AMGEN

Inflammation



Das Behçet-Syndrom

Alles, was Sie und Ihre Angehörigen über die Erkrankung wissen sollten

Stock-Foto. Mit Model gestellt.

Wenn verschiedene Symptome einen Namen bekommen

**Liebe Leserin, lieber Leser,
liebe Patientin, lieber Patient,**

Sie halten diese Broschüre in Ihren Händen, weil vielleicht bei Ihnen oder einem Ihrer Angehörigen kürzlich das Behçet-Syndrom diagnostiziert worden ist oder Sie sich einfach für dieses Krankheitsbild interessieren.

Wundern Sie sich nicht, wenn nicht jeder in Ihrem Umfeld gleich weiß, was Sie meinen, wenn Sie vom Behçet-Syndrom sprechen. Es handelt sich um eine sehr seltene Erkrankung, die sich außerdem oft unterschiedlich äußert. Die allermeisten Patient:innen leiden an schmerzhaften Geschwüren der Mundschleimhaut (sogenannten Aphthen). An welcher Stelle und in welcher Ausprägung sich das Behçet-Syndrom zeigt, ist von Fall zu Fall unterschiedlich, denn die Krankheit hat viele Gesichter.

Die erfreuliche Nachricht an alle ist, dass man das Behçet-Syndrom mittlerweile gut behandeln und die Symptome wesentlich lindern kann.

Wir wollen Ihnen mit dieser Broschüre Mut machen und hilfreiche Informationen rund um Ihre Erkrankung an die Hand geben. Lesen Sie in den nächsten Kapiteln über mögliche Ursachen und die vielgestaltigen Symptome des Behçet-Syndroms. Wir erläutern Ihnen, wie die Krankheit diagnostiziert wird und wer für Sie der oder die richtige ärztliche Ansprechpartner:in ist. Denn wer mehr über die Krankheit und ihre Behandlungsmöglichkeiten weiß, fühlt sich stärker. Auf diesem Weg möchten wir Sie begleiten.

**Wir wünschen Ihnen alles Gute!
Ihr Team von Amgen**

Was Sie in dieser Broschüre erwartet

Einführung

Das Behçet-Syndrom – selten und oft unerkannt 4
Wo und wie oft das Behçet-Syndrom vorkommt 6
Die Ursachen des Behçet-Syndroms 8

Krankheitsbild

Die Krankheit der vielfältigen Symptome 10
Was die Symptome im Alltag bedeuten können 12

Behandlung

Vom Symptom zur Diagnose 14
Die richtige Therapie finden 16
Die richtige ärztliche Praxis finden 20

Lichtblicke

Therapiebegleitung von Anfang an 22
Hilfe und Austausch 24

Nützliches

Die wichtigsten Begriffe kurz erklärt 26

Das Behçet-Syndrom – selten und oft unerkannt

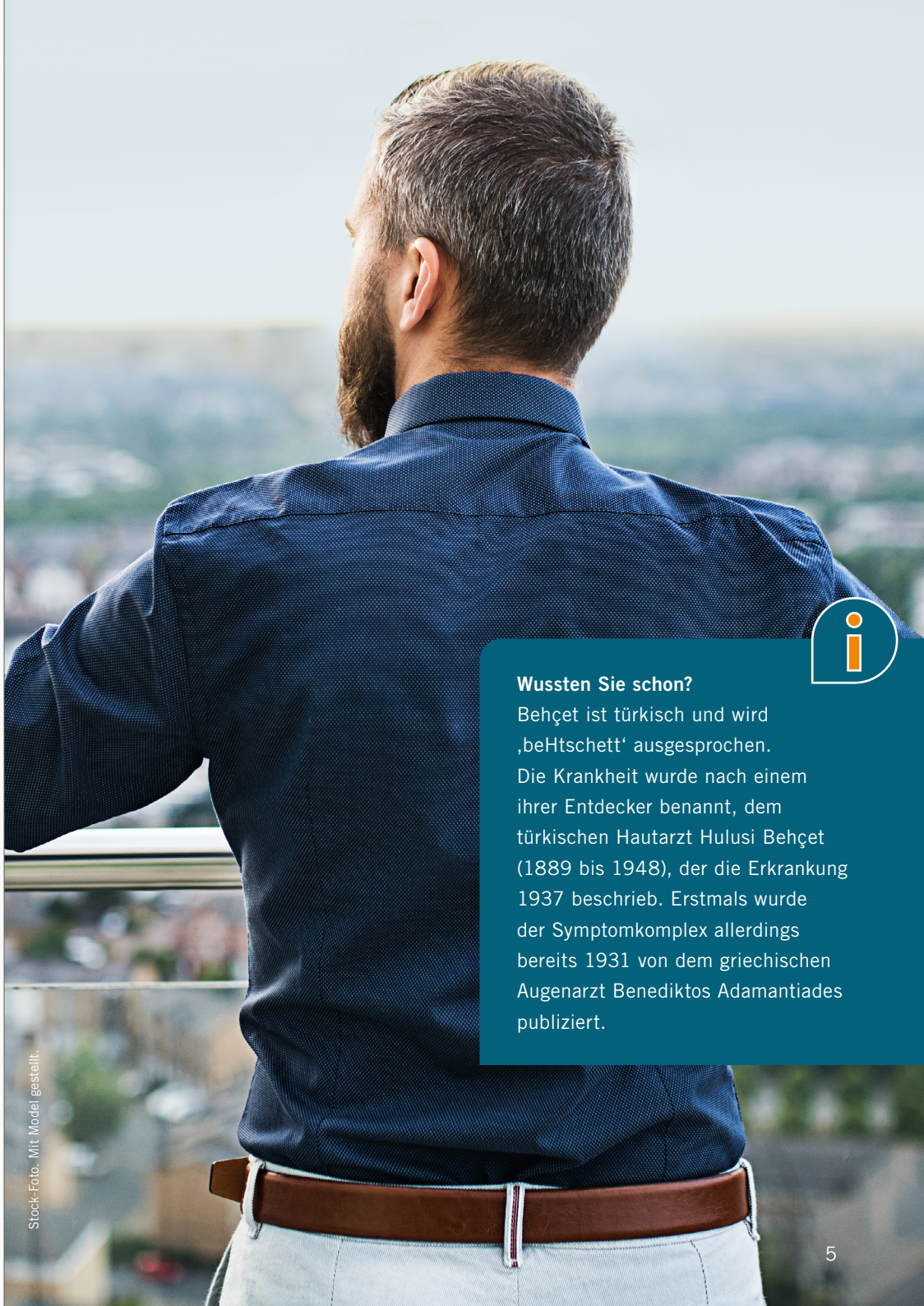
Es gibt mehr als 6.000 seltene Erkrankungen, einige davon sind dennoch relativ bekannt. Doch es gibt Krankheiten, die sogar so selten sind, dass nicht einmal alle Ärzte oder Ärztinnen sie kennen, geschweige denn erkennen. Die Behçet-Krankheit, auch Behçet-Syndrom oder Morbus Behçet genannt, ist so eine sehr seltene, systemische (d. h. mehrere Organsysteme betreffende) Erkrankung. Genauer gesagt handelt es sich um eine entzündliche Gefäßerkrankung (Vaskulitis) mit rheumatischen Symptomen, an der in Deutschland rund einer von 100.000 Menschen erkrankt. Dabei stehen Entzündungen der kleinen Blutgefäße in Haut und Schleimhäuten im Vordergrund.

