

# SEE ME HEAR ME

## Leben mit AAV

Eine Broschüre für Menschen mit  
**ANCA-assoziiertes Vaskulitis** sowie  
deren Familien und Freunde



# Inhaltsübersicht

---

<b>Patient*innenwege</b>	<b>3–5</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Der emotionale und psychologische Weg der Patient*innen</li></ul>	
<hr/>	
<b>Diagnose und klinisches Krankheitsmanagement</b>	<b>6–9</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• AAV-Untersuchungen</li><li>• Welche von Ärzt*innen können an der Behandlung Ihrer AAV beteiligt sein?</li></ul>	
<hr/>	
<b>Behandlungsarten</b>	<b>10–16</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Auf welche Weise wirken die verschiedenen Behandlungen für ANCA-assoziierte Vaskulitis?</li><li>• Regelmäßige Klinikbesuche</li><li>• Tipps für die Zeit der Behandlung</li><li>• Was bedeutet Remission bei AAV?</li></ul>	
<hr/>	
<b>Selbstbestimmter Umgang mit AAV</b>	<b>17–20</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Fragen für den Arztbesuch</li><li>• Bewältigung der AAV</li></ul>	
<hr/>	
<b>Glossar</b>	<b>21</b>
<hr/>	
<b>Literatur</b>	<b>22</b>

Haftungsausschluss: Obwohl alle Anstrengungen unternommen wurden, um die Richtigkeit der Informationen in dieser Broschüre zu gewährleisten, stellt sie keinen Ersatz für professionelle medizinische Beratung, Diagnose oder Behandlung dar. Haben Sie unbeantwortete Fragen zu AAV oder Ihrer Behandlung, wenden Sie sich bitte an Ihr medizinisches Fachpersonal.

# PATIENT\*INNENWEGE

Maresa  
GPA-Patientin,  
Deutschland



# Der emotionale und psychologische Weg der Patient\*innen und ihrer Familien

Keine AAV-Patient\*innengeschichte gleicht der anderen. Allerdings gibt es ein paar wichtige Meilensteine, die bei Diagnose und während der Behandlung üblicherweise erreicht werden.

## Diagnose

1

Der Diagnose kann eine lange Zeit Frustration und Angst vorausgehen. Wenn dann die Diagnose bestätigt ist, empfinden es einige Patient\*innen als Erleichterung, dass die Erkrankung erkannt wurde, während andere es als erheblichen Schock wahrnehmen.<sup>1</sup>

2

## Beginn der Behandlung

Diese Zeit kann von Unsicherheit, Angst und Müdigkeit geprägt sein. Die Patient\*innen können die anfängliche intensive Behandlungsphase als stressig und isolierend empfinden. Es kann jedoch auch Erleichterung darüber herrschen, dass endlich etwas getan wird.<sup>1,2</sup>

## Remission erreichen

3

Bis zum Erreichen der Remission können Probleme auftreten, die Sie mit Ihren Ärzt\*innen besprechen sollten. In dieser Phase ist es auch sinnvoll, über ein neues Gleichgewicht im Leben nachzudenken, denn Veränderungen können erforderlich werden. Persönliche Beziehungen, Berufsleben, Einkommen; all das könnte beeinträchtigt werden.<sup>2</sup>

4

## Remission und Rezidiv

Eine Remission kann erreicht und aufrechterhalten werden, aber es kann auch zu Schüben und Rezidiven kommen, daher ist es wichtig, auf Anzeichen zu achten und aufmerksam zu bleiben. Über die Jahre ist es möglich, dass man sich manchmal nicht sicher ist, ob es auf die Erkrankung, die Medikamente oder einfach auf das Älterwerden zurückzuführen ist, wenn man sich zeitweise schlechter fühlt.

## Die großen Herausforderungen

5

Die Seltenheit der Erkrankung und das damit verbundene mangelnde Bewusstsein der breiten Öffentlichkeit sind ein zusätzliches Problem. Dem kann durch mehr Information und Aufklärung begegnet werden; der Freundeskreis und Familie können ebenfalls dazu beitragen, das Verständnis und Bewusstsein für die Erkrankung zu schärfen.

# DIAGNOSE UND KLINISCHES KRANKHEITSMANAGEMENT



Jeremy,  
MPA-Patient,  
Niederlande

# AAV-Untersuchungen

Ihre Ärzt\*innen nehmen eine Reihe von Tests vor, um die AAV-Diagnose zu bestätigen. Einige dieser Untersuchungen müssen im Lauf der Zeit unter Umständen wiederholt werden, um die Krankheitsaktivität zu überwachen.<sup>3,4</sup>

