



Raptiva - Wie wird es angewendet? Patienten fragen einen Patienten

Protokoll eines Themenchats vom 2. Juni 2005

Gesprächspartner: Jörg Schiffler, Anwender von Raptiva

Ferris: **Erst mal vielen Dank, dass du dich zur Verfügung stellst, Jörg.**

Schiffel: Das ist gar kein Thema - mach ich echt gern.

Claudia: **Stell dich bitte mal kurz vor.**

Schiffel: Gerne - ich heiße Jörg Schiffler - bin 37 Jahre - hab die Pso erst seit 2001, aber direkt ziemlich heftig.

Teetasse: Wo denn überall?

Schiffel: Bei mir war der ganze Körper ziemlich heftig betroffen, und im letzten Jahr auch erstmals das Gesicht.

shania: **Wie lang hat es gedauert, bis die Wirkung eingetreten ist?**

Schiffel: Bei mir hat es sogar relativ lange gedauert - fast fünf Wochen.

Wölfchen: [zu Schiffel] Aber das die Wirkung erst nach 5 Wochen eintrat - für mich schnell.... damals hat Fumaderm bei mir ca. 10 Wochen gebraucht.

Schiffel: Das stimmt natürlich - ich kenne einen Patienten, bei dem sah die Haut nach drei Wochen schon super aus - da war ich vielleicht auch etwas euphorisch :-)

Wölfchen: **Wie sah es bei dir mit diesen "ersten 2 Wochen "-Nebenwirkungen aus, welche genau hattest du?**

Schiffel: Zu den Nebenwirkungen kann ich für mich generell sagen, dass ich noch gar keine hatte und ich nehme Raptiva jetzt seit Oktober!

Chevron: **Seit Oktober? Dann heißt das, das man Raptiva für immer nehmen muss?**

Schiffel: Das Medikament wird als Dauertherapie angeboten - man macht aber erst mal einen Versuch über 12 Wochen, ob man auf das Medikament anspricht.

Ferris: **Gibt es Voraussetzungen, um Raptiva nehmen zu können?**

Schiffel: Es gibt die Voraussetzung, dass man bestimmte Therapien durchlaufen haben muss (z.B. Fumaderm, MTX usw.)

shania: **Was hast du vorher genommen?**

Ferris: Jörg, seit wann nimmst du es und musstest du wirklich die ganze Palette der Arzneien vorher nehmen, bevor du Raptiva verschrieben bekamst?

Schiffel: Ich kann nicht sagen, dass ich alles nehmen *musste*, aber mein Arzt hat alles probiert und daher passte ich gut ins Raster.



shania: **Wenn ich Fumaderm und MTX durch habe, geht das dann problemlos? Wer entscheidet das - die Krankenkasse oder der Arzt?**

Schiffel: Bei mir war es so, dass mein Arzt es mir verschrieben hat und die Krankenkasse es ohne Probleme bezahlt - ich kann natürlich nicht sagen, ob das immer so ist.

Teetasse: **Ist es denn besser geworden?**

Schiffel: Bei mir ist die Pso fast ganz weg - ich war vor drei Wochen zum Strandurlaub auf Mallorca - das wäre in den letzten zwei Jahren undenkbar gewesen.

Ferris: **Hat Raptiva Einfluss auf die Zeugungsfähigkeit?**

Schiffel: [zu Ferris] Da kann ich keine Aussage drüber machen.

Aquarius: **Hast du auch Gelenkbeteiligung?**

Schiffel: Die Gelenke sind bei mir nicht betroffen - ich habe aber auch gelesen, dass Raptiva nicht für die Psoriasis arthritis verschrieben wird.

shania: [zu Schiffel] **Wirkt das dagegen nicht?**

Wölfchen: [zu shania] Raptiva soll bei Psoriasis arthritis aber nicht empfehlenswert sein

Claudia: [zu shania] Es ist für die Behandlung gegen Psoriasis arthritis einfach noch nicht zugelassen.

Chevron: [zu Schiffel] Hier in der Schweiz kostet eine Spritze 540.- Franken! Wenn ich das alles selbst bezahlen muss, kann ich diese Therapie gleich wieder vergessen. Bin kein Millionär.

