensammlung weitergeführt, jetzt auch unter Beteiligung der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew, Therapiegruppe Darmstadt-Wixhausen. An die Mitglieder wurde im Jahr 1998 ein Rundbrief versandt. Es fanden insgesamt sieben Treffen mit einer durchschnittlichen Teilnehmerzahl von 8,1 Personen statt.

An Spenden erhielten wir von folgenden Institutionen insgesamt 1.150 DM zugunsten unserer Selbsthilfegruppe:

Fa. Merck, Darmstadt, 500 DM,  
Hessische Elektrizitäts-AG 150 DM,  
Stadt Darmstadt (Oberbürgermeister) 200 DM,  
Stadt Darmstadt (Sozialdezernat) 300 DM.

An Kosten für Porto, Telefonate, Briefpapier, Kopien usw. entstanden 244.94 DM. Der Rest der Spenden ging an die Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e. V.

## 1999

Auch die Darmstädter Selbsthilfegruppe der Hessischen Rheuma-Liga betrieb eine aktive Öffentlichkeitsarbeit.

# Gemeinsam im Kampf gegen Rheuma

## Gründung neuer Selbsthilfegruppen in der Region – Engagement

*DW 18.3.99*

KREIS (lip). In Hessen gibt es rund 260 000 rheumakranke Menschen. Das schätzt jedenfalls die Deutsche Rheuma-Liga Hessen, eine Selbsthilfegemeinschaft rheumakranker Menschen. In ihr organisieren sich rund 5000 Menschen in Selbsthilfegruppen.

Mehr als die Hälfte dieser Mitglieder treffen sich regelmäßig zu gezielter Rheumagymnastik unter fachkundiger Anleitung, besuchen Seminare und Gesprächskreise für Rheumapatienten aller Altersstufen. Besonderen Zuspruch hat die Rheuma-Liga im Raum Darmstadt. Die Darmstädter Selbsthilfegruppe wuchs daher zur größten in Hessen mit über 600 Mitgliedern an. Das führte schon vor Jahren dazu, daß sich eine Dieburger Selbsthilfegruppe verselbständigte. Seit dem vergangenen Freitag gibt es auch eine Selbsthilfegruppe Pfungstadt/Seeheim-Jugenheim. Eine Gruppe Mühlta/Roßdorf wird folgen. Zur Gründungsversammlung der Rheuma-Liga-Selbsthilfegruppe

Pfungstadt/Seeheim-Jugenheim waren zahlreiche Besucher ins Haus der Begegnung nach Pfungstadt gekommen.

Im Mittelpunkt der Veranstaltungen stand eine Frau, die maßgeblich den Aufbau der Rheumaliga-Selbsthilfegruppe in Darmstadt leitete und erst kürzlich dort als Leiterin ausgeschieden war: die Pfungstädterin Rosita Winkler. Sie wurde von Landrat Jakobek mit dem Ehrenbrief des Landes ausgezeichnet.

Rosita Winkler war vor 18 Jahren durch ihren beispielhaften Einsatz maßgeblich an der Gründung der Selbsthilfegruppe Darmstadt beteiligt. Außerdem wurden vom Landesverband noch Liesel Ripper (Pfungstadt)

und Lieselotte Pfeifer (Seeheim-Jugenheim) mit der silbernen Ehrennadel geehrt. Beide engagieren sich in der Rheuma-Liga seit 1988.

Liesel Ripper ist in Pfungstadt Ansprechpartnerin in Sachen Trockengymnastik (montags, 19.15 Uhr) und organisiert die monatlichen Stammtische.

Lieselotte Pfeifer ist Ansprechpartnerin in puncto Wassergymnastik, mittwochs ab 14 Uhr in der „Linde“. Die telefonische Beratung nimmt Rosita Winkler (06157/4732) wahr, Auskunft zur Trockengymnastik gibt Liesel Ripper (06157/2747), zur Warmwassergymnastik Lieselotte Pfeifer (06257/81682).

Darmstädter Wochenblatt, 18.3.1999

Im Februar 1999 gründeten wir in Zusammenarbeit mit der Schilddrüsenselbsthilfegruppe Darmstadt eine „Patienteninitiative gegen Primärarzt – für mehr Qualität im Gesundheitswesen“. Damit sollte auf die Problematik des Hausarztmodells gerade für undiagnostizierte Patienten hingewiesen werden. Für diese wäre es bei einer primärärztlichen Versorgung möglicherweise noch schwieriger geworden, Überweisungen zu erhalten, um die Beschwerden abklären zu lassen. Junge Frauen mit unklaren Beschwerden wurden auch gegenwärtig von Allgemeinmedizinern oftmals nicht ganz ernst genommen.

## Stichwort „Doktor-Hopping“

(uni). Aus den Vorberatungen der SPD-Gesundheitspolitiker für die Gesundheitsreform war bekannt geworden, daß das seit Jahren von einem Teil der Ärzte und einigen Krankenkassen beklagte „Doktor-Hopping“ durch Änderungen an der Krankenkassen-Chipkarte verhindert werden soll.

Seit Jahren heißt es, die Kassen hätten überflüssige Milliarden-Ausgaben, weil Patienten unnötig oft die Ärzte wechseln. Genaue Zahlen gibt es allerdings nicht. Um dieses Problem zu lösen, haben sich SPD und Grüne im Koalitionsvertrag darauf geeinigt, die Position der Hausärzte zu stärken.

Grundsätzlich soll sich der Patient zuerst an den Hausarzt wenden, der ihn als „Lotse“ gegebenenfalls zu Fachärzten überweist. Als Hausärzte gelten Allgemeinmediziner und bestimmte Internisten.

Darüber hinaus sollen Patienten aber bei einschlägigen Erkrankungen auch direkt den Kinder- oder Augenarzt, den Frauenarzt oder Notfallchirurgen ansteuern können.

## 27.2.99 DE „Dem Hausarzt fehlt als Lotse die Qualifikation“

### Patienteninitiative gegen Bonner Pläne

(uni). Eine neu gegründete Darmstädter Patienteninitiative hat sich gegen die in Bonn diskutierte Regelung ausgesprochen, ein Doktor-Hopping (dazu Kasten) über ein sogenanntes Primärarzt-System zu ersetzen. Bei diesem System ist der Hausarzt als Lotse zu Fachärzten vorgesehen (wir berichteten). Hausärzte würden sich mit der Diagnostik vieler Krankheiten am wenigsten von allen Ärzten auskennen und seien gegenwärtig „für eine Lotsen-Funktion nicht ausreichend qualifiziert“, kritisieren die Sprecherinnen der Initiative, Dorothea Maxin von der „Lupus erythematodes Regionalgruppe Darmstadt“ und Elke Leister von der Schilddrüsen-Selbsthilfegruppe Darmstadt, die Bonner Überlegungen.

Die Initiative sieht in den Plänen eine „Bevormundung der Patienten“. Der Kranke wolle als „Kunde im Gesundheitswesen“ schließlich selber entscheiden, welchen Arzt er aufsucht. Die ungehinderte freie Wahl unter den zugelassenen Ärzten sei „gegenwärtig für Kassenpatienten bei fast fehlender Qualitätssicherung im Gesundheitswesen sowie fehlender objektiver, öffentlich zugänglicher Informationen über die Qualität der ärztlichen Tätigkeit die einzige Möglichkeit, Einfluß auf die Qualität der ärztlichen Behandlung zu nehmen“, heißt es weiter. Die freie Wahl aller Haus- und Fachärzte müsse daher erhalten bleiben.

Darüberhinaus fordert die Initiative (Kontakt unter der Telefonnummer 49 43 89) unter anderem die Einführung eines öffentlich zugänglichen Dokumentationssystems der Qualität ärztlicher oder therapeutischer Leistungen mit folgenden Kriterien: Dauer bis zur Diagnosestellung, Richtigkeit der Diagnose, Therapiedauer bis zur Heilung, Häufigkeit von Nebenwir-

kungen und Komplikationen der Therapie, Berücksichtigung der Patientenzufriedenheit bei der Beurteilung der Qualität ärztlicher oder therapeutischer Leistungen.

Die Initiative führt verschiedene Beispiele zur Unterstützung ihrer Forderungen auf. Die Krankheit Lupus erythematodes (etwa 40 000 Betroffene in Deutschland) werde etwa nur bei 35 Prozent der Erkrankten bald nach Auftreten der ersten Symptome erkannt, bei den übrigen Betroffenen vergehen im Durchschnitt fünf Jahre bis zur Diagnose. Die Betroffenen suchten in erster Linie zunächst ihre Hausärzte auf.

Die Krankheit Sprue (320 000 Betroffene in Deutschland) werde im Durchschnitt erst nach elf Jahren Krankheitsdauer erkannt. Die Betroffenen suchten auch in diesem Fall in erster Linie zunächst ihre Hausärzte auf. Die Krankheit Morbus Bechterew (mehr als 800 000 Betroffene in Deutschland) werde im Durchschnitt erst nach sieben Jahren erkannt. Bei vielen anderen Autoimmunkrankheiten (Multiple Sklerose, Morbus Basedow, Morbus Crohn) mit insgesamt zirka vier Millionen Betroffene in Deutschland sehe die Situation ähnlich aus sowie häufig auch bei jodmangelbedingten Schilddrüsenkrankheiten und weiteren Erkrankungen.

In manchen Fällen würden Hausärzte die in bestimmten Fällen notwendige Ausstellung von Überweisungen verweigern, zum Beispiel zur rheumatologischen Ambulanz oder zum Nuklearmediziner.

Ein „Zwangs-Hausarzt-System“ bringe daher insgesamt „mehr Leid für Patienten“. Auch mit der Therapie vieler Erkrankungen seien Allgemeinmediziner häufig überfordert. Die Therapie müsse in vielen Fällen von Fachärzten geleitet werden.

Im ganzen Jahr 1999 wurden wegen der Niederlassung eines internistischen Rheumatologen in Darmstadt vielfältige weitere Aktivitäten durchgeführt. Zu diesem Thema erschienen im Darmstädter Echo mehrere große Artikel. Besonders unterstützte uns dabei der Redakteur Uwe Niemeier mit dem Autorenkürzel „uni“.

# Jeder Arzt mehr in Darmstadt ein „wirtschaftliches Waterloo“?

## Niederlassung eines neuen Rheumatologen droht zu scheitern

Von Uwe Niemeier

Geht es den Ärzten in Darmstadt finanziell so schlecht, daß kein weiterer Arzt eine Zulassung für eine neue Praxis bekommt? Die Kassenärztliche Vereinigung (KV) sagt ja – und wird wohl aus diesem Grund einem internistischen Rheumatologen, der sich in einem Ärztehaus in der Eschollbrücker Straße niederlassen möchte, keine Zulassung geben. Zu viele Ärzte, die sich ein regionales Honorarbudget teilen müssen, würden bei jeder weiteren Zulassung „in ein wirtschaftliches Waterloo“ geraten, sagt Konstanze Küpper, Pressesprecherin der KV Hessen in Frankfurt.

Die betroffenen Rheumakranken wollen sich mit der zu erwartenden Ablehnung nicht abfinden. Eine von mehreren Selbsthilfegruppen initiierte Unterschriftenaktion mit den Namen von rund 500 Kranken aus Darmstadt und Umgebung soll den Zulassungsausschuß der KV zu einer positiven Entscheidung bewegen. Die Zeit eilt, denn schon am 27. April steht der Darmstädter Fall auf der Tagesordnung.

Die Rheuma-Liga Darmstadt setzt sich seit mehr als zehn Jahren erfolglos für die Niederlassung eines internistischen Rheumatologen in Darmstadt ein. Gegenwärtig gibt es nach Angaben von Selbsthilfegemeinschaften für rund eine Million Menschen in Südhessen nur einen niedergelassenen Rheumatologen in Bensheim. In Darmstadt gebe es einen Orthopäden, der sich die Zusatzbezeichnung Rheumatologe erworben habe. Die Deutsche Rheuma-Liga Hessen spricht in einem aktuellen Schreiben davon, daß Patienten mit entzündlichen Erkrankungen dringend auf eine qualifizierte Diagnostik und Medikamentenbehandlung durch einen Facharzt angewiesen sind. Unter anderem aus diesem Grund hat die KV Hessen und im speziellen die KV-Bezirksstelle in Darmstadt einen bei den Städtischen Kliniken angestellten In-

ternisten zur zusätzlichen Behandlung von Kassenpatienten mit rheumatischen Beschwerden ermächtigt.

Im Oktober vergangenen Jahres schöpften viele Kranke neue Hoffnung auf bessere Versorgung, als ein Ärztehaus einen Rheumatologen suchte und ihm bei Niederlassungsfragen helfen wollte. „Kassenarztsitz kann gegebenenfalls vermittelt werden“ hieß es in der Stellenausschreibung, die einen „hervorragenden Standort und Infrastruktur“ versprach.

Doch das Ärztehaus und der ausgesuchte Bewerber hatten die Rechnung ohne die Kassenärztliche Vereinigung gemacht. Die Bezirksstelle Darmstadt gab dem Zulassungsausschuß in Frankfurt eine ablehnende Empfehlung. Bezirksgeschäftsführer Franz-Rudolf Hoen bestätigte dies gestern gegenüber dieser Zeitung. Hoen wörtlich: „Darmstadt ist mehr als überversorgt, was die Zahl der Internisten angeht.“ Und mit dem Zusatzangebot an den Städtischen Kliniken hält er die Rheumakranken für „gut versorgt“.

Das eigentliche Problem der Kassenärztlichen Vereinigung nennt deren Sprecherin in

Frankfurt. „Jeder zusätzliche Arzt belastet das Honorar eines anderen, da es es nur ein gedecktes Budget gibt“, erklärt Konstanze Küpper. Je mehr Ärzte, desto weniger Einkommen für jeden. Küpper spricht von einem „mörderischen Honorarkonzept“; die KV halte es für „unverantwortlich, Ärzte zuzulassen, die wirtschaftlich nicht überleben können“.

Also können sich die vielen Rheumakranken in Darmstadt und Südhessen wenig Hoffnung auf eine bessere Versorgung machen. Zwar ist in der Zulassungsverordnung davon die Rede, daß grundsätzlich für Ärzte mit Spezialkenntnissen ein Zulassungsstopp aufgehoben werden kann – wenn genügend Sondermittel zur Verfügung stehen, ergänzt Konstanze Küpper. „Aber dafür“, bedauert sie, „sind im Moment keine Gelder frei.“ Der unabhängigen Entscheidung des Zulassungsausschusses im aktuellen Darmstädter Fall wolle sie damit keinesfalls vorgreifen. Schließlich sei der Ausschuß paritätisch besetzt mit Vertretern der Ärzteschaft und der Krankenkassen – und die würden auch mal Ausnahmen zulassen.

### Mit 53 Internisten „überversorgt“

(uni). „Darmstadt ist mit knapp 140 Prozent im Internistenbereich überversorgt.“ Das sagte gestern der Sprecher der Ersatzkassenverbände in Hessen, Meinhard Johannides. In Darmstadt mit 137 300 Einwohnern seien 53 Internisten niedergelassen.

Nach einer Vorgabe des Sozialgesetzbuches, das bundesweit einheitliche Richtlinien festlegt, soll in einer „Kernstadt“ der Größe Darmstadts ein Internist auf 3679 Einwohner kommen (bei Allgemeinmedizinern sind zum Beispiel 2269 Einwohner der Schlüssel). Demnach hätte

Darmstadt bei einer zulässigen hundertzehnprozentigen Versorgung 41 Niederlassungen für Internisten zu vergeben. Es sind zwölf mehr. In Ballungsgebieten sei dies aber normal, sagte Johannides.

Auch den Ersatzkassenverbänden als Mitglied im Zulassungsausschuß der Kassenärztlichen Vereinigung (KV) sei der Darmstädter Rheumatologen-Fall bekannt. Die Kassen hielten sich an die ablehnende Empfehlung der KV-Bezirksstelle Darmstadt, „solange nicht der Gegenbeweis“ erbracht ist“.



# „Untragbar für Rheumakranke“

## Patientenliga: Keine direkte Behandlung am Klinikum

(uni). Erneut haben die Rheuma-Liga Hessen und die Rheuma-Selbsthilfegruppe Darmstadt die Zulassung eines internistischen Rheumatologen für Darmstadt und Umgebung gefordert. Laut Landesrheuma-plan der Bundesrepublik müsse ein Rheumatologe auf 150 000 Einwohner kommen; für das Krankenversorgungsgebiet Darmstadt mit der Stadt und den Landkreisen Bergstraße, Darmstadt-Dieburg, Groß-Ge-

empfohlen, weil die Planzahl für Internisten bereits übererfüllt sei (wir berichteten). Für Rheumapatienten im Krankenbereich stehe ein niedergelassener Facharzt in Bensheim zur Verfügung. Außerdem – so hieß es Anfang dieser Woche – habe die KV einen Internisten, einen Onkologen (Geschwulstkrankheiten) am Städtischen Klinikum, zur Rheumabehandlung ermächtigt. Dies sei ausreichend, argumentierte die Darmstädter KV-Stelle.

Rheumakranken, die sich – aufgrund der KV-Auskunft – im Klinikum behandeln lassen wollten. Dieser Wunsch sei hier wegen Nichtzuständigkeit abgewiesen worden. Auch aufgrund weiterer Angaben der Kassenärztlichen Vereinigung, wonach zwölf Internisten über den Bedarf hinaus eine Niederlassungsgenehmigung für Darmstadt erhalten haben, schließt die Rheuma-Liga „auf eine eindeutige Fehlplanung seitens der

### Forderung nach Facharzt in Darmstadt

rau und den Odenwaldkreis mit über einer Million Bewohnern gebe es statt mindestens sechs nur zwei zuständige Ärzte. Das seien „untragbare Verhältnisse“, teilt die Rheuma-Selbsthilfegruppe Darmstadt mit.

Über die Zulassung eines weiteren internistischen Rheumatologen in Darmstadt entscheidet am kommenden Dienstag (27.) ein Fachausschuß der Kassenärztlichen Vereinigung (KV) Hessen. Dem Ausschuß liegt ein Schreiben der KV-Bezirksstelle in Darmstadt vor. Darin wird die Zulassung nicht-

Dieser Zeitung liegt jedoch eine Auskunft aus dem Klinikum vor, wonach diese Angabe nicht hundertprozentig zutreffend ist. Verwaltungsdirektor Michael Sprenger sagte gestern auf Anfrage, dem betreffenden Arzt sei nicht eindeutig genug die Behandlung von Rheumapatienten erlaubt. Er habe zwar die fachärztliche Voraussetzung, doch fehle ihm die unmittelbare Ermächtigung. Er könne nur dann Rheumakranke behandeln, wenn eine vertragsärztliche Überweisung vorliege. Andere Kassenpatienten müsse er abweisen. Sprenger: „Die KV müßte die Ermächtigung konkretisieren.“

In die gleiche Richtung gehen auch Erfahrungen von

### Zwölf Prozent in ständiger Behandlung

KV“. Denn speziell für Rheumakranke bestehe offensichtlich eine „Versorgungslücke“.

Nach Schätzungen des Rheuma-Zentrums Rhein-Main in Frankfurt seien etwa 30 Prozent der Deutschen an degenerativen rheumatischen Veränderungen erkrankt. Davon befänden sich zwölf Prozent in ständiger ärztlicher Behandlung. Drei Prozent der Bevölkerung litten unter entzündlichen Erkrankungen, die zu schwerwiegenden Veränderungen der Gelenke, Organe, der Haut und des Bindegewebes führen können.

Darmstädter Echo, 24.4.1999

## Zulassungsverfahren für Rheumatologen wird neu aufgerollt: Kassenärztliche Vereinigung erkennt eigene fehlerhafte Angaben

(uni). Die Bezirksstelle Darmstadt der Kassenärztlichen Vereinigung (KIV) Hessen muß im Zulassungsverfahren für einen Rheumatologen nachbessern. Nach der Berichterstattung in dieser Zeitung war der KIV-Zentrale in Frankfurt eine fehlerhafte Angabe im Empfehlungsschreiben der Darmstädter Bezirksstelle aufgefallen, die die Entscheidung um eine Zulassung negativ beeinflusst hätte.

In dem Schreiben an den Zulassungsausschuß hatte die KIV-Bezirksstelle Darmstadt von zwei Fachärzten gesprochen, die für die Behandlung von Rheumakranken im Krankenbezirk Darmstadt mit über einer Million Einwohnern zuständig seien – darunter ein zur Behandlung ermächtigter

Arzt an den Städtischen Kliniken in Darmstadt. Insgesamt sei daher die Patientenversorgung ausreichend, im gesamten internistischen Bereich sogar übererfüllt, argumentierte die KIV in Darmstadt. Die Zulassung eines weiteren Rheumatologen in Darmstadt sei daher abzulehnen, hieß es in dem Schreiben an den Ausschuß der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen.

Bei Recherchen dieser Zeitung stellte sich jedoch heraus, daß der Arzt an den Städtischen Kliniken nicht zur Behandlung von Rheumakranken ermächtigt ist, sondern zur Behandlung auf einem ganz anderen Gebiet. Gleichwohl hat der Arzt eine Qualifikation für Rheumatologie und kann Erkrankte behandeln – aber nur

auf Überweisung eines anderen Arztes.

Die Zulassungsstelle der KIV Hessen wollte ursprünglich am vergangenen Dienstag über die beabsichtigte Niederlassung eines Rheumatologen in Darmstadt entscheiden. Die Entscheidung ist nun vertagt, der Ausschuß wartet auf eine neue Beurteilung des Falles von der KIV-Stelle Darmstadt. Doch deren Leiter Franz-Rudolf Hoen, der den Fehler eingestand, kündigte gestern in einem Gespräch mit dieser Zeitung an, es werde dennoch zu keiner positiven Empfehlung im Zulassungsverfahren kommen, da das Budget ausgereizt sei. Er wolle bereits in der ersten Mai-Woche zunächst mit dem betreffenden Arzt an den Städtischen Klini-

ken sprechen, ob dieser mit einer weiteren Ermächtigung, diesmal zur Behandlung von Rheumakranken, einverstanden sei. Ist dieser Arzt es nicht, so Hoen weiter, wolle er am Klinikum nach einem anderen Ausschau halten, der eine entsprechende Qualifikation hat.

Selbsthilfegruppen Darmstädter Rheumakranke und die Rheuma-Liga Hessen mit Sitz in Frankfurt haben mehrfach die bisher nicht erfolgte Neuzulassung eines Rheumatologen im südhessischen Raum kritisiert. Viele Patienten müßten daher weite Anfahrtswege etwa nach Bensheim und lange Wartezeiten einkalkulieren. Von der Niederlassung eines Facharztes in Darmstadt erhoffen sich die Kranken bessere Behandlungsbedingungen.

Darmstädter Echo, 30.4.1999

Am 12.6.1999 nahmen wir wieder mit einem Stand am Tag der Selbsthilfegruppen des Paritätischen in Darmstadt im Carree am Luisenplatz teil.

Im Juni 1999 gaben wir die Unterschriftenliste mit über 500 Unterschriften von Rheuma-Betroffenen beim Sozialdezernenten der Stadt Darmstadt, Gerd Grünewaldt, ab. Am 29.6.1999 demonstrierten Irmgard Kelz, Mitglied des Leitungsteams der Hessischen Rheuma-Liga e. V., Selbsthilfegruppe Darmstadt, und D. Maxin als Vertreterin der Lupus Erythematodes Regionalgruppe Darmstadt, gemeinsam vor der Sitzung des Zulassungsausschusses für Ärzte in Frankfurt am Main für die Niederlassung eines internistischen Rheumatologen. Nach kurzer Verhandlung wurde die Sonderzulassung für einen Rheumatologen in Darmstadt erteilt. Tatsächlich blieb es trotz weiterer Schwierigkeiten bei dieser Entscheidung. Der Widerspruch der Bezirksstelle Darmstadt der Kassenärztlichen Vereinigung gegen die Sonderzulassung des internistischen Rheumatologen wurde im Dezember 1999 vom Vermittlungsausschuss zurückgewiesen. Die erwartete Klage der Bezirksstelle der Kassenärztlichen Vereinigung gegen die Zulassung eines internistischen Rheumatologen blieb aus. Der Niederlassung standen somit keine formellen Hindernisse mehr im Weg.

## Rheuma-Kranke zufrieden: Endlich Facharzt für Darmstadt

### Widersprüchliche Meinungen bei der Kassenärztlichen Vereinigung

(uni). Nach jahrelangem Streit zwischen Rheuma-Patienten und der Kassenärztlichen Vereinigung (KV) in Hessen hat der KV-Zulassungsausschuss einem zweiten Rheuma-Facharzt in Südhessen die Praxisgenehmigung erteilt. Der Arzt will sich in Darmstadt niederlassen und deckt den nördlichen Teil der Region ab. Der andere Facharzt sitzt in Bensheim.

In einem Gebiet mit über einer Million Einwohnern geht die Rheuma-Liga von mindestens tausend Rheuma-Patienten aus, die ihren Fall nicht vom Hausarzt oder einem Internisten ohne rheumatologische Zusatzqualifikation behandeln lassen können.

Die KV-Bezirksstelle Darmstadt hatte dem Zulassungsausschuss ausdrücklich nicht emp-

fohlen hat, die neue Praxis zu genehmigen. Die Bezirksstelle sowie die Zentrale in Frankfurt hatten bislang die Überversorgung mit Internisten im Raum Darmstadt als Argument gegen eine Neuzulassung angeführt. Jetzt heißt es aus Frankfurt, die KV habe Sondergelder zur Verfügung, die das regionale Budget ergänzen. Aus diesem Sparbudget, das einem engen Finanzkonzept gleichkommt, werden alle Kassenärzte für ihre Leistungen an Patienten bezahlt.

Die KV-Bezirksstelle ist bei ihrer ablehnenden Meinung geblieben. Sie will, so war aus Patientenkreisen zu hören, gegen die Genehmigung Widerspruch einlegen. Die Frankfurter KV-Sprecherin Konstanze Küpper nannte diese Absicht „nur lo-

gisch“. Es sei aber Sache des KV-Vorstandes, sich auf Intervention der Darmstädter Bezirksstelle in dem Zulassungsausschuss einzubringen. Die Bezirksstelle war am Freitag mit- tag nicht mehr zu einer Stellungnahme zu erreichen.

Bei dem Facharzt mit der Niederlassungsgenehmigung soll es sich nach Angaben der Rheuma-Patientenverbände um einen Oberarzt „aus einer renommierten Rheumaklinik der Umgebung“ handeln.

Er will demnach in einem Ärztehaus mit verschiedenen Fachgebieten praktizieren, die für die Behandlung von besonderer Bedeutung seien, wie etwa Radiologie und Chirurgie. Damit entstünden – anders als bisher – keine langen Wege für Kranke.

Darmstädter Echo, 19.7.1999

## Zulassung für Rheuma-Arzt in Darmstadt

### Kassenärztliche Vereinigung Hessen weist Widerspruch der eigenen Bezirksstelle zurück

(uni). Im Streit mit Patientenorganisationen um die kassenärztliche Zulassung eines Rheumatologen in Darmstadt hat die Bezirksstelle der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen (KV) eine erneute Niederlage hinnehmen müssen. Ihr Widerspruch gegen eine bereits erfolgte Zulassung ist von einem Vermittlungsausschuss in der Frankfurter Hauptzentrale der KV Hessen zurückgewiesen worden. Dies bestätigte gestern die Pressesprecherin der KV Hessen, Konstanze Küpper. Sie sagte: „Damit hat der Arzt mit sofortiger Vollzug seine Zulassung.“ Er kann jetzt in Darmstadt eine Praxis gründen.

Ob die KV-Stelle Darmstadt gegen diesen Beschluss noch Rechtsmittel einlegen will, eventuell am Sozialgericht, war gestern nicht zu erfahren. We-

der der Leiter noch sein Büro waren am Mittwochnachmittag zu sprechen.

Patientenorganisationen hatten viele Jahre lang kritisiert, dass es in Südhessen (Bensheim) nur einen niedergelassenen Internisten für Rheumakranke gibt (wir berichteten). Zwar gebe es genügend Internisten anderer Fachrichtungen, die normale Rheumafälle ebenfalls behandeln könnten, doch für besondere Erkrankungen stehe gerade in der bevölkerungsreichsten Gegend (Raum Darmstadt) kein Facharzt zur Verfügung. Ein neuer Arzt in Darmstadt könne den nördlichen Bereich von Südhessen besser abdecken, hatten sich zum Beispiel die Rheuma-Liga und verschiedene Selbsthilfegruppen stets gewünscht. Die örtliche KV-Bezirksstelle hatte

ihre Zustimmung für einen Rheumatologen jedoch stets verweigert mit der Begründung, Darmstadt sei mit Internisten bereits Überversorgt.

Ein Zulassungsausschuss der KV entscheidet regelmäßig über Niederlassungsanträge junger (Kassen-)Ärzte und berechnet anhand von Einwohnerzahlen zum Beispiel die maximale Anzahl an Internisten – also an Fachärzten für innere Krankheiten – in einem bestimmten Wohnraum.

Der hessische KV-Ausschuss in Frankfurt hat entgegen der Praxis in früheren Jahren vor wenigen Monaten die Niederlassung eines Internisten mit zusätzlicher rheumatologischer Qualifikation in Darmstadt genehmigt, obwohl die Stadt mit 53 Internisten bei knapp 140 000 Einwohnern überver-

sorgt ist. Denn das Sozialgesetzbuch legt fest: In einer „Kernstadt“ der Größe Darmstadts darf ein Internist auf 3679 Einwohner kommen (bei Allgemeinmedizinern übrigens auf 2269). Darmstadt hat demnach also zwölf Internisten mehr als erlaubt. In Ballungsgebieten sei dies aber ein völlig normaler Zustand, räumt zum Beispiel der Ersatzkassenverband Hessen als Mitglied im KV-Zulassungsausschuss ein.

Die Genehmigung für den neuen Rheumatologen war eine Überraschung. Denn der Zulassungsausschuss in Frankfurt war im Juli nicht der Empfehlung der örtlichen KV-Bezirksstelle Darmstadt gefolgt, die die Niederlassung verhindern wollte. Gegen den Beschluss hatte die KV-Darmstadt seinerzeit Widerspruch eingelegt.

Darmstädter Echo, 23.12.1999

## Ein Arzt mehr im Nest

Von Uwe Niemeier

Jeder glaubt, Ärzte seien so reich, daß sie sich alle ein Haus, eine Zweitimmobilie, zwei teure Wagen und ein Reitpferd leisten können. Stimmt, sagen viele Patienten. Stimmt nicht, sagen die Ärzte. Jedenfalls nicht mehr. Die Gesundheitsreform mit Deckelung der Ärztebudgets schmälert die Verdienste, treibt die Doktoren auf die Palme und zuletzt nach Frankfurt zur Demonstration auf die Straße. Doch auch der Druck durch zunehmende Konkurrenz im eigenen Haus schlägt der Ärzteschaft auf den Magen. Die Universitäten quellen trotz Numerus clausus über mit Medizinstudenten, Hunderte von frischgebackenen Doktoren werden Jahr für Jahr auf den Markt gelassen – und finden plötzlich nicht ihren Traumjob: der niedergelassene Kassenarzt.

Schuld sind nicht nur die erheblichen Investitionskosten zum Aufbau einer neuen oder zur Modernisierung einer übernommenen Praxis – je nach technischer Ausstattung mehrere hunderttausend Mark. Zumal die noch vor der Gesundheitsreform kreditwilligen Banken heute angesichts der engeren Verdienstspanne bei Ärzten höhere Sicherheiten beim Geldverleih verlangen. Viel mehr schuld an geputzten Träumen ist ein Organ der Ärzteschaft selbst, das dafür sorgen soll, das gut gepolsterte Nest nicht mit zu vielen anderen Kollegen teilen zu müssen – die Kassenärztliche Vereinigung, kurz KV genannt.

Ein Zulassungsausschuß der KV entscheidet regelmäßig über Niederlassungsanträge junger (Kassen-)Ärzte und berechnet anhand von Einwohnerzahlen zum Beispiel die maximale Anzahl an Internisten, also an Fachärzten für innere Krankheiten, in einem bestimmten Wohnraum. Jetzt scheint der hessische KV-Ausschuß in Frankfurt über seinen eigenen Schatten gesprungen zu sein. Er hat die Niederlassung eines Internisten mit zusätzlicher rheumatologischer Qualifikation in Darmstadt genehmigt – obwohl die Stadt mit 53 Internisten bei nur knapp 140 000 Einwohnern überversorgt ist. Denn das Sozialgesetzbuch legt fest: In einer „Kernstadt“ der Größe Darmstadt darf ein Internist auf 3679 Einwohner kommen (bei Allgemeinmedizinern übrigens auf 2269). Darmstadt hat demnach also zwölf Internisten mehr als erlaubt. In Ballungsgebieten ist das ein völlig normaler Zustand, räumt der Ersatzkassenverband Hessen als Mitglied im KV-Zulassungsausschuß ein.

Die Niederlassungsgenehmigung für den neuen Rheumatologen in Darmstadt ist eine große Überraschung. Denn der Ausschuß in Frankfurt ist nicht der Empfehlung der an Ort und Stelle sitzenden KV-Bezirksstelle in Darmstadt gefolgt, die die Niederlassung des Rheumatologen verhindern wollte. Die Bezirksstelle führte an, es gebe genug Internisten, zumal ein Arzt am Städtischen Klinikum eine zusätzliche Ermächtigung zur Behandlung von Rheumapatienten bekommen sollte.

Ungeachtet der seit Jahren andauernden massiven Proteste des Dachverbandes von Rheuma-Kranken bleibt die Bezirksstelle Darmstadt hart. Zwar gibt es – neben der Behandlungsmöglichkeit von einfachen Rheumafällen beim Hausarzt – nur einen speziellen Facharzt in Bensheim für über eine Million Bewohner in Südhessen, doch die Bezirksstelle verwies stets auf das internistisch „überversorgte Darmstadt“. Ungeachtet der Tatsache, daß es offensichtlich keinem Rheuma-Patienten mit speziellem Krankheitsbild nutzt, wenn in Darmstadt zu viele Internisten anderer Fachrichtungen sitzen, die ihm nicht helfen können.

Jeder Arzt mehr in Darmstadt bedeute ein „wirtschaftliches Waterloo“, jeder zusätzliche Arzt belaste das Honorar eines anderen, da es nur ein regionales Budget für alle gibt – so lautete noch im Frühjahr die Haltung der KV Hessen in Frankfurt. Jetzt hat sie zugunsten der Patienten entschieden. Und es wird kein „wirtschaftliches Waterloo“ für Ärzte in Darmstadt geben, da für Internisten mit Spezialkenntnissen ein Zulassungsstop aufgehoben werden kann – wenn genügend Sondermittel zur Verfügung stehen. Das Geld, heißt es aus Frankfurt, ist jetzt da. Das gut gepolsterte Nest darf daher um eine Praxis voller werden.

Die Rheuma-Liga Hessen hat seit ihrer Gründung 1981 eine Verbesserung der fachärztlichen Versorgung gefordert und auf die Mißstände mit nur einem spezialisierten Internisten hingewiesen. Dennoch erfolgte seither keine neue Zulassung eines Rheumafacharztes im Raum Darmstadt. Vielmehr erhielten in den vergangenen Jahren zwölf Internisten mit anderen Schwerpunkten über den Bedarf hinaus eine Niederlassungsgenehmigung in Darmstadt. Dies läßt trotz der jetzt erfolgten Umkehr auf eine Fehlplanung der Kassenärztlichen Vereinigung schließen.

Darmstädter Echo, 19.7.1999

Vom 24.6.1999 bis 22.9.2001 fanden insgesamt neun separate Selbsthilfetreffen für Sjögren-Betroffene statt. Dazu erschien im Darmstädter Echo vom 16.6.199 ein kurzer Hinweis. Weges des insgesamt eher geringen Zuspruchs von durchschnittlich 5,3 Teilnehmern wurden die Treffen dann mit der Lupus-Gruppe zusammengelegt.

Im September 1999 richtete die Darmstädter Lupus-Selbsthilfegruppe unter der Adresse <http://www.lupus-shg.de> ein eigenes Internetangebot ein. Es wurde mit Hilfe der Gesellschaft für Mathematik und Datenverarbeitung (GMD), einem Darmstädter Softwareunternehmen, völlig kostenfrei für die Selbsthilfegruppe aufgebaut. Den Sprung ins Internet hatte der Standort Darmstadt mit der einfachen Ansprechbarkeit von ortsansässigen, im Rahmen der elektronischen Datenverarbeitung tätigen Organisationen erleichtert. Die Seiten wurden zunächst gemeinsam mit einem Mitarbeiter der GMD gepflegt, ab Herbst 2000 übernahm D. Maxin als Leiterin der Lupus-Gruppe die Betreuung alleine. Ihr kam zugute, dass sie im Rahmen ihres sozialwissenschaftlichen Studiums an der Technischen Hochschule Darmstadt aufgrund des dortigen interdisziplinären Ansatzes ab 1980 einfache Grundkenntnisse im Programmieren erlernt hatte.

Von Dezember 2000 bis Mai 2015 wurden die Internetseiten unter der Internetadresse <http://www.lupus-darmstadt.de> geführt. Aus Kostengründen – jede Domain erforderte eine jährliche Gebühr – wurde diese ortsspezifische Adresse dann wieder aufgegeben und durch die alte Adresse <http://www.lupus-shg.de> ersetzt.

Bis etwa Mitte der 2000er Jahre standen die Internetseiten der Darmstädter Lupus-Selbsthilfegruppe bei Eingabe des Begriffs „lupus erythematoses“ bei den großen Suchmaschinen, z. B. „Yahoo“ und „Google“, weltweit auf den vordersten Plätzen. Ab der zweiten Hälfte der 2000er Jahre begannen große Medizinportale Seiten zum Thema „Lupus“ ins Netz zu stellen, was die Angebote von Selbsthilfeorganisationen nach hinten verdrängte.

Außerdem wurde unter der Domain <http://www.sjoegren-syndrom.de> ab Ende November 2000 ein Angebot der Hessischen Rheuma-Liga e. V. für Sjögren-Patienten aufgebaut.

## Lupus Erythematoses Selbsthilfegruppe Darmstadt



[Krankheitsbild](#)



[Literatur](#)



[Aktivitäten](#)



[Kontakte](#)

### Kontakt

Dorothea Maxin  
Gervinusstr. 47  
64287 Darmstadt  
Tel/Fax 06151/4993055  
Email: [maxin@hrzpub.tu-darmstadt.de](mailto:maxin@hrzpub.tu-darmstadt.de)

Die erste Internetseite der Lupus-Selbsthilfegruppe Darmstadt vom September 1999

Die Internetseiten dienten zur Information über die Erkrankung, zur Ankündigung unserer Veranstaltungen und zum Austausch mit anderen Betroffenen. Von Beginn an meldeten sich Patienten mit diagnostizierten Kollagenosen, aber auch Betroffene mit unklaren Erkrankungen auf der Diagnosesuche. Die Beantwortung der E-Mail-Anfragen erforderte viel Zeit. In den Jahren 2001 und 2002 war das Mailaufkommen kaum noch zu bewältigen, sodass die E-Mail-Adresse der Darmstädter Lupus-Selbsthilfegruppe im Lauf des Jahres 2002 bis auf wenige Ausnahmen von den Internetseiten entfernt wurde.

Am 2.10.1999 hielt Anette Partheil, Apothekerin in Darmstadt, einen Vortrag über „Medikamente bei Lupus erythematodes und Sklerodermie“. Es kamen zwölf Teilnehmer.

#### Vortrag für Lupus-Kranke

(DE). Einen Vortrag über „Medikamente bei Lupus-Erythematodes und Sklerodermie“ hält Anette Partheil heute, Samstag (9.), um 15 Uhr beim Paritätischen Wohlfahrtsverband, Platz der Deutschen Einheit 25.

Darmstädter Echo, 9.10.1999

In der zweiten Jahreshälfte 1999 verstarben innerhalb weniger Monate zwei Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe, ein Mann und eine Frau, 68-jährig bzw. 61-jährig an den Folgen ihrer Lupuserkrankung. Die Betroffene hatte zu den Gründungsmitgliedern der Darmstädter Lupus-Selbsthilfegruppe gehört. Ihre Familie rief aus diesem Anlass zu Spenden für unsere Selbsthilfegruppe auf. Zwei Mitglieder unserer Gruppe nahmen an der Beerdigung teil.

Nachdem Gracia Dramis die Stellvertretung abgegeben hatte, erklärte sich Sabine Frey im Dezember 1999 bereit, die Stellvertretung zu übernehmen.

An die Mitglieder wurde im Jahr 1999 ein Rundbrief verschickt. Die Veranstaltungen der Selbsthilfegruppe wurden jeweils im Darmstädter Echo angekündigt. Es fanden sechs Treffen mit einer durchschnittlichen Teilnehmerzahl von 7,7 Personen statt.

An Spenden erhalten wir von folgenden Institutionen und Einzelpersonen insgesamt 4.315 DM zugunsten unserer Selbsthilfegruppe:

Spende anlässlich des Todesfalls eines Mitglieds der Selbsthilfegruppe 3.765 DM, Hessische Elektrizitäts-AG 100 DM,

Stadt Darmstadt (Oberbürgermeister) 200 DM,

Stadt Darmstadt (Sozialdezernat) 200 DM.

An Kosten für Porto, Telefonate, Briefpapier, Kopien usw. entstanden 552,09 DM.

## 2000

Am 3.6.2000 hielt Dr. Axel Schirling, internistischer Rheumatologe aus Bensheim-Auerbach, in unserer Selbsthilfegruppe einen Vortrag. Es kamen 15 Teilnehmer.

#### Vortrag über Immunkrankheit

(DE). Auf Einladung der Regionalgruppe Darmstadt der Lupus-Erythematodes-Selbsthilfegemeinschaft hält Dr. Axel Schirling heute, Samstag, um 15 Uhr beim paritätischen Wohlfahrtsverband am Hauptbahnhof (Platz der deutschen Einheit 25) einen Vortrag über chronisch fortschreitende Verläufe dieser Autoimmunkrankheit.

Darmstädter Echo, 3.6.2000

Am 17.6.2000 nahm die Lupus-SHG wieder mit einem Stand am Tag der Selbsthilfegruppen des Paritätischen in Darmstadt im Carree am Luisenplatz teil.

Da auf dem Büchermarkt kein großes Angebot an Patientenratgebern über Lupus erythematodes bestand, erarbeitete D. Maxin Informationsmaterial zu diesem Thema. Der Ratgeber „Mein Lupus erythematodes Tagebuch“, das Nachschlagewerk „Lupus erythematodes Lexikon“ und das „Heft zum Eintragen eigener Befunde“ erschienen im August 2000.

An die Mitglieder wurde ein Rundbrief verschickt. Die Veranstaltungen der Selbsthilfegruppe wurden jeweils im Darmstädter Echo angekündigt. Es fanden insgesamt sechs Treffen mit einer durchschnittlichen Teilnehmerzahl von 10,7 statt.

Von folgenden Institutionen und Einzelpersonen erhielten wir insgesamt etwa 1.820 DM an Spenden zugunsten unserer Selbsthilfegruppe:

Spende anlässlich des Todesfalls eines Mitglieds der Selbsthilfegruppe 680 DM,

Fa. Merck, Darmstadt, 500 DM, Hessische Elektrizitäts-AG 70 Euro,

Stadt Darmstadt (Oberbürgermeister) 200 DM, Stadt Darmstadt (Sozialdezernat) 200 DM,

Südhessische Gas- und Wasser AG 100 DM.

An Kosten für Porto, Telefonate, Briefpapier, Kopien usw. entstanden 343,41 DM. Die in diesem und im vergangenen Jahr eingegangene Spende anlässlich des Todesfalls eines Mitglieds wurde für die Durchführung eines Seminars im nächsten Jahr vorgesehen.

# Neuer Trend zum „Haus der Ärzte“

## Kompakte Praxisangebote für Patienten

Von Uwe Niemeier

Immer mehr Ärzte und Fachunternehmen interessieren sich für Darmstadt als einen Großmarkt im Gesundheitswesen. Als Metropole mit einem Einzugsbereich von knapp 900 000 Menschen in Südhessen bietet die Stadt weit über hundert Kassenärzte, vier Krankenhäuser, etliche Hilfsorganisationen und kaum noch zählbare Krankengymnastikpraxen. Auf dem umkämpften Markt mit Kosten, Preisen und Budgets richten sich jetzt speziell die Fachärzte auf eine neue Runde ein. Sie schließen sich in Darmstadt in Praxisverbänden zusammen, um mit kompakten ambulanten, aber auch stationären Angeboten um Patienten zu werben.

An der Eschollbrücker Straße wächst seit September ein neues „Haus der Ärzte“ mit inzwischen drei Praxen heran, eine vierte soll bald folgen. Am Elisabethenstift gibt es ebenfalls Pläne für ein solches Kompakt-Fachangebot: ganzheitliche Behandlungsmöglichkeiten und kurze Überweisungswege zum Kollegen nebenan. Außerdem minimieren sich Geräte- und Verwaltungskosten.

Frisch zugelassene Kassenärzte sehen sich umworben von Angeboten bestehender oder von Management-Unternehmen geplanter Einrichtungen. Doch um die Zulassungen in Darmstadt wird zäh gerungen. Ein Ausschuss der Kassenärztlichen Vereinigung (KV) Hessen entscheidet über Niederlassungsanträge junger (Kassen-)Ärzte und berechnet anhand von Einwohnerzahlen zum Beispiel die maximale Anzahl an Internisten, also an Fachärzten für innere Krankheiten, in einem bestimmten Wohnraum. Das Sozialgesetzbuch sagt dazu: In einer „Kernstadt“ der Größe Darmstadt darf ein Internist auf 3679 Einwohner kommen (bei Allgemeinmedizinern auf 2269). Darmstadt hat demnach zwölf Internisten mehr als erlaubt. In Ballungsgebieten sei dies aber ein völlig normaler Zustand, räumt der Ersatzkassenverband Hessen als Mitglied im KV-Zulassungsausschuss ein.

Darmstädter Patientenorganisationen wie etwa die Rheuma-Liga im Verbund mit verschiedenen Selbsthilfegemeinschaften suchen mittlerweile direkte Gespräche mit Ärzten und Kassenärztlicher Vereinigung, um ihren Versorgungswünschen Nachdruck zu verleihen. Als Erfolg wertet die Liga die lange geforderte Zulassung eines Rheumatologen für Darmstadt. Die KV-Bezirksstelle Darmstadt hatte dies mit einem Widerspruch zu verhindern versucht; doch ihr Hinweis auf die Überversorgung stieß bei der KV-Zulassungsstelle nicht auf Zustimmung (wir berichteten).

Jetzt hat der Verbund der Rheuma-Selbsthilfegruppen an die KV in Darmstadt geschrieben, von einer möglichen Klage am Sozialgericht abzusehen. Dies würde nur eine weitere

---

### „Die Kranken werden mündiger“

---

Zeitverzögerung bei der Niederlassung bewirken – und somit zum Nachteil der Patienten sein. „Die Kranken werden mündiger“, erklärt Dorothea Maxin für eine der Selbsthilfegruppen. „Wir wollen nicht nur immer reagieren, sondern eindeutig Stellung beziehen.“

Eins der Unternehmen, das ein „Haus der Ärzte“ in Darmstadt plant, ist das Mainzer Managementbüro Morawek und Partner. Inhaber Martin Morawek bestätigt die neuen Bestrebungen der Fachärzte, sich in einem „Haus der Ärzte“ kompakt dem Patienten anzubieten. Bei den Medizinnern handele es sich zum Beispiel um Radiologen, Onkologen, Hämatologen oder Neurochirurgen. Bei der Ansiedlung der Häuser werde besonderer Wert auf die Nähe zum Einzelhandel gelegt – da gibt es bequeme Parkplätze. Morawek: „Die Patienten wollen direkt beim Arzt vorgehen, vom Parkhaus mit dem Aufzug bis vor die Praxistür kommen. Und auch Krankenwagen können direkt vor der Haustür parken.“

## 2001

Zum 1.1.2001 trat in Deutschland eine Rentenreform in Kraft, bei der die Erwerbsunfähigkeitsrente abgeschafft und durch eine Erwerbsminderungsrente ersetzt wurde. Mit dem Teilrentenbezug neben einer Teilzeittätigkeit sollte chronisch Kranken ein längeres Verbleiben im Beruf ermöglicht werden. Die neuen Erwerbsminderungsrenten waren jedoch viel niedriger als die früheren Erwerbsunfähigkeitsrenten. So bewegte sich der Anspruch auf eine volle Erwerbsminderungsrente gerade bei jüngeren Menschen unter 40 Jahren oftmals weit unterhalb des Sozialhilfe- bzw. Grundsicherungsniveaus. Die EM-Rente reichte oftmals nicht einmal aus, um die Miete für die Wohnung zu bezahlen. Eine private Absicherung gegen Berufsunfähigkeit war für Lupus-Betroffene nicht mehr möglich, da die Diagnose „Lupus“ ein Ausschlusskriterium war. Nach der Diagnose einer chronischen Erkrankung konnte man sich in Deutschland nunmehr finanziell nicht mehr soweit absichern, dass ein Leben mit einer normalen Lebensqualität weitergeführt werden konnte. Mit der neuen Regelung wurden gerade junge, nicht mehr arbeitsfähige chronisch Kranke wie viele Lupus-Patientinnen zunehmend in Armut gestürzt. Diese Rentenreform war die erste der drei großen Reformen der so genannten „Agenda 2010“, mit der die deutsche Regierung die Massenarbeitslosigkeit und die Kostensteigerungen im Sozialwesen bekämpfen wollte.

Am 11.3.2001 eröffneten wir ein Internet-Diskussionsforum für Rheumakranke mit der Bezeichnung „Rheuma-Forum Rhein-Main“ unter der Adresse <http://www.sjoegren-syndrom.de/forum>. Später wechselt die Adresse zu [www.kollagenose.de/forum](http://www.kollagenose.de/forum). D. Maxin übernahm die Moderation.

Am 24.3.2001 hielt D. Maxin auf dem Treffen der Leiterinnen der Rheuma-Liga Hessen e. V. einen Vortrag über die Nutzung des Internets für Selbsthilfegruppen. Aus diesem Anlass erstellte sie für die Hessische Rheuma-Liga einen Leitfaden „Einführung in das Internet“ und beriet eine Zeit lang Selbsthilfegruppenleiterinnen bei der Erstellung eigener Internetseiten.

Vom 6. bis 8. April 2001 bot die Lupus-Selbsthilfegruppe im Haus Nothgottes in Rüdesheim am Rhein ein Selbsterfahrungs-Wochenendseminar zur Krankheitsbewältigung an. Der Referent war Wolfgang Weller, Theologe und Gestaltpsychotherapeut aus Neckargemünd. Für Mitglieder der Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V. entstanden 50 DM Kosten als Eigenbeteiligung, für Nicht-Mitglieder 400 DM. Es nahmen zehn Mitglieder teil. Ein Mitglied bezahlte freiwillig den vollen Beitrag von 400 DM.

Ab Mai 2001 kam Hannelore Kühn als zweite Kontaktperson auf der Internetseite für die telefonische Betreuung von Interessenten hinzu.

Am 9. Juni 2001 vertraten wir von 10.00 bis 15.00 Uhr das Krankheitsbild „Lupus“ mit einem Stand am „Tag des Rheumakranken“ der Rheuma-Liga Hessen e. V. im Gemeindezentrum in der Ahastr. 12 in Darmstadt. Am 23.6.01 nahmen wir von 10.00 bis 16.00 Uhr wieder mit einem Stand beim Tag der Selbsthilfegruppen des Paritätischen in Darmstadt im Carree am Luisenplatz teil.

Im Juli 2001 eröffnete Dr. Johannes Häntsch in der Eschollbrücker Str. 26 in Darmstadt mit der 1999 erstrittenen Sonderzulassung eine rheumatologische Schwerpunktpraxis mit den Zusatzbezeichnungen internistische Rheumatologie, physikalische und rehabilitative Medizin und Sportmedizin. Damit erreichten die Darmstädter Rheuma-Selbsthilfegruppen ihr Ziel der Niederlassung eines internistischen Rheumatologen in Darmstadt.

Im September 2001 schloss sich die Darmstädter Lupus-Erythematodes-Selbsthilfegruppe der Hessischen Rheuma-Liga e. V. als Arbeitskreis an. Dadurch war die Möglichkeit einer eigenen Internetpräsenz als Mitgliedsgruppe der Rheuma-Liga, eines eigenen Kontos sowie der eigenständigen Gestaltung von Gruppenaktivitäten wie Erstellen eines Faltblatts, regelmäßiges Versenden von Rundbriefen und selbstständige Spendenverwaltung gegeben. Bei der Wahl der Gruppenleitung am 6.10.2001 wurde D. Maxin als Kontaktperson der Selbsthilfegruppe mit 14 Ja-Stimmen bei 0 Nein-Stimmen und 0 Enthaltungen bestätigt.

Am 26.9.2001 fand in der Rheumaklinik Bensheim-Auerbach von 16.00 bis 18.00 Uhr ein Kollagenose-Workshop statt. Das Programm umfasste einen Vortrag von Chefarzt Dr. Hans Martin Wisseler zum Thema „Kollagenosen“, eine Autorenlesung von D. Maxin aus ihrem Patientenratgeber „Mein Lupus erythematodes Tagebuch“, Diskussion und Erfahrungsaustausch sowie einen Rundgang durch die Klinik. Es kamen etwa 50 Teilnehmer.

- [bin ich an lupus erkrankt?](#) (maxy | 19.Apr.2001 22:26)
  - [RE: bin ich an lupus erkrankt?](#) (Sianna | 20.Apr.2001 15:24)
- [Magnetfeldtherapie](#) (Johanna Götzing, Sjögren-Syndrom Betroffene | 18.Apr.2001 08:35)
- [sjögren-syndrom](#) (Goi | 9.Apr.2001 14:08)
  - [RE: sjögren-syndrom](#) (Johanna Götzing, Sjögren-Syndrom Betroffene | 17.Apr.2001 15:28)
- [bilaterale Vestibulopathie](#) (J.G. | 6.Apr.2001 15:17)
  - [RE: bilaterale Vestibulopathie](#) (Hermann | 7.May.2001 14:56)
    - [RE: bilaterale Vestibulopathie](#) (D. Maxin | 7.May.2001 22:39)
- [Lupus: Diagnose und Prognosen](#) (christine | 4.Apr.2001 10:20)
  - [RE: Lupus: Diagnose und Prognosen](#) (D. Maxin | 20.Apr.2001 23:21)
- [Was bedeutet ein ANF-Wert von 1:1200????m.T.](#) (Carola | 31.Mar.2001 00:09)
  - [RE: Was bedeutet ein ANF-Wert von 1:1200????m.T.](#) (D. Maxin | 20.Apr.2001 23:22)
- [was hab ich bloß ????](#) (monika | 28.Mar.2001 20:13)
- [sjögren - Probleme Operation Grauer Star ?](#) (stratmann | 28.Mar.2001 09:43)
  - [RE: sjögren - Probleme Operation Grauer Star ?](#) (D. Maxin | 28.Mar.2001 21:02)
- [Stellen Sie sich nicht so an!!!!](#) (Astrid Lingner | 21.Mar.2001 17:14)
- [Hallo Frau Maxin !](#) (Ingo Wahlheim | 21.Mar.2001 10:06)
  - [RE: Hallo Frau Maxin !](#) (vsle.mühlegger eleonora | 23.Mar.2001 11:57)
    - [RE: Hallo Frau Maxin !](#) (D. Maxin | 23.Mar.2001 12:41)
      - [RE: Hallo Frau Maxin !](#) (puppa fromm | 23.Mar.2001 13:13)
    - [RE: Hallo Frau Maxin !](#) (D. Maxin | 24.Mar.2001 19:21)
- [Basedow](#) (Hildegard Jordan | 20.Mar.2001 08:21)
  - [RE: Basedow](#) (Dr. L. Brakebusch | 20.Mar.2001 21:06)
- [hallo monika in südafrika](#) (D. Maxin | 18.Mar.2001 21:31)
  - [RE: hallo monika in südafrika](#) (monika | 28.Mar.2001 19:56)
- [Sonnenschutzkleidung](#) (Ulrike Ende | 18.Mar.2001 11:42)
  - [RE: Sonnenschutzkleidung](#) (D. Maxin | 11.Jun.2001 11:19)
  - [RE: Sonnenschutzkleidung](#) (D. Maxin | 20.Jul.2001 19:12)
    - [RE: Sonnenschutzkleidung](#) (Ulrike Ende | 22.Jul.2001 10:41)
      - [RE: Sonnenschutzkleidung](#) (D. Maxin | 22.Jul.2001 22:01)
- [Laborwerte bei Lupus](#) (Ella | 14.Mar.2001 13:43)
  - [RE: Laborwerte bei Lupus](#) (D. Maxin | 14.Mar.2001 14:55)
  - [RE: Laborwerte bei Lupus](#) (D. Maxin | 20.Mar.2001 22:50)
  - [RE: Laborwerte bei Lupus](#) (D. Maxin | 21.Mar.2001 14:34)
  - [RE: Laborwerte bei Lupus](#) (Sianna | 3.Apr.2001 14:13)
- [Sjögren-Syndrom](#) (Johanna Götzing, Sjögren-Syndrom Betroffene | 14.Mar.2001 08:39)
- [about the site www.kollagenose.de](#) (DENGUEZLI MOHAMED | 13.Mar.2001 21:47)
- [Glückwünsche zum Forum](#) (Hildegard Jordan | 13.Mar.2001 09:55)
  - [Bücher über Psychosomatik?](#) (Silvia Cabrero Lopez | 12.Mar.2001 22:05)
    - [RE: Bücher über Psychosomatik?](#) (D. Maxin | 12.Mar.2001 22:34)
  - [Eroeffnung](#) (Prof. Dr. O. Adam | 12.Mar.2001 08:57)
  - [Eröffnung des Forums am 11.3.2001](#) (D. Maxin | 11.Mar.2001 19:58)
    - [RE: Eröffnung des Forums am 11.3.2001](#) (Leveke Brakebusch | 11.Mar.2001 20:17)
      - [RE: Eröffnung des Forums am 11.3.2001](#) (Inger Siwersson | 11.Mar.2001 21:05)
        - [RE: Eröffnung des Forums am 11.3.2001](#) (Prof.Dr.Klaus Krüger | 11.Mar.2001 21:19)
    - [RE: Eröffnung des Forums am 11.3.2001](#) (Franz-Josef Barheier | 12.Mar.2001 07:47)
    - [RE: Eröffnung des Forums am 11.3.2001](#) (Johanna Götzing, Sjögren-Syndrom Betroffene | 12.Mar.2001 09:50)
    - [RE: Eröffnung des Forums am 11.3.2001](#) (Ulrike Ende | 12.Mar.2001 19:41)
    - [RE: Eröffnung des Forums am 11.3.2001](#) (Silvia Cabrero Lopez | 12.Mar.2001 22:02)

Die ersten Beiträge des Internetforums „Rheuma-Forum Rhein-Main“ der Hessischen Rheuma-Liga e. V. (2001-2002)



## Kollagenose-Workshop

### Klinik Auerbach lädt ein zu Fachvortrag / Selbsthilfegruppe

**Auerbach.** Die Klinik Auerbach, Fachklinik für Innere Medizin und Rheumatologie, veranstaltet am Mittwoch, 26. September, um 16 Uhr einen Kollagenose-Workshop im Rheumazentrum Klinik Auerbach. Zusammen mit der Lupus-erythematoses-Selbsthilfegruppe Darmstadt lädt die Klinik die Betroffenen und deren Angehörige ein, sich zu Vorträgen und zum Gedankenaustausch anzumelden.

Die so genannten Kollagenosen stellen eine besondere Erkrankungsgruppe innerhalb der rheumatischen Krankheiten dar. Oft sind gerade junge Menschen und Menschen im mittleren Lebensalter betroffen. Sie müssen lernen, mit den Beeinträchtigungen, die diese schweren Leiden mit sich bringen, umzugehen, mit ihrer Krankheit zu leben.

Neben der notwendigen Differenzialdiagnostik und der erforderlichen medikamentösen Therapie, mit der Kliniken wie die Klinik Auerbach besondere Erfahrung haben, geht es um die notwendigen begleitenden Maßnahmen wie Aufklärung der Patienten und auch deren Angehörigen über Behandlungsmöglichkeiten, Beratung für die spezielle Lebenssituation und andere sozialmedizinische Aspekte. Dazu gehört auch die Beratung zur beruflichen Situation, Vermittlung von Beratungsstellen oder Selbsthilfegruppen. Denn die Kollagenosen, als deren häufigste Variante der Lupus erythematoses bekannt ist, sind

schubweise hochaktiv entzündlich und trotz aller moderner medizinischer Möglichkeiten chronische Leiden, die den Kranken oder die Kranke viele Jahre begleiten und daher immer wieder neue Fragen aufwerfen können.

Deswegen bietet die Klinik Auerbach, kooperatives Mitglied im Rheumazentrum Rhein-Main, einen umfassenden Informationsnachmittag an. Dr. med. H.-M. Wisseler, internistischer Rheumatologe und Chefarzt der Klinik, wird einen Vortrag über entzündlich-rheumatische Erkrankungen, speziell der Kollagenosen, halten.

Die Leiterin der Lupus-erythematoses-Selbsthilfegruppe Darmstadt, Dorothea Maxin, wird vorlesen aus ihrem eigenen „Lupus-erythematoses-Tagebuch“. Die LE-Selbsthilfegruppe Darmstadt ist Mitglied in der Hessischen Rheuma-Liga e.V. Dorothea Maxin als Selbstbetroffene und Dr. Wisseler als Facharzt werden anschließend zu Gespräch, Erfahrungsaustausch und Diskussion zur Verfügung stehen. Dies soll bei Kaffee und Kuchen in lockerer Gesprächsatmosphäre stattfinden. Ein Rundgang durch die Klinik ist abschließend vorgesehen.

Aus organisatorischen Gründen werden alle Interessierten gebeten, sich rechtzeitig zum Kollagenose-Workshop im Sekretariat Dr. Hans-Martin Wisseler, Margret Dathan, Tel. 06251/705 149, Fax 705 128 anzumelden.

Bensheimer Anzeiger 18.9.2001

Außerdem erschien 2001 die zweite Ausgabe der Broschüre „Selbsthilfe in Darmstadt“ des Paritätischen Wohlfahrtsverbands, in der sich unsere Lupus-Gruppe wieder vorstellte.

An die Mitglieder wurden im Jahr 2001 vier Rundbriefe verschickt. Die Veranstaltungen der Selbsthilfegruppe wurden jeweils im Darmstädter Echo angekündigt. Insgesamt fanden fünf Treffen mit einer durchschnittlichen Teilnehmerzahl von 11,4 Personen statt.

Wegen der großen Resonanz und der vielen neuen Teilnehmer kamen in diesem Jahr bei den Gruppentreffen auf die „altgedienten“ Mitglieder und die Gruppenleiterin ganz neue Beratungsaufgaben zu. An einem Termin waren beispielsweise vier „alte“ und zwölf „neue“ Interessenten anwesend. Die Beantwortung der vielen Fragen, das Eingehen auf die Nöte und Anliegen erforderte eine gemeinsame Anstrengung, die manchmal über ein normales Gruppentreffen hinausging. Notwendig erschien ein spezifisches Beratungsangebot für Lupus-Patienten etwa in einer Lupus-Beratungsstelle, das auch in der Zeit zwischen den Gruppentreffen zur Verfügung stand. Ein solches Beratungsangebot war in ganz Deutschland nicht vorhanden.

Von folgenden Institutionen und Einzelpersonen erhielten wir insgesamt etwa 1.590 DM an Spenden zugunsten unserer Selbsthilfegruppe:

Als Lupus-Regionalgruppe Darmstadt: VdAK 100 DM, AOK 200 DM.

Nach dem Wechsel zur Rheuma-Liga Hessen e. V.:

Fa. Merck, Darmstadt 500 DM, Hessische Elektrizitäts-AG 70 Euro, Stadt Darmstadt (Oberbürgermeister) 200 DM, Stadt Darmstadt (Sozialdezernat) 200 DM, Südhessische Gas- und Wasser AG 100 DM, Privatpersonen 150 DM.

Die Kosten für das Seminar betragen insgesamt 3.225 DM (Unterbringung 1.225 DM, Referent 2.000 DM). An Kosten für Porto, Telefonate, Briefpapier, Kopien usw. entstanden als Lupus Erythematoses Regionalgruppe Darmstadt 216,95 DM. Der Rest der an die Lupus Erythematoses Regionalgruppe in den vergangenen drei Jahren eingegangenen Spenden ging an die Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e. V.

Nach dem Wechsel zur Hessischen Rheuma-Liga ergaben sich für Porto, Telefonate usw. Kosten von 789,13 DM, darunter eine Ausgleichszahlung von 200 DM an die Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e. V. für im Lauf der bisherigen Selbsthilfegruppentätigkeit als Lupus erythematoses Regionalgruppe Darmstadt angeschafftes Informationsmaterial.

Seit Anfang 2002 betreute Reinhard Kreher als weitere Kontaktperson über die Internetseite telefonisch hilfesuchende Betroffene. Im Frühjahr 2002 kam Nina Sockel als Ansprechperson für Sjögren-Patienten hinzu.

Im April 2002 erschien im Darmstädter Echo ein Leserbrief von D. Maxin zu einem vorausgegangenen Artikel, in dem die Schlaganfall-Station („Stroke-Unit“) des Klinikums Darmstadt vorgestellt und verschiedene Krankheitsbilder beschrieben wurden, die zu einem Schlaganfall bei jungen Menschen führen konnten. In diesem Artikel wurden Kollagenosen und insbesondere das Antiphospholipidsyndrom nicht erwähnt. Es war gerade bei jungen Frauen eine nicht sehr seltene Ursache für derartige gesundheitliche Probleme.

## Schlaganfall ist keine Frage des Alters

**Warnzeichen** – Junge Leute sollen Symptome richtig deuten lernen: plötzliche Lähmung, Sprach- und Sehstörungen

VON PETRA NEUMANN-PRYSTAJ

Einen Schlaganfall bekommen doch nur Omas und Opas – das ist ein weit verbreiteter Irrglaube. In der Stroke Unit (Schlaganfall-Einheit) der Neurologischen Klinik in Eberstadt waren im vergangenen Jahr 6,5 Prozent der Schlaganfallpatienten unter fünfundvierzig Jahre alt (2000: 3,6 Prozent).

Der Verdacht auf einen Blutpfropfen (Thrombus) im Hirn, der zum Verschluss des Blutdurchflusses, zur Unterversorgung von Hirnregionen und damit zu Ausfallerscheinungen führt, bestätigte sich bei ganz unterschiedlichen Fällen: bei dem jungen Vater, der während einer spielerischen Rauferei mit seinem kleinen Sohn eine Gefäßverletzung am Hals erlitten hatte, bei einer Langstreckenfliegerin und einer Frau, die sich gerade von einem Schönheitschirurgen ihre Stirn mit Eigenfett hatte aufpolstern lassen.

Im Gegensatz zu älteren Menschen, die sich häufig mit Krankheitsbildern beschäftigen, wissen junge Leute die Alarmzeichen selten richtig zu deuten, sagt Professor Detlef Claus, Leiter der Neurologischen Klinik. So wurde eine junge Frau mit Schwindelgefühlen mehrere Tage lang auf einen Magen-Darm-Infekt behandelt,

bis endlich die richtige Diagnose gestellt war. Kostbare Zeit ging verloren. Denn die Erfolgschancen sind am höchsten, wenn die Behandlung in der Stroke Unit innerhalb der ersten drei Stunden nach dem Anfall erfolgt.

Im letzten Jahr konnte dieser Zeitkorridor bei 22 Prozent der Schlaganfall-Patienten im Eberstädter Klinikum eingehalten werden, im Jahr 2000 bei 24 Prozent. „Ein gutes Ergebnis“, lobt Claus. Doch es müsse noch besser werden.

Drei Ursachen können bei jungen Menschen die folgenschwere arterielle Verschlusskrankheit auslösen:

● Verletzungen an Blutgefäßen. In zehn Prozent der Fälle reißt – eventuell durch eine Sportverletzung oder durch einen Unfall – eine Gefäßwand in einem Blutgefäß ein, wölbt sich wie ein Segel vor, führt zur Gefäßverengung und schließlich zum Gefäßverschluss.

● Veränderungen am Herzen. („offenes ovales Fenster“). Bei etwa zwanzig Prozent der Bevölkerung gibt es ein Verbindungsloch zwischen der rechten und linken Herzvorkammer, von dem die Betroffenen meist nichts wissen. Ungefiltert kann auf diesem Weg ein Blutgerinnsel über die Venen in

den Hirnkreislauf gelangen.

● Erbliche Gerinnungsneigung (Thrombophilie). Sie ist relativ selten. Wer ohne ersichtlichen Grund eine Thrombose (Verstopfung von Blutgefäßen durch Blutgerinnsel) bekommt, sollte sich auf den „Faktor V Leiden“ untersuchen lassen.

Zigaretten, die Pille und Migränemittel sind eine hochgefährliche Kombination, vor der Ärzte immer wieder warnen. Als allgemeine Risikofaktoren, die einen Schlaganfall begünstigen, gelten Rauchen, Übergewicht und Bluthochdruck.

Symptome eines Schlaganfalls sind: die plötzliche Lähmung einer Körperhälfte (Arm, Bein, Gesicht), plötzliche schwere Schwindelzustände, Sprachstörungen, Sehstörungen, Verständnisstörungen oder ein ungewohnt heftiger Kopfschmerz. Auch eine unerwartet auftretende Asymmetrie der Pupillen kann auf einen Schlaganfall hindeuten. Dafür gibt es zur Erleichterung der Patienten allerdings oft auch harmlose Erklärungen. Zum Beispiel Reispflaster, deren Wirkungsmitel aus Versehen, etwa beim Augenreiben, mit der Hand auf das Auge übertragen wurden, oder der Kontakt mit Trompetenblumen oder Tollkirschen.

Darmstädter Echo, 20.3.2002

## SCHLAGANFALL

# Antiphospholipid

Zum Beitrag „Schlaganfall ist keine Frage des Alters“:

In diesem interessanten Artikel wurden der Schlaganfall und die Stroke-Unit des Klinikums Darmstadt vorgestellt. Bei der Darstellung der Ursachen für die arterielle Verschlusskrankheit junger Menschen wurde ein häufiges, aber unbekanntes Krankheitsbild nicht erwähnt: Das Antiphospholipidsyndrom (APS). Etwa 18 bis 46 Prozent der jungen Schlaganfallpatienten weisen so genannte Phospholipid-Antikörper auf. Das APS gehört zu den entzündlich-rheumatischen Autoimmunerkrankungen und kommt häufig zusammen mit „Lupus erythematodes“ vor. Die dabei auftretenden Phospholipid-Antikörper führen zu einem gehäuftem Auftreten von Thrombosen und Embolien. Auch Fehl- und Früh-

geburten sind ein charakteristisches Merkmal dieser Krankheit, von der überwiegend Frauen betroffen sind.

Die Therapie besteht in der Einnahme blutgerinnungshemmender Mittel wie zum Beispiel Aspirin oder Warfarin. Da junge Schlaganfallpatienten mit Phospholipid-Antikörpern ein acht-fach erhöhtes Risiko für einen erneuten Schlaganfall haben, ist es auch aus diesem Grund sinnvoll, jeden Schlaganfallpatienten unter 40 Jahren auf Phospholipid-Antikörper hin zu untersuchen. Zudem ließe sich manche Fehl- und Frühgeburt vermeiden, wenn bei jungen Frauen mit entsprechenden Problemen an diese Antikörper gedacht würde.

Dorothea Maxim  
Gervinusstraße 47  
64287 Darmstadt

Darmstädter Echo, 12.4.2002

Im Mai 2002 wirkten Nina Sockel, D. Maxim und Dr. Ino K. Gao, internistischer Rheumatologe aus Heidelberg, an einem Fernsehbeitrag über das Sjögren-Syndrom in den SAT-1-Regionalnachrichten mit. Die Sendung wurde am 5.7.2002 ausgestrahlt.

Am 1.6.2002 hielt Dr. Andreas Worms, Oberarzt am Klinikum Darmstadt, in unserer Selbsthilfegruppe einen Vortrag über „Gynäkologische Probleme bei Kollagenosen“. Es kamen 18 Teilnehmer.

### Arztvortrag

Heute, Samstag, hält der Gynäkologe und Oberarzt am Klinikum Darmstadt, Dr. Worms, in der Lupus-Erythematodes-Selbsthilfegruppe einen Vortrag über „Gynäkologische Probleme bei Kollagenosen“. Die Veranstaltung beginnt um 15 Uhr beim Paritätischen Wohlfahrtsverband, Poststraße 9, dritter Stock. e

Darmstädter Echo, 1.6.2002

Am 8.6.2002 nahmen wir von 10.00 bis 16.00 Uhr wieder mit einem Stand am Tag der Selbsthilfegruppen des Paritätischen in Darmstadt im Carree am Luisenplatz teil.

Am 24.9.2002 wurden wir von der Lupus Erythematodes Regionalgruppe Bad Homburg zu einer Vortragsveranstaltung mit Dr. Lothar Meier, niedergelassener internistischer Rheumatologe in Bad Homburg, eingeladen.

Die Veranstaltungen der Selbsthilfegruppe wurden im Darmstädter Echo und in der Südhessen Woche angekündigt. Ab etwa Ende des Jahres 2002 war eine Bekanntgabe der regelmäßigen Selbsthilfetreffen im Darmstädter Echo nicht mehr möglich, da dort Selbsthilfeveranstaltungen in der Regel nicht mehr veröffentlicht wurden. Auch die Vortragsveranstaltungen wurden manchmal nicht mehr angekündigt. Es blieben die Hinweise in den kostenlosen Wochenzeitungen wie der Südhessen Woche, die vom Paritätischen Wohlfahrtsverband vorbereitet wurden.

■ **Wichtige Telefonnummern**

### Selbsthilfegruppen in der Region Südhessen

Arbeitsgemeinschaft Allergisches Kind e.V., 06162 982171  
 Alleinziehenden-Helf. 06151 295200  
 Angehörige psychisch Kranker e.V. DA, 06151 147448  
 Angst, Panik, Depression, 06164 515571  
 Anonyme Alkoholiker, 06151 19295  
 Anonyme Messies, 06151 330935  
 Aphaker und Schlaganfallbetroffene, 06151 24507  
 Asbestose, 06071 22411  
 Alkohol- und Sucht-Selbsthilfe e.V., 0170 7319652  
 Blaues Kreuz, DA-Mitte Alkoholsucht, 06151 47942  
 Bühlhochdruck Darmstadt, 06151 375758  
 BV Psoriasis e.V. R3 Südhessen, 06151 372019  
 Diabetiker Weiterstadt, 06150 14435  
 Dt. Diabetiker Bund, 06151 421334  
 Dt. Gesellschaft für das Hochbegabte Kind, 06257 81934  
 Dt.-ILCO (künstlicher Darmausgang), 06251 72209  
 Eltern von Kindern mit Ess-Störungen, 06151 74225  
 Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom e.V., 06432 6626  
 Elternkreis DA drogengefährdeter und drogenabhängiger Jugendlicher und Erwachsener, 0160 98203442  
 Emotions Anonymous EA, 06034 6489  
 Fibromyalgie Griesheim, 06155 64735  
 Fibromyalgie Zwieselberg und Bensheim, 06257 81457  
 Fibromyalgie Griesheim, 06155 828472  
 Fibromyalgie Südhessen (DGM), 06157 930241  
 Frauenselbsthilfe nach Krebs, 06151 292414  
 Freundeskreis Darmstadt für Alkoholabhängige und Angehörige, 06151 25936  
 Gesprächskreis für Angehörige Demenzerkrankter, 06151 967996  
 Gesprächskreis für pflegende Angehörige, 06151 74026  
 Gesprächskreis Krebs, 06151 62410  
 Gestörter Schlaf DA e.V., 06162 4559  
 Herzinfarkt-Byznes, 06151 45479  
 Herzklappenkrankungen, 06151 45479  
 Kontaktgruppe Herzkranke Kinder KoHG, 06105 951195  
 Kreuzbund Alkohol u. Medikamentenabhängige, Telefon 06151 317377  
 Legasthenie und Dyskalkulie, 06071 951528  
 Leukämiehilfe Rhein-Main e.V., 06071 43188  
 Lupus-Erythematodes, 06151 4993055  
 Migräne-SHG DA, 06103 488032  
 Morbus-Bechterew-Gruppe, 06151 20346  
 Motivationsgruppe Alkohol- und Medikamentenabhängige, 06151 9260  
 Notgemeinschaft Medizingeschädigter e.V., 06251 53524  
 Osteoporose Darmstadt, 06151 25586  
 Pro Retina Netzhautdegeneration, 06105 24559  
 Prostatakrebs, 06151 601520  
 Rheuma-Liga Hessen e.V., 06151 393-0  
 Rheuma-Liga Mühlthal-Rußdorf, 06151 9514922  
 Schlaganfall Weiterstadt, 06150 51140  
 Selbsthilfe bei Krebs, 06074 61253  
 Selbsthilfeverband Schlaganfallbetroffener, 06163 939340  
 Skoliose Selbsthilfe, 06155 855630  
 Tinnitus-Gruppe DA, 06151 23213  
 Alle Selbsthilfegruppen sind außerdem zentral zu erreichen über das Paritätische Wohlfahrtsverband-Selbsthilfebüro - Darmstadt, 06151 895005

Südhessen Woche, 17.10.2002

Ab 1.11.2002 legte das Internet-Diskussionsforum „Rheuma-Forum Rhein-Main“ eine Pause wegen zu hohem Betreuungsaufwand ein. Entgegen den Erwartungen war die Beteiligung von Rheuma-Betroffenen aus dem Raum Hessen nicht sehr groß, sodass D. Maxin als Moderatorin immer wieder die Beantwortung von Fragen übernahm, was sehr zeitaufwändig war.

Beim Treffen am 7.12.2002 erhielten wir Besuch von drei Studentinnen und Studenten der Evangelischen Fachhochschule Darmstadt, Fachgebiet Pflegewissenschaften. Sie fertigten über unsere Selbsthilfegruppe ein Referat an. Das Referat kann über das Internetangebot [www.lupus-shg.de](http://www.lupus-shg.de) nachgelesen werden.

Außerdem wurde im Jahr 2002 das Faltblatt unserer Selbsthilfegruppe aktualisiert und neu aufgelegt. Nach kurzer Zeit wurde es nochmals nachgedruckt.

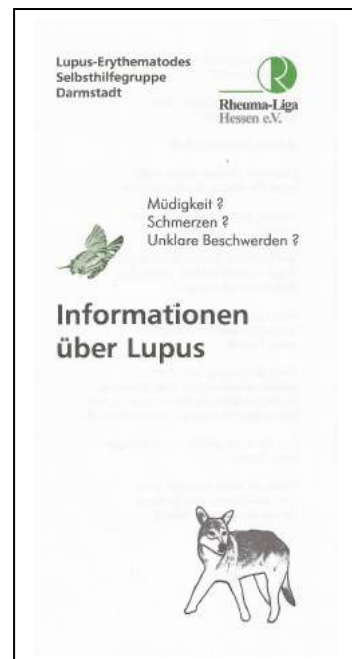
Sabine Frey gab die Stellvertretung der Lupus-Gruppe ab. Nach den Regeln der Hessischen Rheuma-Liga e. V. war bei Arbeitskreisen eine Stellvertretung nicht vorgesehen, sodass diese Funktion nicht wieder besetzt wurde. Najat el Fechtali half bei der Spendeneinwerbung mit.

An die Mitglieder wurden zwei Rundbriefe verschickt. Wegen der zahlreichen Interessenten wurden zwei zusätzliche Treffen vereinbart. Insgesamt fanden acht Treffen mit einer durchschnittlichen Teilnehmerzahl von 10,4 Personen statt.

Von folgenden Personen und Institutionen erhielten wir insgesamt 1.470 Euro an Spenden zugunsten unserer Selbsthilfegruppe:

VdAK 400 Euro, Hessische Elektrizitäts-AG 70 Euro, Stadt Darmstadt (Oberbürgermeister)/Sparkasse Darmstadt 100 Euro, BKK Degussa-Hüls 100 Euro, BKK HEAG/Merck 200 Euro, Forum BKK 300 Euro, IKK Hessen 75 Euro, Sancura BKK 250 Euro, Privatperson 75 Euro.

An Kosten für die Aktualisierung des Faltblatts, Porto, Telefonate, Internetbetreuung, Informationsmaterial, Briefpapier, Kopien usw. entstanden 1.266,73 Euro.



## 2003

Am 8.2.2003 hielt Karin Meinhardt, Reha-Beraterin der Techniker Krankenkasse in Darmstadt, in der Lupus-Gruppe einen Vortrag zum Thema „Rehabilitation“ und Fragen im Zusammenhang mit der Gesetzlichen Krankenversicherung. Es kamen 14 Teilnehmer.

Beim Treffen am 5.4.2003 war eine Studentin der Kulturanthropologie der Frankfurter Uni in unserer Selbsthilfegruppe zu Gast. Sie fertigte eine Arbeit zum Thema „Gesundheitswissen von Patienten“ an.

Am 26.4.2003 nahmen Jutta Bickelhaupt und D. Maxin an der Eröffnung der Lupus Erythematodes Regionalgruppe Mainz teil.



D. Maxin am Stand der Darmstädter Lupus-Gruppe

Am 24.5.2003 vertraten wir von 10.00 bis 16.00 Uhr wieder das Krankheitsbild „Lupus erythematodes“ mit einem Stand am Tag der Selbsthilfegruppen des Paritätischen in Darmstadt im Carree am Luisenplatz.

Zum 14.6.2003 wurden wir zum fünfjährigen Jubiläum der Fibromyalgie-Gruppe Odenwald im Kreiskrankenhaus Erbach eingeladen.

Im September 2003 wirkte D. Maxin an einem Beitrag über „Kortison“ in der Sendereihe „Service Gesundheit“ des Hessischen Fernsehens mit. Sendetermin war der 23.10.2003.

Im September 2003 eröffneten wir ein gebührenfreies Konto bei der Darmstädter Volksbank. Gerda Krohm übernahm zusammen mit D. Maxin die Kassenführung. Najat el Fechtali half weiter bei der Spendeneinwerbung mit.

Im Selbsthilfe-Magazin „TIPP“ 3/2003, herausgegeben von den Selbsthilfebüros der Paritätischen Projekte gGmbH des Paritätischen Wohlfahrtsverbands, erschien ein Artikel über Lupus und unsere Selbsthilfegruppe.

### SHG-Lupus-Erythematodes

Lupus-Erythematodes gehört zu der Gruppe der sogenannten Kollagenosen. Das sind chronische Autoimmunkrankheiten. Die bekanntesten Kollagenosen sind der Lupus erythematodes, das Sjögren-Syndrom und die Sklerodermie. Neunzig Prozent der Betroffenen sind Frauen. Die Erkrankungen beginnen meist im Alter zwischen 20 und 40 Jahren. Sie sind heute noch nicht heilbar, können jedoch mit Kortison und anderen immunologischen Medikamenten behandelt werden. Die Beschwerden sind bei diesen Erkrankungen zunächst ähnlich, man fühlt sich müde und abgeschlagen und hat Schmerzen im Körper. Dazu können verschiedene weitere Symptome auftreten, die für die einzelnen Erkrankungen typisch sind, wie zum Beispiel Lichtempfindlichkeit und rötliche Hautausschläge beim Lupus, Trockenheit von Augen und Mund beim

Sjögren-Syndrom, Anspannung der Haut bei der Sklerodermie. Viele Ärzte denken allerdings nicht an diese Krankheiten und erkennen zunächst nicht, wenn sich eine betroffene Patientin vorstellt, weil sie irrtümlicherweise meinen, dass die Krankheiten sehr selten seien. Dadurch dauert es oft sehr lange, bis die Diagnosestellung erfolgt und eine Behandlung eingeleitet wird. Deswegen ist ein Anliegen unserer Selbsthilfegruppe, in der Bevölkerung und auch bei Ärzten über diese Erkrankungen aufzuklären.

Die Darmstädter Lupus-Selbsthilfegruppe besteht seit 1996 und betreut etwa 100 Betroffene und Interessenten aus Südhessen. Darüber hinaus sind wir durch unser Internetangebot bundesweit bekannt.

Informationen: Dorothea Maxin, Tel. 06151/4993055

Am 11.10.2003 fand der erste Tages-Workshop der Darmstädter Lupus-Gruppe zum Thema „Unklare Beschwerden: Diagnose Kollagenose?“ im Luise-Karte-Haus des Elisabethenstifts statt. Die Veranstaltung dauerte von 10.30 bis etwa 18.00 Uhr. Die Teilnahme war kostenfrei. Es kamen etwa 40 bis 50 Interessierte. Ein umfangreicher Büchertisch gab einen Überblick über aktuelle Literatur zu den Themen Lupus, Sjögren-Syndrom und Kollagenosen. In den Printmedien wurde der Workshop im Darmstädter Echo und in der Südhessen Woche angekündigt. Anke Koch, Schirmherrin der Hessischen Rheuma-Liga, hielt zur Eröffnung eine Ansprache. Dr. I. Gao, niedergelassener internistischer Rheumatologe aus Heidelberg, referierte über „Kollagenose-Erkrankungen, mit Schwerpunkt SLE und Sjögren-Syndrom“. Prof. Dr. Werner Riegel, int. Rheumatologe/Nephrologe vom Klinikum Darmstadt, hielt einen Vortrag zum Thema „Warum brauchen wir den Nierenspezialisten bei Kollagenosen?“

Nach einem Imbiss in der Mittagspause berichtet eine SLE-Betroffene über ihre Erkrankung. Daran schloß sich ein Vortrag von Dr. Andreas Worms, Frauenarzt am Klinikum Darmstadt zum Thema „Unerfüllter Kinderwunsch – Ursache unbekannt? Das Antiphospholipidsyndrom und andere Kollagenosen“ an. Bei Kaffee und Kuchen war danach Gelegenheit zum Kennenlernen und Gedankenaustausch. Den Abschluss bildete der Vortrag von Dr. Wolfgang Spiegel, Nuklearmediziner aus Darmstadt, über die Frage „Alles die Schilddrüse? Autoimmunerkrankungen der Schilddrüse bei Kollagenosen“.

Die Firma Bormuth in Darmstadt unterstützte den Workshop mit einer Kuchenspende. Der vom Workshop übrig gebliebene Kuchen wurde dem Wohn- und Übernachtungsheim des Diakonischen Werks zur Verfügung gestellt.

Bis zu diesem Jahr gelang es uns trotz vielfacher Bemühungen nicht, einen Referenten zu neurologischen Problemen bei Lupus für unsere Selbsthilfegruppe zu finden, sodass wir das Thema nicht mehr weiterverfolgten.

## Diagnose Kollagenose

■ (SW). Die Lupus Erythematoses-Selbsthilfegruppe Darmstadt lädt für Samstag (11.) von 10.30 bis 18 Uhr zu einem Kollagenose-Workshop im Luise-Karte-Haus, Erbacher Straße 27, ein.

Kollagenosen sind chronische Autoimmunerkrankungen, die zum entzündlichen Rheuma gehören: der systemische Lupus erythematoses, das Sjögren-Syndrom, das Antiphospholipid-Syndrom, die Sklerodermie und die Dermatomyositis/Polymyositis.

Oftmals werden diese Krankheiten wegen ihrer Seltenheit sehr spät richtig diagnostiziert und behandelt. Ein Anliegen der Selbsthilfegruppe ist es, in der Bevölkerung und bei den Ärzten aufzuklären.

Der Workshop beinhaltet Arztvorträge, Berichte von Betroffenen und auch Gelegenheit zum Gedankenaustausch.

Südhessen Woche 9.10.2003

geführt und in Untersuchungshaft genommen.

### Stillen in der Rappelkiste

Die Bessunger Rappelkiste bietet Eltern mit Babys ab heute, Mittwoch, eine neue Baby/Stillgruppe an. Die Eltern treffen sich jeden Mittwoch um 15 Uhr in der Bessunger Straße 157A. Weitere Informationen unter Telefon 660401. Melden können sich noch Eltern mit Kindern zwischen eins und zwei Jahren. Sie treffen sich jeweils Freitag vormittags.

### Therapie bei Tumoren

Im „Patientenforum im Marienhospital“ spricht Dr. Andreas Angres zum Thema „Zeitgemäße Schmerztherapie bei Tumorerkrankungen“. Eingeladen wird dazu für heute, Mittwoch, 19 Uhr, in der Fortbildungsraum des Marienhospitals. Der Experte informiert über die Behandlung chronischer Schmerzen und nicht heilbarer Leiden.

### Diagnose Kollagenose?

„Unklare Beschwerden: Diagnose Kollagenose?“ ist das Thema ei-

nes Workshops, zu dem für Samstag (11.) ab 10.30 Uhr, in das Luise-Karte-Haus, Erbacher Straße 25, (am Elisabethenstift) eingeladen wird. Vorträge halten unter anderem um 10.45 Uhr Dr. Ino Gao zum Thema „Kollagenose-Erkrankungen mit Schwerpunkt SLE und Sjögren-Syndrom“ und um 16 Uhr Dr. Wolfgang Spiegel über „Alles die Schilddrüse? Autoimmunerkrankungen der Schilddrüse und Kollagenosen“. Um 13.30 Uhr berichtet eine Betroffene, um 16 Uhr gibt es Gelegenheit zum Gedankenaustausch und Kennenlernen bei Kaffee und Kuchen.

### Gottesdienst mit Esprit

„Sozialstaat gleich Vollkasko ohne Eigenbeteiligung?“ Diesem Thema ist der nächste Gottesdienst „mit Esprit“ der Arheilger Heilig-Geist-Gemeinde gewidmet. Er wird am Sonntag (12.) um 17 Uhr in der Zöllnerstraße 3 gehalten. Die Predigt wird angereichert durch ein Kreuzverhör, ein Theaterstück und Musik einer Live-Band. Es moderieren Sebastian Peth und Michi Walter.

Darmstädter Echo, 8.10.2003

Da die Räume des Paritätischen während unserer Treffen an den Samstagnachmittagen im Herbst und Winter aufgrund von Sparmaßnahmen nicht mehr richtig warm wurden, wechselten wir in der kälteren Jahreszeit ins „Braustübl“ am Hauptbahnhof in Darmstadt.

An die Mitglieder wurden im Jahr 2003 zwei Rundbriefe verschickt. Außer dem Workshop fanden fünf Selbsthilfegruppentreffen statt. Die durchschnittliche Teilnehmerzahl bei den regulären Treffen betrug 10,6.

Von folgenden Personen und Institutionen erhielten wir insgesamt 2.376,55 Euro an Spenden zugunsten unserer Selbsthilfegruppe:

Umedia Krankenkasse 20 Euro, Forum BKK 100 Euro, VdAK 750 Euro, BKK HEAG 300 Euro, AOK Hessen 400 Euro, Fa. J. Butler 250 Euro, Stadt Darmstadt (Oberbürgermeister/Sparkasse Darmstadt) 100 Euro, Stadt Darmstadt (Sozialdezernat) 100 Euro, Spenden beim Kollagenose-Workshop 151,55 Euro, Spenden bei den regelmäßigen Selbsthilfgruppen-Treffen 105 Euro, Privatperson 100 Euro.

An Kosten für den Workshop, Porto, Telefonate, Internetbetreuung, Informationsmaterial, Briefpapier, Kopien usw. entstanden 1.918,96 Euro.

## **Grußwort von Frau Anke Koch, Schirmherrin der Hessischen Rheuma-Liga e. V., anlässlich des 1. Kollagenose-Workshops in Darmstadt am 11.10.2003**

Sehr geehrte Damen und Herren,

vielen Dank für die Einladung zu Ihrem Workshop, die ich gerne wahrnehme.

Kollagenosen wie der systemische Lupus erythematoses, das Sjögren-Syndrom und das Antiphospholipidsyndrom sind unbekanntere Krankheiten. In den Medien hört man kaum etwas davon, ebenso wenig erfährt man im Bekannten- oder Kollegenkreis darüber, und in der Verwandtschaft ist schon gar niemand davon betroffen.

Der systemische Lupus erythematoses oder kurz Lupus ist eine Autoimmunkrankheit, die zum entzündlichen Rheuma gehört. Im großen Gebiet der rheumatischen Erkrankungen droht er oft unterzugehen, weil die Krankheit so selten ist. Etwa 40.000 Menschen sollen in Deutschland davon betroffen sein, 90 Prozent davon Frauen, viele junge Frauen, die gerade mitten in der Lebensplanung stehen. Nicht selten bricht der Lupus während oder nach einer Schwangerschaft aus. Damit ändern sich Lebensschicksale, die berufliche Entwicklung wird behindert, und auch heute führt eine chronisch-aktive Lupuserkrankung noch viel zu häufig zur Erwerbsminderung im jüngeren Lebensalter. Hier ist noch viel Forschungsarbeit notwendig, um den Betroffenen eine normale Lebensqualität zu ermöglichen. Das Ziel muss aber die vollständige Heilung sein, von der die Medizin heute noch sehr weit entfernt ist.

Ähnlich ist es mit dem Sjögren-Syndrom. Auch das Sjögren-Syndrom ist eine typische Frauenkrankheit. Wie man heute weiß, beginnt auch diese Kollagenose oft im jungen Erwachsenenalter und sie wird oftmals erst Jahrzehnte später von den Ärzten erkannt, wenn die charakteristischen Symptome der Trockenheit von Haut und Schleimhäuten sehr stark ausgeprägt sind. Beim Antiphospholipidsyndrom kann es durch krankhafte Blutgerinnsel unter anderem zu Fehl- und Frühgeburten kommen. Leider wird bei der medizinischen Betreuung von Paaren mit unerfülltem Kinderwunsch heute noch viel zu wenig an dieses Krankheitsbild gedacht. Geschätzt wird, dass bei bis zu 20 Prozent von Frauen mit häufigen Fehlgeburten unerkannte Phospholipidantikörper die Ursache sind. Nicht wenigen Patientinnen könnte mit einer einfachen und preiswerten blutgerinnungshemmenden Therapie eine glückliche Schwangerschaft ermöglicht werden.

Wie ich gehört habe, ist es die erste größere Veranstaltung der Darmstädter Lupus-Selbsthilfegruppe. Sie soll zur Information der Betroffenen, aber auch zur Aufklärung der Bevölkerung dienen. Ein großes Problem bei Kollagenosen ist ja die oft späte und zu späte Diagnose der Erkrankung. Ärzte müssen bei unklaren Beschwerden an die Krankheitsbilder der Kollagenosen denken, und zum Gesundheitswissen jeder Bürgerin und jedes Bürgers sollte gehören, dass etwa chronische Schmerzen, unerklärliche Müdigkeit und Leistungseinbußen, Hautausschläge und Lichtempfindlichkeit bei jungen Frauen ein Zeichen einer Lupuserkrankung sein können.

Die Darmstädter Lupus-Gruppe gibt es seit sieben Jahren. Seit zwei Jahren gehört sie zur Hessischen Rheuma-Liga. Eine wichtige Aktivität war von Beginn an die Verbesserung der rheumatologischen Versorgung im Raum Darmstadt. Mit einer Unterschriftensammlung zusammen mit den anderen Darmstädter Rheuma-Selbsthilfegruppen haben Sie dazu beigetragen, dass dieses Ziel vor zwei Jahren mit der Niederlassung eines internistisch-rheumatologischen Facharztes erreicht werden konnte. Über Ihr gut besuchtes Internetangebot sind Sie weit über Südhessen hinaus bekannt. Für die heutige Veranstaltung konnten Sie namhafte Ärzte aus Darmstadt und Umgebung gewinnen. Sie versprechen sich davon, dass das Interesse für diese seltenen Krankheitsbilder gestärkt und die Brücke zur Ärzteschaft gefestigt wird.

Ich freue mich, dass Ihre Veranstaltung auf eine so große Resonanz stößt und wünsche Ihnen für das Gelingen viel Erfolg!

# 1. Kollagenose-Workshop in Darmstadt am 11.10.2003



Dr. Ino K. Gao



Anke Koch, Schirmherrin der Hessischen Rheuma-Liga e. V., D. Maxin und Jutta Bickelhaupt (von l. nach r.)



Kaffee und Kuchen



Eine SLE-Betroffene berichtet über ihre Erkrankung



Dr. Andreas Worms



Dr. Wolfgang Spiegel



## 2004

Zum 1.1.2004 trat in Deutschland eine Gesundheitsreform in Kraft, die für Kassenpatienten einschneidende Änderungen vorsah:

- Die Einführung einer Praxisgebühr von zehn Euro einmal im Quartal bei jedem aufgesuchten Arzt, außer bei Überweisungen durch einen Hausarzt,
- erhöhte Zuzahlungen bei jedem Kassenrezept, gestaffelt nach dem Preis des Arznei- bzw. Hilfsmittels,
- ein verschärftes „Aut idem“, d. h. der Kassenarzt wurde verpflichtet, stets die günstigsten Medikamente zu verordnen,
- die Herausnahme von vielen nicht-verschreibungspflichtigen Medikamenten aus dem Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenkassen,
- der Wegfall von Zuschüssen für Brillen und Kontaktlinsen, außer bei extremer Sehschwäche,
- eine Zuzahlung von zehn Euro pro Tag bei einem Krankenhausaufenthalt für höchstens 28 Tage im Jahr, bzw. bei Rehabilitationsmaßnahmen von höchstens 42 Tagen pro Jahr.

Auch für Ärzte und Krankenhäuser änderte sich viel. So wurde für die niedergelassenen Kassenärzte die so genannte „Budgetierung“ der verordneten Leistungen verschärft. Jede Kassenpraxis bekam einen „Deckel“ aufgesetzt, also einen Geldbetrag, bis zu dem sie Kosten für die Gesetzliche Krankenversicherung verursachen durfte. Darüber hinaus musste der Arzt befürchten, dass die Krankenkassen das Geld für verordnete Arzneimittel und Heilmaßnahmen von ihm zurückfordern würden.

Krankenhäuser wurden in Zukunft nicht mehr pro Aufenthaltstag des Patienten, sondern nach so genannten „Fallpauschalen“ vergütet. Das bedeutete, dass eine Klinik zum Beispiel für eine Blinddarmoperation einen festen Betrag bekam, egal ob es sich um einen unkomplizierten Fall mit kurzer Aufenthaltsdauer oder einen schwierigen Verlauf mit einer anschließenden Infektion handelte.

Damit sollten die steigenden Kosten im Gesundheitswesen eingedämmt werden. Die Folge davon war, dass die Patienten Milliarden Euro an Kosten selbst übernehmen mussten, die vorher von den Gesetzlichen Krankenkassen getragen worden waren. In der Praxis bedeutete dies gerade für undiagnostizierte Patienten, dass die Abklärung unklarer Erkrankungen erschwert wurde. So war der Zugang zu Fachärzten ohne Überweisung mit der Gebühr von zehn Euro für die Patienten teurer geworden. An den Qualifizierungsdefiziten der Allgemeinmediziner, die zu der unzureichenden Abklärung unklarer Erkrankungen mit verzögerten Überweisungen zu Fachärzten führten, hatte sich durch die Reform nichts geändert.

Aber auch die diagnostizierten chronisch kranken Patienten wurden bei Ärzten zunehmend unbeliebt, da sie auf Dauer mehr Kosten verursachten als Leicht- oder Akutkranke. Die Folge war auch, dass manche Ärzte ihre Kassenzulassung abgaben und nur noch privat praktizierten, was die Terminvergabe bei den übriggebliebenen Kassenärzten weiter verschärfte. In besonderer Weise betrafen diese Budgetierungsprobleme offenbar Hautärzte und Augenärzte. Als Konsequenz dieser Maßnahmen wurde es im Lauf der Jahre immer schwieriger, als Kassenpatient Termine bei Kassenärzten zu bekommen.

Im Krankenhausbereich führten die Fallpauschalen dazu, dass Patienten nach Operationen zu früh nach Hause geschickt wurden, um die Zeitvorgaben einzuhalten, und sich dadurch vermehrt Komplikationen ergaben – so genannte „blutige Entlassungen“.

Diese Gesundheitsreform war die zweite der drei großen Reformen der so genannten „Agenda 2010“, mit der die deutsche Regierung die Massenarbeitslosigkeit und die Kostensteigerungen im Sozialwesen bekämpfen wollte.

Für gesetzlich versicherte chronisch Kranke bedeutete diese Gesundheitsreform nicht nur eine Verschlechterung ihrer medizinischen Versorgung, auch finanziell brachte sie große Einbußen. So mussten chronisch Kranke zwar nur Zuzahlungen für Heil- und Hilfsmittel, die ein Arzt auf Kassenrezept verordnet hatte, in Höhe von bis zu einem Prozent des Bruttoeinkommens pro Jahr bezahlen. Wurde diese Grenze überschritten, brauchten sie keine weiteren Zuzahlungen mehr zu leisten. In diese Ein-Prozent-Grenze wurden jedoch nicht die Kosten für nicht verschreibungspflichtige Arzneimittel, Laboruntersuchungen, weitere Untersuchungen, Brillen und Kontaktlinsen und die Konsultation von privat niedergelassenen Ärzten miteinbezogen. Die Herausnahme nicht verschreibungspflichtiger Arzneimittel aus dem Budget der Gesetzlichen Krankenkassen verursachte für sich genommen alleine schon Kosten von vielen Milliarden Euro pro Jahr für die gesetzlich Versicherten. Gerade bei seltenen Erkrankungen wie dem Lupus wurden auch immer

wieder Blutuntersuchungen notwendig, die Kassenärzte aufgrund von Sparmaßnahmen nicht mehr oder nur noch selten durchführten. Ebenso fielen manche Untersuchungen zur Therapiekontrolle, wie etwa Knochendichtemessungen, nicht unter den Ein-Prozent-Bereich. Auch die Konsultation privat niedergelassener Spezialisten war bei seltenen Erkrankungen im Krankheitsverlauf immer wieder erforderlich, weil sich Kassenärzte mit dem jeweiligen neuen gesundheitlichen Problem nicht auskannten.

Ganz anders war die Situation von privat versicherten Lupus-Betroffenen. Bei ihrer Versorgung änderte sich nichts. Sie bekamen zeitnah Termine bei Ärzten, (Labor-)Kontrollen erfolgten reichhaltig und nicht selten wurden ihnen innerhalb eines Jahres mehrere Basismedikamente angeboten, wenn die bisherige Behandlung nicht zufriedenstellend anschlug.

Dieser Entwicklung hin zu einer Zwei-Klassen-Medizin wirkte nur das Aufkommen des Internets mit dem immer umfangreicheren medizinischen Informationsangebot entgegen. Was vorher mühsam in Büchern in Bibliotheken zusammengesucht werden musste, konnte nun innerhalb eines Mausklicks in Sekunden durch die Patienten selbst gefunden werden. Das Internet förderte den „mündigen Patienten“. Im Lauf der vielen Jahre als Ansprechperson der Darmstädter Lupus-Selbsthilfegruppe hat D. Maxin nicht wenige Betroffene erlebt, die auf ihre Diagnose selbst durch eine ausgiebige Internetrecherche kamen und die anschließend den richtigen Facharzt aufsuchten, der ihren Verdacht bestätigte.

In der Zeitschrift „Wir in Hessen“ der Hessischen Rheuma-Liga e. V. vom Mai 2004 erschien ein

Artikel von D. Maxin über den Kollagenose-Workshop des vergangenen Jahres.

## Kollagenose-Workshop in Darmstadt

*Vorträge und Diskussionen mit Medizinern und Betroffenen*

*Um Kollagenosen, ihre Diagnose und Therapie ging es beim ersten Tagesworkshop der Darmstädter Lupus-erythematoses-Selbsthilfegruppe. Als Referenten hatten sich namhafte Ärzte aus Darmstadt und Umgebung zur Verfügung gestellt.*

Am 11. Oktober veranstaltete die Selbsthilfegruppe im Luise-Karte-Haus des Elisabethenstifts ihren ersten Tagesworkshop. Dorothea Maxin, die die Gruppe 1996 ins Leben gerufen hat und seither leitet, begrüßte Anke Koch, die Schirmherrin der Hessischen Rheuma-Liga, und etwa 50 Betroffene, Ärzte, Angehörige und Freunde.

In ihrem Grußwort sprach Anke Koch das Problem an, dass Kollagenosen nach wie vor in der Öffentlichkeit relativ unbekannte Krankheiten sind. Der systemische Lupus erythematoses (SLE), das Sjögren-Syndrom und das Antiphospholipid-Syndrom sind jedoch gar nicht so selten. Sie betreffen überwiegend Frauen und werden oft erst relativ spät von den Ärzten diagnostiziert.

Dr. Ino K. Gao, internistischer Rheumatologe aus Heidelberg, erläuterte in seinem Vortrag die Krankheitsbilder des SLE und des Sjögren-Syndroms. Er ging dabei auf die Lichtempfindlichkeit ein, die bei Betroffenen mit systemischem Lupus zur Auslösung von Schüben führen kann. Beim Sjögren-Syndrom steht eine Trockenheit von Haut und Schleimhäuten im Vordergrund. Sie kann sich auch in häufigen Bindehautentzündungen oder einem Tränen der Augen äußern. Da die Krankheit langsam schleichend verläuft, wird sie oft erst bei Frauen jenseits der Wechseljahre erkannt. Aber auch jüngere Menschen können entsprechende Beschwerden entwickeln. Beim Antiphospholipid-Syndrom kommt es durch krankhafte Blutgerinnsel zu Thrombosen und Embolien, Schlaganfällen, Fehl- und Frühgeburten.

Prof. Dr. W. Riegel, internistischer Rheumatologe/Nephrologe des Klinikums Darmstadt, referierte zum Thema „Warum brauchen wir den Nierenspezialisten bei Kollagenosen?“ Die Nierenbeteiligung wird bei Kollagenosen häufig erst nach längerer Zeit erkannt, weil sie zunächst relativ symptomarm verläuft. Erst im fortgeschrittenen Stadium kommt es zu Auffällig-

keiten wie beispielsweise Leistungsschwäche oder Wassereinlagerungen in den Beinen (Ödemen). Deswegen sind regelmäßige Nierenuntersuchungen bei Kollagenose-Kranken sehr wichtig.

Eine Betroffene mit systemischem Lupus, Antiphospholipid-Syndrom und Sjögren-Syndrom schilderte die Schwierigkeiten der Diagnosefindung, die Suche nach dem „guten Arzt“ und die langwierige Einstellung einer wirkungsvollen und verträglichen Therapie. Unverträgliche Basismedikamente führten bei ihr zu einer Verstärkung der Krankheitsaktivität. Daraus resultierte die Suche nach alternativen naturheilkundlichen Therapiemöglichkeiten.

Dr. A. Worms, Frauenarzt des Klinikums Darmstadt, sprach zum Thema „Unerfüllter Kinderwunsch – Ursache unbekannt? Das Antiphospholipid-Syndrom und andere Kollagenosen“. In der Schwangerschaftssprechstunde sollte bei Frauen mit Schwangerschaftsproblemen auch an das Antiphospholipid-Syndrom gedacht werden. Geschätzt wird, dass bei bis zu 20% der Frauen mit häufigen Fehlgeburten unerkannte Phospholipid-Antikörper die Ursache sind. Den Betroffenen kann mit einer blutgerinnungshemmenden Therapie eine glückliche Schwangerschaft ermöglicht werden.

Auf Autoimmunerkrankungen der Schilddrüse bei Kollagenosen ging Dr. W. Spiegel, Nuklearmediziner aus Darmstadt, ein. Dazu gehören die Hashimoto-Thyreoiditis, die recht häufig zusammen mit dem Sjögren-Syndrom auftritt, und der Morbus Basedow. Die Hashimoto-Thyreoiditis, eine Schilddrüsenentzündung, führt typischerweise im Verlauf zu einer Schilddrüsenunterfunktion. Anzeichen sind unter anderem Müdigkeit und Leistungsschwäche, also Symptome, die auch mit der Grundkrankheit Kollagenose zusammenhängen können. Eine Behandlung mit Schilddrüsen-Hormonen kann hier Abhilfe schaffen. Der Morbus Basedow geht meistens mit einer Über-



*Jutta Bickelhaupt und Dorothea Maxin (v. r.) überreichen der Schirmherrin Anke Koch (l.) einen Blumenstrauß*

funktion der Schilddrüse einher. Typische Beschwerden sind Haarausfall, Durchfall, Gewichtsabnahme und Nervosität. Auch diese Symptome können wiederum bei einer Kollagenose auftreten. Diagnostiziert werden beide Autoimmunerkrankungen der Schilddrüse unter anderem an den spezifischen Schilddrüsen-Autoantikörpern.

Im Anschluss an die Vorträge beantworteten die Referenten zahlreiche Fragen aus dem Publikum. Ein umfangreicher Infostand bot einen großen Überblick über die Informationschriften

der Rheuma-Liga und die neueste Literatur zum Thema Kollagenosen. Beim gemeinsamen Mittagessen, Kaffee und Kuchen war viel Gelegenheit zum Kennenlernen und zum Gedankenaustausch. Alles in allem war es eine gelungene Veranstaltung, die der Vorbereitungsgruppe aber auch eine Menge Arbeit gemacht hat. Allen Betroffenen, die mitgewirkt haben oder die Veranstaltung mit einer Spende unterstützten, ein herzliches Dankeschön! ■

*Am 5. Juni 2004 wird von 14 bis 18 Uhr wieder ein Nachmittagsworkshop im Luise-Karte-Haus stattfinden. Themen werden sein: „Augenbeteiligung bei Kollagenosen“ (Referent Dr. A. Künster, Augenklinik des Klinikums Darmstadt) und „Schnittstellen zwischen Hormonhaushalt und Kollagenosen“ (Dr. K. M. Bartelt, Endokrinologie in Darmstadt). Das Internetangebot [www.lupus-darmstadt.de](http://www.lupus-darmstadt.de) bietet stets aktuelle Informationen aus der Lupus-Selbsthilfegruppe Darmstadt und Hinweise auf Neuigkeiten auf dem Gebiet der Kollagenoseforschung.*

Am 15.5.2004 nahmen wir von 10.00 bis 16.00 Uhr wieder mit einem Stand am Tag der Selbsthilfegruppen des Paritätischen in Darmstadt im Carree am Luisenplatz teil.

Am 5. Juni 2004 fand von 14.00 bis 18.00 Uhr der zweite Darmstädter Kollagenose-Workshop im Luise-Karte-Haus am Elisabethenstift statt. In den Printmedien wurde er in der Südhessen Woche, außerdem über Radio Darmstadt angekündigt. Es kamen etwa 30 bis 35 Interessierte. Die Firma Dr. Mann Pharma war mit einem Stand über Produkte zur Behandlung von Augentrockenheit vertreten. Ein umfangreicher Büchertisch der Lupus-Gruppe informierte über die aktuelle Literatur zum Thema.

Dr. Karl Michael Bartelt, niedergelassener Internist und Endokrinologe aus Darmstadt, referierte über das Thema „Schnittstellen zwischen Hormonhaushalt und Kollagenosen: Immunität – Depressionen – Schlaf“. Danach informierte Dr. Andreas Künstler, Oberarzt an der Augenklinik des Klinikums Darmstadt, über „Augenbeteiligung bei Kollagenosen: Augentrockenheit, ihre Ursachen und Behandlung“. In der Pause war Gelegenheit zum Kennenlernen und Gedankenaustausch bei Kaffee und Kuchen. Anschließend berichtete eine Betroffene über ihre Erkrankung Sjögren-Syndrom.

## Hormonhaushalt und Kollagenosen

■ (SW). Am Samstag (5.) bietet die Lupus-Erythematodes-Selbsthilfegruppe von 14 bis 18 Uhr im Elisabethenstift, Erbacher Straße 29, einen kostenlosen Workshop mit Arztvorträgen an. Eine Anmeldung ist nicht erforderlich.

Referenten sind Dr. K.-M. Bartelt, Internist und Endokrinologe, zum Thema „Schnittstellen zwischen Hormonhaushalt und Kollagenosen: Immunität – Depressionen – Schlaf“ und Dr. A. Künstler, Klinikum Darmstadt, Augenklinik, zum Thema: „Augenbeteiligung bei Kollagenosen: Augentrockenheit, ihre Ursachen und Behandlung“.

Südhessen Woche 25.7.2004

Am 9.6.2004 wurde in „Radio Darmstadt“ wieder ein Interview von Alexander Pollack mit D. Maxim über die Arbeit der Selbsthilfegruppe und das Thema Lupus ausgestrahlt.

Auf Einladung von Prof. Dr. Werner Riegel nahmen wir vom 18. bis 19.6.2004 am 16. Wissenschaftlichen Symposium des Nephrologischen Arbeitskreis Saar-Pfalz-Mosel e. V. im Maritim Rhein-Main-Hotel in Darmstadt, Am Kavalleriesand 6, mit einem Informationsstand über unsere Selbsthilfegruppe teil.

Am 17.7.2004 trafen sich die „Aktiven“ zu einem gemütlichen Beisammensein mit Abendessen im Restaurant Delfino in Darmstadt.

Über das Symposium ergab sich eine Zusammenarbeit mit der Selbsthilfegruppe Zystennieren. Sie lud uns für den Herbst 2004 zu zwei Vortragsveranstaltungen ein: Am 7.9.2004 zum Thema „Dialyse“ mit dem Referenten Hr. Löbel, Pflegedienstleiter im Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation (KfH) e. V. und am 9.11.2004 zum Thema „Sozialrecht“ mit dem Referenten Rechtsanwalt Hr. Fritsch aus der Darmstädter Kanzlei Dingeldein.

An die Mitglieder wurden im Jahr 2004 zwei Rundbriefe verschickt. Außer dem Workshop und dem „Aktiven-Treffen“ fanden sechs Selbsthilfegruppentreffen statt. Die durchschnittliche Teilnehmerzahl bei den regulären Treffen betrug 10,8.

Von folgenden Personen und Institutionen erhielten wir insgesamt 1.316,70 Euro an Spenden zugunsten unserer Selbsthilfegruppe:

Forum BKK 250 Euro, VdAK 250 Euro, Taunus BKK 250 Euro, AOK Hessen 150 Euro, IKK Hessen 125 Euro, Stadt Darmstadt (Oberbürgermeister/Sparkasse Darmstadt) 100 Euro, Stadt Darmstadt (Sozialdezernat) 100 Euro, Spenden beim Kollagenose-Workshop 44,70 Euro, Spenden bei den regelmäßigen Selbsthilfegruppen-Treffen 27 Euro, Spende beim Symposium 20 Euro.

An Kosten für den Workshop, Porto, Telefonate, Internetbetreuung, Informationsmaterial, Briefpapier, Kopien usw. entstanden 1.394,51 Euro.

Zum Jahresende 2004 musste die traditionsreiche Rheumaklinik in Bensheim-Auerbach die Patientenversorgung einstellen. Fast 50 Jahre lang hatte sie die Betreuung von Rheumapatienten im Raum Südhessen garantiert. Mit dem Aufkommen der neuen modernen Rheumamedikamente („Biologika“) etwa seit der Jahrtausendwende für die häufigen Rheumaerkrankungen rheumatoide Arthritis, Morbus Bechterew und Schuppenflechtenarthritis kam es jedoch immer seltener zu stationären Einweisungen von Rheumapatienten. Außerdem entstanden zur Zeit an immer mehr Akutkrankenhäusern Rheumaabteilungen zur besseren wohnortnahen Versorgung Rheumakranker. Das Darmstädter Echo vom 12.11.2004 berichtete darüber.

## 2. Kollagenose-Workshop in Darmstadt am 5.6.2004



Dr. Karl Michael Bartelt



Dr. Bartelt im Gespräch mit D. Maxin



Büchertisch mit Jutta Bickelhaupt



Dr. Andreas Künster

## 2005

Beim Tag der Selbsthilfegruppen am 14.5.2005 in Darmstadt im Carree vertrat uns die Darmstädter Rheuma-Liga-Selbsthilfegruppe, da diesmal aus gesundheitlichen Gründen kein Mitglied von uns teilnehmen konnte.

Seit Mai 2005 verschickten wir einen kostenlosen E-Mail-Newsletter mit Neuigkeiten aus den Bereichen medizinische Wissenschaft und Forschung im Zusammenhang mit Lupus, Sjögren und anderen Kollagenosen sowie aktuellen Informationen aus dem Gesundheitswesen an angemeldete Abonnenten.

Beim Selbsthilfetreffen am 3.9.2005 hielt D. Maxin einen Vortrag zum Thema „Immunsystem“ mit Filmmaterial. Er wurde im Darmstädter Echo angekündigt. Es kamen 19 Teilnehmer.

Das Internetangebot der Selbsthilfegruppe wurde um Auszüge aus der Rheumatologischen Bilddatenbank „Merckle Rheumatologie visuell“ erweitert (<http://www.lupus-shg.de/bild.htm>).

Ein Gynäkologe sagte eine angekündigte Vortragsveranstaltung zum Thema „Immunologische Probleme in der Schwangerschaft“ aus terminlichen Gründen kurz vor dem vereinbarten Datum wieder ab.

An die Mitglieder wurden drei Rundbriefe verschickt. Der Newsletter wurde 44 Mal versandt. Es fanden sieben Treffen mit einer durchschnittlichen Teilnehmerzahl von 10,3 statt.

Von folgenden Personen und Institutionen erhielten wir insgesamt 1.380 Euro an Spenden zugunsten unserer Selbsthilfegruppe:

Taunus-BKK 500 Euro, AOK Hessen 250 Euro, VdAK 250 Euro, IKK Hessen 50 Euro, HEAG Süd Hessische Energie AG (HSE) 100 Euro, Stadt Darmstadt (Oberbürgermeister/Sparkasse Darmstadt) 100 Euro, Stadt Darmstadt (Sozialdezernat) 100 Euro, Privatperson 5 Euro, Spenden bei den regelmäßigen Selbsthilfegruppen-Treffen 25 Euro.

An Kosten für Porto, Telefonate, Internetbetreuung, Informationsmaterial, Briefpapier, Kopien usw. entstanden 620,21 Euro.



## 2006

Am 14.2.2006 hielt Frau Thomas vom Sozialverband VdK einen Vortrag über „Sozialrecht für Nierenkranke“. Die Veranstaltung fand zusammen mit der Selbsthilfegruppe Zystennieren e. V. im Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation (KfH) in der Holzhofallee 34 in Darmstadt statt

Am 1.4.2006 lud die Selbsthilfegruppe anlässlich ihres zehnjährigen Bestehens zu einem Workshop in den Luise-Karte-Saal des Elisabethenstifts, Erbacher Str. 29 in Darmstadt ein. Er dauerte von 13.45 bis etwa 18.30 Uhr. In den Printmedien wurde er im Selbsthilfe-Magazin „TIPP“ 2/2006 des Paritätischen Wohlfahrtsverbands, in der Südhessen Woche und im Darmstädter Echo vom 1.4.2006 angekündigt. Im Darmstädter Echo vom 4.3.2006 hatte die Selbsthilfegruppe außerdem eine kostenpflichtige Anzeige geschaltet, da nicht sicher war, dass die Veranstaltung im redaktionellen Teil ankündigen würde. Es kamen etwa 60 bis 70 Teilnehmer.

Sigrid Anna Werner vom Leitungsteam der Darmstädter Selbsthilfegruppe der Rheuma-Liga Hessen e. V. und Monika Zehnbauer, Vorstandsmitglied der Rheuma-Liga Hessen e. V., sprachen Grußworte. Anschließend erfolgte die Verleihung der silbernen Ehrennadel der Rheuma-Liga Hessen e. V. an D. Maxin.

Dr. Johannes Häntsch, niedergelassener internistischer Rheumatologe aus Darmstadt, referierte zum Thema „Lupus erythematoses, Sjögren-Syndrom u. a. Kollagenosen“. Danach informierte der Labormediziner Prof. Dr. Hans Peter Seelig aus Karlsruhe über „Diagnostik von Kollagenosen“.

Im Anschluss war Gelegenheit zum Kennenlernen und Gedankenaustausch bei Kaffee und Kuchen.

Es folgte ein Vortrag von Prof. Dr. Wolfgang Schneider, Chefarzt der Klinik für Innere Medizin des Elisabethenstift Darmstadt, über „Herzerkrankungen bei Kollagenosen“.

Danach schilderten eine Betroffene mit Hautlupus und eine Betroffene mit SLE ihre Erfahrungen mit der Krankheit.

Zum Schluss referierte Gabriele Geibel, Ärztin an der Klinik für Innere Medizin/Klinikum Ludwigshafen, über „Alternative Verfahren bei Kollagenosen“. Die Veranstaltung wurde als Fortbildung der Bezirksärztekammer Darmstadt zertifiziert.

Über diesen Workshop berichteten das Magazin der Hessischen Rheuma-Liga „Wir in Hessen“ vom Mai 2006 und die Ausgabe 3/2006 der Zeitschrift „TIPP“ des Paritätischen.

## Selbsthilfegruppe für Lupus-Kranke

■ (SW). In diesem Frühjahr wird die Darmstädter Lupus-Selbsthilfegruppe der Hessischen Rheuma-Liga zehn Jahre alt.

Auch in diesem Jahr wird ein umfangreiches Veranstaltungsprogramm angeboten; als nächstes ein Workshop am 1. April im Luise-Karte-Saal des Elisabethenstiftes, der für alle Interessenten bei freiem Eintritt offen ist. Eine Anmeldung ist nicht erforderlich.

Als Referenten informieren an diesem Tag von 13.30 bis 17.30 Uhr Dr. Johannes Häntsch, Rheumatologe aus Darmstadt; Prof. Dr. Hans Peter Seelig, Labormediziner aus Karlsruhe; Prof. Dr. Wolfgang Schneider, Elisabethenstift Darmstadt; Gabriele Geibel, Ärztin aus dem Klinikum Ludwigshafen. Thema: „Neue Aspekte in der Diagnostik und Behandlung von Lupus erythematoses; Sjögren-Syndrom und andere Kollagenosen“. Weitere Informationen unter [www.lupus-darmstadt.de](http://www.lupus-darmstadt.de)

Südhessen Woche, 23.3.2006

### **Krankheitsbilder der Kollagenosen in der Öffentlichkeit und bei Ärzten bekannter machen - dies war das Ziel des Workshops**

Artikel von D. Maxin aus TIPP, hg. von den Selbsthilfebüros der Paritätischen Projekte gGmbH 3/2006, S. 49-50

Chronische Schmerzen, unerklärliche Müdigkeit, Hautausschläge und Lichtempfindlichkeit können ein Zeichen einer Lupuserkrankung sein. Ähnlich ist es mit dem Sjögren-Syndrom. Auch diese Kollagenose beginnt häufig im jungen Erwachsenenalter und wird oft erst Jahrzehnte später von den Ärzten erkannt, wenn die charakteristischen Symptome der Trockenheit von Haut und Schleimhäuten sehr stark ausgeprägt sind. Beim Antiphospholipidsyndrom kann es durch krankhafte Blutgerinnsel zu Thrombosen, Schlaganfällen, Fehl- und Frühgeburten kommen. Geschätzt wird, dass bei bis zu 20 Prozent der Frauen mit häufigen Fehlgeburten unerkannte Phospholipidantikörper die Ursache sind. Mit einer einfachen und preiswerten blutgerinnungshemmenden Therapie könnte vielen dieser Patientinnen eine glückliche Schwangerschaft ermöglicht werden.

Alle Kollagenosen können auch heute noch mit schwerwiegenden Leistungseinbußen und Organbeteiligungen einhergehen. Gerade eine chronisch-aktive Lupuserkrankung führt noch viel zu häufig zur Erwerbsminderung im jüngeren Lebensalter.

Ein wesentlicher Grund für die langen und schwierigen Krankheitsverläufe schien aber auch in der fehlenden internistisch-rheumatologischen Versorgung von Patienten in Darmstadt zu liegen. Zusammen mit den anderen Darmstädter Rheuma-Selbsthilfegruppen wurde eine Unterschriftensammlung für die Niederlassung eines internistischen Rheumatologen begonnen, die schließlich 1999 maßgeblich zu der Zulassung eines solchen Facharztes beitrug.

Zahlreiche Referenten boten uns mit ihrem Fachwissen zu den verschiedensten medizinischen und sozialen Themen weiterführende Hilfestellung an. Viele hundert Patienten haben inzwischen bei den Treffen vorbeigeschaut, abgerufen oder gemailt, um sich Informationen über das Krankheitsbild und über Ärzte einzuholen. Die Basis unserer Selbsthilfegruppenarbeit bildet jedoch ein fester Kreis von Betroffenen, die zum Teil von Anfang an dabei sind. Nach vielen Gesprächen in der Selbsthilfegruppe oft über Jahre hinweg, hat sich die eigene Betroffenheit durch die Erkrankung soweit „geklärt“, dass die „Älteren“ den Neudiagnostizierten in der verständlichen Angst und Not nach der Diagnose und im Umgang mit der Erkrankung eine vertrauensvolle Stütze sein können. Darauf beruht Selbsthilfe.

## **Ansprache von D. Maxin auf dem Kollagenose-Workshop am 1.4.2006**

Liebe Betroffene und Angehörige, sehr geehrte Referenten, liebe Frau Werner, liebe Frau Zehnbauer, liebe Interessenten!

Vor zehn Jahren, am 2. März 1996, trafen sich in Darmstadt beim Paritätischen Wohlfahrtsverband 13 Betroffene, um sich über ihre Erkrankung Lupus erythematoses auszutauschen. Einige von Ihnen sind heute hier anwesend: Hannelore Kühn und Reinhard Kreher mit Frau. Darüber freue ich mich sehr. Wenn noch weitere Betroffene von der ersten Zusammenkunft anwesend sind, die ich jetzt nicht genannt habe, bitte ich um Entschuldigung – sie mögen sich melden, wenn sie möchten.

Im Lauf der Zeit kamen bald Betroffene mit undifferenzierter Kollagenose, Sjögren-Syndrom, Mischkollagenose und Overlap-Syndromen hinzu.

Die durchschnittliche Teilnehmerzahl bei unseren Treffen liegt bei etwa zehn Personen. Bald werden wir das 100. Treffen haben.

Seit September 1999 sind wir online mit einer eigenen Internetpräsenz, seit fünf Jahren unter der Adresse [www.lupus-darmstadt.de](http://www.lupus-darmstadt.de). Durch das Internetangebot und durch das von mir erstellte Infomaterial gibt es seit Jahren einen kontinuierlichen Zustrom von Neuinteressierten, sodass insgesamt viele hundert Betroffene bei uns Hilfe gesucht haben. Viele kommen von weit her zu uns, aus Nürnberg, Düsseldorf, Tübingen, um sich Informationen über die Krankheit und das Krankheitsbild zu besorgen. Eine der Hauptaufgaben unserer Selbsthilfegruppe ist die Patientenberatung.

Deutlich wird, dass es an einer Lupus-/Kollagenosen-Beratungsstelle fehlt. Es gibt keine einzige in Deutschland. In jeder größeren Stadt gibt es MS-Beratungsstellen, das ist hilfreich. Es sollte in Deutschland wenigstens eine Lupus-Patientenberatungsstelle geben.

Ich möchte heute einige Schlaglichter werfen auf Aspekte der Lupus- und Kollagenosebehandlung und Forschung, die mir wichtig sind.

Lupus ist immer noch ein Stiefkind der Medizin.

In den vergangenen 30 Jahren gibt es außer Cellcept<sup>®</sup> keine wirklich neuen Medikamente in der Lupus-Behandlung. Beim Sjögren-Syndrom ist es noch viel schlimmer; ich habe einmal die medizinischen Dissertationen ausgezählt, die es zu diesen Krankheitsbildern in deutscher Sprache gibt: 300 beim Lupus, das sind etwa doppelt so viele wie bei der MS und gut halb so viel wie bei der rheumatoiden Arthritis. Beim Sjögren-Syndrom sind es etwa 40 seit 1945. Das verdeutlicht das geringe Forschungsinteresse.

Dazu kommt der Frauen-Malus in der Medizin. Erkrankungen von Frauen werden weniger ernst genommen als die von Männern und weniger gut behandelt. Darüber gibt es sozialmedizinische Untersuchungen. Ein Beispiel dafür ist der Herzinfarkt.

Das wird auf breiter Front auch bei den Kollagenosen deutlich. Ich bin an anderer Stelle im Detail auf die medizinpsychologischen Probleme bei Diagnoseodysseen eingegangen.

In Abhängigkeit vom Erkrankungsalter gibt es unterschiedliche Probleme bei Kollagenosepatientinnen.

Ich sage Patientin, weil etwa 90 Prozent der Erkrankten Frauen sind, die Herren haben bitte Verständnis.

Die jungen Frauen in der Pubertät und bis Anfang 20, die oft an schwerem akuten Lupus erkranken, oft mit schwerer Nierenbeteiligung, bekommen heute wirkungsvolle Medikamente wie Cellcept<sup>®</sup> oder Endoxan<sup>®</sup> und haben zu einem Großteil eine sehr gute Prognose. Die einzigen Betroffenen, die ich aus der Selbsthilfegruppe kenne, denen es nach einer schweren Krankheitsphase wirklich gut geht, sind Betroffene nach Endoxan<sup>®</sup>-Behandlung. Ich kenne mehrere, die nach Endoxan<sup>®</sup>-Stoßbehandlungen in kompletten, jahre- und jahrzehntelangen Remissionen sind. Auch beim Lupus gilt, wie auch bei anderen Erkrankungen: Hochaktive Erkrankungen lassen sich am besten behandeln. Man darf darüber sehr dankbar sein.

Die jungen Frauen brauchen aber nebenwirkungsarme Medikamente, die z. B. die Fruchtbarkeit nicht gefährden.

Bei einem kleinen Teil dieser Betroffenen, etwa fünf Prozent der Erkrankten, schlagen die heute verfügbaren Medikamente nicht ausreichend an. Es resultieren schwere chronische Krankheitsverläufe. Auch für sie müssen wirkungsvolle Behandlungen gefunden werden.

Die Mehrheit der Frauen im gebärfähigen Alter zwischen 20 und 45 hat Schübe mit Teilremissionen. Daneben sind die chronisch-aktiven Verläufe mit Müdigkeit und Leistungseinbußen ein großes Problem, denn sie werden von vielen Ärzten, auch Rheumatologen, nicht so ernst genommen.

Außerdem schlagen die heute verfügbaren Medikamente bei diesen Betroffenen weniger gut an. Auch für den Durchschnittslupus müssen wirkungsvolle Behandlungen gefunden werden, die eine normale Lebensqualität ermöglichen.

Bei den chronischen Verläufen wird die gesamte Lebensplanung durcheinandergebracht, die berufliche Entwicklung, die Familienplanung. Es ist auch ein volkswirtschaftlicher Faktor. Dazu kommen die heutigen geringen Erwerbsminderungsrenten, die gerade für junge Frauen viel weniger als Arbeitslosengeld II betragen. Sinn der EM-Rente war ja ursprünglich, für junge nicht mehr erwerbsfähige Menschen ein Auskommen zu gewährleisten. Das ist heute nicht mehr gegeben.

Im mittleren Alter während und nach den Wechseljahren liegt das zweithäufigsten Diagnosealter bei Lupus. Das bestätigt sich auch nach den Erfahrungen in unserer Selbsthilfegruppe.

Aber auch im höheren Lebensalter, mit 60, 70 oder sogar über 90 Jahren erkranken Frauen an SLE. Die älteste mir bekannte Betroffene war weit über 90, als sie an systemischem Lupus erkrankte, die Mutter einer Betroffenen, und sie starb leider bald an ihrer schweren SLE-Erkrankung.

Es stimmt also nicht, dass SLE nur eine Erkrankung der jüngeren Frauen ist. Denken Ärzte schon bei Frauen im gebärfähigen Alter nicht immer an Lupus, denken sie bei Frauen im mittleren und höheren Lebensalter noch weniger daran.

Die Lupuserkrankungen sind im höheren Alter nach neuen Erkenntnissen auch nicht leichter als bei jüngeren, wie früher vielfach angenommen wurde, sondern gleichschwer, oft sogar durch Parallel- oder Begleiterkrankungen komplizierter als bei jüngeren. Beispiele kenne ich aus der Selbsthilfegruppe.

Lupus ist eine Frauenkrankheit. Es erkranken jedoch auch Männer. Unter zehn Prozent der Betroffenen sind Männer. Das spiegelt sich auch in den Zahlen der Betroffenen, die Kontakt mit der Selbsthilfegruppe aufnehmen. Die meisten Männern sind Betroffene mit reinem Hautlupus.

Man weiß heute auch, dass Männer nicht an schwereren Verlaufsformen des Lupus erkranken wie Frauen, wie früher ebenfalls vielfach angenommen wurde. Ein Hauptgrund für diese Fehlannahme mag darin gelegen haben, dass die Krankheitserscheinungen bei den betroffenen Männern ernster genommen wurden als bei Frauen.

Ich möchte kurz darauf eingehen, wie ich die Situation bei der medizinischen Versorgung von Lupus- und Kollagenosepatienten in Darmstadt und Umgebung sehe.

Wir haben jetzt einen internistischen Rheumatologen. Ein niedergelassener internistischer Rheumatologe für 140.000 Einwohner. Keine internistisch-rheumatologische Abteilung an einem Krankenhaus. Ich schaue 35 Kilometer weiter nach Westen: Soll ich traurig oder neidisch sein? In Mainz gibt es für etwa 200.000 Einwohner fünf niedergelassene internistische Rheumatologen, und die stationäre Versorgung wird durch die Uniklinik und das Vincenz-Krankenhaus gewährleistet. Auch für Darmstadt wünsche ich mir eine rheumatologische Abteilung und Ambulanz an einem Krankenhaus, sodass die ambulante und stationäre Versorgung besser verknüpft werden kann.

Es gibt noch weitere Lücken in der medizinischen Versorgung. Beispielhaft möchte ich hier die hausärztliche Betreuung ansprechen.

Ich wünsche mir eine gute hausärztliche Versorgung von Lupus-, Sjögren- und Kollagenosepatienten in Darmstadt und Umgebung. Es sollte im Stadtgebiet von Darmstadt mindestens einen hausärztlich tätigen Internisten geben, der sich für Autoimmunkrankheiten und Immunologie interessiert und mit den Krankheitserscheinungen des Lupus erythematodes und anderer Kollagenosen vertraut ist. Der die Abklärung von Symptomen zügig einleitet und SLE und oft vorhandene Parallel- und Begleiterkrankungen dauerhaft gut betreuen kann.

Jetzt danke ich für Ihre Aufmerksamkeit und wünsche dem Workshop ein gutes Gelingen.



### 3. Kollagenose-Workshop in Darmstadt am 1.4.2006 zum zehnjährigen Bestehen der Lupus-Gruppe



Helga und Ulrich Naundorff, Jutta Bickelhaupt



Monika Zehnbauer, Dorothea Maxin



Dr. Johannes Häntsch



Prof. Dr. Hans Peter Seelig, Dr. Johannes Häntsch



Gabriele Geibel



Prof. Dr. Hans Peter Seelig



Jutta Bickelhaupt im Gespräch mit einer weiteren Betroffenen



Dorothea Maxin



Hannelore Kühn

Am 13.5.2006 nahm die Lupus-Selbsthilfegruppe von 10.00 bis 16.00 Uhr wieder mit einem Stand am Tag der Selbsthilfegruppen des Paritätischen in Darmstadt im Carree am Luisenplatz teil. Das Darmstädter Echo vom 15.5.2006 und die Frankfurter Rundschau vom 15.5.2006 berichteten.

# Selbsthilfetag will Ängste nehmen

Gruppen verzeichnen durch Gesundheitsreformen größeren Zulauf / Frühzeitige Therapie besser als Verdrängung

57 Selbsthilfegruppen aus dem Sozial- und Gesundheitsbereich haben sich am Samstag im City-Carree der Öffentlichkeit präsentiert. An sieben Informationsständen ging es auch um schwer diagnostizierbare Leiden.

DARMSTADT · Nur mit dem Wind und davon flatterndem Informationsmaterial hatten die Selbsthilfegruppen am Samstag im Carree zu kämpfen. Über mangelndes Publikumsinteresse konnten sie sich nicht beschweren. Das sei nicht verwunderlich, meint Claudia Krämer vom Paritätischen Wohlfahrtsverband. Die teils drastischen Veränderungen in der Gesundheitsvorsorge stellen immer neue Anforderungen an die Beteiligten. Da werde der Rat und die praktische Unterstützung der Selbsthilfegruppen immer öfter gesucht.

Trotzdem sieht auch Krämer noch ein weites Feld für Verbesserungen. Viele Gruppen und ihre Arbeit seien nicht ausreichend bekannt. Und vielfach lägen die verschiedenen Leidensbilder, ihre Ursachen und Auswirkungen für das Gros der Betroffenen noch im Dunkeln. Krämer hofft, dass der Selbsthilfegruppentag und die öffentliche Präsentation zumindest eines Teils des breiten Angebotes das Bewusstsein für die Krankheitsbilder schärft. Oft fehle sogar Ärzten das Wissen darüber. Schwerer wiegen in ihren Augen aber das ganz bewusste Übergehen von Symptomen und die immer noch weit verbreiteten Ängste der Betroffenen, sich mit ihren Problemen zu offenbaren und den für sie so wichtigen Rat zu suchen.

Der „Lupus Erythematodes“ ist so ein Fall, der immer noch viele Ärzte bei der Diag-

nose überfordert. „Das ist was ganz Exotisches“, meint denn auch Dorothea Maxin, Begründerin der Darmstädter Lupus-Gruppe. Betroffen seien zu 90 Prozent junge Frauen, häufig auch während der Schwangerschaft. Die Symptome scheinen zunächst harmlos: Kopfschmerzen, Müdigkeit, Hautrötung und Haarausfall. „Doch in der weiteren Entwicklung kann dies bis zum Herzinfarkt und Tod führen“, warnt Maxin.

Bei der tückischen Krankheit, von der in Deutschland bekannt 40 000 Menschen befallen sind, richten sich die Abwehrstoffe des Körpers gegen den eigenen Organismus und greifen die Zellkerne an. Die Krankheit kann über das Blutbild eindeutig erkannt werden und ist erblich. Sie kann nicht geheilt, aber erfolgreich eingedämmt werden.

## Hilfe für Stotterer

Alles andere als versteckt sind die Symptome jenes Leidens, um das sich die Selbsthilfegruppe rund um Ernst Bauer kümmert. Allerdings – so Bauer – „sitzen viele in ihren Kämmerchen, weil sie Angst haben“. Das Plakat an seiner Ständecke beschreibt das Problem drastisch: „Mündlich: mangelhaft – Stottern: sehr gut.“ Hier komme es nicht nur auf den Betroffenen an, sondern in hohem Maße auch auf die Eltern. Die können dem kleinen Stotterer entweder helfen und ihm Selbstbewusstsein vermitteln. Oder sie lö-

sen durch zu hohen Druck ein Vermeidungsverhalten aus, bei dem der Stotterer beispielsweise die kritischen Worte durch Veränderungen im Satzbau zu umgehen trachtet. „Der falsche Weg“, sagt Bauer, „aber viele Eltern können damit einfach nicht umgehen.“ Deswegen wird die Selbsthilfegruppe im Mai des nächsten Jahres einen Eltern-Kinder-Workshop auf der Starckenburg anbieten.

Kirsti Hoffmeister wirkt erfrischend fröhlich und in sich ruhend. Sie gehört zur Gruppe Narcotics Anonymous (NA), eine weltweit arbeitende Organisation vergleichbar den Anonymen Alkoholikern. Für NA ist die Krankheit Sucht eine innere Haltung und beschränkt sich beileibe nicht nur auf Drogen, Zigaretten und Alkohol. „Wir essen zu viel, wir brauchen zu viel und wir suchen überall Aktion“, sagt sie und bietet als Lösung von NA den „Weg von der Selbstzentriertheit zur Gruppenzentriertheit an“.

Als einige in der Zuhörerschaft spontan die Stirn runzeln, wehrt sie ab: „Das hat nichts mit einer Ersatzreligion zu tun – wir finden mit einem spirituellen Weg der Ehrlichkeit, Aufgeschlossenheit und Bereitschaft aus der Sucht.“ Die junge Frau weiß ganz genau, wovon sie spricht: Ihre Diplomarbeit an der evangelischen Fachhochschule hat sie über die eigene Selbsthilfegruppe geschrieben. FRANK W. METHLOW

## KONTAKT ZU SELBSTHILFEGRUPPEN

■ Eine Liste der Darmstädter Selbsthilfegruppen gibt es beim Selbsthilfebüro Darmstadt, ☎ 0 61 51 / 89 50 05 oder unter [www.paritaet-hessen.org/hessen/sh-da.nsf](http://www.paritaet-hessen.org/hessen/sh-da.nsf).  
■ Die Lupus-Gruppe Darmstadt ist über Dorothea Maxin, ☎ 0 61 51 / 499 30 55 zu erreichen.  
Infos: [www.lupus-darmstadt.de](http://www.lupus-darmstadt.de).

■ Die Stotterer-Selbsthilfe ist über Ernst Bauer, ☎ 0 62 57 / 86 83 53 (abends) und mobil unter ☎ 0160 / 96 60 13 42 (tagsüber) zu erreichen.  
Infos: [www.stotterer-selbsthilfegruppen.de/darmstadt](http://www.stotterer-selbsthilfegruppen.de/darmstadt).  
■ Narcotics Anonymous ist zu erreichen über Marion, ☎ 0 62 55 / 96 82 42.  
Infos: [www.na-mitte.de](http://www.na-mitte.de). MW

© Alle Rechte vorbehalten. Frankfurter Rundschau GmbH, Frankfurt.

## Glaube als „Medikament“

Der Glaube als „Medikament“ und eine schnellere Genesung gläubiger Menschen von Krankheiten stehen im Mittelpunkt einer Infoveranstaltung für Erkrankte am Dienstag (13.) ab 19

Uhr in den Räumen der Barmer Ersatzkasse, Rheinstraße 23. Dazu laden die Selbsthilfegruppe „Familiäre Zystennieren“, die Lupus-Selbsthilfegruppe und die Barmer ein. Vorträge beleuchten wissenschaftliche Belege, Erfahrungen von Patienten und Stellen aus der Bibel. e

Darmstädter Echo 13.6.2006

Am 13.6.2006 fand zusammen mit der Selbsthilfegruppe Zystennieren e. V. eine Vortragsveranstaltung zum Thema „Glaube, Hoffnung und Heilung. Erkrankt und nun?“ mit Pfarrer Karl-Michael Engelbrecht aus Bensheim-Auerbach in der Barmer Ersatzkasse, Rheinstr. 23, in Darmstadt statt.

Am 14.10.2006 von 16.00 bis 18.00 Uhr hielt der Psychotherapeut Dr. Mathias Jung aus Lahnstein im Luise-Karte-Saal des Elisabethenstifts einen Vortrag über „Krankheit als Kränkung und Anpassung“. Die Veranstaltung wurde in der Südhessen Woche und im Darmstädter Echo angekündigt. Außerdem hatte die Selbsthilfegruppe eine kostenpflichtige Anzeige im Darmstädter Echo geschaltet. Es kamen etwa 75 Teilnehmer. Das Selbsthilfe-Magazin „TIPP“ des Paritätischen berichtete in seiner Ausgabe 4/2006 darüber.