## Bluttests

### ANCA-Tests

Das Vorliegen von ANCAs (Auto-Antikörper, die die körpereigenen Zellen angreifen) in Ihrem Blut hilft den Ärzt\*innen bei der Diagnose einer der drei Arten von AAV (GPA, MPA und EGPA) und der Bestimmung einer Prognose.<sup>5,6</sup> Perfekt sind diese Methoden jedoch nicht – ein negatives ANCA-Ergebnis schließt eine AAV-Diagnose nicht aus, und ein positives ANCA-Ergebnis bedeutet nicht, dass ein\*e Patient\*in an AAV erkrankt ist.<sup>5,6</sup>

### Nierenfunktion

Wenn Verdacht auf eine Nierenerkrankung vorliegt, kann Ihre Nierenfunktion mit einem Bluttest überprüft werden.<sup>3</sup> Harnstoff (das Abbauprodukt von Protein im Urin) und Kreatin (ein Protein, das beim Muskelabbau entsteht) in Ihrem Blut geben darüber Aufschluss.<sup>3</sup>

### Entzündungsmarker

Im Blut können Anzeichen für eine Entzündung (sogenannte Entzündungsmarker) erkannt werden. Diese können während der Diagnose und nachfolgenden Klinikbesuchen untersucht werden, um die Krankheitsaktivität zu überwachen.<sup>3,4</sup> Ihre behandelnden Ärzt\*innen können untersuchen, wie sich Ihr Blut in einem Teströhrchen bewegt (Blutsenkungsgeschwindigkeit), oder die Werte bestimmter, von der Leber produzierter Proteine, die bei einer Entzündung erhöht sind (C-reaktives Protein).<sup>3,7</sup>

### Großes Blutbild

Mit einem großen Blutbild kann die Diagnose bestätigt werden, oder es wird bei einem der Folgetermine angefertigt.<sup>3,4</sup> Hierbei werden die verschiedenen Blutzellen gemessen, das gibt einen Hinweis auf spezifische AAV-Symptome, wie entzündungsbedingte Blutarmut.<sup>3</sup>

## Biopsie

Bei einer Biopsie wird ein kleines Gewebestück aus einem Organ für die Untersuchung auf Anzeichen für AAV unter dem Mikroskop entnommen. Nieren- oder Lungenbiopsien können für die Bestätigung der AAV-Diagnose oder zum Ausschluss anderer Diagnosen wie bspw. Krebs gesondert untersucht werden.

## Bildgebende Verfahren

Mit bildgebenden Verfahren können medizinische Fachleute verschiedene Bereiche des Körpers anschaulich machen und feststellen, ob sie von AAV betroffen sind. Röntgenbilder und CT-Scans des Brustkorbs können beispielsweise für die Feststellung von Schäden herangezogen werden.

## Urintests

Mit Urintests lässt sich schnell und einfach feststellen, ob eine durch Vaskulitis verursachte Entzündung in den Nieren vorliegt. Mit diesen Tests wird üblicherweise nach Blut und Protein im Urin gesucht. Bei Nachfolgeterminen finden dann weitere Urintests zur Feststellung von Infektionen und Schüben statt und um zu bestimmen, wie gut Sie auf die Behandlung ansprechen.<sup>3,4</sup>

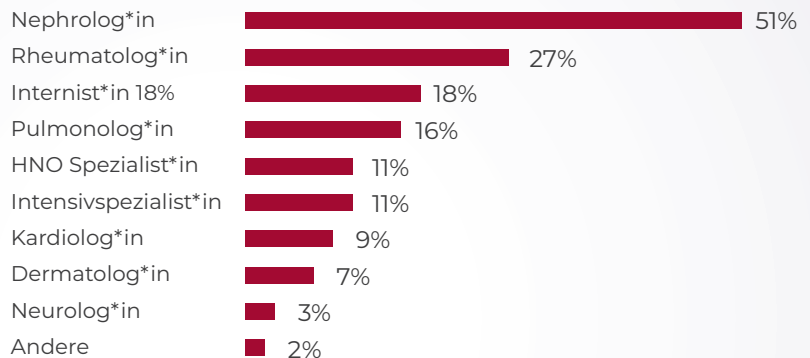
# Welche Ärzt\*innen können an der Behandlung Ihrer AAV beteiligt sein?

AAV ist eine Erkrankung, die multiple Systeme im Körper betrifft, entsprechend werden Patient\*innen häufig von einem multidisziplinären Team von Ärzt\*innen und Pflegepersonal versorgt.<sup>3,4,8</sup> Verschiedene Spezialist\*innen können in unterschiedlichen Phasen Ihrer AAV-Erkrankung an der Behandlung beteiligt sein.



17% der Patient\*innen werden von nur einem Arzt bzw. einer Ärztin für Ihre AAV betreut.

Weitere beteiligte Ärzt\*innen:  
(neben den primären behandelnden Ärzt\*innen)



## An Ihrer Behandlung können unter anderem diese Spezialist\*innen beteiligt sein:<sup>9</sup>

**Rheumatolog\*in:** Auf die Diagnose und Behandlung von Erkrankungen spezialisierte Ärzt\*innen, die die **Muskeln, Knochen, Gelenke, Sehnen und Bänder** betreffen

**Nephrolog\*in:** Auf die Diagnose und Behandlung von Erkrankungen spezialisierte Ärzt\*innen, die die **Nieren** betreffen

**Pulmonolog\*in:** Auf die Diagnose und Behandlung von Erkrankungen spezialisierte Ärzt\*innen, die das **Atemsystem (Nase, Mund, Lunge)** betreffen.