Warum das Behçet-Syndrom oft lange unerkannt bleibt

Da die Entzündungen in jedem Organsystem auftreten können, ist die Vielfalt der Symptome bei Behçet-Syndrom-Betroffenen groß.

Bei fast allen Erkrankten bilden sich im Mundraum schmerzhafte Geschwüre (Aphthen), die immer wiederkehren und nur sehr langsam abheilen. Manchmal ist auch der Intimbereich davon betroffen. Daneben können aber auch Augenentzündungen mit Sehstörungen, Gelenkschmerzen und andere Symptome auftreten, die auf den ersten Blick nichts miteinander zu tun haben. Die Symptome kommen außerdem nicht zwangsläufig gleichzeitig vor.

Hier den roten Faden zu erkennen und die Behçet-Krankheit als Ursache auszumachen, ist in der Praxis oftmals schwierig. Weil die Krankheit so viele Gesichter hat, kann es daher lange dauern, bis die richtige Diagnose gestellt wird. Für Sie ist der wichtigste Schritt also bereits getan: Ihre Erkrankung wurde richtig diagnostiziert und kann nun behandelt werden. Die Aussichten auf eine Linderung Ihrer Symptome sind gut!



Stock-Foto. Mit Model gestellt.

Wussten Sie schon?
Behçet ist türkisch und wird ‚beHtschett' ausgesprochen.
Die Krankheit wurde nach einem ihrer Entdecker benannt, dem türkischen Hautarzt Hulusi Behçet (1889 bis 1948), der die Erkrankung 1937 beschrieb. Erstmals wurde der Symptomkomplex allerdings bereits 1931 von dem griechischen Augenarzt Benediktos Adamantiades publiziert.

