



Handlungsbedarf: Verbesserung der Lebens-qualität von Menschen mit Hidradenitis suppurativa (HS) in Deutschland

Juni 2024

The
**Health Policy
Partnership**

Dieser Bericht wurde im Rahmen eines Projekts, das von „The Health Policy Partnership (HPP)“ unter Mitwirkung eines multidisziplinären Lenkungsausschusses geleitet wurde, erstellt. HPP wurde vom Biopharmaunternehmen UCB beauftragt, das das Projekt auf den Weg gebracht und finanziert hat. UCB hat alle Ergebnisse überprüft; die Verantwortung für die redaktionellen Inhalte liegt jedoch bei den Mitgliedern des Lenkungsausschusses des Projekts. Die beitragenden Expert:innen erhielten keine Vergütung für ihren Aufwand.

Autoren

Die Erstellung und Koordination dieses Berichts wurden von Chris Melson und Jody Tate von The Health Policy Partnership (HPP) geleitet. HPP dankt Herrn Professor Falk G. Bechara [ICH – Internationales Centrum für Hidradenitis suppurativa/Acne inversa der Universitätshautklinik Bochum], der zu diesem Bericht beigetragen hat und auch Mitglied des Lenkungsausschusses ist; zudem hat Prof. Bechara die Entwicklung eines Berichts mit vergleichenden Versorgungsfragen auf EU-Ebene zu diesem Thema geleitet. HPP dankt Frau Mona Ghassemi (Patientin mit Hidradenitis suppurativa aus Deutschland), die für diesen Bericht interviewt wurde.

Wir möchten uns auch bei der folgenden Organisation für ihre Unterstützung bedanken:



**ICH – International Center for
Hidradenitis suppurativa / Acne inversa
of the University Clinic for Dermatology Bochum**

Handlungsaufforderung: Verbesserung der Lebens-qualität von Menschen mit Hidradenitis suppurativa (HS) in Deutschland

INHALT

Was ist Hidradenitis suppurativa?	4
HS in Deutschland	6
Wie sieht eine bestmögliche Versorgung für Hidradenitis suppurativa aus?	8
Wie wirkt sich die HS auf das Leben der Menschen aus?	10
Schmerzen haben einen großen Einfluss auf das Leben der Menschen	11
Menschen, die mit HS leben, haben oft mit psychischen Problemen zu kämpfen	11
Das soziale Leben kann durch HS beeinträchtigt werden	11
HS kann die Arbeitsfähigkeit der Menschen beeinträchtigen	12
Das Leben mit HS kann zu persönlichen finanziellen Belastungen führen	12
Welche politischen und versorgungsrelevanten Hindernisse stehen einer bestmöglichen Versorgung entgegen?	14
Geringes Bewusstsein unter Gesundheitsfachleuten trägt zu Verzögerungen der Diagnose und schlechter Versorgung bei.	15
Menschen, die mit HS leben, haben möglicherweise keinen Zugang zu der für sie am besten geeigneten Behandlung	15
Der Zugang zur fachärztlichen Versorgung ist ungleich	16
Ein Mangel an Daten über HS in Deutschland könnte die Gesundheitsergebnisse beeinträchtigen	16
Derzeit gibt es in Deutschland keine Patientenorganisation, die Menschen mit HS unterstützt.	17
Empfehlungen für gesundheitspolitische Entscheidungs-träger	18
Referenzen	20

Was ist Hidradenitis
suppurativa?

Was ist Hidradenitis suppurativa?

Hidradenitis suppurativa (HS) ist eine chronische Hauterkrankung, die von Schmerzen begleitet wird und erhebliche Belastungen für Betroffene verursachen kann. HS, auch Acne inversa genannt, ist eine Hautkrankheit, von der weltweit etwa 1 von 100 Personen* betroffen sind.^{1,59} Die Erkrankung kann erhebliche körperliche Probleme verursachen und zu schweren psychischen Belastungen führen.²⁻⁴ HS ist eine entzündliche Autoimmunerkrankung, bei der das Immunsystem der Betroffenen den Körper angreift und Entzündungen unter der Hautoberfläche verursacht. Mit der Zeit kann die Entzündung fortschreiten und zu irreversiblen Schäden an der Haut führen.^{5,6,11,12} Die Erkrankung beginnt häufig in der Jugend und zeichnet sich durch wiederkehrende Schübe schmerzhafter Knoten aus, die sich zu Abszessen entwickeln und wie Beulen oder Furunkel aussehen können.^{7,8} Diese Abszesse können platzen, was zu einem Ausfluss führt, der unangenehm riechen und Flecken auf der Kleidung hinterlassen kann, und es kann zu Narbenbildung am Körper kommen. Beides kann dazu führen, dass sich Betroffene peinlich berührt fühlen und sich schämen.^{3,9,10} Bei Menschen, die an HS leiden, können sich auch drainierende (Flüssigkeit leitende) Tunnel unter der Haut bilden, die die Knoten miteinander verbinden und Blut und Flüssigkeiten absondern können.¹³ HS geht mit einer Reihe weiterer begleitender Erkrankungen einher, wie beispielsweise Depressionen, Spondyloarthritis (eine schmerzhafte chronische Arthritis, die hauptsächlich die Gelenke der Wirbelsäule betrifft), Diabetes und entzündliche Darmerkrankungen – HS kann demnach eine multidisziplinäre Betreuung durch unterschiedliche Facharztgruppen erfordern.¹⁴⁻¹⁸