**HNO Spezialist\*in:** **HNO-Ärzt\*innen** sind auf die Diagnose und Behandlung von Erkrankungen spezialisiert, die die **Ohren, die Nase und den Hals** betreffen

**Kardiolog\*in:** Auf die Behandlung von Erkrankungen spezialisierte Ärzt\*innen, die das **Herz-Kreislaufsystem (Herz und Blutgefäße)** betreffen

**Dermatolog\*in:** Auf Erkrankungen der **Haut, der Haare und der Nägel** spezialisierte Ärzt\*innen

**Neurolog\*in:** Auf die Behandlung von Erkrankungen spezialisierte Ärzt\*innen, die das **Nervensystem (Nerven, Rückenmark, Gehirn)** betreffen

Neben Ärzt\*innen spielt das medizinische Fachpersonal eine wichtige Rolle bei der Behandlung von Entzündung und Schmerzen, außerdem unterstützt es die Ärzt\*innen im Rahmen der Diagnose und Behandlung.<sup>10</sup> Fachkräfte helfen ebenso bei der Aufklärung und leisten für Sie und Ihre Familie emotionale Unterstützung.<sup>10</sup>

### Warum muss ich Spezialist\*innen aufsuchen?

Die Symptome und Anzeichen von AAV können verschiedene Bereiche des Körpers betreffen, von den Nieren und der Lunge über die Ohren oder das Nervensystem.<sup>3,4</sup> Zwar sind Ihre primären behandelnden Ärzt\*innen für den Großteil Ihrer Behandlung und des Krankheitsmanagements verantwortlich, gelegentlich wird aber die Unterstützung von Spezialist\*innen erforderlich, wenn Symptome spezifisch ein Organ oder ein Organsystem betreffen.

Catherine  
EGPA-Patientin, UK



# BEHANDLUNG



Hermann,  
GPA-Patient, Deutschland

# Auf welche Weise wirken die verschiedenen Behandlungen für ANCA-assoziierte Vaskulitis?

In der Regel wird Ihnen eine Kombination von Therapien zur Behandlung Ihrer AAV verordnet. Diese Therapien sollen die Aktivität des Immunsystems reduzieren und die mit der AAV verbundenen Organschäden aufhalten.<sup>11</sup>

## Steroide

Die zur Behandlung von AAV verwendeten Steroide werden **Glukokortikoide** genannt. Zuerst werden sie in hoher Dosierung verabreicht, die allmählich verringert wird, wenn sie gut anschlagen.<sup>11</sup> Sie wirken entzündungshemmend und verringern die Aktivität des **Immunsystems**.<sup>12</sup> Es kann sein, dass sie im Verlauf Ihrer gesamten AAV-Behandlungszeit Steroide erhalten.<sup>11</sup>

Steroide können als Tablette oder Spritze verschrieben werden (verabreicht werden diese nur von medizinischem Fachpersonal).<sup>12,13</sup>

## Tipps zur Einnahme von Steroiden:<sup>12,14</sup>

- Nehmen Sie die Tabletten mit dem Frühstück ein, um Verdauungsprobleme, Sodbrennen und Schlafstörungen zu vermeiden
- Zur Minderung des Osteoporoserisikos, setzen Sie Lebensmittel auf Ihren Speiseplan, die reich an Calcium und Vitamin D sind, treiben Sie Sport, nehmen Sie von Ihren Ärzt\*innen e Nahrungsergänzungsmittel zur Knochenstärkung ein
- Für ein gesundes Körpergewicht, bleiben Sie aktiv und ernähren Sie sich gesund

## Rituximab

Rituximab wird zur Behandlung verschiedener Autoimmunerkrankungen und bestimmter Krebsarten eingesetzt. Es senkt die Aktivität des Immunsystems, indem es die Zellen beeinflusst, die Antikörper bilden.<sup>15</sup>

Rituximab wird eingesetzt, wenn die Erkrankung aktiv ist sowie zur Erhaltungstherapie während Remissionsphasen.<sup>11</sup>

## Tipps zur Verabreichung von Rituximab:<sup>16</sup>

- Die erste Infusion dauert üblicherweise 4-6 Stunden, planen Sie entsprechend Zeit ein
- Infusionen dauern mehrere Stunden, bringen Sie sich etwas zum Zeitvertreib mit
- Überlegen Sie, was Sie brauchen könnten, nehmen Sie bspw. einen warmen Pullover mit, falls es im Raum kühl ist

## Cyclophosphamid

Cyclophosphamid wird zur Behandlung verschiedener Autoimmunerkrankungen und Krebsarten in unterschiedlichen Dosierungen eingesetzt.<sup>17,18</sup>

