



Stellungnahme zu Medienberichten über Heilerfolge bei A.a. mit neuer Substanzklasse.

Ende August erreichten den AAD gehäuft Anfragen von Betroffenen zu aktuellen Veröffentlichungen besonders in Online-Medien, die sehr reißerisch, leider aber völlig unreflektiert und unverantwortlich trügerische Hoffnungen auf schnell verfügbare Therapieformen weckten. Es tut zwar immer wieder weh, bei der Realität zu bleiben, aber es muss gerade im Interesse der Betroffenen einfach sein.

Nach einer kurzen intensiven Recherche haben wir versucht, das wirklich hochkomplexe Thema (für Interessierte: <http://www.pharmazeutische-zeitung.de/index.php?id=46539>) auf den folgenden kompakten Überblick einzudampfen, der auch gleichzeitig die Botschaft des AAD zur aktuellen Verunsicherung durch die erwähnten Medien enthält :

- Die Substanz Tofacitinib gehört zu einer neuen Substanz-Klasse (da ist immer mit Überraschungen zu rechnen !), auf welche die Fa. Pfizer große Hoffnung setzt, zunächst in der Rheumatherapie, im nächsten Schritt bei Psoriasis (Schuppenflechte). Diese ist in den USA dafür zugelassen, in Europa aber vorläufig noch nicht, das soll noch in den nächsten Jahren erreicht werden.
Der beschriebene Einzelfall, der von der Dermatologie der Yale-Universität publiziert wurde, macht aber Hoffnung, dass zumindest bei Patienten mit Plaque-Psoriasis und AA eine Therapie entwickelt werden könnte. Der dortige Arzt hat (wahrscheinlich an die Firma) einen Vorschlag zu einer klinischen Studie mit einer Creme-Zubereitung (= topisch) des Tofacitinib eingereicht.
- Wieweit Betroffene ohne Psoriasis-Beteiligung davon profitieren könnten bleibt schlicht abzuwarten.
- Solch kleine Vorstudien von studien erfahrenen Ärzten können der Vorläufer von größeren, aussagekräftigen Studien sein.
- Das ganze dauert selten unter 2-3 Jahren, bis zur Therapiereife mindestens nochmal so lang.

- Die Substanz Ruxolitininib (von Novartis) hat zwar eine Orphan-Drug-Zulassung (= für sehr seltene Erkrankungen), aber nur bei einer lebensbedrohlichen Erkrankung des blutbildenden Systems im Knochenmark (Myelofibrose). Deshalb wird sie in Deutschland nur von erfahrenen Hämatologen mit regelmäßigen Blutbildkontrollen eingesetzt.

- Für unsere betroffenen Kinder/Jugendlichen ist die neue Substanzklasse der "JAK-Inhibitoren" ein Hoffungsstreif am Horizont, ihre Generation wird in jedem Fall noch vernünftiger Therapien erleben als sie z.Zt. vorhanden sind. Oral (= systemisch = über die Blutbahn) können diese ganz sicher aber auch erst im Alter über 18 Jahren eingesetzt werden, falls topische Formen entwickelt werden möglicherweise auch früher.

- Das größte Problem wird auch bei den neuen Wirkstoffen (genau wie bisher) eine vernünftige **Nutzen-Risiko-Abwägung** sein; klassentypische Nebenwirkungen wie Blutbildveränderungen, erhöhte Infektionsanfälligkeit (Tuberkulose) und erhöhtes Tumor-Risiko (Lymphome) werden üblicherweise nur bei wesentlich schwereren Erkrankungen als Haarausfall in Kauf genommen !!!

- Die **Therapiekosten** liegen für beide Substanzen in der **Größenordnung von ca. 5.000€/Monat**, sprich 60.000€/Jahr. Das ist eine Größenordnung, die deutsche Krankenkassen zum Glühen bringt.

- Die Hinweise u. Anfragen waren aber gut, und wir müssen diesen Ansatz aufmerksam verfolgen, denn die Substanzen (oder ähnliche, die noch nachkommen) haben das Potenzial, zumindest einem Teil der Betroffenen helfen zu können. Wie die beiden letztgenannten Hauptprobleme gelöst werden könnten ist allerdings leider z. Zt. überhaupt noch nicht zu erkennen!

- Und wenn es die Betroffenen noch so sehr quält, das Zauberwort heißt deshalb nach wie vor **Geduld**.

- Wir werden aber auf jeden Fall dranbleiben, denn nicht nur die US-Ärzte, die diese Heilversuche gemacht haben, waren elektrisiert, sondern wir auch.

Stand : 6.9.2014

Dr. Christoph Hürter

Der Bundesverein Alopecia Areata Deutschland e. V. wurde 1991 gegründet. Er bietet Betroffenen Informationen, gibt praktische Hinweise im Umgang mit der Erkrankung und pflegt einen engen Kontakt mit Forschung und Medizin. Gerade für Neu-Betroffene ist der AAD eine wichtige Anlaufstelle, um sich über Therapiemöglichkeiten und Selbsthilfegruppen in ihrer näheren Umgebung zu informieren. Der AAD engagiert sich sehr stark im Bereich Öffentlichkeitsarbeit, um Vorurteile, mit denen Menschen mit Haarausfall konfrontiert sind, abzubauen zu helfen.

Mehr Informationen sind erhältlich im Internet unter:

Webseite: <http://www.kreisrunderhaarausfall.de>

Email: kontakt@kreisrunderhaarausfall.de

Telefon (Kontaktbüro): 01805/786006, Fax 02151/6535453

Spendenkonto:

Alopecia Areata Deutschland e. V., Sparkasse Krefeld, Konto 55 014 500, BLZ 320 500 00.

Pressekontakt:

Kerstin Zienert

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit des AAD e.V.

presse@aad-ev.de