Ulrich Naundorff am Stand der SHG



Dorothea Maxin bei der Vorbereitung des Buffets



Dorothea Maxin bei der Begrüßung von Dr. Mathias Jung





Zuhörer



D. Maxin, Dr. Mathias Jung



### Vortrag Dr. Mathias Jung am 14.10.2006 in Darmstadt



Büchertisch

Am 22.11.2006 lud uns Prof. Dr. Manfred Hagedorn wieder zu einem Lichtbildervortrag über „Hautveränderungen bei Kollagenosen – Hautprobleme bei Lupus erythematoses, Sjögren-Syndrom und Sklerodermie“ in die Bibliothek der Hautklinik des Städtischen Klinikums Darmstadt in der Heidelberger Landstr. 379 in Darmstadt-Eberstadt ein. Es kamen 23 Teilnehmer.

An die Mitglieder wurde ein Rundbrief verschickt. Der E-Mail-Newsletter wurde 43 Mal versandt. Eine Broschüre zum zehnjährigen Bestehen der Selbsthilfegruppe wurde erstellt. Neben dem Workshop und den drei Vorträgen fanden sechs Selbsthilfetreffen statt. Die Teilnehmerzahl bei den Treffen außer dem Workshop und dem Vortrag von Dr. Jung betrug 10,8.

Von folgenden Personen und Institutionen erhielten wir insgesamt 2.022,58 Euro an Spenden zugunsten unserer Selbsthilfegruppe:

Taunus-BKK 150 Euro,  
AOK Hessen 718,88 Euro,  
VdAK 250 Euro,  
IKK Hessen 50 Euro,  
HEAG Südhessische Energie AG (HSE) 100 Euro,  
Stadt Darmstadt (Oberbürgermeister/Sparkasse Darmstadt) 200 Euro,  
Stadt Darmstadt (Sozialdezernat) 100 Euro,  
Privatperson 20 Euro,  
Spenden bei den regelmäßigen Selbsthilfegruppen-Treffen 32 Euro,  
Unkostenbeiträge Broschüre 10 Jahre Lupus-Selbsthilfegruppe Darmstadt 30 Euro,  
Spenden beim Kollagenose-Workshop 188,70 Euro,  
Spenden bei der Veranstaltung „Glaube und Heilung“ 7 Euro,  
Spenden bei der Vortragsveranstaltung im Oktober 176 Euro.

An Kosten für den Workshop und die Vortragsveranstaltungen, die Broschüre, Porto, Telefonate, Internetbetreuung, Informationsmaterial, Briefpapier, Kopien usw. entstanden 3.196,24 Euro.

## 2007

Am 12.2.2007 verstarb Irmgard Kelz, langjähriges Mitglied im Leitungsteam der Darmstädter Selbsthilfegruppe der Rheuma-Liga, im Alter von 68 Jahren.

Am 7.3.2007 nahmen wir von 17.00 bis 19.30 Uhr an der Veranstaltung der Rheuma-Liga Hessen e. V. „Rheumaversorgung in Hessen – Perspektiven und Chancen“ im Maritim Rhein-Main Hotel, Am Kavalleriesand 6, teil.

Am 5.5.2007 vertraten wir von 10.00 bis 16.00 Uhr wieder das Krankheitsbild „Lupus erythematoses“ mit einem Stand am Tag der Selbsthilfegruppen des Paritätischen in Darmstadt im Carree am Luisenplatz.

Am 10.5.2007 wurde in der ZDF-Sendung „Volle Kanne“ ein Beitrag zum Welt-Lupus-Tag mit D. Maxin gesendet.

Am 6.10.2007 hielt Dr. J. Majdandzic, internistischer Rheumatologe aus Mainz, in unserer Selbsthilfegruppe wieder einen Vortrag zum Thema „Lupus erythematoses und Kollagenosen“. Die Selbsthilfegruppe schaltete am 29.9.2007 im Darmstädter Echo auf der ersten Seite des Lokalteils eine kostenpflichtige Anzeige, um den Vortrag anzukündigen. Es kamen 24 Teilnehmer.

### Hautveränderungen bei Kollagenosen

Bei der letzten Vortragsveranstaltung in diesem Jahr zum zehnjährigen Bestehen der Darmstädter Lupus-Selbsthilfegruppe wird am Mittwoch (22.) um 17 Uhr Professor Dr. Manfred Hagedorn, Chefarzt der Hautklinik des Klinikums Darmstadt, über „Hautveränderungen bei Kollagenosen“ berichten (mit Dias): in der Bibliothek der Hautklinik, Heidelberger Landstraße 379, in Eberstadt. e

Darmstädter Echo 21.11.2006



Eingang zum Paritätischen  
Wohlfahrtsverband



Gruppenraum



Dr. Jozo Majdandzic, Helga und Ulrich Naundorff,  
Walburga Ratti



Dr. Majdandzic, Sigrid Anna Werner, Renate Hirsch,  
Walburga Ratti



Dr. Jozo Majdandzic



Walburga Ratti (Mitte), Ulrich und Helga Naundorff

**Vortrag von Dr. Jozo Majdandzic über Lupus erythematodes  
und Kollagenosen am 6.10.2007 in Darmstadt**



Renate Hirsch, Sigrid Anna Werner, Hannelore Kühn



Hannelore Kühn, Walburga Ratti



Im Schwerpunktthema zum Thema „Autoimmunkrankheiten und Selbsthilfe“ der Ausgabe 3/2007 der Selbsthilfezeitschrift „TIPP“ erschien ein Artikel über Autoimmunkrankheiten von D. Maxin.

An die Mitglieder wurde ein Rundbrief verschickt. Der E-Mail-Newsletter wurde 33 Mal versandt. Es fanden sechs Treffen mit einer durchschnittlichen Teilnehmerzahl von 8,5 statt.

Von folgenden Personen und Institutionen erhielten wir insgesamt 1.143 Euro an Spenden zugunsten unserer Selbsthilfegruppe:

Taunus-BKK 250 Euro,  
 AOK Hessen 150 Euro,  
 VdAK 200 Euro,  
 IKK Hessen 25 Euro,  
 HEAG Südthessische Energie AG (HSE) 100 Euro,  
 Stadt Darmstadt (Oberbürgermeister/Sparkasse Darmstadt) 200 Euro,  
 Stadt Darmstadt (Sozialdezernat) 100 Euro,  
 Privatperson Unkostenbeitrag Infomaterial 10 Euro,  
 Spenden bei den regelmäßigen Selbsthilfegruppen-Treffen 8 Euro,  
 Spende Privatperson 100 Euro.

An Kosten für die Vortragsveranstaltung, Porto, Telefonate, Internetbetreuung, Informationsmaterial, Briefpapier, Kopien usw. entstanden 759,60 Euro.

## 2008

Am 1.1.2008 wurde am Klinikum Darmstadt eine nephrologisch-rheumatologische Ambulanz nach § 116b SGB V eröffnet. Damit war erstmals an einem Darmstädter Krankenhaus die Möglichkeit der ambulanten Betreuung von Rheumapatienten mit schweren Verlaufsformen und besonderen Krankheitsverläufen gegeben. Auch die Abklärung der Diagnose konnte dort erfolgen. Für bereits



diagnostizierte Patienten mit „Durchschnittslupus“ kam diese Ambulanz jedoch nicht in Frage.  
Am 12.4.2008 hielt Priv.-Doz. Dr. Hans Krippner, internistischer Rheumatologe aus Frankfurt, in unserer Selbsthilfegruppe einen Vortrag zum Thema „Moderne Therapien bei Lupus erythematoses und Kollagenosen“. Es kamen 27 Teilnehmer.

Am 17.5.2008 nahmen wir von 10.00 bis 16.00 Uhr wieder mit einem Stand am Selbsthilfetag des Paritätischen im Carree am Luisenplatz teil.



D. Maxin am Stand der Lupus-Selbsthilfegruppe

Am 7.6.2008 fand die Wahl der Sprecherin und der Kassenführerin der Lupus-Erythematoses-Selbsthilfegruppe Darmstadt/LE-Arbeitskreis der Rheuma-Liga Hessen e. V. statt. Gemäß der Vereinssatzung der Hessischen Rheuma-Liga wurde der Sprecher von regionalen Arbeitskreisen für drei Jahre gewählt. Für weitere Aufgaben, z. B. Kassenführung, konnten weitere Mitglieder gewählt werden. Als Sprecherin wurde D. Maxin mit 5 Ja-Stimmen, 0 Nein-Stimmen und 0 Enthaltungen und als Kassenprüferin Frau Gerda Krohm mit 5 Ja-Stimmen, 0 Nein-Stimmen und 0 Enthaltungen bestätigt.

Am 11.9.2008 besuchten wir von 14.00 bis 17.00 Uhr die Firma Merck zu einem sehr interessanten Vortrag über das neu entwickelte Kortisonpräparat Lodotra<sup>®</sup>. Es stand kurz vor der Zulassung und versprach mit seiner um vier Stunden verzögerten Wirkstofffreisetzung bei entzündlichen Erkrankungen, bei denen die Krankheitsaktivität nachts aufflammte, eine bessere Wirkung als morgens eingenommenes Prednison. Außerdem war es für die Patienten besser händelbar, als mitten in der Nacht aufzustehen und eine Tablette einzunehmen. Anschließend bekamen wir eine Führung über das Firmengelände, besuchten das medizinhistorische Museum und stärkten uns bei Kaffee und Kuchen. Es kamen 23 Teilnehmer.

An die Mitglieder wurde ein Rundbrief verschickt. Der E-Mail-Newsletter wurde 31 Mal verschickt. Insgesamt fanden sieben Treffen mit einer durchschnittlichen Teilnehmerzahl von 10,3 statt.

Von folgenden Personen und Institutionen erhielten wir insgesamt 1.776 Euro an Spenden zugunsten unserer Selbsthilfegruppe:

Gesetzliche Krankenversicherung Selbsthilfeförderung Hessen 500 Euro,  
HSE Stiftung 700 Euro,  
Stadt Darmstadt (Oberbürgermeister/Sparkasse Darmstadt) 200 Euro,  
Wissenschaftsstadt Darmstadt 250 Euro,  
Spenden bei den regelmäßigen Selbsthilfegruppen-Treffen 76 Euro,  
Spende Privatperson 50 Euro.

Die Kosten für die Vortragsveranstaltungen, Porto, Telefonate, Internetbetreuung, Informationsmaterial, Briefpapier, Kopien usw. betragen 857,86 Euro.

## 2009

Im April 2009 kam das Medikament Lodotra<sup>®</sup>, ein Prednisonpräparat mit verzögerter Wirkstoff-freisetzung, auf den Markt. Da es nur eine Zulassung für rheumatoide Arthritis besaß, musste es bei allen anderen entzündlichen Erkrankungen mit ähnlichem Krankheitsmechanismus Off-Label eingesetzt werden. Zufällig nahm die Leiterin der Selbsthilfegruppe, D. Maxin, am 13.5.2009 am 5. Rheumatologischen Frühlingssymposium des Rheumazentrums Gießen-Bad Nauheim im Kerckhoff-Rehabilitations-Zentrum in Bad Nauheim teil. Die Referenten berichteten über zukunftsweisende Grundlagenforschung bei Lupus erythematodes. Auffallend waren die Fragen von jungen, in der Praxis tätigen Ärzten nach einer besseren Behandelbarkeit von Müdigkeit und Abgeschlagenheit bei der Erkrankung. D. Maxin, die seit einer Woche durch die Einnahme von Lodotra<sup>®</sup> jeden Morgen anderthalb Stunden früher aufstehen und somit täglich eineinhalb Stunden Schlaf einsparen konnte, außerdem einen deutlichen Rückgang ihrer morgendlichen Abgeschlagenheit und nächtlichen Gliederschmerzen sowie eine viel bessere Schlafqualität bemerkte, hatte angesichts der hochkarätigen wissenschaftlichen Veranstaltung nicht den Mut, als Betroffene auf diesen Effekt hinzuweisen.

Am 9.5.2009 vertraten wir von 10.00 bis 15.00 Uhr wieder das Krankheitsbild „Lupus erythematodes“ mit einem Stand am Selbsthilfetag des Paritätischen im Carree am Luisenplatz in Darmstadt. Das Interesse aus der Politik zeigte den großen Stellenwert, den die Selbsthilfearbeit bei den politischen Parteien in Darmstadt einnahm.



In der Mitte von links nach rechts:  
Claudia Kraemer vom Selbsthilfebüro des Paritätischen,  
Michael Siebel, Darmstädter SPD-Landtagsabgeordneter,  
der Darmstädter Oberbürgermeister Walter Hoffmann, SPD,  
Brigitte Zypries, Darmstädter Bundestagsabgeordnete der SPD,  
Andreas Storm, Darmstädter Bundestagsabgeordneter der CDU



Der Stand der Darmstädter Lupus-Selbsthilfegruppe



Musikalische Begleitung



Sigrid Anna Werner vom Leitungsteam der Darmstädter Selbsthilfegruppe der Hessischen Rheuma-Liga mit Ehemann



Stand der Rheuma-Liga Darmstadt



Rosita Winkler



**Selbsthilfetag des  
Paritätischen am 9.5.2009  
in Darmstadt im Carree**

Beim Treffen am 6.6.2009 zeigten wir den Film der Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e. V. „Eine Krankheit mit vielen Gesichtern: Informationen über Lupus Erythematodes und die Arbeit der Selbsthilfegemeinschaft“.

Am 7.9.2009 informierten wir uns im Rahmen einer Exkursion in die gynäkologische Schwerpunktpraxis Endometriose und Reproduktionsmedizin von Dr. Konstantinos Manolopoulos in Offenbach über das Thema „Unerfüllter Kinderwunsch“. In besonderer Weise waren Lupuspatientinnen mit

Antiphospholipidsyndrom von diesem Problem betroffen. Bei diesem Spezialfall des Lupus-Syndroms kam es durch Antikörperbildung zur Bildung von Blutgerinnseln mit der Folge von Embolien, Thrombosen und Schlaganfällen sowie zu Fehl- und Frühgeburten. Oftmals konnte diesen Patientinnen mit einer blutgerinnungshemmenden Medikation zu einer erfolgreichen Schwangerschaft verholfen werden.

Eine andere Untergruppe von Lupus- und Sjögren-Patientinnen hatte Ro- und La-Autoantikörper, die zu einer erhöhten Wahrscheinlichkeit des Auftretens eines kongenitalen Herzblocks beim Ungeborenen und zu einem neonatalen Lupus beim Neugeborenen führten. Ein Teil der Kinder trug einen bleibenden Herzfehler davon und benötigte ab Geburt einen Herzschrittmacher. Eine effektive Therapie, die dies verhinderte, gab es noch nicht. In der Darmstädter Lupus-Selbsthilfegruppe hatten sich mehrere Mütter gemeldet, die mit ihren Neugeborenen diesen leidvollen Weg gehen mussten.

Am 25.10.2009 nahmen wir von 10.00 bis 17.00 Uhr erstmals mit einem Stand am „Tag der Vereine“ im Darmstadtium teil. Bei dieser Veranstaltung waren neben Gruppen aus dem Gesundheitsbereich auch Vereine aus dem gesamten gesellschaftlichen Spektrum vertreten. Dies bot eine sehr gute Möglichkeit, über die Zielgruppe der bereits Erkrankten hinaus auch das Bewusstsein für die Lupuserkrankung in der übrigen Bevölkerung zu stärken.

### Tag der Vereine am 25.10.2009 in Darmstadt



Ulrich und Helga Naundorff



Nina Sockel, die seit 2002 Sjögren-Patienten über die Internetseite mitbetreute, schied auf eigenen Wunsch aus. Inge Kreher kam als Ansprechperson für Lupus hinzu.

An die Mitglieder wurde ein Rundbrief verschickt. Der E-Mail-Newsletter wurde 31 Mal versandt. Insgesamt fanden sechs Treffen mit einer durchschnittlichen Teilnehmerzahl von 5,8 statt.

Von folgenden Personen und Institutionen erhielten wir insgesamt 1.145 Euro an Spenden zugunsten unserer Selbsthilfegruppe:

Gesetzliche Krankenversicherung Selbsthilfeförderung Hessen 680 Euro,  
Wissenschaftsstadt Darmstadt/Selbsthilfeförderung 250 Euro,  
Sparkasse Dieburg 200 Euro,  
Spenden bei den regelmäßigen Selbsthilfegruppen-Treffen 15 Euro,

Die Kosten für die Vortragsveranstaltungen, Porto, Telefonate, Internetbetreuung, Informationsmaterial, Briefpapier, Kopien usw. betragen 667,22 Euro.

## **2010**

Am 21.4.2010 waren wir zu einem Lichtbildervortrag über Lupus von Dr. Nicola Wagner, Oberärztin an der Hautklinik des Klinikums Darmstadt, in die Bibliothek der Hautklinik in der Heidelberger Landstr. 379 eingeladen. Es kamen 16 Teilnehmer.

Am 8.5.2010 nahmen wir von 10.00 bis 15.00 Uhr wieder mit einem Stand am Selbsthilfetag des Paritätischen im Carree am Luisenplatz in Darmstadt teil. Das Darmstädter Echo vom 10.5.2010 berichtete darüber.

Im Juli 2010 kam Dieter als neue Ansprechperson im Internet hinzu. Er war an primärem Sjögren-Syndrom mit starker Augenbeteiligung erkrankt.

Das für den 18.9.2010 geplante Tagesseminar „Entspannung“ fiel wegen zu geringer Teilnehmerzahl aus.

Ende 2010 verstarb Reinhard Kreher, der seit 2002 die telefonische Betreuung von Interessenten über die Internetseite übernommen hatte, im hohen Alter.

An die Mitglieder wurde ein Rundbrief verschickt. Der E-Mail-Newsletter wurde 19 Mal versandt. Es fanden insgesamt sechs Treffen mit einer durchschnittlichen Teilnehmerzahl von 8,5 statt.

Von folgenden Personen und Institutionen erhielten wir insgesamt 1.271 Euro an Spenden zugunsten unserer Selbsthilfegruppe:

Gesetzliche Krankenversicherung Selbsthilfeförderung Hessen 675 Euro,  
Wissenschaftsstadt Darmstadt/Selbsthilfeförderung 450 Euro,  
Spenden Fragebogenteilnahme 95 Euro,  
Spenden bei den regelmäßigen Selbsthilfegruppen-Treffen 1 Euro,  
Spenden Privatpersonen 50 Euro.

Die Kosten für die Vortragsveranstaltungen, Porto, Telefonate, Internetbetreuung, Informationsmaterial, Briefpapier, Kopien usw. betragen 928,92 Euro.



Mitte links: Andreas Storm, Darmstädter Bundestagsabgeordneter der CDU, am Mikrofon: Jochen Partsch, Sozialdezernent in Darmstadt (Bündnis 90/Die Grünen), rechts: Claudia Kraemer vom Selbsthilfebüro des Paritätischen



Am Mikrofon: Andreas Storm



Norbert Wiese, Herzstiftung



Ingrid Rupietta am Stand der Darmstädter Lupus-Selbsthilfegruppe

## Selbsthilfetag des Paritätischen am 8.5.2010 in Darmstadt im Carree

## 2011

Beim Treffen am 5.2.2011 hielt D. Maxin wieder einen Vortrag über das Immunsystem. Es kamen 13 Teilnehmer.

Am 26.3.2011 nahmen wir von 10.00 bis 13.30 Uhr am Rheuma-Patiententag des Klinikums Darmstadt in der Grafenstraße 9 teil.

Am 2.4.2011 fand eine Informationsveranstaltung mit Sozialpädagogin Karin Mundt vom Integrationsfachdienst Darmstadt-Dieburg zu Fragen der beruflichen Eingliederung behinderter Menschen statt. Es fanden sich nur drei Interessenten.

Am 4.6.2011 luden wir von 16.00 bis 18.00 Uhr zu einer Veranstaltung „Mit Achtsamkeit dem Stress begegnen“ mit Übungen zur Stressbewältigung von Ursula Hille ein. Mit nur vier Teilnehmern war der Zuspruch gering.

Im Juli 2011 kam mit dem monoklonalen Antikörper Belimumab (Benlysta®) weltweit das erste speziell für Lupus erythematoses entwickelte Medikament auf den Markt. Es hatte in den Zulassungsstudien eine schwache Wirkung gezeigt, mit der sich möglicherweise Kortison in der Dauerbehandlung einsparen ließ.

Im Juli 2011 wurde die 2001 eröffnete rheumatologische Schwerpunktpraxis in Darmstadt um einen zweiten niedergelassenen internistischen Rheumatologen mit Kassenarztsitz erweitert. Dadurch kam es nach der 2008 eingerichteten Rheumambulanz am Klinikum zu einer weiteren allgemeinen Verbesserung der rheumatologischen Versorgung im Darmstädter Raum. Der Fokus der Behandlung lag dort jedoch auf den häufigen und akuten Rheumaerkrankungen. Für die seltenen rheumatischen Krankheiten wie den Kollagenosen fehlten außerhalb der akuten Phasen nach wie vor geeignete Anlaufstellen in Südhessen. Auch weiterhin fuhrten viele Patienten mit Lupus, Sjögren-Syndrom und undifferenzierten Kollagenosen in die umliegenden Städte des Rhein-, Main-Neckar-Gebietes zu niedergelassenen internistischen Rheumatologen oder in die Rheumaambulanzen der umliegenden Uni-Kliniken, die auf diese Krankheitsbilder spezialisiert waren.

Am 2.10.2011 vertraten wir wieder das Krankheitsbild „Lupus erythematoses“ mit einem Stand am dritten „Tag der Vereine“ im Darmstadtium. Der Selbsthilfetag des Paritätischen fiel in diesem Jahr aus.

An die Mitglieder wurde ein Rundbrief verschickt. Der E-Mail-Newsletter wurde 20 Mal versandt. Es wurde ein Roll-up für die Standpräsentation angeschafft. Insgesamt fanden sechs Treffen mit einer durchschnittlichen Teilnehmerzahl von fünf Betroffenen statt.

Von folgenden Personen und Institutionen erhielten wir insgesamt 880 Euro an Spenden zugunsten unserer Selbsthilfegruppe:

Gesetzliche Krankenversicherung Selbsthilfeförderung Hessen 420 Euro,  
Wissenschaftsstadt Darmstadt/Selbsthilfeförderung 450 Euro,  
Spenden bei den regelmäßigen Selbsthilfegruppen-Treffen 10 Euro.

Die Kosten für die Vortragsveranstaltungen, Porto, Telefonate, Internetbetreuung, Informationsmaterial, Briefpapier, Kopien, Roll-up usw. betragen 740 Euro.

# Lange Wartezeiten für Rheumakranke

**Gesundheit** – Unzureichende Versorgung mit Fachärzten in Südhessen – „Die freie Arztwahl ist ein Hohn“

In ganz Hessen sind etwa 650 000 Menschen an Rheuma erkrankt. Es ist eine Volkskrankheit – und sie wird trotzdem häufig zu spät erkannt. „Die Facharzt-Versorgung ist unzureichend“, kritisiert die Rheuma-Liga Hessen: Monatlanges Warten auf einen Termin sei keine Ausnahme – das gilt auch für Darmstadt und Umgebung. Vor allem Patienten mit entzündlichen Erkrankungen klagen über mangelnde Versorgung.

## Hessenweit fehlen 74 Rheumatologen

Idealerweise braucht es nach Berechnungen der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie einen internistischen Rheumatologen auf 50 000 Einwohner. „Nach dieser Rechnung fehlen hessenweit 74 Rheumatologen“, sagt Reinhard Wirsing, Geschäftsführer der Rheuma-Liga Hessen bei einem Vortrag im Maritim-Konferenzhotel in Darmstadt. Für Südhessen bedeutet dies: Im Landkreis Bergstraße fehlen vier Rheumatologen, im Landkreis Darmstadt-Dieburg fünf, im Kreis Groß-Gerau vier und im Odenwald zwei.

In Darmstadt selbst hat sich die Versorgungssituation etwas gebessert. Jahrelang hatten sich Rheuma-Patienten mit der Kasernenärztlichen Vereinigung (KV) in Frankfurt – sie ist für die Bedarfsplanung zuständig – um einen internistischen Rheumatologen gestritten. Darmstadt sei mit Internisten überversorgt, hieß es damals. Vor zwölf Jahren



**Eine Frühsprechstunde** will Oberarzt Frank Stöckl an der Rheuma-Ambulanz in Darmstadt einrichten, um die Wartezeiten zu verkürzen. In der Ambulanz werden Patienten mit schweren komplexen und entzündlichen Erkrankungen behandelt.

FOTO: CLAUDIUS VÖLKER

erteilte die KV dann die Genehmigung.

Der in einer Schwerpunktpraxis in der Eschollbrücker Straße niedergelassene Rheumatologe Johannes Häntsch hat seit Juli einen weiteren Kollegen an seiner Seite. Zudem gibt es die Rheuma-Ambulanz, die an das Klinikum angegliedert ist. Oberarzt Frank Stöckl sorgt seit 2002 dafür, dass Rheumapatienten nach neuen wissenschaftlichen Erkenntnissen behandelt wer-

den. Allerdings ist er nur für Patienten mit schweren komplexen und akut entzündlichen Erkrankungen zuständig.

„Der medizinische Fortschritt geht an vielen Patienten vorbei, weil es zu wenig Rheumatologen gibt“, sagt Renate Hirsch, Leiterin einer Selbsthilfegruppe aus Weiterstadt. In Südhessen würden viele Fachärzte keine neuen Patienten mehr annehmen, die Warteliste seien lang.

„Die freie Arztwahl ist ein Hohn“, stellt Renate Hirsch fest. Sie hofft auf das neue Versorgungsstrukturgesetz, das Anfang kommenden Jahres in Kraft treten unter anderem die Bedarfsplanung flexibler gestalten soll. „Das löst aber nicht das Problem, dass es einen Mangel an Nachwuchs-Rheumatologen gibt.“

## Wartezeit beträgt drei bis vier Monate

Wissens-Defizite zum Thema Rheuma gibt es auch bei Hausärzten. Sie überwiesen – so lautet der Vorwurf der Selbsthilfevertreter – auch Patienten, die gar keine spezielle Facharztbehandlung brauchen, an Rheumatologen. Die sind überlastet, Wartezeiten von drei bis vier Monaten auf einen Termin sind nicht selten.

Das Problem: Entzündlich-rheumatische Erkrankungen sollten möglichst in den ersten sechs Wochen nach Beginn der Symptome erkannt werden, um eine Zerstörung von Knorpel, Knochen und Gelenken zu verhindern. Die Uniklinik Frankfurt hat deshalb eine Frühsprechstunde eingerichtet, um diese Patienten möglichst schnell identifizieren zu können. Frank Stöckl plant in seiner Ambulanz ein ähnliches Angebot. „Wir brauchen eine schnelle Terminvergabe und wir brauchen mehr Rheumatologen“, fasst Wolfgang Bolten, Präsident der Rheuma-Liga Hessen, die Situation zusammen.

Klaus Hollmann, Vertreter der KV, hat keine Lösung parat. Er verweist auf die gesetzlichen Vorgaben. Die Zulassung von Ärzten werde von einem Ausschuss geregelt, in dem Vertreter von KV und Krankenkassen sitzen. Immerhin seien in den vergangenen Jahren über Sonderzulassungen sechs neue Rheumatologen in Hessen zugelassen worden.

„Wenn die Versorgung gesichert ist, warum gibt es dann so lange Wartezeiten“, fragt ihn Bolten. Hollmann verweist auf die unregelmäßige Verteilung der Fachärzte im Land.

Eine Antwort schuldig bleiben auch die Vertreter von Krankenkassen. Sie sind – trotz Einladung der Rheuma-Liga – nicht zu der Veranstaltung gekommen. *ine*

## RHEUMA-LIGA

Die Deutsche Rheuma-Liga vertritt die Interessen von bundesweit neun Millionen chronisch Rheumakranken. Ziel des Verbands ist eine bessere medizinische Versorgung und die soziale Absicherung der Betroffenen. Zu den Forderungen zählen die Verbesserung der Aus- und Weiterbildung von Ärzten in der Rheumatologie, die Stärkung der Patientenrechte, die flächendeckende Einrichtung von Frühsprechstunden, der wohnortnahe Zugang zum Facharzt und eine bessere Verzahnung von ambulanten und stationärem Sektor. Weitere Infos: [www.rheuma-liga-hessen.de](http://www.rheuma-liga-hessen.de).

Darmstädter Echo, 9.9.2011

## 2012

Am 24.3.2012 nahmen wir von 10.00 bis 13.30 Uhr mit einem Stand am Informationstag für Rheumapatienten am Klinikum Darmstadt teil.

Am 2.6.2012 hielt D. Maxin einen Vortrag über „175 Jahre Geschichte der Lupus-Forschung“. Es kamen sechs Teilnehmer.

Am 29.8.2012 wurde im Radiosender HR1 des Hessischen Rundfunks ein Interview von Stephan Willert mit D. Maxin zum Thema „Haarausfall“ gesendet.

Am 22.9.2012 vertraten wir das Krankheitsbild „Lupus erythematoses“ von 11.00 bis 16.00 Uhr wieder mit einem Stand beim Tag der Selbsthilfegruppen des Paritätischen im Klinikum Darmstadt.

An die Mitglieder wurde ein Rundbrief verschickt. Der E-Mail-Newsletter wurde 17 Mal versandt. Insgesamt fanden sechs Treffen mit einer durchschnittlichen Teilnehmerzahl von fünf Betroffenen statt. Von folgenden Personen und Institutionen erhielten wir insgesamt 730,20 Euro an Spenden zugunsten unserer Selbsthilfegruppe:

Gesetzliche Krankenversicherung Selbsthilfeförderung Hessen 256 Euro,

Wissenschaftsstadt Darmstadt/Selbsthilfeförderung 260 Euro,

Volksbank Darmstadt 150 Euro,

Spenden bei den regelmäßigen Selbsthilfegruppen-Treffen 14,20 Euro,

Spende Privatperson 50 Euro.

Die Kosten für die Vortragsveranstaltungen, Porto, Telefonate, Internetbetreuung, Informationsmaterial, Briefpapier, Kopien usw. betragen 410,29 Euro.



## 2013

Zum 1.1.2013 wurde die im Jahr 2004 eingeführte Praxisgebühr wieder abgeschafft. Es hatte sich gezeigt, dass gerade ärmere Patienten nicht zum Arzt gingen, weil sie die Gebühr nicht bezahlen konnten. Als Steuerungsinstrument bei der Gesundheitsversorgung hatte sich die Praxisgebühr als ungeeignet erwiesen.

Hannelore Kühn, die seit Mai 2001 als Kontaktperson auf der Internetseite wirkte und vielen Betroffenen telefonisch Hilfestellung geleistet hatte, zog sich Anfang 2013 aus Altersgründen aus der Betreuung der Internetseite zurück.

Am 9.3.2013 vertraten wir wieder das Krankheitsbild „Lupus erythematodes“ von 10.00 bis 13.30 Uhr mit einem Stand am Informationstag für Rheumapatienten des Klinikums Darmstadt.



Sigrid Anna Werner vom Leitungsteam der Darmstädter Rheuma-Liga-Gruppe

Am 6.4.2013 luden wir zu einem Vortrag von Dr. Jung M. H. Reiermann, Internistin und Nuklearmedizinerin aus Mainz-Kastel, zum Thema „Schilddrüsenkrankheiten“ ein. Sie leitete seit einigen Jahren die 1989 von Prof. Dr. Peter Pfannenstiel gegründete Schilddrüsenpraxis. Zur Ankündigung des Vortrags wurde im Darmstädter Echo eine kostenpflichtige Anzeige geschaltet. Es kamen 15 Teilnehmer.

Bei der Wahl der Sprecherin und der Kassenführerin der Lupus Erythematodes Selbsthilfegruppe Darmstadt/LE-Arbeitskreis der Rheuma-Liga Hessen e. V. am 6.4.2013 wurden als Sprecherin D. Maxin mit 5 Ja-Stimmen, 0 Nein-Stimmen und 0 Enthaltungen) und als Kassenprüferin Frau Gerda Krohm mit 5 Ja-Stimmen, 0 Nein-Stimmen und 0 Enthaltungen) bestätigt. Die Wahl hätte nach den Regeln der Hessischen Rheuma-Liga eigentlich 2011 stattfinden müssen, sie war jedoch von allen Beteiligten vergessen worden.

Für ihre zehnjährige Tätigkeit als Kassenführerin der Lupus Erythematodes Selbsthilfegruppe Darmstadt wurde Gerda Krohm die silberne Ehrennadel der Hessischen Rheuma-Liga e. V. verliehen.

Am 4.5.2013 nahmen wir von 12.00 bis 16.00 Uhr mit einem Stand bei der Veranstaltung zur 40-Jahr-Feier der Hessischen Rheuma-Liga in den Rhein-Main-Hallen in Wiesbaden teil.

Am 25.8.2013 vertraten wir wieder das Krankheitsbild „Lupus erythematodes“ mit einem Stand am „Tag der Vereine“ im Darmstadtium. Radio Darmstadt interviewte D. Maxin über die Lupus-Selbsthilfe.

Am 17.9.2013 nahm D. Maxin von 17.45 bis 19.45 Uhr als Vertreterin für seltene Erkrankungen an der gesundheitspolitischen Informationsveranstaltung der Rheuma-Liga Hessen in Künzell bei Fulda teil.

Am 5.10.2013 hielt D. Maxin in der Lupus-Selbsthilfegruppe einen Vortrag über Autoimmunkrankheiten. Es kamen vier Teilnehmer.

An die Mitglieder wurde ein Rundbrief verschickt. Der E-Mail-Newsletter wurde 24 Mal versandt. Es wurde ein Gehwegaufsteller für die Standpräsentation am Tag der Vereine und Selbsthilfegruppentagen angeschafft. Insgesamt fanden sieben Treffen mit einer durchschnittlichen Teilnehmerzahl von 6,3 statt.

Von folgenden Personen und Institutionen erhielten wir insgesamt 860 Euro an Spenden zugunsten unserer Selbsthilfegruppe:

Gesetzliche Krankenversicherung Selbsthilfeförderung Hessen 500 Euro,  
Wissenschaftsstadt Darmstadt/Selbsthilfeförderung 260 Euro,  
Spenden bei den regelmäßigen Selbsthilfegruppen-Treffen 30 Euro,  
Spende Privatpersonen 70 Euro.

Die Kosten für die Vortragsveranstaltungen, Porto, Telefonate, Internetbetreuung, Informationsmaterial, Briefpapier, Kopien usw. betragen 869,88 Euro.

## **2014**

Am 1.2.2014 hielt Gabriele Kehl, Internistin in Weiterbildung zur Rheumatologie am Klinikum Darmstadt, in unserer Selbsthilfegruppe einen Vortrag zum Thema „Lupus erythematodes – Neues und Bekanntes zu einer bunten und rätselhaften Krankheit“. Es kamen 25 Interessenten. Frau Kehl hatte bereits auf dem Kollagenose-Workshop zum zehnjährigen Bestehen der Darmstädter Lupus-Gruppe am 1.4.2006 unter ihrem früheren Namen Geibel einen Vortrag gehalten.

Am 15.3.2014 nahmen wir von 10.00 bis 14.00 Uhr wieder mit einem Stand am Informationstag für Rheumapatienten am Klinikum Darmstadt in der Grafenstr. 9 teil.

Am 16.5.2014 vertraten wir von 10.00 bis 17.00 Uhr das Krankheitsbild „Lupus erythematodes“ mit einem Stand beim 31. Markt der Frankfurter Selbsthilfegruppen im Römer in Frankfurt am Main.

Im Juli 2014 eröffneten wir das Internetforum „Darmstädter Patientenforum“. Damit sollte Patienten mit den verschiedensten Krankheitsbildern im südhessischen Raum die Möglichkeit zum Austausch gegeben werden. Obgleich über das Selbsthilfebüro des Paritätischen alle dort verzeichneten Selbsthilfegruppen über das Forum informiert wurden und auf Dauer sehr hohe und auch themenspezifisch ganz unterschiedliche Zugriffszahlen bestanden, entstand nicht der lebendige Austausch wie erhofft. Ein Grund war vielleicht, das Betroffene in krankheitsbezogenen Internetforen ausreichend Möglichkeiten zur gegenseitigen Hilfe fanden.

Am 2.9.2014 hielt D. Maxin von 11.15 bis 12.30 Uhr einen Vortrag über „Autoimmunkrankheiten“ bei RheinLand Versicherungen im Ramada Hotel in der Eschollbrücker Str. 16 in Darmstadt.

Am 6.11.2014 nahmen wir am Arbeitskreis Selbsthilfegruppen des Paritätischen Wohlfahrtsverbands teil. Dabei ging es unter anderem um die Neuausrichtung der Selbsthilfetage, die in den letzten Jahren teils ausgefallen waren, teils immer weniger Zuspruch erfahren hatten.

Ein Allgemeinmediziner, Bezirksvorsitzender eines Hausärzterverbandes aus dem Raum Darmstadt, sagte einen vereinbarten Vortrag über „Hausärztliche Versorgung von Lupus-Patienten“ kurz vor dem vereinbarten Termin ohne nähere Begründung wieder ab.

An die Mitglieder wurden zwei Rundbriefe verschickt. Der E-Mail-Newsletter wurde 25 Mal versandt. Um Kosten zu sparen, wurde im Mai 2014 die Internetadresse lupus-darmstadt.de aufgegeben und die Adresse lupus-shg.de reaktiviert. Es fanden insgesamt vier Treffen mit einer durchschnittlichen Teilnehmerzahl von 10 Interessenten statt.

Von folgenden Personen und Institutionen erhielten wir insgesamt 1.162,30 Euro an Spenden zugunsten unserer Selbsthilfegruppe:

Gesetzliche Krankenversicherung Selbsthilfeförderung Hessen 500 Euro,

Wissenschaftsstadt Darmstadt/Selbsthilfeförderung 350 Euro,

Spende RheinLand Versicherungen 135 Euro,

Spenden bei den regelmäßigen Selbsthilfegruppen-Treffen 23 Euro,

Spenden Privatpersonen 154,30 Euro.

Die Kosten für die Vortragsveranstaltungen, Porto, Telefonate, Internetbetreuung, Informationsmaterial, Briefpapier, Kopien usw. betragen 486,65 Euro.

## **2015**

Im Februar 2015 verstarb Dieter, der seit 2010 die Betreuung von Interessenten mit Sjögren-Syndrom über unsere Internetseite mit übernommen hatte, an den Folgen eines Lymphoms bei primärem Sjögren-Syndrom im Alter von 49 Jahren. Dieses tragische Ereignis mahnte uns in der Folgezeit, konsequenter auf regelmäßige Ultraschalluntersuchungen der Speicheldrüsen und regelmäßige Kontrollen beim Lungenfacharzt zu erinnern, um maligne Lymphome rechtzeitig zu erkennen.

Inge Kreher, die seit 2009 als Kontaktperson auf der Internetseite wirkte und vielen Betroffenen telefonisch Hilfestellung geleistet hatte, zog sich Anfang 2015 aus Altersgründen aus der Betreuung zurück.

Am 14.3.2015 nahmen wir wieder von 10.00 bis 14.00 Uhr mit einem Stand beim Informationstag für Rheumapatienten am Klinikum Darmstadt in der Grafenstr. 9 teil.

Am 26.6.2015 vertraten wir das Krankheitsbild „Lupus erythematoses“ von 11.00 bis 17.00 Uhr wieder mit einem Stand am 32. Markt der Frankfurter Selbsthilfegruppen im Römer in Frankfurt am Main.

Am 27.6.2015 hielt D. Maxin beim Treffen der Selbsthilfegruppe wieder einen Vortrag zum Thema „Autoimmunkrankheiten“. Es kamen 12 Teilnehmer.

Am 18.7.2015 nahmen wir von 10.00 bis 15.00 Uhr wieder mit einem Stand am Selbsthilfetag des Paritätischen am Weißen Turm in Darmstadt teil.



Ingrid Rupietta und D. Maxin am Stand der Lupus-Selbsthilfegruppe

Der geplante Besuch bei der Firma Merck am 17.9.2015, der insbesondere zur Information über die Atacicept-Studie gedacht war, fiel wegen zu geringer Anmeldungsanzahl (sechs Personen) leider aus.

Im Sommer 2015 wurde das Darmstädter Echo, dessen Einnahmesituation in den vergangenen Jahren immer schwieriger geworden war, an einen neuen Eigentümer verkauft. Damit begann eine Neuausrichtung der einzigen Darmstädter Tageszeitung wieder hin zu einer intensiveren Berichterstattung über das lokale und regionale Geschehen. In den Folgejahren war damit auch wieder eine ausführlichere Information über die Arbeit der Selbsthilfegruppen verbunden.

Das Faltblatt unserer Selbsthilfegruppe wurde neu aufgelegt. An die Mitglieder wurde ein Rundbrief verschickt. Der E-Mail-Newsletter wurde 18 Mal versandt. Insgesamt fanden drei Treffen mit einer durchschnittlichen Teilnehmerzahl von 7,3 statt.

Von folgenden Personen und Institutionen erhielten wir insgesamt 781 Euro an Spenden zugunsten unserer Selbsthilfegruppe:

Gesetzliche Krankenversicherung Selbsthilfeförderung Hessen 250 Euro,  
 Wissenschaftsstadt Darmstadt/Selbsthilfeförderung 250 Euro,  
 Honorar Interview zum Sjögren-Syndrom (Support Studios Frankfurt GmbH) 60 Euro,  
 Spenden bei den regelmäßigen Selbsthilfegruppen-Treffen 20 Euro,  
 Spenden Privatpersonen 201 Euro.

Die Kosten für den Neudruck des Faltblatts, die Vortragsveranstaltungen, Porto, Telefonate, Internetbetreuung, Informationsmaterial, Briefpapier, Kopien usw. betragen 1.073,17 Euro.

## 2016

Am 2.4.2016 hielt Gabriele Kehl, internistische Rheumatologin am Klinikum Darmstadt, in unserer Selbsthilfegruppe wieder einen Vortrag über Lupus erythematodes. Es kamen 13 Interessenten. Anschließend fand die Wahl der Sprecherin und der Kassenprüferin der Darmstädter Lupus-Gruppe statt. D. Maxin wurde als Sprecherin mit 11 Ja-Stimmen bei einer Enthaltung und Gerda Krohm als Kassenprüferin bei zehn Ja-Stimmen und zwei Enthaltungen bestätigt.

Am 30.5.2016 verstarb Sigrid Anna Werner, langjähriges Mitglied des Leitungsteams der Darmstädter Rheuma-Liga-Gruppe, im Alter von 77 Jahren.

Am 11.6.2016 nahmen wir von 11.00 bis 15.00 Uhr wieder mit einem Stand am Tag der Selbsthilfegruppen des Paritätischen auf dem Ernst-Ludwigs-Platz am Weißen Turm in Darmstadt teil.

Am 14.6.2016 referierte Dr. Christian Melaun, Dipl.-Biologe vom Institut für Ökologie, Evolution und Diversität der Goethe-Universität Frankfurt am Main, aus der Abteilung „Medizinische Biodiversität

und Parasitologie“, als Leiter des Projekts „Vorkommen und Vektorkompetenz von Stechmücken als Überträger von Arboviren in Deutschland“ in unserer Selbsthilfegruppe über „Mücken in Zeiten des Klimawandels: Neue Mückenarten in Deutschland – potentielle Überträger neuer Krankheiten?“

Der Anlass für diese Veranstaltung war der Nachweis von Sandmücken (*Phlebotomus mascitti*) durch die Frankfurter Forschergruppe in der Nähe von Gießen im Jahr 2013. Im Zuge des Klimawandels hatte sich diese Mückenart nach Norden mit dem Rhein-Main-Gebiet als weltweit nördlichster Nachweis ausgebreitet. Mitglieder der Darmstädter Lupus-Selbsthilfegruppe hatten die Einwanderung der Sandmücken im Jahr 2013 anhand ihrer Stiche miterlebt. Sandmückenbisse erzeugten bis etwa markstückgroße rötliche, geschwollene Placken, die tagelang heftig juckten und schmerzten und sogar mit deutlichen Schwellungen verbunden sein konnten. Obgleich zur Ankündigung der Veranstaltung im Darmstädter Echo eine kostenpflichtige Anzeige geschaltet wurde und das Thema „Mückenstiche als Auslöser von Lupus erythematodes“ seit über 150 Jahren in der Medizin bekannt war, kamen nur fünf Teilnehmer. Die Anwesenden nutzten die Gelegenheit, dem versierten Wissenschaftler nach Herzenslust Fragen zu stellen.

Am 4.9.2016 nahmen wir von 11.00 bis 17.00 Uhr wieder mit einem Stand beim Tag der Vereine im Darmstadttium teil.

Am 1.10.2016 fand im Chinarestaurant „Wu's Kitchen“ in der Eschollbrücker Str. 26 in Darmstadt ein gemütliches Beisammensein zur Feier unseres 20-jährigen Jubiläums statt. Es kamen 14 Teilnehmer.

Am 20.10.2016 besuchten wir den Vortrag des Allgemeinmediziners Dr. Kurt Marhardt bei der Firma Merck zum Thema „Lupus-Erkrankungen“. Da sich das Regelwerk der Firma Merck für den Umgang mit Medikamentenstudien verschärft hatte, konnten wir zu dem ursprünglichen Anlass der Vortragsanfrage bei Merck, dem Stand der Entwicklung des Lupus-Medikaments Atacicept, leider nichts erfahren.

An die Mitglieder wurden zwei Rundbriefe verschickt. Der E-Mail-Newsletter wurde 19 Mal verschickt. Insgesamt fanden fünf Treffen mit einer durchschnittlichen Teilnehmerzahl von 10,8 statt.

Von folgenden Personen und Institutionen erhielten wir insgesamt 751 Euro an Spenden zugunsten unserer Selbsthilfegruppe:

Gesetzliche Krankenversicherung Selbsthilfeförderung Hessen 300 Euro,  
Wissenschaftsstadt Darmstadt/Selbsthilfeförderung 250 Euro,  
Spenden bei den regelmäßigen Selbsthilfegruppen-Treffen 20 Euro,  
Spenden Privatpersonen 181 Euro.

Die Kosten für die Vortragsveranstaltungen, Porto, Telefonate, Internetbetreuung, Informationsmaterial, Briefpapier, Kopien usw. betragen 1.175,86 Euro.

## Lupus Erythematodes Selbsthilfegruppe Darmstadt im Überblick 1996–2016

| Jahr | Anzahl Treffen (ohne Workshops) | Durchschnittliche Teilnehmerzahl (ohne Workshops) | Vorträge |  |   | Workshop/ Nachmittagsveranstaltung | Infostand bei Selbsthilfetagen und med. Veranst. | Exkursion (SHG, med. Veranst. u. a.) | Telefonate |         | Mails |         | Internet | Forum | News-letter | Spenden     | Ausgaben |
|------|---------------------------------|---|----------|--|---|------------------------------------|--|--------------------------------------|------------|---------|-------|---------|----------|-------|-------------|-------------|----------|
|      |                                 |   | Arzt     | medizinisch-pharmakologisch nicht-ärztlich | Sozialwesen (Krankenkassen, VDK usw.), Spiritualität, Stressbewältigung |                                    |  |                                      | Lupus      | Sjögren | Lupus | Sjögren |          |       |             |             |          |
| 1996 | 10                              | 9,3   | 1        |  | 1   |                                    | 2  | 2                                    | 84         | -       | -     |         |          |       | 550 DM      | 217,18 DM   |          |
| 1997 | 12                              | 5,4   | 2        | 1  |   |                                    | 1  | 2                                    | 79         | -       | 3     |         |          |       | 1.250 DM    | 581,60 DM   |          |
| 1998 | 7                               | 8,1   | 1        |  |   |                                    | 1  | 1                                    | 101        | -       | 7     |         |          |       | 1.150 DM    | 244,94 DM   |          |
| 1999 | 6                               | 7,7   |          | 1  |   |                                    | 1  | 1                                    | 177        | 20      | 92    | X       |          |       | 4.315 DM    | 552,09 DM   |          |
| 2000 | 6                               | 10,7  | 1        |  |   |                                    | 1  |                                      | 182        | 49      | 416   | X       |          |       | 1.820 DM    | 343,41 DM   |          |
| 2001 | 5                               | 11,4  |          |  |   |                                    | 2  | 2                                    | 227        | 57      | 300   | X       | X        |       | 2.440 DM    | 4.231,08 DM |          |
| 2002 | 8                               | 10,4  | 1        |  |   |                                    | 1  | 1                                    | 244        | 43      | 180   | X       | X        |       | 1.570 €     | 1.266,73 €  |          |
| 2003 | 5                               | 10,6  |          |  | 1   | 1                                  | 1  | 1                                    | 308        | 20      | 479   | X       |          |       | 2.376,55 €  | 1.918,96 €  |          |
| 2004 | 6                               | 10,8  |          |  |   | 1                                  | 1  | 3                                    | 222        | 32      | 585   | X       |          |       | 1.085,20 €  | 1.394,51 €  |          |
| 2005 | 7                               | 10,3  |          | 1  |   |                                    |  |                                      | 149        | 38      | 822   | X       |          | 44    | 1.380 €     | 620,21 €    |          |
| 2006 | 8                               | 10,8  | 1        |  |   | 2                                  | 1  |                                      | 322        | 35      | 1009  | X       |          | 43    | 2.022,58 €  | 3.196,24 €  |          |
| 2007 | 6                               | 8,5   | 1        |  |   |                                    | 1  | 1                                    | 190        | 18      | 660   | X       |          | 33    | 1.143 €     | 759,60 €    |          |
| 2008 | 7                               | 10,3  | 1        |  |   |                                    | 1  | 1                                    | 150        | 23      | 786   | X       |          | 31    | 1.775 €     | 857,86 €    |          |
| 2009 | 6                               | 5,8   |          | 1  |   |                                    | 2  | 2                                    | 117        | 6       | 1375  | X       |          | 31    | 1.145 €     | 667,22 €    |          |
| 2010 | 6                               | 8,5   | 1        |  |   |                                    | 1  |                                      | 79         | 12      | 911   | X       |          | 19    | 1.271 €     | 928,92 €    |          |
| 2011 | 6                               | 5   |          | 1  |   |                                    | 1  | 1                                    | 92         | 16      | 865   | X       |          | 20    | 880 €       | 740 €       |          |
| 2012 | 6                               | 5   |          | 1  |   |                                    | 2  |                                      | 95         | 8       | 833   | X       |          | 17    | 730,20 €    | 410,29 €    |          |
| 2013 | 7                               | 6,3   | 1        | 1  |   |                                    | 3  | 1                                    | 148        | 9       | 1264  | X       |          | 24    | 860 €       | 869,88 €    |          |
| 2014 | 4                               | 10  | 1        | 1  |   |                                    | 2  | 1                                    | 123        | 41      | 1355  | X       | X        | 25    | 1162,30 €   | 486,65 €    |          |
| 2015 | 3                               | 7,3   |          | 1  |   |                                    | 3  |                                      | 104        | 54      | 1009  | X       | X        | 18    | 781 €       | 1073,17 €   |          |
| 2016 | 5                               | 10,8  | 1        | 1  |   |                                    | 2  | 1                                    | 147        | 41      | 1125  | X       | X        | 19    | 751 €       | 1175,86 €   |          |

Abweichungen zur Tabelle in der Broschüre zum zehnjährigen Jubiläum der Darmstädter Lupus-Selbsthilfegruppe von 2006 ergeben sich aus der Einbeziehung von nur ausgedruckt vorliegenden E-Mails aus der Anfangszeit der Internetbetreuung und der genaueren Zuordnung von Lupus- und Sjögren-Betroffenen zu ihrem Krankheitsbild.

# Zuschriften von Betroffenen

Die Zuschriften wurden anonymisiert. Es wurden vorwiegend Erstzuschriften ausgewählt, um einen Eindruck zu vermitteln, welche Sorgen und Nöte Patientinnen und Patienten vor und nach der Diagnose beschäftigen.

### **10.11.1999 Sjögr.-Treff am 27.11.99 in Darmstadt (Südhessen\*)**

Sehr geehrte Frau M.\*\*,

durch das Mobilheft Nr. 5/99 wurde ich auf das geplante o. g. Treffen aufmerksam. Ich finde es prima und so wichtig, dass es nun eine Gruppe gibt für so viele offene Fragen!  
Wenn nichts Außergewöhnliches dazwischenkommt, möchte ich mich hiermit zu diesem Treffen anmelden verbunden mit

freundlichen Grüßen und Wünschen

♀\*\*\*

### **14.11.1999 Sjögren-Syndrom-Selbsthilfe in Darmstadt (Nürnberg)**

Sehr geehrte Frau M.,

im letzten Heft „mobil“ Nr. 5, kündigten Sie ein Treffen der Selbsthilfegruppe in Darmstadt für 27.11.1999, 15.00 Uhr an.

Kurz zu meiner Krankengeschichte. Ich leide ebenfalls an einem Sjögren-Syndrom in Verbindung mit Immunvaskulitis und Polyneuropathie, weshalb ich seit über sechs Jahren mit Krücken laufen muss, da ich u. a. eine Lähmung im linken Bein habe.

Die Reise wäre für mich also sehr beschwerlich, da ich so weite Strecken, noch dazu in dieser Jahreszeit, nicht mit dem Auto fahre. Hierzu kommt, dass ich auf jeden Fall am selben Tag zurück müsste, da ich meine Mutter, die ich versorge und pflege, nicht länger alleine lassen kann.

Nun also folgende Fragen:

Nachdem Sie Erfahrung haben mit solchen Treffen, wie lange wird das Zusammentreffen in aller Regel dauern?

Werden dazu auch irgendwelche Fachleute eingeladen?

Sollen die Treffen immer in Darmstadt stattfinden oder sind wechselnde Orte geplant?

Ist eine Kontaktaufnahme mit der in ... gegründeten Gruppe geplant oder bereits erfolgt und können von dort entsprechende Erkenntnisse mit eingebracht werden?

Für eine Antwort wäre ich dankbar. Vielen Dank im Voraus.

Mit freundlichen Grüßen

♀

(Adresse)

### **2.2.2000 Fragen über die Krankheit LE (Freiburg)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich heiße ... und bin ... Jahre alt. Meine Mutter, 59 Jahre alt, ist vor zwei Jahren an Lupus erythematodes erkrankt. Es stand eine Weile schlecht um sie, jedoch geht es ihr nach langem Krankenhausaufenthalt und Therapie wieder gut. Die Krankheit meiner Mutter, eine Unterkrankheit

\* Absendeort

\*\* M. = Maxim

\*\*\* Anstelle des Namens wurde das Symbol ♀ für weiblich und ♂ für männlich gewählt.



des Lupus, wie die Ärzte sagen, heißt „Rosa Dorfmann“\*. Anscheinend sind erst 20 Menschen an dieser Krankheit erkrankt. Ich würde mich gerne mehr über diese „Rosa Dorfmann“ Krankheit informieren, finde aber nirgendwo Bücher oder sonstiges darüber.

Wenn Sie mir weiterhelfen oder mir Adressen geben könnten oder sogar Betroffene kennen, die mir schreiben würden, wäre ich sehr froh.

Für Ihre Mühe bedanke ich mich im Voraus! Ich freue mich auf eine Nachricht von Ihnen.

Viele Grüße

♀

#### **5.4.2000 Allergie und SLE (Deutschland)**

Liebe Frau M.,

seit Oktober 1998 habe ich den Verdacht auf Kollagenose aufgrund hoher ANA-Titer und starker Schmerzen. Seit einer zaghaften Kortisongabe, die alsbald wieder abgesetzt wurde, ist die Blutsenkung nie höher als 5/11 gewesen. Dennoch quälten mich so schreckliche Schmerzen, dass mich meine Eltern sogar lange Zeit füttern mussten. Der Arzt war ratlos, war doch kein Entzündung nachzuweisen.

In diesem Zeitraum entdeckten wir, dass ich nahezu alle Symptome für Zöliakie hatte. Der Nachweis gelang leider nicht, da, wie wir dachten, das Kortison zu einer Heilung des Darms geführt hatte. Trotzdem beschlossen wir, eine Diät ohne Gluten einzuhalten. Die Durchfälle stoppten sofort, die Schmerzen in den Armen wurden plötzlich erträglich bzw. verschwanden. Kleinste Diätfehler, wie zum Beispiel ein später als verwechselt identifizierter Teebeutel (Gluten war im Aroma enthalten) sorgten für unerträgliche Schmerzzustände. Immer wieder wies ich meinen Arzt auf einen Zusammenhang zwischen Allergien und Schmerzen hin. Er wusste spontan nicht sonderlich viel damit anzufangen, aber ich glaubte an meine Theorie, zu auffällig waren die Veränderungen unter Diät. An die klassische Zöliakie konnte ich wegen der brutalen Reaktionen auf geringste Mengen (im mg-Bereich!) nicht mehr glauben, sondern dachte eher an eine Allergie, wie ich sie seit Kindheit oft in sehr starker Form zum Beispiel auf Milch et cetera hatte.

Eines Tages tippte ich „ANA, Allergie, Lupus“ in eine Suchmaschine in Internet ein. Ich kam auf eine Homepage eines Allergiecenters. Dort wurde eine Typ-3-Allergie in ihren verschiedenen Stadien vorgestellt. Viele Symptome und Stadien erkannte ich wieder. Es war davon die Rede, dass durch die ständige Allergie sogar das klinischen Vollbild eines Lupus imitiert werden kann – Autoantikörper inklusive. Der Mechanismus funktioniert ähnlich wie ein medikamenteninduzierter Lupus – nur dass oft ein ganzes Leben nicht daran gedacht wird, ein auslösendes Lebensmittel abzusetzen.

Vielleicht ist mein Ansprechen auf die Diät Zufall, vielleicht bringt sie Linderung, weil das Immunsystem nicht ständig irritiert wird. Jedenfalls geht es mir deutlich besser und diese „Therapie“ verlangt zwar Verzicht, hat aber keine Nebenwirkungen.

Im Lupus-Forum tauchte gestern der Bericht einer 21-jährigen Studentin auf, die an „mildem Lupus“ leidet, aber im letzten Semester so starke Schmerzen hatte, dass sie nicht studieren konnte und im Bett lag. So weit deckte sich ihre Geschichte mit meiner – ich musste an der Fernuniversität studieren, damit ich daheim versorgt werden konnte. Seit ihr eine Diätassistentin vom Zusammenhang zwischen Allergie und Rheuma erzählt hat und sie sich nur noch von 15 verschiedenen Lebensmitteln ernährt, ist sie so schmerzfrei und fühlt sich so wohl, dass sie sich fast schon „geheilt“ fühlt. Es ist allerdings gar nicht so leicht, auch bei bestem Wissen und Vorsatz, wirklich „allergenfrei“ zu leben bzw. zu essen.

\*Gemeint ist das Rosai-Dorfman-Syndrom, eine immunologische Erkrankung, die nicht zum Lupus-Syndrom gehört, von einem schweren SLE aber manchmal kaum zu unterscheiden ist.

Ich dachte mir, da Sie in Ihrem Artikel im Schmetterling\* auch von Kopfschmerzen, Allergien und Durchfällen schreiben (die Dysfunktion des Magendarmtrakts ist zentral für diese Art von Allergien), vielleicht haben Sie Lust sich mit mir auszutauschen?

Es grüßt Sie Ihre ..., 22 Jahre

♀

#### **6.4.2000 Bitte um Rat (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.!

Der Bruder meines Mannes ist an Lupus erkrankt im Alter von 30 Jahren. Er war in ... in Behandlung und wurde diese Woche entlassen. Wir haben den Eindruck, dass er psychisch so am Boden ist, dass wir um ihn fürchten. Welche Möglichkeiten gibt es ihm zu helfen? Bitte schreiben Sie mir zurück! Er fühlt sich zu schwach um zu arbeiten, obwohl die Klinik sagt, er könnte es. Er wird mit Kortison behandelt.

Vielen Dank im Voraus für Ihre Mühe.

♀

#### **21.4.2000 Betroffen (Davos-Glaris, Schweiz)**

Sehr geehrte Frau M.,

meine Mutter hat gestern die Diagnose erhalten. Sie ist sehr aufgewühlt und sucht Hilfe. Da ich Internet habe, konnte ich Sie finden. Wären Sie so lieb mir mitzuteilen, ob es in der Schweiz auch eine Selbsthilfegruppe gibt. Das wäre sehr lieb von Ihnen.

Mit freundlichen Grüßen

♀

#### **13.6.2000 (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

bei mir wurde ein Lupus erythematodes diagnostiziert. Nun bin ich auf der Suche nach einer Klinik, welche sich auf dieses Gebiet spezialisiert hat.

Vielen Dank

♂

\* D. Maxin: „Gesunde Ernährung“, Der Schmetterling Nr. 37, März 1997, S. 28-30

### **19.6.2000 Lupus erythematoses (Frankreich)**

Hallo und guten Tag,

bei mir wurde heute ein discoider Lupus diagnostiziert. Da ich schon sehr lange (1983) darunter leide, es aber erst jetzt festgestellt wurde, bin ich heute ziemlich down und hätte gerne mehr Informationen über die Erkrankung und deren Heilungschancen sowie Behandlungsmethoden. Können Sie mir weiterhelfen und evtl. mir eine Selbsthilfegruppe in Wohnortnähe (Dreiländereck Deutschland/Frankreich/Luxemburg) nennen?

Da ich in Frankreich wohne, aber in Deutschland krankenversichert bin, bräuchte ich Adressen in Deutschland; die nächstgrößeren Städte sind Trier bzw. Saarbrücken.

Viele Dank im Voraus und herzliche Grüße

♀

### **5.8.2000 (Deutschland)**

Hi,

ich bin Lupus-Patient, oder auch nicht.

Bei nun fünf Untersuchungen der ANA oder DNS-AK habe ich zwei hohe Werte, einen sehr hohen und zwei Messungen im Rahmen der Normalität. Allerdings wurden die drei erhöhten Werte im selben, recht anerkannten, Labor durchgeführt.

Hilfe! Kann mir der Empfänger dieser Mail nun verraten, ob die Aussage des Professors in der Rheumaklinik, wo ich mich just zur Kur befinde, zutrifft, dass so etwas keinerlei Lupus-Erkrankung bedeutet? Falls nicht, wo finde ich über genau solche Laborbescheide und deren Auswertung die nötigen Belege? Was bedeutet denn nun wirklich die AK-Anzahl?

Ich hoffe nicht, dass ich hier völlig fehlgeleitet Fragen stelle, bin also auch um so dankbarer für jede Weiterhilfe!

Ich befinde mich just unerlaubt entfernt vom Kurort, bin demnach nicht in der Lage, lange im Internet zu suchen ... Trotz einiger Englischkenntnisse kann ich zudem diese Texte nicht durchweg verstehen, gar wenn es um das Thema Lupus geht.

1000 Dank!!!

Gruß

♂

### **8.8.2000 Sjögren-Syndrom (Bad Säckingen)**

Sehr geehrte Frau M.,

wie bereits auf Ihrem Anrufbeantworter erwähnt, bin ich sehr an näheren Informationen, Erfahrungen und Therapiemöglichkeiten bezüglich des Sjögren-Syndroms interessiert.

Ich selbst leide seit ca. drei Jahren an permanenter Mundtrockenheit, Heiserkeit nach längerem Sprechen, schmerzenden Augen und Hals- und Ohrenscherzen, sowie ständigem Hustenreiz. Nachts sind meine Beschwerden besonders stark. Trotz mehrmaligem Trinken immer wieder der trockene Mund, die Nase ist „zu“, das Gesicht schwillt an. Augen- und HNO-Ärzte finden keine Ursache, jedoch wurde einmal vor Jahren anlässlich einer Veranstaltung bei diesen Symptomen das Sjögren-Syndrom erwähnt. Die mich z. Zt. behandelnden Ärzte wollen davon aber nichts wissen. Ihre Anschrift habe ich der Zeitschrift „mobil“ entnommen und erhoffe nun durch Sie eine Hilfe.

Ich selbst leite innerhalb der Rheuma-Liga eine Fibromyalgie-Selbsthilfegruppe und bin an evtl. Zusammenhängen zwischen dem Sjögren-Syndrom und der Fibromyalgie (an der ich ebenfalls leide) besonders interessiert.

Ihre geschätzte Nachricht erbitte ich erst zum Monatsende, da ich die nächsten 14 Tage eine Badekur in Ungarn antrete.

Mit freundlichen Grüßen

♀

(Adresse)

### **16.8.2000 Lupus (Deutschland)**

Hallo!

Suche weitere Informationen und Neuerkenntnisse über die Krankheit Lupus erythematoses.

Danke für Ihre Hilfe.

Mit freundlichem Gruß

♂

### **18.8.2000 Fachärzte für SLE (Südhessen)**

Liebe Frau M.,

bei mir besteht starker Verdacht auf SLE, heute Nachmittag werde ich Endgültiges wissen. Ich möchte nun natürlich so schnell wie möglich in die Hände von Fachärzten, die sich wirklich auskennen. Ich bin im Moment bei Dr. ... in .... Haben Sie Erfahrungen mit ihm (direkt gefragt: Haben Sie einen kompetenten Eindruck?) und/oder können Sie mir andere Ärzte/Kliniken für die Therapie empfehlen? Meine Symptome: typischer Hautausschlag, breitet sich immer mehr aus, plus starke Muskelschmerzen, die meine Arme bald bewegungsunfähig machen. Sobald ich mich wieder etwas bewegen kann, würde ich auch gerne zu Ihren Treffen kommen.

Vielen herzlichen Dank für Ihre baldige Antwort (habe etwas Panik, verständlicherweise!)

♀

### **3.9.2000 LE (Landau)**

Kennen Sie einen Spezialisten für die Krankheit SLE im Raum Landau in der Pfalz?

Mit freundlichem Gruß

♂

### **6.9.2000 (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

zuerst möchte ich mich vorstellen, mein Name ist ... Über die Suchmaschine habe ich Ihre Homepage gefunden. Ich leide seit etwa zwei Jahren an einem discoiden Lupus. Vorrangig ist mein Gesicht vom Lupus betroffen. Ich behandle äußerlich mit Kortisonsalbe und verwende auch einen LSF von 60. Ich bin ein wenig unsicher in Bezug auf die Antimalariamittel, weil ich gehört habe, dass die Erscheinungen nach einer Therapie verstärkt auftreten können. Meine Frage an Sie beinhaltet, welche Möglichkeiten es gibt, die Hauterscheinungen äußerlich zu behandeln. Ich habe über sogenannte Schwefel-Mineral-Bäder gelesen. Vielleicht können Sie mir weitere Auskünfte über Behandlungsalternativen mailen.

Ich wäre Ihnen sehr dankbar, wenn Sie mir antworten.

Ich verbleibe mit freundlichen Grüßen

♀

### **10.9.2000 Lupus erythematoses und Kinderwunsch (Hamburg)**

Hallo!

Ich bin 27 Jahre alt und versuche mich mit meinem seit 1991 erkannten Lupus zu vertragen. Mein Mann und ich wünschen uns ein Kind, nein, mein Mann und ich wünschen uns von ganzem Herzen ein Kind, sodass wir uns jetzt entschlossen haben, die Pille abzusetzen. Natürlich alles mit ärztlicher Absprache. Meine Fragen sind jetzt:

Kann ich überhaupt mit dieser (inzwischen inaktiven) Krankheit schwanger werden?

Kann die Krankheit durch eine Schwangerschaft wirklich ausbrechen?

Welche Risiken bestehen für das ungeborene Kind?

Ich würde mich über Antworten dieses Thema betreffend wirklich sehr freuen und hoffe, dass dies auch anonym behandelt wird. Gibt es hier in der Nähe (Hamburg) auch eine entsprechende Selbsthilfegruppe?

Ich hoffe bald von Euch zu hören ...

Viele Grüße

♀

### **12.9.2000 (München)**

Hallo,

ich habe zwar noch keine Diagnose, aber nach allem, was ich gelesen habe, glaube ich fast, dass ich auch an Lupus leide. Schmetterlingsförmigen Ausschlag habe ich seit Jahren immer wieder in Schüben im Gesicht und seit nunmehr vier Monaten habe ich eine fürchterliche Schwellung im rechten Knie – bin schon acht Mal punktiert worden, war bei vier Orthopäden, Hausärzten, Blutuntersuchungen usw. Keiner weiß etwas, nächste Woche habe ich einen Termin in der Rheumaklinik in ... und hoffe, dass mir dort endlich geholfen wird.

Meine Frage ist: GIBT ES ETWA KEINE BEHANDLUNGSMÖGLICHKEITEN???????????????? WAS MACHT MAN MIT EINEM KNIE, DASS SO DICK VOLL WASSER IST WIE EIN BALLON??????????

ALLE ZWEI WOCHEN PUNKTIEREN? DAS KANN DOCH NICHT FÜR DEN REST MEINES LEBENS SO WEITERGEHEN?????? WIE SIEHT ES MIT DEM SPORT AUS? ICH WAR IMMER SEHR AKTIV, KUNSTTURNEN, TENNIS, LAUFEN, TANZEN, GOLF ... und vieles mehr.

Bitte antworten Sie mir so schnell wie möglich, DANKE!

♀

### **20.9.2000 Anfrage (Hude)**

Ich habe da mal eine Anfrage. Meine Freundin leidet an SLE, sie hat sich schon aufgegeben. Gibt es eine Selbsthilfegruppe im Raum Bremen/Oldenburg?

Oder können Sie mal Kontakt mit ihr aufnehmen.

Ihre Adresse ist ...

Besten Dank im Voraus

♂

### **22.9.2000 Lupus (Roßdorf bei Darmstadt)**

Sehr geehrte Frau M.!

Ich habe nicht den schlimmen Lupus, sondern Lupus erythematodes discoïdes. Bei mir tritt er nur auf dem Scheitel in Form von starker Schuppenbildung auf. Nach Sonnenbestrahlung ist die Kopfhaut gerötet und brennt. Ich habe eine fünf Monate alte Tochter. In der Schwangerschaft war es völlig weg, nach der Geburt stärker als jemals zuvor. Ich habe durch die Schuppen schon viele Haare verloren. Ich bin nun beim dritten oder vierten Mittelchen angelangt, aber keines bekommt die Schuppen in den Griff. Ich stille und bin dadurch auch eingeschränkt. Kennt man nichts, womit man das behandeln könnte?

Ich wäre Ihnen sehr dankbar für eine Antwort.

♀

### **29.9.2000 Lupus? (Nierstein)**

Liebe Dorothea,

im Internet habe ich einen Hinweis auf die Selbsthilfegruppe in Darmstadt gefunden. Mein Arzt hat heute bei mir zu 95 % Lupus erythematodes diagnostiziert. Ich soll aber noch mal für einige Tage in die Klinik, um es endgültig abzuklären.

Bis gestern hatte ich noch nie etwas von dieser Krankheit gehört und da ich in der Nähe von Darmstadt wohne, habe ich mich zu dieser Mail entschieden. Mein Hausarzt möchte mich entweder in die Uni-Klinik in ... oder in die Klinik in ... überweisen. Dort soll dann geklärt werden, inwieweit bereits innere Organe betroffen sind. Akut habe ich zur Zeit diese Schmetterlingsflechte und seit längerem Gelenkschmerzen und -schwellungen. Aber Lupus scheint ja auch wirklich schwerwiegende Folgen haben zu können. Wie informiere ich mich am besten über diese Krankheit? Gibt es Spezialisten?

Ich bin im Moment etwas orientierungslos und wäre sehr dankbar für einen Tipp.

Liebe Grüße

♀

### **5.10.2000 (Deutschland)**

Guten Tag!

Vor acht Jahren wurde die Diagnose SLE bei mir gestellt. Seitdem wurden bei mir keine Impfungen mehr durchgeführt oder aufgefrischt. Wir wollen nun nach Ägypten in Urlaub. Dort wird empfohlen: Tetanus, Diphtherie, Polio und Hepatitis zu impfen bzw. aufzufrischen.

Ist dies möglich??

Können Sie mir Auskunft geben, denn ich bekomme von zwei versch. Ärzten mindestens drei verschiedene Antworten.

Vielen Dank

♀ oder ♂

### **11.10.2000 (Deutschland)**

hallo!

ich selbst bin nicht an lupus erkrankt, aber meine mutter! und ich würde halt gerne was über diese krankheit wissen!

über den verlauf und die folgen! und ob die tödlich sein kann!

ich würde mich sehr über informationen freuen! oder vielleicht links wo die krankheit beschrieben wird!

ciao

♀

### **17.10.2000 (Schweiz)**

Sehr geehrte Frau M.,

meine Freundin ist an SLE erkrankt, die Krankheit hat einige Jahre „geschlafen“ und ist jetzt wieder ausgebrochen. Wir sind aus beruflichen Gründen aus Deutschland in die Schweiz gezogen und suchen jetzt einen Spezialisten im Bereich SLE.

Können Sie uns helfen?

Mit freundlichen Grüßen

♂

### **21.10.2000 (Langen)**

Hallo lieber Ratgeber,

eigentlich bin ich ratlos, aber man soll die Hoffnung nicht aufgeben.

Seit meinem 40. Lebensjahr habe ich diese Beschwerden, die kein Arzt herausfinden kann. Meine Blutwerte sind nie gut und immer stellt der Arzt fest, dass eine Entzündung in meinem Körper ist. Ich habe etwa so alle drei bis vier Wochen starke Kopfschmerzen und schwitze selbst bei 20 Grad

minus. Mein Augennerv ist auch schon in Mitleidenschaft gezogen, sodass dauernd die Brillenstärke steigt. Die Schmerzen liegen auch hinter dem rechten Auge. Eine Computertomografie hat in meinem Kopf nichts ergeben, außer dass die Gehirnhaut total vernarbt ist. Meine Ärztin hat dies einfach ignoriert. Wenn es mir schlecht geht, treten auch rote Flecken unter den Augen und an den Nasenflügeln auf. Ich gehe schon lange zu keinem Arzt mehr, sondern helfe mir selbst. Mit Ibuprofen und Voltaren® bekomme ich diese Anfälle so gut es geht in den Griff.

Ich wäre Ihnen sehr dankbar, wenn Sie mir einen Arzt nennen könnten, der mich einmal richtig untersuchen und meine Beschwerden ernst nehmen würde. Wenn es sein muss auch eine Klinik, die ich auch privat zahlen würde.

Ich wohne in ... und arbeite in ...

Vielen Dank im Voraus und es wäre schön wenn ich eine Antwort bekommen würde.

♀

### **25.10.2000 Sjögren (Südafrika)**

hallo und guten tag,

heute habe ich die seite im internet entdeckt, da ich wieder rumgestöbert habe um mehr über diese krankheit herauszufinden, da es mir seit drei tagen nicht gut geht.

ich habe brustschmerzen und arge gleichgewichtsstörungen. mein hausarzt wollte mich heute zum röntgen schicken, aber ich fühle mich zu schlecht um ins krankenhaus zu fahren.

ich nehme bis jetzt keine medikamente ein, weil es bisher nicht nötig war. aber ich glaube, dass es langsam schlechter wird, auch ist meine nase verkrustet, ich nehme emser® nasennalbe und nasenpflaster, damit ich besser luft bekomme.

gleichgewichtsstörung ist unangenehm, erst dachte ich, es ist kreislauf, aber es ist anders. ich fühle mich „blutleer“.

was sollte ich beachten (ich lebe alleine), könnten sie mir tipps geben? mein hausarzt ist sehr um mich bemüht, aber das ist natürlich auch neuland für ihn.

ich werde mich wieder hinlegen, so kann ich es aushalten, ohne dass ich umkippe.

freundliche grüße

♀ (58 J)

### **3.11.2000 Sjögren-Syndrom (Neu-Isenburg)**

Liebe Frau M.,

ich habe Ihre Adresse auf [www.sjoegren-erkrankung.de](http://www.sjoegren-erkrankung.de) gesehen. Ich habe diese Krankheit seit zehn Jahren und fühle mich damit ziemlich alleingelassen. Es ist auch schwer, Infos darüber zu erhalten, deshalb würde ich gerne einer Selbsthilfegruppe beitreten. Da ich auf dieser Seite sehe, dass Sie eine solche Gruppe leiten, würde ich mich freuen, wenn Sie mir antworten würden. Ich wohne in ... bei Frankfurt, also nicht so weit von Darmstadt entfernt.

Mit freundlichen Grüßen

♀



### **8.11.2000 Ratschläge, erste Schritte (Taunus)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich bin dabei, Informationen über die Krankheit Lupus zu sammeln. Meine Schwester, die in Südamerika lebt, hat diese Krankheit seit ein paar Jahren. Sie schrieb mir vor ein paar Tagen, dass sie jetzt Probleme mit der Lunge hat. Wie fortgeschritten die Krankheit ist, weiß ich nicht so genau. Ich habe gelesen, wenn die Krankheit innere Organe angreift, ist sie fortgeschritten. Meine Schwester will eventuell in ein Nachbarland zu Spezialisten gehen. Da sie aber sehr wenige Informationen über Kliniken hat, weiß sie noch nicht, wie sie das machen soll. In ihrem Heimatland haben Ärzte mit dieser Krankheit sehr wenig Erfahrungen. Ich habe sogar in Betracht gezogen, meine Schwester für einige Zeit nach Deutschland zu holen, wenn Sie hier eine sinnvolle Therapie bekommen würde. Können Sie mir einen Rat geben? Würde sich für meine Schwester eine Therapie in Deutschland lohnen? Wieviel würde sie kosten? Ich habe einen ersten Schritt gemacht, in dem ich Informationen über die Krankheit auf Spanisch meiner Schwester zugeschickt habe und indem ich von ihr Informationen über alles, was sie bis jetzt unternommen hat, angefordert habe. Sie ist, glaube ich, lange Zeit in Therapie.

Meiner Schwester ist 41 Jahre alt, verheiratet, hat zwei Kinder. Es würde mich freuen, wenn Sie meiner Schwester bzw. uns helfen könnten!

Auf eine Antwort freue ich mich schon.

Mit freundlichen Grüßen

♂

### **21.11.2000 (Goslar)**

Guten Morgen Frau M.,

mit Interesse habe ich Ihre Internetseite zur Kenntnis genommen. Leider vermisse ich Ansprechpartner aus meinem Wohngebiet. Ich musste feststellen, dass sich tatsächlich die wenigsten Ärzte mit dieser Erkrankung auskennen. Bei der Diagnose in der Universitätshautklinik in ... vor einigen Jahren habe ich erfahren, dass selbst dort der Patient nur ein Versuchskaninchen war und die Ärzte überfordert sind. Dies führte dazu, dass ich die Behandlung von meiner Seite aus abbrach und seitdem in keiner ständigen Betreuung mehr bin. Vielleicht können Sie mir einige Tipps bezüglich kompetenter Ärzte in meinem Umkreis geben. Für eine Antwort wäre ich Ihnen sehr verbunden.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **23.11.2000 Lupus-Info (München)**

Sehr geehrte Frau M.,

meine Mutter (68 Jahre) lebt in Indonesien und leidet seit einem Jahr unter der Lupus-Krankheit. Bei ihr werden die Knochen angegriffen, d. h. ihre Knochen werden poröser. Zur Zeit kann sie kaum laufen. Sie muss bestimmte Medikamente nehmen, aber durch diese Medikamente ist ihr Magen verletzt. Ich werde Anfang Dezember nach Indonesien fliegen und möchte Sie um Rat bitten, was man aus Ihrer Erfahrung noch machen kann, um diese Krankheit zu lindern oder mit dieser Erkrankung das Leben erträglich zu machen. Gibt es vielleicht Alternativmedizin, die diese Krankheit langfristig lindern kann? Und welche sollte ich nach Indonesien mitnehmen?

Für jede Information bin ich sehr dankbar.

Mit freundlichen Grüßen

♂

### **6.12.2000 Krankheitsbild (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

welche Krankheitssymptome zeigt die Krankheit (Sjögren-Syndrom)? Wie kann ich mich dagegen schützen, wie kann ich es heilen, bzw. lindern?

Wie erkenne ich, wie weit die Krankheit fortgeschritten ist?

Mit freundlichen Grüßen

♀

PS: Ich erhoffe mir baldige Antwort Ihrerseits.

### **2.1.2001 SLE (Österreich)**

Hallo,

meine Schwester, 16 Jahre, leidet an SLE, obwohl die Ärzte in ... (Österreich) von „Grenzwerten“ und einmal Ja und einmal Nein sprechen. Fakt ist jedoch, dass meine Schwester (sie weist alle Symptome auf: Schmetterling, Lichtempfindlichkeit, Müdigkeit, starke Gelenkschmerzen vor und während eines Schubes ...) bereits jetzt schon Eiweiß im Harn hat (Nierenbeteiligung) sowie bereits Lungeninfarkte hinter sich hat, sich vor Schmerzen die Hände und Arme an den Wänden blutig schlägt, ohne Vorwarnung das Bewusstsein verliert (ziemlich oft) und sich bei diesen Stürzen natürlich auch andere Verletzungen zuzieht. Die Schübe kommen für ihr Alter viel zu oft und viel zu schnell hintereinander.

Trotzdem scheint es, dass sie keine ordentliche Therapie erhält. Was wahrscheinlich auch daran liegt, dass sich niemand richtig auskennt, und dass es ohnehin schon viel zu lange gedauert hat, bis man SLE diagnostiziert hat.

Therapie derzeit: Schmerzmittel. Meine Schwester ist medikamentös nicht auf Lupus eingestellt worden.

Habe jetzt erfahren, dass es in Deutschland in ... eine Klinik geben soll, die auf Lupus-Patienten/innen spezialisiert ist. Gibt es eine Möglichkeit, dort gegen österreichische Krankenkasse in Behandlung genommen zu werden, damit sie einmal von Profis untersucht wird?

Was müsste man tun? Wo können wir eine Überweisung herbekommen, wenn die Ärzte hier von „vielleicht doch nicht, vielleicht aber schon ...“ sprechen?

Bitte helfen Sie uns! Meine Schwester ist noch soo jung und wir haben schon sehr viel mitgemacht!

Vielen Dank für Ihre Hilfe

Ich freue mich auf Antwort

♀

### **15.1.2001 Naturheilverfahren (Deutschland)**

Liebe Frau M.,

haben Sie evtl. Erfahrungen mit Naturheilmethoden gemacht, die man zusätzlich zu den schweren Geschützen nehmen könnte (Akupunktur, Homöopathie, Enzyme)?

Vielen Dank

♀

### **16.1.2001 (Deutschland)**

Hallo Frau M.

ich habe Ihre Adresse im Internet auf der Seite der LE Selbsthilfegruppe in Darmstadt entdeckt.

Warum ich mich an Sie wende:

Ich bin jetzt 31 Jahre alt, im Alter von 13 Jahren (ca. 1983) wurde bei mir ein systemischer LE diagnostiziert und mit Kortison behandelt. Die Behandlung ging bis ca. 1986 und wurde dann beendet.

Als Teenie macht man sich ja über sowas herzlich wenig Gedanken und erzählt bekommt man auch nicht viel.

Die einzige Erinnerung an diese Zeit bei mir ist der lange Krankenhausaufenthalt und die enorme Gewichtszunahme durch das Kortison. Als ich wieder aus dem Krankenhaus raus war, hat mich keiner meiner Freunde wiederkannt wegen dem Hamstergesicht.

Vor einigen Jahren habe ich mich bei der DKMS (Deutsche Knochenmarkspenderdatei) als Spender eintragen lassen. Ganz naiv weil ich ja den LE total verdrängt habe. Vor 14 Tagen bekam ich dann die Info, dass ich wohl potentiell als Spender in Frage käme und habe einen Patientenfragebogen ausgefüllt. Heute dann die Überraschung ... Die DKMS hat mich aus ihrer Spenderliste gestrichen wegen dem LE.

Da saß ich erstmal, ziemlich verwirrt und hab' mich im Internet schlau gemacht.

Auf der Seite der Selbsthilfegruppe Darmstadt hatte ich dann den großen Aha-Effekt. Seit vergangenem Frühjahr habe ich nämlich Rücken-, genauer gesagt Bandscheibenprobleme, die auch nicht so richtig auskurieren wollen.

Nun bin ich natürlich extrem neugierig geworden.

Von den vielen Ärzten, die auf der Seite empfohlen werden, ist da einer Spezialist in Verbindung mit Bandscheibenproblemen?

Ich habe nämlich kein gesteigertes Interesse daran, weiter Schmerztabletten und Muskelrelaxanzien zu futtern plus meinem Hobby, dem Bauchtanz, nicht mehr nachgehen zu können.

Vielen Dank schon jetzt.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **17.1.2001 Sjögren-Syndrom (Bochum)**

Hallo,

bei mir wurde von einem Heilpraktiker das Sjögren-Syndrom diagnostiziert. Als Behandlungsmethode schlug er die Colon-Hydrotherapie vor. Meine Frage an Sie ist: Haben Sie schon Erfahrungen mit dieser Therapie gemacht? Sollte ich die Therapie anwenden oder mich lieber an die Schulmedizin halten? Haben Sie Informationsmaterial über diese Krankheit? Gibt es eine wirkungsvolle Therapie mit Medikamenten?

Für eine schnelle Beantwortung meiner Fragen und Zusendung von Infomaterial wäre ich Ihnen sehr dankbar.

Mit freundlichem Gruß

♀

(Adresse)

### **19.1.2001 Sjögren-Syndrom (Nürnberg)**

Hallo,

ich heiße ..., bin 32 Jahre alt u. wohne in ...

Seit kurzem wurde bei mir die Krankheit „Sjögren-Syndrom“ im Anfangsstadium (Schweregrad 2+) festgestellt, durch Unterlippen-PE u. Antikörper im Blut.

Demnächst habe ich einen Termin beim Rheumatologen u. Internisten zur weiteren Abklärung. Da ich starke Schmerzen habe, möchte ich das Ganze beschleunigen, zusätzlich habe ich im rechten Kieferbereich einen Lymphknoten, der schmerzt.

Kann dieser Lymphknoten mit dem Sjögren-Syndrom zusammenhängen u. sollte man ihn entfernen? Welches dafür geeignete Krankenhaus kann ich aufsuchen?

Findet am 3. Feb. 2001 in Darmstadt am Hauptbahnhof die Informationsveranstaltung statt, gerne werde ich diese aufsuchen?

Ich bin froh, dass es eine solche Selbsthilfegruppe im Internet gibt, damit Betroffene nicht alleine dastehen. Eine tolle Sache. Danke!

Könnten Sie mir meine Fragen beantworten, ich bedanke mich im Voraus.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **23.1.2001 Wichtige Frage (Deutschland)**

Hallo Dorothea,

ich bin auch Lupus-Patientin. Seit zwei Jahren nehme ich täglich eine halbe Tablette Resochin®. Nun hat sich heute herausgestellt, dass ich schwanger bin, was bei Resochineinnahme aber

kontraindiziert ist\*. Ich bin nun total verzweifelt.

Ist es trotzdem möglich, ein gesundes Kind zu bekommen? Was rätst Du mir? Ich bin 31 Jahre alt und habe schon ein Kind.

Vielen Dank für Deine Antwort

♀

### **29.1.2001 Sjögren-Syndrom (Deutschland)**

Da meine Oma auch am Sjögren-Syndrom erkrankt ist, möchte sie erfahren, wie andere mit dieser Krankheit umgehen. Sie hat die Adresse aus der Zeitung „mobil“ (Magazin der Rheuma-Liga) und möchte jetzt erfahren, ob es noch Versammlungen oder Treffen mit Betroffenen gibt. Und wie, wann und wo man daran teilnehmen kann.

Ich bitte um Antwort und bedanke mich schon einmal im Voraus.

Mit freundlichen Gruß

♀

### **23.2.2001 (Schweden)**

Möchte Ihnen gratulieren, dass Sie eine Selbsthilfegruppe gestartet haben. Ich will wünschen viel Glück.

Wir haben in Schweden ein Vereinigung für die Personen. Wir sind nun ca. 1.230 Personen in der Vereinigung. Wir übersetzen aus dem Englischen die Neuigkeiten zu unserer Krankheit.

Meine beste Wünsche, und wiedersehen,  
für Schwedische Sjögren´s Syndrome

♀

President

(Adresse schwedische Sjögren-Vereinigung)

### **5.3.2001 (Dreieich)**

Sehr geehrte Frau M.,

bei meiner Frau wurde vor einigen Jahren das Sjögren-Syndrom diagnostiziert.

Können Sie uns einen Rheumatologen und einen Augenarzt im Umfeld von ... nennen, der sich speziell damit auskennt?

Vielen Dank für Ihre ausgezeichnete Webseite, die ich leider erst jetzt durch Zufall entdeckt habe.

Mit freundlichen Grüßen

♂

\*Das mit Chloroquin eng verwandte Hydroxychloroquin (Quensyl®) wird heute in der Schwangerschaft bei Lupus akzeptiert. Es sollte fortgesetzt oder sogar neu begonnen werden, wenn Immunsuppressiva abgesetzt werden müssen.

### **23.3.2001 Vorstellen (Nähe Rostock)**

guten tag,

mein name ist ..., ich komme aus der nähe von ..., ich bin 19 jahre alt und bereits seit meinem vierten lebensjahr an LE erkrankt. anfangs wurde ein rein äußerlicher LE diagnostiziert anhand der typischen schmetterlingsförmigen hautveränderung im gesicht. später änderte sich diese diagnose, auch wenn man einen systemischen LE nicht eindeutig nachweisen kann. gegen die handelsüblichen medikamente, wie insbesondere prednisolon, hege ich eine negativeinstellung und habe daher auch eine minimaldosierung. ich nehme alle zwei tage 10 mg prednisolon und jeden tag 100 mg imurek®. mit dieser dosierung komme ich sehr gut klar. alles in allem geht es mir unter dem LE gut. ich kann alles machen und fühle mich in meiner lebensqualität nicht eingeschränkt. sicher gibt es in dieser krankheit immer auf und abs die auch ich schon durchlaufen habe. doch ich kämpfe und versuche so gut wie möglich mit dem LE zu leben. in meinem näheren umfeld hatte ich trotz der auffälligkeiten nie probleme anschluss zu finden. ich lebe das leben einer normalen 19-jährigen. ich mache mein abitur und genieße meine freizeit mit meinem freund und meinen freunden. an selbstbewusstsein mangelt es mir nicht, denn der LE hat mich reif und stark gemacht. gerne würde ich mich mal mit anderen LE-patienten treffen um erfahrungen auszutauschen und vielleicht mut und kraft zu geben.  
über antwort würde ich mich sehr freuen.

mit freundlichen grüßen

♀

### **23.3.2001 Intrauterinsystem bei systematischem Lupus erythematodes\* (Ruhrgebiet)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

da wir im Zusammenhang mit dem SLE eine sichere Verhütungsmethode suchen, kann mir zur Zeit die Firma, die das Intrauterinsystem vertreibt, nicht mit Sicherheit sagen, ob diese Methode ohne Bedenken einsetzbar ist, wenn man die Krankheit SLE hat.

Können Sie mir die Frage beantworten?

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **25.3.2001 Erbitte Auskunft – Bildschirmarbeit (Dresden)**

Sehr geehrte Frau Dorothea M.,

die aufgeführten Symptome auf Ihrer Homepage bestätigen leider, dass meine Gelenk-, Augen- und Drüsenbeschwerden sich auf das Sjögren-Syndrom beziehen.

Ich bitte um eine Auskunft, die ich nicht von einem Arzt erwarten kann.

Es handelt sich um Augenprobleme (Augentrockenheit?), die speziell bei Bildschirmarbeiten auftreten. Gibt es Bildschirme (wenn, welche), die dieses Beschwerden lindern?

Mit freundlichen Grüßen

♂

\*Gemeint ist vermutlich „systemischer Lupus erythematodes“.

## 2.4.2001 Hilferuf (Nähe Leipzig)

Hallo Frau M.,

ich möchte mich hiermit an Sie wenden, da ich nicht mehr weiter weiß.

Ich habe seit viereinhalb Jahren SLE mit inaktiver Organ- (Nieren)Beteiligung, Gelenk- und Muskelbeteiligung sowie immer stärker gewordenen Konzentrationsstörungen und Gehirnbeeinträchtigungen. Dies führte im November 2000 zu einer EU-Rente (ich bin Mitte 20).

Durch die ganze Situation, besonders die geistigen Einschränkungen, sitze ich in einer Depression. Selbst mein Privatleben ist so eingeschränkt, dass ich kaum mehr andere Leute treffe, da ich nach ca. einer Stunde mich nicht mehr konzentrieren kann, dann Übelkeit, Schwindel und Kopfschmerzen bis hin zu verstärkten Gelenkschmerzen bekomme. Ich begreife Sachverhalte (Buch, Film Gesprächsthemen usw.) teilweise gar nicht mehr, kann große Menschenansammlungen nicht aushalten, sprich auch gar nicht mehr in einem Kaufhaus einkaufen usw. Leider nimmt meine Neurologin, die auch gleichzeitig Psychologin ist, die ZNS-Beteiligung nicht ernst. Sie schiebt die Symptome auf die Depression, die jedoch Folge der Einschränkungen und Beschwerden ist. Untersuchungen wie MRT, EEG, Hirnperfusionsszintigrafie, Positronenemissionstomografie und Ultraschall Doppler-/Duplexuntersuchung der intrakraniellen hirnversorgenden Gefäße waren unauffällig. Hingegen diverse neuropsychologische Untersuchungen haben einige Defizite bzw. unterdurchschnittliche Ergebnisse hervorgebracht.

Wo kann ich Hilfe erfahren? Ich werde behandelt wie eine rein an Depression Erkrankte, was aber so nicht stimmt. Letztendlich weiß sie gar nicht, was ein Lupus ist. Gibt es medizinisches Infomaterial, besonders hinsichtlich der ZNS-Beteiligung, welches ich ihr aushändigen könnte?!? Oder soll ich mich an die psychiatrische Klinik der Uni ... wenden (wo im letzten „Schmetterling“ ein Beitrag dazu stand)?

Bitte entschuldigen Sie, dass ich Sie hiermit belästige, aber ich weiß mir echt keinen Rat. Die Lupus-SHG hier in ... ist in solchen Dingen nicht hilfreich.

Liebe Grüße

♀

## 6.4.2001 (Südtirol)

Sehr geehrte Frau M.,

mein Name ist ..., ich bin 19 Jahre alt und wohne in Südtirol. Vor einem Monat hat man bei mir den Lupus diagnostiziert. Beschwerden hatte ich aber schon vorher bzw. im Oktober letzten Jahres haben bei mir die Beschwerden eingesetzt. Das heißt, den Anfang machten Gelenkbeschwerden.

Nun muss ich eine Therapie machen, ich muss Kortison nehmen. Wegen des Kortisons habe ich eine Frage: Muss ich Kortison nehmen, oder gibt es eine Alternative? Ich bin total am Boden zerstört wegen dieser Krankheit, ich habe Angst, dass ich immer Schmerzen haben werde und dass ich dick werden könnte. Zur Zeit habe ich immer Schmerzen beim Lachen und das ist wirklich deprimierend. Kann man mit dieser Krankheit schon noch uneingeschränkt leben?

Ich hoffe, dass Sie mir auf diese Fragen antworten und ich Ihnen keine Unannehmlichkeiten bereite, aber ich weiß nicht mit wem ich darüber reden könnte, weil meine Freunde und Familie nicht nachvollziehen können, was mit mir los ist. Bitte!

Mit freundlichen Grüßen

♀

#### 6.4.2001 Info (Deutschland)

Sehr geehrte Damen und Herren,

und zwar habe ich mal eine frage zur lebenserwartung von patienten mit der lupus-krankheit. ich habe eine freundin, die eben diese krankheit hat und habe angst, sie zu verlieren, weil sie in letzter zeit häufig über schmerzen klagt und es immer schlimmer wird.

gibt es überhaupt die möglichkeit, die krankheit so einzudämmen, dass man beschwerdefrei leben kann??? und wie sieht es mit der lebensqualität und lebenserwartung bei lupus-patienten aus????

mfg

♂

#### 24.4.2001 (Münster bei Darmstadt)

Guten Tag Frau M.,

wir hatten im Dez. letzten Jahres zusammen telefoniert. Zwischenzeitlich war ich beim Rheumatologen in ... und in der Uni-Klinik in ... Beide Ärzte haben anhand der Blutuntersuchungen keinen Lupus diagnostiziert, allerdings auch nicht dementiert. Da die Hauterkrankung mittlerweile verschwunden ist, denkt die Hautklinik an Rosazea. Eine Hautbiopsie ist wegen der abgeheilten Hauterscheinungen wohl im Moment nicht möglich, bzw. würde kein sonderlich brauchbares Ergebnis liefern. Der Rheumatologe hält einen „interaktiven Lupus“\* für ziemlich sicher. Der Hausarzt hat jetzt einen Kurantrag gestellt und nun habe ich eine Zusage von der BfA für die Nordsee-Klinik in ... erhalten.

Kennen Sie diese Reha-Klinik und denken Sie, dass dies die richtige Anlaufstelle ist? Oder haben Sie einen anderen Vorschlag zu machen?

Ich würde mich auf eine Reaktion von Ihnen freuen.

Danke

♀

#### 26.4.2001 Lupus-Diagnose? (Schweden)

Hallo,

bin 54, lebe in Schweden, seit vielen Jahren Diagnoseprobleme. MS-Verdacht seit 1996, wurde dann aber 1999 wegen Spinalstenose zervikal operiert, danach Besserung der Arme und Beine, die vorher sehr lahm waren.

Jetzt, nach OP, sehr viel Kopf- u. Gesichtsschmerzen, manchmal Sprachprobleme (Stottern, krampfartiges Zucken der Wange beim Sprechen), ziehende Schmerzen in Armen u. Beinen. Die Kopfschmerzen sind fast immer am linken Auge, Schläfe, ziehen bis hints Ohr u. in den Hals. Habe schon an Arteriitis temporalis gedacht, aber die Blutsenkung ist normal.

Im Januar hatte ich einmal die rechte Hüfte „blockiert“, d. h. steif u. schmerzend, das verschwand aber nach ein paar Tagen. Im März plötzlich heftige Schmerzen im rechten Knie, konnte nicht weiter, verschwand wieder. Dann einmal plötzlicher Schmerz in der rechten Hand, die Tasse fiel mir aus der Hand, dann war es wieder weg.

\* Gemeint ist wahrscheinlich „inaktiver Lupus“.



Dunkelblaue Flecken hab' ich öfter am Oberarm oder in der Wade, denke auch dass die ständigen ziehenden leichten Schmerzen mit Gefäßen zusammenhängen.

An Lupus dachte ich, als ich einmal nach Sonnenbaden ganz rote Wangen hatte, brennend rot über die Nase, leicht quaddelig, habe aber sonst eigentlich nie Hautprobleme. Da meine Schleimhäute extrem trocken sind, Menopause seit 1999, nehme ich zweimal wöchentlich ein Zäpfchen Ovesterin<sup>®</sup>, östrogenhaltig. Es hilft wunderbar bei den Schleimhäuten, aber ich frage mich, ob es sonst vielleicht schädlich ist – im Falle eines Lupus –, daher bin ich unsicher geworden.

Wie kann ich abklären, ob es einen Lupus bei mir gibt – welche Analysen und welcher Spezialist kennt sich damit am besten aus?? Wurde bisher immer wieder zum Neurologen geschickt, alle Untersuchungen in Bezug auf MS sind aber negativ.

Von 1997 hab ich Befunde: Antikörper gegen Nervengewebe/Neurofilamente positiv 1:32, Antikörper gegen Cardiolipin IgM EIA 34 U/ml (also normal), Cardiolipin IgG EIA 57U/ml (bei Grenzwert von 48).

Über das Anti-Cardiolipin-Antikörper-Syndrom wusste ich früher gar nichts, trotz zwei Fehlgeburten und massiver Blutungen (konnte auch keine Kinder bekommen).

Wie kann man am besten eine klare Diagnose bekommen – gibt es eine Differenzierung bei diesen beiden Syndromen: Lupus oder ACA?

Für Deine Antwort bin ich extrem dankbar, danke im Voraus.

Liebe Grüße

♀

## **2.5.2001 Neuerungen auf der Internetseite (Deutschland)**

Liebe Frau M.,

ich möchte mich heute einmal sehr herzlich bei Ihnen bedanken für die Informationen auf der neuen Internetseite, die ich auch schon interessiert studiert habe.

Bei dieser Gelegenheit möchte ich Ihnen, was ich schon seit einiger Zeit vorhatte, folgendes mitteilen:

Etwa im Februar habe ich von meinem Augenarzt ein Ärztemuster bekommen, was mir helfen sollte bei den trockenen Augen, was bei mir extrem inzwischen ist. Das Präparat heißt „HYLO-COMOD<sup>®</sup>“. Ich muss Ihnen sagen, ich bin begeistert. Seither habe ich morgens keine verklebten Augen mehr von dem Gel, sie sind allerdings trocken, aber nachdem ich dann Tropfen reingegeben habe, ist alles wieder o. k. An manchen Tagen, wenn ich nicht viel in trockenen Räumen bin, brauche ich nur zweimal zu tropfen. Ein Wermutstropfen ist allerdings doch dabei, das Präparat wird von den Kassen nicht bezahlt. Aber der Preis ist annehmbar, DM 20,60 und hält ca. vier bis sechs Wochen.

Leider ist es mir nicht möglich, zu den Treffen zu kommen, was mich schon mal interessieren würde, aber ich habe niemanden für meine Mutter und länger als zwei bis drei Stunden kann ich sie nicht alleine lassen.

Mit den besten Grüßen

♀

#### **4.5.2001 Verdacht auf chron.-entzündl. ZNS-Erkrankung und Autoantikörper (Deutschland, Antwortmail)**

Hallo Frau M.,

herzlichen Dank an dieser Stelle für die prompte Antwort!!!

Zwischenzeitlich hat sich ein Prof. aus ... (Herr Dr. ..., Leiter der Uni-Klinik-Abt. Rheumatologie und Immunologie, wurde uns von unserem Urologen empfohlen) bei uns gemeldet.

Nach seiner Einschätzung liegt die Ursache für die Probleme meiner Frau irgendwo im „KATASTROPHENBEREICH“ zwischen Neurologie und Immunologie. Hier muss also fachübergreifend untersucht werden! (Hört sich doch vernünftig an, oder?) Weiter bietet er an, meine Frau aufzunehmen.

Haben Sie schon etwas von dieser Klinik gehört?\*

So sehr ich mich auch über die Antwort gefreut habe, möchte ich doch nicht in blinden Aktionismus verfallen – obwohl ich natürlich gerne für meine Frau eine Tür aufschlagen würde, einen neuen Hoffnungsschimmer wecken! – und mir erst Rat holen.

In der Hoffnung, dass es Ihnen „erträglich“ geht.

♂

Noch mal Danke!

#### **26.5.2001 (Nähe Berlin)**

Sehr geehrte Frau M.!

Um mich erst einmal vorzustellen, mein Name ist ... Ich komme aus der Nähe von ..., ich bin 16 Jahre alt. Der Grund aus dem ich Ihnen schreibe, ist, dass bei mir im Alter von 14 Jahren die Diagnose chronisch discoider Lupus erythematodes gestellt wurde. Bei mir zeigten sich merkwürdige rote Stellen im Gesicht, die ich aber lange ignorierte und dachte sie gehen von allein weg ... Ich dachte, alles wäre „normal“, doch nach einiger Zeit wurde ich stutzig und ging zum Hautarzt (war alles eine ewige Rennerei und zog sich hin). Ich wusste die erste Zeit gar nicht so recht mit der Krankheit umzugehen, was vielleicht auch dran lag, dass mir hier kein Arzt sagen konnte, was das eigentlich ist.

Dadurch hab ich mir in erster Hinsicht keine Sorgen gemacht ... Zunächst schickte der Arzt mich in eine Tagesklinik wo ich von oben bis unten untersucht wurde ... Man gab mir Resochin® und parallel dazu bekam ich eine Kälteschock-Therapie. Die Punkte gingen weg bis auf einen auf der Nase, der vernarbt ist und wohl nicht weiter heilen wird. Ich wurde aus dem Krankenhaus entlassen ... Ca. ein Vierteljahr später bemerkte ich zwei rötliche Stellen am rechten Ohr, die denen von früher total ähnelten. Mir wurde eine (die größere) diese Woche Montag rausgeschnitten und ins Labor geschickt um zu prüfen, ob es auch ein Lupus ist. Ich habe diese Woche einen Weg gesucht, um mehr über meine Krankheit zu finden und habe viel im Internet darüber gelesen.

Ich möchte auf diesem Wege versuchen, mit Personen Kontakt aufzunehmen, die auch davon betroffen sind, da ich im Freundeskreis und auch im Bekanntenkreis nur auf taube Ohren stoße, da sie mich irgendwie nicht verstehen.

So ich denk' mal das soll es fürs Erste gewesen sein, ich würde mich über eine Antwort riesig freuen!

Mit freundlichem Gruß

♀

\* Diese Klinik ist der Lupus-Selbsthilfegruppe gut bekannt.

### 3.6.2001 Rheumatologe (Südhessen)

Hallo Frau M.,

diese Woche hatte ich meinen Termin bei Dr. ...

Die Praxis scheint gut organisiert zu sein. Jedenfalls kam ich 15 Minuten vor meiner Terminzeit dran, was ja bekanntlich sehr selten ist.

Er hat sich Zeit genommen, sich alles angehört, fand übrigens auch meine vorbereitete Liste (basierend auf Ihrer Beschwerdeliste) gut und kam nach der Untersuchung zu dem Schluss, dass die Diagnose eher SLE mit sek. Sjögren-Syndrom und Antiphospholipidsyndrom heißen muss. Er fand es auch nicht gut, dass niemand (weder der vorherige Rheumatologe noch meine Hausärztin) die Anticardiolipinantikörper noch mal geprüft und behandelt hat!

Er hat mir vorgeschlagen, sofort mit der Therapie zu beginnen, was ich auch eingesehen habe. Ich bekomme jetzt Quensyl<sup>®</sup> und Aspirin<sup>®</sup> 100 (hoffentlich vertrage ich das Aspirin<sup>®</sup>). Kortison hält er noch nicht für notwendig, zumindest will er die weiteren Bluttests abwarten (sieben Ampullen hat man mir abgezapft!).

Für meine Hausärztin bekam ich gleich einen Zettel mit, auf dem die vorläufige Diagnose, die jetzt begonnene Therapie und die Anweisung zur vierwöchigen Blutuntersuchung und dreimonatiger Vorstellung beim Augenarzt vermerkt ist.

Außerdem hat er sich aufgeregt, dass mein Augenarzt nicht gleich einen Schirmer-Test gemacht hat, als er von meinem Sjögren-Syndrom erfahren hatte. Jetzt hat er mich noch mal zu ihm überwiesen!

Im August habe ich den nächsten Termin bei ihm, zur Befund- und Therapiebesprechung.

Ich denke, er ist der richtige Arzt für mich. Bei meiner Hausärztin bin ich jetzt nicht mehr so sicher, vielleicht werde ich mir jemanden anderen suchen.

Ich wünsche noch weiterhin schöne Pfingsten

♀

### 6.6.2001 Ihr Rat (Sarajewo)

Sehr geehrte Freunde,

ich melde mich aus Sarajewo, Bosnien-Herzegowina mit einer Bitte um Ihren Rat oder fachliche Meinung. Meine Mutter war eine sehr gesunde Frau bis zum Alter von 35 Jahren. Nie hatte sie Fieber oder Grippe gehabt. Jedoch, als sie ihr drittes Kind zur Welt bringen sollte, hatte sie eine sehr stressige Situation, nämlich einen Unfall, sodass ihr Blutdruck im Krankenhaus 260/160 war. Nach einem Jahr bekam sie einen Fleck auf ihrem Gesicht und nach sechs weiteren Monaten einen zweiten Fleck symmetrisch auf der anderen Wange.

Die Diagnose war Lupus erythematodes. Sie kam nach Moskau in ein Rheumainstitut. Die Therapie bestand aus Kortikosteroiden, Vitaminen usw.

Zehn Jahre lang hatte sie überhaupt keine Probleme. Die Gesichtsrötung war auch weg und alles andere hatte sich normalisiert. Alle Befunde waren gut, bei der Biopsie wurden keine LE Zellen gefunden.

Dann fing der Krieg an. Wir haben sehr viele Familienangehörige verloren, haben alles Hab und Gut verloren, ohne alles blieben wir auf der Straße. Meine Mutter konnte das Ganze nicht vertragen.

Dann wurde sie gefangengenommen und misshandelt und hat 35 Kilo Gewicht verloren. Vor einem Jahr bekam sie wieder Flecken auf dem Gesicht, nur jetzt sind sie hartnäckig. Sie hat alles versucht.

Wir haben auch in Deutschland alles versucht, Kortikosteroide, Vitamine. Blutbefunde, CT, Ultraschall, alles war in bester Ordnung, aber die verlorenen 35 Kilo konnte sie nicht

wiederbekommen. Sie ist zur Zeit in sehr schlechtem Zustand. Sie ermüdet sehr schnell. Die Flecken auf dem Gesicht sind sehr hartnäckig. Sie verbraucht viele Cremes, aber jetzt ist es noch schlimmer.

Meine Mutter hat eine Rente von 180 DM und ihre Creme kostet bei uns 27 DM, und trotzdem hilft die nicht. Ich bitte Sie, wenn es irgendetwas gibt oder irgendeine Creme, die helfen könnte, bitte helfen Sie wenn auch nur mit einem Rat. Ich weiß nicht mehr, wen ich noch ansprechen soll. Wenn Sie es wissen, bitte sagen Sie es mir.

Ich bedanke mich im Voraus und glaube an Ihre Menschlichkeit.

Hochachtungsvoll

♀

### **6.6.2001 (Paris)**

Hallo Frau M.,

der Kardiologe fragte, ob die „letzte Generation der Blutdruckhemmer“ bzw Angiotensin-II-Antagonisten auch auf der Liste schubauslösender Medikamente bei Lupus stehen?

Ihre

♀

### **15.6.2001 Selbsthilfegruppe für Lupus E (Regensburg)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich suche für eine Bekannte eine Selbsthilfegruppe hier im bayerischen Raum. Wir wohnen in Regensburg. Meine Bekannte leidet seit vielen Jahren – lange Zeit unerkannt – an Lupus erythematodes und ist recht gebrechlich, aber tapfer. Sie würde sich gern einer solchen Gruppe anschließen. Sollte Ihnen irgendetwas in dieser Hinsicht bekannt sein, wäre ich Ihnen für eine kurze E-Mitteilung sehr dankbar!

Ich danke Ihnen im Voraus für Ihre Hilfe und wünsche Ihnen alles Gute!

Mit frdl. Grüßen

♀

### **17.6.2001 SH Gruppen im Raum Bonn, Siegburg, Köln (Bonn)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich suche im o. g. Raum SH-Gruppen, die meiner Freundin, die an Lupus leidet, weiterhelfen können. Vielleicht gibt es in der Umgebung auch noch Gruppen, mit denen sie sich in Verbindung setzen kann. Bitte geben Sie mir doch eine Nachricht, die ich dann an meine Freundin weiterleiten kann.

MfG

♀

### **18.6.2001 Sjögren (Hessen)**

Ich habe diese Krankheit seit etwa vier Jahren und alles was die tun ist Symptome behandeln und die Heilpraktiker versprechen viel aber es ist sehr teuer, meine Frage ist gibt es Heilungsmöglichkeiten oder dass man diese Krankheit weit hinauszögern kann in der Schulmedizin oder in der alternativen Medizin?

♀

### **24.6.2001 (Deutschland)**

hallo,

mein name ist ... Ich bin seit drei jahren am sjögren-syndrom erkrankt, bin aber weiterhin völlig ratlos in sachen therapie, ärzten und wie ich damit umgehen soll.  
ich würde mich daher sehr über infos, tipps, kontakte freuen.

danke.

♀

### **25.6.2001 Beratung (Hanau)**

Sehr geehrte Frau M.,

mein Name ist ..., ich bin 26 Jahre alt und seit einem Jahr weiß ich, dass ich an SLE erkrankt bin. Dr. ... (Hautarzt) in ... ist der Arzt, der die Krankheit diagnostiziert hat, aber er hat keine Erfahrung mit der Krankheit. Aus diesem Grunde melde ich mich bei Ihnen. Ich bräuchte einen erfahrenen Arzt, der sich mit der Krankheit gut auskennt.

Ich würde mich sehr freuen wenn Sie mir helfen könnten.

MFG

♀

### **18.7.2001 Sjögren-Syndrom (Deutschland)**

bitte helfen sie einer guten freundin, sie kann kaum noch gehen noch sehen. sie ist allein zuhause und ärzte lassen sie so nach hause, sie kann ja nicht mal einkaufen, sie ist erst 37 j.  
diese krankheit wurde festgestellt und das wars.

vielen dank.

♀

### **19.7.2001 (Deutschland)**

Bitte senden Sie mir doch mehr über Lupus zu, denn ich selber habe diese Krankheit seit ca. zehn Jahren. In den letzten drei Jahren hatte ich eigentlich Ruhe davor, nur seit sechs Wochen habe ich schon wieder diese Flecken im Gesicht.

Bitte helfen Sie mir doch.

Ich hatte von einem Homöopathen Sachen bekommen, die mir die letzten drei Jahre geholfen haben, die aber leider nicht mehr anschlagen.

Besten Dank im Voraus.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **22.7.2001 (Rosenheim)**

Sehr geehrte Frau M.,

mit viel Interesse habe ich Ihre Webseiten gelesen, da meine Mutter seit vier Jahren an dieser Krankheit leidet, im wahrsten Sinne des Wortes. Ich bitte Sie hiermit um Hilfe, falls das in Ihrer Macht steht.

Meine Mutter ist heute 63 Jahre alt und leidet seit etwa vier Jahren an „Lupus“. Das Krankheitsbild ist sehr ausgeprägt. Laut Arztbericht sind die Innenorgane und das Gehirn angegriffen. Das Schlimmste daran ist aber die äußerliche Erscheinung der Hautflecken. Sie ist zeitweise richtig entstellt und muss so viele Tabletten verschiedenster Art zu sich nehmen, dass von einer Lebensqualität nicht die Rede sein kann.

Falls es hierfür irgendwo einen Facharzt geben sollte, der diese Krankheit so beeinflussen kann, dass das Leben wieder lebenswert ist, sei es durch Essensumstellung, Entgiftung oder ..., bitte ich Sie, mir diesen per E-Mail zu nennen. Ich will meiner Mutter helfen, das Leben wieder lebenswert zu machen. Sie ist bei einem Hautarzt hier in ... und bei einem Allgemeinarzt in Behandlung, aber ich bin der Meinung, dass es nicht genügt, momentane Beschwerden zu lindern, sondern die Ursache zu suchen.

Ich wäre Ihnen dankbar, wenn Sie mir nur einen kleinen Schritt weiterhelfen könnten. Vielen Dank für Ihr Bemühen.

♀

### **28.7.2001 Diagnoseproblem (Deutschland)**

Liebe Fr. M.,

eigentlich bin ich bei meinem Hausarzt in guten Händen, seit vier Jahren als die Diagnose gestellt wurde, musste er viel mit mir durchmachen, weil ich eben diese Angstzustände habe, mit Schwindel usw.

Trotz allem habe ich immer wieder den Gedanken, dass er etwas übersehen hat. Ich bin wahrlich „überuntersucht“, wenn man das so sagen kann, gehe momentan in Psychotherapie und das tut mir ganz gut. Manchmal habe ich Probleme, meinen Alltag zu schmeißen, da diese Angst so groß ist. Was passiert jetzt usw. Wie war das bei Ihnen?

Tut mir leid, wenn ich Ihnen etwas auf die Nerven gehe. Eigentlich denke ich, dass ich am meisten mit dieser Angst Probleme habe.

Viele liebe Grüße

♀

### **31.7.2001 Augenuntersuchungen bei Sjögren (Wien)**

Sehr geehrte Frau M.!

Nachdem ich durch Zufall auf die Seiten der Sjögren-Selbsthilfegruppe gestoßen bin, möchte ich Ihnen gerne eine Information weitergeben, die ich in Ihrer überaus ausführlichen Darstellung nicht gefunden habe.

An der Uni-Klinik für Augenheilkunde in ... (Spezialambulanz für Sicca-Symptomatik) sowie in der Augenarztpraxis, in der ich als Dipl. Krankenschwester arbeite, wird zusätzlich zu Schirmertest und BUT ein Test der Lipidphase durchgeführt, also eine Überprüfung der fetthaltigen Anteile der Tränenflüssigkeit. Er wird automatisch durchgeführt, wenn bei typischen Symptomen der Schirmertest im Normalbereich liegt bzw. als Zusatzbefund bei Verdacht auf Sjögren-Syndrom, da der Lipidanteil u. a. bei Sjögren-Patienten meist stark reduziert ist. Natürlich werden die Patientinnen dann zur weiteren Abklärung zum Rheumatologen, aber auch zwecks Differentialdiagnose zum Gynäkologen weiterüberwiesen.

Ich bin im Übrigen ganz begeistert von dieser Fülle an Informationen zum Sjögren-Syndrom, von der wir in der Praxis sicher profitieren können.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **5.8.2001 Sjögren beim Kind (Deutschland)**

Liebe Frau M.,

als Bundeselternsprecherin des Verbandes ... habe ich eine Anfrage von Eltern mit einem neunjährigen „Sjögren Kind“. Leider sind die Infos hierüber für Eltern sehr rar. Mir selbst ist keine weitere Familie bekannt. Können Sie hier irgendwelche Kontakte herstellen? Die Familie lebt in ... Da bei der Familie keine Internetmöglichkeit besteht, bitte ich Sie um Antwort an mich. Ihre Adresse werde ich weitergeben.

Danke für Ihre Antwort!

Ihre

♀

### **20.8.2001 (Hessen)**

Sehr geehrte Frau M.,

habe seit kurzem (fünf bis sechs Wochen) starke Gelenkschmerzen und trockene Augen und seit Dez. 2000 mehrfach Mandelentzündung. Ich bin 32 Jahre alt.

Diagnostiziert wurde vor eine Woche Rheuma, bin jetzt in einem „Basistherapieprogramm“ drin mit dem Medikament „PLEON® RA“. Nachdem der Arzt sagte, dass das Medikament schon seit 1942 auf dem Markt ist, bin ich doch da sehr skeptisch. Da ich absoluter Neuling bin, und es auch sehr schwierig ist, einen anderen Rheumatologen zu finden, bin ich ratlos. Haben Sie über Ihre Vereinigung einen Facharzt, an den ich mich noch mal wenden kann?

Ich komme aus ... Sollten Sie noch Informationen brauchen, kein Problem, ich maile sofort.

Danke im Voraus.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **21.8.2001 Eine Anfrage (München)**

Liebe Frau M.,

am 16. Juli hatten wir kurz mal E-Mail-Kontakt. Wegen dieser oft unklaren Beschwerden in Bauch, Leisten, Rücken, Becken bin ich in letzter Zeit oft von Ärzten zwar höflich, doch bestimmt darauf hingewiesen worden, dass ich nach aller Erfahrungen keine Schmerzen haben dürfte. Da ist es beruhigend zu erfahren, dass es Ihnen und anderen ähnlich ergangen ist.

Auch die wohlmeinenden Aufmunterungsversuche von Freunden („Mir tun doch manchmal auch die Knochen weh, in unserem Alter ist das halt so“) lassen sich besser ertragen, wenn man weiß, dass sich diese dummen Sprüche alle anhören müssen. Und heute war ich gerade bei einem Arzt, der mich anlächelte und mit fester Stimme nach einer kurzen Anamnese sagte: Ich bezweifle, dass Sie einen Lupus haben. Sie sehen: Alles wie gehabt!

Nun meine Frage: Sie erwähnen unter andrologische Beschwerden „Hodenschmerzen“. Mir ist schon klar, dass die übergroße Mehrheit aller Lupus-Kranken an diesem Thema kein Interesse haben kann – ganz anders natürlich bei mir. Und dass die winzige Minderheit männlicher Lupus-Patienten nun auch noch spezielle Beschwerden haben könnte, ist den „Lupus-Spezialisten“ unter den Ärzten vermutlich schlicht und einfach lästig. Daher die Frage, wissen Sie etwas von einer Männergruppe von Lupus-Erkrankten? Wenn Sie in dieser Richtung Kontakte oder eine Idee haben, wäre es nett, wenn Sie mir kurz schreiben könnten. Vielen Dank!

Mit freundlichen Grüßen

♂

### **5.9.2001 SLE und Sjögren (Hamburg)**

Guten Abend,

ich habe heute im WWW Ihre Adresse gelesen.

Ich habe seit ca. zwei Jahren einen LE. Seit diesem Sommer ist er sehr aktiv. Ich bin bei einer Rheumatologin in Behandlung. Und bei einem Hautarzt, der Lupus Patienten behandelt. Bin mir aber nicht sicher, ob ich bei der Rheumatologin gut aufgehoben bin. Denn ich bin den Ärzten etwas kritisch gegenüber. Alle Rheumatologen meinen, sie kennen sich aus. Oft stellt sich aber was anderes heraus, denn Rheuma ist ein weit gefächertes Gebiet.

Desweiteren vermute ich, dass ich ein Sjögren-Syndrom habe. Die Symptome lassen darauf schließen ... leider ...

Gerne möchte ich daher von Ihnen wissen, kennen Sie einen Spezialisten für LE und das Sjögren-Syndrom? Ich komme aus Hamburg. Würde aber auch wo anders hinfahren.

Vielen Dank im Voraus.

Liebe Grüße

♀



### **10.9.2001 Lupus erythematoses (Bayreuth)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

mein Name ist ... und ich schreibe an Sie für meine Freundin, die keine E-Mail hat. Sie leidet an Lupus erythematoses, hatte jetzt einen Schub dieser Krankheit und nimmt eine Dosis von 50 mg Kortison für die Dauer von elf Tagen.

Meine Frage an Sie ist: Sind Ihnen noch irgendwelche alternativen Behandlungsmethoden (Homöopathie) dieser Krankheit bekannt? Kennen Sie homöopathische Ärzte oder Heilpraktiker, die sich speziell mit dieser Krankheit befassen?

Ich danke Ihnen im Voraus sehr herzlich für Ihre Bemühungen.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **17.9.2001 Treffen am 22.9. (Frankfurt/Main)**

Guten Tag, Frau M.,

als Sjögren-Betroffene wollte ich gerne zu dem Treffen kommen. Da ich von ... komme, wollte ich sicherheitshalber mal anfragen, ob das Treffen stattfindet.

Für eine kurze Nachricht wäre ich Ihnen dankbar.

Bis dahin, freundliche Grüße

♀

### **21.9.2001 Lupus (Heidelberg)**

Liebe Frau M.,

ich habe seit vier Jahren Lupus, studiere Psychologie in ... im zehnten Semester und schreibe gerade meine Diplomarbeit.

Ich informiere mich derzeit über Homöopathie und ziehe eine Behandlung in Betracht. Kennen Sie LE-Patientinnen, die gute Erfahrung mit Homöopathie hatten, die ich kontaktieren könnte?

Ich hab' den Lupus am Anfang meines Studiums bekommen und es hat sich in einer Rippenfellentzündung geäußert. Es wurde in der Rheumaambulanz in ... sehr schnell diagnostiziert. Allerdings ist bis heute nicht klar, ob es ein Sjögren-Syndrom ist. Ich nehme 2,5 bis 5 mg Decortin<sup>®</sup>, je nach Verfassung, und Quensyl<sup>®</sup>. Bei einem Schub gehe ich kurzfristig auf 20 mg. In den letzten zwei Jahren konnte ich die meiste Zeit das Decortin<sup>®</sup> reduzieren.

Leider habe ich schon seit ein paar Wochen einen Schub und habe Schmerzen im Rippenfellbereich und an den Gelenken und fühle mich gerade recht hilflos.

Vielleicht erzähle ich jetzt mal was Positives. Ich hab' im Laufe der letzten Jahre einen umsichtigeren Umgang mit mir gefunden und in vielen Dingen habe ich auch mehr zu mir selbst gefunden. Ich bin bei der Auseinandersetzung mit dem Lupus auf tolle Menschen getroffen und habe eine Menge über den Umgang mit dem LE gelernt.

Ich habe eine körperorientierte Zusatzausbildung gemacht. Im Moment interessiere ich mich sehr für Hypnose, vor allem für Selbsthypnose, mit der ich im Moment für den Lupus arbeite.

Sie sind sehr aktiv in der Arbeit mit LE. Können Sie das mit der Erkrankung gut vereinbaren? Mich würde interessieren, wie es Ihnen gesundheitlich geht?

Herzliche Grüße

♀

### **30.9.2001 Sicca-Syndrom (Deutschland)**

Liebe Frau M.,

haben Sie im Zusammenhang mit dem Sicca-Syndrom von einem starken Salzgeschmack im Mund gehört? Was kann man dagegen tun?  
Ich würde mich freuen, bald von Ihnen zu hören.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **16.10.2001 Dermatomyositis (Bremen)**

Hallo,

ich hoffe, Sie können mir weiterhelfen.

Ein Bekannter von mir wohnt im Raum ... und leidet an der Krankheit Dermatomyositis. Gibt es in diesem Bereich eine Selbsthilfegruppe oder jemanden, an den er sich wenden kann? Mein Bekannter ist sehr verzweifelt und braucht Hilfe, leider können die Ärzte ihm auch nicht viel weiterhelfen.  
Es würde mich sehr freuen, von Ihnen zu hören.

Liebe Grüße

♀

### **16.10.2001 Lupus Selbsthilfegruppen (Deutschland)**

Hallo,

im Internet habe ich Sie durch Zufall gefunden – und nun eine dringende Bitte:

Meine Freundin hat die Krankheit Lupus. Sie ist 25 Jahre alt und muss nun wegen AU in Rente gehen. Ihr geht es ziemlich schlecht und sie ist unmotiviert, gerade wegen der finanziellen Situation. Ich bin einfach zu weit weg, um ihr immer den Rücken adäquat stärken zu können. Meine Freundin wohnt in Baden-Württemberg. Gibt es dort auch Selbsthilfegruppen, an die sie sich wenden und aussprechen/austauschen kann?

Es wäre toll, wenn Sie mir kurz einen Tipp geben könnten. Vielen Dank!

Mit freundlichen Grüßen

♀

#### **16.10.2001 fragen zum lupus (Deutschland)**

hallo frau M.

gibt es für lupus-krankte eine spezielle kurklinik?  
wissen sie darüber etwas?  
ich würde mich freuen wenn sie mir weiterhelfen könnten.

vielen dank

♀

#### **17.10.2001 Treffen der Sjögren-Syndrom-Selbsthilfegruppe (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

bei mir wurde 1994 nach einer Lungenentzündung das Sjögren-Syndrom mit Lungenbeteiligung diagnostiziert. Im Laufe der Jahre hat sich das Krankheitsbild leicht verschlechtert.

- Die Mundtrockenheit ist stärker geworden.
- Bei körperlicher Anstrengung Atembeschwerden (Lungenkapazität 56 %).

Im Internet habe ich gelesen, dass die Treffen der Selbsthilfegruppe in diesem Jahr schon stattfanden. Vielleicht könnte ich an einem Treffen im neuen Jahr teilnehmen.

In der Hoffnung auf eine Antwort von Ihnen verbleibe ich

mit freundlichen Grüßen

♀

#### **4.11.2001 Kontaktaufnahme (Nordfriesland)**

Sehr geehrte damen und herren,

beim surfen im internet zum thema lupus sind wir auf ihre seite gestoßen.  
unsere mutter leidet unter einem systemischen lupus und hat gerade wieder einen aufenthalt im krankenhaus hinter sich. der neueste „anfall“ äußerte sich mit einem hörsturz und taubheitsgefühlen im halsbereich. wir sind nun auf der suche, ob solche erscheinungen auch schon bei anderen lupus-patienten aufgetreten sind. wir stehen manchmal ein wenig hilflos vor der krankheit und würden uns freuen von ihnen zu hören.

vielen dank im voraus.

mit freundlichen grüßen

♂ und ♀

#### **6.11.2001 Lupus (Niederösterreich)**

Sehr geehrte Frau M.!

mein Name ist ... und ich komme aus Niederösterreich. Meine Mutter hat seit 37 Jahren Lupus –

allerdings befindet sie sich leider bereits in der Endphase (laut den Ärzten). Sie ist bereits auf einem Auge blind, hatte fünf Schlaganfälle und sämtliche Köperteile und Organe sind befallen. Gott sei Dank ist sie noch nicht in einem Heim, sondern wird von meinem Vater betreut. Mein Anliegen an Sie ist nun: Gibt es einen Diätplan? Es werden doch etliche Lebensmittel nicht empfohlen. Wir haben es bereits bei einer Ernährungsberaterin versucht, aber die kannte nicht einmal die Krankheit. Wir wissen zwar, dass es keine Heilung, wahrscheinlich auch keine Besserung geben wird – aber wenn man es nicht versucht, kann man nicht sicher sein!

Ich würde mich sehr über eine Antwort freuen und vielen Dank im Voraus.

MFG

♀

### **13.11.2001 Suche nach einer Selbsthilfegruppe (Rietberg)**

Liebe Frau M.,

zur Zeit befindet sich ein Patient in krankengymnastischer Behandlung bei mir. Bei ihm hat man die Diagnose eines Antiphospholipidsyndroms gestellt. Sein Rheumatologe hat ihm eine Lebenserwartung von ca. zwei bis drei Jahren prophezeit. Da ich vorher relativ wenig über Lupus, Kollagenosen ... usw. wusste (und auch jetzt noch) bin ich den Weg über das Internet gegangen und auf Ihre Adresse gestoßen und hoffe, dass Sie mir eventuell Infos über eine Selbsthilfegruppe in ... oder Umgebung geben können, denn es ist unglaublich schwer an solche Infos zu kommen.

Viele Dank im Voraus

MfG

♀

### **14.11.2001 Was soll sie tun? (Bottrop)**

An die Selbsthilfegruppe!

Ich habe eine sehr nette Nachbarin, die morgen wieder ins Krankenhaus muss.  
Ihre Diagnose lautet: Kollagenose mit Lupus erythematosus  
Dermatomyositis  
chr. Polyarthritits

Es ist der zweite Krankenhausaufenthalt innerhalb eines Jahres und die Diagnose steht auch noch nicht viel länger fest.

Meine Frage an Sie lautet:

Welche Kliniken kennen sich mit diesem Krankheitsbild aus (sie lebt in ...)?  
Welche Therapiemöglichkeiten kann sie selbst durchführen (es wird ja nicht mehr alles von den Krankenkassen gezahlt)?  
Wo sind in ihrer Nähe Selbsthilfegruppen, an die sie sich wenden kann?

Für Ihre Bemühungen danke ich Ihnen im Voraus.

Mfg

♀

#### **14.11.2001 Sjögren-Erkrankung (Saarbrücken)**

Liebe Frau M.,

ich hatte bereits Ihre sehr schöne und ausführliche Webseite zur Sjögren-Erkrankung besucht und habe noch einige Fragen:

1. Magenprobleme: Welche Verdauungssäfte werden da nicht richtig gebildet und wie kann man das nachweisen? Alles was ich weiß, ist, dass zu wenig Magensäure gebildet wird. Welche Medikamente sind sinnvoll – wie sieht es mit der Ernährung aus? Ist eine Magenschleimhautatrophie bereits eine Folge der Erkrankung? Ist sie der einzige Indikator für eine Magenbeteiligung (siehe oben)?

2. Antikörperbestimmung: Man sagte mir, dass sie nicht bei jedem zu finden seien – ist die Lippenbiopsie dann das Diagnosemittel der Wahl?

3. Wie kann man neurologisch-psychiatrische Symptome wie Aufmerksamkeitsstörungen, Bewegungsstörungen, die ja auch in seltenen Fällen vorkommen sollen, nachweisen – und wie behandeln?

4. Treffen: Ich wohne in ... und wüsste gerne, wo es hier die/den AnsprechpartnerIn und Treffen gibt.

Uffz ... das war ein langer Brief – Danke für Ihre Geduld und vielen Dank im Voraus für Ihre Antwort!

Gruß

♀

#### **22.11.2001 DHEA bei SLE und Kortisontherapie (Rhein-Main-Gebiet)**

Hallo,

unter DHEA kann die Kortikoiddosis erheblich reduziert werden, habe seit ca. neun Monaten die Verordnung und gute Erfahrungen damit. Leider wird plötzlich von der Krankenkasse ... Dehydroepiandrosteron als Stärkungsmittel bezeichnet u. nicht mehr erstattet. Suche Fachpublikationen z. B. Derksen R. H. in Arthritis Rheum. (Americ.) 27: 335-347.

Dank und Gruß

♀

#### **26.11.2001 Wo finde ich einen Rheumatologen (Berlin/Brandenburg)**

Ich wohne im Raum Berlin/Brandenburg. Ich suche einen Rheumatologen, wenn es geht in der Nähe von Bad Saarow-Piskow oder Fürstenwalde/Frankfurt Oder.

Ich wäre über eine Nachricht sehr dankbar.

Mit freundlichen Grüßen

♂ oder ♀

### **29.11.2001 Kollagenose (Baden-Württemberg)**

Sehr geehrte Damen, sehr geehrte Herren,

anlässlich einer Untersuchung in ... (Rheumaambulanz) wurde bei meiner Tochter ein Verdacht auf Kollagenose (Antikörper positiv) festgestellt. Können Sie mich über die möglichen Konsequenzen (Krankheiten, die sich entwickeln könnten, evtl. Einschränkungen der Berufswahl ...) informieren? Ich selbst leide seit acht Jahren an Fibromyalgie und einer meiner Söhne hatte mehrfach Purpura Schönlein-Henoch. Könnten genetische Zusammenhänge bestehen?

Mit freundlichen Grüßen

♂

### **30.11.2001 (Berlin)**

Liebe Dorothea M.,

in meinen Internet-Erkundungen über die Lupus E.-Erkrankung bin ich auf die Seiten Ihrer Selbsthilfegruppe gestoßen.

Meine (wie ich in ... lebende) Freundin ist seit vielen Jahren an Lupus E. erkrankt und hat nun zusätzlich die Diagnose Eierstockkrebs erhalten. Die Ärzte raten zu einer Chemotherapie. Sind Ihnen Erfahrungen von Menschen bekannt, die an beiden Krankheiten leiden und eine Chemotherapie erhalten haben? Gibt es Kliniken, wo besondere Erfahrungen in dieser Richtung vorliegen? Und: Wissen Sie um Adressen von in Hinblick auf Lupus kompetenten Ärzten in Berlin?

Über eine Antwort von Ihnen freue ich mich!

Herzliche Grüße

♀

### **30.11.2001 Lupus Selbsthilfegruppe (Köln)**

Sehr geehrte Frau M.,

bereits vor vielen Jahren wurde bei mir ein SLE diagnostiziert, doch habe ich dieses Thema bisher ignoriert. Es ist Zeit, dass ich mich damit auseinandersetze und ich würde gerne Kontakt aufnehmen zu einer Selbsthilfegruppe in ... Ebenso wäre ich für eine therapeutische Unterstützung dankbar. Es wäre schön, wenn Sie mir Kontaktadressen zukommenlassen könnten.

Vielen Dank und herzliche Grüße

♀

### **30.11.2001 Hilfe bei Kollagenose (Hamm)**

Sehr geehrte Frau M.,

im September diesen Jahres ist bei mir die Diagnose „Kollagenose“ gestellt worden. Aufgrund von Gelenkbeschwerden und Venenentzündungen ist mein Blut untersucht worden. Soviel ich weiß Titer 328. Da ich sofort mit 60 mg Kortison behandelt wurde, konnte im Nachhinein eine weitere

Bestimmung nicht erfolgen. Ich bekomme nun 12,5 mg Kortison und nahm bis heute 100 g Imurek<sup>®</sup>. Das Imurek<sup>®</sup> muss ich nun absetzen, da meine Leberwerte in die Höhe geschossen sind. Ich habe aber sowieso keinerlei Minderung meiner Beschwerden erfahren, sodass ich ziemlich verzweifelt bin. In Behandlung bin ich bei Prof. ... in ... Können Sie mir vielleicht weiterhelfen mit einem Betroffenen, mit dem ich in Kontakt treten könnte? Ich weiß auch nicht so genau, ob für mich in ... die richtigen Behandlungsmöglichkeiten gegeben sind. Ich war dort zwei Wochen stationär und organisch ist alles o. k. bis auf ein Harnwegsinfekt.

Ich wäre Ihnen sehr dankbar für eine baldige Antwort.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **11.12.2001 E-Mail-Anfrage wegen Nierenproblemen und unzureichender medizinischer Versorgung (Frankfurt/Main)**

Liebe Dorothea M.!

In der Hoffnung, dass Sie uns helfen können, schreibe ich Ihnen diese Mail und bitte Sie um eine Antwort, da es zu diesem Thema (Lupus erythematodes) nicht viele Erfahrungsberichte gibt. Zudem geht es meiner Verwandten psychisch und körperlich sehr schlecht und ich möchte unbedingt etwas unternehmen, um ihr zu helfen. Ich danke Ihnen im Voraus von ganzen Herzen, wenn Sie diese vielleicht etwas längere Mail lesen und hoffe, dass Sie uns mit Ihrer Erfahrung weiterhelfen können.

Vor etwa sechs Wochen hat der Hausarzt meiner Verwandten bei ihr per Bluttest Rheuma diagnostiziert, worauf er sie in die Uni-Klinik in ... überwies, um dort Näheres festzustellen. Meine Verwandte ist 25 Jahre alt und Mutter eines zweijährigen Sohnes. Ungefähr seit dem Zeitpunkt ihrer Entbindung litt sie häufig unter Gelenkschmerzen und Müdigkeit. Der Hausarzt hatte vor ca. einem Jahr eine Immunschwäche und Anämie diagnostiziert. In den letzten Monaten verstärkten sich die Gelenkschmerzen drastisch, sodass sie beispielsweise an manchen Tagen nicht mehr Autofahren, nicht richtig laufen oder ihrem Kind keine Windel anlegen konnte.

Anfang November hatte sie einen Termin in der Uni-Klinik. Der Arzt veranlasste einen Bluttest und sagte ihr, sie solle bis zum nächsten Termin in 14 Tagen, bei dem weitere Tests durchgeführt werden sollten, täglich 25 mg Kortison einnehmen. Er vergaß das Kortison zu verschreiben und da meine Verwandte Zweifel hatte, dieses Medikament einzunehmen (negative Nebenwirkungen von Kortison), rief sie erst ca. acht Tage später bei der Klinik an (die Schmerzen hielten an), um sich das Rezept zuschicken zu lassen. Zehn Tage nach dem Termin in der Uni-Klinik hatte sie dann extreme Schmerzen in beiden Händen, die sehr dick angeschwollen waren, und nachdem die Schmerzen nach ca. zwölf Stunden nicht abklagen, fuhren wir in die Notambulanz der Uni-Klinik, um sie dort untersuchen zu lassen. In dieser Nacht wurden Blut- und Urintests durchgeführt und am Morgen kam die Diagnose: systemischer Lupus erythematodes mit Nierenbeteiligung. Die Blutwerte hatten sich aufgrund des nicht eingenommenen Kortisons drastisch verschlechtert. Die Nierenfunktion hätte sich innerhalb dieser zehn Tage um 50 Prozent reduziert! (Extrem hohe Eiweißabsonderung!) Daraufhin setzte der Arzt die Kortisonmenge auf 50 mg herauf und sie wurde entlassen. Am nächsten Werktag sollte sie in die Rheumaambulanz zur Untersuchung und gesammelten Urin abgeben.

Etwa drei Tage danach wurde ein Bauchultraschall durchgeführt. Der nächste Termin war ungefähr eine Woche später und der sie betreuende Arzt teilte ihr mit, dass sie eine spezielle Nierenuntersuchung durchführen müsse, um genauere Ergebnisse zu erhalten und eine Therapie zu starten. Der Arzt schickte sie auf die Nephrologie, wo sie einen Termin vereinbaren sollte. Eine Woche später sollte der Eingriff dann stattfinden und der Arzt sagte ihr, sie müsse das Kortison bis zu diesem Eingriff absetzen, da das Testergebnis sonst beeinflusst würde. Schon am nächsten Tag wurden die Schmerzen wieder unerträglich und der Arzt sagte ihr am Telefon, sie müsse das Decortin<sup>®</sup> wieder einnehmen. Wegen diesen schweren Schmerzen wies er sie gleich am nächsten Tag zur Nierenuntersuchung ein, welche dann am darauffolgenden Tag durchgeführt wurde. Zwei Tage später wurde sie wieder entlassen.

Vergangenen Mittwoch ging es ihr körperlich wieder schlechter und sie begab sich ohne Termin in die Rheumaambulanz (der nächste reguläre Termin wäre in etwa zwei Wochen gewesen). Da ihr behandelnder Arzt im Urlaub ist, musste sie sehr lange warten, bis sie von einem anderen untersucht wurde (von acht bis 14 Uhr). Dieser stellte fest, dass sich die Werte wieder verschlechtert hatten und setzte das Kortison nun auf 100 mg hoch. Auch war er der Meinung, dass es gut sei, wenn die medikamentöse Therapie endlich gestartet werden könnte, und rief beim Labor in ... an, um die Ergebnisse der Nierenuntersuchung zu erfahren, doch leider waren diese noch nicht vorhanden. Daraufhin sollte sie heute wieder Urin abgeben und sich erkundigen, ob die Ergebnisse schon da seien, was leider immer noch nicht der Fall war. Es geht ihr körperlich und psychisch sehr schlecht, weil auch das ständige Hin und Her zwischen Krankenhaus und Zuhause und das lange Warten sehr anstrengend ist.

Ich hoffe Sie verzeihen meinen wohl allzu ausführlichen Bericht, aber aus ihm heraus ergeben sich einige wichtige Fragen, die Sie uns vielleicht beantworten können.

1. Wir fragen uns, ob es normal ist, dass es so lange dauert bis die Therapie begonnen werden kann, da sich die Werte seit dem ... kontinuierlich verschlechtert haben. Ist dies die gängige Praxis? Ist eine stationäre Behandlung nicht effektiver und weniger belastend für den Patienten?

2. Die Diagnose des SLE war für meine Verwandte sehr schwer zu verkraften und momentan befindet sie sich verständlicherweise in einem Tief. Von einer befreundeten Ärztin habe ich gehört, dass die Schübe sehr stark psychisch bedingt sind. Müsste man dann nicht einfühlsamer mit den Patienten umgehen, anstatt es ihnen zum Vorwurf zu machen, wenn sie ohne Termin kämen (Schwestern), als seien sie Simulanten?

3. Wird z. B. eine Hirnbeteiligung planmäßig untersucht?

4. Meine Verwandte bat darum, ihre Akte kopieren zu dürfen. Daraufhin teilten ihr die Schwestern mit, dass dies nicht gemacht wird. Wie kann man sich in diesem Punkt durchsetzen?

5. Welche Erfahrungen kennen Sie zur Uni-Klinik in ...? Ist es gut, sich dort behandeln zu lassen oder gibt es bessere Möglichkeiten?

Liebe Frau M.! Ich weiß dass ich Sie mit dieser langen Mail vielleicht überstrapaziere und bitte Sie um Verzeihung, aber ich hoffe trotzdem sehr, dass Sie diese Fragen beantworten können!!

Ich wünsche Ihnen für Ihre Gesundheit das Beste und danke Ihnen im Voraus für Ihre Mühen!