Cyclophosphamid wirkt als Immunsuppressivum und hemmt die Funktion verschiedener weißer Blutkörperchen. Es wird als Infusion, Spritze oder tägliche Tablette verabreicht.<sup>17,18</sup>

### Tipps zur Verabreichung von Cyclophosphamid:<sup>17</sup>

- Nehmen Sie Cyclophosphamid morgens ein
- Sorgen Sie bei der Einnahme von Cyclophosphamid für ausreichende Flüssigkeitszufuhr und gehen Sie regelmäßig zur Toilette
- Vermeiden Sie Grapefruit und Grapefruitsaft, da sie die Wirksamkeit von Cyclophosphamid reduzieren können

## Methotrexat (Off-Label-Anwendung)

Methotrexat ist ein Immunsuppressivum und wird zur Behandlung verschiedener Krebserkrankungen, zu Neoplasie und Schuppenflechte eingesetzt

Es gibt keine klinische Indikation für den Einsatz bei GPA/MPA, laut EULAR 2022 Empfehlungen, eignet es sich aber als Alternative zu Rituximab für die Remissionseinleitung und für die Erhaltungstherapie.<sup>11,19</sup>

## Mycophenolat-Mofetil (Off-Label-Anwendung)

Mycophenolat-Mofetil hilft, die Aktivität des Immunsystems zu reduzieren, indem es auf die weißen Blutkörperchen einwirkt.<sup>20</sup>

Es gibt keine klinische Indikation für den Einsatz bei GPA/MPA, laut EULAR 2022 Empfehlungen, eignet es sich aber als Alternative zu Rituximab für die Remissionseinleitung und für die Erhaltungstherapie.<sup>11,20</sup>

## Avacopan

Bei AAV ist ein Protein (C5a-Rezeptor) an der Entzündungsförderung beteiligt.<sup>5</sup> Avacopan bindet an diesen Rezeptor und hindert ihn an der Funktion, wodurch die Entzündung der Blutgefäße verringert wird.<sup>21</sup>

Avacopan ist ein verschreibungspflichtiges Medikament, das zur Behandlung von Erwachsenen mit schwerer aktiver GPA oder MPA eingesetzt wird. Es wird in Kombination mit anderen Therapien verordnet, die Ihre behandelnden Ärzt\*innen Ihnen verschreiben, wie Rituximab oder Cyclophosphamid.<sup>21</sup>

### Was Sie bei der Einnahme von Avacopan beachten sollten:<sup>21</sup>

- Avacopan muss zweimal täglich eingenommen werden, morgens und abends, jeweils zu den Mahlzeiten. Eine Routine kann hierbei helfen
- Vermeiden Sie Grapefruit und Grapefruitsaft, da sie die Wirksamkeit von Avacopan reduzieren können
- Informieren Sie Ihre Ärzt\*innen, wenn Sie ein neues Medikament einnehmen

## Plasmatausch

Plasmatausch reinigt Ihr Blut von ANCAs und anderen Entzündungsauslösern.<sup>5</sup>

Empfohlen wird diese Therapie nur für Patient\*innen mit schnell fortschreitender Glomerulonephritis (Nierenentzündung).<sup>11</sup>

### Tipps für den Plasmatausch:<sup>22</sup>

- Trinken Sie vor dem Eingriff reichlich
- Tragen Sie bequeme Kleidung
- Nehmen Sie etwas zum Zeitvertreib mit

## Azathioprin (Off-Label-Anwendung)

Azathioprin ist ein Immunsuppressivum, das für die Behandlung von Autoimmunerkrankungen und bei Organtransplantationen eingesetzt wird.<sup>23</sup>

Es gibt keine klinische Indikation für den Einsatz bei GPA/MPA, laut EULAR 2022 Empfehlungen, eignet es sich aber als Alternative zu Rituximab für die Erhaltungstherapie.<sup>11,23</sup>

Weitere Informationen zu diesen AAV-Behandlungsmöglichkeiten finden Sie unter [myANCAvasculitis.com/de/treatment-self-care](https://myANCAvasculitis.com/de/treatment-self-care)

# Regelmäßige Klinikbesuche

Bei regelmäßigen Klinikbesuchen können Ihre Ärzt\*innen überprüfen, ob Ihre Erkrankung unter Kontrolle ist und Sie auf Anzeichen eines **Rezidivs** oder einer neuen Organbeteiligung überwachen.<sup>4</sup>



Üblicherweise wird bei jedem Besuch ein Urintest durchgeführt, um eventuelle Infektionen, Nierenprobleme oder Blasenkomplikationen zu entdecken. Alle 1-3 Monate werden Ihre Entzündungsmarker und die Nierenfunktion gemessen, um Ihre Erkrankung zu überwachen.<sup>4</sup>