Wölfchen: **Verschrieben hat dir das dein Hausarzt oder Hautarzt?**

Schiffel: Mein Hautarzt natürlich - er sagte es gäbe etwas neues, wofür ich genau in frage käme und so haben wir es probiert - Gott sei dank wie ich heute weiß

Ferris: **Weißt du etwas darüber, wie es ist, wenn man die Gallenblase nicht mehr hat? Kann man dann noch Raptiva nehmen?**

Schiffel: [zu Ferris] genau weiß ich es nicht, aber da Raptiva direkt auf die Zellen wirkt und nicht über die Organe "verarbeitet" wird denke ich nicht - aber das ist meine persönliche Meinung.

volki: **Du hattest keine Nebenwirkungen während der Therapie?**

Schiffel: [zu volki] Während der ganzen Zeit gar keine.

Teetasse: **Und was gibt's nach der Therapie für Nebenwirkungen?**

Schiffel: [zu Teetasse] ich hoffe, ich werde es nicht erfahren :-)))

Schiffel: Zu den Nebenwirkungen - ich habe nie welche gehabt, aber es heißt, dass in den ersten zwei Wochen leichte grippeähnliche Symptome auftreten können

Schiffel: Das Medikament hat ja auch keinen Einfluss auf das Immunsystem, wenn du das meinst

volki: **Wie sieht es in der Zeit mit einer Grippe aus, hast du eine gehabt?**

Schiffel: [zu volki] Ich hatte die ganz normale Winter-Erkältung - nichts besonderes



volki: **Viele klagten über Müdigkeit während der Therapie. Hast du solche bei dir wahrgenommen?**

Schiffel: [zu volki] Die Antwort kann ich dir wirklich nicht im Ernst geben :-) Müdigkeit ist bei mir normal - das fällt nicht auf :-)

Chevron: **Was ist besser? Raptiva vor oder nach einem Psoriasis-Schub zu nehmen?**

Anmerkung der Redaktion: Diese Frage blieb leider unbeantwortet.

Wölfchen: **Musstest du es dir zuhause auch immer selber anmischen und selbst spritzen?**

Schiffel: [zu Wölfchen] mein Hautarzt liegt auf meinem Heimweg und da ich sein erster Raptiva-Patient bin, gehe ich in die Praxis zum Spritzen - so sammelt er auch Erfahrung

volki: **Kommen bei dir auch Stellen wieder mal zum Vorschein oder sind die abgeheilten seitdem verschwunden?**

Schiffel: Die abgeheilten sind weg - Gott sei dank die ganzen großen - es kommen aber immer mal wieder kleine Stellen, die aber auch sehr schnell wieder verschwinden - ich bin aber nicht 100 % abgeheilt - das finde ich wichtig zu erwähnen - aber mindestens 95%.

shania: **In welcher Dosierung und wie oft wird gespritzt?**

Wölfchen: [zu Schiffel] **Einmal die Woche gibt ne Spritze?**

Schiffel: Ich spritze einmal in der Woche - das stimmt.

Claudia: [zu Gast8371] Bei allen Biologics sind Infektionen die größten Nebenwirkungen und Gefahr.

volki: **Nach wie vielen Injektionen konntest du eindeutige Besserungen feststellen?**

Schiffel: die ersten Wirkungen waren nach fünf Wochen zu sehen - deutlich wurde es nach 10 - 12 Wochen

Gast8371: **Hier war vor einigen Tagen jemand, der eine Hautärztin kennt, deren 3 Patienten angeblich gravierende Nebenwirkungen hatten, bis hin zu Muskelbeteiligung die in den Rollstuhl führte. Ammenmärchen?**

shania: [zu Gast8371] das hab ich auch gelesen

Schiffel: das würde ich persönlich ins reich der Märchen verweisen.

Schiffel: aber generell gilt - ich gebe hier meine Erfahrung, mein Wissen und meine Meinung wieder - das ist alles :-)))

volki: **Wo hast du im Moment noch Stellen?**

Schiffel: [zu volki] Kleine auf den Schultern und ein paar etwa 5-Mark-große (falls das noch jemand kennt) an den Beinen - aber so weit abgeblasst, dass ich trotzdem wieder in Badehose rumlaufen würde und das im urlaub auch getan habe



Gast8371: **Weißt du, ob Hautärzte bei so einem neuen Medikament standardmäßig zu Nebenwirkungen informiert werden?**

Schiffel: ich kenne die sonstigen Abläufe in solchen Fällen nicht, aber mein Hautarzt ist sehr gut informiert - aber weil ER sich informiert

Waermflaeschchen: **Wie lange musst du es noch spritzen?**

Gast8371: [zu Waermflaeschchen] ...vermutlich bis zum St. Nimmerleinstag ;-)

Schiffel: [zu Waermflaeschchen] Raptiva wird als Dauertherapie verschrieben. Das heißt, dass ich es hoffentlich noch lange bekomme

volki: **Waren - und wenn ja wie viel - deine Hände betroffen?**

Schiffel: [zu volki] Bei mir waren es Gott sei Dank "nur" die Handrücken - aber auch ziemlich stark.

shania: **Muss irgendwann ausgesetzt werden?**

Schiffel: [zu shania] Es muss nicht - es sei denn, meine Kasse macht mir und meinem Arzt einen Strich drunter - aber ich hoffe mal, das wird nicht passieren

Wölfchen: **Hast du auch Nagelpso gehabt?**

Schiffel: [zu Wölfchen] Nein - hatte ich nicht.