♀

## **26.12.2001 Suche (Baden-Württemberg)**

sehr geehrte frau M.!!!

aus dem internet habe ich ihre adresse erfahren. da ich an glomerulonephritis-lupus erythematodes erkrankt bin, möchte ich sie bitten, mir im raum ludwigsburg/heilbronn/stuttgart selbsthilfegruppen, sowie ärzte zur dieser krankheit in erfahrung zu bringen. ferner möchte ich sie bitten, über alternative behandlungsmethoden infos mitzuteilen.

mit freundlichen grüßen

♀



### **17.1.2002 Sjögren-Syndrom (Hessen)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich bin 41 Jahre alt und bei mir wurde vor kurzem das Sjögren-Syndrom diagnostiziert.

Nun suche ich dringend einen Facharzt in meiner Nähe.

Kennen Sie gute Ärzte in unserer Umgebung?

Im Internet bin ich auf die Behandlung des Sjögren-Syndroms mittels Immunadsorption bei Dr. ...

in ... gestoßen. Was halten Sie davon? Gibt es schon Erfahrungen damit?

Über eine Antwort von Ihnen würde ich mich sehr freuen.

Mit freundlichen Grüßen

♀

(Adresse)

### **5.2.2002 (Deutschland)**

Hallo!

Mein Name ist ... Bei meiner Tante wurde vor einem Jahr SLE festgestellt mit Organbeteiligung.

Vor einiger Zeit las sie in einer illustrierten Zeitung einen Bericht über eine betroffene Patientin mit SLE, wo von einer geringen Lebenserwartung die Rede war. Seitdem ist sie am Boden zerstört und hat einen neuen Krankheitsschub erlitten. Ich mache mir große Sorgen um sie, vielleicht können wir einige Erfahrungen miteinander austauschen? Seit wann leiden Sie an dieser Krankheit und wie geht es Ihnen?

Ich wäre Ihnen sehr dankbar wenn Sie mir antworten.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **11.2.2002 Augenarztsuche (Bensheim)**

Hallo Frau M.,

ich suche nach einem Augenarzt mit Erfahrung im Bereich Sjögren-Syndrom in meiner Nähe. Ich wohne in ... Können Sie mir weiterhelfen?

Mit freundlichen Grüßen

♀

(Adresse)

### **26.2.2002 Können Sie mir helfen? (München)**

Hallo Frau M.,

vor ca. anderthalb Jahren wurde bei mir Sjögren-Syndrom diagnostiziert.

Meine Symptome, Augen- und Mundtrockenheit, ständige Hals- und Rachenentzündung, ständige Gelenkschmerzen, große Probleme mit den Zähnen (Karies) und was am Schlimmsten für mich ist, totale Abgeschlagenheit, Müdigkeit, Lustlosigkeit.

Mein Arbeitgeber hat mich vorübergehend vom Außendienst in den Innendienst versetzt und mir sogar einen Heimarbeitsplatz eingerichtet. So kann ich wenigstens noch beschäftigt bleiben. Nur kann diese Kulanz nicht ständig gewährt werden. Ich werde nach wie vor voll bezahlt.

Ich begleite zur Zeit ein Forschungsprojekt, welches ich auch noch zu Ende bringen will. Es läuft jedoch nächstes Jahr aus und ich weiß nicht, wie ich dann weiter beschäftigt werden kann.

Ich bin soweit, dass ich ca. vier bis fünf Stunden nach dem Aufstehen so kaputt bin, dass ich mich wieder ins Bett legen muss. Autofahren kann ich auch nur ca. zwei bis zweieinhalb Stunden. Dann sind meine Augen entzündet und mir tut der ganze Körper weh, so wie wenn man einen Grippeanflug bekommt.

Ich habe einen Rentenantrag bei der BfA gestellt, welcher mir nach kurzer Bearbeitung abgelehnt wurde. Der Gutachter der BfA hat sich mit mir gar nicht näher beschäftigt. Er schrieb das Gutachten so, als ob ich total gesund wäre. Anscheinend ist das Sjögren-Syndrom dort noch nicht so bekannt.

Ich habe Einspruch eingelegt. Können Sie mir helfen oder haben Sie Erfahrungen mit Rentenangelegenheiten bei dieser Krankheit?

Ich rufe Sie gerne zurück.

Mit freundlichen Grüßen

♂

(Adresse)

## **27.2.2002 SLE betr. (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich bin 40 Jahre alt. im Januar vor einem Jahr wurde bei mir SLE diagnostiziert. etwa zur gleichen Zeit, als ich mich endgültig zur Trennung von meinem despotischen Mann entschlossen hatte. ich glaubte, durch die Veränderung der unerträglichen Lebensumstände würde sich auch der Lupus nicht weiter breitmachen.

es folgte jedoch eine weitere quälende Phase, in der mein Exgatte keine Gelegenheit ausließ, mich zu tyrannisieren (verlasse einen Mann und du lernst ihn richtig kennen ...), sodass ich schließlich 60 km weit weg gezogen bin.

Jetzt habe ich meinen neuen Lebensgefährten kennengelernt und bin mit ihm so glücklich, wie ich noch nie zuvor war. ihm geht es genauso. dies müsste – so dachte ich –, doch eigentlich dazu führen, dass ich es nicht mehr nötig habe, „mich selbst aufzufressen“. ich hatte mich – auch durch Trennung, Umzug, neue Partnerschaft – nie viel um den Lupus geschert und immer fest daran geglaubt, ich schaff das schon.

aber immer wieder habe ich – auch nach der kleinsten Aufregung oder Anstrengung –, einen Schub, bei dem sämtliche Bauchorgane schmerzen, und sich mein gesamtes Gewebe anfühlt wie ein einziger riesiger blauer Fleck. neben ständig angeschwollenen Organen, Rippen-, Zwerchfell- und Pankreasentzündung bringe ich dann vor Schmerzen und Müdigkeit überhaupt nichts mehr auf die Reihe. manchmal macht sich auch die Angst breit, wie lange ich noch Kraft habe zu leben, denn jetzt bin ich endlich glücklich und ich fände es schon sehr ungerecht gerade jetzt gehen zu müssen ...

außerdem würde ich so gerne wieder arbeiten und mir meine Existenz wieder aufbauen, was ich eine Zeit lang nicht mehr konnte.

mein neuer lebensgefährte unterstützt mich in jedweder form und ich habe sogar gelernt es anzunehmen und zu vertrauen.

vielleicht kennen sie alternative methoden, die die schübe eindämmen können? ich wehre mich gegen kortison und immunuppressiva, weil ich weiß, dass dies meinen körper noch mehr schwächen würde.

gibt es überhaupt eine chance mit sle alt zu werden (leider scheine ich nicht die harmlose variante zu haben) und was kann ich selbst dazu beitragen, ohne kortison? oder gibt es vielleicht sogar menschen, die wieder „heil“ geworden sind?

ich mache zur zeit recht gute erfahrung mit rotem ginsengpulver, wenn ich mich sehr schwach fühle (viel yang-energie), dies reicht nur natürlich bei weitem nicht aus. haben sie erfahrungen oder davon gehört, wie sich „phlogenzym<sup>®</sup>“ auf das entzündungsgeschehen und den abtransport der entzündungsstoffwechselprodukte auswirkt? ich beginne morgen mit der einnahme.

außerdem suche ich einen gut informierten arzt, der meine einstellung respektiert und nicht beleidigt reagiert.

über eine antwort von ihnen würde ich mich sehr freuen.

kraftvolle und fröhliche tage wünscht ihnen

♀

### **6.3.2002 SLE (Münster)**

Hallo Frau M.,

ich habe das Internet über SLE durchsucht ... und bin auf Ihre E-Mail-Adresse gestoßen.

Seit vielen Jahren habe ich die Hashimoto-Thyreoiditis ... Bei der Hashi können, müssen aber nicht, andere Autoimmunerkrankungen auftreten. Mein Arzt meint auch, dass ich noch eine andere Autoimmunerkrankung habe ... kommt aber so richtig nicht mehr weiter.

Nachdem ich mir einiges über Lupus durchgelesen habe, finde ich viele Symptome bei mir wieder ... unter anderem Rötungen in den Handflächen.

Da ich auch seit längerem erhöhte ANA-Titer-Werte habe, vermute ich bei mir einen SLE. Er ist aber schwer zu diagnostizieren, so wie es ja oft beschrieben wird.

Meine Fragen: Ist ein Immunologe der richtige Arzt für eine Diagnose von Lupus oder der Rheumatologe?\* Ich habe schon im Internet nach einem Immunologen gesucht ... nur leider keinen in meiner Umgebung gefunden. Ich wohne in der Nähe von ..., vielleicht gibt es ja dort auch einen Ansprechpartner, wo ich mich informieren kann.

Ich würde mich über Infos von Ihnen freuen, vielleicht könnten Sie mir auch Hinweise geben, worauf man bei einer richtigen Diagnose achten muss.

Für Ihre Hilfe bedanke ich mich RECHT HERZLICH und warte gespannt auf Ihre Mail.

Liebe Grüße

♀

\*Der Facharzt für die Diagnose eines systemischen Lupus erythematodes (SLE) ist ein Internist, der gleichzeitig Rheumatologe ist. Immunologie gibt es als Facharzttrichtung bei niedergelassenen Ärzten nicht, nur im stationären Bereich an Uni-Kliniken.

### **21.3.2002 Sjögren-Syndrom (Köln)**

Hallo Frau M.!

Ich bin 35 Jahre alt und habe seit einigen Jahren sehr trockene, drückende Augen. Deshalb ließ ich mir die Nasennebenhöhle operieren, in der Hoffnung, dass es mit den Augen besser würde. Ohne Erfolg.

Nun war ich in der Rheumaambulanz in ... wegen meiner Borreliose-Erkrankung. Dort wurde auch ein Schirmer-Test gemacht, der hoch-positiv ausfiel. Nun soll eine Lippenbiopsie gemacht werden. Können Sie mir sagen, was auf mich zukommt? Was ist das Sjögren-Syndrom für eine Erkrankung? Mit freundlichen Grüßen

♀

### **4.4.2002 Sjögren-Syndrom: Ärzte in/um Darmstadt? (Darmstadt)**

Sehr geehrte Frau M.,

kennen Sie Ärzte, die sich mit dem Sjögren-Syndrom auskennen (in/um Darmstadt)? Vielen Dank schon für Ihre Antwort.

MfG

♂

### **11.4.2002 Kurkliniken für Lupus erythematoses (Pfungstadt bei Darmstadt)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich erhielt von der BfA einen Bescheid für eine Rehabilitationsmaßnahme im Rheumazentrum in ... Übers Internet habe ich mir die Klinik angeschaut und nirgends einen Hinweis auf die Behandlung von SLE gefunden (allerdings einen Hinweis allgemein auf Kollagenosen). Mir ist das alles nicht sehr sympathisch. Da Sie sich ja weitaus besser auskennen, dürfte ich Sie bitten, mir hier zu helfen. Vielleicht ist Ihnen das Rheumazentrum in ... bekannt oder können Sie mir andere Rheumakliniken nennen, von denen Sie in Bezug auf SLE schon gehört haben? Es wäre furchtbar nett, wenn Sie mir hier beistehen würden. Im Voraus recht herzlichen Dank und schöne Grüße

♀

### **21.4.2002 Lupus (Deutschland)**

Hallo Frau M.,

ich bin nun 25 Jahre alt und habe seit Mitte Februar einen Lupus!

Nach Angaben der Ärzte hätte ich eine starke innere Entzündung – und somit ein damit entstandenes schlechtes Blutbild und Immunsystem!

Ich war eine Woche im Krankenhaus (Knochenmarkentnahme, Computertomografie, Ultraschall, Röntgen, Röntgendurchleuchtung, Blutabnahme, etc.) und danach zwei Wochen zuhause!

Seit ca. zweieinhalb bis drei Jahren habe ich schon Raynaud!

Zur Zeit arbeite ich wieder relativ normal!

Bin schnell abgeschlafft und müde!

Schlafe relativ wenig und bin momentan noch in der Kortisonbehandlung!

Nach letzten Tests schlägt das Kortison an und hilft!?

Ich weiß aber nicht wirklich viel über meine neue Krankheit und Lebenssituation!

Was muss ich eigentlich beachten?

Was kann ich selbst zur Besserung oder sogar Heilung beitragen?

Ich habe Ihre Internet Seite gelesen und war erstaunt!

Vieles habe ich und hatte ich auch!

Das macht mir schon ein wenig Angst!!?

Können Sie mir weiterhelfen?

Wo gibt es in Süddeutschland zwischen Stuttgart und Ulm eine Selbsthilfegruppe?

Können Sie mir auch allg. Informationen zukommen lassen?

(Adresse)

♂

### **28.5.2002 Klinik (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich leide seit ca. sieben Jahren an einer rheumatoiden Arthritis. Und bin auch seitdem in stationärer und ambulanter Behandlung. Leider nicht mit dem Erfolg wie ich ihn mir wünsche. Meine Krankengymnastin riet mir, mich nach einem Arzt oder Klinik umzuschauen, die vorwiegend junge Patienten behandelt. Ich bin 23 Jahre alt!

Ich hoffe Sie können mir weiterhelfen und mir einen Arzt oder eine Klinik nennen, die sich vorwiegend auf jüngere Patienten spezialisiert!

Vielen Dank im Voraus,  
Gruß

♀

### **20.6.2002 Schwangerschaft bei Sjögren-Syndrom (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

haben Sie vielleicht Informationen zum Thema „Schwangerschaft bei Sjögren-Syndrom“???

Bitte mailen Sie mir.

Meine Adresse: ...

Vielen Dank

♀

### **25.6.2002 Sjögren-Syndrom (Berlin)**

Liebe D. M.,

ich heiße ..., bin 37 Jahre alt und bei mir wurde vor einem Jahr diese Krankheit festgestellt. Nun bin ich in ... in Behandlung und die behandelnde Ärztin hat mir klar gemacht, dass der Krankheitsverlauf

sich nicht bessert – auch nicht mit Kortison (ich hatte immer gedacht, das wäre ein „Allheilmittel“ und bisher hatte es zeitweilig geholfen – nun nicht mehr). Ich bin in ein Loch gefallen – denn ich merke, dass ich ein erhöhtes Schlafbedürfnis habe, auch Gelenkschmerzen – bei erhöhtem Stress ... Ich arbeite als Lehrerin und schaffe immer weniger meine Arbeit gründlich zu machen. Im Internet war ich nun auf der Suche nach betroffenen Personen. Ihr Bild hat mir sehr gefallen und auch der Text dazu. Vielleicht könnten Sie mir Ratschläge geben, wie man mit dieser Krankheit umgeht – denn „leider“ sieht keiner, dass man krank ist und ich bekomme auch momentan seitens meiner Schulleitung wenig Erleichterung (ich habe aber meine Krankheit auch nicht ausführlich ihnen mitgeteilt).

Mit lieben Grüßen auf Antwort hoffend

♀

### **21.7.2002 Meine Krankheit Sjögren-Syndrom (Polen)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich weiß erst seit drei Wochen, dass ich an der Sjögren-Krankheit leide. Ich heiße ... und wohne in Polen, in einer kleinen Stadt, die 100 km von Warschau entfernt ist. Von Beruf bin ich Deutschlehrerin und unterrichte an einem Gymnasium. Mein Krankheit begann im Mai. Ich hatte damals starke Halsentzündung, hatte Probleme mit dem Schlucken und Schwellungen der Speicheldrüsen, von Zeit zu Zeit hatte ich hohes Fieber (38 Grad), meine Augen waren gerötet und haben gebrannt. Ich konnte nicht viel wie vorher am Computer arbeiten. Ich war schon bei einigen Ärzten, lag einige Tage im Krankenhaus, hatte einige Male Ultraschalldiagnostik der Speicheldrüsen. Nach der letzten Ultraschalldiagnostik weiß ich, dass ich an der Sjögren-Krankheit erkrankt bin. Bei uns in Polen gibt es keine Spezialisten für diesen Bereich. Nur aus dem Internet weiß ich viel über diese Krankheit und habe auch Ihre Adresse gefunden. Mir geht es darum, dass ich zur Zeit einen Arzt suche, der meine Krankheit bestätigen könnte. Wissen Sie vielleicht, ob es in Polen Ärzte gibt, die solche Krankheit behandeln? Oder vielleicht gibt es Ärzte in Berlin, die mich untersuchen könnten? Entschuldigung, dass ich Ihnen Probleme mache, aber das ist für mich sehr wichtig und ich sehe keine andere Möglichkeit. Wenn es möglich wäre, so schreiben Sie mir bitte!

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **23.7.2002 (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

meine Frau leidet seit mehreren Jahren unter Sjögren-Syndrom. Derzeit macht uns die zunehmende Trockenheit der Augen zu schaffen, die auch durch häufige Anwendung von Polyacrylsäure-Gel nicht zu lindern ist. Gibt es bei Ihnen oder in Ihrem Kreis Erfahrungen zu diesem speziellen Problem, d. h., gibt es eine alternative wirksame Lösung?

Für Ihre Hilfe und mögliche Hinweise darf ich mich sehr herzlich bedanken.

Mit freundlichen Grüßen

♂

### **28.7.2002 Brauche Hilfe ohne Kortison (Deutschland)**

Hallo,

habe grade beim stundenlangen Suchen im Netz deine Seite gefunden und bin recht froh, da wir scheinbar an derselben Erkrankung leiden.

Mir geht es zur Zeit sehr schlecht, ich musste während meines Urlaubs in Ungarn dort noteingewiesen werden, da überhaupt nichts mehr ging.

Ich war in der letzten Zeit hoffnungsvoll, dass mich das Institut für ... in ... aufnehmen würde. Da die dort anfallenden Kosten aber privat getragen werden müssen, sieht diese Lösung sehr schlecht aus. Ich suche also dringend eine Klinik zur Behandlung meiner Erkrankung, möchte aber unbedingt mit Immunglobulinen, z. B. Sandoglobin® behandelt werden.

Wäre froh, wenn du mir antworten würdest, da es wirklich sehr dringend ist. Mir geht es schlecht!!

Danke und liebe Grüße

♀

### **30.7.2002 (Hamburg)**

Sehr geehrte Frau M.,

mein Name ist ... und ich bin 25 Jahre alt und habe bis vor einem Monat in ... studiert. Ich schreibe Ihnen, da ich Sie bitten möchte mir einen Rat zu geben.

Und zwar bin ich zu Beginn des Jahres 2002 zu einem Arzt gegangen, da ich unter leichtem Haarausfall und Müdigkeit litt. In meinem Blut wurden in insgesamt drei Untersuchungen antinukleäre Antikörper nachgewiesen. Der letzte Befund spricht von 1:320 homogen.

Nur durch Zufall stieß ich im Internet auf die Möglichkeit, dass ich unter SLE leiden könnte (eine Krankheit deren Namen ich bis dahin nicht einmal kannte).

Weitere körperliche Symptome bestehen darin, dass ich bemerkte, auf dem linken Auge sehr schlecht sehen zu können (kann auch auf das viele Studieren zurückzuführen sein?), und mein linker Fuß von den Zehen aufwärts und später meine linke Hand von den Fingerspitzen aufwärts ein sehr eigenartiges Gefühl aufwies. Eine Art Kribbeln, mal ein wenig schmerzhaft, manchmal ganz verschwunden, aber im Großen und Ganzen schleichend immer da. Mittlerweile dehnt sich dieser eigenartige leichte Schmerz auch auf die rechte Seite (Fuß und Hand) aus. Hinzu kommen Müdigkeit und starke Sensibilität gegenüber Stress. Rote Flecken sind mir auf der Haut bisher nicht aufgefallen. Allerdings kleine Entzündungen auf der Zunge. Alles hat sich ca. innerhalb von zwei Jahren entwickelt, dass ich auch nicht mal mehr richtig weiß, ob ich mich selber richtig wahrnehme. Gesund oder krank fühle. Vielleicht kennen Sie diese Symptomatik? Es handelt sich wohl eher um eine schleichende Form, wenn es SLE sein sollte. Meine Mutter und auch meine Großmutter leiden beide an chronischer Polyarthrititis. Könnte es sich bei diesen Befunden auch darum handeln?

Ich wäre Ihnen sehr dankbar, wenn Sie mir vielleicht weiterhelfen könnten!

Viele liebe Grüße aus Hamburg

♀

### **2.8.2002 (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich leide nicht an Lupus, aber möchte mich über diese Krankheit etwas genauer informieren und zwar aus folgendem Grund: Ich habe vor sechs Jahren meinen jetzigen Freund kennengelernt und bei unseren Gesprächen hat er mir erzählt, dass seine Mutter fast 20 Jahre an Lupus erkrankt war,

aber kein Arzt in der Lage war, diese Krankheit zu diagnostizieren. Seinen Erzählungen nach hat die Krankheit sie langsam aber sicher vernichtet. Zum Schluss haben ihre Nieren versagt und sie ist 1991 gestorben. Mein Freund hat zwar keine ärztliche Diagnose darüber, dass die Krankheit auch in ihm sein Unheil anrichtet, aber beim Durchlesen Ihrer Internetseite sind mir vertraute Symptome aufgefallen, wie z. B. rheumatische Gelenkschmerzen, plötzlich auftretendes Fieber etc. Ich liebe ihn, habe aber auch Angst vor der Zukunft. Ich habe aus einer früheren Beziehung einen Sohn und würde gerne mit meinem jetzigen Partner auch ein Kind. Ist es weise ein Kind zur Welt zu bringen, wenn es vielleicht auch mit dieser Krankheit veranlagt sein wird? Wie kann ich mir Gewissheit verschaffen? Haben Sie einen Ratschlag für mich?

Mit herzlichen Grüßen

♀

## 20.8.2002 Quensyl® (Deutschland)

Hallo, Dorothea!

Habe mir im Internet gerade allerhand über das Sjögren-Syndrom durchgelesen und Dich als Ansprechpartner entdeckt.

Bei mir wurde diese Autoimmunkrankheit Ende Juli 2002 diagnostiziert. Erst einmal nahm ich das Ganze auf die leichte Schulter. Der histolog. Befund der Lippenbiopsie steht noch aus!!!

Die Beschwerden in der Muskulatur sind augenblicklich auch so gut wie verschwunden, mittels Kortison und anfangs auch durch das Schmerzmittel „Voltaren®“. Das Basismittel „Quensyl®“ greift laut behandelnder Ärztin erst nach zehn Wochen. Leider habe ich nun nach einer Einnahme von zweieinhalb Wochen eine brutale Allergie bekommen, im Gesicht und über den ganzen Körper verteilt. Nach Auskunft des stellvertretenden Arztes (meine Ärztin befindet sich z. Zt. Im Urlaub) in der Rheuma-Klinik in ... kann das eine Lichtdermatose sein, die (laut Beipackzettel) in seltenen Fällen auftreten kann und ca. 14 Tage benötigt, um wieder abzuklingen. Natürlich soll ich das Quensyl® jetzt erst einmal absetzen und nach dem Abklingen der Allergie, mich wieder vorstellen, um ein anderes Basismittel gegen die Kollagenose zu finden.

Ich bin so entsetzt darüber, dass mich niemand auf dieses Risiko hingewiesen hat. Ich habe eine Sonnenallergie, wurde aber nicht danach gefragt, habe es selbst, vermute ich, vergessen zu erwähnen, aber bin ich der Arzt???

Ich stehe diesem Quensyl® sowieso sehr skeptisch gegenüber, da die Nebenwirkungen auch auf anderen Gebieten horrend sind.

Hast Du schon einmal von so einer starken allergischen Reaktion auf das Quensyl® gehört? Gibt es außer der Einnahme von Kortison u. Kalzium u. Antihistaminen, sowie das Abwaschen mit Apfelessig oder das Kühlen der betroffenen stark juckenden Hautzonen noch andere Mittel, die mir helfen können?

Ich suche nach alternativen Mitteln, mit deren Hilfe ich diese Lichtdermatose und nach dem Abklingen auch diese furchtbare Krankheit besiegen kann.

Noch stehe ich am Anfang und es sind noch keine inneren Organe betroffen, nur die Mund- und Augentrockenheit, als auch das Anschwellen der Speicheldrüsen (Parotis) sind bei mir zu beobachten. Im Frühjahr 2001 hatte ich während einer Fastenkur schon einmal einen Rheumaschub. Mein damaliger naturmed., ganzheitlich denkender Arzt gab mir Solidago (homöopat. Mittel) zum besseren Ausleiten der überschüssigen Harnsäure, da es die Nieren wohl alleine nicht mehr schafften. Langsam, nach etwa zwei Wochen, waren die Schmerzen weg und ich hatte bis auf manchmal kleine Anzeichen, wie leichte Schwellungen an Händen oder Füßen oder auch morgendliche Ungelenkigkeit keine weiteren Probleme.

Aber jetzt im Juli hatte ich wieder einen akuten Rheuma-Anfall, der sich auf alle Extremitäten auswirkte und zum Schluss, bis vor ca. einer Woche nur noch den rechten Arm beeinträchtigte. Die behandelnde Rheumatologin vermutet aber eher einen Bandscheibenvorfall der HWS, was den rechten Arm betrifft. Die CT der HWS steht noch aus, da ich momentan nicht aus dem Hause gehen kann. Habe jedoch auch glücklicherweise keine Schmerzen mehr!!!

Liebe Betroffene dieser Krankheit, bitte hilf mir weiter, ich bin im Moment so ziemlich am Ende, nach dem, was ich inzwischen so alles im Internet gelesen habe, will mir übrigens das Buch von Dr. Tomiak bestellen.



Ich hoffe, ich kann bald gute Neuigkeiten von Dir lesen, die mir weiterhelfen!!  
Viele Grüße und herzlichen Dank

♀

### **2.9.2002 Hallo, können Sie mir Infos zu Lupus geben? (Deutschland)**

Hallo,

bei einer Freundin von mir (sie ist 32 Jahre alt) wurde letztes Jahr LUPUS festgestellt. Wie kann ich ihr helfen, welche Möglichkeiten gibt es? Sie weiß nicht, dass ich hier frage.  
Muss sie eher sterben? Wie kann man den Gewichtsverlust stoppen? Es gibt so viele Fragen, kenne mich aber auch nicht aus.  
Ich würde Sie bitten mir eine Mail zuzusenden, wo ich ein paar Infos bekomme.  
Vielen vielen Dank

Mit freundlichem Gruß

♂

### **5.9.2002 Lupus (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

im Auftrag meiner Mutter wende ich mich per E-Mail an Sie.  
Meine Mutter, Frau Dr. ..., war viele Jahrzehnte als Psychiaterin und Psychotherapeutin in ... tätig.  
Sie leidet seit ihrer Jugend an Lupus E. und den behandelnden Ärzten. Durch eine Internet-Recherche zum Thema Lupus E. bin ich auf Ihre Adresse gestoßen.  
Meine Bitte an Sie lautet:  
Können Sie sich für ein telefonisches Gespräch mit meiner Mutter in Verbindung setzen? Die Tel. Nr. ist ... Ihre Internetseiten haben offensichtlich genau die Erfahrungen meiner Mutter getroffen.

Freundliche Grüße

♂

### **5.9.2002 (Kronberg/Taunus)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich habe soeben von meiner Mutter erfahren, dass meine Schwester (31 Jahre) zu 99 % Lupus hat.  
Daher habe ich Ihre Homepage besucht und dort Ihre Adresse gefunden. Ich würde mich gerne mehr mit dieser Krankheit auseinandersetzen und mich diesbezüglich informieren. Ich habe gelesen, dass erst vor kurzem eine Selbsthilfegruppe in ... eröffnet wurde. Kann man da als Angehöriger auch hingehen und wer ist dort die Kontaktperson?

Ich würde mich sehr über nähere Informationen freuen und bin unter folgender Adresse zu erreichen: ...

Vielen Dank im Voraus und mit freundlichem Gruß

♀

### **11.9.2002 Selbsthilfegruppe für Tirol (Österreich)**

Hallo!

Hab' erst gestern zufällig entdeckt, dass es im Internet so tolle Seiten zum Thema SLE gibt. Schade ist nur, dass es so wenig Selbsthilfegruppen in Österreich gibt. Leider funktioniert die Mailadresse des Vereins für Lupus-Erkrankte in ... nicht. Gibt's irgendwie eine Möglichkeit zu der richtigen Adresse zu kommen? Würd' mich auch über die Mailadresse einer anderen österreichischen Selbsthilfegruppe (am liebsten in Oberösterreich) freuen.

Vielen Dank im Voraus!

♀

### **13.9.2002 Beheizbare Schuhe (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich habe systemische Sklerodermie mit starken Durchblutungsstörungen an Händen und Füßen.

Ich versuche dringend für den Winter ein paar beheizbare Schuhe und Handschuhe zu erwerben. Auf Ihrer Internetseite erwähnten Sie solche. Können Sie mir vielleicht eine Bezugsadresse nennen?

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **14.9.2002 Rat – Rat – was tun jetzt? (Lübeck)**

Guten Tag Frau M.!

Habe jetzt im internet quasi selbst die diagnose gestellt. Von weißen fingerkuppen bis haarausfall ... alles da. Ein schock. Sitze hier alleine und zittere. Ich?! Nein!!! Da spiele ich nicht mit – was ich da sehe.

Was muss ich jetzt am besten tun? Suche direkte wege! Keine umwege! Klar ist: erstmal die befundung beim hausarzt. will dann jedoch gleich zu einem/r spezialistIn Kennen Sie jemanden in/um ... hamburg auch kein problem. Welche klinik ist zu empfehlen!!! Am liebsten anthroposophisch. Oh gott ich zittere so.

Als „alte häsin“, ich bin psychoonkologin, habe ich es damit zu tun. Außenschau!

Schreiben Sie mir doch bitte einige worte, an denen ich mich jetzt orientieren kann. Danke!

Mit freundlichen Grüßen

♀

(Dipl. Psych., Adresse)

## 18.9.2002 SLE und Krankheit als Weg (Dietzenbach)

Sehr geehrte Frau M.,

meine Frage an Sie lautet:

Welche Erfahrungen haben Sie damit, Lupus aus psychosomatischen Gesichtspunkten heraus zu betrachten? Aspekte wie „unterdrückte Aggression, Angst vor dem im Licht stehen, von seinen eigenen Schatten zurückgehalten werden“.

Kurz zu meiner Person:

Mein Name ist ... und letztes Jahr wurde bei mir Lupus diagnostiziert. Zunächst nahm ich Azathioprin ein. Nach einem halben Jahr musste ich es wieder absetzen, da ich wegen einem leichten Husten vier Wochen nicht arbeiten gehen konnte und zu anfällig wurde.

Derzeit nehme ich täglich 5 mg Prednisolon und 2 x 1 Tbl. Quensyl®. So langsam bessern sich meine Blutwerte, aber ich bin immer noch sehr müde. Das Kortison beeinflusst meine Blutzuckerwerte sehr negativ, aber ich versuche es so gut wie möglich in den Griff zu bekommen.

Ich habe sehr viele positive Erfahrungen gemacht, ein gutes Ärztenetzwerk aufgebaut mit Internist, Rheumatologin, Diabetologe, Augenarzt und einem guten Psychotherapeuten. Einen Rheumaklinikaufenthalt habe ich auch schon hinter mir, aber das war nicht sehr fruchtvoll.

Betroffen ist bei mir die Haut (Schmetterlingserythem) und extreme Müdigkeit.

Wie sagt mein Therapeut: Ich lebe auf Sparflamme. Schaffe es nicht, mich intensiv am Leben zu beteiligen. Innerhalb meiner Therapie habe ich erkannt, dass ich mich permanent angegriffen fühle und ein Meister der Selbstzerfleischung bin (kein Wunder, dass mein Immunsystem sich ständig wehren muss). Dinge, die anderen Energie geben, rauben mir durch meine Einstellung die Energie.

Beruflich habe ich mir die letzten zwei Monate eine Auszeit genommen, da sobald ich arbeiten ging, die Müdigkeit extrem wurde.

Die letzten zwei Monate habe ich versucht, mir die Krankheit unter dem Aspekt „Krankheit als Weg“ und „Krankheit als Symptom“ anzusehen. Dadurch habe ich meinen Horizont erweitern können und mir ist einiges klarer geworden. Haben Sie Erfahrungen damit, in dieser Art den Lupus in den Griff zu bekommen? Meditation, wie „Der innere Arzt“ und „Mandalas – Wege zur inneren Mitte“ führen dazu, dass ich mich derzeit wieder etwas energievoller fühle.

Derzeit halte ich mich an der Idee fest, dass wenn ich mit meinen Gefühlen offener umgehe und mich nicht mehr verstecke, sondern sage, „Hallo hier bin ich, ich empfinde derzeit das und das“, dass ich dann vielleicht irgendwann von diesen Tabletten herunterkommen kann (zumindest vom Prednisolon, da Blutzuckerwerte zwischendurch von 400 auf die Dauer auch nicht gut sind).

Würde mich freuen, Ihre Erfahrungen in diesem Bereich zu hören. Sorry, dass diese Mail etwas länger geworden ist. Ich danke Ihnen schon jetzt für Ihre Zeit.

Viele Grüße

♀

(Adresse)

### **27.9.2002 (Österreich)**

Sehr geehrte Herren!

Wir stehen hier vor der Diagnose Lupus erythematodes – können Sie uns bitte mitteilen, ob in Ihrem Kreis ein Zusammenhang mit GSM-Sendern und/oder Richtfunkstationen gesehen wurde?  
Mit bestem Dank

♀ oder ♂

### **30.9.2002 Problem mit trockenen Augen (Darmstadt)**

Liebe Frau Dorothea M.,

im Internet bin ich auf Ihre E-Mail-Adresse aufmerksam geworden. Offenbar leiden auch Sie – wie meine Frau seit kurzem – an trockenen Augen und kommen ebenfalls aus Darmstadt. Offensichtlich haben Sie schon einige Erfahrungen mit Ihren Augen hinter sich gebracht, an denen wir sehr interessiert sind. Könnten wir uns da an Sie wenden?

Da die Erkrankung bei meiner Frau innerhalb weniger Wochen auftrat und jetzt sehr stark ist (die Hornhaut erholt sich momentan hinter therapeutischen Kontaktlinsen, sie muss in etwa alle 15 Minuten künstliche Tränen in die Augen geben, sie ist völlig arbeitsunfähig), halte ich es für sehr wahrscheinlich, dass es eine Ursache für das plötzliche Auftreten gibt.

Die Augenärzte (mittlerweile haben wir eine riesige Menge besucht) haben keine rechten Ideen, ihr Wissen geht kaum über den Augapfel hinaus.

Haben Sie Ideen oder Erfahrungen, wo man nach dem Auslöser für die Erkrankung suchen kann? Eine bakterielle Infektion des Augapfels und eine rheumatische Untersuchung auf das Sjögren-Syndrom sind gerade im Gange, aber was darüber hinaus kann noch eine Rolle spielen? Oder haben Sie sonst irgendwelche Tipps, wo und wie man mit dem Problem umgehen kann?

Viele Grüße, über eine Antwort würde ich mich sehr freuen

♂

### **1.10.2002 Sjögren-Syndrom (Nürnberg)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

bei meiner Mutter wurde vor ca. fünf Jahren das Sjögren-Syndrom (benigne knotige myoepitheliale Sialadenitis) festgestellt. Können Sie uns Fachärzte im Raum ... und Umgebung benennen?

Vielen Dank!

Mit freundlichen Grüßen

♀

#### **4.10.2002 (Deutschland)**

Hallo Dorothea,

ich heiße ... und bin nicht betroffen und trotzdem geht es mir sehr schlecht, denn meine beste Freundin ist am Lupus erkrankt. Ihr wurden am Sonntag vier Zehen amputiert ... Ich kann nicht weiter schreiben, ich melde mich später noch mal, danke erstmal, für Ihr „Gehör“.

Mit freundlichen Grüßen

♀

#### **14.10.2002 Working together – To conquer Lupus (Ägypten)**

Dear Sir/ Madam,

please help this young girl which has the Lupus erythematosus. It is characterized by an eruption of red patches, which become incrustated, leaving superficial scars.

Her mailing address: ...

Please give your help by advises or medicine or by comforting the lady by smile.

♀

#### **14.10.2002 Groupe de discussion sur le lupus (Frankreich)**

Bonjour,

un groupe de discussion s'est créé en juin 2002 (il compte 54 adhérents à ce jour, ayant tous un lupus), son nom: ... L'objet de ce groupe est le lupus dans toutes ses dimensions: médicales, sociales, etc. L'accès est réservé aux adhérents afin d'éviter des dérives éventuelles.

Pourquoi communiquer par l'intermédiaire d'un groupe de discussion?

C'est une sorte de journal dans lequel on peut poser des questions en rapport avec le lupus et pour lesquelles on ne trouve pas toujours les réponses.

On ne s'adresse à personne en particulier mais au groupe, et chacun est libre d'apporter une réponse s'il le peut ou s'il le souhaite. Si une des personnes du groupe peut aider celle qui a posé la question, elle répond par l'intermédiaire du groupe, de ce fait tout le monde en profite.

Les échanges d'informations créent ainsi une dynamique qui justifie l'existence du groupe de discussion.

Comment s'inscrire à ce groupe? Un espace d'échanges vous est proposé, rejoignez-le si vous ressentez le besoin de communiquer.

Pourriez vous faire connaître ce groupe autour de vous, merci d'avance.

..., atteinte d'un Lupus depuis ses 14 ans.

♀

## **16.10.2002 Treten Sie der Gruppe Lupus Erythematodes bei (Deutschland)**

Sie sind eingeladen! Treten Sie Lupus Erythematodes bei.

Hi Dorothea – möchte Dich gern hier zu dieser Community einladen – wenn es Dir möglich ist.

Alles Gute



## **18.10.2002 (Westerwald)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich wende mich an Sie, weil ich mir nicht mehr zu helfen weiß. Über das Internet habe ich Ihre E-Mail-Adresse gefunden.

Ich bin seit zwei Jahren krank, erst dachte ich, es liegt an meiner chronischen Bronchitis, dass ich mich immer zu müde für alles fühle.

Dann habe ich vor zwei Jahren einen Hautausschlag im Gesicht bekommen, wurde vom Hausarzt zum Hautarzt geschickt, dieser gab mir Salbe und gab mir den Rat, eine andere Pille zu nehmen oder diese ganz abzusetzen. Außerdem solle ich Sonnenlicht und Solarium meiden. Zwischenzeitlich hatte ich ständig Probleme mit dem Magen und häufig Kopfschmerzen. Meine Finger werden ständig weiß und taub, mein Hausarzt klärte mich darüber auf, dass ich wohl Morbus Raynaud hätte, aber man dagegen sowieso nichts machen könnte. Seit letztem Jahr habe ich oft Schmerzen in Fingergelenken, Knien und Hüften. Ich habe eine schlechte Durchblutung und laufe oft blau an, darauf habe ich auch die Gelenkbeschwerden geschoben. Am schlimmsten wird es ca. ein bis anderthalb Wochen bevor ich meine Tage bekomme, ich kann die Uhr danach stellen. Im Frühjahr konsultierte ich einen Chiropraktiker, der erklärte mir, es würden bei mir durch falsche Haltung am Schreibtisch Wirbel aneinander stoßen, und dadurch dass die Nerven, die für die Durchblutung verantwortlich seien, gequetscht wären, wäre mein Wärme-Kälteempfinden gestört. Ich bekam Krankengymnastik verschrieben.

Im Moment ist es schlimmer denn je, deshalb habe ich im Internet rumgeforscht und bin auf die Informationen zu LE gestoßen und fand viele Übereinstimmungen der Beschreibung zu meinen eigenen Beschwerden.

Aufgefallen ist mir, dass es noch einmal schlimmer wurde mit den Gelenkschmerzen, als ich vor zwei Wochen aus Versehen zu lange auf der Sonnenbank war und sich meine Haut abpellte. Ich habe allerdings Angst, meinen Hausarzt oder den Chiropraktiker darauf anzusprechen, da ich mir vorkomme wie ein Simulant bzw. so behandelt werde, zumal meine Rheumafaktoren aufgrund der Beschwerden vor zwei Jahren in einem Blutbild gemessen wurden und okay waren.

Ich habe den Chiropraktiker darauf angesprochen, dass Hausarzt und auch mein Krankengymnast der Meinung seien, ich hätte Raynaudsche Beschwerden. Dem sei nicht so war die Antwort. Das seien alles die eingeklemmten Nerven. Irgendwann würde sich das schon bessern. Der Therapeut sagte, er könne keine Wunder vollbringen und es sei eigentlich die falsche Behandlung. Die Ärzte würden die Patienten mit solchen Diagnosen nur ruhig stellen.

Es kann aber auch so nicht weitergehen, da ich Schmerztabletten nehmen muss, um meine Wohnung zu putzen und so abgespannt bin, dass mir nichts mehr Freude macht. Ich schäme mich dafür, immer so müde zu sein und weniger zu leisten als andere.

Gerade wurde ich 26 Jahre alt und fühle mich wie eine alte Frau. Meine Familie hält mich für einen Hypochonder und ich mich bald für plemplem.

Bitte geben Sie mir einen Rat an welche Adresse ich mich wenden könnte, möglichst hier in der Nähe.

Bitte an folgende E-Mail-Adresse (meine private), da ich hier von der Arbeit aus schreibe: ...

♀

### **30.10.2002 Ärzte in Frankfurt (Frankfurt/Main)**

Liebe Frau M.,

ich leide seit meiner letzten Schwangerschaft am Sjögren-Syndrom und suche einen guten Rheumatologen in ... Bekannt sind mir Dr. ... und Dr. ... Gibt es da Präferenzen oder gibt es Spezialisten in Deutschland, die einen Besuch lohnen würden (ich bin privat versichert)?

2. Gibt es in FFM eine SS-Selbsthilfegruppe?

Für eine Antwort-Mail wäre ich Ihnen dankbar.

♀

### **6.11.2002 Anfrage (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir haben in Kanada Verwandte, und dort ist jetzt bekannt geworden, dass die Cousine an Lupus erkrankt ist.

Nun meine Frage an Sie: Besteht die Möglichkeit, Infomaterial darüber zu bekommen? Wir möchten die Info dann nämlich dorthin schicken damit die Aufklärung evtl. etwas besser und verständlicher ist.

Über eine Antwort Ihrerseits würde ich mich freuen und verbleibe

mit freundlichen Grüßen

♀

### **13.11.2002 Neuralgie oder Sjögren-Syndrom (Pfungstadt)**

Liebe Frau M.,

bin durch Zufall auf diese Homepage gestoßen, da ich auf der Suche nach den Ursachen meiner vielfachen Beschwerden bin und bei den jeweiligen aufgesuchten Fachärzten keine Diagnose gestellt werden konnte. Komme mir vor wie ein eingebildeter Kranker und versuche nun selbst durch das Internet schlauer zu werden oder wenigstens einen Leidensgenossen zu finden.

Habe unter [www.sjogren-erkrankung.de](http://www.sjogren-erkrankung.de) den Bericht von Ruth Franke gelesen.

Ich war geschockt und erstaunt, dass so viele Beschwerden, die hier beschrieben wurden, auch bei mir zutreffen.

Mein Auslöser im Internet zu suchen, war, als ich vor vier Tagen wieder meinen unerklärlichen „Halsschluckmuskelkrampf“ hatte. Ich habe auch an den Schmerzselbsthilfeverein in ... geschrieben, die mir bestätigt haben, dass es sich eventuell um eine Neuralgie (Glossopharyngeusneuralgie) handeln kann. Dabei habe ich jedoch nicht erwähnt, dass mir auch andere Leiden, die aber nicht so extrem schmerzhaft sind, zu schaffen machen, wie z. B. gerötete, trockene (vom Augenarzt bestätigt), schmerzende Augen, Gelenk-Wirbel-Muskel- und Sehnenschmerzen, rechte hintere Ohrdrüse ist immer geschwollen und bei Druck schmerzempfindlich, Magenschmerzen und fast tägliche Übelkeit (vertrage kaum Kaffee oder Alkohol), schnelle Ermüdbarkeit und Kraftlosigkeit, Brust- und Rippenschmerzen.

Untersuchungen des Magens und der Wirbelsäule erbrachten keinen nennenswerten Befund.

Man findet auch keine Rheumafaktoren im Blut.

Mit 19 Jahren (1990) bekam ich vier Weisheitszähne herausoperiert. Danach vier vordere Zähne gezogen, um mit 20 Jahren noch eine Zahnspange verpasst zu bekommen. Weiß nicht, ob dies ein Auslöser für die schmerzhaften „Halsschluckmuskelkrämpfe“ war, aber seit dieser Zeit bin ich damit belastet.

Nach der Geburt meiner Tochter (1999) traten Schmerzen in Wirbel- und Gelenken sowie in den Füßen vermehrt auf. Aber am schlimmsten ist diese Neuralgie (falls es eine ist?) im Schluckmuskel, alles andere kann ich mehr oder weniger noch ertragen. Wünsche mir nur, dass ich jemanden finde, der auch diese Symptome kennt. Hoffe auf eine Erkenntnis ...

Liebe Grüße

♀

#### **14.11.2002 Sjögren-Syndrom (Kirchheimbolanden)**

Hallo,

ich bin Mutter eines neunjährigen Jungen, welcher seit ca. zwei Jahren mehrmals eine Entzündung der Ohrspeicheldrüse hatte.

Letztmals heute. Krankenhausaufenthalte im April und September diesen Jahres. Diagnose: Sialadenitis.

Nun wurde erwähnt, dass diese Entzündung der Ohrspeicheldrüse evtl. durch das S-S ausgelöst wird.

Empfohlen wurden nun verschiedene weitere Untersuchungen u. a. auch Blutuntersuchungen, welche bestimmte Rheumawerte enthalten sollen.

Können Sie mir bitte weitere Informationen geben zu S-S?

Vielen Dank im Voraus.

♀

(Adresse)

#### **15.11.2002 Lupus erythematoses (Mörfelden-Walldorf)**

Liebe Frau M.!

Am letzten Freitag wurde mir die obengen. Diagnose von Dr. ... in der Rheumaklinik in ... gestellt!

Ich konnte zunächst nicht viel damit anfangen, auch die Aufklärung war nicht unbedingt befriedigend. Erst im Internet wurde mir klar, um welche Krankheit es geht! Ich war geschockt und konnte an nichts anderes mehr denken, als an diese Krankheit. Mein Mann rief den Dr. ... an und dieser erklärte uns nun ausführlicher die Befunde. Die antinukleären Antikörper liegen bei 1:634 und die Blutsenkung bei 23 (normal bis 20), bis jetzt eine milde Verlaufsform. Mir wurde das Malariamittel Quensyl® verordnet und eine regelmäßige Blutuntersuchung sowie Untersuchungen beim Augenarzt (wegen Ablagerungen). Ich habe schon seit ca. zwölf Jahren rheumatische Schmerzen in Fuß-, Hand-, Finger- und Schultergelenken, wobei es damals weniger Schmerzen waren, diese haben in den letzten beiden Jahren sehr zugenommen. Es wurde jedoch nie solch eine Diagnose festgestellt – mein Hausarzt ist Internist –, die Rheumafaktoren waren immer gut! Ich bin aus eigenem Bestreben zu Dr. ... gegangen, da ich das Gefühl hatte, dass da mehr sein muss! Nun komme ich natürlich erstmal mit dieser Diagnose noch nicht klar und ich möchte unbedingt noch eine zweite Untersuchung machen lassen, aber wo? Können Sie mir weiterhelfen oder raten, mein Gedanke ist die Klinik ... in ...! Dort gibt es eine Frau Dr. ..., die Spezialistin für Kollagenosen ist! Sehe ich das



alles zu schwarz oder teilen Sie mit mir die Meinung, dass ein Patient sich kümmern muss, denn ich denke, es gibt nichts Schlimmeres als einen „dummen“ Patienten! Meine Sorge ist im Moment die, dass ich ein Medikament mit erheblichen Nebenwirkungen nehme, was vielleicht nicht nötig ist! Sonne, Süden, Meer sollte ich meiden, ebenso Sport, Überanstrengungen – physisch wie psychisch! Ich bin 51 Jahre und habe seit ungefähr zwei Jahren mit Wechseljahren zu tun, nehme aber keine Hormone, noch nie – auch keine Pille!

Wie ist Ihre Meinung zu Wobenzym® oder Omega 3 als Zugaben? Haben Sie Erfahrungswerte? Ich wäre Ihnen sehr dankbar für eine Antwort! Vielleicht darf ich Sie ab und zu mit meinen Fragen belästigen!!!

Vielen Dank und liebe Grüße

♀

### **19.11.2002 Kollagenose (Deutschland)**

Hallo,

ich befinde mich im Moment in der Lage, nicht genau zu wissen, ob ich eine Kollagenose habe. Meine Ärztin will in drei Monaten die Blutwerte noch einmal untersuchen und ich habe wirklich keine Ahnung, wie ich diese lange Zeit durchstehen soll. Mir geht es im Moment wirklich nicht gut, die Beschwerden passen alle dazu und ich habe sehr große Angst. Ich wüsste gern, wie man mit so einer Krankheit leben kann, ob man sie behandeln kann, ob man mit seiner Lebensweise positiv darauf einwirken kann und wie man sich seine Lebensqualität bewahrt. Ich habe außerdem noch Diabetes Typ I, Zöliakie, Hashimoto-Thyreoiditis – alles Autoimmunerkrankungen und ich habe wahnsinnige Angst, dass es noch mehr werden könnten. Ich habe gerade erst mein zweites Kind bekommen und ich möchte doch noch so lange für meine Kinder da sein. Ich würde mich sehr über eine Antwort freuen.

Vielen Dank.

Viele Grüße

♀

### **30.11.2002 (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich habe vor einiger Zeit eine junge Frau kennengelernt, die an Lupus erkrankt ist.

Sie selbst ist 36 Jahre alt und hat eine Tochter, 18 Jahre, die auch an einer Lupus-Form erkrankt ist. Bei der Tochter greift diese Krankheit die Nervenzellen an. Bei meiner Bekannten wird das Immunsystem angegriffen.

Zur Zeit befinden sich beide in ärztlicher Behandlung, Tochter sogar in der Poliklinik in ...

Leider kann sich meine Freundin nicht mit dieser Krankheit auseinandersetzen. Sie schiebt alles von sich weg, akzeptiert zwar verschiedene Medikamente, wie Kortison und Schmerzmittel, aber wenn ich sie auf die Krankheit anspreche, blockt sie ab. Jetzt gibt sie sich die Schuld an der Erkrankung Ihrer Tochter.

Meine Frage ist nun: Gibt es Selbsthilfegruppen in der unmittelbaren Nähe von ...? Ich möchte ihr und ihrer Tochter irgendwie helfen, da ich selbst sehr starke Schmerzen habe und weiß, wie man

sich als kranker Mensch fühlt. Wohin können wir uns wenden, damit meine Freundin sieht, dass sie keine Schuld hat und auch nicht alleine ist mit dieser Krankheit?  
Vielen Dank im Voraus.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **1.12.2002 My illness as Sjögren's Syndrome and question about Quensilin (Istanbul, Türkei)**

Dear Sir,

I am a 35 year old woman patient. I am writing you from ... My doctors in ... who are specialists in the field of rheumatology have made the diagnosis to my illness as Sjögren's syndrome. But they are not exactly sure if I have this or not. They informed me that it is hard to make a distinction on this illness and that I have to wait. The reason they are not sure of the diagnosis is because the typical indications of it, such as the drying of the eye and saliva glands do not at all appear on me. Three of my doctors have given me a medication named Quensilin.

My illness started with pains at my joints six months ago and then there started swellings. My doctor, thinking that the swelling of my knee would not be dispersed with medication, drew about a case full of liquid from my swollen knee. This provided great comfort for the time being. Now, even though I have not started using any medication at the moment, my pains and swellings have decreased to a minimum. They name this status as a withdrawal of the attack. Right now I am applying ice to the area where there is partly oedema two times a day for a period of half an hour. They told me that this would prevent the formation of a new oedema again. Also, they advised me not to load on my knee, rest it and not to put pressure over it. I have had tear tests, field vision tests and retina scan which all came out to be normal.

They said that there is no need to make a biopsy of the saliva glands for the time being.

Since I do not have the two primary indications of this illness, how can I be sure of this diagnosis? Do you come across similar situations? Could these indications occur in the following days of my illness? As you may see, because the ANA value has come out to be positive in my blood tests, they tell me to use the medication they have prescribed. Do you agree with this also?

Is there anything that you could advise me? If I am not able to get accurate information from my doctors over this diagnosis, I consider coming to the USA. I would really appreciate your help on this matter.

Yours sincerely

♀

### **1.1.2003 (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

auf diesem Wege möchte ich mich für Ihre Webseite im Internet bedanken, die mich hinsichtlich meiner Erkrankung auf den richtigen Weg gebracht hat.

Ich habe zunächst erneut bei meinem Hausarzt vorgesprochen. Nach längerem Hin und Her (O-Ton: „Wir haben uns als Studenten auch immer die Krankheiten eingebildet, die gerade durchgenommen wurden“) hat er mir eine Überweisung für die Rheumaklinik in ... ausgestellt. Nach ambulanter Untersuchung wurde ich dort sofort eingewiesen mit Verdacht auf Lupus erythematodes. Meine Hände und Füße wurden aufgrund der erheblichen Raynaud-Symptomatik fotografiert. Diagnostiziert

hat man eine lupoide Kollagenose, da die Entzündungsfaktoren im Blut nicht erheblich erhöht sind und man wohl auch noch Sklerodermie in Betracht zieht.

Ich war zwei Wochen in stationärer Behandlung und bekomme jetzt 7,5 mg Kortison und Resochin®. Jedoch bin ich erleichtert, dass überhaupt etwas passiert und ich nicht mehr nur im Dunklen tappe. Ich bin allerdings überzeugt davon, dass Krankheit und Zustand der Seele einen großen Zusammenhang haben.

Zur Zeit bin ich von Beruf ..., allerdings mehr ein Wunschziel meiner Familie denn mein Eigenes. Es nagt an mir, kein Abitur zu haben und daher habe ich mir für 2003 fest vorgenommen, dies nachzuholen und anschließend zu studieren. Die Ärzte in der Rheumaklinik haben mich sogar ermuntert, doch ein Medizinstudium aufzunehmen, da ich mich (dank Ihrer Website) mehr oder weniger selbst diagnostiziert habe. Aber ich tendiere mehr dazu, meinen jugendlichen Wunschvorstellungen in Richtung ... nachzugehen.

Ich sehe diese Erkrankung momentan als Anlass, aus einem Büroalltag auszubrechen, der mich krank macht und der nicht zu mir passt.

Ich weiß nicht, ob ich noch schaffe was ich mir vornehme, aber ich habe zumindest durch die Krankheit einen Punkt erreicht, durch den ich über mich und meine Lebensführung nachdenke. Ich beneide immer die Leute, die einfach leben, Kinder kriegen, über die Nachbarn hetzen und sich damit zufrieden geben ... Da ich aber nicht so bin, versuche ich die Krankheit mehr als Chance zu sehen, denn als Schicksalsschlag.

Jedenfalls vielen Dank noch mal für Ihre Internetseite und alle guten Wünsche für das neue Jahr.

♀

#### **4.1.2003 (Marburg)**

Sehr geehrte Fr. M.,

ich heiße ... und bin 47 Jahre alt und wohne in ...

Bei mir wurde im Mai 2002 ein SLE festgestellt. Ich bin wegen der Gelenkschmerzen und auch Schwellungen und Abgeschlagenheit zum Arzt gegangen. Auch hatte ich im Januar eine Art Grippe mit einer Pleuritis, womit das Ganze so richtig anfing.

Da ich in der Uni-Klinik in ... als Sozialpädagogin arbeite, bin ich direkt zur Rheumaambulanz gegangen. Dort wurde dann aufgrund der Antikörper die Diagnose gestellt. Zunächst war ich doch ziemlich geschockt, habe aber zunächst die schulmedizinische Therapie abgelehnt, und bin bei einer Heilpraktikerin gewesen. Ich habe glutenfrei gelebt, Wobenzym® und Teufelskralle und auch noch ein paar andere Medikamente eingenommen.

Da ich, bevor ich die Diagnose kannte, einen Kurantrag gestellt habe, bin ich auch in Kur gefahren. Dort war man allerdings nicht mit der Erkrankung vertraut, sodass ich die Vorschläge der Heilpraktikerin dort für mich weiter durchführte und mich zu erholen versuchte, aber keine neuen Anregungen bekam.

Ende September, nach der Kur, war ich immer noch abgeschlagen und meine Gelenke immer noch schmerzhaft, wenn auch ein wenig besser, sodass ich in den ...-Kliniken in der Rheumatologie eine zweite Meinung einholte.

Der dortige Oberarzt empfahl mir nochmals eindrücklich, für vier Wochen 5 mg Kortison morgens und einmal täglich abends Quensyl® einzunehmen. Ich sollte dann das Kortison auf 2,5 bzw. 2 mg verringern und diese Therapie dann ein halbes Jahr durchziehen.

Das habe ich dann schweren Herzens nach Rücksprache mit der Uni-Klinik auch getan. Das ist jetzt gut drei Monate her.

Mir geht es zur Zeit sehr gut, meine Gelenkschmerzen sind nur noch minimal, meine Energie wieder normal, was natürlich sehr schön ist. Allerdings sind nach der Kontrolle im Dezember meine Antikörper nochmals von 1250 auf 2500 gestiegen. Das macht mir trotz meiner guten Verfassung doch Angst, und natürlich habe ich auch Angst wegen der Nebenwirkung von Quensyl®. Vielleicht können Sie aufgrund Ihrer Erfahrung mir auch einen guten Naturheilkundler oder Heilpraktiker nennen? Das würde meiner ganzheitlichen Einstellung zur Krankheit doch sehr viel mehr entsprechen.

Über eine Antwort von Ihnen würde ich mich sehr freuen.  
Vielen Dank im Voraus

Liebe Grüße

♀

### **15.1.2003 Lupus SLE (Hannover)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich habe Sie über das Internet gefunden.

Ich wohne in ... und bin 34 Jahre alt.

Man sagte mir, dass Sie selber an SLE erkrankt sind und der Darm eines der Zielorgane ist.  
Deshalb wende ich mich an Sie.

Ich habe seit acht Jahren einen nachgewiesenen SLE. Seit drei Jahren werde ich mit viel Kortison behandelt.

Mein Darm ist das Hauptproblem. Seit drei Monaten kann ich fast nichts mehr essen. Essen bedeutet für mich nur noch Fresubin<sup>®</sup>-Schoko trinken. Dann bekomme ich noch Kochsalzlösung 1000 g in die Venen. Ich bin multiallergen, sodass ich fast nichts vertrage an Medizin, noch an Lebensmitteln. Ich habe eine Getreideallergie (nicht Glutenunverträglichkeit) und eine Laktoseintoleranz. Jetzt nehme ich noch mehr Kortison, dann kann ich wieder Reis oder Kartoffeln essen.

Man überlegt seit einem halben Jahr, ob Azathioprin eine Möglichkeit wäre.

Vielleicht können Sie mir eine Hilfe geben, was Sie bei Lupus + Magen und Darm versucht haben. Hier in ... kennt sich kein Arzt damit aus, ich bin in der Uni-Klinik, Bereich Immunologie. In welcher Beziehung Darm und Lupus stehen, kann dort niemand sagen. Zudem leide ich unter Migräne mit Aura, die nachweislich vom Lupus kommt. Die üblichen Lupus-Anzeichen sind bei mir auch vorhanden (Leukozyten, ANA's ...).

Ich hoffe auf eine Antwort von Ihnen.

Zu Selbsthilfegruppen kann ich nicht hingehen, weil ich die körperliche Kraft dazu nicht mehr habe.

Vielleicht bis bald!

Viele liebe Grüße von

♀

### **22.1.2003 LE (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren!

Bei mir wurde vor ca. zwei Jahren ein LE (auf die Haut beschränkt) festgestellt. Was mir aber in letzter Zeit (ca. acht Monate) auffällt, ist, dass ich sehr oft am Morgen nach acht Stunden Schlaf müde bin, viele Gelenke schmerzen und ich mir vorkomme, als wäre ich 70 Jahre. Dabei bin ich 40. Weiters habe ich sehr trockene Lippen und Augen.

Bitte um Antwort,

mfg

♂

### **25.1.2003 Frage über Lupus (Frankreich)**

Sehr geehrter Herr/Frau Doktor,

ist es möglich, dass man SLE über Sjögren-Syndrom hat?  
Ich habe Schmerzen, als ob ich sterben würde ...  
und das zwischen 20 Uhr nachts und zwei Uhr morgens  
Ich denke es ist SLE  
sekundäres SLE über das Sjögren-Syndrom  
und über Hypothyroiditis von Hashimoto  
auf der Basis einer genetischen Veranlagung  
DRB1\*03 und DQB1\*02  
aber besonders veranlagt dazu DRB1\*03, dazu  
HT Hashimoto, Diabetes 1 (Sohn seit 5 Jahren Diabetes 1 ... er ist jetzt 20),  
Arthritis, SLE, Vitiligo ... verschiedene auto-immune Krankheiten

Gestern habe ich in den Papieren von meinem Sohn gesehen, dass mein Sohn am Beginn seines Diabetes – vor 5 1/2 Jahren – als er 15 war – ein gesehenes Defizit in C4 hatte und die auto-immune Krankheit mit nur 1/2 Langerhans Zellen vorhanden ...

Ich habe im Internet einen Text gefunden, wo darin steht, dass wenn eine auto-immune Krankheit da ist und dazu C4 in Mangel ist, dass es 100 % SLE ist.  
Können Sie das bestätigen?

Für mich ist es wichtig, es zu verstehen, denn ich denke, dass wir bei uns ein Familienproblem haben.

DRB1\*03 ist von beiden von meinen Eltern gegeben worden, und ich bin sicher, dass meine Mutter an den Komplikationen von LUPUS leidet. Sie hat sich z. B. dreimal an der Hand operieren lassen (umsonst) und sie kann manche Tage kaum etwas berühren.

Wenn ich dieses Familienproblem beweisen kann, kann ich auch meinen beiden Schwestern mit SICHERHEIT erklären, was für Beschwerden sie haben, und überhaupt, wie sie sie behandeln können.

Die Ärzte

1. spüren es nicht, brauchen also mehr Zeit, um darauf zu kommen
2. kennen nicht unbedingt viel über die Genetik und Immunologie, denn es wird ja noch viel geforscht.

Ich wäre Ihnen also recht dankbar dafür, wenn Sie mir auf diese Frage antworten könnten.  
Danke für die Antwort

♀

(Adresse)

### **22.2.2003 Dringende Frage (Grippe und Lupus) (Deutschland)**

Hallo Frau M.,

ich wende mich an Sie in einer dringenden Angelegenheit.

Mein Name ist ..., ich bin 23 Jahre alt und leide seit vier Jahren an Lupus ohne Organbeteiligung (Gelenkschmerzen, Sonnenempfindlichkeit, Abgeschlagenheit). Nun ist ein dringendes Problem aufgetaucht:

Ich wohne mit meiner Schwester zusammen. Man hat festgestellt, dass sie nun die Grippe hat (Influenza). Auch ihr Freund ist zwei Tage später erkrankt. Die Ansteckungsgefahr für mich ist sehr

hoch. Am Wochenende erreiche ich meinen Arzt nicht. Falls ich mich doch anstecke: Wissen Sie, wie gefährlich das ist? Und was ich dagegen tun kann? Was ist z. B. mit vorbeugender Einnahme von Tamiflu®?

Ist das Medikament generell auch für Lupus-Kranke geeignet?

Entschuldigen Sie, dass ich Sie direkt anschreibe, doch ich bin ziemlich in Panik.

Danke im Voraus für eine Antwort

♀

Bin ziemlich in Panik. Bitte um schnelle Antwort – Danke!

### **1.3.2003 Sjögren-Syndrom (Osnabrück)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

meine Frau ist sehr verzweifelt. Sie leidet seit etwa vier Monaten an einer extremen Mundtrockenheit. Es macht sie fast wahnsinnig. Trotz vieler Arztbesuche (Internist, HNO, Hausarzt, Heilpraktiker etc.) konnte ihr bisher niemand helfen. Sie sind ratlos. Der Internist äußerte zum Schluss die Vermutung, es könne sich um eine Sjögren-Syndrom-Erkrankung handeln. Bisher erfolgte Rheumatests waren negativ. Bei einem Schilddrüsentest wurde festgestellt, dass sie angeblich „autoimmun“ sei.

Könnten Sie uns in unserer Nähe einen Spezialisten benennen, bei dem sich meine Frau diesbezüglich vorstellen kann? Vielleicht könnte sie dann endlich Klarheit bekommen, was sie hat und wie ihr geholfen werden kann.

Wir wohnen in ...

Für Ihre Bemühungen bedanke ich mich bereits vorab.

Mit freundlichem Gruß

♂

### **4.3.2003 BITTE HELFEN SIE MIR! (Türkei)**

ICH SCHREIBE AUS DER TURKEI UND ICH WEISS EIN BISSCHEN DEUTSCH. UND DANN ICH WILL TURKISCH SCHREIBEN.

(Es folgte ein längerer türkischer Text. Zu dieser Zeit gab es noch keine Übersetzungsprogramme im Internet und in der Selbsthilfegruppe war kein türkischsprechendes Mitglied. Die Empfängerin konnte im Text nur die Worte „SLE“, „BIOPSI“ und „KOMPLIKASYONLAR“ verstehen.)

♂

(Telefonnummern)

### 5.3.2003 Mundtrockenheit (Xerostomie) (Darmstadt)

Hallo Frau M.,

ich habe große Probleme mit meiner Mundtrockenheit (Xerostomie) ...

Ich möchte Menschen kennenlernen, die vergleichbare Schwierigkeiten haben und erfahren, wie sie damit umgehen. Haben Sie eine Idee, was ich dazu tun kann, an wen ich mich wenden kann (evtl. über ein Forum im Internet?).

Zu meiner Person: Alter 59, männlich, verheiratet, zwei Kinder, wohne in ...

1) Hier ist eine kurze Zusammenfassung des bisherigen Krankheitsverlaufes:

Es fing vor ca. einem Jahr an, zunächst partielle Beschwerden beim Sprechen, ich musste mich häufig räuspern, hatte so ein verklebtes Gefühl im Rachen, als wäre er gefüllt mit trockenen Haferflocken. Ich konnte es noch einigermaßen aushalten, indem ich viel Wasser getrunken habe (viel zu reden ist eigentlich mein Job – inzwischen – gewesen).

Diese Beschwerden haben sich dann kontinuierlich ausgeweitet, bis ich inzwischen den ganzen Tag mit diesen Problemen konfrontiert bin (und seit einem halben Jahr auch nicht mehr arbeitsfähig). Ein großer Teil meiner Energien sind durch meine Beschwerden gebunden.

Zusätzlich hat sich ein dickflüssiger Schleim im Rachenbereich eingenistet, der sich insbesondere an den Kiefern festsetzt. Längeres Reden, mehr als eine Stunde, ist mir nicht mehr möglich, danach wird es richtig schmerzhaft. Beeinträchtigt sind Geschmacks- und Geruchssinn, mitunter auch die Nahrungsaufnahme (ständige Mundspülungen sind erforderlich, da sich Nahrungsteile am Kiefer festsetzen).

Zu meinem Krankheitsbild gehören auch – wie oft typisch – trockene Augen, trockene Nase und trockene Hautstellen (mit entsprechenden Tropfen und Salben komme ich damit noch ganz gut zurecht).

Diese starken gesundheitlichen Beeinträchtigungen, miteinhergehend nicht mehr arbeitsfähig zu sein, stürzten mich in eine tiefe Depression, die ich derzeit so ganz allmählich überwinde ...

2) Natürlich sind inzwischen jede Menge Untersuchungen gelaufen (Einzelheiten will ich hier ersparen, sonst wird es ein nicht endender Bericht ...).

Die oft in diesem Zusammenhang stehenden Ursachen Immunschwäche (Sjögren-Syndrom), Bestrahlungen (Chemotherapie) und Einnahme von psychischen Tabletten treffen bei mir nicht zu. Eine Speicheldrüsen-Szintigrafie (bei der Kopf-Klinik der Uni-Klinik in ...) bestätigt, dass meine oberen Speicheldrüsen normal funktionieren, aber die beiden unteren Speicheldrüsen ihre Funktion fast gänzlich eingestellt haben. Eine genaue Ursache konnte bei mir noch nicht festgestellt werden.

3) Die bisherigen Behandlungstherapien mit Medizin Glandosane® (Mundspray), bioXtra® (Salbe) und Mucinol® (Tabletten mit Wirkstoff Anetholtrithion) und Akupunktur brachten noch keine Besserung. Allgemeiner Tenor, mangelnder Speichelfluss ist nicht heilbar.

4) Wie gehe ich damit um: Ich habe zum Glück eine sehr liebe Familie, die viel Verständnis aufbringt und mich unterstützt,

- betreibe täglich eine aufwändige Mundhygiene (Mund- und Nasenspülung etc.),
- trinke täglich mindestens drei Liter Wasser, kaue viel Kaugummi oder setze mir eine Zahnsperre ein,
- mache eine Therapie, Yoga und Meditationen,
- bin täglich in der Natur,
- und soweit meine Energien reichen, beschäftige ich mich bei der Hausarbeit, mit meinem PC usw.,
- was die Kontakte mit Menschen angeht, lebe ich derzeit zurückgezogener.

Über eine Rückmeldung von Ihnen würde ich mich freuen.

Mit freundlichen Grüßen



### 11.3.2003 Sjögren-Syndrom (Hessen)

Sehr geehrte Frau M.,

wir sind uns mal vor langer Zeit bei einer Veranstaltung der Rheuma-Liga Hessen in Frankfurt begegnet.

Deshalb traue ich mich heute ein persönliches Anliegen vorzubringen.

Ich habe Laboruntersuchungen machen lassen auf das Sjögren-Syndrom. Nun sind die Laborergebnisse vom Facharzt nicht als eindeutig darauf ausgewertet worden.

Ich habe mich jedoch in einem Buch informiert und bin nun etwas durcheinander, was es nun wirklich sein kann.

Die Laborergebnisse sind folgende:

ANA-Screening positiv

ANA-Isotypen Titer:

IgG-ANA 1:160 gesprenkelt fine

Sm-Antigen (D-Peptid) negativ

Ro/SS-A p52/p60 8.00 U/ml NW 0–50

La/SS-B p50 12.00 U/ml NW 0–50

Augenbrennen, Mundtrockenheit, Nasenschleimhautprobleme, Genitaltrockenheit, neuerdings auch ständige Kopfschmerzen liegen vor. Die Mundtrockenheit hat sich im letzten Vierteljahr verschlimmert.

Ich soll mit den Befunden zum Hausarzt gehen, wenn wirklich Entsprechendes vorliegt, kann ich mir jedoch nicht vorstellen, dass mir der Hausarzt weiterhelfen kann.

Vielleicht können Sie mir hierzu etwas mitteilen. Im Voraus besten Dank.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### 17.3.2003 (Österreich)

Hallo!

Darf ich mich kurz vorstellen. Mein Name ist ... und ich wohne in ...

Meine Bitte ist folgende:

Bei meiner Frau (sie ist 45) wurde vor zwei Jahren idiop. Parkinson festgestellt, seitdem bekommt sie das Medikament ... Seit ca. einem Jahr wird ihre linke Hand blau und hat an verschiedenen Stellen so etwas wie einen Ausschlag. Nachdem ihr dort eine Gewebeprobe entnommen wurde, stellte der Arzt die vorläufige Diagnose, Haut (weiß nicht mehr wie das lat. Wort heißt) Lupus erythematodes.

Können Sie mir bitte helfen und mir sagen, was davon zu halten ist bzw. was wir noch unternehmen sollen, worauf zu achten ist usw.

Für Ihre Hilfe danke ich im Voraus und verbleibe

mit freundlichen Grüßen

♂



### 20.3.2003 Rheuma Selbsthilfe? (Deutschland)

Sehr geehrte Frau M.,

ich wende mich an Sie als indirekt Betroffene, es ist mein Sohn welcher Rheuma hat. Beim internistischen Rheumatologen habe ich ein Faltblatt mit Ihrer Adresse bzw. Tel. Nr. entdeckt. Mich überrollt die ganze Sache und überfordert mich teilweise, obwohl ich schon durch meine jüngere Schwester Erfahrung habe, ist es doch etwas viel. Das Einzige was ich weiß, ist, dass weder die Augen noch innere Organe betroffen sind. Er hat zur Zeit wieder Probleme mit den Knien. Es ist traurig, dass man als Mutter von vielen Ärzten nicht ernst genommen wird und als überempfindlich oder sogar hysterisch betitelt wird. (Nach dreieinhalb Jahren wurde ich erst ernst genommen und mein Kind nach zahlreichen Orthopäden von Frau Dr. ... zum Rheumatologen überwiesen.)

Vielleicht können Sie mir sagen, wo ich mich hinwenden kann, oder ob es für solche Fälle auch eine Selbsthilfegruppe gibt.

Zu Lupus dürfte das in dem Fall doch nicht gehören, oder?? Sie sehen ich habe doch weniger Ahnung als ich dachte.

Obwohl er noch „Glück“ hat und ich schon viel viel kränkere Kinder gesehen habe, belastet es mich doch sehr.

Ich bedanke mich für Ihre Bemühung und Grüße herzlich

♀

(Telefonnummer)

### 20.3.2003 chronisch discoider lupus erythematoses (Italien)

sehr geehrte frau Dipl.-Psych. Dorothea M.,

bei meiner frau wurde vor ca. zwei Monaten ein chronisch discoider lupus erythematoses diagnostiziert.

die dermatologische abteilung hat meiner frau ein antimalariamedikament verordnet und zwar „PLAQUENIL® WIRKSTOFF CHLOROQUIN“, ein anderer Arzt hatte ihr „methotrexat“ verordnet.

da es sich bei methotrexat um ein tumorbehandlungsmedikament handelt mit eventuell vielen nebenwirkungen, wollte ich sie um rat fragen, ob sie es für angebracht halten, dieses medikament einzunehmen.

sorry, dass ich bei ihnen um hilfe anfrage, aber für eine kurze stellungnahme wäre ich ihnen sehr dankbar.

mfg

♂

### 28.3.2003 Sjögrenselbsthilfe (Taunus)

Hallo Dorothea M.,

durch das Stöbern in verschiedenen Medizinbüchern bin ich auf die Erkrankung „Sjögren-Syndrom“ gestoßen.

Meine Hauptbeschwerde ist ein Zungenbrennen, das fast nicht auszuhalten ist und wegen dem ich eine Odyssee von Arzt zu Arzt hinter mir habe, meist mit dem Hinweis, dass es für diese Erkrankung

meist psychosomatische Ursachen zu finden gibt und man eher in diese Richtung weitersuchen sollte.

Ich habe eine Hashimoto-Thyreoditis, Zungenbrennen, Haarausfall, eine bleiernde Müdigkeit, Konzentrationsschwierigkeiten, ein Ganglion, das mit meiner Periode kommt und geht, hin und wieder trockene Augen.

Im vergangenen Jahr war ich bei einem Internisten (die Liste ist inzwischen sehr sehr lang und ich habe kaum noch die Energie, mich gegen die hochgezogenen Augenbrauen dieser Halbgötter in Weiß durchzusetzen). Er hatte sogar auch nach anderen Autoimmunerkrankungen gesehen. Dort war ein Wert angegeben, Norm < 1:40 für Sklerodermie, Sjögren, SLE ... Probenmaterial SMA < 1:40. Er hatte hierzu etwas gemurmelt, ich habe da nicht richtig zugehört.

Ich wohne in ..., sehe mich selbst nicht als Hypochonder und möchte einfach wissen, was mit mir los ist. Was würden Sie mir raten? Zu welchem Arzt sollte ich noch mal gehen? Ich bin kein Privatpatient und ich sehe sehr genau die Unterschiede, die hier gemacht werden, denn meine drei Kids sind privat versichert und da klappt das immer sehr gut, mit den Terminen und auch sonst ... Egal, anderes Thema.

Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie sich melden.

Herzliche Grüße

♀

PS. Die Homepage ist eine Freude anzusehen!!!!

#### **5.4.2003 (Karlsruhe)**

Guten Tag,

mein Name ist ... und ich habe einen Lupus mit bis jetzt zum Glück nur Hautreaktionen. Nehme aber Kortison dafür ein. Mir fehlt allerdings noch ein guter Hautarzt. Haben Sie vielleicht einen Tipp für mich in ... und Umgebung. Das würde mir weiterhelfen. Vielen Dank im Voraus!

Mit freundlichen Grüßen

♀

#### **22.4.2003 Hautlupus (Deutschland)**

Hallo Dorothea,

ich bin durch Zufall auf deine Internetseiten gestoßen. Es wäre schön, wenn du mir antworten könntest, ich bin ziemlich verzweifelt!

Ich bin 22 Jahre jung und männlich, gehöre also zu den wenigen Männern, die – so die vorläufige Diagnose – höchstwahrscheinlich am Hautlupus erkrankt sind. Meine Krankheitszeichen sprechen dafür. Es wurden ANA festgestellt, ich leide unter einer seit zwei Jahren chronisch und fortschreitend verlaufenden Hauterkrankung unterhalb der Augenpartie. Die Haut dort ist sehr UV-empfindlich, immerzu gerötet und infolgedessen zeigt sich seit einiger Zeit eine Faltenbildung. Die Rötung nimmt bei UV-Bestrahlung zu.

Andere Organe außer der Haut sind bisher glücklicherweise nicht betroffen. Eine internistische Durchuntersuchung ergab keine Anzeichen auf Organbeteiligung. Mein Hautarzt geht davon aus,

dass es sich um einen Hautlupus handelt. Er hat mir Sonnenblockercreme verordnet. Die Krankheit ist fortschreitend und für mich sehr belastend. Leider hat mir der Hautarzt gesagt, dass er kein Kortison einsetzen will, da eine Kortisonbehandlung noch nicht angezeigt sei wegen der Nebenwirkungen.

Nun meine Fragen. Ich möchte mich gern in Behandlung eines Lupus-Hautspezialisten geben. Wie bekomme ich einen Termin zur Vorstellung beim Arzt in einer Fachklinik? Kannst du mir evtl. andere Hautspezialisten empfehlen?

Wie soll es weitergehen? Der Arzt sagte mir, die Erkrankung sei nicht heilbar. Man könne nur versuchen, die Erscheinungen zu lindern und die weitere Verschlechterung der Erkrankung zu unterbinden. Aber wie soll das funktionieren, wenn der Arzt keine Medikamente einsetzen will?

Vielleicht hast du selber Erfahrungen gemacht und wir könnten uns darüber austauschen. Die Erkrankung ist bei mir noch in einem erträglichen, vielleicht frühen Stadium und ich will alles tun, um eine Verschlechterung zu verhindern!

Wäre lieb wenn du mir antwortest!

Tschau

♂

#### **29.4.2003 Lupus – Sklerodermie (Deutschland)**

Guten Tag.

Benötigen bitte Info über Sklerodermie. Danke.

♀ oder ♂

#### **9.5.2003 (Deutschland)**

Hallo!

Eine Freundin von mir leidet seit einigen Jahren an Lupus erythematoses.

Meine Frage an Sie: Shiatsu aktiviert bekanntlich die Selbstheilungskräfte. Da bei Autoimmunerkrankungen das Immunsystem den eigenen Körper bekämpft, möchte ich wissen, ob es sinnvoll ist, Shiatsu anzuwenden. Vielleicht können Sie mir einen Rat geben.

P. S.: Ist die Katzenkrallenwurzel in Deutschland erhältlich?

Liebe Grüße

♀

## 21.5.2003 Lupus Fragen (Darmstadt)

Sehr geehrte Frau M.,

bei meiner Freundin besteht ein hochgradiger Verdacht auf Lupus. Aus diesem Grunde soll sie nächste Woche stationär in einer Klinik zwecks Diagnostik und evtl. Einstellung auf Medikamente aufgenommen werden. Ich habe versucht, mich im Internet über Lupus zu informieren und bin immer wieder über Ihre Internetseiten gestolpert.

In erster Linie interessieren mich zwei Punkte:

1) Können Sie aus Ihren Erfahrungen bzw. den Erfahrungen der Selbsthilfegruppe Darmstadt eine Aussage über die betroffene Klinik ... in ... treffen? Man liest im Internet sehr viel darüber, dass Ärzte selbst auf rheumatologischen Stationen einen Lupus bzw. Lupus-Patienten nicht ernst nehmen. Gibt es im Rhein-Main-Gebiet Kliniken, die Sie oder andere Mitglieder der Selbsthilfegruppe besonders empfehlen können?

2) Die große Besorgnis meiner Freundin ist die Tatsache, dass man nach der Diagnose gleich mit der Einstellung auf Medikamente beginnt. Die Ärztin in der oben genannten Klinik hat dies angedeutet. Sie hat ebenfalls angedeutet, dass die Einnahme dieser Medikamente sich nicht mit einer eventuellen Schwangerschaft verträgt. So eine Aussage schockt eine 30-Jährige natürlich sehr und so stellt sie sich die Frage nach alternativen Behandlungsformen. Eventuell können Sie auch hier Ihre Erfahrungen weitergeben.

Bisher war meine Freundin bei zwei Ärzten: Zunächst war sie bei einer Internistin hier in ..., welche gleich nach dem ersten Gespräch einen Lupus in Betracht zog und die entsprechenden Bluttests veranlasst hat. Im Nachhinein bin ich außerordentlich beeindruckt, dass diese Ärztin so schnell in diese Richtung tippte. Nach dem Ergebnis der Blutuntersuchung äußerte sie nur den Verdacht auf „Kollagenose“, ohne jedoch näher darauf einzugehen (da sie uns nicht verrückt machen wollte) und überwies sie an die Klinik in .... Dort wurde heute nach einem längerem Gespräch von einer Ärztin die Diagnose „hochgradiger Verdacht auf Lupus“ gestellt und der stationäre Aufenthalt empfohlen.

Ihre Symptome schließen ein:

- Gelenkschmerzen an wechselnden Gelenken (erst beide Knie, dann die Knöchel, Ellenbogen und dann Handgelenke). Die Schmerzen wanderten von einem Gelenk zum nächsten. Gleichzeitig betroffen waren zwei Gelenke eigentlich selten.
- Häufiges Schlappeheitsgefühl, Müdigkeit,
- Hautausschlag im Gesicht (hauptsächlich um die Nase herum) und an den Beinen.

Gerade der Hautausschlag ist jedoch in so geringem Maße aufgetreten, dass wir ihn nie mit einer solchen Krankheit in Verbindung gebracht hätten. Die Müdigkeit ist auch ein Symptom, welches wir erst im Nachhinein einem eventuellen Lupus zuordnen können. Wirklich störend wie bei anderen Patienten ist sie bisher nicht. Einzig die Gelenkschmerzen hatten uns stutzig gemacht und nachdem diese nun seit ca. November letzten Jahres von Gelenk zu Gelenk wechseln, tippten wir auf Rheuma. Die Ärztin sagte heute auch, dass vermutlich keine Organe betroffen wären, da bisher nichts darauf hindeutet. Dies alles lässt uns hoffen, dass es sich entweder um einen sehr leichten Lupus oder aber um einen Lupus im Anfangsstadium handelt. Vielleicht helfen diese Angaben, um insbesondere die zweite Frage etwas besser beantworten zu können.

Entschuldigen Sie bitte, dass ich Sie direkt damit „belästige“ und nicht den Weg über die Selbsthilfegruppe und das nächste Treffen am ... gewählt habe, allerdings eilt das Ganze etwas, da wie gesagt die Einlieferung in die Klinik bereits nächste Woche stattfinden soll. Für jede Form der Hilfe wären wir Ihnen außerordentlich verbunden.

Vielen Dank im Voraus.

Mit freundlichen Grüßen

♂

(Adresse)

#### **4.6.2003 Lupus (Deutschland)**

Hallo Frau M.,

ich bin 56 Jahre alt. 1974 wurde bei mir in der Uni-Klinik in ... ein Takayasu-Syndrom mit multiplen Aneurysmen sowie Stenosen des Aortenbogens festgestellt. Da es sich hierbei um eine Autoimmunkrankheit handelt, wurde ich mit Kortison und Azathioprin behandelt.

Das Azathioprin setzte ich nach drei Jahren ab, Kortison war mit 5 mg bis heute mein ständiger Begleiter.

1981 bekam ich plötzlich kreisrunden Haarausfall mit Rötung und es wurde ein Lupus erythematodes der Haut aufgrund einer Biopsie festgestellt. Insgesamt kamen noch drei weitere Stellen hinzu.

Nach Unterspritzung und Einreiben mit Kortisonlösung war die Sache innerhalb eines Jahres vorbei und ich hatte 20 Jahre Ruhe und den Lupus schon vergessen.

Im Herbst letzten Jahres sah ich einen Pickel auf meinem Kopf und dachte mir nichts dabei, als ich diesen ausdrückte. Erst als die Wunde nicht heilte und nach Wochen tiefrot war, sowie eine Atrophie aufwies, kam mir der Verdacht auf LE. Vom Hautarzt bekam ich Salben mit Kortison, doch die Sache wurde immer schlimmer. Mitte April meinte mein Arzt, ich sollte etwas gegen die Entzündung einnehmen. Bei schwerem Bluthochdruck nahm ich 40 mg Kortison und reduzierte alle zehn Tage um 5 mg. Zur Zeit bin ich bei 20 mg Prednisolon. Obwohl ich die Sonne meide, zeigen sich jetzt auch im Gesicht und an den Armen nicht direkt rote, eher bräunliche Flecken und weißliche Schwellungen. Ich bin total verzweifelt, schlafe nicht mehr und weiß auch nicht mehr weiter.

In der Wohnung habe ich überall abgedunkelt (wohl Panik) und wenn ich rausgehe, dann vor Sonnenaufgang.

Bitte, wenn Sie können, geben Sie mir einen Rat, mein Leben wieder einigermaßen zu normalisieren.

In der Hoffnung auf eine Antwort

grüßt Sie

♀

#### **19.6.2003 Sjögren-Selbsthilfegruppe (Mannheim)**

Hallo,

im Internet fand ich diese E-Mail Adresse, ich bin auf der Suche nach einer Sjögren-Selbsthilfegruppe. Ich bin aus ..., da gibt es zwar einen Gesprächskreis für Kollagenosen, da sind aber kaum Sjögren-Betroffene. Könnt ihr mir weiterhelfen?

Liebe Grüße

♀

(Adresse)

#### **25.6.2003 Können Sie mir helfen? (Baden-Württemberg)**

Hallo Frau M.,

ich habe seit zwei Jahren einen Lupus!

Kurze Zeit später stellte sich dann eine Lupus-Nephritis heraus!

Nun habe ich bei normalem Körpergewicht von ca. 58 kg seit ca. zwei Wochen ein überhöhtes Körpergewicht von ca. 66 kg bedingt durch Wasser in sämtlichen Organen und Füßen!

Kann dies durch einen verborgenen Nierenstein ausgelöst worden sein? ... und wird das Blut durch das Wasser „verdünnt“!?

Meine roten und weißen Blutkörperchen sind die Hälfte vom Soll!

Über eine baldige Antwort wäre ich Ihnen sehr dankbar!

♂

### **3.8.2003 Systematischer Lupus erythematoses\* mit akuter Lupusnephritis (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich habe eine sehr gute Freundin, die an systematischem Lupus erythematoses mit akuter Lupusnephritis leidet.

Mittlerweile haben sie ihr Immunsystem künstlich nach unten gefahren, weil sonst die Nieren komplett versagen, die nur noch zu 40 % funktionieren.

Ich bin Ihnen sehr verbunden, wenn Sie mir dazu wirklich helfen könnten.

Sie hat eine Chemotherapie hinter sich und würde gerne auch etwas unkonventionelle Wege einschlagen.

Wissen Sie vielleicht etwas von den patientenspezifischen Immunadsorbentien der Firma ..., die u. a. mit der Klinik in ... zusammenarbeitet? Oder hätten Sie andere Vorschläge?

Könnten Sie mir eine Ärzteliste (auch weltweit) zukommen lassen, die unkonventionell arbeiten und eine konventionelle Ausbildung genossen haben? Der Link auf Ihrer Internetseite hat heute morgen (ca. 4.00 Uhr) nicht funktioniert.

Ich würde mich über eine schnelle Rückmeldung Ihrerseits freuen.

Mit freundlichen Grüßen

♂

### **6.8.2003 Kann man SLE-Patienten glauben? (Bayern)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich befinde mich seit zwei Wochen in einer schweren Krise. Ich bin 53 Jahre alt und leide an SLE mit einer besonders fieser Variante des Raynaud-Syndroms („Ausbruch“ des SLE 1998:

Magengeschwür, Darmgeschwüre, Thrombose, Lungenembolie, Nierenschädigung, Azathioprin,

anfangs auch Kortison. Vorgeschichte: im Alter von 17 bis 21 Jahren Rippenfellentzündung,

Herzmuskelentzündung, Nierenentzündung, damals keine SLE-Diagnose. Meine Mutter hat eine

leichte Lupusform mit Haarausfall). Ich habe häufig starke Schweißausbrüche, und bei der

geringsten Kälteexposition habe ich schlagartig das Gefühl, als würde ich in Eiswasser gebadet.

Wenn ich nicht gleich für Abhilfe Sorge, dann stehen mir in der Regel ein bis zwei Wochen Frieren

ins Haus, selbst unter der warmen Bettdecke. Wenn ich draußen bin, trage ich immer einen

Rucksack mit, in dem sich Wechselwäsche, Mütze und Jacke befinden. Daher muss ich mir oft

Äußerungen anhören wie „Machst du wohl eine Bergwanderung!“ oder „Was hast denn du vor“?!

\* Systemischer Lupus erythematoses.

Der aktuelle Auslöser für meine derzeitige Krise: Ich besuche seit drei Jahren in einer psychosomatischen Klinik wöchentlich eine tiefenpsychologisch fundierte Gruppentherapie, die mir schon sehr bei der Bewältigung meiner Krankheit und deren sozialen Konsequenzen geholfen hat. Vor zwei Wochen, es war heiß, ließen die Therapeutinnen einen Ventilator im Gruppenraum aufstellen. Ich merkte sofort die unangenehme Luftbewegung und kam in Panik. Ich habe gesagt, dass ich das nicht vertrage. Aber der Ventilator blieb an weil „alle außer dem Herrn... dies wollen“, so die Therapeutin. Ich sagte daraufhin, „Da kann ich ja rausgehen“, worauf die Therapeutin sagte, „Ja, jetzt kommen Sie damit“. Ich setzte mich dann in eine Ecke, wo ich den Luftzug am wenigsten spürte. Nun entspann sich ein Gespräch über mich, dass ich die Gruppe erpressen wollte, und dass es gut sei, dass die Therapeutinnen mich da haben abblitzen lassen. Nach einer Weile wurde mir kalt und ich holte meine Jacke aus dem Rucksack. Kurz darauf wurde ich aufgefordert, die Jacke auszu ziehen, weil ich mich sonst erst recht erkälten würde. Was ich heute noch immer nicht verstehe: Wie kann so etwas in einer Therapie passieren, und vor allem, warum bin ich nicht gegangen. Mein Internist sagte mir, ich hätte das tun sollen. Aber ich war total schockiert und wie gelähmt.

Zwei Tage später hatte ich Bronchitis und Kieferhöhlenentzündung (auch da tobt sich mein Lupus gerne aus). Ich lag eine Woche im Bett, musste die Therapiegruppe sausen lassen und habe mich erstmals mit Fachliteratur zu meinen Problemen befasst. Mit medizinischen Lexika meines Internisten, der sich Gott sei Dank einigermaßen mit dem SLE auskennt, das hat mir sehr geholfen. Ich hatte schon an mir selbst gezweifelt und war nahe dran, zu glauben, ich bilde mir das alles ein. Die gestrige Gruppensitzung habe ich auch telefonisch abgesagt, da ich, wenn ich bei diesem Wetter im Auto sitze, nach fünf Minuten schweißgebadet bin (die einfache Fahrt dauert ca. 80 Minuten) und mich einfach noch zu schwach fühlte. Das sind die Auswirkungen der Bronchitis. Die spontane Reaktion der Therapeutin am Telefon war: „Das ist aber ein Schmallrump“. Ich habe sie gebeten, zu akzeptieren, dass ich mich durchaus nicht drücke, und sie möchte mir doch glauben. Darauf sie: „Überlegen Sie sich das noch einmal gut, die Gruppe braucht Sie!“

Ich habe beschlossen und der Therapeutin auch gesagt, dass meine letzte Sitzung in der nächsten Woche sein wird. Ich möchte noch mindestens dieses eine Mal zur Gruppe gehen und mich verabschieden. Ich weiß, dass mehrere Sitzungen besser wären. Aber diese therapeutische Aufarbeitung „Wir verstehen Deine Probleme ja, aber ...!“ und die unsägliche Diskussion über meinen Erpressungsversuch haben die Vertrauensbasis gründlich zerstört.

Sehr verehrte Frau M., ich schreibe Ihnen, da ich mich in einer verzweiferten Lage befinde, und nicht mehr weiter weiß. Ich wäre Ihnen dankbar, wenn Sie mir antworten könnten, sofern Ihr Gesundheitszustand das zulässt.

Auf jeden Fall danke ich Ihnen sehr und wünsche Ihnen alles Gute!

Freundliche Grüße

♂

(Adresse)

### **15.8.2003 Informationen über Urtikaria-Vaskulitis (Deutschland)**

Hallo Dorothea M.,

ich bin seit vier Wochen von Urtikaria-Vaskulitis betroffen und bitte um Information über diese Krankheit. Bisher habe ich noch keinerlei Informationen über diese Krankheit und weiß auch nichts über Behandlungsmöglichkeiten.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **15.8.2003 takayasu arteriitis (Deutschland)**

hallo

ich bin ... 33 jahre und an der tk erkrankt. bitte schreibt mir was ihr wissen wollt oder beschreibt mir euer krankheitsbild habe leider im augenblick keine zeit für eine ausführlichere mail.

grüßle sagt

♀

### **20.8.2003 Spezialist gesucht (Wiesbaden)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich bitte dringend um Ihre Hilfe!!!

Meine Schwester hat größte Probleme mit einem raumfordernden Prozess über dem Auge (eventuell ist die Tränendrüse betroffen) und ist davon bedroht, ihre Sehkraft zu verlieren. Wir suchen nun einen Spezialisten im Bereich Tränendrüsen (eventuell Tumore bzw. Raumforderung) bzw. wollen die Krankheit etwas einschränken. Eine OP in der Augenklinik in ... hat keine Besserung gebracht. Dort scheint man nun ratlos zu sein. Können Sie uns eventuell bitte jemanden empfehlen, der sich da spezialisiert hat oder weiterhelfen kann???

Symptome bzw. wichtige Hinweise zum Zustand:  
trockenes Auge,  
starker Augeninnendruck,  
immer bei Nebenhöhlenentzündung werden Symptome stärker,  
Schilddrüsenüberfunktion.

Wir kommen aus ..., würden aber überall in Deutschland hinfahren!!!

Vielen vielen Dank im Voraus für weitere Tipps!!!

♂

### **30.8.2003 (Münster/Westfalen)**

Guten Tag,

mein Name ist ..., bin 34 Jahre alt und komme aus ... Ich suche seit gestern im Internet Informationen zu Lupus erythematodes. Bei mir ist 1993 nach einer Tumor-Ohrspeicheldrüsenoperation ein primäres Sjögren-Syndrom festgestellt worden. Ich bin dann regelmäßig bis 1996 einmal jährlich in der Rheumaambulanz ... zur Untersuchung gewesen. Da ich eigentlich wenig bis keine Beschwerden habe (außer leichte Gelenkbeschwerden in den Händen seit drei Monaten), bin ich aber auf Anraten meines Hausarztes dieses Jahr doch mal wieder hingegangen. Jetzt haben sie dort in meinem Blut erstmalig einen Nachweis von Antikörpern gegen ds-DNS vom hochaffinen Typ und eine Reduktion des Komplement C4 festgestellt. Jetzt lese ich in diesem Arztbericht von Lupus erythematodes und Hinweise auf eine Mischkollagenose mit Charakteristika eines Sjögren-Syndromes.

Ich muss sagen, dass ich doch sehr erschrocken bin und so recht gar nicht weiß, ob ich jetzt schon definitiv an Lupus erythematodes erkrankt bin oder es auf jeden Fall noch werde??!! Vielleicht können Sie mir ja ein wenig dazu sagen? Ich weiß auch gar nicht, ob es in ... Selbsthilfegruppen oder außer der Uni-Klinik noch weitere spezialisierte Ärzte zu diesen Themen gibt.



Über eine Antwort von Ihnen würde ich mich freuen.

Viele Grüße und ein schönes Restwochenende

♀

### **31.8.2003 Anfrage Spezialklinik für Sjögren-Erkrankungen (Deutschland)**

Guten Tag sehr geehrte Damen und Herren,

bei meiner Schwester (53 Jahre) wurde vor einem Jahr die Erkrankung festgestellt zusammen mit „Borreliose“ (Zeckenstich). Nun hat ihr Rheumatologe eine Heilbehandlung in einer Kurklinik verordnet. Können Sie mir weiterhelfen, wo es so eine Klinik gibt, um etwas Hilfe und Linderung zu erfahren und welche Anwendungen sinnvoll sind?

Für eine Antwort wäre ich Ihnen sehr dankbar.

Viele Grüße

♀

### **9.9.2003 Sjögren-Syndrom (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

seit kurzem hörte ich zum ersten Mal von dieser Diagnose. Über Jahre wurden die Symptome Augen- und Mundtrockenheit immer schlimmer. Mittlerweile kann ich keinen Bissen mehr hinunterschlucken, ohne dabei zu trinken, und kaue den ganzen Tag Kaugummi, damit meine Zunge nicht regelrecht am Gaumen festklebt.

Nach mehreren HNO-Ärzten, die mir zu Hustenbonbons, Salzwassergurgeln u. ä. rieten, meiner Zahnärztin, die mir Glandosane<sup>®</sup> empfahl, was auch nicht half, kam ich durch meine Hausärztin auf das Sjögren-Syndrom. Sie überwies mich an eine Rheumaärztin und mittlerweile fanden Blutuntersuchungen statt. Danach wurde ich an eine weitere HNO-Ärztin überwiesen, die mir sagte, man könne eigentlich gar nichts machen. Eine Behandlung, von der ich noch nichts Näheres weiß, wurde mir durch meine Hausärztin in Aussicht gestellt und steht jetzt an.

Beim Lesen im Internet bin ich im Zusammenhang mit dem Sjögren-Syndrom immer wieder auf Lupus gestoßen und habe nicht so recht herausgefunden, was das miteinander zu tun hat.

Ich wäre sehr interessiert an Tipps und Austauschmöglichkeiten, evtl. auch an einem der Treffen in Darmstadt. Ich würde mich freuen, von Ihnen zu hören.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **22.9.2003 Lupus (Passau)**

Hallo Frau M.,

ich bin männlich, 24 Jahre alt und habe seit zwei Jahren Lupus. Bisher war ich in der Uni-Klinik, auf Reha und bei unzähligen ambulanten Ärzten (Dermatologe, Neurologe, Hausarzt). Doch bisher hat

mir niemand so richtig weiterhelfen können. Die Krankheit zeigt sich bei mir durch den Schmetterling im Gesicht und einem deutlichen Leistungsverlust (Konzentration, Gedächtnis, Ausdauer, Belastbarkeit), wodurch ich mein Studium abbrechen musste und auch auf dem Arbeitsmarkt schlechte Aussichten habe. Diese krankheitsbedingten psychischen Einschränkungen (hatte schon Psychosen und depressive Schübe) belasten mich schon sehr, da ich früher immer ein guter Schüler war und sehr leistungsfähig. Ich würde gerne eine effiziente Therapie machen, damit ich wieder fit werde und am Leben wieder teilnehmen kann.

Bisher wurde ich behandelt mit verschiedenen Hautcremes (Dermatop<sup>®</sup>, Karison<sup>®</sup>, Ecural<sup>®</sup>), einer Lasertherapie und innerlich mit Resochin<sup>®</sup>. Doch hat bisher keine Therapie den gewünschten Erfolg gebracht. Könnten Sie mir vielleicht Tipps geben, welcher Arzt sich sehr gut auskennt oder Adressen, weitere Anlaufstellen oder Behandlungsmethoden nennen (möglichst umfassend: auch Ernährung, Sport, Bäder o. ä.). Ich komme aus dem Raum ... in Niederbayern.

Ich schicke Ihnen noch Bilder von mir, auf denen die Hautproblematik sichtbar ist. War schon mal ausgeprägter, je nach innerlicher Verfassung. Besteht ein Zusammenhang zwischen der Hauterscheinung und der Psyche? Ich würde mich über eine Antwort von Ihnen sehr freuen.

Mit freundlichen Grüßen

♂

### **23.9.2003 SLE (Fulda)**

hallo,

bin neu und habe jede menge fragen und suche austausch und hilfe.

wie und wo finde ich ansprechpartner in meiner nähe, ich bin in der nähe von ... zuhause und möchte mich gerne auch als ansprechpartner zur verfügung stellen, dazu brauche ich aber jede menge informationen, können sie mir weiterhelfen.

vielen dank

♀

### **25.9.2003 LE (Düsseldorf)**

Hallo Frau M.,

weiß gar nicht so recht, wo ich anfangen soll ... Heiße ..., bin 30 Jahre alt und komme aus dem Raum ... Ca. '90 bzw. '91 wurde bei mir zum ersten Mal der Verdacht auf einen Lupus festgestellt. Dies geschah an der Uni-Klinik in ... Seinerzeit wurde mir Resochin<sup>®</sup> verschrieben, welches ich ein halbes Jahr eingenommen habe und dann absetzte, weil es mir keine Besserung brachte. Seither habe ich stets versucht, meine Krankheit zu verdrängen, habe mich also gar nicht damit auseinandersetzen wollen, unbewusst wahrscheinlich aus Angst.

Außer den allg. Symptomen wie Müdigkeit, Abgeschlagenheit, schlappes Gefühl in Armen & Beinen, manifestiert sich der Lupus bei mir im Gesicht. Hin und wieder ist auch meine Schulter betroffen. Letztes Jahr nach einer Virusinfektion und darauffolgender Infusion mit hochdosierten Vitaminen hatte ich den Ausschlag plötzlich am ganzen Körper. Bin wieder zur Uni-Klinik in ... gefahren, wo erneut Blutabnahme erfolgte, Lichttests und eine Hautprobe entnommen wurde und erneut eine Lupus-Diagnose gemacht wurde. Fühlte mich an der Klinik nicht gut aufgehoben, da ich stets neue junge Ärzte hatte, die vielleicht theoretisches Wissen hatten, aber nicht den Eindruck machten, Erfahrung auf diesem Gebiet zu haben.

Seither gehe ich zu meinem Hausarzt, was nicht wirklich eine Verbesserung ist, aber zumindest komme ich mir nicht wie eine „Nummer“ vor. Im April diesen Jahres hatte ich einen weiteren Schub, die Stelle im Gesicht war recht großflächig und wurde auch wund. Mein Hausarzt hat mir eine Jodsalbe gegeben und Kortisontabletten, welche ich über ca. drei Wochen eingenommen habe. Es heilte gut ab, doch nach dem stufenweisen Absetzen des Kortisons verschlechterte sich meine Haut

wieder. Nun nehme ich Azathioprin seit einer Woche (Immunsuppressivum), habe aber ehrlich gesagt Angst vor diesen Medikamenten.

Setze mich nun verstärkt mit der Krankheit auseinander, doch da ich seelisch eh etwas angeknackst bin, zerrt dies nur noch mehr an mir. Habe z. Zt. starken Haarausfall und fühle mich sehr schwach. Es sind sooo viele Informationen, die auf mich prallen, dass ich gar nicht weiß, wo ich anfangen soll und wie ich am besten vorgehen soll???

Wünschte nur, ich hätte einen kompetenten Arzt, der mir das Gefühl vermittelt, mir wirklich helfen zu können ... Vielleicht haben Sie hier Tipps für mich?

Wäre Ihnen sehr, sehr dankbar.

LG

♀

#### **4.10.2003 Sjögren-Syndrom, Autoimmunhepatitis (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich leide seit mehreren Jahren an einer Autoimmunhepatitis und am Sjögren-Syndrom. Ich bin 42 Jahre alt und berufstätig. Jetzt rät mir mein Arzt unbedingt zu einer Kur. Diese will ich auch gern in Anspruch nehmen und habe mich auf den Internetseiten der BfA schon einmal umgesehen. Haben Sie Erfahrungen, in welcher Kurklinik man mit dieser Krankheit am besten aufgehoben ist? Über einen Hinweis wäre ich Ihnen sehr dankbar.

Mit freundlichen Grüßen

♀

#### **13.10.2003 Ärzte in Hanau (Schweiz)**

Sehr geehrte Frau M.,

durch die Suche im Internet bin ich auf Ihre Adresse gestoßen und gelange nun mit meiner Bitte an Sie. Ich selbst wohne in der Schweiz und habe hier auch meine Ärzte. Mein Partner wohnt aber in Hanau und so verbringe ich viele Wochenenden und Ferien dort. Da mein Lupus äußerst unberechenbar ist, wäre ich sehr froh, zu erfahren, an welche erfahrenen Ärzte/Kliniken man sich in dieser Region wenden kann. So wüsste ich für den Notfall, wo ich anrufen kann.

Mit freundlichen Grüßen aus der Schweiz

♀

#### **15.10.2003 (Unbekannter Absendeort)**

Dear Sirs,

for more than a year I've been suffering from chronic dysentery and I'm still unable to find a remedy for my disease. I have already tried all major methods like antibiotics & immune therapy, but these methods of treatment helped for only short periods of time and then all the symptoms of my disease manifested again. The only thing which helps constantly is a diet and probiotics.

I have tried all the known methods of treating the disease and now I'm completely unaware what to do next. I really need help in finding a doctor who has experience in treating chronic dysentery, because I still haven't found one. Can you help? Please!

Please forward all your emails to ... and do not reply to this message. Thank you!

Sincerely

♂

### **16.10.2003 Selbsthilfegruppe (Frankfurt/Main)**

Hallo Frau M.,

ich lebe seit ca. einem Jahr in ... und bin seit der Zeit am Sjögren-Syndrom erkrankt. Ich bin weiblich, 28 Jahre alt und alles begann mit einer Hashimoto (Schilddrüse). Da meine Beschwerden leider immer stärker zunehmen, trage ich mich langsam mit dem Gedanken, mich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Können Sie mir bitte weiterhelfen? Ich habe auf diesem Gebiet keinerlei Erfahrungen.

Ich würde mich sehr über eine Antwort freuen.

Vielen Dank & viele Grüße

♀

### **18.10.2003 Sjögren-Syndrom (Wilhelmshaven)**

Sehr geehrte Frau M.!

Meine Mutter ist gestern durch einen kurzen Beitrag im Fernsehen auf die Krankheit „Sjögren-Syndrom“ aufmerksam geworden. Da sie selber seit Jahren an Symptomen wie Mundtrockenheit, trockene Augen, brennende Zunge, Zahnprobleme (inzwischen Prothesenprobleme), Allergien und noch vielem mehr leidet und kein Arzt bis jetzt eine Diagnose stellen konnte, habe ich heute im Internet unter dem Stichwort Sjögren-Syndrom geguckt. Nun meine Frage: Haben Sie vielleicht einen Tipp, an welchen Arzt man sich wenden kann, um zu überprüfen, ob es sich um das Sjögren-Syndrom handelt? Meine Mutter hat bestimmt schon seit 15 Jahren die Probleme und kein Arzt konnte ihr bis jetzt helfen. Wir wohnen in .... Für jeden auch noch so kleinen Tipp wäre ich Ihnen sehr, sehr dankbar!

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **30.10.2003 Sjögren's Syndrom (Taunus)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich habe über das Internet von Ihrer Selbsthilfegruppe der Sjögren's-Syndrom-Kranken erfahren. Ich bitte Sie daher um Informationsmaterial über diese Krankheit und evtl. Adressen von spezialisierten Ärzten im Kreis.

Interessiert bin ich auch an Terminen und Adressen, wann und wo sich eine entsprechende Selbsthilfegruppe trifft. Meine Mutter ist von dieser Krankheit betroffen, sie ist 74 Jahre alt und wohnt in ...

Falls Ihnen etwas bekannt ist über die Möglichkeit einer Kuranwendung, wäre ich dankbar für Einzelheiten.

Ich bedanke mich im Voraus.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **1.11.2003 HILFE zu SLE! Bitte antworten Sie!! (Deutschland)**

Guten Tag!

Ich bin auf der Diagnosesuche und jetzt trotz Befunden kein Stück weiter ...  
Bitte helfen Sie mir.

Die Geschichte:

Ich hatte schon vor ca. vier Jahren (1998/99) einmal häufig und recht starke Knieschmerzen. War daraufhin beim Orthopäden und er sagte etwas von einer schiefen Stellung der Kniescheiben und verschrieb mir Bandagen für den Sport. Ich habe auch schon seit der Kindheit einen Morbus Scheuermann diagnostiziert, welcher mir oft Rückenschmerzen beschert. Es ging mir auch körperlich allgemein nicht gut, aber man schob es damals auf Kreislaufprobleme. Danach hatte ich damit ca. vier Jahre überhaupt keine Probleme mehr.

Seit Juni/Juli 2003 habe ich wieder starke und nicht mehr weggehende Knieschmerzen. Dazu kommen jetzt auch noch Schmerzen in den Händen und verschiedenen anderen Gelenken (Hand, Finger, Knie, Fuß). Wobei die Schmerzen nicht immer stark oder störend sind! Morgens sind sie oft nur ganz wenig zu bemerken ... Nachmittags (so 14.00 Uhr) oder gegen Abend werden sie immer deutlich stärker. Es ist keinerlei Rötung oder Schwellung zu erkennen!

Durch eine Bekannte habe ich von der Krankheit Lupus Erythemathodes erfahren und als ich die Symptome las, traf mich fast der Schlag!! Viele passen auf mich, vor allem die Gelenkschmerzen! Ob ich nun einen Schmetterlingsausschlag im Gesicht habe, fällt mir schwer zu beurteilen. Ich finde schon, dass ich an Nase, Wangen, Stirn, Kinn röter bin als im Rest vom Gesicht ... Anfragen an meine Mitmenschen ergaben aber keine Auskünfte, ob das ungewöhnlich aussieht. Ich würde mal sagen, JA.

Meine Symptome:

- 1.) Wie oben schon geschildert: Gelenkschmerzen in Knien, Fingern usw.
- 2.) Schmetterling?
- 3.) Sehr trockene Haut! Sich manchmal schuppend!
- 4.) Leichter Haarausfall (sie gehen beim Kämmen oder Ziehen leicht aus).
- 5.) Trockene Augen, vertrage Kontaktlinsen nicht mehr gut.
- 6.) Nach dem Aufstehen teils verklebte Augen und ziemlich rot, teils brennend.
- 7.) Manchmal Sehstörungen.
- 8.) Husten, ohne zu wissen, wo er herkommt. Chronisch? Was mit der Lunge?
- 9.) Manchmal auftretende Atembeschwerden (bekomme dann schwer Luft), kein Arzt fand etwas.
- 10.) Komischer Knubbel hinterm Ohr (geschwollene Drüse?).
- 11.) Beide kleinen Finger sind krumm, seit wann, weiß ich nicht.
- 12.) Manchmal so merkwürdige Zuckungen ... Epilepsie?

Ich war beim Arzt, aber habe keine Diagnose!!! Beim Hausarzt kamen negative ANA raus und alle Rheumawerte negativ, weswegen er mich für gesund erklärte!

Bei einer Uni-Klinik kam Folgendes raus: ANA 1:320, Blutsenkung leicht erhöht, sonst keine arg besonderen Auffälligkeiten. Die Ärztin meinte (hoffe ernsthaft), sie glaubt nicht an Lupus/SLE.

Alter: 23.

Ich bin nun ratlos und brauche Hilfe! Ich bitte Sie, antworten Sie mir!!!!!!

MFG

♀

### **2.11.2003 (Deutschland)**

Hallo!

Könnten Sie mir bitte sagen, ob es stimmt, dass die Prognose für SLE-Patienten gar nicht so schlecht ist???

Kann man wirklich eine ganz normale Lebenserwartung erreichen?

Bitte antworten Sie mir auf diese Frage!!!!

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **3.11.2003 Hautlupus? (Hamburg)**

Guten Tag Frau M.,

nachdem bei mir kürzlich der LE festgestellt wurde, habe ich ein wenig im Internet gestöbert und bin auf Ihre Seite gestoßen. Ich möchte Ihnen gerne nachfolgend kurz den Verlauf des LE's bei mir erläutern und hoffe, Sie können mir einige Antworten auf meine Fragen geben.

Verlauf:

Zu allererst muss ich sagen, dass bei mir bisher nur der Hautlupus festgestellt wurde. Ich bin 30 Jahre alt und nehme seit meinem 16. Lebensjahr die Pille (bis auf eine kurze Unterbrechung im Jahre '95 aufgrund einer OP). Diese Information gebe ich Ihnen vorab, da ich gelesen habe, dass die Pille auch ein Auslöser für den LE sein kann.

Seit ca. vier bis fünf Jahren habe ich Sonnenallergien (habe ich bis dato gedacht!). Natürlich kann ich nicht genau sagen, ob diese nun direkt nach der OP aufgetreten sind, so ernst habe ich das damals nicht genommen. Angefangen hat das Ganze nach einem Skiurlaub, dort hatte ich so schlimme Hautausschläge im Gesicht (bis in die Ohren rein, die Pusteln haben sich geöffnet und genässt), sodass ich vor Ort zum Arzt gegangen bin. Dieser hat mir eine selbstgemischte Salbe mit Kortison verschrieben, die aber nicht geholfen hat. Der Ausschlag ging nach dem Urlaub (einige Tage später) wieder weg. Regelmäßig in den Bergen (im Winter) habe ich diesen Ausschlag. Klar, viel Sonne, dünne Luft.

Im August 2000 habe ich nach langen Jahren mal wieder einen Sommerurlaub auf Mallorca verbracht und sah aus wie ein Streuselkuchen! Im Gesicht der typische (wie ich jetzt weiß) „Schmetterlings-Ausschlag“ und kleine Pickelchen (wie Nesselfieber) verteilt über Dekolleté, Oberarme und Oberschenkel. Selbstverständlich habe ich mich größtenteils im Schatten aufgehalten, denn ich wollte das ja nicht noch provozieren. Aufgrund dieser Pickelchen habe ich auf die sog. „Mallorca-Akne“ geschlossen und mir zuhause dann für den Sommer immer die Allergie-Sonnencreme ... aus der Apotheke gekauft. Mit Hilfe dieses Creme-Gels war der Ausschlag nicht ganz so schlimm, auch nicht auf der Sonnenbank ....

Seit Jahren bin ich mehr oder weniger regelmäßig (ein bis zweimal alle zwei Wochen) auf die Sonnenbank gegangen. Übertrieben habe ich das also nie. Einfach nur um nicht ganz so blass zu sein, da ich eh ein blasser Typ bin. Wenn ich mal lange nicht auf der Sonnenbank war, d. h. wenn ich besonders blass war, habe ich schlimmeren Ausschlag bekommen und wenn meine Haut an die Sonne gewöhnt war, kam wenig bis kein Ausschlag. Die Stellen beschränkten sich immer auf die Nasenscheidewand und ein bis zwei kleine Pusteln neben der Nase, sowie eine Pustel hinter dem Ohr. Diese gingen auch immer nach ein bis zwei Tagen wieder weg. Gemäß Aussage der Ärzte in der Hautklinik, wo ich dieses Jahr nun war, um dem Ganzen auf den Grund zu gehen, waren die „weniger werdenden Ausschläge bei Sonnen-Gewöhnung“ sowie „Pusteln hinter den Ohren“ Symptome für eine „echte Sonnenallergie“.

Da ich mit meinem Freund gerne im nächsten Sommer wieder auf „die Insel“ möchte, bin ich hier in die Hautklinik der Uni-Klinik gegangen, um eine sog. Lichttreppe machen zu lassen, um festzustellen, wie schlimm die Sonnenallergie ist bzw. was ich dagegen machen kann. Dort hat man mir dann nach der Bestrahlung eine Pustel herausgeschnitten, diese in ein Labor geschickt und mir anschließend dieses Fremdwort (LE) an den Kopf geschmissen. Man hat mir Quensyl® und eine Kortisoncreme verschrieben und mir gesagt, ich soll alle vier bis sechs Wochen bei meinem Internisten vor Ort mein Blut untersuchen lassen und im Dezember wieder in die Klinik kommen. Leider hat man mir auf Nachfrage nur erläutert, dass diese Krankheit eine Immunkrankheit ist und leider nicht zu heilen ist ... mehr nicht!!!

So und nun habe ich einige Fragen, nachdem mich die Ärzte damit so alleingelassen haben. Das hat mich ganz schön wütend gemacht! Ich bin froh, dass ich mir wenigstens den Namen dieses „Etwas“ merken konnte! Ich bin auch ehrlich gesagt ziemlich verwirrt, besonders nachdem ich auf den Internetseiten so viel Schockierendes gelesen habe.

Fragen:

Kann sich ein Hautlupus wirklich in einen SLE umwandeln? Würde es reichen, regelmäßig meine Organe untersuchen zu lassen, um eine evtl. Umwandlung frühzeitig erkennen zu können?

Ich habe keine von den Symptomen, die auf den Internetseiten beschrieben sind (ich denke, alle Frauen sind irgendwie immer müde und lange am Schreibtisch im Büro sitzen verursacht doch bei jedem Rückenschmerzen und Kopfschmerzen, oder)? Das wären jedenfalls die einzigen Symptome, die ich außer des Ausschlags bei mir feststellen kann. Ist es also wirklich LE?

Welche Fachärzte gibt es in meiner Umgebung?

Muss ich wirklich dieses Medikament nehmen? Ich finde das ist ein Hammer-Mittel bei den Symptomen, die ich habe, zu wenig für ein solches Mittel. Ein Aspekt für die Nichteinnahme ist, dass ich jetzt 30 bin und bestimmt in den nächsten zwei bis drei Jahren Kinder bekommen möchte. Man sagte mir, es dauert ein halbes Jahr bis Quensyl® wirkt, dann sollte man es mindestens anderthalb Jahre nehmen damit es hilft (wenn überhaupt!?!?!?) und dann dauert es noch ca. ein halbes Jahr bis das Medikament wieder aus dem Körper heraus ist. Mit anderen Worten, ich bin mindestens zwei Jahre mit diesem Zeug beschäftigt und muss meinen Kinderwunsch dadurch leiten lassen, da man das während einer Schwangerschaft, aufgrund von möglichen Missbildungen, nicht nehmen darf\*. Weiterhin weiß ich nicht mal, ob es hilft, da es zu wenig erforscht ist.

Darf ich wirklich nie wieder in die Sonne gehen?

Ist die Krankheit wirklich nicht zu heilen?

Kann LE evtl. verschwinden, wenn ich die Pille absetze?

Ich hoffe, Sie können mir die o. g. Fragen beantworten und haben vielleicht noch den ein oder anderen Ratschlag für mich ... Vielen lieben Dank im Voraus.

Freundlich Grüße aus ...

♀

\*Das mit Chloroquin eng verwandte Hydroxychloroquin (Quensyl®) wird heute in der Schwangerschaft bei Lupus akzeptiert. Es sollte fortgesetzt oder sogar neu begonnen werden, wenn Immunsuppressiva abgesetzt werden müssen.

## 12.11.2003 Eine Frage über Lupus (Sauerland)

Hallo,

ich bin über Zufall auf Ihre Seite gestoßen ...

Jetzt habe ich viel über Lupus gelesen und habe mit meinem Vater darüber gesprochen. Wir denken beide, dass Lupus die Krankheit sein könnte, die ich habe ... Ich habe schon seit vier Jahren immer wieder starke Bauch- oder Kopfschmerzen ... Sie kommen und bleiben dann über einige Monate bis sie wieder verschwinden ... Aber wo genau sie herkommen, weiß niemand.

Ein MRT wurde zweimal gemacht, aber außer einer Veränderung der Epiphyse nichts festgestellt. Meine Tage kommen sehr unregelmäßig. Ich habe die Tage seit ich zwölf bin. Seit damals kamen sie immer nur zwei- bis dreimal hintereinander, dann folgte ein halbes Jahr Pause ... Und so ging das bis letztes Jahr ... Nachdem sie wieder ein halbes Jahr wegwaren, habe ich die Pille bekommen ... Damit fing es an ... Schon eine Woche später starke Bauchschmerzen, Kopfweh, Übelkeit, starker Gewichtsverlust, überall Ausschläge, besonders im Gesicht zwei Kreise an den Backen und unter den Augen ...

Oder ich bekomme plötzlich „Pocken“, die an riesige Mückenstiche erinnern, aber nach drei Stunden gehen sie wieder weg ... Ich bekomme plötzlich Schwellungen, besonders im Gesicht. Es wurde eine Magenschleimhautentzündung gefunden, davon können die Schmerzen aber nicht gekommen sein. Außerdem waren meine weiblichen Hormone eine Zeit lang ganz weg ... Jetzt habe ich noch eine unregelmäßige Ausschüttung von Östrogen. Ich hatte auch schon öfter hohe Entzündungswerte im Blut, wo keiner wusste, woher die kamen ... Das sind eigentlich meine Hauptbeschwerden. Ich hatte auch noch ein halbes Jahr Verstopfung und dann ein halbes Jahr Durchfall.

Jetzt würde ich gerne von Ihnen wissen, ob das alles auf Lupus hindeuten könnte und ob ich mich auf Lupus hin untersuchen lassen sollte. Wenn ja, können Sie mir einen Arzt nennen, an den ich mich wenden könnte? Ich wohne in ... Meine Mutter hat eine seltene Form der MS. Ich habe mal gehört, dass so was ausschlaggebend sein könnte. In der Zeit, wo sie mit mir schwanger war, brach die Krankheit aus.

Über eine baldige Antwort würde ich mich sehr freuen

♀

## 14.11.2003 (Istanbul, Türkei)

Sehr geehrte Frau Dorothea M.,

erstens entschuldige ich mich für das englische E-Mail. Ich schreibe Ihnen aus der Türkei, Istanbul. Und hoffe das Sie uns mit Ihren wichtigen Erfahrungen weiterraten können.

I am writing you on behalf of my cousin who is a woman 36 years old with complications such as swelling in her knees and elbows, and a cyst behind her knee. She has visited some doctors in Turkey who made a possible diagnosis of mostly „lupus“ or „sjögren“.

Wir haben viele Möglichkeiten, sie zu Europa oder auch in die USA zu bringen. Können Sie mir bitte weiterraten. Besonders wen Sie uns als Arzt oder Institut (besonders für Lupus) raten würden. Wir danken Ihnen im Voraus herzlich für Ihre Hilfe.

Mit freundlichen Grüßen

♀ oder ♂



### **23.11.2003 Kalte Hände kalte Füße (Dortmund)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich heiße ... und bin 47 Jahre alt. Lupus wurde vor ca. vier Jahren festgestellt, obwohl ich der Meinung bin, aufgrund der Symptome diese Krankheit schon länger zu haben.

In letzter Zeit habe ich sehr starke Schwierigkeiten mit den Händen und Füßen. Diese werden kalt, gefühllos. Vor allem machen mir meine Hände zu schaffen.

Ich bin Berufspendler und muss zum Büro einen Weg von fast 100 km zurücklegen. Beim Fahren werden die Hände so kalt und gefühllos, dass ich das Lenkrad kaum zwischen den Fingern spüre, trotz Handschuhen. Das zieht sich dann durch den gesamten Körper bis hin zu Herzstichen und manchmal Sehstörungen.

Welche Mittel kann ich noch einsetzen, um einen ungewollten Unfall aufgrund dieser Umstände zu vermeiden?

Gibt es wirksame und bezahlbare Medikamente?

Kann mir eine andere Behörde außer dem Arbeitsamt helfen, in der Nähe von meinem Wohnort eine Stelle zu bekommen?

Gibt es Gesetze, die es mir erlauben, verschiedenen Tätigkeiten, z. B. Arbeit in ungeheizten Räumen zu verweigern?

Wer kann helfen?

Mit freundlichen Grüßen

♂

### **30.11.2003 (Nürnberg)**

Sehr geehrte Dorothea M.,

ich habe die Adresse der LE-Selbsthilfegruppe durch eine Patientin erhalten, die wie ich auch Sprue hat. Ich habe periodisch im Gesicht symmetrische Rötungen (sehr rot!), die brennen, und es entwickelt sich ein starkes Hitzegefühl. Auch ist dann das Gesicht etwas angeschwollen. Ich hasse die Sonne, sogar durchs Fenster. Es ist nur das Gesicht betroffen. Die Hautärztin stellte Nickelallergie, sonst nichts fest. Es wurden sämtliche Allergietests umfassend gemacht. Eine Fettcreme mit Hydrocortison hilft bis jetzt relativ gut. Ich nehme sie jetzt allerdings schon sechs Wochen, weil ich Angst habe, dass das rote Gesicht wiederkommt. Da traue ich mich fast nicht unter Leute.

Mein Internist hat einen LE-Antikörper-Bluttest gemacht, der aber unauffällig war. Könnte es trotzdem sein, dass ich diese Krankheit habe, oder ist das mit diesem Test ausgeschlossen?

Außerdem habe ich schon das zweite Mal in diesem Jahr eine Lidrand- und Bindehautentzündung, wobei keine Flüssigkeit im Auge ist. Das dauert immer wochenlang.

Das rote Gesicht habe ich in Intervallen seit zwei Jahren. Haben Sie evtl. irgendeine Vermutung, wie ich weitermachen soll? Ich würde mich sehr über eine Antwort freuen.

♀

### **20.12.2003 (Heidelberg)**

Sehr geehrte Frau M.,

heute habe ich eine kurze aber wichtige Bitte an Sie:

Könnten Sie mir wohl Spezialisten zum Thema Lupus und vor allem zu Lupus und Schwangerschaft, also auch einen Frauenarzt im Raum ... oder Umgebung nennen?

Vielen Dank im Voraus

♀

### **30.12.2003 Unbestimmte Kollagenose (Bonn)**

Hallo,

ich befinde sich zum ersten Mal hier und möchte mein Problem – eigentlich das meiner Schwester – schildern: Bei ihr wurde mit Anfang 20 eine unbestimmte Kollagenose (da sich zu wenig Rheumafaktoren im Blut befinden) festgestellt. Jetzt ist sie 30 Jahre alt und weiß vor Schmerzen kaum noch ein und aus. Bis vor einem Jahr war sie schmerzfrei aufgrund einer homöopathischen Therapie. Aufgrund von Stress (Umzug, neuer Job) kam der neue Schub. Mal schmerzen ihre Knie, dann die Schultern, der Hals, dann kann sie vor Schmerzen kaum noch atmen. Sie nimmt Kortison, was ihr aber nicht hilft. Auch homöopathische Mittel schlagen nicht mehr an. Aufgrund der Schmerzen ist sie psychisch ziemlich angeschlagen. Wie kann ich ihr helfen. Bitte geben Sie mir einen Rat. Ich mache mir wirklich große Sorgen! Gibt es in ... und Umgebung vielleicht Hilfe? Gibt es neue (Therapie-) Erkenntnisse?

Danke

♀

### **5.1.2004 Das nächste Treffen der SHG – wann? (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich bin seit über einem Jahr an einer Mischkollagenose erkrankt und würde gerne am nächsten Treffen der Darmstädter Selbsthilfegruppe teilnehmen. Daher meine Frage, wann das nächste Treffen im Jahr 2004 stattfindet? Ist eine Anmeldung erforderlich?

Mit vielen Grüßen

♀

### **15.1.2004 (Deutschland)**

Liebe Dorothea M.!

Ich habe an Ihrem Patientenforum am 11.10.03 teilgenommen und würde nun gerne mal an einem Treffen der SLE-Selbsthilfegruppe teilnehmen.

Stehen die nächsten Termine für 2004 schon fest oder sind sie noch in der Planung?

Ich konnte auf der Homepage nämlich noch keine aktuellen Termine finden.

Bitte geben Sie mir doch mal Bescheid.

Vielen Dank und mit lieben Grüßen

♀

### **31.1.2004 Nachfrage auf Hilfe bei Sjögren-Syndrom (Marburg)**

Sehr geehrte Frau M.,

Ihre Anschrift habe ich aus dem Internet und ich hoffe, Sie können mir etwas weiterhelfen in meiner Hilf- und Hoffnungslosigkeit.

Ich möchte mich aber zuerst einmal kurz bei Ihnen vorstellen. Mein Name ist ..., ich bin 45 Jahre, komme aus ... und bin dort als Krankenpfleger am Klinikum tätig.

Seit 2001 leide ich unter einer chronischen Polyarthritits im Stadium drei. Wegen dieser Erkrankung bin ich in der Rheumatologie in ... in Behandlung.

Nachdem alle gängigen Basistherapien bei mir nicht angeschlagen haben, bekomme ich seit Feb. 2002 einen TNF-alpha-Blocker im Abstand von 14 Tagen gespritzt. Diese Medikament lässt einen einigermaßen erträglichen Alltag zu. Leider leide ich aber auch seit etwa zweieinhalb Jahren an häufig wechselseitigen Gesichtsschwellungen im Bereich der Parotisdrüse. Diese Schwellungen belasten mich extrem stark und mein Leid diesbezüglich lässt sich nicht in Worten zum Ausdruck bringen. Leider werde ich immer nur von einem zum anderen Arzt weitergereicht und jeder fühlt sich bei diesem Krankheitsbild völlig überfordert. Eine Therapie hat mir noch keiner empfohlen und es läuft immer darauf hinaus: „Das ist nun einmal so ..., akzeptieren Sie es, man kann da nicht's machen.“ Oder es scheint doch eher psychosomatisch bedingt zu sein.

Ich habe in den letzten zwei Jahren fast 40.000,- Euro in alternative Heilverfahren investiert, die leider auch nicht zum Erfolg geführt haben und bin sozusagen „völlig am Ende“.

Die Frage an Sie wäre ganz einfach, ob Sie mir in irgendeiner Art und Weise weiterhelfen könnten. Oder Menschen kennen, mit denen ich mich austauschen könnte. Vielleicht kennen Sie ja auch einen Arzt, Therapeuten oder Heiler, der mir weiterhelfen kann. Es wäre wirklich schön und es gibt nichts, was ich mir mehr wünschen würde.

Die Schwellungen treten etwa im Abstand von etwa einer Woche wechselseitig auf und es dauert etwa drei Tage bis ein erträglicher Zustand erreicht ist und die Schwellungen wieder zurückgehen. Manchmal ist auch das Augenlid betroffen und lässt das Auge total zuschwellen. Eine Mundtrockenheit oder sonstige Symptome sind fast nicht vorhanden, sondern nur Schwellungen. Ein Nachweis für Parotissteine war im MRT nicht vorhanden und die Schwellungen traten auch unter 5 mg Kortison täglich (über ein Jahr) auf.

Ich denke, Sie können sich jetzt in etwa ein Bild vom Geschehen machen.

Es wäre schön von Ihnen zuhören.

Mit freundlichen Grüßen

♂

### **31.1.2004 Falblatt – Info (Bergfelde)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

bitte senden Sie mir Ihr aktuelles Falblatt zu.

♀

## 24.2.2004 Fragen bezüglich SLE (Deutschland)

Sehr geehrte Frau M.,

durch das Internet bin ich auf Sie aufmerksam geworden und möchte die Möglichkeit nutzen und Ihnen eine Frage bezüglich SLE stellen.

Ganz kurz zu mir:

Ich bin 31 Jahre alt und wegen Rücken- und Bauchschmerzen habe ich seit Dezember '03 einige Blutuntersuchungen hinter mir. Es wurden eine Colitis ulcerosa sowie ein spastisches Kolon diagnostiziert.

Trotz allem hab' ich sehr starke Rückenschmerzen. Im Dezember hatte ich einen erhöhten Rheumawert, daraufhin wurde ANA von 1:400 festgestellt. Eine genauere Untersuchung ergab ds-DNS-Ak 30.8. Letzte Woche wurden erneut die ANA untersucht und da war das Ergebnis 1:160 mit dem Unterpunkt SLE homogen.

Was bedeutet das?

Hat dieser Wert mit meinem Darm zu tun?

Oder geht das in Richtung SLE?

Muss noch weiter Blut untersucht werden?

Über eine Antwort würde ich mich freuen.

Vielen Dank im Voraus.

Mit freundlichen Grüßen

♀

## 29.2.2004 Anfrage zu Medikamenten (Hainburg)

Sehr geehrte Damen und Herren,

schon seit langer Zeit leide ich unter der Lupus-Erythematodes-Erkrankung und stehe auch u. a. bei meiner Hautärztin und in der Hautklinik des Klinikums ... in ärztlicher Behandlung.

Zuletzt habe ich das Medikament „Thalidomid“ eingenommen, das auch zu einer deutlichen Besserung meiner Symptome im Gesicht und an der Kopfhaut geführt hatte. Nun wird nach Gespräch mit den Fachärzten dieses Arzneimittel hier in Deutschland nicht mehr verordnet bzw. von den Gesetzlichen Krankenkassen nicht mehr bezahlt.

Daher bitte ich um Ihre Hilfe. Können Sie mir Informationen schicken, die andere geeignete Medikamente und Therapieverfahren zu meiner Erkrankung beinhalten?

Für Ihre schnelle Hilfe danke ich recht herzlich im Voraus. Gerne können Sie mich auch anrufen.

Freundliche Grüße

♀

(Adresse)

### 1.3.2004 Fragen an Frau M. (Deutschland)

Hallo liebe Frau M.,

bin durchs Internet auf Sie aufmerksam geworden. Ich falle auch unter den angeblichen „leichten Verlauf“, wobei ich dann aber im Vergleich dazu nie einen schweren erleben möchte. Auch ich habe einen chronischen Verlauf (aber nach zwei Jahren erst aufgetreten, vorher deftige Schübe).

Bei immer neuen Beteiligungen: Herz-, Lungen-, Nierenbeschwerden wurde ich zum Lungenfacharzt und zum Nephrologen geschickt. Der meinte, ich hätte ja wohl mehr als genug Werte, aber leider den Anti-DNS-AK-Wert nicht.

Ich war wieder verzweifelt und hatte die Frage, kann es denn sein, dass unter den Medikamenten Veränderungen bzw. keine Bildung dieses Werts und nur im Schub eine Beteiligung der Nieren (immer wieder Blut und Eiweiß und hohen Blutdruck) bzw. anderer Organe auftritt und danach alles wieder normal ist, das wurde von ihm bestätigt.

Nun (seit zwei Jahren) habe ich von meinem Arzt die Bestätigung des Lupus mit Organbeteiligung. Nach schweren Vorfällen schickte er mich zum Neurologen, der nach einem Gespräch mit meiner Psychotherapeutin auch der Meinung war, das ZNS-Beteiligung vorläge. Er schickte mich zu einem Hirn-Leistungstest. Auch dieser Psychologe erkannte die Problematik. Nach einem ausgiebigen psychologischen Test bestätigte er die ZNS-Beteiligung und sagte mir, dass ich sofort Medikamente dagegen einnehmen müsse. Mein Arzt schickte mich mit dem Gutachten zu einer Rheumatologin, die aber meinte: Im CT und MRT ist nichts zu sehen und mit dem psychologischen Test könne sie nichts anfangen und es gibt keine Medikamente. Das Gleiche bei einem anderen Rheumatologen. Der Psychologe war erbost darüber und erklärte mir, dass ich nicht nachgeben darf, denn bevor man es im CT oder MRT sieht, passiere schon eine ganze Menge. Außerdem solle ja verhindert werden, dass es so schlimm wird und in den bildgebenden Verfahren sichtbar wird, denn das bedeutet – irreparable Schäden.

Nach gravierenden Vorkommnissen nahm mein Arzt es dann in die Hand und verabreichte mir alle vier Wochen eine Endoxan<sup>®</sup>-Infusion.

Nun hatte ich den Traum, dass alles wird wie früher. Es ist auch eigentlich viel besser geworden. Die ersten 14 Tage nach der Infusion waren immer gut (bis auf Beschwerden der Infusion). Aber nun geht es mir ganz miserabel und ich glaube, ich habe einen deftigen Schub.

Was mich belastet – ich hatte nach Vorkommnissen das Gefühl einer Todesahnung und das haut mich psychisch ganz um. Außerdem ist für mich sehr belastend, dass ich meinen körperlichen Abbau deutlich spüre und meine Belastbarkeit immer mehr abnimmt. Nach vier Stunden im Büro bin ich oft so platt, dass nichts mehr möglich ist und ich weine und mich hinlege. Zwingt mich, etwas im Haushalt zu tun, kann die Rache schnell kommen. Ist das normal?

Eine Frage habe ich speziell:

Meine Cholesterin-Werte (über 400) sind sehr hoch, auch meine Triglyzeride (fast 1000) und meine Senkung ist immer erhöht, jetzt zur Zeit 35 nach einer Stunde. Nachdem ich seit zwei Monaten Mittel gegen hohes Cholesterin bekomme (Simvastatin\*), ging es mir immer schlechter. Gehört das auch zum Lupus und kann das Medikament Auslöser gewesen sein?

Außerdem schwillt mein Bauch oft an (auf 108 cm), so sah ich im neunten Monat aus. Innerhalb einer Woche nehme ich bis zu 10 kg zu (es liegt aber nicht am Essen). Dafür habe ich noch keine Erklärung bekommen.

Ein wenig wirr, aber ich hoffe, Sie können mir antworten. Es fällt mir schwer, zu sortieren und meine Gedanken zu Papier zu bringen.

Vielen Dank für Ihre gute Arbeit und der Hilfe für Betroffene

♀

\*Simvastatin ist als schubauslösend bei Lupus erythematoses bekannt.

### **23.3.2004 SAPHO-Treff am ... (Deutschland)**

Hallo Fr. M.,

schicke ihnen etwas von der selbsthilfegruppe mit sapho-syndrom, zur information.

liebe grüße

♀

(Adresse)

### **31.3.2004 Teilzeit (Deutschland)**

Hallo,

ich bin 49 Jahre alt, arbeite Teilzeit als Lehrerin, seit ca. acht Jahren bin ich von SLE betroffen.

Da ich auf eigenes Einkommen angewiesen bin (getrennt lebend, drei Kinder in der Schule), kann ich die Stundenzahl nicht weiter reduzieren.

Da keine Organbeteiligung bis jetzt vorliegt, spricht der Arzt von einem blanden Verlauf. Allerdings fühle ich mich aufgrund sehr starker Schmerzen (Fingerlenke, Armmuskeln, Schultern und Zehen) phasenweise massiv in meiner Arbeitsleistung beeinträchtigt, und ich komme nur mit Schmerzmitteln über diese Tage.

Basistherapie mit Malariamittel war Chaos pur.

Welche Möglichkeiten gibt es, diese Beeinträchtigung beim Arbeitgeber einzubringen?  
Vorübergehend bzw. auf Dauer.

Wenn ich an die Altersversorgung denke, sieht es bei mir miserabel aus, weil ich etwa zwölf Jahre ganz aus dem Schuldienst ausgeschieden war. Von daher müsste ich eigentlich auf eine höhere Stundenzahl gehen, das schaffe ich aber arbeitsmäßig aufgrund meiner zeitweise schlechten gesundheitlichen Verfassung nicht. Ich bin also ziemlich ratlos, was ich überhaupt machen kann.

Vielleicht können Sie mir weiterhelfen. Über eine Antwort wäre ich dankbar.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **20.4.2004 Diagnosestellung (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich bin auf der Suche nach einer genauen Bestimmung der Laborwerte für systemischen Lupus erythematoses. In keiner bisher gefundenen Internetbeschreibung der Krankheit wurde eine direkte Laboruntersuchung genannt.

Ihre Hilfe wäre sehr wichtig für mich, da ich seit mehr als drei Jahren unter Muskel- und Gelenkschmerzen im ganzen Körper leide. Orthopädisch und rheumatisch ist alles abgeklärt. Der Laborwert LDH, CK und Albumin ist über der Norm.

Für Ihre Mühe vielen Dank im Voraus.

Mit freundlichen Grüßen

♀

#### **14.5.2004 Sjögren-Syndrom (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

bei meiner Mutter wurde heute festgestellt, dass sie zu 90 % unter dem Sjögren-Syndrom leidet. Es fehlt nur noch eine internistische Auswertung.

Ihre verstorbene Schwester litt auch darunter.

Zur Zeit befindet sich meine Mutter noch im Krankenhaus, doch wir möchten schon jetzt in Kontakt mit einer Selbsthilfegruppe treten. Weil es uns erstens sehr wichtig für unsere Mutter erscheint und auch wir verunsichert sind ob es vererbbar ist.

Denn die Großmutter (Mutter meiner Mutter) hatte angeblich multiple Sklerose. Ich bin aber überzeugt, dass sie auch unter dem Sjögren-Syndrom litt. Nur kannte das damals (ca. 1950) niemand.

Für Informationen Ihrerseits möchte ich Ihnen danken.

Meine Adresse: ...

Mit freundlichen Grüßen

♀

#### **17.5.2004 Sjögren/Lupus (Schweden)**

My son is suffering from Sjögren/Lupus and I am trying to help him to find treatment abroad as there seems to be a lack of adequate means in this country. Would you be able to give advice how to find it in Germany?

Yours sincerely

♂

#### **18.5.2004 SLE auf Kreta (Griechenland)**

Ich habe gerade Ihre Adresse gefunden im Internet und hätte einige Fragen. Ich lebe auf Kreta, bin 43 Jahre alt und habe drei Kinder. 1992 wurde bei mir Fibromyalgie festgestellt und dementsprechend wurde ich auch behandelt. Nun die letzten drei Jahre ging es mir nicht so gut, auch haben all die Medikamente, die ich eingenommen hatte, nicht mehr richtig geholfen. Drei Jahre lang habe ich vergeblich versucht einen Arzt zu finden, der mir weiterhelfen kann (sowohl in Deutschland, als auch hier in Griechenland). Vor drei Monaten ging ich in die Uni-Klinik, weil dort ein neuer Rheumatologe aus Amerika praktiziert. Er schaute mich nur an und meinte, 1000 % Lupus. Es wurden mehrere Tests gemacht (Blut, Urin, Knochenmark etc.). Es war eindeutig. Nun mein Problem: Bevor ich zum Arzt ging, hatte ich eigentlich nur Schmerzen in den Knochen, Sehnen und Muskeln, geschwollene Hände und ein gerötetes Gesicht (Schmetterlingsform). Nachdem ich in der Uni war, werde ich jeden Tag kränker. Am Anfang haben sie mir Plaquenil 200 mg<sup>®</sup> aufgeschrieben\*. Dann hatte ich auf einmal eine krebsrote Haut und ein furchtbares Jucken. So kam Kortison dazu. Zwischenzeitlich nehme ich 600 mg Plaquenil<sup>®</sup>, 150 mg Azathioprin, 35 mg Kortison, 2 Magen-tabletten, 30 mg Saroten<sup>®</sup> und 100 mg Atarax<sup>®</sup> (wie Valium). In den letzten drei Monaten habe ich außerdem ca. zwölf Kortisoninfusionen erhalten. Ich bin furchtbar aufgeschwemmt, habe

\* Plaquenil<sup>®</sup> = Hydroxychloroquin. Der deutsche Handelsname für Plaquenil<sup>®</sup> ist Quensyl<sup>®</sup>.