Außerdem werden Bluttests vorgenommen, um die Anzahl der Blutkörperchen und die Leberfunktion zu überwachen, damit Ihre Ärzt\*innen sehen können, wie Sie auf die Medikamente ansprechen. Patient\*innen, die mit Glukokortikoiden behandelt werden, müssen außerdem regelmäßig ihre Blutzuckerwerte prüfen lassen.<sup>4</sup>



Bei einem **Rezidiv** beginnt die **Behandlung** erneut, um wieder eine Remission einzuleiten.<sup>11</sup>

Eine aktive Überwachung Ihrer AAV zwischen den Besuchen kann Ihnen helfen, Ihre Erkrankung besser zu verstehen und die Anzeichen möglicher **Rezidive** so schnell wie möglich zu erkennen. Manche Patient\*innen tun dies, indem Sie ein Tagebuch führen, um ihre Symptome zu beobachten. Wenn Sie sich dazu entschließen, ein Tagebuch zu führen, können Sie es auch zur Besprechung Ihrer AAV mit Ihren Ärzt\*innen nutzen.

Sie können täglich in Ihr Tagebuch schreiben, oder auch nur dann, wenn eine Veränderung auftritt. Geeignete Themen sind Ihre Symptome, die Behandlung, Nebenwirkungen und die Auswirkungen der AAV auf Ihr tägliches Leben und auch alle anderen Gesundheitsfragen, die nicht mit der Erkrankung zusammenhängen.

Falls Ihre Ärzt\*innen es empfehlen, können Sie Ihre AAV auch aktiv überwachen, indem Sie Ihren Blutdruck regelmäßig mit einem Blutdruckmessgerät überprüfen (bspw. einmal wöchentlich). Setzen Sie sich mit Ihren Ärzt\*innen in Verbindung, wenn Sie Veränderungen feststellen.

**Sie können Ihr Tagebuch auch nutzen, um Fragen an Ihre Ärzt\*innen und andere Punkte, die Sie beim nächsten Termin ansprechen möchten, zu notieren.**

Wenn das Führen eines Tagebuches für Sie eher beunruhigend ist, da es Sie zu sehr auf Ihre Erkrankung fokussiert, können Sie natürlich auch darauf verzichten.

Nehmen Sie sich die Zeit, Ihren eigenen Weg zu finden und herauszufinden, was Ihnen gut tut.

# Tipps für die Zeit der Behandlung

Die Behandlung der AAV kann viele Nebenwirkungen mit sich bringen. Wir haben einige Tipps zusammengefasst, wie Sie während der Behandlung in bestmöglicher körperlicher Verfassung bleiben.<sup>12,14,24</sup>



Meiden Sie Situationen, in denen ein hohes Infektionsrisiko herrscht. Tragen Sie bei Klinik- oder Krankenhausterminen eine Maske und nutzen Sie Desinfektionsmittel



Bei der Stressbewältigung können Aktivitäten wie Meditation oder Yoga helfen



Falls Sie rauchen, versuchen Sie, mit dem Rauchen aufzuhören (Ihre Ärzt\*innen können Ihnen Hilfsangebote zur Raucherentwöhnung in der Nähe vermitteln)



Trinken Sie Alkohol nur in Maßen. Das entspricht nicht mehr als 3-4 Einheiten Alkohol für Männer und nicht mehr als 2-3 für Frauen. An ein oder zwei Tagen in der Woche sollte kein Alkohol getrunken werden



Sorgen Sie für einen aktuellen Impfstatus, und besprechen Sie mit Ihren Ärzt\*innen, welche Impfungen für Sie geeignet sind

## Was bedeutet Remission bei AAV?

---

Remission der AAV bedeutet, dass keine nachweisbare entzündliche Krankheitsaktivität stattfindet. Der Begriff „Remission“ besagt, dass die Erkrankung nicht geheilt ist und ein Rezidiv in der Zukunft nicht ausgeschlossen ist.<sup>25</sup>

- **Remission** ist definiert als die Abwesenheit von typischen Anzeichen, Symptomen oder anderen Merkmalen einer aktiven AAV, mit oder ohne immunsuppressive Therapie<sup>1</sup>
- **Andauernde Remission** ist definiert als die Abwesenheit von typischen Anzeichen, Symptomen oder anderen Merkmalen einer aktiven AAV über einen definierten Zeitraum hinweg, mit oder ohne immunsuppressive Therapie<sup>1</sup>

Sie müssen sich bewusst sein, dass es Ihnen auch in der Remission nicht notwendigerweise komplett gut geht. Eine Behandlung ist fortlaufend erforderlich, und Symptome können weiterhin auftreten, insbesondere Schmerzen und Erschöpfung.<sup>25,26</sup> Das liegt daran, dass Symptome durch eine aktive Erkrankung, durch die Erkrankung bedingte Organschäden oder Nebenwirkungen der Therapie verursacht werden können. Bspw. können Sie auch in einer vollständigen Remission Symptome haben, die durch erfolgte Organschäden oder Nebenwirkungen verursacht werden.<sup>25</sup>

Wenn Sie Symptome bei sich feststellen, ist es wichtig, dass Sie sich sofort mit Ihren Ärzt\*innen in Verbindung setzen, damit Sie untersucht werden und die am besten geeignete Behandlung eingeleitet werden kann.