Gast8371: **Wie lange wird Raptiva bisher schon maximal eingesetzt?**

Chevron: [zu Gast8371] In der Schweiz ist Raptiva seit März 2004 zugelassen.

Gast8371: [zu Chevron] **Dann ist die Langzeiterfahrung also kaum länger als ein Jahr?**

Schiffel: ich bin mir auch nicht sicher, hab aber über eine Drei-Jahres-Studie gelesen, die abgeschlossen ist.

volki: [zu Schiffel] 3 Jahre ist korrekt.

Teetasse: [zu Schiffel] **Also keiner hat des Zeug länger als 3 Jahre getestet?**

Schiffel: Naja - es gibt es erst seitdem.

Gast8371: [zu Schiffel] **Gab es in der Drei-Jahres-Studie Rückfälle?**

Gast8371: [zu Schiffel] **...oder nachlassende Wirkung?**

Schiffel: Ich kenne die Studienergebnisse jetzt nicht im Einzelnen.

Wölfchen : Wenn ich Raptiva nehmen würde und es mir genauso gut tun würde, wäre mir egal, ob's Langzeitstudien gibt

Schiffel: [zu Wölfchen] Die Einstellung habe ich auch.

Gast8371: [zu Schiffel] Information hat noch keinem geschadet.

Schiffel: Sehr richtig - aber ich kann eben auch nur über meine Erfahrungen berichten - und mir hilft es seit einem halben Jahr und von mir aus auch noch länger :-)

Ferris: **Welche Form der Pso hast du?**

Schiffel: [zu Ferris] Mir ist grad erst der richtige Name eingefallen: Psoriasis vulgaris.

stein: [zu Schiffel] Bist in bester Gesellschaft damit....

Psoriasis-Netz

Die vielen Seiten der Schuppenflechte



Wölfchen: **Ich hatte gehört, dass du wegen Raptiva in der Uniklinik warst, ist das richtig?**

Schiffel: [zu Wölfchen] Ist nicht richtig - ich war am Anfang meiner Pso in der Uniklinik in Köln.

Wölfchen: [zu Schiffel] Und dort hat der Doc gesagt: „Oh mein Gott“? :-(

Schiffel: [zu Wölfchen] Da hab ich noch andere Sachen gehört :-)

Waermflaeschen: [zu Wölfchen] du hast wohl die selbe Seite entdeckt wie ich

Schiffel: Naja - ich hab das selbe gedacht :-)

Wölfchen: **Du bist doch Elektroniker... Konntest du vor Raptiva mit dem Schweregrad an Pso noch "richtig" arbeiten?**

Schiffel: [zu Wölfchen] KÖRPERLICH hat mich die pso nie zu sehr eingeschränkt, dass ich meine Arbeit nicht mehr machen konnte

shania: **Ist die Zulassung für Psoriasis arthritis geplant?**

Wölfchen: [zu shania] Ich habe gelesen, dass Raptiva bei Psoriasis arthritis wohl nicht richtig greift. Vorzuziehen sein Enbrel :-)

Claudia: [zu shania] Ja, aber dazu muss es immer langwierige Studien geben. Der Hersteller Serono ist auf jeden Fall da dran.

Claudia: [zu Wölfchen] Bei der Kombination aus Pso und Psoriasis arthritis hilft Remicade am besten - sagt Dr. Friedrich aus der Charité.

Wölfchen: [zu Claudia] Gut, dass ich nur die Psoriasis vulgaris habe.

Schiffel: [zu Wölfchen] Das sehe ich auch so :-)

shania: [zu Wölfchen] Das reicht doch oder?

Wölfchen: [zu shania] Auf jeden Fall.

Wölfchen: [zu Schiffel] Mein Rücken ist auch voll. Man, das reißt und spannt dort immer, und immer diese blutigen Unterhemden :-)

Schiffel: [zu Wölfchen] So sah ich auch aus - auch vorne und an den Armen und Beinen

Wölfchen: [zu Schiffel] Ich habe sie noch woanders. Die Leute schauen immer, wenn ich kratzen muss...