Wo und wie oft das Behçet-Syndrom vorkommt

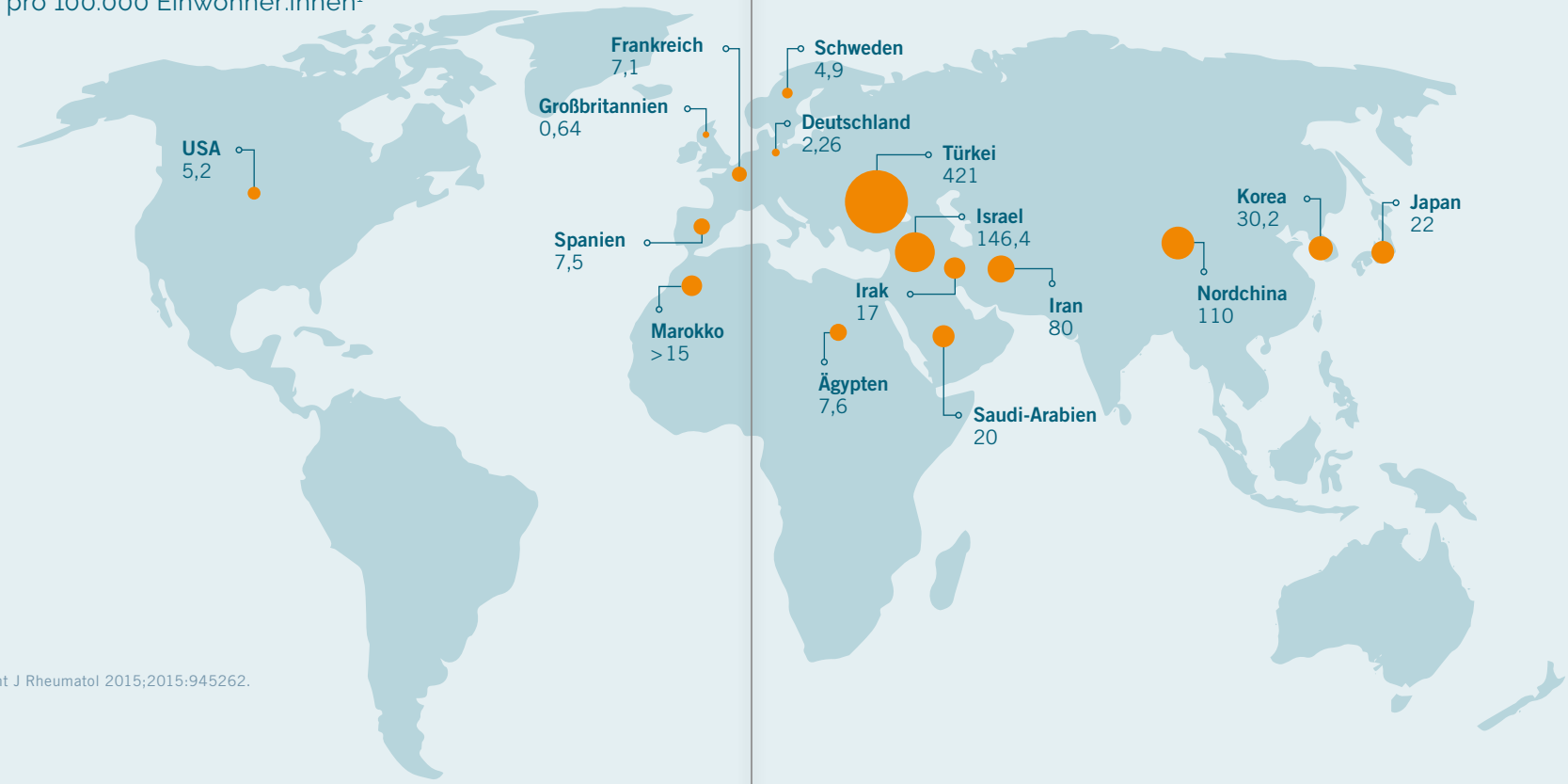
Das Behçet-Syndrom wird auch als „Seidenstraßenkrankheit“ bezeichnet, da es häufig in Regionen entlang der antiken Handelsroute vom Mittelmeer bis China und Japan auftritt. Die meisten Fälle gibt es in der Türkei. Durch Migration kommt die Erkrankung heute auch in Europa und Nordamerika häufiger vor.

Die Erkrankung kann beide Geschlechter betreffen

Grundsätzlich kann das Behçet-Syndrom in jedem Alter auftreten, wobei Männer und Frauen etwa gleich häufig betroffen sind. Geschlechtsunterschiede gibt es aber im Krankheitsverlauf, der bei Männern oftmals schwerer ist. Die Spanne des Erkrankungsalters liegt zwischen 20 Jahren in Irland und 40 Jahren in Brasilien.
In Deutschland erkranken etwa zwei von 100.000 Menschen an der Behçet-Krankheit, in der Türkei sind es rund 420 von 100.000.

Die Erkrankung tritt je nach Region unterschiedlich häufig auf

Angaben jeweils pro 100.000 Einwohner:innen[1]



1. Leonardo NM, McNeil J. Int J Rheumatol 2015;2015:945262.

Die Ursachen des Behçet-Syndroms

Obwohl die Erkrankung schon viele Jahrzehnte bekannt ist, sind ihre Ursachen bis heute weitgehend unklar.

Es wird angenommen, dass bei Erkrankten eine genetische Veranlagung besteht, die im Zusammenspiel mit Umweltauslösern, wie z. B. einer Vireninfektion oder unterschiedlichen Bakterien, eine Störung im Immunsystem bewirkt. Das Immunsystem wird normalerweise aktiviert, wenn es den Körper, z. B. gegen Erreger, zu verteidigen gilt. Die Rekrutierung der beteiligten Signalstoffe und Blutzellen erfolgt kettenreaktionsartig (Immunkaskade). Wenn sich so eine Aktivierung gegen den eigenen Körper richtet, spricht man von einer Autoimmunkaskade. Das heißt, der Körper greift sich sozusagen selbst an und verursacht Entzündungen, die eine Reihe anderer Symptome auslösen.

Autoimmunkaskade beim Behçet-Syndrom

1

Umweltauslöser
- Viren oder Bakterien (z. B. Streptococcus sanguinis, Herpes-simplex-Virus, Epstein-Barr-Virus, Cytomegalievirus)
- Bakterielle Hitzeschockproteine
- Umweltverschmutzung



Genetische Faktoren
- Familiäre Vorgeschichte
- Vorhandensein bestimmter immunologischer Faktoren (z. B. Hauptrisikofaktor HLA-B51, ein Zelloberflächenprotein des Immunsystems)



2



Immunabwehr wird aktiviert

3



Der Körper produziert deutlich mehr entzündungsfördernde Immuneiweiße, sogenannte Zytokine. Die gesteigerte Immunabwehr richtet sich dabei gegen körpereigene Strukturen.