---

Weitere Informationen zur Remission bei AAV finden Sie unter [myANCAvasculitis.com/de/what-is-aaav](https://myANCAvasculitis.com/de/what-is-aaav)

---

# SELBSTBESTIMMTER UMGANG MIT AAV



Iva, EGPA-Patientin  
& Birgitta (Mutter/  
Wegbegleiterin),  
Niederlande

# Fragen für den Arztbesuch

---

Vielen Menschen hilft es, Fragen zu stellen, um ihre Erkrankung besser zu verstehen und sich im Umgang mit AAV sicherer zu fühlen. Es kann für Sie dienlich sein, sich auf Arztbesuche vorzubereiten, indem Sie eine Liste mit Fragen erstellen. Nehmen Sie Stift und Papier mit, um die Antworten zu notieren.

**Welche Art von AAV haben Sie?**

---

---

---

**Welche Behandlungsoptionen gibt es für mich?**

---

---

---

**Wie häufig muss ich Medikamente einnehmen?**

---

---

---

**Wann weiß ich, wie ich auf die Behandlung anspreche?**

---

---

---

**Wann und wie wird mein Fortschritt überwacht?**

---

---

---

**Ist mein jetziger Zustand organ- oder lebensbedrohend?**

---

---

---

**Wen sollte ich kontaktieren, wenn ich mich nicht gut fühle?**

---

---

---

**Auf welche Anzeichen und Symptome sollte ich besonders achten, um ein mögliches Rezidiv zu erkennen?**

---

---

---

**Gibt es klinische Studien, an denen ich teilnehmen könnte, und wenn ja, welche Vorteile und Risiken sind damit verbunden?**

---

---

---

**Gibt es Selbsthilfegruppen für Patient\*innen, die mir beim Umgang mit den Auswirkungen der Diagnose helfen können?**

---

---

---

**Gibt es Stellen, an die ich mich wenden kann, um über die emotionalen Auswirkungen meiner AAV zu sprechen?**

---

---

---

**Was tun Menschen in meiner Situation üblicherweise in Bezug auf die Arbeit?**

---

---

---

**Auf welche kurzfristigen Ziele kann ich realistisch hinarbeiten?**

---

---

---

**Welche langfristigen Ziele kann ich mir realistisch stecken?**

---

---

---

# Bewältigung der AAV

---

Auf die Diagnose AAV reagiert jeder unterschiedlich, und es gibt dabei keine richtigen oder falschen Gefühle. Die Auswirkungen können sowohl körperlich als auch emotional sein und Ihre persönlichen und beruflichen Beziehungen auf vielfältige Weise beeinflussen.

AAV kann den Alltag von Betroffenen in vieler Hinsicht beeinflussen. Wie auch immer Sie sich fühlen, Sie müssen nicht alleine damit klarkommen. Ihre Ärzt\*innen können Sie beraten, wie Sie mit den Auswirkungen von AAV umgehen können.

Eine ausführliche Liste mit Tipps ist zu finden unter [myANCAvasculitis.com/de/living-with-aav](https://myANCAvasculitis.com/de/living-with-aav)

Sie können zudem Unterstützung erhalten, indem Sie ein Patient\*innenhilfsangebot in Ihrer Nähe wahrnehmen oder Ihre Ärzt\*innen fragen, welche Hilfe Ihnen zur Verfügung steht.

## Hilft es, mir eigene Ziele zu setzen?

Viele Menschen mit AAV sind der Ansicht, dass ihnen das Setzen von Zielen hilft, sich aktiver an ihrem Krankheitsmanagement zu beteiligen. Realistische kurz- oder langfristige Ziele sind dabei wichtig, um Enttäuschungen und Frustration entgegenzuwirken.

Ihre Ärzt\*innen können Ihnen helfen herauszufinden, welche Ziele auf Grundlage Ihrer Erkrankung, Behandlung und persönlichen, sozialen oder beruflichen Ambitionen für Sie geeignet sein könnten.

## Welche Ziele wollen Sie sich setzen?

Nutzen Sie die freien Zeilen, um Ziele aufzuschreiben, die Sie mit Ihren Ärzt\*innen besprechen wollen.