Schiffel: [zu Wölfchen] Das kenne ich auch - und man sieht auch immer, wo man gestanden oder gegessen hat - das ist echt mies.

Wölfchen: [zu Schiffel] Volltreffer... der Schnee

<Teetasse schneit auch...>

Wölfchen: [zu Schiffel] **Bei mir ist das Problem, an Raptiva zu kommen, meine private Krankenversicherung.**

shania: [zu Wölfchen] und bei mir die AOK...

Barb: **Wie lange hat es gedauert, bis du eine Verbesserung festgestellt hast?**

babs: [zu Schiffel] [zu Wölfchen] Ich habe 5 Wochen Enbrel gespritzt. Musste jetzt absetzen, weil die Haut wesentlich schlimmer wurde, die Gelenke jedoch besser.



volki: **Wer im Chat außer Jörg wird derzeit mit Raptiva behandelt?**

Wölfchen: [zu volki] Du!

volki: Ja ich schon aber wer noch?

Chevron: [zu volki] Mein Arzt klärt ab, ob die Kasse zahlt oder nicht. Wenn ja mach ich die Kur, wenn nein, muss ich's bleiben lassen.

Schiffel: [zu volki] **Wie läuft es denn bei dir und wie lange?**

Schiffel: Bin ja nicht nur zu Antworten hier :-)

Teetasse: [zu Schiffel] hihi

Wölfchen: [zu Schiffel] Fumaderm hat mir eine Erscheinungsfreiheit von 100% gebracht. Nachdem ich es mal absetzen musste, wirkt es nicht mehr :-)

Schiffel: mit Fumaderm habe ich es nie in den Griff bekommen - nur einen Flush nach dem anderen

Teetasse: [zu Wölfchen] Wieso muss man Fumaderm absetzen?

Wölfchen: [zu Teetasse] Das war bei der Bundeswehr.

Teetasse: [zu Wölfchen] Verboten die des einem da?

Wölfchen: [zu Teetasse] Das war 1993, da gab es noch nicht Fumaderm... Also war es ein nicht zugelassenes Medikament, und darum habe ich es nicht mehr bekommen.

Schiffel: [zu Teetasse] Bei mir waren es die Blutwerte.

Teetasse: [zu Schiffel] Werden die davon schlecht?

Schiffel: Bei mir schon - es war so, dass die alle zwei Wochen kontrolliert werden mussten.

Schiffel: Das war vorgeschrieben, und das machen die ja auch nicht nur so.

Gast8371: [zu Schiffel] Die Blutwertkontrolle wird aber nicht immer so engmaschig gemacht.

Wölfchen: [zu Gast8371] Stimmt.

volki: **Wie oft, und, wenn du es weißt, welche Blutwerte werden abgenommen, wie sieht dein Blutbild aus?**

Schiffel: [zu volki] Mit Raptiva habe ich keine Blutwerte genommen

Wölfchen: [zu Schiffel] Keine Blutkontrollen?

shania: [zu Schiffel] Das überrascht mich, keine Blutkontrolle?

Schiffel: [zu Wölfchen] die ganze zeit nicht - wird aber auch nicht vorgeschrieben - sonst hätte wir es gemacht.

Claudia: [zu Schiffel] Hattest du da keine Bedenken?

Schiffel: [zu Claudia] bedenken hatte ich bei der ersten spritze, die ich mir selbst gegeben habe - sonst nie :-)

volki: [zu Schiffel] Es werden keine Blutwerte kontrolliert?

Wölfchen: [zu Schiffel] Na das hört sich mal nach einen "guten" Medikament an, wenn man keine Blutkontrollen braucht.

Schiffel: [zu volki] Wie gesagt - bei mir nicht.

Wölfchen: [zu volki] Bei dir?

volki: [zu Wölfchen] Bei mir ja, alle 2 Wochen. Es ist allerdings eine Studie, aber es steht auch in



der Beschreibung nichts von Kontrollen des Blutbildes.

Schiffel: [zu volki] das beruhigt mich, hab ich nichts überlesen :-)

shania: [zu volki] Und ist da alles o.k.?

volki: [zu Schiffel] **Ich muss noch mal nachhaken, das ist interessant: Es wurden bei dir seit Oktober keine Blutwerte genommen?**

Schiffel: [zu volki] Das stimmt genau so :-) Kein Problem :-)

volki: [zu Schiffel] Das überrascht mich jetzt doch sehr

Schiffel: Aber da ich weiß, dass das Mittel nur auf die Zellen wirkt, sehe ich auch persönlich keinen Anlass dazu.

