



Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

Suche des Monats Juli 2014

Lichen ruber follicularis decalvans / Knötchenflechte

Es begann mit Juckreiz auf dem Scheitel

Lichen ruber follicularis decalvans: selbst Ärzte wissen wenig

Die Frage nach Leidensgenossen lässt mich nicht los. Doch Selbsthilfegruppen zu meiner Erkrankung sind weder am Universitätsklinikum meiner Heimatstadt noch meiner Hautärztin bekannt. Deshalb suche ich auf diesem Weg nach Gleichbetroffenen.

Denn Lichen ruber follicularis (Knötchenflechte der Kopfhaut) ist eine äußerst seltene Autoimmunerkrankung.

Meine Erkrankung trat erstmals im Dezember 2008 auf – rund zwei Wochen nachdem ich mir neue Haarsträhnen machen lassen. Mein Frisör hatte eine höhere Bleichkonzentration gewählt. Es begann mit Juckreiz auf dem Scheitel, die Haut war gerötet. Ich glaubte an eine allergische Reaktion und versuchte mit verschiedenen Haartinkturen den Juckreiz zu stillen. Mit mehr oder weniger Erfolg. Nach ein paar Wochen suchte ich meinen Hausarzt auf, aber er wusste sich auch keine Erklärung.

Die Behandlung mit juckreizstillenden Mitteln setzte ich mehrere Monate fort. Ab Sommer 2009 fielen mir vermehrt Haare mit dem gesamten Haarbalg aus. Da ich sehr viele und kräftige Haare hatte, fiel das noch nicht weiter auf. Die Hautrötung befiel jetzt zunehmend den gesamten Oberkopf. Im Frühjahr 2010 fielen dann massiv Haare mit Follikel aus. Ein Hautarzt besah sich das Ganze und verordnete ein Medikament, das auch zur Behandlung von Lupus erythomadosis (Schmetterlingsflechte) verwendet wird. Zudem entnahm er eine Hautprobe von der Kopfhaut. Nach einigen Tagen erhielt ich dann die Diagnose Lichen ruber follicularis. Der Hautarzt meinte, das sei eine äußerst seltene Erkrankung (Autoimmunerkrankung) und nicht erforscht bezüglich der Entstehung. Er entließ mich ohne weitere Erklärung oder Hinweis auf mögliche Therapie nach Hause. Ich habe sofort den Hautarzt gewechselt.

Mit meiner neuen Hautärztin entstand sofort ein Vertrauensverhältnis. Sie hatte lange an einer Uni-Hautklinik gearbeitet. Aber auch sie behandelte keine anderen Patienten mit dieser Erkrankung. Nach ein paar Monaten überwies sie mich zur Mitbehandlung in die Hautklinik am Universitätsklinikum. Nach eingehender Anamnese (ich bin seit meinem 8. Lebensjahr Allergikerin: Pollen, Gräser, Hausstaub, bestimmte Nahrungsmittel, Penicillin) wurde die Behandlung auf andere Medikamente umgestellt. Auf Nachfragen erfuhr ich, dass auch in der Hautklinik selbst bisher nur ganz wenige Menschen mit dieser

Kontakt:

c/o NAKOS
Otto-Suhr-Allee 115
D-10585 Berlin
Telefon +49 (0)30 / 31 01 89-60
Telefax +49 (0)30 / 31 01 89-70
selbsthilfe@nakos.de
www.nakos.de

Telefonische Sprechzeiten:
Di, Mi, Fr 10-14 Uhr
Do 14-17 Uhr

Wenn Sie Kontakte zu Menschen suchen, mit denen Sie sich zu einem seltenen medizinischen oder psychosozialen Problem austauschen wollen, können Sie auch in der Datenbank BLAUE ADRESSEN nachschauen. Dort lassen sich bei der NAKOS all jene eintragen, die bundesweit Kontakt zu Gleichbetroffenen aufnehmen wollen.

Hier geht es zur Datenbank
<http://www.nakos.de/site/datenbanken/blau/>

NAKOS-Projekt
„Isolation durchbrechen, Verbindungen schaffen, Bindungen festigen. Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen zur Bildung von Selbsthilfegruppen und Austauschnetzen aktivieren und begleiten“

Gefördert durch die BARMER GEK

BARMER GEK



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

Es begann mit Juckreiz auf dem Scheitel

Erkrankung behandelt wurden, derzeit wohl niemand. Auch auf mein Fragen nach Selbsthilfegruppen konnte man mir nicht weiterhelfen.

Ich werde seither immer noch mit der gleichen Medikation behandelt, nur die Dosierung ändert sich je nach Befund. Die Haare fallen immer noch aus, wenn auch weniger. Inzwischen bestehen noch Büschelhaare auf dem Oberkopf, am Hinterkopf sind die Haare noch dichter. Hautrötung und Juckreiz bestehen immer noch. Zeitweise trage ich eine Perücke.

Gerne wollte ich mich mit anderen Menschen austauschen, die gleiche oder ähnliche Erfahrungen gemacht haben. Deshalb habe ich mich nun endlich durchgerungen, mit der Selbsthilfekontaktstelle am Landratsamt Kontakt aufzunehmen. Selbsthilfegruppen mit meiner Erkrankung gibt es wohl noch nicht. Die Mitarbeiterin der Kontaktstelle hat mir nahegelegt, mit der NAKOS Kontakt aufzunehmen. Inzwischen habe ich mich in die Datenbank BLAUE ADRESSEN eintragen lassen, um bundesweit als Ansprechperson für die Kontaktaufnahme anderer Gleichbetroffener zu dieser Erkrankung zur Verfügung zu stehen.

Jetzt habe ich diesen Schritt gewagt und bin froh darüber.

Ich möchte mit der Veröffentlichung hier über die Suche des Monats die Aufmerksamkeit Interessierter auf diese seltene Erkrankung lenken, möchte so noch andere Leidensgenossen finden, möchte in Austausch darüber treten, welche sozialen Auswirkungen diese Erkrankung auch zum Beispiel im Berufsalltag hat. Mir liegt auch an der Erforschung der Krankheit – auch dafür sind Mitstreiterinnen gesucht.

Der/Die Autor/in ist der NAKOS bekannt