---

---

---

## Wo sehen Sie sich in...

3 Monaten? 

---

---

---

6 Monaten? 

---

---

---

1 Jahr? 

---

---

---

# Glossar

---

**ANCA** ist die englische Kurzform für antineutrophiler zytoplasmatischer Antikörper

**ANCA Test** Ein Bluttest, mit dem das Vorhandensein und die Konzentration von ANCA in Ihrem Blut überprüft wird

**Autoimmunerkrankung** Eine Erkrankung, die durch das körpereigene Immunsystem verursacht wird. Die Entstehung der Erkrankung wird durch diese Autoimmunreaktion (auch als ‚Autoimmunangriff‘ bezeichnet) ausgelöst

**Avacopan** Ein verschreibungspflichtiges Medikament, das zur Behandlung von Erwachsenen mit schwerer aktiver GPA oder MPA eingesetzt wird, indem es die Entzündung von Blutgefäßen mindert

**Azathioprin** Ein Immunsuppressivum, das für die Behandlung von entzündlichen Erkrankungen wie AAV eingesetzt wird

**Biopsie** Ein medizinisches Verfahren, bei dem eine kleine Gewebeprobe aus dem Körper entnommen wird, um diese unter einem Mikroskop zu untersuchen

**C5a** Ein Protein im Komplementsystem, das bei der AAV-bedingten Entzündung eine wesentliche Rolle spielt

**Kardiolog\*innen** Auf das Herz-Kreislaufsystem spezialisierte Ärzt\*innen

**Cyclophosphamid** Ein Medikament, das zur Kontrolle von Autoimmunerkrankungen wie AAV eingesetzt wird, da es die Reaktion des Immunsystems unterdrückt

**Dermatolog\*innen** Auf Erkrankungen der Haut, der Haare und der Nägel spezialisierte Ärzt\*innen

**EGPA** Eosinophile Granulomatose mit Polyangiitis, ehemals Churg-Strauss-Syndrom, eine Art von AAV, die häufig die Lungen und/oder die Nasennebenhöhlen betrifft

**Fatigue/Erschöpfung** Extreme Müdigkeit und Erschöpfung, die nicht immer durch Ruhe oder Schlaf behoben werden kann und Betroffene körperlich und emotional beeinträchtigen kann

**GPA** Granulomatose mit Polyangiitis (GPA) ehemals Morbus Wegener, eine Art von AAV, die normalerweise in der Nase, den Ohren, den Augen oder dem Mund beginnt

**Glukokortikoide** Steroidhormone, die zur Behandlung von Erkrankungen eingesetzt werden, die durch ein überaktives Immunsystem verursacht werden

**Bildgebende Verfahren** In der Medizin ist die Bildgebung eine Technik, die es medizinischen Fachleuten erlaubt, in den Körper der Patient\*innen zu schauen, und die ihnen bei der Diagnose und Behandlung von Krankheiten hilft, indem sie innere Strukturen sichtbar macht, die sonst von Haut und Knochen verborgen sind

**Immunsystem** Die Organe und Prozesse im Körper, die es ihm ermöglichen, auf Infektionen und Giftstoffe zu reagieren und diese unwirksam machen

**Immunsuppressivum** Ein Medikament, das die Aktivität des Immunsystems reduziert oder verhindert

**Induktionstherapie** Die initiale Behandlung, die AAV-Patient\*innen erhalten, um eine Remission zu erreichen

**Methotrexat** Ein Immunsuppressivum, das zur Behandlung von AAV und einer Reihe anderer Erkrankungen eingesetzt wird. Off-Label Anwendung

**Monoklonaler Antikörper** Monoklonal bedeutet, dass alle vom gleichen Typ sind, so dass jeder monoklonale Antikörper (oder MAB) auf ein bestimmtes Antigen reagiert. MABs sind Laborprodukte

**MPA** Mikroskopische Polyangiitis, eine Art von AAV, die typischerweise die Niere betrifft

**Mycophenolat-Mofetil** Ein weiteres Immunsuppressivum, das zur Behandlung von AAV sowie verschiedener anderer Erkrankungen eingesetzt wird. Off-Label-Anwendung

**Nephrolog\*innen** Auf die Nieren spezialisierte Ärzt\*innen

**Neurolog\*innen** Auf das Nervensystem spezialisierte Ärzt\*innen, einschließlich Nerven, Rückenmark und Gehirn

**HNO-Spezialist\*innen** Fachärzt\*innen für Hals, Nase und Ohren

**Plasmatausch** Auch als Plasmapherese bezeichnet. Ein Vorgang, bei dem das Plasma aus dem Blut entfernt und mithilfe eines speziell entwickelten Geräts durch neue Plasmaflüssigkeit ersetzt wird

**Progressiv** Eine progressive Erkrankung ist eine Erkrankung, die sich im Laufe der Zeit verschlimmert

**Pulmolog\*innen** Auf das Atemsystem spezialisierte Ärzt\*innen

**Rezidiv** Bezieht sich auf eine Erkrankung, die wieder aktiv geworden ist, nachdem sie zuvor mit oder ohne Behandlung gut unter Kontrolle war

**Remission** Eine Verringerung der Schwere der Erkrankung. Eine Remission kann vollständig (d.h. es liegt keine Aktivität infolge einer aktiven Erkrankung vor) oder teilweise (d.h. die Krankheitsaktivität wurde reduziert) sein