Schiffel: [zu volki] Hat bei dir jemand darauf bestanden?

volki: [zu Schiffel] Ich bin in einer klinischen Studie, da werden halt immer Parameter kontrolliert.

Schiffel: [zu volki] Das klingt logisch.

Gast8371: [zu Schiffel] Ich denke, Blutabnahme gehört bei einem (neuen) Medikament einfach zum Standard?

Schiffel: [zu Gast8371] ich war nie teil einer (Raptiva-)Studie.

volki: [zu Schiffel] Auch anfangs wurden keine Blutwerte genommen?

Schiffel: [zu volki] Während der ganzen Zeit nicht.

volki: [zu Schiffel] Also in der Anleitung steht halt, dass Infektionen - z.B. HIV oder Hepatitis - ausgeschlossen werden müssen, also Krankheiten, die das Immunsystem schwächen, das war auch das erste, was bei mir gemacht werden musste.

shania: [zu volki] Sind denn Blutveränderungen bekannt?

volki: [zu shania] Es wurden leichte Veränderungen der Blutplättchen-Anzahl beobachtet ja

Schiffel: [zu volki] Das habe ich nicht gelesen - werde ich auch noch mal nachschauen.

Schiffel: [zu volki] Ich muss aber ehrlich gestehen, dass ich nicht der Freund von langen Beipackzetteln bin.

Claudia: **Gehst du für jede Spritze in die Praxis?**

Schiffel: [zu Claudia] Ja - weil ich direkt von der Arbeit aus bei meinem Arzt vorbeikomme und er sich auch ein Bild von mir machen will.

Teetasse: **Gibt's kein Mittel gegen die Ursachen?**

Schiffel: [zu Teetasse] Darauf warten wir glaube ich alle :-)))

Teetasse [zu Schiffel] Ich wollte es mal erfinden lol

Schiffel: [zu Teetasse] Wenn du soweit bist, melde dich bitte bei mir :-)

Teetasse: Jo, mach ich doch glatt, dann heile ich euch alle ;-) Und es gibt diesen Chat nicht mehr ...

Barb: [zu volki] **Sind auch Leute mit Pustulosa dabei?**

volki: [zu Barb] Es sind leider ausschließlich welche mit vulgaris dabei.

Barb: [zu volki] Schade :-)



shania: [zu volki] **Wo, in welcher Studie bist du dabei?**

volki: [zu shania] Ich bin in der Uni Frankfurt, in der Studie „Raptiva in der praktischen Anwendung“ dabei.

shania: [zu volki] **Wie bist du dazu gekommen?**

Teetasse: [zu volki] **Wohnst du in Frankfurt?**

volki: [zu shania] Das ist kein Witz - ich bin da hingegangen, habe fast geheult wegen der Pso und wollte es ganz normal auf Rezept, haben daraufhin haben sie mir eine Studie angeboten. Sollte es in den 12 Wochen bei mir anschlagen, bekomme ich es als Dauertherapie

Schiffel: [zu volki] Es gibt noch jemandem mit soviel Glück, wie ich es hatte :-)

shania: [zu volki] Glück gehabt...

Ferris: [zu volki] Das klingt erbaulich.

volki: [zu Teetasse] Ich wohne in der Wetterau Nähe Giessen. Bis Frankfurt fahre ich 50 km

shania: Ich komm dann mal vorbei und versuch's mit Enbrel.

volki: [zu Schiffel] Jörg, es tut jedenfalls richtig gut, mal jemanden ausfragen zu können, der das Mittel wirklich schon sehr lange bekommt.

Ferris: [zu Schiffel] [zu volki] Ja, das muss ich auch sagen.

Schiffel: ich verlasse mich da auf meinen Arzt, und der ist ziemlich zuverlässig und vorsichtig in solchen Sachen.

Schiffel: [zu volki] danke - das war die Absicht des Chats - und ich bin ja auch neugierig, was so gefragt wird und wie es anderen geht :-)

Schiffel: [zu volki] **Jetzt will ich aber auch was wissen :-) Stimmt das? Du hast drei Spritzen jetzt?**

volki: [zu Schiffel] Ja - und die Pso hat sich leider noch mal um 100% verschlechtert. Ich habe heute die dritte bekommen, deswegen halte ich mich mit dem Bericht im Forum etwas zurück

shania: [zu volki] schade...hoffentlich geht's noch bergauf

Schiffel: [zu volki] es hat sich bei mir in den ersten Wochen zwar nicht verschlechtert, aber wie schon gesagt, so richtig was zu sehen war auch nicht

volki: [zu Schiffel] Danke Jörg, nein, da mache ich mir auch noch keine Sorgen, obwohl... klar... Etwas nervös macht es schon.