HS hat einen erheblichen Einfluss auf das Leben von Betroffenen. Im Vergleich zu anderen dermatologischen Erkrankungen hat HS mit einer der stärksten Auswirkungen auf die Lebensqualität von Patient:innen.¹⁹ Ein Hauptgrund für die mit HS verbundenen Herausforderungen, sind Schmerzen, über die fast alle Betroffenen berichten und die die Ausübung alltäglicher Aktivitäten deutlich erschweren können.^{20,21} HS kann sich auf fast alle Lebensbereiche der betroffenen Patient:innen auswirken: das betrifft zwischenmenschliche Beziehungen und das Sozialleben sowie die Berufsausübung. Für Betroffene ist folglich die Erkrankung äußerst belastend und kann das psychische Wohlbefinden stark beeinflussen.²²⁻²⁴

HS kann durch Produktivitätsverluste und die häufige Inanspruchnahme kostenintensiver Gesundheitsdienste erhebliche Kosten im Gesundheitssystem verursachen. Die Erkrankung betrifft Menschen oft in ihren produktivsten Jahren, so dass Menschen mit HS häufiger als die Allgemeinbevölkerung Arbeitstage versäumen, sich am Arbeitsplatz unwohl fühlen oder arbeitslos sind.^{23,25} Daher ist die Produktivität der HS-Betroffenen oft stark eingeschränkt. Außerdem müssen Betroffene häufiger kostenintensive Behandlungen in Notaufnahmen und bei stationären Klinikaufenthalten im Zusammenhang mit Operationen in Anspruch nehmen.^{26,27} Aufgrund dieser Faktoren kann HS erhebliche Kosten für das Gesundheitssystem und die Wirtschaft verursachen. In Deutschland liegen die geschätzten Kosten allein aufgrund des produktivitätsbedingten Verlusts im Zusammenhang mit HS im unteren zweistelligen Milliardenbereich.²³

*Die Prävalenzschätzungen können je nach verwendeter Methodik variieren

HS in Deutschland

In Deutschland sind schätzungsweise 0,06 %⁵⁷ – 0,3 %⁵⁸ der Bevölkerung von HS betroffen. Frauen sind in Deutschland häufiger von der Krankheit betroffen als Männer.²⁸

Eine Reihe von Zentren sind auf die HS-Behandlung spezialisiert, wobei Dermatolog:innen als behandelnde Facharztgruppe eine zentrale Rolle spielen.

Fast 80 % der HS-Fälle werden von Dermatolog:innen diagnostiziert, da sie die Hauptansprechpartner für Menschen mit HS in Bezug auf ihre Behandlung sind. Darüber hinaus sind Allgemeinmediziner:innen und Chirurg:innen, wenn auch im geringeren Umfang für die Diagnose und Behandlung verantwortlich.^{29,30} Laut einem, für diesen Bericht interviewten HS-Experten sind Dermatolog:innen in Deutschland chirurgisch ausgebildet und somit in der Lage, die meisten Fälle zu behandeln.³¹ Die Therapie von HS ist u.a. abhängig davon, wie weit die Krankheit fortgeschritten und in welchem Hurley-Stadium sie ist, und kann sowohl medikamentöse als auch chirurgische Eingriffe beinhalten.³² In Deutschland gibt es landesweit mehrere Zentren, die sich mit der Diagnose, Behandlung und Versorgung von HS beschäftigen. Es ist jedoch schwierig, die genaue Anzahl zu bestimmen.³³ Die medizinischen Fachkräfte in diesen Zentren führen die Behandlung entsprechend deutscher und europäischer Leitlinien durch.^{2,34} Daten über HS werden derzeit auch zunehmend im Rahmen des deutschen Hidradenitis-Suppurativa-Registers „HSBest“ gesammelt.²⁸

Es gibt keine Patientenorganisation, die sich deutschlandweit um die Belange von Betroffenen kümmert. Menschen, die in Deutschland mit der Erkrankung Hidradenitis suppurativa leben, haben daher keine zentrale Anlaufstelle um aktuelle und unabhängige Informationen zu den vielen unterschiedlichen Themen rund um ihre Erkrankung zu bekommen. Darüber hinaus können Betroffene auch nicht auf die sonst übliche medizinische Beratung durch den Wissenschaftlichen Beirat einer Patientenorganisation sowie die Rechtsberatung in Erstattungsfragen zurückgreifen.

Wie sieht eine bestmögliche
Versorgung für Hidradenitis
suppurativa aus?

Wie sieht eine bestmögliche Versorgung für Hidradenitis suppurativa aus?

Der Umgang mit HS kann sowohl für die Betroffenen als auch für das behandelnde medizinische Personal frustrierend sein. Auch wenn es derzeit keine Heilung für Hidradenitis suppurativa gibt, kann die Krankheitslast verringert werden, wenn die Betroffenen in jeder Phase nach den besten Behandlungsstandards- und methoden behandelt werden (Tabelle 1).

Tabelle 1. Überlegungen für eine bestmögliche HS-Versorgung

Bei der Diagnose von HS sollte sichergestellt werden, dass die betroffene Person sich gehört fühlt und nicht für ihren Zustand verantwortlich gemacht wird. Andernfalls besteht die Gefahr, dass sie zukünftig zögert, Hilfe in Anspruch zu nehmen. Die Diagnose sollte folgende Punkte einschließen:

- **klinische Bewertung** basierend auf Art, Häufigkeit und Lokalisation der Symptome^{2 15}
- **Screening auf andere Erkrankungen, die mit HS in Verbindung stehen**, wie Adipositas, Diabetes, Depression und Morbus Crohn, um die komplexen Bedürfnisse der Person besser zu verstehen³⁵
- **Feststellung, ob HS Teil eines Syndroms** – wie Pyoderma gangrenosum, Akne und HS (PASH) – ist, das möglicherweise zusätzliche Behandlung erfordert
- **Bewertung der Lebensqualität** mit Hilfe des Dermatology Life Quality Index (DLQI),



DIAGNOSE

um den Schweregrad der Acne inversa-Erkrankung zu ermitteln (ein Krankheitsschub ist während einer klinischen Bewertung möglicherweise nicht am schlimmsten; daher kann das Verständnis der Auswirkungen von HS unabhängig von der klinischen Präsentation ein genaueres Bild des Schweregrads liefern)

- **medizinische Fachkraft mit HS-Fachwissen**, z. B. Dermatolog:in, um das Risiko einer Fehldiagnose zu verringern. Hausärzt:innen, Chirurg:innen, Gynäkolog:innen und Notfallmediziner:innen mit Fachkenntnissen in HS können ebenfalls in der Lage sein, eine Diagnose zu stellen.