4



Blutgefäße entzünden sich. Neben unspezifischen Symptomen wie Fieber und Unwohlsein kann sich das in Form von Schleimhautaphthen, schmerzenden, lichtscheuen roten Augen, Bauchschmerzen, Gelenkschwellungen und -schmerzen sowie knotigen Hautrötungen oder Venenentzündungen äußern. In späteren Phasen der Erkrankung können weitere Symptome an anderen Organen dazukommen.

Die Krankheit der vielfältigen Symptome

Das Behçet-Syndrom ist eine systemische Erkrankung und kann mehrere Organsysteme befallen. Es kann also zu Krankheitszeichen an mehreren Körperstellen kommen, die allerdings nicht gleichzeitig auftreten müssen. Dafür können Symptome schubartig in unregelmäßigen Abständen immer wieder zurückkehren.

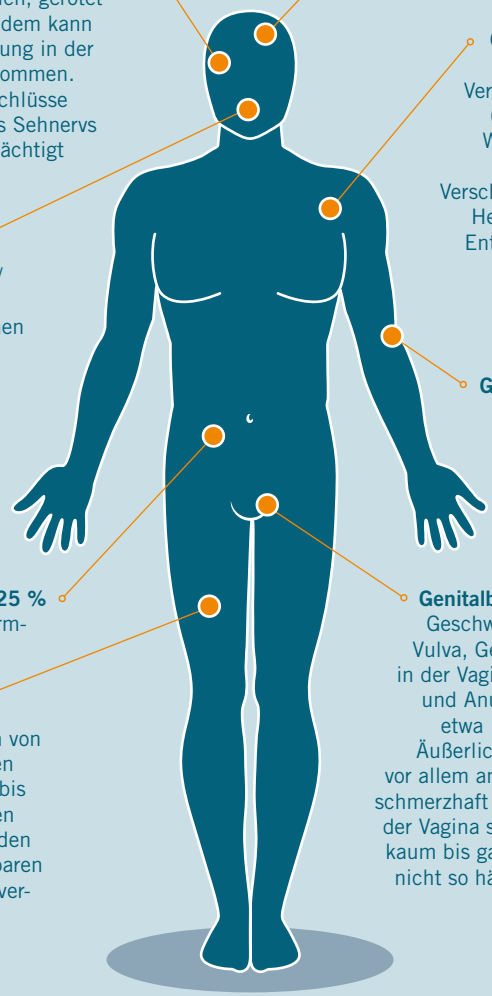
Die Mehrheit der Patient:innen mit dem Behçet-Syndrom entwickelt kleine Geschwüre im Mund, auch Aphthen genannt, von denen sich meistens mehrere auf einmal bilden. Sie betreffen die Wangenschleimhaut, das Zahnfleisch, die Lippen und die Zunge, mitunter auch Gaumen und Rachen. Diese Geschwüre sind schmerzhaft und sprechen leider nicht immer auf eine lokale Behandlung an. Bei besonders großen Geschwüren kann es sogar zur Vernarbung kommen.

Weitere Symptome am ganzen Körper

Neben den genannten können sich weitere Symptome an anderen Stellen zeigen. Dazu zählen vor allem Gelenkschmerzen, Augenentzündungen, schmerzhafte Hautknoten oder entzündete Gefäße. Auch Verdauungsprobleme oder starke Kopfschmerzen können Symptome für das Behçet-Syndrom sein.

Vielleicht haben Sie einige der Beschwerden bereits an sich selbst oder jemandem in Ihrem Umfeld beobachtet. Mit diesem Kapitel möchten wir Sie bestmöglich mit der Krankheit vertraut machen, damit Sie die Reaktionen Ihres Körpers richtig einordnen und mit Ihrer behandelnden Praxis besprechen können. Bitte weisen Sie bei den jeweiligen Facharztpraxen, z. B. für Augenheilkunde, auch auf alle weiteren Symptome hin. Durch die Zusammenschau der verschiedenen Symptome fällt die Diagnose leichter.

Betroffene Stellen am Körper[1,2]



Augen bis zu 50 %
Entzündungen der Augen (Uveitis) und Gefäßverschlüsse in der Netzhaut. In der Regel betrifft die schubartige Entzündung beide Augen. Sie können lichtempfindlich, gerötet und schmerzhaft sein. Zudem kann es zu einer Eiteransammlung in der vorderen Augenkammer kommen. Durch Netzhautgefäßverschlüsse oder eine Entzündung des Sehnervs kann die Sehkraft beeinträchtigt werden.

Mund bis zu 98 %
Geschwüre im Mund und/oder Rachen dauern im Schub etwa 1 bis 2 Wochen an, sind schmerzhaft und können Sprechen, Kauen und Schlucken beeinträchtigen.

Verdauungssystem 0 bis 25 %
Geschwüre im Magen-Darm-Trakt

Haut bis zu 80 %
Die Symptompalette kann von akneartigen Erscheinungen an mehreren Hautstellen bis zu schmerzhaften rötlichen Hautknoten vor allem an den Unterschenkeln und tastbaren entzündlichen Beinvenenverschlüssen reichen.

Nervensystem 5 bis 25 %
Entzündung des Hirngewebes und Verschluss großer venöser Abflüsse im Gehirn

Gefäße bis zu 16 %
Entzündung und Verschlüsse der Venen (seltener: Arterien), Wandaussackungen, Verengungen oder Verschlüsse der Arterien, Herzklappenschäden, Entzündung des Herzmuskels oder des Herzbeutels

Gelenke bis zu 45 %
Wiederkehrende Schmerzen oder Entzündungen

Genitalbereich bis zu 80 %
Geschwüre an Hodensack, Vulva, Gebärmutterhals und in der Vagina sowie an Damm und Anus dauern ebenfalls etwa 1 bis 2 Wochen an. Äußerliche Genitalaphthen, vor allem an der Vulva, können schmerzhaft sein. Geschwüre in der Vagina spürt man hingegen kaum bis gar nicht. Sie kehren nicht so häufig wieder wie die Mundaphthen.

