

Wenn der Handschuh immer enger wird

Ihre Symptome werden oft fehlinterpretiert, die systemische Sklerose bleibt in vielen Fällen unentdeckt. Das soll sich nun ändern.

Zahlreiche seltene Krankheiten zeichnen sich dadurch aus, dass Symptome oft erst spät wahrgenommen werden und die Krankheit somit lange im Dunkeln bleibt. Die Fachärztin für Innere Medizin und Rheumatologie, Univ.-Ass. Priv.-Doz. Dr. Florentine Moazedi-Fürst, gilt als Expertin auf dem Gebiet der systemischen Sklerose und hat sich auf die Fahnen geschrieben, das Bewusstsein für diese Erkrankung zu erhöhen. „Die systemische Sklerose, auch Sklerodermie genannt, ist umgangssprachlich eine Bindegewbserkrankung. Sie wird von zahlreichen Faktoren ausgelöst, die Ursache für einen Ausbruch kennen wir aber noch nicht“, so die Expertin. „In der Regel beginnt es als „Entzündung“ der Haut – die sich verhärtet. In den meisten Fällen beginnend von den Händen kann der ganze Körper betroffen sein. Viele Patienten berichten vom Gefühl, einen zu engen Handschuh zu tragen. Diese „Entzündung“ und „Bindegewebsverhärtung“ (Fibrose) betrifft im weiteren Krankheitsverlauf aber auch innere Organe.“

Symptome & Diagnose

Hände und Finger tragen zur Früherkennung der Krankheit entscheidend bei. Meist beginnt die systemische Sklerose mit einer vermeintlich harmlosen Verfärbung der Finger bei Kälte oder



Univ.-Ass. in Priv.-Doz. in Dr. in med.univ. Florentine Moazedi-Fürst

Fachärztin für Innere Medizin und Rheumatologie, Medizinische Universität Graz

„Aufgrund der Komplexität der Diagnostik darf man keine Zeit verlieren.“

Stress. Sobald das auftritt, sollte man auf ein Spannen der Haut achten. „Etwa 10 Prozent der Betroffenen haben jedoch nichts an der Haut“, so die Expertin. „Bei ihnen beginnt es häufig gleich mit Husten oder Herzproblemen, weil die inneren Organe betroffen sind. Aufgrund dieser Vielfalt an Erscheinungsmöglichkeiten und Verlaufsformen kann es lange dauern, bis die systemische Sklerose diagnostiziert wird. Zwischen dem ersten Auftreten von Fingerverfärbungen und einer Lungenfibrose etwa kann es aber in schnell fortschreitenden Fällen nur wenige Wochen dauern. Daher gilt es, keine Zeit zu verlieren“. Aufgrund der Komplexität der Erkrankung ist die Diagnostik aufwändig und dadurch für den Betroffenen sehr anstrengend. „Im Laufe der Diagnostik ist ein mehrwöchiger Krankenhausaufenthalt nötig, bei dem jedes Organ untersucht wird. Vom Herzultraschall über eine Gewebeentnahme bis hin zu Autoantikörpertests sind zahlreiche Untersuchungen nötig, um den Betroffenen optimal behandeln zu können.“

Lungenbeteiligung & Monitoring

Bei der systemischen Sklerose kommt es häufig zu einer Lungenbeteiligung. Dazu Dr. Moazedi-Fürst: „Bis zu 80 Prozent der Betroffenen haben eine Form der

Lungenbeteiligung. Das kann die Lungenfibrose sein, bei der Lungengewebe vernarbt und der Gasaustausch erschwert wird. Aber auch Lungenhochdruck, bei dem die Gefäße betroffen sind, kommt häufig vor. Daher muss jeder Sklerodermie-Patient auch an der Lunge untersucht werden.“ Laut der Expertin ist es besonders wichtig, schon bei der Diagnosestellung sowohl einen Lungenfunktionstest als auch eine Computertomografie (HRCT) zu machen. Denn dadurch sei es möglich, schon Veränderungen an der Lunge zu erkennen, die bei einem Lungenröntgen noch nicht erkennbar sind. In weiterer Folge sind Lungenfunktionstests nach 6 bis 12 Monaten angebracht, sofern es dem Patienten gut geht und die Medikation anspricht.

Leben mit Sklerodermie

Sklerodermie-PatientInnen werden nicht allein gelassen. Von Ergotherapien bis hin zu psychologischen Bewältigungsstrategien werden zahlreiche Hilfestellungen geboten. „Wichtig ist auch, die PatientInnen über ihre Krankheit aufzuklären. So können sie Verschlechterungen im Krankheitsverlauf frühzeitig erkennen und ihren betreuenden Arzt aufsuchen. So verlieren wir keine wertvolle Zeit“, stellt Dr. Moazedi-Fürst abschließend klar. ■

Lukas Wieringer