

KINASEHEMMER. DEZEMBER 2022

Nachtrag zum Thema JAK´s vom Oktober 2022

Eine Einschätzung von Kerstin Zienert zu Baricitinib und Tofacitinib

Im ersten Jahr des Auftretens der AA oder in der ersten Episode (ersten Schub) ist die Spontanheilungsrate sehr hoch.

Die meisten Therapien führen bei mehr als 70 bis 75% der Betroffenen zu einer Wiederbehaarung. Die Spontanheilungsrate liegt ebenfalls bei 75% oder sogar 80%! Aus diesem Grund werden sämtliche Therapien kontrovers diskutiert.

Nun werden bei sämtlichen Heilmethoden, ob Kohlblätter auf dem Kopf legen, Qi-Gong Übungen oder Hypnose gerne Patienten genommen, die NEU betroffen sind. Die Aussage, dass bei den Langzeitbetroffenen über 5 Jahre und länger die Haarwurzeln abgestorben sind, entspricht nicht der Wahrheit, denn wir sehen immer wieder plötzliches Wiederwachstum bei auch schwereren Verläufen von über 5 – 10 Jahren.

Aus diesem Grund werden bei sämtlichen Therapien auch hinterher 20 – 30 % der Patienten ihre Haare erstmal über einen längeren Zeitraum wahrscheinlich behalten, weil es in die Spontanheilungsrate fällt.

Z. B. bei der DCP-Therapie wurde vom med. Dienst eine Studie erhoben, die auch den 5 Jahres-Zeitraum nach Absetzen der Therapie inkludiert und da hatten von 160 Ausgangspatienten nach 5 Jahren nach Absetzen der Therapie noch 8 Personen ihre Haare.

Somit 5 %. Die Spontanheilungsrate läge für diesen Zeitraum bei ca. 10 – 15 %. Somit lässt die Studie die Aussage zu, dass man sich mit der Therapie auf lange Sicht gesehen eher schadet.

HINTERGRUND:

Vor 30 Jahren wurden viele AA-Betroffenen als psychisch „angeknackst“ behandelt.

Sie wurden teilweise vom Arzt mit der Aussage nach Hause geschickt: „AA ist wie Neurodermitis, bekommen Sie ihr Leben wieder in den Griff oder begeben Sie sich in psychiatrische Behandlung, dann wachsen auch die Haare wieder nach“.

Andere Ärzte therapierten mit UV-Licht, Rheumamitteln topisch (äußerlich) oder Minoxidil (heute unter Regaine bekannt). Immer mit der Aussage, keine Wirkung ohne Nebenwirkung, da müssen Sie schon durch, wenn ihre Haare wieder wachsen sollen.

Vor 20 Jahren wurde experimentiert mit Cortison innerlich, äußerlich und eingespritzt in die Kopfhaut. Alles mit mäßigem (Teil-)Erfolg. Dann kam die DCP-Therapie, die allerdings auch nur ein Ablenkungsmanöver war und daher auf lange Sicht keine Alternative darstellte. Einige Ärzte haben uns auch berichtet, dass Sie die Leute nur pinseln, dass die Patienten das Gefühl haben, dass etwas getan wird, zusätzlich werden alle gebündelt in der Haarsprechstunde einbestellt, damit Kontakt mit anderen Betroffenen stattfinden kann und sich die Patienten langsam an den Haarverlust gewöhnen können. Schlimmer erging es hier schon den Betroffenen, die mit Dapson oder anderen schweren Medikamenten behandelt wurden. Immer mit der Aussage, keine

Wirkung ohne Nebenwirkung, da müssen Sie schon durch, wenn ihre Haare wieder wachsen sollen.

BETROFFENBERICHT: „Zweimal pro Woche wurde das Blut während der Therapie kontrolliert, bei mir ging die Sauerstoffsättigung immer mehr in den Keller und sämtliche Blutwerte schlugen Alarm, aber ich zog es durch, denn ich wollte meine Haare wieder haben. Zum Schluss war ich bettlägerig, mein Hausarzt kam und nahm mir die Tabletten weg. Mein Körper brauchte ca. 1 Jahr, bis ich wieder fit war. Allerdings trug ich Langzeitschäden davon, die damals Niemand bemerkte und ich kann es auch heute nicht beweisen, dass es davon kam. Das ist meistens so. Ich hoffe nur, dass andere Betroffene diese Tortur nicht durchmachen müssen.“

Vor 10 Jahren war es z.B. Clobetasol (in Clarelux und Deflatop enthalten) mit einer wirklich beeindruckenden Studie von Prof. Tosti (aus Bologna). Klar belegbaren Bildern (vorher, während und nach der Therapie) mit vollem Haar. Tolle Erfolgswerte mit 60 % Heilung. Auch beim AAD wurde die Studie vorgestellt, Viele haben es probiert, leider erfolglos und Diejenigen die es zu lange angewendet haben, litten zusätzlich an Neurodermitis-Schüben, Juckreiz und Hautauschlag am ganzen Körper. Auch diese Therapie verschwand wieder vom Markt. Zu Regaine ist nur zu sagen, dass es vor 30 Jahren nichts gebracht hat, vor 20 Jahren nicht und heute auch nicht.