1. Barnes CG. History and diagnosis. In: Yazıcı Y, Yazıcı H eds. Behçet's Syndrome. New York, NY: Springer; 2010:7–33.
2. Verity DH et al. Behçet's disease: from Hippocrates to the third millennium. Br J Ophthalmol 2003;87(9):1175–1183.

Was die Symptome im Alltag bedeuten können

Das Behçet-Syndrom mit seinen vielfältigen Merkmalen kann den Alltag der Betroffenen stark einschränken und somit auch eine geringere Lebensqualität zur Folge haben. Durch die schmerzhaften Aphthen im Mund können Betroffene das Kauen, Schlucken und Sprechen als schmerzhaft und äußerst belastend empfinden.

Neben alltäglichen Aktivitäten, die Betroffenen schwerer fallen, wenn schmerzende Gelenkentzündungen ihre Bewegung einschränken, können Schmerzen auch die Konzentrationsfähigkeit beeinträchtigen und auf die Stimmung schlagen.

Sie sind nicht allein

Lassen Sie sich nicht entmutigen. Fast jede Erkrankung ist mit Einschränkungen und Unsicherheiten verbunden – das kennen alle Patient:innen. Manche leiden psychisch stärker unter den Auswirkungen des Behçet-Syndroms als andere. Scheuen Sie sich nicht davor, nach Hilfe und Unterstützung zu fragen und diese auch anzunehmen. Denn eines ist sicher: Mit mentaler Unterstützung und der richtigen Therapie lassen sich die Symptome deutlich minimieren und Sie können Lebensqualität zurückgewinnen. Sprechen Sie auch in Ihrem sozialen Umfeld und mit Ihrem behandelnden Arzt oder Ihrer Ärztin offen über Ihre Ängste und Sorgen. Auf den Seiten 22 bis 23 finden Sie Kontaktadressen zu Selbsthilfeorganisationen, Betroffenenforen und Behçet-Vereinigungen auf Deutsch und Englisch. Der Austausch mit anderen Betroffenen kann Ihnen Mut machen, trotz Erkrankung ein selbstbestimmtes und glückliches Leben zu führen.



Stock-Foto. Mit Model gestellt.

Diese Symptome können auftreten



Vom Symptom zur Diagnose

Im vorherigen Kapitel haben Sie die zahlreichen Symptome des Behçet-Syndroms und die unterschiedlichen betroffenen Körperstellen kennengelernt. Wie Sie sehen, ist es aufgrund der Vielfältigkeit gar nicht so leicht, auf die Krankheit zu schließen. Genauso geht es auch vielen Ärzten und Ärztinnen. Um ganz sicherzugehen, müssen sie Erkrankungen mit nahezu identischer Symptomatik ausschließen. Dieses Vorgehen nennt sich Differenzialdiagnose.

Hinzu kommt: Bei jungen Männern mit dem Behçet-Syndrom tritt lange Zeit nur eines der typischen Symptome auf. Aus diesem Grund kommt es vermehrt zu Fehldiagnosen und es können nach dem Auftreten der ersten Symptome Jahre vergehen, bis das Behçet-Syndrom richtig diagnostiziert wird. Bis dahin haben viele Patient:innen bereits einen langen Leidensweg hinter sich und mit ihren Symptomen ärztliche Praxen unterschiedlicher Fachrichtungen aufgesucht.

Was wird untersucht?

Da die verschiedenen Beschwerden also oft von unterschiedlichen ärztlichen Fachrichtungen behandelt werden, ist eine gute Zusammenarbeit dieser Ärzte und Ärztinnen durchaus hilfreich bei der Diagnosestellung. Die typischen Haut- und Schleimhautveränderungen in Kombination mit anderen Befunden weisen den Weg. Wichtig ist eine augenärztliche Untersuchung und – abhängig von Ihren Beschwerden – auch die Untersuchung weiterer betroffener Organe. Im Blut finden sich erhöhte unspezifische Entzündungswerte, einen speziellen Behçet-Syndrom-Blutwert gibt es aber nicht.

Pathergiephänomen – außergewöhnliche Hautreaktion
Ein weiteres Anzeichen für ein Behçet-Syndrom kann das ungewöhnliche Wundheilungsverhalten der Haut nach geringfügiger Verletzung sein. Zum Nachweis (Pathergietest) spritzt Ihr Arzt oder Ihre Ärztin 0,1 ml isotonische Kochsalzlösung direkt in die Haut an der Innenseite Ihres Unterarmes oder Ihrer Unterlippe. Wenn nach 24 bis 48 Stunden Knötchen oder eitrige Pusteln an der Einstichstelle zu sehen sind, kann ein Behçet-Syndrom vorliegen. Eine fehlende Reaktion schließt die Erkrankung allerdings auch nicht aus.