BEHANDLUNG

Bei Acne inversa kann die gleiche Behandlung bei verschiedenen Betroffenen zu unterschiedlichen Ergebnissen führen.³⁶ Menschen, die mit HS leben, sollten in Entscheidungen über ihre Behandlung immer einbezogen und über mögliche Nebenwirkungen umfassend informiert werden. Die Behandlung kann umfassen:

- **medizinische Behandlungen** wie

*Der langfristige und wiederholte Einsatz von Antibiotika sollte wegen des Risikos einer Antibiotikaresistenz begrenzt werden.⁴⁰

topische oder systemische Antibiotika*, biologische Therapien, hormonelle Therapien, hochdosiertes orales Zink, Kortikosteroide, Retinoide oder Immunsuppressiva;^{37 38} Schmerzen können auch mit Medikamenten wie nicht-steroidalen Antirheumatika und Opioiden behandelt werden.²

- **chirurgische Eingriffe**,³⁹ je nach Lokalisation und Schwere der Erkrankung^{2 32}
- **Laserverfahren**.³⁹

Die fortlaufende Betreuung und Begleitung von Betroffenen sollten durch ein multidisziplinäres medizinisches Team unter der Leitung von Dermatolog:innen oder Hausärzt:innen erfolgen und Folgendes umfassen:

- **je nach Bedarf weitere Spezialisten** wie Chirurg:in, Psycholog:in, Psychiater:in, Wundpfleger:in, Dermatolog:in, Gastroenterolog:in, Rheumatolog:in, Gynäkolog:in, Ernährungsberater:in, Kardiolog:in, Endokrinolog:in, Proktolog:in³⁷ und Spezialis:in für Schmerztherapie⁴¹
- **aktuelle Informationen über aktuelle Behandlungen**, damit Menschen, die mit HS leben, fundierte Entscheidungen über ihre weitere Behandlung treffen können
- **schneller Zugang zu Dermatolog:innen bei akuten Schüben**, die eine dringende Behandlung erfordern



LAUFENDE BETREUUNG

- **Befähigung der Menschen, Nebenwirkungen und Bedenken** im Zusammenhang mit der Behandlung zu melden
- **klinisch validierte Selbstbehandlung** zur Schmerzbewältigung
- **ein standardisiertes „Notfallset“ für zu Hause**, das Kortikosteroide (zur Behandlung früher Schübe) enthält und klare Anleitungen für die sichere Anwendung enthält
- **Unterstützung durch eine Acne inversa HS-Patientenorganisation** die deutschlandweit als Anlauf- und Beratungsstelle für Betroffene da ist. Diese Organisation gibt es zur Zeit noch nicht in Deutschland.

Wie wirkt sich die HS auf das
Leben der Menschen aus?

Wie wirkt sich die HS auf das Leben der Menschen aus?

Schmerzen haben einen großen Einfluss auf das Leben der Menschen

Schmerzen treten bei Patient:innen, die mit HS leben, sehr häufig auf und stellen diese vor große Herausforderungen. Laut einer Studie in Deutschland berichteten die meisten Menschen, die an HS leiden (83,6 %), von Schmerzen.⁴² In dieser Studie gab mehr als ein Drittel der Teilnehmer an, dass Acne inversa einen sehr großen Einfluss auf ihre Lebensqualität hat und dass dieser mit der Schmerzintensität zusammenhängt, was auf die erhebliche Auswirkung von Schmerzen auf das Leben der Betroffenen hinweist.⁴²

Menschen, die mit HS leben, haben oft mit psychischen Problemen zu kämpfen

HS ist eine belastende Erkrankung, und Betroffene, die mit HS leben, leiden häufig unter psychischen Problemen. Die Symptome von HS können weitreichende negative Auswirkungen auf das Leben der Menschen haben und zu deutlich höheren Raten verschiedener psychischer Probleme führen.^{32,43,44} Studien haben gezeigt, dass zwischen 19,3 % und 38,6 % der Menschen in Deutschland, die mit HS leben, auch an Depressionen litten,^{45,46} verglichen mit 10 % der Allgemeinbevölkerung.⁴⁷ Eine in Deutschland lebende Person mit HS, die für diesen Bericht interviewt wurde, sagte, dass das Gefühl, ihre Symptome nicht unter Kontrolle zu haben, zu einer depressiven Phase beigetragen hat.⁴⁸

Das soziale Leben kann durch HS beeinträchtigt werden

Die Symptome von HS können dazu führen, dass sich Betroffene aus sozialen Situationen zurückziehen. HS kann dazu führen, dass sich Menschen unsicher fühlen und sich für ihren Körper schämen.^{44,48} Dies kann, zusätzlich zu der erlebten sozialen Stigmatisierung⁴⁹ dazu führen, dass Menschen sich aus sozialen Kontakten zurückziehen und isolieren, was die Lebensqualität erheblich negativ beeinträchtigt.⁵⁰