KONTRA

Wenn wir die Kontra-Punkte zu Medikamenten und Therapien erarbeiten, tun wir das nicht um Irgendjemanden Vorschriften zu machen, sondern einen neuen Blickwinkel mit mehr Hintergrund-Informationen zu eröffnen.

EFFEKTE

Ich kann bestätigen, dass es bei allen Therapien kurzfristige Einzel-Erfolge gegeben hat, aber meistens stand es in keinem Verhältnis zu den Nebenwirkungen und dem Zeitaufwand.

Hinterher sind die meisten Betroffenen frustriert und entmutigt.

MUT

Der gemeinnützige Verein AAD macht Mut gegen die AA anzukämpfen oder mit der AA zu leben. So wie es sich für Denjenigen gut anfühlt. Mit vielen Informationen den eigenen individuellen Weg zu finden.

VORSICHT

Hier rufe ich zur Vorsicht auf und eröffne andere Blickwinkel auf Studien und Therapien, damit sich jeder selbst ein Bild machen kann und das für und Wider abwägen.

KINASEHEMMER JAK INHIBITOREN

Die aktuellen Testreihen in den Unikliniken wurden zwar untergliedert mit bis zu 4 Jahren betroffen und länger als 4 Jahre, allerdings wurde uns berichtet, dass z.B. in der Uniklinik Erlangen Betroffene, die es 2 oder 3 Jahre schon haben abgelehnt wurden. Das lässt auch hier wieder die Mutmaßung zu, dass viele Testpatienten die AA erst kurzfristig haben und daher sich noch bei einer relativ hohen Spontanheilungsrate befinden.

Alle Testpersonen, die mit oder ohne Therapie sich in der Gruppe der Spontanheilung befinden, werden auch erstmal über einen längeren Zeitraum hinaus ihre Haare behalten. Das ist aber nicht auf die Therapie zurückzuführen, sondern auf die Spontanremission.

ERSTVERÖFFENTLICHUNG DER WIRKUNG JAK´S

2018 auf dem EHRS-Kongress wurde die Wirkung der Kinasehemmer auf die AA vorgestellt. Dabei waren es bei den ersten Beobachtungen nur Nebeneffekte, da die Patienten eigentlich wegen einer anderen Erkrankung das Medikament erhalten haben.

Bei diesen Patientengruppen handelte es sich um Langzeitbetroffene mit einer geringen Spontanheilungsrate. Aus diesem Grund haben auch bei diesen Beobachtungen alle Patienten nach Absetzen der Kinasehemmer innerhalb von 6 Monaten Ihre Haare wieder verloren. (Bis auf 1 oder 2 Patienten, die wieder der Spontanheilung zuzuordnen sind.)

Nun wäre es schwer gewesen mit einem Medikament eine Zulassung zu erhalten das nur ein vorübergehender Effekt ist und keine Heilung bringt. Daraufhin hat ein Pharmakonzern den Weg gewählt uns als überwiegend psychisch krank zu bezeichnen und deswegen die Therapie einzusetzen, damit wir aus der Depression herausfinden. Der andere Konzern hat sich darauf konzentriert gute Werte neuen Studien zu erlangen. Die „guten“ Werte übersteigen jedoch nicht die Spontanheilungsrate und sind somit als wertlos zu bezeichnen.

WIRKSAMKEIT JAK´S

Das der Effekt erzielt wird und mit den Kinasehemmern ein Teil des Immunsystems gehemmt wird ist definitiv von den Forschern erbracht und stimmt. Jedoch treffen renommierte Forscher dazu auch die Aussage, dass diese Erkenntnis wichtig ist für weitere Forschungsarbeiten im Labor, noch nicht zur Behandlung an Patienten.

WO IST DER EINSATZ DER JAK´S ANZURATEN

Bei schwerwiegenden Erkrankungen, die zum Tode führen können (wie Blutkrebs), oder das tägliche Leben sonst aufgrund großer Schmerzen (rheumatoide Arthritis) kaum zu ertragen ist und andere Therapien mit weniger Nebenwirkungen nicht durchführbar sind.

Schwangere und Stillende sind komplett von der JAK-Therapie ausgeschlossen.

NUR HAARAUSFALL?

AA ist eine ernstzunehmende Autoimmunerkrankung mit teilweisen schweren Verläufen.

Der Verlust der gesamten Körperbehaarung begünstigt Augenentzündungen und Entzündungen im Nasen-Rachenraum. Ebenfalls können sich zusätzlich die Nägel schmerzhaft ablösen.