**Rheumatolog\*innen** Auf Muskeln, Knochen, Gelenke, Sehnen und Bänder spezialisierte Ärzt\*innen

**Rituximab** Ein bestimmter monoklonaler Antikörper, der zur Behandlung von AAV und anderen Krankheiten eingesetzt wird

**Röntgen** Ein bildgebendes Verfahren, bei dem hochenergetische Strahlen verwendet werden, um ein Bild von einem Bereich im Inneren des Körpers zu erstellen

# Literatur

---

1. Rutherford P, et al. *Arthritis Rheumatol* 2018(Suppl 10[Abstract 2723]).
2. Robson JC, et al. *Rheumatol Int* 2018;38(4):675–82.
3. Hunter R, et al. *BMJ* 2020;369:m1070.
4. Yates M, et al. *Ann Rheum Dis* 2016;75(9):1583–94.
5. Jennette JC, Nachman PH. *Clin J Am Soc Nephrol* 2017;12(10):1680–91.
6. Sinico RA, Radice A. *Clin Exp Rheumatol* 2014;32(3 Suppl 82):S112–7.
7. Pagnoux C. *Eur J Rheumatol* 2016;3(3):122–33.
8. Rutherford P, et al. *J Am Soc Nephrol* 2018(Abstract SA PO403).
9. Rare Disease Advisor (2023). ANCA-Associated Vasculitis (AAV) Care Team. Download unter: <https://www.rarediseaseadvisor.com/hcp-resource/anca-associated-vasculitis-care-team/> Abgerufen: April 2025.
10. Boyer H, Mortimore G. *British Journal of Nursing* 2020;29(22):1333–40
11. Hellmich B, et al. *Ann Rheum Dis* 2023;0:1–18.
12. NHS (2020). Steroid Tablets. Download unter: <https://www.nhs.uk/conditions/steroid-tablets/> Abgerufen: April 2025.
13. NHS (2023). Steroid injection. Download unter: <https://www.nhs.uk/conditions/steroid-injections/> Abgerufen: April 2025.
14. The Lauren Currie Twilight Foundation (2013). Eating Well with Vasculitis. Download unter: [https://www.thelaurencurrietwilightfoundation.org/downloads/Fact\\_Sheets/Guidance/Vasculitis-Diet.pdf](https://www.thelaurencurrietwilightfoundation.org/downloads/Fact_Sheets/Guidance/Vasculitis-Diet.pdf). Abgerufen: April 2025.
15. MabThera 100mg Concentrate for Solution for Infusion SmPC Oktober 2021.
16. Rituxan. Preparing for your RITUXAN infusion. Download unter: <https://www.rituxan.com/ra/treatment/preparing.html#:~:text=PREPARING%20FOR%20YOUR%20RITUXAN%20INFUSION&text=Your%20first%20infusion%20usually%20takes,or%20bring%20a%20snack%20along>. Abgerufen: April 2025.
17. Cyclophosphamide 500 mg Powder for Solution for Injection or Infusion SmPC April 2021.
18. Cyclophosphamide Tablets 50mg SmPC Dezember 2016.
19. Methotrexate 2.5mg Tablets SmPC Januar 2023.
20. Cellcept 500mg Film-Coated Tablets SmPC Juli 2022.
21. TAVNEOS EU SmPC Januar 2025.
22. Healthline (2018). Plasmapheresis: What to expect. Download unter: <https://www.healthline.com/health/plasmapheresis>. Abgerufen: April 2025.
23. Azathioprine Tablets 25mg SmPC August 2022.
24. IVX Health (2014). How to Stay Healthy While Taking Immunosuppressive Meds. Download unter: <https://ivxhealth.com/blog/how-to-stay-healthy-while-taking-immunosuppressive-meds/> Abgerufen: April 2025.
25. Vasculitis Foundation (2012). What is remission? Download unter: [https://www.vasculitisfoundation.org/mcm\\_faq/what-is-remission/](https://www.vasculitisfoundation.org/mcm_faq/what-is-remission/). Abgerufen: April 2025.
26. ANCA Vasculitis News (2022). AAV patients Report Pain, Fatigue Despite Being in Clinical Remission. Download unter: <https://ancavasculitisnews.com/news/aav-patients-report-pain-fatigue-despite-being-clinical-remission/>. Abgerufen: April 2025.

## Andere Broschüren in dieser Reihe

---



Weitere Informationen über AAV und ihre Anzeichen erhalten Sie in unserer Broschüre "Was ist AAV?"



Weitere Informationen über die Erlebnisse als Wegbegleiter\*in bei AAV und die für Wegbegleiter\*innen verfügbare Unterstützung erhalten Sie in unserer Broschüre "Wegbegleiter\*innen und zusätzliche Hilfe"

---

Weitere Informationen zu AAV finden Sie auf  
**myANCAvasculitis.com/de**

---



SEE ME  
HEAR ME

---

Weitere Informationen zu AAV finden  
Sie auf [myANCAvasculitis.com/de](https://myANCAvasculitis.com/de)

---