Menschen, die mit HS leben, können Intimität als belastend empfinden, was die Lebensqualität noch zusätzlich weiter einschränkt. HS-Symptome wirken sich wahrscheinlich negativ auf die sexuellen Beziehungen der Betroffenen aus und führen zu einer deutlich schlechteren Lebensqualität.^{44,50,51} Eine für diesen Bericht befragte Person gab an, dass Ihre Erkrankung dazu führte, dass Intimität problematisch wurde, und dies zu Konflikten in einer früheren Beziehung beitrug.⁴⁹

HS kann die Arbeitsfähigkeit der Menschen beeinträchtigen

HS-bedingte Schmerzen und Depressionen können zu Krankheit oder Fehlzeiten am Arbeitsplatz - oder sogar zu Arbeitslosigkeit führen. Arbeiten mit HS kann eine Herausforderung sein, und es kommt häufig vor, dass Betroffene von der Arbeit freigestellt werden müssen.^{23,52} Schmerzen und Depressionen aufgrund von HS können dazu führen, dass die Betroffenen nicht mehr zur Arbeit gehen können oder dass sie bei der Arbeit beeinträchtigt werden.²³ Menschen, die mit HS leben, versäumen mehr als dreimal so viele Arbeitstage pro Jahr wie die/der durchschnittliche deutsche Arbeitnehmer:in.²³ Die Arbeitslosenquote bei Menschen mit HS ist etwa doppelt so hoch wie bei der übrigen deutschen Bevölkerung, was zeigt, wie sehr HS die Arbeitsfähigkeit beeinträchtigen kann.²³ Dies kann zu finanziellen Schwierigkeiten, Beeinträchtigung des Selbstwertgefühls und letztlich zur Verschlimmerung der psychischen Probleme führen. Neben der finanziellen und psychischen Belastung sind HS-Patient:innen auch körperlich durch Operationen und deren Nachversorgung belastet. Eine Analyse deutscher Krankenkassendaten für das Jahr 2017 zeigte, dass sich etwa 3 von 10 Patient:innen einer Operation aufgrund ihrer HS unterziehen mussten, wovon im darauffolgenden Jahr 27,0% der Betroffenen sich sogar einer weiteren Folgeoperation unterziehen mussten.⁵⁷ Dies wird auch durch Betroffene selbst bestätigt, so gibt beispielsweise eine Patientin, die für diesen Bericht interviewt wurde an, dass sie sich fünf Wochen von der Arbeit freistellen lassen musste, um sich von einer Operation zu erholen, was zu einem Arbeitsrückstand führte, der bei ihrer Rückkehr für großen Stress sorgte.⁴⁸

Das Leben mit HS kann zu persönlichen finanziellen Belastungen führen

Menschen, die mit HS leben, sind mit einer Reihe von finanziellen Belastungen konfrontiert. HS-bezogene Beschäftigungsprobleme können durch Einkommensverluste oder -kürzungen zu finanziellen Herausforderungen führen.



Monas Geschichte

Mona war 26 Jahre alt, als sie zum ersten Mal bemerkte, was sie für Pickel in ihrer Leistengegend hielt. Nach ein paar Jahren waren diese weiter angewachsen und so schmerzhaft geworden, dass sie nicht mehr richtig sitzen konnte. Dies bewegte Mona dazu, eine Notfallambulanz aufzusuchen. Bei diesem Besuch wurde ihr gesagt, dass sie Hidradenitis suppurativa habe und sofort operiert werden müsse.

„Ich ging eines Abends ins Theater und konnte einfach nicht mehr länger sitzen. Am nächsten Tag ging ich zum Arzt und er sagte, dass ich in eine Notaufnahme gehen und mich operieren lassen muss, weil ich sonst eine Blutvergiftung bekommen könnte. Das war das erste Mal, dass jemand sagte, es sei Hidradenitis suppurativa, man gab mir aber keine weiteren Informationen und riet mir auch nicht, einen Dermatologen aufzusuchen.“

Mona hatte Schwierigkeiten, eine:n Ärzt:in zu finden, die/der wusste, wie man ihre Erkrankung behandelt. Nach einer Online-Recherche fand sie einen HS-Spezialisten in Deutschland, doch dessen Praxis war weit von ihrem Wohnort entfernt. „Die Ärzt:innen in meiner direkten Umgebung haben mir immer nur gesagt, dass ich eine Creme verwenden soll. Wenn sie meine Narben sehen, erkennen sie allerdings sofort, dass mehr getan werden muss. Ich fühle mich alleine gelassen – ich habe nur Kontakt zur Klinik

in Berlin, und die ist räumlich leider so weit weg.“ Mona fühlt sich durch Acne inversa sehr stark eingeschränkt, weil es sich auf ihr Leben bis zur Wahl ihrer Kleidung auswirkt, die sie trägt.

„Es ist anstrengend, weil du nicht das tun kannst, was du möchtest. Du musst sogar darüber nachdenken, was du anziehst, und ich mag die weite Kleidung nicht, die ich tragen muss.“

Es fiel ihr schwer, ihre Diagnose zu akzeptieren. Obwohl sie seit 2012 Symptome hat, erfuhr sie erst 2022, dass die Krankheit chronisch ist. Dies hatte erhebliche Auswirkungen auf ihre psychische Gesundheit.

„Ich kann nicht akzeptieren, dass ich das habe. Niemand hat mir gesagt, dass es unheilbar ist... ich habe online recherchiert und so herausgefunden, dass es eine chronische Krankheit ist. Es war ein Schock. Ich fühlte mich, als wäre ich mitten in einem Loch.“

Mona möchte, dass HS stärker ins Bewusstsein der Öffentlichkeit gerückt wird, damit die Menschen einen besseren Zugang zur Pflege und Behandlung erhalten.