Dennoch ist sie als gutartige Erkrankung einzustufen, die nicht zum Tode führt. Wenn zeitgleich mehrere Autoimmunerkrankungen zusammentreffen, ist derzeit meist eine einheitliche Therapie aufgrund der unterschiedlichen medizinischen Fachrichtungen nicht gegeben. Bei zeitgleichen schweren Verläufen einer Neurodermitis, Morbus Crohn oder anderem, wäre es wichtig endlich einen Ansprechpartner für alle Autoimmunerkrankungen zu haben.

NEBENWIRKUNGEN DER JAK'S

Anstieg der Blutfettwerte /Blutlipidwerte – Cholesterinwerte LDL deutlich erhöht – Fertilität (Fruchtbarkeit) herabgesetzt - Herpes – maligne Erkrankungen (Hautkrebs) – Lymphome und anderes. Während der Therapie sind auch keine Lebendimpfstoffe zu verabreichen

Langzeitstudien gibt es nicht und die wären wichtig.

KOSTEN

Aufgrund der hohen jährlichen Kosten von 15.000 bis 20.000 Euro pro Patienten darf durchaus eine gewinnerzielende Absicht der Pharmahersteller unterstellt werden.

LANGZEITSCHÄDEN

Bei Kindern, Jugendlichen und junge Erwachsenen die Ihre Lebens- /Familienplanung noch nicht abgeschlossen haben ist die nachweisliche Herabsetzung der Fertilität äußerst kritisch zu betrachten. Eine spätere Kinderlosigkeit stünde doch nicht im Verhältnis. Alle Contergan-Geschädigte würden das sicherlich genauso sehen.

PSYCHE

Gerade am Anfang der Erkrankung sind die Auswirkungen massiv. Das eigene Erscheinungsbild ändert sich unaufhaltsam. Die Familie und Freunde versuchen zu helfen. Vielleicht ist auch die Haarlosigkeit schwierig im Berufsleben. Die Kinder haben mit Anfeindungen in der Schule zu kämpfen. Vielerlei bricht auf einen herein. Oftmals führt es zu einer Traurigkeit, die bis zu einem oder 1,5 Jahre anhält. Das zeigte unsere zuletzt erfolgte Studie. Diese Traurigkeit weicht langsam zurück, je mehr man seinen Weg findet, damit umzugehen. Das ist keine Depression. Sich bei einem Psychologen Rat zu holen kann absolut bestärkend wirken und ist auch von mir nicht negativ zu bewerten.

DIAGNOSE DEPRESSION HOLEN

Da nun ein Hersteller eines JAK's darauf pocht, dass wir die Therapie von der Krankenkasse angeblich bezahlt bekommen, wenn wir psychisch krank sind, ist es schon als befremdlich anzusehen. Nun wollen sich psychisch gesunde Menschen die Diagnose „Depression“ holen, nur um diese Therapie zu bekommen?

Bitte denken Sie daran als Hautarzt, wenn sie zu einem solchen Schritt raten, wohin Sie den einzelnen Betroffenen schieben und dass das Bild unserer ernstzunehmenden Autoimmunerkrankungen (das wir über viele Jahre aufgebaut haben und darüber aufklären) ganz schnell in die Richtung „Spinner & Verrückte“ verzerrt wird.

Das hätte weitreichende Folgen die Eingruppierung unserer Erkrankung für viele Bereiche und diese Folgen sind allesamt als negativ zu bewerten.

GESUNDE ERNÄHRUNG

Es wird bei der AA angeraten sich gesund und ausgewogen zu ernähren auf Vitamin D und B Vitamine zu achten. Vielleicht auch Schweinefleisch einzuschränken und Manche verzichten auf industriellen Zucker. Bei einer JAK-Therapie werden diese Ansätze zunichte gemacht.

SCHLUSSWORT

Natürlich können auch mir eigennützige Gründe unterstellt werden, warum ich so skeptisch bin, aber ich versuche nur die Hintergründe und Gefahren zu beleuchten.

Es wäre schön, wenn es ein heilendes Medikament gäbe, mit geringen Nebenwirkungen.

Vielleicht entsteht es auch aus den weiteren Forschungsansätzen, um Überreaktionen des Immunsystems zu blockieren. Derzeit gibt es das leider noch nicht.

Gesund zu bleiben und zu werden steht doch bei uns allen an erster Stelle.

Eure Kerstin Zienert

HAARE NACH WUNSCH

Kerstin Zienert – Ihr Spezialist für Perücken, Echthaar-Maßanfertigung in Nürnberg.

Aktuelle Info´s zur AA: <https://haare-nach-wunsch.de/haarsprechstunde>

Unser Webshop: <https://www.haarenachwunsch.de/>