Mit Klassifikationskriterien zur Diagnose

Zur endgültigen Diagnosestellung bewertet der Arzt oder die Ärztin außerdem die bei Ihnen aufgetretenen Symptome anhand von Klassifikationskriterien. Es gibt zwei Klassifikationssysteme, die bestimmte Symptome gewichten. Die Kriterien der internationalen Studiengruppe (ISG)[1] zum Behçet-Syndrom nennen mindestens dreimal jährlich wiederkehrende Mundaphthen als Hauptsymptom. Vier weitere bestimmte Beschwerden, wie zum Beispiel eine Augenbeteiligung, gelten als Nebensymptome. Zur Diagnose des Behçet-Syndroms müssen das Hauptsymptom und mindestens zwei von vier Nebensymptomen vorliegen.

Die Diagnosekriterien des International Team for the Revision of the International Criteria for Behçet's Disease (ITR-ICBD)[2] hingegen vergeben für bestimmte Symptome jeweils einen Punkt. Bei vier oder mehr Punkten diagnostiziert der Arzt oder die Ärztin ein Behçet-Syndrom.

1. International Study Group for Behçet's Disease. Lancet 1990;335(8697):1078–1080. doi: 10.1016/0140-6736(90)92643-V.
2. International Team for the Revision of the International Criteria for Behçet's Disease (ITR-ICBD). J Eur Acad Dermatol Venereol 2014;28(3):338–347. doi: 10.1111/jdv.12107.



Stock-Foto. Mit Model gestellt.

Die richtige Therapie finden

Die gute Nachricht gleich zu Beginn: Das Behçet-Syndrom ist in aller Regel gut behandelbar. Es gibt zwar nur eine begrenzte Anzahl an Therapien für diese Erkrankung, aber mit ihnen ist es möglich, ein weitgehend normales Leben zu führen. Die Therapie richtet sich dabei nach Art und Schweregrad Ihrer Symptome und der Krankheitsaktivität. Die Basis der medikamentösen Therapie ist die Beeinflussung Ihres Immunsystems, um die Entzündung zu lindern. Die Bandbreite der immununterdrückenden Substanzen reicht von kortisonhaltigen Medikamenten bis zu Zellvermehrungshemmern, sogenannten Zytostatika, und stark wirksamen Entzündungshemmern, die auch bei anderen chronischen Entzündungserkrankungen eingesetzt werden.

Lokale Entzündungen

Hierfür werden schmerzstillende und entzündungshemmende Mittel verordnet, die topisch, also oberflächlich und örtlich begrenzt wirken. Das können Salben, Mundspüllösungen oder Augentropfen sein.

Stärkere Ausprägung der Krankheit

Sollten die lokalen Maßnahmen nicht helfen oder die Symptome stärker ausgeprägt sein, wird es Zeit für eine systemische Behandlung. Dabei kommen Medikamente zum Einsatz, die auf den ganzen Körper wirken können, weil sie über den Darm oder direkt über das Blut aufgenommen werden. Deshalb werden Ihnen nun entzündungshemmende Tabletten verschrieben, z. B. kortisonhaltige Medikamente, Azathioprin, Ciclosporin oder PDE-4-Hemmer. Im Akutstadium kann Kortison auch als Infusion gegeben werden.

Schwerer Krankheitsverlauf mit weiterer Organbeteiligung

In diesem Fall stehen ebenfalls PDE-4-Hemmer als Tabletten und außerdem sogenannte monoklonale Antikörper in Spritzenform zur Verfügung. Es handelt sich hierbei um therapeutische Antikörper, die biotechnologisch hergestellt werden und komplett identisch zueinander sind (Klon). Beide Präparate werden eingesetzt, um ausgeprägte Entzündungsreaktionen im Körper einzudämmen und bleibende Organschäden zu vermeiden. Zusätzlich können weitere Maßnahmen wie beispielsweise eine Schmerztherapie oder die lokale Behandlung von Hautsymptomen und der Geschwüre sinnvoll sein.

Hinweis: Über die Art der Therapieform entscheidet Ihr Arzt bzw. Ihre Ärztin. Er oder sie kennt Sie und Ihren Krankheitsverlauf und kann für Sie die wirksamste Therapie wählen. Es ist jedoch wichtig, dass Sie beim Praxistermin stets Ihre Wünsche, Bedenken und Sorgen mitteilen.

PDE-4-Hemmer (oder -Inhibitor):
Im Körper werden fast alle biochemischen Reaktionen durch ganz bestimmte Stoffe beschleunigt und gesteuert. Solche Biokatalysatoren nennt man Enzyme. Sie sind an allen Körperfunktionen beteiligt und in allen Zellen vorhanden. Ein wichtiges Enzym bei der Entzündungsreaktion ist die sogenannte Phosphodiesterase 4 (PDE4). Sie fördert eine Entzündung, indem sie einen bestimmten Botenstoff (cAMP) in der Zelle abbaut. Durch Hemmung ihrer Funktion kann eine Entzündung also abgeschwächt werden.


Stock-Foto. Mit Model gestellt.

Fachübergreifende Behandlung

Da verschiedene Organsysteme des Körpers betroffen sein können, werden sich medizinische Expert:innen verschiedener Fachrichtungen über die Behandlung Ihrer Symptome beraten. Je nach Hauptsymptomatik wird oftmals einer der Ärzte oder Ärztinnen (meist aus der Rheumatologie) in Abstimmung mit den anderen Kolleg:innen die Behandlung fachübergreifend übernehmen.