Wölfchen: [zu volki] Sachen, die bei mir wirken, verschlimmern bei mir immer erst mal alles.

Schiffel: [zu volki] Ich habe Aufnahmen von mir nach zwölf Wochen, da wollte mein Hautarzt schon aufgeben - also nur nicht den Mut verlieren :-)))

Wölfchen: [zu Schiffel] **Was war denn dein Auslöser, das die Pso bei dir erstmalig auftrat?**

Schiffel: [zu Wölfchen] Da gibt es eine medizinische und eine persönlich Meinung :-)

Wölfchen: [zu Schiffel] Beide bitte.

Schiffel: Aufgetreten ist es im Oktober 2001 - medizinisch heißt es, es war eine Harnwegsinfektion im Juni 2001 (!). Meine Meinung ist, es war der Schock vom 11. September 2001.



Wölfchen: [zu Schiffel] **Und gleich wie ein Teppich auf deiner Haut verteilt?**

Schiffel: [zu Wölfchen] Bis Dezember war alles voll - im Januar war ich schon zur Vorstellung in der Klinik und hatte Fumaderm hinter mir

Wölfchen: [zu Schiffel] Das ging aber ganz schon schnell bei dir.

Schiffel: [zu Wölfchen] Wie gesagt - ich hab einen Patienten gesehen, der sah nach 5 Wochen schon ziemlich gut aus

Wölfchen: [zu Schiffel] das war auf Oktober 2001 bis Januar 2002 bezogen...

Wölfchen: [zu Schiffel] Ich freu mich für dich wahnsinnig! Ich würde auch mal wieder nach 10 Jahren an Strand :-)

Schiffel: [zu Wölfchen] Also da kann ich dir was empfehlen :-)

Wölfchen: [zu Schiffel] Mein Problem: die private Krankenversicherung.

Schiffel: [zu Wölfchen] Und ich hab mich vor vier Jahren geärgert, dass ich nicht aus der gesetzlichen konnte. Aber heute bin ich froh darüber, wenn ich dich so lese.

Wölfchen: [zu Schiffel] Aber ich bin gerade dabei, den Sozialstaat auszutricksen ;-)

Schiffel: [zu Wölfchen] Dann viel Glück dabei - ich frag auch nicht, wie.

Wölfchen: [zu Schiffel] Zurück darf ich nicht, ist ja verboten laut Gesetz... Man muss nur die Gesetze richtig lesen...

Barb: [zu shania] Ich weiß nicht. Wenn MTX nicht mehr ginge, hätte ich wohl Enbrel bekommen. Mein Rheumatologe hätte sich auf alle Fälle dafür eingesetzt.

shania: [zu Barb] Ewig kann man MTX aber auch nicht nehmen...

Barb: [zu shania] Ja, da denke ich schon mit Bauchschmerzen dran.

shania: [zu Barb] Ich auch...

Chevron: **Außer Raptiva, nimmst du noch andere Medikamente oder Salben?**

Schiffel: [zu Chevron] Nein - nur die tägliche Körperpflege

Schiffel: [zu Chevron] Das macht es ja so angenehm - ich kann mich wieder mit dem "normalen" Tagesablauf beschäftigen.

Wölfchen: [zu Schiffel] Hast du während Raptiva gar nicht mehr anderes genommen?

Schiffel: [zu Wölfchen] Gar nichts, nur Fettcreme

Barb: [zu Schiffel] **Kennst du jemanden, der auf Grund der Psoriasis pustulosa Raptiva bekommen hat?**

Schiffel: [zu Barb] Leider nicht - ich bin aber auch nicht der Fachmann im Einteilen der verschiedenen Arten.

volki: **Das mit den Medikamenten ist im Moment für mich auch wie eine Erlösung. Vor der Studie cremen, Salzbad, anschließend vor ein Teilbestrahlungsgerät, anschließend UV 100, wieder in die Wanne, und ich konnte das einfach nicht mehr machen. Jetzt mache ich gar nichts mehr.**

Schiffel: [zu volki] Ist das nicht schön?

volki: [zu Schiffel] Ja, es ging jeden Tag nur um die Haut, um möglichst keine Verschlechterung zu haben, stundenlange Pflege.

Psoriasis-Netz

Die vielen Seiten der Schuppenflechte



Schiffel: [zu volki] Und ich kann mich jetzt schon seit Dezember wieder um alles andere kümmern.

