

1. Nationale Versorgungskonferenz Hidradenitis suppurativa – „Wir müssen breiter denken als bei Psoriasis“

Am 21. März 2025 fand im Congress-Forum in Frankenthal die 1. Nationale Versorgungskonferenz Hidradenitis suppurativa/Acne inversa (HS/AI) statt – eine richtungsweisende Veranstaltung, die den Auftakt zur DERM gab. Ziel der Konferenz war es, die aktuelle Versorgungslage von Patienten mit HS in Deutschland zu analysieren, bestehende Herausforderungen zu diskutieren und erste Versorgungsziele für die kommenden Jahre zu formulieren.



Die zahlreichen Teilnehmer der Nationalen Versorgungskonferenz Hidradenitis suppurativa/Acne inversa. © Merle Twesten

Hidradenitis suppurativa, auch als Akne inversa (AI) bekannt, ist eine besonders belastende chronisch-entzündliche Hauterkrankung, die dringend eine bessere Versorgung benötigt. Damit verbunden sind zahlreiche Herausforderungen für Patienten und Behandler, die auf der NVK im Kollektiv herausgearbeitet und diskutiert wurden. Besonders die enorm starke psychosoziale Belastung und die starken Schmerzen machen die HS zu einem der größten – wenn nicht sogar dem größten – Sorgenkind in der dermatologischen Versorgung. Prof. Matthias Augustin, Leiter des Instituts für Versorgungsforschung in der Dermatologie und bei Pflegeberufen des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf, machte deutlich: „Wir müssen ganz von vorne anfangen und die Wahrnehmung der Versorgungssituation festlegen.“ Und das begann auf der NVK HS mit den Basics: Welche Nomenklatur soll zukünftig für die Krankheit verwendet werden? NVK AI? NVK HS? AI (Acne inversa) ist möglicherweise unzureichend, die Erkrankung unter diesem Namen eher nur auf nationaler Ebene bekannt. Nur HS würde jedoch ignorieren, dass viele Ärzte in Deutschland mit ihren Patienten eben von Acne inversa sprechen. In Abstimmung mit den Teilnehmern einigte man sich schließlich auf eine Kombination. Wir stellen vor: NVK HS/AI, damit nichts links liegen gelassen wird.

Versorgungssituation und Herausforderungen

Die Versorgungssituation der HS in Deutschland wurde anschließend von Augustin skizziert. Wie bei den meisten systemischen Erkrankungen spielen bei HS die regionalen Disparitäten eine tragende Rolle. Die Versorgung auf dem Land ist nicht zwangsläufig schlechter, aber für die Patienten schwerer zugänglich. Zudem fehlen klar ausformulierte Scores und Algorithmen wie bei der Psoriasis, um den Schweregrad und damit die Behandlung der Krankheit zu klassifizieren. Durch die ungeklärte Frage, wer im Versorgungsprozess beteiligt sein sollte, fehlt eine Lenkung der Behandlung. Ein Punkt, bei dem das Hautnetz Deutschland als Dachverband sicherlich unterstützen kann. Auch die Verkennung des Bottle Neck (Engpass) gehört zu den Problemen bei dieser Erkran-

kung. Viele Patienten mit HS werden nach wie vor fehlversorgt. Ziel ist es daher, mehr Patienten in die dermatologische Versorgung zu bringen. Und eine Frage müssen sich auch die Dermatologen selbst ehrlich beantworten: Wie stark ist die Versorgungsmotivation bei Patienten mit HS? „Zehntausende bleiben auf der Strecke“, betonte Augustin in diesem Zusammenhang. Von zehn Patienten erhalten lediglich drei eine korrekte Diagnose. Noch erschreckender: Nur einer von zehn Patienten wird leitliniengerecht versorgt.

Hinzukommt die massive Unterschätzung der Behandlungsprävalenz (0,03 % vs. 0,3 %), die durch Fehldiagnosen zustande kommt.

Die therapeutische Latenz darf auch nicht vergessen werden, denn bis ein Patient die Diagnose HS erhält, vergehen im Schnitt sieben bis zehn Jahre. Ein Zeitraum, in dem die Krankheit einen irreversiblen Schaden anrichten kann.



In der Diskussion: Prof. Zouboulis (l.) und Prof. Matthias Augustin (r.).

© Merle Twesten

Dr. Florian Schenck, Dermatologe aus Hannover, ergänzte die unzureichende Kodierung von HS. Die Einordnung des Schweregrads ist somit recht heterogen und erschwert die Behandlung und die Zusammenarbeit mit den Krankenkassen. Hier könne über die Therapieform die Schwere kodiert werden, so ein Vorschlag von Dr. Ralph von Kiedrowski, Dermatologe aus Selters und Präsident des Berufsverbands der Deutschen Dermatologen (BVDD). Eine systemische Therapie würde somit einen höheren Schweregrad voraussetzen als eine topische.