Deutlich bessere Heilungschancen

Sie sehen also, dass es viele wirksame Therapieansätze zur Linderung Ihrer Beschwerden gibt. Das Behçet-Syndrom ist heutzutage dank der deutlich verbesserten Behandlungsmöglichkeiten gut in den Griff zu bekommen. Selbst sehr schwere Verläufe wie etwa der Verlust der Sehkraft können dadurch viel besser verhindert werden. Bei den allermeisten Patient:innen lassen die Krankheitssymptome im Verlauf der Behandlung deutlich nach oder verschwinden sogar ganz. So steht einem beschwerdefreien Leben endlich nichts mehr im Wege.



Stock-Foto. Mit Model gestellt.

Die richtige ärztliche Praxis finden

Abhängig vom jeweiligen Symptom waren bisher viele Fachärzte bzw. -ärztinnen an der Behandlung Ihrer verschiedenen Symptome beteiligt. Die Diagnose wird in der Regel in einer rheumatologischen Praxis gestellt. Diese übernimmt im interdisziplinären Austausch mit den anderen Fachbereichen im Weiteren auch die Leitung Ihrer Behandlung.

Über ganz Deutschland verteilt gibt es glücklicherweise Spezialist:innen, die sich intensiv mit dem Behçet-Syndrom befassen und deshalb besonderes Fachwissen besitzen: In Deutschland gibt es sogar eigene Behçet-Zentren, die sich intensiv mit der Erkrankung beschäftigen, u. a. Patientenregister führen und deshalb besonders großes Fachwissen besitzen:

Deutsches Zentrum für Patienten mit Morbus Adamantiades-Behçet und Zentrum für Seltene Erkrankungen, Städtisches Klinikum Dessau
Prof. Dr. Christos C. Zouboulis
www.klinikum-dessau.de

Behçet-Zentrum Hamburg, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Prof. Dr. Ina Kötter
www.behcet-zentrum.de

Behçet-Zentrum Bad Bramstedt Klinik für Rheumatologie und Immunologie Bad Bramstedt
Prof. Dr. Ina Kötter
www.klinikumbadbramstedt.de

Klinik für Augenheilkunde, Charité – Universitätsmedizin Berlin
Prof. Dr. Uwe Pleyer
www.augenklinik-charite.de

Medizinische Klinik – Innere Medizin II, Universitätsklinikum Tübingen
Dr. Theodoros Xenitidis
www.medizin.uni-tuebingen.de

Therapiebegleitung von Anfang an

AMGEN Care

Amgen bietet mit AmgenCare ein sehr **umfangreiches und kostenfreies** Therapiebegleitprogramm an, denn chronische Erkrankungen sind eine Herausforderung für Körper und Seele. Es ist beruhigend zu wissen, dass viele gute Medikamente zur Verfügung stehen und Betroffene gleichzeitig ihre Fragen, Sorgen und Nöte teilen können. Dieser ganzheitliche Ansatz liegt Amgen am Herzen.

Ernährungs-beratung	**Servicehotline**	**Reisen**
AmgenCare-Website	**Ihre persönliche Gesundheits-beratung**	**Informationen zu Erkrankungen**
Stress-bewältigung	**Informationen zum Sozialrecht**	**Raucher-entwöhnung**

Diese Materialien und mehr finden Sie unter:
www.amgencare.de/servicematerial



Das Besondere an AmgenCare ist, dass Ihnen damit Ihre persönliche Gesundheitsberatung zur Verfügung steht, die sich ganz flexibel auf Ihre Bedürfnisse einstellt. AmgenCare begleitet Sie individuell bei all Ihren Fragen rund um die Krankheitsbewältigung und die Anwendung eines Medikamentes von Amgen.

Probieren Sie AmgenCare sehr gerne unverbindlich aus und entscheiden Sie dann, ob AmgenCare Ihnen eine hilfreiche Unterstützung sein kann.

Scannen Sie dazu den QR-Code oder rufen Sie unter der Telefonnummer 0800 118 81 18 von 8:00 bis 20:00 Uhr an.
Weitere Informationen unter www.amgencare.de

Amgen hat für AmgenCare die Sanvartis GmbH, einen der größten Gesundheitsdienstleister in Deutschland, gewinnen können. Amgen selbst erhält somit keine personenbezogenen Daten von Ihnen.

Hilfe und Austausch

Wir hoffen, dass wir Ihnen mit dieser Broschüre einen umfassenden Überblick über das Behçet-Syndrom geben konnten. Wenn Sie noch offene Fragen haben, sprechen Sie mit Ihrer behandelnden Praxis oder dem medizinischen Personal. Darüber hinaus finden sich im Internet Organisationen für Patient:innen und Selbsthilfegruppen für Betroffene aus aller Welt. Wir haben Ihnen hier die wichtigsten zusammengestellt.

Leben mit Behçet (LmB) Diese Patientenvereinigung wurde 2000 in Kassel gegründet, wo auch der Sitz der Gruppe ist. Sie hat bundesweit 865 Mitglieder. Neben der Beratung von Betroffenen vermittelt die Selbsthilfegruppe Kontakte zu den interdisziplinären Behandlungszentren sowie ärztlichen und augenärztlichen Praxen. Unterstützung gibt es auch bei sozialrechtlichen Fragen.
www.behcet-selbsthilfe.de

Deutsche Rheuma-Liga Die Deutsche Rheuma-Liga e. V. ist die größte Selbsthilfeorganisation für rheumakranke Menschen in Deutschland. Sie finden dort praktische Hilfe und können sich im Forum mit anderen Betroffenen austauschen – auch zum Behçet-Syndrom.
www.rheuma-liga.de