„Es ist sehr wichtig, dass die Krankheit mehr in der Öffentlichkeit bekannt wird. Es gibt Menschen mit HS, die noch nicht einmal wissen, dass sie diese Krankheit haben.“

Welche politischen und versorgungsrelevanten Hindernisse stehen einer bestmöglichen Versorgung entgegen?

Welche politischen und versorgungsrelevanten Hindernisse stehen einer bestmöglichen Versorgung entgegen?

“
Es gibt noch viel zu tun, um das Bewusstsein zu schärfen. Wir sehen nicht jeden Patienten und stellen nicht bei allen die richtige Diagnose.”

FALK G. BECHARA
INTERNATIONALES ZENTRUM FÜR
HIDRADENITIS SUPPURATIVA/ACNE
INVERSA, RUHR-UNIVERSITÄT BOCHUM,
DEUTSCHLAND

Geringes Bewusstsein unter Gesundheitsfachleuten trägt zu Verzögerungen der Diagnose und schlechter Versorgung bei

Der geringe Bekanntheitsgrad der Erkrankung bei Ärzt:innen der Primärversorgung trägt zu inakzeptablen Verzögerungen bei der Diagnose von Hidradenitis suppurativa in Deutschland bei. Ein für diesen Bericht befragter HS-Experte wies darauf hin, dass das Bewusstsein für HS bei Dermatolog:innen durchaus vorhanden sei, bei Hausärzt:innen und Notärzt:innen jedoch zu gering ist.³¹ Dies führt zu verspäteten Überweisungen zum Spezialisten und zu großen Verzögerungen bei der Diagnose von Betroffenen.³¹ Nach Auftreten der Symptome dauert es in Deutschland im Durchschnitt 10 Jahre bis eine HS-Diagnose gestellt

wird. Bei Menschen mit einer besonders späten Diagnose (über 15 Jahre) kommt es zu durchschnittlich fünf Fehldiagnosen.²⁹ Eine für diesen Bericht befragte Patientin gab an, dass ihr Arzt nichts über HS wusste und auch nicht, wie die Erkrankung angemessen zu behandeln sei.⁴⁸ Eine frühere Diagnose und ein früherer Zugang zur Behandlung, der durch eine stärkere Sensibilisierung für die Erkrankung von Hautärzt:innen, Hausärzt:innen und Notfallärzt:innen erreicht wird, können das Fortschreiten der Krankheit verhindern.³⁰ Dies könnte zu einer kostengünstigeren Behandlung und zu einer Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit HS führen.³⁰

“
Es besteht ein großer Bedarf an wirksameren Medikamenten.”

FALK G. BECHARA

Menschen, die mit HS leben, haben möglicherweise keinen Zugang zu der für sie am besten geeigneten Behandlung

Viele Menschen sind mit den derzeitigen HS-Behandlungen aufgrund von Nebenwirkungen und geringer Wirksamkeit unzufrieden. Es gibt immer noch sehr begrenzte Behandlungsmöglichkeiten für HS

und keine Behandlung gilt als einheitlich wirksam oder ohne Nebenwirkungen.^{31,53} In einer weltweiten Studie, an der deutsche Behandlungszentren teilnahmen, gaben 45 % der Menschen mit HS an, dass sie mit den aktuellen Behandlungsoptionen entweder

unzufrieden oder sehr unzufrieden seien.⁵³ Geringe Wirksamkeit und Nebenwirkungen waren die Hauptgründe für die Unzufriedenheit.⁵³

Darüber hinaus kann es sein, dass die Krankenversicherungen den Betroffenen den Zugang zu der Behandlung verwehren, von der sie glauben, dass sie ihnen helfen könnte. Eine Patientin, die für diesen Bericht interviewt wurde, wollte eine Laser-Haarentfernung zur Linderung ihrer HS erhalten, aber die Kosten dieser Leistung wurde von ihrer Krankenkasse nicht übernommen und sie konnte es sich nicht leisten, sie selbst zu bezahlen.⁴⁸

Der Zugang zur fachärztlichen Versorgung ist ungleich

Es gibt eine spezialisierte Versorgung für HS, die aber möglicherweise nicht für jeden, der sie benötigt, zugänglich ist. Es gibt zwar eine Reihe von Zentren, die als Spezialisten für die HS-Behandlung aufgeführt sind, aber sie sind nicht gleichmäßig über Deutschland verteilt, was zu einem ungleichen Zugang zu einer bestmöglichen Behandlung beitragen kann.³³ Außerdem sagte ein für diesen Bericht befragter Hidradenitis suppurativa -Experte, dass diese Zentren zwar in der Lage sind, HS-Behandlungen durchzuführen, dass es sich aber nicht unbedingt um spezialisierte Hidradenitis suppurativa -Zentren handelt und dass es nur wenige Zentren in Deutschland gibt, die sich auf die Behandlung von HS spezialisiert haben.³¹ Es ist auch nicht klar, ob in diesen Zentren eine multidisziplinäre Betreuung angeboten wird. Eine vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), im Rahmen eines vom Innovationsfonds finanzierten Versorgungsprojekt, das so genannte EsmAiL-Projekt, zielt darauf ab, die Behandlung von HS durch die Einrichtung von „Acne-inversa-Zentren“ (AiZ) zu verbessern, die sich speziell auf eine multidisziplinäre Behandlung und die Patientenaufklärung konzentrieren.⁵⁴ Im Rahmen des EsmAiL-Projekts wurde eine Evaluierung der derzeitigen Versorgung durchgeführt, diese ergab, dass nur 1,9 % der HS-Patient:innen mit der Behandlung, die sie erhielten, sehr zufrieden waren.⁵⁵ Die Bewertung ergab auch, dass die Versorgung durch AiZs im Vergleich zur Standardversorgung zu besseren gesundheitlichen Ergebnissen, höherer Lebensqualität und größerer Patientenzufriedenheit führte.⁵⁴ Dies unterstreicht die potenzielle Wirkung der multidisziplinären Versorgung und betont die Notwendigkeit eines Zugangs für Betroffene bundesweit, der durch die weitere Einführung von AiZs im ganzen Land erreicht werden könnte.