18 Kilo zugenommen, habe Atembeschwerden und meine Augen werden auch immer schwächer. Ich habe das Gefühl, dass mit jedem Medikament, das hinzukommt, ich weniger werde. Ich bin verzweifelt und weiß nicht mehr weiter. So viele Beschwerden hatte ich vorher nicht. Ist es möglich, dass durch die Medikamenteneinnahme die Beschwerden herbeigeführt werden? Es fällt mir schwer überhaupt zu schreiben: 1. Ich habe keine Kraft und 2. unerträgliche Schmerzen. Das stärkste Schmerzmittel hier ist eine Tablette Ibuprofen 600. Ich nehme sie schon gar nicht mehr, weil sie eh nicht hilft.

Ich wäre über eine Antwort glücklich. Ich kann hier mit niemandem reden, und fühle mich verlassen.

Viele Grüße

♀

### **21.6.2004 Rheumatologe im Raum Darmstadt gesucht (Deutschland)**

Guten Tag

ich suche im Auftrag meiner Mutter einen Rheumatologen im Raum ... Können Sie uns helfen und einen guten Arzt nennen?

Besten Dank

♀

(Adresse)

### **3.7.2004 SOS (Herrischried)**

Hallo Frau M.,

erbitte Adresse eines Rheumatologen o. ä., der sich mit dieser Erkrankung auskennt und sie auch diagnostizieren kann. Seit zwei Jahren beklage ich eine „großflächige“ Durchblutungsstörung des Hirns (SPECT-Untersuchung, wiederum seit dem Vorjahr eine Verschlechterung). In puncto „Rheuma“ wurde mir vor Jahren in der Rheuma-Klinik in ... gesagt, „Sie werden alt“ (außer der erhöhten Blutsenkung fanden sie nichts), zum Schmetterlingsausschlag im Gesicht vor vielen Jahren in der Hautklinik der Uni-Klinik in ..., „Sie sehen aus wie ein Clown“ (es wurde per Laser versucht, etwas zu mildern). Momentan „schläft die rechte Seite dauernd ein“, Schwindel, von den anderen großen und kleinen „Wehwehchen“ rede ich nicht. So kann es nicht weitergehen. Gibt es denn keinen Arzt, der einen Gesamtzusammenhang sieht? Für eine noch so kleine Antwort wäre ich sehr dankbar.

Schönes Wochenende und viele Grüße

♀

(Adresse)



### **12.7.2004 Faltblatt (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

seit vielen Jahren habe ich „unerklärliche“ Beschwerden, die dann als „psychogen“ bezeichnet werden.

Durch Gespräche mit einer Betroffenen habe ich den Verdacht, dass es sich bei mir um Lupus handelt.

Bitte senden Sie mir Ihr Infoblatt zu.

Mit freundlichen Grüßen

♂

(Adresse)

### **31.7.2004 Faltblatt und Veranstaltungsinfos (Frankfurt/Main)**

hallo frau m.,

ich habe die letzten zehn tagen in der uni-klinik in ... gelegen und die diagnose steht fest: discoider lupus erythematoses. ich habe die letzten drei monate unter einem sehr starken hautausschlag gelitten. jetzt weiß ich zumindest, was ich habe. dazu hätte ich gerne das faltblatt, das im internet angeboten wird. ich hoffe, sie können mir dies zukommen lassen. ferner hätte ich gerne gewusst, welche veranstaltungen in den nächsten monaten stattfinden, damit ich ein bisschen mehr über meine krankheit erfahren kann; was haben andere leute für erfahrungen usw. momentan heißt es für mich ständig tabletten schlucken, was mir natürlich nicht so gefällt. ich möchte irgendwann versuchen ohne zu leben. eventuell haben auch andere dies probiert? welche medikamente können die krankheit aktivieren und und und ...

ich freue mich auf ihre antwort.

vielen dank im voraus.

♀

(Adresse)

### **13.9.2004 undifferenzierte Kollagenose (Deutschland)**

liebe frau m.,

gerade zurück aus einer reha, habe ich dort von einer selbsthilfegruppe in darmstadt gehört. würde evtl. gerne teilnehmen, sofern meine undiff. kollagenose hier auch ihren platz hätte.

falls dem so ist, würde ich mich freuen, zu erfahren, wann das nächste treffen in darmstadt stattfindet, da in ffm bislang eine solche gruppe nicht zu existieren scheint.

vielen dank und freundlichen gruß

♀

### **28.9.2004 Arztsuche (Darmstadt)**

Hallo Lupis,

ich bin im Internet auf Eure Selbsthilfegruppe gestoßen und muss sagen: weiter so!!!  
Die Informationen haben mir schon viel weitergeholfen, vor allem auch die Gewissheit, man ist nicht allein mit dieser Krankheit!

Meine Bitte ist folgende: Ich habe Lupus mit Nierenbeteiligung, bin umgezogen und jetzt neu hier. Da ich keine Ärzte kenne, möchte ich fragen, ob mir jemand Adressen von einer Frauenärztin geben kann, die sich wirklich mit Lupus auskennt und Erfahrung hat. Dafür nehme ich auch gerne ein paar Kilometer Fahrt mehr in Kauf.

Ich würde mich deshalb sehr freuen, wenn mir jemand eine Adresse im Raum Darmstadt-Dieburg, Aschaffenburg oder auch Frankfurt nennen könnte.

Vielen lieben Dank im Voraus

♀

### **8.10.2004 Anfrage zu Treffen (Deutschland)**

Liebe Frau M.,

ich wohne in Fulda und suche Kontakt zu Lupus- und Sjögren-Betroffenen und bin am überlegen, ob ich zu den Treffen der Darmstädter SHG fahren soll. Sind die Treffen gut besucht oder fallen sie auch manchmal unangekündigt aus?

Finden die Treffen noch so statt wie auf der „Darmstädter“ Seite angegeben?  
Über eine Antwort würde ich mich sehr freuen.

Viele Grüße

♀

### **18.10.2004 Speicheldrüsenschwellung bei LE und Sjögren-Syndrom (Deutschland)**

Guten Tag,

ich möchte Sie bitten, mir zu unten aufgeführtem Befund wenn möglich eine Beurteilung abzugeben. Ich war unter anderem in der HNO-Uni-Klinik in ..., wo ich von drei Ärzten unterschiedlich beraten wurde. Dazu noch die Meinung des Radiologen und meines Internisten, welche beide zu einer Punction tendieren. Der Oberarzt der Uni-Klinik zur vollständigen Entfernung, da es nach Punction zu Streuung kommen könnte. Ich habe keinerlei Schmerzen oder Beeinträchtigung.

Mein Befund:

4,5 x 4,3 x 2,2 cm kaum vom ortsständ. Gewebe abgrenzb. gut vask. Raumford. der li. Parotis, keine Infiltration außerh., weder benigne, entz. Schwellung noch Lymphom können ausgeschlossen werden, nicht charakt. für Karzinom.

Vor 3 Jahren hatte ich eine ähnliche Schwellung, die unter Endoxan® verschwand. Gibt es Alternativen zur OP?

Herzlichen Dank für Ihr Bemühen

♀

## 19.10.2004 Hilfe (Oberösterreich)

Sehr geehrte Dorothea M.!

Ich heiße ... bin 49 Jahre und lebe in ... Leide seit zehn Jahren unter dem systematischen Lupus erythematodes\* und seit zwei Jahren unter dem Sjögren-Syndrom. Da ich derzeit ein großes Tief durchmache, hoffe ich sehr, dass Sie mir irgendwie helfen können. Laufe schon einige Jahre von Arzt zu Arzt und keiner kann so wirklich mit dieser Krankheit etwas anfangen. Die meisten Ärzte kennen diese Krankheit gar nicht. Seit März dieses Jahres bin ich nur noch im Krankenhaus. 1995, als der Lupus angefangen hat, bekam ich um die Bauchmitte blaue Flecken, habe einiges an Gewicht verloren und die weißen Blutkörperchen waren sehr niedrig (2.000). Nach langem Hin und Her wurde zuerst „Aids“ vermutet, da ich damals Blutkonserven bekommen habe (Eileiterschwangerschaft). Nach einer Woche Spitalaufenthalt wurde mir ein Stück Hautgewebe herausgeschnitten und noch einmal untersucht und der Lupus wurde festgestellt. Darauf bekam ich Kortison 20 mg. Für die Ärzte kein Erfolg, dann das Medikament Resochin® – wieder kein Erfolg. Seit einiger Zeit habe ich fürchterliche Muskelschmerzen. Da bekomme ich jetzt „Gott sei Dank“ Celebrex®. Die Brustwirbel springen auch immer heraus. Ich bin sehr verzweifelt und suche dringend HILFE. Hoffe Sie können mir weiterhelfen und ersuche Sie auf baldige Antwort. Entweder telefonisch unter ... oder per E-Mail. Ich möchte mich jetzt schon recht herzlich bei Ihnen bedanken.

♀

## 26.11.2004 SLE (Deutschland)

Guten Tag

ich heiße ..., bin 38, komme aus Angola und lebe seit 16 Jahren in Deutschland.

Meine Diagnosen lauten:

systemischer Lupus erythematodes mit Nieren- und Herzbeteiligung,  
Z. n. Nephrektomie links 7/1991 wegen Nierenvenenthrombose bei sekundärer Peritonealfibrose (Morbus Ormond),  
Z. n. Appendektomie 6/1991.

Meine Medikation:

Methylprednisolon (Urbason®) 2 bzw. 4 mg im täglichen Wechsel,  
Phenprocoumon (Falithrom®) 1 bzw. ½ Tbl. im täglichen Wechsel,  
Cimetidin (Tagamet®) 0-0-0-1 Tbl./Tag.

Seit 1992 befindet sich die Krankheit in einem Stadium mit geringerer Aktivität. Ich werde seit 1991 in der Klinik in ... behandelt.

Mein Problem:

Mein Mann ist Wissenschaftler und hat eine Arbeitsstelle in Namibia bekommen, d. h., wir müssen auswandern. Namibia ist ein Wüstengebiet, Tagsüber sehr warm, sonnig, in der Nacht sehr kalt. Über das Gesundheitssystem weiß ich sehr wenig. Ich kenne niemanden dort, auch keinen Rheuma-Arzt.

Meine Fragen:

Welche Rolle spielt dieses Klima für meine Krankheit?  
Welche Vorsichtsmaßnahmen soll ich treffen?  
An welche Adresse könnte ich e-mailen als Ratgeber, wenn es mir nicht gutgehen würde?

\* Systemischer Lupus erythematodes.

Vielen Dank.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **26.11.2004 Neuer Sjögren-Patient (Regensburg)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich habe heute erfahren, dass ich an dieser Erkrankung leide.

Zuerst zu meiner Person: Mein Name ist ..., ich bin 25 Jahre alt, wohnhaft in ...

Seit viereinhalb Jahren habe ich ständig Augen- und Kopfschmerzen. Zuerst ging ich zum Hausarzt und dann ... und dann ..., die einzelnen Stationen möchte ich Ihnen gar nicht erläutern, da es ein einziger Horrortrip war/ist. Zwei Highlights sind z. B. 15 Monate stationär in der Psychiatrie und zwei Suizidversuche ... Das alles wegen diesen ständigen Augenschmerzen (Brennen, gerötete Augen, Sicca-Syndrom, Fremdkörpergefühl ... sowie Unverträglichkeit/Fremdkörpergefühl meiner Brille) und den ewig begleitenden Kopfschmerzen. Diese Schmerzen haben mich in den psychischen Abgrund geführt. Ich habe ca. 15 Kernspinaufnahmen, dutzende CT's, Angios ... hinter mir. Sowie sämtliche Antidepressiva getestet, die so auf dem Markt sind (z. B. 120 mg/Tag Jatrosom<sup>®</sup>, MAO-Hemmer). Man dachte eben meistens an eine somatisierte Depression. NAJA.

Bevor ich Ihnen hier einen Auszug aus der Hölle schildere (solche Geschichten haben Sie sicher schon öfter gehört, also will ich nicht jammern), nun meine Frage: Durch eine Parotisszintigrafie sowie Blutuntersuchungen habe ich heute definitiv die Diagnose gestellt bekommen. Gibt es in Deutschland eine Spezialklinik bzw. renommierte Fachärzte, in deren Obhut ich mich begeben kann? Da meine Drüsen scheinbar schon relativ toll vernarbt sind, möchte ich keine Zeit verlieren. Auf eine baldige Antwort würde ich mich sehr freuen.

Ich verbleibe mit freundlichen Grüßen

♂

### **1.12.2004 Selbsthilfegruppe (Heidelberg)**

Guten Tag Frau M.,

bei mir wurde das Sjögren-Syndrom diagnostiziert.

Ich würde gerne zu Ihrer Selbsthilfegruppe am Samstag, 04.12., kommen.

Teilen Sie mir bitte mit, ob das Treffen stattfindet, da ich von ... anreise.

Freundliche Grüße

♀

### **10.12.2004 (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

mein Name ist ..., ich war im Sommer diesen Jahres drei Monate in den USA/Louisiana und habe dort eine Frau kennengelernt, die an Lupus erkrankt ist und inzwischen auch an Pleuritis leidet.

Sie befindet sich seit März diesen Jahres in ärztlicher Behandlung, dies aber wohl ohne Erfolg, weshalb sie mich nun bat, Informationen über ein Krankenhaus o. ä. in Deutschland herauszubekommen, das sich auf Lupus spezialisiert haben soll.

Ich würde es sehr zu schätzen wissen, wenn Sie mir in dieser Frage weiterhelfen könnten.

MfG

♀

### **31.12.2004 Lupus (Neuenstadt)**

Hallo,

mein Arzt hat mir gestern mitgeteilt, dass ich wahrscheinlich an Lupus leide. Es ist aber noch nicht alles ausgewertet.

Könnten Sie mir das Informationsblatt dazu übersenden?

Meine Adresse: ...

Vielen Dank im Voraus und guten Rutsch!

♀

### **31.12.2004 Frage zur Gefährlichkeit von Lupus (Deutschland)**

Hallo!

Ich habe gestern von meiner besten Freundin erfahren, dass sie an Lupus erkrankt sei. Die Ärzte hatten die ersten Anzeichen bereits vor ca. zehn Jahren diagnostiziert und auch mit entsprechenden Behandlungen begonnen. In den letzten zwei Monaten haben sich die Symptome gehäuft, die Hautausschläge sind stärker geworden und es setzte eine zunehmende Müdigkeit und andere Symptome ein.

Ich mache mir große Sorgen um meine Freundin, da ihre Mutter sehr jung an Lupus gestorben ist. Ich habe mich im Internet umgeschaut und über die Krankheit informiert, konnte aber nirgends zuverlässige Aussagen über die Gefährlichkeit finden. Scheinbar gibt es ja keine Heilungsmethode dafür, aber was heißt das jetzt konkret? Ist ab einer gewissen Stärke der Krankheit davon auszugehen, dass man nicht mehr lange zu leben hat oder sind die Medikamente heute wenigstens so weit entwickelt, dass ein frühzeitiger Tod auszuschließen ist???

Ich würde mich sehr über eine Antwort freuen!

Gruß

♂

### **3.1.2005 Kontaktsuche (Bensheim)**

Hallo Dorothea!

Ja, auch mich hat es nun erwischt!

Ich heiße ..., bin 39 Jahre alt und wohne in .... Im Dezember wurde bei mir die Diagnose LE gesichert. Bisher bin ich noch nicht ganz in die Mühlen der Medizin geraten – habe jedoch bereits einen stationären Aufnahmetermin für den 18. Januar erhalten.

Da ich beruflich mit Medizin zu tun habe, bin auch ich nun fleißig dabei, mich im Internet nach Informationen umzuschauen. Möchte schließlich vorher wissen, welche Untersuchungen sinnig bzw. unsinnig sind (man lässt sich ja nicht gerne freiwillig quälen, gell?!). Leider sind mir zwei Sachen verloren gegangen (im Internet findet man ja nichts mehr wieder!). Ich bin vor ca. vier Wochen über zwei Termine mit sehr interessanten Vorträgen „gestolpert“. Ich meine, das war auf irgendeiner Seite einer Selbsthilfegruppe. Leider sind die Seiten zwischenzeitlich aktualisiert worden. Vielleicht kannst Du mir spontan weiterhelfen? Ich suche folgende Vorträge: 1. Thema Augenprobleme im Zusammenhang mit dem LE (ich meine der Vortrag wurde vom Leiter der Augenklinik in ... gehalten?!) 2. Schlafprobleme im Zusammenhang mit dem LE.

Ich war nämlich Mitte Dezember wegen massiver Schlafprobleme im Schlaflabor. Auf die Frage Zusammenhang mit LE erhielt ich lediglich die Antwort: „In der einschlägigen Fachliteratur gibt es darauf keinen Hinweis“. Also hilft nur: selber suchen! Ich muss nämlich am Mittwoch wieder dorthin. Wäre schön, wenn ich bis dahin weitere Informationen gefunden hätte.

Bisher habe ich lediglich den Hinweis gefunden, dass bei LE-Pat. häufig die Tiefschlafphase IV (Non-REM-Phase) „betroffen“ ist.

Natürlich sind für mich persönlich noch viele weitere Fragen offen. Man steht ja ziemlich alleine im Wald!!!

Hättest Du evtl. mal Lust, Dich mit mir zu treffen? Wir wohnen ja nur ca. ... km auseinander. Oder vielleicht hast Du mal Lust auf eine Tasse Kaffee/Tee vorbeizuschauen, wenn Du hier ... vielleicht bei einem Arzt bist?

Oder hast Du eine Kontaktadresse von einer anderen Frau hier unten in meiner Umgebung – etwa unser Alter? Nachfolgend meine Anschrift mit Telefonnummer. Du kannst die Daten natürlich gerne an eine andere Lupus-Betroffene weitergeben. Würde mich riesig freuen!

Für Deine Mühe möchte ich mich vorab sehr bei Dir bedanken – Du scheinst ja sehr (!!!) aktiv in diesem Thema zu sein.

Ganz liebe Grüße – bisher unbekannterweise

♀

(Adresse)

### **8.1.2005 Selbsthilfe-Gruppentermine (Deutschland)**

Hallo Frau M.,

ich wünsche Ihnen ein frohes neues Jahr bei guter Gesundheit!

Ich habe noch eine Bitte: Ich bitte um Zusendung der diesjährigen Termine der Selbsthilfegruppe.

Vielen Dank.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **20.1.2005 Ort und Themen des Treffens 5.2.2005 (Deutschland)**

Hallo Frau M.,

ich hätte Interesse, am Treffen der Selbsthilfegruppe am 5.2.2005 in Darmstadt teilzunehmen. Können Sie mir bereits sagen, welche Themen behandelt werden und wo das Treffen stattfindet? Habe primäres SS seit 1993 und bin 32 Jahre alt.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **8.2.2005 LED und Pille (Deutschland)**

Guten Tag,

vor anderthalb Jahren wurde bei mir ein Lupus erythematosus disseminatus\* diagnostiziert. Ich habe daraufhin die bisherige Pille Yasmin® abgesetzt und danach ging es mir gesundheitlich das ganze Jahr über recht gut. Da ich jedoch vor einer ungewollten Schwangerschaft zu große Angst habe, und meine Familienplanung auch abgeschlossen ist, suche ich jetzt nach einer geeigneten Pille bei meiner Erkrankung. Können Sie mir weiterhelfen? Ich wäre Ihnen sehr dankbar.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **14.2.2005 (Deutschland)**

Hallo Frau M.,

ich bin durch das Internet auf Ihre E-Mail-Adresse gestoßen und wende mich heute an Sie, da ich mir einfach nicht mehr zu helfen weiß.

Seit ca. drei bis vier Jahren plagt mich (weiblich/31 Jahre) eine unendliche Müdigkeit und Erschöpfung, sodass ich nur unter sehr großer Anstrengung meiner Arbeit als Bürokauffrau nachgehen konnte. Teilweise war die Müdigkeit so ausgeprägt, dass ich gegen 14.00 Uhr fast an meinem Schreibtisch eingeschlafen bin. Mit sehr viel Mühe habe ich die Tage so hinter mich gebracht und dann nach der Arbeit für die nächsten drei bis vier Stunden geschlafen. Zu Anfang hatte ich diesen Zustand immer nur in den Sommermonaten und habe mir auch nichts weiter dabei gedacht, vielmehr war es mir schon fast peinlich, wenn mein Lebensgefährte abends nach Hause kam und mich wieder im Bett vorfand. In den Wintermonaten ging es mir dann immer ausgesprochen gut, ich hatte überschüssige Energie und fühlte mich fabelhaft.

Vor ca. drei Jahren kam dann noch Haarausfall hinzu, den ich ebenfalls nur in den Monaten März bis November hatte. Daraufhin habe ich die Haarsprechstunde in Heidelberg aufgesucht, die bei ihren Untersuchungen festgestellt haben, dass ich einen zu hohen ANA Wert von 1:5000 habe. Da ich allerdings zu diesem Zeitpunkt keinerlei Beschwerden hatte, ließ ich dieses Thema erstmal unerforscht. Im März/April 2004 hatte ich dann zwei schlimme Virusgrippen mit 40°C Fieber und schrecklichen Gelenkschmerzen ... Die Gelenkschmerzen hatte ich dann auch noch drei Wochen nach der Grippe und dachte dann lange, das wäre eine vorübergehende „Nachwirkung“. Allerdings hatte ich nun alle drei bis vier Wochen „Schübe“ was die Schmerzen und auch die Müdigkeit anbelangte. Mein Arbeitspensum konnte ich nicht mehr bewältigen und fehlte immer öfter und regelmäßiger.

\* Anderer Ausdruck für systemischer Lupus erythematosus.

Seit 15 Wochen bin ich nun nicht mehr arbeitsfähig und habe eine Odyssee an Arztbesuchen hinter mir. Immer wieder schilderte ich den Ärzten meine Symptome:

- geschwollene Lymphknoten,
- lichtempfindlich,
- Gelenkschmerzen/Muskel-, Sehnenschmerzen,
- erhöhte Temperatur bei geringer körperlicher Anstrengung,
- Haarausfall,
- Müdigkeit/Erschöpfung!!!!
- Kopfschmerzen.

Der erste Arzt, den ich aufsuchte, war ein Rheumatologe, der bei mir sofort Fibromyalgie diagnostizierte. Beim zweiten hatte ich eine undifferenzierte Kollagenose, beim dritten war alles nur psychisch ... Letztendlich landete ich in der Uni-Klinik in ..., die mir wieder die undifferenzierte Kollagenose an den Kopf warfen. In meiner Verzweiflung bin ich nun einmal von dieser Diagnose ausgegangen und habe begonnen, 1 Tablette Quensyl<sup>®</sup> und 40 mg Kortison einzunehmen (seit sechs Wochen), obwohl sich die Ärzte alle nicht einig waren. Meine Blutwerte sind ALLE bis auf die ANA's völlig in Ordnung – ich habe auch keinen Rheumafaktor oder Entzündungsparameter ... Nach vier Wochen ohne wirkliche Besserung hat mich mein Hausarzt dann ins Krankenhaus überwiesen um dort noch einige Untersuchungen vornehmen zu lassen. Leider waren die Ärzte sich auch hier unschlüssig ... und ich habe jetzt leider auch noch einige Nebenwirkungen von den Medikamenten (Migräneanfälle, Schwindel, Benommenheit, hoher Blutdruck, hoher Ruhepuls etc.). Letztendlich wurde ich dann aus der Klinik entlassen mit dem Rat, die Medikation (Kortison/Quensyl<sup>®</sup>) die nächsten drei bis sechs Monate fortzuführen ... Kortison soll ich natürlich langsam auf eine Erhaltungsdosis von ca. 5 mg herunterfahren.

Ich bin mir so unsicher, was ich jetzt tun soll, ich fühle mich mit den Medikamenten noch schlechter als ohne ... Einzig und alleine die Müdigkeit hat sich mit dem Kortison gebessert und der Haarausfall ist auch komplett verschwunden. Ansonsten fühle ich mich nach Bewegung so schlapp und müde wie eh und je ...!

Ich weiß einfach nicht mehr weiter und bei meinem Hausarzt habe ich langsam auch das Gefühl, dass er mir meinen Zustand nicht mehr abnimmt ... Er spricht schon von Somatisierungsstörungen und hat mir zu einem Termin beim Psychiater geraten.

Können Sie mir irgendwie weiterhelfen? Ich wäre für jeden Tipp dankbar!!!

Mit herzlichen Grüßen

♀

## **18.2.2005 SLE (Stuttgart)**

Sehr geehrte Frau M.,

mein Name ist ... und ich bin 26 Jahre alt und komme aus dem Raum ... Vor ca. einem Jahr wurde bei mir der Verdacht auf Lupus erythematodes gestellt/geäußert. Ich war jetzt Ende Januar zehn Tage in der Klinik in ..., wo man mir zu 100 % die Diagnose bestätigt hat.

Da mir eine Therapie mit Endoxan<sup>®</sup> und bei gebessertem bzw. stabilbleibendem MR-tomografischen Befund eine Remissionstherapie mit Azathioprin empfohlen wurde, möchte ich Ihnen kurz meine Geschichte erzählen. Vielleicht können Sie mir einen Rat zu dieser Entscheidung geben, ob ich diese Therapie machen soll oder nicht.

Also: Schon vor mehreren Jahren wurde bei mir eine Kuhmilcheiweiß-Allergie festgestellt, die bei mir immer zu Durchfällen geführt hat. 2003/August war ich dann bei einem neuen Hausarzt wegen andauernden Darmproblemen und irgendwie Unwohlsein. Er hat eine große Blutanalyse machen lassen und dort sind zum ersten Mal erhöhte ANA-Werte aufgetreten. Daraufhin hat er mich in die Klinik in ... geschickt. Ich wusste damals noch überhaupt nicht, was ich in einer Rheumaklinik zu suchen habe und damals kam auch gar nichts dabei raus (nicht richtungsweisende Klinik und



normwertiger ANA-Titer von 1:80, kein Hinweis für eine entzündlich rheumatische Systemerkrankung).

Was hier zu dieser Zeit noch ungewöhnlich war, dass ich im Sommer ganz schlimmen Juckreiz an den Beinen (hauptsächlich an den Oberschenkeln) hatte. Ich habe mich teilweise richtig blutig gekratzt. Keiner konnte mir helfen. Heute denke ich, dass es vielleicht auch was damit zu tun hatte.

Seit Dezember 2003 hatte ich dann morgens beim Aufstehen Knieschmerzen, die sich zwar mit der Zeit besserten, aber nicht völlig verschwanden. Ebenso Schmerzen in den Oberarmen, besonders bemerkbar beim Autofahren. Dann fing es langsam an, dass ich unerträgliche Schmerzen in den Beinen bekam und daraufhin im Krankenhaus auf Thromboseverdacht untersucht wurde, aber da ist auch nichts dabei herausgekommen. Die Schmerzen wurden dann immer schlimmer, besonders in den Füßen. Es wurden mir Einlagen verschrieben. Teilweise konnte ich kaum noch richtig auftreten oder richtig in einen Schuh reinschlupfen. Jeder Schritt eine Qual. Mein Hausarzt hat mich dann wieder nach ... geschickt (Februar 2004). Diesmal wurde im Befund geschrieben: Auffällig ist auch in unserem Labor ein deutlich erhöhter ANA-Titer ohne weiter Subspezifizierung, sodass unter Berücksichtigung auch der Gammaglobulinvermehrung und des erniedrigten C4 eine Kollagenose diskutiert werden müsste. Sie haben eine stationäre Einweisung vorgeschlagen, aber ich wollte dort auf keinen Fall hin.

Durch meinen Chef bin ich dann im April 2004 zu einem Rheumatologen nach ... gekommen (ein Freund von ihm), der mich ernst genommen hat und bei dem ich mich endlich aufgehoben gefühlt habe. Er äußerte den Verdacht auf SLE, Fibromyalgie und Erschöpfung. Das CRP war mit 5,5 mg/l grenzwertig erhöht, Unterfunktion der Schilddrüse, Zeckenbiss nicht erinnerlich, Blasenentzündung 12/03, Haarausfall vermehrt als früher, Kreislaufbeschwerden, Schmerzen in den Beinen kommen immer über Nacht, auch Schmerzen in den Handgelenken, vor allem Waden und Fußballen. Er hat zum ersten Mal auch meine Rötung im Gesicht bemerkt. Ich habe das zwar auch im Spiegel gesehen, aber immer auf meine Sommersprossen und auf Druckstellen von der Sonnenbrille abgeschoben. Dann schreibt er noch im Bericht: Zervikallymphome etwa Bohnengröße, mehrere links und rechts.

Ich habe dann 30 mg Prednisolon verschrieben bekommen, was allerdings nicht viel geholfen hat, aber mit der Zeit dann schon. Dann habe ich Plaquenil® 2 x 1 und 12,5 mg Kortison verschrieben bekommen und langsam wurden die Schmerzen besser. Dann kam aber dazu, dass ich immer einen ganz kalten und blau werdenden linken Zeigefinger bekommen habe, worauf er eine Vaskulitis bzw. Raynaud-Syndrom verdächtigte. Seitdem muss ich Lozaar® nehmen, für die Durchblutung. Die Pille musste ich absetzen.

Naja, im Mai/Juni 04 ging es mir ganz gut, aber ich habe mich dann doch wieder langsam unwohl gefühlt. Sehr schnell müde, schwere Beine, immer wieder Gelenkschmerzen. Dann fing es an, dass ich sehr starke Gleichgewichtsstörungen bekommen habe und vor allem, dass ich auf einmal Doppelbilder hatte. Auf einmal sehe ich doppelt, als ob ich schiele und es wird mir leicht schlecht und schwindelig. Vor allem wenn ich Auto fahre oder besonders im Geschäft kam das vor.

Erst als im November 04 auf einmal mein Gesicht taub wurde (nur rechts), als ob ich vom Zahnarzt eine Spritze bekommen hätte, hat mich der Rheumatologe zum Neurologen geschickt und der mich wiederum zur Kernspin. Dort wurde eine Entzündung im Gehirn festgestellt (MR-tomografisch nachgewiesene multiple kleine gliösen Herde im Bereich des Centrums semiovale mit radialer Ausrichtung in Bezug zum Balken – was immer das auch heißt!).

Der Neurologe hat mich dann ins Krankenhaus in ... einweisen lassen. Dort war ich dann in Behandlung. Soweit alles in Ordnung von EKG, Ultraschall vom Herz, im Nervenwasser wurde auch nichts gefunden (die Werte schreibe ich aber jetzt nicht auf) – sie haben es einfach so zu mir gesagt, so habe ich es verstanden.

Ich habe dann aber drei Tag lang 1000 mg hochdosiert Kortison bekommen und dann wurde die Therapie mit Endoxan® vorgeschlagen.

Ich will das aber noch mit einem Rheumatologen besprechen und neige eher zu einem Nein. Da mein Vater jetzt heute auch noch den Befund von Darmkrebs bekommen hat, will ich das meinen Eltern nicht auch noch zumuten.

Außerdem weiß ich gar nicht, was das mir bringen soll. Sie sagten mir, dass es verhindern soll, dass das Zentralnervensystem noch weiter angegriffen wird. Aber schützt mich das wirklich? Vor was schützt mich das Quensyl<sup>®</sup> dann? Am liebsten würde ich all die Medikamente mal weglassen und mal schauen was dann kommt, aber ich merke ja selber, dass die Schmerzen zwischendrin schon da sind, halt sehr sehr abgedämpft. Ich frage mich, ob ich nicht auch noch einen anderen Weg gehen sollte. Mit anderen Sachen, wer weiß, vielleicht mit Heilpraktiker oder so. Keine Ahnung! Aber das Endoxan<sup>®</sup> finde ich irgendwie sehr übertrieben. Ich weiß nicht, ich denke einfach, dass es schon nicht so schlimm sein kann. Vielleicht kommen die Beschwerden auch von den ganzen Medikamenten. Seit einer Woche habe ich z. B. jetzt auch immer wieder im Sitzen oder langsamen Laufen das Gefühl, dass mein Herz drei bis vier ganz schnelle und starke Schläge macht. Als ob es danach dann stehen bleibt. Ich merke es richtig wie es gegen die Brust klopft. Vielleicht kommt das von den Tabletten, die ich jetzt noch zusätzlich nehme. Ideos<sup>®</sup> Kautabletten gegen Osteoporose und Pantozol<sup>®</sup> 40mg (Magenschutz).

Können Sie mir vielleicht einen Rat geben, was ich machen soll? Soll ich die Endoxan<sup>®</sup>-Therapie machen? Haben Sie damit Erfahrung? Was soll es mir bringen?

Ich hoffe, ich habe Sie nicht „erschlagen“ mit meiner „kurzen“ Geschichte!

Über eine Antwort würde ich mich freuen!

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **13.3.2005 Vaskulitis? (Deutschland)**

Hallo,

die Mutter meiner Freundin, 1950 geboren, leidet seit zehn Jahren an einer chronischen Vaskulitis, die sich über beide Beine erstreckt. In dieser Zeit suchte sie mehrere Ärzte auf, die die Krankheit mit Kortison behandelten.

Eine Heilung oder eine Besserung ist nicht festzustellen.

Aus meiner Suche im Internet erhoffe ich mir Informationen über die verschiedenen Behandlungsmethoden und ärztliche Berichte.

Des Weiteren bin ich auf der Suche nach einem speziellen Arzt für diese Erkrankung, der in ... und Umgebung seine Praxis hat.

Für Ihre Hilfe bedanke ich mich vorab.

Mit freundlichem Gruß

♂

### **15.3.2005 Anfrage (Iserlohn)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich habe heute erfahren, dass ich an Lupus erythematodes erkrankt bin.

Können Sie mir vielleicht Infomaterial zusenden, vor allem Verhalten in der Sonne?

Ich danke Ihnen im Voraus.

Mit besten Grüßen

♀

### 20.3.2005 Schubauslösende Mittel bei Lupus (Frankfurt/Main)

Guten Tag Frau M.,

vor zwei Jahren, im Februar 2003, wurde bei mir nach einer Gewebeprobe in der Uni-Klinik in ... die Diagnose Lupus erythematoses gestellt. Eine Systembeteiligung wurde nicht gefunden. Der Lupus fand sich nur in drei geröteten Stellen im Gesicht. Obwohl durch UVA und UVB-Bestrahlung keine Symptome ausgelöst werden konnten, wurde mir geraten, Sonne zu meiden. Ich bekam Kortisonsalbe, die gegen die Stellen im Gesicht auch half.

Nach zwei Monaten stellte ich plötzlich Haarausfall an einzelnen Stellen am Kopf fest. Die betroffenen Stellen waren gerötet und etwa 20-Cent-Stück groß. Mein Hautarzt nahm eine Gewebeprobe und meinte nach der Analyse, es sei entweder Lupus oder vernarbender Haarausfall. So oder so, solle ich Kortisonsalbe verwenden und wenn das bis in sieben Wochen nicht gewirkt hätte, also die Rötung nicht verschwunden sei, bekäme ich Kortison zum Schlucken. Ich solle auf jeden Fall einen Hut tragen. Die Salbe enthielt Salizylsäure und die Rötung verschwand erst, nachdem ich die Salbe abgesetzt hatte.

Ich hatte zu dem Zeitpunkt aus dem Internet einiges an Informationen zu LE zusammengesucht und war in einem Zustand zwischen trotzigem „Ich will diese Krankheit nicht haben“ und fatalistischem „Oh mein Gott, was kommt da auf mich zu, wenn der Lupus erstmal richtig ausbricht“: Ich habe mich nach diesen sieben Wochen entschieden a) diesen Arzt nicht mehr aufzusuchen, außer, um meinen Befund abzuholen, b) kein Kortison zu schlucken, c) nach alternativen Heilmethoden zu suchen.

Ich habe daraufhin zunächst ein Jahr lang monatlich eine Homöopathin aufgesucht. Während der Behandlung durch die Homöopathin hatte ich einen heftigen Ekzemausbruch. Ich habe seit zehn Jahren Schuppenflechte, die durch kein (homöopathisches) Mittel mehr eingedämmt wurde. Ich hatte irgendwann das Gefühl, dass sie mit ihrem Latein am Ende war, obwohl sie das selbst nie gesagt hat. Auf Empfehlung eines Bekannten bin ich dann zu einem Heilpraktiker gegangen, der TCM praktiziert und das Ekzem eindämmen konnte. Bei beiden Heilpraktikern war es allerdings so, das sie die Krankheit LE nicht kannten. Trotzdem hatte keiner Scheu, sich meiner anzunehmen. Während der Akupunktur-Behandlung kam es teilweise zu Rötungen an den kahlen Stellen auf meinem Kopf, aber das hielt immer nur bis zur nächsten Behandlung an. Da es mir mit dem Lupus eigentlich nicht schlechter ging, habe ich auch keinen Hautarzt mehr aufgesucht. Während dieser Zeit habe ich allerdings sicherheitshalber von meinem Hausarzt alle sechs Monate eine Blutuntersuchung durchführen lassen und es waren keine ANA-Zellen zu sehen. Mein Hausarzt hielt es für richtig, das Blut regelmäßig zu untersuchen, riet mir aber ansonsten, mich nicht zu sehr mit der Krankheit zu beschäftigen, damit ich mich nicht verrückt mache.

Seit Januar habe ich nun einen neuen Schub auf dem Kopf. Ich war im Januar in Asien im Urlaub und hatte daher die TCM-Behandlung unterbrochen. Die kahlen Stellen vergrößern sich, es ist eine entzündliche Rötung vorhanden. Ich habe es nun mal wieder mit Schulmedizin versucht und bin zu einem anderen Hautarzt gegangen, der nach eigenen Angaben mehrere LE-Patienten hat, die mit Kortison die Sache gut im Griff hätten. Er hat mir eine Kortisonsalbe verschrieben (Wirkstoff Triamcinolonacetonid) und ein Kortison-Präparat zum Schlucken (Dermosolon<sup>®</sup>, Wirkstoff Prednisolon, Glukokortikoid). Weil ich eine Verschlimmerung kurzfristig verhindern will, habe ich mich durchgerungen, das Zeug zu nehmen, es ist auch eine Besserung zu sehen.

Ich habe mich also nach fast zwei Jahren Verdrängen und Hoffen, dass der Lupus schon wieder verschwindet, dazu durchgerungen, mich doch in gewisser Weise in die Krankheit zu fügen.

Nun frage ich mich:

- 1.) War es falsch, auf alternative Heilmethoden setzten? Kann TCM helfen?
- 2.) Hätte ich lieber gleich den Hautarzt wechseln sollen? Der Arzt ist mir äußerst unsympathisch und nimmt sich sehr wenig Zeit für seine Patienten. Er hat eine bevormundende Art und erklärt ohne nachdrückliches Nachhaken nichts.
- 3.) Ich nehme Zink-Tabletten und Naturjoghurt, soll ich das absetzen, weil das ja das Immunsystem stärkt, mein Immunsystem sich aber gegen mich richtet?
- 4.) Was kann ich tun, um die Schübe auf dem Kopf zu verhindern? Ich nehme keine Sonnenbäder und bemühe mich, in der Sonne einen Hut zu tragen. Aber das scheint ja nicht zu reichen.

Obwohl ich eigentlich nur eine kurze Mail mit der Anfrage nach dem Zink und dem Naturjoghurt schreiben wollte, ist jetzt so ein langer Bericht daraus geworden. Wahrscheinlich musste ich das Ganze einfach mal jemandem berichten. Entschuldigen Sie meine Langatmigkeit.

Obwohl ich fürchte, dass Sie viele solcher Mails wie meine erhalten, und mir denken kann, dass Sie nicht die Zeit haben, allen zu antworten, würde ich mich über eine Antwort freuen.

Mit freundlichen Grüßen

♀

(Adresse)

### **26.3.2005 Sjögren-Syndrom (Heidelberg)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich leide seit ca. zwei Jahren unten dem Sjögren-Syndrom, wobei besonders meine Augen betroffen sind. Ich habe Ihre Adresse vom Rheumatologen Dr. ... in ... Wann trifft sich Ihre Selbsthilfegruppe? Bitte senden Sie mir Informationen.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **31.3.2005 Sjögren und Schwangerschaft (Maintal)**

Sehr geehrte Frau M.,

über das Internet stieß ich auf Ihre Kontaktadresse.

Ich bin 36 Jahre alt, wohne in ... und habe Sjögren und Vaskulitis an den Beinen.

Es geht um Folgendes:

1.) Ich suche eine Gynäkologin/Gynäkologe, die/der mir genau sagen kann, welche Risiken bei einer Schwangerschaft für mich und das Kind bestehen.

2.) Und: Was halten Sie von dem Verein ... (Verein im Autoimmunbereich)?

Ich würde mich gerne und lieber mit Ihnen am Telefon unterhalten.

Wäre das in diesen Tagen möglich?

Mit besten Grüßen

♀

(Telefonnummer)

## 20.4.2005 Könnte ich Lupus haben? (München)

Liebe Frau M.,

mein Name ist ..., ich bin 26 Jahre alt und leide seit Jahren unter den verschiedensten Symptomen, die ich mir ganzheitlich nicht erklären kann. Kein Arzt kann/will mir wirklich helfen bzw. sich Zeit nehmen und alle zwei Monate muss ich dann das nächste Antibiotikum einschmeißen. Deswegen bin ich ziemlich verzweifelt, weil ich ziemlich sicher bin, dass irgendetwas mit mir nicht stimmt. Ich bin nun auf den Lupus aufmerksam geworden und dachte mir: Vielleicht könnte ich das haben? Können Sie mir vielleicht eine Einschätzung geben, inwieweit Sie das für möglich halten? Das wäre wahnsinnig nett!

Folgende Symptome sind in den letzten Jahren aufgetreten:

- Reizdarm und Blinddarmentzündung (das kam dann raus),
- Allergien,
- Mykoplasmen-Infektion,
- einige Blasenentzündungen, teilweise ohne Symptome (Leukozyturie, Hämaturie, Proteinurie),
- einmal sehr starke Nierenschmerzen (es wurde aber nichts im Ultraschall festgestellt), vergingen dann sehr plötzlich,
- Impetigo contagiosa (Streptokokkeninfektion, deren Spätfolge Glomerulonephritis sein kann),
- Abszesse im Ohr (wurden operiert) und in der Leistengegend (verschwand nach etwa drei Monaten von selber),
- mehrere Pilzinfektionen (vaginal, am Fuß, an der Hand etc.).

Vor kurzem gab es dann:

- wieder Blasenentzündung ohne Symptome (Leukozyturie, Hämaturie, Proteinurie),
- häufiges Wasserlassen, teilweise mit Ablagerungen und trüb,
- vermehrt Krämpfe in den Zehen (bestimmt dreimal in der Woche),
- etwa dreimal pro Woche unangenehmer Nachtschweiß (hatte ich früher nie),
- von Zeit zu Zeit das Raynaud-Syndrom (zwei Finger werden käsig weiß und ich fühle sie nicht mehr), hat meine Mutter auch. Meine Mutter hatte auch ganz schlimm rheumatisches Fieber.
- Seit mehreren Wochen leichte Halsschmerzen, die nicht weggehen,
- Abgeschlagenheit/Müdigkeit, ständig das Gefühl, nicht mehr wirklich etwas leisten zu können,
- brüchige Nägel und Haare,
- teilweise starke Kopfschmerzen (habe ich eigentlich sonst auch nie),
- teilweise nach Sonneneinwirkung rote Flecken auf oberem Nasenrücken und Backen (vergehen dann aber wieder),
- Ödeme, weiß ich nicht so recht, mir fällt nur seit einigen Jahren auf, dass ich ein viel dickeres, nicht wirklich so scharf „begrenztes“ Gesicht habe. Aber das kann natürlich Zufall sein, richtig „geschwollen“ wirkt da nichts.
- KEINE Gelenkschmerzen.

Folgende Ergebnisse der ersten Blutuntersuchungen:

- Antistreptolysintiter erhöht,
- Immunglobuline IgG und IgA erhöht,
- Schilddrüsen-Antikörper normal,
- Hormon-Bild unauffällig.

Was denken Sie? Können Sie mir irgendwie helfen? Ich wäre Ihnen wirklich unglaublich dankbar, wenn Sie mir Ihre Meinung dazu schicken könnten ...

Herzliche Grüße

♀

### **5.5.2005 Osteoporose (Pfungstadt)**

Hallo,

meine Mutter lebt in ... und hat seit zehn Jahren, als mein Vater starb, Bronchialasthma. Seit ein paar Jahren leidet sie zusätzlich unter Osteoporose. Sie hat sich schon mehrmals die Wirbelsäule gebrochen. Sie bekommt von ihrem Lungenarzt immer hochprozentiges Kortison. Jetzt, nachdem sie in ... in der Klinik war, sagte man ihr, sie solle das Kortison sofort absetzen. Das hat wiederum dazu geführt, dass es ihr sehr schlecht ging und sie seitdem schwer krank im Krankenhaus liegt. Wir brauchen dringend Hilfe, da ich denke, dass sie falsch behandelt wird. Ihre Knochen brechen immer mehr. Meine Mutter ist nur noch ein Häufchen Elend. Bitte können Sie mir nicht einen Arzt in Darmstadt oder Umgebung nennen, der uns helfen kann?

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **14.5.2005 Betrifft Lupus erythematodes (Deutschland)**

Sehr geehrte Fr. M.,

ich bin Krankenschwester in einer Spezialklinik für Herz- und Kreislauferkrankungen. Auf diesem Wege habe ich eine junge, an SLE erkrankte Frau kennengelernt. Der Verlauf ist bei der Patientin extrem ausgeprägt. Seit über einem Jahr fast ausschließlich Krankenhausaufenthalte. Über die Monate haben wir einen engen Kontakt entwickelt. Für sie bin ich ein sehr wichtiger Mensch in ihrem Leben geworden, auch weil Sie sonst kaum Freunde hat und wir uns auch viel über unsere Arbeit unterhalten. Sie selbst ist Krankenschwester und hat bis vor ca. zwei Jahren auf einer Intensivstation gearbeitet. Seitdem ist sie arbeitsunfähig und Besserung leider nicht absehbar, im Gegenteil. Es geht ihr körperlich sehr schlecht, weil sie einen infizierten Port hat, kaum noch Leukos etc. Aber verständlicherweise ist sie auch psychisch ziemlich am Ende. Leider ist sie bisher nicht zu einer Psychotherapie bereit gewesen. Das Vertrauen in die Ärzte hat seit Monaten einen Knacks. Da sie keine Freunde hat und auch die Eltern recht alt und krank sind, ist sie sehr auf mich fixiert. Täglich mehrere SMS mit vielen Fragen, Selbstvorwürfen und und. Bin zeitweise wirklich damit überfordert gewesen, habe ich sie auch ehrlich wissen lassen. Hinzu kommt, dass ich selber ganztags auf einer Überwachungsstation arbeite und alleinerziehende Mutter bin. Trotzdem liegt sie mir sehr am Herzen und ich würde der jungen Frau gerne helfen. Weiß aber außer Gesprächen, Briefen und kleinen Geschenken nicht wie. Ich bin der Meinung, dass die Ärzte (Internisten und Rheumatologen) medizinisch ihr Bestes geben, aber überfordert oder gar nicht in der Lage sind, sie auch psychologisch gut zu betreuen. Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie mir irgendwie helfen könnten, ihr zu helfen. Mit lieben Grüßen an Sie verbleibe ich in der Hoffnung auf Antwort.

♀

### **17.5.2005 (Südspanien)**

Sehr geehrte Mitarbeiter dieser Selbsthilfegruppe,

ein spanischer Freund von mir hat das Sjögren-Syndrom (trockene Augen, bei starken Schmerzen ist auch das Verdauungssystem beeinträchtigt).

Letztens habe ich auf der deutschen Internetseite ... über ein neues biologisches Medikament gelesen, das durch beta- und gamma-Blocker (oder so ähnlich) die Autoimmunkrankheit beeinflussen kann. Leider finde ich diese Information nicht wieder. Ich würde gerne wissen, wie dieses Medikament heißt, ob man es nur in Deutschland kaufen kann, und wie teuer es dort ist. Außerdem hat auf jener Internetseite ein Arzt eine telefonische Sprechstunde angeboten, aber als ich da klicken wollte, bekam ich keinen Zugang zu seiner Telefonnummer.

Mein Freund braucht dringend Hilfe. Die Information über das biologische Medikament ist das Wichtigste für uns!!! Bitte antworten Sie mir schnell!!!

Mit freundlichen Grüßen aus Conil de la Frontera

♀

### **3.7.2005 SLE und Sonne (Deutschland)**

Hallo,

warum muss man bei SLE Sonneneinstrahlung meiden? Ich weiß nur, es löst wohl Schübe aus.

Wie muss ich das verstehen: „Die Sonne meiden“? In Zukunft immer langärmelig auch im Hochsommer rausgehen? IMMER vorm Rausgehen eincremen mit LSF 60? Wie gefährlich ist Sonne für SLE-Kranke, was genau bewirkt es? Zellveränderung? Organbeteiligung??

Ich würde mich über eine Antwort sehr freuen, denn über dieses Thema speziell habe ich nicht viel gefunden.

Danke!!

Liebe Grüße

♀

### **8.7.2005 Frage zum SLE (Deutschland)**

Hallo,

meine Lebensgefährtin leidet an systemischem Lupus erythematoses (SLE).

Wir möchten gerne im Sommer nach Süditalien fahren. Da mit dem Lupus einhergeht, dass die Sonne nicht so gut vertragen wird, fürchte ich, dass meine Lebensgefährtin einen schlimmen Sonnenbrand davontragen könnte.

Könnten Sie uns einen Ratschlag dahingehend geben, welcher LSF bei Patienten mit SLE vonnöten ist? Allerdings möchte meine Lebensgefährtin auch die Möglichkeit haben, sich zu bräunen, inwieweit das mit dem SLE möglich ist, weiß ich nicht. Vielleicht könnten Sie mir da auch Tipps geben?

Wie ich im Internet gelesen habe, ist der richtige LSF 20 bzw. 30, je nach Uhrzeit. Wie sollten wir nun da vorgehen, d. h. nicht nur mit dem LSF, sondern auch generell? Evtl. auch wichtig: Mit welchen Medikamenten sollten wir uns für den Urlaub in Süditalien „rüsten“?

Ich hoffe, Sie können uns da weiterhelfen, vielen Dank!

P.S.:

Zur Abhärtung dachten wir an eine Bestrahlung im Sonnenstudio. Aber laut einem Artikel auf der Webseite ... ist davon eher abzuraten. Ist dies korrekt, oder kann meine Lebensgefährtin es doch wagen, eine schwache Bestrahlung auszuprobieren? Sie möchte es gerne ausprobieren, allerdings bin ich eher dagegen, da ich mehr Sorgen als Hoffnung habe, dass es klappt.

Grüße

♂

## 26.7.2005 Frage (Wien)

Hallo Frau M.,

in der Hoffnung, dass Sie Krankheitsbildern wie meinem in Ihrer Selbsthilfegruppe bereits begegnet sind, schreibe ich Ihnen diese Mail.

Kurz zu meiner Person:

- Ich bin 29 Jahre alt, Deutsche mit derzeitigem Wohnsitz in ...,
- 1996 wurde nach einem heftigem Schub in Deutschland systemischer Lupus erythematodes ohne Organmanifestation/DD: Sharp-Syndrom diagnostiziert,
- es folgte eine ziemlich ruhige Zeit, wo die routinemäßigen Blutbildkontrollen keine Auffälligkeiten ergaben,
- 5/2000 Resektion eines Fibroadenoms der Mamma links,
- 9/2003 ein kleinerer Schub, ausgelöst möglicherweise durch Tetracycline, die zur Behandlung eines pustulären Erythems verschrieben wurden. Medikamentierung: Voltaren® und Vitamin B12.
- 10/2003 beruflich bedingt starke Depression, Medikamentierung: Gladem®, Temestra® und Saroten®, derzeit nur noch Paroxat®.

Derzeitiger Status:

- 6/2005 Müdigkeit und starke Durchfälle,
- Blutkontrolle, Diagnose: laborchemisch Hyperthyreose – Thyreoiditis??. Sonografie der Schilddrüse: unauffällig, Medikamentierung: Favistan® + Inderal®,
- Sicca-Symptomatik, Raynaud-Syndrom, LE?? (Labor 2003: ANA+, RNP+, SSA+, SSB+, Therapieempfehlung: Felden® bzw. Kryotherapie lokal.

Nach zehn Tagen Medikamentierung erfolgte ein äußerst heftige allergische Reaktion auf das Favistan®. Stark juckende Hautrötung mit Nesselbildung am ganzen Körper, starke Gewebeschwellungen.

Das behandelnde Krankenhaus setzte das Favistan® ab und verschrieb Prothiucil® und Fenestil® Lotion/Tabletten sowie Calcium-Brausetabletten gegen die Entzündungssymptome. Da die Reaktion jedoch weiter zunahm und der Kreislauf zu kollabieren drohte, erfolgte am nächsten Tag die Aufnahme in einem anderen Spital, das sich mit LE auskennt.

Alle Medikamente wurden abgesetzt, stattdessen Infusionen mit Kortison und Antiallergikum. Innerhalb einer Woche langsame Verbesserung. Nach der Entlassung täglich in verschiedenen Intervallen Schübe in Verbindung mit Juckreiz, Schwellungen und Rötungen, die aber langsam abnehmen. Medikamentierung: 25 mg Prednisolon und 5 mg Aeries®.

Problem nach wie vor: Schilddrüse.

Das behandelnde Spital will nun nach fehlgeschlagener medikamentöser Behandlung unbedingt operieren. Ob ich auch auf das Prothiucil® allergisch reagiere, weiß man nicht, da ich es nur einen Tag genommen habe. Sie wollen aber kein Risiko mehr eingehen. Ich scheue das Risiko einer Operation, die immer das Immunsystem und damit wahrscheinlich auch den Lupus aktiviert.

Da ich das Problem habe, dass kein Arzt das Gesamte sieht, sondern die einzelnen Disziplinen immer nur ihren Bereich sehen und für diesen entscheiden wollen, bin ich derzeit verunsichert, was zu tun ist.

Deswegen würde es mich freuen, wenn Sie aufgrund eigener Erfahrung oder Erfahrungen aus der Selbsthilfegruppe mir einen Rat geben könnten.

Liebe Grüße

♀



### **3.8.2005 Bandscheibenvorfall (Deutschland)**

Hallo!

Ich habe eine Frage bezüglich Ihrer Selbsthilfegruppe. Mein Onkel ist 56 Jahre alt und wurde schon vor einigen Jahren aufgrund eines Bandscheibenvorfalles operiert. Er hat seitdem große Probleme mit dem Rücken, vor allem in letzter Zeit hat sich die Situation zugespitzt. Wegen der großen Schmerzen kann er nicht mehr arbeiten. Er ist bei verschiedenen Ärzten in Behandlung, aber selbst die Spezialisten sagen, dass man gegen die Schmerzen nichts mehr machen kann. Meine Frage also: Wäre Ihre Selbsthilfegruppe eine Möglichkeit für ihn zum Erfahrungsaustausch oder sind dort nur Rheumapatienten? Ich würde ihm gerne helfen und denke, dass es gut wäre, wenn er mit anderen Betroffenen in Kontakt kommen könnte.

Über eine Antwort würde ich mich freuen!

Mit besten Grüßen

♀

### **4.8.2005 (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich hätte eine Frage zu einer Nahrungsergänzung für Haut und Haare, von der man seit einiger Zeit sehr oft in Lupusforen u. ä. liest. Es handelt sich um ... -Kapseln.

Diese enthalten u. a. Zink und Taurin und ich frage mich nun, ob ich die mit einer Autoimmunerkrankung überhaupt einnehmen sollte oder darf. Zink regt doch das Immunsystem an und das ist bestimmt nicht so gut für den Lupus, oder was meinen Sie?

Danke und viele Grüße

♀

### **10.9.2005 Ist der Lupus vererbbar? (Deutschland)**

Hallo!!

Bei meiner Mutter ist vor 13 Jahren SLE aufgetreten. Damals hieß es, dass es sein könnte, dass ich diese Krankheit auch über Vererbung bekommen könnte. Inzwischen bin ich 30 Jahre alt und habe zwei Kinder bekommen. Ich habe aber keinerlei Symptome, die bei SLE auftreten sollten.

Wie sieht es denn heute aus? Ist es mittlerweile geklärt, ob SLE vererbbar ist? Oder ist es noch zu früh, darüber etwas zu wissen?

Über eine Antwort würde ich mich sehr freuen.

Mit freundlichen Grüßen

♀

#### **14.9.2005 Sjögren-Syndrom (Flörsheim am Main)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich leide seit fast zehn Monaten unter trockenen Augen und neuerdings auch zunehmender Mundtrockenheit. Seit April nehme ich auf Empfehlung des Augenarztes 4 x täglich Salagen<sup>®</sup>-Tabletten. Eine Lippenbiopsie und Antikörpertest zu dieser Zeit waren ohne Befund. Der intern. Rheumatologe schickte mich also wieder fort mit der Aussage, ich solle es doch mal mit chines. Medizin probieren. Mein Hausarzt hat gar keine Ahnung. Ich stehe also vollkommen im leerem Raum und weiß überhaupt nicht, was ich eigentlich beachten oder tun sollte. Kennen Sie einen Arzt in erreichbarem Umkreis, der sich mit dem Sjögren-Syndrom auskennt (was ich denke, dass es trotz aller negativen Tests ist)? Würde mich über eine Antwort von Ihnen sehr freuen.

Mit freundlichem Gruß

♀

(Adresse)

#### **25.9.2005 Rat bei LE (Deutschland)**

Hallo,

benötige einen Rat, weil kein Arzt mir helfen kann und ich mir vorkomme, als sei ich ein Simulant.

Habe seit 1971 den SLE. Seit etwa einem Jahr bestehen starke Blasenprobleme ohne Befund. Nach eingehender urodynamischer Diagnostik soll es doch eine Senkung sein, die der erste Urologe und auch mein Gynäkologe nicht entdeckt haben. Nehme seit vier Monaten Yentreve<sup>®</sup>, die wohl sehr müde machen.

Desweiteren habe ich schlechter gewordene Schilddrüsenwerte, immer wieder auftretende Krämpfe am Hals und Kloßgefühl, Druck aufs Sternum und Atembeschwerden (angeblich soll das Herz auch in Ordnung sein, obwohl ich beim Belastungs-EKG in der 3. Stufe keine Luft mehr bekam und das Herz Doppelschläge machte). Meine Schleimhäute sind auch betroffen. Ich habe immer eine heisere Stimme und muss mich öfters räuspern.

Woran soll ich nun glauben? An welchen Arzt kann ich mich wenden, der mich ernst nimmt?

Es wäre sehr nett, wenn ich eine Antwort erhalte.

Liebe Grüße

♀

#### **6.10.2005 SLE trotz negativer Hautbiopsie? (Deutschland)**

Hallo!

Vielleicht können Sie mir weiterhelfen, da mich meine ganze Internet-Recherche leider nur noch weiter verunsichert hat ...

Aufgrund stark positiver SS-A-AK und ausgeprägter Raynaud-Symptomatik etc. war ich zur Diagnosestellung in einer Uni-Klinik für Dermatologie, die bei mir am Rücken eine Hautbiopsie (Lupusband-Test) durchgeführt haben. Das Ergebnis war jedoch negativ („ohne Anhalt für SLE“). Der Dermatologe hat daraufhin einen Lupus ausgeschlossen und Sklerodermie vermutet. Zur weiteren Diagnose wurde ich in die Rheumaklinik eingewiesen. Nach einem zweiwöchigen stationären Aufenthalt wurde dort allerdings ein milder SLE (ohne Organbeteiligung) diagnostiziert.

Die Rheumatologen sagten mir, dass ein SLE nicht durch eine solche Gewebeprobe ausgeschlossen bzw. festgestellt werden kann, sofern es sich um keinen reinen Hautlupus handelt.

Nun habe ich jedoch auf den verschiedensten Medizin-Seiten immer wieder gelesen, dass sich bei einem SLE auch in „gesunden“ Proben diese spezifischen Veränderungen nachweisen lassen.

Heißt das, dass die Diagnose „SLE“ nicht stimmen kann? Oder muss nicht in jedem Fall dieser Lupusband-Test positiv sein bzw. zeigt sich dieses Bild erst nach einer gewissen Zeit?

Ich wäre Ihnen sehr dankbar für eine kurze Rückmeldung, da für mich diese Ungewissheit leider sehr belastend ist.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **9.10.2005 Sjögren (Kassel)**

Sehr geehrte Frau M.,

Frau ... hat mich an Sie verwiesen, als Ansprechpartnerin für Hessen bezüglich des Sjögren-Syndroms. Ich hätte gerne Auskunft, ob es im Raum ... eine existierende Selbsthilfegruppe in die Richtung gibt. Und ob Sie Ansprechpartner kennen.

Vielen Dank für Ihre Mühe.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **13.10.2005 Diagnose Lupus erythematoses (Deutschland)**

Hallo Frau M.,

ich habe heute von meiner Dermatologin die Diagnose Lupus erythematoses bekommen. Eigentlich hatte ich nur eine rundliche rötliche leicht erhabene Schwellung hinter dem Ohr. Sie hat eine Probe genommen und vom Histologen kam die Diagnose: „Gut vereinbar mit LE“.

Meine Frage ist, da mir heute Blut abgenommen wurde und ich mit weiteren Ergebnissen erst in ca. zwei Wochen rechnen kann, wie genau kann man LE histologisch diagnostizieren, welche Blutparameter deuten auf eine systemische Form hin und was mache ich dann?

Ich habe außer der Histologie überhaupt keine weiteren Symptome, außer dass ich mir eine gewisse Sonnensensibilität einreden könnte, die hätte ich dann aber schon seit vielen Jahren.

Vielen Dank für Ihre Hilfe.

♂

## 26.10.2005 Flecken auf dem Kopf (Deutschland)

Sehr geehrte Damen und Herren,

seit drei bis vier Jahren habe ich immer wieder Flecken auf der Kopfhaut (siehe Foto). Es sind immer Kreise, die inneren Kreisflächen sind meistens rosa oder hell, die schmalen Ringe drum herum sind stark rötlich. Zuerst dachte ich, es wäre ein Pilz, und habe ein Medikament angewendet. Nach ein paar Tagen bilden sich dann an den Stellen so eine Art Schuppen, und die Haut macht den Eindruck, als ob sie abheilen würde. Die Flecken gehen dann auch nach ein bis zwei Tagen ganz weg! Wenn ich dann zwei bis drei Wochen dieses Medikament nicht anwende, dann kommen die Flecken irgendwann wieder. Ich habe schon alles ausprobiert, Bettwäsche ständig gewechselt, Kopf ohne Shampoo gewaschen, usw. Jetzt weiß ich keinen Rat mehr und bin auf Ihre Homepage gestoßen. Haben Sie eine Ahnung oder einen Rat? Kann das auch Lupus sein?

M. f. G.



## 7.11.2005 Anfrage wegen Lupus-Therapie (Deutschland)

Liebe Frau M.!

Anfang des Jahres ist bei mir ein SLE mit Glomerulonephritis vom Typ II diagnostiziert worden. Zwei Jahre zuvor war ich ein Jahr arbeitsunfähig aufgrund einer Chlamydien-Pneumonie, Myokarditis ... Die Diagnose wurde über eine Nierenpunktion in der Uni-Klinik in ... gestellt, nachdem ich einen Bluthochdruck und massive Abgeschlagenheit entwickelt hatte. Eine leichte Kreatininerhöhung, Proteinurie und Erythrozyturie waren bekannt, ich hatte damals eine Nierenpunktion abgelehnt. Nach Blutdruckeinstellung mit Delix<sup>®</sup> ging es mir zunächst etwas besser. Jetzt mehren sich aber die totalen Erschöpfungszustände, zusätzlich habe ich wechselnde Gelenkbeschwerden besonders in den Füßen und Knien.

Der Versuch, meine Kondition mit etwas Sport zu verbessern, scheitert an meiner Erschöpfung. Professor ... in der Uni-Klinik hat mir zu einer Quensyl<sup>®</sup>-Therapie geraten. Die Gelenkschmerzen kann ich aushalten. Meine Frage: Würden sich die Erschöpfung, Kopfschmerzen, Schlafstörungen und die Übelkeit unter Quensyl<sup>®</sup> bessern? Ich bin in Sorge wegen der Nebenwirkungen, und falls ich unter der Medikation genauso platt wie vorher wäre, würde ich darauf verzichten. Könnte kurzfristiger Einsatz von Kortison etwas bringen? Ich bin selber Hausärztin in eigener Praxis und mache mir große Sorgen, aufgrund der häufiger werdenden Ausfälle meine Selbstständigkeit nicht aufrechterhalten zu können. Könnte das Quensyl<sup>®</sup> meine Arbeitsfähigkeit verbessern? Mittlerweile leidet auch meine Psyche unter der fast andauernden Überforderung. Dennoch liebe ich die Arbeit für die Kranken sehr und auch diese bringen mir sehr viel Vertrauen entgegen. Oft denke ich, ich spinne, wenn ich einen Tag nach einem netten gemütlichen Wochenende wieder einfach so schlapp mache.

Für Ihr Engagement und Ihre Antwort jetzt schon einen ganz lieben Dank!



(Ärztin, Adresse)

#### **16.12.2005 Lupus (Deutschland)**

Liebe Frau Dorothea M.,

meine Tochter hat die Lupus-Krankheit, mit Schmetterlingssymptom im Gesicht. Vielleicht können Sie mir Ratschläge geben?

Mit freundlichen Grüßen

♂

#### **21.12.2005 Information Ernährungsberatung (Frankfurt/Main)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich benötige eine gute Adresse in ..., die sich mit Ernährungsberatung bei rheumatologischen Erkrankungen auskennt.

Falls Sie mir weiterhelfen könnten, wäre ich um eine Antwortmail sehr dankbar.

Ein frohes Fest und einen guten Rutsch

♀

#### **4.1.2006 Rheuma (Dortmund)**

Sehr geehrte Herren,

Krankheitsbild: Seit über 30 Jahren nahm ich Psychopharmaka gegen Depressionen. Neben einer angeborenen Hüftgelenkdysplasie war dies eine Erkrankung, die ärztlich behandelt werden musste. Seit dem 40. Lebensjahr (zwölf Jahre Fluanxol®-Spritzen) entwickelte sich eine starke Hüftgelenksarthrose. In den letzten Jahren konnte ich kaum noch laufen (Cox-Arthrose Stufe III). Nach TEP beider Hüftgelenke besserte sich das Leiden erheblich. Jedoch stellten die Ärzte immer noch Entzündungswerte bei der Blutuntersuchung fest. Handelt es sich bei diesem Erscheinungsbild um Rheuma (schmerzende angeschwollene Kniegelenke nach normaler Belastung etc.) und was für Behandlungsformen gibt es?

Gruß

♀

#### **18.1.2006 Heiserkeit bei Sjögren-Syndrom (Oldenburg/Schleswig-Holstein)**

Liebe Frau M.,

im Okt. 2003 schrieb ich Ihnen wegen meiner Heiserkeit schon einmal. In Ihrem Antwortschreiben gaben Sie mir viele Erklärungen und Ratschläge. Leider kam ich damit aber nicht weiter. Die Probleme gingen noch bis Ende April 2004. Der Rheumatologe hatte bei mir inzwischen mehrere Basismedikamente getestet. Alle hatten Nebenwirkungen. Ende Februar 2004 bekam ich dann MTX, Sulfasalazin und Quensyl®. Mir ging es wieder sehr schlecht. Ende April 2004 erzählte ich dann meinem Hausarzt, dass ich ständig mit Übelkeit, Zittern im ganzen Körper, Unruhe und Erwartungsdruck zu kämpfen hätte.

Er verschrieb mir daraufhin „Opipramol-neuraxpharm®“ 50 mg. Davon nahm ich abends 1 Tabl., um

wieder die innere Ruhe zu finden. Knapp zwei Monate später war die Heiserkeit nur noch wenig zu spüren, und jetzt kann ich wieder normal singen und sprechen. Ich kann es bis heute kaum fassen (deswegen kann ich Ihnen auch jetzt erst davon berichten), so froh bin ich darüber. Ein HNO-Arzt hatte mir Anfang 2004 gesagt, dass die Stimmbandknötchen fast ganz verschwunden sind. Das Problem meiner Heiserkeit sei die innere Anspannung. Ich frage mich natürlich trotzdem, ob die Besserung wirklich vom „Opipramol“ kam oder ob es vielleicht die neue Basistherapie gewesen ist. Die Zusammenhänge sind manchmal schon sehr kompliziert.

Vielleicht nützt Ihnen oder anderen Rheumatikern ja meine Mitteilung.

Ich hoffe, dass es Ihnen im Augenblick gut geht und grüße Sie vielmals.

♀

PS. Mir fällt gerade noch eine Frage ein: Ist Ihnen eine Kälteallergie (ausgelöst durch kühlen oder kalten Wind oder kaltes Wasser) in Verbindung mit Rheuma bekannt?

### **26.1.2006 SLE und Internet (Deutschland)**

Hallo Dorothea,

durch Zufall bin ich im Internet über Deine Adresse gestolpert.

Bei mir sieht es so aus, dass ich definitiv eine Kollagenose habe, wobei sich die Ärzte aber nicht festlegen wollen, ob es dich dabei um SLE oder Sklerodermie handelt.

Meine Probleme habe ich auch schon seit zehn Jahren, aber nie so richtig ernst genommen, weil ich dahinter einfach nichts Ernstes befürchtet hatte.

Ich bin jetzt 26 Jahre alt. Habe meine Ausbildung zur Krankenschwester beendet und studiere seit dreieinhalb Jahren Medizin. Wobei ich aus verschiedenen Gründen noch immer kein Physikum habe. Weshalb ich Dir schreibe ist, mich interessiert, wie Du mit Deiner Erkrankung umgehst, auch in Bezug auf Deinen Job. Ich habe zur Zeit ziemliche Schmerzen in den Fingern & Zehen. Bekomme als Basistherapie Quensyl® und muss wegen einer essentiellen Hypertonie Amlodipin nehmen. Mit Schmerzmedis bin ich zur Zeit noch nicht eingestellt, da ich bisher mit Ibuprofen oder Paracetamol über die Runden kam. Aber seit den vergangenen Wochen geht es kaum noch damit. Durch Zufall bin ich im Studium über Traditionell-Chinesische-Medizin gestolpert. Wir brauchten ein Versuchskaninchen für Ohrakupunktur, wo ich mich gerne für bereit erklärte. Angenehmerweise hatte ich nach der Punktur der Schmerzstellen der Hand für vier Tage keine Schmerzen. Leider übernimmt meine Krankenkasse Akupunktur nicht. Ich habe aber für mich gesehen, dass das eine Alternative zu Tabletten ist. – Hast Du mit Akupunktur schon mal Erfahrungen gesammelt? Wie sehen Deine Schmerzen aus, sofern welche überhaupt vorhanden sein sollten?

Auch bekomme ich seit knapp vier Monaten Psychotherapie (Gruppentherapie). Allerdings bin ich nicht wirklich davon überzeugt, dass mir das so viel bringt. Vielleicht erwarte ich aber auch einfach zu viel nach dieser kurzen Zeit. Die anderen in der Gruppe haben Probleme wie Sucht, elterliche Gewalt, Überängstlichkeit ... Auch aus Deiner Erfahrung als Psychologin, siehst Du Gruppentherapie als geeignet an oder etwas anderes? Aus Sicht der Sozialmedizin soll ja angeblich SLE etwas mit Verdrängung in der Vergangenheit zu tun haben etc. Ich tue mich aber mit dieser Sichtweise etwas schwer. Natürlich gab es auch in meiner Vergangenheit heftige Ereignisse, mit denen ich nicht unbedingt ideal umgegangen bin. Doch den Transfer hier zu machen finde ich sehr schwer.

Was mich emotional am meisten belastet ist, dass die Ärzte mir schon jetzt gesagt haben, dass ich als Ärztin schnell Probleme mit meinen Händen bekommen könnte. Somit stellt sich natürlich jetzt die Frage, weiter studieren oder Alternativen suchen. (Ich hab mich schon über Gesundheitsökonomie erkundigt, was ggf. in Frage kommen könnte.) Aber eigentlich hatte ich mal einen Traum, und der ging in Richtung Allgemeinmedizin. Derzeitig arbeite ich auch ab und zu im Rettungsdienst & OP. Leider musste ich erkennen, dass ich schon jetzt Probleme/Schmerzen habe

beim Viggo-Legen, Beatmungsbeutel drücken, RR-Manschette aufpumpen etc. Das sind ja wirklich keine schönen Aussichten. Ein ganz anderer Faktor ist ja auch der berufliche Stress, Bereitschaft ... Das bringt ja auch den Körper durcheinander.

Kannst Du regelmäßig als Psychologin arbeiten? Inwiefern hat Deine Erkrankung Auswirkungen auf Deinen Beruf und Dein ganzes Leben?

So, bildlich gesehen kommt es mir gerade so vor, als würde ich Dich mit einem riesen Stein überrollen. Ich hoffe Du nimmst es mir nicht übel. Mich interessiert einfach die Meinung anderer Betroffener. Und gerade weil Du auch etwas mit Medizin zu tun hast, bekommst halt gerade DU die Post ab.

Ich wünsche Dir noch einen schönen Tag.

Liebe Grüße

♀

PS: Ich hoffe Du nimmst es mir nicht übel, dass ich direkt Du gesagt habe, ich fand das so einfach persönlicher.

### **31.1.2006 Anfrage für Betroffene in Wiesbaden (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich bin erst jetzt auf Ihre Seite aufmerksam gemacht worden.

Bitte teilen Sie mir mit, ob sich in ... auch eine SHG gebildet hat oder ob es Betroffene gibt, mit denen ich mich in Verbindung setzen könnte.

Ich habe auch Lupus, der sehr spät entdeckt wurde und möchte mich gerne näher austauschen.

Mit freundlichen Grüßen

♀

(Adresse)

### **23.2.2006 (Deutschland)**

Ich habe gerade die Seite <http://www.sjogren-syndrom.de> entdeckt.

Mich wundert es nur, dass darin nicht geschrieben wurde, dass manche Beschwerden, wie zum Beispiel mit dem Herz (zu langsamer Herzschlag), bei Kindern auftritt, wenn die Mutter dieses Sjögren-Syndrom hat.

Aber ansonsten muss ich sagen, ist alles super erklärt, das versteht sogar jemand, der keine Ahnung von den ganzen Fachbegriffen der Medizin hat.

Gruß

♀

### **27.2.2006 (unbekannter Absendeort)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

bitte senden Sie mir den Newsletter auf Englisch zu\*. Ich habe seit 15 Jahren Lupus LE. Meine E-Mail ist ...

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **10.3.2006 Lupus (Berlin)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich möchte Sie um Hilfe bitten!

Meine Tochter ist 23 Jahre alt und leidet seit sieben Jahren unter der Krankheit Lupus.

Mehrere Krankenhausaufenthalte und verschiedene Medikamente brachten keine Besserung.

Im Gegenteil, einige erzeugten schwere Nebenwirkungen. Letztes Jahr hatte sie die Medikamente abgesetzt, weil Übelkeit und Erbrechen Arbeiten unmöglich machten. Seitdem sind schwankende Depressionen und Schlimmeres an der Tagesordnung.

Die Krankheit ist im ganzen Gesicht mit großflächigem Ausschlag geprägt, zusätzlich Gelenkschmerzen, mit offenen Stellen an den Gelenken.

♀

### **28.3.2006 Info (Deutschland)**

Ich bin Mutter einer an Lupus erythematodes erkrankten Tochter. Da ich seitens meiner Tochter wenig über diese Erkrankung und ihre Beschwerden erfahre, würde ich mich sehr freuen, wenn Sie mir helfen, mehr Wissen und Erkenntnisse zu erlangen. Wir Familienmitglieder haben es oft nicht leicht im Umgang mit ihr.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **29.3.2006 Sjögren-Syndrom (Deutschland)**

Guten Morgen Frau M.,

ich habe Ihre Mail-Adresse von Frau ... bekommen.

Ich bin auch vom Sjögren-Syndrom betroffen. Jetzt habe ich von einer Veranstaltung am 1. April in Darmstadt gelesen. Können Sie mir sagen, ob ich da auch teilnehmen kann und ob eine Anmeldung erforderlich ist?

Vielen Dank und freundliche Grüße

♀

\* Der Newsletter wird auf Deutsch versandt.



### 13.4.2006 Arztsuche?? (Deutschland)

Liebe Dorothea M.,

ich durchlebe rückblickend eine Krankheitsodyssee seit der Geburt meines Sohnes 1999.

Ich bin jetzt 33 Jahre jung und fühle mich seit gut anderthalb Jahren hauptsächlich nur noch müde und alles ist mir zu viel.

Bin im Juli 2005 in der Klinik in ... auf den Kopf gestellt worden und mit der Diagnose Fibromyalgiesyndrom entlassen worden. Hatte ständig Herzprobleme, hat dort aber nicht interessiert!! Einige Wochen später hat mein Kardiologe Ablagerungen an beiden Herzklappen festgestellt. Er meinte nur sie wären noch!! voll funktionsfähig. Ich muss dazu sagen, dass ich seit einigen Monaten an Bluthochdruck (Belastungshypertonie) leide, obwohl ich mein Leben lang immer zu niedrigen Blutdruck bekämpfen musste.

Daraufhin sollte ich zur Nephrologin, die mir dann mitteilte, dass ich momentan keine Nierenbeteiligung hätte, aber ich sollte bitte in die Klinik in ... zurückgehen, da Sie den Verdacht hätte, dass ich eine Kollagenose hätte. ANA 1:240. Es wäre ja nicht normal in meinem Alter und man müsste auf mein Herz achten, waren ihre Worte. Doch die Klinik in ... interessiert sich nicht dafür, bin wohl noch nicht schlimm genug dran.

Ich hatte schon 2001 ständig Probleme mit Blut und Eiweiß im Urin über Wochen hinweg und keiner wusste wieso. Dann hatte ich 2002 über drei Monate lang keuchhustenartigen Husten mit Erstickungsanfällen. Hatte mir vor lauter Husten selbst eine Rippe gebrochen, war furchtbar. Wieder wusste keiner, was los war. Dann musste ich schließlich 2004 meinen Nebenjob und mein Hobby Reiten aufgeben, es ist körperlich nicht mehr machbar.

Ich werde ständig von Myalgien, Lichtempfindlichkeit, Darmbeschwerden etc. geplagt. Ich habe total schuppige Haut und Mund- und Augentrockenheit. Meine Speicheldrüsen und Lymphknoten am Hals sind schon seit ca. zwei Jahren immer geschwollen, mal mehr, mal weniger. Habe immer wieder erhöhte Temperatur ca. 38° und habe keine Lust mehr auf irgendwelche Unternehmungen. Mir ist alles zu viel. Möchte immer nur meine Ruhe haben und schlafen.

Das kann doch nicht normal sein?? Ich möchte nicht darauf warten, dass plötzlich meine Herzklappen nicht mehr funktionieren. Ich habe mir nun einen Termin bei Dr. ... in ... gemacht, sind Sie der Meinung, dass er eine gute Adresse für mich ist??

Würde mich riesig über eine Antwort freuen. Vielleicht könnte ich auch mal zur Selbsthilfegruppe nach Darmstadt kommen?

Viele liebe (unbekannte) Grüße

♀

### 22.4.2006 Lupus-Krankheit (Deutschland)

Guten Tag,

ich habe im Internet etwas über diese aggressive Lupus-Erkrankung gesucht und bin auf Ihre Adresse gestoßen.

Meine Mutter ist 64 Jahre alt und zur Zeit im Klinikum in ... in Behandlung. Die Ärzte haben nach sechs Wochen die Lupus-Erkrankung diagnostiziert. Da die Krankheit sehr selten ist, kommen sie nicht weiter. Es ist die Leber und die Lunge betroffen und sie wird zur Zeit mit halber Kortisondosis behandelt. Wenn erreicht werden kann, dass sich dadurch der Zustand stabilisiert, ist es gut, wenn aber nicht, dann können sie nichts mehr tun.

Meine Frage: Gibt es für diese Art von Erkrankung Spezialisten? Die bei dieser Lupus-Organ-Krankheit bereits Erfolg hatten und eventuell meiner Mutter weiterhelfen können.

Ich würde jede erdenkliche Chance nutzen, um meiner Mutter weiterzuhelfen.

Mit freundlichen Grüßen

♂

### 9.5.2006 Lupus und Hashimoto (Saarland)

Hallo,

bin total am Ende, mein ganzer Körper spielt verrückt und scheinbar ist kein Arzt in der Lage, mir da zu helfen.

Um kurz darzustellen was los ist: Seit fünf Jahren leide ich an Panikattacken (Mirtazapin 40 mg, Alprazolam 1 1/2 mg). Ungefähr vor vier Jahren wurde Lupus festgestellt (Azathioprin, Resochin®). Vor zwei Jahren musste meine Schilddrüse raus (Hashimoto, L-Thyroxin 100).

Nun meine Frage: Die ganzen Mittelchen, die ich einnehme, bewirken nix. Das heißt, die Schübe kommen alle vier bis sechs Wochen (Gelenkschmerzen und Quaddeln im Gesicht). Die Panik ist zwar besser geworden, aber immer noch nicht so, dass ich ein normales Leben führen kann. Nach meiner Kortisontherapie vor fünf Jahren habe ich von 56 kg auf 76 kg zugelegt und es nie mehr geschafft, mein altes Gewicht wiederzubekommen.

Seit ein paar Wochen bin ich nun ständig am Zunehmen, so etwa 300 g pro Woche. Woran kann das liegen, ich esse nicht mehr als vorher und treibe sogar Sport. Wasser sammelt sich auch ständig bei mir an. Weiß nicht mehr was ich machen soll. Vielleicht habt ihr ja einen Tipp. Ich komme aus ... und bin 37 Jahre. Über eine Antwort würde ich mich freuen.

Ig ♀

### 30.5.2005 Fragen zum Lupus (Stuttgart)

Sehr geehrte Frau M.,

ich bin durch die Homepage der Lupus-SHG Darmstadt auf Sie gekommen. Ich komme weder aus Darmstadt noch bin ich in Ihrem Verein, die ganze Thematik ist recht neu für mich. Sie haben bestimmt viel zu tun, trotzdem würde ich mich freuen, wenn Sie mir einige Lupus-Fragen beantworten könnten. Bei meiner Freundin, sie lebt in Nürnberg, wurde letzte Woche in der Hautklinik in ... Lupus diagnostiziert, dies durch eine Biopsie am Hinterkopf. Sie wurde ziemlich schlecht bis gar nicht beraten und nun haben wir vieles im Internet gelesen, wahrscheinlich schon bald zu viel. Der nächste Termin in der Klinik ist erst in zwei Wochen, dann soll wohl auch geklärt werden ob es sich „nur“ um einen Hautlupus handelt.

Bei meiner Freundin, sie ist jetzt 32, wurde schon vor 13 Jahren eine vernarbende Stelle am Hinterkopf als Lupus diagnostiziert. Damals bekam sie das dann mit einer Therapeutin der TCM in den Griff, sodass die Stelle am Kopf nicht größer wurde. Diese riet ihr damals auch, die Mandeln entfernen zu lassen, da diese chronisch entzündet waren, was sie dann auch tat.

Die Stelle am Kopf hat sich jetzt ordentlich vergrößert und wir haben natürlich nach Gründen gesucht. Als erstes ist uns eingefallen, dass sie seit ca. drei Jahren einen extrem vereiterten Backenzahn hat, welcher nie so schlimme Schmerzen gemacht hat, als dass es ihr wert gewesen wäre, ihn rauszumachen und durch ein Implantat zu ersetzen. Letzte Woche war sie beim Zahnarzt und dieser meinte auch, dass der Zahn unbedingt raus muss. Wir denken irgendwie, dass der entzündete Zahn etwas mit dem Wiederaufleben ihres Lupus zu tun haben könnte. Also haben wir für uns folgendes Vorgehen entschieden: 1.) Zahn raus, 2.) Pille absetzen und 3.) wieder mit Qi-Gong anfangen.

Dummerweise hatte sie nun letzten Sonntag einen Fahrradunfall, sodass sie am Kinn genäht wurde, der Daumen verstaucht und ein anderer Zahn kaputt ist usw. Heute war sie beim Chirurg, dieser hat festgestellt, dass die Wunde schlecht heilt und entzündet ist. Morgen hat sie eigentlich einen Termin beim Zahnarzt, um den vereiterten Zahn ziehen zu lassen.

Nun meine eigentlichen Fragen:

Kann die schlechte Wundheilung etwas mit dem Lupus zu tun haben? Und ist es in ihrer jetzigen Situation sinnvoll, den Zahn ziehen zu lassen oder ist es Ihrer Meinung nach nicht dienlich, jetzt noch eine Baustelle in Ihrem Körper zu eröffnen? Wir waren der Ansicht, dass dies jetzt möglichst schnell geschehen sollte, sind jetzt aber am Zweifeln, ob es momentan nicht mehr schadet als hilft.

Eigentlich wollte ich mich kurz fassen, leider hat das nicht funktioniert. Wir sind, gelinde gesagt, etwas verwirrt. Natürlich sollte man solche Sachen den behandelnden Arzt fragen, ich habe aber das Gefühl, dass da nichts bei rauskommt. Ich würde mich freuen, wenn Sie die Zeit finden würden, meine Fragen zu beantworten. Vielen Dank dafür im Voraus.

Schöne Grüße aus ...

♂

### **8.6.2006 (Deutschland)**

Guten Abend,

könnten Sie mir vielleicht sagen, ob es Einwände gegen eine Zeckenimpfung bei Lupus erythematodes gibt?

Des weiteren würde ich gerne wissen, ob ein Grippeimpfung ratsam ist.

Herzlichen Dank für Ihre Mühe.

Mit freundlichen Grüßen

♀

(Ärztin)

### **9.7.2006 Kanadische wilde Blaubeere (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

in Ihrem Bericht wird die positive Wirkung der kanadischen wilden Blaubeere hervorgehoben; leider finde ich im Internet keinen Anbieter dieser Nahrungsergänzung. Ich wäre Ihnen sehr dankbar, wenn Sie mir mitteilen würden, wo ich diese kanad. wilde Blaubeere kaufen kann.\*

Herzlichen Dank für Ihre Bemühungen.

Mit freundlichem Gruß

♀

### **12.7.2006 Sjögren-Syndrom (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

meine Mutter leidet unter einer sehr starken Form dieses Syndroms. Wir haben schon bei mehreren Ärzten vorgesprochen, aber keiner konnte uns in keinsten Form helfen. Wir probierten sämtliche Sachen aus, aber es half nichts. Es ist für unsere Familie sehr schwer, weil das Leben, welches sie führt, nicht mehr lebenswert ist.

Auf diesem Wege bitte ich Sie um Ihre Hilfe.

Mit freundlichen Grüßen

♀

\* Die Anfrage bezieht sich auf die Internetseite der Darmstädter Lupus-Selbsthilfegruppe zur Gesundheitsreform und zu alternativen Behandlungsmethoden unter <http://www.lupus-shg.de/alternativ.htm>.

### **17.7.2006 Weichteilrheumatismuserkrankung meiner Tochter (Deutschland)**

Liebe Frau M.,

vor zwei Jahren wurde nach einem Spanienurlaub meiner Tochter, der mit hohem Fieber endete, Weichteilrheumatismus diagnostiziert.

Zuerst dachte man an Lupus, mittlerweile spricht man vom Sharp-Syndrom, Raynaud-Syndrom und Verdacht auf das Overlap-Syndrom.

Sie ist mittlerweile 13 Jahre alt, seit Ausbruch der Krankheit hatte sie zunächst keinen Schub mehr, jedoch wird ihre Beweglichkeit immer mehr eingeschränkt.

Nun hat man sich zu einer MTX-Therapie (Lantarel<sup>®</sup>) entschlossen. Unter dieser Therapie kam es zu einem drei Wochen andauernden Rheumaschub mit hohem Fieber.

MTX wurde nun wieder abgesetzt, soll aber einschleichend wieder begonnen werden.

Nun fühle ich mich als Mutter mit dieser Situation hilflos und alleine, da die Aufklärung durch die Ärzte doch nicht immer leicht zu verstehen ist. Daher meine Frage, ob bei diesem Krankheitsbild eine Teilnahme in Ihrer Selbsthilfegruppe möglich und sinnvoll ist, oder ob dies doch eher nur für Lupus-Erkrankungen ist.

Vielen Dank für Ihre Hilfe im Voraus.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **20.7.2006 Klinik bei Mischkollagenose? (Fulda)**

Hallo!

Ich bin total verzweifelt und weiß nicht, an wen ich mich wenden soll.

Ich bin 27 J. und habe Verdacht auf Mischkollagenose. ANA 1:5120, alle ENA der letzten Untersuchung (sechs Stück) sind positiv. Mein Hauptproblem sind Darmbeschwerden. Krämpfe, Durchfälle, Blutungen. Eine Fruktoseintoleranz besteht ebenfalls. Letzte Darmspiegelung war vor 13 Monaten, Magenspiegelungen erbringen oft Magenschleimhautentzündung. Colitis oder Morbus Crohn wurde bei den Koloskopien nicht diagnostiziert.

Ich wiege nur noch 43,6 Kilo, weil ich kaum noch etwas vertrage und habe nach diversen Enddarm-OP's auch ständig Schmerzen und Entzündungen (auch Fissuren).

Ich wollte gerne in das Klinikum in ..., weil ich mit einem Arzt gesprochen habe, mit dem ich wohl gut klar käme und die dort auch Ahnung haben (auch Immun-Sprechstunden).

Allerdings sagte jemand, ich solle unbedingt in eine Uni-Klinik, weil die besser wären. Das Klinikum in ... gehört aber doch zur Universität in ...?

Ich wäre Ihnen s e h r dankbar, wenn Sie mir schnellstmöglich antworten könnten, ob es sich lohnt, in die Sprechstunde nach ... zu fahren (das ist nämlich ein ganz schöner Weg ...), oder ob ich doch die Uni-Klinik ... oder ... wählen sollte (am liebsten die beste, die am nächsten an meinem Wohnort ist).

Wenn nicht morgen (Freitag), soll ich nämlich gleich nächste Woche in die Sprechstunde!

VIELEN DANK FÜR DIE MÜHE!!!

♀

### **17.8.2006 Heißer Kopf und Ohnmacht bei SLE (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau Diplom-Psychologin M.,

ich habe heute bereits versucht, Sie telefonisch zu erreichen (Anrufbeantworter). Ich bin Personalrätin bei der Verwaltungsgemeinschaft ... Seit etwa zwei Monaten mache ich mir Sorgen um meine an SLE erkrankte Kollegin, die mit mir seit 13 Jahren das Zimmer teilt. Auf der Suche nach Hilfe im Internet bin ich auf Ihre Adresse gestoßen. Meine Kollegin leidet verstärkt unter großer Hitze im Hals- und Kopfbereich. Sie ist dann meist einer Ohnmacht nahe und muss sofort nach Hause. Totale Ohnmacht, durch den Notarzt bestätigt, hatte sie schon zweimal in meiner Gegenwart. Auch bei zwei Krankenhausaufenthalten erging es ihr nicht anders. Die Ärzte sprechen von Psychosomatik. Gibt es in Ihrem Bekanntenkreis Personen oder sonstige Informationen, wie man mit dieser Hitze umgehen kann? Gibt es Hilfe?

Vielen Dank für Ihre Bemühungen!

Mit freundlichen Grüßen

♀

(Adresse)

### **17.8.2006 Guten Tag (Schweiz)**

Ich bin eine Patientin mit Lupus Krankheit ich bin interessiert für Newsletter die mir informieren könnte über diese Krankheit können sie mir informieren ob man auch in der Schweiz haben kann was kostet und alles über diese newsletter. Merci!

♀

### **28.8.2006 Ernährung bei SLE (Deutschland)**

guten tag frau Dorothea M.!

mein name ist ... und ich studiere oecotrophologie (haushalts- und ernährungswissenschaften). ich schreibe zur zeit mit einer kommlitonin eine projektarbeit zum thema „ernährung bei lupus erythematodes“. eine bekannte meiner kommlitonin ist von der krankheit betroffen. wir wollen mit dieser projektarbeit versuchen, mehr auf die krankheit aufmerksam zu machen und herausfinden, wie weit die forschungen und diagnosemöglichkeiten sind. ganz wichtig bei diesem thema ist uns die ernährung: gibt es möglichkeiten, mit hilfe der ernährung den krankheitsverlauf zu beeinflussen, schübe zu vermeiden oder begleiterkrankungen zu verhindern?

wurden ihnen von ärzten ernährungstipps gegeben oder haben sie persönliche erfahrungen gemacht?

wir würden uns sehr über eine antwort von ihnen freuen.

vielen dank für ihre bemühungen

mit freundlichen grüßen

♀

## 29.8.2006 Sjögren-Erkrankung (Rhein-Neckar-Raum)

Sehr geehrte Frau M.,

ich bin 46 Jahre alt und leide seit einigen Jahren unter Zungenbrennen und unter leichten Schmerzen im Mund- und Rachenbereich besonders nach dem Aufwachen. Ich habe in den letzten Jahren schon viele Ärzte unterschiedlichster Fachrichtungen aufgesucht, u. a. die Diagnoseklinik in ..., wurde längere Zeit mit Nexium® behandelt, weil man davon ausging, dass es sich bei diesen Symptomen um eine Refluxkrankheit handelt. Allerdings zeigten diese Tabletten nicht die erwünschte Wirkung und eine pH-Metrie im letzten Jahr ergab, dass Reflux wohl kaum die Ursache für meine Beschwerden sein konnte.

Da mein Leiden sich in der Zwischenzeit weiter verschlimmerte (inzwischen sieht man im vorderen Bereich meiner Zunge rote Streifen, deren Form und Ort sich öfters ändert), machte ich mich vor einigen Monaten im Internet auf die Suche und stieß dabei auf das Sjögren-Syndrom. Da ich seit etwa zwei Jahren auch Beschwerden an den Kniegelenken und seit letztem Winter Schmerzen an einigen Fingergelenken habe, dachte ich, ich hätte endlich die Ursache meiner Krankheit gefunden. Im Mai stellten sich dann schließlich noch Augenbeschwerden ein, was meine Vermutung noch zu bestätigen schien.

Der Besuch bei einem Rheumatologen im Juli ergab dann:

„Es findet sich eine Sicca-Symptomatik ohne serologische Hinweise auf ein Sjögren-Syndrom oder eine sonstige entzündliche Systemerkrankung. Auch Zungenbrennen und chronische Bronchitis mit Bronchiektasen lassen an eine generelle Minderfunktion exokriner Drüsen denken ... Eine antirheumatische oder immunsuppressive Therapie kommt nicht in Betracht ...“.

Nun hätte ich gerne von Ihnen gewusst, ob

1. es sein kann, dass man an einem Sjögren-Syndrom erkrankt ist, ohne dass entsprechende Blutwerte vorliegen,
2. es noch andere Tests gibt, die diese Krankheit zweifelsfrei ausschließen können,
3. es noch andere Ursachen gibt, die diese Symptome hervorrufen können, wie z. B. Allergien, Stress,
4. Sie mir einen auf diesem Gebiet wirklich kompetenten Arzt im Raum ... nennen können. Notfalls fahre ich auch noch weiter.

Für Ihre Bemühungen bedanke ich mich schon im Voraus und verbleibe mit freundlichen Grüßen

♀

## 8.9.2006 Bitte um Hilfe für meine Mutter (Deutschland)

Sehr geehrte Damen und Herren,

seit mehr als 40 Jahren leidet meine Mutter unter ständig wechselnden Entzündungen, die in Schüben mehrmals im Jahr auftreten. Dazu gehören Entzündungen der Schleimhaut im Mund und Halsbereich mit Beteiligung der Lymphe, Entzündungen der Hände und der Nagelhaut mit Beteiligung der Handgelenke und der Ellenbogen, starke Schmerzen in den Knien und damit verbundene Schleimbeutelentzündungen, Gürtel- und Gesichtsrosen.

Dies sind nur einige Krankheitssymptome, die in den akuten Phasen auftreten, kein Arzt konnte bisher helfen!

Meine Frage an Sie lautet nun, kann über eine Blutuntersuchung der Lupus festgestellt werden? Wo finden wir in Norddeutschland einen Fachmann und welche Blutparameter müssen zur Diagnosesicherung ermittelt werden?

Welche Medikamente sind momentan das Mittel der Wahl?

Für Ihre Mühe und Unterstützung möchte ich mich bereits im Voraus bedanken.

Ihre

♀

## 8.9.2006 (Deutschland)

Guten Tag!

Ich heiÙe ... und wollte Ihnen eine Frage zu Lupus stellen, da ich selbst betroffen von der Krankheit bin. Seit 1994 wurde anhand einer Reihe von Untersuchungen festgestellt, dass ich Lupus habe, doch Gott sei Dank geht es mir sehr gut. Nat¼rlich nehme ich Medikamente ein in geringer Dosis. Sicherlich kann man nie wissen, wann so ein Schub wieder auftaucht, doch man sollte meistens in den Tag hineinleben und optimistisch sein.

Deshalb meine Frage an Sie:

Meine Gelenke sind befallen, ebenso die Haut. Aber die R¼tungen generell im Gesicht sind seit 1996 nicht mehr aufgetreten, doch ich muss mich vor der Sonne schon sch¼tzen. Wieviel muss die Blutsenkung sein, damit man sagen kann, dass kein Lupus mehr vorhanden ist? Ich hatte letztlich mal 4 zu 8, aber was ist, wenn ich 0 habe oder welcher Wert ist der Beste. Das verstehe ich nicht. Ob es neue Therapiem¼glichkeiten gibt? Ich nehme gerade Kortison 5 mg, Azathioprin einmal t¼glich und Quensyl® einmal.

Das w¼ren meine Fragen an Sie.

Ich danke Ihnen im Voraus!

♀

## 25.9.2006 Hilfe bei starken Gelenkschmerzen (Deutschland)

Guten Tag!

Meine Schwiegermutter (71) erhielt vor kurzem von Dr. ... in ... die Diagnose „Lupus“ und bat mich im Internet nach Behandlungsm¼glichkeiten zu recherchieren, weil sie Angst vor den verschriebenen Kortisonmedikamenten hat. Ihre haupts¼chlichen Symptome sind, soweit ich weiÙ, schubweise starke bis unertr¼gliche Gelenkschmerzen an H¼nden und F¼Ùen. Was ich daraufhin gestern auf Ihren und anderen Seiten gelesen habe, hat mich doch sehr beunruhigt.

Mir gehen viele Fragen durch den Kopf. Zun¼chst m¼chte ich gerne zwei davon loswerden:

1. Ich w¼rde gern wissen, mit welchen Medikamenten man normalerweise versucht, die starken Gelenkschmerzen behandeln? Was k¼nnte man neben der Medikamentengabe tun, um diese Beschwerden zu lindern? Sollte man bei der Ern¼hrung Bestimmtes beachten? Kann man ¼ber physikalische Behandlungen oder B¼der etwas erreichen?
2. Ich habe den Eindruck, dass der Arzt meine Schwiegermutter bislang nicht ¼ber die m¼glichen weiteren Auswirkungen der Krankheit informiert hat. Ist es f¼r einen Lupus-Patienten wichtig zu wissen, was eventuell auf ihn zukommen k¼nnte, damit er beispielsweise weitere Symptome richtig einordnet und rechtzeitig behandeln l¼sst, oder kann man riskieren, ihn zun¼chst nicht aufzukl¼ren. Ich kenne meine Schwiegermutter. Ich bin mir sicher, sie w¼rde die Kenntnis ¼ber den vollen Umfang der Krankheit sehr schlecht verkraften.

¼ber eine Antwort w¼rde ich mich sehr freuen.

Mit freundlichen Gr¼Ùen

♀

### **2.10.2006 Kontaktaufnahme (Deutschland)**

Hallo, bin 55 Jahre alt, habe die Diagnose seit drei Monaten und suche nach weiteren Informationen. Habe seit ca. 18 Jahren massive Beschwerden, seit zwei Jahren sehr heftige, und dabei eine unvorstellbare Arztodyssee hinter mir. Bitte schicken Sie mir per Mail Infomaterial zu. Wann ist die nächste Zusammenkunft der Shg. Sjögren/Kollagenose?

Viele Grüße

♀

### **3.10.2006 Selbsthilfegruppe Sjögren-Syndrom in BW (Baden-Württemberg)**

Sehr geehrte Frau M.,

meine 72-jährige Mutter leidet unter Inclusion Body Myositis in Verbindung mit Sjögren-Syndrom. Gibt es in Baden-Württemberg (möglichst zwischen Karlsruhe und Freiburg) Selbsthilfegruppen wie die Ihrige in Darmstadt? Vielen Dank für Ihre Antwort!

Mit freundlichen Grüßen

♂

### **10.10.2006 Informationen (Deutschland)**

Guten Tag,

ich bin über eine Suchmaschine auf Ihre Website gelangt. Seit 1984 leide ich unter SS und suche Gleichgesinnte, Erfahrungsaustausch und Informationen über Behandlungsmethoden.

Können Sie mir Kontaktadressen o. ä. nennen?

Vielen Dank

MfG

♀

### **23.10.2006 Psychologische Begleitung (Mittelhessen)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich hoffe, dass diese Mail an die richtige Adresse gesendet wird und Sie sie auch tatsächlich erhalten. Ihre Adresse hat mir Frau ... von der SHG in ... mitgeteilt. Mein Anliegen hier ist folgendes: Im Februar diesen Jahres wurde die Erkrankung systemischer Lupus erythematoses diagnostiziert. Bedingt durch eine ZNS-Beteiligung litt ich unter teilweise erheblichen Angst- und Panikzuständen. Nach sieben Endoxan<sup>®</sup>-Bolus-Einheiten geht es mir zwar schon erheblich besser, doch allein lebensfähig war/bin ich noch nicht. Vor allem psychisch breche ich immer wieder ein. Trotz therapeutischer Vorerfahrung – bisher war nicht bekannt, dass ich schon seit mehreren Jahren an SLE erkrankt bin, sodass ich nicht ursächlich, sondern nur symptomatisch behandelt wurde – möchte ich in meiner aktuellen Lebenssituation erneut psychologische Unterstützung in Form einer Begleitung beanspruchen. Sind Ihnen vielleicht Ärzte bekannt, die therapeutisch arbeiten und



Erfahrung in der Begleitung von chronisch kranken Patienten – speziell vielleicht sogar SLE-Patienten haben? Ich wohne in ...; Angebot und Chance freier Plätze ist nicht wirklich besonders umfangreich.

Falls Sie hilfreiche Tipps oder Adressen vermitteln können – vielleicht auch in meiner Nähe –, wäre ich über eine Nachricht von Ihnen sehr dankbar!

Mit freundlichen Grüßen

♀

(Adresse)

### **26.10.2006 Sjögren-Syndrom-Selbsthilfegruppe/Ärzte (Odenwald)**

Sehr geehrte Dorothea M.,

gerade habe ich Ihre Kontaktadresse im Internet gefunden und bin sehr interessiert, zu einem der nächsten Treffen der Selbsthilfegruppe zu kommen.

Seit Anfang dieses Jahres wurde bei mir ein Sjögren-Syndrom diagnostiziert und ich leide extrem unter Augen- und Mundtrockenheit. Ich möchte gerne einen Facharzt/Fachärztin aufsuchen – möchte aber nicht so aufs Geratewohl eine/einen nehmen. Vielleicht gibt es da Empfehlungen?

Bitte teilen Sie mir doch die nächsten Termine, weitere Kontakte etc. mit. Vielen Dank im Voraus. Ich wohne übrigens in ... und arbeite in ...

Herzliche Grüße

♀

### **27.10.2006 SLE-Anfrage! (Kärnten)**

Sehr geehrte Damen und Herren!

Ich habe seit 16 Jahren SLE und habe schon vieles an Medikamenten ausprobiert. Seit rund einem Jahr nehme ich neben Kortison auch Cellcept<sup>®</sup>, was ich gut vertrage und auch eine deutliche Besserung mit sich brachte. Die zuständige Krankenkasse bewilligte mir auch das Rezept mit dem Hinweis, dass dieses immer vom Facharzt ausgestellt (Rheumatologe, Immunologe) und die Diagnose angeführt sein muss! Das war auch immer der Fall. Nun aber, quasi von heute auf morgen, weigert sich die Kasse, die Kosten zu übernehmen. Erst nach mehreren Beschwerdebriefen wurde mir als Begründung angegeben, dass ich nicht transplantiert wäre und daher dieses Medikament nicht bekommen kann.

Nun habe ich im Internet auf verschiedenen Seiten auch Beiträge gefunden, in denen Cellcept<sup>®</sup> als Medikament für SLE angegeben wird. Ich weiß zwar nicht, ob Sie mir Auskunft darüber erteilen können, aber ich hätte gerne gewusst, ob in Deutschland die Kassen Cellcept<sup>®</sup> für SLE übernehmen (ich komme aus Österreich – Kärnten). Mein behandelnder Arzt ist ebenso empört über diese Entscheidung, ist aber gerade dabei in Gesprächen und mittels Schriftverkehr etwas zu erreichen.

Ich ersuche höflichst um Mitteilung.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **1.11.2006 Newsletter (Wien)**

Hallo!

Meine Frau hat seit 20 Jahren einen schlafenden SLE diagnostiziert, der leider langsam wieder erwacht. Bitte um Zusendung Ihres Newsletters.

Ich möchte lernen, damit umgehen zu können.

lg

♂

### **19.11.2006 (Mittelhessen)**

Sehr geehrte Damen und Herren!!

Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie mir eine Informationsbroschüre zum Thema Lupus zukommen lassen könnten.

Ich bin 25 Jahre alt und vor viereinhalb Jahren stellte man bei mir den Hautlupus fest. Ich fühle mich bisher jedoch sehr alleingelassen mit dem Thema und möchte mich nun näher mit meiner Krankheit beschäftigen.

Meine Adresse: ...

Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie mir Informationsmaterial zukommen lassen könnten.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **21.11.2006 SLE (Deutschland)**

Liebe Dorothea,

bin auf der Suche nach Infos auf deine Adresse gestoßen, vielleicht kannst du mir helfen? Hatte im vergangenen Jahr meinen zweiten massiven Schub einer Mischkollagenose (SLE + Sjögren) und möchte nun wissen, welche Medikamente ich meiden muss, um nicht einen neuen Schub auszulösen (hatte damals einen Keuchhusten und Antibiotika bekommen). Jetzt stehen mir zwei Zahnoperationen bevor und habe natürlich Angst, habe bisher auch nichts über die Rolle von Lokalanästhetika gefunden, mein Rheumatologe auch nicht.

Viele Grüße (die E-Mail Adresse ist die meines Ehemannes)

♀

### **24.11.2006 (Deutschland)**

Liebe Frau M.,

ich benötige Ihre Hilfe bei der Suche nach dem richtigen Arzt. Nach ca. elf Jahren Leidensweg möchte ich diesbezüglich keine Fehler mehr machen. Erst gestern bin ich zufällig auf die

Internetseite der Rheuma-Liga e. V. gelangt. Im Beschwerdebild des Sjögren-Syndroms habe ich mich wiedergefunden. Jetzt kann ich es kaum mehr erwarten, mich mit einem Fachmann darüber zu unterhalten.

Sicherlich kann man sagen, dass ich schon so viele Jahre gewartet habe, da kommt es auf ein paar Tage mehr oder weniger nicht an. Aber sicherlich können Sie am besten verstehen, was zur Zeit in mir vorgeht.

Ich freue mich auf Ihre Antwort und verbleibe mit lieben Grüßen

♀

### **27.11.2006 Sjögren-Syndrom (Allgäu)**

Sehr geehrte Frau M.,

die Rheuma-Liga Hessen gab mir Ihre Adresse – ich bin als seit kurzer Zeit „Betroffene“ sehr interessiert an Informationen, an einem Arbeitskreis, an Kontakten zu anderen in dieser Situation und würde mich freuen von Ihnen zu hören, welche Möglichkeiten es für mich gibt, vielleicht auch in meiner Nähe.

Mit freundlichen Grüßen

♀

(Adresse)

### **6.12.2006 Frage (Wien)**

Hallo aus Wien!

Mich beschäftigt momentan ein großes Problem, und ich hoffe auf Empfehlungen seitens der „Experten“. Bei mir (weiblich, 38 Jahre) wurde vor zwei Jahren Hashimoto und vor einem Jahr SLE diagnostiziert. Ich nehme seitdem Resochin<sup>®</sup> und 10 mg Apremnison<sup>®</sup> und bin bis zum Sommer ganz gut damit zurechtgekommen. Im Sommer habe ich mit der Sonne sehr, sehr große Schwierigkeiten bekommen, sodass ich trotz 60er Schutzfaktor und Kopfbedeckung nahezu permanent einen Sonnenbrand hatte. Seit dem Spätherbst hat sich die Situation wieder entspannt, aber!!! jetzt plötzlich leide ich unter starkem Haarausfall, und schön langsam verzweifle ich wirklich. Ich nehme jetzt seit zwei Wochen Pantogar<sup>®</sup> und ein Mittel gegen Haarausfall und für Wachstum direkt auf die Kopfhaut aufgetragen – doch nichts hilft, es wird schlimmer!

Wer weiß Rat und wer hat eine ähnliche Situation durchgemacht und eine Verbesserung des Haarausfalls erreicht?

Für Hilfe wäre ich sehr dankbar!!!

♀

## 6.12.2006 Z. Hd. Fr. Maxin (Nürnberg)

Sehr geehrte Frau M.,

ich bin durch die Homepage der Lupus-Selbsthilfegruppe auf Sie aufmerksam geworden. Viele Leute haben Ihnen Fragen gestellt und auch ich hätte einige Fragen. Sie haben sicher viel zu tun, ich würde mich trotzdem freuen, wenn Sie mir meine Fragen beantworten könnten, leider fällt mir sonst niemand ein.

Vor etwa 15 Jahren habe ich einen vernarbenden Haarausfall am Kopf bekommen. Mit Hilfe einer Therapeutin der TCM konnte das Wachstum der Stelle gestoppt werden. Die Hautklinik in ... hatte Gewebe entnommen, eine wirkliche Diagnose gab es damals nicht. Es war die Rede von einer Schmetterlingsflechte.

Vor einem Jahr fiel mir auf, dass sich die Stelle vergrößert hatte und eine neue dazukam. Seitdem bin ich in der Uni-Klinik in ... in Behandlung und nicht sehr zufrieden, weil dort nur ungern auf Fragen geantwortet wird. Seit etwa neun Monaten habe ich die Stellen dann täglich mit einer Kortisonlösung Betnesol® V Crinale eingerieben. Im Mai hatte man nochmals Gewebe entnommen, aber es gab auch diesmal keinen klaren Befund. Evtl. folliculär betonter LE. Das Blutbild wies allerdings nicht auf einen LE hin.

Ich hatte sehr lange einen entzündeten Zahn, den ich immer versucht habe zu retten. Dieser Zahn war wohl über zwei Jahre lang dauernd entzündet. Er könnte die Ursache für den neuen Ausbruch gewesen sein. Der Zahn ist mittlerweile entfernt.

Bei meinem gestrigen Besuch wurde mir mitgeteilt, dass nun doch vieles auf einen Lupus hindeutet. Ob SLE oder Hautlupus konnte keiner sagen. Auf jeden Fall seien die Stellen inaktiv und ich solle jetzt mit der Kortisonlösung aufhören und mit Quensyl® anfangen.

Da wäre schon meine erste Frage: Der Arzt sagte mir, dass ich anfangs zehn Tage lang drei Tabletten täglich nehmen soll und danach zwei. Nach dem was ich gelesen habe, kommt mir das ziemlich viel vor. Was meinen Sie?

Nun mein zweites Problem: Wir haben in zwei Wochen einen Thailand-Urlaub gebucht und möchten eigentlich auch gerne hinfahren. Ich weiß, dass man die Sonne eigentlich meiden soll. Aber ich fühle mich bis auf die Haare gut. Ich bin zwar ein heller Typ, aber vertrage die Sonne ganz gut und werde dort natürlich entsprechende Schutzmaßnahmen ergreifen (Schatten, Kleidung, hoher Lichtschutzfaktor). Ist es eigentlich richtig, dass Quensyl® noch sonnenempfindlicher macht? Die Hautärztin in der Klinik wusste davon nichts, ich hatte in einem Forum davon gelesen. Nun bin ich am überlegen, ob ich mit dem Beginn der Einnahme bis nach dem Urlaub warten sollte. Dazu meine Fragen:

1.) Ist es wg. der Sonnenempfindlichkeit sinnvoll, mit dem Quensyl® noch vier Wochen zu warten, um evtl. Schübe zu vermeiden? Oder sollte ich sofort damit anfangen, gerade wg. der verstärkten Sonneneinstrahlung, die evtl. neue Schübe verursachen könnte. So wäre man wenigstens medikamentös vorbereitet.

2.) Und sollte ich, wenn ich mit dem Quensyl® noch warte, die Kortisonlösung weiter anwenden oder einfach nichts tun?

Die letzte Frage: Eigentlich sieht ja alles im Moment so aus, als ob es gestoppt ist. Evtl. war wirklich der vereiterte Zahn das Problem. Dieser ist nun beseitigt. Sollte ich die Quensyl-Behandlung auf alle Fälle machen?

Ich weiß, das sind viele und teilweise auch sehr konkrete Fragen, aber Sie würden mir wirklich sehr helfen, wenn Sie mir diese beantworten könnten.

Gerne würde ich auch in meiner Gegend einen fähigen Arzt und eine Selbsthilfegruppe finden, haben Sie da vielleicht irgendwelche Tipps? Sehr vielen Dank für die Zeit und Mühe, die Sie sich beim Lesen genommen haben.

Ich wünsche Ihnen noch einen schönen Tag.

Viele Grüße und tausend Dank schon mal im Voraus

♀

## 9.12.2006 Anfrage zu Ihrer Internetseite (Deutschland)

Sehr geehrte Frau M.,

da meine Mutter an Lupus erkrankt ist, habe ich mich auf die Suche nach Informationen zu diesem Krankheitsbild begeben und bin dabei auf die von Ihnen gestaltete Webseite gestoßen. Jetzt habe ich eine, wahrscheinlich etwas außergewöhnliche Anfrage: Sie haben ein Bild eingestellt, welches meiner Mutter auf den ersten Blick sehr gut gefiel. Ich würde ihr das gern schenken, habe aber keine Ahnung, wie dieses Bild heißt, beziehungsweise, wer es fotografiert, gemalt ... hat. Können Sie mir bei dieser Frage weiterhelfen? Das würde mich sehr freuen.

Mit freundlichen Grüßen

♀

## 19.12.2006 Sjögren-Erkrankung

Sehr geehrte Fr. M.,

am 05.12.06 bekam ich durch einen Rheumatologen die Diagnose Sjögren-Syndrom (mit den typischen Trockenheitsproblemen) sowie z. Zt. Verdacht auf SLE (lt. Arzt kann sich mein Körper noch nicht entscheiden ob oder nicht SLE, Labortiter grenzwertig) mitgeteilt. Habe schon seit Jahren diverse Krankheiten u. a. UV-Lichtdermatose, Multi-Allergie-Syndrom, Fibromyalgie (Nahrungsmittel/Medikamente). Fühle mich seit Jahren immer schlechter (Allgemeinzustand/Muskel-/Gelenkprobleme). Die ganzen Probleme begannen im Herbst 1984 mit Urtikaria u. in den nachfolgenden Jahren immer weiter zunehmenden allergischen Problemen etc. (alles aufzuzählen wäre hier zu lang).

Wollte mich jetzt einer Selbsthilfegruppe anschließen, um weitere, nicht schulmedizinische Therapien kennenzulernen, z. B. TCM, Akupunktur, Homöopathie etc., da ich auf die klassisch/medizinische Therapie mit Quensyl® allergisch (Urtikaria/Übelkeit) reagiert habe, das gleiche gilt für Weihrauch (H 15).

Außerdem bin ich auf der Suche nach einem kompetenten internistisch/rheumatolog. tätigen Arzt, der mich auch in naturheilkundlicher Sicht und nicht nur in schulmedizinischer Sicht behandelt. Für eine Mitteilung, wann, wo und wie Ihre Gruppe sich trifft, wäre ich dankbar. Eine wichtige Frage noch, was ist der gültige Mitgliedsbeitrag in Ihrer Selbsthilfegruppe?\*

Über eine baldige Nachricht von Ihrer Seite aus würde ich mich freuen, sollte dies vor den Festtagen nicht mehr klappen, habe ich Verständnis hierfür.

Von meiner Seite aus wünsche ich Ihnen hiermit frohe Festtage und einen guten Rutsch ins Jahr 2007 und vor allem ganz ganz wichtig Gesundheit, denn wie sagte schon Schopenhauer: „Gesundheit ist nicht alles, aber ohne Gesundheit ist alles nichts“.

♀

## 1.1.2007 Diagnose Sjögren-Syndrom (Mainz)

Sehr geehrte Frau M.,

vor ca. vier Wochen bekam ich die Diagnose Sjögren-Syndrom, mit der ich zunächst nicht viel anfangen konnte. Inzwischen habe ich mich im Internet ein bisschen „schlau gemacht“. Die hier gefundenen Symptombeschreibungen haben mich doch ziemlich beunruhigt. Sie haben allerdings auch Zweifel an meiner Diagnose aufkommen lassen, weil meine Symptome nur begrenzt zutreffen und diese auch altersbedingt sein können (wobei ich allerdings mit den genannten Laborbefunden nichts anfangen kann).

\* In der Darmstädter Lupus-Selbsthilfegruppe gibt es keinen Mitgliedsbeitrag. Die Teilnahme ist kostenfrei.

Hier nun meine Frage an Sie: Können Sie mir in der Gegend ... einen Arzt oder ein Krankenhaus nennen, wo eine differenziertere Diagnostik durchgeführt werden kann. Mein Arzt (Lungenfacharzt) kam mir doch etwas unsicher vor. Für eine baldige Antwort wäre ich dankbar.

Freundliche Grüße

♀

(Adresse)

#### **4.1.2007 Schmetterlingskrankheit (Deutschland)**

Hallo,

mein Name ist ..., ich bin 38 Jahre alt. Habe zwei Kinder.

Vor vier Wochen wurde bei mir festgestellt, dass ich die Schmetterlingskrankheit habe. Mir wurde Blut gezogen. Ich habe auch seit Mai 2006 den schmetterlingsförmigen Ausschlag im Gesicht gehabt, der jetzt endlich weg ist durch eine Salbe, die ich bekommen habe. Mein Hautarzt sagte mir die Diagnose über das Telefon. Und meinte dann, dass ich in so circa zwei Monaten wieder vorbeikommen soll. Wegen ... weiß ich nicht. Ich habe mich im Internet bisschen schlau gemacht, was die Krankheit bedeutet. Ich bin sowas von enttäuscht wegen der wenigen Information von meinem Arzt, das ich nicht mehr weiter weiß. Mir geht es auch nicht so gut, ich friere ständig, bin müde und lustlos, mache echt nur das Nötigste im Haushalt. Meine Fingergelenke tun weh und meine Füße sind abends immer wie Eisklumpen. In der Nacht friere ich auch immer. Wache auf, weil ich Schüttelfrost habe. Mein Hautarzt hat mich nicht mal gefragt, wie ich mich fühle usw. Gar nichts. Bin richtig wütend, weil ich auch von meinen Bekannten (Freunde) als eingebilddete Kranke bezeichnet wurde. Weil, das im Gesicht ist ja weg, also bin ich wieder gesund. Aber ich fühl' mich zur Zeit schlecht. Was kann ich machen, dass es mir besser geht, dass ich nicht mehr so müde und abgeschlagen bin? Ich will endlich mal wieder normal was unternehmen können!!!

Was soll ich jetzt machen, zwei Monate warten? Oder einen anderen Arzt aufsuchen? Ich weiß nicht weiter.

Mit freundlichen Grüßen

♀

#### **7.1.2007 Hilfe wegen Kontakt zu Spezialisten für SLE (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

es wurde seit ca. 2004 ein SLE bei meiner Frau festgestellt. Sie lag zweimal schwer krank auf Intensivstation, danach ein Jahr unter medikamentöser Therapie beschwerdefrei. Momentan hat sich der Allgemeinzustand von meiner Frau verschlechtert. Es gibt wieder Zeichen der Reaktivierung des SLE. Wir haben uns schon in der Uni-Klinik in ... vorgestellt, sind leider nach Hause geschickt worden, da der dortige Oberarzt nur für Hautlupus spezialisiert ist. Kennen Sie gute SLE-Spezialisten oder Fachkliniken für SLE in NRW oder in Deutschland? Wenn meine Frau Mitglied der Selbsthilfegruppe werden möchte, wie und wo soll sie sich anmelden?

Wir bedanken uns im Voraus und verbleiben

mit freundlichen Grüßen

♂

### **29.1.2007 Sjögren-Syndrom (Deutschland)**

Sehr geehrte Vorsitzende,

ich hätte eine Frage, welche Sie mir ggf. aufgrund Ihrer Erfahrungswerte beantworten können.

Ich leide seit fünf bis sechs Jahren an gleichbleibenden trockenen Augen. Eine Hashimoto-Thyreoiditis wurde vor einigen Jahren diagnostiziert und mit Schilddrüsenhormonen eingestellt.

Vor ca. drei Jahren wurde bei mir ein primäres Sjögren-Syndrom festgestellt. Alle Blutwerte bei mir waren in Ordnung, nur der Alpha-fodrin-Wert (IgA) war erhöht.

Seither schwankt dieser mal unterhalb mal oberhalb des Referenzwertes. Der Speichel-Saxon-Test war aktuell völlig in Ordnung. Ansonsten habe ich überhaupt keine Beschwerden außer Kieferhöhlenpolypen.

Ich mache viel Ausdauersport und erkenne bisher keine Verschlechterung, also eher gleichbleibende Augentrockenheit.

Trotzdem überlegt mein Arzt, jetzt Quensyl® bei mir einzusetzen, weil er glaubt, dass dies ein Absterben von Drüsen verhindern könne. Meine Frage wäre, gibt es seitens Ihrer Selbsthilfegruppe Erfahrungswerte, ob es Sinn macht, in so einem Fall dieses Mittel einzusetzen? Oder kennen Sie Alternativen?

Vielen Dank für Ihre Mühe.

♀ oder ♂

### **29.1.2007 Bitte um Information (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich leide seit acht Jahren unter „trockenen Augen“. Ich muss rund um die Uhr Tränenersatzmittel tropfen, damit ich einigermaßen den Tag überstehe. Seit etwa zwei Jahren sind die Speicheldrüsen im Unterkiefer stark vergrößert und arbeiten nur noch eingeschränkt. Ein trockener Mund und Hals sind die Folge. Die Nasenschleimhaut ist ebenfalls sehr trocken.

Ich behandle fleißig alle Symptome. Ich dachte immer, das liegt an den Wechseljahren (Östrogenmangel).

Vor einiger Zeit erfuhr ich, dass ein „Sjögren-Syndrom“ dieselben Symptome aufweist.

Nun meine Frage, wie diagnostiziert ein Rheumatologe diese Erkrankung? Ist es überhaupt notwendig, einen Arzt aufzusuchen, wenn ohnehin seitens der Ärzte nur die Symptome behandelt werden können? Oder gibt es eine Therapie? Ich möchte auch gerne wissen, wie man eigentlich das Austrocknen der Bronchialschleimhaut verhindern kann und wie sich so etwas bemerkbar macht.

Ich bedanke mich vielmals im Voraus für Ihre Antwort!

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **28.2.2007 Vermutung (Deutschland)**

Hallo Frau M.,

durch Zufall bin ich gerade auf die Lupus-Selbsthilfegruppe gestoßen. Jetzt ist mir ein wenig unwohl, denn viele der angegebenen Symptome passen zu meiner Verfassung in den letzten Jahren. Doch oft meint man ja sich mit Krankheitsbildern zu identifizieren, was sich hinterher als falsch herausstellt. Daher würde ich Ihnen, als jemand der mit der Krankheit vertraut ist, gerne kurz mein Krankheitsbild der letzten Jahre erörtern.

Mit 13 kam ich ins Krankenhaus, weil ich mich nicht mehr bewegen konnte. Meine Gelenke, besonders an Händen und Füßen, waren so sehr entzündet, dass ich nicht mehr gehen, oder etwas anfassen konnte. Das trat plötzlich im Laufe eines Tages auf. Vorher hatte ich noch nie solche Beschwerden. Außerdem war meine Haut von einem sonderbaren Ausschlag überzogen, der auch juckte. Ich wurde mit Kortison behandelt, doch eine Ursache wurde nicht gefunden. Bis ca. zwei Jahre danach hatte ich diesen Ausschlag immer mal wieder an den Beinen, aber nur sehr leicht und nicht mehr juckend. Dann verschwanden die Symptome völlig. Zur Zeit habe ich wieder einen Ausschlag am Hals, ich bin gestern aus Spanien wiedergekommen. Außerdem hatte ich letztes Jahr, immer zur Prüfungszeit, zwei Nierenbeckenentzündungen und vor kurzem hatte ich zum ersten Mal in einer Stressphase auch Atemnot und Fieber, aber nur eine Nacht und einen Tag. Mindestens einmal im Monat habe ich Durchfall und bis vor einem Jahr war mein Magen extrem empfindlich und ich musste mich sehr oft übergeben, das hat sich aber wieder eingeschränkt. In der letzten Zeit habe ich morgens öfters Probleme mit trockenen Augen. All dies sind, wie ich auf Ihrer Seite gelesen habe, Symptome für die Lupus-Krankheit. Ich bin mir aber unsicher, ob ich mit meiner Vermutung richtig liege oder einfach nur übertreibe und meine Lage falsch einschätze. Denn Schmerzen in den Gelenken hatte ich seit der Woche im Krankenhaus vor acht Jahren keine und die letzten Ausschläge habe ich eigentlich immer auf unentdeckte Insektenstiche zurückgeführt. Ich hoffe, Sie als Betroffene können mir einen Rat geben, ob meine Vermutung stimmen könnte.

Vielen Dank, dass Sie sich Zeit genommen haben.

MfG

♀

### **2.3.2007 Informationen zu SLE und Antiphospholipidsyndrom (Deutschland)**

Guten Tag,

bei mir wurden vor anderthalb Jahren SLE und das Antiphospholipidsyndrom festgestellt. Ich würde gerne über diese Krankheit mehr Informationen haben und bin bei der Suche im Internet auf Sie gestoßen.

Ich hoffe, bei Ihnen immer neue Informationen zu bekommen.

Ich würde mich über eine Rückmeldung und Informationen von Ihnen sehr freuen.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **10.3.2007 Kollagenose? (Karlsruhe)**

Liebe Frau M.,

ich schreibe Ihnen aus totaler Verzweiflung. Nervlich bin ich total am Ende. Ich kann nicht mehr klar denken und geschweige denn mich um Haushalt, Mann oder meinen vierjährigen Sohn kümmern.



Ich kann nicht mehr und brauche dringend Hilfe.

Vor einem Jahr wurde durch Zufall (bin oft erkältet und hatte auch oft Mandelentzündungen) eine Erhöhung der Gammaglobuline beim Hausarzt festgestellt. Der schickte mich zum Hämatologen um dies abzuklären. Der Hämatologe wusste leider auch keinen Rat, fragte mich aber, ob ich Rheuma habe, was ich natürlich verneinte. Ich fühlte mich eigentlich auch sehr gesund und fit. Dann kam noch eine Mikrohämaturie dazu. Ich ging also zum Nephrologen. Dieser meinte, es sei alles nicht so schlimm, die Nierenfunktion sei nicht eingeschränkt und die leichte ANA-Erhöhung (160, leicht gesprenkelt), DNS-AK negativ, nicht zu beachten.

Wenn ich aber im Internet recherchiere, haut es mich ja fast aus den Schuhen.

Ich bin wirklich am Ende. Das kann ja nur eine Kollagenose sein!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!

Bitte helfen Sie mir!

Habe einen Termin beim Rheumatologen vereinbart, in ... bei Dr. ... (kennen Sie ihn?).

Oder wäre es besser, gleich nach ... zu Dr. ... zu gehen? Er macht mir einen sehr guten Eindruck, hatte auch schon E-Mail Kontakt mit ihm, aber leider hat er mir jetzt auch schon längere Zeit nicht mehr geantwortet.

Aus meiner Verzweiflung wende ich mich jetzt an Sie.

Können Sie mir einen Rat geben?

Viele Grüße

Für eine schnelle Antwort wäre ich Ihnen unendlich dankbar.

♀

### **15.3.2007 Mehr Informationen (Deutschland)**

hallo ihr lieben,

seit dem 1. dezember bin ich krankgeschrieben. war schon zweimal im krankenhaus und das dritte mal steht kurz bevor.

nach etlichen diagnosen und einem immer schlechter werdenden blutbild hat mein neurologe heute anhand der befunde eine vermutung aufgestellt. diese vermutung einer autoimmunerkrankung heißt lupus erythematodes.

SCHOCK!!!!!!

nun würde ich mich gerne vorab schon über diese krankheit informieren!

ich wäre über informationen dazu sehr erfreut!

vorab schon mal danke.

mfg

♀

### **3.4.2007 (Deutschland)**

Hallo liebe Frau Dorothea M.,

ich wende mich an Sie, da bei mir der Verdacht auf SCLE besteht, ein Arzt (Spezialist) von der Uni-Klinik in ... meinte, für ihn ist es nicht nur ein Verdacht, sondern schon sicher.

Für mich kam das alles jetzt sehr plötzlich und da es sich bei der Krankheit um eine doch sehr unbekannte Krankheit handelt, wollte ich mich darüber erstmal informieren.

Ich bin derzeit sehr hin und hergerissen, da mir der Arzt gesagt hat, er möchte noch eine UV- Bestrahlung auf dem Rücken machen, um festzustellen, ob ich auch auf UVA/UVB-Strahlen reagiere. Ich habe mich darüber soweit wie möglich informiert und habe nun die Bedenken, dass der „Hautausschlag“, den ich derzeit nur im Gesicht (Stirn) habe, auch auf dem Rücken ausbricht. Da der „Ausschlag“ immer wieder an den gleichen Stellen ausbricht, habe ich die Befürchtung, dass ich dann in Zukunft auch am Rücken Probleme bekomme. Der Arzt hat gesagt, dass ich erst nach der Bestrahlung wieder zu ihm kommen soll um die Therapie (Malariatabletten und Kortisoncreme) mit ihm zu besprechen und anzufangen. Ich habe bei der Bestrahlung so ein ungutes Gefühl und weiß einfach nicht ob ich sie machen soll oder nicht, daher wollte ich gerne wissen, ob und wenn ja welche Erfahrungen Sie damit gemacht haben? Ich habe das Gefühl, dass ich in der Uni-Klinik nur wie ein Objekt und nicht wie ein Mensch behandelt werde und daher kann ich auch nicht einschätzen, ob diese Bestrahlung wirklich nötig ist oder nur zum Zwecke von Forschungen usw. gemacht werden soll. Ich war bereits mehrfach in der Uni-Klinik hier in ... auch vier Tage stationär (Niere, Herz, Augen und Lunge wurden getestet und sind derzeit ohne Beteiligung), es hat sich aber nie jemand richtig Zeit genommen um mit mir zu sprechen, was das jetzt alles für mich bedeutet, sondern es wurde mir nur gesagt, jetzt wird das getestet und das ... und jetzt soll eben die Bestrahlung noch gemacht werden. Aber das warum wieso weshalb erklärt mir keiner plausibel. Der Arzt hat gesagt, ich werde so oder so immer eine Sonnencreme Lichtschutzfaktor 50 verwenden müssen und die Diagnose ist für ihn auch klar, deshalb verstehe ich das alles nicht so ganz.

Ich wäre Ihnen sehr sehr dankbar für eine baldige Antwort und Ihre Hilfe und Ihren Rat. Leider kann ich sehr schlecht nachmittags telefonieren, da ich in der Arbeit bin, daher nutze ich den E-Mail-Weg.

Liebe Grüße und vielen Dank im Voraus

♀

### **3.4.2007 Lupus Neubrandenburg (Mecklenburg-Vorpommern)**

Werte Damen und Herren,

ich habe gerade erstmalig im Internet über die verschiedenen Lupus-Formen gelesen und dabei Ihre Adresse gefunden.

Seit Januar 2006 ärgern mich rote Stellen an der Nasenspitze. Bei einer Biopsie an der Uni-Klinik ... wurde Lupus erythematodes chronicus discoides faciei diagnostiziert. Mein Hautarzt verschrieb mir Karison® Creme mit dem Wirkstoff Clobetasol-17-propionat, die ich abends eine Woche lang auftrage und dann wieder eine Woche nicht. Es zeigt sich aber keine Besserung. Gibt es ein wirksames Medikament?

Ich würde mich sehr über eine Antwort freuen.

Ein schönes Osterfest wünscht Ihnen

♀

### **17.4.2007 Infos zu SLE (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich hoffe, Sie können mir weiterhelfen, denn bei mir wurde vor zwei Jahren ein „eventueller“ Lupus diagnostiziert. Wegen nicht behandelbarem Hautausschlag am Hals und unterem Wangenbereich bin ich in die Hautklinik überwiesen worden. Die stellten die erhöhten ANA-Werte usw. fest, was auf Lupus deutet. Dann half mir die Creme Protopic® sehr gut. Allerdings ergab eine Gewebeprobe keine Hinweise auf Lupus. Die Werte bleiben aber. Nun leide ich seit ca. einem Jahr unter einer häufigen Übelkeit, die auch nicht erklärbar ist. Kann das ein Hinweis auf Lupus sein? Außerdem

habe ich eine Fettleber, die ebenfalls nicht erklärbar ist (alle Werte sind okay, ich trinke nicht viel Alkohol), könnte das mit Lupus zusammenhängen?

Ich bin wirklich ratlos. Die Ärzte wissen nicht, was los ist und das war's dann für mich. Es bemüht sich ja auch keiner mehr um einen Patienten. In zwei Monaten habe ich einen Termin beim Rheumatologen bekommen (früher geht nicht, aber es geht mir ja auch nicht akut schlecht). Könnte das eine schleichende Lupus-Erkrankung sein?

Für eine Antwort wäre ich Ihnen sehr dankbar. Wo soll man sonst Hilfe bekommen? Kaum ein Arzt hat Ahnung von dieser Erkrankung und – wie schon gesagt – Mühe geben sich leider kaum noch Ärzte einem zu helfen.

Ich grüße Sie und wünsche Ihnen, dass es Ihnen gut geht.

♀

(Adresse)

### **30.4.2007 (Kassel)**

Liebe Frau M.,

ich wollte mich mit Ihnen in Verbindung setzen. Es geht um meine Frau. Sie ist seit 2001 an Lupus erkrankt und es geht von Tag zu Tag schlechter. Sie ist seit paar Tagen in der Klinik in Behandlung. Sie leidet an Hautrötungen im Gesicht und Gelenkschmerzen mal mehr mal weniger.

Wollte Sie gerne fragen, was so Ihre Erfahrungen sind und was diese Krankheit beeinflussen kann außer den Medikamenten?

Wir leben in ... und ich wollte wissen, ob bei uns in der Nähe eine Beratungsstelle oder Ähnliches ist?

Ich liebe meine Frau sehr!

Ich würde mich freuen, wenn Sie uns mit Ihren Erfahrungen unterstützen würden!

Mit freundlichen Grüßen!

♂

### **3.6.2007 Ich brauche Ihren Rat (Deutschland)**

Hallo Frau M.,

hier meine Geschichte.

Vor ca. vier Jahren hatte ich einen ca. fünf-DM-großen roten Flecken auf dem Dekolleté, der von links nach rechts wanderte. Da nach Behandlung mit mehreren Salben keine Verbesserung festzustellen war, hat mein Hautarzt mich damals zur Untersuchung in die Hautklinik in ... überwiesen, die dann auch nach Entnahme einer Hautprobe feststellten, dass ich an einem Lupus erkrankt bin und eine Malariatherapie machen sollte. Da das aber wohl nicht gut für die Augen ist, haben ich und der Hautarzt erstmal entschieden abzuwarten. Nach einiger Zeit ist dieser rote Fleck dann auch verschwunden. Vor ca. zwei Jahren habe ich dann auf dem linken Schienbein einen roten Flecken bekommen, der nach Ausprobieren mit mehreren Salben mit irgendeiner mal schwächer wurde, aber nach Absetzen der Salbe dann schnell wiederkam. Es dauerte dann nicht lange, dass ich auf dem rechten Schienbein in der gleichen Höhe auch noch so einen Flecken bekam und den habe ich immer noch. Ich bin dann noch mal zu einem anderen Hautarzt gegangen (der alte Hautarzt ist inzwischen in Rente), dem ich das mit dem Lupus erzählte. Er hat dann auch eine Hautprobe von einem der Flecken genommen und hat keinen Lupus festgestellt. Es wäre wohl Schuppenflechte. Seit vielen Jahren habe ich kreisrunden Haarausfall (Alopezia), der mich aber

nicht so doll störte. Es war immer mal ein kleiner Kreis, der wieder zuwuchs. Jetzt seit ca. einem Jahr fehlt mir aber fast die rechte Seite an Haaren und es geht jetzt weiter über zur linken Seite. Unter der Kopfhaut habe ich auch immer Entzündungen. Die Haut juckt und ist etwas heiß und dick. Seit ca. zwei Wochen habe ich wieder diesen roten Flecken auf dem Dekolleté, der nicht ganz so doll ist wie der von vor ein paar Jahren, aber genauso aussieht. Ich habe auf einer Ihrer Seiten gelesen, dass jemand mehrfach am Tag sehr weichen Stuhlgang hat, das habe ich auch.

Was soll ich jetzt tun? Ich habe das Gefühl, mein Hautarzt nimmt mich nicht für ganz voll. Oder habe ich doch keinen Lupus?

Mit freundlichen Grüßen

♀

(38 Jahre)

### **8.6.2007 Hab' ich Lupus? (Istanbul, Türkei)**

Hallo,

ich schreibe Ihnen aus Istanbul (Türkei) und möchte mich erstmal für Ihre informierende Webseite bedanken.

Meine Frage ist folgende:

Ich habe einen sehr hohen ANA-Wert (1:1600), aber Werte wie

Anti ds-DNS,  
Anti Ro (SS-A),  
Anti La (SS-B),  
Anti Scl-70,  
Lupus-Antikoagulans,  
Anti-U1-nRNP

sind negativ, wobei auch folgende Werte im normalen Bereich sind:

C3,  
C4,  
Anti CCP.

Außerdem habe ich eine leicht erhöhte Blutsenkung und CRP.

Rötungen im Gesicht habe ich nicht, bin aber manchmal unerklärlich müde. Meine Hände und Füße schwellen an (rötlich und im Inneren ist es weiß), sodass ich kaum drauf treten kann. Jedoch nicht an den Gelenken, sondern mehr an den Fingerspitzen, Zehenspitzen und am Rand meiner Ferse. Schmerzen habe ich nur beim Drauftreten auf die Schwellungen. Beschwerden an den Gelenken habe ich nicht. Die Schwellungen kommen mit Juckreiz und vergehen in max. zwei Tagen wieder, und erscheinen dann den nächsten Tag oder zwei Tage später in anderen Bereichen meines Körpers (z. B. an meinen Fingerspitzen). Mit Einnahme von 8 mg Kortison am Tag mindern sich die Schwellungen. Mein Arzt vermutet, dass ich vielleicht Lupus haben könnte, aber sind diese Werte ausreichend, um diese Diagnose zu bestätigen??

Bitte helfen Sie mir weiter.

Vielen Dank im Voraus.

♀

### **8.7.2007 Kontakt (Rödermark)**

Bei meiner Mutter (63 Jahre alt) wurde vor 15 Jahren Lupus festgestellt. Er tritt leider nicht in Schüben auf, sondern sie hat chronisch Ausschläge usw. Seit zwei Jahren leidet sie zusätzlich an Diabetes und es würde mich interessieren, auf welchem Weg man mit Ihnen in Kontakt treten kann, da ich das Gefühl habe, wenn man mit einem „Leidensgenossen“ darüber sprechen kann, könnte dies der seelischen Verfassung gut tun.

Bitte senden Sie mir doch einmal Infomaterial zu.

Vielen Dank

♀

### **21.7.2007 SLE (unbekannter Absendeort)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

meine Freunde und ich suchen schon die ganze Zeit Stiftungen und Hilfsorganisationen in ganz Europa und vor allem in Deutschland für eine kranke junge Frau in der Türkei.

Die Krankheit SLE hat sie auch erwischt. Sie musste ihren Job aufgeben und kann ihrer Familie finanziell nicht helfen. Was wir suchen ist keine Geldspende!!! Dies haben wir schon geregelt.

Wir würden uns wirklich freuen, wenn Sie uns weiterhelfen können!

Erwarte Ihre Nachricht, ob positiv oder negativ.

Ein kleiner Hinweis von Ihnen kann ihr vielleicht schon weiterhelfen.

Mit freundlichen Grüßen

♂

### **27.7.2007 Lupus-Arzt in Frankfurt gesucht (Deutschland)**

Liebes Team,

ich habe seit ca. 13 Jahren Lupus, angeblich nur auf der Haut, da keine Antikörper im Blut sind. Ich fühle mich aber häufig müde, hab' trockene entzündete Augen, Schleimhäute etc. Ich brauche unbedingt einen Arzt in ... oder in der Nähe von ..., der sich damit auskennt.

Vielen Dank für Ihre Hilfe.

Lieben Gruß

♀

### **30.7.2007 Hautlupus (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich kenne eine junge französische Frau, die an einem Hautlupus erkrankt ist. Sie hat in einem Zeitungsartikel gelesen, dass es in Deutschland eine Therapie gibt, die auf die Behandlung von Zellen des eigenen Körpers basiert. Diese Therapie ist aber in Frankreich nicht zugelassen und sie wäre bereit nach Deutschland zu reisen, um sich behandeln zu lassen. Zur Zeit nimmt sie Medikamente gegen Paludismus\*, die sie sehr schlecht verträgt. Ich möchte mich bei Ihnen erkundigen, welche Ärzte in Deutschland diese Therapie verordnen können. Soll man sich an einen Hautarzt wenden? Könnten Sie mir Ärzte empfehlen, wenn möglich in der Stuttgarter Region? Ich wäre Ihnen sehr dankbar, wenn Sie mir weiterhelfen könnten.

Vielen Dank im Voraus für Ihre Antwort

♀

### **8.8.2007 Newsletter (unbekannter Absendeort)**

Hallo,

bei meiner Mutter hat man Lupus festgestellt, daher interessiere ich mich für das Thema. Könnten Sie mir bitte Ihren Newsletter zusenden?

Mit freundlichen Grüßen/kind regards

♀

### **22.8.2007 Selbsthilfegruppe (Flensburg)**

Liebe Dorothea,

meine Frau ist seit Jahren an Lupus erythematodes erkrankt.  
Wir suchen eine Selbsthilfegruppe in ..., die wir besuchen können.  
Leider konnte uns die Stadt ... noch keine Auskunft geben.

Vielen Dank

♂

### **28.8.2007 Infomaterial (Österreich)**

sehr geehrte damen und herren!

ich leide an SLE mit sjögren-syndrom und auch hashimoto – bitte um übermittlung von informationen – besten dank!

liebe grüße

♀

\* Paludismus ist ein anderer Ausdruck für Malaria.