Forum Vaskulitis.org In diesem deutschen Forum tauschen sich Vaskulitis-Betroffene und Angehörige miteinander aus, nachdem sie sich angemeldet haben. Hier finden Sie Erfahrungsberichte und viele nützliche Tipps.
www.vaskulitis.org/forum

ABDA Die American Behçet's Disease Association (ABDA) unterstützt, informiert und stärkt die Behçet-Gemeinschaft und setzt sich kontinuierlich für eine bessere Forschung, Diagnostik, Behandlung und Heilung ein. Die ABDA-Website bietet eine breite Palette von Informationen speziell für das Behçet-Syndrom.
www.behcets.com (nur auf Englisch)

NORD Die National Organization for Rare Disorders (NORD) ist eine Patientenanwaltschaft für Menschen mit seltenen Krankheiten und die Organisationen, die diesen Menschen dienen. Die NORD-Website bietet umfassende Informationen über eine große Anzahl seltener Krankheiten, einschließlich des Behçet-Syndroms.
www.rarediseases.org (nur auf Englisch)

Vasculitis Foundation Vaskulitis fasst alle Gefäßentzündungen zusammen, die durch das körpereigene Abwehrsystem hervorgerufen werden. Die Vasculitis Foundation ist eine Organisation von Patient:innen mit Vaskulitis, Betreuer:innen, Freund:innen, Angehörigen, Ärzten, Ärztinnen und Forscher:innen, die sich für die Frühdiagnose, bessere Behandlungen und die Verbesserung der Lebensqualität von Vaskulitis-Patient:innen, einschließlich des Behçet-Syndroms, einsetzen.
www.vasculitisfoundation.org (nur auf Englisch)

VPPRN Das Vasculitis Patient-Powered Research Network setzt sich dafür ein, die Gesundheit von Patient:innen mit Vaskulitis zu verbessern. Die Studien beziehen Prüfer:innen, Betreuer:innen und Gesundheitssysteme direkt ein, um das medizinische Wissen und die Behandlung von Vaskulitis zu verbessern.
www.vpprn.org (nur auf Englisch)

Die wichtigsten Begriffe kurz erklärt

Antiinflammatorisch
Entzündungshemmend, d. h. die Entzündungsreaktion des Körpers auf Verletzungen wird unterdrückt

Aphthe
Schmerzhaftes, blasenartiges Geschwür, das meist im Mund und an den Genitalien auftritt

Autoimmunreaktion
Krankhafte Reaktion des Immunsystems gegen den eigenen Körper

Immunsuppressivum
Ein Medikament, das das Immunsystem unterdrückt

Isotonische Kochsalzlösung
Eine 0,9%ige Infusionslösung aus Natriumchlorid (auch NaCl oder Kochsalz) in injektionsgeeignetem Wasser, z. B. zum Spülen von venösen Zugängen oder zum Ausgleich von Wassermangel im Körper

Läsion
Verletzung, krankhaft veränderte Stelle oder Funktionsstörung eines Körpergewebes, z. B. ein Geschwür

Manifestation
Wahrnehmen charakteristischer Anzeichen oder Sichtbarwerden einer Krankheit, z. B. durch Gelenkentzündung oder orale Aphthen

Monoklonale Antikörper
Biotechnologisch hergestellte, identische Proteine, die Antigene spezifisch erkennen und binden, als Spritzen verabreicht, z. B. gegen bestimmte Botenstoffe des Entzündungsgeschehens im Körper

Mukokutane Läsion
Geschwür oder Wunde an Schleimhaut („muko“) und Haut („kutan“), z. B. Geschwüre im Mund und Genitalbereich

Pathergietest
Ein klinisches Nachweisverfahren des Pathergiephänomens (dem ungewöhnlichen Wundheilungsverhalten der Haut nach geringfügiger Verletzung). Dabei wird eine geringe Menge 0,9%iger Kochsalzlösung in die Haut gespritzt, um eine Reaktion zu provozieren. Das Phänomen tritt manchmal beim Behçet-Syndrom auf.

PDE-4-Inhibitor (Phosphodiesterase-4-Hemmer)
Substanz, die das Enzym Phosphodiesterase 4 blockiert, das an der Entstehung von Entzündungen beteiligt ist

Rezidivierend
Wiederkehrend

Therapierefraktär
Nicht auf adäquate Therapiemaßnahmen ansprechend, d. h. trotz bewährter Behandlung werden die Beschwerden nicht besser

Umweltauslöser
Faktoren in der Umwelt, die zur Entstehung einer Krankheit führen können

Vaskulitis
Ein Sammelbegriff für alle Gefäßentzündungen, die durch das körpereigene Abwehrsystem hervorgerufen werden

Zytokine
Eine Gruppe von Eiweißen im Körper, die das Wachstum und die „Spezialisierung“ von Zellen regeln. Einige von ihnen fungieren als Botenstoffe des Immunsystems, die z. B. von aktivierten Immunzellen ausgeschüttet werden und zur Entzündungsreaktion bzw. deren Abklingen beitragen.



Diese Broschüre wurde auf recyceltem Papier gedruckt.

Ihr Praxisstempel:

Amgen GmbH
Riesstraße 24, 80992 München, Deutschland
Tel.: (089) 14 90 96-0
Fax: (089) 14 90 96-2000

© 2024 Amgen Inc. Alle Rechte vorbehalten.

AMGEN

DEU-407-0224-80003 / 71848