

Scleroedema adutorum Buschke

Persönlicher Erfahrungsbericht

Vorgeschichte

1992: Salmonellen-Vergiftung

1996: Hepatitis „A“

2009: Weichteil-Rheuma

2011: Schlafapnoe-Syndrom

Seit etwa 2009 zunehmende **Gelenkschmerzen** (*Arthralgien*) und **Muskelschmerzen** (*Myalgien*) im gesamten Bewegungsapparat. Beschwerdeführend sind Myalgien im Bereich beider Oberarme, Unterarme, brennende Schmerzen im Bereich der gesamten Wirbelsäule, Kniekehlen bds., Leistenschmerzen bds., chronische Schmerzen in der LWS. Ab 2013 periodisch zunehmendes Auftreten von Schwellungen der Augenlider und der Tränensäcke. Durch die Beschwerdesymptomatik subjektiv in Aktivität und Teilhabe beeinträchtigt.

2013: Der Weg zur Diagnose „SAB“

Ich berichte meinem Hausarzt und meinem Rheumatologen über ein **zunehmend angeschwollenes Gesicht**, insbesondere der unteren Augenlider und der Tränensäcke.

Eine ambulante Untersuchung im August 2013 in der **Inneren Medizin** des **Universitätsklinikums Münster** ergab „keinen Hinweis auf hereditäres Angioödem“.

Auf Empfehlung begab ich mich im September 2013 in einen 5-tägigen stationären Aufenthalt in die **Dermatologie** des **UKM Münster**. Hier diagnostizierte man mittels Hautbiopsie im oberen Rücken ein histologisch gesichertes „**Scleroedema adutorum Buschke**“.

April 2014: Bad Bentheim

Im April 2014 begab ich mich in eine 3-wöchige Reha-Maßnahme in die Fachklinik Bad Bentheim. Hier wurde ich dermatologisch, aber auch internistisch-rheumatologisch behandelt. U.a. erfuhr ich zur Eindämmung der Krankheitsprogression eine **UVA-1-Photo-Therapie** mit der Empfehlung, diese in halbjährlichen bis jährlichen Abständen zu wiederholen.

Mai 2014: Selbsthilfegruppe

Am 1. Mai 2014 schließe ich mich als Mitglied der „**Selbsthilfegruppe Scleroedema adulatorum Buschke e.V.**“ mit Sitz in Frankfurt am Main an.

September 2014: Bad Bentheim

Der Empfehlung aus April zufolge begab ich mich im September 2014 wieder in die Fachklinik Bad Bentheim: nun für 2-wöchige Akutbehandlung – und wieder unter Betreuung der dortigen Dermatologie und Rheumatologie. Erneut wurde ich mit einer „**Balneo-Photo-Therapie**“ behandelt. Dazu erhielt ich **Wannenbäder** in Schwefelmineralwasser von jeweils 10 Minuten Dauer mit sich daran anschließender **UVA-1-Ganzkörperbestrahlung**. Zur Lokalthherapie kamen am Körper und an den Extremitäten **harnstoffhaltige Externa** wie „Sana Vita L 30 Lipide“ zur Anwendung. Ferner erfolgte die Durchführung **physio- und ergotherapeutischer Programme** wie z.B. **Lymphdrainagen** und **Krankengymnastik**.

April 2015: Bad Bentheim

Der Bad Bentheimer Empfehlung zufolge hielt ich mich im April 2015 erneut in zweiwöchiger Akutbehandlung dort im Hause auf. Seit Beginn der Erkrankung kam es trotz der bisher durchgeführten Therapie zu einer **Zunahme ausgeprägter schmerzhafter Bewegungseinschränkung**, wenngleich nach den Therapieaufenthalten kurzfristige Linderungen verspürt wurden. Die Therapien aus April und September 2014 wurden erneut angewendet.

April 2016: Bad Bentheim

Erneute zweiwöchige stationäre Akutbehandlung durch **Dermatologie** und **Rheumatologie** in der Fachklinik Bad Bentheim. Kontinuierliche Zunahme der seit Beginn der Erkrankung geschilderten und festgestellten schmerzhaften Bewegungseinschränkung, wenngleich es stets direkt nach den vorherigen Therapien kurzzeitig zu Linderungen kam, die jedoch (*besonders nach April 2016*) nicht sehr nachhaltig waren. Die Therapien aus den Jahren 2014 und 2015 wurden erneut angewendet. Die zuletzt applizierte **UVA-1-Breitspektrum-Dosis betrug 30 J/qcm** und ist nicht auf andere Geräte übertragbar.

Juli 2016: Uniklinik Köln

Zu einer sog. „Zweiten Meinung“ stellte ich mich ambulant in der **Dermatologie** bei Prof. Krieg, Prof. Hunzelmann und Prof. Mauch vor. **Empfehlungen:** weiterhin jährliche dermatologische Kontrollen des Scleroedema adulatorum Buschke in Bad Bentheim. Bei Symptonprogredienz (**fortschreitend zunehmend schwerer Verlauf**) des Scleroedema adulatorum Buschke evtl. UVA-1 über einen längeren Zeitraum von 6 Wochen bis 3 Monaten.