## 2.9.2007 Quensyl (Deutschland)

Hallo, liebe Frau M.!

Ich leide unter einer Mischung aus Lupus und Sjögren-Syndrom.  
Meine Basistherapie ist momentan von 400 mg Quensyl® auf 200 mg reduziert worden. Dazu nehme ich momentan 2 mg Prednisolon ein. Prednisolon wird auch gerade reduziert.  
Seit der Reduktion vom Quensyl® haben sich meine Beschwerden verstärkt (Müdigkeit, Abgespanntheit, Konzentrationsstörungen, Gelenkschmerzen, Kopfschmerzen, Muskelschmerzen).  
Was ist Ihre Meinung dazu?  
Soll ich mein Quensyl® wieder erhöhen?  
Meinen Arzt habe ich dazu noch nicht befragt.

Vielen Dank für Ihre tolle Arbeit. Ich bin echt dankbar, dass es Sie gibt.

Viele liebe Grüße und alles Gute für Sie. Möge Sie unser lieber Gott stets beschützen.

♀

## 3.9.2007 Selbsthilfegruppe/Anfrage (Unterfranken)

hallo dorothea m.,

ich würde gerne bei euch teilnehmen. vor einem jahr wurde bei mir ein lupus sle und ein antiphospholipidsyndrom festgestellt. nachdem ich den schock überwunden habe und einiges heilpflanzliches ausprobiert habe, bin ich jetzt bei dem rheumatologen dr. ... in ..., habt ihr erfahrungen mit ihm? er will mich am montag vier tage stationär auf quensyl® und chloroquin einstellen, gibt es bei euch erfahrungen mit dieser therapie?

ich habe mich schon auf der internetseite ... informiert, was gibt es sonst noch?

fragen über fragen ...

♀

(Adresse)

## 5.9.2007 (Frankfurt/Main)

Hallo,

mein Mann hat auch Hautlupus und es geht ihm im Moment sehr schlecht.

Wissen Sie einen Lupusspezialisten hier in der Gegend?

Vielen lieben Dank für eine Info.

♀

(Adresse)

### 13.9.2007 Newsletter SLE (Niederrhein)

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich bin sehr an dem Newsletter interessiert. Ich bin 32 Jahre alt und bei mir wurde vor vier Wochen die Diagnose SLE gestellt (nach mehr als zehn Jahren Beschwerden und falscher Diagnose Sjögren-Syndrom).

Freundliche Grüße

♀

### 14.9.2007 Lupus erythematodes mit Nierenbeteiligung (Deutschland)

Hallo Frau M.,

ich bin im Internet auf Ihre Homepage gestoßen und habe eine Frage zu meiner Krankheit, bei der Sie mir vielleicht behilflich sein können.

Seit Anfang dieses Jahres (April) wurde bei mir SLE mit Nierenbeteiligung festgestellt. Ich wurde wegen starker Schmerzen am ganzen Körper in eine Rheumaklinik aufgenommen, wo man mir die Diagnose nach einer Nierenpunktion, Urinproben und Blutkontrollen bestätigt hatte.

Daraufhin bekam ich gleich eine Hochdosis Kortison fünf Tage lang und es wurde der Anfang mit Endoxan® in Niedrigdosierung gemacht, was ich im Abstand von zwei Wochen insgesamt sechs Mal bekam.

Jetzt nehme ich seit Juni 07 CellCept® 500 (vier Tabletten pro Tag), was ich eine ganze Weile nehmen soll. Mit dem Kortison konnte ich auf 7,5 heruntergehen. Jetzt bin ich schmerzfrei und habe nur noch selten leichte Beschwerden.

Meine Fragen sind nun:

1. Ist die Menge des Kortisons wirklich nicht so schlimm, wie meine Ärztin aus der Klinik mir immer sagt? Ich höre immer „das ist total wenig“, aber weiß es nicht genau, was andere mit der Krankheit so nehmen. Am liebsten wäre mir, wenn ich gar nichts mehr nehmen müsste.
2. Mein Freund will nun im Oktober in den Urlaub fahren. Leider in ein Gebiet wo die Sonne scheint (Ägypten oder Dominikanische Republik). Ich lese natürlich überall, dass die Sonne meine Krankheit wieder zum Ausbruch bringen kann. Ist das auch, wenn ich für eine Woche fahre und in der Zeit vorwiegend im Schatten bin? Darf ich überhaupt wieder in solchen Gebieten Urlaub machen oder ist das für immer tabu?

Das sind die Fragen die mich im Moment am meisten belasten.

Gerne würde ich auch persönlich in Ihre Selbsthilfegruppe kommen, aber leider wohne ich nach einem Umzug nicht mehr in der Nähe von Darmstadt sondern mehrere 100 km weiter weg.

Ich hoffe Sie können mir helfen und warte auf eine Antwort.

Viele Grüße

♀



### **16.9.2007 Kontaktaufnahme (Ruhrgebiet)**

Sehr geehrte Frau M.,

nach einem sehr langen Leidensweg, der auch bei mir schon vor vielen Jahren begann, leider von keinem Arzt erkannt wurde, bin ich nun auf ANA positiv getestet worden. Weitere Untersuchungen laufen noch. Nur durch einen Zufall, als im letzten Jahr mein Gehör um 50 % schlechter wurde, keiner eine organische Ursache fand, kam die Vermutung einer Immunschwäche auf.

Meine Tochter ist Assistenzärztin im Uni-Klinikum ... und hat mich dort zu Untersuchungen vorgestellt. Von Juli bis Dezember 2006 war ich dann bei einem Nephrologischen Zentrum hier in ... in Behandlung. Wurde aber dort von ständig wechselnden Ärzten betreut und nicht verstanden.

Vor einiger Zeit bin ich dann durch das Internet auf diese Krankheit aufmerksam geworden und war erschrocken über das, was es bedeutet, einen Lupus zu haben.

Ich fand auch Ihre Adresse und hoffe nun, einen Ansprechpartner zu finden, der mit mir über diese Krankheit sprechen kann.

Sie ist doch sehr unbekannt. Selbst mein Hausarzt kennt sie nur aus der Theorie. Aber mit der Hilfe meiner Tochter und einer Nephrologin aus dem Klinikum in ... wollen wir nun einen Behandlung finden.

Über einen Erfahrungsaustausch mit Betroffenen wäre ich sehr dankbar und hoffe auf eine Antwort von Ihnen.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **3.10.2007 Sjögren-Syndrom (Münsterland)**

Sehr geehrte Frau M.,

Sie wurden mir von Frau ... von der Selbsthilfegruppe in ... empfohlen.

Und zwar suche ich in ... eine Selbsthilfegruppe oder einen Arzt, der sich mit dem Sjögren-Syndrom auskennt.

Habe mich selbst schon darum bemüht, komme aber nicht so recht weiter.

Da Sie sich mit dem Sjögren-Syndrom gut auskennen, hatte ich die Hoffnung, dass Sie vielleicht Verbindungen nach NRW haben, die mir bei der weiteren Suche behilflich sein können. Denn ich vermute bei mir ein Sjögren-Syndrom.

Meine Beschwerden:

Atemnot,  
Augen/juckende, schmerzende, brennende, gerötete oder tränende Augen/Lichtempfindlichkeit,  
Schwierigkeiten beim Sehen (Schleimfilm),  
Bauchschmerzen,  
Blähungen,  
blauen Flecken,  
trockener Husten,  
Müdigkeit,  
Durchfall,  
Antriebsschwäche, häufige oder unerklärliche Stimmungsschwankungen, Niedergedrücktheit,  
Reizbarkeit, Angstzustände,  
trockene Haut,

Konzentrationsschwierigkeiten, Wortfindungsstörungen, schlechtes Gedächtnis,  
allgemeines Krankheitsgefühl (Grippe),  
Kribbeln oder Taubheit der Glieder,  
Mund: trockener Mund/Brennen oder Schmerzen der Zunge/Verminderung des Geruchs- und  
Geschmackssinnes,  
Trockenheit von Nase und Rachen/Schleimfluss im Nasen-Rachen-Raum,  
Schluckbeschwerden beim Essen,  
Raynaud-Syndrom vor allem der Füße,  
Schweißausbrüche,  
Schmerz- und Berührungsempfindlichkeit,  
Ohrspeicheldrüsenentzündung,  
Lymphknotenschwellungen in der Nähe der Ohrspeicheldrüse,  
Schweregefühl in den Gliedern,  
Übelkeit,  
Wetterfühligkeit,  
wechselnde Schmerzen an verschiedenen Stellen im ganzen Körper, auch verbunden mit Prickeln  
oder anderen Empfindungen in den Gliedern sowie Übelkeit, auch in Form von anfallsartigen  
Schmerzen und Übelkeit; brennende, bohrende oder stechende, punktförmige oder ausgedehnte  
Schmerzen,  
Trockenheit im Genitalbereich.

Habe zur Zeit die Diagnosen Fibromyalgie/geschwollene Ohrspeicheldrüse/Asthma/Adipositas /So-  
matisierungsstörung/somatoforme Schmerzstörung/Raynaud-Syndrom usw.

Ich danke Ihnen jetzt schon für Ihre Bemühungen, auch wenn Sie mir nicht weiterhelfen können.

Mit freundlichen Grüßen

♂

#### **4.10.2007 Bitte um Informationen (Deutschland)**

Liebe Frau M.,

vor einigen Wochen wurde bei mir (24 Jahre) SLE mit Organbeteiligung festgestellt. Die  
schmetterlingsförmigen Hautschuppen im Gesicht gehen seit einem Jahr gar nicht mehr weg und ich  
habe schon diverse Medikamente und Salben ausprobiert, aber diese helfen mir nicht wirklich.

Vor zwei Wochen wurde dann auch noch eine Thrombose bei mir diagnostiziert, die sehr  
wahrscheinlich durch die Nebenwirkungen vom Kortison und vom CellCept® gekommen ist ...  
Mit den Medikamenten ging es mir sehr schlecht und ich hatte einige Nebenwirkungen.  
Zudem bin ich mir nicht mehr sicher, ob ich meinem neuen Hausarzt vertrauen kann, da er mir ein  
Medikament verordnen wollte, das ich eigentlich nicht nehmen darf wegen dem Lupus.

Nun ist meine Frage: Wo kann ich eine Auflistung von Medikamenten bekommen, die für SLE-  
Patienten nicht geeignet sind? Ich bin sehr verunsichert und würde mich freuen, wenn Sie mir  
weiterhelfen könnten ...

Was muss man denn sonst noch alles genau wissen, wenn man SLE hat?

Ich habe mir bisher hauptsächlich die meisten Infos selber zusammenstellen müssen und fühle mich  
nicht wirklich richtig aufgeklärt.

Ich hoffe, dass Sie mir auf ein paar Fragen antworten können ...

Liebe Grüße

♀

### **17.10.2007 Quensyl® (Deutschland)**

Hallo Frau M.,

mein Sohn hat seit April 2006 CDLE, diagnostiziert wurde es im Mai 2007. In der Hautklinik hat er das Medikament Quensyl® verschrieben bekommen und macht sich Gedanken darüber, ob er es nehmen soll, da dieses Medikament relativ große Nebenwirkungen hat (haben kann). Wie ist denn Ihre Meinung und welche Erfahrungen haben Sie (persönlich oder Auskünfte von anderen) hinsichtlich der Einnahme von Quensyl®?

Für eine Antwort von Ihnen wäre ich Ihnen sehr dankbar.

Vielen Dank im Voraus.

Grüße

♀

### **23.10.2007 Information (Odenwald)**

Hallo Frau M.,

durch die Knieerkrankung meines Mannes sind wir im Feb. 2006 bei einem Vortrag mit Dr. ...., den Ihre Gruppe veranstaltete, gewesen.

Nun komme ich auf Sie zurück, da die Tochter meiner Freundin, 28 Jahre alt, massive psychische Probleme hat.

Sie war in ... und ... in der Psychiatrie.

In ... konnten sie wohl nichts finden. In ... wurde eine manische Depression festgestellt.

Von Beruf ist sie Steuerfachgehilfin und hat aufgrund ihrer Erkrankung den Arbeitsplatz verloren.

Vor ca. fünf Wochen hat sie einen Selbstmordversuch mit Schlaftabletten versucht.

Sie wohnt in einem Umfeld, das mit ihren seelischen Problemen total überfordert ist.

Vor einer knappen Woche habe ich sie besucht und ihr einen Prospekt von Ihnen über SLE gebracht.

Wir haben festgestellt, dass sie an über mindestens fünf der von Ihnen aufgeführten Beschwerden leidet.

In ihrer Berufsausbildung war sie sehr oft bei ihrem Hausarzt wegen körperlicher Beschwerden.

In Göttingen haben sie wohl Hormonstörungen festgestellt.

Sie hat außerdem Gelenk- und Muskelprobleme, auch mit dem Herzen waren wohl schon Unklarheiten. Aber so in die Tiefe gingen bisher keine Untersuchungen.

Ich habe ihr nahegelegt, sich mit Ihnen und Ihrer Selbsthilfegruppe in Verbindung zu setzen, sowie einen dringenden Termin mit Dr. ... zu vereinbaren.

Ich hoffe, dass dieser Rat richtig war.

Können Sie sich mit mir in Verbindung setzen, falls sie sich nicht bei Ihnen meldet, damit ich ihr Information geben kann?

Vielen herzlichen Dank und viele Grüße

♀

### **25.10.2007 SLE – verzweifelte Mutter (Darmstadt)**

Guten Tag, Frau M.!

Hier schreibt eine verzweifelte Mutter. Unsere Tochter, 20 Jahre alt, ist seit Ende Nov. 2006 an einer Nervenwurzel/Nervenwasserentzündung erkrankt. In einer Klinik in ... wurden dann Auffälligkeiten in der ANA/ds-DNS-AK festgestellt. Nach mehreren Blutuntersuchungen wurde unserer Tochter im

Juli 2007 von einem Internisten mitgeteilt, dass sie an SLE mit Nervenbeteiligung erkrankt ist. Zuerst waren/sind wir über den Befund sehr bestürzt gewesen und haben uns durch Internet, Fachbücher usw. informiert. Und einige Erscheinungen und Beschwerden konnten wir der Diagnose zuordnen: Entzündungen im Mund, trockene Augen, Ausschlag bei Sonnenbestrahlung, Lebensmittel-unverträglichkeiten, starke Schmerzen in der Leiste, Konzentrationsstörungen, Gelenkschmerzen, häufige Kopfschmerzen um nur einige zu nennen (vor November 2006 war sie wenig krank).

Heute bei der Besprechung der aktuellen Blutuntersuchung teilte uns der Internist mit, dass das Laborergebnis grenzwertig ist, und er nicht mehr eindeutig sagen kann, dass unsere Tochter an SLE leidet. Er wollte ihr Lyrica<sup>®</sup> oder Amitriptylin verschreiben. Des Weiteren meinte er, sie sollte sich einem Psychologen anvertrauen und die Uni-Klinik in ... aufsuchen.

Jetzt sind meine Tochter und ich sehr verunsichert. Was soll jetzt geschehen. Wo sind Spezialisten, die ihr helfen können? Da Sie über Ihre Homepage Hilfe anbieten, wende ich mich in meiner Not an Sie, um Rat zu erhalten. Übrigens habe ich von ihr die Erlaubnis, mit Ihnen Kontakt aufzunehmen (sie hatte mit Ihnen schon Mailkontakt).

Über eine Antwort würden wir uns sehr freuen, und verbleiben

mit freundlichen Grüßen

♀

(Adresse)

### **3.11.2007 Info: Lupus und Sklerodermie (Norwegen)**

Guten Tag,

habe eben Eure Internetseite gefunden. Ich wohne seit neun Jahren in Norwegen und bin ziemlich verzweifelt über das Angebot im norwegischen Gesundheitswesen. Muss mich gleich zu Beginn über mein holperiges Deutsch entschuldigen, aber das ist in den letzten Jahren ein wenig zu kurz gekommen.

Habe einige Fragen, inwieweit in Deutschland diverse Autoimmunerkrankungen behandelt werden:

Ich habe seit ca. zwölf Jahren Morphea (zirkumskripte Sklerodermie) am Bein, habe außer Mundtrockenheit und gelegentlichen Schmerzen in diversen Gelenken keine größeren Probleme. Wird Morphea in Deutschland medikamentell behandelt? Wenn ja, mit welchen Medikamenten? Werden irgendwelche anderen Maßnahmen empfohlen?

Hatte seit einigen Jahren Hyperthyreose, die mit Tabletten behandelt wurde. Bin im Februar dieses Jahr mit radioaktivem Jod behandelt worden und habe nun Hypothyreose, die zum Teil so niedrig war, das man einige Werte nicht messen konnte. An anderen Tagen sind die Schilddrüsenwerte wieder viel zu hoch. Nun bin ich seit Juni krankgeschrieben und bekomme keinerlei Medikamente. Mein Endokrinologe macht Blutuntersuchungen, aber weder Röntgen noch Ultraschalluntersuchungen. Habe nun das letzte Mal darauf bestanden, dass zumindest die Leberwerte getestet werden.

Frage: Welche Untersuchungen sollte man machen, um evtl. Spätschäden zu vermeiden? Mit welchen Medikamenten behandeln Ärzte in Deutschland? Habe lange einen hohen Puls gehabt und starkes Herzklopfen, außerdem geht mein Gewicht mit rund sechs kg rauf und runter, bin extrem müde und schlapp und habe das Gefühl, dass meine ganze Persönlichkeit verändert/verschwunden ist. Ich war immer sehr sozial und habe gerne gearbeitet, habe die letzten Jahre studiert und nebenher gearbeitet, meinen Freundeskreis gepflegt – jetzt habe ich keine Lust zu nichts und auch die Kräfte nicht. Bin nur erschöpft und machtlos.

Meine Freundin ist an Lupus erythematodes erkrankt. Die Diagnose wurde im Mai erstellt und erst jetzt zu Anfang Dezember hat sie einen Termin bei einem Spezialisten im Krankenhaus in der

nächsten Stadt bekommen. Sie bekommt bis jetzt keinerlei Medikamente.

Wie behandelt man Lupus erythematodes in Deutschland. Was sollte sie in ihrer Situation beachten?

Sie wurde krankgeschrieben und hat eine Umschulung bekommen. Da sie jedoch sehr mitgenommen ist und nicht mehr so stark ist wie vorher (entschuldigen Sie bitte mein schlechtes Deutsch!), bewältigt sie kaum den Schulalltag. Sie ist ebenfalls 40 Jahre alt und war bis zum Sommer letzten Jahres voller Vitalität und Lebenskraft. Jetzt wirkt sie nur matt, niedergeschlagen und müde und hat Schmerzen.

Ich hoffe, Sie können einige meiner Fragen beantworten und/oder mir einige Information senden. Hier in Norwegen sind viele der Medikamente, die in Deutschland angewendet werden, nicht zugelassen – und gegebenenfalls ist es ja doch möglich, nach Deutschland zu reisen, um eine andere Behandlung/andere Medizin zu bekommen.

Vielen Dank im Voraus! Mit freundlichen Grüßen aus Norwegen

♀

(Adresse)

### **9.11.2007 Lupus Selbsthilfe (Tirol)**

Hallo!

Ich heiße ..., bin 27 Jahre alt und vor vier Monaten bekam ich die Diagnose SCLE.

Ich hätte das große Bedürfnis, mich mit Gleichgesinnten auszutauschen!  
Leider bin ich hier in Tirol noch auf keine Selbsthilfegruppe in Österreich gestoßen.

Vielleicht können Sie mir weiterhelfen.  
Meine E-Mail ...

Das wäre sehr nett!!! Ich möchte aber auch Ihre Informationen erhalten, welche Sie auf Ihrer Homepage beschreiben!!

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **25.11.2007 Selbsthilfe (Deutschland)**

Hallo,

ich würde Sie bitten, mir regelmäßig Neuigkeiten zum Thema Sjögren-Syndrom zuzuschicken. Leide noch an Neurodermitis, Hashimoto, Fibromyalgie – mit all den zahlreichen und verwirrenden Symptomen. Bin seit ca. sechs Jahren in den Wechseljahren und hoffe bald durch?!

Einen schönen Sonntag noch, und vielen Dank

♀

## **26.11.2007 Ergänzung Therapeuten-Liste (Baden-Württemberg)**

Liebe Frau M.,

der schwere Verlauf eines SLE hat mich mit vielen naturheilkundlichen Verfahren in Berührung gebracht. Ich habe dadurch nicht nur Heilung erlebt (seit 2003 schubfrei OHNE schulmedizinische Medikamente! Veröffentlichung der Genesungsgeschichte im Magazin für ...), sondern auch meine Berufung gefunden: Mit 36 habe ich meinen Job als Projektmanagerin in einer Software-Firma an den Nagel gehängt und meine Heilpraktiker-Prüfung abgelegt.

Ich arbeite in eigener Praxis schwerpunktmäßig mit Hypnose-Therapie, Jin Shin Jyutsu und Homöopathie/Bachblüten sowie mit systemischer Beratung. Diese Methoden waren mir selber am hilfreichsten und ich freue mich, damit jetzt meine Patienten auf ihrem Weg begleiten zu können.

Mein Anliegen: Ich würde mich sehr freuen, wenn ich noch anderen Lupus-Patientinnen helfen könnte, und bitte Sie daher, meine Kontaktdaten als Therapeuten-Empfehlung auf Ihrer Homepage zu veröffentlichen: (Adresse).

♀

## **10.12.2007 Sjögren oder nicht (Deutschland)**

Hallo liebe Frau M.,

ich hatte folgende Beschwerden: sechs Wochen lang Atemnot/Erstickungsgefühle (das Gefühl, die Luft dringt nicht bis zur Lunge durch), diese Beschwerden verschwanden wieder. Dann ständiges Verschwommensehen und Fremdkörpergefühl in den Augen. Der Augenarzt machte alle Untersuchungen (Gesichtsfeldtest, VEP-Messung ...), alles war ohne Befund, der Visus bei 1.0 beidseitig. Der Augenarzt stellte aber fest, dass ich zu trockene Augen habe, also zu wenig Tränenflüssigkeit produziere.

Nach einer Lebendimpfung bekam ich Kribbelmissempfindungen (Hände, rechtes Bein), die stechend und ziehend sind und an Armen, Beinen, Rücken auftauchen. Es sticht und brennt an immer wieder anderen Stellen im Körper, aber meistens nur an einer Stelle, dann „springt“ das Stechen weiter.

Ich wurde zweimal Richtung MS untersucht, aber MRT und Liquor waren komplett unauffällig, auch die evozierten Potentiale. Im Blut war bei mir einmal ein leicht erhöhter ANA-Wert zu finden, der jetzt aber wieder verschwunden ist.

Kann es denn beim Sjögren-Syndrom zu neurologischen Beschwerden und einer Beteiligung des ZNS (Gehirn/Rückenmark) kommen?

Kann hinter meinen Beschwerden eventuell ein Sjögren-Syndrom stecken? Welche Untersuchungen könnten denn noch gemacht werden?

Herzlichen Dank

♀

## **17.12.2007 MS/Sjögren (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich kämpfe mit Sensibilitätsstörungen, springenden Schmerzen im ganzen Körper, Sehstörungen durch trockene Augen und einem Stechen in der Brust. Zusätzlich bekomme ich bei Kälte an Beinen und Händen blaue, violett-farbene Flecken, was richtig seltsam aussieht.

Neurologisch wurde nichts gefunden (weder im MRT, noch im Liquor oder bei VEP/SEP), aber

Richtung Sjögren-Syndrom waren auch keine ANA oder Rheumafaktor nachweisbar. Macht es trotzdem Sinn, Alpha-fodrin untersuchen zu lassen?

Kann ein Sjögren-Syndrom trotzdem vorliegen? Am heftigsten sind bei mir die Beschwerden durch das trockene Auge. Wie lässt sich überhaupt sagen, ob MS oder Sjögren?

Freundliche Grüße und herzlichen Dank

♀

### **17.12.2007 Lupus/Sjögren und Schwangerschaft (Deutschland)**

Liebe Frau M.,

ich hätte ein paar Fragen an Sie bezüglich einer Kollagenose und Schwangerschaft.

Im Frühjahr 2004 wurde bei mir eine Hashimoto-Thyreoiditis diagnostiziert. Im Oktober habe ich dann einen Jungen mit Präeklampsie entbunden.

Im Frühjahr dieses Jahres war ich dann noch mal schwanger und hatte aber in der neunten Woche einen Abgang. Ab der Befruchtung hatte ich dann auch mehrere Wochen immer wieder eine Blasenentzündung. Genau mit dem Ausbleiben der Periode bekam ich dann Kribbeln in den Händen und Beinen und die Hände sind mir in einigen Nächten eingeschlafen. Hatte auch einen faustgroßen Ausschlag am Hals, der nach circa zwei Wochen wieder verschwand.

Im September hat sich das Kribbeln verstärkt und ich habe auch leichte Gliederschmerzen bekommen und die Hände sind in der Nacht wieder eingeschlafen.

Im Oktober hat man dann erhöhte SSA (p52: 68 Referenzb: < 50; p60: 94 Referenzb: < 50)-Werte gefunden. Doppelstrang-DNS- und Sm-AK negativ, also aktuell kein Lupus.

Der Verdacht geht nun eher nach Sjögren-Syndrom. Habe auch oft Durstgefühl, aber eine Mundtrockenheit wurde noch nicht festgestellt. Eigentlich würde man nun abwarten und schauen, was noch kommt. Aber ich wollte noch ein zweites Kind.

Nun habe ich deswegen einige Bedenken und Fragen:

- Mein Rheumatologe meinte, ich könne ruhig schwanger werden, denn eine Grippe oder ein anderer Infekt könnte auch einen Lupus hervorrufen. Ist das nun so, dass es jetzt eigentlich bei mir egal ist, denn einmal in Gang gesetzt kann jede Infektion was triggern?
- Kann eine Blasenentzündung einen Lupus hervorrufen oder können das nur Viren (erste Anzeichen der Hashi hatte ich nach Blasenentzündung und Kribbeln kam auch nach Blasenentzündung)?
- Ist meine kurze Schwangerschaft ein möglicher Auslöser für die Kollagenose oder doch eher die Blasenentzündung (habe neun Jahre die Pille genommen und da war auch nix)?
- Mein Rheumatologe schickt mich auch zum MRT der Speicheldrüsen und des Lymphknotens. Bringt die Untersuchung überhaupt was?
- Ist es denn möglich, in meinem Stadium einen Verdacht auf Sjögren zu konkretisieren?
- Gibt es auch mildere Verlaufsformen beim Lupus? Habe meist nur von schlimmeren Verlaufsformen gelesen und irgendwie Angst davor.

Ich wäre Ihnen sehr dankbar, wenn Sie Zeit hätten, meine Fragen zu beantworten. Habe nämlich ziemliche Bedenken, dass ich durch eine Schwangerschaft sehr wahrscheinlich einen Lupus auslösen könnte, denn das Kribbeln hat mit der zweiten Schwangerschaft begonnen. Mein Rheumatologe geht mit einer erneuten Schwangerschaft ziemlich locker um (nur Herzblock beim Kind müsste per Ultraschall überwacht werden) und kann mit meinen Bedenken und Fragen nicht ganz so viel anfangen. Vielleicht bin ich da auch nur ein wenig hysterisch (das liegt wahrscheinlich an der Präeklampsie in der ersten Schwangerschaft und an den oft schon erlebten falschen Aussagen von Ärzten).

Liebe Grüße

♀

### **20.12.2007 Arzt-Adresse (Fulda)**

Sehr geehrte Damen und Herrn,

können Sie mir bitte mitteilen, welchen Arzt ich in ... bzgl. Sjögren-Syndrom aufsuchen kann?

Vielen Dank für Ihre Bemühungen!

Mit freundlichem Gruß

♀

### **27.12.2007 Faltblatt (Deutschland)**

Liebe Frau M.,

die Frau meines Bruders ist an Lupus erkrankt (EU-Rente), wohnt in Frankfurt (Oder) und ist dort in einer Lupus-Selbsthilfegruppe. Mein Bruder arbeitet seit einigen Jahren in Darmstadt, z. Zt. ist seine Frau bei ihm und ich möchte, dass sie Kontakte auch in Darmstadt findet, damit die Familie bald wieder zusammenlebt.

Bitte senden Sie Ihr Faltblatt an:

(Adresse)

Für Ihre Bemühungen vielen Dank.

♀

### **29.12.2007 Alternativmedizin bei Kollagenose (Bad Homburg)**

Hallo Frau M.,

ich habe eine Kollagenose, die wohl dem Sjögren-Syndrom am ähnlichsten ist und dabei starke Gelenkprobleme (Knie, Handgelenk) und weniger Trockenheitsprobleme. Haben Sie Erfahrungen mit Alternativmedizin im Rhein-Main-Gebiet? Ich wende mich an Sie, weil ich in der Gegend in ... wohne.

Vielen Dank im Voraus für Ihre Antwort und einen guten Rutsch wünscht

♀

### **4.1.2008 sjögren-syndrom (Flörsbachtal)**

sehr geehrte frau maxin,

bei auftreten einiger sjögren-symptome, die im rheuma-liga organ 3/2005 schon beschrieben wurden, wie

- \* trockene augen,
- \* mundtrockenheit (hals- und stimmbänder sind auch betroffen),
- \* trockene nasenschleimhaut,



- \* allgemein sehr trockener haut,
- \* verhärtete talgdrüsen,
- \* raynaud-syndrom: ständig kalte hände und füße, frostbeulen im winter an den gr. zehen,

ist bei mir jedoch bei blutuntersuchungen kein rheumafaktor festgestellt worden. ist es dann doch eine sjoegren-erkrankung/raynaud-syndrom?  
haben sie einen rat für mich? oder können sie obige zeilen dem laborarzt Dr. ... zukommen lassen?\*

freundliche grüße

♂

(Adresse)

### **10.1.2008 Hilferuf (Bremerhaven)**

Hallo Frau M.,

es bereitet mir doch einige Schwierigkeiten, den richtigen Arzt für Autoimmunerkrankungen zu finden. Vielleicht könnten Sie mir selbst oder aus Ihrer Selbsthilfegruppe einen oder mehrere vorschlagen. Es kann auch in Süddeutschland sein. Heute habe ich wieder ein niederschmetterndes Ergebnis gehabt. Mein Ergebnis der Hautstanze – Rücken – ergab: Der Befund ist vereinbar mit der Diagnose einer Morphea, wenngleich nicht beweisend. Leider war damit das Thema für den Hautarzt durch. So stehe ich nun wieder mit einer halben Diagnose da. Was kann ich tun??

Vielen Dank für Ihre Bemühungen im Voraus

♀

### **21.1.2008 Hallo (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich habe gerade die Lupusseite angesehen und bin dabei auf Ihre E-Mail-Adresse gekommen. Ich hätte eine Frage, und zwar hat mein Freund auch SLE und das schon seit ca. fünf bis sechs Jahren.

Ich wollte Sie fragen, ob Sie mir eventuell eine nützliche Informationsquelle sagen könnten, bei der ich mich über die Neuigkeiten in der Forschung informieren kann.

Wenn Sie eine kostenlose Broschüre (bzw. eine Broschüre, die man übers Internet abonnieren kann) wissen, wäre ich Ihnen sehr dankbar.

Danke im Voraus!

Mit freundlichen Grüßen

♀

\* Dieser Arzt war der Selbsthilfegruppe nicht bekannt.

## 1.2.2008 So viele Fragen ... (Deutschland)

Liebe Frau M.,

durch immer wieder erneutes Stöbern bin ich auf die Lupus Selbsthilfeseite Darmstadt gestoßen. Ich habe so viel Fragen hierzu und möchte Ihnen einige davon stellen. Zunächst möchte ich aber den Krankheitsverlauf meines Freundes kurz schildern, bemühe mich alles sehr kurz zu fassen. Ich bin seit sieben Jahren mit meinem Partner zusammen. Er erzählte mir zu Anfang unserer Beziehung, dass er 1999 einen Niereninfarkt und einen Vorderwandinfarkt (Herz) hatte. Jetzt sei aber alles soweit o. k. Vor ca. zwei Jahren begann dann das Unglück. Ich musste insgesamt dreimal den Notarzt holen. Diagnosen am Anfang nur vage und wir sind gleich wieder heimgeschickt worden – Rippenfellentzündung, immer wieder stark erhöhte Entzündungswerte. Wir wurden immer mit Opiaten abgefertigt. Insgesamt lag mein Freund dann auch zwei Monate im Krankenhaus. Jeden Tag neue Diagnosen (Tuberkulose, Lungenembolie, etc.) und ein ewiges Auf und Ab. Jeden Tag ein neuer OP-Termin (Punktieren der Lunge, des Herzens, Operation an der Lunge etc.), der dann doch wieder abgesagt wurde. Er wurde erst im Krankenhaus aufgenommen, als ein Perikarderguss festgestellt wurde. Das alles war und ist ein Alptraum, mit dem ich nur schwer zurechtkomme. Mein Partner ist 31, ich bin 29. Ich habe vergessen zu erwähnen, dass wir am Uni-Klinikum in ... in Behandlung sind. Von dieser Klinik hätte ich auch ehrlich gesagt mehr erwartet. Wir wurden immer wieder als Simulanten hingestellt, als wir mit erneuten Beschwerden die Ambulanz des Klinikums aufgesucht hatten. Einmal sogar wurden wir gebeten, nun zu gehen. Es ist einfach schrecklich, wie man dort behandelt wird. Mein Freund lag oft wochenlang auf der Couch und konnte sich nicht bewegen. Selbst der Gang zur Toilette wurde zum Alptraum – aber keiner konnte und das Klinikum in .. wollte uns auch nicht helfen. Dabei ist mein Freund alles andere als schmerzempfindlich!!!!

Anfang des Jahres hat nun endlich (!!!) ein Rheumatologe meinen Freund an die Nephrologie am selben Uni-Klinikum verwiesen. Nach Sichtung der Unterlagen hat der Arzt gleich gesagt: Anhand der Blutwerte und ihrer Geschichte handelt es sich um Lupus ery., nun muss abgeklärt werden, welche Form es ist. Wobei der Arzt auch gleich gesagt hat, dass bei meinem Freund die Krankheit wohl sehr schleichend ist und die inneren Organe noch keinen großen Schaden genommen haben. Der Termin war Mitte Januar, der Termin mit endgültigen Blutwerten ist leider erst Mitte Februar. Momentan hat mein Freund starke Schmerzen im Bereich der Nieren und eine Lymphdrüse ist stark geschwollen. Die rechte Halsseite ist richtig dick und er kann sich nur eingeschränkt bewegen! Er weigert sich, ins Krankenhaus zu gehen. Ich habe nun furchtbare Angst, dass etwas passieren könnte. Gibt es denn Medikamente (z. B. Ibuprofen) oder sonstige Dinge, die wir bzw. ich momentan tun können? Ibuprofen hätte ich zuhause. Ich fühle mich so schrecklich hilflos. Wie verhält sich eigentlich Alkoholkonsum bei Lupus? Hat dies Auswirkungen auf die Krankheit?

Da häufig bei Frauen die Krankheit auftritt, konnte ich im Internet hierzu nichts finden: Können Sie mir sagen, wie es mit der Vererbung von Lupus männlicherseits aussieht? Und können wir überhaupt Kinder zeugen, wenn mein Partner auf die Medikamente eingestellt wird?

Das sind für mich die wichtigsten Fragen, die mich momentan quälen. Ich hoffe, nicht zu sehr ins Detail gegangen zu sein. Es ist schön, dass es eine solche Internetseite gibt.

Vielen Dank und Grüße

♀

## 4.2.2008 Frage bezüglich Lupus oder Sjögren-Erkrankung (Odenwald)

Sehr geehrte Frau M.,

es besteht die Möglichkeit, dass ich Lupus oder eine ähnliche Erkrankung habe. Ich bin aufgrund meiner Symptome (trockene Augen, Schlafstörungen, Gelenk- und Muskelschmerzen, rötliche Ausschläge) im Internet auf Ihre Seite gestoßen. Ich wohne in ... und habe eine Odyssee nach einem Arzt, der mir helfen kann, hinter mir.

Sie schreiben, dass ein Internist und Rheumatologe für die richtige Diagnose in Frage kommt. Ich wäre Ihnen sehr dankbar, wenn Sie mir einen Kassenarzt in Darmstadt oder im Rhein-Main-Gebiet nennen könnten, der sich damit auskennt.

Herzlichen Dank für Ihre informative Seite und Ihre Tätigkeit in den Selbsthilfegruppen.

Einen freundlichen Gruß

♂

### **18.2.2008 (Deutschland)**

Hallo,

ich würde mich freuen, Ihren Newsletter zu erhalten. Mein besonderes Interesse gilt allen Informationen zu dem Thema Mischkollagenosen, insbesondere Sharp-Syndrom!

Danke

♀ oder ♂

### **25.2.2008 (Oberpfalz)**

Sehr geehrte Frau M.,

wenn möglich wäre ich für Ihre Newsletter sehr dankbar.

Wenn Sie über gute Ärzte und Kliniken Kenntnis haben, die sich mit dieser Krankheit befassen und gute Heilerfolge haben wäre ich sehr interessiert. Für Ihre Bemühungen herzlichen Dank.

Mit freundlichen Grüßen

♂

(Adresse)

### **9.3.2008 Sjögren-Syndrom (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

seit ca. 20 Jahren leide ich am Sjögren-Syndrom. Daher würde ich gerne regelmäßig über die neuesten Erkenntnisse informiert werden.

Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie mich auf Ihre Mailingliste setzen würden.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### 9.3.2008 Diagnose Lupus erythematoses Newsletter (Deutschland)

Bei mir wurde Lupus erythematoses festgestellt.

Ich möchte gerne die neuesten Informationen (Info-Blatt, Newsletter o. ä.) erhalten. Des weiteren bitte ich Sie darum, mir die Broschüre „10 Jahre Lupus-Gruppe Darmstadt“ an die unten stehende Adresse zuzusenden.

Besten Dank.

Freundliche Grüße

♀

(Adresse)

### 20.3.2008 Kollagenose (Deutschland)

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich forsche nun seit knapp zwei Stunden im Internet nach Infos zu „Kollagenose“ und stoße bei diesem Thema immer gleichzeitig auf LE/SLE.

Bei mir wurde nach monatelangem Suchen eine Kollagenose festgestellt (anfangs Verdacht auf Lupus) und irgendwie kann mir aber niemand sagen, wie es nun weitergeht.

Ich nehme seit Nov. 2007 Quensyl® – mir geht es trotzdem nicht besonders gut – und ich darf lediglich alle paar Wochen zur Blutuntersuchung zu meinem Rheumatologen gehen.

Wie geht die Geschichte nun weiter? Gibt es nähere Infos zu dieser Krankheit? Kann ich ernährungstechnisch etwas ändern, damit es mir besser geht?

Gibt es Selbsthilfegruppen bei Kollagenosen? Für LE/SLE habe ich jede Menge gefunden.

Ich wäre sehr dankbar, wenn mir jemand etwas dazu sagen kann.

MfG

♀

### 20.3.2008 Naturheilkundliche Verfahren bei Sjögren-Syndrom (Marburg)

Sehr geehrte Frau M.,

bei mir wurde vor einigen Monaten eine Kollagenose diagnostiziert; betroffen sind Mund (Speicheldrüse, Geschmacksempfinden), Augen, Ohr & der Vaginalbereich.

Das Sjögren-Syndrom selbst kann bisher noch nicht definitiv nachgewiesen werden.

Aus verschiedenen Gründen kommen für mich vorerst keine schulmedizinischen Präparate in Frage. Meine Rheumatologin hat mich auf die fernöstliche Medizin verwiesen, da diese einen ganz anderen Heilungsansatz hat.

Da ich allerdings seit vielen Jahren Versorgungsempfängerin bin, ist die Finanzierung schwierig.

Könnten Sie mir bitte mitteilen, ob es Erfahrungsberichte von Betroffenen mit Naturheilverfahren gibt.

Und wissen Sie etwas darüber, ob die Krankenkassen diese Verfahren bei chron. Erkrankungen finanzieren MÜSSEN?

Ich wohne in ..., gibt es hier auch eine entsprechende SHG? Ich bin bisher noch nicht fündig geworden.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **26.3.2008 Sjögren seit 1999 (Babenhausen)**

Guten Tag,

mein Name ist ..., 55 Jahre alt, seit 1997 an Kollagenose, Sjögren erkrankt. Ich möchte gerne am nächsten Treffen in Darmstadt am 12.4.2008 teilnehmen. Bei dieser Gelegenheit kann ich vielleicht neue Informationen über meine Krankheit bekommen. Seit 1999 bekomme ich Quensyl<sup>®</sup>, Prednisolon ca. 5 mg, doch ab Sommer 2007 MTX. Habe häufig Übelkeit und Erbrechen (Galle).

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **16.4.2008 Neuigkeiten in Bezug auf Forschung und Behandlung von Lupus erythematodes (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich bin sehr an Neuigkeiten in Bezug auf Forschung und Behandlung über die Erkrankung Lupus erythematodes interessiert, da meine Verlobte an dieser Krankheit leidet. Sie ist 24 Jahre alt und bei ihr wurde der Lupus erstmals mit 13 diagnostiziert. Sie hat auch leider schon ein akutes Nierenversagen im vorletzten Jahr hinter sich, das die Nieren nachhaltig geschädigt hat. Sie hat sich mittlerweile wieder stabilisiert, nachdem sie damals fünf Infusionen für eine Chemotherapie bekommen hatte, die die Nieren wieder aufgebaut haben. Durch die Chemotherapie (vermuten wir) ist auch kurze Zeit später eine HPV-Infektion ausgebrochen, da sie ja ein geschwächtes Immunsystem hat und nun auch nicht mehr wegbekommt.

Mit freundlichen Grüßen

♂

### **14.5.2008 SHG-Tag am 17.5.08 in Darmstadt (Wiesbaden)**

Hallo,

mein Name ist ..., ich komme aus ... und wurschtele mich seit einigen Jahren mit „Verdachts-Diagnosen“ wie Fibromyalgie, evtl. sich entwickelndes Sjögren-Syndrom bzw. noch unbestimmte Kollagenose usw. durchs Leben und bin beim Recherchieren von Informationen immer mal wieder auf Ihre sehr informative und ansprechende Seite gelangt.  
Nun hätte ich großes Interesse, bei dem SHG-Tag am Samstag mal in Darmstadt vorbeizuschauen – findet er denn statt? Da ich ja eine etwas längere Anreise habe, würde ich nicht so gern „auf Verdacht“ kommen. Ich könnte vermutlich erst am Nachmittag vorbeikommen.

Ganz herzlichen Dank für die Info,

und sonnige Grüße aus ...

♀

(Adresse)

### 18.5.2008 (Deutschland)

hallo,

habe eine freundin, die auch krank ist seit monaten und kein arzt kann ihr helfen. wurde schon auf vieles untersucht wie ms, gicht, rheuma usw. nie was gefunden, und nun bin ich hierdrauf gestoßen und finde es sind viele anzeichen da. wie kann ich meiner freundin sagen, dass sie sich hierdrauf untersuchen lassen möchte? und wie soll sie es ihrem arzt sagen?

sie ist sehr fertig wegen ihrer schmerzen und denkt sie ist verrückt. aber man sieht deutlich an ihren gelenken, händen, füßen usw., dass da schmerzen sind. sie sind dick und blau. bis jetzt konnte kein arzt helfen. bei welchem arzt kann sie sich untersuchen lassen?

lg

♀

### 29.5.2008 Ratgeber Sjögren-Syndrom (Wiesbaden)

Sehr geehrte Frau Dorothea M.,

meine Mutter ist am Sjögren-Syndrom erkrankt und jetzt versuchen wir, einige Ratgeber uns zu holen, um diese Krankheit zu verstehen und was man tun kann.

Wir wollten gerne von Dr. Tomiak den Ratgeber für das Sjögren-Syndrom „Wissengrundlagen für den täglichen Umgang mit der Erkrankung“ bestellen. Jetzt wollte ich Sie fragen, ob Sie mir eine Info geben können, wo ich dieses Buch bestellen kann.\*

Oder ob Sie sogar noch andere Ratgeber haben, die interessant wären, sowie Heilmethoden oder sogar Kuraufenthalte.

Im Voraus besten Dank.

Mit freundlichem Gruß

♀

### 7.6.2008 Hallo! (Potsdam)

Hallo zusammen,

bin zufällig auf eure Seite gekommen und hoffe ihr könnt mir evtl. weiterhelfen.

Da ich aus eigener Erfahrung weiß, dass sich nicht alle Hautärzte mit Hautlupus auskennen, wollte ich mal fragen, ob ihr mir nicht evtl. einen Spezialisten im Raum ... empfehlen könnt?

Ich leide seit ca. zehn Jahren unter Hautlupus, war schon bei sieben verschiedenen Ärzten und der letzte hat vor ca. zwei Jahren überhaupt erstmal die Diagnose LE festgestellt. Ganz toll!!!

Nun habe ich im Netz viel von Therapien mit Antimalariamitteln wie Quensyl® und Resochin® gelesen, wovon mein Hautarzt nicht ein Wort gesagt hat. Naja egal, fang' schon wieder an zu schwafeln.

Wäre jedenfalls nett von euch!!!

Danke schon mal und Grüße

♀ oder ♂

\* Der Sjögren-Ratgeber von Dr. Tomiak kann über die Internetseite <https://www.sjoegren-erkrankung.de> bestellt werden.

### **6.7.2008 Rheumaklinik (Deutschland)**

Hallo,

habe jetzt die Diagnose undifferenzierte Kollagenose, Autoimmunthyreoiditis und Raynaud-Syndrom erhalten. Welche Kurklinik wäre zu empfehlen? Da ich zwei Kinder habe und schlecht weg kann (eigene Firma), soll ich auf eine ambulante Kur nach .... Ist dies zu empfehlen? Ansonsten was wäre sonst noch gut? Soll ich evtl. einen Endokrinologen aufsuchen?

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **22.7.2008 Informationen (Hannover)**

Hallo,

meine Frau, 29 Jahre alt, leidet seit einem halben Jahr an einer Kollagenose. Betroffen alle Gelenke, Herz, Lunge. Immer schubweise mit Fieber und Anschwellen von Gelenken und anderen Weichteilen.

Nun bin ich auf Ihre Seite gestoßen. Leider wohnen wir in .... Meine Fragen:

Gibt es hier im Raum ... auch eine SHG?

Wenn nein, können Sie uns Ihren Newsletter schicken oder können wir anderweitig Kontakt aufnehmen, um uns evtl. mal austauschen zu können. Es ist für uns wirklich eine ziemlich belastende Situation, da wir auch noch eine gesunde sechseinhalb Monate alte Tochter haben.

Ich danke erstmal.

Mfg

♂

(Telefonnummer)

### **6.8.2008 Infos zu Sjögren-Syndrom (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

meine Frau leidet seit einiger Zeit am Sjögren-Syndrom, deshalb würde ich mich über jegliche Informationen und Neuigkeiten zum Thema freuen.

Diagnosen:

- Primäres Sjögren-Syndrom mit langstreckiger Myelitis transversa ab Th 2 rechts/Th 7 links,
- Z. n. Myelitis transversa C1 bis C4 sowie HWK 7 bis BWK 8 (2008),
- Z. n. rezidivierenden linksseitigen Nervitiden optici (2005),
- medikamenteninduziertes Cushing-Syndrom.

Vielen Dank im Voraus.

♂

### **31.8.2008 (Worms)**

Guten Morgen,

ich würde mich gerne zu einem Treffen anmelden.  
Muss ich etwas mitbringen, bin zum erstem Mal dabei?  
Wann ist das nächste Treffen?

Liebe Grüße

♀

### **6.9.2008 Frage (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

die Nichte meines Mannes leidet unter Lupus.  
Ich bin momentan schwanger und warte täglich auf die Entbindung unserer ersten gemeinsamen Tochter.

Mir stellen sich nun mehrere Fragen:

1. Ist Lupus erblich? D. h. wie hoch ist die Chance, dass unsere Tochter Lupus bekommt?
2. Sollten wir Nabelschnurblut aufheben lassen, um im Falle, dass Lupus ausbricht, reagieren zu können? (Könnte ja sein, dass die Forschung bis dahin soweit ist.)

Es wäre sehr nett, wenn Sie mir kurzfristig antworten würden, da uns das Thema verständlicherweise beunruhigt.

Vielen Dank im Voraus!

Herzliche Grüße

♀

### **16.9.2008 SHG in Südbaden (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich bin Ihnen sehr dankbar, wenn Sie mir mitteilen, ob es entsprechende Selbsthilfegruppen in Baden (etwa zwischen Karlsruhe und Freiburg) gibt.

Vielen Dank.

Mit frdl. Grüßen

♂

### **7.10.2008 Lupus-Infos (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

die Diagnose und die vielfältigen Infos über die Erkrankung überfordern mich bzw. uns schon etwas.



Gibt es vielleicht einen Newsletter oder wenigsten einen seriösen Chatroom für solche Fälle?

Es geht übrigens dabei um meine Freundin.

Mit lieben Grüßen

♂

### **10.11.2008 Kollagenose? (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich leide seit mindestens 2005 an einer Erkrankung, von der ich behaupten kann, dass sie mein ganzes Gewebe zerstört. Ich merke, dass immer da, wo ich Schmerzen hatte, sich das Gewebe verändert. Für mich ist es wie ein chronisch fortschreitender körperlicher Verfall.

Obwohl ich schon bei so vielen Rheumatologen war, legt sich von denen keiner fest. Bei meinem letzten Termin in der Rheumatologie der Klinik in ... steckte man mich in eine Erberkrankung, obwohl die meisten Symptome da nicht passten. Die bilde ich mir dann halt ein. Man erklärte mir kurz, dass man überlegte wegen der ANA's, ob es ein Lupus ist. Verwarf es aber wieder, da ich keine Entzündungswerte habe.

Mein Hausarzt glaubt es nicht und geht weiterhin von immunologischen Prozessen aus. Meine Neurologin (auch Psychiater) ist der Überzeugung, dass ich eine Kollagenose habe. Fehldiagnosen wie somatoforme Störung habe ich als Verlegenheitsdiagnose mehrfach bekommen, bloß dass der Psychiater meint, ich bin organisch schwer erkrankt.

Ich schicke Ihnen auch mal den Verlauf meiner Erkrankung mit der Frage, ob es ein Lupus sein kann, auch wenn mir klar ist, dass Sie keine Diagnosen stellen können.

Vielen Dank für Ihre Hilfe.

♀

### **10.11.2008 Info über Lupus (Düsseldorf)**

sehr geehrte Damen und Herren. mein name ist .... habe nur eine frage bitte. ich hatte am wochenende mal eine frau kennengelernt, und hatte sie fast fünf minuten geküsst unsere zungen kamen zusammen in kontakt fast fünf minuten. danach eine stunde später sagte sie zu mir dass sie diese krankheit hat Lupus aber leicht nicht zu stark. jetzt hätte ich gerne gewusst ob Lupus eine ansteckende krankheit ist und ob das über küssen übertragen werden kann????????????????????\* bitte antworten Sie mir auf die frage bitte. ich werde sie sehr dankbar sein.

P. S. sex war nicht zwischen mir und die frau.

Mit freundliche Grüße ...

♂

\* Lupus erythematodes ist nicht ansteckend und kann nicht durch Küssen übertragen werden.

### **16.11.2008 Frage (Deutschland)**

Guten Tag,

ich bin über das Internet auf Ihre Homepage gestoßen. Meine Freundin hat seit ein paar Jahren Lupus (steife Gelenke sind ihr Hauptproblem, Schmetterlingsflecken hat sie nicht). Ich habe im Internet einen Artikel gelesen, dass öliger Fisch oder Fischöle dagegen helfen sollen. Haben Sie Erfahrung damit gemacht? Hier ist der Link zu dem Artikel, leider auf Englisch, da von BBC: ...

Freue mich über ein kurzes Feedback.

Danke

♂

### **18.11.2008 Sjögren-Syndrom (Niedersachsen)**

Hallo Frau Dorothea M.,

da ich am Sjögren-Syndrom erkrankt bin und leider keinen Kontakt zu weiteren Erkrankten habe, was mir sehr helfen würde, schreibe ich Ihnen nun diese E-Mail.

Da ich zuhause nicht über einen Internetzugang verfüge, was sehr schade ist, denn es gibt einige Seiten und Foren die sehr informativ sind, würde ich mich freuen, wenn ich mit Ihnen telefonisch in Kontakt treten könnte. Ich habe einige wichtige Fragen über diese Krankheit, die ich gern beantwortet hätte. Außerdem bin ich noch auf der Suche nach einem guten Arzt der mich versteht, denn dies ist leider noch nicht der Fall.

Ich wäre gern bereit Sie anzurufen, wenn Sie mir Ihre Nummer senden. Oder: Erfreut wäre ich auch über einen Anruf von Ihnen. Meine Nummer lautet ...

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **9.1.2009 Infos über SHG (Deutschland)**

Guten Abend Frau M.,

vor knapp 15 Monaten wurde bei meiner Frau das primäre Sjögren-Syndrom diagnostiziert, unter anderem wurde auch das ZNS in Mitleidenschaft gezogen.

Sie wird zur Zeit mit Cyclophosphamid behandelt. Deshalb möchte ich gerne mehr über Ihre Selbsthilfegruppe erfahren. Über eine Rückmeldung würde ich mich freuen.

Mit freundlichen Grüßen

♂

### **12.1.2009 Sjögren-Syndrom (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich würde gern Mitglied der Selbsthilfegruppe für Patienten mit Sjögren-Syndrom werden. Würden Sie mir bitte mitteilen, wann und wo genau Sie sich das nächste Mal treffen?

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **13.1.2009 Fragen zum Lupus (Rhein-Main-Gebiet)**

Sehr geehrte Frau M.,

mein Name ist ..., ich bin 35 Jahre alt und seit zwei Jahren mit meiner Frau ... verheiratet.

Im Laufe des Jahres 1998 begeht meine Frau wahrscheinlich zwei Fehler. Sie beginnt die Antibabypille zu nehmen und sie lässt sich gegen Hepatitis B impfen.

Ich weiß nicht mehr genau, wann das war, ob es ein Jahr später oder kurz danach war. Auf jeden Fall bekommt sie einen Ausschlag am Dekolleté, der nicht weggeht.

Sie entscheidet sich zum Hautarzt zu gehen. Da er nicht diagnostizieren konnte, was sie hat, schickt er meine Frau in die Hautklinik der Uni-Klinik in ...

Sie wird für eine Woche dort behalten. Man entnimmt eine Probe (zur Gewebeuntersuchung) und man untersucht ihr Blut. Das war im April 1999.

In dieser Woche bekommt sie dann gesagt, dass sie unter der Krankheit Lupus erythematodes leidet.

Man erklärt ihr, dass sie nicht den Lupus hat, der die Organe angreift, sondern den, der sich auf der Haut ausbreitet.

Wie hat sich diese Krankheit bei ihr bis heute entwickelt:

Eigentlich kaum. Es sind jetzt zehn Jahre vergangen. Momentan hat sie zwei solche Hautstellen am Dekolleté.

Dann hat sie noch so eine Hautstelle auf dem Kopf kurz hinter ihrem Ohr (so groß wie eine 5-Cent Münze, an dieser Stelle wachsen keine Haare mehr). Ihre Nasenspitze ist rot (sie überschminkt es immer) und die Nase schwillt auch mal an.

Sonst fühlt sie sich fit. Sie hat keine Einschränkungen oder so was. Konnte ihr Studium erfolgreich beenden und arbeitet mittlerweile als ...

Wie geht sie mit ihrer Krankheit um: Minimalprinzip!

Früher ging sie einmal im Monat zur Uni-Klinik in .... Aber ehrlich gesagt war ich dort nicht so begeistert. Man hat ihr eine Riesen Narbe verschafft, als man ihr die Gewebeprobe entnommen hat. Eine weitere Narbe hat sie auf der Nase, ebenfalls wegen einer Gewebeprobe. Und die Nase hätte auch noch Narben bekommen, als man versucht hat, über eine Lasertherapie den roten Fleck auf der Nase verschwinden zu lassen.

Ich habe diese Lasertherapie sofort abbrechen lassen (sie hatte schwere Verbrennungen).

Ihr wurde immer Resochin® verschrieben.

Ganz ehrlich gesagt fand ich das Arbeiten der Leute der Uni-Klinik nicht so professionell, aber dafür müsste ich Ihnen einen weiteren Brief schreiben, um die Gründe schildern zu können, deshalb lass' ich das lieber.

Mittlerweile habe ich es geschafft, sie zu überreden, nicht mehr in die Uni-Klinik zu gehen. Wir haben einen Rheumatologen aufgesucht, Dr. .... in ...

Hier habe ich wenigstens den Eindruck, dass er meiner Frau zuhört und vor allem sich ihren Körper anschaut. Behandeln tut er die Krankheit allerdings trotz allem mit Resochin<sup>®</sup> und Quensyl<sup>®</sup> und Kortison.

Ich möchte doch einfach, dass diese Hautstellen verschwinden!!! Was können wir da machen??

Wissen Sie, wieso ich Ihnen heute schreibe? Weil ich Angst habe! Weil meine Frau die Sache zu locker sieht.

Sie informiert sich nicht über ihre Krankheit. Sie liest nichts darüber. Sie nimmt die Medikamente nicht konsequent genug.

Und jedes Mal, wenn ich im Internet über die Krankheit lese, bekomme ich es mit der Angst zu tun.

- Wie kann sich ihre Krankheit entwickeln?
- Hat sie Glück gehabt und sie hat nur eine sehr leichte Form des Lupus?
- Wird sie auch irgendwann auf ihre Organe überspringen?
- Wird sie im Alter auch so viele Narben im Gesicht haben?
- Wie sieht es mit Kindern aus? Kann sie wegen der Schwangerschaft ihr Leben riskieren? Oder das des Kindes?
- Gibt es hier in der Nähe einen super Arzt, den man als Lupus-Patient vielleicht kennen muss? Bei dem man mindestens einmal gewesen sein muss?
- Kann es sein, dass meine Frau die Krankheit zu locker nimmt und es irgendwann zu spät sein wird, etwas anderes dagegen zu unternehmen, außer nur Quensyl<sup>®</sup> und Resochin<sup>®</sup> zu nehmen?
- Kann sie irgendwann wegen Lupus sterben?
- Ist die ständige Einnahme über Jahre von Kortison (wenn auch in kleinen Mengen) nicht gefährlich? Durch Kortison können doch andere Schäden entstehen!!

Wissen Sie, nicht nur, dass sie sich kaum um ihr Wohl kümmert, sie will noch nicht mal, dass ich es mache. Wenn sie zum Beispiel wüsste, dass ich diese Mail geschrieben habe, würde sie sich aufregen.

Dazu leidet sie noch unter Migräneanfällen und auch da musste ich sie dazu zwingen, einen Spezialisten aufzusuchen.

Wissen Sie, als ich angefangen habe diesen Brief zu schreiben, sind mir 1000 Fragen eingefallen, die ich Ihnen stellen wollte. Und jetzt fallen sie mir alle nicht mehr ein. Aber ich denke, dass ich die wichtigsten Fragen gestellt habe.

Ich hoffe, dass Sie mir ein wenig helfen könnten, ein paar Antworten zu finden.

Ich danke Ihnen schon mal im Voraus und hoffe auf eine baldige Antwort

♂

### **20.1.2009 Frage (Deutschland)**

Liebe Frau M.,

ich bin über eine Suchmaschine auf Sie aufmerksam geworden und wollte Sie kurz etwas fragen:

Mein Name ist ... und ich habe einen Lebenspartner, dessen Mutter vor knapp 20 Jahren an Lupus gestorben ist (welche Form sie hatte kann ich Ihnen leider nicht sagen). Jetzt möchten wir ein Kind und ich mache mir Gedanken, inwieweit Lupus erblich ist. Mein Freund hat bereits eine volljährige Tochter und ich glaube, er hat sich nie großartig Gedanken darüber gemacht, dass er dieses „Erbe“ in sich tragen oder gar weitergeben könnte.

Haben Sie eine Antwort oder gibt es vielleicht eine Quelle, wo ich mich darüber informieren könnte?

Ich freue mich auf Ihre Antwort.

Viele Grüße

♀

### **23.1.2009 Sjögren-Syndrom (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich habe mich auf Ihrer Seite über das Sjögren-Syndrom informiert und habe folgende Frage: Handelt es sich eher um eine Frauenkrankheit oder sind auch Männer zahlreich vertreten?

Vielen Dank!

Mit freundlichen Grüßen

♂

### **24.1.2009 Lupus nur im Mund (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren!

Ich bitte um Hinweise zur Therapie des Lupus erythematoses, der sich bei einem Freund von mir ausschließlich im Mund manifestiert. Da mein Freund keinen Internetanschluss besitzt (er ist 79 Jahre alt), frage ich Sie um Rat. Mit herzlichem Dank für Ihre Bemühungen grüße ich Sie freundlich.

♂

### **1.2.2009 CREST-SHG wünscht öffentliche Aufmerksamkeit (Deutschland)**

Sehr geehrte Mitglieder der Lupus SHG,

ich habe eine (noch kleine) anonyme, kostenlose und völlig private und unabhängige Selbsthilfegruppe für CREST-Patienten gebildet.

Beschreibung

Selbsthilfegruppe von und für an CREST erkrankten Patienten, deren Verwandten, Rheumatologen und interessierte Ärzte und Pharmakologen. CREST ist eine Unterform der Sklerodermie mit

Calcinosis cutis, Raynaud-Syndrom, Ösophagusmotilitätsstörungen, Sklerodaktylie und Teleangiectasien. Hinzu kommt in manchen Fällen noch Lungenarterienhochdruck, Rechtsherzversagen, Läsionen an Beinen (Ulcus cruris) und Fingern, Durchblutungsstörungen, Wundheilungsstörungen, chronische Infektionen, Erschöpfung, Schwäche, Muskelschmerzen, Schwindel, in manchen Fällen Organfibrosierungen u. v. m. Wie wollen die Krankheit publik machen, uns um Beachtung in der Klinik und Forschung bemühen, uns gegenseitig mit Tipps helfen und jährliche Treffen veranstalten. Ich als Gründerin bin selber von CREST betroffen und Medizinstudentin im höheren Abschnitt. Ich helfe gerne, Fragen nach Zeit und Möglichkeit zu beantworten und hoffe auch, dass wir Hilfe bekommen.

Bitte helfen Sie mit, CREST als chronische Krankheit publik zu machen und unsere Gruppe, unsere Webpräsenz sowie die Kontaktmail zu erwähnen. Bitte nehmen Sie uns in Ihre Datei auf, wenn möglich, vielen Dank. Für An- und Nachfragen stehe ich gerne zur Verfügung.

♀

(Adresse, Link)

### 17.2.2009 (Rostock)

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich suche auch oft nach neuen Infos im Internet, weil ich selbst von einer (oder auch mehreren) Kollagenosen betroffen bin.

Ich heiße ..., bin 48 Jahre alt und wohne in ...

Ich bin bereits Mitglied bei der SHG für ..., hatte mich auch schon bei der Selbsthilfe für ... eingetragen und lese ebenso immer mal wieder auf den Lupus-Seiten nach. Kurzzeitig hatte ich mich sogar schon mal als Mitglied in der Gesellschaft für ... eingetragen.

Auf Ihrer Internetseite erfuhr ich von dem Newsletter über Neuigkeiten bezüglich Kollagenosen. Ich würde mich freuen, wenn ich auch solch einen Newsletter von Ihnen zugesendet bekommen würde, damit ich bezüglich meiner Erkrankung immer auf dem Laufenden bleiben kann.

Ich danke Ihnen im Voraus für die Zusendung des Newsletters an ... und verbleibe

mit freundlichen Grüßen

♂

### 3.3.2009 (Braunschweig)

Hallo,

mein Bruder ist 24 und mit 15 wurde bei ihm der Lupus diagnostiziert. Er bekam Marcumar® und musste sich immer speziellen Bluttests unterziehen. Letztes Jahr im Oktober stellte der Arzt Blut in seinem Urin fest und überwies ihn zum Nephrologen. Es sollte abgewartet werden und er bekam über Wochen verschiedene Antibiotika. Anfang Januar wurde er mit starken Schmerzen ins KH eingeliefert und es wurde eine Darmentzündung festgestellt, die auch sofort operiert wurde. Nach seiner Entlassung musste er aber sofort wieder rein, denn die Schmerzen waren nicht weg, nein sogar schlimmer.

Der Lupus war im Endstadium und es musste gehandelt werden. Einen Port legen, Dialyse, Plasmapherese, Chemotherapie, Bluttransfusion, Vitamin D ... Leider schlug diese Therapieform nicht an und man versuchte es ein zweites Mal. Leider auch nicht ... Mittlerweile hat der Lupus das

Hirn geschädigt und sein Sehvermögen ... Die Ärzte wollen jetzt ein Rheumamittel einsetzen gekoppelt mit Dialyse, Chemo und Plasmapherese. Leider sagen uns die Ärzte nicht, wie es weitergeht und ob es eine Chance auf Heilung gibt. Diese Medikamente und der Lupus schlagen auch zusätzlich noch so auf seinen Magen, dass er gestern das erste Mal Morphium bekommen hat.

Ich hoffe, dass Sie mir helfen können, mit Rat und Erfahrungen, ob es vielleicht schon Kliniken gibt, die sich auf diese Krankheit spezialisiert haben oder wie im Spätstadium weiter verfahren werden kann.

Mit freundlichem Gruß

♀

### **24.3.2009 Bullöser Lupus erythematoses (Föhr)**

Sehr geehrte Frau M.,

bei meinem Vater wurde nach jahrelangen Beschwerden und wochenlangen Krankenhausaufenthalten (Medikamente, Salbungen, Bestrahlungen, etc.) Anfang März 2009 endlich eine Diagnose gestellt. Zuerst hieß es Pemphigoid und nunmehr: bullöser Lupus erythematoses!

Über die Internetrecherche habe ich Sie gefunden und bitte um Informationen. Zur Zeit ist der Juckreiz so unerträglich, sodass auch die Zeiten zwischen den „Schüben“ kaum noch auszuhalten sind.

Ich würde meinem Vater so gerne helfen.

Vielen Dank im Voraus für Ihre Rückantwort!

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **15.4.2009 Anfrage (Dresden)**

Hallo Frau M.,

gerade habe ich Ihnen schon auf den AB gesprochen.

Über das auf Ihrer Internetseite beschriebene Angebot war ich richtiggehend glücklich und hatte das Gefühl: Das ist genau, was ich brauche.

Mein Hausarzt hat mich mit Verdacht auf Kollagenose zum Rheumatologen überwiesen, dort werde ich leider nicht richtig ernst genommen und bin nun auf der Suche nach kompetenter Unterstützung.

Leider ist es nach Darmstadt recht weit und ich würde mich freuen, wenn es auch die Möglichkeit zur telefonischen Beratung gäbe.

Bin 36 Jahre alt, berufstätig und habe die Probleme seit der Geburt meines Sohnes vor zweieinhalb Jahren mal stärker, mal weniger, zur Zeit mit starker Verschlechterungstendenz. Folgendes plagt mich:

- starker Muskelkater auch ohne Belastung, ausgeprägtes Ziehen in den Muskeln,
- Muskelatrophie, vor allem auf der rechten Körperhälfte (besonders sicht- und messbar am Bein, aber linke Seite ist nun auch involviert),
- schnelle Muskelermüdung, kann keinen Sport mehr machen,
- Gelenkschmerzen in verschiedenen Gelenken (letzten November mit dickem Erguss im Knie),
- komische Sehnenschmerzen (wieder weg),

- trockene Augen, verschwommenes Sehen (phasenweise),
- trockener Mund, starker Durst,
- trockene Nase,
- trockene Haut im Gesicht,
- Übelkeit mit Aufstoßen (phasenweise),
- Druck in der Herzgegend, dabei das Gefühl nicht richtig durchatmen zu können. Das hatte sich vor zwei Wochen fies verstärkt, sodass ich kaum mehr die Treppe hochkam, ist nun aber wieder besser.
- Außerdem allgemeine Schlappeheit,
- häufige Episoden von Halsschmerzen und Fieber, zweimal Nasennebenhöhlenentzündung,
- geschwollene Lymphknoten seit über zwei Jahren, vor allem am Hinterkopf und Nacken.

Ich bin jemand, der eher nicht gleich zum Arzt geht und abwartet, ob Dinge nicht von allein wieder verschwinden. Es wurde teilweise auch besser phasenweise, dann aber wieder massiv schlimmer.

Seit Mitte Januar 09 befinde ich mich nun im Diagnostikmarathon, die ersten Symptome hatte ich aber schon Ende 2006. Erst als mir der Muskelrückgang bewusst wurde, habe ich mich richtig drum gekümmert.

Neurologische Diagnostik inkl. mehrerer MRT und Lumbalpunktion hat nichts Richtungsweisendes ergeben, ALS und MS wurden glücklicherweise ausgeschlossen, ebenso Borreliose und EBV.

Das Einzige, was bisher gefunden werden konnte, war ein leicht erhöhter ANA-Wert (1:320). Rheumafaktoren negativ, BSG normal, CK-Werte normal. Alle anderen Laborwerte sind auch im Normbereich, bis auf einen leichten Mangel an aktiviertem B12, der behandelt wird.

Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie mich sobald als möglich zurückrufen könnten, sodass wir vielleicht einen Termin vereinbaren können.

Herzlichen Dank + viele Grüße!

♀

(Kontaktdaten)

#### **16.4.2009 (Bodensee)**

hallo,

streite mich jetzt vor Gericht, damit ich Rente bekomme, bin diesen Monat 36 Jahre alt. Habe von meinem Anwalt das Gutachten bekommen. Laut Gutachter kann ich sechs Stunden arbeiten in einem Laden oder so ... dabei habe ich ihm auch erklärt, dass ich kein Licht vertragen und mich nicht so konzentrieren kann und dass ich dann immer außer Gefecht gesetzt werde. Soll ich meine Kinder in das Kinderheim tun, da ich ja dann keine Energie mehr für diese habe und sie nicht mehr ausreichend versorgen kann, was ja jetzt schon öfters ein Problem ist, nur damit ich arbeiten kann? Ich bekomme keinerlei Unterstützung vom Staat, habe den Rentenantrag hinausgezögert, da ich dann Resochin® und Azathioprin bekommen habe (nehme noch) und voller Hoffnung war, Juhu ich bin krank und habe jetzt das Medikament. Es wurde besser, aber ist auf einem Level stehen geblieben. Komme einfach nicht auf die Beine.

Ich jammere nicht, wenn ich bei Untersuchungen bin, bücke ich mich auch ohne Probleme, aber keiner fragt und interessiert es wirklich, ob ich nach dem Bücken richtige Schmerzen habe, wie es ist, aufzustehen und Zack zu machen, damit die Steifheit weg ist. Ich habe einen hohen Schmerzempfindlichkeitsgrad und ich gehe gegen diese Schmerzen, die ich habe, an, möchte ja nicht mal verkrüppelt dastehen. Mein Gewebe auf dem Rücken brennt, mein Gewebe am Kopf brennt und kribbelt und drückt meinen Schädel zusammen, das Licht erschlägt mich, meine Waden schmerzen, meine Hände sind nach zehn Minuten mit dem Hund gehen ganz geschwollen und platzen fast. Wenn ich die Arme hoch mache, habe ich Schmerzen, aber ich jammere nicht. Für den Gutachter war ich zu fröhlich bei den Schilderungen, nur weil ich daran gewöhnt bin, klar zu sein und ich glaube an Gott.



ich kann doch nicht durch die welt gehen mit gejammer und habe dann das beste verpasst, die freude.  
ich kenne keinen der sle hat. und mein arzt auch nicht so richtig.  
ich schaue schon seit ich die diagnose habe auf euren seiten nach.  
brauchte einfach jemand wo ich mal kurz meinen frust rauslassen kann.  
ach und der andere arzt in der nähe nimmt keinen aus meinem wohnort mehr an. sitze hier echt fest.  
und komme nicht voran.

mit freundlichem gruß

♀

### **13.5.2009 (Deutschland)**

Bitte senden Sie mir Infos zu der Lupus-Krankheit.

Danke

♀

### **28.5.2009 Frage (Nürnberg)**

Guten Tag Frau M.,

mein Name ist ..., ich bin 50 Jahre alt und habe ein 15-jährige Tochter, die an Lupus erythematodes leidet. Die Krankheit wurde seit April dieses Jahres entdeckt und sie ist immer noch mit Kortison, einer Chemotherapie und anderen Medikamenten in Behandlung. Ich wende mich an Sie, weil ich mich überfordert fühle und Angst um meine Tochter habe. Ich würde sehr gerne einen Termin bei Ihnen machen, damit meine Tochter mit Ihnen reden kann. Glauben Sie, gäbe es für ein Treffen eine Möglichkeit?\*

Ich wohne in der Nähe von ..., aber ich würde die Fahrt machen, wenn Sie mit meiner Tochter für ein Gespräch bereit wären.

Wegen meinem Deutsch bitte ich schon um Entschuldigung, ich komme aus ... und obwohl ich Deutsch spreche, das Schreiben ist nicht so gut!

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **18.6.2009 Lupusnephritis (Südtirol)**

Guten Tag,

ich stöbere schon seit längerem nach Infos über Lupus mit Nierenbeteiligung im Netz, und stoße immer wieder auf Ihren Namen.

Mein Freund (28 Jahre) hat seit seinem ca. neunten Lebensjahr die Diagnose SLE mit Nierenbeteiligung. Vor zehn Jahren hatte er einen schweren Schub und musste mit der Endoxan®-

\* Einzeltermine kann D. Maxin leider nicht anbieten. Bei den Selbsthilfegruppentreffen besteht eine gute Möglichkeit zu Gesprächen in der Gruppe und auch unter vier Augen.

Stoßtherapie behandelt werden. Zwischenzeitlich ging es ihm eigentlich immer „mehr oder weniger“ gut. So seine Worte ...

Letzte Woche bei der monatlichen Blutkontrolle wurde jedoch ein erheblich hoher Kreatininwert (2.5) festgestellt. Er bekam dann jeden Tag eine Kortisoninfusion, die Werte wurden aber nicht besser – sondern nur schlechter. Letzten Freitag bekam er dann die erste Endoxan<sup>®</sup>-Infusion – und wir hatten große Hoffnungen, dass die Werte besser würden – jedoch falsch. Auch diese Woche wurden sie von Tag zu Tag schlechter und inzwischen ist das Kreatinin bei einem Wert von 4.2 angelangt. Ich mache mir große Sorgen um ihn, und verstehe nicht, wieso das Endoxan<sup>®</sup> eine Woche nach der Infusion noch nicht angeschlagen hat?

Ist das normal?

Er ist in Behandlung im Krankenhaus in ... bei einer Nephrologin – die auch andere Lupus-Fälle betreut.

Sollte man in dieser Situation vielleicht andere Nephrologen zu Rate ziehen oder, wie unsere Doktorin behauptet, abwarten??

Ich wäre Ihnen für eine Antwort sehr dankbar.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **27.7.2007 Frage zum Sjögren-Syndrom (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau Dorothea M.,

bei meiner Mutter (75 Jahre) wurde vor vielen Jahren das Sjögren-Syndrom diagnostiziert. Neben den üblichen Symptomen wie Trockenheit der Schleimhäute, Anfälligkeit für Erkältungen usw. hat sie seit vielen Jahren mit Entzündungen im Unterleib zu kämpfen. In der Vergangenheit hatte sie jedoch auch immer wieder Ruhephasen zwischen den Entzündungen.

Seit einem Jahr allerdings befindet sie sich in einem ständigen Kreislauf zwischen Entzündung des Unterleibs meistens auch mit Bakterien (Streptokokken), dementsprechender Gabe von Antibiotika, die dann wieder eine Pilzinfektion im Unterleib auslösen.

Dieser Zustand macht das Leben für sie nicht mehr lebenswert. Ihr Krankheitsbild muss man heute leider als chronisch betrachten.

Ihre Hausärzte sind mit ihrem Latein am Ende. Haben Sie einen Tipp für uns? Eine Spezialklinik? Erfolgsaussichten durch die Anwendung von Homöopathie? Gleichzeitige Behandlung der Psyche?

Über eine Antwort Ihrerseits würden wir uns sehr freuen.

Vielen Dank

Mit freundlichen Grüßen

♀

(Kontaktdaten)

#### 4.8.2009 (Baden-Württemberg)

Sehr geehrte Frau Dorothea M.!

Vielen Dank für die regelmäßige Zusendung Ihres Newsletters. Ich hätte gerne eine Frage an Sie gerichtet:

Vor anderthalb Jahren wurde bei mir syst. Lupus erythematodes diagnostiziert. Zur Info, ich bin 48 Jahre alt. Seit Aug. 08 nehme ich Quensyl® 200 und bin zum Glück seit ca. 1/4 Jahr fast frei von Gelenkschmerzen. Auch muss ich kein Prednisolon mehr zusätzlich nehmen. Ich wollte wissen, ob Ihnen bekannt ist, dass man bei Lupus und/oder Einnahme von Quensyl® Gewicht verliert. Innerhalb von ca. drei Monaten habe ich jetzt plötzlich 10 kg abgenommen, ungewollt, vorher hatte ich Idealgewicht und jetzt wiege ich 51 kg bei 1.70 Körpergröße. Mein Rheumatologe verneint Gewichtsverlust bei Lupus bzw. Quensyl®. Ist Ihnen diesbezüglich etwas bekannt?\*

Wäre sehr freundlich, wenn Sie mir gelegentlich antworten könnten.

Mit besten Grüßen

♀

#### 21.8.2009 Anfrage nach richtigem Arzt (Odenwald)

Sehr geehrte Frau M.,

ich hoffe, Sie können mir weiterhelfen. Meine Tochter (22 J.) hat seit dem 16. Lebensjahr Probleme mit der Haut. Nach vielen Arztbesuchen wurde erst Neurodermitis und später Schuppenflechte diagnostiziert. Ihre Form der Schuppenflechte nennt sich „Barber“ und tritt nur an den Fußsohlen und Handflächen auf. In der Hautklinik in ... war sie auch bereits in Behandlung. Die Schuppenflechte hat sie zeitweise gut im Griff, hat aber ständig andere Krankheiten (Magenschmerzen, Gliederschmerzen, Schübe mit dem Ausschlag der Schuppenflechte). Dem Mädchel geht es zeitweise gar nicht gut. Sie hat bereits (krankheitsbedingt) die erste Ausbildung in den Sand gesetzt und die Chance im gleichen Unternehmen auf eine zweite Ausbildung (Kauffrau) bekommen. Nun hat sie natürlich große Angst, dass sie wegen häufiger Fehltag auch eine Übernahme gefährden könnte. Dementsprechend beißt sie oft die Zähne zusammen und geht auch mit Schmerzen zur Arbeit. Eine 50 %-Schwerbehinderung ist ihr auch bereits zugesprochen worden. Nachdem sie nun seit Wochen Schmerzen im Brustbereich hatte, ist sie gestern zum Arzt gegangen. Der hat sie zur Untersuchung ins Krankenhaus geschickt und dort wurde eine Rippenfellentzündung festgestellt.

Alles kommt angeblich von der Schuppenflechte, ich mach' mir aber Gedanken, ob da nicht vielleicht etwas übersehen wird und Lupus im Spiel sein könnte. Davon möchte unser Hausarzt allerdings nichts wissen und die Hautärzte wiegeln auch ab.

Welcher Arzt hier in der Nähe könnte feststellen, ob da Lupus im Spiel sein könnte? Ich möchte nicht, das mein Kind ggf. jahrelang falsch behandelt wird, andererseits möchte ich sie auch nicht mit einem weiteren Krankheitsbild verunsichern. Manchmal reagiert sie bereits depressiv und „ich will so nicht mehr weiterleben“ waren schon einige ihrer Reaktionen bei Schuppenflechte-Schüben.

Vielen Dank schon jetzt für Ihre Hilfe und freundliche Grüße sendet Ihnen

♀

\* Gewichtsverlust bei Lupus erythematodes und/oder der Einnahme von Antimalariamitteln wie Resochin® oder Quensyl® ist in der Medizin seit langem gut dokumentiert.

### **6.9.2009 (Osnabrück)**

Guten Abend Dorothea M.,

ich weiß gar nicht so recht, wie ich anfangen soll, aber zur Zeit weiß ich einfach nicht mehr weiter. Durch Rumstöbern im Internet bin ich auf Ihre Seite gestoßen und Sie sind wohl meine einzige Hilfe. Vor ein paar Tagen hat mein Arzt die Diagnose Lupus erythematodes bei mir gestellt und jetzt habe ich Angst.

Ich weiß nicht wie ich damit umgehen soll. Ich frage mich, wie ich jetzt mein Leben gestalten soll, was ich ändern muss.

Die Ärzte sagten mir nur, ich solle ab jetzt Quensyl® nehmen und das Rauchen sein lassen. Aber ich hab Angst, ich hab Angst zu sterben, ich weiß nicht wie ich damit umgehen soll. Ich hab' keinen Arzt der mir hilft.

Ich hoffe Sie können mir helfen.

Überall liest man was anderes.

Ich weiß einfach nicht weiter. Ich hab' solche Angst.

Ganz liebe Grüße

♀

### **11.9.2009 trockenes Auge (Darmstadt)**

Hallo Frau M.,

ich leide schon seit vielen Jahren unter dem Trockenen Auge, ist aber nicht rheumatisch, sondern kommt sehr wahrscheinlich durch eine chronische Lidrandentzündung arbeitsbedingt.

Ich arbeite schon 35 Jahre in einem chemischen Labor bei der Firma ... in ...

Meine Beschwerden sind mittlerweile so heftig, dass ich psychische Probleme bekommen habe.

Eine psy. Therapie hat mir die Schmerzklinik in ... angeraten. Kennen Sie geeignete Therapeuten bzw. kann man bei Ihnen eine Therapie machen?\*

Leider bin ich momentan nicht über Internet zu erreichen, sondern nur über Tel. ...

mfg

♂

### **17.9.2009 Sjögren-Syndrom (Lampertheim)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich besitze keinen PC, deshalb wende ich mich heute über meine Schwägerin an Sie, da ich Sie telefonisch nicht persönlich erreichen konnte. Seit zehn Jahren verfolge ich in Abständen Abhandlungen über das Sjögren-Syndrom und immer wieder fällt mir Ihr Name auf.

Nun habe ich die Hoffnung, dass Sie mir vielleicht weiterhelfen könnten, in dem Sie mir entsprechende Ärzte in meiner Nähe nennen können. ... ist für mich zu weit, da es für meinen Mann mit seinen 81 Jahren zu beschwerlich ist, um öfter mit dem Auto dort hin zu fahren.

\* Dorothea Maxin bietet keine Psychotherapie an.

Meine Beschwerden sind außer den typischen, vordergründig quälende Darmprobleme (Durchfälle und Krämpfe). Die meisten Speisen und Getränke bleiben nicht bei mir und gehen sofort wieder durch den Darm ab unter starken Bauchkrämpfen. Darmspiegelungen waren unauffällig und verschiedene Ärzte, darunter auch mein Hausarzt, sind der Meinung, dass diese Beschwerden nichts mit dem Sjögren-Syndrom zu tun hätten.

Jetzt war ich zu einer Untersuchung bei meinem Kardiologen, welcher mich bestärkt hat, jetzt endlich etwas zu unternehmen und er ist auch der Meinung, dass diese Darmbeschwerden doch mit dieser Krankheit zusammenhängen müssen.

Ich bin 71 Jahre alt, sehr zierlich und kann auf gar keinen Fall mehr an Gewicht verlieren, ganz abgesehen von den Schmerzen, aber was kann ich tun, wenn kein Arzt mir helfen kann oder will. Auch wurde ich schon als Psychopathin abgestempelt, was mir sehr weh tat. Oft bin ich schon am Verzweifeln.

Da Sie ja ähnliche Probleme haben, denke ich, dass Sie mich verstehen können. Vielleicht wäre es doch einmal möglich, mich mit Ihnen telefonisch zu unterhalten.

Gerne höre ich von Ihnen und danke im Voraus

Ihre

♀

### **30.9.2009 Mela-DHEA (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

herzlichen Glückwunsch zu Ihrem wunderbaren Artikel über Gesundheit und Ernährung plus spez. Krankheiten im Internet.\* Ich habe zwar keinen Lupus, sondern chronische Borreliose, wobei mir ein Produkt ... einer Schweizer Firma sehr geholfen hat. Ich habe die Unterlagen durch einen Umzug verloren und auf der Suche nach dieser Firma bin ich bei Ihrem Artikel gelandet, der mir sehr viele wertvolle Infos gab. U. a. erwähnten Sie auch Mela-DHEA auf pflanzlicher Basis, sagten aber leider nicht, wo man diese erhalten kann. Das Schweizer o. g. Produkt war auch rein pflanzlich aus Yam und Haferextrakten. Leider gibt es diese Firma augenscheinlich nicht mehr, sie ist unauffindbar. Deshalb meine Bitte an Sie: Wo bekommt man dieses Produkt in der BRD oder sonstwo? Haben Sie einen Tipp? Ich danke Ihnen recht herzlich im Voraus.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **1.10.2009 Lupus (Südhessen)**

Hallo, Fr. M.,

ich habe Ihre Adresse im Internet gefunden. Nun habe ich folgende Frage:

Bei mir wurde vor ca. anderthalb Wochen eine Hautprobe und auch ein Blutbild entnommen vom Hautarzt. Beim Fädenziehen wurde mir die Diagnose Lupus genannt. Nun hat mich meine Hautärztin nach ... in die Hautklinik eingewiesen. Dort habe ich nun einen Termin mit evtl. stationärem Aufenthalt.

Bin ich mit der Krankheit Lupus in der Klinik in ... gut aufgehoben? Im Internet las ich, dass man dann in eine Rheumaklinik gehen muss?!?!?

\* Die Anfrage bezieht sich auf die Internetseite der Darmstädter Lupus-Selbsthilfegruppe zur Gesundheitsreform und zu alternativen Behandlungsmethoden unter <http://www.lupus-shg.de/alternativ.htm>.

Kennen die sich in der Klinik in ... gut genug aus mit dieser Krankheit, oder soll ich lieber den Termin absagen und eine Rheumaklinik aufsuchen???

Bis jetzt habe ich nur einen Ausschlag im Gesicht (der gerade wieder abheilt) und im Sommer meine Sonnenallergie, die ich schon viele Jahre habe.

In der Vergangenheit hatte ich immer mal wieder Hautprobleme, wo der Arzt es als trockene Haut oder Anfang einer Neurodermitis eingestuft hatte.

In meinem rechten Mittelfinger habe ich sporadisch starke Gelenkschmerzen und hin- und wieder in meiner rechten Schulter.

Ansonsten ging es mir bis zum Tag meiner Diagnose saugut.

Jetzt irgendwie nicht mehr. Seit ich das weiß, schau' ich im Internet nach und lese einen Horrorbericht nach dem anderen. Muss ich jetzt Angst vor meiner Zukunft haben??? Kann ich jetzt nicht mehr raus in die Natur gehen mit meinen Kindern???? Ich bin doch so gerne draußen!

Wie sind die Lebenserwartungen?

Liebe Grüße,

ich hoffe auf eine Antwort

♀

#### **16.10.2009 Informationen über SLE (Schleswig-Holstein)**

Bitte senden Sie mir Informationen über den systemischen Lupus erythematoses zu. Verlaufsformen, Behandlungsmethoden usw. Danke!

♀

#### **22.10.2009 Eigenblut-Serum Augentropfen (Groß-Rohrheim)**

Sehr geehrte Frau M.,

im Anhang sende ich Ihnen einen kleinen Bericht über meine Erfahrungen mit den Serum-Augentropfen und zwei Anlagen, die mir in der Uni-Klinik in ... ausgehändigt wurden. Alles hat mir sehr geholfen und ich bin mit dem Erfolg mehr als zufrieden. Sollten Sie noch Rückfragen haben, können Sie mir gerne eine Mail senden. Gerne werde ich soweit als möglich alle Fragen beantworten. Behandelt wurde ich in der Augenambulanz durch Prof. Dr. ... und eine Assistenzärztin.

Mit freundlichen Grüßen

♀

#### **11.11.2009 Immunsuppressiva, Impfen oder nicht? (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich habe das Sjögren-Syndrom, das auch das zentrale Nervensystem geschädigt hat. Ich werde zur Zeit mit Cyclophosphamid behandelt.

Weil mein Immunsystem geschwächt ist, wollte ich mich gegen die Schweinegrippe impfen lassen. Mein Hausarzt meint aber, dass eine Impfung mit meiner Erkrankung nicht ratsam wäre. Die Neurologen sind da anderer Meinung und sehen da keine Probleme. Könnten Sie mir einen Tipp geben, was ich tun soll oder welcher Arzt mir weiterhelfen kann?

Vielen Dank.

Mit freundlichen Grüßen

♀

#### **4.12.2009 (Deutschland)**

Hallo Frau M.,

ich suche Infos für meinen Sohn, der folgenden Erkrankungen hat:

- Autoimmunenteropathie (Gewichtsverlust über Nacht von 1 kg und mehr),
- Vitiligo,
- Begleit arthritis bei multipler Autoimmunerkrankung (ab und zu Rollstuhl notwendig),
- Autoimmunthrombozytopenie,
- Autoimmungranulozytopenie,
- Nephrektomie,
- bekannte Hyperopie,
- interkurrente Otitis media beidseitig,
- interkurrente Infekte des Gastrointestinaltraktes,
- T-zellulärer Immundefekt,
- B-Zellen-Defekt.

Selbsthilfegruppen oder medizinische Info's wären toll.

Gruß Familie ...

#### **11.12.2009 Unterlagen (Berlin)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

bei meiner Mutter ist ein Lupus diagnostiziert worden. Da meine Mutter weder einen PC hat noch Zugang zum Internet, möchte ich in ihrem Namen gerne Unterlagen bei Ihnen erfragen:

Gibt es eine Selbsthilfegruppe in ... oder Umgebung, an die sich meine Mutter wenden kann? Können Sie ihr Unterlagen zu Ihrem Verein schicken? Evtl. auch einen Newsletter, falls vorhanden.

Ich konnte Ihrer Website keine Telefonnummer entnehmen, deswegen schreibe ich diese Mail.

Meine Mutter ist ziemlich verzweifelt nach dieser Diagnose und fühlt sich damit von den Ärzten ziemlich alleingelassen.

Könnten Sie ihr Unterlagen per Post zukommen lassen? Das wäre sehr freundlich.

Das ist die Anschrift: (Adresse der Mutter)

Mich erreichen Sie unter: (Adresse)

Vielen Dank!

Herzliche Grüße

♀

## 12.12.2009 (Saarland)

ich habe eine frage und zwar habe ich vor kurzem erfahren, dass ich lupus habe, könnt ihr mir eventuell eine broschüre zur krankheit lupus senden?

hier meine adresse: ...

mit freundlichem gruß

♀

## 14.12.2009 Lodotra®? (Deutschland)

Hallo Frau D. M.,

ich habe seit Jahren einen SLE und werde momentan mit Resochin® und Syntestan® (Kortison) behandelt. Vor kurzem musste ich MTX als Spritzen absetzen, da meine Leberwerte extrem schlecht wurden.

Nun soll eine Therapieumstellung stattfinden und ich las von Ihrem Erfahrungsbericht mit Lodotra®. Mein langjähriger Internist hat diesen ebenfalls aufmerksam gelesen und meinte, es wäre auch etwas für mich. Nun wollten wir die Umstellung angehen, aber er hatte gestern einen Sportunfall und machte sich damit selber zum Patienten :-(. .

Ich habe aber noch einige Fragen und an wen könnte man sie besser stellen, als an jemanden, der schon Erfahrungen mit dem Medikament Lodotra® hat ;-).

Wie hat man denn bei Ihnen die Medikamentenumstellung von dem morgendlichen Kortison auf das Lodotra® gemacht? Das Syntestan® ist ein Mikrokortison, welches es nur in 2,5 mg, 5 mg und 10 mg Dosen gibt. Durch das Syntestan® hatte ich z. B. auch nicht mehr dieses morgendliche Mondgesicht. Wie war das bei Lodotra®? Haben Sie zu Beginn morgens dann auch noch etwas von Ihrem „alten Kortison“ eingenommen? Wie ist es mit der Gewichtszunahme?

Welches Basismittel nehmen Sie denn noch, um die Aktivität des Wolfes in Schach zu halten (wenn ich fragen darf)??

Ich denke, das sind die Fragen, die mich zur Zeit am meisten beschäftigen, denn die Umstellung sollte man sicherlich nicht im Hauruckverfahren machen. Ich würde mich wirklich sehr freuen, wenn Sie sich meiner Fragen annehmen könnten und ich so ein bisschen mehr innere Ruhe erlangen könnte. Vielen Dank schon mal im Voraus

♀

## 9.1.2010 newsltr (unbekannter Absendeort)

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich habe eure Seite im Internet gestossen. Ich haette gerne eure Newsletter anonniieren.

mfG

♀



### **11.1.2010 Informationen (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich bitte um Zusendung von aktuellen Informationen über Lupus per E-Mail.

Danke.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **11.1.2010 Sjögren-Syndrom (Hessen)**

Sehr geehrte Frau M.,

habe seit über einem Jahr eine schlimme Odyssee von Untersuchungen und Krankenhausaufenthalten hinter mich gebracht. Erst seit kurzem ist man der Meinung, dass ich ein Sjögren-Syndrom hätte (trockene Schleimhäute, trockener Mund etc., alles was dazu gehört, selbst die Gefäße sind betroffen). Habe die Rheuma-Liga angerufen, die mir dann Ihre Adresse gegeben hat. Habe auch schon einiges aus den Artikeln aus dem Internet über diese Erkrankung erfahren können. Was mich sehr interessiert wäre der „Deutsche Sjögren-Tag“ in München am 27.03.10, wo ich gerne teilnehmen würde. Wo muss ich mich da anmelden, bzw. was kostet die Teilnahme? Wäre Ihnen sehr dankbar wenn Sie mir eine Antwort zukommen lassen würden.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **12.1.2010 Arzt mit Kenntnis der Krankheit Sjögren-Syndrom (Köln)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich suche einen Arzt in ..., der zuverlässig die Krankheit diagnostizieren kann. In der Augenklinik der Universität empfahl man mir zu einem HNO-Arzt zu gehen, aber nach der Lektüre Ihrer Internetseiten müsste es wohl ein Internist und Rheumatologe sein.

Kennen Sie eine Selbsthilfegruppe oder eine Stelle in ..., die weiterhelfen könnte?

Vielen Dank für Ihre Mühe und freundliche Grüße

♀

(Telefonnummer)

### **25.1.2010 Eine Frage (Wetteraukreis)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich bin SLE-Patientin. Mein Lupus wurde vor vier Jahren diagnostiziert, die Erkrankung bestand jedoch schon einige Jahre zuvor. Im Moment ist mein Gesundheitszustand soweit stabil, dass ich im vergangenen Jahr sogar eine erste Teilzeitstelle als Erzieherin annehmen konnte. Leider wurde mir in der Probezeit wieder gekündigt.

Aus beruflichen und auch privaten Gründen würde ich meinen Wohnort gerne verändern. In einem städtischeren Umfeld wie z. B. in ... hätte ich einfach mehr Möglichkeiten, mich zu entwickeln und zu integrieren als hier in ... Was mich nach wie vor hemmt, ist die Frage, wie ich mein Leben selbstständig an einem neuen Ort, in einer neuen Region organisieren kann? Ich bin Berufseinsteigerin. Im Moment kann ich ca. 25 Std./Woche arbeiten. Das ist realistisch, obwohl ich nicht weiß, ob ich selbst eine reduzierte Stelle dauerhaft bewältigen könnte. Ich habe noch kein halbes Jahr gearbeitet. Dieser kurze Einstieg kostete mich schon viel Kraft. An schlechten Tagen bin ich dann im Alltag auf die Unterstützung von anderen angewiesen – in meinem Fall die Eltern, weil ich im selben Haushalt wohne. Ich bin dann schnell psychisch überfordert oder auch körperlich erschöpft.

Haben Sie Tipps oder Informationen, die helfen könnten, einen solchen Schritt mutig zu wagen – als Single und trotz Lupus?

Viele Grüße

♀

### **3.2.2010 Rentenantrag (Deutschland)**

Guten Tag,

seit vielen Jahren leide ich unter anderem an einem systemischen Lupus. Seit fünf Jahren bekomme ich eine Rente wegen teilweiser Erwerbsminderung. Da im letzten Jahr gesundheitliches Chaos war und ich etwa fünf Monate krank war, habe ich jetzt einen Antrag auf volle Erwerbsminderungsrente gestellt. Ich arbeite an zwei Vormittagen drei Stunden in einer Wäscherei.

Nun soll ich zur psychiatrischen Begutachtung, obwohl ich noch nie Probleme in dieser Richtung hatte, meine Erschöpfungszustände sind körperlicher Art und natürlich ärgere ich mich manchmal über meine ganzen Krankheiten. Ist diese Begutachtung sinnvoll und kann ich dabei was falsch machen? Außerdem soll ich noch von einem Allgemeinmediziner begutachtet werden.

Ich hoffe auf schnelle Antwort + sage herzlichen Dank!

♀

### **18.2.2010 (Bad Homburg)**

Guten Tag Frau M.,

ich suche eine Selbsthilfegruppe für Lupus (SLE). Es gab in ... früher eine Gruppe. Leider kann ich die Ansprechpartner telefonisch nicht erreichen. Können Sie mir hier eine Kontaktadresse nennen?

Ich möchte gerne mehr über diese Krankheit wissen, um sie zu verstehen und sie auch anzunehmen.

Gibt es besondere Ernährungsvorschläge oder Hinweise zu Unverträglichkeiten oder Vorbeugungsmaßnahmen?

Über eine Auskunft würde ich mich sehr freuen.

Vielen Dank, mit freundlichen Grüßen

♀

### **21.2.2010 Eine Frage (Deutschland)**

hallo,

ich habe eine frage, vielleicht können sie mir weiterhelfen.  
ich habe lupus seit jahren und nehme kortison niedrigdosiert auch schon seit jahren (5 mg) und habe es jetzt aufgrund eines schubs erhöht (20 mg).  
meine frage ist, wieviel kalzium und vitamin d wird in solchen fällen empfohlen und welche präparate haben sich als gut erwiesen?

besten gruß

♀

### **1.3.2010 Arzt (Frankfurt/Main)**

Hallo liebes SHG-Team,

bei mir wurde vor etwas mehr als einem Jahr eine „undifferenzierte Kollagenose“ festgestellt. Seit ich 15 bin (ist mittlerweile 13 Jahre her) habe ich ein ausgeprägtes Raynaud-Syndrom; fast genauso lange leide ich unter Bauchbeschwerden, das heißt Schmerzen und Durchfällen. Früher wurde ein Reizdarm diagnostiziert, da körperlich nichts gefunden wurde (auch nicht bei einer Darm- und Bauchspiegelung), durch die neue Diagnose ist das nicht mehr ganz sicher.  
Gibt es denn häufiger Leute mit einer Kollagenose und Bauchschmerzen? Ich vertrage auch bestimmte Lebensmittel nicht, obgleich ich keine Allergie habe (z. B. Gluten).  
Können Sie mir vielleicht einen guten Rheumatologen in ... oder Umgebung nennen?

Vielen Dank im Voraus,

herzliche Grüße

♀

### **23.3.2010 Private Nachricht Lupus-Diagnose und Behandlung (Köln)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

nach langer Suche zum Thema Lupus habe ich Ihre Internetseite gefunden. Da ich mich mittlerweile nicht mehr zum Arzt traue, wage ich es jetzt, mich kurz bei Ihnen vorzustellen:

Ich bin Französin, 24, seit fünf Jahren in Deutschland. Ich leide seit nun mehr als elf Jahren unter ungeklärten Beschwerden, mit denen ich kein „normales“ Leben führen kann. Es hat alles mit einer sehr unschönen Hautveränderung mit Vereiterungen im Nasen- und Wangenbereich angefangen. Als 13-Jähriger wurde mir damals gesagt, es sei Akne. Da ich dunkelhäutig bin (von karibischer Herkunft) waren diese Hautprobleme sehr auffällig, was schon hart für mich war. Eine Roaccutan®-Behandlung blieb erfolglos. Unterstützung von den eigenen Eltern erhielt ich nicht.

Knochenschmerzen im Hüftbereich sind noch dazu gekommen: Eine Knochenentzündung wurde in einem Pariser Kinderkrankenhaus diagnostiziert, woraufhin ich Krücken und Codein verschrieben bekommen habe. Nach einem Jahr musste ich aber wieder lernen, trotz Schmerzen ohne Krücken zu laufen, um nicht davon abhängig zu werden.

Aus persönlichen Gründen bin ich nach zwei Jahren Studium in Paris nach Deutschland umgezogen und dort geblieben. Ich habe in Deutschland mein Studium abgeschlossen und bin jetzt als Übersetzerin selbstständig tätig. Doch bin ich mit meinem jetzigen Gesundheitszustand unglücklich,

denn die Beschwerden sind immer noch da und ich komme mit den bisherigen Ärzten nicht weiter. Ich bin wegen der anhaltenden Hautkrankheit am Gesicht ständig geschminkt, finde mich nicht schön und halte mich zurück. Ich nehme weiterhin Schmerztabletten bei Hüftschmerzen und Migräne. Mittlerweile sind folgende neue Beschwerden aufgetreten: Müdigkeit, trockene Haut und Augen, Juckreiz, Augenentzündungen (Gerstenkörner, Bindehautentzündungen), Mundschleimhautentzündungen (Stomatitis), Erkältungen, Blasenentzündungen, Bauchschmerzen mit verändertem, schleimigem Stuhlgang (Reizdarm), hohe Leberwerte, Haarausfall ...

Ich weiß eigentlich nicht richtig, ob Lupus die richtige Spur für meinen Fall ist. Mich würde jede Beratung von Betroffenen interessieren, z. B. wie man auf eine sichere Diagnose kommt, ob es in Deutschland Lupus-erfahrene Mediziner gibt, die sich über Patienten nicht lustig machen und konsequente Hilfe anbieten, usw. ...

Vielen Dank im Voraus für die tröstenden privaten Nachrichten!

Mit den besten Grüßen

♀

### **27.3.2010 Selbsthilfegruppe (Krumbach)**

Sehr geehrte Damen und Herrn,

ich habe durch Zufall Ihre Seite gefunden und würde sehr sehr gerne wissen, wo in meiner Gegend eine Selbsthilfegruppe ist?

Mein Krankheitsbild zieht sich jetzt schon seit 1991 durch mein Leben. Ich wurde über zehn Jahre untersucht von der Berufsgenossenschaft. Meine Allergien sind viel besser geworden, aber meine ANA-Werte sind von 5000 bis fast 21000. Ist der ANA-Wert kleiner, steigt der Leberwert. Eine Leberpunktion brachte auch nichts. Auch der Rheumatologe konnte kein Rheuma feststellen.

Könnten Sie mir einen Rat bzw. einen Arzt empfehlen?

Mit freundlichem Gruß

♀

### **12.4.2010 MdE-Tabelle zu Raynaud-Syndrom an den Fingern (Deutschland)**

Hallo,

bin zufällig auf Ihre Internetseite gestoßen. Ich suche schon fast drei Jahre eine Tabelle zum Raynaud-Syndrom, leider noch nicht gefunden. Habe auch schon viele E-Mails geschrieben, immer nur ungenügende Antwort, keine Tabelle. Ich leide seit 2007 an einer anerkannten BK-2104\* mit 20 % MdE, da ich aber meine Arbeit aufgeben musste und bei mir alle Finger betroffen sind, finde ich das sehr wenig. Vielleicht haben Sie ja einen Ratschlag für mich, würde mich über eine Antwort freuen.

Gruß

♂

\* Unter BK-2104 versteht man vibrationsbedingte Durchblutungsstörungen, die als Berufskrankheit anerkannt sind.

#### 14.4.2010 Anfrage ... Ein Haufen Pillen und was ist nun das Richtige? (Köln)

Sehr geehrte Frau M.,

über das Internet bin ich auf Ihre Homepage bzw. Selbsthilfe-Infos gestoßen. Hierfür vorab schon mal herzlichen Dank. Viele Fragen ließen sich bereits durch diese Bekanntmachungen beantworten.

Wohnhaft bin ich im Raum ... (bin 32 Jahre alt) und konnte leider bisher keine Lupus-Selbsthilfegruppe in meiner Nähe ausfindig machen. Die nächste befindet sich meines Wissens in ..., an diese möchte ich mich auch noch wenden. Vielleicht können Sie mir schon einige Fragen beantworten und Hilfestellung bei der Suche nach einer Gruppe in meiner Nähe geben.

Diagnostiziert wurde bei mir eine Kollagenose; oligosymptomatischer Lupus (ANA pos. 1:320 nucleolär, ds-DNS-Ak pos. 100,0 IU/ml), sowie Fibromyalgiesyndrom, Tenosynovitis Handbeuger und Polyarthralgien (was auch immer das ist?).

Die Symptome sind in etwa die gleichen, wie Sie sie auf der Internetseite beschrieben haben: überwiegend starke Gelenkschmerzen in Fingern, Knien und Füßen sowie eine dauerhafte Müdigkeit. Ich schlafe sehr viel (zwölf bis 15 Stunden), soweit es mein Arbeitsleben zulässt und habe mittlerweile das Gefühl, dass ich nur noch zum Arbeiten und Schlafen lebe. Morgens, wenn der Wecker klingelt, bin ich so gut wie bewegungsunfähig und quäle mich zur Arbeit. In der Regel werde ich erst gegen Mittag richtig fit.

Zudem habe ich von meinem Rheumatologen einen ganzen Haufen Medikamente bekommen:

- Prednison, welches ich nach ein paar Wochen aufgrund starker Gewichtszunahme wieder abgesetzt habe,
- Meloxicam gegen die Schmerzen, welches gut hilft, allerdings die gesamte Verdauung lahmlegt (habe mir Dulcolax®-Zäpfchen geholt, damit ich nach fünf Tagen endlich zur Toilette gehen konnte),
- Opipramol, welches ich aufgrund der Gebrauchsinformation gar nicht eingenommen habe und
- Quensyl® als Basismedikament, welches ich neun Monate lang eingenommen habe. Nach ca. acht Wochen hat das Quensyl® auch angeschlagen und es ging mir vorübergehend besser.

Leider kamen die Schübe nach wie vor und ich habe nach Alternativen gesucht.

Eine Dermatologin hat einen IgG-Antikörper-Bluttest durchgeführt und eine Ernährungsumstellung empfohlen. Hiernach habe ich für ca. zwei Monate auf jede Menge Lebensmittel, wie Käse, Milch, Hefeprodukte, Schwein usw. verzichtet, habe aber was die Gelenkschmerzen betrifft leider keine Besserung verspürt.

Zudem bekomme ich bei meinem Hausarzt, welcher auch Naturheilverfahren durchführt, seit ca. vier Monaten einmal wöchentlich Akupunktur, dies dient wohl zum Stressabbau. Er ist der Meinung, dass diese Schübe ausschließlich durch Stress ausgelöst werden. Er empfahl mir, es einmal ohne Quensyl® zu versuchen. Seit ca. ein bis zwei Monaten nehme ich also gar keine Medikamente ein.

Die extremen Gelenkschmerzen sind zum Glück seltener geworden, meist sind diese nur noch krampfartig vorhanden. Die dauerhafte Müdigkeit und die damit verbundenen Depressionen sind leider nach wie vor vorhanden.

Auf einer Lupus-Homepage habe ich später allerdings gelesen, dass man dieses Quensyl® auf keinen Fall einfach absetzen soll, da sich die Krankheit dann verschlimmern kann. Soll ich das Quensyl® nun besser wieder einnehmen, oder voll und ganz dem Hausarzt vertrauen?

In der Rheumatologie hatte ich letzte Woche einen Termin und habe von der Dauermüdigkeit erzählt, dort hat man mir neue Medikamente verordnet:

- Celebrix®;
- Mydocalm® und
- Zoloff®.

Habe meinem Hausarzt die Packungsbeilagen mitgebracht und bin daraufhin gefragt worden, ob ich noch Kinder haben wolle oder nicht (wegen der starken Nebenwirkungen, die diese Medikamente wohl auslösen).

Jetzt sitze ich hier vor einem Haufen Pillen und weiß weder ein noch aus; soll ich nun so tun oder so tun??? Über eine kurze Antwort, was die Medikamente betrifft und über Tipps zu Selbsthilfegruppen im Raum ... wäre ich sehr dankbar.

Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen und meine E-Mail gelesen haben.

In der Hoffnung auf ein paar gute Tipps verbleibe ich

mit freundlichen Grüßen

♀

#### **21.4.2010 Morbus Sjögren (Deutschland)**

Hallo,

meine Mutter ist an Morbus Sjögren erkrankt. Ich würde ihr gern einen Gutschein schenken für unsere vor Ort ansässige Badeanstalt, in der Solewasser verwendet wird. Dazu meine Frage, ob sich diese Art von Wasser mit der Krankheit verträgt bzw. förderlich wirkt oder eher schädlich ist?

Vielen Dank für Ihre Mühen

♀

#### **28.4.2010 Insulin & sicca (Freiburg)**

Grüß Gott,

ich stieß auf Ihrer Seite auf den Satz: „Eine Vielzahl von weiteren Erkrankungen kann Trockenheitsbeschwerden hervorrufen, ohne dass ein Sjögren-Syndrom vorliegt, beispielsweise Infektionen oder Diabetes mellitus.“

Können Sie mir bitte sagen, wie Diabetes Trockenheitsgefühle macht? Ich frage deshalb, weil ich hohe Insulinwerte (Spitzen) als Ursache der Sicca-Probleme vermute. Stimmt das?

Sonnige Grüße

♀

#### **6.5.2010 Lupus (Westerwald)**

Hallo,

bin im Internet auf Ihre Seite gestoßen und habe mal eine Frage.

Ich habe seit längerem Lupus (bisher nur am Kopf). Mit Quensyl® hatte ich das ganz gut im Griff, aber seit Anfang des Jahres breitet es sich auf meiner linken Wange aus und es ist eine „Wunde“ entstanden.

Bin eigentlich mit meinem Hautarzt zufrieden, aber können Sie mir eine Arztempfehlung geben? Ich würde mir gerne eine zweite Meinung anhören von jemandem, der schon Lupus-Patienten hatte oder hier drauf spezialisiert ist. Bei meinem Hausarzt bin ich der erste Lupus-Patient.

Ich hatte Sie auch versucht anzurufen.

Hier meine Kontaktdaten: ...

Vielen Dank.

Gruß

♂

### **13.5.2010 Mundpflegeprodukte (Lüdenscheid)**

Sehr geehrte Frau Dorothea M.,

seit zwei Wochen haben wir die Gewissheit, dass ich das sekundäre S-Syndrom habe. Alle vier Speicheldrüsen, die in der Nuklearmedizin untersucht wurden, produzieren nicht genügend Speichel.

Von daher bitte ich um Info, ob ich an den Tests für Mundpflegeprodukte mitmachen kann.  
PS: Im Mund sind die Schleimhäute zweimal so gerissen, dass sie genäht werden mussten.

Freundliche Grüße

♀

### **13.5.2010 Testung Mundpflegeprodukte (Baden-Württemberg)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

Sie suchen für die Testung von Mundpflegeprodukten Probanden.

Bei mir wurde 2008 das Sjögren-Syndrom in der Uni-Klinik in ... festgestellt. Die Symptome beschränken sich bisher ausschließlich auf Augen-, Nase- und Mundschleimhaut.

Ich wäre evtl. an Ihrem Test interessiert. Können Sie mir hierzu Informationen zukommen lassen, um was es sich speziell handelt?

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **14.5.2010 Mundpflegeprodukte (Deutschland)**

Hallo Frau M.,

ich leide seit zwölf Jahren unter Mund- und Rachentrockenheit bei Sjögren-Syndrom. Gerne werde ich die neuen Produkte testen.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **18.5.2010 (Berlin)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

auf Ihrer Homepage zum Sjögren-Syndrom habe ich die Information gelesen, dass Sie Tester suchen zu Mundpflegeprodukten. Falls das noch aktuell ist, bitte ich um Kontaktaufnahme.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **21.5.2010 Sjögren-Syndrom (Frankfurt/Main)**

Hallo Dorothea,

mein Name ist ... und ich bin neu bei der Rheuma-Liga. Ich habe die Krankheit Wegener, die dem Sjögren-Syndrom ähnlich ist.

Seit wann hast Du diese Krankheit und welche Symptome hast Du? Wäre super, wenn man sich austauschen würde. Bist Du in einer Selbsthilfegruppe/Arbeitskreis in ... oder ...?

Dir erstmal ein schönes Wochenende.

Viele Grüße

♀

### **2.6.2010 Testung Mundpflegeprodukte (Dresden)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich bin sehr daran interessiert, dass wir Sjögren-Erkrankten gute Mundpflegeprodukte einsetzen können. Die kleinsten Verletzungen oder Entzündungen im Mundbereich sind immer schmerzhaft. Ich würde mich für die Testung der Mundpflegeprodukte, die speziell für trockenen Mund zum Einsatz kommen, zur Verfügung stellen.

Mit freundlichen Grüßen

♀

(Adresse)

### **7.6.2010 Sjögren-Syndrom (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

da ich einfach nicht weiter weiß, möchte ich mich heute an Sie bzw. die Sjögren-Selbsthilfegruppe wenden.

Seit längerer Zeit leide ich zunehmend unter starker Trockenheit von Augen, Mund, Hals/Nase/Rachenbereich u. auch Genitalbereich.



Da man bei Ärzten auf wenig Wissen, aber viel Unverständnis stößt, habe ich im Internet selbst recherchiert und bin dabei auf die Seite der Rheuma-Liga bzw. Sjögren-Selbsthilfegruppe gestoßen.

Ich habe mich daraufhin auf ANA/SS-A Ro und SS-B La testen lassen, das Ergebnis war negativ. Auf Antikörper auf Alpha-fodrin wollte mein Arzt nicht mehr testen (kannte den Test nicht).

Halten Sie diesen Test für nötig bzw. ist diese Untersuchung wirklich aussagekräftig? Wenn ja, können Sie mir evtl. einen Arzt nennen, der diesen Test ausführt?

Außer dieser extremen Trockenheit habe ich keine weiteren Symptome in Richtung Sjögren.

Ist dieses Sicca-Syndrom (lt. Arzt) evtl. die Vorstufe einer Sjögren-Erkrankung?

Vielen Dank im Voraus für Ihre Hilfe,

es grüßt Sie herzlich

♀

### **22.6.2010 Arzt (Karlsruhe)**

Hallo,

ich komme aus dem Raum ... und bin auf der Suche nach einem kompetenten Arzt, der mir diagnostizieren kann, ob ich einen discoiden Lupus habe oder nicht.

Mich treibt auch die Krankheit zur Verzweiflung und ich hoffe, Hilfe oder einen Tipp zu bekommen.

Ich habe schon längere Zeit (angefangen vor ca. zwei Jahren) das Problem, dass ich im Gesicht rote Wangen bekommen habe, die EXTREM sonnenempfindlich sind. Ein bisschen Sonnenschein genügt und die roten Stellen auf den Wangen brennen regelrecht. Dies ist leider in den vergangenen Monaten immer schlimmer geworden, obwohl ich die Sonne wo immer möglich meide. Auch ein sehr hoher Lichtschutzfaktor (50+), Sonnenbrille, Mütze, nützen kaum etwas.

Nachdem der Hautarzt einer Uni-Klinik ohne Erfolg zwei Salben verschrieben hatte, meinte er, es könnte sich um einen discoiden Lupus erythematoses handeln, er sei sich jedoch nicht sicher. Der ANA-Wert spräche dafür, die anderen Blutwerte seien grenzwertig oder sprächen dagegen. Er meinte dann, er müsste mir für die Diagnose eine Hautprobe im Gesicht entnehmen, was eine kleine Narbe hinterließe. Da mir dies für eine Diagnose in dem Stadium zu heftig war, hatte er einen „Licht-/UV-Test“ veranlasst. Dort wurde dann im Rahmen der „Lichttreppe“ eine UV-A-Empfindlichkeit festgestellt (bei 60, 80). Die UV-B „Provokation“, die über drei Tage gehen sollte, hatte ich nach dem ersten Tag abgebrochen, da ich die halbstündige Bestrahlung fast nicht ausgehalten hatte. Durch den Test hatte ich heftige Verbrennungen an der Teststelle auf dem Rücken. Meine Apothekerin meinte, als sie das sah, für sie wäre das Körperverletzung. Die Krankenschwester, die den Test durchführte, meinte jedoch, das wäre vollkommen normal. Eine Diagnose des Lupus (Ja oder Nein) könne jedoch nicht erfolgen, da ich ja den Test abgebrochen hätte.

Die zuständige Ärztin hatte dann eine starke Kortisonsalbe für die verbrannten Teststellen auf Rücken und Gesäß verschrieben (ohne sie sich anzusehen). (Sie bräuchte, wie mir eine andere Schwester dann erzählte, für ihre Studien möglichst viel Teilnehmer an diesen Testverfahren).

Ich habe offen gesagt, keinerlei Vertrauen zu dem Diagnoseverfahren dieser Uni-Klinik, die Beteiligten kommen mir allesamt sehr desinteressiert an meiner Situation vor und das Ganze macht auf mich einen inkompetenten Eindruck.

Weiß jemand einen guten, vertrauenswürdigen Arzt, der gut in der Diagnose von diesem discoiden Lupus ist (oder anderen Krankheiten, die in meinem Fall in Frage kommen)? Möglichst ohne gleich die Wange aufzuschnippeln.

Oder hat jemand eine Idee, wobei es sich bei mir noch handeln könnte?

Ich leide sonst nicht unter Gelenkbeschwerden oder ähnlichem. Seit Monaten stehe ich allerdings beruflich unter großem Stress. Auch bekomme ich die Beschwerden im Gesicht (Rötungen/leichtes Brennen), wenn ich längere Zeit am PC sitze (der Arzt der Uni-Klinik meinte, das könne nicht sein).

Wenn jemand Rat weiß, bitte melden. Vielen Dank.

Viele Grüße

♂

### **11.7.2010 Lupus (Griesheim bei Darmstadt)**

Guten Tag,

mein Name ist ... Ich wohne in ...

Heute wende ich mich an Sie mit einem Anliegen bezüglich der Diagnose Lupus, die bei meinem Vater festgestellt wurde. Mein Vater spricht Kroatisch, Jugoslawisch und ich bin die einzige Person in der Familie, die ihn jetzt bei den weiteren Vorgehensweisen nach dieser Diagnose unterstützen kann.

Auf Ihren Internetseiten ist mir aufgefallen, dass Sie einen Arzt aus ... erwähnen, Rheumatologen, der einen Namen trägt, der sich sehr jugoslawisch anhört, Dr. med. ... Können Sie mir bitte mehr Auskunft geben über den Arzt, ob er auch Jugoslawisch spricht? Das wäre natürlich sehr gut für meinen Vater, da sein Deutsch nicht so gut ist. Wie schnell bekomme ich einen Termin bei dem Dr. ...?

Ich bin Ihnen sehr dankbar, dass Sie sich Zeit nehmen für meine Fragen, denn ich stehe total am Anfang mit dieser Diagnose bei meinem lieben Vater. Selber habe ich zwei Jahre Krankenhausaufenthalt hinter mir nach einem schweren Motorradunfall und ich weiß aus Erfahrung, dass es ganz wichtig ist, wenn etwas Neues auf einen zukommt, dass man selber die Organisation in die Hände nimmt, wenn man einigermaßen mit einer Diagnose wie dieser leben möchte.

Herzlichen Dank!

Liebe Grüße sendet Ihnen

♀

(Adresse)

### **18.7.2010 Sonnenschutzmittel (Deutschland)**

Hallo!

Ich habe eine Frage bezüglich Sonnenschutzmittel auf Rezept.

Ich bin 42 J. alt, seit 1988 an SLE erkrankt und habe jetzt erstmalig, allerdings sehr stark, eine Hautbeteiligung im Gesicht, Dekolleté, Arme und Hände bekommen. Trotz Kortisonerhöhung und Einnahme von Arava\* war jetzt eine stationäre Behandlung von zehn Tagen nötig. Ich habe vom Hautarzt jetzt ein Rezept über ein Sonnenschutzmittel bekommen. Die Apotheke ist sich nicht sicher, inwieweit dieses über die Krankenkasse abgerechnet werden kann. Können Sie mir sagen, ob die Kosten von der Krankenkasse übernommen werden?

\* Leflunomid (Arava®) ist für die Induktion eines subakut-kutanen Lupus und eine Verstärkung der Lichtempfindlichkeit bekannt.

Für eine kurze Antwort wäre ich Ihnen sehr dankbar.

Vielen Dank im Voraus.

Mit freundlichem Gruß

♀

### **23.7.2010 SLE (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich hoffe, ich habe die richtige E-Mail-Anschrift.  
Ich möchte gerne anonym beiben und nicht im Lupus-Forum auftreten.  
Bitte um Bestätigung, dass meine Daten vertraulich behandelt werden.  
Brauch' dringend Hilfe.

Liebe Grüße

♀

### **19.8.2010 SLE (unbekannter Absendeort)**

Meine Frau ist eine Thai und wir leben in Thailand. Sie hat eine Nierenentzündung.

♂

### **22.8.2010 Klinik?????? (Deutschland)**

Hallo,

ich leide unter Sjögren und Mischkollagenose und soll akut ins Krankenhaus. Ich war zweimal akut in der Klinik in ..., wo es mir danach super ging, doch leider ist eine Strecke immer 550 km und es ist einfach zu weit. Jetzt meine Frage, haben Sie Erfahrungen mit der Kinik in ...oder der Klinik in ... oder dem Rheumazentrum in ...?

Freue mich auf baldige Antwort.

LG

♀

### **8.9.2010 Sjögren (Baden-Württemberg)**

Einen wunderschönen guten Morgen Frau M.,

ich bin an Sjögren erkrankt und in der Selbsthilfegruppe in ... Hier sind die meisten in Rente, deshalb suche ich jüngere Ansprechpartner, um mich austauschen zu können. Können Sie diese Verknüpfungen für mich herstellen? Und mich auf dem neuesten Stand halten?

Das wäre ganz arg lieb.

Dafür möchte ich mich bedanken und schicke viele Grüße aus dem Remstal

♀

### **20.9.2010 Frage (Rheinland-Pfalz)**

Grüß Gott!

Ich habe vor einigen Wochen die Diagnose SLE erhalten! Wahrscheinlich nur ein Hautlupus.

Was ich nun gerne wissen möchte und was ich im Internet bis jetzt nicht auskundschaften konnte, ist, ob es bestimmte Empfehlungen und Regulierungen für die Ernährung gibt? Könnte ich hier von Ihnen eine Auskunft erhalten?

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **30.9.2010 Fallbericht (Deutschland)**

Hallo zusammen,

kurz zu meiner Person: Ich heiße ..., bin 35 Jahre alt, verheiratet und habe eine acht Jahre alte Tochter.

Wie ich jetzt weiß, fing alles vor acht Jahren an, nämlich direkt nach der Schwangerschaft. Erst nur Muskelschmerzen, Gelenkentzündung und Magen- und Darmbeschwerden. Es wurde langsam mit den Jahren immer schlimmer und es kamen mehr Symptome dazu. Fazit waren etliche Arztbesuche ... keiner konnte aber helfen. Bin dann sogar in der Diagnoseklinik in ... gelandet. Außer einem Reizmagen und -darm wurde nichts festgestellt und ich sollte es mal mit einem Antidepressivum probieren. Später kam noch eine starke Urtikaria hinzu. Wenige Monate danach hatte ich einen anaphylaktischen Schock nach dem Genuss von selbstgebackenem Vollkornbrot. Landete in der Uni-Klinik. Die Urtikaria war am ganzen Körper und ging nicht mehr weg. Hier wurden dann zum ersten Mal Antikörper abgenommen (ANA). Der war etwas erhöht und man hat eine Autoimmunthyreoiditis festgestellt. Mittlerweile stellte mein Hausarzt immer wieder Eiweiß im Urin fest. Dann kam ich mal wieder ins KH. Hier war der ASMA positiv und auch ds-gegen Doppelstrang. Somit kam eine autoimmune Hepatitis dann raus.

Alles wäre sehr ungewöhnlich und besonders. Hinweis: Abklärung Rheumatologie: Rheumatologe Nr. 1 sagte, dass er nichts sagen kann. Zur Zeit würde kein Behandlungsbedarf bestehen. Mein Hausarzt wollte mich noch mal zum zweiten Rheumatologen schicken. Dieser war auch Gastroenterologe. Er sagte, dass er den Verdacht auf SLE hat oder Mischkollagenose. Azathioprin wurde verschrieben. Einen Tag später ging es mir so schlecht, dass gar nichts mehr ging. Wieder zum Rheumatologen. Der sagte, dass er alle Befunde aus der Klinik bekommen hat und die Diagnose SLE inkl. Sjögren-Syndrom stellen kann. Mischkollagenose. Er möchte allerdings noch mal dringend Blut haben. Der Arzt fragte dann noch mal die Symptome ab und sagte, ich wäre mitten in einem Schub. Verschreibung: Quensyl® und Prednisolon.

Das Quensyl® habe ich leider nicht vertragen, allergisch bedingt und nehme jetzt das Azathioprin ein zusammen mit Kortison. Seit gestern geht es mir auch erheblich besser.

Fazit: Keiner sollte aufgeben und immer weitermachen. Ist schwer aber es lohnt sich ...

♀

### 3.10.2010 (Niedersachsen)

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich habe eine Freundin, die Griechin ist, auf Kreta lebt und an Lupus erythematodes leidet. Sie hat starke Gelenkschmerzen, immer Temperaturen um 38 Grad und deutliche Augenschmerzen. Sie möchte gerne nach Deutschland kommen und sich hier eine Meinung einholen. Ich würde mich freuen, wenn Sie mir eine gute Klinik empfehlen könnten, die auch nicht zu viel kostet. Außerdem würde ich mich sehr über Informationsmaterial freuen.

Mit frdl. Gruß

♀

(Adresse)

### 21.10.2010 Sjögren-Syndrom Diagnose (Wiesbaden)

Guten Tag Frau M.,

ich habe einige, aber nicht alle Symptome des Sjögren-Syndroms. Ich plage mich schon seit Jahren mit Augenschmerzen und trockenen Augen herum, war schon bei -zig Augenärzten usw., habe aber bisher keine Diagnose oder Therapie.

Können Sie mir einen Arzt empfehlen, der das Sjögren-Syndrom diagnostizieren bzw. ausschließen kann, damit ich da Gewissheit bekomme? Ich komme aus ..., Darmstadt wäre also kein Problem.

Vielleicht können Sie mir noch bei einer Frage helfen: Wenn ich z. B. beim Lutschen eines Bonbons auf Kommando ausreichend Speichel im Mund bilden kann, ist dann das Sjögren-Syndrom ausgeschlossen?

Vielen Dank! Mein Respekt auch für Ihre Homepage und die Arbeit die Sie leisten!

Mit freundlichen Grüßen

♂

### 2.11.2010 (Deutschland)

Sehr geehrte Damen und Herren!

Ich hätte da eine Frage an Sie!

Und zwar wurde meine Mutter im Alter von 65 Jahren an den Mandeln operiert! Jetzt hat sie seitdem massive Speichel- und Tränendrüsenprobleme! Dazu massive Schleimabsonderung von Darm und Lunge! Können Sie ihr einen Tipp geben, was man machen kann, dass es ihr besser geht!

Essenstechnisch sowohl als auch Medikamente vielleicht. Die Ärzte haben ihres Erachtens keine Ahnung! Läuft seit über einem halben Jahr von Arzt zu Arzt! Man sagte ihr, das es psychisch kommt! Vielleicht können Sie ihr ja helfen!

MFG

♀

### 5.11.2010 malariamittel, bezug über internationale apotheke (Deutschland)

hallo liebes lupus-team!

ich hab' fragen zu medikamenten. seit neuestem hilft mir alleine das quensyl<sup>®</sup> mit kortison nicht mehr aus. nun bin ich vor die wahl gestellt worden, entweder das mtx zu spritzen oder aber, mittel der ersten wahl, ein zusätzliches anderes malariamittel, welches ich aber nur in einer internationalen apotheke beziehen kann, da es über unsere kk nicht zugelassen ist. aus kostengründen musste ich mich für das mtx entscheiden. gibt es denn über eure selbsthilfegruppe vielleicht ein programm, um an dieses medikament kostenfrei bis kostengünstig zu kommen? durch den lupus wurde ich befrühtet und kann es mir finanziell nicht erlauben. doch die nebenwirkungen vom mtx sind ja fast so schlimm wie der lupus selber.

ich danke im voraus für eure bemühungen.

mit besten grüßen

♀

### 13.11.2010 (Deutschland)

Hallo, Frau M.!

Ich hoffe, Sie können und wollen mir etwas behilflich sein. Ihre Kontaktdaten habe ich von einer Info-Seite aus dem Netz.

Ich leide seit sechs Jahren unter immer wieder auftretenden Rücken- und Gelenkschmerzen, dazu bin ich dauernd müde und erschöpft. Es gab auch Phasen, wo es mir gut ging, aber unterschwellig hatte ich immer das Gefühl, krank zu sein. Vor gut einem Jahr gingen die Beschwerden wieder los, hielten aber an, ich hatte bis auf wenige Tage immer Schmerzen, v. a. im unteren Rücken, wodurch ich auch nachts wach wurde.

Dementsprechend k. o. bin ich also auch tagsüber. Es bestand immer der Verdacht auf Morbus Bechterew, aber halt nur der Verdacht. Szintigramme und Blutbild immer unauffällig.

Jetzt hatte ich die Faxen dicke und ließ mich in ... in der Rheumatologie mal auf den Kopf stellen.

Ergebnis: alle Gelenke unauffällig, im Rücken an einigen Wirbeln Arthrose, drei Bandscheibenvorwölbungen (war beides schon vorher bekannt), Blut unauffällig, bis auf die ANA positiv 1:320 (nukleolär/Anti-Zytoplas.-Ak/Mitose neg.). Der Saxon-Test auf die Speichelprobe war auch pos., allerdings unter Amitriptylin-Einnahme. Ich habe aber auch vorher immer einen trockenen Mund gehabt, und deshalb viel getrunken oder Kaugummi gekaut.

Da hieß es dann natürlich: somatoforme Schmerzstörung, bzw. Rückenschmerzen durch deutl. degenerative Veränderungen. Jetzt soll ich mich tiefenpsycholog. therapieren lassen, was ich auch tun werde, weil, bei wem gäbe es da nichts zu finden?!

Aber: Ich glaube nicht, dass das alles durch die Psyche kommt, und habe daher weitergeforscht. So kam ich auch zum Lupus, und fand da Übereinstimmungen zu mir.

Jetzt meine Frage: Wie hört sich das für Sie an? War Ihr Verlauf ähnlich?

Ich würde mich sehr über eine Antwort freuen, vielen Dank und lieben Gruß

♀

### **17.11.2010 informationen (Fulda)**

ich würde mich freuen, regelmäßige informationen zum lupus zu erhalten, da ich selbst an dieser krankheit leide. es wäre schön, wenn sie möglichkeiten nennen könnten, die sich in der nähe von ... befinden, da ich dort wohne.

viele grüße

♀

### **29.11.2010 Hilfe bei der Suche nach passenden Therapiemaßnahmen (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

bei unserer Tochter wurde vor einigen Wochen die Krankheit Lupus erythematodes festgestellt. Bei unseren Recherchen im Internet zu dieser Krankheit sind wir nun auf Ihren Namen in Verbindung mit Ihrer Selbsthilfegruppe gestoßen und erhoffen uns von Ihnen ein wenig Hilfe bei der Suche nach passenden Therapiemaßnahmen und vor allem bei der Unterscheidung von brauchbaren und unsinnigen Informationen. Außerdem wären wir an Infos zur Selbsthilfegruppe interessiert, um für uns etwas Klarheit zu finden, was uns in nächster Zeit erwartet und wie wir mit der Krankheit umgehen können.

Es würde uns auch interessieren, wo wir gute und brauchbare Literatur beziehen können – im Internet fühlen wir uns einerseits erschlagen von Infos und andererseits verunsichert es uns eher, als dass es uns hilft.

Telefonisch konnten wir Sie bisher leider nicht erreichen und bitten Sie deshalb, uns zurückzurufen oder eine Zeit zu nennen, zu der wir Sie anrufen dürfen. Unsere Telefonnummer: ...

Für Ihre Bemühungen bedanken wir uns schon jetzt ganz herzlich.

Viele Grüße

♀

### **21.12.2010 Kollagenose (Deutschland)**

Hallo,

ich weiß jetzt zwar nicht, ob meine E-Mail an die richtige Adresse geht, aber ich stelle trotzdem mal eine Frage, nachdem ich jetzt gut eine Stunde im Internet nachgeschaut habe – und das erfolglos. Wenn man Resochin<sup>®</sup> nimmt (Diagnose: Kollagenose), kann man dann auch die Pille nehmen? Mein Rheumatologe weiß es nicht und der Gynäkologe auch nicht.

Herzliche Grüße

♀

## 29.12.2010 Anfrage Selbsthilfegruppe (Westerwald)

Sehr geehrte Frau M.,

mit Interesse habe ich Ihre Internetseiten gelesen. Da ich mich wahrscheinlich nach fast zehnjährigem Beschwerdestillstand in einem Schub befinde, möchte ich mich verstärkt um eine Selbsthilfegruppe vor Ort bemühen. Ist Ihnen zufällig bekannt, ob es zwischen ... und ... eine solche Gruppe gibt?

Haben Sie Erfahrungen zu einem Malaria-Präparat, das bei Lupus gegeben wird? Ich glaube, es heißt Quensyl<sup>®</sup> oder Quensil (?).

Über eine Antwort würde ich mich sehr freuen.

Ich wünsche Ihnen ein gute Zeit und verabschiede mich mit winterlichen Grüßen

♀

## 4.1.2011 Lupus: Alternative zu Herrn Dr. ... (Darmstadt)

Sehr geehrte Frau M.,

zunächst einmal alle guten Wünsche für das neue Jahr, vor allem so viel Gesundheit wie möglich.

Außerdem bedanke ich mich sehr herzlich für die hervorragende Lupus-Internetseite, die Sie aufgebaut haben. Dank dieser bin ich auch auf Herrn Dr. .... gestoßen, der aber leider einen Aufnahmestopp bis März hat und vorher auch keine Termine vergibt. Können Sie mir bitte noch einen guten internistischen Rheumatologen als Alternative empfehlen (bin Privatpatientin)? Das wäre ganz reizend. Ich hatte vor Weihnachten fünf Geschwüre auf dem Auge und haben einen positiven pANCA-Titer. Nun spiele ich Sherlock Holmes, stoße aber aufgrund einiger zutreffender Symptome immer wieder auf SLE, auch wenn der ANA-Wert offenkundig normal ist und ich keinen Hautausschlag habe.

Ich bedanke mich im Voraus für Ihre Bemühungen und grüße Sie sehr herzlich

♀

(Prof. Dr., Adresse)

## 9.1.2011 Informationen über Lupus (Frankfurt)

Liebe Frau M.,

ich bin bei meiner Internetrecherche über Lupus auf die Seite Ihrer Selbsthilfegruppe in Darmstadt gestoßen. Mein Name ist ..., ich selbst bin von der Krankheit nicht betroffen, versuche mich aber derzeit schlau zu machen, was sich als nicht sehr einfach gestaltet. In meinem Fall ist mein Freund betroffen. Da er aus Kenia ist, dort die Informationen nur schwer zugänglich sind und mein Medizinenglisch zu wünschen übrig lässt, versuche ich auf diesem Weg so viel Information wie nötig zu bekommen. Eigentlich wollte ich fragen, ob zu einem Treffen Ihrer Selbsthilfegruppe nur Betroffene kommen können, oder auch Partner? Da das nächste Treffen aber erst im Februar stattfindet, wie ich Ihrer Seite entnehmen konnte, meine E-Mail, da ich selbst nur noch bis Ende Januar in ... wohne.

Letztlich geht es mir in erster Linie um einen Austausch, wie man als Partnerin eines Betroffenen „helfen“ kann. Dabei ist mir klar, dass ich das in erster Linie mit meinem Freund besprechen muss. Bei ihm wurde die Krankheit aber erst vor einem guten Jahr diagnostiziert. Das Gesundheitssystem



in Kenia lässt in diesem Bereich zu wünschen übrig und er selbst ist noch über jede Information dankbar. Wo beginnt man, wenn man die Krankheit oder vielmehr die Symptome behandeln will? Was muss man beachten usw.

Vielleicht könnten wir einmal telefonieren? Oder ich kann in Darmstadt vorbeikommen? Natürlich all das nur, wenn das von Ihrer Seite aus in Ordnung geht.

Vielen Dank im Voraus für Ihre Antwort!

Liebe Grüße

♀

### **9.3.2011 Habe ich wirklich Lupus? (Deutschland)**

Hallo Frau Dorothea M.,

ich heiße ... und bin Baujahr 1973.

Seit 2003 renne ich regelmäßig zu allen Arten von Ärzten und versuche, mich einigermaßen arbeitsfähig zu halten und irgendwie meiner gesundheitlichen Probleme Herr zu werden.

Anfangs hatte ich nur schwere Beine und war müde. Dazu kamen aber schnell Probleme mit dem Herz-Kreislauf-System und dem Magen-Darm-Bereich.

Diverse Untersuchungen (Schläuche in alle Öffnungen, CT's etc.) brachten keinen Aufschluss und ich kam mir schon wirklich bescheuert vor, zumal die Symptome auch wieder verschwanden. Seit etwa zwei Jahren verschwinden diese nun nicht mehr, ich konnte teilweise morgens vor Schmerzen in den Beinen/Gelenken kaum aufstehen und musste auch jeden Sport aufgeben. Diesen hatte ich ohnehin schon einschränken müssen, jetzt war aber schon die kleinste Belastung zu viel.

Ich war bei allen Fachrichtungen, die es auf diesem Planeten gibt, um herauszufinden, was mir fehlt. Darunter auch Rheumatologen. Aber alles ohne Erfolg. Mir wurde sogar ein Muskel aus dem Bizeps entfernt, um an diesen Untersuchungen vorzunehmen. Das Resultat war immer das gleiche: keine Diagnose möglich. In regelmäßigen Abständen habe ich erhöhte CRP-Werte, was die Ärzte veranlasste, mir Antibiotika zu verschreiben, aber oft war auch nach zwei Wochen keine Besserung da.

Ich zweifelte schon an meinem Verstand und hätte sofort eine Therapie begonnen und irgendwelche Medis genommen, wenn auch nur ein Arzt dies vorgeschlagen hätte.

Hat aber keiner. Lediglich meine seelische Befindlichkeit wurde immer hinterfragt und ob man mich krankschreiben solle, was ich nie wollte oder will, dazu macht mir meine Arbeit viel zu viel Spaß (manchmal ging's aber nicht ohne).

Mein Hausarzt hat mich dann noch mal zu einem Freund von ihm geschickt (Internist, Fachrichtung hatte ich im Laufe der Jahre schon mehrfach durchlaufen, diesen Arzt aber noch nicht). Obwohl ich mir deshalb nicht viel davon versprach, ging ich hin und nach einiger Zeit gelangte nun dieser Dok zu der Lupus-Diagnose (Mai 2010).

Online-Recherchen von mir decken sich natürlich in einigen Symptomen damit, und seit nun fast einem Jahr nehme ich täglich zwischen 12-20 mg Kortison und zweimal täglich Tramadol gegen die Schmerzen.

Leider geht's mir dadurch nicht wirklich besser. Wir haben auch noch Azathioprin dazu probiert, aber das ging gar nicht, da platzte mir fast der Schädel von. Ich bin zwar arbeitsfähig, aber letztlich doch null belastbar. Ich kann keine einfachen Gänge zum Supermarkt o. ä. machen. Trotz Dauer-Kortison!

Ich frage mich nun wirklich, ob ich denn dann überhaupt Lupus habe, denn irgendwas muss mir die Einnahme doch bringen, sonst kann ich's doch auch lassen, denn die Medis sind ja echt nicht ohne. Mein Arzt sagt, das sei alternativlos und ich nunmal chronisch krank. Aber ist das wirklich alles?

Ich wäre für ein Feedback dankbar.

MfG

♂

### **15.3.2011 Liste mit Medikamenten die einen Lupus auslösen können (Mörfelden-Walldorf)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich habe seit vielen Jahren einen Lupus. Jetzt soll ich wieder mal Antibiotika (Amoxi-Clavulan<sup>®</sup>, Ciprofloxacin wirkte nicht) einnehmen zusammen mit meinen anderen Medikamenten. Es gibt aber eine Liste von Medikamenten, die einen Schub auslösen können. Ich habe aber nur eine alte Liste und möchte Sie darum bitten, wie ich denn zu einer neuen komme. Vielleicht können Sie mir helfen, denn ich soll diese schon ab morgen einnehmen. Vielen Dank im Voraus!

Mit freundlichen Grüßen

♀

(Adresse)

### **21.3.2011 Newsletter (Ulm)**

Hallo guten Tag,

bitte senden Sie mir den Newsletter zu. Herzlichen Dank.

Seit einer Woche weiß ich nun, dass ich diesen Lupus habe und ich bin verzweifelt, schwach und habe ständig Schmerzen. Kennen Sie ein Selbsthilfegruppe in der Nähe von ...?

Alles Gute

♀

### **31.3.2011 Lupus Ukraine (Frankfurt/Main)**

Hallo und guten Abend,

mein Name ist .... Ich bin seit zwei Jahren verheiratet, meine Frau kommt aus der Ukraine. Leider ist ihre Schwester (38 Jahre), also meine Schwägerin, nach Angaben der ukrainischen Mediziner an Lupus erythematoses erkrankt. Sie liegt z. Zt. in einer Klinik in der Stadt Ternopol (nahe ehem. Lemberg, heute Lviv). Die Krankheit ist bereits weit fortgeschritten, innere Organe sind durch die verordneten Medikamente, u. a. auch Antibiotika sowie Kortison angegriffen. Aussicht auf Erfolg besteht laut Ärzte nicht. Wir, also meine Frau und ich sowie unsere Familie, sehen nur noch eine Möglichkeit, sie baldmöglichst in Deutschland behandeln zu lassen. Kosten u. dergl. werden natürlich von uns übernommen.

Unsere Frage dennoch: Gibt es für solche Fälle einen speziellen Ansprechpartner, um unbürokratisch möglichst schnell helfen zu können?

Vielen herzlichen Dank und Grüße aus ...

♀ und ♂

#### 6.4.2011 (Baden-Württemberg)

Sehr geehrte Frau M.,

seit ca. einem Jahr bin ich mir sicher durch ärztliche Untersuchungen, dass ich an Lupus erythematodes leide.

Habe sofort hier eine Selbsthilfegruppe ins Leben gerufen.

Es sind neun Personen, die sich einmal im Monat treffen. Vielleicht haben Sie die Möglichkeit, uns zu unterstützen, oder auch bei unserer Gruppe reinzuschauen und einen Vortrag zu halten?