Schiffel: [zu volki] Es ist echt ein schönes Gefühl - und da denke ich an alle, die es schon viel länger haben als ich - was muss das für die bedeuten?

Wölfchen: [zu Schiffel] Wenn ich in einigen Wochen wieder in der gesetzlichen Krankenkasse bin, dann werde ich endlich mal alle Hebel in Bewegung setzen.

Schiffel: [zu Wölfchen] Dann drück ich dir die Daumen - du siehst ja - Volki und ich haben ja auch Glück gehabt :-)

Wölfchen: [zu Schiffel] Meine Pso wandelt sich gerade von mittel zu schwer :-)

Schiffel: [zu Wölfchen] Das ist schon mal die erste Voraussetzung - auch wenn das im Moment nicht hilft.

Wölfchen: [zu Schiffel] ich habe in all den Jahren gelernt sehr gut damit zu leben....

Schiffel: [zu Wölfchen] Nicht falsch verstehen - aber die Einstellung wollte ich mir gar nicht erst angewöhnen - ich hab meine Pso nie akzeptiert.

Wölfchen: [zu Schiffel] Ich verstehe es auch nicht falsch, aber ich musste es zwangsläufig, da es früher kaum nützliche Medikamente gab. Ich habe sie schon 14 Jahre.

Wölfchen: [zu Schiffel] Akzeptieren werde ich sie auch nie, aber mit ihr leben... lol

Teetasse: [zu Wölfchen] Ja, das geht, glaube ich, auch nicht anders...

Chevron: Ich habe Pso seit 25 Jahren.

Chevron: Und keine Besserung in Sicht. Da muss man sich damit abfinden.

volki: [zu Schiffel] Es gab eine Zeit, da blieb dir nichts anderes übrig, weil nicht geforscht wurde.

Schiffel: [zu Wölfchen] Klar - von der Seite bin ich auch "froh", es erst so kurz zu haben und einen Arzt gefunden zu haben, der mir hilft. Das war auch nicht einfach. Ich habe im ersten Jahr vier verschlissen.

Wölfchen: [zu Schiffel] Rate mal wie viele ich schon verschlissen habe :-)

Schiffel: [zu Wölfchen] Ich rechne mal hoch :-)

volki: [zu Schiffel] Im Moment wird geforscht wie nie vorher, weil jeder etwas vom Kuchen haben will, aber natürlich liegt es auch am Fortschritt, dass besser geforscht werden kann.

Schiffel: [zu volki] Da schimpf' noch einer auf die Zellforschung :-)

Wölfchen: [zu Schiffel] also du hast schon Fumaderm und MTX durch... oder noch was anderes probiert?

Schiffel: [zu Wölfchen] Ich habe auch Immunosporin genommen - zweimal. Beim ersten Mal half das super (vor zwei Jahren), letztes Jahr hat auch das nicht geholfen. Und ansonsten die ganzen "alten" Therapien.

<Teetasse kratzt seit 5 Jahre so gut wie nicht mehr, und es ist echt ok.>

Teetasse: seitdem...

Claudia: [zu Teetasse] Wie schaffst du das? Bei mir ist das Jucken das Schlimmste.

Teetasse: Ja, aber man muss sich beherrschen. Des kann man lernen. Es ist hart, aber geht.

Psoriasis-Netz

Die vielen Seiten der Schuppenflechte



Chevron: **Rauchst du?**

Schiffel: [zu Chevron] Ich habe komischerweise Ende 2000 aufgehört - ich hab eine zeit lang überlegt wieder anzufangen :-)

Chevron: [zu Schiffel] **Aber hat das Rauchen einen negativen Einfluss auf die Therapie oder nicht?**

Schiffel: [zu Chevron] Da kann ich keine Aussage zu machen - sorry.

Wölfchen: **Und MTX hat auch nichts gebracht?**

Schiffel: [zu Wölfchen] MTX hat sich leider auch nur auf die Blutwerte ausgewirkt.

Wölfchen: [zu Schiffel] Vor MTX habe ich Angst... Da würde ich viel eher Raptiva nehmen wollen.

Schiffel: [zu Wölfchen] Meine Mutter bekommt MTX gegen Rheuma und daher weiß ich, dass dieses Zeug auch noch über längere Zeit Nebenwirkungen haben kann.

Luca: Ich habe früher über 2 Jahre MTX gekriegt, Rheuma ist dadurch besser geworden, aber die Pso kein Stück.

volki: **Jörg, es wäre super toll, wenn du uns immer im Forum auf dem Laufenden hältst.**

Schiffel: [zu volki] Ich habe ein paar Mal im Forum geantwortet - vielleicht mach' ich mal etwas Eigenes.