Ein Mangel an Daten über HS in Deutschland könnte die Gesundheitsergebnisse beeinträchtigen

Die verfügbaren Daten zu Hidradenitis suppurativa in Deutschland sind begrenzt, jedoch wird erwartet, dass ein neues Register dazu beitragen wird, die aussagekräftige Datenbasis zu verbessern. Derzeit besteht in Deutschland ein Bedarf an umfassenden Daten über Hidradenitis suppurativa, um Behandlungsentscheidungen zu treffen und die Versorgung zu verbessern.²⁸ Das deutsche Hidradenitis-suppurativa-Register wurde mit dem Ziel gegründet, die Datenlage zu HS zu verbessern.²⁸ Es handelt sich um eine vielversprechende, aber junge Initiative, an der derzeit 11 Zentren beteiligt sind.⁵⁶ Um sicherzustellen, dass der potenzielle Nutzen maximiert wird, sollte das Register eine Ausweitung der Zahl der beteiligten Zentren in Betracht ziehen.

Derzeit gibt es in Deutschland keine Patientenorganisation, die Menschen mit HS unterstützt

In Deutschland gibt es keine Patientenorganisation für HS. Patientenorganisationen sind von entscheidender Bedeutung für die Unterstützung von Menschen mit einer Erkrankung sowie für den Austausch persönlicher Erfahrungen und Tipps – im Fall von HS kann dies insbesondere für die Schmerzbewältigung und Wundversorgung von Vorteil sein. Obwohl es einige Selbsthilfegruppen regional in der Nähe von Behandlungszentren gibt, wirkt es sich nachteilig aus, dass es keine bundesweite Patientenorganisation gibt, die sich für die Belange von Betroffenen gegenüber der Politik und Selbstverwaltung einsetzt. Eine Person, die für diesen Bericht interviewt wurde, sagte, dass sie sich mit ihrer HS sehr allein gelassen fühlt.⁴⁸

Empfehlungen für
gesundheitspolitische
Entscheidungs-träger

Empfehlungen für gesundheitspolitische Entscheidungsträger

Menschen in Deutschland, die mit HS leben, sind in erheblichem Maße von ihrer Erkrankung betroffen, wobei Hürden in der Versorgung sie daran hindern, eine bestmögliche Versorgung in Anspruch zu nehmen.

Um das Leben von Menschen mit Hidradenitis suppurativa zu verbessern, sollten gesundheitspolitische Entscheidungsträger die folgenden Empfehlungen künftig berücksichtigen:

- **Einführung von HS-Schulungsprogrammen für medizinische Fachkräfte**, um das Verständnis für die Krankheit zu verbessern und die Geschwindigkeit der Diagnose und die Qualität der Behandlung zu erhöhen, wobei der Schwerpunkt auf Dermatologie, Allgemeinmedizin und Notfalldienste gelegt wird.
- **Verbesserung des Zugangs zu einer qualitativ hochwertigen HS-Versorgung durch die fortgesetzte Einführung von AiZs**, die sich auf die Bereitstellung einer multidisziplinären Versorgung und Patientenaufklärung konzentrieren.
- **Unterstützung der effektiven Nutzung der durch das deutsche Hidradenitis-Suppurativa-Register gesammelten Daten** zur Verbesserung der Versorgung und der Gesundheitsergebnisse.