Mit freundlichen Grüßen

♂

#### 30.4.2011 Lupus (Koblenz)

Sehr geehrte Frau M.,

ich bin die verzweifelte Mutter eines fast 15-Jährigen und glaube, dass mein Sohn an einem chronisch schleichenden Lupus erkrankt ist. Mit dieser Meinung stehe ich allerdings ziemlich allein da, obwohl viele Symptome darauf hindeuten, die Blutwerte aber nicht aussagekräftig genug sind (ANA's schwanken zw. 1:80 und 1:160, bestehende Leukopenie). Die meisten Beschwerden meines Sohnes halten nur wenige Tage an und er ist noch nicht in seiner Lebensführung eingeschränkt. Er spielt leidenschaftlich gern Tennis und Fußball.

Hier einige Symptome: Schmerzen an Hand- und Fingergelenken, trockene Schleimhäute, Müdigkeit (schläft fast täglich nachmittags), stark begrenzter, wellenförmiger Ausschlag am Hinterkopf (meist im Sommer), Schmerzen unter dem rechten und linken Rippenbogen, hin- und wieder Kopfschmerzen und leichte Übelkeit, Verdauungsprobleme (Blähungen), vor kurzem drei Tage lang Muskelvibriieren unter dem rechten Auge, nachts öfter Bauchkrämpfe und Durchfall, Muskelverspannungen (Zerrungen) und kalte Hände.

Ich kämpfe jetzt seit ungefähr sechs Jahren für meinen Sohn und habe bisher nichts erreicht. Diese Situation, nicht helfen zu können, die Angst, was kommt als Nächstes, ist vielleicht schon das ZNS betroffen, all dies übersteigt meine Kräfte. Ich leide mittlerweile an einer schweren Depression und weiß nicht mehr weiter. Die Ärzte, sowie mein Mann, halten mich für eine übertrieben ängstliche Mutter, die sich in etwas hineingesteigert hat.

Können Sie mir vielleicht aus Ihrer Erfahrung irgendeinen Ratschlag geben, wie ich weiter vorgehen kann? Ich habe den Eindruck, dass die Ärzte, selbst die Rheumatologen, sich nur mit der akuten Form des Lupus auskennen.

Verschiedene Werte meines Sohnes werden von Jahr zu Jahr niedriger (Lipase, Amylase, GGT), teilweise unter den Normbereich, laut Arzt hat dies aber keine Bedeutung, nur eine Erhöhung würde für eine Entzündung sprechen. Sehen Sie das auch so?

Entschuldigen Sie bitte, dass ich Sie mit meinem Problem belästige, doch die Hoffnung, von einer selbst betroffenen Person einmal verstanden zu werden, hat mich angetrieben. Ich hätte noch jede Menge Fragen, doch ich habe schon viel zu viel geschrieben. Ich würde mich sehr freuen von Ihnen zu hören.

Mit freundlichen Grüßen

♀

(Adresse)

### **10.5.2011 (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

bei mir wurde schon einmal der Verdacht auf Lupus geäußert.

Leider habe ich das Gefühl, dass die Ärzte nicht so richtig vorankommen bzw. man sagt mal, es könnte, dann wieder nicht und viele Ärzte sind unterschiedlicher Meinung.

Meine ANA und ds-DNS-AK sind positiv, allerdings eher schwach bzw. man kann es nicht richtig beurteilen.

Vergangenes Jahr hatte ich einen furchtbaren Schub und ich habe einige Dinge, die auf Lupus hinweisen könnten.

Ich habe eine Tochter und möchte auch noch ein Kind haben, natürlich möchte man wissen, was genau los ist. Ich werde derzeit mit Sulfasalazin behandelt.

Bitte um eine kurze Rückmeldung Ihrerseits, wenn möglich recht bald. Ich befinde mich derzeit in einer Hormonbehandlung und könnte bald schwanger werden. Auch melde ich mich, da ich nun wieder mehr Beschwerden habe und man einfach immer im „Dunkeln“ tappt.

Danke

MfG

♀

### **20.5.2011 Sjögren-Syndrom (Bamberg)**

Sehr geehrte Frau M.,

durch Recherche im WWW bin ich auf Ihre Seite gestoßen und würde mich freuen, wenn Sie sich die Zeit nähmen, auf meine folgenden Fragen einzugehen. Seit einigen Jahren lebe ich mit „trockenem Mund und Augen“. Letztes Jahr wurde ich in der Augenklinik in ... am rechten Auge operiert, weil die Sehleistung nur noch wenige Prozent betrug (das Auge war regelrecht ausgetrocknet). Der Augenarzt, der mich überwies, meinte, dies sei genetisch bedingt, womit ich mich dann abgefunden hatte. Jetzt, da ich selbst auf „Diagnosesuche“ gegangen bin, fiel mir auf, dass meine Augen- und Mundtrockenheit, Hauttrockenheit allgemein bis hin zum Blutigkratzen, Depressionen – ich nehme auch Psychopharmaka ein, Konzentrationsschwierigkeiten, Kopfschmerzen, Pilzerkrankungen der Haut usw., auf das Sjögren-Syndrom verweisen könnten. Da ich mir nicht sicher bin, ob ich da richtig oder falsch liege, meine Frage: Gibt es ein Arztverzeichnis in Deutschland, welches Auskunft gibt, wo ich eine sichere Diagnose bekomme? Bitte helfen Sie mir weiter.

Mit freundlichen Grüßen

♂

(Adresse)

### **20.5.2011 Schlaganfall (Deutschland)**

Guten Tag ...,

hoffe, dass ich bei Ihnen richtig bin.  
Habe tagelang nur im Internet gelesen, bis ich auf Lupus gekommen bin.  
Ich bin ein wenig verzweifelt ...  
Stelle mich erstmal vor: Mein Name ist ...

Meine Frau (49) hatte einen Schlaganfall und liegt zur Zeit im Krankenhaus ... was noch nicht mal das größte Problem ist ...  
Durch Untersuchungen hat man festgestellt, dass die Verengung der Arterie an einer ungewöhnlichen Stelle ist und dort auch keine Kalkablagerungen sind ...  
Man weiß es nicht genau, aber man vermutet eine Entzündung der Arterie im Brustbereich.  
Man will keinen Stent setzen, damit das Gefäß nicht platzt ... Sie wird seit gestern mit Kortison behandelt.  
Ob es hilft, sieht man wohl erst in ein paar Tagen ... Die Arterie ist zu 90 % eingeeengt ... Sie bekommt zusätzlich auch Blutverdünner.

Ich bin auf Ihre Adresse gekommen,  
a. da sie Rheuma hat,  
b. da sie vor etwa sieben Jahren einen totalen Haarausfall hatte (ca. ein Jahr lang),  
c. da ihre Herzklappe entzündet war und sie letztes Jahr eine neue bekommen hat.

Wie gesagt, man weiß nicht 100 % was es ist ...  
Haben Sie vielleicht einen Rat, oder können Sie uns eine Klinik empfehlen ... egal wo ...

Wäre über jede Hilfe dankbar!

Gruß

♂

### **3.6.2011 Termin morgen (Deutschland)**

Hallo,

mein Name ist ... Ich würde gerne morgen an der Selbsthilfegruppe teilnehmen und wollte kurz nachfragen, ob das Treffen wie geplant stattfindet.

Im Januar wurde bei mir Lupus diagnostiziert und die Ärzte, bei denen ich zwischenzeitlich war, mussten selbst immer erstmal im Fachbuch nachschlagen. Das wirkt nicht gerade vertrauenerweckend ;-). Ich habe also noch nicht viel Informationen bekommen, noch keinen kundigen Arzt gefunden und dementsprechend viele Fragen.  
Ich bin 33 Jahre alt und habe vier Kinder im Alter von zwei bis neun Jahren. Da ist meine extreme Lichtempfindlichkeit schon problematisch. Ich hoffe, Sie haben ein paar Tipps und Informationen für mich. Da ich selbst seit Jahren im Kinderbereich ehrenamtlich Selbsthilfegruppen leite, weiß ich um die oft sehr guten Kenntnisse, die es dort gibt und freue mich auf ein Kennenlernen.

Vielen Dank und herzliche Grüße

♀

### **10.6.2011 Suche nach geeignetem Rheumatologen im Rhein-Main-Gebiet (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich bin auf der Suche nach einem Rheumatologen im Rhein-Main-Gebiet für meine Mutter, welche an Gelenkschmerzen (inkl. sehr starker Wetterfühligkeit), sehr trockenen Augen und Schleimhäuten sowie Arthrose leidet.

Leider habe ich bei diversen Telefonaten festgestellt, dass man als Kassenpatient Wartezeiten von bis zu zehn Monaten genannt bekommt.

Können Sie mir bitte weiterhelfen und mir geeignete Ärzte empfehlen?

Vielen Dank im Voraus und mit freundlichen Grüßen

♂

### **19.6.2011 Patientin (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich habe Interesse über Neuigkeiten in Bezug auf Forschung und Behandlung von Lupus erythematodes und über das Gesundheitswesen informiert zu werden. Ich bin Patientin und Frauenärztin.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **3.7.2011 SLE und Alternativmedizin (Baden-Württemberg)**

Sehr geehrte Frau M.,

bei mir wurde vor drei Jahren SLE mit Herz- und Lungenbeteiligung festgestellt und seit ca. einem Jahr kann ich deswegen nicht mehr arbeiten und bin im einstweiligen Ruhestand. Ich nehme täglich Prednisolon, Quensyl<sup>®</sup> und Azathioprin, sowie Mirtazapin. Mein letzter Schub war Mitte März diesen Jahres. Kurz und knackig, ca. sechs Wochen lang (im Übrigen nach einer Ayurvedakur, die mir sehr sehr gut getan hat!). Was den Wolf anbelangt, habe ich das Gefühl, dass er sich jetzt erholen muss und tief schläft ...!

Kaum beruhigt sich aber der Lupus, kommen sofort neue Dinge zum Vorschein. Da ich seit Jahren an Obstipation leide und es immer schlimmer wird, musste ich vor drei Tagen eine Darmspiegelung hinnehmen. Dabei wurde ein ziemlich großer Polyp entdeckt und auch gleich entfernt. Seitdem habe ich ziemliche Schmerzen. Irgendwie scheint mein Körper auf alles gleich sehr dramatisch zu reagieren, alles tut mehr weh, dauert länger und ist nie ohne Komplikationen ... puh ...

Ich habe das Gefühl NIE MEHR gesund zu werden und das ist, glaub' ich, das Schlimmste an der Sache. Ich „vegetier“ so vor mich hin und ständig ist irgend etwas. Nie geht es länger als drei Wochen gut. Und so harre ich und warte ... nur ... auf was?

Nun habe ich beschlossen, dass ich einen Weg beschreiten muss und will. Hauptsache ich habe wieder ein bisschen die Zügel in der Hand und lasse nicht nur geschehen. Und so kommen die „irresten“ Gedanken, auch der Ihnen zu schreiben (auch wenn es mir ein wenig peinlich ist Ihnen etwas vorzujammern ...). Ich liebäugle mit Alternativmedizin oder mit Colon-Hydro-Therapie ... egal, ich glaube ich würde mir eine Kröte auf den Kopf setzen und Salsa tanzen, wenn ich dadurch gesünder (und sei es nur das „Kopfgefühl“) werden würde. Vielleicht haben Sie Erfahrungen damit gemacht (ich meine nicht mit der Kröte ...)? Oder einen Tipp?

Wenn Ihnen meine Mail aber zu viel ist, so kann ich das ganz gut stehenlassen und Sie können sie einfach löschen.

Wenn dem nicht so ist, würde ich mich natürlich unheimlich über eine Antwort, einen kleinen Tipp oder Ähnliches freuen!

Ich hoffe Ihnen geht es gut und schicke herzliche Grüße!

♀

### **31.7.2011 Sjögren-Syndrom (Südhessen)**

Sehr geehrte Frau Dorothea M.,

mit Interesse habe ich die Berichte über Sjögren-Syndrom gelesen und begrüße diese Möglichkeit, sich vorab Informationen einzuholen, damit man nicht gleich von den Ärzten abgekanzelt wird.

Ich leide seit etwa vier Jahren am Sicca-Syndrom, also trockenes Auge, was ich mit Artelac<sup>®</sup> Kapseln soweit im Griff habe. Hinzugekommen ist aber seit einem halben Jahr eine extreme Mundtrockenheit. Im Allgemeinen sind auch die Nasenschleimhäute zu trocken. Ich nehme Aldiamed<sup>®</sup> für Speichel, aber zusätzlich noch Irish-Moos-Tabletten zum Lutschen, sonst komm' ich kaum zum Schlafen. Diese drei Symptome deuten auf ein mögliches Sjögren-Syndrom hin. Könnte natürlich auch durch Diabetes mellitus oder von den Ramipril Bluthochdrucktabletten kommen. Ich bin jetzt 65 geworden und nehme die seit zwei Jahren.

Mein Hausarzt, der an für sich sehr gut ist, meinte, das Leiden hätte jede Zweite in meinem Alter und damit müsse man leben ... Kann ich aber nicht, weil es wirklich lästig ist.

Nun wäre mein Argument ja, im Verdachtsfall sollte man genaue Untersuchungen machen (ANA), um die Krankheit auszuschließen, aber bei Bestätigung des Verdachtes auch regelmäßig die Lymphknoten untersuchen.

Jetzt kommt meine Frage an Sie: Vor der sogenannten Blutuntersuchung käme ja die Speicheldrüsenuntersuchung. Dazu, schätze ich, muss ich zum Rheumatologen (Internist) gehen. Habe hier in der Nähe – wohne in ... – nur eine Adresse eines Arztes im Klinikum in ... gefunden. Könnten Sie mir sonst noch wen empfehlen?

Warte gespannt auf Ihre Antwort, und verbleibe bis dahin mit herzlichen Grüßen

♀

### **17.8.2011 (Deutschland)**

Hallo Frau M.,

ich würde gerne wissen, welche Blutwerte untersucht werden müssen, um eine Aussage bzgl. Lupus oder einer evtl. anderen rheumatischen Erkrankung zu bekommen. Haben Sie das Medikament Lodotra<sup>®</sup> von einem Rheumatologen bekommen?

Ich danke Ihnen recht herzlich.

♀

### 17.8.2011 infos gewünscht (Ratingen)

hallo

meine mutter hat, wie erst vor ein paar wochen diagnostiziert, den hautlupus, rötungen an den wangen. plötzlich ging es ihr total schlecht, alles tat ihr weh, die gelenke, die knochen, durchfall, erbrechen, drei kg abgenommen, schmerzen wie noch nie. jetzt wird sie im krankenhaus auf den kopf gestellt.

eine niere wird immer kleiner, die weißen blutkörperchen nehmen zu.

bin jetzt auf der suche nach infos. wechselt man das krankenhaus? sucht man spezialisten? klärt man die jetzt behandelnden ärzte auf (über behandlungsmethoden laut internet) oder geht man davon aus, dass die bescheid wissen?

keine ahnung, was zu tun ist.

sie hatte wohl schon einmal versucht, in ... in einem (speziellen?) rheumakrankenhaus (oder abt. im krankenhaus) einen termin zu bekommen (als sie noch „nur“ hautlupus hatte) und ist aufs nächste jahr vertröstet worden. das kann doch wohl nicht sein, oder? zumindest jetzt nicht mehr.

ich weiß gar nicht, ob ich hier bei ihnen richtig bin, bin aber verzweifelt und versuch' es einfach.

eigentlich wollte ich nur einen newsletter bestellen. vielleicht bekomme ich ja hilfe oder zumindest einen hinweis, wo sonst.

meine mutter wohnt übrigens in ..., dort habe ich keine selbsthilfegruppe entdecken können.

danke

♀

(Telefonnummer)

### 7.9.2011 Anfrage (Main-Kinzig-Kreis)

hallo und guten tag,

ich heiße ... und bin 51 j. alt. bei mir wurde vor ein paar monaten eine undiff. kollagenose festgestellt. ich war jetzt bis vor kurzem in der reha in der klinik in ..., die mir leider überhaupt nichts gebracht hat. allerdings habe ich von dort aus eine anschlussbehandlung für ca. sechs mon. bekommen, für hier zuhause mit einmal wöch. krankengym. und einmal wassergym. man sagte mir, dass das über die rheuma-liga laufen würde, auch wenn man noch nicht drin ist. in die rheuma-liga möchte ich auf jeden fall eintreten. nun meine frage, wo kann ich dieses irena-programm\* machen, oder wer gibt mir diesbezüglich eine antwort. es wäre toll, wenn sie mir helfen könnten.

mit lieben grüßen

♀

(Adresse)

### 13.9.2011 Anfrage zu einer Arzt-Adresse (Pfungstadt)

Sehr geehrte Frau M.,

seit vielen Jahren schon bin ich am Sjögren-Syndrom erkrankt und muss feststellen, dass viele Ärzte damit nicht umgehen können. Da ich gerade akut einen Hals-Nasen-Ohrenarzt brauche, mit meinem aber nicht zufrieden bin, möchte ich Sie fragen, ob Sie mir eine Empfehlung geben können. Da ich

\* IRENA ist ein Nachsorgeprogramm der Deutschen Rentenversicherung.



in ... wohne, wäre mir jemand im näheren Umkreis am liebsten (evtl. Darmstadt). Ich würde mich sehr über eine baldige Antwort freuen.

Herzlichen Gruß

♀

### **28.10.2011 Bitte um Information (Deutschland)**

Bitte um Informationen  
ANA positiv 1:640

♂

### **5.11.2011 Information (Deutschland)**

Liebe Selbsthilfegruppe,

bei mir wurde vor drei Monaten SLE und das Antiphospholipidsyndrom diagnostiziert. Über Informationsmaterial und Neuigkeiten aller Art wäre ich sehr dankbar.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **16.11.2011 SLE (Thüringen)**

Sehr geehrte Frau M.,

auf der seit den letzten Jahren bisher vergeblichen Suche in ... nach (keinem Rheumatologen im weitesten Sinn, sondern) Fachmann auf dem speziellen Gebiet des SLE bin ich jetzt im Internet auf Hessen und damit auf Ihre SHG und Sie persönlich getroffen.

Sie sind selbst Betroffene und beraten andere.

Wissen Sie vielleicht im Raum ... solch einen Spezialisten für mich?

Ich war zweimal bei einem Rheumatologen. In seinem Abschlussbericht an meine Hausärztin (Internistin) schrieb er von „genügendem Tränenfluss“, dabei bin ich seit 1997 in augenärztlicher Behandlung wegen ausgeprägten Sicca-Syndroms. Dieses Beispiel und noch ein anderes aus seiner Praxis – nach drei Jahren nahm er kein Blut ab, schrieb aber, die Werte seien konstant geblieben – haben mein Vertrauen in seine ärztliche Kunst zerstört.

In ... ist mir Ähnliches bei einer Klinik-Rheumatologin passiert: Sie schrieb in ihrem Untersuchungsbefund: keine Schwellungen und Urinbefunde unauffällig. Dabei sind meine Waden dick geschwollen und Urin hatte ich gar keinen abgegeben. Hätte ich, dann wäre meine Dauer-Erythrozyturie festgestellt worden.

Bei mir begannen die unseren Ärzten hier rätselhaften Symptome etwa in den 1970ern, da war ich Anfang 40.

Ich wurde oft als Simulantin dargestellt.

Nach der Wende dann besuchte ich von mir aus in ... eine Rheumatologin, die die ANA's und Untergruppen eines systemischen Lupus erythematodes feststellte. Sie behielt mich aber nicht als Patientin, da sie ausgebucht war.

Die ANA's und anderen Lupus-Werte blieben in internistischen Praxen hoch, schwankten auch, sind aber nun wieder um 1550.

Schlimmer aber die Schmerzen im gesamten Skelett – so scheint mir – und die ungeheure Müdigkeit, kombiniert mit Nieren-, Herz- und Ösophagus-Befunden.  
Eigentlich wollte ich Ihnen dies alles so ausführlich gar nicht schreiben – verzeihen Sie!  
Ich suche eben nur nach einem Facharzt in meiner Gegend.  
Ich wohne in ....

Mit herzlichem Dank fürs Zuhören und herzlichem Gruß

♀

### **21.11.2011 Newsletter (Deutschland)**

Guten Tag!

Bitte schicken Sie mir Ihren Newsletter. Ich habe Mischkollagenose mit Hauptsymptomatik Sjögren-Syndrom. Herzlichen Dank!

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **30.11.2011 Frage (Nordrhein-Westfalen)**

Ich bin im Internet auf Ihre Adresse und E-Mail Adresse gestoßen.

Ich habe seit ca. 28 Jahren Lupus und eine Ärzte-Irrfahrt bisher erfahren.

Bisher habe ich noch keinen Arzt gefunden, der mir alles genau erklären kann und der mir mit Hilfen zur Seite steht. Sei es mit Medikamenten oder sonstigen Hilfen. Können Sie mir einen Arzt empfehlen, der in der Nähe meines Wohnortes ist?

Für Ihre Antwort danke ich im Voraus. Ach ... ich wohne in ...

Freundliche Grüße

♀

### **21.12.2011 Rheumatologen-Anfrage (Büttelborn)**

Hallo Frau M.,

vom Rheuma-Liga Verband Hessen habe ich Ihre Kontaktdaten erhalten. Da ich einige Autoimmunkrankheiten habe (u. a. Sjögren-Syndrom), bin ich auf der Suche nach einem wirklich guten Rheumatologen (wenn möglich im Raum Darmstadt und Umgebung). Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie mir diesbezüglich weiterhelfen könnten. Sie können mich auch gerne unter ... anrufen.

Mit herzlichem Dank im Voraus und besten Grüßen

♀

## 25.12.2011 Frage wegen Newsletter (Ingolstadt)

seit 2004 leide ich an sle! es sind alle organe betroffen! hatte nierenversagen, lungenversagen  
hirnaneurysma herzklappe kaputt künstliches koma usw.! seit 2004 hochdosiert kortison und zich  
andere medikamente! weiß einfach nicht wie ich mein leben meistern soll! bin aus ...! hab' eigene  
wohnung! hab' nie geld, kann nicht arbeiten! psychisch geht's mir ganz schlecht!  
wie teuer ist der newsletter! kann ich mir den leisten?\*

ach ja, ich bin 30 jahre alt und mit 22 ist meine krankheit ausgebrochen!  
und die scheiss fibromyalgie hab' ich auch noch!

♀

## 1.1.2012 Lupus erythematodes (Karlsruhe)

Guten Tag,

bei meiner Frau wurde Ende Oktober Lupus erythematodes diagnostiziert. Nun ist sie in einer Klinik  
in ... zur Holländer-Kur, verträgt jedoch ein Medikament nicht, sodass das Ganze abgebrochen  
wurde\*\*.

In dieser Klinik scheint auch kein sehr großes Wissen über diese Krankheit zu bestehen. Kennen  
Sie Kliniken mit Erfahrung?

Vielen Dank und ein frohes neues Jahr.

mfg

♂

## 4.1.2012 Arztsuche (Erlangen)

sehr geehrte selbsthilfegruppe,

ich habe seit zwei jahren einen kutanen lupus, überwiegend am kopf mit verbundenem haarausfall.  
könnten sie mir vielleicht einen hautarzt in bayern (oder im umkreis von ca. 250 km von ...)  
empfehlen, der einerseits erfahrungen mit der krankheit hat und andererseits eventuell auch eine  
naturheilkundliche therapie anbietet?

herzliche grüße

♂

\* Der Newsletter ist kostenlos.

\* Unter „Holländer-Kur“ wurde früher die Behandlung mit Jod und Chinin verstanden, nach dem Arzt E. Holländer (1908). Die obige Patientin wurde mit Quensyl® und äußerlich mit Jod behandelt. Als sie dies nicht vertrug, wurde Kortison und Chinin eingesetzt.

### **6.1.2012 bitte lesen (Darmstadt)**

guten morgen,

ich heie ... und komme aus griechenland. meine freundin hat schon seit zehn jahren lupus erythematodes (SLE). ich werde jetzt noch zwei wochen in deutschland bleiben und dann wieder zurckfahren. ich mchte gerne fragen, was man hier fr therapien macht. was man fr medikamente nimmt? wenn es besser ist, dann bringe ich sie auch nach deutschland. ich wohne jetzt in ... vielleicht knnen wir uns treffen, wenn sie auch mchten und bisschen darber sprechen. ich werde auf ihre antwort warten ... es wrde mich sehr freuen, sie kennenzulernen. vielen dank fur ihre zeit, meine e-mail zu lesen.

♀

(Telefonnummer)

### **9.1.2012 Sjgren-Syndrom! (Schweiz)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

gerne wrde ich mich ber Neuigkeiten freuen.

Vielen Dank und freundliche Gre

♀

### **16.1.2012 Hilfe bei Facharztsuche (Sdhessen)**

Lieber Frau M.,

heute wende ich mit der Bitte um Mithilfe an Sie.

Ich suche einen kompetenten Facharzt (auer die uns bekannten Rheumatologen) im nheren oder auch weiteren Umkreis fr einen Patienten mit folgenden Diagnosen:

Erythema nodosum, Pannikulitis, Kollagenosen, Lupus-erythematodes-Symptome, angeborene Immunschwche, rheumatoide Arthritis, periodisch fieberhafte Gelenkentzndungen, Einnahme von Opiaten, da Rheuma-Medikamente nicht vertragen werden, „viel“ Kortison, jetzt aktuell Muskelabrisse Oberschenkel.

Gibt es Spezialisten dafr oder wohin knnte man sich wenden?

Fr Ihre Hilfe im Voraus herzlichen Dank

und viele Gre

♀

(Adresse einer SHG der Rheuma-Liga)

## 20.1.2012 Lupus (Kiel)

Sehr verehrte Frau M.,

ich heie ... und komme aus ... Ich bin 29 Jahre alt. Es wrde mich sehr freuen, wenn Sie mir eventuell ein wenig weiterhelfen knnten.

Meine Geschichte in Kurzform:

Vor ca. zwei Jahren habe ich einen braunen Fleck auf der Stirn bekommen (Pigmentstrung). Meine Fraurztin meinte, es kme angeblich von der Pille, woraufhin ich diese dann sofort abgesetzt habe. Der Fleck ging mit Hilfe einer Salbe auch vollstndig zurck.

Ca. zwei Monate nach abgesetzter Pille habe ich aber extremen Haarausfall bekommen, etwa die Hlfte meiner Haare habe ich verloren und bin von einem Arzt zum anderen gelaufen. Alle waren der Meinung, es kme durch das Absetzen der Pille, woran ich selbst zuerst auch noch geglaubt habe.

Es kamen in immer krzeren Abstnden starke Schmerzen/Juckreiz/Missempfindungen der Kopfhaut dazu. Immer noch erzhlten mir die rzte, dass sie nichts sehen knnen. Ich bekam Kortisonlsungen verschrieben, die jedoch berhaupt nicht halfen.

Zeitweise waren die Schmerzen auf der Kopfhaut auszuhalten gewesen, und gleich am nchsten Tag wieder so schlimm, dass ich schier wahnsinnig wurde.

Im April 2011 war ich im Urlaub in den Bergen (Bayerischer Wald). Ein merkwrdiges Gefhl in meinen Hnden war dort sprbar. Immer wenn ich sie unter kaltem Wasser hatte oder wir am Abend drauen waren, fingen meine Hnde an, frchterlich zu kribbeln, manchmal auch morgens. Nach ca. zwei weiteren Monaten bin ich erneut zum Arzt gegangen, wobei ein sogenannter Karpaltunnel usw. ausgeschlossen wurde. Das Kribbeln ist dann ca. drei Monate nach dem ersten Auftreten komplett zurckgegangen, bis heute. Die Blutwerte waren brigens in Ordnung, Blutsenkung usw.

Im November 2011 hatte ich einen Termin in der Hautklinik der Uni-Klinik in ..., wegen der anhaltenden Schmerzen/Haarausfall der Kopfhaut. Mir wurde Blut abgenommen und eine Probe der Kopfhaut entnommen. Ich habe dort die Diagnose mit Verdacht auf LE der Kopfhaut DD Mischkollagenose DD Lichen Ruber erhalten – nach meinem letzten Besuch hie es dann konkret „discoider LE“. Mein ANA-Wert lag brigens bei 1:80 und jetzt neg. Ich habe Quensyl<sup>®</sup> verschrieben bekommen, 200 mg tgl. Bis heute sind die Schmerzen der Kopfhaut allerdings nicht besser geworden. brigens wurden auch kleine Vernarbungen der Kopfhaut festgestellt.

Ich bin total verunsichert. Hatte etwa das Kribbeln in meinen Hnden etwas mit dem LE zu tun? Habe ich diese Krankheit berhaupt? Mir macht das alles frchterlich Angst und ich wei auch nicht so recht, wie ich mich weiter verhalten soll, zumal ich wirklich groe Angst habe, aufgrund meines Haarausfalls womglich eine Glatze zu bekommen.

Ich habe aufgrund dieser Geschichte meine elf Jahre alte Tochter auf ihren ANA-Wert untersuchen lassen, dieser lag bei 1:320, was mir natrlich auch unheimliche Angst bereitete. Knnte es mglicherweise bedeuten, dass sie auch Lupus hat? Es gibt allerdings bislang keinerlei Symptome. Wir waren zu genaueren Untersuchungen in einer Klinik in ... beim Kinderrheumatologen. Er meinte, der ANA-Wert sei zunchst einmal ohne Bedeutung! Ich mache mir aber trotzdem Sorgen. Es wrde mich wirklich sehr freuen, wenn Sie mir meine Fragen beantworten wrden.

Vielen Dank im Voraus und herzliche Gre

♀

### **24.1.2012 Spezialistensuche (Darmstadt)**

Sehr geehrte Frau M.!

Frau ... gab Ihnen meine Telefonnummer, aber Sie hatten mich nicht erreicht. Ich habe eine Immunkomplex-Vaskulitis (Erythema nodosum, Pannikulitis, Kollagenose) bei beginnendem Waldenström. Ich bin durch meinen chronisch variablen Immundefekt seit sechs Jahren bei Prof. ... in ... in Therapie gewesen. Seit seiner Emeritierung landete ich in der Rheumagruppe, habe aber das Gefühl, dass man sich mit meinem seltenen Krankheitsbild dort nicht so genau auskennt und möchte gerne einen Rheumatologen in der Nähe konsultieren, der sich mit diesen Sonderformen (lupusähnlich nannte der Rheumatologe das) auskennt. Zur Zeit habe ich an Beinen und Armen blaue Flecken und verliere meine Haare. Aufgrund eines schweren Schubes ist mir im September der M. Gluteus medius samt aller Sehnen vom Knochen abgerissen und auch beide Rotatorenmanschetten haben Einrisse (man nimmt an, dass durch die jahrelange, teilweise hohen Kortisongaben, diese den Ärzten in diesem Ausmaß auch nicht bekannte schwere Verletzung verursacht ist). Ich bin an Krücken gebunden, bzw. für längere Wege an den Rollstuhl. Mein Mann kann mich aber mit dem Auto überall hinbringen. Ich wäre Ihnen dankbar, wenn Sie mir einen kompetenten Facharzt (mein Mann ist Neurologe) nennen könnten.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **2.2.2012 Treffen der Lupus-Gruppe am 04.02.2012 (Südhessen)**

Liebe Frau M.,

ich habe auf der Webseite gesehen, dass am kommenden Samstag ein Treffen der Lupus-Gruppe stattfindet. Ich selbst habe auch SLE und würde gerne an dem Treffen teilnehmen, um die Gruppe kennenzulernen.

Ich gehe davon aus, dass „Neue“ zu dem Treffen kommen können. Oder ist eine Anmeldung für einen Besuch in der Gruppe notwendig?\*

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **26.2.2012 Lupus-Infos (unbekannter Absendeort)**

Hallo Frau M.,

entschuldige, dass ich noch mal störe. Ich habe vergessen noch etwas zu fragen, wegen der Schwester in der Türkei. Sie hat schon seit langem Kopfschmerzen. Sie kann nicht so viele Kopfschmerztabletten nehmen. Sie nimmt türkische Novalgin®. Die Kopfschmerzen hören nicht auf. Was kann sie dagegen tun? Wir wissen nicht, was man machen kann, ob das vom Lupus kommt? Ich freue mich auf Ihre Antwort.\*\*

Liebe Grüße

♀

\* Für die Teilnahme an der Darmstädter Lupus-Selbsthilfegruppe ist keine Anmeldung erforderlich.

\*\* Die E-Mail bezieht sich auf ein vorheriges Telefongespräch.

#### 6.4.2012 Endoxan® (Deutschland)

Hallo!

welche Bedeutung hat die Indikationsänderung der Endoxan®-Behandlung für die Therapie des SLE?

Auf der Suche nach aktuellen Infos zu Mesna, Uromitexan®-Behandlung unter Endoxan®-Therapie und Nebenwirkungen stieß ich auf die neue Indikationsveränderung bei Endoxan®.

Ich werde Endoxan® bekommen und frage mich, ob dieses nun Off-Label stattfindet???

Ich habe auch Vaskulitis und dies stellt ja offenbar weiterhin eine Indikation dar, aber nicht mehr die ZNS-Beteiligung bei Lupus??\*

Gruß

♀

#### 10.4.2012 Sjögren-Syndrom (Darmstadt)

Sehr geehrte Frau M.,

mein Name ist ..., wohne in ... und leide an primärem Sjögren-Syndrom. Ich möchte mich in die Selbsthilfegruppe einschreiben. Danke,

MfG

♀

#### 12.4.2012 kutaner Lupus, evtl. systemischer (Deutschland)

Sehr geehrte Frau M.,

die Diagnose kutaner Lupus liegt vor und in Abklärung ist noch, ob ein systemischer Lupus festgestellt werden muss. Die Therapieaussichten der Schulmedizin sind, wenn man selbst recherchiert, angsterzeugend. Es handelt sich um drei Medikamente, die eingesetzt würden, und wie Sie sicher wissen, handelt es sich um Kortison, ein Malariamittel und Methotrexat\*\*. Nun hoffe ich, dass Sie mit Ihrer Erfahrung von alternativen, komplementären oder anderen Therapien wissen, die ohne oder mit weniger Nebenwirkungen eingesetzt werden können. Vielleicht haben Sie auch Kenntnis von Naturärzten oder Heilpraktikern, die Erfahrung und eben auch Erfolge mit einer Behandlung bei Lupus-Erkrankungen haben.

Für Ihre Bemühungen danke ich herzlich.

Freundliche Grüße

♀

\* Im Jahr 2012 wurde die Zulassung von Endoxan® (Cyclophosphamid) bei Lupus auf schwere, progrediente Formen einer Lupus-Nephritis eingeschränkt. Die Verordnung bei ZNS-Beteiligung bei Lupus erfolgt seither Off-Label. Angesichts des Fehlens von Therapiealternativen für Lupus-Betroffene mit ZNS-Beteiligung bedeutet diese sinnfreie Zulassungsbeschränkung für uns Lupus-Patientinnen vollkommen unnötigen Stress für Off-Label-Anträge. Diese Entscheidung wurde offenbar im Elfenbeinturm der Versorgungsmedizin getroffen (Sparmaßnahmen auf Kosten der Lupus-Patientinnen?).

\*\* Methotrexat ist für die Behandlung des Lupus erythematodes nicht zugelassen. Zugelassene Arzneimittel für Lupus erythematodes sind neben den Kortisonpräparaten Prednison/Prednisolon, Methylprednisolon, Betamethason, Dexamethason und Triamcinolon die Antimalariamittel Chloroquin/Hydroxychloroquin, das Immunsuppressivum Azathioprin, das Zytostatikum Cyclophosphamid und der monoklonale Antikörper Belimumab, außerdem das Hautlupuspräparat Dapson. Das Immunsuppressivum Ciclosporin A hat eine Zulassung für Nephritis.

### **13.4.2012 Neuigkeiten (Deutschland)**

Guten Tag,

mein Name ist ..., bin erkrankt an Lupus, interessiere mich für Neuigkeiten, schicken Sie bitte Spendenkonto zum Spenden, und Infomaterial.

Mit Fr Gr

♀

### **27.4.2012 Informationsmaterial (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

bei meiner Tochter (30 Jahre) wurde eine genetische Anlage für Lupus festgestellt\*. Wir haben Angst, dass diese Krankheit ausbrechen könnte, deshalb würden wir uns über Infomaterial sehr freuen.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **7.5.2012 Sjögren-Syndrom (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

bei mir besteht der dringende Verdacht auf Sjögren-Syndrom. Nachdem mein Hausarzt dies über Jahre abgewiesen hat, bin ich jetzt endlich in Behandlung bzw. auf dem Weg der Diagnose.

Am 17. 3. gab es eine Veranstaltung zu dem Syndrom, von der ich leider erst im Nachhinein durch meine Internetrecherche erfahren habe. Meine Frage zunächst: Gibt es von den gehaltenen Vorträgen Niederschriften?\*

Mit besten Grüßen und trockenem Mund -:))

♀

### **8.5.2012 (Kiel)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich bin heute zufällig auf Ihre Seite gestoßen!

Mein Name ist .... Ich bin 33 Jahre alt und komme aus ...!  
Seit Jahren renne ich von Arzt zu Arzt ohne dass mir wirklich jemand helfen kann!

\* Genetische Untersuchungen für Lupus gehören nicht zur Routinediagnostik in der Kassenmedizin. Gemeint sind wohl antinukleäre Antikörper (ANA).

\*\* Wenn Vorträge der Darmstädter Lupus-SHG ins Internet gestellt werden, wird dies auf der Neuigkeiten-Seite unter <http://www.kollagenose.de/neu.htm> angekündigt.



Kurz erklärt:

Meine Hände zum Beispiel tun ständig weh! Es ist so, als würde da ein Dauermuskelkater drinstecken!

Mal brennen sie wie Feuer, mal sind sie eiskalt oder schlafen einfach mal ein! Ist in den Füßen genauso.

Morgens ist es so schlimm, dass ich gar kein Messer in der Hand halten kann ohne Schmerzen! Das regelt sich aber im Laufe des Tages, sodass es zumindest erträglich wird!

Es ist ziemlich schwer diese Gefühle zu beschreiben! Ich selber hab' jetzt Jahre gebraucht, um es zumindest verständlich ausdrücken zu können, damit mein Gegenüber eine eventuelle Vorstellung hat!

Ich bin auch ziemlich schnell k. o. wenn ich lange unterwegs bin! Es gibt Phasen, da könnte ich einfach so im Stehen einschlafen! Ich hatte auch ständig Kopfschmerzen. Da hatte man gesagt, es wäre Migräne! Seitdem ich beim Augenarzt war und Augentropfen bekomme, die auch dreimal täglich nehme, weil ich nicht genug Tränenflüssigkeit produziere, sind die Kopfschmerzen auch nicht mehr da!

Dieses ist nur ein kleiner Ausschnitt meiner „Beschwerden“.

Habe zwar gelernt, damit zu leben. Aber irgendwann kommt immer mal eine Phase, da bin ich völlig am Verzweifeln!

Bei verschiedenen Ärzten war ich bereits! Alle Blutwerte sind o. k.! EKG und EEG genauso!

Sie sind ja nun ziemlich weit weg! Gibt es hier in der Umgebung auch so eine Gruppe? Und wissen Sie vielleicht hier in der Gegend einen Arzt, der so etwas behandelt und diagnostizieren kann?

Auch wenn Sie mich für verrückt halten, wollte ich diese Möglichkeit nicht auslassen, mich mit Ihnen in Verbindung zu setzen!

Denn zum Arzt gehe ich schon lange nicht mehr in dieser Hinsicht, weil ich immer das Gefühl habe, nicht verstanden zu werden!

Ich danke für Ihre Zeit und die Aufmerksamkeit und würde mich freuen, von Ihnen zu hören!

Mit freundlichem Gruß

♀

### **11.5.2012 Lupus (Schweiz)**

Guten Tag,

ich wollte Sie etwas fragen: Meine Schwiegermutter seine Nachbarin hat die Lupus-Krankheit. Sie wohnt in der Türkei. Sie nimmt schon Medikamente. Ich wollte ihr etwas mitnehmen, welches aus homöopathischen Mitteln wäre. Es gibt Schüsslersalze, hab' ich gelesen, von D6 bis D12. Könnten Sie mir vielleicht helfen. Sie ist arm und noch jung. Wäre sehr nett. Ich bin aus der Schweiz. Ich würde nächsten Donnerstag gehen.

Besten Dank für Ihre rasche Antwort!

Freundliche Grüße

♂

## **22.5.2012 Newsletter für Lupus erythematodes (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich interessiere mich für Ihren Newsletter und würde ihn gerne regelmäßig zugeschickt bekommen, da ich selbst an Lupus erkrankt bin und nun u. a. eine Fachklinik suche, die auch den rheumatologischen Bereich abdeckt. Zudem habe ich eine Nahrungsmittelallergie, sodass ich in der Nahrungsmittelaufnahme sehr eingeschränkt bin.

Für Zusendung von Informationen wäre ich Ihnen sehr dankbar.

Freundliche Grüße

♀

## **29.5.2012 Sjögren-Syndrom-Treffen Lupus Gruppe Darmstadt am 2.6.2012 (Wiesbaden)**

Sehr geehrte Frau M.,

vorweg: Ich bin Sjögren-Syndrom-Patientin und leide an der primären Form seit etwa eineinhalb Jahren, Alter 72.

Ich möchte gerne an dem Treffen teilnehmen und Ihren Vortrag am 2.6.2012 hören. Nach Möglichkeit bitte ich mir den Termin zu bestätigen.

Für einen Hinweis auf freie Parkplätze wäre ich dankbar, da ich aus ... komme.

Freundliche Grüße

♀

## **30.5.2012 Anfrage (Baden-Württemberg)**

Mein Name ist ..., ich bin 51 Jahre und habe Lupus.

1996 bin ich schwer erkrankt, zu der Zeit habe ich in den USA gelebt. Nach längerem Dahinvegetieren wurde es so schlimm, dass ich ins Krankenhaus eingewiesen wurde und erst nach einer Woche panischer Untersuchung von Seiten der Ärzte wurde Lupus (SLE) diagnostiziert mit Perikarditis und Wasser im Lungensack. Eine hohe Dosis Kortison über eine Woche wurde gegeben und von diesem Zeitpunkt bis 2006 war ich auf kleineren Dosen Steroiden (1–20 mg) am Tag. 2006 bekam ich eine schwere Gürtelrose, es wurde die übliche Behandlung durchgeführt. Meine Einwände, auf den Lupus zu achten, wurden nicht ernst genommen. Es wurde abgetan mit der Begründung, da passiert normal nichts. Nach der Gürtelrose ging es mir nie wirklich gut, hatte alle möglichen Beschwerden von Kopfweh über Übelkeit, Schwächeanfälle, blind werden für Sekunden und noch hundert Wehwehchen mehr. 2007 hatte ich schwere Kreuzschmerzen und bin immer mal zusammengebrochen. Eines Abends war es so schlimm, dass ich erbrochen habe. Mein Mann wollte mich gleich ins Krankenhaus bringen, doch ich wollte erstmal drüber schlafen und wenn es am Morgen nicht besser wäre, würde ich gehen. Es wurde nicht viel besser und ich ging humpelnd ins Krankenhaus, wurde ins Behandlungszimmer gebracht und das war das letzte Mal wo ich gelaufen bin.

Was so alles passiert war, kann keiner so recht nachvollziehen, eines ist, dass ich einen Schlaganfall bekommen habe (nicht nachvollziehbar auf dem MRT), Neuromyelitis optica (mein linkes Auge hat rechts links geflattert, wurde auch nicht nachgewiesen), MS (selbe). Also keiner weiß eigentlich was los war. Das Ergebnis ist jedoch: gelähmt von Hüfte runter, linke Seite schwer betroffen, links taub, leichte Sprachprobleme, rechts feinmotorisch dahin; suprapubischer

Dauerkatheter, Darm geplatzt, seither Ileostoma rechts (3/4 vom Darm entfernt), Spastik.  
2010 sind wir aus den USA zurückgekommen. Ich bin 1,80 m groß, wiege 103 kg, habe manchmal „Lupusnebel“, kann nicht mehr alles essen, weil mir schlecht wird. Habe Probleme mit meinem Stoma und pisse trotz suprapubischem Katheter dauernd ins Bett.

Lebe mit meinem Mann (53) und Sohn (21) in ... Der Sohn hat eine Ausbildung angefangen, mein Mann ist Hartz-IV-Empfänger. Ich bekomme Grundsicherung und Sozialhilfe.

Bin am Ende, weiß nicht wo ich mich hinwenden kann, um Beistand zu bekommen. Habe Ihre Seite im Internet gesehen und hoffe Ihnen nicht so sehr auf die Nerven zu gehen. Bräuchte jemand, der mit mir durch meine Situation geht und mit mir unterscheidet und unterstützend hilft, die nötigen Dinge zu tun, die sich verbessern lassen.

Für eine Antwort wäre ich dankbar.

Mit freundlichem Gruß

♀

### **7.6.2012 Frage wegen „Lupus“ (Berlin)**

Sehr geehrte Frau M., sehr geehrte Damen und Herren der Lupus-Selbsthilfegruppe!

Ich habe eine Frage wegen meiner über 70-jährige Mutter in Darmstadt.

Wir sind im Unklaren, ob meine Mutter Lupus hat oder nicht. Ein Arzt sagt „Ja“, der andere: Die Blutentzündungswerte sind genau auf der Grenze. Der Arzt erklärt nichts oder meine Mutter versteht nichts ... Man sucht und findet nichts, vermutet Medikamentenallergie, ist überfordert, etc.

Fakt: Abgesehen von überfallsähnlichen wahnsinnigen Schweißausbrüchen und manchmal anhaltendem Armzittern, bekommt sie nun unabhängig davon, etwa alle vier Wochen ein juckendes Ödem am Körper und vor allem ein geschwollenes Gesicht bis hin zur Fratze. Manchmal ist die Zunge so dick, dass sie nicht mal mehr eine Tablette schlucken kann und nur noch undeutlichst sprechen kann. Wie bei der Krankheit HAE, aber das ist es nicht.

Die Schwellung kommt nur über Nacht und verschwindet im Laufe des Tages wieder, vielleicht auch wegen Antiallergika, aber anfangs auch ohne.

Es macht natürlich Angst, weil man denkt, wann schwillt dann der Hals zu ...

Schwache Nerven und Depressionen hat sie schon immer, also Aufregung begünstigt die Schwellung glaube ich auch, aber sie hat vorher nichts Besonderes gegessen (wir dachten erst an Histaminunverträglichkeit, aber das ist es wohl nicht).

Medikamente werden ausgetestet, aber es gibt keinen klaren Hinweis und die Schwellungen kommen wieder.

Mir geht es um diese unglaubliche Gesichtsschwellung. Gibt es so etwas bei Lupus???? Meine Mutter hat keine auffällige Rötung im Gesicht und auch kein Rheuma. Derzeit nur mal Magenschmerzen oder Blasenschmerzen.

Die Hausärztin erscheint mir sehr unfähig, können Sie jemanden empfehlen? Ich lese nur „Rheumatologen“ in Verbindung mit Lupus, aber sie hat kein Rheuma.

Danke und Gruß!

♀

## 5.7.2012 Lupus? (Frankfurt/Main)

Sehr geehrte Frau M.,

seit etwa einem Jahr bin ich „offizielle“ Hashimoto-Patientin und hatte gehofft, dass meine vielen kleineren und größeren Krankheitssymptome mit einer guten Hormoneinstellung verschwinden würden. Leider sind – trotz sehr guter Schilddrüsenwerte – in der letzten Zeit eher Symptome dazugekommen.

Zur Zeit mehren sich in meinem Krankheitsbild Lupus-Anzeichen. Die mich behandelnden Ärzte lassen mich etwas im Ungewissen mit einer Diagnose, sodass ich gerade etwas überfordert bin mit meiner Situation. Ich habe Ihre Seite im Internet gefunden und schreibe Ihnen einfach einmal in der Hoffnung, Sie haben den einen oder anderen Tipp für mich.

Hier ein kleiner Ausschnitt aus meiner Symptomliste:

Neben Schulterproblemen (seit zweieinhalb Jahren) und schmerzhaft verspannt-verklebten Muskeln im Nacken-Schulter-Rückenbereich (seit anderthalb Jahren) vermehrtes wanderndes Muskel- und Gelenkstechen, trockene Schleimhäute, Augenprobleme, entzündete Gelenke (z. Zt. li. Knie). Neu ist ein leichter Ausschlag (Oberlippe, manchmal Wangen u. Nase – hier bes. kleine Pickelchen) nach Sonneneinstrahlung, meine gesamte Gesichtshaut fühlt sich etwas rau an nach Aufenthalt in der Sonne. In den Tagen nach viel Sonne vermehrte Symptomatik und Nicht-Wohlfühlen. Weiße Hände bei Kälte, dazu Schmerzen. Schmerzen auch manchmal im Kopfbereich, manchmal geschwollene Lymphknoten. Eingeschlafene Ring- und kleiner Finger li/re, dazu druckempfindliche Ellenbogen. Druckempfindlichkeit an verschiedenen Körperstellen und noch einiges mehr, die Liste ist wechselhaft und lang. Meine Leistungsfähigkeit ist im Allgemeinen ganz gut, bin etwas schneller erschöpft als früher. Schlaf ist zum Glück erholsam.

Seit März 2012 bin ich beim Rheumatologen in Behandlung. Meinen Hausarzt habe ich gerade gewechselt, da ich den Eindruck hatte, er kennt sich mit diesen Krankheitsbildern nicht besonders gut aus.

Meine ANA-Werte schwanken zwischen leicht erhöht und normal, die meisten anderen Werte sind o. k., allerdings gibt es eine leichte Anämie sowie etwas Eiweiß im Urin.

Da meine Beschwerden so wechselhaft sind, will der Rheumatologe nicht wirklich eine Diagnose stellen – er versucht, mich zu beruhigen, dass mein Immunsystem gerade „ausschlägt“. Es ginge schon in Richtung Kollagenose, die Untersuchungen wären aber sehr aufwändig. Ich soll mich ausruhen.

Auf die Anämie sowie das Eiweiß im Urin ist bisher noch niemand eingegangen.

Sei einigen Wochen nehme ich Arcoxia® 60 mg, seit ein paar Tagen Quensyl® „probeweise“ für drei Monate, beides auf Anraten des Rheumadoc, wobei er Quensyl® nur sehr zögerhaft erwähnt hat. Ohne Diagnose ein seltsames Gefühl ... Ich muss selber abwägen, ob ich eventuelle Nebenwirkungen in Kauf nehme oder, falls es wirklich Lupus oder etwas Ähnliches ist, die Gefahr, dass sich die Antikörper einen neuen „Nistplatz“ suchen.

Mein – ganz subjektiver – Eindruck ist, dass sich die Krankheitsprozesse immer dort niederlassen, wo ein Körperteil stark beansprucht wird (z. B. durch Fehlhaltung), dort Entzündungen hervorrufen und auch nach akuter Entzündung dort noch weiter verbleiben, z. B. in Form von Sehnenverdickungen und Stechen im Gewebe.

Die Versuche der Ärzte, mich zu beruhigen, verstehe ich auf der einen Seite („Das Internet sollte man mit Vorsicht genießen“) und natürlich bin ich erst einmal erleichtert, wenn ich KEINE Diagnose habe, aber ich merke ja, dass etwas nicht stimmt – ich kann mich überhaupt nicht mehr auf meinen Körper verlassen, weiß nicht, wie ich Zeit und Kraft einteilen soll.

Meine Fragen sind wie folgt:

1. Kennen Sie einen guten Rheumatologen im Raum ...?
2. ... einen Alternativmediziner, der sich die Sache begleitend anschauen könnte und Erfahrungen mit Rheuma & Co hat?

Und last but not least:

3. Haben Sie Tipps für ein schönes Urlaubsziel, welches sich in dieser so unklaren Situation eignet? Normalerweise springe ich in jedes kalte oder warme Meer/Fluss, fahre überall Fahrrad, reite, bin wahnsinnig gerne draußen, doch nun bin ich ziemlich verunsichert, was meine Urlaubsplanung

betrifft. Meer und Berge machen mir etwas Angst wegen der UV-Strahlung – ich habe Angst, einen neuen Schub auszulösen. Hatte mich so sehr auf Urlaub und Reisen mit meinem relativ neuen Partner gefreut ...

Mir ist klar, dass Sie natürlich keine umfassende Beratung vornehmen können, vielleicht ist die o. g. Schilderung auch viel zu ausführlich – ich bin jedoch so beunruhigt und überfordert mit dieser Situation, dass ich mich sehr freuen würde, von Ihnen zu hören.

Mit freundlichen Grüßen

♀

(Telefonnummern)

### **22.7.2012 Lupus-Behandlung (Deutschland)**

Ich interessiere mich für Lupus-Behandlungen, vor allem Benlysta® (Belimumab) Infusionen. Ich bin für jede Information dankbar.

♀

### **7.8.2012 Facharzt in Hessen (Kassel)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

bei meinem Freund wurde der nicht-systemische Lupus diagnostiziert. Deshalb wollte ich einmal nachfragen, ob es hier in der Umgebung Fachärzte für diese Krankheit gibt, da seine jetzigen Ärzte wohl fachlich an ihre Grenzen stoßen.

Schon mal vielen Dank im Voraus

♀

### **13.8.2012 Suche nach Ansprechpartner (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

meine Freundin besitzt die Krankheit subakut-kutaner Lupus erythematodes. Sie hat gestern von ihrem Hausarzt die Nachricht bekommen, dass ihre Leberwerte nicht in Ordnung sind. Sie fühlt sich ziemlich alleingelassen mit dieser Diagnose, vor allem weil der Arzt sie auf eine neue Blutuntersuchung in drei Monaten vertröstet hat. Bisläng war sie in Behandlung in einer Klinik in ..., ist aber jetzt nach Bayern gezogen. Können Sie mir vielleicht eine Klinik empfehlen, mit der sie sich deswegen in Verbindung setzen könnte?

Viele Grüße

♀

## **17.8.2012 Lupus bei meiner Tochter 36 Jahre alt die den Lupus nicht anerkennen will (Deutschland)**

Hallo Frau M.,

unsere Tochter hat immer starke Monatsblutungen. Werte sind im Keller, war schon bei vielen Ärzten. Ferritin zu niedrig, Eiseninfusionen verträgt sie nicht, hatte davon schon einen allergischen Schock bekommen. Momentan geht es ihr wieder mal sehr schlecht, Blutdruck viel zu niedrig. Plötzlich eintretende Blutung und hundeelend. Sie muss unbedingt zu den richtigen Ärzten, die auf Lupus spezialisiert sind. Vielleicht können Sie uns helfen, damit sie den Lupus annimmt?

Vielen Dank im Voraus

♂

## **17.8.2013 Newsletter (Ober-Ramstadt)**

hallo frau m.,

beim treffen der shg hatte ich dann ja doch vergessen, meine e-mail adresse dazulassen.

das hole ich hiermit nach, denn ich habe auch interesse am newsletter.

inzwischen hatte ich auch einen termin bei meinem psychiater, der es ebenfalls für möglich hält, dass das adhs medikament medikinet® adult meinen letzten schweren schub ausgelöst hat. ich hatte es ja bereits abgesetzt – er riet mir, es nicht mehr einzunehmen.

eine frage hätte ich noch, die habe ich beim treffen vergessen zu stellen. beim letzten schub hatte ich zum einen ein starkes spannungsgefühl an der haut in den beinen, als wären die beine geschwollen, und das andere war ein sehr häufiges verschlucken, nicht unbedingt beim essen. der rheumatologe meinte, verschlucken sei ganz untypisch. das wäre psychisch bedingt. erstaunlicherweise habe ich mich vor dem schub eigentlich nie verschluckt. gefunden habe ich allerdings nur was über schluckbeschwerden. vielleicht haben sie ja eine idee?

vielen dank und beste grüße

♀

## **10.9.2012 Fragen?? (Fulda)**

Hallo liebe Dorothea M.,

im Internet bin ich auf den Link der Lupus Selbsthilfegruppe Darmstadt mit dieser Mailadresse gestoßen. Ich heiße ..., bin 1961 geboren, wohne in ...

In der Hoffnung, dass Sie mir evtl. weiterhelfen können, wende ich mich an Sie.

Mir wurde im Dez. 2011 nach für mich jahrelanger Odyssee ein SLE diagnostiziert. Außer dass ich mal am Rande irgendwo etwas darüber mitbekommen habe, wusste ich überhaupt sehr wenig darüber. Informationen darüber gab es im Krankenhaus nicht. Ich sollte mich fachkundig machen, da viele Ärzte sich damit nicht auskennen, war die Antwort. Eine angestrebte Reha war auch in diesem Sinne kein Erfolg für mich, da dort keine Schulungen für Lupus-Patienten aus Kostengründen angeboten wurden. Ich wurde als weiterhin arbeitsunfähig von dort entlassen. Ich habe seitdem nur Stress mit der Krankenkasse usw. Bin total überfordert mit allem, da ich keinen Raum finde, mich wirklich zu erholen. Es ist permanent irgendetwas nicht gut.

Woher weiß ich, wie lange ich diesen Lupus schon habe?

Wie weiß ich, ob er schleichend ist, was ich mal glaube?

Wie erkenne ich einen Schub?

Ich habe ständig eine (mal mehr mal weniger) Leukopenie. Im August waren es 2,8.

Fragen über Fragen.

In meinem Umkreis gibt es keine Selbsthilfegruppen und andere Patienten kenne ich leider auch nicht.

Vielleicht können wir ja mal telefonieren. Ich würde mich sehr darüber freuen.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **30.9.2012 Arztsuche (Südhessen)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich bin auf der Suche nach einem Arzt, der mir sagen kann, ob meine immer stärker werdende Mundtrockenheit auf das Sjögren-Syndrom zurückzuführen ist oder nicht, und was man dagegen tun kann, außer Kaugummikauen.

Ich habe deswegen in den letzten zwölf Jahren schon diverse Fachärzte verschiedener Fachbereiche abgeklappert, auch zwei Rheumatologen. Keiner kann mir die Ursache für die Mundtrockenheit nennen. Da sich bei den schon einige Jahre zurückliegenden Untersuchungen keine Antikörper gefunden haben, wurde mir bescheinigt, nicht an einem Sjögren-Syndrom erkrankt zu sein. Weitergehende Untersuchungen wie die Messung des Speichelflusses oder Biopsie der Speicheldrüsen wurden deshalb nie vorgenommen. Mit den Augen hatte ich zum Glück nur kurzzeitig Probleme.

Allerdings weiß ich nun seit vier Jahren, dass ich an einer Hashimoto-Thyreoiditis erkrankt bin. Außerdem habe ich aufgrund einer schweren Bronchopathie mit ständigen Infekten der Lunge zu kämpfen (ich habe kürzlich gelesen, dass man auch bei COPD möglicherweise von einer Autoimmunerkrankung ausgehen muss). Für mich spricht das doch irgendwie für ein Sjögren-Syndrom.

Da ich befürchte, dass mein Zustand mit Beginn der Wechseljahre (ich bin 52 Jahre alt und kann aufgrund der Mundtrockenheit inzwischen nicht mehr durchschlafen) nur noch schlimmer werden kann, suche ich dringend einen Arzt, der sich nicht nur auf das Messen von Antikörpertitern beschränkt und mich bei Nicht-Auffinden derselben nicht gleich wieder nach Hause schickt.

Ich wohne bei ..., insofern wäre mir ein Arzt im Rhein-Neckar-Main-Gebiet am liebsten, ich wäre aber auch bereit nach München oder Berlin zu fahren, wenn ich dort adäquate Hilfe finden könnte, denn mein Leidensdruck und meine Angst sind groß.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **4.12.2012 Kontaktaufnahme zur Selbsthilfegruppe (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

hiermit wende ich mich an Sie zur Kontaktaufnahme mit der Selbsthilfegruppe Darmstadt. Bei mir wurde eine Mischkollagenose diagnostiziert.

Veranstaltungen, Austausch mit anderen Betroffenen sind mir ein großes Anliegen.

Über eine baldige Nachricht würde ich mich sehr freuen. Telefonisch bin ich unter der Nummer ... zu erreichen.

Mit den besten Grüßen

♀

### **30.1.2013 Wo finde ich Hilfe? (Darmstadt)**

Sehr geehrte Frau M.,

bei mir wurde vor kurzem in der Rheumaambulanz in ... eine undifferenzierte Kollagenose diagnostiziert. Ich habe starke Muskelschmerzen, mein Gesicht kribbelt, meine Mundschleimhaut ist angeschwollen und es geht mir von Tag zu Tag schlechter. Meine Blutwerte sind aber in Ordnung. Mich würde interessieren, ob ich in der Rheumaambulanz in den richtigen Händen bin oder ob Sie mir einen Spezialisten empfehlen können, der sich gut mit Kollagenosen auskennt?

Vielen Dank!

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **8.2.2013 Kollagenosen (Deutschland)**

Hallo,

vielleicht können Sie mir ja weiterhelfen ...

Vorab vielleicht „kurz“ meine „Krankheitsgeschichte“:

- Sommer 2010 Zeckenbiss + FSME-Impfung (mit heftiger Impfreaktion),
- einen Monat später erhöhte Temperaturen, Müdigkeit, Abgeschlagenheit, Schmerzen, mal hier mal dort, Kribbeln in Armen und Beinen ... die Untersuchung auf Borreliose fiel negativ aus ... die folgenden Borreliose-Tests fielen ebenfalls negativ aus.
- Ich war, da die Beschwerden stetig zunahmen, bei einer Neurologin und die hat mich weiter überwiesen ins Krankenhaus: Hierbei kam nichts raus, außer pathologischen „motorisch evozierten Potentialen“ unklarer Herkunft.
- Ich fand nach langer Suche und stetig zunehmenden Beschwerden einen Borreliosearzt, der mich sechs Monate mit Antibiotika behandelte (das Blutbild zeigte erhöhte Leberwerte, und kaum NK-Zellen und CD57-Zellen, ANA mit 1:160 wären nicht aussagefähig, ab und an hatte/habe ich Blut im Urin, die Diagnose der Borreliose konnte bisher nicht gesichert werden, er behandelte mich auf Verdacht und meinte, das Blutbild mit den verminderten Abwehrzellen sei ausreichend.
- Die Therapie brachte mir nichts, ganz im Gegenteil, die Symptome haben bis heute stetig zugenommen: Ich habe diffuse starke stechende Schmerzen, Kribbeln in den Armen, ungleichgroße Pupillen, abends meistens Temperaturen bis 37,8°C, selten Fieberschübe bis 40°C, verdickte Fingergelenke + Zehengelenke, entzündete Knie, Bluthochdruck, Müdigkeit, extreme Morgensteifigkeit und Steifheit nach längerem Sitzen, Beweglichkeit der Finger lässt immer mehr nach, häufig weiß belegte Zunge mit deutlichen Zahnabdrücken, Konzentrationsprobleme, kaum noch Leistung, seit einem halben Jahr diffuse Bauchschmerzen (mein Mann musste mich aufgrund starker Schmerzen zweimal ins Krankenhaus bringen, außer leicht erhöhten Leberwerten wurde nichts gefunden), Muskelzittern/-zuckungen, Knoten in der Muskulatur, abends eiskalte Hände und Füße, die Finger und Zehen sind dann wegen der Durchblutung auch fast weiß, ich friere abends immer extrem, meine Leberwerte sind immer mal wieder hoch aus ungeklärter Ursache ... und seit



letztem Sommer habe ich auch Rötungen im Gesicht (linker und rechter Wangenbereich und Nasenrücken), mal mehr und mal weniger .... Bisher dachte ich immer, das wäre „normale Farbe“, aber es haben mich auch schon mehrere Leute angesprochen, warum ich denn so rot sei, ob ich Fieber hätte ... Zudem habe ich am rechten Hals ein Ekzem (rote runde Knötchen, sehr schmerzhaft, nach einiger Zeit aufgeplatzt und entzündet) bekommen, welches richtig schlimm wurde und der Hautarzt auch nicht mehr weiter wusste ... Cremes etc. haben nichts gebracht ... Auf der linken Seite fing es dann auch schon an ... Mittlerweile sind die Stellen zu, aber die Halsseite ist vernarbt ... Bei Sonne kommt es wieder zu neuen, roten Knötchen ... Meine Hände sind auch sehr rau und teilweise offen ... Die Borreliose-therapie habe ich mittlerweile abgebrochen ... Bei einem Rheumatologen war ich vor zwei Jahren (Verdacht auf Kollagenose), da war es aber noch nicht so schlimm mit den Gelenken und halt die ANA nur bei 1:160 ...

Können sich die Symptome bei einer Kollagenose auch im Laufe der Zeit verschlechtern, oder ist bei mir durch den Befund von damals eine Kollagenose ausgeschlossen, da die ANA nur 1:160 waren? Am Wochenende war ich krank und als ich am Montag im Auto eine halbe Stunde in die Sonne geschaut hatte sah ich im Gesicht aus wie ein Marmorkuchen ... Seitdem bin ich stärker rot als normal?

Ich bin so verzweifelt, mir geht es immer schlechter und kein Arzt kann mir helfen ... Heute war ich bei einem neuen Neurologen, der hat sich für die Vorbefunde gar nicht richtig interessiert, hat mich nicht ausreden lassen und meinte direkt: „Jaja, wenn bisher kein Arzt was gefunden hat, sind Sie gesund! Da brauch' ich eigentlich nicht zu schauen, aber ich guck' trotzdem mal kurz rüber!“ Im Endeffekt meinte er, das alles kommt (trotz gemessener schlechter neurologischer MEP-Werte, Leberwerte, verminderter NK-Zellen, Ausschlag etc..) rein von der Psyche ... Ich bin mittlerweile fix und fertig und habe schon eine richtige Ärztephobie. Meinen Sie es „lohnt sich“, nochmals einen auf Kollagenosen spezialisierten Arzt aufzusuchen? Kraft habe ich eigentlich keine mehr ...

Über eine Antwort würde ich mich sehr freuen! Viele Grüße

♀

### **12.2.2013 Lupus und Zystenentfernung (Deutschland)**

Gibt es da ich seit 1999 Lupus habe, die Möglichkeit, Zysten an der Gebärmutter durch Östrogeneinnahme loszuwerden?  
Oder wie kann man ohne OP bei Lupus diese Zysten loswerden?

Für eine Antwort wäre ich dankbar.

♀

### **11.3.2013 (Bonn)**

Sehr geehrte Frau M.,

eine Frage von einer ebenfalls an Lupus Erkrankten:

Ich bin 24 Jahre alt und leide seit ca. zweieinhalb Jahren an SLE. Trotz meiner schwerwiegenden Diagnose (schwere Nierenbeteiligung Nephritis Typ IV/V ...) habe ich mich entschlossen, weiter an meinem Jura-Studium festzuhalten. Nun das Problem:

Im Rahmen des Jurastudiums können diejenigen Studierenden, die es schaffen, das Examen innerhalb von acht Semestern abzulegen, einen sog. „Freischuss“ wahrnehmen. Dieser Freischuss nützt insoweit, als dass das Examen (das sehr stressig auch für gesunde Studenten ist), nicht innerhalb von zwei Wochen abgelegt werden muss, sondern sozusagen „abgeschichtet“, d. h. in mehreren Teilen abgelegt werden kann. Gerade für jemanden mit Lupus also eine gute Möglichkeit,

das Examen evtl. etwas stressfreier und somit „gesünder“ abzulegen.

Ich habe mich bereits an das Prüfungsamt gewandt und diese setzen einen Besuch beim Amtsarzt voraus, um diesen Freischuss doch noch trotz Überschreitung der acht Semester (was bei mir krankheitsbedingt nämlich der Fall ist), wahrnehmen zu können. Dieser Amtsarzt kostet !!! pro halbe Stunde 58 €! und soll von mir selbst zu zahlen sein.

Ich bin Studentin und kann mir einen solch großen finanziellen Aufwand eigentlich gar nicht leisten. Ich bin BAföG-Bezieherin und habe auch dort im Moment viel um die Ohren, weil ich die Regelstudienzeit überschritten habe und trotzdem Förderung benötige – haben Sie eine Idee, an wen man sich wenden kann? Ist für solche Fälle evtl. die Krankenkasse zuständig? Ich denke zwar Nein, aber in der Studentenberatung ist dies angedacht worden. Jedoch kann mir so recht niemand weiterhelfen. Da der Lupus ja systemisch ist, fürchte ich, dass die Ärztin/der Arzt das Gespräch sehr in die Länge zieht – und die Kosten somit in die Höhe getrieben werden.

Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie mir antworten würden.

Mit freundlichen Grüßen verbleibend

♀

### **28.3.2013 SLE + PM, Mudichkeit (Rumänien)**

Liebe Dorothea,

ich bin eine Patientin aus Rumänien und wurde vor zwei Wochen mit SLE mit Polymyositis diagnostiziert. Ich würde gerne mit Ihnen per E-Mail Erfahrungen tauschen und um Rat bitten.

Ich möchte Sie gerne fragen, ob es etwas für die grosse Mudichkeit gibt? Ich fühle mich jeden Tag mehr müde und so erschöpft, dass ich kaum auf den Beine stehe und alles durch den Nebel sehe. Gestern, als ich mitten den Kindergartenkindern war, habe ich plötzlich so einen starken Kopfdruck bekommen, dass ich das Gefühl hatte, ich werde bald einen Schlaganfall bekommen. Gott sei dank, es ist nichts passiert. Woher so viel Mudichkeit??? Manchmal überlege ich mir, ob es nicht besser wäre, mich in meinem Zimmer zurück zu ziehen als mit einem Geschicht wie sieben Tage Regen hin und her zu laufen ... Zum Glück, geht es nicht. So versuche ich mit viel Muhe zu lacheln und nett zu sein auch wenn es mir nicht immer gelingt. Zum Glück, leide ich nicht unter Depressionen, doch diese Erschöpfungszustand macht mich fertig ... Wie konnte ich damit umgehen?

Herzliche Grusse

♀

### **18.4.2013 Ich habe jetzt bei mir selber SLE diagnostiziert (Berlin)\***

Hallo Frau M.,

ich wollte Ihnen auf diesem Wege einfach einmal DANKE sagen.

Ich habe eine schlimme, traumatisierende Zeit hinter mir, und in dem, was Sie dazu auf Ihren Internetseiten schreiben, kann ich mich nur wiederfinden. Wenn ich psychisch nicht insgesamt so robust wäre durch verschiedene Lebenskrisen, durch die ich schon gegangen bin, dann wäre die Lage schlimmer.

\* Vier Wochen später kam eine E-Mail, dass in der Uni-Klinik die Diagnose „SLE mit ZNS-Beteiligung“ gestellt worden sei.

In der letzten Woche hab' ich aufgrund meiner medizinischen Fachkenntnisse endlich eins und eins zusammenzählen können. Und endlich glauben mir auch die Ärzte, ich wurde am Montag notfallmäßig von meiner Hausärztin an die rheumatologische Ambulanz der nächsten Uni-Klinik überwiesen und werde dort ab nächste Woche stationär aufgenommen.

Ich bin Jahrgang 1964, von der Ausbildung her Biologin und arbeite seit 25 Jahren in der Pharmaindustrie, die letzten zehn Jahre in der Forschungsabteilung Hämatologie-Onkologie, und habe zuletzt deutschlandweit ein Team der Projektmanager im Bereich onkologische Arzneimittelenwicklung geleitet.

Seit August 2012 bin ich aber krankgeschrieben. Bisher hatte ich keine Diagnose und auch keine Prognose und konnte meiner Firma daher keine Angaben zum weiteren Verlauf machen. Meine Position ist bereits neu besetzt, und ob ich arbeitsfähig werde und wann, weiß ich derzeit nicht.

Im Februar 2012 hatte ich eine Sehnervenentzündung, die zweimal (März und August) mit der neurologischen Maximaltherapie behandelt wurde (hochdosiert Kortison i. v. gefolgt von Plasmapherese), Erfolg gleich Null, Visusverlust immer weiter voranschreitend. Aktuell ist die Sehleistung rechts nur noch unter 0,05 und links bei ca. 0,1. Teilnahme am Straßenverkehr nur noch als Fußgänger mit Kennzeichnung. Zusätzlich kamen weitere Symptome hinzu: extreme Erschöpfung und Erschöpfbarkeit, erhöhter Schlafbedarf (täglich ca. neun bis zehn Stunden), Kribbel-Missempfindungen, zunehmende Gelenkschmerzen, Muskelschmerzen, Muskelzuckungen, offene Mundschleimhaut, Haarausfall, kognitive Störungen, immer wieder Anämie und Eisenmangel, zuletzt auch Einblutungen in die Haut (Petechien).

Weder die Neurologen noch die Augenärzte haben mich ernst genommen. Es hieß, die VEP-Messungen am Sehnerv und die MRT-Befunde wären nicht stimmig mit den von mir angegebenen Sehleistungen und Befindlichkeitsymptomen.

Meine Sehstörungen seien rein funktionell und es würde ein Konversionssyndrom vorliegen, sprich eine psychogen verursachte Blindheit ohne organische Befunde. Wenn ich nicht umgehend eine psychoanalytische Gesprächstherapie machen würde, würde ich die totale Erblindung provozieren, weil ich extrem verdrängen würde, so sehr, dass ich mir meine angebliche psychische Gesundheit selber vorspiegeln würde. Auch Simulation wurde mir unterstellt. Das hat mich extrem verletzt und tut es bis heute, wenn ich nur daran denke.

So stand dann „Verdacht auf Konversionssyndrom“ fortan in allen Befunden und ich wurde auch bei Zweitmeinungen in diese psychische Ecke gedrängt.

Ich wusste aber immer, dass das nicht stimmt, und habe sehr viel Energie auf mein Wohlbefinden gelegt und kam psychisch mit der sehr belastenden Situation prima zurecht ... habe Tagebuch geführt, gemalt, Gedichte geschrieben, fotografiert, viel gelesen, und dank vieler Interessen und stark eingeschränkter Belastbarkeit ist mein Tag auch ohne 50 Std. Arbeit immer zu kurz.

Ich wollte mich also damit nicht abfinden und habe versucht herauszufinden, ob es passende Differentialdiagnosen gibt; bin dann auf ME/CFS gestoßen (Myalgische Enzephalomyelitis bzw. Chronisches Erschöpfungssyndrom) und wurde zur Abklärung an die Ambulanz für Immundefekte an der Klinik in ... überwiesen (obwohl ich Kassenpatientin bin – fand ich richtig gut von meiner Hausärztin, die hat sich dahintergeklemmt ... sie hört immer auf das, was ich ihr vorschlage, weil mein Fachwissen leider viel größer ist als ihres ...).

Außerdem war ich vor kurzem bei einem Neuro-Infektiologen, um zu gucken, ob es nicht doch eine Borreliose sein könnte; Ergebnis: keine Zecken, aber BSG erhöht, Folsäure erniedrigt, Kalium leicht erhöht und IgGs und IgAs für Chlamydia pneumoniae. Und Empfehlung zur Überweisung an einen Rheumatologen.

Ein schwerer Immundefekt wurde in der Klinik in ... zwar nicht gefunden, nur unspezifische IgGs für Epstein-Barr und Herpes-6-Viren, daher mache ich gerade eine antivirale Therapie (bisher null Effekt).

Aber letzte Woche kam endlich der Arztbrief mit den ganzen Laborwerten, die ich mühsam mit der Lupe entzifferte: und da fielen mir so einige Dinge auf, die ich ganz und gar nicht in Ordnung fand, z. B. wieder BSG erhöht, wieder Anämie, Ferritin erniedrigt, zytoplasmatische AKs positiv, anti-ds-DNS-AK's positiv (!!!!!!!), Lymphopenie (zu wenige NK-Zellen), Vitamin-D-Mangel, Gesamteiweiß vermindert.

So, da bin ich dann im Internet schnell fündig geworden. Meiner Meinung nach kann es nur SLE sein.

Am Montag beim Rheumatologen in der Ambulanz war ich diplomatisch und habe nur meine Symptome geschildert und das Wort „Lupus“ den Arzt selber aussprechen lassen, ich lerne ja dazu. Aber es ist so schwierig, immer darauf Rücksicht nehmen zu müssen, dass die Ärzte nicht vernünftig kommunizieren.

Sie sagen nie „Tut uns leid, wir wissen nicht, was Sie haben“, sondern werfen mit Behauptungen nur so um sich, und sie Psychologisieren einen, genau wie Sie das auf Ihren Internetseiten so klasse beschrieben haben.

Außerdem sind sie auf Patientinnen wie mich, die nicht jammern trotz starker Beschwerden, und die auch noch das medizinische Fachchinesisch sprechen, einfach nicht eingestellt.

Die ANA's waren bei mir immer negativ, sowohl im März im Liquor als auch bei den stationären Analysen im Vaskulitis-Labor. Vielleicht haben die Neurologen deshalb nicht an SLE gedacht. Ich selber habe den Begriff erst vor einer Woche kennengelernt und lese mich gerade ein. Was mich aber sehr wütend macht, ist, dass in den Leitlinien der Neurologen zur Behandlung von Sehnervenentzündungen ganz klar drinsteht, dass man bei atypisch verlaufenden Optikusneuritiden, bei denen sich der Visus unter der Therapie nicht erholt oder sogar verschlechtert, ganz klar an SLE als Differentialdiagnose denken sollte!!!

Das werde ich den Herren nächste Woche mal unter die Nase reiben (muss auch zu den Neurologen zum VEP). Und sie sollen mir bitte pathophysiologisch genau erklären, was am Sehnerv los ist, ob die AK's das Myelin angreifen, ob sich Immunkomplexe in der Sehbahn abgesiedelt haben, ob es ein Vaskulitis-Problem ist usw. Das will ich unbedingt wissen und verstehen. Ich bin ja bereits durch die Sehschwäche jetzt schon schwerbehindert (der Antrag ist immer noch nicht durch, weil ich Widerspruch einlegen musste, GdB soll nur 30 sein und ist aber mindestens 50, ich lasse mir von meiner Blinden- und Sehbehinderten-Selbsthilfegruppe gerade dabei helfen).

Aktuell mache ich mir ein bisschen selbst Vorwürfe, denn die Gelenkschmerzen habe ich bereits seit vier bis fünf Jahren. Bin aber nie zum Arzt gegangen, weil mir immer alles andere wichtiger war (Arbeit, Kinder ...).

Die roten Stellen auf den Wangen habe ich bestimmt seit ca. 1997, da war ich Mitte 30. Bin auch schon oft von anderen darauf angesprochen worden, aber dachte halt immer, es sei ein kosmetisches Problem.

Also konnte der olle Lupus ordentlich vor sich hinwurschteln und keiner hat's gemerkt. M\*st.

Nun hoffe ich erstmal, dass ich die Diagnose auch schriftlich kriege, und vor allem, dass die Niere und die Gefäße noch halbwegs beisammen sind.

Ich werde auf eine strukturierte und umfassende Abklärung drängen! Habe auch eine private Zusatzversicherung für Krankenhausaufenthalte, die hab' ich noch nie eingesetzt, aber jetzt werd' ich es machen. Denn mir geht es nicht darum, dass mir Prof. XY die Hand schüttelt, aber wenn sie mich dort besser abrechnen können, steigt bestimmt auch die Chance, dass mal einer der Oberärzte etwas Zeit für mich hat und mir auf meine vielen Fragen eine umfassende Antwort gibt.

Dass bin ich mir nach diesem harten Jahr jetzt einfach mal schuldig.

Ich habe mich im Lupus-Forum angemeldet und werde sicher auch im Rahmen der Selbsthilfe tätig werden, wenn es mir hoffentlich mal besser geht. Vielleicht kann ich meine Expertise ja auch hier nutzen ... Meine Fachkenntnisse sind ja trotz offenbar vorliegender ZNS-Beteiligung nicht weg. Und Forschungsbedarf besteht ja wohl zuhauf, die Grundlagen der Erkrankung sind ja viel zu wenig verstanden bisher.

Dies soweit für heute zu meiner Geschichte.

Herzliche Grüße

♀

#### **24.4.2013 Arzt für Sjögren-Erkrankung (Mittelhessen)**

Guten Abend,

können Sie mir einen internistischen Rheumatologen im Raum ... empfehlen? Bisher war ich in ... in Behandlung, aber das macht keinen Sinn mehr. Der Eindruck, dass der Arzt nicht annähernd über Sjögren Bescheid weiß, verstärkt sich immer mehr.

Ich freue mich auf Antwort und sage Danke für die Mühe

♀

#### **27.4.2013 Undifferenzierte Kollagenose (Groß-Zimmern)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich bin die Mutter einer 44-jährigen Tochter, die seit sechs Jahren an obiger Erkrankung leidet und im Moment mit einer schweren Darmentzündung in der Klinik liegt.

Nachdem ich heute auf Ihre Internet-Seite stieß, möchte ich Sie fragen, ob es in Ihrer Selbsthilfegruppe auch Patientinnen mit dieser Diagnose gibt.

Vielleicht wissen Sie auch, ob es z. B. alternative Heilmethoden zu dieser Erkrankung und entsprechende Therapeuten oder Heilpraktiker gibt.

Ich würde mich sehr freuen, von Ihnen zu hören.

Mit freundlichen Grüßen

♀

#### **15.5.2013 Unterstützungsanfrage (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

vor einigen Wochen hat die Schwester meines Mannes die Diagnose Lupus erhalten. Zuvor wurde sie vor mehreren Jahren auf rheumatische Arthritis diagnostiziert. Da meine Schwägerin jedoch in Kamerun lebt, hat sie keinerlei Möglichkeiten auf eine adäquate Behandlung. Da wir schon mehrfach erfolglos versucht haben, für Familienangehörige meines Mannes Besuchervisa zu beantragen, wende ich mich an Sie.

Gibt es eine Möglichkeit, über Ihre Selbsthilfegruppe Hilfe zu erhalten, damit wir die Schwester meines Mannes zur Behandlung nach Deutschland holen können und wir eine nachhaltige Behandlung garantieren können? Haben Sie nähere Informationen über die Kosten einer solchen Behandlung und gibt es vielleicht auch hier eine Möglichkeit der Unterstützung durch Ihren Verein? Über Ihre Unterstützung jeglicher Art würden wir uns sehr freuen.\*

Mit freundlichen Grüßen

♀

\* Die Darmstädter Lupus-Selbsthilfegruppe hat leider keine Möglichkeiten der finanziellen Unterstützung von Patienten.

## 6.6.2013 (Deutschland)

Hallo Frau M.,

ich habe ein Problem mit dem ANF-Wert, der liegt im Normbereich bei 1:80 und bei mir 1:640. Meine Leberwerte sind seit September letzten Jahres schlecht, obwohl ich jede Menge für eine Entgiftung getan habe. Ich habe Schweißanfälle, es sind aber nachweislich nicht die Hormone, obwohl ich schon seit 2008 in der Menopause bin. Mein Hausarzt meint, ich bilde mir alles nur ein. Ein Internist vermutet eventuell eine Autoimmunerkrankung. Mein Problem ist weiterhin, dass ich ein Implantat bekommen habe mit einer Remotis<sup>®</sup>-Membran, die höchstwahrscheinlich nicht resorbiert ist, sie ist aus Kollagen-Perikard, sprich Schweinehaut. Zwei Tage nach Setzen des Aufbaus sind die Schweißanfälle gekommen und haben zugenommen. Des Weiteren ist mein Hals trocken (laut HNO-Arzt). Für mich fühlt es sich an, als ob die Lymphen geschwollen sind, vor allem auf der Seite des Implantates. Seither ist der Stuhl auch verändert (riecht extrem und optische Veränderung), leichtes säuerliches Gefühl in der Bauchgegend, waren auch schon Krämpfe. So, nun weiß ich nicht, soll das Implantat wieder raus oder hab' ich Rheuma, Autoimmunerkrankung. Was ich vielleicht noch bemerken sollte, ich hatte einen Autounfall und da ist mein rechtes Sprunggelenk zertrümmert worden mit der Folge, dass es jetzt nicht mehr ganz zu bewegen geht und kein Knorpel mehr vorhanden ist und deshalb dauerhaft Wasser im Gelenk ist und sich bereits in Form einer Zyste im Knochen abgelagert bzw. eingelagert hat. Ich hatte im Mai letzten Jahres einen Hautausschlag, bei dem der Hautarzt nicht richtig wusste, was denn dies sei, Kortisonbehandlung hab' ich verweigert, ging dann mit Hilfe eines Heilpraktikers mit Vitamin B12, Folsäure, Mineralien und Angelica archangelica spag. Zimpel innerhalb von sechs bis sieben Wochen wieder weg. Habe ich eine Kollagenose????

Was sollte ich wohl Ihrer Meinung nach machen, ich bräuchte mal jemanden, der das alles allumfassend überblickt.

Ich bedanke mich auf jeden Fall für Ihre Lesezeit und ggf. Ihre Antwortzeit, die Bemühungen, die Sie mit mir haben. Vielen lieben Dank im Voraus.

Mit den besten Grüßen

♀

## 13.6.2013 Lupus schleichende Form (Deutschland)

Guten Tag liebe Frau M.,

in der Hoffnung, Sie können mir weiterhelfen, möchte ich Ihnen kurz meine Probleme schildern. Bei mir wurde SLE 2007 diagnostiziert, auf die Jahre davor möchte ich gar nicht eingehen, dass können Sie sich sicher vorstellen.

Momentan spritze ich nur MTX 100, nehme immer wieder was zur Blutverdünnung und Sertralin 100. Zusätzlich nehme ich einige homöopathische Mittel, die mir auch helfen. Es geht mir trotzdem nicht sehr gut. Ich habe immer wieder Phasen, in denen ich z. B. starken Durchfall habe oder Schmerzen in den Gelenken, trockene Augen und Schleimhäute, Blasen im Mund, die aufgehen (nach Eiter schmecken) und auch wieder heilen, das Ganze schlägt mir auch immer wieder auf die Stimmung. Letztes Jahr durfte ich auf Kur und war drei Wochen in Bad Säckingen und wurde leider noch weiter auf diese Psychoschiene geschoben.

Ich kann das auch ein Stück weit verstehen, weil es schon öfter so war: Es geht mir überhaupt nicht gut und trotzdem sind die Blutwerte in Ordnung. Aber das ist ja nichts Neues und ich habe nach jeder Phase, in der es mir schlecht geht, den Eindruck, es bleibt mehr zurück. Vor allem in den Gelenken spüre ich das.

Nun meine Frage: Vor anderthalb Jahren, als ich die Behandlung mit MTX angefangen habe, ist die Lunge geröntgt worden und Nieren und Leber mit Ultraschall angeschaut worden. Seither nur immer Blutabnahmen alle drei Monate. Ich möchte gern, dass meine Blutgefäße mal angeschaut werden

und Leber, Lunge, Gelenke. Mein Rheumatologe meint, dass sei nicht nötig. Habe ich da auch Rechte?

Hoffe Sie können mir weiterhelfen.

Liebe Grüße und alles Gute für Sie

♀

### **3.7.2013 Lupus und Urlaub (Deutschland)**

Hallo,

ich möchte gern wissen, ob es in der Selbsthilfegruppe Erfahrungsberichte zu Patienten mit SLE gibt, welche Immunsuppressiva einnehmen und nach Afrika verreist sind. Ich selbst würde gern in einigen Wochen nach Kenia reisen. Allerdings nehme ich aufgrund des SLE – wie gesagt – Immunsuppressiva ein, und kann auch nicht gegen Gelbfieber geimpft werden.

Meine Internistin schüttelt mit dem Kopf: „Ob ich mir denn kein anderes Reiseland aussuchen könnte?!“ Nein, kann ich nicht.

Ich war bei zwei Tropenärzten und beide sagten, das wäre kein Problem.

Können Sie mir weiterhelfen? Ist das sinnvoll da hinzufliegen oder zu riskant?

Für eine baldige Antwort wäre ich sehr dankbar.

Vielen Dank im Voraus!

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **19.7.2013 Sonnenschutz: Heliocare Kapseln? (Frankfurt/Main)**

Liebe Frau M.,

neulich habe ich von einer Hautärztin den Hinweis auf „Heliocare® Ultra Kapseln“ bekommen – angeblich wirken sie bei einer Patientin mit Lupus. Ich nehme sie seit einigen Wochen und tatsächlich scheinen meine Hautreizungen weniger ausgeprägt zu sein im zeitlichen Zusammenhang mit den Kapseln. Gibt es Erfahrungen mit diesem „Medikament“ (offiziell: Nahrungsergänzungsmittel)?

Herzliche Grüße

♀

### **10.8.2013 Anfrage Regionalstellen (Cottbus)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

möchte gerne mehr Informationen zu Lupus er. vizeralis\*, gibt es hier Regionalstellen?  
Vielen Dank für Ihr Bemühen.

Freundliche Grüße

♀

\* Lupus erythematoses visceralis ist ein anderer Ausdruck für systemischer Lupus erythematoses.

## 29.8.2013 (Neunkirchen/Rhein-Sieg-Kreis)

Liebe Frau M.,

seit Jahren lese ich Ihren Newsletter, sehr informativ, vielen Dank!

Frage: Ich habe Sklerodermie. Wie schaut das aus mit Informationen dazu?

Liebe Grüße und danke für eine Antwort!

♀

(Adresse)

## 9.11.2013 LDN (Hamburg)

Hallo Dorothea!

Ich bin heute auf Deine sehr interessante Web-Seite gestoßen. Ich leide – seit vier Jahren – ebenfalls an Lupus (schleichende Form ohne großartige Schübe) und sekundärem Sjögren, und ich bin übrigens auch Dipl.-Psych. Die Diagnose „Kollagenose“ habe ich mir sofort nach Krankheitsausbruch selbst gestellt (bin außerdem noch Heilpraktikerin, sodass mir die Symptome bekannt waren). Nachdem ich von meinem ersten Rheumatologen als Hypochonder abgetan wurde, hat der zweite die Diagnose bestätigt und mir sogleich Hydroxychloroquin empfohlen. Ich habe das – obwohl es mir oft sehr schlecht ging – erstmal nicht genommen (und auch kein anderes schulmedizinisches Medikament) und zwei Jahre lang alle möglichen alternativen Therapien ausprobiert – ohne wirklichen Erfolg ...

Vor zwei Jahren bin ich dann, nachdem ich mal wieder das Internet nach Therapieoptionen durchforstete, auf Naltrexon bzw. Low Dose Naltrexone (LDN)\* gestoßen und ich habe, weil mir der Therapieansatz sofort sympathisch war, mit der Einnahme begonnen. Ich muss sagen, dass mir dieses Mittel wirklich hilft. In Prozent Lebensqualität ausgedrückt würde ich sagen, dass ich schon nach drei Wochen Einnahme von ca. 40 % auf 70 % gestiegen bin (ich hatte allerdings nach diesen drei Wochen auch schon die volle Wirkung erreicht, seitdem hat sich nichts mehr getan).

Erforscht wird LDN u. a. von Dr. ... von der University in ... [USA]. Ihm habe ich anfangs so manche Frage zum Thema gestellt – jedenfalls scheint es so zu sein, dass das Mittel quasi Null Nebenwirkung hat und man es mit jedem Medikament kombinieren kann (so ganz genau kann man das ja leider nie sagen, aber es gibt zumindest keine bekannten Wechselwirkungen zwischen LDN und anderen Medikamenten). LDN ist definitiv kein „Heilmittel“, aber v. a. bei Autoimmunerkrankungen sehr hilfreich! Dieses Buch hier zum Thema ... ist sehr informativ. Falls Du das Mittel noch nicht kennst, ist es auf jeden Fall einen Versuch wert!

Herzliche Grüße

♀

\* Naltrexon ist ein verschreibungspflichtiger Opioidantagonist. Geschätzt wird, dass jeder dritte US-Amerikaner heute opioidhaltige Medikamente einnimmt, etwa 2,6 Millionen davon abhängig sind und jedes Jahr etwa 60.000 Amerikaner an einer Überdosis Opioiden versterben.



### **18.11.2013 Bitte um Hilfe (Deutschland)**

Hallo Dorothea (ich hoffe das „Du“ geht in Ordnung?),

ich habe den Tipp von ... erhalten, mich mal an Dich zu wenden. Das möchte ich gerne hiermit tun. Ich weiß grad echt nicht weiter, weil nach 18 Jahren (zum ersten Mal bereits schon 15 Jahren, aber das wird mir erst jetzt klar) meine Diagnose SLE von 1995 von einem anderen Rheumatologen stark bezweifelt bzw. sogar ausgeschlossen wird. Habe aber wieder mehr Beschwerden, derzeit am schlimmsten Herzrhythmusstörungen.

Vielleicht können wir mal telefonieren? Oder soll ich Dir vorab ein paar Infos schicken?

Viele Grüße

♀

### **19.11.2013 Sjögren-Syndrom (Göttingen)**

Guten Tag Frau M.,

ich habe Ihre Adresse von der Hessischen Rheuma-Liga. Meine Mutter hat Verdacht auf Sjögren-Syndrom und versucht seit einem Jahr einen Termin bei einem Rheumatologen zu bekommen; fast unmöglich. Jetzt mittlerweile habe ich bei einem Prof. in ... netterweise für April 2014 einen Termin bekommen. Ich habe allerdings keine Ahnung, ob er der richtige Ansprechpartner ist.

Können Sie mir evtl. gute Kliniken nennen, in unserer Gegend (wenn es gibt), wo man evtl. auch gut aufgehoben ist und wo man Erfahrung damit hat, die Beschwerden gut zu lindern o. ä. (aber bitte nicht den Herrn Dr. ...; ich kenne keine Praxis, die so unmöglich mit Patienten umgeht und sie einfach „im Regen stehen lässt“; sich einfach nie meldet und die Leute hängen lässt).

Mfg

♀

### **19.11.2013 SLE (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

wenn es möglich wäre, würde ich Sie gern einiges fragen, da bei mir der Verdacht eines SLE besteht. Mein Alter 50 Jahre.

Mit freundlichen Grüßen

♂

### **21.11.2013 Neue Interessentin (Südhessen)**

Hallo Frau M.,

ich würde gerne am nächsten Selbsthilfetreffen als Betroffene teilnehmen und wollte wissen, ob dieses Treffen wie gewohnt im Haus des Paritätischen stattfindet?

Mit freundlichen Grüßen

♀ (30 Jahre)

### **6.1.2014 Newsletter abonnieren (Deutschland)**

Sehr geehrte Fr. M.,

als erstes würde ich gerne den Newsletter bei Ihnen abonnieren (was kostet mich dieses Abo?). Ich habe noch eine Frage, wegen dem Treffen am 01.02.2014 um 15 Uhr beim DPWV in der Poststr. 9. Sie haben zwar gesagt, dass es einen Fahrstuhl gibt, aber ich müsste wissen wie breit der Fahrstuhl ist. Ob ich überhaupt mit meinem Rollstuhl durchpasse. Ich bedanke mich schon im Voraus für Ihre Bemühung.\*

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **10.1.2014 (Deutschland)**

Infomaterial

♀ oder ♂

### **26.1.2014 Chondrokalzinose (Seligenstadt)**

Liebe Frau M.,

kennen Sie sich aus mit Polychondritis und können mir da Infos geben oder einen Tipp, wo ich was finde? Vielen Dank im Voraus!

Freundliche Grüße von der SHG in ...

♀

### **1.2.2014 Kostenloser Newsletter zu Lupus (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

bei meiner Tochter wurde gestern Lupus diagnostiziert. Es kam für uns sehr überraschend.

Deshalb sind wir an dem von Ihnen benannten kostenlosen Newsletter zu Lupus sehr interessiert.

Vielen Dank.

Mit freundlichen Grüßen

♂

\* Die E-Mail bezieht sich auf ein vorheriges Telefongespräch. Der Newsletter ist kostenlos.

#### **4.2.2014 Newsletter (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich bin Lupus-Patientin und war schon einige Male in Ihrer Selbsthilfegruppe in Darmstadt. Jedes Mal bin ich begeistert über Ihren Newsletter. Eine Freundin ist an diesem Letter interessiert. Ist es möglich, diesen Brief auch an sie zu senden? Hier ihre Anschrift: ...

Mit herzlichem Dank

♀

#### **9.2.2014 Kollagenose (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich hoffe, dass meine E-Mail Sie auf diesem Weg erreicht.

Seit Juli 2013 muss ich mich damit auseinandersetzen, dass ich an einer Kollagenose, am ehesten im Sinne eines SLE erkrankt bin. Im Sommer letzten Jahres stieß ich bei meinen Recherchen im Internet auf Sie und die von Ihnen begründete Selbsthilfegruppe und habe mich seitdem mit vielen Ihrer Informationen befasst.

Irgendwo meine ich auch gelesen zu haben, dass Sie betroffene Ärzte ermuntern, mit Ihnen in Kontakt zu treten, was ich hiermit jetzt tue.

Auslösend war letztendlich, dass ich im Januar nach einer deutlichen Verbesserung meiner Gesamtsituation über die letzten fünf Monate unter medikamentöser Therapie wieder eine erhebliche subjektive Verschlechterung erlitten habe, die ich gerade mit einer „Prednisolon-Boosterung“ abfange.

Diese Entwicklung im Januar hat mir klar vor Augen geführt, dass ich wohl nicht nur auf medikamentöse Therapie bauen kann, sondern auch meinen Alltag etwas auf meine gesundheitliche Lage zuschneiden muss. Da ich als Allgemeinärztin eine Einzelpraxis habe und gleichzeitig alleinerziehende Mutter von zwei Töchtern bin, bin ich von jeher im Alltag ohne viele Pausen beruflich und familiär engagiert und das ja auch gerne und gewollt. Im Augenblick habe ich aber den Eindruck, doch an der Grenze meiner Möglichkeiten zu agieren und bin dabei zu planen, welche Entlastungen sinnvoll und notwendig sind.

Meine Hoffnung ist, dass Sie bzw. andere Betroffene in ähnlichen (?) Situationen evtl. Anregungen haben, welche „Maßnahmen“ sinnvoll und realisierbar sind.

Für eine kurze Antwort bin ich Ihnen sehr dankbar.

Mit freundlichen Grüßen

♀

#### **10.2.2014 Frage zu guten Ärzten bzgl. systematischem Lupus\* (Kopenhagen)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich bin auf Ihre Seite im Internet gestoßen, weil ich nach Hilfeforen und Organisationen zu der Krankheit systematischer Lupus gesucht habe. Interessanterweise habe ich neun Jahren in Darmstadt studiert und gearbeitet, aber leider erst jetzt, wo ich ausgewandert bin, musste ich mich mit diesem Problem auseinandersetzen.

Es geht um meinen Bruder, der 24 Jahre alt ist und seit kurzem mit Lupus diagnostiziert ist, wobei bei ihm die Nieren angegriffen worden sind. Ich wollte Sie um Empfehlung oder Beratung zu guten Ärzten in Deutschland, die Lupus behandeln, bitten, damit wir schnellstmöglich einen Termin

\* Gemeint ist systemischer Lupus.

vereinbaren können.

Zuerst habe ich mich für die Rheumaklinik in ... entschieden, aber nachdem ich Ihre Seite gesehen habe, wollte ich jedoch Ihre qualifizierte Meinung dazu abwarten.  
Ich werde Ihnen über die Hilfe sehr dankbar sein und hoffe auf eine schnelle Antwort!

Tausend Dank im Voraus und viele Grüße

♀

#### **14.2.2014 Information über Kollagenosen (Deutschland)**

Hallo,

ich bitte um Information über alles was das o. g. Thema betrifft.

Besten Dank

♀

#### **7.3.2014 Perenterol® (Deutschland)**

Hallo Frau M.,

seit über 15 Jahren bin ich an einem SLE mit Sjögren-Syndrom erkrankt, so bin ich auch auf Ihren Medikamentenratgeber gestoßen, den ich als sehr hilfreich zur Begleitung empfinde. Vielen Dank, dass Sie so etwas veröffentlichen haben.

Nach einem Magen-Darm Infekt soll ich nun Perenterol® forte (Hefepilz Saccharomyces boulardii) einnehmen. Dies konnte ich in Ihrem Heft nicht finden, auf der Internetseite lediglich auch nur eine Verlinkung auf das Thema Probiotika, jedoch keinen Hinweis, ob es Auswirkungen auf den SLE hat. Ist Ihnen hierzu etwas bekannt?

Über Ihre Rückmeldung würde ich mich sehr freuen.

Herzlichen Dank und viele Grüße

♀

#### **23.3.2014 Lupus (Deutschland)**

Hallo Dorothea,

habe durch Zufall deine Seite gefunden. Habe einige Seiten großzügig gelesen. Das, was ich in dieser kurzen Zeit lesen durfte, kommt mir sehr bekannt vor – das ist mein Alltag. Ich bin überwältigt. Ich werde zu einem späteren Zeitpunkt noch einmal schreiben – ausführlicher – meine Geschichte in Kurzfassung. Ich kann nicht so lange am Rechner sitzen und kann auch nicht so lange lesen und auf den Bildschirm schauen. Nur so viel. Ich bin 1964 geboren. Tabletten vertrage ich nicht. Bin kurz davor mich zu spritzen – die Angst hält mich jedoch zurück. Hilfe mir mit Rohkost, Kräutern, Bitterstoffen. Das Neueste, was ich nun ausprobieren, ist Gerstengraspulver.  
Bis bald,

viele Grüße

♀

#### 9.4.2014 SLE erkrankt seit 2009 (Osnabrück)

Schönen guten Tag,

durch Herumstöbern im Internet bin ich auf diese E-Mail-Adresse gekommen und ich wende mich an Sie, damit Sie mir eventuell helfen können!

Erstmal zu meiner Person und meinem Krankheitsbild!

Ich heiße ..., bin 24 Jahre alt und komme aus ...! Eigentlich war ich immer ein kerngesunder Mensch, hatte fast nie eine Erkältung oder Grippe, das Einzige was mich schon mein Leben lang begleitet, ist Herpes! 2007 erkrankte ich an Pfeifferschem Drüsenfieber. Ich litt ca. ein halbes Jahr unter dieser Krankheit! 2009 stellte die Uni-Klinik in ... dann die Diagnose SLE, Sjögren-Syndrom.

Seitdem ich die Diagnose weiß, weiß ich nicht mehr weiter! Die Ärzte kennen sich kaum aus und jeder möchte was anderes ausprobieren! Die Uni-Klinik in ... behandelt einen auch nur wie eine Nummer von vielen!

Ich nahm zu Anfang Quensyl® ein, was ich nicht vertrage. Meine Augen verschlechterten sich, von nicht Brillenträger zu Brillenträger, also setzte man es ab! Im August 2013 war ich das letzte Mal in ... und da verschrieb man mir wieder Quensyl®, obwohl ich davon schon Nebenwirkungen hatte! Seit 2009 leide ich unter regelmäßigen Kopfschmerzen, Termin beim Neurologen erfolgte und es kamen keine Auffälligkeiten bei raus!

Zu Anfang stellte die Krankheit eigentlich keine große Veränderung dar, doch seit ca. einem Jahr merke ich, wie die Krankheit schubweise meinen Körper einnimmt!

Ich bin nach zwei bis drei Stunden arbeiten, wie damals nach sieben Tagen arbeiten! Ich arbeite auch im gesundheitlichen Bereich! Ich leide noch immer regelmäßig unter Kopfschmerzen, was meine Konzentration sehr beeinträchtigt! Ich bin oft müde, es gibt Tage, da ist es ganz normal, dann gibt es Tage, da könnte ich nur schlafen!

Ich leide an Kreislaufproblemen. Ich leide an Muskelschmerzen und das seit genau einem Jahr!

Ich habe häufig angeschwollene Lymphknoten und leide unter Entzündungen im Mund!

Meine Haut leidet unter einem extremen Juckreiz, was dazu führt, dass ich mir oft Stellen blutig kratze.

Meine Füße leiden unter einem extremen Ausschlag auf und unter den Zehen, es schmerzt höllisch, es ist kaum erträglich Schuhe zu tragen!

Kein Arzt weiß zur Zeit, was er mit mir machen soll, ich weiß nicht, welchem Arzt ich glauben schenken kann! Niemand hat mich seit 2009 konkret und ausführlich über diese Krankheit aufgeklärt! Ich habe Kinderwünsche und überall im Netz steht, dass davon abzuraten sei, weil es mit zu hohen Risiken verbunden ist!

Ich leide sehr stark darunter, weil ich keinen direkten Ansprechpartner habe, meine Eltern meiden den Kontakt und meine Geschwister können auch nicht für mich da sein! Ich habe niemanden, der mir zuhört unter was ich leide, dazu bin ich noch überfragt, was diese Krankheit alles mit mir macht, auf was ich außer extremem Sonnenschutz noch achten kann!

Ich hoffe, ich bin hier überhaupt richtig mit meinem Anliegen!

Vielen lieben Dank im Voraus für Ihre Antwort und Ihre Zeit!

Mit freundlichen Grüßen

♀

## 21.4.2014 Bitte um Hilfe (Gießen)

Sehr geehrte Frau M.,

mein Name ist ..., ich bin 23 Jahre alt und wohne derzeit in ..., wo ich Lehramt studiere. Ich bin bei Internetrecherchen auf Sie gestoßen. Da ich Ihre Internetseiten als sehr gelungen empfinde und mich in vielen Aspekten und Situationen, die Sie beschreiben, wiederfinden kann, wende ich mich nun an Sie, in der Hoffnung, dass Sie vielleicht noch einen Rat haben oder einen Arzt wissen, an den ich mich wenden könnte.

Ich bin inzwischen seit fast zehn Jahren krank und habe immer noch keine gesicherte Diagnose, bin mir aber nach ausführlichen Recherchen ziemlich sicher, dass die Diagnose Lupus auch bei mir zutrifft. Begonnen hat bei mir alles mit Kiefer- und Gesichtsschmerzen (vermutet wurde irgendwann zunächst die Diagnose craniomandibuläre Dysfunktion). Inzwischen sind viele andere Symptome hinzugekommen wie allgemeine Gelenkschmerzen und -schwellungen (v. a. Finger- und Handgelenke, Knie-, Sprung- und Fußgelenke, Ellenbogengelenke; Röntgen- und CT-Befunde waren immer unauffällig), extreme Muskelschwäche, Muskelschmerzen, allgemeine Müdigkeit und Abgeschlagenheit, Steifigkeit (v. a. morgens sehr ausgeprägt), Raynaud-Syndrom, Kopfschmerzen, ungeklärte Bauchschmerzen, Sensibilitätsstörungen in den Extremitäten, Zittern, Übelkeit, Schwindel, Tachykardien (bis zu 190 Puls), ein sehr schwankender Blutdruck (zwischen 35/28 und 230/150), Sehstörungen, offene Stellen der Mund- und Nasenschleimhaut, Atemnot, Petechien usw. Außerdem leide ich auch unter einer Sonnenempfindlichkeit, d. h. sobald ich auch nur kurz in der Sonne war, bekomme ich Ekzeme an Händen und am Dekolleté sowie Hautablösungen im Gesicht. Ein Schmetterlingserythem habe ich allerdings nicht. Vor Einnahme von Kortison nahm ich innerhalb eines Jahres 15 kg ab. Zudem habe ich eine Nebennierenschwäche, die allerdings unabhängig von der Kortisoneinnahme entstand.

Meine Blutwerte sind leider auch nur mehr oder weniger aussagekräftig: Erniedrigung der Erythrozyten, des Hämatokrit, des Hämoglobin, der Lymphozyten (relativ und absolut); ANA meistens auf 1:160, also nur grenzwertig erhöht; C3 und C4 erniedrigt oder an der unteren Grenze; C1q erhöht; HLA-B27 positiv; Vitamin D3 erniedrigt; Ferritin und Eisen erniedrigt; Leukozyten schwanken zwischen leicht erniedrigt und leicht erhöht, meist jedoch im Normbereich; kein erhöhtes CRP; BSG auch normal; erniedrigte alkalische Phosphatase; Eosinophile erniedrigt; Neutrophile erhöht. Seit einiger Zeit sind auch Leukozyten (500) und Eiweiß/Proteine im Urin (einmal auch Erythrozyten) und ich habe gelegentlich Nierenschmerzen. Da der Kreatininwert und die GFR aber im Normbereich sind, finden diesbezüglich keine weiteren Untersuchungen statt. Da bisher kein Arzt die ANA-Untergruppen untersuchte, ließen wir dies vor kurzem privat machen, doch auch hier ergaben sich keine auffälligen Werte (untersucht wurden ds-DNS-AK, Chromatin, Ribosomales P Protein, SS-A 52, SS-A 60, SS-B, Sm, Sm/RNP, RNP 68, Scl-70, Jo-1, Centromere B). Nur der RNP A war mit 1,0 (Grenzwert < 1,0) grenzwertig.

Derzeit sieht meine Medikation folgendermaßen aus: MTX 15 mg/Woche, Prednisolon 10 mg/Tag, Leflunomid 20 mg/Tag (erst seit Dezember 2013 widerwillig von der Hausärztin verordnet, da ich kaum mehr schreiben konnte), Tilidin retard 3 x 150/12/Tag, DoloVisano® (Methocarbamol) 2 x 750 mg/Tag, Omeprazol 5 x 20 mg/Woche, Eisen 5 x 100 mg/Woche, Folsäure 5 x 5 mg/Woche, Vit D3 1000 I. E./Tag, Magnesium 5 x 243 mg/Woche.

Vor allem seit Beginn der Einnahme von Kortison und MTX vor ungefähr zwei Jahren haben sich die Schmerzen um einiges gebessert, doch bin ich von einem guten Zustand noch um einiges entfernt. Da ich momentan immer noch v. a. morgens auch große Schwierigkeiten habe, erst einmal auf die Beine zu kommen und dieses Semester sehr frühe Univeranstaltungen habe, sprach ich meine Hausärztin kürzlich auf Lodotra® an, doch diese lehnte die Verschreibung sofort ab, da sie sowieso der Meinung sei, dass ich viel zu viel Kortison nehme und das Kortison durch die Retardwirkung dann noch länger in meinem Körper sei. Doch meine letzten Versuche, das Prednisolon auf unter 10 mg zu reduzieren, gingen deutlich schief.

Vor kurzem äußerte mein Schmerztherapeut dann die Verdachtsdiagnose Kollagenose, nachdem er sich die Fotos meiner Hautablösungen im Gesicht angeschaut und mit einem Kollegen Rücksprache gehalten hatte. Daher vereinbarte dieser mir auch einen Termin in einer rheumatologischen Praxis hier in ..., der derzeit noch aussteht, doch sind meine Erwartungen an diese Praxis nicht allzu hoch, da ich schon einmal in dieser Praxis bei einem Kollegen war und in dem maximal fünfminütigen Gespräch außer einer Überweisung in die psychosomatische Klinik und der Empfehlung, alle Medikamente abzusetzen und eine Flasche Wodka zu trinken, da diese den gleichen Effekt habe, nichts erreicht hatte. Deshalb wollte ich Sie nun fragen, ob Sie mir vielleicht einen Rheumatologen empfehlen könnten, der sich mit Lupus auskennt und sich auch nicht nur an Blutwerten orientiert? Alle anderen Versuche, einen geeigneten Rheumatologen zu finden, schlugen bisher fehl. Diese

reichen von der Wodka-Empfehlung über keinerlei Rückmeldung trotz mehrmaliger Anrufe (auch seitens der Hausärztin) bis hin zur Verweigerung, mich als Patientin aufzunehmen. Daher bin ich momentan etwas ratlos und wäre Ihnen für einen Hinweis sehr dankbar! Wenn Sie möchten, dürfen Sie mir aufgrund der geschilderten Lage auch gerne Ihre Einschätzung meiner Symptome und Werte mitteilen!

Ich bedanke mich schon im Voraus sehr herzlich für Ihre Hilfe und Mühe und wünsche Ihnen für Ihre Gesundheit auch alles Gute!

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **19.8.2014 (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich habe lange mit mir gerungen, ob ich Ihnen schreiben soll oder nicht.

Ich bin jetzt 38 Jahre alt, verheiratet und habe drei Kinder (sieben, vier und drei Jahre alt). Ich habe solange ich denken kann Schmerzen gehabt. Zwar nicht in oder an den Händen, aber am Rücken und oft an den Füßen. Ich war immer ein aktiver Mensch, ich habe von Kind (zweieinhalb Jahren) an Leistungsturnen betrieben, mit elf Jahren damit aufgehört, dann aber mit Gardetanz und dann mit Jazz- und Modern Dance und mit Lateintanz weiter gemacht. Bis ich mit Anfang 20 dann doch auch mit Erschöpfungszuständen zu tun hatte und das aber alles auf meine Ausbildung zurückgeführt wurde. Ich muss dabei schreiben, dass ich auch an Morbus Meniere erkrankt bin und auch essgestört war (bin).

Meine Diagnostikliste ist lang. Aber wichtig fand ich, dass nachdem mir im Jahr 2009 der Karpaltunnel eröffnet wurde, obwohl das nicht nötig war (wie man mir auf dem OP-Tisch sagte), die Laborwerte mal genauer betrachtet wurden. Und dabei sind die ANA-Werte gesehen worden. Daraufhin wurde ich dann doch mal zum Rheumatologen geschickt, der dann weitere Laborwerte in Auftrag gegeben hatte (2010). Dabei, so sagte er mir, tauchte ein SLE-Titer auf, der positiv war – deshalb gab er mir die Diagnose SLE. Da ich zu dem Zeitpunkt jedoch gerade schwanger war und auch danach noch gestillt hatte, gab er mir erst im Januar 2012 das Quensyl<sup>®</sup>. Danach wurden auch die Blutwerte erst besser. Mit dem Besserwerden der Blutwerte und dem dann negativen SLE-Titer wurde die Diagnose SLE wieder rausgenommen. Die Lichtempfindlichkeit, die Niereninsuffizienz Grad 2 fast 3, der Juckreiz der Haut, die Abgeschlagenheit usw. wird einfach unter den Tisch gekehrt und auch einfach nicht mehr drüber gesprochen. Aus meinen Schmerzen wurde eine Fibromyalgie gemacht und das Quensyl<sup>®</sup> wurde nach zwei Jahren abgesetzt, weil ich schnippisch gesagt habe, wenn ich keinen SLE habe, wofür dann das Quensyl<sup>®</sup>. Jetzt wurde jedoch das Sjögren-Syndrom noch hinzugenommen. Manchmal glaube ich, dass das bei meinem Rheumatologen tagesabhängig ist, was gerade genommen wird. Ich weiß gar nicht, was ich davon halten soll und oder machen soll, vielleicht können Sie mir mal Ihre Meinung dazu sagen?

Danke

♀

### **1.9.2014 Rosazea Lupus (Odenwald)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

vor einiger Zeit las ich einen Bericht über Ihre Selbsthilfegruppe im Darmstädter Echo. Dort hörte ich zum ersten Mal über Lupus. Diese Krankheit mit ihren diversen Ausprägungen war mir bis dato unbekannt.

Seit mindestens zehn Jahren habe ich eine Röte im Gesicht, die sich bei Sonneneinstrahlung verstärkt. Ohne genauer hinzusehen, sagte man mir, es sei Rosazea und verschrieb mir die Salbe Metronidazol, die ich längere Zeit – ohne großen Erfolg – auftrug. Seit etwa dreieinhalb Jahren habe ich eine Polyneuropathie mit den üblichen unangenehmen Begleiterscheinungen. Ursache soll ein Vitamin-B-12-Mangel sein. Etwas länger habe ich Schuppenflechte, zum Glück in einer milderer Form. Dann las ich vor einiger Zeit, dass Metronidazol nicht bei Polyneuropathie angewendet werden darf. Nicht zuletzt weil Metronidazol bei mir nicht gewirkt hat, brachte mich das u. a. auf den Gedanken, im Netz danach zu schauen, ob es Differentialdiagnosen bei Rosazea gibt. Und dann muss ich lesen, dass die Verwechslung mit Lupus eine klassische Fehldiagnose bezüglich Rosazea ist. In der Folge habe ich versucht, mich etwas über Lupus schlau zu machen. Natürlich weiß ich nun, dass diese Krankheit bei Männern viel weniger oft auftritt. Auch ist noch lange nicht gesagt, dass ich keine Rosazea habe. Doch liegt es mir am Herzen, eine Differentialdiagnose von einem ausgewiesenen Fachmann zu bekommen, damit ich weiß, woran ich bin. Eine Reihe von Beschwerden, mit denen ich mich seit längerem herumschlage, würden bei Lupus plötzlich in einem Zusammenhang stehen. Das gibt mir schon zu denken.

Dann habe ich mir mal Bilder von Rosazea und Lupus angeschaut. Bei mir ist es nicht sehr auffällig, aber frappierend ähnlich wie auf dem ersten Bild des nachfolgenden Links, auch was die Abgrenzung betrifft: ...

Kein Pickel, keine Bläschen, nur am Nasenrand wenige kleine Adern. Die Haut ist aber vergrößert, wirkt aufgequollen, etwa so wie eine Orangenschale. Bei näherem Hinsehen sieht das Ganze ein bisschen aus wie Hackfleisch. Es tut nicht weh und brennt nicht. Es wird auch nicht größer.

Außerdem habe ich seit langen Jahren eine Purpura pigmentosa progressiva, also Hautblutungen an den Unterschenkeln, von der niemand weiß, woher sie kommt.

Meine Frage an Sie: An wen könnte ich mich hinsichtlich einer Differentialdiagnose zunächst wenden? An einen Hautarzt oder gleich an einen Rheumatologen?

Für eine Auskunft wäre ich Ihnen sehr dankbar.

Mit freundlichen Grüßen

♂

### **18.9.2014 Brauche Hilfe ... weiß nicht mehr weiter (Deutschland)**

Sehr geehrte Fr. M.,

ich habe mich im Lupus-Forum angemeldet und den Rat bekommen, mich mit Ihnen in Verbindung zu setzen. Daher versuche ich mein Glück nun mal.

Da ich gerade in einer schwierigen Situation bin, hänge ich Ihnen einfach alles, was ich in dem Forum geschrieben habe, als PDF an.

Das sind die meisten Infos.

Ich hoffe sehr, dass Sie vielleicht mal Zeit haben, um auf meinen etwas ungewöhnlichen Fall einen Blick zu werfen.

Mit freundlichen Grüßen

♀



## 25.9.2014 Rheumatische Erkrankung (Odenwald)

Hallo Frau M.,

ich leide seit ca. anderthalb Jahren an einer sklerosierenden Mesenteritis, einer seltenen rheumatischen Erkrankung. Teile des Bindegewebes und der Gefäße in meinem Dünndarmmesenterium sind entzündet. Den Rheumatologen fällt es recht schwer, das unter einem Oberbegriff zusammenzufassen (meine Rheumatologin sagt mir immer ganz lapidar, dass es egal ist, wie wir es nennen, auf die Therapie hat das keinen Einfluss ...). Ob das jetzt eine Vaskulitis, Kollagenose oder systemische Sklerodermie ist, kann mir niemand mit Bestimmtheit sagen. Meine Verunsicherung ist dementsprechend hoch. Seit etwa einem Jahr nehme ich eine Rheuma-Basistherapie bestehend aus Kortison und Azathioprin. Es geht mir mal besser, mal schlechter ... Neben den körperlichen Einschränkungen hat die Erkrankung tiefe seelische Spuren bei mir hinterlassen. Ich habe gesehen, dass Sie Psychologin sind. Bieten Sie so etwas wie Psychotherapie an?\* Meine Hausärztin würde mich an einen Therapeuten überweisen. Es wäre eine echte Hilfe, wenn Sie mich im Umgang mit dieser Erkrankung unterstützen könnten.

Mit freundlichen Grüßen

♂

(Adresse)

## 2.10.2014 Frage! (Bingen)

Sehr geehrte Damen und Herren,

da ich unter vielen Beschwerden leide und unter anderem eine Autoimmunerkrankung der Schilddrüse habe, möchte ich Verdachtsdiagnosen meinerseits geklärt haben.

Ich wohne in ... (Adresse).

Ich wäre Ihnen dankbar, wenn Sie mir einen Arzt und eine Selbsthilfegruppe hier in meiner Wohngegend mitteilen könnten.

Auch wäre es für mich wichtig zu wissen, welche Untersuchungen bzw. Diagnoseparameter geklärt werden müssen.

Meine Vermutung geht in den Bereich Sjögren-Syndrom und Vaskulitis.

Vielen Dank!

Herzliche Grüße

♀

## 17.10.2014 Auch bei mir ein langer Weg (Germersheim)

Ich bin eben auf Ihren Lebensweg, Ihre sehr gut verständlichen Ausführungen über Lupus e. gestoßen.

Seit vielen, vielen Jahren kommen immer wieder Sehstörungen, Gangunsicherheit, Kraftlosigkeit beim Gehen (Neuro Uni-Klinik in ...: Optikusneuritis, V. a. MS 1991, Kortisontherapie mit Erfolg über Monate), Liquor o. k., 2005 Neuro-Station, Diagnose: kleine Schlaganfälle, Ausfälle; Hemiparese li. Schlaganfalldiagnostik empfohlen. Nix ergeben. HA mit Kortison behandelt – wieder gut. Als Kind Hepatitis A, dann ziemliche Anämie, später Leukos unter Normgrenze mit Linksver-

\* Dorothea Maxin bietet keine Psychotherapie an.

schiebung, rez. Thrombophlebitis, Raynaud-Syndrom, nach Geburt des dritten Kindes Kindbettfieber mit hohen Leukos, rez. Rückenschmerzen seit meiner Kindheit, V. a. Peritonitis im KH 2007.  
Seit Wochen Schwindel, Fallneigung, Herzrasen, hoher Blutdruck.  
Oft bin ich desorientiert, kann kaum noch Autofahren. Weiß oft nicht wie man eine Neun schreibt, Denkstörungen, Gedächtnisstörungen, Erlerntes vergessen.  
Blutdruck 140–165/95–105. Auf Versuch mit Metoprolol 50 zwei Std. somnolent.  
Ich dachte, mein Herz, mein Kopf, mein Körper gibt all seine Energie auf.  
Natriumarm, kein Kaffee, kein Alkohol, Rauchen würde mir den Tod bringen, wird mir furchtbar schwindelig von. Und das ist gut so!!!  
Hörstörungen, Schwerhörigkeit, Sehstörungen, Druck auf der li. Kopfseite. Druck auf der Brust bis über die li. Halsseite in die Temporalis, fühlt sich gespannt an – sieht auch so aus. Depressive Verstimmung. Mein Kopf scheint mit 1000 Volt geladen zu sein.  
Bisher war ich nur im Sommer erkrankt!!! Sonne geht gar nicht, selbst ein paar Minuten bewirken sofort Schwindel und ganz häufig Schmerzen an den Rippen und im Rücken.  
Am Wohlsten fühle ich mich im kalten Wasser im See, aber vor allem abends, wenn es stockdunkel ist!!!!  
Bin wieder auf Kortison – da HA an MS festhält – derzeit noch 25 mg Predni eingestellt. Reduziere. Hat ja immer schnell geholfen. Diesmal nicht. Daher vom Hausarzt die Medikation.  
Jetzt aber zu Potte:  
Seit zwei Wochen weiß ich, dass eine Tante und eine Cousine an Lupus e. erkrankt sind. Eine andere Cousine hat das Sjögren-Syndrom mit schweren Arthritis-Schüben. Ob da der Hase liegt ...  
Ich selber liege fast nur im Bett, schleppe mich zur Arbeit. Trotz Kortison deutliche Gewichtsabnahme.  
Bin 59, Arzthelferin, seit Juli bei unserm Dorfarzt (den Job liebe ich!!!! Ganz nach meinem Sinne, ganz nah am Menschen ...).  
Habe einen gaaaaaaaanz lieben Lebenspartner an meiner Seite seit 26 Jahren, drei Kinder mit fünf Enkelchen, die schönsten und liebsten der Welt natürlich! Außerdem viel Lust am Leben.  
Wandern gehen ... O. k., d. h. eben nicht mehr als 7 km!!! An guten Tagen. Lange her. Aber es war und es wird! In einem Land wie das unsere auf die Welt gekommen zu sein, ein Privileg!! Werde ich mir täglich bewusst.  
Meine Frage: Wohin soll ich mich wenden? Beim Rheumatologen in ... ist leider der nä. Termin erst im Febr. 2015.  
Da mein Mann in einem Institut in ... arbeitet, wäre ich auch bereit, dort in der Nähe etwas anzunehmen.  
Kommunikation mit HA derzeit schwer ... 1. Mein Chef ... 2. „ein buntes Bild ...“ und „Frau und krank“ ..., weiß ich selber, sonst wäre eine Diagnose seit Jahren klar ...!  
In meinem derzeitigen Zustand wäre es dringend notwendig, stationär zu gehen. Das ist mir klar, doch ich habe kaum die Kraft dazu. Duschen, essen – alles eine ungeheure Anstrengung.  
So danke ich Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit und hoffe auf baldige Antwort. Ich brauche schnelle Hilfe.

♀

### 5.11.2014 HILFE (Wolfsburg)

Guten Abend,

ich brauche eure Hilfe. Meine Mutter leidet seit über 25 Jahren an Lupus E.  
Sie hat schon sehr viele Kliniken wie die Uni-Kliniken in ... hinter sich. Die letzten Jahren waren wir mit ihr immer in der Uni-Klinik in ...  
Irgendwie kommt es mir da so vor, als ob die auch nicht mehr weiterwissen. Sie kriegt da alle vier Wochen irgendwelche Stoßtherapien und wird mit Kortison zugebombt.  
Meine Frage ist eigentlich nur, ob Sie mir einen guten Arzt empfehlen können. Wir kommen aus ... und würden jeden Tipp annehmen.

Mfg

♀

### **16.1.2015 Bitte um Hilfe (München)**

Sehr geehrte Frau M.,

über die Webseite zum Thema „Lupus erythematoses“ bin ich auf Sie gestoßen.

Hintergrund – meine Freundin und Mutter meines Kindes ist seit ca. zehn bis 15 Jahren am systemischen Lupus erythematoses erkrankt. Ich selbst kenne sie erst seit rund dreieinhalb Jahren.

Aus ihren Erzählungen weiß ich, dass sie z. B. schon mal ca. einen Monat durch den Lupus erblindet war, doch nun eigentlich seit Jahren relativ stabil ist.

Seit September 2013 sind wir nun Eltern einer gesunden Tochter.

Bereits seit der Schwangerschaft hat sich die Psyche meiner Freundin extrem verändert, was sich in teilweise extremem Realitätsverlust, unbegründeten Angstzuständen usw. äußert. Das drückt sich auch in wirrsten Vorwürfen mir gegenüber aus und macht eine Beziehung mit ihr zwischenzeitlich gänzlich unmöglich. Auch gesteht sie mir kaum Kontakt zu unserem Kind zu, da ich es in ihren Augen gefährde/bedrohe usw.

Diese Vorwürfe lassen mich verzweifeln, denn ich dringe mental nicht mehr zu ihr vor. Sie lässt sich auch nicht behandeln und ist überzeugt davon, dass bei ihr alles in Ordnung ist.

Zwar wusste ich bereits in der Schwangerschaft und speziell zum Geburtstermin hin, dass ihr Lupus diverse Gefahren diesbezüglich mit sich bringt. U. a. hatte man im Krankenhaus Angst, dass sie evtl. durch Hormonumstellungen kurz nach der Geburt sterben könnte.

Bis vor ein bis zwei Wochen wusste ich jedoch nichts davon, dass in der Fachliteratur auch von massiven psychischen Problemen berichtet wird, welche durch den Lupus ausgelöst werden oder damit in Verbindung stehen.

Meine Vermutung ist nun, dass ihre psychischen Störungen durch z. B. hormonelle Veränderungen, bedingt durch den Lupus und die Schwangerschaft, ausgelöst wurden. Damit hätte ich einen „Arbeitsansatz“, mit dem ich bei Ärzten und Psychologen vorstellig werden könnte, um dann weitere Hilfe zu erhalten.

Meine Frage an Sie ist deshalb, ob Sie mir ggf. diesbezüglich mit Erfahrungswerten und Wissen helfen können, sodass ich Ansatzpunkte bekomme, über welche man ihr ggf. helfen kann. Ich möchte einfach nichts unversucht lassen, dass wir wieder ein normales Familienleben führen können und sie damit ihre Ängste und Störungen verliert.

Sofern Sie die Möglichkeit sehen mir (uns) zu helfen, würde ich mich über eine Rückmeldung sehr freuen.

Gerne kann ich Sie dann auch anrufen und ein persönliches Gespräch führen.

Vielen Dank!

Mit freundlichen Grüßen

♂

### **18.1.2015 Lupus Selbsthilfe (Heppenheim)**

Guten Tag Frau M.,

mit Interesse habe ich Ihre Geschichte gelesen. Mir geht es seit vier Monaten sehr schlecht und bisher war kein Arzt dazu in der Lage, eine eindeutige Diagnose zu stellen. Meine Augen sind

geschwollen, werden immer lichtempfindlicher, sind gerötet, schmerzen und produzieren kaum noch Tränenflüssigkeit. Im Gesicht haben sich Dauerschwellungen entwickelt und am Hals habe ich starke Hautveränderungen, wie auch am Bauch. Außerdem habe ich ein Palmarerythem an den Händen entwickelt, obwohl meine Leberwerte gut sind und in drei Monaten acht kg abgenommen. Ich bin nun ziemlich verzweifelt und suche nun Kontakt zu Betroffenen, auch wenn ich nicht sicher bin, ob es sich bei mir um eine Lupusform handelt. Zuletzt wurde nun eine Biopsie durchgeführt, die hoffentlich Aufschluss über meine Erkrankung geben kann.

Da auch ich mittlerweile eine Ärzteodyssee hinter mir habe und mein Vertrauen in die Ärzte sehr gesunken ist, suche ich Kontakt zu Betroffenen in der Hoffnung, vielleicht ein paar Hinweise zu bekommen. Ich bin sehr froh, diese Homepage entdeckt zu haben. Gibt es vielleicht ein Treffen oder kann ich zu der ein- oder anderen Person in meiner Nähe vielleicht Kontakt aufnehmen? Das wäre toll. Auch für die Empfehlung eines kompetenten Rheumatologen mit kurzer Wartezeit wäre ich dankbar.

Besten Dank vorab für Ihre Bemühungen.

Freundliche Grüße

♀

(Adresse)

### **20.1.2015 Arztsuche, Lupus und HPV/Gebärmutterhalskrebs (Karlsruhe)**

Sehr geehrte Frau M.,

meine Frau ist vor ca. vier Jahren nach Deutschland zugezogen und wusste schon zu diesem Zeitpunkt, dass sie an system. Lupus erythematoses leidet. In ihrem Heimatland Brasilien war sie bei einem Spezialisten sehr gut betreut.

Wir haben das Problem, dass es uns bisher nicht gelungen ist, einen ausgesprochenen Spezialisten für Lupus zu finden. Normalerweise schickt man meine Frau zum Rheumatologen, bei dem sie mit diesem seltenen Krankheitsbild auch ein Einzelfall ist und der somit auf wenig Erfahrungen zurückgreifen kann.

Vor ca. zwei Jahren wurde meine Frau zum ersten Mal an der Gebärmutter operiert, da sie einen Ansatz von Gebärmutterhalskrebs hatte (ausgelöst durch einen Virus). Nun ist leider dieser Virus zurückgekehrt. Daher wollten wir gerne zu einem wirklichen Lupus-Spezialisten gehen, damit wir alle Möglichkeiten ausschöpfen, das Virus zu bekämpfen. Können Sie uns einen Hinweis geben, welcher Arzt sich auf Lupusfälle spezialisiert hat? Die Entfernung zu unserem Wohnort ist bei dieser Arztsuche zweitrangig.

Vielen Dank für Ihre Internetpräsenz und die Informationen.

Mit freundlichen Grüßen

♂

(Adresse)

## 25.1.2015 Infos/Klinikempfehlung zu Lupus (Südpfalz)

Hallo Frau M.,

über die Suche im Internet bin ich auf Ihre Kontaktdaten gestoßen. Und wende mich nun an Sie, weil ich hoffe, dass Sie mir bzw. meiner Mutter weiterhelfen können. Meine Mutter hat am Freitag die Diagnose nach einer Gewebeuntersuchung von ihrer Hautärztin bekommen, dass sie Lupus erythematodes hat. Welche Form und Grad der Krankheit ist noch nicht klar, die Hauptsymptome bisher sind der Ausschlag und Juckreiz der Haut am ganzen Körper.

Meine Mutter ist nun ziemlich durcheinander und weiß nicht, an welchen kompetenten Arzt und Klinik sie sich vertrauensvoll wenden soll und kann. Wir wohnen in ... und idealerweise wäre der Arzt oder die Klinik im Großraum ....

Von der Uni-Klinik in ... hat ihr die Hautärztin abgeraten, weitere Kliniken sind wohl in ... und ...?! Können Sie uns einen Tipp oder Empfehlung geben aus Ihrer Erfahrung und derer anderer Betroffener? Wir sind für jegliche Informationen sehr dankbar hinsichtlich des richtigen weiteren Vorgehens, da wir ziemlich hilflos sind im Moment.

Gerne erreichen Sie mich entweder per Mail oder telefonisch unter ...

Herzlichen Dank vorab für Ihre Hilfe!

♀

## 5.2.2015 Information für telefonische Absprache (Deutschland)

Sehr geehrte Frau M.,

ich möchte Sie als Spezialistin um Rat fragen, weil ich mich durch meine Krankheit in einer schwierigen Position befinde:

Schon über 30 Jahre bin ich krank. Ich glaube SLE oder eine verwandte Autoimmunkrankheit zu haben. Ab 40 hatte ich zunehmende Symptome, die es mir mittlerweile unmöglich machen zu arbeiten und ein normales Leben zu führen. Oft kann ich selbst das Haus nicht verlassen oder überhaupt aufstehen.

Von den Kriterien für Lupus habe ich die folgenden Symptome:

- Schmetterlingserythem,
- Ödeme im Gesicht, an Händen, Füßen, Kopfhaut\*,
- Lichtempfindlichkeit,
- orale, nasale, genitale Ulcera,
- Arthritis,
- Raynaud-Syndrom,
- Lungenentzündungen, chronische Bronchitis,
- Nierenentzündung,
- Migräneanfälle und Brainfog,
- leichte hämolytische Anämie,
- leicht pos. ANA,
- neg. anti-DNS-AK\*,
- IBS\*,
- MCS\*.

Der ANA-Test war nur leicht positiv, auch die Anämie war nur leicht und die anderen ds-DNS-Tests waren negativ (oder nicht auffallend?), Entzündungswerte niedrig. Daraufhin hat man mir nun gesagt, dass ich keinen SLE oder vergleichbare Krankheit haben kann.

Ich war und bin sehr aufgebracht darüber. Nicht, dass ich gerne krank bin, im Gegenteil, ich hab'

\* Ödeme, negative ds-DNS-Ak, IBS („irritable-bowel-Syndrom“, Reizdarm) und MCS (multiple chemical sensitivity, vielfache Chemikalienunverträglichkeit) sind keine Lupuskriterien.

früher ein sehr aktives Leben geführt. Aber wenn man schwer krank ist und jeder Arzt sagt einem, dass man total gesund ist und dass man sich nicht so anstellen soll oder zum Psychologen muss, dann möchte man gerne eine Diagnose. Als Frau ist man ja schon per Definition psychisch labil. Mehrere Psychologen haben mir aber bestätigt, dass ich psychisch ganz in Ordnung bin.

Schlimm finde ich vor allem, dass keiner der Mediziner sich überhaupt genug Zeit genommen hat, um sich den Katalog meiner Symptome und durchgestandenen Erkrankungen durchzugucken. Man glaubt mir meist nicht mal! Auch ich habe den Glauben an die Medizin schon früh verloren.

Ich habe mich dieses Jahr 34 Jahre selbst behandelt, sogar in sehr schweren (gefährlichen) Zeiten. Wie ich finde mit Erfolg, aber je älter ich werde, umso schwieriger wird es.

Mir geht es vor allem um eine genaue Diagnose, sodass ich selbst nach geeigneten alternativen Mitteln suchen kann und eine offizielle Anerkennung meiner Krankheit bekomme. Zur Info füge ich meine Krankengeschichte hinzu, ganz unten ist die heutige Situation.

Natürlich erwarte ich nicht von Ihnen, dass Sie sich die Mühe machen, alles durchzusehen. Auch erwarte ich nicht, dass Sie auf einmal alle Antworten für mich haben. Aber Ihr Buch hat mir Hoffnung gemacht, Sie könnten für mich wichtige, neue Informationen haben.

Gerne höre ich von Ihnen. Hier noch einmal meine Telefonnummer ... Ich rufe Sie gerne zurück.

Mit freundlichem Gruß und gerne bis später

♀

### **25.3.2015 Diagnose Lupus? (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich wende mich auf diesem Weg an Sie, da ich nicht genau weiß, wie ich mich verhalten soll. Ich würde mich freuen, wenn Sie mir vielleicht weiterhelfen könnten.

Ich war Anfang des Jahres 2014 recht häufig erkrankt. Wahrscheinlich dauernd Streptokokkeninfektionen, Wert liegt bei ASL 350–400 (geht bis jetzt immer mal rauf und runter) – und bin zu meiner eigenen Schande leider nicht zum Arzt gegangen, da ich eine neue Stelle anging. Das Arzneimittel Aspirin® Complex hat mich über den Tag gebracht. Immer wieder Fieber ca. zwei Monate. Nach einiger Zeit bekam ich Haarausfall. Der Arzt sagte mir dann, dieser käme von der Schuppenflechte. Habe schon seit Ewigkeiten Psoriasis vulgaris und -pustulosa an Händen und Füßen, doch alles wirklich relativ gering. Es hatten sich jetzt auch Pusteln im Gesicht und auch an der Kopfhaut bemerkbar gemacht, nicht viele, aber scheinbar genug, um den Haarausfall zu bewirken. Die Pusteln hinterlassen ohne Kortisonbehandlung auch manchmal kleine Narben. Ich habe keinerlei Schuppen auf dem Kopf, trotzdem Haarausfall durch Psoriasis (?). Der Arzt versuchte den Haarausfall mit Kortison in den Griff zu bekommen. Es half leider nicht. Hatte auch seit längerer Zeit (ca. zwei Jahren) Schmerzen in den Fingern der rechten Hand und seit ca. einem Jahr morgens Rückenschmerzen in der LWS. Ich kam morgens nicht mehr leicht aus dem Bett und die Schmerzen wurden durch Bewegung besser. Dazu fing auch das rechte Ellenbogengelenk an zu schmerzen. Ich habe das auf verschiedene Ursachen geschoben, da meine Psoriasis immer nur sehr eingegrenzt und wenig war. Seit Ende September nahm ich dann Fumaderm®. Zu diesem Zeitpunkt gingen die Schmerzen zurück und der Haarausfall hörte erst einmal auf. Daraufhin wurde die Diagnose Psoriasis-Arthritis gestellt.

Kurz bevor ich die Therapie mit Fumaderm® angefangen hatte, bekam ich nochmals eine Seitenstrangangina und wurde mit Antibiotika behandelt. Während der Antibiotikatherapie hatte ich das Gefühl, zusätzlich noch eine Erkältung zu haben, die sich mit einer Schleimbildung im Hals bemerkbar machte. Dieses Gefühl hörte auch nach der Antibiotikaeinnahme nicht mehr auf. Daraufhin machte ich einen Termin bei meiner Hausärztin.

Bevor der Termin stattfand hatte ich auch noch zwischendurch ein beengendes Gefühl in der Herzgegend und auch dass das Herz „stolperte“. Eines Abends war es so schlimm, dass ich in die Notaufnahme gefahren bin. In der Klinik wurde ein EKG geschrieben, im Wesentlichen alles okay, außer dass VES angezeigt wurden. Die Hausärztin ließ meine Lunge röntgen und machte wieder ein EKG, einen Lungenfunktionstest und auch eine Sonografie der Schilddrüse. Lunge laut Röntgenbild gut. Der Lungenfunktionstest zeigte ein Ergebnis von ca. 80 % an. Ich nehme jetzt Symbicort® und bin auch perfekt eingestellt. Beim EKG wurden wieder VES festgestellt. Zwischendurch schmerzte auch der Brustkorb (mehr linke Seite, selten rechte Seite).

Da ich zusätzlich eine Entzündung im rechten Ellenbogengelenk hatte, bekam ich noch Diclofenac. Nach der Behandlung mit Diclofenac waren auch die Beschwerden des schmerzenden Brustkorbes weg. Es wurde nach dem Ergebnis noch zweimal ein Langzeit-EKG gemacht. Die EKG's wurde beide in der Zeit geschrieben, wo ich selbst keinerlei Probleme mit dem Herzen hatte. Diese waren beide in Ordnung, nur in einem der EKG's war eine beschleunigte Herzfrequenz von 80–100 mit Frequenzspitzen bis 133 angegeben. Die Herzrhythmusstörungen sind immer noch vorhanden, treten aber in Schüben/zyklusartig auf. D. h. ich habe eine gewisse Zeit keinerlei Symptome, dann fangen sie langsam an und werden mehr und bauen sich dann wieder ab.

Zusätzlich mache ich zur Zeit eine Badetherapie mit UVB-Licht. Dies kann ich auch nicht mehr vertragen, da ich davon Rötungen auf Wangen und Nase und Stirn bekomme (Bild der Rötung des Gesichtes liegt mit bei). In letzter Zeit treten jetzt auch noch Probleme mit der Nase auf. Die Schleimhäute der Nase waren auf einer Seite entzündet und ich hatte eine große Kruste von innen in der Nase. Nachdem diese abgeheilt war, ist meine Nase auf der linken Seite, unter dem Knochen, ein bisschen eingesunken. Im Bereich der Augen hatte ich zweimal ein randverschleiertes Sehen (Januar 2014). Ich konnte an den Rändern nur noch verschwommen sehen, wie durch ein Kaleidoskop und einmal schwoll meine Tränendrüse an und dann auch nochmals das Augenlid (alles auf der rechten Seite). Der Augenarzt diagnostizierte auch trockene Augen.

Ich hatte eine Zeit lang das Gefühl, ich schlucke nicht oft genug, oder vergesse das Schlucken oder es bildet sich mehr Schleim ... Vielleicht auch durch zu wenig Flüssigkeit? Dies ist aber wieder verschwunden und macht bis jetzt keinerlei Probleme mehr. Blutwerte sind alle okay, außer ASL, und die Werte, die durch Fumaderm® beeinflusst wurden, sind ein wenig schlechter geworden (aber noch im Normbereich). Es wurden Schilddrüsenwerte, Rheumafaktor, ANA/ENA und ein großes Blutbild gemacht. ANA-Werte waren vorhanden, laut medizinischer Angestellten, aber gering. ENA negativ. Alles andere normal.

Bei der Sonografie der Schilddrüse sind zwei kleine Knoten gefunden worden, die aber so klein sind, dass sie nichts beeinflussen würden. Schilddrüsenwerte normal.

Demnächst ist wieder ein Termin beim Kardiologen. Ein Termin beim HNO-Arzt war jetzt Anfang März, um nochmals abzuklären, ob sich in den Mandeln Streptokokken abgesetzt haben könnten. Beim HNO wurde dann gesagt, ich sollte mir die Mandeln entfernen lassen und die eingesunkene Nase käme davon, dass durch die trockene Heizungsluft und zu wenig Wasser die Schleimhäute ausgetrocknet wären (OP-Termin im Juni). Ich selber war aber vorher nie erkrankt und bin seit Anfang 2014 dauernd krank. Wenn ich zur Zeit in die Sonne gehe, kribbelt meine Nase und die Hautreizungen im Gesicht merke ich. Nach Sonneneinwirkung ist das Gesicht rötlich an den Wangen und warm. Die Nasenspitze sieht komisch aus, manchmal ganz leicht weißlich und im Nachhinein leichte rötliche kleine punktförmige Verfärbungen. Mir geht es trotzdem nicht wirklich schlecht und ich könnte mit den bisherigen Diagnosen leben, habe aber Angst, dass es Lupus oder eine ähnliche Autoimmunerkrankung ist.