Schiffel: [zu Wölfchen] Letztendlich gilt aber doch "wenn ´s schee macht" :-)

Wölfchen: [zu Schiffel] *lach* Da hast du recht...

Schiffel: [zu Wölfchen] Aber am besten nur schön - ohne andere Sachen nebenher :-)

volki: So ihr alle. Es war ein super Chat, und vor allen Dingen konnte ich alles fragen, was mich in letzter Zeit mit Raptiva beschäftigt hat. Ich schreibe ins Tagebuch.

Wölfchen: [zu Schiffel] **Immunosporin soll ja die Antikörper außer Kraft setzen... deine Erfahrung?**

Ferris: [zu Schiffel] ja noch mal herzlichen Dank für deine Statements, jörg

volki: ja die runde gebe ich wir besprechen dann mal, wie das am besten zu organisieren ist. Also macht's gut

Schiffel: [zu Wölfchen] teure dicke kapseln, die dein Immunsystem in den Keller fahren - aber einmal hat es sehr gut geholfen - ist aber nichts auf Dauer und hat im letzten Jahr nicht mehr gewirkt

Schiffel: [zu Ferris] keine Ursache - ich hoffe ich hab helfen können

Wölfchen: [zu Schiffel] das habe ich mal während meiner Bundeswehr zeit bekommen.... ich hatte 6 Monate ne Grippe.

Schiffel: [zu Wölfchen] Siehst du ? :-)

Frabur: [zu Wölfchen] 6 Monate Grippe? Das ist ja heftig.

Ferris: [zu Schiffel] Ja, deine Statements werden vielleicht eine Entscheidungshilfe für mich sein

Wölfchen: [zu Schiffel] Und damals sagten die zu mir, dass es ein Medikament ist, das Organtransplantations-Patienten bekämen...

Psoriasis-Netz

Die vielen Seiten der Schuppenflechte



Schiffel: [zu Ferris] und für deinen Arzt hoffe ich - noch was zum Schluss - es gibt ein Video von Serono, wo auch die Wirkung und die Anwendung gezeigt wird - das kann sich der Arzt bestellen, glaube ich.

Wölfchen: [zu Schiffel] Nix guter Stoff, aber die Pso war während der 6 Monate weg.

Schiffel: [zu Wölfchen] bei mir war es auch nach 9 Wochen weg und nach weiteren sechs wieder da :-)

Schiffel: Deswegen war ich im letzten Jahr ja so schockiert, dass es gar nicht mehr geholfen hat.

Wölfchen: [zu Schiffel] Bei mir nach 6 Monaten wegen abgesetzt...lol

Wölfchen: [zu Schiffel] Wie bei mir beim Fumaderm :-(

Schiffel: [zu Wölfchen] Und bei mir...

Wölfchen: [zu Schiffel] Ich drücke dir alle meine Daumen, dass es bei dir so bleibt wie es im Augenblick ist.

Schiffel: [zu Wölfchen] Und ich drücke dir die Daumen, dass es mit der "Lücke" klappt und du auch davon profitieren kannst.

Schiffel: [zu Wölfchen] Dann hat es sich schon gelohnt :-)

Claudia: **Herzlichen Dank für deine Bereitschaft, hier Auskunft zu geben.**

Chevron: [zu Schiffel] Vielen Dank für deine Mühe.

Ferris: [zu Schiffel] Vielen Dank. Schau doch mal wieder bei uns rein, wenn du magst.

Schiffel: [zu Ferris] Ciao Ferris und viel Glück.

Barb: [zu Schiffel] Vielen Dank - und ich hoffe, man liest noch mehr von dir.

Schiffel: Tschüss an alle - und allen, die es brauchen, eine gute Besserung.

Kontakt zu Jörg Schiffler alias Schiffel kann über das Forum aufgenommen werden:

<http://www.psoriasis-netz.net/member.php?userid=1522>

Mitschrift: Ferris {Danke Stefan!}

Nachsatz

In Chats geht es meist kunterbunt durcheinander - so auch hier. Ich habe diesen Chat einmal in eine andere Reihenfolge als im Original gebracht, damit alle, die sich nicht in Chats unterhalten, die Informationen leichter aufnehmen können.

:-) bedeutet ein Lächeln.

<lol> in all seinen Schreibweisen ist ein manchmal verschmitztes, manchmal frecheres Lachen.

Claudia Liebram