Die ersten Ziele und Lösungsansätze

Obgleich sich diverse Probleme und Herausforderungen zeigten, betonte Prof. Christos Zouboulis, Dermatologe aus Dessau-Roßlau, dass er nicht pessimistisch in die Zukunft blicke. Noch vor zehn Jahren wurde HS in der Behandlung eher mit den Chirurgen assoziiert. Mittlerweile ist es in der breiten Masse angekommen, dass dies ein Thema für den Dermatologen ist. Ein kleiner Lichtblick. Die Liste der Defizite ist jedoch lang, Zeit also, Lösungen zu finden und die Versorgungsziele 2025–2030 zu definieren. Augustin betonte in seinem Vortrag, dass der Erfolg der Versorgung maßgeblich von klar definierten und praxisnahen Versorgungszielen abhängt. Eine eindeutige Abstimmung der Ziele wird nach der NVK im Zuge einer Online-Umfrage folgen. Vorerst festgelegt hat man sich auf folgende Ziele:

- 1. Patienten mit HS werden frühzeitig erkannt und nach Leitlinie behandelt.**
- 2. Patienten mit HS haben ein gutes Wohlbefinden.**
Das umfasst:
 - eine gute psychische Gesundheit
 - eine gute Lebensqualität
 - eine gute Schlafqualität
- 3. Patienten mit HS haben eine gute Krankheitskontrolle.**
- 4. Eine Komorbidität bei Patienten mit HS wird frühzeitig erkannt und behandelt.**

Zusätzliche, konkretere Ziele wie die Erhöhung der Erwerbstätigkeit oder die sektionsübergreifende Versorgung, die aus der Runde von Dr. Uwe Kirschner, Dermatologe aus Mainz, und Prof. Christian Termeer, Dermatologe aus Stuttgart, eingebracht wurden, werden unter den genannten Hauptzielen erfasst und genauer definiert werden.

Nachdem die Ziele genauer festgelegt wurden, sollen laut Augustin messbare Endpunkte aus der Leitlinie (LL) übernommen und Maßnahmen eingeleitet werden. Zouboulis warf an dieser Stelle ein, dass die LL viel zu unbekannt sei. Das wurde nach einer kurzen Frage in die Runde nur umso klarer, denn nur wenige Teilnehmer der NVK bestätigten, die Inhalte der LL zu kennen. Prof. Falk Bechara, Leitender Oberarzt der Dermatochirurgie am Katholischen Klinikum Bochum, stimmte dem zu und schlug vor, die Key Messages aus der LL stärker hervorzuheben – eine LL für Nichtdermatologen und ein Therapiefad wären in diesem Fall sinnvoll, werden aber Zeit in Anspruch nehmen. „Eine 200 Seiten lange LL auf einen Einseiter zu bringen, ist nicht einfach, aber machbar“, so von Kiedrowski. Der Berufsverband möchte sich dieser Aufgabe stellen. Um den Bekanntheitsgrad der HS zu steigern, könnten weitere Lösungsansätze KI-Patiententools, Registerdaten und vor allem Social-Media-Plattformen für jüngere Generationen

sein. Auch eine Checkliste für HS, wie es sie bereits für Psoriasis gibt, und ein Screening auf Komorbidität sind eine Überlegung wert. Bechara warf ein, dass es auch hier disputabel werden könnte, da die Wünsche und Ziele der Patienten sehr individuell sind. Unstrittig hilfreich könne hingegen die Förderung der Patientenaufklärung und von Schulungsangeboten zur besseren Krankheitsbewältigung sein.

Eine Aufnahme in einen Selektivvertrag wie DermaOne sieht von Kiedrowski vorerst als schwierig, aber nicht unmöglich. Denn alle zur Verfügung stehenden Therapien bei HS werden bereits als Therapieoptionen anderer Erkrankungen, die schon unter einem solchen Vertrag laufen, geführt.

Insgesamt muss man bei der HS etwas breiter denken als beispielsweise bei dem Best-Practice-Versorgungsmodell der Psoriasis. Das wird durch die Tatsache verdeutlicht, dass es für HS lediglich drei Therapiealternativen gibt (20 bei Psoriasis). Zum Ende der Veranstaltung stellten Thomas Niegisch und Dr. Natalie Noe von UCB das Programm „HS-Allianz Disease Awareness“ vor. Die Ziele des Programms gleichen in großen Teilen denen, die bereits in der vorangegangenen Paneldiskussion angesprochen wurden. Zusätzlich hebt die Allianz noch den Einschluss aller Patienten mit einer HS-Diagnose in ein Register hervor. Ein solches Register besteht bereits laut Augustin. Ein Roll-out soll zeitnah folgen. Doch dafür muss eben auch die notwendige Awareness an den richtigen Stellen geschaffen werden.

Ausblick

Hidradenitis suppurativa ist nicht nur eine Hautkrankheit, sondern eine ernsthafte systemische Erkrankung mit massiven Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen. Genau deshalb sind nationale Versorgungskonferenzen wie die NVK HS/AI so wichtig – sie legen den Grundstein für eine bessere Zukunft der HS-Behandlung. Die Veranstaltung machte deutlich: Die systematische Verbesserung der HS-Versorgung in Deutschland ist dringend notwendig. Nun gilt es, die erarbeiteten Maßnahmen konsequent weiterzuverfolgen.

MERLE TWESTEN



Durchatmen bei schönem Wetter: die Sektionssprecher der NVK HS/AI: Dr. Uwe Kirschner, Prof. Christos Zouboulis, Prof. Matthias Augustin, Prof. Falk Bechara (v. l. n. r.); Dr. Florian Schenck wurde online zugeschaltet) und als stellvertretender Vorsitzender des Hautnetz Deutschland Dr. Ralph von Kiedrowski (r.).

© Merle Twesten