Eine Haaranalyse wurde auch gemacht. Der Haarausfall wurde bestätigt und eine Hormonanalyse der Haare ergab, dass ich fast im Normbereich liege (etwas zu viel männliche Hormone). Der Arzt sagte, ich hätte den Haarausfall einer ca. 70-Jährigen.

Ich habe jetzt wirklich alles, auch die Kleinigkeiten aufgeschrieben, weil ich einfach hoffe, dass es zu einer Lösung beihilft. Ich habe mich auch nicht getraut, alle meine gesundheitlichen Probleme einem Arzt zu sagen, da die Zeit immer sehr knapp ist und ich mich auch schäme und das Gefühl habe, ich stelle mich an oder dass ich einen zu großen Fokus auf die Beschwerden lege, da die Beschwerden nicht immer da sind. Ich selber bin mir sehr unsicher, ob die jetzigen festgestellten gesundheitlichen Defizite alle mit den Mandeln zu tun haben. Ich würde mir auf jeden Fall die Mandeln entfernen lassen, wenn das der ausschlaggebende Punkt wäre.

Vielleicht können Sie mir einen Tipp geben. Sollte ich nochmals vor der OP mit einem Rheumatologen sprechen? Die Überweisung für den Kardiologen lautet ASL hoch, Abklärung VES. Sollte ich den Kardiologen nochmals auf eine Immunerkrankung ansprechen? Kann man bei einem Kardiologen herausfinden, wenn es eine Autoimmunerkrankung ist?

Ich würde mich sehr freuen, falls ich etwas von Ihnen hören würde.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **28.3.2015 Frage (Deutschland)**

Hallo Dorothea M.,

ich möchte mich erstmal über die regelmäßigen Nachrichten bedanken, welche immer wieder sehr aufschlussreich und informativ sind.

Jetzt zu meiner Frage. Ich habe eine starke Erkältung und nehme Antibiotika. Soll man das Basismedikament (Azathioprin und Quensyl<sup>®</sup>) absetzen oder nicht? Meine Ärztin ist der Meinung, es sollte abgesetzt werden.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **31.3.2015 Hilfe bei Lupus-Krankheit (unbekannter Absendeort)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich habe eine Familienangehörige, die an Lupus leidet.  
Ich bitte Sie, in den Bericht zu schauen\* und mir mitzuteilen, welche Medikamente zu nehmen sind?  
Falls Sie mir nicht helfen können, sagen Sie mir bitte, an wen soll ich mich wenden?

Vielen Dank

♂

### **20.4.2015 Aus Bangladesch eine Lupus-Patientin (unbekannter Absendeort)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

meine 30 Jahre alte Schwester ist eine Lupus-Patientin seit einem Jahr. In Bangladesch hat sie viele Ärzte besucht. Aber ihre körperliche Situation geht immer schlechter. Sie hat am Kopf einen Ausschlag, ihr eines Bein ist jetzt gefühllos. Der Prozent von Hämoglobin ist momentan 5. Die Ärzte haben gesagt, sie können nichts mehr machen. Können Sie bitte irgendwie helfen? Alle Papiere habe ich aus Bangladesch gebracht ob jemand hier mir helfen kann.

Mit freundlichen Grüßen

♀

\* Arztbefunde aus Ägypten sind beigelegt.



#### 4.6.2015 Newsletter (Deutschland)

Ich würde Ihren Newsletter gerne erhalten. Ich denke, ich leide seit ca. 35 Jahren unter dem Sjögren-Syndrom. Da war ich ca. 20. Erkannt wurde das erst jetzt! Ich leide auch noch unter Psoriasis und Fibromyalgie. Danke!

♀

#### 26.6.2015 (Deutschland)

Hallo liebe Leser und Leserinnen,

ich möchte mich kurz einmal vorstellen:

Mein Name ist ..., ich bin 23 Jahre alt und habe seit meinem 14. Lebensjahr SLE. Der Weg bis zur Diagnose war sehr steinig und ich bin oft hingefallen, aber dennoch kam vor zehn Jahren das unvermeidliche Gespräch mit einem Rheumatologen der Uni-Klinik in .... Bis heute bin ich dort in Behandlung. In meinem linken Bein hatte sich 2006 eine Thrombose gebildet – das muss man sich mal vorstellen, mit 14 Jahren hatte ich eine THROMBOSE! Nun gut, ich wurde fünf Wochen ans Bett gefesselt, durfte nicht aufstehen und wurde dann irgendwann mit dem Rollstuhl mal wieder an die frische Luft geschoben.

Zwischen den Jahren 2006 bis 2009 hatte ich nicht viele Schübe – nur ein paar kleinere, bei denen der Krankenhausaufenthalt sehr kurz war.

2010 hatte ich den ersten starken Schub – er musste mit einer Endoxan<sup>®</sup>-Therapie gestillt werden. Mein Lupus hatte sich im Kopf (Gehirn) eingenistet und ich leide bis heute darunter. Drei Chemostöße und die Sache war aus Sicht der Ärzte „gegessen“.

Ab und zu habe ich starke Nierenschmerzen, leide unter starken Kopfschmerzen, Müdigkeit & Gelenkschmerzen.

Dennoch muss ich sagen und ich schätze es selber so ein, dass ich einen sehr ruhigen und stabilen Lupus habe – ich glaube bzw. ich weiß, dass es sicherlich einige gibt, denen es deutlich schlechter geht als mir.

Vor einigen Tagen habe ich im Internet eine Initiative für Lupus-Betroffene gestartet. Dabei handelt es sich um eine Bewegung, die alle Lupus-Kranken zusammenführen soll. Diese Zusammenführung wird auf der ersten Ebene in Form eines Bündnisses dargestellt.

Ich habe selber einige Armbänder mit verschiedenen Sprüchen entwickelt, die bisher bei vielen von uns sehr gut angekommen sind. Ich möchte hiermit anfragen, ob Ihre Seite bei dieser Bewegung/Bündnis teilnehmen möchte. Anbei sende ich einige Bilder von den Armbändern.

Ich würde mich so unglaublich freuen, wenn auch Sie ein Teil der Bewegung werden.

Ich hoffe und warte auf eine Rückmeldung von Ihnen.

Liebe Grüße

♀

### 13.7.2015 Lodotra® (Deutschland)

Liebe Frau M.,

ich fand Ihren Artikel zu Lodotra® sehr interessant und würde das Mittel gern einmal probieren. Meine Rheumatologin meinte, es gäbe in der Wirkung keinen Unterschied zum normalen Kortison und will es mir daher nicht verschreiben. Können Sie mir vielleicht die ein oder andere Adresse von Rheumatologen nennen, die Lodotra® standardmäßig auch Lupus-Patienten verschreiben? Ich habe bisher übrigens noch gar kein Kortison genommen, und ich hoffe, dass einige Ärzte auch schon zu Beginn einer Kortisontherapie Lodotra® verschreiben.

Besten Dank und herzliche Grüße

♀

### 8.8.2015 Lupus Test (Deutschland)

Hallo Frau M.,

mein Name ist ... und ich bin 39 Jahre alt. Ich weiß nicht, ob Sie mir weiterhelfen können, aber ich dachte ich versuche mal kurz zu schildern, um was es geht.

Im November 2014 hat man mir auf der Nase ein paar rote Stellen mit irgendeiner Lichtblitzbehandlung entfernt. Leider weiß ich nicht mehr, wie dieses Gerät hieß. Die Stellen wurden quasi verbrannt. Erst heilte auch alles gut ab, doch nach ca. einem Monat war ein roter Punkt wieder auf der Nasenspitze. Dieser ist dann innerhalb von ca. zwei Monaten zu einem 2 cm großen Fleck geworden und ein weiterer wuchs gleich nebendran. Ebenso kamen an den Wangenknochen rechts und links die gleichen Flecken.

Ich habe dann mit Gesichtereiniger und Cremes versucht, es in den Griff zu bekommen, es wurde aber im Frühjahr in der Sonne nur schlimmer. Auch hat es stark gejuckt unter Sonneneinstrahlung.

Ich bin dann doch noch einmal in die Klinik, die mich zuvor behandelt hatte. Da es eine Privatklinik ist, haben sie mich an einen Hautarzt in ... verwiesen. Hat leider gute zwei Monate gedauert bis zum Termin. In der Zwischenzeit bin ich zu einem anderen Hautarzt, der nur kurz geschaut hat und mir sagte, ich hätte Rosazea. Ich bekam dementsprechend eine Salbe in der Apotheke gemixt und habe diese nach Anweisung brav aufgetragen. Leider ohne jeglichen Erfolg.

Dann bin ich zu dem eigentlichen Hautarzttermin und die sagten sofort: Das sieht sehr nach Lupus aus. So ... Blut wurde untersucht, Hautprobe genommen. Ergebnis war nicht eindeutig, also ab in die Uni-Klinik in ... Blut wurde jede Menge abgenommen und am Dienstag wird ein Lichttreppentest gemacht und Ende August wollen sie noch mal eine Hautbiopsie machen.

Natürlich habe ich im Internet versucht, über diese Krankheit mehr zu erfahren. Es gibt soooo viele Dinge die auf mich zutreffen, dass ich wirklich Angst habe, diese Krankheit zu haben, aber eventuell zu denen gehöre, bei denen eine genaue Diagnose nicht gestellt werden kann. Oder noch nicht? Oder ist das alles Quatsch? Aufgrund verschiedener Ereignisse habe ich ein kleines Problem damit, Ärzten zu vertrauen. Naja und das, was im Internet steht, ist ja auch nicht immer richtig.

Meine anderen Beschwerden sind:

- Seit ca. einem halben Jahr Schmerzen in den Beinen und heiße kribbelnde Füße jeden Abend,
- immer wieder Krämpfe mit Durchfall,
- allgemeines Unwohlsein,
- Müdigkeit,
- rote Flecken im Gesicht und einen recht großen am Arm. Die im Gesicht werden immer mehr (kein Schmetterling),
- sehr belastend sind Gedächtnisschwäche, Panikattacken, Wechsel von traurig und wütend,
- im Winter schmerzende steife Hände und Füße, im Sommer Gelenkschmerzen bei mäßiger

- Belastung (manchmal blau),  
- diesen Sommer kann ich nicht in die Sonne, das helle Licht und die Hitze empfinde ich als sehr unangenehm,  
- Haarausfall (mäßig),  
- zeitweise Flimmern am rechten oder linken Auge, als hätte ich Scheuklappen an.

Einige dieser Sachen habe ich schon lange, andere wiederum sind neu. Ebenso hatte ich mit 20 eine lange Zeit mit einer Hautallergie zu tun, die genauso ungeklärt verschwand, wie sie gekommen ist. Und lange Zeit hatte ich diese Bläschen im Mund, aber das ist jetzt schon mehrere Jahre nicht mehr vorgekommen. Vielleicht ein- bis zweimal in den letzten vier Jahren.

Als Kind hatte ich sehr mit Wachstumsschmerzen zu tun, an die mich die Schmerzen in den Beinen heute erinnern.

Ich war schon beim Augenarzt (alles o. k.) und beim Frauenarzt (Zyste am Eierstock), die habe ich aber scheinbar oft. War dummerweise lange nicht beim Frauenarzt und das letzte Mal hatte ich auch eine Zyste.

Meine Blutwerte muss ich mir wohl von einem Arzt erklären lassen. Sind bis Dienstag hoffe ich vollständig.

Nur für den Fall, dass es wichtig für Sie wäre, hier die Sachen die ich schon weiß:

ANA 1:1280,

Muster gespr.,

ENA positiv,

Rheumafaktor im Graubereich,

plus noch ein paar andere Sachen, die nicht im Normbereich liegen.

So, jetzt habe ich schon viel zu viel geschrieben. Ich hoffe, dass Sie mir ein paar Tipps geben können, wie ich weitermachen sollte. Oder was ich machen kann, um herauszufinden, was mit mir los ist. Vielleicht bin ich ja einfach nur auf dem Weg in die Wechseljahre und darum ist alles ganz durcheinander?

Vielleicht haben Sie ja eine Idee aufgrund Ihrer Erfahrungen.

Vielen Dank!

♀

## **22.8.2015 Anfrage (Bensheim)**

Hallo Frau M.,

ich brauche mal Ihre Hilfe. Bei mir wurde im Januar vom Rheumatologen in ... eine undifferenzierte Kollagenose mit Sicca-Symptomatik festgestellt. Die ANA waren damals 1:640, jetzt bei 1:2560, SS-A 6,13 jetzt 7,19, C3 58.5 jetzt 44, C4 11,6 jetzt 8,31. Bekomme noch keine Medikamente. Kortison will der Rheumatologe mir wegen meiner starken Skoliose nicht geben. Wo kann ich mich hinwenden, um eine zweite Meinung zu bekommen. Ich habe starken Haarausfall, außerdem seit einigen Monaten immer wieder Beschwerden im Unterbauch oft auch auf der rechten Seite. War schon bei mehreren Ärzten und eine Nacht in ... im Krankenhaus. Ich darf bei den Ärzten schon gar nicht mehr erwähnen, dass es Blinddarm sein könnte, außerdem kennt sich keiner so richtig mit Autoimmunerkrankungen aus. Wäre das städtische Klinikum in ... gut? Vor ein paar Tagen wurden Bakterien im Urin festgestellt. Ich habe Cotrimoxazol<sup>®</sup> forte nicht vertragen (mir wurde schwindelig), dann bekam ich Cefurox<sup>®</sup>, davon brennt mir der ganze Mund und Hals. Außerdem habe ich seitdem Probleme beim Wasserlassen.

Viele Grüße

♀

## **2.9.2015 Kollagenose und Brustkrebs (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

mit großem Interesse habe ich Ihre Homepage besucht.

Aktuell ist zu der Diagnose ANA-positive Kollagenose Brustkrebs diagnostiziert worden, der glücklicherweise noch im Anfangsstadium operativ entfernt wurde. Da es sich jedoch um einen aggressiven Tumor handelt, komme ich um eine Chemotherapie nicht herum; danach stehen Strahlen- und Hormontherapie an.

Können Sie mir sagen, wo ich an Informationen bzgl. Folgen für Kollagenosen bei Chemobehandlung, Wechselwirkungen der Medikamente etc. komme? Mir stellt sich die Frage, ob ich was tun kann, um einen Schub zu verhindern.

Vielen Dank und mit freundlichen Grüßen

♀

## **28.9.2015 Lupus & Hormontherapie (Rheinland)**

Hallo Frau M.,

meine Frau (39 Jahre), leidet unter einem seit ihrem 18. Lebensjahr diagnostizierten Lupus (plus Morbus Basedow). Bis auf Schmerzen in Gelenken, Fiebergefühl auf der Haut und Abgeschlagenheit nahm der Krankheitsverlauf bis vor kurzem einen leichten Verlauf. Im Frühjahr kam es jedoch zu einem heftigen Schub, der die Fußgelenke betraf. Die Behandlung mit einer Kortisonstoßtherapie schlug gut an, sodass derzeit keine Probleme diesbezüglich mehr bestehen.

Da seit längerer Zeit ein Kinderwunsch besteht, der sich nicht auf natürlichem Wege realisieren ließ, ist eine künstliche Befruchtung geplant. Im Rahmen dieser Behandlung ist eine Hormontherapie (Zoely<sup>®</sup>, Menogon<sup>®</sup>, Predalon<sup>®</sup>, Synarela<sup>®</sup>, Utrogest<sup>®</sup>) leider unumgänglich.

Nun meine Frage: Gibt es Ihrerseits oder seitens Ihrer Selbsthilfegruppe Erfahrungswerte mit derartigen Therapien, bzw. gibt es durch die Hormonbehandlung die Gefahr, den Lupus zu triggern?

Seitens der Kinderwunschlinik ist dies nicht bekannt. Da das Krankheitsbild aber selten und in Kombination mit einer Hormonbehandlung dort eventuell einfach noch nicht vorgekommen ist, höre ich mich lieber einmal mehr als zu wenig um.

Danke vorab und liebe Grüße

♂

(Adresse)

## **29.9.2015 Hilfe bei der Suche nach einer Fachklinik (Odenwald)**

Sehr geehrte Frau M.,

habe nach meiner Lupus-Erkrankung Probleme mit meinen Augen. Es wurde eine Gesichtsfeld-einschränkung festgestellt und mein Sehvermögen beträgt noch 10 %. Daher bin ich auf die Hilfe meiner Eltern angewiesen. Ich bin 18 Jahre alt und habe im August eine Ausbildung angefangen, die ich jetzt nicht mehr ausüben kann.

Wir bitten um Hilfe. Da wir mit der Krankheit keine Erfahrung haben und was man alles dagegen tun kann (medizinisch und seelisch). Welche Fachklinik ist für mich die Richtige? Ich bitte um Rückantwort telefonisch unter Tel. ... oder per Mail.

Vielen Dank und lieben Gruß

♀

### **15.12.2015 Lupus (Rhein-Main-Gebiet)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich habe Ihre Seite die letzten Tage mehrmals durchgelesen, weil ich Hilfe suche und mir irgendwie keiner hilft.

Ich bin 42 Jahre alt und habe zwei Kinder, bin alleinerziehend (meine Tochter ist fast 15 und mein Sohn elf).

Ich war die letzten Wochen mehrmals beim Arzt, jedesmal bin ich gefragt worden, ob ich unter Lupus leide und Rheuma. Lupus kannte ich bis dahin nicht.

Einmal beim Dr. ... (Orthopäde) im Facharztzentrum in ... und dann der Dr. ... (Unfallarzt) im Facharztzentrum in ... Beide haben mich angeguckt zu unterschiedlichen Zeitpunkten und gesagt, ich hätte eine Schmetterlingsflechte im Gesicht.

Da ich oft Gelenkschmerzen habe in den Armen und Handgelenken habe ich diese Ärzte aufgesucht, da ich noch nicht mal mehr auf der Arbeit einen Stift halten konnte.

Beim Hausarzt war ich auch oft wegen Entzündungen im Körper. Ich habe im Sommer oft Lymphknotenentzündung hinter dem Kopf, und muss auch immer eine Sonnenbrille tragen, da ich das Sonnenlicht nicht so verkrifte. Der Hausarzt hat dann immer gesagt, das kommt bestimmt von Infekt oder Grippe.

Letzten Montag hat mir der Hausarzt Blut abgenommen, und das Ergebnis hat er mir gestern gesagt, dass er nix feststellen kann und er auf Lupus kontrolliert hat.

Ich soll jetzt zum Hautarzt gehen und von meinem Gesicht ein Stück von der befallenen Stelle abnehmen lassen.

Sieht man Lupus im Blut? Alle Anzeichen sprechen dafür, die Blutwerte habe ich mitbekommen.

Was soll ich tun, ich weiß nicht mehr weiter.

Können Sie mir helfen oder Tipps geben, was ich tun soll, ich wohne in ...

Viele Grüße

♀

### **18.12.2015 Anfrage Faltblatt (Schwalm-Eder-Kreis)**

Hallo,

da meine Tochter an Lupus erkrankt ist und ich Sie nicht unnötig mit Fragen löchern möchte, würde ich mich sehr über die Zusendung eines Faltblattes über Lupus freuen, damit mein Mann und ich uns ein Bild davon machen können.

Meine Adresse: ...

Ich wäre Ihnen sehr dankbar.

Viele liebe Grüße

♀

## 22.12.2015 Sehr dringend Lupus wahrscheinlich mit ZNS-Beteiligung (Deutschland)

Sehr geehrte Frau M.,

ich bin schon sehr verzweifelt. Also wo soll ich anfangen. Es war schon lange so, dass ich keine Sonne vertrage, danach ging es mir immer irgendwie schlecht. Ich hatte leichte Pusteln auf der Haut, mir tat danach alles weh und ich fühlte mich sehr müde und erschöpft. Dabei dachte ich mir nichts Besonderes, da ich schon immer sehr schnell verbrannt bin, auch schon als Kind. Dachte Sonnenallergie. Jahre später fing es an, so 2007, dass ich sehr stark an Gewicht verloren habe bei normalem Essverhalten und mir ging es sehr schlecht. Mir tat abwechselnd alles weh, Bauch, Rücken, Füße und ich war schnell richtig stark erschöpft und dazu ständig blass und immer müde. Ich habe wenn es möglich war, tagsüber nur geschlafen. Dann hatte ich Zysten an den Eierstöcken, die aber wohl geplatzt sind mit viel Flüssigkeit, die plötzlich rauslief nach einem fiesem Stechen im Unterleib. Ich war bei meinem Hausarzt, er hatte die Symptome auch feststellen können. Er veranlasste ein paar Untersuchungen, aber immer ohne Befund. Bei meinem Hausarzt waren einige Werte öfters nicht in der Norm und er fragte mich sogar, ob ich mal etwas an der Leber gehabt hätte, ich war etwas erschrocken. Daraufhin wollte er noch einen bestimmten Wert prüfen, den man normalerweise auf nüchternen Magen machen sollte, den ich nicht hatte. Ich kam wieder und er meinte dann alles gut.

Ich hatte ständig schwere Lungenbeteiligung. Von schwerer Bronchitis bis zu fast Lungenentzündung. Aber immer meinte er, Erkältung oder sonst was. Und er meinte irgendwann zu mir, weil er keine erkennbaren Ursachen gefunden hat, dass es psychosomatisch sei alles. Dann eines Tages habe ich discoide Herde im Gesicht und in und hinter den Ohren bekommen, dachte mir nicht wirklich was Ernstes dabei, meine Wunden wurden aber immer größer und dann bekam ich plötzlich nach zehn Minuten Sonne Quaddeln auf der Haut, welche sehr schmerzten. Danach war ich bei einem Hautarzt und habe ihm die Wunden und Quaddeln gezeigt und er hatte dann sofort einen Verdacht und stanzte mir einen Herd im Gesicht aus um zu gucken und sein Verdacht war bestätigt: Lupus erythematodes. Aber man ist nur von Hautlupus ausgegangen, aber SLE konnte er auch nicht ausschließen.

Dann ging es richtig los irgendwann. Ständig was mit der Lunge, schlechtes Allgemeinbefinden und das in kurzen Abständen immer wieder, er meinte trotz Diagnose immer ja Erkältung oder sonst was. Anstatt die Diagnose mit einzubeziehen. Es folgten weitere Arztodysseen, weil ich mich nicht ernstgenommen fühlte richtig. Dann 2012 hatte ich eine sehr schwere Lungenbeteiligung, so stark dass ich keine Stimme mehr hatte, mir ging es immer schlechter. Ich konnte nächtelang nicht schlafen, stand stark neben mir, dann ein Zusammenbruch mit dem Ergebnis, dass mein Partner den Krankenwagen rufen musste, die empfahlen Einweisung in die Psychiatrie. Da ich nicht mehr gedanklich anwesend war Zwangseinweisung leider. Die haben mich vollgepumpt mit starken verschiedenen Psychopharmaka, mir ging es immer schlechter dadurch und habe davon Wahnvorstellungen und starke Angstzustände bekommen. Ich sagte denen immer wieder, dass das Gift für meinen Körper sei, aber sie zwangen mich weiter hohe Dosierungen davon einzunehmen. Wenn ich sagte, ich bin doch ruhig und brauche keine Medikamente, sondern Ruhe, daraufhin kam nur, dass sei Ausdruck meiner psychischen Krankheit Psychose. Daraufhin bekam ich Glianimon<sup>®</sup>, das mich fast umgebracht hat. Zum Glück war meine Mutter zu der Zeit bei mir und ich krampfte plötzlich so stark am ganzen Körper, dass nix mehr ging, auch nicht Atmen, war wohl kurz vor Organversagen, das gleiche Spiel dann noch mal mit derselben Folge, obwohl sie wussten, wie ich reagiere. Danach hat mich erst recht keiner mehr ernst genommen nach dem Motto, die ist ja eh krank im Kopf. Ich machte kalten Entzug von diesen ganzen „Drogen“ entgegen ärztlichen Rat, das würde nicht gut gehen, ich hätte eine psychosexuelle Störung.

Nachdem das Zeug draußen war, ging es mir wieder sehr gut. Bin dann auch erstmal zu keinen Ärzten mehr gegangen, ich hatte mittlerweile regelrechte Panik. Mir glaubte ja keiner richtig. Dann kamen irgendwann Depressionen und Erregtheit hibbelig im Wechsel. Und ich leide unter starker Medikamentenunverträglichkeit, mit starken und ernstesten Nebenwirkungen. Dann diesen Monat starke Schmerzen in den Rückennerven, ich bin zusammengesackt, konnte mich nicht mehr bewegen, dann kam der Notarzt und nahm mich mit.

Diesen Monat liege ich noch dort, vertrage aber fast keine Medikamente und bekomme ziemlich starke Schmerzmittel, sprach aber auch den Lupus an. Ich bekomme gerade Dipidolor<sup>®</sup> Spritzen, 2 x am Tag Tabletten Diclofenac, Tilidin, Lyrica<sup>®</sup>. Die ersten zwei Tage Infusionen mit Tramal<sup>®</sup> und

Diazepam. Mir geht es immer schlechter, aber die Ärzte hier meinten, sie können hier eigentlich nix machen. Ich solle mich an einen Spezialisten wenden. Das tat ich schon mehrmals, ohne wirklich ernst genommen zu werden. Mein Vertrauen ist hin und ich habe fast schon Phobien vor Ärzten. Nur mein Kopf wird immer schlimmer und mein gesamter Körper tut weh, fühlt sich entzündet an alles. Kopf drückt stark oft, bin oft aggressiv oder nervös ohne dass ich was tun kann, obwohl ich das merke und denke Körper bleib ruhig aber er reagiert wie er möchte. Ich glaube, habe schwere ZNS-Beteiligung und das wohl schon mehrere Jahre ohne angemessene Untersuchungen oder Medikamente. Ich habe immer öfter und länger und stärker Schübe und danach geht es mir immer weiter ein wenig schlechter nach einem Schub. Ich habe auch keine Kraft mehr. Kenne mich mittlerweile sehr gut mit Lupus und dem ganzen Drumherum aus, aber das bringt mir nichts. Ärzte lassen sich da nicht so gerne zwischen reinreden, hab' ich die Erfahrung gemacht leider. In den Schüben habe ich schon innerlich das Gefühl, dass ich so wie es läuft, nicht mehr so lange machen werde. Bin auch eigentlich sehr sensibel seelisch und körperlich.

Ich hoffe Sie haben einen Rat. Es ist leider sehr lang geworden, obwohl schon stark verkürzt. Ich würde mich über eine schnelle Antwort sehr freuen. Weiß nicht wirklich mehr einen Rat, was ich tun soll noch, aber ich habe schon in solchen Zeiten Angst. Könnten Sie mir eine gute Spezialklinik empfehlen, wo sie sich damit gut auskennen und ich gut aufgehoben bin dort?

Mit vielen Grüßen

♀

(27 Jahre alt mit wundervollem kleinen Sohn von zwei Jahren)

### **1.2.2016 Hautlupus (Deutschland)**

Hallo Frau M.,

bei mir wurde ganz aktuell ein Hautlupus festgestellt. Da ich sehr verunsichert bin, wüsste ich gerne, ob die Selbsthilfegruppe auch in meinem Fall hilfreich ist oder ob dies „nur“ eine Anlaufstelle für SLE-Erkrankte ist?\*

Vielen Dank im Voraus.

Viele Grüße

♀

(Adresse)

### **11.2.2016 Verdacht auf SLE (Odenwald)**

Sehr geehrte Fr. M.,

ich habe den Verdacht, an SLE erkrankt zu sein. Viele Symptome sprechen dafür. Erschöpfung/Leistungsabfall (war jetzt knapp vier Wochen krankgeschrieben), Nahrungsmittelintoleranzen (Histamin, Laktose), Schmerzen in Gelenken und Unterbauch, trockene Augen und Mund, Raynaud-Syndrom seit vielen Jahren, nebenbei noch Tinnitus, Auffälligkeiten der Haut (aber kein Schmetterlingserythem), jetzt Leberläsionen und Hämangiome an der Leber festgestellt etc. Mein Hausarzt tut sich schwer. Ich habe auf Überweisungen zum Endokrinologen, internistischen Rheumatologen und Internisten bestanden.

Heute war ich in ... bei Dr. .... Er untersuchte zumindest die Gelenke körperlich (habe aber z. Zt. keine sichtbaren Schwellungen, nur Schmerzen), ließ Blutabnahme und Urinabgabe sowie

\* In der Darmstädter Lupus-Selbsthilfegruppe treffen sich Patienten mit allen Lupusformen.

Tränenflüssigkeitstest und Speicheltest (Mund) durchführen.

Ich bin etwas verunsichert, weil er zwar „Kollagenosen“ erwähnte, aber mich nicht alles erklären ließ. Morgen hätte ich noch einen anderen Termin in der Klinik in .... Den habe ich mir vorsorglich auch besorgt, weil ich widersprüchliche Meinungen von der Praxis in ... gehört habe. Meine Frage: Soll ich den Termin wahrnehmen, soll ich warten, bis die Befunde von Endokrinologie und intern. Rheumatologen da sind? Ich bin ratlos, jetzt schon erschöpft von den Erklärungsversuchen, die „Ohnmacht“ bei Arztbesuchen und das „Abschieben“ in die psychosomatische Schiene, nur weil ich mir da auch schon vor Jahren Hilfe suchte ...  
Vielleicht lesen Sie meine Zeilen noch heute und können mir einen Tipp geben, wofür ich Ihnen sehr dankbar wäre.

Mit freundlichen Grüßen

♀

## **18.2.2016 Bin auf der Suche nach jemandem der sich mit den Tests auskennt (Regensburg)**

Guten Tag, Frau M.,

ich habe den Tipp im Lupus-Forum von der Nutzerin ... bekommen, mich an Sie zu wenden, von der ich Sie auch ganz lieb grüßen soll! Ich hoffe Sie können mir vielleicht weiterhelfen:

Mein Mann und ich wünschen uns seit drei Jahren ein Kind und haben schon eine ziemliche Odyssee hinter uns, sind seit 2014 auch in einer Kinderwunschklinik. Jedenfalls waren bereits drei Inseminationen negativ, dann eine künstliche Befruchtung positiv, leider aber mit Fehlgeburt bzw. das Baby ist nicht mehr weitergewachsen und wurde ausgeschabt (laut Befund ansonsten völlig gesund), danach noch drei negative Versuche, trotz bester Embryonen und Voraussetzungen.

Jetzt haben wir uns entschlossen, die Immunologie abklären zu lassen und dabei ist mir bei Durchsicht der Akten etwas aufgefallen.

Es wurde zu Beginn der Behandlung in der Kiwu einiges getestet, unter anderem auch einige Gerinnungsparameter. Dabei waren zwei Lupustests, davon war der LA1 Test auffällig, der LA1 grad noch mit oberstem Wert im Normbereich, dadurch der Koagulans auch noch negativ. Dafür waren aber die Fibrinospaltprodukte erhöht und auch der CRP-Wert. Meine Ärztin hatte damals dazugeschrieben, dass das in acht Wochen kontrolliert werden soll, aber das ist bis heute nicht mehr passiert.

Nun frage ich mich natürlich, ob hier eventuell etwas übersehen bzw. vergessen wurde und was es mit diesen Werten auf sich hat. Kann das ein Hinweis auf Lupus sein? Ich habe mich jetzt ein wenig schon informiert, was die Symptome angeht und erkenne da schon einiges bei mir wieder, was ich aber bislang immer mit was anderem abgetan habe. So habe ich z. B. von Zeit zu Zeit Muskelschmerzen bzw. ein Ziehen in den Armen und Beinen, das tut nicht richtig weh, ist aber sehr unangenehm. Ich dachte dann immer, es wäre Magnesiummangel oder so etwas. Auch von den Laborwerten ist bei mir bei Urinproben eigentlich immer Eiweiß zu finden, das sich bislang keiner erklären konnte, aber auch nicht als schlimm angesehen wurde, und in den Blutproben habe ich fast immer einen leicht erhöhten CRP-Wert. Auch das könnten nach meinen Recherchen ja Hinweise sein.

Vielleicht sagen Ihnen diese Werte ja etwas? Und wenn ein Verdacht besteht, können Sie mir hier (wohne in der Nähe von ...) einen Tipp geben für einen Spezialisten zwecks Diagnostik? Soweit ich das schon rausgefunden habe, gibt es davon ja nicht viele und es ist wohl sehr schwer zu diagnostizieren.

Vielen Dank schon mal für Ihre Mühe und Hilfe!

Liebe Grüße

♀



### **1.3.2016 Kürzung GDB auf 50 % bei ZNS-Lupus (Deutschland)**

Sehr verehrte Frau M.,

vielen Dank für Ihren Newsletter. Ich lese ihn gern und dankbar, weil mein Sohn (19) ab der ersten Klasse eine furchtbare Odyssee mit Entwicklungsrückschlag und Lernstörungen erlebte. Psychologie bewirkte, dass ein ZNS-Lupus mit Schilddrüsenbeteiligung (V. a. Hashimoto-Enzephalitis), trotz aller Zeichen (Lichtausschlag, ds-DNS-AK, ANA ...) fast schon vorsätzlich ignoriert, mindestens fünf Jahre zu spät erkannt und sieben Jahre zu spät behandelt wurde.

Die Behandlung brachte eine deutliche Wende, aber keine Heilung. Eine in schwerer Krankheit abgesessene Schulzeit hat massivste Folgen fürs ganze Leben.

Entsprechend hart und schwierig gestaltet sich jetzt seine Berufsausbildung. Wegen der „Besserung“ hat jetzt das Amt seinen GdB von 60 auf 50 gekürzt und ich fürchte, die Nächste kommt gleich danach.

Offensichtlich ist für's Amt SLE leicht und harmlos im Vergleich zu körperlichen Behinderungen. Ich fürchte, das ist Anweisung von oben, aus aktuellen Gründen massiv bei den schwächeren Einheimischen zu sparen.\*

Wie sind Ihre Erfahrungen, ist das neues System oder üblich? Wie kann ich Widerspruch begründen oder besser Nerven sparen?

Mit freundlichen Grüßen

♂

### **11.4.2016 Lupus-Patientin aus Österreich (Innsbruck)**

Liebe Frau M.,

Sie werden sich sicher nicht mehr an mich erinnern. Wir haben vor ca. zwei Jahren miteinander telefoniert, und ich habe Ihnen meine „Lupus-Odyssee“ erzählt, die Jahrzehnte dauerte.

Ich habe einen schleichend progredienten Verlauf. Jetzt habe ich zwar seit zwei Jahren die Diagnose, werde auch zu den verschiedensten Fachärzten geschickt, aber kein Arzt fühlt sich für eine Gesamtschau zuständig oder für die Therapie. Keiner weiß, was ich eigentlich wie einnehmen soll. Ich war die letzten Jahre im Landeskrankenhaus in ... in Behandlung, wo auch die Diagnose gestellt wurde. Der Professor, der mich dort behandelte, ein Lupusspezialist, dem ich auch sehr vertraute, ging jetzt aber nach Südtirol und ist für mich nicht mehr erreichbar. So hat mir die Klinik mitgeteilt, dass ich zu den Untersuchungen nach Graz wechseln soll. So bin ich jetzt auf der Suche nach neuen Ärzten. Mein Hauptproblem sind heftigste Kopfschmerzen in allen Variationen und Neuropathien, die durch vaskulitische und neurologische Beteiligungen des SLE eigentlich ständig vorhanden sind. Ich hätte gerne mit Ihnen einmal über diese meine Symptomatik und andere Auswirkungen meines Lupus gesprochen, wenn es möglich ist. Falls Sie in nächster Zeit einen Telefontermin für mich hätten, wäre ich sehr dankbar.

In der Hoffnung, mit Ihnen bald sprechen zu können, grüße ich Sie herzlich!

♀

\* Die Probleme bei der Einstufung des Grads der Behinderung bei Lupus bestehen seit vielen Jahren. Oftmals kennen sich die Sachbearbeiter in den Versorgungsämtern mit diesem Krankheitsbild nicht aus. Seit der Rentenreform 2001 hat sich diese Problematik noch verschärft.

#### **12.4.2016 Lupus erythematoses (Wiesbaden)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich heiße ..., bin fast 70 Jahre alt und wohne in ... Durch Recherchen im Internet bin ich auf Ihre Beiträge zum Thema „Lupus erythematoses“ gestoßen und würde Sie gerne persönlich konsultieren, da ich seit anderthalb Jahren an chronischen nächtlichen Schmerzen im Unterleib leide. Begonnen hat alles Weihnachten 2013 mit einer Schmetterlingsflechte im Gesicht, keine medikamentöse Behandlung, weil der Hausarzt in Urlaub war. Nach Abklingen der Flechte dann Anfang Januar 2014 eine schwere Gesichtsröse, zehn Tage Krankenhaus mit Behandlung durch Aceclovir. Danach begannen allmählich die Schmerzen im Unterleib, Appetitlosigkeit, Hitzewallungen, Haarausfall, trockene Schleimhäute usw. Ich war beim Gynäkologen, Hautarzt, Internist und in der Diagnoseklinik, man hat nichts gefunden. Vielleicht können Sie mir mit eigenen Erfahrungen Ratschläge geben und Ärzte nennen, die Lupus nochmals gezielt untersuchen.

Ich verbleibe mit freundlichen Grüßen

♀

(Adresse)

#### **14.4.2016 Newsletter (Williamsburg, Virginia/USA)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich hoffe, es ist möglich, dass ich den Newsletter über Lupus bekommen kann.

Lupus wird vielleicht in USA mehr behandelt als in Deutschland. Ich habe Erfolg mit Imuran<sup>®</sup> und Plaquenil<sup>®</sup>, es hält die Krankheit unter Kontrolle, aber für die Müdigkeit und low Energie muss man sich den Tagesplan entsprechend einrichten. Nie zu viel vornehmen, sonst ist man total kaputt.

Ich freue mich, wenn ich Ihren Newsletter und Informationen bekommen könnte.

Liebe Grüße

♀

#### **22.4.2016 Newsletter (Wien)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich bin im Internet auf Ihren Kontakt gestoßen. Leider wurde bei meiner Frau vor drei Jahren SLE diagnostiziert, es wird eher schlechter als besser, trotz Kortison und anderen Medikamenten.

Daher würde ich gerne die Möglichkeit haben, mich auch über Ihren Newsletter über evtl. Neuigkeiten, Therapien usw. zu informieren.

Ich hoffe dies ist möglich und bitte um Aufnahme meiner Mailadresse in den Newsletter.

Vielen Dank und

herzliche Grüße aus ...

♂

### 23.4.2016 (Reinheim)

Hallo,

ich habe eine extreme Mundtrockenheit, gleichzeitig am Kehlkopf immer Schleim. Habe Schluckbeschwerden, esse daher nur noch ganz wenig, habe schon acht Kilo abgenommen. Ich bin total am Ende. Ich habe den Verdacht, dass ich das Sjögren-Syndrom habe. Zu welchem Arzt kann ich gehen, der sich damit auskennt, der möglichst auch noch freundlich ist und bei dem ich sehr zeitnah einen Termin bekomme. Ich komme aus ... bei Darmstadt. Ich bin total verzweifelt. Am Montag habe ich einen Termin beim HNO-Arzt Dr. ... in ... Ich brauche dringend Hilfe.

Lg

♀

### 29.4.2016 (Deutschland)

Liebe Frau M.,

ich möchte Sie gern einmal um eine Einschätzung bzw. einen Tipp bitten. Ich (50 J.) leide seit zehn Jahren unter einer undiff. Kollagenose (unter der Hand aber als chron.-progredienter Lupus eingestuft). In den ersten Jahren habe ich therapeutisch gar nichts gemacht, außer etwas Naturheilkunde. Mittlerweile sind die Beschwerden aber so schlimm, dass ich Quensyl® und auch Resochin® für jeweils ein knappes halbes Jahr probiert habe. In den ersten zwei Monaten vertrug ich beide ganz gut, aber dann hatte ich jeweils mit massivem Tinnitus und absoluter Schlaflosigkeit zu kämpfen und habe mich einfach nur noch furchtbarer gefühlt als ohnehin schon, sodass ich die Mittel jeweils wieder absetzen musste. Ich würde sehr gern einen Versuch mit etwas Kortison machen und ich bin auch schon mehrfach deswegen bei verschiedenen Rheumatologen zu Kreuze gekrochen, aber es ist nichts zu machen, und das, obwohl mittlerweile auch das C3 immer weiter sinkt und jetzt bei 82 liegt. Die ANA's sind seit längerem konstant bei 1:640. Ich habe wirklich sehr viele Beschwerden, die auf die Kollagenose zurückzuführen sind, die möchte ich jetzt gar nicht alle aufführen. Es geht mir jedenfalls von Jahr zu Jahr schlechter, mittlerweile fühle ich nur noch an einzelnen Tagen in der Lage zu arbeiten, aber die Rheumatologen scheinen meine Psyche verantwortlich zu machen. „Ich kann Ihnen gerne eine Überweisung an die Psychosomatik geben, aber Kortison bekommen Sie von mir nicht!“, musste ich mir erst letztens wieder anhören. Ich bin mir durchaus der Macht der Psyche bewusst, aber: Das ist es nicht! Ich habe kein besonders schlimmes Problem und wenn ich auch psychisch einen angeschlagenen Eindruck mache auf die Ärzte, liegt das daran, dass ich mittlerweile total fertig und frustriert bin, weil die Krankheit mir schon so lange zu schaffen macht ... Interessanterweise habe ich vor vielen Jahren Kortison angeboten bekommen, aber damals wollte ich das nicht, da es mir so schlecht noch nicht ging. Mittlerweile scheint Kortison aber total out zu sein, anders kann ich mir das nicht erklären. Ich ziehe sogar in Erwägung, mir Prednisolon aus irgendwelchen dubiosen Internetquellen zu besorgen, aber ich habe Angst, dass möglicherweise eine andere Dosis drin ist, als auf der Packung steht.\*

Haben Sie vielleicht einen Tipp für mich, welcher Rheumatologe dem Kortison nicht ganz so kritisch gegenüber steht? Ich weiß, dass Sie mir natürlich nicht versprechen können, ob mir das jemand verschreibt, aber vielleicht haben Sie den Eindruck, dass es bei der ein oder anderen Adresse evtl. eher klappen könnte als anderswo ... Auf Ihrer Seite habe ich mir schon Dr. ... in ... herausgeschrieben, das wäre mein nächster Versuch (obwohl ich aus Norddeutschland komme).

\* Aus der Erfahrung der Selbsthilfegruppe mit vielen Betroffenen kann bestätigt werden, dass seit dem Aufkommen der Biologika bei den häufigen Rheumaerkrankungen rheumatoide Arthritis, Morbus Bechterew und Schuppenflechtenarthritis, Kortison bei systemischem Lupus seltener eingesetzt wird, obwohl es beim Lupus bis auf Belimumab gar keine neuen Therapieverfahren gibt. In der Folge quälen sich nicht wenige Lupus-Patientinnen mit Beschwerden durch das Berufs- und Familienleben, die mit einer sachgerechten Kortikoidtherapie nicht sein müssten. Auch heute noch können Lupus-Patientinnen bei einer der Krankheitsaktivität angemessenen Therapieeinstellung mangels therapeutischer Alternativen nicht selten eine Dauerdosis von 10 mg Prednison pro Tag nicht unterschreiten. Lupus-Patientinnen Kortison vorzuenthalten, erscheint als eine Art Körperverletzung.

Über eine Antwort würde ich mich sehr freuen,

liebe Grüße

♀

### 1.5.2016 Schubauslösende Medikamente (Deutschland)

Guten Tag Frau M.,

ich hoffe Sie können mir weiterhelfen. Ich habe SLE die schleichende Form. Letzten Donnerstag fiel mir etwas auf den Fuß, ich ging zur Uni zum Röntgen und bekam einen Verband mit Voltaren®-Salbe, was momentan sehr hilfreich war. Die Salbe wurde nur ein Mal angewendet. Danach habe ich weiterbehandelt mit Arnika Gel und Traumaplant®. Nun habe ich seit gestern heiße brennende Füße, Hände und ein Ohr. Kann es sein, dass dieses einmalige Salben mit Voltaren® einen Schub ausgelöst hat oder ist dies Zufall? Ich brauche auch Schmerzmittel, aber traue mich schon nicht mehr welche zu nehmen. Ibuflam® habe ich von meinem Rheumatologen bekommen, da steht sogar auf dem Beipackzettel „Vorsicht ist geboten bei SLE“. Gibt es Schmerzmittel, die aus Ihrer Erfahrung ohne Vorbehalte genommen werden können?

Vielen Dank für Ihre Hilfe!

♀

### 29.6.2016 Frage Endoxan®-Therapie (Deutschland)

Liebe Frau M.,

mein Name ist ... Ich bin 31 Jahre alt. Vor ziemlich genau einem Jahr wurde bei mir SLE diagnostiziert.

Ich schreibe Ihnen, weil ich eine konkrete Frage habe, die ich mir durch meine Recherchen nicht beantworten konnte. Vielleicht können Sie mir ja helfen? Ich habe einen langsam-progredienten Verlauf mit den typischen klinischen Symptomen: Gelenkschmerzen und manchmal Schwellungen, Steifheit am Morgen, starke Wirbelsäulenschmerzen, immer wieder erhöhte Temperatur, Anfälle von Schwäche und Schwitzen, Appetitlosigkeit, Sicca-Symptomatik durch sekundäres Sjögren-Syndrom und natürlich Fatigue. Unter Quensyl® (seit einem Jahr), Prednisolon (seit neun Monaten), MTX und Benlysta® (beides seit sechs Monaten) sind diese Beschwerden zurückgegangen, ohne jedoch ganz zu verschwinden.

Das eigentliche Problem liegt aber in meiner ZNS-Beteiligung. Erste Symptome hatte ich mit 23 Jahren, erst sieben Jahre später kam es zur Lupus-Diagnose. Mein jetziger Arzt meint, es ist ziemlich sicher, dass meine neurologischen Symptome mit dem SLE zusammenhängen, da sie unter hohen Kortisondosen deutlich besser werden, aber eben nicht verschwinden. Es fing mit (heftigen) Muskelzuckungen an, mit migräneartigen Kopfschmerzen und Ohrenrauschen. Vor drei Jahren kamen unmotiviert scheinende morgendliche Nervositäts- und Angstattacken hinzu (die aber auf Prednisolon reagieren). Seit einem halben Jahr habe ich Wortfindungsstörungen, verdrehe ständig ähnlich klingende Worte, kann manchmal Artikel nicht unterscheiden („Heißt das der oder die Leute?“), habe Missempfindungen am Bein, starke Schlafstörungen und bin stark lärmempfindlich. Neuerdings sind Balanceprobleme hinzugekommen, einmal bin ich deswegen vom Fahrrad gefallen. Der MRT-Scan ist ohne Befund. Auf das Benlysta® und MTX reagiere ich eigentlich ganz gut, aber die ZNS-Beschwerden sind nach wie vor stark und beunruhigen mich. Ich arbeite an der Uni und würde diese Karriere gern weiter verfolgen. Sie wegen des Lupus aufgeben zu müssen, wäre für mich sehr schlimm.

Mein Arzt hat eine Endoxan<sup>®</sup>-Stoßtherapie erwähnt und da ich ihm und seiner jahrzehntelangen Erfahrung sehr vertraue, überlege ich gerade, ob ich die Therapie machen sollte. Über die Risiken habe ich mich informiert. Offenbar ist die Endoxan<sup>®</sup>-Therapie sehr wirksam und ich könnte mir vorstellen, dass ich auf Zytostatika ganz gut reagiere, da mir das MTX hilft (zumindest bei den Gelenken), ich jedoch die Dosis aufgrund der starken Nebenwirkungen beschränken muss. Ich habe jedoch keine Informationen gefunden, ob Endoxan<sup>®</sup> auch bei subakuten Formen langfristig hilft. Wissen Sie, ob man auch bei Fällen wie meinem, der mit den bisherigen Medikamenten nur bedingt kontrollierbar scheint, mit Cyclophosphamid sowas wie Remission oder Teil-Remission erreichen kann? Oder lässt die Wirkung nach Absetzen auch wieder nach, weil ich nun mal keine Schübe, sondern ständige Krankheitsaktivität habe?\* Und wie würden Sie das Ihrer Erfahrung nach einschätzen: Wird sich die ZNS-Beteiligung weiter verschlimmern, wenn man sie nicht wirksam unter Kontrolle bekommt? Im Internet kann man so schreckliche Dinge wie Psychosen und Demenzen als Folgen langjähriger ZNS-Aktivität lesen. Kennen Sie Fälle, in denen das passiert ist? Und wissen Sie, ob das Benlysta<sup>®</sup> vielleicht doch noch ZNS-technisch helfen könnte, wenn ich vielleicht noch weiter warte?

Entschuldigen Sie die Textmasse – das war mein Versuch, mich kurz zu fassen ... Und haben Sie vielen Dank schon einmal, falls Sie Zeit und Energie finden, mir zu antworten! Wenn Sie lieber telefonieren statt schreiben wollen, sagen Sie mir Bescheid, dann rufe ich Sie gern auch einfach an.

Mit besten Grüßen nach Darmstadt

♀

#### **6.7.2016 Ich auch (Darmstadt)**

Sehr geehrte Frau M.,

glücklicherweise finde ich Sie und die SHG-Seite, nachdem ich vor zwei Wochen eine Erklärung für meine vielen kleinen Beschwerden, die erst zusammengenommen ein Bild ergeben, erhalten habe: Sjögren. Ich habe nun mit Quensyl<sup>®</sup> angefangen und möchte mich in einer Selbsthilfegruppe engagieren, aber natürlich auch lernen, mit der Erkrankung umzugehen und mich rechtzeitig um krankensicherungsrechtliche und rentenrelevante Fragen kümmern. Vielleicht gibt es da einschlägige Hinweise.

Schockiert hat mich der Verweis auf einen anderen Erkrankten, der an den Folgen von Sjögren verstorben ist. Ich bin wie Sie Jahrgang 1960 und wollte eigentlich noch ein bisschen bleiben. Gerne würde ich am 6.8. am Treffen in der Poststraße teilnehmen; gibt es Dinge, die ich dafür vorbereiten kann?

Freundliche Grüße

♀

(Prof. Dr., Adresse)

#### **11.8.2016 Herzlichen Dank & suche Ansprechpartner & Gleichgesinnte (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M., sehr geehrte Mitwirkende der LE-Selbsthilfegruppe,

ich danke Ihnen allen herzlichst, dass Sie sich zum Thema Lupus stark und professionell einsetzen.

\* Es ist eine spannende und in Lupuskreisen immer wieder diskutierte und nicht beantwortete Frage, ob eine Endoxan<sup>®</sup>-Behandlung auch bei schleichenden Lupusformen hilft. Es liegen ganz einfach zu wenig Erfahrungsberichte vor, weil Endoxan<sup>®</sup> nach wie vor fast nur bei den akut-schubweisen Lupusverläufen eingesetzt wird.

Dank Menschen wie Ihnen, fallen Menschen nicht so tief, die nach längerem Leiden irgendwann die Diagnose erhalten. Ich selbst bin 35, Dipl.-Betriebswirtin und habe nach aufwändiger Untersuchung und langen Wartezeiten im Juli die Diagnose erhalten. Ein Schrecken und eine Erleichterung zugleich. Gerne möchte ich Ihre Aktivitäten und Ihr Werk unterstützen und mit fortführen, sodass alle zukünftigen Betroffenen ebenfalls davon profitieren können. Ich bin dankbar und meistens voller positiver Energie.

Ich sehne mich nach einigen Gleichgesinnten/Freundinnen, mit denen man sich austauschen und gegenseitig unterstützen kann. Mal verstanden zu werden, wäre sehr wohltuend. Auch würde ich einem Spezialisten/Facharzt oder Forscher gerne mit meinem Erfahrungsbericht und entdeckten Tipps oder anderweitig zuarbeiten, falls es Bedarf gibt.

Sie verfügen bestimmt über ein großes Netzwerk und über die Empfehlung einiger Ansprechpartner würde ich mich sehr freuen. Es ist ein wenig mühselig, diese über das World Wide Web zu suchen, aber auch hier werde ich suchen.

Herzlichen Dank und beste Grüße

♀

### **13.8.2016 Vegane Ernährung (Lübeck)**

Liebe Frau M.,

nach verschiedenen Berichten scheint eine vegane Ernährung bei Lupus angebracht zu sein.\* Bei mir klingen unter veganer und glutenfreier Ernährung nahezu alle Symptome ab. Jedoch ein wenig Gelenkschmerzen habe ich noch.

Meine Ernährungsberaterin schlägt allerdings diesbezüglich die Hände über dem Kopf zusammen. Was halten Sie davon und wie ernähren Sie sich?

Kann bei einer Kortisontherapie zum Beispiel als Injektionstherapie davon ausgegangen werden, dass die Nahrungsmittel im Anschluss daran (nach Ausschleichen des Medikamentes zum Beispiel nach zwei Jahren) nicht mehr vorhanden sind? Meine Frage ist so gemeint, dass, wenn meine Symptome ohne die unvertragenen Nahrungsmittel abklingen/gar nicht vorhanden sind, ob es dann Sinn macht, die unvertragenen Nahrungsmittel dennoch zu essen, weil der Körper sie braucht, UND ABER GLEICHZEITIG mit Kortison die daraufhin entstehenden Entzündungen zu unterdrücken?

Vielen Dank für Ihre Antwort,

liebe Grüße

♀

### **17.8.2016 (Deutschland)**

Hallo Frau M.,

habe Ihre Adresse im Forum gelesen. Würde Sie gerne mal anrufen. Ich habe viele Ärzte aufgesucht. Aber keiner findet was. Kennen Sie eine Klinik, wo man mal richtig guckt? Hab' so viele diffuse Symptome! Blutwerte, Zysten, aber für die Ärzte nicht relevant! Ich hoffe, Sie können mir weiterhelfen.

Lieben Gruß

♀

\* In der Darmstädter Lupus-Selbsthilfegruppe liegen keine Erkenntnisse vor, dass eine vegane Ernährung bei Lupus hilfreich ist. Es scheint sich möglicherweise um eine der vielen Modediäten zu handeln.

## 17.8.2016 Frage bzgl. Lupus (Deutschland)

Sehr geehrte Dorothea M.,

ich hoffe, dass ich die richtige E-Mail-Adresse gefunden habe und wende mich auf Anraten eines Lupus-Forums an Sie. Bisher konnte mir niemand weiterhelfen und einen Lupus beweisen und ich weiß auch nicht mehr, ob ich beim Rheumatologen richtig bin oder nicht. Vielleicht lesen Sie meine Geschichte und haben noch einen Tipp, was ich noch machen könnte?

Kurz zu mir:

Ich bin 35 Jahre alt. Angefangen haben meine Probleme, als ich 17 Jahre alt war. Ich hatte auch gerade mit der Einnahme einer Pille begonnen, da ich starke Regelbeschwerden hatte. Ich bekam auf einmal um die Augenlider Schwellungen. Der Hausarzt gab mir Allergietabletten. Die halfen aber nicht. Kurz darauf bemerkte ich dicke Knöchel. Bei Druck auf die Knöchelschwellung blieb eine Delle – also Wassereinlagerungen. Ich bin dann zu einer anderen Ärztin, die machte nur ein EKG, was in Ordnung war und schickte mich nach Hause. Weil die Beschwerden nicht weggingen und sogar noch schlimmer wurden, bin ich dann noch mal zu einem anderen Arzt. Dieser stellte einen erhöhten Blutdruck fest und nahm Blut ab. Einen Tag später rief er mich an, dass meine Blutfette sehr sehr hoch wären und er mich ins Krankenhaus einweisen möchte zur Klärung.

Es war das KH vor Ort, leider konnte man mir nach Blutabnahmen, Ultraschall und EKG, Sammelurin und sogar Knochenmarkpunktion nicht sagen, was ich denn nun habe. Ich wurde verlegt in die nächste Uni-Klinik. Dort sagte man mir schon bei Zeigen der Augenschwellungen und der Beinödeme, dass es sich wohl um eine Nierenentzündung handeln würde. Nach etlichen Untersuchungen und einer Nierenbiopsie stellte man fest, dass ich ein nephrotisches Syndrom infolge einer membranösen Glomerulonephritis habe. Man suchte nach Tumoren, Hashimoto, Sarkoidose, Hepatitis, rheumatischen Erkrankungen und toxischen Medikamenten. Es wurde nichts gefunden, sodass man mir sagte, es würde sich um die primäre Form der membranösen Glomerulonephritis handeln, die selbst eine organbezogene Autoimmunerkrankung ist und nur auf die Nieren selbst gerichtet ist. (Heute kennt man ja auch den Antikörper gegen Phospholipase A2, der bei Krankheitsaktivität erhöht ist – leider zu dem Zeitpunkt bei meiner Diagnosestellung noch nicht erforscht.)

Nach vier Wochen entließ man mich mit einer ACE-Hemmertherapie und Fettsenker und verwies mich an ein Dialysezentrum zur ambulanten Sprechstunde. In sechs Monaten sollte ich dann zur weiteren Therapieplanung kommen, die dann ausgesehen hätte wie folgt: Methylprednisolon und Chlorambucil. Da bis dato meine Eiweißausscheidung zurückging, beließ man es beim ACE-Hemmer.

Es folgten Jahre, da ging es mir super, kein Eiweiß mehr im Urin, Nierenwerte alle Top. Die Nephrologin meinte: „nephrotisches Syndrom mit Spontanremission bei membran. GN.“ Tja, und 2008 fing es dann an: Mir wurde schwindelig, ich konnte mich kaum auf den Beinen halten. Es fühlte sich so an, als ob man in ein Loch tritt, wo keins ist oder als wenn jemand mich zur Seite schieben würde. Ich war bei allen Fachärzten (Kardiologe, Orthopäde, HNO, Neurologe), niemand konnte mir wirklich weiterhelfen. Ich erzählte es meiner Nephrologin und die kam auf die Idee, dass es vielleicht doch ein Lupus sein könnte, denn dieser könnte wohl auch zur Glomerulonephritis nachgelagert kommen. Sie bestimmte den ANA-Titer. Dieser war mit 1:640 erhöht. Allerdings blieben ENA und ds-DNS-Ak, Ak gg. Nukleosomen und Histone negativ. Sie kontrollierte weiter, aber die Blutwerte blieben in dieser Konstellation. ANA wechselnd zwischen 1:320 und 1:1280 mit homogenem Muster. Die anderen negativ.

2011 bekam ich dann wieder Schwellungen im Gesicht. Wieder um die Augen, aber die Nieren waren okay. Dann bekam ich eine geschwollene Hand, ein dicke Lippe, Ausschlag der brannte usw. Der ACE-Hemmer und später dann auch Sartane wurden abgesetzt und mit einem Kalziumantagonisten ersetzt, da mir die Hautklinik der Uni chron. Urtikaria mit Angioödem unklarer Genese diagnostizierte. Man untersuchte auch die Schilddrüse, die wohl auch mit Urtikaria in Zusammenhang stehen kann, aber bis auf dass sie mit 5 ml zu klein ist, konnte man keine Erkrankung finden, wie z. B. Hashimoto. Ich war auch eine Woche stationär in der Rheumatologie, aber kein „signifikanter Hinweis auf einen SLE“, bei neuen Symptomen sollte ich wieder kommen.

Die Probleme wurden immer mehr: Ich bekam Unruhezustände, erst an den Beinen, dann der ganze Körper. Restex<sup>®</sup> – vom Neurologen – funktionierte nicht. Dann ein absolutes Fatiguesyndrom. Ich war schlapp, fix und fertig, hatte Muskelschmerzen abends und nachts in den Oberschenkeln, Eisenmangel, Vitamin D und B12-Mangel, eine Gastritis vom Typ C, eine Refluxösophagitis, Fettleber. Ich konnte plötzlich keinen Sport mehr machen, nichts ging mehr, totaler Leistungsverlust. Es wurde noch mal eine Tumorsuche gemacht, da ich von 65 kg auf 54 kg abnahm, allerdings nahm ich dann von 54 auf 71 kg wieder zu. Es wurden prominente Lymphfollikel im Rektum gefunden, aber kein Lymphom und auch sonst kein Tumor. Dann wurde ich noch mal zum Rheumatologen geschickt. Diesmal zeigten sich erhöhte Antikörper gg. ds-DNS-AK im Elisa-Test, allerdings der Bestätigungstest im Clif fiel negativ aus, sodass man wohl an einen Laborfehler glaubte.

Meine Symptome besserten sich allerdings nicht. Ich wurde immer kraftloser, sodass ich manchmal in den vierten Stock nicht in die Wohnung kam ohne Pausen beim Treppensteigen – absolute Muskelschwäche, Luft in Ordnung. Kardiologe konnte nichts finden. In der Zwischenzeit habe ich dann nochmals die Schilddrüse ansehen lassen mit folgenden Befunden:

Ultraschall von 1998 (auch Diagnosestellung Glomerulonephritis): Schilddrüse im unteren Grenzbereich, keine Knoten oder Zysten, deutlich vermehrte Durchblutung, MAK und Tg und TRAK negativ, TSH leicht erhöht mit 4,77, keine Thyreoiditis.

Ultraschall von 2012: Schilddrüse mit 6,5 ml verkleinert, homogen und echonormal, keine Hashimoto, da MAK und TRAK negativ. TSH 1,45.

Ultraschall 2016: Schilddrüse 5 ml, verkleinert, leicht inhomogen, echonormal, MAK, Tg und TRAK negativ, keine Hashimoto, TSH 1,65. Zwischendurch auch mal zwischen 2,88 und 3,2.

Die Nebennieren und Hormone wurden mitbestimmt. Alles in Ordnung. Immer nur Symptome, aber wieder nichts gefunden. Der ANA-Titer blieb seit 2009 immer positiv, die anderen AK (Rheuma und Hashimoto negativ), bis auf das einzige Mal die erhöhten ds-DNS-AK im Elisa (Laborfehler?).

Jetzt war ich beim Nephrologen zur Routinekontrolle und man stellte eine Mikroalbuminurie fest. 14 Tage später war ich beim Rheumatologen, der meinte, dass meine Symptome nicht zu SLE passen, aber er hat trotzdem alle Werte bestimmt. Allerdings müssen die in Ordnung gewesen sein, sonst hätte er sich gemeldet. Urinproben wurden nochmals genommen. Im Gesicht habe ich Rötungen – ähnlich wie Schmetterlingserythem – allerdings lt. Uni-Hautklinik Rosazea.

Meine eineiige Zwillingschwester hat auch einen erhöhten ANA-Titer, meine Mutter auch und beide haben sie Hashimoto mit dem entsprechenden Ultraschallbild (inhomogen, echoarme Areale und erhöhte MAK). Meine Schwester hat teilweise dieselben Symptome. Auch dieser komische Schwindel, Rosazea, B12-Mangel. Ab und an hat sie auch Müdigkeit und Leistungsschwäche.

Da meine Symptome nicht besser werden, vor allem die Schwäche, und ich außerdem das Gefühl habe, das mein Gesicht im Wangenbereich aufgedunsen ist, mache ich mir Sorgen, dass irgendwas nicht stimmt. Wenn ich jetzt meine Schwester und Mutter betrachte, könnte man ja auf die Idee kommen, dass ich auch Hashimoto haben könnte, aber das wurde ja mehrfach ausgeschlossen (inklusive zweite Meinung einer Uni-Endokrinologin).

Diese Nierenerkrankung hat niemand in der gesamten Verwandtschaft, ich bin die Einzige. Meine Cousine hat Rheuma, ich weiß aber nicht welches. Sie hat erhöhte ANA-Titer und Ku-Antikörper, hatte auch schon mal Beteiligung vom Herz, Gelenkschmerzen und auch Fettleber etc. Ansonsten sind zwei meiner Tanten mütterlicherseits an unbekannter Leberzirrhose verstorben (keine Alkoholiker, eine 46 Jahre alt, eine 66). Der Sohn einer dieser Tanten ist auch mit 43 Jahren an Leberzirrhose verstorben. KEIN ALKOHOL!

Haben Sie vielleicht noch Tipps, was es noch sein könnte? Die ds-DNS-AK im Elisa ... Kann das wirklich ein Laborfehler sein? Warum findet man nichts? Ich würde bei Lupus ja nur auf zwei der vier Kriterien von elf kommen, nämlich erhöhte ANA-Titer und Glomerulonephritis. Meine Nephrologin sagte immer, ich hätte unklare Befunde, aber die, die sie zum Beweis von SLE bräuchte, habe ich nicht. Sie war aber immer der Meinung, dass es was mit SLE sein muss. Der Rheumatologe kann ja auch nichts bestätigen. Nun stehe ich vollkommen verzweifelt da und muss in Ungewissheit leben und das macht einen verrückt, weil man ja merkt, dass es mal anders war.



Über Empfehlungen und Tipps Ihrerseits würde ich mich freuen.

Viele Grüße

♀

### **2.9.2016 Kontaktanfrage der Selbsthilfeseite der Krankenkasse ... (Hessen)**

Frage des Kunden: Hallo, betreuen Sie auch Leute mit Mischkollagenose? Bei mir wurde das im Mai festgestellt. Meine Probleme sind Speichelsteine, Mundtrockenheit, Luftprobleme, Müdigkeit, Lustlosigkeit, meine Haare werden am Pony als weniger, ich fühle mich deprimiert, gestresst und ratlos. Irgendwie sagt mein Hausarzt nicht viel dazu. Ich nehme zur Zeit Quensyl<sup>®</sup>, abends eine. In zwei Wochen erfahre ich nach der Blutuntersuchung (Rheumawert), ob das hilft. Bis jetzt zweifle ich daran, weil so schlecht wie jetzt ging es mir noch nie. Wahrscheinlich löst die Angst noch mehr Beschwerden aus ...

Ich würde mich freuen, von Ihnen zu hören.

Vielen Dank und Gruß

(Adresse)

### **9.9.2016 Informationen (Deutschland)**

Hallo Dorothea,

vielen Dank, dass Sie sich in der Selbsthilfe engagieren und als Ansprechpartner zur Verfügung stellen.

Nach einem enttäuschenden Ärztemarathon wende ich mich jetzt an Sie. Ich bin auf der Suche nach einem qualifizierten Arzt, der sich mit dem Krankheitsbild auskennt. Welchen Arzt können Sie mir persönlich empfehlen? Ich komme aus der Mitte Deutschlands und bin bereit auch z. B. nach ... zu fahren.

Herzlichen Dank für Ihre Hilfe.

Beste Grüße

♀

### **12.9.2016 Frage Klinik Sjögren (Deutschland)**

Liebe Dorothea,

ich möchte gerne wissen, ob Ihnen Erfahrungen mit der Klinik in ... bekannt sind?

Ich bin in einem Artikel in der Apothekenzeitschrift auf Dr. ... aufmerksam geworden, und dieser ist in der Klinik behandelnder Arzt.

Da ich meine Reha dort verbringen möchte, wüsste ich gerne, ob es Erfahrungen von Leidensgenossen gibt, die auch dort waren. Oder ob Sie eine andere Klinik empfehlen können.

Für Ihre Hilfe bedanke ich mich schon jetzt recht herzlich.

♀

## 9.10.2016 Diagnosefindung – dto. Selbsthilfegruppe (Hannover)

Sehr geehrte Frau M.,

soeben lese ich von Ihren Aktionen und von Ihrer Selbsthilfegruppe. Gibt es Ihres Wissens nach auch im Raum ... eine Lupus-Selbsthilfegruppe?

Ich bin eigentlich kein Herdenvieh, aber ich benötige dringend Unterstützung bei meiner Diagnosefindung, die sich abenteuerlich schon über Jahrzehnte hinzieht. Bei einem Notfall kam ich in die Uni-Klinik in ..., dort warnte mich ein Dermatologe, ich solle auf mich achten, ich solle auf Lupus aufpassen. 2014 ahnte ich im Gegensatz zu heute noch nicht, wer oder was Lupus sein könnte.

Trotz einer erschreckend ausgefallenen Unverträglichkeitsreaktion auf Methylprednisolon bei einem MS-Schub im Sept. 2015 quälte ich mich mehr oder weniger bis hin zur Dermatologischen Tagesklinik an der Uni-Klinik in ...

Nach einem handfesten Sonnenbrand durch die Lichttherapie dort, erfuhr ich, ich hätte doch keinen Lupus, keine Erreger, kein bullöses Pemphigoid, müsse aber Sonne meiden, auch die Lichttherapie dürfe ich nicht machen. Haut- und Stuhlprobe sind noch in Laboruntersuchungen.

Ich checkte in der Uni-Klinik in ... sogleich aus, bekam einen vorläufigen Bericht: V. a. Magellonkrankheit\* mit. Dieser sollte zeitgleich neben den Laboruntersuchungen der Hautprobe und der Stuhlprobe gelten, ich bekäme dann Bescheid.

Nun warte ich als abgestempelter Hypochonder erfolglos schon seit vielen Wochen auf eine zutreffendere Diagnose. Meine mehrmaligen gemailten Interventionen an die Klinik in ..., Frau Dr. ..., ergab die Info, ich hätte keine seltene Erkrankung, und ich solle mich wieder an die Dermatologen an der Uni-Klinik in ... wenden. Sie sei nur Koordinatorin für Diagnosefindung bei seltenen Erkrankungen, also keine Dermatologin.

Aber auch diese Interventionen blieben bisher ohne Resonanz. Demnächst trete ich eine ambulante REHA in ... an.

Wäre es Ihnen eventuell möglich und nur wenn Sie können oder mögen, mir, bevor ich losfahre, eine Beantwortung meiner Fragen zu mailen?

Freundlich grüßt Sie

♀

## 12.10.2016 Arzt mit SLE/LE Erfahrung/Empfehlung (Darmstadt)

Hallo liebe Dorothea M.,

ich bin auf der Suche nach einem erfahrenen Arzt, denn bis jetzt konnte mir keiner helfen. Ich möchte gerne auf SLE/LE untersucht werden.

Mir geht es seit vier Jahren immer schlechter, angefangen hat es mit Fieber/Gelenkschmerzen, die Gelenke fühlten sich entzündet an, konnte sie nicht mehr bewegen, nur ein Ellenbogen der nicht schmerzte, ging weiter mit einer geschwollenen Gesichtshälfte (Lymphödem) inkl. Auge feuerrot (Augengrippe), weiter mit einer Lungenentzündung, alle drei Monate (anderthalb Jahre lang) Mandelentzündung mit hohem Fieber, Mandeln raus (zwei OP's, konnten die Blutung nicht stoppen) von der Klinik ans Gerinnungszentrum weiterempfohlen, weil etwas mit meinem Blut nicht stimmt, Willebrand-Jürgens-Syndrom (Bluterin) festgestellt plus Lupus positiv, nach der OP (sechs Monate später) Kopfschmerzen bestimmte Stelle, morgens kann ich fast nicht aufstehen (kraftlos,

\* Gemeint ist die Morgellons-Krankheit.

abgeschlagen, Schwindel, Muskelzittern, Augen/Hände/Füße geschwollen, Steifigkeit, Gelenkschmerzen) ...

Ich fühle mich allein und weiß nicht mehr weiter. Ich würde mich sehr freuen, eine gute Arztempfehlung mit Erfahrung von Ihnen zu bekommen!!!

GIG

♀

### **21.10.2016 Newsletter (Mannheim)**

Hallo,

ich bin in der Rheuma-Liga in ... und an SLE erkrankt.

Bitte nehmen Sie mich in den Verteiler des Newsletters auf.

Vielen Dank im Voraus

♀

(Adresse)

### **5.11.2016 Fragen zu Lupus (Deutschland)**

Hallo,

mein Name ist ... und bin 27 Jahre alt.

Vor zehn Monaten wurde bei mir Lupus festgestellt, und in den letzten Tagen habe ich starke Gelenkschmerzen. Was kann ich dagegen tun? Und habe außerdem sehr starkem Haarausfall. Ist das bei Ihnen auch gewesen?

Vielen Dank

♀

### **7.11.2016 Zahnschmelz-Probleme (Deutschland)**

Hallo,

ich bin 31 und leide seit elf Jahren an Lupus. Seit knapp einem Jahr merke ich, wie der Zahnschmelz ziemlich symmetrisch an manchen Stellen wie abgeschliffen schwindet. Die Zähne sind schmerzempfindlich.

Meine Mutter hatte Zahnfleischrückgang mit Mitte 30 und ihr mussten die Dritten dann reingemacht werden.

Der Zahnarzt meinte auch, dass mein Zahnfleisch sich zurückbildet. Ich behandle gerade die Zähne mit Fluorid.

Ist das eine bekannte Symptomatik beim Lupus? Haben Sie Erfahrungsberichte hierzu?

Herzlichen Dank vorab.

Beste Grüße

♀

### **19.11.2016 Hilfe gesucht (Bremen)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich wende mich an Sie, da ich bei der Bewältigung meiner Krankheit nicht vorankomme. Ich bin 44 Jahre alt und leide genauso wie Sie unter dem syst. Lupus erythematodes mit einem schleichenden-chronischen Verlauf. Im Oktober 2014 habe ich einen diffusen Haarausfall bemerkt, der sich trotz der Einnahme von diversen Nahrungsergänzungsmitteln nicht besserte und ein Jahr später lautete die Diagnose der Kopfhautbiopsie „vernarbende Haarausfall“, seit Dezember 2015 auch diffuser Augenbrauen- und Nasenhaarausfall. Die Hautärzte konnten aber klinisch keine Vernarbungen sehen und zweifelten an der Biopsie, gaben jedoch Kortison sowohl lokal als auch oral (zwei Monate Prednisolon von 50 mg ausschleichend). Im Dezember 2015 habe ich an einigen Fingergrundgelenken schmerzlose Verhärtungen festgestellt, die Orthopäden konnten diese jedoch keinem Krankheitsbild zuordnen. Im April 2016 kamen von heute auf morgen so starke Augenschmerzen, dass ich die Augen nicht aufmachen konnte. Laut Schirmertest „sehr ausgeprägter Tränenflüssigkeitsmangel“, keine Behandlung weder vom Augenarzt noch von der Augenklinik. Selbstständige Suche nach den passenden Tränenersatzmitteln (kaufen, ausprobieren, wegschmeißen) führte schließlich mehrere Wochen später zum zufriedenstellenden Ergebnis. Seit März 2015 nehme ich Quensyl<sup>®</sup>, seit September 2015 zusätzlich Azathioprin. Weder mein Gesundheitszustand noch meine Lupus-Blutwerte (ANA 10.000, ds-DNS-AK > 100) besserten sich. Zusätzlich kam es unter der Einnahme von Azathioprin zu Auffälligkeiten bei den Leberwerten. Der Rheumatologe sagte schon im September, dass beide Medikamente die Krankheit nicht aufhalten werden. In ... gibt es leider keine Selbsthilfegruppe und ich habe noch keine Leidgenossen kennengelernt. Ich habe sämtliche Internetseiten und Foren durchgelesen, fühle mich dennoch ohne kompetente medizinische Betreuung hilflos. Die Sjögren-Symptome sind zur Zeit sehr ausgeprägt, Haarverlust zwingt mich zur Ausschau nach einer Perücke, meine Augenbrauen werden in ein paar Monaten ganz verschwinden, verstärkte Hämatoneigung, die Fingergrundgelenke sind nach wie vor verhärtet. Ich habe den Eindruck, dass die chronisch-schleichende Form vom Lupus nicht behandelt wird, es wird vielmehr abgewartet, bis ein Organschaden eintritt. Wie wäre die medikamentöse Behandlung dieser Form aus Ihrer Sicht und Ihrer Erfahrung? Kann man diese Lupus-Form irgendwie unter Kontrolle halten? Wenn bei dieser Form keine Remission zu erwarten ist, dann beruhigt sich auch der Haarausfall nicht? Unter der zweimonatigen Kortisoneinnahme gab es keinerlei Verbesserungen. Ist evtl. die Kortisonstoßtherapie intravenös das Mittel der Wahl? Oder Benlysta<sup>®</sup>? Was hilft Ihnen bei Ihrer Augen- und Mundtrockenheit? Unter welchen Medikamenten beruhigte sich Ihr Haarausfall? Ich bin Ihnen für jede Hilfestellung und jeden Ratschlag dankbar.

Vielen herzlichen Dank im Voraus an Sie

♀

### **2.12.2016 Sjögren-Syndrom (Frankfurt/Main)**

Hallo Frau M.,

ich habe Ihre Seiten im Internet gefunden und möchte gerne einmal zu Ihrer SHG kommen. Wann ist denn der nächste Termin 2017?

Ich habe schon viele Jahre die Autoimmunerkrankung Morbus Crohn und seit ein bis zwei Jahren leide ich zusätzlich am Sicca-Syndrom. Das Sjögren-Syndrom ist noch nicht wirklich diagnostiziert,

doch meine Beschwerden nehmen stark zu und ich muss aktiv werden.  
Ich leite übrigens zusammen mit zwei Kollegen die SHG CED in ... und fände einen Austausch mit Ihnen spannend.

Ich freue mich auf Ihre Rückmeldung per Mail oder auch telefonisch wenn Sie möchten. Tel. ...

Viele Grüße

♀

### **7.12.2016 Lupusschubauslöser (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

benötige dringend Ihre Hilfe. Wo kann ich nachlesen, ob Quarzstaub/Asbest einen bestehenden aber seit drei Jahren nicht mehr aufgetretenen Lupus wieder auslösen kann??? War beschwerdefrei (2010 SLE, bekannter Non Hodgkin), bis meine Nachbarn ihr Asbestdach unsachgemäß abgebaut und entsorgt haben. Danach Lymphknotenschwellung kompletter Körper, Fieber, Nachtschweiß, auch unter Imurek<sup>®</sup> und Quensyl<sup>®</sup> weiterhin dicke Lymphknoten, Nachtschweiß sowie Erhöhung des HB-Werts und der weißen Blukörperchen.

Wo kann ich also nachlesen, dass der Abbau Juli 2016 mit meinen Beschwerden zusammenhängt oder nicht?\*

Danke für Ihre Rückmeldung.

Gruß

♀

### **12.12.2016 Diagnosefindung (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

seit der Hausarzt meiner Tochter und gleichzeitig meine Ärztin mal so nebenbei den Namen Lupus erwähnte, bin ich auf Ihren Internetseiten gelandet. Viele beschriebenen Symptome passen auch auf meinen Krankheitsverlauf. Aber vorab eine Frage, meiner Tochter wurde schon nach einer Tumorentfernung im Fuß 2014 (Histologie: eine stark ausgeprägte chronische, lymphozytenreiche und fokal villöshyperplastische Synovialitis mit fibrinös-eitriger Entzündungskomponente. Das Vorliegen einer rheumatisch bedingten Entzündung mit entzündlicher Aktivität unter Ausbildung eines entzündlichen Pseudotumors) bei einem Rheumatologen Blut abgenommen und ein sehr erhöhter ANA festgestellt. Dabei stand noch im Bericht, dass man mit einem ENA Kollagenosen ausschließen könnte, was aber nicht passiert ist. Wir wurden einfach wieder beruhigt und abgeschoben. Jetzt ist im gleichen Fuß wieder ein Tumor aufgetreten und wir sind im Rheumazentrum in ... gelandet, wo ihr jetzt wieder Blut abgenommen wurde und wir gerade auf die Ergebnisse warten. Worauf müssen wir achten und was könnte noch auf Lupus deuten?

Ich bin 1962 in ... geboren. Seit ich mit 18 Jahren das erste Mal die Pille genommen hatte, bekam ich so Bauchschmerzen, als ob mir jemand mit einem Messer in den Rücken schneiden würde. Starke Kopfschmerzen noch bis heute. Durch Neonlicht wurde mir schwindelig und ich konnte mich in der Schule nicht mehr konzentrieren. Es folgten Krampfanfälle, die mir schwer zu schaffen machten, da man es als vegetative Dystonie diagnostizierte. Nach einer Magenspiegelung stellte man Zwölffingerdarmgeschwüre fest. Nach der Geburt meiner ersten Tochter kamen Darm- und Schilddrüsenprobleme dazu. Ich fühlte mich schrecklich müde und ausgelaugt. Erst nach zehn Jahren fühlte ich mich wieder einigermaßen stark, um noch mal schwanger zu werden. Meine Haare

\* Es empfiehlt sich eine Internetrecherche über eine Suchmaschine und eine Suche in der medizinischen Datenbank **PubMed** <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>.

wurden immer dünner und dünner. Direkt nach Feststellung der Schwangerschaft hatte ich wieder Darmprobleme und drei Wochen nach der Geburt bekam ich einen sehr starken Schub mit heftigen blutigen Durchfällen. Ich war fünf Wochen im Krankenhaus auf Leben und Tod. Meine Organe funktionierten nicht mehr richtig, die Leber wurde doppelt so groß und die Nieren. Durch hohe Gaben von Kortison ging es mir besser. Es wurde Morbus Crohn festgestellt. Nach Jahren wieder umbenannt auf Colitis ulcerosa. Habe seitdem auch viel mit Augentrockenheit und Bindehautentzündung zu tun und kleinen Gelenkschmerzen. Aber die Lichtempfindlichkeit und andere Symptome ließen mit der Zeit nach. Ohne Pille und weiteren Schwangerschaften.

Meine Tochter hatte in ihrer Kindheit den Schmetterlingsausschlag im Gesicht und konnte die Sonne nie direkt auf ihrem Kopf vertragen. Als sie nach dem Abitur mit Freunden in Spanien war, hatte sie nach einem Aufenthalt am Strand, obwohl es bedeckt war, einen starken Sonnenbrand mit Bläschen. Ich bin sehr besorgt um das Wohlergehen meiner Tochter und vielleicht der Krankheit, die ich ihr vererbt habe.

Was können Sie uns raten zu tun, ohne dass ich etwas versäume?

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **18.12.2016 Tipp von Dame mit Ihnen Kontakt aufzunehmen (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich bin in einer Reflux-Gruppe im Internet, doch so recht kann mir keiner helfen. Da schrieb mich eine liebe Dame an mit dem Hinweis, mich an Sie zu wenden.

Es geht darum, dass kein Arzt weiß, was ich habe. Es fing alles dieses Jahr im August plötzlich an. Mein Hals wurde trockener, meine Zunge wie ein Fremdkörper und gerade morgens wie abnormal groß, dabei ist sie genauso wie vorher. Mein Hals brennt so arg, dass ich denke, ich hätte Chili gegessen. Meine Zunge brennt auch oft, aber meist nur morgens und das nach dem Essen.

Der HNO schaute und schaute aber sah nur eine kleine Blase beim Kehlkopf beim Eingang in die Speiseröhre, leicht gerötet wäre der Hals und mein Zungengrund wäre dick. Daher wahrscheinlich oft das Problem des nicht Schlucken könnens. Es wurde ein MRT gemacht vom Kopf (ohne Ergebnis), MRT Hals (dort sah man nur den dicken Zungengrund, mehr aber nicht). Man hat mich unter Vollnarkose gespiegelt und zwar Luftröhre, Speiseröhre, Kehlkopf, und der HNO-Professor, der das durchführte, schaute kurz in den Magen. Dort wäre ebenfalls nichts.

Keiner kann sich erklären, wieso ich plötzlich und bis heute andauernd Probleme mit dem Hals habe. Ich habe mehrmals Blut untersuchen lassen, aber sogar der Entzündungswert ist klasse. Ich habe Vitamine testen lassen, aber alle super in der Norm wo sie sein sollten.

Ich war beim Zahnarzt, weil ich dachte, vielleicht Probleme mit Kiefer oder Zähnen (trage schon die dritten, bin jedoch erst 26 Jahre alt, die dritten bekam ich aufgrund eines Unfalls vor etlichen Jahren, an sich nicht weiter schlimm). Aber auch dort sah man nichts. Ich ließ mehrmals die Schilddrüse untersuchen, vergebens. Ich lief zum Lungenfacharzt, dort wurde viele Tests gemacht und Röntgen, doch alles super.

Der HNO sagt, es wäre immer Virus, doch seien wir mal ehrlich, ein Virus seit August, der nicht weg geht ...

Schon hatte ich den Psychostempel aufgedrückt bekommen. Ich soll es mit Opipramol versuchen. Doch ich weigerte mich.

In den letzten Monaten musste ich unzählige Medikamente zu mir nehmen. Von Antibiotika weil man dachte, vielleicht doch Bakterien, bis hin zu Pantoprazol für den Magen für das Sodbrennen was ich

nicht habe, oder Pilzmittel, bevor überhaupt das Ergebnis vom Abstrich da war und wer hätte es gedacht? Kein Pilz, keine Bakterien.

Nun stehe ich da und keiner weiß so recht was los ist. Die Ärzte zucken mit den Schultern, das war's. Ich bin oft verspannt seitlich am Hals vom Ohr bis knapp oberhalb der Brust. Der HNO meinte, dass meine Muskeln knochenhart wären.

Vorne ständig ein Druckgefühl, als würde einer mir einen zu engen Pullover mit Kragen angezogen haben. Ständig Probleme beim Schlucken, ständig Mund trocken obwohl Zahnarzt gesagt hat, dass ja alles rosig aussieht und gar nicht trocken. Immer wieder diese Probleme mit der Zunge, den dicken Zungengrund.

14 Kilo habe ich seit August verloren und so langsam wird es gefährlich, wenn man bedenkt, dass ich eine zaghafte Person von 1,56 m nur bin. Richtig essen klappt schon lange nicht mehr. Es ist, wie als wenn es durch das Trockene hängenbleibt und gerade dann am dicken Zungengrund vorbei muss. Meine Lippen sind total trocken und rissig geworden.

Man hat mir dann wieder Blut abgenommen, um Borreliose auszuschließen. Der Test war natürlich negativ. Epstein-Barr-Virus, auch den hatte ich wohl mal als Kind und gerade nicht aktiv. Toxoplasmose, Zytomegalie, MS, alles ausgeschlossen.

Dann hieß es, Verdacht auf Sjögren-Syndrom. Man nahm mir wieder Blut ab für irgendwelche ANA-Körper oder Ähnliches, doch wer hätte es gedacht: negativ. Somit für die Ärzte vom Tisch.

Doch das kann es nicht sein. Ich hatte vorher nie in meinem Leben Probleme. Und jetzt soll ich mich damit zufrieden geben, dass da nichts gefunden wurde, aber trotzdem keiner weiß was los ist?

Es wurde wieder Blut abgenommen (welch Wunder, dass überhaupt noch welches da war) und auf Allergien getestet. Mein IgE-Wert schlug bei Norm bis 100 bei 164 an. Laut Arzt okay. Angeschlagen hatte ich außerdem bei Gräsern, Milben.

Also besorgte ich extra teure Allergiebezüge fürs Bett, alles was staubt, entfernte ich. Gardinen, Teppiche wurden durch Laminat ersetzt, Sofa aus eins mit Holz und leichter Auflage, ich putze mehr und nahm Mittel bei Allergien. Doch auch da änderte sich rein gar nichts. Außer die Nebenwirkungen in Form von extremer Unruhe, Panikattacken hatte ich plötzlich, die mich völlig schockierten. Ich landete in der Notaufnahme und man schob mir eine Tavor® in den Mund.

Doch trotz der Tabletten habe ich nunmal die Probleme mit dem Hals, das Trockene, der dicke Zungengrund, das Brennen und die starren Muskeln am Hals, wo ich nicht mal was machen kann außer Wärme.

Beim Neurologe war ich ebenfalls, der hörte mir fast gar nicht zu. Machte seine Tests, die natürlich unauffällig waren und sagte, dass ich eine generalisierte Angststörung habe. Ich war perplex.

Die Dame sagte mir im Internet, dass Sie sich gerade mit Sjögren-Syndrom sehr gut auskennen und es selber kennen, wenn plötzlich alle Ärzte ratlos dastehen und man allein ist mit seinen Problemen.

Vielleicht haben Sie ja Tipps für mich, woran ein Arzt noch nicht gedacht hat, oder Sie können mir etwas über Sjögren-Syndrom erzählen, weil ich den Anschein habe, dass irgendwie kein Arzt so recht Bescheid weiß (der eine musste es tatsächlich erstmal im Internet nachlesen).

Ich würde mich jedenfalls total freuen, wenn ich von Ihnen hören würde.

Liebe Grüße

♀





# Weitere Zuschriften

Die Zuschriften werden chronologisch wiedergegeben. Es wurden beispielhaft E-Mails aus allen Bereichen ausgewählt, um abzubilden, mit welchen Themen sich die Kontaktpersonen der Selbsthilfegruppe im Internetverkehr beschäftigten:

Zuschriften mit Fragen zu speziellen Krankheitsbildern außerhalb des Rheumabereichs,

Zuschriften, die sich auf sozialrechtliche Fragen oder andere Aspekte des Gesundheitswesens beziehen,

Zuschriften der Hessischen Rheuma-Liga e. V., der Darmstädter Selbsthilfe-Kontaktstelle, von überörtlichen Selbsthilfestellen, lokalen Selbsthilfegruppen, überörtlichen Selbsthilfeorganisationen und Gesetzlichen Krankenversicherungen mit Informationen und Einladungen zu Veranstaltungen im Gesundheitsbereich,

Zuschriften von Unternehmen im Pharmabereich sowie Marktforschungsunternehmen, die sich mit der Entwicklung neuer Medikamente beschäftigen und Teilnehmer für Studien suchen,

Anfragen von Zeitungen, Zeitschriften, Radio- und Fernsehsendern wegen eines Beitrags oder Material über die Erkrankung,

Zuschriften von Auszubildenden und Studenten wegen Informationen über das Krankheitsbild, der Bitte um Teilnahme an einem Selbsthilfetreffen oder der Suche nach Interviewpartnern für eine Diplom- oder Bachelorarbeit über das Krankheitsbild oder zum Thema „Selbsthilfe“,

Zuschriften von medizinischen Fachpersonen mit der Bitte um Infomaterial über die Erkrankung oder Vermittlung eines Kontakts zu Betroffenen,

Werbezuschriften für alternative oder naturheilkundliche Produkte, Heil- und Hilfsmittel,

E-Mails mit Linkvorschlägen,

sowie Zuschriften unklaren oder zweifelhaften Inhalts.

## 25.9.2000 Info (Braunschweig)

Sehr geehrte Damen und Herren, hiermit bitte ich Sie um Adressen hier bei mir in Braunschweig oder in der näheren Umgebung.

Vielen Dank für Ihre Mühe

♀

## 2.12.2000 Sjögren-Syndrom-Homepage der Rheuma-Liga (München)

Sehr geehrte Frau M.,

herzlichen Glückwunsch zu Ihrer vorbildlich gestalteten Sjögren-Homepage. Es freut mich sehr, dass die betroffenen Patient(inn)en nun doch allmählich genügend Ansprechadressen und Informationen finden.

Ich darf Ihnen ergänzend mitteilen, dass ich über meine Internet-Adresse auch Patientenfragen zur Erkrankung beantworte (solange das ein vertretbares Ausmaß nicht übersteigt!), darauf können Sie gern hinweisen.

Mit freundlichen Grüßen

♂

(Prof. Dr., Rheumatologe)

## 5.12.2000 (München)

Sehr geehrte Frau Dorothea M.,

mein Name ist ... und ich lebe in ...

Ich ersuche Sie aus folgendem Grund: Meine Freundin, 20 Jahre alt, in Ausbildung zur Erzieherin, hat zum zweiten Mal eine Thrombose im rechten Arm. Daher muss sie Marcumar nehmen für die nächsten fünf bis sechs Monate. Vorgestern hatte sie Herzstechen. Sie ist sehr im Stress bzw. sie macht sich den Stress, das weiß sie auch selbst.

Mein Frage, kann das mit dem Marcumar zusammenhängen und mit dem Stress in der Schule? Gibt es einen Spezialisten für diese Fälle, wenn ja, dürfen wir dann von Ihnen erfahren wo und wie wir sie/ihn erreichen können?

Vielleicht reden wir uns nur was ein, aber ihre Familie und ich machen uns Sorgen. Sie ist aber schon in ärztlicher Behandlung, jedoch können sie nichts finden an ihrem Herzen. Ich habe in Erfahrung gebracht, dass sie hohe Belastung vermeiden soll, Sonne vermeiden soll usw.

Ihr Bruder hat gemeint, es gäbe in Kassel einen Arzt, der sich auskennen würde, wir versuchen, ihn zu finden, weil einige meinen, es könne sehr gefährlich werden.

Ich möchte mich in Voraus bedanken für Ihr Bemühen und verbleibe

mit freundlichen Grüßen

♂

#### **4.3.2002 Goodpasture-Syndrom (Schweiz)**

Guten Tag

mein Name ist ... Ich bin auf der Suche nach Goodpasture-Patienten und/oder deren Angehörige.

Ich bin mir nicht sicher, ob ich unter diesem Kontakt wirklich schon einen Kontakt habe. Können Sie mir bitte mitteilen, wen ich jetzt kontaktiere und warum? Für allfällige Störung bitte ich sehr um Entschuldigung.

Liebe Grüße

♀

#### **27.5.2002 Rente (unbekannter Absendeort)**

Wo bekomme ich Formulare für meine Rente aus Ausland. Ich habe mehr als zehn Jahre in der Tschechei gearbeitet.

♀ oder ♂

#### **12.6.2002 Arztsuche (München)**

Sehr geehrte Frau M.,

im Auftrag eines Kunden sind wir auf der Suche nach einem Arzt in Frankfurt, der auf das Sjögren-Syndrom spezialisiert ist. Habe schon Herrn Dr. ... ausfindig gemacht. Gäbe es noch einen zweiten, den Sie empfehlen könnten?

Herzlichen Dank für Ihre Auskunft!

Mit freundlichen Grüßen

♀

(Medizinisches Callcenter)

#### **22.7.2002 Müdigkeit (Österreich)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

durch jahrelange Forschungen ist die Ursache von chronischer Müdigkeit wissenschaftlich belegbar. Nähere Informationen unter ...

Mit freundlichen Grüßen

♂

### **16.9.2002 Lupus-Forschung (Magdeburg)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich beschäftige mich mit Grundlagenforschung auf dem Gebiet der ZNS-Beteiligung bei Lupus/anderen Autoimmunerkrankungen. Können Sie mir vielleicht Hinweise geben, wer solche Forschungsprojekte (außer Großförderer wie DFG) finanziell unterstützt?  
Vielen Dank!

♂

(Adresse, Uni-Klinik)

### **17.9.2002 Diagnose (Deutschland)**

Hallo,

könnten Sie mir helfen?  
Leider komme ich zu Dr. ... nicht durch.

Gruß

♀

### **4.10.2002 Endokrinologie (Darmstadt)**

Liebe Frau M.,

ich bin zwar kein Lupus-Patient, aber ich suche dringend einen Endokrinologen in ... oder Umgebung. Könnten Sie mir da weiterhelfen oder kennen Sie sich auf diesem Gebiet nicht aus?  
Für eine Antwort bin ich Ihnen sehr dankbar

Viele Grüße

♀

### **24.10.2002 Kontakt zu rheumakranken Frauen (Kassel)**

Hallo Frau Dorothea M.,

ich würde gern Kontakt zu rheumakranken Singlefrauen in ... im Alter von 18 bis 30 Jahren aufnehmen, die gerne Moor-, und Schlammmanwendungen nehmen. Ich würde gern eine Frau kennenlernen, die gerne Vollbäder oder Packungen nimmt. Nicht-Rheumatikerinnen ekeln sich meist davor, ihren Körper in ein Vollbad aus Schlamm und Brei zu legen.

Würde mich freuen, wenn ich über Sie jemanden kennenlernen würde, der diese Vorlieben hat.

Mit freundlichen Grüßen

♂

## 10.12.2002 Medizinische Hilfsgeräte (Fulda)

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich lehre als Sportwissenschaftler an der Fachhochschule ... in den Bereichen Sport (Prävention und Rehabilitation). Über eine freiberufliche Tätigkeit kann ich sehr kurzfristig und zu extrem günstigen Konditionen (80 % unter Laden-VK) ca. 70 Original „...“ (Hilfsgerät zum Öffnen von Flaschen und Gläsern) und die gleiche Anzahl „...“ (Hilfsgerät zum Bedienen von Drehknöpfen) anbieten. Weiterhin habe ich ca. 150 Spezialbestecke und Milchtütenöffner. Selbstverständlich handelt es sich um Neuware!!

Bitte lassen Sie mich kurzfristig wissen, ob Sie an der Ware Interesse haben oder wen Sie evtl. als Abnehmer benennen könnten.

Mit freundlichem Gruß und bestem Dank für Ihre Bemühungen

♂

(Adresse)

## 17.12.2002 Hilfe? (unbekannter Absendeort)

Sehr geehrte Damen und Herren,

Hilfe versprechen kann ich niemandem, allerdings hat die Magnetfeldtherapie und die Nahrungsergänzung schon sehr vielen Menschen mit den verschiedensten Krankheiten geholfen.

Ist es einen Versuch wert? Die Frage können Sie sich einzig selbst beantworten.

Eine Ergänzung der therapeutischen Maßnahmen. „Vorbeugen und heilen“ von Krankheiten mit der Magnetfeldtherapie, die sanfte Schwester der Akupunktur! Die magnetische Energie ist die elementare Energie, von der das gesamte Leben des Organismus abhängt. Zitat: Prof. Werner Heisenberg, Physiker und Philosoph, Nobelpreisträger der Physik.

Die heutige Magnetfeldtherapie hat viele Väter, ihre Erkenntnisse sind so eindeutig, dass die Behandlung mittlerweile nicht mehr als Außenseiterverfahren abqualifiziert, sondern auch von der Schulmedizin anerkannt wird.

Wissenschaftliche Studie: Prof. ... vom Hospital für ... in Tokio behandelte über 10.000 Patienten mit Magnetfeldern. Die Ergebnisse wurden in einer Doppelblindstudie wissenschaftlich belegt. Prof. ... führte die Krankheitsursachen Steifheit des Rückens, der Schulter und der Lendenpartie, des Nackens, Brustkorbschmerzen, Migräne, chronische Verstopfung, Schlaflosigkeit und Müdigkeit größtenteils auf Magnetfeldmangel zurück. Die These konnte er durch zwei Argumente beweisen: Zum einen durch die Tatsache, dass das Magnetfeld der Erde in den vergangenen 500 Jahren um 50 % an Intensität nachgelassen hat und weiter nachlassen wird. Zum Zweiten konnte er durch die an seinem Institut durchgeführte Doppelblindstudie den wissenschaftlichen Beweis erbringen, dass die Zufuhr magnetischer Energie Krankheiten heilte, weil er die Ursache, das Magnetfeld-Mangel-Syndrom, durch Magnetfeldbehandlungen aufhob.

Die Magnetfeldtherapie hat eine Vielzahl therapeutischer Hauptwirkungen für den Organismus, z. B.:

- \* Aktivierung des Stoffwechsels,
- \* Anregung der Durchblutung und Sauerstoffversorgung von Zellen und Geweben,
- \* Veränderung des Kalium-Natrium-Antagonismus der Zellmembranen,
- \* Förderung der körpereigenen Abwehr und Selbstheilungsregulationen,
- \* Linderung schmerzhafter Verkrampfungen,
- \* beschleunigter Abbau krankhafter Flüssigkeitsansammlungen und Schwellungen,
- \* schnellere Regeneration der Haut,
- \* Harmonisierung des Nervensystems und der Psyche,
- \* positive Wirkung bei bösartigen Tumoren (Dr. ..., Krebsarzt und Gynäkologe in New York).

Durch die Behandlung des Körpers mit Magnetfeldtherapie konnte eine deutliche Erweiterung der

Gefäße festgestellt werden. Das heißt, dass die Zellen mehr Sauerstoff aufnehmen, und das hat die Folge, dass wichtige Enzyme besser in die Zellen einwandern können. Die Wirkungen des Prozesses sind allesamt positiv: Der Zellstoffwechsel verläuft günstiger, die Durchblutung wird gefördert und der Ionentransport im Blut setzt verschiedene chemische Prozesse in Gang. Das wiederum führt z. B. zur Linderung von Kopfschmerzen oder Schlafstörungen, zur Beschwerdefreiheit bei Wetterfühligkeit, zur Schmerzreduktion von rheumatischen Leiden, zum günstigen Verlauf von Wundheilungen und zu vielem mehr. Nicht angezeigt ist die Magnetfeldtherapie naturgemäß bei allen Krankheiten, die einzig chirurgisch behandelt werden können (dann aber ergänzend nach der Operation), und bei Trägern von Herzschrittmachern und elektronischen Implantaten. Während der Schwangerschaft ist sie mit fachlicher Verordnung erlaubt.

Nebenwirkungen sind bisher trotz eingehender Studie keine bekannt. Die oben aufgeführten Prozesse führen auch zur insgesamten Stärkung des Immunsystems, zur Festigung des Knochenbaus, zur Entschlackung und zur Aktivierung des Stoffwechsels und fördern den Stressabbau; kurz, sie führen zu einer wesentlichen Steigerung der Vitalität (Quelle Dr. ...).

Als Ergänzung therapeutischer Maßnahmen würde ich Ihnen gerne ein Produkt vorstellen, das auf clevere Art und Weise die gepulsten elektromagnetischen Geräte imitiert, das in England von einer ständig größer werdenden Anzahl von Physiotherapeuten empfohlen und von Personen eingesetzt wird, die von den Produkten profitieren.

Vorteile von diesem Produkt:

Das einzige Produkt mit Central Reverse Polarity (CRP – zentralem Umkehrpol).

Das Produkt imitiert damit auf clevere Weise die von Physiotherapeuten und Kliniken eingesetzten, gepulsten elektromagnetischen Geräte. Die Felder von ... werden von einem statischen Magneten erzeugt. Das Blut fließt am Produkt vorbei und wird von drei Magnetfeldern beeinflusst: Nord-Süd-Nord. Damit erzielt es eine ähnliche Wirkung.

- Kein Medikament,
- geringes Gewicht,
- hilft, Schmerzen zu erleichtern,
- keine Energieversorgung,
- beschleunigt Heilungsprozesse,
- beruht auf Dauermagnetismus,
- hilft, Energie und Erholung zu verbessern,
- Auswahl verschiedener Modelle,
- alle Produkte haben eine Vollgarantie
- und eine „dreimonatige Geldzurückgarantie bzgl. Wirksamkeit“.

Ich wünsche Ihnen fröhliche Weihnachten,  
mit freundlichen Grüßen

♂

## **18.12.2002 Endokrinologen (Deutschland)**

hallo,

ich suche für meine mutter einen endokrinologen, da sie an mundtrockenheit leidet.

haben sie einen gefunden der in diesem gebiet ist???

gruß

♂

#### **4.1.2003 Wichtige Informationen (unbekannter Absendeort)**

Guten Tag,

möglicherweise habe ich Ihnen bereits geschrieben.

Es dürfte zwar sinnlos sein, weil Sie in Ihrem wissenschaftlichen Elfenbeinturm wohl kaum einen Bezug zur Realität haben, allerdings hier noch einmal die Links wie man diese Krankheit leicht heilen kann (sollten Sie daran ein Interesse haben):

[www.drclark.de](http://www.drclark.de) (Homepage über die Clark Methode, deutsch)  
[www.drclark.net](http://www.drclark.net) (Homepage über die Clark Methode, englisch)  
<http://www.bioelectric.ws/ger/index.html>  
<http://www.ioa.com/~dragonfly/> (die englische Originalseite)  
<http://www.worldwithoutparasites.org/>  
[www.educate-yourself.org](http://www.educate-yourself.org)  
[www.raum-und-zeit.com](http://www.raum-und-zeit.com) (artverwandt, die Methode nach Dr. Kremer)  
<http://mweisser.50g.com> (private Homepage)  
[www.quantumbalancing.com](http://www.quantumbalancing.com) (private Homepage eines amerikanischen Elektromediziners)  
[www.bourbaki.de](http://www.bourbaki.de) (private Homepage über das PAP IMI Gerät)  
<http://www.flantech.com/>  
[www.kosys.de](http://www.kosys.de)  
<http://groups.yahoo.com/group/cloudbusters/>  
[www.ipn.at](http://www.ipn.at)  
[www.brainscanner.org](http://www.brainscanner.org)  
[www.raum-und-zeit.com](http://www.raum-und-zeit.com)

Weiters ist hier die Entsäuerung nicht zu vergessen, welche auch extrem wichtig ist in der Gesunderhaltung des Menschen allgemein (und meistens enorm unterschätzt wird). Die Leber kann schließlich ihre Entgiftungsarbeit nur in einem bestimmten basischen pH-Bereich durchführen!!!!

Bitte bestätigen Sie mir den Erhalt dieser E-Mail.

Mit freundlichen Grüßen

Medicineman

#### **13.3.2003 Anfrage (Deutschland)**

Guten Tag!

Im Internet bin ich auf der Suche nach dem Meiozon Pferdebalsam\* auf Ihre Adresse gestoßen und möchte mich bei Ihnen erkundigen, wo ich den Balsam beziehen kann. Können Sie mir helfen? Für eine Nachricht wäre ich Ihnen dankbar und bedanke mich im Voraus!

Viele Grüße

♀

\* Die Anfrage bezieht sich auf einen Beitrag im Internetforum der Darmstädter Lupus-Selbsthilfegruppe unter <http://www.kollagenose.de/105.html>.

### **20.3.2003 fsj. Therapeutisches reiten (Darmstadt)**

guten tag!

Mein name ist ... ich suche eine fsj stelle im bereich therapeutisches reiten in der umgebung von ... vielleicht können sie mir ja weiterhelfen.

vielen dank

♀

### **16.6.2003 CMPLex zur Schmerzbehandlung (unbekannter Absendeort)**

Ist Ihnen CMPLex\* bekannt?

♀

(Adresse)

### **2.9.2003 (Deutschland)**

Guten Tag,

ich würde mich sehr freuen, wenn wir uns gegenseitig „verlinken“ könnten. Meine URL: [Link zum Thema Borreliose].

Liebe Grüße

♂

### **14.10.2003 Naturmoorprodukte aus Deutschland (Leipzig)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir vertreiben wiederverwendbare Moorkissen in unterschiedlichen Größen für unterschiedliche Anwendungs- und Therapiemöglichkeiten (Wärme-Kältetherapie), Naturmoorbadeextrakte, Moorseife sowie naturbelassenes Moor in unterschiedlichen Gebinden. Dieses Produkte sind alle vom Verband ... empfohlen wurden. Die Moorkissen werden in Deutschland hergestellt und werden ausschließlich mit Moor aus dem Naturmoor in ... gefüllt. Dieses Moor besticht durch seine sehr feine Konsistenz und der speziellen natürlichen organischen und mineralischen Inhaltsstoffe. Empfohlen vom Forschungsinstitut für Balneologie in ... Eine Übersicht mit Bild sowie Bestellformular unter ...

Bei Bestellungen ab 100 VE: minus - 4 %.  
Darüber und Palettenware bitte anfragen.

Für weitere Fragen stehe ich Ihnen selbstverständlich jederzeit persönlich zur Verfügung.

♂

(Adresse Unternehmen)

\* Die Bedeutung dieser Abkürzung war uns unklar.



### **16.11.2003 Selbsthilfegruppen in Wien und Umgebung (Österreich)**

s.g. frau m.,

ich habe im internet bei der suche nach einer shg für iridozyklitis ihre kontaktadresse gefunden und wäre ihnen sehr dankbar, wenn sie diesbezügliche infos für mich hätten.

mfg

♀

### **20.11.2003 EDTA (Eschweiler)**

Hallo,

hat von Ihnen jemand Erfahrung mit der Chelat-Therapie in Zusammenhang mit koronaren Herzkrankheiten?  
Ich frage als Privatperson.

Danke und Gruß

♂

### **19.12.2003 (München)**

Sehr geehrte Frau M.,

anbei die Unterlagen bezeug plasma/sera Sammlung wie telephonische gesprochen.  
Bitte sagen mir bescheid Wann eine Termin statt findet.  
Ich wuench das es ist eine moeglichkeit in Ihre SLE selbsthifegroupe in Deutchland zu teilnehmen.  
Sie koennen gern mit diese information und meine Kontakt details wieter auf Ihre website legen.  
Inzwischenzeit Wuench Ihnen eine Frohlichem Fest

♂

(Adresse eines im Laborbereich tätigen Unternehmens)

### **4.1.2004 (München)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

als Arzt an der Dermatologischen Klinik der Uni ... möchte ich mich gerne mit einer Frage an Sie wenden.  
Patienten mit Lupus erythematodes fragten mich nach beheizbaren Strümpfen und Handschuhen.  
Ich halte dies für eine gute Idee. Leider sind mir keine Firmen bekannt, die solche herstellen.

Wissen Sie, ob es solche Strümpfe und Handschuhe gibt und wer sie herstellt?

Mit bestem Dank und Gruß, Ihr

♂

(Prof. Dr., Adresse)

## 28.1.2004 (Deutschland)

hallo

ich habe mal eine frage:

wie viele formen gibt es denn jetzt von lupus?

auf der einen seite steht, dass es zwei formen gibt (hautlupus und SLE)!

auf der anderen seite von ihrer homepage steht, dass es drei formen gibt (hautlupus, SLE und medikamenteninduzierter LE)!

hoffe auf schnelle rückmeldung, da ich meine facharbeit über dieses thema schreibe.

♀

## 5.2.2004 Wäre es möglich Sie zu besuchen? (München)

Guten Morgen, sehr verehrte Frau M,

ich habe Ihre Anschrift dem Internet entnommen; leider konnte ich Sie telefonisch nicht erreichen, weshalb ich nun diesen Weg gewählt habe.

Gestatten Sie, dass ich mich kurz vorstelle: Mein Name ist ..., tätig bei ... mit Sitz in ...

Mein Projekt: SLE

Mein Wunsch nach einem Gespräch mit Ihnen: Wir sind ein pharmazeutisches Unternehmen und in verschiedenen Indikationsbereichen tätig. Unser wichtigster Bereich ist die Organtransplantation. Über den Kontakt zu einer amerikanischen Firma sind wir auf das Projekt SLE gestoßen. Nun geht es darum, Marktdaten zu sammeln. Dabei habe ich in der Vergangenheit stets sehr gute Erfahrungen im Dialog mit Selbsthilfeorganisationen gemacht.

Wäre es möglich, dass ich Sie in der kommenden Woche in Darmstadt besuche? Bitte schlagen Sie mir ein bis zwei alternative Termine vor.

Ich möchte gerne mehr erfahren über SLE:

- a. Wie viele Patienten gibt es in Deutschland?
- b. Wie hoch ist deren Leidensdruck?
- c. Wie einfach oder schwierig ist es, SLE richtig zu diagnostizieren?
- d. Welcher Art (welcher Fachrichtung) ist der „richtige“ Arzt?
- e. Wird eine Therapie in der Klinik gestartet oder beim Niedergelassenen?
- f. Bisher werden in der Hauptsache Kortikosteroide verordnet (mit welchen Folgen für den Patient?).
- g. Sind Ihnen Produkte bekannt, die außerdem eingenommen werden (mit welchem Erfolg?).
- h. Sind Ihnen neue Produkte bekannt, die demnächst auf den Markt kommen?
- i. Welche Funktion und Bedeutung hat Ihre Organisation für die SLE-Patienten?
- j. Wie viele Patienten sind Mitglieder?
- k. Gibt es Überschneidungen mit CFS?
- l. Liegen Ihnen Erfahrungswerte im Einsatz von DHEA vor?

Schon im Voraus möchte ich mich ganz herzlich für Ihre Hilfestellung bedanken.

Mit freundlichem Gruß

♂

(Adresse Pharmaunternehmen)

## **25.2.2004 Tagung „Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen“ (Freiburg)\***

Sehr geehrte Damen und Herren,  
sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen,

wir möchten Sie auf eine Tagung aufmerksam machen, die für Sie interessant sein könnte:

Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen  
2. Tagung des Förderschwerpunktes „Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess“ (Datum, Adresse Uni-Klinik in ...).

In der Anlage befindet sich eine PDF-Datei, in der weitere Informationen zur Tagung, Anmeldeformulare und Angaben zur Einreichung von Abstracts enthalten sind. Anders als dort angegeben, nehmen wir Ihre Abstracts gerne noch bis zum ... entgegen. Auf der Homepage ... sind weitere Details einsehbar.

Wir würden uns über Ihre Teilnahme freuen. Bitte geben Sie die Tagungsunterlagen auch an andere interessierte Personen weiter oder informieren Sie uns über entsprechende Mailadressen, damit wir die Unterlagen versenden können.

Mit freundlichen Grüßen

♀, ♂

(Adresse Uni-Klinik)

## **4.3.2004 Z. Hd. Fr. M.! (Deutschland)**

Hallo Frau M.,

ich möchte Ihnen heute eine wertvolle Information weiterleiten, mit der Bitte, alle Betroffenen darüber zu informieren.

Es gibt ein Heilmittel, das nahezu alle Krankheiten, die es gibt, lindert bzw. vollkommen heilt: Schwedenkräuter (kleiner Schwedenbitter) nach Maria Treben. Lesen Sie doch mal in der alten Heilschrift nach: „Gesundheit aus der Apotheke Gottes“, von Maria Treben.

Ich kann mir persönlich vorstellen, dass wenn dieses Heilmittel nahezu alle Krankheiten heilt, dass es auch beim Lupus-Krankheitsbild helfen wird.

Ich würde mich freuen, wenn Sie mir von Ihren Erfahrungen berichten und wenn ich Ihnen und allen Betroffenen durch diese Information zur Gesundheit verhelfen kann.

Mit freundlichen Grüßen

♂

## **15.3.2004 Einladung zum Symposium „Clusterkopfschmerz“ (Nordrhein-Westfalen)**

Symposium unter der Schirmherrschaft von Frau Bundesgesundheitsministerin ... am ... im Kleinen Hörsaal 1 des Uni-Klinikums in ...

\* Aus Zeitgründen kann die Darmstädter Lupus-Selbsthilfegruppe nur an Veranstaltungen im südhessischen Raum und Rhein-Main-Gebiet teilnehmen.

Programm:

Begrüßung (Name)

Grundlagen des Clusterkopfschmerzes (Name des Referenten)

Abgrenzung von anderen Kopfschmerzformen (Name d. Ref.)

Therapie des Clusterkopfschmerzes (Name d. Ref.)

Die aktuelle Situation der Clusterkopfschmerz-Patienten und ihrer Angehörigen in Deutschland (Name d. Ref.)

Die leidensgerechte Beurteilung des Clusterkopfschmerzes im Versorgungsrecht (Name d. Ref.)

Das Symposiums wir gesponsert durch: Firma...

Nach jedem Referat besteht Gelegenheit, mit dem Referenten das Thema zu diskutieren.

Für Übernachtungsgäste steht ein Kontingent von Zimmern zu nachstehenden Konditionen im Hotel ... bereit.

Bitte informieren Sie auch alle Ihnen bekannten weiteren Clusterkopfschmerz-Patienten oder sonstige Interessierte.

Mit freundlichen Grüßen

♂

(Adresse Bundesverband Clusterkopfschmerzselbsthilfe)

#### **16.4.2004 (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

seit Jahren leidet meine Mutter an einer chronischen Niereninsuffizienz. Nach einer Transplantation muss sie nun viele und sehr teure Medikamente nehmen.

Da ich mich im Internet gut auskenne, habe ich nach Apotheken gesucht, die evtl. die Zuzahlung erlassen und andere Angebote machen. Das ist mittlerweile im Internet übliche Praxis. Aber auch die größte und bekannteste Internetapotheke ist nicht immer die günstigste. Deshalb habe ich eine Datenbank entwickelt, in der für jedes Medikament nur der günstigste Preis angezeigt wird.

Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie Ihren Mitgliedern diese Information zukommen lassen könnten. Je erfolgreicher meine Datenbank wird, desto größer wird der Druck auf die Pharmazie. So profitieren auch wir als Patienten endlich.

Mit freundlichen Grüßen

♂

(Link zur Datenbank)

### **8.6.2004 Krankheitsursache Aspartam? (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

das angehängte Dokument gibt möglicherweise Aufschluss über eine weitere Ursache für die Krankheit Lupus erythematodes.

Mit freundlichen Grüßen

♂

### **21.10.2004 Ganzkörperkältetherapie bei Rheuma (Thüringen)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

bei der Behandlung von chronischen rheumatischen Erkrankungen hat die Ganzkörperkältetherapie in den letzten Jahren ein zunehmendes Interesse gefunden. Klinische Studien belegen, dass die Ganzkörperkältetherapie eine zentrale Schmerzlinderung bewirkt und zu biochemischen, hormonellen und immunmodulatorischen Veränderungen sowie zu einer begleitenden Muskelrelaxation führt.

Überdies konnten durch die Entwicklung neuer technischer Verfahren („Kompressorprinzip“) die Kosten für diese Therapie deutlich gesenkt werden.

Auf diesem Wege möchten wir auf uns aufmerksam machen und Ihnen mitteilen, dass seit 1999 die Kurgesellschaft ... in der Kurmittelabteilung der ...-Therme eine Kältekammer zur Ganzkörperkältetherapie vorhält. Es ist eine der wenigen Kammern, die nach dem 3-Kammer-System arbeitet und somit die Behandlungstemperatur von -110°C sicherstellt.

Da wir ausschließlich ambulant behandeln, bieten wir für einen längeren Aufenthalt Ferienwohnungen, Pensionen und ein Hotel an.

Die Behandlung kostet bei uns 10,50 Euro pro Durchgang, wenn uns eine Kältetauglichkeit vorgelegt werden kann. Sollten wir diese durch unseren Badearzt feststellen lassen müssen, kostet der Durchgang 13,50 Euro.

Wir bitten Sie um Übermittlung dieser Informationen an Ihre Mitglieder im nächsten Rundschreiben. Wir sind auch bereit, in möglichen Verbandszeitschriften entsprechende Veröffentlichungen, auch gegen Entgelt, plazieren zu lassen

Nähere Auskünfte finden Sie unter: ...

Mit freundlichen Grüßen aus ...

♂

(Betriebsleiter, Adresse Kurtherme)

### **17.11.2004 Rundschreiben 6-2004 (Frankfurt/Main)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

aus Aktualitätsgründen erhalten Sie heute per E-Mail schon einmal das Rundschreiben 6/2004.

Ende der Woche versenden wir es auch mit allen Anlagen auf dem Postweg an die gleichen Post-Adressen wie bisher.

Wir möchten insbesondere unsere Selbsthilfegruppen aus Nord-, Mittel- und Osthessen auf unser Seminar in Kassel „Einführung in das Ehrenamt“ aufmerksam machen.  
Bitte geben Sie die Einladung weiter. Frau ... und ich freuen uns auf Ihre Anmeldung.

Mit freundlichen Grüßen

Ihr

♂

(Geschäftsführer der Rheuma-Liga Hessen e. V.)

Beigefügt sind  
das eigentliche Rundschreiben 06/2004 mit folgenden Anlagen:  
Informationen für Ärzte  
Werbeblatt Funktionstraining  
Finanzierung des Funktionstrainings und der Rheumagymnastik in einer Rheuma-Liga-Selbsthilfegruppe  
Seminar „Einführung in das Ehrenamt“ in Kassel – Einladung  
Seminar-Anmeldeblatt

### **9.2.2005 Isoliertasche für Arzneimittel (Baden-Württemberg)**

Für den Transport kühlzulagernder Arzneimittel (z. B. Insulin, Impfstoff)

Art.-Nr. ... Alu-Spezialfolie, silber, mit rotem Apotheken „A“  
Weiße Kunststoffgriffe verschließbar  
Format ca. 27 x 33 cm

|               | € / Tasche |
|---------------|------------|
| bei 100 Stück | -,69       |
| ab 600 Stück  | -,68       |

– sofort ab Lager lieferbar –

Innerhalb BRD Lieferung „frei Haus „ + 16 % MWST

Mit freundlichen Grüßen

♂

(Adresse Werbemittelunternehmen)

### **11.4.2005 Kollagenose (Ulm)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich bin auf der Suche nach Informationen, ob Kollagenosen durch Formalin ausgelöst werden können und damit u. U. auch eine Berufserkrankung darstellen können. Ich bin für jede Information dankbar und würde mich freuen von Ihnen zu hören oder zu lesen.

Danke und schönen Tag noch.

Mit freundlichen Grüßen

♂

(Adresse Krankenhaus)

## 24.6.2005 fundraising (Deutschland)

sehr geehrte frau m.,

ich schreibe eine diplomarbeit zum thema fundraising und möchte eine kleine statistik miteinbauen, welche vereine, organisationen und gruppen es im non-profit-bereich gibt und sie nach der art und zahl ihrer spender und der höhe der spenden untergliedern.

es wäre sehr hilfreich für mich, wenn sie mir zahlen geben könnten, wie sich die spenderanzahl von beginn an der gründung bis heute entwickelt hat und wieviel spenden sie in dieser zeit akquirieren konnten.

die daten werden selbstverständlich vertraulich behandelt und nur anonymisiert weitergegeben.

besten dank für ihre hilfe, mit freundlichen grüßen

♀

## 5.8.2005 UV-Schutzbekleidung – Lupus Selbsthilfe (Niedersachsen)

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir, ... vom Familienunternehmen ..., möchten uns gerne bei Ihnen vorstellen.

Unser Unternehmen bietet UV-Schutzbekleidung für Kinder und Erwachsene an. UV-Schutzbekleidung mit z. B. Faktor UPF 50+ schützt die Haut über 98 % vor UV-Strahlung und ist damit eine sehr gute Alternative bzw. Ergänzung zu Sonnencreme. Diese spezielle Bekleidung importieren wir direkt aus Australien und den USA – dabei achten wir darauf, dass die Produkte immer den höchstmöglichen Schutzfaktor haben.

Warum UV-Schutzbekleidung? Diese Textilien halten die schädlichen UV-Strahlen von der Haut fern: Sie schützen vor Sonnenbrand, verkleinern ganz wesentlich das Risiko, an Hautkrebs zu erkranken und sie schützen die empfindliche Haut von Menschen mit Neurodermitis, Diabetes, Verbrennungen, Verbrühungen, Albinismus, LUPUS und anderen Hautkrankheiten. Außerdem enthält UV-Schutzbekleidung, im Gegensatz zu Sonnencreme, keine bedenklichen Chemie-Anteile.

Wir haben gute Beziehungen zu drei Selbsthilfegruppen für Brandverletzte in Deutschland.

Die Eigenschaften unserer UV-Schutzbekleidung:

- Nach hohem australischem Standard AS/NZS4399 hergestellt,
- UPF 40 bis 50+, also 97,5 % bis fast 99 % der UV-Strahlung wird von der Haut ferngehalten,
- Schutz entsteht durch spezielle Webtechnik, bei manchen Bekleidungsstücken für Erwachsene wird zusätzlich ein unbedenklicher Sunblocker aufgetragen,
- sehr gute Qualität: Die Bekleidung behält nach dem Waschen und Tragen ihre Passform,
- die Bademode ist chlor- und meereswasserbeständig,
- die Materialien sind atmungsaktiv, komfortabel und sehr leicht.

Bitte besuchen Sie doch mal unsere Webseite ... Gerne hätten wir von Ihnen erfahren, ob Sie und Ihre Mitglieder Interesse an unserer UV-Schutzbekleidung haben. Wenn Interesse besteht, möchten wir Ihnen gerne Flyer mit unserer UV-Schutzbekleidung zum Auslegen oder Verteilen zuschicken.

Über eine Nachricht von Ihnen würden wir uns freuen.

Mit freundlichen Grüßen

♀

(Adresse Unternehmen)

### **15.9.2005 Arztadresse Raum Kassel (Kassel)**

Sehr geehrte Frau M.,

wir sind eine Apotheke in ... und haben eine ältere Patientin mit Sjögren-Syndrom.

Ihr Arzt hat ihr leider die Auskunft erteilt, dass man bei dieser Krankheit die Ursachen nicht genau kenne und sie damit leben müsse.

Die Therapie bestand bisher aus feuchtigkeitsspendenden Hilfsmitteln für den Mundraum.

Meine Frage an Sie: Können Sie uns eine Adresse in Kassel nennen, bei der unsere Patientin besser betreut wird?

Für eine Antwort wäre ich sehr dankbar.

Mit freundlichen Grüßen

♂

(Adresse Apotheke)

### **14.11.2005 Patientenforum Schmerz am 16.11.2005 (Gernsheim)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

die Ärztliche Qualitätsgemeinschaft in ... veranstaltet ihr 8. Patientenforum am Mittwoch, 16. November 2005, in der Stadthalle in .... Sollte dieser Termin für Sie und die Mitglieder Ihrer Selbsthilfegruppe interessant sein, informieren Sie bitte über diesen Termin. Die Veranstaltung dauert von 14 bis 18 Uhr.

Zu Ihrer Information als Anhang der Flyer, mit dem für die Veranstaltung geworben wird.

Wenn Sie Fragen haben, mailen Sie mich bitte an.

Freundliche Grüße

♂

(Adresse Ärzteverband)

### **7.1.2006 Was ist das Reno-Syndrom? (Deutschland)\***

Hallo,

ich möchte wissen was das Reno Syndrom ist, wurde aber weder im Pschyrembel noch im Internet fündig. Können Sie mir weiterhelfen oder wissen Sie eine Internetseite?

Danke und viele Grüße

♂

\* Gemeint ist wahrscheinlich das Raynaud-Syndrom.



## **5.2.2006 Link (Baden-Württemberg)**

Sehr geehrter Webmaster,  
Sehr geehrter Inhaber dieser Homepage,

ich habe Ihre Homepage besucht und finde diese sehr gut, deshalb möchte ich Sie um ein winziges Gefallen bitten.

Wir sind ein kleiner Shop, der sich auf den Vertrieb von Sportartikeln und Textilien konzentriert hat. Unser Hauptmarkt sind Fussball Retro Trikots.

Ich habe einige Linkverweise auf Ihrer Seite entdeckt, die unserem Auftritt sehr ähnlich sind, deshalb wollte ich Sie ganz herzlich darum bitten, unsere Homepage in Ihre Linkliste aufzunehmen. Dadurch helfen Sie einer kleinen Seite wie uns, den Bekanntheitsgrad zu steigern. Natürlich nehmen wir, wenn Sie wünschen, Ihren Gegenlink auch auf unsere Seiten auf. Bitte geben Sie uns eine kleine Chance.

Unser Linktext und Homepage: Textilien, Bekleidung, Fanartikel, Fanshop, Fussball, Trikot.

Wir stellen alle Arten von Textilien nach Ihren Wünschen her, Fanartikel, Trikots & more.

Über eine Aufnahme und positive Benachrichtigung würden wir uns sehr freuen.

Wir wünschen eine wunderschöne Weihnachtszeit und weiterhin viel Erfolg mit Ihrer Homepage.

♂

(Adresse Sportartikelunternehmen)

## **23.3.2006 Lupus-Fragebogen (Wien)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich bin Studentin der Akademie für Physiotherapie in Wien. Unser Jahrgang befasst sich mit dem rheumatischen Formenkreis. Unter anderem mit dem systemischen Lupus erythematodes.

Sie wurden mir von Herrn Dr. ... von der Deutschen Gesellschaft für ... als Kontaktperson diesbezüglich empfohlen.

Im Rahmen einer Projektarbeit möchte ich die Erfahrungen von SLE-Betroffenen erheben. Dazu habe ich einen anonymen Fragebogen erstellt und bitte Sie mir dabei zu helfen, diesen an SLE-Betroffene weiterzuleiten.

Es wäre eine großartige Hilfe für mich, wenn die Betroffenen den Fragebogen ausfüllen und ihn – sobald als möglich – per E-Mail retournieren. Er wird als Anhang mit dieser Mail mitgesendet. Selbstverständlich steht es jedem frei, den Fragebogen auszufüllen.

Ich möchte nochmals betonen, dass der Fragebogen anonym ist und alle Angaben dementsprechend behandelt werden.

E-Mail an ...

Vielen herzlichen Dank,

mit freundlichen Grüßen aus Wien

♀

### **15.5.2006 Tranquileyes – bei Chronisch Trockenen Augen (Oberbayern)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

anbei erhalten Sie Informationen über eine völlig neue Therapiemöglichkeit des Sjögren-Syndroms.

Studien beweisen den positiven Effekt von Feuchtigkeit und Wärme auf die Stimulierung der eigenen Tränenproduktion.

Bei Tranquileyes handelt es sich um eine Augenmaske aus den USA, die durch die Kombination von Feuchtigkeit und Wärme sofortige Erleichterung bei trockenen Augen bringt und die eigene Tränenproduktion unterstützt. Die Herstellerfirma in den USA arbeitet eng mit der Sjögrens Foundation zusammen. Die Tranquileyes werden in Deutschland schon sehr erfolgreich von Augenärzten empfohlen.

Wir sind der Generalimporteur für Europa und denken, dass die Tranquileyes gerade für Rheumapatienten sehr interessant sind.

Im Anhang finden Sie

- eine Studie zum Thema Feuchtigkeit und Wärme und den positiven Effekt auf die Tränenproduktion,
- ausführlichere Informationen über Tranquileyes.

Wir würden uns freuen von Ihnen zu hören.

Bei Fragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

♀

(Adresse Pharmaunternehmen)

### **7.6.2006 (Deutschland)**

Hallo

habe mit großem Interesse Ihre Internetseite gelesen. Ich habe dazu zwei Fragen. Ich habe bei Greenpower angerufen, aber die Dame am Telefon konnte mit Super Blut rein nichts anfangen. Wo kann ich dieses Präparat noch erwerben??? Auch wüsste ich gerne, wo ich Yucca Schidigera kaufen kann. Über eine Nachricht von Ihnen würde ich mich sehr freuen.\*

Viele Grüße

♀

### **29.6.2006 Kooperation in Sachen Fundraising/Mittelbeschaffung (Rheingau)**

Sehr geehrte Frau Dipl.-Psych. M.,

wir von ..., Agentur für Fundraising, CC und Marketing, möchten uns auf diesem Wege bei Ihnen vorstellen und anfragen, ob Sie an einer Zusammenarbeit in Sachen Fundraising (Mittelbeschaffung) und Marketing interessiert sind.

\* Die Anfrage bezieht sich auf die Internetseite der Darmstädter Lupus-Selbsthilfegruppe zur Gesundheitsreform und zu alternativen Behandlungsmethoden unter <http://www.lupus-shg.de/alternativ.htm>.

Der Spendenmarkt wird immer härter umkämpft, auch im Bereich der Vereine, die sich dem Kampf gegen Rheuma und ähnlichen Erkrankungen verschrieben haben.  
Ob Beratung, Unterstützung oder Outsourcing – wird sind Ihr Partner für dauerhaft erfolgreiches und nachhaltiges Fundraising.

Da unser Internetauftritt derzeit überarbeitet wird, haben wir unsere Firmendarstellung dieser Mail angehängt. Herr ... wird sich in 14 Tagen telefonisch bei Ihnen melden, um weitere Schritte zu besprechen.

Wir wünschen bis dahin eine gute und erfolgreiche Zeit

und verbleiben

mit freundlichem Gruß

♂

(Adresse Werbeagentur)

### **20.7.2006 TV-Beitrag „Lupus bei Kindern“ (Kassel)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich recherchiere gerade für einen TV-Bericht zum Thema „Lupus bei Kindern“, für den ich Ihre Hilfe benötige.

Wir planen einen Fernsehbeitrag, der sich mit dem Leben mit Lupus auseinandersetzt, die Alltagsschwierigkeiten und Belastungen der Betroffenen aufzeigt und somit Aufklärungsarbeit leisten soll. Dazu suchen wir möglichst junge betroffene Patienten (Kinder), die Lust haben, uns ein wenig in deren Alltag hineinschauen zu lassen und bei dem Beitrag mitwirken möchten. Auch suchen wir einen Mediziner, der uns für ein Interview zur Verfügung steht. Der Beitrag soll informieren, Vorurteile abbauen, Verständnis wecken und Mut machen.

Zunächst kurz zu uns: Wir, die Firma ... sind eine Fernsehagentur mit Studios in ... und ... Wir arbeiten seit über 20 Jahren für alle öffentlich-rechtlichen und privaten Sender Deutschlands in den Bereichen Nachrichten, Boulevard, Service, Reportage und Wissenschaft. Unsere Redakteure recherchieren zu den verschiedensten Themen und drehen Geschichten in ganz Deutschland und dem benachbarten Ausland. Die Beiträge bieten wir im Anschluss an den Dreh namhaften Sendern an. Zu unseren täglichen Kunden gehören z. B. die Sendung ... und das Format ..., aber auch verschiedene Formate der privaten Sender werden von uns beliefert. In der Vergangenheit haben wir uns bereits häufiger mit medizinischen Themen befasst.

Lupus ist ja zumeist unsichtbar. Wir suchen junge Patienten, die relativ stark betroffen sind, damit wir anhand eines konkreten Beispiels deutlich machen können, welche Probleme Lupus-Kranke haben und das Umfeld einen Einblick erhält. Der Dreh würde etwa einen Tag lang dauern, wir würden gern bei den Betroffenen selbst im Alltag, d. h. im häuslichen Umfeld drehen, natürlich gehört auch ein Interview mit einem behandelnden Arzt (gern aus Ihrem Haus) dazu, der uns medizinische Fachinformationen über Lupus (Krankheitsbild/Behandlungsmöglichkeiten) liefert. Mit dem behandelnden Arzt wie mit den Betroffenen würden wir im Vorfeld des Drehs natürlich alles Weitere besprechen. Gern gehen wir dabei auch auf deren Wünsche und Anregungen ein.

Zur Klärung weiterer Fragen und Besprechung der Details würde ich mich über eine Mail oder einen Anruf freuen. Bestimmt können Sie uns einen Patientenkontakt herstellen.

Herzliche Grüße aus Kassel!

♀

(Adresse Medienagentur)

## **17.8.2006 Antrag für Zusammenarbeit (Australien)**

Lieber Webmaster,

ich habe Ihre Seite besichtigt und kam zu dem Schluss, dass Sie ein sehr attraktiver geeigneter Werber waeren fuer unserem anti-Hautkrebs Mittel. Wir habe hier in Australien ein neuen Product erfunden der sich ... nennt und vor Allem eine OP fuer geringe Krebsflecken unnoetig macht. Es ist auch sehr effektiv gegen Sonnenflecken, Altersflecken und andere sichtbare Hautkrankheiten und ist 100 % natuerlich. Es wird hergestellt von einer Australischen Pflanze, die sogenannte „Teufels Aepfel“ traegt. Die Ureinwohner benutzten das schon viele Jahre und die Wissenschaft kam nun dahinter! Ich moechte Sie einladen auf unsere Seite ... einen Blick zu werfen und mich zu kontaktieren falls Sie meinen das sich ... gut auf Ihre Seite machen wuerde. Unsere Auszahlung ist hervoragend! Sie bekommen 25 % fuer jede flashe (Wert ueber 120 \$) Ich moechte gerne die Gelegenheit haben Sie zu ueberzeugen das es sich hier um ein revolutionaeres Mittel handelt und kein Internet Schwindel.  
Bitte lesen Sie alles hier: ...

here ein weiterer Artikel von ein Gesundheits Magazin vor ort: ...  
Bitte melden Sie sich bald bei mir damit wir bald ins geschaeft kommen koennten.

Herzlichen Dank und liebe Grüße

Werbungs Manager

♂

## **21.1.2007 Bayrischer Wald (7 Tage/165 €, 3 Tage/76 €) (Bayern)**

Liebe Mitglieder und Freunde der Lupus-Erythematodes-Selbsthilfegruppe Darmstadt!

Ihr sollt mal so richtig ausspannen. Und wo geht das besser als im Bayerischen Wald. Urlaub machen in einer Gegend in der man wirklich abschalten kann. Deshalb unterbreiten wir Euch dies Angebot (gueltig bis 30.11.2007).

7 Übernachtungen mit Halbpension  
(Frühstücksbüfett sowie 3-Gang-Wahlmenue)  
in komfortablen Gästezimmern mit Dusche/WC

165,00 €/p. P.  
(bis 30.03.2007 nur 140,00 €/p. P.)

3 Übernachtungen mit Halbpension  
(Frühstücksbüfett sowie 3-Gang-Wahlmenue)  
in komfortablen Gästezimmern mit Dusche/WC

76,00 €/p. P.  
(bis 30.03.2007 nur 66,00 €/p. P.)

Wir wuerden uns freuen wenn Sie den Anhang weitergeben oder in Ihrem Vereinsheim aushaengen wuerden! Danke!

Mit freundlichen Grüßen

♂

(Adresse Hotel)

### **22.1.2007 Kliniktag in Göttingen am 10. März 2007 (München)**

Sehr geehrte Frau M.,

am 10. März 2007 organisieren wir für die Firma ... einen Kliniktag mit dem Titel „Die vielen Gesichter rheumatischer Erkrankungen: rheumatoide Arthritis, Morbus Bechterew, Kollagenosen, Schuppenflechten-Arthritis“. Es handelt sich hierbei um eine gemeinschaftliche Veranstaltung der Rheumatologie und der Dermatologie. Gerne möchten wir Ihre Organisation einladen, sich mit einem Informationsstand zu präsentieren.

Wir wären Ihnen sehr dankbar, wenn Sie uns einen Ansprechpartner nennen könnten, an den wir uns wenden dürfen.

Vielen herzlichen Dank im Voraus.

♀

(Adresse Marketingunternehmen)

### **22.1.2007 Intensivseminar Gesundheitsmarkt live (Deutschland)**

Das deutsche Gesundheitssystem ist außerordentlich komplex. Der Mix aus staatlichen Kompetenzen und Selbstverwaltungsbefugnissen, aus Freiberuflichkeit und bürokratischer Regelungsdichte, aus freiem Unternehmertum und körperschaftlicher Verfassung sind in dieser Form einmalig auf der Welt. Und die aktuellen Rechtsänderungen durch die anstehende Gesundheitsreform machen das bereits bisher höchst komplizierte deutsche Gesundheitssystem selbst für Kenner noch schwieriger durchschaubar.

Die ideale Möglichkeit, sich einen Überblick über das deutsche Gesundheitssystem und seine zentralen Regelungen, Zusammenhänge und Wirkmechanismen zu verschaffen oder seine Kenntnisse aufzufrischen, bietet das zweitägige Intensivseminar

Das Gesundheitssystem der Bundesrepublik Deutschland im Überblick

das am 28.02./01.03 in Berlin sowie am 26./27.04. in Köln gemeinsam von der Verlagsgruppe ... und der Agentur ... angeboten wird. Es stellt das deutsche Gesundheitssystem in seiner aktuellen Verfassung dar. Darüber hinaus werden die wesentlichen Änderungen beleuchtet, die das Gesundheitssystem durch das Vertragsarztrechtsänderungsgesetz (VÄndG) sowie das „GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz“ erfährt und noch erfahren soll. Die Neuregelungen der Reformen werden dargestellt und ihre Auswirkungen analysiert und kommentiert.

Die Referenten des Intensivseminars sind intime Kenner des deutschen Gesundheitssystems mit langjähriger beruflicher Erfahrung in der Branche:

Dr. ..., Fachanwalt für Medizinrecht und Fachbuchautor im Gesundheitswesen,  
Dr. ..., gesundheits- und krankenhauspoltischer Fachjournalist, Buchautor und Dozent für Gesundheitspolitik, europäische Gesundheitssysteme und Gesundheitsökonomie in verschiedenen MBA- und Public-Health-Studiengängen,  
Prof. Dr. ..., Vorsitzender der Geschäftsführung der Kreiskliniken ... sowie Fachbuchautor im Bereich Krankenhausmanagement.

Um den Teilnehmern des Seminars eine möglichst intensive Bearbeitung der Inhalte zu ermöglichen und außerdem ausreichend Raum für Rückfragen und Diskussionen zum besseren Verständnis der Zusammenhänge zu ermöglichen, ist die Teilnehmerzahl strikt begrenzt.

Wir laden Sie herzlich ein, sich aus erster Hand zu informieren und Ihre Fragen in die Diskussion einzubringen.

Weitere Informationen zum Programm und Anmeldeöglichkeiten finden Sie unter ...

Mit freundlichen Grüßen

♀

(Adresse Verlag)

### **9.2.2007 Zukunftskongress Krankenhaus (Berlin)**

Erfolgssparameter regionaler und sektoraler Vernetzung:

Rhein-Main Zukunftskongress Krankenhaus  
22. und 23. Februar 2007  
im Hotel ... in Frankfurt-Offenbach/Main

Am 22. und 23. Februar 2007 findet zum ersten Mal der Rhein-Main Zukunftskongress Krankenhaus statt.

Im Fokus steht hier die Frage, wie über regionale Kooperationsmodelle und die Überwindung sektoraler Abschottungen Wirtschaftlichkeits- und Qualitätspotenziale genutzt werden können.

Der Kongress vermittelt Grundlagen, Methoden, Instrumente und Praxisberichte für erfolgreiche Lösungen im Management, in der sektorübergreifenden Zusammenarbeit und Vernetzung, der Finanzierung, für den Krankenhausbau, in der Logistik und für Forschungsk Kooperationen.

Der Zukunftskongress wird vom Zentrum für ... im Auftrag und in Kooperation mit dem Klinikum in ... und deren Partnern sowie dem Geschäftsführer des Zentrums für ... als Kongresspräsidenten veranstaltet.

In der Eröffnungsveranstaltung wird die Hessische Sozialministerin Frau ... zum Thema „Künftiger ordnungspolitischer Rahmen der Krankenhausversorgung“ referieren.

Programminformationen unter ...

(Adresse Medienagentur)

### **20.2.2007 Bestandsaufnahme nach drei Jahren Integrierter Versorgung (Berlin)**

Halten Integrierte Versorgung und Medizinische Versorgungszentren das, was sich nicht nur Politiker, sondern vor allem die Leistungserbringer davon versprochen haben? Nach drei Jahren Erfahrung mit neuen Versorgungsformen ist es an der Zeit, erstmals eine Bestandsaufnahme zu machen. Dies wird eines der zentralen Themen sein, mit denen sich der 2. „Kongress für Gesundheitsnetzwerke“ am 21. und 22. März 2007 im Klinikum ... in Berlin befassen wird. Praktiker der neuen Versorgungsformen aus Praxis und Klinik, Spitzenvertreter der Organisationen im Gesundheitswesen und Krankenkassen werden gemeinsam mit der Gesundheitspolitik diskutieren, für wen sich Integrierte Versorgung rechnet, welche Ziele erreicht wurden und wo Verbesserungsbedarf besteht.

In der Eröffnungsveranstaltung wird auch der Blick über den deutschen Tellerrand hinausgehen – in Richtung anderer europäischer Modelle für neue, innovative und Erfolg versprechende Versorgungsformen. In den Plenumsveranstaltungen werden die zukünftigen Möglichkeiten und Partnerschaften der Integrierten Versorgung und weiterer neuer Versorgungsformen konkret aufgezeigt und in ihren Auswirkungen diskutiert. Hierzu gehört sowohl die Frage nach den Perspektiven speziell für die fachärztliche Tätigkeit nach dem VÄndG sowie den konkreten Auswirkungen des Gesetzes für die MVZ, aber auch die Bemühungen um die intensivere Einbeziehung weiterer Versorgungsfelder in die neuen Versorgungsformen.