Referenzen

1. Revuz J, Canoui-Poitrine F, Wolkenstein P, et al. 2008. Prevalence and factors associated with hidradenitis suppurativa: results from two case-control studies. *Journal of the American Academy of Dermatology* 59(4): 596-601
2. Zouboulis CC, Desai N, Emtestam L, et al. 2015. European S1 guideline for the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology : JEADV* 29(4): 619-44
3. Gulliver W, Zouboulis CC, Prens E, et al. 2016. Evidence-based approach to the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa, based on the European guidelines for hidradenitis suppurativa. *Reviews in endocrine & metabolic disorders* 17(3): 343-51
4. Pescitelli L, Ricceri F, Prignano F. 2018. Hidradenitis suppurativa und assoziierte Erkrankungen. *Giornale italiano di dermatologia e venereologia : organo ufficiale, Societa italiana di dermatologia e sifilografia* 153(3 Suppl 2): 8-17
5. Zouboulis CC, Benhadou F, Byrd AS, et al. 2020. What causes hidradenitis suppurativa? — 15 years after. *Experimental dermatology* 29(12): 1154-70
6. Rosi E, Fastame MT, Scandagli I, et al. 2021. Insights into the Pathogenesis of HS and Therapeutical Approaches. *Biomedicines*: 10.3390/biomedicines9091168:
7. Naik HB, Paul M, Cohen SR, et al. 2019. Distribution of Self-reported Hidradenitis Suppurativa Age at Onset. *JAMA Dermatology* 155(8): 971-73
8. Vinkel C, Thomsen SF. 2018. Hidradenitis Suppurativa: Causes, Features, and Current Treatments. *The Journal of clinical and aesthetic dermatology* 11(10): 17-23
9. Ingram JR. 2016. Hidradenitis suppurativa: ein Update. *Clin Med* 16(1): 70-3
10. Wang SC, Wang SC, Sibbald RG, et al. 2015. Hidradenitis Suppurativa: A Frequently Missed Diagnosis, Part 1: A Review of Pathogenesis, Associations, and Clinical Features. *Advances in skin & wound care* 28(7): 325-32
11. Schneider-Burrus S, Tsaousi A, Barbus S, et al. 2021. Features Associated With Quality of Life Impairment in Hidradenitis Suppurativa Patients. *Front Med*: 10.3389/fmed.2021.676241:
12. Ocker L, Abu Rached N, Seifert C, et al. 2022. Current Medical and Surgical Treatment of Hidradenitis Suppurativa-A Comprehensive Review. *Journal of clinical medicine*: 10.3390/jcm11237240:
13. Mayo-Klinik. Hidradenitis suppurativa. Available from: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/hidradenitis-suppurativa/symptoms-causes/syc-20352306> [Accessed 08/02/2024]
14. Misitzis A, Katoulis A. 2021. Assessing Psychological Interventions for Hidradenitis Suppurativa as a First Step Toward Patient-Centered Practice. *Cutis* 107(3): 123-24
15. Johnston LA, Alhusayen R, Bourcier M, et al. 2022. Practical Guidelines for Managing Patients With Hidradenitis Suppurativa: An Update. *J Cutan Med Surg* 26(2_suppl): 2S-24S
16. Tzellos T, Zouboulis CC. 2022. Which hidradenitis suppurativa comorbidities should I take into account? *Experimental dermatology* 31(Suppl 1): 29-32
17. Tarcă E, Cojocaru E, Caba B, et al. 2021. Multidisciplinary Management of Adolescents with Hidradenitis Suppurativa - Series of Cases and Literature Review. *Journal of multidisciplinary healthcare* 14: 2205-16
18. Bertolotti A, Sbidian E, Join-Lambert O, et al. 2021. Guidelines for the management of hidradenitis suppurativa: recommendations supported by the Centre of Evidence of the French Society of Dermatology. *The British journal of dermatology* 184(5): 963-65
19. Killasli H, Sartorius K, Emtestam L, et al. 2020. Hidradenitis Suppurativa in Sweden: A Registry-Based Cross-Sectional Study of 13,538 Patients. *Dermatology* 236(4): 281-88
20. Matusiak Ł, Szczęch J, Kaaz K, et al. 2018. Clinical Characteristics of Pruritus and Pain in Patients with Hidradenitis Suppurativa. *Acta dermato-venereologica* 98(2): 191-94
21. van der Zee HH, van de Bunte M, van Straalen KR. 2022. Management of mild hidradenitis suppurativa: our greatest challenge yet. *The British journal of dermatology* 186(2): 355-56
22. Alavi A, Farzanfar D, Lee RK, et al. 2018. The Contribution of Malodour in Quality of Life of Patients With Hidradenitis Suppurativa. *J Cutan Med Surg* 22(2): 166-74
23. Schneider-Burrus S, Kalus S, Fritz B, et al. 2023. The impact of hidradenitis suppurativa on professional life. *The British journal of dermatology* 188(1): 122-30
24. Vekic DA, Cains GD. 2017. Hidradenitis suppurativa - Management, comorbidities and monitoring. *Australian Journal for General Practitioners* 46(8): 584-88
25. Dufour DN, Emtestam L, Jemec GB. 2014. Hidradenitis suppurativa: a common and burdensome, yet under-recognised, inflammatory skin disease. *Postgraduate medical journal* 90(1062): 216-21
26. Frings VG, Schöffski O, Goebeler M, et al. 2021. Economic analysis of the costs associated with Hidradenitis suppurativa at a German University Hospital. *PLoS One*: 10.1371/journal.pone.0255560:
27. Shalom G, Babaev M, Freud T, et al. 2017. Demographic and health care service utilization by 4417 patients with hidradenitis suppurativa. *Journal of the American Academy of Dermatology* 77(6): 1047-52
28. HSBest. Welcome to the German Hidradenitis Suppurativa Registry. Available from: <https://www.hsbest.org/en/> [Accessed 08/02/2024]
29. Kokolakis G, Wolk K, Schneider-Burrus S, et al. 2020. Delayed Diagnosis of Hidradenitis Suppurativa and Its Effect on Patients and Healthcare System. *Dermatol* 236(5): 421-30
30. Kirsten N, Petersen J, Hagenström K, et al. 2020. Epidemiology of hidradenitis suppurativa in Germany – an observational cohort study based on a multisource approach. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology : JEADV* 34(1): 174-79
31. Bechara F. 2023. Interview with Chris Melson at The Health Policy Partnership [video conference]. 13/06/23
32. Scholl L, Schneider-Burrus S, Fritz B, et al. 2023. The impact of surgical interventions on the psychosocial well-being of patients with hidradenitis suppurativa. *Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft = Journal of the German Society of Dermatology : JDDG* 21(2): 131-39
33. Viatris Connect. Übersicht von Acne-inversa-Zentren und Spezialisten, verfügbar über: <https://www.viatrisconnect.de/de-DE/Acne-inversa-Zentren> [Accessed 08/02/2024]