Wie schon beim überaus erfolgreichen 1. Kongress für Gesundheitsnetzwerker im vergangenen Jahr bildet die Praxis der neuen Versorgungsformen wieder den Schwerpunkt des Programmangebotes. Konkreter Informations- und Wissenstransfer erfolgreicher Projekte sowie Erfahrungsaustausch aus der Praxis für die Praxis wird den Teilnehmern in speziellen Workshops angeboten. Dabei geht es nicht nur um Erfahrungen aus Kooperationsprojekten wie etwa bei der Veranstaltung „Zuweiser und Zurückweiser – Partnerschaftskonzepte für Krankenhäuser“, Projekte wie „IV im Kinzigtal – ein Update“ oder „Norddeutsches Herznetz – Ein Praxisbeispiel“, sondern auch um Querschnittsthemen wie „IT-Lösungen für die Integrierte Versorgung“. Steuerliche, rechtliche und betriebswirtschaftliche Themen, Businesspläne für IV-Einsteiger und viele weitere Entscheidungshilfen zur kurzfristigen praktischen Umsetzung in Praxisnetzen, MVZ und neuen Versorgungsformen komplettieren das Kongressprogramm.

2. Kongress für Gesundheitsnetzwerker – Die Praxis neuer Versorgungsformen  
21. und 22. März 2007, Klinikum ..., Berlin

Weitere Informationen und Anmeldung unter: ...

Veranstalter: (Adresse Medienagentur im Gesundheitswesen)

#### **12.4.2007 Interesse am Verein (Darmstadt)**

Hallo lieber Verein Lupus-Erythematodes-Selbsthilfegruppe Darmstadt Rheuma-Liga Hessen e.V.,  
mein Name ist ... Ich bin momentan Student an der Fachhochschule in ... und mache gerade mein Vordiplom.

Unser Professor hat uns die Aufgabe gestellt, eine soziale Einrichtung, die uns besonders interessiert, aufzusuchen und mit dieser dann Kontakt aufzunehmen. Bei meiner Internetrecherche bin ich auf Ihren Verein gestoßen.

Ich wäre sehr erfreut, wenn Sie mir Bescheid geben könnten, ob ich mal bei Ihnen vorbeischauen darf, um Ihren Verein näher kennenzulernen.

Meine Telefonnr. ist ... oder schreiben Sie mir eine Antwortmail an ...

Mit freundlichen Grüßen

♂

P.S. Ach ja falls Sie noch Helfer suchen für den 5.5.07 wäre ich gerne bereit meine Hilfe anzubieten.

#### **24.4.2007 Anfrage: Beitrag zum Thema: „Sjögren-Syndrom und Trockene Augen“ + Verlinkung (Oberbayern)**

Sehr geehrte Frau M.,

mit großem Interesse haben wir Ihre Internetseiten zum Thema: „Sjögren-Syndrom-Selbsthilfe – Informationen zum Krankheitsbild“ gelesen.

Im Rahmen der Veröffentlichung unserer Internetseiten des Fachverbands Trockenes Auge e. V. ... möchten wir Sie fragen, ob Sie zum Thema: „Sjögren-Syndrom und Trockene Augen“ uns einen Fachbeitrag oder eine fachliche Erläuterung des Themas zur Veröffentlichung auf unserer Vereininternetseite zur Verfügung stellen möchten oder uns einen Autor für dieses Thema nennen können.

Gerne können wir einen Link zu Ihrer Seite in unserem Portal aufnehmen.

Wir freuen uns auf Ihre Antwort und verbleiben

mit freundlichen Grüßen

♂

(Adresse Augen-Fachverband)

## **26.6.2007 Einladung: Gute Geschäfte in Darmstadt (Darmstadt)**

Sehr geehrte Frau M.,

auf Initiative des Darmstädter Oberbürgermeisters wird die Freiwilligen-Agentur in Zusammenarbeit mit den Wirtschafts Junioren der IHK im November 2007 einen Marktplatz für gute Geschäfte durchführen. Wir möchten die Lupus-Erythematodes-Selbsthilfegruppe Darmstadt hiermit herzlich einladen, am Darmstädter Marktplatz 2007 teilzunehmen.

Für den Marktplatz suchen wir gemeinnützige Organisationen, die

- die Zusammenarbeit mit Unternehmen suchen,
- kreativ und aufgeschlossen sind,
- bereit sind, unkonventionelle Wege zu gehen,
- ein klares Bild von den eigenen Stärken und Nachfragen schon haben oder noch entwickeln wollen.

Der Marktplatz für gute Geschäfte ist ein sehr neues Konzept, das eine Zusammenarbeit von engagierten Unternehmen und gemeinnützigen Organisationen fördern soll.

In der Darmstädter Orangerie sollen beide Seiten für genau zwei Stunden zusammentreffen, um in dieser Zeit so viele Vereinbarungen wie möglich zu schließen. Da die Zeit knapp ist, wird es weder Stände mit Flyern noch viele Sitzgelegenheiten geben. Denn es sollen kurz und intensiv persönliche Kontakte geknüpft werden.

Klischees, die zwischen den beiden verschiedenen Welten bestehen, sollen hier vermieden werden. Organisationen sollen nicht als Bittsteller auftreten, die nichts als Geld wollen – deshalb die Grundsätze: Es geht nicht um Geld und Organisationen entwickeln Gegenangebote!

Unternehmensvertretern soll die Gelegenheit gegeben werden, die Engagementkultur ihrer Region kennenzulernen. Sie sollen erkennen, an welcher Stelle nicht nur ihr Geld, sondern vielleicht ihr Know-How, ihre Arbeitskraft oder schon vorhandene Ressourcen eingebracht werden könnten. Und Organisationen bekommen im Vorfeld die Gelegenheit, den professionellen, aber vor allem selbstbewussten Umgang mit Unternehmen zu trainieren.

Detailliertere Informationen über das Marktplatz-Konzept – und vor allem Beispiele für mögliche Kooperationen – finden Sie im Anhang.

Wenn Sie Interesse an einer Teilnahme haben, teilen Sie uns dies bitte bis zum 10. Juli mit.

Die Teilnahmeplätze sind leider begrenzt.

Mit freundlichen Grüßen

♀, ♂

Freiwilligen-Agentur  
für die Stadt ...



## **26.6.2007 Lupus und ... (Nahrungsergänzungsmittel) (unbekannter Absendeort)**

Sehr geehrte Frau M.,

mein Name ist ... Meine Schwägerin ist eine Lupus-Patientin und hat sehr gute Erfahrungen gemacht mit ... (Handelsname des Nahrungsergänzungsmittels). Ich habe Ihnen im Anhang das health testimonial meiner Schwägerin zugestellt, in der Annahme, dass es Ihnen bei Ihrer Arbeit behilflich sein wird.

Sie finden ebenfalls im Anhang meine Kontaktadressen. Ich sehe Ihrer Antwort mit Interesse entgegen und verbleibe

Mit freundlichen Grüßen

♂

## **7.8.2007 Initiativbewerbung (Deutschland)\***

Sehr geehrte Damen und Herren,

auf der Suche nach einer neuen beruflichen Herausforderung wende ich mich an Sie.

Als ausgebildeter Kaufmann im Groß- und Außenhandel und Diplom Betriebswirt (FH) kann ich sowohl die theoretischen als auch die praktischen Anforderungen des modernen Berufsalltages meistern.

Durch meine Tätigkeiten in kleinen, mittleren und großen nationalen und internationalen Unternehmen bringe ich die Fähigkeiten mit, um auch in Ihrem Unternehmen zum Gesamterfolg maßgeblich beitragen zu können.

Auch durch meine Mehrsprachigkeit (deutsch – Muttersprache; englisch – verhandlungssicher; spanisch – fließend; französisch – Grundkenntnisse) und die Auslandserfahrung, die ich während eines einjährigen Schüleraustausches machen konnte, kann ich mich in einem internationalen Umfeld sicher bewegen.

Meine beruflichen Stärken liegen im Bereich Vertrieb, Präsentation, Einkauf, Logistik und „Fire-Fighting“.

Der Umgang mit den üblichen Softwarepaketen ist mir vertraut.  
Für Rückfragen stehe ich Ihnen gerne jederzeit zur Verfügung.

Gerne sende ich Ihnen vollständige Bewerbungsunterlagen zu.

Alle weiteren relevanten Informationen zu meiner Person erfahren Sie auf meiner Bewerbungs-Webseite.

Mit freundlichen Grüßen

♂

\* Die Darmstädter Lupus-Selbsthilfegruppe hat keine honorierten Mitarbeiter. Solche Zuschriften waren womöglich auf dem Hintergrund der damaligen Massenarbeitslosigkeit erklärbar.

**15.8.2007 Ich benötige bitte Ihre Meinung: beheizbares Mousepad – könnte das helfen?  
(Baden-Württemberg)**

Sehr geehrte Frau M.,

wir haben ein über USB beheizbares Mousepad entwickelt. Derzeit fragen wir uns, ob dies auch bei Kollagenosen helfen kann.

Würden Sie bitte auf ... gehen und mir kurz eine Rückmeldung geben. Da ich Ihre Nummer nicht gefunden habe, würden Sie mich bitte kurz anrufen oder zurückmailen.

Vielen Dank.

♂

(Adresse Ingenieurbüro)

**30.8.2007 Omega 3 Fettsäuren, Fischöle und Lebertran von (Firmenname) (unbekannter  
Absendeort)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

einige der hochwertigsten Fischöle und Lebertrane von der Firma ... kann ich Ihnen zu günstigen Preisen erstmalig in Deutschland anbieten.

Durch die Einnahme als Flüssigkeit – sehr lecker übrigens in Lemon und Orange –, Lebertran auch in Erdbeere, Pfirsich und neutral (natürlich – keine Kunstaromen), sparen Sie Gelatine und Geld, denn die „Liquids“ sind deutlich günstiger als die Kapseln.

Informationen zu den einzelnen Produkten finden Sie unter ...

Bei gesundheitlichen Problemen – oder zur Prävention und allgemeinen Information – kann ich Ihnen die Seite ... empfehlen, eine der besten Omega-3-Seiten der Welt.

Dort finden Sie seriöse Omega-3-Studien zu den unterschiedlichsten Krankheitsbildern – auch im Kindesalter, z. B. bei Hyperaktivität (ADHS), Lernstörungen bis Autismus – und warum Fischöle bei vielen Erkrankungen – nicht nur Herz-Kreislauf – als Begleittherapie zur Schulmedizin eingesetzt werden sollten, aber viel zu wenig eingesetzt werden.

Und warum der Löffel Lebertran heute notwendiger ist als er früher war – unsere Großeltern wussten schon, warum!

Informieren Sie sich für Ihre Gesundheit! Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt oder Heilpraktiker – gute Therapeuten wissen um die Vorteile!

Gerne gebe auch ich Ihnen telefonisch Auskunft oder schreiben Sie mir eine E-Mail – ich rufe auch gerne zurück.

Freundliche Grüße und alles Gute

♂

### **22.1.2008 Facharbeit SLE (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich habe für meine Facharbeit in der zwölften Klasse das Thema „Leben mit SLE im Alltag mit Schwerpunkt Kinderwunsch“ ausgewählt, da meine Mutter davon betroffen ist und zu wenige Leute wissen, was SLE ist. Darum wollte ich Sie fragen, ob Sie mir Auskunft über gute Quellen und Erfahrungsberichte geben könnten.

Ich würde mich freuen, wenn ich innerhalb einer Woche eine Rückmeldung bekomme.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **15.2.2008 Erkrankungsrate (Allgäu)**

Sehr geehrte Frau M.,

für meine Petition suche ich verlässliche Angaben über die Zunahme der Erkrankungsrate bei „Auto-immune disease, particularly systemic lupus erythematosus and vitiligo“.

Vielleicht können Sie mir einen Hinweis geben, wo ich solche Daten erhalten kann.

Mit freundlichen Grüßen

♀

(Adresse)

### **5.8.2008 Datenaktualisierung (Frankfurt/Main)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

Ihre Selbsthilfegruppe haben Sie in die Datenbank der Hessischen Selbsthilfegruppen ... eingetragen. Damit die Informationen aktuell sind, bitten wir Sie, Ihre Daten zu überprüfen und falls es Änderungen gibt zu aktualisieren. Um zu Ihren Daten zu gelangen klicken Sie bitte hier. Anschließend können Sie Ihre Passworte eingeben: ...

Ihre Passworte haben Sie sich beim Eintrag selbst gegeben. Sollten Sie sie nicht mehr verfügbar haben, melden Sie sich bitte bei uns per E-Mail oder telefonisch.

Bitte kündigen Sie Termine Ihrer Selbsthilfegruppe auch im Veranstaltungskalender an. Dazu können Sie ebenfalls Ihre Passworte nutzen. Klicken Sie bitte hier: ...

Mit freundlichen Grüßen

♂

(Adresse Hessische Selbsthilfe-Datenbank)

## **27.8.2008 Lupus Nephritis Studie (London)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich kontaktiere Sie vom Unternehmen ... in ... und möchte anfragen, ob Zeit und Interesse besteht, an einer Studie teilzunehmen, in der es darum geht, ein neues Medikament zu bewerten, welches sich zur Zeit in der Testphase befindet und für die Behandlung von Lupus-Nephritis eingesetzt werden kann.

Das 25-minütige Interview würde telefonisch durchgeführt werden und mit 45 Euro entlohnt werden. Der Hauptteil des Interviews besteht darin, die Reaktion auf das Produktprofil dieses neuen Medikamentes zu erfahren und die Meinung dazu kennenzulernen.

Ich interviewe dafür auch Nephrologen und Rheumatologen in Deutschland und würde mich freuen, falls sich Teilnehmer dafür finden könnten, die Interesse hätten, natürlich im Falle, dass Sie überhaupt Betroffene mit dieser speziellen Lupusausprägung haben.

Ich werde einfach versuchen, Sie noch einmal zu erreichen und bis dahin

Herzliche Grüße

♀

Interviewer

(Adresse Marktforschungsunternehmen)

## **5.11.2008 Telefoninterviews zum Thema „schweres primäres Sjögren-Syndrom“ (Frankfurt/Main)**

Sehr geehrte Frau M.,

leider konnte ich Sie telefonisch nicht erreichen, sodass ich Ihnen eine Nachricht auf der Mailbox hinterließ. Vorab möchte ich Ihnen die wichtigsten Punkte über mein Anliegen per E-Mail senden:

Wir sind ein national und international tätiges medizinisches Marktforschungsunternehmen und führen zur Zeit eine deutschlandweite Studie zum Thema „schweres primäres Sjögren-Syndrom“ durch. Hierfür haben wir Einzelinterviews und Gruppendiskussionen mit niedergelassenen als auch mit klinischen Rheumatologen organisiert. Zusätzlich sind wir noch auf der Suche nach zwei Patienten, die uns jeweils für ein 45-minütiges Telefoninterview zur Verfügung stehen möchten. Ziel dieser Untersuchung ist es, unverfälschte Informationen und Meinungen von Patienten einzuholen, die unter der schweren Form von primärem Sjögren-Syndrom leiden.

Für diesen Aufwand möchten wir uns bei jedem teilnehmenden Patienten mit einem Honorar in Höhe von Euro 40,-, welches wir als Überweisung oder Scheck zukommen lassen, erkenntlich zeigen. Für Ihre Vermittlung würden wir Ihnen eine Aufwandsentschädigung in Höhe von Euro 35,- je Teilnehmer anbieten (gerne auch als Spende für Ihre Organisation).

Bei unseren Befragungen handelt es sich nicht um Werbung oder Verkauf, sondern um seriöse Meinungs- und Marktforschung. Sämtliche Informationen, die wir von den Befragten erhalten, werden selbstverständlich streng vertraulich behandelt und anonymisiert ausgewertet.

Ich möchte Sie bitten, mich zu diesem Thema zeitnah unter meiner Durchwahl ... zurückzurufen, sodass wir Einzelheiten telefonisch klären können und ich Ihnen weitere Informationen zusenden kann. Voraussichtliches Ende der Befragung ist allerdings der 7. November 2008.

Für weitere Informationen über unser Unternehmen empfehle ich Ihnen unsere Internetpräsenz unter ...

Mit der Hoffnung auf Ihre Unterstützung verbleibe ich

mit freundlichen Grüßen

♂

(Adresse Marktforschungsunternehmen)

### **18.1.2009 Facharbeit über Lupus (Nordrhein-Westfalen)**

Hallo,

ich bin in der 12. Jahrgangsstufe des Gymnasiums in ... und schreibe im Fach Biologie eine Facharbeit über Lupus.

Ich hätte gerne Informationen darüber, wie man im alltäglichen Leben mit der Erkrankung Lupus umgeht. Z. B. was man durch die Erkrankung nicht mehr machen kann oder worauf man jetzt besonders achten muss etc.

Ich würde mich sehr freuen, wenn ich von Ihnen Rückmeldung bekommen würde.

Mit freundlichem Gruß

♀

### **20.4.2009 Fernsehbeitrag über Lupus (Frankfurt/Main)**

Guten Tag Frau M.,

ich bin Fernsehredakteurin und bin auf Ihre Webseite gestoßen. Gerne würde ich einen Fernsehbeitrag über die Krankheit produzieren.

Ich würde mich sehr freuen, mich mit Ihnen mal unterhalten zu können.

Beste Grüße

♀

(Adresse Medienagentur)

### **10.6.2009 Facharbeit über SLE mit Beteiligung des ZNS (Lüneburg)**

Sehr geehrte Frau M.,

mein Name ist ..., ich bin 26 Jahre alt und leide selbst seit sieben Jahren am SLE mit etwaigen Folgeerkrankungen. Trotzdem habe ich meine Ausbildung zur Krankenschwester abgeschlossen und befinde mich gerade in ... zur Weiterbildung „Fachkrankenschwester in der Gerontopsychiatrie“. Dabei geht es um den demographischen Wandel und dass die Betreuung von älteren Menschen z. B. mit Depressionen und Demenz stetig zunimmt. Als Abschluss dieser Weiterbildung steht eine Facharbeit an, die ich über den SLE mit Beteiligung des ZNS und etwaigen Erkrankungen wie Depression, Suizid oder Demenz schreiben möchte. Da es immer mehr ältere Menschen gibt, die an SLE leiden, möchte ich dazu beitragen, dass unsere Erkrankung nicht in Vergessenheit gerät – einfach die Umwelt für dieses Thema zu sensibilisieren. Vielleicht können Sie mir helfen, Ansprechpartner zu finden, die sich gerade auf das ZNS spezialisiert haben oder gibt es vielleicht

sogar Erkrankte, die für ein Interview bereit wären? Mein Hauptaugenmerk liegt in dieser Arbeit auf psychiatrische Erkrankungen hervorgerufen durch den SLE.  
Ich hoffe, dass Sie mir behilflich sein können. Über eine Antwort würde ich mich sehr freuen.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **29.6.2009 Frage (Schweiz)**

Sehr geehrte Frau M.,

im Internet bin ich auf Ihre Adresse gestoßen. Möglicherweise können Sie mir weiterhelfen. In einer privaten Angelegenheit würde ich gerne mit Dr. med. ...\* aus Darmstadt per E-Mail Kontakt aufnehmen.

Ich wäre Ihnen sehr dankbar, wenn Sie mir seine E-Mail (falls vorhanden) zusenden, oder dann meine E-Mail an ihn weiterleiten könnten mit der Bitte, mich zu kontaktieren. Es geht um das Thema Kortison.

Mit freundlichen Grüßen und bestem Dank

♀

### **3.7.2009 Infomaterial (Nordrhein-Westfalen)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

es wäre nett, wenn Sie uns Infomaterial zur Lupus-Erythematodes-Erkrankung zusenden könnten. Vielen Dank.

Mit freundlichen Grüßen

♀

(Adresse Stadtverwaltung, Drogenambulanz)

### **13.7.2009 Befragung zum Thema Lupus (Hamburg)**

Sehr geehrte Frau M.,

vielen Dank für das nette Telefonat und Ihre Bereitschaft, sich mit meinem Anliegen zu beschäftigen.

Ich arbeite zur Zeit an einer weltweit angelegten Marktforschungsstudie im Auftrag von ..., in der es darum geht, die Zufriedenheit von Patienten mit „systemischem Lupus erythematodes“ mit ihrer bestehenden Medikation, sowie deren Bedürfnisse bezüglich zukünftiger Medikamente zu erforschen.

Dazu möchten wir in Deutschland bis zum 15.7.2009 insgesamt 20 Onlinebefragungen durchführen, die ca. 25 Minuten für jeden Teilnehmer in Anspruch nehmen. Diese werden mit einer Aufwands-

\*Dieser Arzt war der Lupus-Selbsthilfegruppe nicht bekannt.

entschädigung in Höhe von € 25,- vergütet, die wahlweise per Überweisung oder Verrechnungsscheck ausgezahlt werden.

Befragt werden Patienten zwischen 18 und 65 Jahren, die seit mindestens einem Jahr diagnostiziert sind.

Selbstverständlich werden alle Angaben vertraulich behandelt und der Endkunde erhält die Ergebnisse nur in Form eines anonymisierten Gesamtberichtes, aus dem keine Rückschlüsse auf einzelne Personen zu ziehen sind.

Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie mich auf der Suche nach Teilnehmern unterstützen könnten.

Mich erreichen Sie unter unten aufgeführter Telefonnummer, nähere Informationen zu meinem Auftraggeber finden Sie unter ...

Ich wünsche Ihnen einen schönen Tag und verbleibe

mit freundlichen Grüßen

♀

(Adresse Marktforschungsunternehmen)

#### **6.10.2009 Osteopathische Diplomarbeit (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir suchen für unsere osteopathische Diplomarbeit Sklerodemiepatienten und Patienten mit Sjögren-Syndrom, die unter Mundtrockenheit leiden.

Wir werden versuchen, den Speichelfluss durch osteopathische Techniken anzuregen.

Diese Studie ermöglicht, unsere fünfjährige Osteopathie-Ausbildung mit dem Titel ... abzuschließen.

Bitte teilen Sie uns mit, ob eine Unterstützung bei der Kontaktaufnahme zu betroffenen Patienten durch Sie möglich ist.

Mit freundlichen Grüßen

♀, ♀, ♀

#### **25.11.2009 Frage zur Selbsthilfegruppe (Darmstadt)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich studiere Soziale Arbeit und wollte Sie um den Gefallen bitten, an der nächstmöglichen Sitzung Ihrer SHG teilzunehmen, damit ich darüber einen Bericht schreiben kann. Wenn Ihre SHG mit meiner Anwesenheit währenddessen nicht einverstanden sein sollte, wäre es schön, wenn ich mit Ihnen ein kurzes Interview durchführen könnte.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **13.1.2010 Aufmerksam machen auf ... (unbekannter Absendeort)**

Sehr geehrte Mitarbeiter,

ich kam durch die Suche nach verschiedenen Symptomen auf Ihre Website.

Der Bericht von Lupus-Patienten erschütterte mich, vor allem auch dass diese Krankheit nicht heilbar ist und auch nach Erkennung kaum zu lindern ist.

Mein Schreiben soll nun bezwecken, eventuelle Heilung publik zu machen.

Dr. ... verspricht eine Autoimmunvacine, die auch solch hoffnungslosen Fälle heilen kann. Er arbeitet in ... (Ausland) und kann bereits große Erfolge verzeichnen. Übers Internet kann man sich da genauer informieren, wenn man seinen Namen eingibt. Die Behandlung kostet mit Reise und Aufenthalt etwa 10.000 €, die ich sehr günstig finde gegen die Auswahl Leben oder volle Brieftasche.

Vielleicht können Sie genauer recherchieren und auch einen Artikel über diesen Arzt veröffentlichen – bzw. an die Website anhängen, denn ich finde es ist wichtig, alles zu versuchen, um Krankheiten loszuwerden und wieder Lebensqualität zu bekommen.

Sollten Sie noch weitere Informationen benötigen, stehe ich jederzeit gerne zur Verfügung.

Somit hoffe ich weiteren Menschen helfen zu können und verbleibe mit freundlichen Grüßen

♀

### **6.2.2010 SLE (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

mein Name ist ..., bin 18 Jahre alt und besuche zur Zeit die 12. Klasse des Gymnasiums. Im Rahmen des Biologieunterrichts fertige ich eine Facharbeit zum Thema Lupus erythematoses an. Ich habe viel darüber gelesen und mich reichlich informiert. Im Bekanntenkreis ist eine Freundin meiner Mutter selbst vor etwa 20 Jahren an SLE erkrankt und hat mich auf Ihre Internetseite hingewiesen. Ich bewundere Ihr Engagement und Ihre Offenheit bezüglich SLE. Es ist für mich kaum nachvollziehbar, welche Kraft benötigt werden muss, um diese Krankheit vor allem psychisch verarbeiten zu können. Ich würde mich freuen, wenn Sie bereit wären, mir bei folgenden Fragen zu helfen:

Welche Reaktionen treten auf, wenn Menschen erfahren, dass sie an SLE erkrankt sind und welche Auswirkungen hat dies auf ihren Alltag und ihre Lebenseinstellung?

Inwieweit öffnen sich Betroffene in einer Selbsthilfegruppe?

Was würden Sie den Menschen bezüglich des Umgangs mit der Krankheit raten?

Ich hoffe, dass ich Sie mit meinen Fragen zeitlich nicht zu sehr in Anspruch nehme und möchte Ihnen schon einmal für Ihre Mühe danken.

Liebe Grüße

♀

### **8.2.2010 Anfrage „Hospital Parking“ (Frankfurt/Main)**

Sehr geehrte Frau M.,

für das Fernsehmagazin ... planen wir einen Beitrag zum Thema „Überteuerte Parkgebühren an deutschen Krankenhäusern – Hospital Parking als lukrativer Geschäftszweig“.

In diesem Zusammenhang wenden wir uns an diverse Selbsthilfegruppen.

Wir suchen Menschen, die regelmäßig ein Krankenhaus aufsuchen müssen (oder ein Familienmitglied begleiten) und sich über die hohen Gebühren ärgern.



Vielleicht ist Ihnen ja in Ihrer Gruppe etwas bekannt, wir würden uns über einen Kontakt sehr freuen. Gerne per Mail oder Telefon, die Daten können Sie dem Adressanhang entnehmen.

Der Beitrag ist für den ... geplant.

Mit besten Grüßen

♀

(Adresse Medienagentur)

### **21.3.2010 Zeitgemäße Behandlung von Autoimmunerkrankungen (Hamburg)**

Sehr geehrte Frau M.,

mit großem Interesse habe ich Ihre diversen Websites studiert. Sie informieren u. a auch über aktuelle immunologische Themen. Die Zahl der von einer Autoimmunerkrankung Betroffenen nimmt von Jahr zu Jahr zu. Daher interessiert Sie vielleicht der von mir geschriebene und angehängte Artikel.

Allgemein fällt mir auf, dass in Deutschland Autoimmunerkrankungen immer noch mit Kortison behandelt werden, ganz egal um welche Art dieser Erkrankungen es sich handelt.

Dabei heißt es immer wieder, diese Autoimmunkrankheiten seien noch nicht bis zu Ende erforscht, die Ursache sei unklar und heilbar seien diese keineswegs (M. Sjögren, Lupus, Lambert-Eaton-Syndrom, Hashimoto usw.).

Von einem längeren Aufenthalt aus Kalifornien zurückkehrend stelle ich fest, dass die Enderlein-Therapie hierzulande nur von wenigen Spezialisten angewandt wird.

In den USA stattdessen haben viele Behandler verstanden, dass für sämtliche chronische Krankheiten, die später in eine Autoimmunkrankheit gipfeln, sogenannte zellwandfreie und hüllenlose Bakterien, sog. L-forms die Ursache sind.

Diese nennt man heute auch CWDs (Cell Wall Deficient Structures).

Nur vor diesem Hintergrund lässt sich verstehen, weshalb ein hochintelligentes menschliches Immunsystem sich derart „verbiegen“ kann, sodass es körpereigene Gewebe entzündlich-attackierend angreift.

Forscher wie ... haben bestätigt, dass Antibiotika und Kortison, sowie auch Immunsuppressiva die Krankheit nur weiter verschlimmern, indem weitere CWDs und damit mehr Autoantikörper gebildet werden.

Ich habe während meiner Ausbildung (Naturopathic Doctor ND) und Fortbildungen in der Klinik von Dr. ... die Gelegenheit gehabt, diese hüllenlosen intrazellularen Erreger (L-forms) im Mikroskop zu studieren.

Mit der Enderlein-Therapie, wie auch mit den Rizolen mit Aktiv-Sauerstoff, oder auch bezeichnet als „Long-Chain-Ozonides“ (langkettige Fettsäuren mit Ozoniden gekoppelt) kann man heute diese intrazellularen pathogenen Mikroben effektiv behandeln und unschädlich machen.

Da es viele Menschen gibt, die auf Ihren Seiten nach hilfreichen Informationen suchen, sollten Sie vielleicht meine Infos zu Enderlein, Dunkelfeld-Mikroskopie und zellwandfreie Erreger (Cell Wall Deficient structures, CWD's) mit auf Ihrer hilfreichen Seite präsentieren. Dies hier soll also nicht als Werbung gelten, sondern nur als hilfreiche Information für Betroffene.

Im Anhang sende ich Ihnen einen kurzen populärwissenschaftlichen Artikel von mir zu diesem Thema.

Hier noch ein passender Link: ...

♂

(Adresse Deutschlandbüro)

#### **19.4.2010 Produkttestung Mundgel für Mundtrockenheit (Aschaffenburg)**

Sehr geehrte Frau M.,

wir sind Hersteller einer Mundpflegeserie für den trockenen Mund.

Zur Zeit sind wir dabei, die Anhaftung des Mundgels an der Schleimhaut zu verbessern. Daher meine Frage, wäre es möglich, dass Sie Betroffene in Ihrer Selbsthilfegruppe ansprechen, ob sie Interesse an einer Produkttestung haben?

Vielleicht dürfen Sie ja nach Rücksprache mit den Betroffenen deren Adresse an mich weitergeben, dass ich die Proben direkt versende.

Leider bin ich wieder etwas unter Zeitdruck und bräuchte die Ergebnisse am besten schon bis Ende Mai.

Gerne können Sie auch meine Kontaktdaten an Interessierte weitergeben, sollten diese noch Fragen haben.

Ich freue mich von Ihnen zu hören!

Mit freundlichen Grüßen

♀

(Adresse Marktforschungsunternehmen)

#### **21.4.2010 Vertrieb von Ihren Produkten/Dienstleistungen (Kolomna, Russland)**

Wir möchten Ihnen die Erstellung der russischen Version Ihrer Homepage und Ihrer Präsentation in Russland anbieten.

- Gute REFERENZEN in Deutschland,
- Qualität als „Made in Germany“ und
- Berücksichtigung von russischen Besonderheiten „vor Ort“.

Viele russischsprachige Menschen können Ihre Texte auf Deutsch oder Englisch nicht studieren oder dazu elektronische Übersetzungssoftware benutzen. Wie hoch ist die Übersetzungsqualität von solchen elektronischen Helfern? Was erhalten Sie als Ergebnisse von solcher Präsentation?

Wir machen keine gewöhnliche Übersetzung. Bei der Erstellung der russischen Version Ihrer Homepage berücksichtigen wir auch die Besonderheiten und die Psychologie dieses Marktes. Dies verstärkt immer die Akzeptanz Ihrer Präsentation.

Dürfen wir an Sie per E-Mail mehr Informationen über uns und unser Angebot, eine genaue Kostenkalkulation und Muster – ganz kostenfrei und unverbindlich für Sie – schicken?

Wir freuen uns bald von Ihnen zu hören, wünschen Ihnen einen schönen Tag und senden herzliche Grüße nach Deutschland

♂

P.S. Ihre Adresse wurde von uns im Internet gefunden.

### **6.5.2010 Handchirurgie und Muskeln des Menschen (Düsseldorf)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich bin im Internet auf Ihre Seite gestoßen und wollte Sie auf meine Internetpräsenz aufmerksam machen. Wenn Sie auf Ihrer Seite noch ein Plätzchen haben zu den Themen Handchirurgie oder Muskulatur des Menschen schauen Sie doch mal vorbei: ...

Viele Grüße

♂

(Adresse Privatklinik)

### **20.8.2010 Fotomaterial Lupus erythematoses (München)**

Sehr geehrte Frau M.,

in der Zeitschrift ... möchten wir in einem medizinischen Beitrag über die Krankheit „Lupus erythematoses“ aufklären.

Zur Illustration suche ich Bildmaterial. Können Sie mir ein bis zwei druckfähige Motive zur Verfügung stellen?

Für Ihre Rückfragen stehe ich gerne zu Ihrer Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

♂

(Adresse Medienagentur)

### **30.10.2010 Presseanfrage: Wissen in 20 Minuten (Schweiz)**

Guten Morgen,

in der morgigen Ausgabe der Doppelseite „Wissen“ in der Schweizer Zeitung ... werden wir einen längeren Artikel über die Schweizer SLE-Studie bringen. Rede und Auskunft hat mir der Mediziner und Studienkoordinator Herr Dr. ... gestanden. Nun fehlt uns nur noch ein Bild von einer SLE-Hautrötung. Da ich Herrn Dr. ... derzeit leider nicht erreichen kann, möchte ich nun Sie fragen, ob Sie mit einer derartigen Abbildung aushelfen können. Selbstverständlich würden wir die abgebildete Person verfremden sowie einen entsprechenden Quellenvermerk angeben.

Für eine schnelle Antwort wäre ich sehr dankbar – da wir gegen 13 Uhr die Seiten ans Korrektorat schicken müssen.

Mit besten Grüßen

(Adresse Medienagentur)

♂

### **1.12.2010 Presseanfrage (Mainz)**

Liebe Frau M.,

ich bin durch eine Freundin auf die Krankheit LE aufmerksam geworden.

Ich arbeite als freie TV-Redakteurin in ..., zur Zeit für die Produktionsfirma ... Diese Produktionsfirma beliefert das öffentlich-rechtliche Fernsehen mit Beiträgen u. a. zu Gesundheitsthemen.

Ich recherchiere an einem TV-Beitrag über diese Krankheit für den Sender. Nun bin ich auf der Suche nach Betroffenen, die bereit wären, über ihre Krankheit zu berichten.

In dem ca. fünfminütigen Beitrag möchte ich gerne über Lupus erythematoses aufklären, die Hintergründe erklären und einen Betroffenen und einen Arzt zu dem Thema interviewen. (Ich denke, dass ein Großteil der Zuschauer noch nie von dieser Autoimmunkrankheit gehört hat.)

Es wäre toll, wenn Sie mir weiterhelfen könnten.

Vielen Dank und  
herzliche Grüße aus ...

♀

(Adresse Medienagentur)

### **4.4.2011 Newsletter (Hannover)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

seit kurzem betreue ich eine Klientin, die von Lupus betroffen ist. Daher wäre ich sehr dankbar, den Newsletter von Ihnen zu bekommen.

Vielen Dank und mfg

♀

(Adresse Frauenberatungsstelle)

### **26.10.2011 Bitte um Informationsmaterial (Gera)**

Guten Tag,

ich bin Augenoptiker. Seit geraumer Zeit geht es einer meiner Mitarbeiterinnen von Tag zu Tag schlechter. Dass sie an Rheuma leidet, hat sie mir schon mitgeteilt. Seit sechs Jahren ist sie schon in Behandlung. Da nun ihre Lunge von Tag zu Tag schlechter wird und im Krankenhaus nach einem Zusammenbruch nichts festgestellt wurde, kommt mir der Verdacht auf Lupus auf. Da die Symptome ihm immer ähnlicher werden. Bitte senden Sie mir Informationsmaterial zu, um meine Mitarbeiterin dementsprechend zu sensibilisieren.

Bei Rückfragen stehe ich gerne unter ... zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

♂

**15.12.2011 Einladung zur Gründungsversammlung „Darmstädter Bündnis gegen Depression e.V.“, 16.01.2012 (Darmstadt)**

Sehr geehrte Selbsthilfegruppenmitglieder,

das Darmstädter Bündnis gegen Depression möchte Sie sehr herzlich zur Gründungsversammlung „Darmstädter Bündnis gegen Depression e. V.“ am Montag, den 16.01.2012 um 17.30 Uhr im Sitzungssaal der Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie in ... einladen.

Im nächsten Jahr wird das Darmstädter Bündnis gegen Depression fünf Jahre mit Vorträgen, Fortbildungen und Informationsveranstaltungen aktiv in Darmstadt und Umgebung tätig sein. Auf diese Weise hat das Bündnis einen Beitrag zur Aufklärung über diese Erkrankung mit dem Ziel der besseren Versorgung Betroffener und deren Angehörigen geleistet.

In den nächsten Jahren möchte das Darmstädter Bündnis gegen Depression diese Aktivitäten intensivieren und hat den Entschluss gefasst, den Verein „Darmstädter Bündnis gegen Depression e.V.“ zu gründen.

Für weitere Informationen wenden Sie sich bitte an ...

♀

(Adresse Darmstädter Selbsthilfe-Kontaktstelle)

**14.2.2012 Infomaterial (Deutschland)**

Guten Tag,

ich möchte meine Facharbeit für die Schule über Autoimmunkrankheiten und ihr Krankheitsbild am Beispiel von Lupus schreiben.  
Daher wäre ich sehr interessiert an Infomaterial!

Lg

♀

**4.4.2012 Bachelorarbeit „systemischer Lupus erythematoses“ (Bayern)**

Hallo,

mein Name ist ..., ich bin 22 Jahre alt und studiere an der Universität ... Gymnasiallehramt für Biologie und Chemie.

Meine derzeitige Aufgabe ist es, eine Bachelorarbeit zum Thema „systemischer Lupus erythematoses“ zu verfassen.

Als ich die Krankheit von meinem Professor als Thema vorgeschlagen bekommen habe, musste ich zuerst im Internet umherstöbern, da ich bis zu diesem Zeitpunkt noch nicht von der Krankheit gehört hatte. Nachdem ich viel auf Internetseiten und Foren von Selbsthilfegruppen gelesen hatte, bin ich immer neugieriger geworden. Die Krankheit interessiert mich sehr, und ich möchte versuchen, in meiner Arbeit die aktuellsten und interessantesten Fakten zu dieser Krankheit aufzuführen.

Ihre Internetseite finde ich sehr interessant, und ich wollte Sie fragen, ob Sie vielleicht aktuelle Informationen oder auch andere Kontaktpersonen, die sich mit der Krankheit beschäftigen, für mich haben.

Aktuell beschäftige ich mich mit der deutschlandweiten/weltweiten Verbreitung der Krankheit, dem Erkrankungsalter und der Verteilung Mann/Frau. Wenn ich weiter fortgeschritten bin, werde ich mich schwerpunktmäßig mit der Symptomatik, der Diagnostik und der Therapie beschäftigen.

Vielleicht können Sie mir weiterhelfen, was Kontaktpersonen oder auch Informationsquellen anbelangt.

Vielleicht könnte ich auch einmal Kontakt zu betroffenen Personen aufbauen.

Vielen Dank für Ihre Bemühungen.

MfG

♀

### **24.8.2012 Interviewanfrage (Hamburg)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich arbeite als Schriftführerin für das Magazin ... In jeder Ausgabe erscheinen Beiträge aus den Bereichen Wissenschaft, Forschung und Selbsthilfe. Sehr gerne möchte ich in unserer aktuellen Ausgabe die Bindegewebserkrankung „Lupus erythematoses“ vorstellen und wollte Sie fragen, ob Sie mir in einem Telefoninterview ein paar Fragen dazu beantworten können. Wann haben Sie Zeit? Sehr gerne schicke ich Ihnen meine Fragen auch schon vorab per E-Mail.

Ich freue mich auf Ihre Antwort.

Freundliche Grüße

♀

(Adresse Zeitschriftenmagazin)

### **20.10.2012 Besuch in der Krankenpflegeschule? (Groß-Umstadt)**

Sehr geehrte Frau M.,

mein Name ist ... und ich bin als Honorarkraft in der Krankenpflegeschule in ... tätig. Ab November unterrichte ich den Kurs des 3. Ausbildungsjahres zu den Themen „Chronisch Kranke pflegen, Leben mit chron. Krankheit, Bewältigung bzw. Verarbeitung chronischer Erkrankungen, Therapie, Möglichkeiten der Selbsthilfe“ usw. Die SchülerInnen freuen sich immer auf externen Besuch, deshalb würden wir Sie sehr gerne am 5.12. oder am 07.12. vormittags zum Unterricht zwecks Erfahrungsaustausch, Diskussion zu Fragen, Netzwerkarbeit usw. einladen.

Telefonisch bin ich unter den Nummern ... zu erreichen.

Auf Ihren Besuch würden wir uns sehr freuen. Vorab vielen Dank.

Mit freundlichem Gruß

♀

#### **24.4.2013 Infos zu Selbsthilfegruppen (Darmstadt)**

Sehr geehrte Frau M.,

mein Name ist ... und ich studiere in den Endzügen Wissenschaftsjournalismus an der Hochschule Darmstadt.

In Kooperation mit der Zeitschrift ... schreibe ich gerade meine Bachelorarbeit. Dabei soll eine monothematische Wissensseite zum Thema „Immunsystem“ entstehen.

Ich habe eine junge Frau, die an Lupus erkrankt ist, interviewt und sie nannte mir Sie als gute Anlaufstelle für weitere Informationen.

Da ich meine Recherchen auf den Raum Baden-Württemberg beziehen muss, suche ich nach einer Selbsthilfegruppe in diesem Bereich.

Haben Sie vielleicht Kontakte zu Selbsthilfegruppen im Süden? Oder können Sie mir anderweitige Info-Anlaufstellen nennen?

Vielen Dank für Ihre Bemühungen!

Beste Grüße

♀

#### **15.1.2014 Anfrage (unbekannter Absendeort)**

Sehr geehrte Frau M.,

darf ich Ihnen eine Mail mit Informationen über ein neues Produkt senden, das möglicherweise bei Hautproblemen hilft? Da ich keine unerwünschten Mails versende, erwähne ich den Namen des Produkts nicht.

Mit freundlichen Grüßen

♂

#### **21.1.2014 Anfrage medizinische Marktstudie (Frankfurt/Main)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich vertrete ein medizinisches Marktforschungsinstitut. Wir sind beauftragt mit der Durchführung einer medizinischen Marktstudie zum Thema Lupus/SLE.

Es geht in dem Projekt darum, mit Patienten zu sprechen, um das Leben mit der Erkrankung zu verstehen und Anhaltspunkte zu gewinnen, verbesserte Medikamente zu entwickeln.

Anfang Februar möchten wir Patienten in unser Institut in ... einladen, um ein Interview zu diesem Thema zu führen.

Ein Interview dauert 75 min und der Patient erhält 90,- €. Fahrkosten können erstattet werden.

Über Ihre Hilfe würde ich mich sehr freuen.

Viele Grüße

♀

(Adresse Marktforschungsunternehmen)

### **21.2.2014 Sjögren-Syndrom Selbsthilfegruppe (Mainz)**

Sehr geehrte Frau M.,

wir haben eine Patientin, die sehr an einer Teilnahme an Ihren Sjögren-Syndrom Selbsthilfegruppen-Versammlungen interessiert wäre.

Es wäre sehr nett, wenn Sie mir hierzu nähere Informationen, wie Termine etc. zukommen lassen könnten.

Besten Dank vorab.

Mit freundlichen Grüßen/best regards

♀

(Adresse Uni-Klinik)

### **3.3.2014 Facharbeit SLE (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich schreibe eine Facharbeit im Fach Biologie zur Krankheit systemischer Lupus erythematodes. Meine Tante starb vor drei Jahren an dieser Krankheit und ich kann sie diesbezüglich leider nicht mehr fragen.

Im Internet gibt es zwar einiges zu finden, jedoch würde ich mich freuen, wenn Sie mir kostenloses Infomaterial über SLE per E-Mail zukommen lassen würden, damit ich meine Facharbeit vervollständigen kann.

Insbesondere interessieren mich die hormonellen Einflüsse und alles was Hinweise auf die Ursachen und Entstehung von SLE gibt, da darüber leider nicht viel zu finden ist. Möglicherweise können Sie mir auch Links zu Internetseiten schicken, die darüber genauere Informationen haben. Ich hoffe Sie können mir weiterhelfen. Ich kann Ihnen auf Wunsch auch hinterher die Facharbeit zukommen lassen.

Mit freundlichen Grüßen

♀

### **31.10.2014 Beitrag „Arzt-Patienten-Kommunikation“ Drehanfrage (Köln)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir planen gerade einen Beitrag zum Thema „Schwierigkeiten in der Arzt-Patienten-Kommunikation“ und sind in diesem Zusammenhang auf der Suche nach Patienten, die ihre Diagnose nicht richtig verstanden oder nicht genügend nachgefragt haben und ggbf. aus diesem Grund falsch behandelt worden sind.

Könnten Sie uns bei der Suche nach betroffenen Menschen behilflich sein? Bei weiteren Fragen können Sie mich jederzeit gerne telefonisch oder via E-Mail erreichen. Über eine kurzfristige Rückmeldung würde ich mich sehr freuen.

Bis dahin sende ich Ihnen einen herzlichen Gruß aus der Redaktion und wünsche Ihnen noch einen schönen Tag,

Ihre

♀

(Adresse Medienagentur)



#### **4.8.2015 (Deutschland)**

Sehr geehrte Frau M.,

seit einiger Zeit beschäftige ich mich mit Autopathie. Es gibt immer mehr Erfahrungen damit auch gerade bei chronischen Krankheiten – unter anderem bei Lupus. Informationen über diese Methode gibt es im Internet vielleicht etwas mehr im englischen Sprachraum und in Deutsch einiges auf österreichischen Seiten. Die meisten aber gibt es in Tschechisch, weil der „Wiederentdecker“ dieser homöopathischen Methode einer Selbstbehandlung in Prag lebt.

Ich habe seine Kurse besucht, in denen man lernen kann, AP anzuwenden und besuche auch Veranstaltungen, bei denen es um Erfahrungsaustausch bei Anwendung dieser Methode geht. Ein großer Vorteil dieser Methode besteht darin, dass es im Gegensatz zur Homöopathie nicht nötig ist, z. B. das richtige Konstitutionsmittel zu finden, sondern nur die Potenz, die am besten wirkt. Die Information, die potenziert wird, kommt aus dem eigenen Körper, ist genau für diesen Menschen die Richtige, die hilft, die Harmonie wiederherzustellen und somit gesund zu werden. Falls Sie Interesse haben, mehr zu erfahren, können Sie sich auch an mich wenden.

E-Mail-Adresse haben Sie und Tel. Nr. ist ...

Sollten Sie kein Interesse haben, bitte ich Sie mir auch in dem Fall dies kurz mitzuteilen.

Mit freundlichen Grüßen

♀

#### **25.9.2015 Studie über Sjögren-Syndrom (Deutschland)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

beim Stöbern im Internet bin ich auf Ihre Website gestoßen. Mein Name ist ... Ich arbeite für eine amerikanische Übersetzungsfirma.

Diese Übersetzungsfirma ist der Partner einiger namhafter Pharmakonzerne und Kliniken in USA, die ständig auf der Suche nach Verbesserungen, neuen Erfahrungen und Entwicklungen von Medikamenten sind. Überwacht wird das Ganze von der „US Food and Drug Administration“ (FDA), auf Deutsch „US-Behörde für Pharmazeutik-, Kosmetik- und Nahrungsmittelproduzenten“.

Wir sind nun auf der Suche nach Patienten, bei denen das Sjögren-Syndrom diagnostiziert wurde.

In kurzen Interviews werden mit Hilfe eines vorgegebenen Fragebogens Informationen über die Symptome und das Befinden des Patienten gesammelt, welche in die Medikamentenentwicklung einfließen. Hierbei wird nicht nach persönlichen Details gefragt und keine Medikamenteneinnahme verlangt, sondern nur Informationen dazu gesammelt, wie der Fragebogen in einem für jedermann verständlichen Deutsch geschrieben werden kann, um somit später bei Studien bessere Ergebnisse durch realitätsnahe Fragen zu erzielen.

Die Interviews finden ab dem 19. Oktober 2015 telefonisch statt (Zeitaufwand ca. 20 Minuten). Als Aufwandsentschädigung erhalten die Teilnehmer ein Honorar von 60,00 USD (ca. 53,00 EUR).

Meine Frage: Könnten Sie meine Anfrage intern weiterleiten? Evtl. findet sich auf diesem Wege jemand, der Zeit und Interesse hätte, mich zu unterstützen?

Vielen Dank im Voraus für Ihre Hilfe. Ich freue mich, von Ihnen zu hören und stehe für Fragen jederzeit gerne zur Verfügung. Natürlich kann ich Ihnen auch Fragebögen von früheren Studien zukommen lassen, damit Sie sich ein Bild von unserer Arbeit machen können.

Freundliche Grüße

♀

(Adresse Übersetzungsbüro)

## **29.10.2015 Interviewanfrage zum Sjögren-Syndrom (Frankfurt/Main)**

Sehr geehrte Frau M.,

ich bin über Ihre Internetseite auf Sie aufmerksam geworden und würde Sie gerne für ein einstündiges Telefoninterview zum Thema „Sjögren-Syndrom“ gewinnen.

Hintergrund: Ich melde mich von einem Marktforschungsinstitut mit Fokus auf Gesundheit und Pharmazie.

Im Rahmen einer Studie für ein Pharmaunternehmen befragen wir derzeit bundesweit Sjögren-Patientinnen. Hierzu führen wir 60-minütige, anonymisierte Telefoninterviews durch.

Die Studie steht unter dem Titel „Leben mit Sjögren-Syndrom“ und inhaltlich geht es darum, das Leben und den Alltag von Patient/Innen mit dem Syndrom besser zu verstehen.

Als Dankeschön für die Teilnahme an der Untersuchung dürfen wir ein Honorar in Höhe von Euro 60,- per Banküberweisung ausloben.

Ich würde mich freuen, wenn wir Sie für das Interview gewinnen können.

Für Rückfragen stehe ich gerne jederzeit zur Verfügung.

Beste Grüße

♂

(Adresse Marktforschungsunternehmen)

## **11.11.2015 Jedoch ist mein Angebot ernst gemeint (Odenwald)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

beim ersten Durchlesen meiner Nachricht verstehe ich es, wenn Sie mich für einen „Quacksalber“ halten, jedoch ist mein Angebot ernst gemeint und dient nur der Hilfe anderer Menschen.

Mein Name ist ... und ich stamme aus Frankreich, lebe aber seit über 15 Jahren in Deutschland. Ich bin ein sogenannter „Geistheiler“. Ich arbeite mit Energien und mit Handauflegen auf den Patienten um ihm/ihr damit die Schmerzen zu nehmen (auch Langzeitheilungen). Meine Erfolgsquote liegt bei durchschnittlich ca. 80 %. Ich weiß, das klingt wahrscheinlich in der Theorie erstmal etwas seltsam und unglaublich. Jedoch funktioniert es in der Praxis gut.

Ich biete Ihnen meine Dienste auf Spendenbasis an, falls Sie Interesse/Bedarf haben oder einfach mal neugierig auf meine Arbeit sind. Ich möchte keinesfalls, dass Sie denken, dass ich an Ihrem Leiden profitieren möchte. Ich respektiere jegliche Religion, gehöre keiner Sekte oder Gruppierung an. Ich bin völlig unabhängig. Falls Sie interessiert sind oder Fragen zu meiner Arbeit haben, stehe ich Ihnen gerne zur Verfügung. Ich bedanke mich für Ihre Aufmerksamkeit und bitte Sie, diese Nachricht auch an andere zu versenden.

Mit freundlichen Grüßen

♂

#### **20.4.2016 Plattform für chronisch Kranke (unbekannter Absendeort)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich bin gerade dabei eine deutsche Seite aufzubauen, die allen chronisch kranken Menschen eine Plattform gibt: ...

In den USA gibt es bereits unzählige solcher Seiten, aber meines Wissens ist das die erste deutsche Seite dazu.

Die Idee dabei ist, dass jeder mit einer chronischen Krankheit dort seine Geschichte erzählen kann. Ich möchte damit langfristig einerseits einen Einblick in unsere Probleme im Alltag geben und auf der anderen Seite auch zeigen, wie viele Gemeinsamkeiten zwischen allen Menschen mit chronischen Krankheiten bestehen. Ich möchte dabei helfen, dass wir in unserem Umfeld besser verstanden werden.

Meiner Meinung nach ist der einzige Weg dies zu erreichen über eine breite Öffentlichkeit und viele verschiedene Stimmen.

Ich selbst leide unter einer seltenen Erkrankung, dem Ehlers-Danlos-Syndrom und einigen anderen Erkrankungen und weiß, wie schwer es in Deutschland sein kann. Über mehrere kleinere Projekte, die ich bereits erfolgreich betreibe, bin ich nun zu diesem gekommen.

Ich denke, Sie wissen wie schwierig es ist, etwas Neues, bisher nicht Dagewesenes in Deutschland zu etablieren. Deshalb bin ich sehr auf Ihre Unterstützung angewiesen.

Falls Sie eine Möglichkeit sehen, mein Projekt bei Ihren Mitgliedern zu verbreiten, wäre ich sehr dankbar darüber.

Außerdem suche ich immer nach möglichen Partnern für die Website. Es haben sich schon einige gefunden, aber ich möchte noch viel mehr erreichen können.

Um meine Projekte sehr seriös zu halten, ist alles, was auf dieser Seite zu finden ist, von einem Fachanwalt geprüft (dies beinhaltet die Einverständniserklärung).

Ich glaube wirklich, mit dieser Seite etwas Großes erreichen zu können und hoffe, Sie helfen mir dabei.

Liebe Grüße

♀

PS: Durch meine Diagnose hat sich mein Leben sehr stark verändert und ich habe seitdem all meine Energie in Awareness gesteckt. Hier ein kleiner Überblick über alles, was ich bisher gemacht habe auf meiner privaten Website ...

#### **13.7.2016 Marktforschungsstudie zum Thema „Leben mit Lupus-Nephritis“ (Frankfurt/Main)**

Sehr geehrte Frau M.,

mein Name ist ... und ich bin Geschäftsführerin eines Marktforschungsinstituts mit Sitz in ..., das sich seit seiner Gründung im Jahre 1990 auf Marktforschung im medizinischen Bereich spezialisiert hat.

Wir sind derzeit im Rahmen eines internationalen Marktforschungsprojektes beauftragt, in Deutschland Patienten/innen mit diagnostizierter Lupus-Nephritis (Stadium III/IV) zu rekrutieren und mit ihnen über ihre Erfahrungen mit der Erkrankung zu sprechen, wobei einige der Interviews auch zusammen mit einem Angehörigen geführt werden können.

Gerne bitten wir Sie hiermit um die Mithilfe bei der Rekrutierung von Teilnehmern/Innen für diese Studie und werden uns selbstverständlich auch für den entstehenden Zeitaufwand in Form einer Spende in Höhe von € 50,- pro vermitteltem Teilnehmer/in bedanken.

Anliegend habe ich bereits die wichtigsten Informationen zu der Studie und den geplanten Interviews zusammengestellt.

Hinzuweisen ist weiterhin darauf, dass wir den Namen des Sponsors der Studie allen Teilnehmern/Innen erst nach Beendigung der Studie bekannt geben würden, um mögliche Voreingenommenheit auszuschließen.

Wir suchen nach Patienten:

bei denen eine Lupus-Nephritis diagnostiziert wurde (vorzugsweise vor sechs Monaten bis fünf Jahren),  
Teilnehmer müssen über 18 Jahre alt sein,  
mit einer aktiven Erkrankung im Stadium III oder IV,  
die aktuell eine medikamentöse Therapie zur Behandlung ihrer Lupus-Nephritis erhalten.

Wir würden gerne mit einer Mischung von Patienten beider Geschlechter sowie verschiedener Krankheitsstadien sprechen, wobei es aus unserer Sicht am Wichtigsten ist, dass sich jede/r Teilnehmer/In mit der Situation eines Interviews wohlfühlt.

Von daher würden wir Sie bitten, nur aus Ihrer Sicht geeignete Patienten/Innen für diese Studie in Betracht zu ziehen.

Ich werde mir erlauben, Sie im Nachgang zu dieser E-Mail morgen auch telefonisch zu kontaktieren, um ggf. weitere Einzelheiten zu erörtern.

Über Ihre Unterstützung würde ich mich sehr freuen.

Mit freundlichen Grüßen

♀

(Adresse Marktforschungsunternehmen)

#### **4.8.2016 Newsletter Forum plus – Ausgabe September 2016 – Terminabfrage (Frankfurt/Main)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

die nächste Ausgabe des Newsletter Forum plus steht an. Neben den Selbsthilfeterminen informieren wir Sie unter der Rubrik „kurz und bündig“ über aktuelle gesundheitspolitische und weitere interessante Themen. Die nächste Ausgabe des Newsletters erscheint am 15. September 2016. Gerne können Sie Ihre Vortrags- und Veranstaltungshinweise im Newsletter veröffentlichen. Senden Sie uns hierzu bitte Ihre Termine bis zum 31. August 2016 an ...

Aufgrund der vielen Veranstaltungshinweise ist es uns im aktuellen Newsletter nur möglich, Termine bis einschließlich 14. November 2016 zu veröffentlichen. Darüber hinaus können Sie uns gerne jetzt schon Ihre Veranstaltungshinweise für die nächste Ausgabe zusenden. Diese erscheint wie gewohnt im zweimonatigen Rhythmus am 15. November 2016.

Über Ihre Veranstaltungshinweise freue ich mich und verbleibe

mit freundlichen Grüßen

♀

(Adresse Gesetzliche Krankenkasse)

## **6.8.2016 Neue Therapie für SLE (Berlin)**

Liebe Frau M.,

ich bin Chirurg und habe durch Zufall eine völlig neue Behandlungsform für SLE entdeckt. Leider ist damit kein Profit zu erzielen, da es sich um ein altes Medikament handelt, was eine Unterstützung durch die Pharmaindustrie ausschließt. Lange Rede, kurzer Sinn, hätten Sie vielleicht Interesse, mit unserem Unternehmen ... zusammenzuarbeiten? Nähere Informationen finden Sie auf der unten angegebenen Website.

Freundliche Grüße

♂

(Adresse und Internetseite des Unternehmen, das das Produkt vermarktet)

## **11.10.2016 Gespräch zum Thema SLE (München)**

Sehr geehrte Frau M.,

wir suchen für eine internationale Studie Teilnehmer mit der Indikation SLE.

Unser Unternehmen ist ein medizinisches Marktforschungsunternehmen mit Sitz in Hamburg. Wir wurden von einem großen Pharmakonzern beauftragt, SLE-Patienten zu ihrer Erkrankung bzw. Leben mit ihrer Erkrankung und die dazugehörige Therapie zu befragen.

In Anerkennung der Zeit und Mühe bei der Teilnahme an einem 60-minütigen Interview mit einem unserer erfahrenen Mitarbeiter bieten wir den Teilnehmern eine Aufwandsentschädigung in Höhe von 50 €.

Im Rahmen der Standardpraktiken in der Marktforschung werden wir die Interviews auf Tonband aufzeichnen. Ich kann Ihnen jedoch versichern, dass wir den Schutz der Privatsphäre sehr ernst nehmen und die Identität streng vertraulich behandeln – dementsprechend werden wir weder den Namen, noch sonst irgendwelche Informationen, anhand derer die Teilnehmer identifiziert werden könnten, an den Auftraggeber weiterleiten.

Unser Auftraggeber ist ein großes pharmazeutisches Unternehmen, das ebenfalls für diesen Zweck anonym bleiben möchte.

Das Interview sollte in dem Zeitrahmen 25.10. bis 08.11.2016 stattfinden. Um den Aufwand für den Teilnehmer so gering wie möglich zu halten, würden wir gerne das Interview telefonisch durchführen. Wir würden uns sehr über eine baldige Rückmeldung freuen.

Ich möchte mich im Voraus für Ihre Zeit und Mühe bedanken.

Mit freundlichen Grüßen

♀

(Adresse Marktforschungsunternehmen)

## **8.12.2016 Autoimmunkrankheiten sind heilbar (unbekannter Absendeort)**

Der Arzt Dr. ... hat eine 7-teilige Videoserie produziert mit über 80 Interviews mit verschiedensten Medizinern und Wissenschaftlern mit der Grundaussage: Autoimmunkrankheiten sind heilbar. Eine der Hauptursachen ist der „Leaky gut“. Heilung erfolgt über Darmsanierung und Umstellung des Essens.

Sehr interessant! Auf Englisch!

Unten das gerade angelaufene Angebot zum Kauf der Serie.

Mit freundlichen Grüßen

♀

(Link zur Internetseite)

# **Mein Leben mit der Erkrankung**

## **Hannelore**

### **Mein Leben mit Hautlupus**

\*1935, Alter bei Diagnosestellung: etwa 41 Jahre

Vor ca. 40 Jahren wurde bei mir Lupus erythematodes discoides festgestellt. Seit dieser Zeit nehme ich Quensyl<sup>®</sup> und auch in niedriger Dosierung Prednisolon ein. In den letzten Jahren haben sich nachfolgende Beschwerden und Begleiterkrankungen gezeigt: koronare Herzerkrankung, Haarausfall, Gelenkschmerzen, Augenprobleme, Polyneuropathie an den Füßen, Augen- und Mundtrockenheit. Meine Behandlung erfolgte in den ersten 25 bis 30 Jahren durch meinen Hautarzt. Jetzt werde ich von einem Rheumatologen betreut, der versucht, durch regelmäßige Blutkontrollen und weitere Medikamente eine Verschlechterung der Krankheit zu vermeiden. In bin 80 Jahre alt und hoffe, dass in hundert Jahren eine Heilung der Erkrankung möglich ist.



## **Britta**

### **Mein Leben mit Sjögren-Syndrom, Psoriasis-Arthritis und Morbus Basedow**

\*1960, Alter bei Diagnosestellung: 56 Jahre

Die Diagnosen Sjögren-Syndrom und Psoriasis-Arthritis wurden im Jahr 2016 gestellt. Zwei Jahre später kam die Diagnose Morbus Basedow hinzu. Meine Beschwerden bestehen seit mindestens Mitte der 1990er Jahre, d. h. zwischen den ersten Symptomen und der Diagnose lagen mindestens 17 Jahre.

#### *Meine Beschwerden sind:*

trockener Mund,  
trockene Augen,  
immer wiederkehrende HNO-Symptome wie Mittelohr-, Kehlkopf- und Stimmbandentzündungen, sodass ich meist zum Ende des Semesters hin als Hochschullehrerin oft wochenlang ausfallen muss, Unterkieferspeicheldrüsenschmerzen (lange als Zahnschmerzen missgedeutet), Schwerhörigkeit durch Unterversorgung der Ohrspeicheldrüsen, Schuppenflechte am Kopf und monatelanger Ausschlag an einzelnen Stellen über den ganzen Körper verteilt,  
Schleimhautrisse in der Nase und im Genitalbereich,  
extrem schmerzhaftes Aphthen,  
wochenlang andauernde leichte Übelkeit,  
extremes Schwitzen (30 bis 40 Schweißausbrüche pro Tag und Nacht),  
drei- bis viermal im Jahr „Gallenkoliken“ mit extremer Übelkeit und Dauererbrechen über 24 Stunden hinweg,  
Weizenunverträglichkeit mit heftigen Leibschmerzen und Verstopfung,  
Genitalherpes und -pilze,  
Vitiligo an den Beinen und vermehrt an den Armen,  
Erschöpfung bei gleichzeitiger Schlaflosigkeit,  
Mut- und Energielosigkeit,  
anfangs Gliederschmerzen in der Hüfte, später in den Fingern und Zehen und den Lendenwirbeln,  
Mukoidzyste am Fuß,  
viel zu niedrige Leukozytenwerte.

#### *Auswirkungen der Krankheit auf meine persönliche Situation:*

Ich weiß endlich, was los ist.  
Ich weiß, woran ich möglicherweise sterben werde.  
Mir geht es im Vergleich mit anderen aus der Selbsthilfegruppe sehr gut.

#### *Einschränkungen durch die Krankheit in meinem Leben:*

Ich bin nicht mehr so leistungsfähig wie früher.  
Ich halte das Semester als Hochschullehrerin mit der Stimme nicht mehr durch, bekomme aber von Seiten der Hochschulleitung hilfreiche Entlastung.  
Ich kann nicht mehr bei jedem Wetter ins Freibad gehen und meine Strecke schwimmen wegen der Vitiligo, bei der man lichtempfindlich ist.

#### *Auswirkungen auf die Lebensplanung:*

Durch die vielen Arztbesuche wird die Lebensplanung eingeschränkt.  
Ich rege mich über unwichtigen „Mist“ nicht mehr so auf wie früher.  
Ich freue mich mehr über Positives.

#### *Auswirkungen auf meinen Kinderwunsch:*

Abgehakt, aber wir wissen jetzt, woran die Kinderlosigkeit gelegen haben könnte.

#### *Auswirkungen auf den Lebenspartner:*

Er ist sehr verständnisvoll und im Rahmen seiner Möglichkeiten hilfsbereit und unterstützend. Er ist selbst krankheitsbedingt früh pensioniert.

#### *Auswirkungen auf weitere Verwandte und den Freundeskreis:*

Meine Geschwister haben eventuell weniger ausgeprägte Versionen von Sjögren, wollen sich aber nicht spezifisch daraufhin untersuchen lassen.

Meine Mutter hat sicher Sjögren, will damit aber nichts zu tun haben.

Die Urgroßmutter in mütterlicher Linie hatte mit großer Sicherheit Sjögren und starb vermutlich an den Folgen dieser Erkrankung mit 52 Jahren (damalige Diagnose: Schrumpfnieren und schlechte Gesamtkonstitution).

Meine Freunde und Freundinnen sind verständnisvoll.

#### *Auswirkungen der Erkrankung auf meine Entwicklung am Arbeitsplatz und im Berufsleben:*

Ich bin nicht mehr so leistungsfähig.

Ich halte kein ganzes Semester mit der Stimme mehr durch.

Ich habe einen Antrag auf Schwerbehinderung gestellt und gegen den Bescheid von 20 Prozent Widerspruch eingelegt.

Ich weiß nicht, wie lange ich noch berufstätig sein kann.

Alle sind (noch) sehr verständnisvoll.

#### *Behandlung:*

Meine Behandlung bestand zunächst aus Quensyl®. Nach der Diagnose der Psoriasis-Arthritis erfolgte ein Wechsel zu Methotrexat und (zeitweise) Folsäure, Zink und Vitamin D. MTX setzte ich nach wenigen Wochen wegen erheblicher Nebenwirkungen (extreme Übelkeit, starke Müdigkeit und Schlappeheit) wieder ab. Ich wechselte zurück zu Quensyl®, reduzierte aber auf 200 mg. Gegen aufkeimende Schuppenflechten verwende ich den Kortisonschaum Enstilar®. Außerdem nahm ich über einige Jahre hinweg täglich Jodid ein, das vermutlich zum Ausbruch des Morbus Basedow mit beigetragen hat.

#### *Was an meinen Medikamenten gut ist:*

Quensyl® hat viele Nebenwirkungen (Durchfall, Müdigkeit, Ausschlag), scheint aber auch Wirkungen zu haben (weniger Schweißausbrüche, bessere Blutwerte, besserer Schlaf).

#### *Was an meinen Medikamenten verbessert werden müsste:*

Es müsste überhaupt erst einmal ein gezieltes Mittel erforscht und entwickelt werden. Quensyl® ist eigentlich ein Antimalariamittel. Methotrexat ist ein Rheumamittel. Da Sjögren eine typische Frauenerkrankung ist, wird es sicherlich noch lange dauern, bis sich jemand für die Forschung mit anschließender Entwicklung und Herstellung spezifischer Medikamente interessiert.

#### *Meine Ärzte:*

An meinem Wohnort habe ich einen Hausarzt, der meine Behandlung koordiniert und mir oft hilft, irgendwo Termine zu bekommen.

Außerdem bin ich dort bei zwei Hautärztinnen, von denen sich eine sowohl mit Rheuma allgemein als auch mit Sjögren auskennt.

Auch der Augenarzt befindet sich hier am Ort. Er ist mit Sjögren inzwischen auch vertraut, offenbar weil dort mehrere Betroffene von der Darmstädter Selbsthilfegruppe Patienten sind.

Die Gynäkologin hier an meinem Wohnort kannte Sjögren nicht, wird sich aber wahrscheinlich informieren.

Der Rheumatologe befindet sich in einer etwa 30 km entfernten Nachbarstadt und wird demnächst in Rente gehen.

Zunächst war ich bei einem HNO-Arzt in einer etwa 60 km entfernten Stadt in Behandlung. Ihm war Sjögren ebenfalls nicht fremd. Unter anderem führte er Ultraschalluntersuchungen der Kopfspeicheldrüsen durch. Er praktizierte in einer Gemeinschaftspraxis und einer seiner Kollegen, bei dem ich vertretungsweise in Behandlung war, kannte sich mit dem Sjögren-Syndrom nicht aus. Außerdem bin ich in der HNO-Ambulanz der Uni-Klinik in dieser Stadt in Behandlung, wo auch eine Stimmbandzyste operiert wurde. Inzwischen werde ich auch von einer Professorin für Phoniatrie an einer weit entfernten Uni-Klinik sehr gut versorgt und reise dafür gerne durch die halbe Republik.

Mein Zahnarzt praktiziert in meiner etwa 60 km entfernten Heimatstadt. Er hat in Belgien und den

Niederlanden studiert und von Sjögren schon gehört.

Arzttermine habe ich andauernd und in der Regel bekomme ich die Termine problemlos. Anmerken möchte ich, dass ich Privatpatientin bin. Auch Rezepte und Krankschreibungen bekomme ich ohne Probleme.

*Was an meiner Situation mit der Krankheit Sjögren verbessert werden müsste:*

Nach anfänglichen Problemen bin ich zufrieden. Ich wünsche mir, dass die Forschung zum Krankheitsbild Sjögren mit entsprechenden Konsequenzen für die Entwicklung neuer Medikamente und Behandlungen intensiviert wird.

*Wie ich mir mein Leben mit Sjögren/Kollagenose in Zukunft vorstelle:*

So wie jetzt, nur mit weniger Beschwerden, Dank zielgerichteter wirksamer Medikamente. Berühmte Persönlichkeiten, die Sjögren haben, wie derzeit eine Tennisspielerin, oder die Fernsehserie „Dr. House“ tragen dazu bei, das Sjögren-Syndrom bekannter zu machen.

*Wie ich mir das Leben von Sjögrenkranken in hundert Jahren vorstelle:*

Es dauert nicht mehr Jahre, bis eine Diagnose gestellt ist und es gibt Behandlungsmaßnahmen, die die Symptome besser im Schach halten, vielleicht sogar heilen. Es stirbt niemand mehr an den Folgen eines Sjögren-Syndroms.

## **Aus meiner Sicht**

### **Meine Erfahrungen mit der Lupus-Selbsthilfegruppe**

von Dorothea Maxin

\*1960, Diagnosen: systemischer Lupus mit Sjögren-Syndrom  
Alter bei Diagnosestellung: knapp 35 Jahre

Im April 1995 wurde bei mir nach zehnjähriger unklarer Krankheitsdauer durch einen niedergelassenen internistischen Rheumatologen nach einem einzigen Arztbesuch, einer einzigen klinischen Untersuchung und einer einzelnen Blutabnahme die Diagnose „Kollagenose“ gestellt. In den darauffolgenden Jahren wurde sie spezifiziert zu „systemischer Lupus erythematoses mit Sjögren-Syndrom“.

Jahrelang hatten Ärzte für meine Beschwerden „Durchfall und Bindehautentzündungen“ weder eine schlüssige Erklärung noch eine Behandlung finden können. Der Durchfall hing mit ausgeprägten Nahrungsunverträglichkeiten zusammen. Zunächst kam eine Laktoseintoleranz ans Licht, später auch eine Glutenunverträglichkeit. Die Ärzte sprachen von „Reizdarm“. Im Lauf der Zeit waren Gelenkbeschwerden, Kopfschmerzen, wechselnde weitere Beschwerden und schließlich auch Leistungseinbußen hinzugekommen. Von Beginn an bestand eine ausgeprägte Lichtempfindlichkeit. Jeden Sommer ging es mir schlechter, im Herbst und Winter besser. Die Symptome entwickelten sich langsam-schleichend. Krankheitsschübe hatte ich in diesem Zeitraum nicht. Meine Entzündungswerte wie Blutsenkung und CRP waren außer bei zwei heftigen Infektionen immer im Normbereich.

Etwa drei Jahre nach Ausbruch der Erkrankung hatte ich keine Ärzte mehr aufgesucht, weil ich keine weiteren Misserfolgserlebnisse mehr bei ihnen haben wollte. An eine Änderung dieser unklaren Situation glaubte ich nicht mehr. Ich wartete ab. Dies waren die schönsten Jahre im Leben einer Frau im Alter von 25 bis 35 Jahren.

Zum internistischen Rheumatologen war ich durch einen Zufall gelangt, wie es auch bei anderen Betroffenen öfter vorkommt. Mein Schilddrüsenarzt, Prof. Dr. Peter Pfannenstiel in Mainz-Kastel, hatte mir auf meine umfassende Schilderung meiner Beschwerden, die nach einer Schilddrüsenbehandlung übrigblieben, empfohlen, einen Arzt der Fachrichtung „Rheumatologie“ aufzusuchen.

Ich ging davon aus, dass ich nur ein einziges Mal zu solch einem Arzt gehen würde, eben weil der Schilddrüsenarzt es gesagt hatte. Natürlich würde ich kein Rheuma haben, denn ich war ja noch jung und nur ältere Menschen hatten Rheuma. Auch in meiner Familie kamen weit und breit keine Rheumaerkrankungen vor. Also ein völlig abwegiger Vorschlag, den ich nur befolgen wollte, weil der Schilddrüsenarzt es empfohlen hatte. Mit seiner rationalen und systematischen Vorgehensweise bei der Behandlung meiner Schilddrüsenerkrankung hatte dieser Professor mir gerade den Glauben an die Medizin zurückgegeben. Auch wegen seiner humanistischen Grundeinstellung hielt ich große Stücke auf ihn.

Wie es das Leben wollte, gelangte ich zu einem Lupus-Spezialisten. Ich hatte die Sprechstundenhilfe des Gynäkologen, bei dem ich in Behandlung war, nach einem guten Rheumatologen gefragt, und sie hatte mir diesen Arzt genannt. Da an meinem Heimatort kein rheumatologischer Facharzt praktizierte, lag die Praxis dieses Mediziners in einer Großstadt im Ballungsraum Rhein-Main etwa 40 km von meinem Wohnort entfernt.

Die Diagnose war ein Schock und eine Erleichterung zugleich. Eine Erschütterung, weil natürlich damit eine nicht sehr schöne Perspektive eröffnet wurde, und eine ungemeine Erleichterung, weil meine Beschwerden auf einmal ein stimmiges „Etikett“ bekommen hatten, das ich bei Ärzten und in der medizinischen Versorgung, im Berufsleben und in der Gesellschaft vorzeigen konnte.

Nach der Diagnose war mir bald klar, dass ich andere Betroffene kennenlernen wollte. Beim Rheumatologen bekam ich nach meinem Gefühl viel zu wenig Anhaltspunkte für den Umgang mit der Erkrankung. Im Nachhinein gesehen gab er allerdings zahlreiche Hinweise und ich konnte von

ihm sehr viel lernen. Zunächst kam es über die damalige Mainzer Lupus-Selbsthilfegruppe zu Kontakten mit anderen Patienten, die zum Teil langjährig waren und bis heute anhalten. Schließlich wagte ich im März/April 1996 den Schritt zur Gründung einer eigenen Selbsthilfegruppe an meinem Heimatort.

In den Jahren 1996 bis einschließlich 2016 fanden 148 Treffen der Darmstädter Lupus-Selbsthilfegruppe statt. Nach recht sicherer Schätzung durfte ich in den 20 Jahren mehr als 1.000 Lupus- und Sjögren-Patienten sowie Betroffene mit undifferenzierten Kollagenosen persönlich bei den Treffen oder über längere Zeit per Telefon und Mailkontakt kennenlernen. In diesem gesamten Zeitraum habe ich keine zwei Lupus-Patientinnen mit ähnlichen Verläufen erlebt. Der Lupus ist eine exotische Erkrankung, bei dem kein Krankheitsbild dem anderen gleicht.

In der ersten Zeit der Selbsthilfegruppe zwischen Frühjahr 1996 und Sommer 1997 war es in der Gruppe unruhig. Es war eine Findungsphase des gegenseitigen Kennenlernens und Beschnuppens. Die Kontaktaufnahme erfolgte überwiegend über Zeitungsartikel und die Veröffentlichungen und Ankündigungen im „Schmetterling“, der Zeitschrift der Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e. V. Das Internet steckte noch in den Anfängen. Es meldeten sich fast ausschließlich Betroffene aus der Umgebung Südhessens und dem Rhein-Main-Gebiet. Auffallend war bis heute der geringe Zustrom aus dem Stadtgebiet von Darmstadt selbst. Nur etwa fünf bis zehn Patienten aus der Stadt Darmstadt haben in über 20 Jahren mit uns Kontakt aufgenommen.

In der Gruppe zeigte sich bald, dass die Verständigung der Betroffenen mit akut-schubweisen Krankheitsverläufen mit denjenigen mit eher subakuten, schleichenden Verläufen nicht ganz einfach war. Betroffene mit schweren Schüben hatten für die mit langsam-schleichenden Krankheitsverläufen wenig Verständnis und schienen die Gruppe mit ihrem Leid und ihrer Krankheitsschwere zu dominieren. Ich hatte jedoch nicht eine Selbsthilfegruppe ins Leben gerufen, um just genau dort wieder dieselbe Situation zu erleben wie bei Ärzten: Das eigene Leid abgesprochen und bagatellisiert zu bekommen. Über das Einführen von Gesprächsregeln konnte die Lage bald geklärt werden: Zuhören, den anderen Ausreden lassen, die Aussagen des anderen nicht abwerten, sondern so stehenlassen und wertschätzen ... Einige wenige Patientinnen, die sich nicht an diese Regeln halten wollten, verließen alsbald die Gruppe. Dieser Klärungsprozess mündete in eine intensivere Begegnung der übrigen Gruppenmitglieder. Über die nächsten sechs bis sieben Jahre bildete sich ein stabiler Stamm von etwa fünf bis zehn Betroffenen, die regelmäßig zu den Treffen kamen und sich an allen Aktivitäten beteiligten. Besonders in Erinnerung ist mir ein Wochenendseminar zur Krankheitsbewältigung, das wir in einer sehr schönen Atmosphäre und Umgebung verbrachten.

Bei mir war diese Phase vor allem geprägt durch die Umorientierung von der zehnjährigen undiagnostizierten Krankheitszeit hin zu einem Leben mit der Diagnose „Lupus“. Ich hatte einen Lebensgefährten, der mir in vielen Dingen zur Seite stand. Meine Arbeitsbedingungen konnte ich so verändern, dass sie zu der Diagnose besser passten: Mit den Nachtdiensten im Krankenhaus hörte ich auf. Meine Teilzeitstelle im Behindertenheim, in dem ich ebenfalls seit einigen Jahren arbeitete, konnte ich soweit aufstocken, dass ich finanziell abgesichert war und mir einen Rentenanspruch erwerben konnte. Für die etwa sieben Kilometer lange bergige Fahrt zur Arbeit kaufte ich mir ein neues Elektrorad, denn das 1994 erworbene hatte sich als zu anfällig erwiesen. Auch Mitte der 1990er Jahre gab es schon robuste und praktikable Elektroweiräder, und aus ökologischen und politischen Gründen kamen für mich benzinbetriebene Fahrzeuge nicht in Frage.

Das Zweitstudium in Medizin legte ich auf Eis, denn ich war gesundheitlich zu angeschlagen und vor allem morgens und vormittags nicht fit. Für ein Studium musste man sich jedoch vormittags in den Vorlesungen konzentrieren können ... Ich beantragte einen Schwerbehindertenausweis, der nach Widerspruch auf 50 Prozent mit einer 15-jährigen Befristung eingestuft und danach unproblematisch auf unbefristet verlängert wurde. In seiner Begutachtung hatte der Rheumatologe notiert: „Hohe immunserologische und klinische Aktivität bei relativ milder humoraler Entzündungssymptomatik“, eine Einschätzung, die aus meiner Sicht bis heute zutrifft. Der Ausdruck „immunserologisch“ bezog sich auf die hohen Antikörperwerte, „humoral“ bezeichnete die immer niedrige Blutsenkung.

Im Frühjahr 1997 zog ich in ein neues und größeres hübsches Ein-Zimmer-Appartement in einem naturnahen, aber zentralen Wohnviertel Darmstadts, in dem ich bis heute wohne. Mit einer chronischen Erkrankung war es wichtig, die eigenen Lebenshaltungskosten soweit niedrig zu halten, sodass auch mit einer Teilzeitstelle ein vergleichsweise gutes Leben möglich war. Damit waren die „Hausaufgaben“ der Absicherung in dieser unklaren Lebenssituation so gut wie möglich bewältigt.

Der Rheumatologe hatte einen großen Wissensschatz und eine sehr große Erfahrung. Er schien mir ein sehr guter Diagnostiker, von der Therapie her jedoch eher konservativ eingestellt. Bloß durch keine falsche Entscheidung die Krankheit provozieren! Das war bei Kollagenosen wie dem Lupus sehr schnell der Fall. Ich bekam Resochin<sup>®</sup> und Prednison. Ds-DNS-Antikörper waren nachweisbar und SS-A/Ro-Antikörper waren mit Titerstufen von 1:102.400 auf Dauer astronomisch hoch. Auch Kortisonstöße bis 50 mg brachten keine wirkliche Verbesserung. Welche Dosis war die Richtige? Ich löcherte den Rheumatologen mit Fragen. „Ach, das finden Sie schon raus“, war schließlich seine Antwort. Ab dann musste ich häufiger alleine klarkommen. In der Selbsthilfegruppe hörte ich von anderen Betroffenen, die in der Ambulanz einer Rheumaklinik in Behandlung waren und immunsuppressive Medikamente bekamen. Ihnen ging es besser. Ich meldete mich dort an. Zufälligerweise hatte ich bei den dortigen Laborkontrollen den Nachweis von Sm-Antikörpern, die vorher noch nicht untersucht worden waren. Neben den ds-DNS-Antikörpern waren sie Markerantikörper für systemischen Lupus. Die Ärzte in der Rheumaklinik schlugen mir zusätzlich zu den bisherigen Medikamenten das Immunsuppressivum Azathioprin vor. Da ich von höheren Dosierungen enorme Durchfälle bekam und schlichtweg Nahrungsmittel nicht mehr vertrug, musste ich es bei einer Tablette AZA 50 mg pro Tag belassen. Über dreieinhalb Jahre hinweg nahm ich dieses Medikament ein und konnte damit meinen Krankheitsverlauf deutlich zum Besseren stabilisieren. Eine Erhöhung der täglichen Kortisondosis auf 17,5 mg auf Anraten des Rheumatologen trug dazu bei, dass meine heftigen Erkältungen verschwanden.

In der Selbsthilfegruppe wiederholten sich bald die Fragen der Betroffenen. Was sind ANA? Was sind weiße Blutkörperchen ...? Durch meine Ausbildung als Dipl.-Psychologin mit angefangenem Zweitstudium in Medizin hatte ich viele Kenntnisse, die mir in der Selbsthilfegruppe zugute kamen. Auffallend war der Mangel an Informationsmaterial über die Erkrankung. Es gab lediglich eine kleine Broschüre von 1993 mit etwa 70 Seiten im Buchhandel zu kaufen. Mir kam die Idee, dass es sinnvoll wäre, ein Lexikon für Betroffene zu erstellen, in dem alle wichtigen medizinischen Begriffe erklärt würden. Ende 1996 begann ich mit der Arbeit am „Lupus Lexikon“. Außerdem fiel mir bald auf, dass es bei solch einer komplexen Erkrankung wie dem Lupus ungemein wichtig war, den Überblick über die Befunde, Laborwerte und Arzttermine zu behalten. Ein „Krankheitstagebuch“ würde den Patienten helfen, durch eigene Eintragungen Ordnung im Krankheitsgeschehen zu bewahren. So entstand die Idee zum „Eintragheft für eigene Befunde“. Etwa zeitgleich, im Sommer 1997, begann ich mit einem Manuskript über meine eigene Lebensgeschichte. Daraus wurde in einer dreijährigen intensiven Arbeit der Patientenratgeber „Mein Lupus erythematodes Tagebuch“.

Während dieser Zeit wohnte über mir eine Nachbarin, die stundenlang Klassik- und E-Gitarre übte und auch sonst sehr aktiv war. Das Nachkriegsgebäude war enorm hellhörig. Ohropax und ein Schallschutzkopfhörer wurden zu meinen ständigen Begleitern. Eine Alternative hatte ich nicht, denn günstige Wohnungen waren in meiner Heimatstadt, die zu den „Top ten“ der deutschen Städte mit den höchsten Mieten gehörte, absolute Mangelware. Einige Jahre später stellte sich heraus, dass diese Nachbarin an einer manisch-depressiven Psychose litt. Als sie behandelt wurde, besserte sich allmählich die Situation und einige Jahre danach zog sie aus. Wie ich das damals alles bewältigt habe, ist mir im Nachhinein gesehen schleierhaft. Es war wohl in erster Linie das Schreiben, das mich so fesselte, dass ich die Beeinträchtigungen aus der Umgebung bis zu einem gewissen Grad ausblenden konnte.

In dieser Zeit brach die Beziehung zu meinem Lebensgefährten auseinander, weil mir dort die geistige Anregung fehlte. Meinen Kinderwunsch legte ich ad acta, da ich nicht wusste, wie ich ihn mit all den gesundheitlichen Risiken realisieren konnte.

Im Dezember 1999 ging die Darmstädter Lupus-Selbsthilfegruppe online. Es begannen die Anrufe und E-Mails von Betroffenen aus dem ganzen Bundesgebiet und bald auch aus dem europäischen und außereuropäischen Ausland. Die Anfragen kamen aus dem Odenwald, dem Ried, dem Rhein-Main-Neckar-Raum, Nordhessen, aus Stuttgart, Nürnberg, Thüringen, der gesamten Bundesrepublik, Österreich, der Schweiz, Frankreich, Norwegen, den Balkanländern, osteuropäischen Ländern, der Türkei und Südafrika. Die Patienten riefen nicht nur tagsüber, sondern auch morgens und abends an. Wenn man dies alles von einem Ein-Zimmer-Appartement aus erledigte, kam man manchmal an seine Grenzen.

Es meldeten sich:

- diagnostizierte Betroffene mit systemischem Lupus erythematodes, Hautlupus, Sjögren-Syndrom, Antiphospholipidsyndrom und undifferenzierten Kollagenosen,
- Betroffene mit anderen rheumatischen Erkrankungen wie Vaskulitiden, rheumatoide Arthritis, Psoriasis-Arthritis und Morbus Bechterew,
- Betroffene mit weiteren autoimmunen Begleiterkrankungen wie Hashimoto Thyreoiditis, Morbus Basedow, multiple Sklerose und Zöliakie,
- Betroffene mit Krankheitsbildern wie Borreliose, chronischem Müdigkeitssyndrom und Fibromyalgie,
- undiagnostizierte Betroffene mit unklaren Beschwerden,
- in allen Altersstufen von 13-Jährigen bis über 80-Jährige,
- weit überwiegend Frauen (geschätzt über 95%),
- Deutschstämmige und Betroffene mit Migrationshintergrund,
- aus allen Bevölkerungsschichten, ohne Berufsausbildung über Promotion bis hin zu Hochschul-  
lehrern (Professoren),
- betroffene Ärztinnen,

sowie betroffene Frauen, bei denen nach zum Teil jahrzehntelanger Krankheitsdauer die Diagnose „Lupus“ gestellt worden war, deren Söhne Ärzte waren, die die Krankheit bei ihrer eigenen Mutter jahre- und jahrzehntelang nicht erkannt hatten. Der Rekord lag bei einer über 80-jährigen Frau, die erklärte, dass jetzt endlich eine Lupus-Erkrankung bei ihr festgestellt worden sei, nachdem sie etwa 70 Jahre lang krank gewesen sei. Ihr Sohn führte eine Arztpraxis im Raum Darmstadt.

Es meldeten sich weiterhin:

- Angehörige von Lupus- oder Kollagenose-Betroffenen wie (Ehe-)Partner, Mütter, Väter, Töchter, Schwestern, Brüder und Cousinsen,
- Freunde und Freundinnen von Lupus- oder Kollagenose-Betroffenen,
- Mitarbeiter aus Krankenhäusern, z. B. Psychologen, Mitarbeiter aus Apotheken oder anderen Gesundheitseinrichtungen, von Sozialverbänden, z. B. Selbsthilfebüros, sowie von Arbeitsämtern, die sich wegen einer Patientin, Kundin bzw. Klientin über die Krankheit informieren wollten,

sowie Vorgesetzte von Mitarbeitern mit unklaren Beschwerden.

Außerdem meldeten sich immer wieder Menschen, die Heilverfahren bewerben wollten, für die der Wissenschaftlichkeitsnachweis fehlte.

Es waren vorwiegend Betroffene mit langsam-schleichenden Verläufen und Diagnoseproblemen, weniger Betroffene mit schubweisen Verläufen. Das mochte daran liegen, dass der Schwerpunkt des Informationsangebots auf unseren Internetseiten auf diesem Gebiet lag. Die Anrufe und Zuschriften trugen wesentlich dazu bei, das Informationsmaterial auf unseren Webseiten zu ergänzen, zu korrigieren und auszubauen.

Da es vor Ort keinen rheumatologischen Facharzt gab, begannen die Darmstädter Rheuma-Selbsthilfegruppen eine Initiative, die in der Sonderzulassung eines internistisch-rheumatologischen Facharztes in Darmstadt im Jahr 1999 mündete. Das Leitungsteam der Darmstädter Rheuma-Liga-Selbsthilfegruppe bestand aus drei etwas älteren und im Umgang mit ihren Erkrankungen erfahrenen Frauen, Rosita Winkler, Irmgard Kelz und Sigrid Anna Werner, die mir beim Aufbau der Lupus-Selbsthilfegruppe hilfreich zur Seite standen. Erst bei ihrer Beerdigung Jahre später erfuhr ich, dass Irmgard Kelz aus dem ehemals ostpreußischen Fischhausen in der Nähe von Königsberg stammte. Der Bezug zu Ostpreußen war bei mir selber durch meinen Vater gegeben.

Im Sommer 2000 kamen meine ersten drei Patientenratgeber, das „Lupus erythematodes Tagebuch“, das „Heft zum Eintragen eigener Befunde“ und das „Lupus erythematodes Lexikon“ auf den Markt. Damit schien mir eine Grundlage für eine umfassende Beratung und Begleitung der Betroffenen im Krankheitsverlauf gelegt. Ich verlegte die Bücher im eigenen kleinen Verlag und managte alles von meiner Ein-Zimmer-Wohnung aus. Die Bücherstapel lagerten auf dem Speicher und im Keller.

In den darauffolgenden zwei Jahren kam es zu einer kontinuierlichen, ständige Überforderung durch eine immer weiter zunehmende Anzahl von Telefonanrufen, Faxen und Mails von Patienten. Dazu gesellten sich die Buchbestellungen der Großhändler, die über Faxe liefen, die wegen der damaligen Billigtarife vorzugsweise nachts um 2.00 Uhr eintrafen. Von den Geräuschen der ISDN-Anlage wachte ich regelmäßig auf. Um 5.30 Uhr musste ich zur Frühschicht im Behindertenheim aus dem Bett. Wie ich das damals alles geschafft habe, weiß ich heute nicht mehr.

In diesem Zeitraum habe ich nicht immer jede E-Mail-Zuschrift und jeden Telefonanruf adäquat beantwortet. Zum einen war ich noch in der Anfangsphase der Internetbetreuung. Zu manchen Fragen konnte ich schlichtweg keine Auskunft geben. Außerdem hatte ich die Bücher ja gerade deswegen geschrieben, um mich nicht mehr mit jedem einzelnen Anliegen aufs Neue befassen zu müssen.

Auch bei den Selbsthilfetreffen sprengte die großen Resonanz mit vielen neuen Teilnehmern fast die normale Gruppenarbeit. So war es einmal für vier „altgediente“ Mitglieder kaum zu bewältigen, den zwölf „Neuen“ gerecht zu werden. Auch heute noch kommen Betroffene von weit her und möchten konkrete Antworten auf ihre Fragen. Unsere Selbsthilfegruppe ist keine „Kaffeetrinkgruppe“.

Auch der Medienrummel war enorm. Zu den Anfragen von Printmedien kamen zunehmend Anfragen von Fernsehsendern, zum Beispiel für die Sendung „Menschen der Woche“ mit Frank Elstner. Da ich zu diesem Zeitpunkt mit Blinddarmproblemen ins Krankenhaus ging, konnte ich den Termin nicht wahrnehmen. Ich weiß auch nicht, ob das im Nachhinein gesehen nicht ganz gut war, denn ein noch größeres öffentliches Interesse hätte ich vermutlich gar nicht bewerkstelligen können.

Ab Sommer 2000 war ich von zunehmenden rechtsseitigen Unterbauchschmerzen geplagt worden, die bis dato immer wieder weggegangen waren, jetzt jedoch nicht mehr. Wegen der dauerhaft hohen Kortisondosis von 17,5 mg pro Tag schlug mir der Rheumatologe Methotrexat vor. Ich überlegte. Was war in dieser Situation der richtige Ansatz? Zufällig hatte ich mich in diesem Zeitraum bei einem Internisten vorgestellt, der von einem Betroffenen in der Selbsthilfegruppe als „Sjögren-Spezialist“ empfohlen worden war. Für mein Sjögren-Syndrom wusste dieser Arzt in meinem Fall keinen Rat, begann aber, meine rechtsseitigen Unterbauchbeschwerden durch eine Magenspiegelung, Darmspiegelung und Bauchspiegelung systematisch abzuklären. Dies führte im Februar 2002 zur Entfernung meines vermutlich über 17 Jahre hinweg immer wieder entzündeten Blinddarms. In den darauffolgenden drei Monaten konnte ich meine tägliche Kortisondosis um knapp die Hälfte mühelos auf etwas unter zehn Milligramm täglich reduzieren. Der neu zugelassene Darmstädter Rheumatologe, bei dem ich als Ansprechpartnerin der Lupus-Selbsthilfegruppe gerade für fünf Jahre Pflichtpatientin geworden war (danach wurde seine Sonderzulassung in eine normale Zulassung umgewandelt, wenn ausreichend viele Patienten vorhanden waren), bezweifelte für mich überraschend die Diagnose „Blinddarmentzündung“ trotz positivem histologischem Befund.

Insgesamt wurden während meiner Patientenschaft in der Praxis dieses Arztes, der immer freundlich und zugewandt war, sieben Begleiterkrankungen durch andere Fachärzte diagnostiziert, darunter zwei aus dem Gelenkbereich (Bandscheibenprobleme und Hüftdysplasie). Die immunologische Labordiagnostik wurde auf ein Minimum heruntergefahren. Resochin® und Azathioprin hatte ich wegen zunehmender Herzrhythmusstörungen Anfang der 2000er Jahre absetzen müssen; dazu kamen rötliche Nachbilder beim Sehen, die vermutlich mit Ablagerungen des Resochins® zusammenhingen. Vorschläge zur besseren Therapieeinstellung bekam ich nicht. Für viele Jahre wurden 10 mg Prednison zu meiner einzigen täglichen Behandlung. Man konnte nicht erwarten, dass jeder rheumatologische Facharzt sich auch mit den seltenen Rheumaerkrankungen näher befasste. Da die Ambulanz der Rheumaklinik in der Zwischenzeit geschlossen worden war, schaute ich mich nach fünf Jahren nach einer anderen Begleitbetreuung zusätzlich zum ersten Rheumatologen um.



Zu dieser Zeit erreichte mich gegen 22.00 Uhr ein Anruf einer Betroffenen, die gerade etwas im Internet über Ernährung bei Lupus erythematodes gelesen hatte und meine Meinung dazu hören wollte. Ich dachte, über Ernährung bei Lupus hätte ich in meinem Patientenratgeber eigentlich genug geschrieben. Da ich nicht mehr zu Unzeiten Fragen beantworten wollte, richtete ich ein öffentliches Telefon ein, bei dem ich nicht mehr durch Klingeln gestört wurde und den Anrufbeantworter jederzeit abhören konnte.

Keine zwei Jahre nach Erscheinen war der Patientenratgeber im Mai 2002 vergriffen. Da die Nachfrage sehr groß war und viele Vorbestellungen vorlagen, brachte ich ein Jahr später eine erweiterte zweite Auflage auf den Markt.

Nach etwa sieben Jahren Selbsthilfearbeit und intensiver Beschäftigung mit den Büchern stand mir im Jahr 2003 der Sinn nach einem „Sabbatjahr“ von der Selbsthilfegruppe und dem Thema „Lupus“. Meinen eigenen Anteil an diesem Engagement, die Aufarbeitung des Themas „Odyssee von Arzt zu Arzt“, hatte ich in der Selbsthilfegruppe und mit den Ratgebern erst einmal so gut ich konnte bewältigt. Da mir klar war, dass Aufhören nicht ging, da viele Betroffene Hilfe suchten, versuchte ich, meine Aktivitäten zu reduzieren und legte mein öffentliches Telefon zeitweise still.

War ich früher nie ein Operationsliebhaber gewesen, kamen nach der Blinddarmoperation in den Jahren 2004 und 2005 zwei weitere große Unterleibsoperationen hinzu: die unvorhergesehene Entfernung eines Eierstocks mit Endometriose-Diagnose im Rahmen einer geplanten Bauchspiegelung und die Korrektur von Verwachsungen dieser schiefgegangenen Operation mit Entfernung von Myomen ein Jahr später. Als Folge gelangte ich in die Endometriose-Spezialpraxis eines Gynäkologen, der sich auch immunologisch gut auskannte und mir eine östrogensupprimierende Therapie mit einem GnRH-Analogen (Synarela®) und Liviella® als add-back (gegen die Nebenwirkungen dieser Behandlung) verordnete. Auf diesen Therapieansatz hatte ich schon vorher wegen des vermuteten günstigen Effekts auf die Lupusaktivität ein Auge geworfen, jedoch bei Rheumatologen kein Gehör gefunden. Der Gynäkologe wurde in den Folgejahren zu meinem „Fels in der Brandung“. Für mich ist es fantastisch, einem Arzt ein Problem zu schildern und dieser erklärt mir umgehend in einfachen Worten den Zusammenhang im systemischen Körpergefüge.

Mit dem Ausschalten der zyklusabhängigen Hormonschwankungen und der Normalisierung meiner Eisen- und Ferritinwerte (das Ferritin hatte öfter bei Null gelegen) sowie des Blutbilds (Hämoglobin, Erythrozyten) hatte ich weitere Triggerfaktoren für eine regelmäßige Verschlechterung meiner Lupusaktivität im Griff. Nebenwirkungen bestanden außer Gewichtszunahme keine. Unter den niedrigen Östrogenspiegeln fühlte ich mich sogar wieder „normaler“ – ähnlich wie vor Beginn der Kortisonbehandlung. Bei Lupus ist eben nichts „normal“! Es ist schon seltsam, wenn man als Lupus-Patientin seine eigenen Östrogene nicht verträgt. Diese Therapie hat wesentlich zu einer Stabilisierung meines Krankheitsverlaufs beigetragen.

Mitte 2006 war die zweite Auflage von „Mein Lupus erythematodes Tagebuch“ vergriffen. In die nächste Auflage wollte ich alles, was ich in der Zwischenzeit gelernt und erfahren hatte, hineinpacken. Dies erwies sich als Mammutaufgabe, die für mein begrenztes Zeitbudget neben der Arbeit im Behindertenheim und der Selbsthilfearbeit einfach zu umfangreich war. Ich wurde und wurde damit nicht fertig.

Von Herbst 2005 bis Frühjahr 2006 reduzierte ich in einem Gewaltakt eigenmächtig meine tägliche Kortisondosis von 10 auf 6,5 mg Prednison, weil ich einfach genug vom Kortison hatte. Eine Basistherapie bekam ich währenddessen nicht. Dies führte im Frühjahr 2006 zur Diagnose einer Nebennierenrindeninsuffizienz und ab Juni zu schweren bronchialen Infekten, die sich für den ganzen Rest des Jahres hinzogen. Die Kortisondosis musste ich vom Lungenfacharzt her wieder auf die Ausgangsdosis erhöhen. In der Folge wurde ein hyperreagibles Bronchialsystem mit einem Peak-flow-Wert von 50 %, ein Verdacht auf Nierenbeteiligung des SLE mit einer Eiweißausscheidung von bis zu 845 mg/Tag sowie einem Kreatininwert etwas oberhalb der Normgrenze diagnostiziert. Außerdem hatte sich unter der Kortisonreduktion ein lästiger intermittierender Tinnitus im linken Ohr festgesetzt. Im Lauf der darauffolgenden Jahre verschwanden all diese Beschwerden unter der konsequenten Beibehaltung von 10 mg Prednison pro Tag bis auf eine leichte Eiweißausscheidung im Bereich von etwa 200 bis 300 mg. Gebracht hatte mir dieser Kraftakt bis auf eine Ankurbelung der Lupusaktivität nichts.

Die Nebennierenrindeninsuffizienz wurde beim Endokrinologen diagnostiziert, da der Pflichtrheumatologe meine Schilderung der Unterfunktionssymptome lapidar mit der Bemerkung abgetan hatte: „Ach, wie lange nehmen Sie das Kortison denn schon?“ Die zehnjährige Einnahmedauer und die langjährigen Dosierungen von bis zu 17,5 mg Prednison pro Tag waren ihm gut bekannt ...

Im Herbst 2006 begannen an dem Gebäude, in dem ich wohnte, umfangreiche Hausaufstockungs- und Sanierungsmaßnahmen im Rahmen der städtischen Nachverdichtung. Etwa ein Dreivierteljahr herrschten unerträgliche Wohn- und Lebensbedingungen, die mir eine Weiterarbeit an meinen Manuskripten unmöglich machten. Mehrfach entfloch ich dem Lärm und Schmutz für knappe Wochen zum Schreiben an die Nordsee.

Zeitgleich verstarben im Herbst 2006 innerhalb von vier Monaten meine beiden engsten Jugendfreunde, ein Geschwisterpaar, die wie Bruder und Schwester zu mir gewesen waren, im Alter von Mitte Vierzig an schweren Krankheiten. Dieses Erlebnis hat mich in meinen Grundfesten erschüttert.

Schließlich verstarb Anfang 2009 mein lieber Vater nach kurzer schwerer Erkrankung.

Die Firma Merck, ein Darmstädter Familienunternehmen im Pharmabereich, kündigte ein neues Prednisonpräparat mit Namen Lodotra<sup>®</sup> an. Es sollte die nächtliche Entzündungsaktivität bei rheumatischen Erkrankungen besser eindämmen. Abends eingenommen, setzte es vier Stunden später passgenau zur zirkadianen Rhythmik bei chronischen Entzündungen den Wirkstoff frei. Für meine Verlaufsform mit nächtlichen Gliederschmerzen und ausgeprägter morgendlicher Abgeschlagenheit schien mir dieses Präparat vielversprechend. Im April 2009 kam es endlich auf den Markt. Schon vorher hatte ich mit einem kreativ denkenden Internisten, den ich ebenfalls über eine Empfehlung in der Selbsthilfegruppe gefunden hatte, die Einnahme dieses Medikaments besprochen. Er verordnete es mir auf Kassenrezept und ab 6.5.2009 begann für mich eine neue Zeitrechnung mit der täglichen Einsparung von anderthalb Stunden Schlaf und einer wesentlich besseren Schlafqualität. Nicht mehr zehn bis elf Stunden, sondern nur noch acht bis neun Stunden täglich im Bett liegen zu müssen, war zudem ein enormer Gewinn an Lebensqualität. Die morgendliche Einnahme stellte ich einfach auf abends um und behielt die Dosis bei. Da Lodotra<sup>®</sup> nur eine Zulassung für rheumatoide Arthritis besaß, erfolgte die Verordnung bei mir als Lupus-Patientin Off-Label, d. h., außerhalb der Zulassung.

Der neue Rheumatologe, zu dem ich nach Beendigung meine „Pflichtpatientenschaft“ beim sonderzugelassenen Rheumatologen gewechselt war, hatte mir zu Beginn wieder Resochin<sup>®</sup> verordnet, das ich wegen der Herzrhythmusstörungen allerdings nur noch in einer Dosis von etwa ¼ Tablette pro Tag vertrug. Ein Kassenrezept für Lodotra<sup>®</sup> wollte er mir nicht geben: „Wir können uns diese Effekte nicht vorstellen“!

Über die Empfehlung eines Pharmareferenten der Firma Merck wechselte ich zu einem anderen internistischen Rheumatologen, der Lodotra<sup>®</sup> sehr positiv gegenüberstand und mir ohne Probleme Kassenrezepte ausstellte. Beide Rheumatologen praktizierten in etwa 25 km voneinander entfernten Großstädten des hiesigen Ballungsraums. Es erstaunte mich immer wieder, wie wenig standardisiert die Rheumabehandlung doch war! Um dorthin zu gelangen, musste ich etwa 100 km weit mit öffentlichen Verkehrsmitteln fahren.

Durch die wiedergewonnene Zeit wurde Raum und Energie frei für andere Aktivitäten außerhalb der Arbeit, dem Freundeskreis und der Selbsthilfegruppe. Schon lange hatte ich vermisst, endlich einmal wieder an meinen Lieblingsort, das Darmstädter Oberfeld zu fahren und mich an den Waldrand zu setzen. An einer Besucherführung beim europäischen Weltraumkontrollzentrum ESOC teilzunehmen. Zur Geburtstagsfeier von Jürgen Habermas in die Deutsche Bibliothek in Frankfurt zu fahren. Vorträge bei der Darmstädter Volkssternwarte zu besuchen, bei der ich bald 25 Jahre Mitglied war. An einer Veranstaltung der Industrie- und Handelskammer teilzunehmen. Mein altes Elektrorad von 1996 mit einem neuen Powerantrieb im fantastischsten Fahrradladen aller Zeiten, Twenty Inch in Darmstadt, umbauen zu lassen. Ich fuhr meine Lupusaktivitäten herunter und legte mein öffentliches Telefon für einige Monate still. Solche „Erholungspausen“ von der Selbsthilfearbeit wurden mir zum Abschalten und zur geistigen Regeneration wichtig. Schließlich stürzte ich mich mit neuer Energie in die Arbeit an der „Liste schubauslösender Medikamente bei Lupus erythematodes“. Dabei konnte ich leidenschaftlich meiner Lieblingsbeschäftigung, dem Erstellen von Tabellen, nach-

gehen. Bei genauer Durchsicht der medizinischen Literatur fand ich weit über hundert unbekannt Substanzen, die mit der Auslösung von Lupussympomen assoziiert waren und in den rheumatologischen Lehrbüchern bisher nicht vorkamen. Diese Arbeit sollte etwa zwei bis drei Jahre neben meiner Angestelltentätigkeit im Behindertenheim in Anspruch nehmen.

Der neue Rheumatologe hatte mir etwa anderthalb lang Jahre ohne Probleme Kassenrezepte für Lodotra<sup>®</sup> ausgestellt und mir, ebenfalls Off-Label, als neue Basistherapie CellCept<sup>®</sup> verordnet. Leider hatte ich dieses gute neue Mittel wegen enormer Schlafstörungen nach kurzer Zeit wieder absetzen müssen. Beim Kontrolltermin Ende 2011 eröffnete mir dieser Arzt, dass ich nun einen Off-Label-Antrag für Lodotra<sup>®</sup> stellen müsse. „Wir helfen Ihnen auch“, meinte er, und ergänzte gleich, dass er nicht glaube, dass der Antrag Erfolg habe. Zudem erklärt er mir, dass er grundsätzlich keine Off-Label-Verordnungen in seiner Praxis mehr durchführen würde.

Ich war wie vom Donner gerührt und sah eine Menge Unannehmlichkeiten auf mich zukommen. Vermutlich hatte dieser Arzt kurz zuvor ein Seminar zur Optimierung von Praxiskosten besucht ...? Später ging in Selbsthilfekreisen das Gerücht um, dass die hessischen Rheumatologen im Jahr 2011 die Androhung eines Sammelregresses von Seiten der Kassenärztlichen Vereinigung erhalten hätten. Ob das stimmte, habe ich nie herausbekommen.

Dank der guten Beratung und Unterstützung der Hessischen Rheuma-Liga und meiner eigenen Hartnäckigkeit hatte der Off-Label-Antrag alsbald Erfolg. Das *Kortison* selbst bezahlen zu müssen, hätte mich in meinem Grundvertrauen in die medizinische Versorgung in Deutschland erschüttert. Aus Wut über die missliche Lage, in die der Rheumatologe mich mit der Forderung nach einem Off-Label-Antrag gebracht hatte, sowie die unwürdigen Versorgungsbedingungen bei seltenen Erkrankungen hatte ich zum Schluss einen Off-Label-Antrag für Rituximab nachgeschoben. Was von mir gefordert wurde, das konnte ich selber auch! Auch dieses Medikament schien mir schon längere Zeit wegen seiner Wirksamkeit sowohl bei Lupus als auch beim Sjögren-Syndrom vielversprechend. Der Rheumatologe befürwortete den Antrag. Nach der Genehmigung für Lodotra<sup>®</sup> zog ich ihn zunächst zurück, weil ich wegen einer früher durchgemachten Infektion noch gründlicher mögliche unerwünschte Folgen einer Einnahme abklären wollte.

Im Jahr 2012 erschien die „Medikamentenliste“, die zweite Auflage des „Eintraghefts“ und die dritte Auflage meines Patientenratgebers, an der ich insgesamt acht Jahre gearbeitet hatte.

Der Zustrom zur Selbsthilfegruppe nahm in der zweiten Hälfte der 2000er Jahre deutlich ab. Die Gründe dafür waren vielfältig: Zum einen hatte sich der Zeitgeist gewandelt. Mit dem Internet war eine umfassende Informationsmöglichkeit über gesundheitliche Probleme erwachsen, die den persönlichen Kontakt unnötig machte. Es war ein Instrument der Meinungsfreiheit und Information, eine weltweite Bibliothek, die letztendlich den freien mündigen Bürger und Patienten förderte. Auch kürzte das Internet Diagnoseodysseen sichtlich ab. Nicht wenige Betroffene hatten sich seither bei mir gemeldet, die über eine ausführliche Recherche im World Wide Web zur richtigen Diagnose gelangt waren, die später von Fachärzten bestätigt wurde. Das wog die Nachteile der Falschinformation und Angstmache deutlich auf. Weiterhin bot das Internet in Patientenforen, Chatrooms und Gruppen vielfältige Möglichkeiten, auch anonym nach Erfahrungen anderer Betroffenen mit dem gleichen Krankheitsbild zu suchen.

Der kleinere Kreis tat mir gut. Es war viel einfacher, ins Details zu gehen und sich persönlich kennenzulernen. Tatsächlich war es auch so, dass bei einem Treffen in der Selbsthilfegruppe vielfach Informationen vermittelt werden konnten, die niemals in anonymen Internetforen ausgetauscht werden konnten. Der langjährige direkte Kontakt zu anderen Gruppenmitgliedern schaffte für alle eine Vertrauensbasis, die die Einschätzung der Inhalte wesentlich verbesserte. Durch Rückfragen konnten Zweifel oder Ergänzungen schnell geklärt werden. Über die Selbsthilfegruppe habe ich viele Dinge erfahren, vor allem auch Arztempfehlungen, von denen ich ansonsten nie etwas gehört hätte.

Etwa zeitgleich wurde es zunehmend schwieriger, Referenten für Vorträge zu finden. Auch hier mochten die Gründe vielfältig sein. Der Zeitdruck im Arbeitsleben der Ärzte hatte nach der Jahrtausendwende weiter zugenommen. Ein ehrenamtliches Engagement wurde unattraktiver. Aber auch die gesellschaftlichen Veränderungen mochte eine Rolle spielen. Während noch in den 1990er Jahren Selbsthilfegruppen populär waren, wurden sie im Zuge der Digitalisierung einfach unwichtiger.

Im Februar 2015 verstarben innerhalb von zwei Wochen sieben Personen aus meinem Bekanntenkreis: zwei Betroffene aus der Selbsthilfegruppe, darunter eine Lupus-Patientin im hohen Alter, die mir wegen ihrer spritzigen, intelligenten Art und ihrer Herkunft aus dem ehemals ostpreußischen Königsberg eine der liebsten gewesen war, und ein Sjögren-Betroffener an einem erst fünf Wochen zuvor erkannten Lymphom der Speicheldrüsen. Außerdem der fast hunderjährige, bis kurz zuvor vitale Ehemann von Sigrid Anna Werner, einer meiner Kontaktpersonen aus dem Leitungsgremium der Darmstädter Rheuma-Liga, sowie ein Bewohner bei der Arbeit unter tragischen Umständen, eine weitere langjährige Bekannte aus dem Arbeitskontext, die Mutter einer Freundin und schließlich meine Ersatzmutter aus der Kindheit, die Mutter der beiden Jugendfreunde, die im Herbst 2006 verstorben waren. Das waren die bisher grauesten Tage meines Lebens.

Kurz darauf verstarb Leonard Nimoy, der neben William Shatner einer der Helden meiner Kindheit gewesen war. „Raumschiff Enterprise“ anzuschauen war für Kinder meiner Generation eine Art „heiliger Handlung“ gewesen. Die humanistischen Visionen von Stark Trek und Gene Rodenberry als Konsequenz auf die bisher fürchterlichste Menschheitskatastrophe, den Zweiten Weltkrieg, begleiten mich bis heute.

Nach dem erfolgreichen Off-Label-Antrag verordnete mir der Rheumatologe widerwillig erneut Kassenrezepte für Lodotra<sup>®</sup>. Erst als er kurze Zeit später mit der Auflage kam, dass Rezepte jetzt immer persönlich am Empfang in seiner Praxis abgeholt werden müssten (vermutlich eine weitere Empfehlung seines Praxiskostenoptimierungsseminars, die – wie ich hörte – auch andere Patienten betraf ...), fasste ich den Entschluss, meine Patientenschaft bei internistischen Rheumatologen vorläufig zu beenden. Ende 2012 trat ich in einen sechsjährigen „Rheumatologenstreik“. Wenn es so war, dass ich meine Therapie im Wesentlichen selbst steuern musste und mir Rheumatologen diagnostisch und therapeutisch Steine in den Weg warfen, brauchte ich sie nicht mehr. Dazu kam, dass ich nach dem Off-Label-Antrag acht Monate lang eine unfreiwillige Gewichtsabnahme von einem Kilogramm pro Monat an mir bemerkt hatte und dies im Zusammenhang mit dem Stress der Antragstellung sah. Die Konsultation von Rheumatologen hatte mir also direkt körperlich geschadet. Das durfte nicht sein. Meine Laborkontrollen hatte ich selber im Blick und ließ bei Bedarf zeitnah und zügig in einer Praxis für Labormedizin die entsprechenden Blutwerte überprüfen.

Ich schaute im Telefonbuch nach hausärztlich-internistischen Praxen in Wohnungsnähe. Allgemeinmediziner hatten mir nie Glück gebracht und schieden wegen ihrer fatalen Neigung zu Diagnose- und Therapieverschleppungen aus. Die langjährig praktizierenden Darmstädter Internisten kannte ich vom Hörensagen alle, darunter war keiner, der sich nur im Entferntesten irgendwie mit Immunologie befasste. Auf der Darmstädter Mathildenhöhe hatte sich etwa zehn Minuten zu Fuß von meiner Wohnung eine neue hausärztliche Internistin niedergelassen. Dort meldete ich mich an. Nach kurzer Schilderung und Rückfrage wegen der Off-Label-Genehmigung bekam ich ohne Probleme Rezepte für alle meine Medikamente. Bis heute bin ich in dieser Praxis Patientin, auch wenn die Ärzte dort inzwischen mehrfach gewechselt haben und aktuell dort eine Allgemeinmedizinerin praktiziert. Sie hat durch mich schon viel dazugelernt und ist vor allem durch selbst an mir erlebte medizinische Schockerlebnisse in Bezug auf meinen Lupus-Krankheitsverlauf wachsamer geworden ...

Mitte 2016 war die dritte Auflage meines Lupus-Ratgebers vergriffen. Seit Veröffentlichung der letzten drei Lupusbücher im Jahr 2012 hatte ich mich erneut anderen Themen zugewandt, um nicht durch die Lupusthematik seelisch zu sehr besetzt zu werden. Aus persönlicher Betroffenheit hatte sich eine Beschäftigung mit der Geschichte Darmstadts und der Kriegsenkelbewegung ergeben. Im Zuge der Nachverdichtung waren bei einer weiteren Baustelle in dem parkähnlichen Garten, der meine Wohnanlage umgab, die Reste des 1945 zugeschütteten Hinterhauses ans Licht gekommen. Keiner der Anwohner hatte davon etwas gewusst. So arbeitete ich inzwischen an einem Manuskript über die Geschichte meines Wohnviertels. Außerdem hatte ich in Darmstadt eine Kriegsenkelgruppe ins Leben gerufen, denn aus meiner Familienherkunft ergab sich ein Bezug zu Flucht und Vertreibung aus Ostpreußen und Schlesien. Daneben blieb schlichtweg keine Zeit zum Überarbeiten der Lupusbücher. Die Zeitersparnis durch Lodotra<sup>®</sup> von anderthalb Stunden war bei meinem chronisch-progredienten Verlauf langsam auf etwa eine Stunde zusammengeschrumpft. In eine weitere Auflage wollte ich wieder alles Neue hineinpacken, das ich inzwischen gelernt hatte.

In den letzten drei Jahren ist ein erfreulich stabiler Zustrom zur Selbsthilfegruppe zu verzeichnen. Junge Patientinnen sitzen mit ihren Smartphones und Tablet-PCs in der Runde und rufen während des Treffens im Internet Informationen zu unklaren medizinischen Fragen ab.

Mit einigen Betroffenen halte ich von Anfang an bis heute Kontakt. Es ist eine Bereicherung, ein Stück Lebensweg in der Selbsthilfegruppe gemeinsam gegangen zu sein. Immer wieder erhalte ich Anfragen von neuen Interessenten wegen persönlicher Treffen, Einladungen zu Konzerten oder anderen Events ... Manchmal stehen Patienten unangekündigt vor meiner Wohnungstür und möchten mich sprechen. Die skurrilste Überraschung dieser Art war der Besuch einer Darmstädterin, die in Norwegen lebt und dort das Darmstädter Echo bezieht, im September 1999. In dieser Zeitung hatte sie von den Treffen unserer Lupus-Gruppe erfahren. Sie war so froh darüber, dass sie beim Besuch in ihrer Heimatstadt bei mir vorbeischaun wollte. Meistens habe ich leider keine Zeit für individuelle Verabredungen. Bei unseren Selbsthilfetreffen ist ausreichend Gelegenheit für die Beantwortung aller Fragen. Dafür bitte ich um Verständnis.

Sehr gerne höre ich auch nach längerer Zeit per E-Mail etwas von Betroffenen darüber, wie es weitergegangen ist in ihrem Leben. Es ist einfach nett, zu erfahren, wie sich alles entwickelt hat.

Man muss mit der Diagnose Lupus nicht sein Haus verkaufen oder Zehntausende von Euro ausgeben für Alternativbehandlungen. Die Therapiemaßnahmen, die die Schulmedizin anbietet, reichen für eine Verbesserung der Lebensqualität in den allermeisten Fällen aus. Wirksame naturheilkundliche Medikamente bei Lupus sind mir nicht bekannt. Es ist klar, dass wir chronisch Kranken bei den gegenwärtigen gesellschaftlichen Rahmenbedingungen viele Kosten unserer Behandlung selbst übernehmen müssen. Die Tabelle auf den Seiten 378 bis 379 zeigt beispielhaft meine eigenen Gesundheitsausgaben im Verlauf von zwanzig Jahren.

Alle Betroffenen, bei denen ich am Telefon zu kurz angebunden war oder deren E-Mails ich nicht zufriedenstellend beantwortet habe, oder die aus mir unbekanntem Gründen über den Kontakt mit mir enttäuscht waren, bitte ich hiermit ausdrücklich um Entschuldigung. Manchmal sind mir die Gründe bewusst, wenn beispielsweise für mich erkennbar wurde, dass die Patienten wenig rational und vernünftig mit ihren Problemen umgehen. So zum Beispiel, wenn mich die Mutter einer erkrankten Tochter verzweifelt anruft und berichtet, dass sie mit ihr beim Heilpraktiker war, der die Diagnose „Lupus“ gestellt habe und gesagt habe, dass die Tochter an der Krankheit sterben könne, woraufhin diese in Tränen ausgebrochen sei und die Mutter sich jetzt schwere Vorwürfe mache, dort überhaupt hingegangen zu sein. Wie kann man in unserem aufgeklärten Zeitalter zu Heilpraktikern gehen und seine Tochter in solch eine schwierige Situation bringen? Immer wieder liegt es aber auch an meiner momentanen Verfassung, dass ich nicht die Geduld habe für vielleicht doch ein längeres Zuhören, eine längere Erklärung. Das ist eine Schwachstelle von mir.

Für diese Broschüre habe ich im Wesentlichen alle Erstzuschriften von E-Mails von Betroffenen aus dem Zwanzigjahreszeitraum ausgewählt, um sie im „dunklen Zeitalter“ der Digitalisierung vor dem Verlöschen zu bewahren.

Lupus ist eine Krankheit, die vor allem Frauen befällt. Hätten Lupus überwiegend Männer, würde es mit Sicherheit längst eine effektive Behandlung für die Erkrankung geben. Für die Zukunft hoffe ich, dass die Medizin uns Lupus-Betroffenen eine normale Lebensqualität, Lebensplanung, Berufstätigkeit und Familienleben eröffnet. Für mich persönlich wünsche ich mir ein Medikament gegen die Lichtempfindlichkeit, z. B. einen monoklonalen Antikörper gegen die Ro- und La-Autoantikörper, die möglicherweise pathogen sind. Bei mir unterhält die enorme Photosensibilität in der gesamten helleren Jahreszeit von April bis September eine deutlich verstärkte Krankheitsaktivität mit zunehmender Abgeschlagenheit, Müdigkeit und Gelenkschmerzen. Das müsste nicht sein! Dabei sollten wir Lupus-Patientinnen in Zukunft auch an die Folgen des Klimawandels mit noch mehr wolkenlosen und heißen Sommern und somit ansteigender UV-Bestrahlung denken.

## Krankheitskosten einer Lupus/Sjögren-Betroffenen im Zeitraum 1996–2016

| Jahr | Privatrechnungen von Ärzten, Befundkopien, Krankenhauskosten, Fahrtkosten zu Ärzten und Krankenhäusern | Rechtsberatung als Patient, Verwahrgeld, Patientenverfügung | Fahrtkosten zu auswärtigen Lupus-/Sjögren-Selbsthilfeeinrichtungen | Zuzahlungen Medikamente, Praxisgebühr (auch Notaufnahme) | Brille & Kontaktlinsen, sowie Kontaktlinsenzubehör | Nicht-verschreibungspflichtige Medikamente, Selbstmedikation, Lichtschutzmittel | Arztl. Attest | Heil- und Hilfsmittel, Blutdruckmessgerät, BZ-Gerät, BZ-Stücke, beheizbare Einlegesohlen, orthopäd. Einlagen, Kompressionsstrümpfe, Bandagen, Pflaster, Massagen usw. | Laboruntersuchungen, Knochenhöhenmessungen         | Summe    | Bei der Steuer absetzbar* |
|------|--|---|--|--|--|---|---------------|---|--|----------|---------------------------|
| 1996 | Arztrechnungen: 795,10<br>Fahrtkosten: 143,30  |   |  | Zuzahlungen: 122,00                                      | 549,60   | 435,60  |               | 37,33   | 2.338,29   | 4.421,22 | 2.383,22                  |
| 1997 | Arztrechnungen: 65,60<br>Fahrtkosten: 7,00   |   | 96,00  | Zuzahlungen: 421,57                                      | 55,00  | 17,30   |               |   | Nicht mehr einzelnen Rubriken zuordenbar: 1.036,73 | 1.699,20 | 0,00                      |
| 1998 | Arztrechnungen: 2.097,80   |   |  | Zuzahlungen: 548,58                                      | 372,50   | 236,54  |               |   |  | 3.255,42 | 1.084,00                  |
| 1999 | Arztrechnungen: 397,64<br>Fahrtkosten: 21,20   |   |  |  | 481,71   | 424,02  | 15,00         |   |  | 1.639,57 | 0,00                      |
| 2000 |  |   | 22,20  | Zuzahlungen: 2,00  | 576,99   | 172,91  | 15,00         |   |  | 1.377,18 | 342,00*                   |
| 2001 | Arztrechnungen: 2,20<br>Krankenhaus: 36,75<br>Fahrtkosten: 33,20                                       |   |  | Zuzahlungen: 5,00  | 373,80   | 88,52   |               |   |  | 614,47   | 0,00                      |
| 2002 | Krankenhaus: 18,90   |   |  | Zuzahlungen: 100,16                                      | 172,81   | 129,89  |               | 26,00   |  | 460,26   | 0,00                      |
| 2003 | Arztrechnungen: 58,25  |   |  | Zuzahlungen: 13,04                                       | 299,24   | 107,43  | 10,00         | 202,75  |  | 720,21   | 122,00                    |
| 2004 | Arztrechnungen: 207,23<br>Fahrtkosten: 55,90<br>Krankenhaus: 10,00                                     |   |  | Zuzahlungen: 186,86**                                    | 443,93   | 163,63  |               |   |  | 1.067,55 | 0,00                      |
| 2005 | Arztrechnungen: 202,31<br>Krankenhaus: 9,75<br>Fahrtkosten: 195,25<br>Hotelkosten Arzttermine: 200,60  |   |  | Zuzahlungen: 189,00**                                    | 491,67   | 82,94   |               | 58,90   | 78,14  | 1.508,56 | 437,00                    |

| Jahr | Privatrechnungen von Ärzten, Befundkopien, Krankenhauskosten, Fahrtkosten zu Ärzten und Krankenhäusern | Rechtsberatung als Patient, Verwahrgebühr Patientenverfügung | Fahrtkosten zu auswärtigen Lupus-/Sjögren-Selbsthilfveranstaltungen | Zuzahlungen Medikamente, Praxisgebühr (auch Notaufnahme) | Brille & Kontaktlinsen, sowie Kontaktlinsen-zubehör | Nicht-verschreibungspflichtige Medikamente, Selbstmedikation, Lichtschutzmittel | Ärztl. Attest | Heil- und Hilfsmittel, Blutdruckmessgerät, BZ-Gerät, BZ-Stickse, beheizbare Einlegesohlen, orthopäd. Einlagen, Kompressionsstrümpfe, Bandagen, Pflaster, Massagen usw. | Laboruntersuchungen, Knochendichtemessungen | Summe    | Bei der Steuer absetzbar* |
|------|--|--|---|--|---|---|---------------|--|---|----------|---------------------------|
| 2006 | Arztrechnungen: 191,73<br>Arzttermin: 251,25<br>Hotelkosten Arzttermine: 202,00                        |  |   | Zuzahlungen: 92,26<br>Praxisgebühr: 60,00                | 973,60  | 293,96  |               | 49,07  | 2.113,87                                    | 1.176,00 |                           |
| 2007 | Arztrechnungen: 61,67<br>Fahrtkosten: 48,00<br>Hotelkosten Arzttermine: 24,00                          |  |   | Zuzahlungen: 137,20<br>Praxisgebühr: 70,00               | 222,75  | 115,88  |               | 29,97  | 808,93                                      | 0,00     |                           |
| 2008 | Arztrechnungen: 26,09<br>Fahrtkosten Arzttermine: 98,75<br>Hotelkosten Arzttermine: 142,50             |  |   | Zuzahlungen: 133,40<br>Praxisgebühr: 70,00               | 390,85  | 117,57  |               | 161,48   | 1.510,65                                    | 214,00   |                           |
| 2009 | Arztrechnungen: 49,78<br>Fahrtkosten Arzttermine: 28,25<br>Fahrtkosten: 12,00                          |  |   | Zuzahlungen: 204,93<br>Praxisgebühr: 40,00               | 352,52  | 108,29  |               | 12,81  | 938,89                                      | 0,00     |                           |
| 2010 |  |  |   | Zuzahlungen: 252,61<br>Praxisgebühr: 40,00               | 278,70  | 86,06   |               | 105,00   | 879,48                                      | 0,00     |                           |
| 2011 |  |  |   | Zuzahlungen: 214,41<br>Praxisgebühr: 40,00               | 284,90  | 87,96   |               | 22,10  | 894,03                                      | 0,00     |                           |
| 2012 |  | 15,50  |   | Zuzahlungen: 223,11<br>Praxisgebühr: 50,00               | 344,19  | 127,51  |               |  | 864,87                                      | 0,00     |                           |
| 2013 |  |  |   | Zuzahlungen: 176,36                                      | 770,87  | 147,66  |               | 109,30   | 1.342,90                                    | 133,00   |                           |
| 2014 | Fahrtkosten: 32,55   |  |   | Zuzahlungen: 149,47                                      | 86,07   | 150,86  |               | 157,49   | 579,99                                      | 0,00     |                           |
| 2015 | Arztrechnungen: 21,32<br>Fahrtkosten: 65,00  |  |   | Zuzahlungen: 127,24                                      | 431,30  | 184,70  | 10,00         | 332,04   | 1.428,19                                    | 134,00   |                           |
| 2016 | Arztrechnungen: 6,50<br>Fahrtkosten: 27,60   |  |   | Zuzahlungen: 158,18                                      | 548,14  | 218,01  |               | 426,05   | 1.779,46                                    | 373,00   |                           |
| Σ    |  |  |   |  |   |   |               |  | <b>23.499,16</b>                            |          |                           |

Die Angaben erfolgen bis einschließlich 2001 in DM, danach in Euro.

\* Bei der Steuererklärung waren in der Regel 6 % des Gesamtbetrags der Einkünfte absetzbar. In den Jahren 2000 und 2002 wurden 5 % berechnet.

\*\* Als Mitglieder von Gesetzlichen Krankenkassen mussten chronisch Kranke auf Antrag Zuzahlungen nur bis zur Höhe von 1% des Bruttoeinkommens leisten.

# Abkürzungen

|               |   |
|---------------|---|
| ADHS          | Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung                                    |
| ACA           | Anticardiolipinsyndrom, auch als Antiphospholipidsyndrom bezeichnet               |
| ACE-Hemmer    | Angiotensin-Converting-Enzym-Hemmer   |
| ALS           | Amyotrophe Lateralsklerose  |
| ANA           | antinukleäre Antikörper   |
| ANCA          | antineutrophile zytoplasmatische Antikörper                                       |
| ANF           | antinukleäre Faktoren, ein anderer Ausdruck für ANA                               |
| ASL           | Anti-Streptolysin-Reaktion  |
| ASMA          | anti smooth muscle antibodies   |
| AU            | Arbeitsunfähigkeit  |
| B12           | Vitamin B12   |
| BfA           | Bundesversicherungsanstalt für Angestellte  |
| BK-2104       | vibrationsbedingte Durchblutungsstörungen, die als Berufskrankheit anerkannt sind |
| BWK           | Brustwirbelkörper   |
| BSG           | Blutsenkung   |
| BUT           | break-up-time, Tränenfilmaufrisszeit  |
| C1            | erster Halswirbel der Halswirbelsäule   |
| C1q           | Komplement C1q  |
| C3            | Komplement C3   |
| C4            | Komplement C4   |
| CCP           | cyclische Citrullin-Peptid-Autoantikörper   |
| CDLE          | chronisch discoider Lupus erythematodes   |
| CED           | chronisch-entzündliche Darmerkrankung   |
| CFS           | Chronisches Müdigkeitssyndrom   |
| CK            | Kreatinkinase   |
| CLIF          | Chrithidia luciliae immunofluorescence test                                       |
| COPD          | chronisch obstruktive Lungenerkrankung  |
| CREST-Syndrom | limitierte systemische Sklerodermie, Unterform der Sklerodermie                   |
| CRP           | C-reaktives Protein   |
| CT            | Computertomografie  |
| DD            | Differentialdiagnose  |
| DFG           | Deutsche Forschungsgemeinschaft   |
| DHEA          | Dehydroepiandrosteron   |
| DPWV          | Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband   |
| ds-DNS-AK     | Autoantikörper gegen Doppelstrang-Desoxyribonukleinsäure                          |
| EBV           | Epstein-Barr-Virus  |
| EDTA          | Edetinsäure   |
| EEG           | Elektroenzephalogramm   |
| EKG           | Elektrokardiogramm  |
| ENA           | extrahierbare nukleäre Antigene, anderer Ausdruck für ANA                         |
| EU-Rente      | Erwerbsunfähigkeitsrente  |
| FH            | Fachhochschule  |
| FSME          | Frühsommer-Meningoenzephalitis  |
| GdB           | Grad der Behinderung  |
| GN            | Glomerulonephritis  |
| GSM-Sender    | Global System for Mobile Communications (Mobilfunkstandard)                       |
| HA            | Hausarzt  |
| HAE           | hereditäres Angioödem   |
| HLA B27       | humanes Leukozytenantigen B27   |
| HPV           | humane Papillomviren  |
| HWK 7         | siebter Halswirbelkörper  |
| KH            | Krankenhaus   |
| IBS           | Irritable Bowel Syndrome, Reizdarm  |



|                   |  |
|-------------------|--|
| IgE               | Immunglobulin E  |
| IgG               | Immunglobulin G  |
| IgM               | Immunglobulin M  |
| LA                | Lupus-Antikoagulans  |
| LDH               | Lactatdehydrogenase  |
| LDN               | Low Dose Naltrexone  |
| LSF               | Lichtschutzfaktor  |
| LWS               | Lendenwirbelsäule  |
| MAK               | mikrosomale Antikörper   |
| MCS               | multiple chemical sensitivity, vielfache Chemikalienunverträglichkeit  |
| MdE               | Minderung der Erwerbsfähigkeit   |
| MEP               | motorisch evozierte Potentiale   |
| MRT               | Magnetresonanztomografie   |
| MS                | multiple Sklerose  |
| MTX               | Methotrexat  |
| MVZ               | Medizinisches Versorgungszentrum   |
| NK-Zellen         | natürliche Killer-Zellen   |
| pANCA             | Untergruppe der ANCA. Treten vorwiegend bei mikroskopischer Polyangiitis auf.                                |
| PDF               | Portable Document Format. Dateiformat für Schriftstücke, das von sehr vielen Programmen gelesen werden kann. |
| PE                | Probeexzision, Biopsie   |
| pH-Metrie         | Messung der Säurebelastung in der unteren Speiseröhre über 24 Stunden  |
| PM                | Polymyositis   |
| REM               | Rapid eye movement   |
| RNP               | ANA-Subtyp, der gehäuft bei Mischkollagenosen auftritt   |
| RR                | umgangssprachliche Bezeichnung für Blutdruckmessung, benannt nach dem Erfinder Scipione Riva-Rocci           |
| SEP               | somatosensibel evoziertes Potential  |
| SHG               | Selbsthilfegruppe  |
| SSA               | ANA-Subtyp, der gehäuft bei Lupus erythematoses und/oder Sjögren-Syndrom auftritt                            |
| SSB               | ANA-Subtyp, der gehäuft bei Lupus erythematoses und/oder Sjögren-Syndrom auftritt                            |
| SCLE              | subakut-kutaner Lupus erythematoses  |
| SMA               | smooth muscle antibody, Antikörper gegen glatte Muskulatur   |
| TCM               | Traditionelle chinesische Medizin  |
| TEP               | Totalendoprothese  |
| Tg                | Thyreoglobulin   |
| TNF-alpha-Blocker | Medikament gegen den Tumornekrosefaktor alpha  |
| TRAK              | TSH-Rezeptor-Antikörper  |
| TSH               | Thyreoidea stimulierendes Hormon   |
| URL               | Uniform Resource Locator, Hyperlink im Internet  |
| UV                | Ultraviolettstrahlung  |
| UVA               | Ultraviolettstrahlung im Wellenlängenbereich von 315 bis 380 nm  |
| UVB               | Ultraviolettstrahlung im Wellenlängenbereich von 280 bis 315 nm  |
| UPF               | Ultraviolet Protection Factor, Lichtschutzfaktor   |
| USB               | Universal Serial Bus, Verbindungsstelle zwischen Computer und einem externen Gerät                           |
| VE                | Verpackungseinheit   |
| VEP               | visuell evoziertes Potential   |
| VES               | ventrikuläre Extrasystolen   |
| VK                | Verkaufspreis  |
| ZNS               | Zentralnervensystem  |
| ZNS-Beteiligung   | Beteiligung des zentralen Nervensystems bei systemischem Lupus   |



# Abkürzungen

|               |   |
|---------------|---|
| ADHS          | Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung                                    |
| ACA           | Anticardiolipinsyndrom, auch als Antiphospholipidsyndrom bezeichnet               |
| ACE-Hemmer    | Angiotensin-Converting-Enzym-Hemmer   |
| ALS           | Amyotrophe Lateralsklerose  |
| ANA           | antinukleäre Antikörper   |
| ANCA          | antineutrophile zytoplasmatische Antikörper                                       |
| ANF           | antinukleäre Faktoren, ein anderer Ausdruck für ANA                               |
| ASL           | Anti-Streptolysin-Reaktion  |
| ASMA          | anti smooth muscle antibodies   |
| AU            | Arbeitsunfähigkeit  |
| B12           | Vitamin B12   |
| BfA           | Bundesversicherungsanstalt für Angestellte  |
| BK-2104       | vibrationsbedingte Durchblutungsstörungen, die als Berufskrankheit anerkannt sind |
| BWK           | Brustwirbelkörper   |
| BSG           | Blutsenkung   |
| BUT           | break-up-time, Tränenfilmaufrisszeit  |
| C1            | erster Halswirbel der Halswirbelsäule   |
| C1q           | Komplement C1q  |
| C3            | Komplement C3   |
| C4            | Komplement C4   |
| CCP           | cyclische Citrullin-Peptid-Autoantikörper   |
| CDLE          | chronisch discoider Lupus erythematodes   |
| CED           | chronisch-entzündliche Darmerkrankung   |
| CFS           | Chronisches Müdigkeitssyndrom   |
| CK            | Kreatinkinase   |
| CLIF          | Chrithidia luciliae immunofluorescence test                                       |
| COPD          | chronisch obstruktive Lungenerkrankung  |
| CREST-Syndrom | limitierte systemische Sklerodermie, Unterform der Sklerodermie                   |
| CRP           | C-reaktives Protein   |
| CT            | Computertomografie  |
| DD            | Differentialdiagnose  |
| DFG           | Deutsche Forschungsgemeinschaft   |
| DHEA          | Dehydroepiandrosteron   |
| DPWV          | Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband   |
| ds-DNS-AK     | Autoantikörper gegen Doppelstrang-Desoxyribonukleinsäure                          |
| EBV           | Epstein-Barr-Virus  |
| EDTA          | Edetinsäure   |
| EEG           | Elektroenzephalogramm   |
| EKG           | Elektrokardiogramm  |
| ENA           | extrahierbare nukleäre Antigene, anderer Ausdruck für ANA                         |
| EU-Rente      | Erwerbsunfähigkeitsrente  |
| FH            | Fachhochschule  |
| FSME          | Frühsommer-Meningoenzephalitis  |
| GdB           | Grad der Behinderung  |
| GN            | Glomerulonephritis  |
| GSM-Sender    | Global System for Mobile Communications (Mobilfunkstandard)                       |
| HA            | Hausarzt  |
| HAE           | hereditäres Angioödem   |
| HLA B27       | humanes Leukozytenantigen B27   |
| HPV           | humane Papillomviren  |
| HWK 7         | siebter Halswirbelkörper  |
| KH            | Krankenhaus   |
| IBS           | Irritable Bowel Syndrome, Reizdarm  |

|                   |  |
|-------------------|--|
| IgE               | Immunglobulin E  |
| IgG               | Immunglobulin G  |
| IgM               | Immunglobulin M  |
| LA                | Lupus-Antikoagulans  |
| LDH               | Lactatdehydrogenase  |
| LDN               | Low Dose Naltrexone  |
| LSF               | Lichtschutzfaktor  |
| LWS               | Lendenwirbelsäule  |
| MAK               | mikrosomale Antikörper   |
| MCS               | multiple chemical sensitivity, vielfache Chemikalienunverträglichkeit  |
| MdE               | Minderung der Erwerbsfähigkeit   |
| MEP               | motorisch evozierte Potentiale   |
| MRT               | Magnetresonanztomografie   |
| MS                | multiple Sklerose  |
| MTX               | Methotrexat  |
| MVZ               | Medizinisches Versorgungszentrum   |
| NK-Zellen         | natürliche Killer-Zellen   |
| pANCA             | Untergruppe der ANCA. Treten vorwiegend bei mikroskopischer Polyangiitis auf.                                |
| PDF               | Portable Document Format. Dateiformat für Schriftstücke, das von sehr vielen Programmen gelesen werden kann. |
| PE                | Probeexzision, Biopsie   |
| pH-Metrie         | Messung der Säurebelastung in der unteren Speiseröhre über 24 Stunden  |
| PM                | Polymyositis   |
| REM               | Rapid eye movement   |
| RNP               | ANA-Subtyp, der gehäuft bei Mischkollagenosen auftritt   |
| RR                | umgangssprachliche Bezeichnung für Blutdruckmessung, benannt nach dem Erfinder Scipione Riva-Rocci           |
| SEP               | somatosensibel evoziertes Potential  |
| SHG               | Selbsthilfegruppe  |
| SSA               | ANA-Subtyp, der gehäuft bei Lupus erythematoses und/oder Sjögren-Syndrom auftritt                            |
| SSB               | ANA-Subtyp, der gehäuft bei Lupus erythematoses und/oder Sjögren-Syndrom auftritt                            |
| SCLE              | subakut-kutaner Lupus erythematoses  |
| SMA               | smooth muscle antibody, Antikörper gegen glatte Muskulatur   |
| TCM               | Traditionelle chinesische Medizin  |
| TEP               | Totalendoprothese  |
| Tg                | Thyreoglobulin   |
| TNF-alpha-Blocker | Medikament gegen den Tumornekrosefaktor alpha  |
| TRAK              | TSH-Rezeptor-Antikörper  |
| TSH               | Thyreoidea stimulierendes Hormon   |
| URL               | Uniform Resource Locator, Hyperlink im Internet  |
| UV                | Ultraviolettstrahlung  |
| UVA               | Ultraviolettstrahlung im Wellenlängenbereich von 315 bis 380 nm  |
| UVB               | Ultraviolettstrahlung im Wellenlängenbereich von 280 bis 315 nm  |
| UPF               | Ultraviolet Protection Factor, Lichtschutzfaktor   |
| USB               | Universal Serial Bus, Verbindungsstelle zwischen Computer und einem externen Gerät                           |
| VE                | Verpackungseinheit   |
| VEP               | visuell evoziertes Potential   |
| VES               | ventrikuläre Extrasystolen   |
| VK                | Verkaufspreis  |
| ZNS               | Zentralnervensystem  |
| ZNS-Beteiligung   | Beteiligung des zentralen Nervensystems bei systemischem Lupus   |