34. Zouboulis CC, Bechara FG, Fritz K, et al. 2012. S1-Leitlinie zur Therapie der Hidradenitis suppurativa/ Acne inversa* (ICD-10 Ziffer: L73.2)[S1 guideline for the treatment of hidradenitis suppurativa / acne inversa * (number ICD-10 L73.2)]. *Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft = Journal of the German Society of Dermatology* : JDDG 10 Suppl 5: S1-31
35. Garg A, Malviya N, Strunk A, et al. 2022. Comorbidity screening in hidradenitis suppurativa: Evidence-based recommendations from the US and Canadian Hidradenitis Suppurativa Foundations. *Journal of the American Academy of Dermatology* 86(5): 1092-101
36. Canadian Hidradenitis Suppurativa Foundation. 2022. *A Guide to Hidradenitis Suppurativa: Living with HS*. Richmond Hill: Canadian Hidradenitis Suppurativa Foundation
37. Chiricozzi A, Micali G, Veraldi S. 2019. The patient journey: a voyage from diagnosis to hidradenitis suppurativa multidisciplinary unit. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology* : JEADV 33 Suppl 6: 15-20
38. Hessam S, Sand M, Meier NM, et al. 2016. Combination of oral zinc gluconate and topical triclosan: An anti-inflammatory treatment modality for initial hidradenitis suppurativa. *J Dermatol Sci* 84(2): 197-202
39. Bechara FG, Podda M, Prens EP, et al. 2021. Efficacy and Safety of Adalimumab in Conjunction With Surgery in Moderate to Severe Hidradenitis Suppurativa: The SHARPS Randomized Clinical Trial. *JAMA surgery* 156(11): 1001-09
40. Fischer AH, Haskin A, Okoye GA. 2017. Patterns of antimicrobial resistance in lesions of hidradenitis suppurativa. *Journal of the American Academy of Dermatology* 76(2): 309-13.e2
41. Patel ZS, Hoffman LK, Buse DC, et al. 2017. Pain, Psychological Comorbidities, Disability, and Impaired Quality of Life in Hidradenitis Suppurativa [corrected]. *Current pain and headache reports*: 10.1007/s11916-017-0647-3
42. Krajewski PK, Matusiak Ł, von Stebut E, et al. 2021. Pain in Hidradenitis Suppurativa: A Cross-sectional Study of 1,795 Patients. *Acta dermato-venereologica* 101(1): adv00364
43. Kofler L, Schweinzer K, Heister M, et al. 2018. Surgical treatment of hidradenitis suppurativa: an analysis of postoperative outcome, cosmetic results and quality of life in 255 patients. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology* : JEADV 32(9): 1570-74
44. Schneider-Burrus S, Jost A, Peters EMJ, et al. 2018. Association of Hidradenitis Suppurativa With Body Image. *JAMA dermatology* 154(4): 447-51
45. Kurek A, Johanne Peters EM, Sabat R, et al. 2013. Depression is a frequent co-morbidity in patients with acne inversa. *Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft = Journal of the German Society of Dermatology* : JDDG 11(8): 743-49
46. Mavrogiorgou P, Juckel G, Reimelt A, et al. 2021. Psychiatrische Komorbidität bei Hidradenitis suppurativa/Acne inversa. *Der Hautarzt* 72(5): 426-34
47. Bretschneider J, Kuhnert R, Hapke U. 2017. Depressive symptoms among adults in Germany. 2(3):
48. Ghassemi M. 2023. Interview with Chris Melson at The Health Policy Partnership [video conference]. 31/07/23
49. Ingram JR, Bettoli V, Espy JI, et al. 2022. Unmet clinical needs and burden of disease in hidradenitis suppurativa: real-world experience from EU5 and US. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology* : JEADV 36(9): 1597-605
50. Deutsche Gesellschaft für Dermatochirurgie E.V. Acne inversa. Verfügbar unter: https://dgdc-de.translate.google.com/translate?sl=de&tl=en&_x_tr_pto=wapp [Zugriff am 08/02/2024]
51. Kurek A, Peters EMJ, Chanwangpong A, et al. 2012. Profound disturbances of sexual health in patients with acne inversa. *Journal of the American Academy of Dermatology* 67(3): 422-28.e1
52. Faverio K, Peitsch WK, Görig T, et al. 2022. Patient Preferences in Hidradenitis Suppurativa (APProach-HS): a discrete choice experiment. *JDDG: Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft* 20(11): 1441-52
53. Midgett B, Strunk A, Akilov O, et al. 2022. Factors associated with treatment satisfaction in patients with hidradenitis suppurativa: results from the Global VOICE project. *The British journal of dermatology* 187(6): 927-35
54. Schultheis M, Staubach P, Nikolakis G, et al. 2023. A centre-based ambulatory care concept for hidradenitis suppurativa improves disease activity, disease burden and patient satisfaction: results from the randomized controlled EsmAiL trial. *British Journal of Dermatology* 189(2): 170-79
55. Schultheis M, Grabbe S, Staubach P, et al. 2023. Clinical Features of Persons Suffering from Acne Inversa. *Deutsches Arzteblatt international* 120(19): 345-46
56. HSBest. Gründungszentren. Verfügbar unter: <https://www.hsbest.org/en/team/founding-centers> [Zugriff am 08/02/2024]
57. Falk G, Bechara, Tanja Tran, Uffe Ploug, Sandeep Kiri, Romy Bley, Claudia Grellmann, Sima Melnik, Healthcare Resource Utilisation and Economic Burden of Hidradenitis Suppurativa in German Patients with Hidradenitis Suppurativa, EE258, Presented at ISPOR Europe 2023 | Copenhagen, Denmark | 12–15 November 2023
58. Natalia Kirsten, Nicole Zander, Matthias Augustin, Prevalence and cutaneous comorbidities of hidradenitis suppurativa in the German working population, *Archives of Dermatological Research* (2021) 313:95–99, <https://doi.org/10.1007/s00403-020-02065-2>
59. Jemec GBE, Heidenheim M, Nielsen NH. 1996. The prevalence of hidradenitis suppurativa and its potential precursor lesions. *Journal of the American Academy of Dermatology* 35(2, Part 1): 191-94

© UCB Biopharma SRL, 2024. Alle Rechte vorbehalten.
Datum der Vorbereitung: April 2024
DE-DA-2400215

Melson C, Tate J. 2024. *Handlungsbedarf:
Verbesserung der Lebensqualität von Menschen
mit Hidradenitis suppurativa (HS) in Deutschland.*
London: The Health Policy Partnership

The
Health Policy
Partnership
[research, people, action]