

Hi Jonas,

wie versprochen, meine Erfahrungen mit der PVUA-Therapie:

Ich mache diese aufgrund meiner Hauterkrankung, LICHER RUBEN PLANUS.
Ist ähnlich wie schuppenflechte, aber ohne Schuppenbildung.

Zu Licher schreibe ich später unter Hautkrankheiten noch mal was.
Hier steht aber auch schon was:

<https://member.carenity.de/groupes/message/940>

Ich war zur Untersuchung 12 Tage stationär in der Dermatologie der Uniklinik Lübeck.

Endergebnis war die Bade-Lichttherapie in der Dermatologischen Tagesklinik der Uni-Klinik Lübeck.

Dauer:der Massnahme: Unbekannt, aber mindestens 8 Wochen.

Ablauf: Morgens bis 10.00 Uhr Erscheinen in der Klinik.

Danach ein Vollbad mit einem bestimmten Badezusatz. (Dazu später mehr.)

Unmittelbar danach die Bestrahlung mit PVU-A-Strahlen. Die Dauer der Bestrahlung wird langsam erhöht.

Danach eincremen der Haut mit einer cortisonhaltigen Salbe. (Auch dazu später mehr.)

Anschliessend gabs Mittagessen. (Das einzig erfreuliche an der ganzen Geschichte, weil das Essen in der Uni-Klinik schmackhaft und gut ist)

Dann beim Verlassen der Klinik und während des Aufenthaltes an der „frischen Luft“ – und teilweise auch im Haus müssen alle Körperteile, die mit der UVA-Strahlung in Kontakt gekommen sind, vor „normaöer UV-Bestahlung, z.B. in der Sonne, bedeckt werden. Bei mir wares es nur die Hände, die in der ganzen zeit mit Stoffhandschuhen bedeckt waren. (Nicht unangenehm – ich hatte im Bus immer eine Sitzplatz für mich allein!)

Jetzt dazu meine GANZ PERSÖNLICHEN ERFAHRUNGEN.

Ich war damit nicht zufrieden und habe die Therapie mittlerweile unterbrochen.

Auf meine Bemerkungen, was sich momentan seit Beginn der Therapie bei mir verändert hatte, wurde nicht konkret eingegangen.

Ich bekam CORTIUSON-SALBE und Tabletten.

Den Badezusatz habe ich anscheinend uch nicht vertragen.

Des weiteren wurde während des stationären „Aufenthaltes zwar die DIAGNOSE gestellt, die URSACHEN wurden aber nicht gefunden.

Was sich bei mir während der Therapie verändert hat:

Mein BLUTZUCKER geriet völlig ausser Kontrolle – ich hatte plötzlich nur noch HOCHZUCKER (zwischen 200– 300 =.

Ich war ständig MÜDE, kam nicht mehr oder sehr langsam „auf Touren“. Sobald ich gelesen habe oder auf der Couch gesessen habe, vielen mir die Augen zu.

Ich habe auch tagsüber viel geschlafen – mit dem Ergebnis, dass ich nachts öfter wach war, bis

ich wieder einschlafen konnte.

Ich habe noch 2 – 3 x versucht, mit dem Oberarzt darüber zu reden, aber das brachte nicht viel.
Ich habe mich dann entschlossen, die Therapie erst einmal eigenmächtig abzubrechen.
Ich habe eine „Risiko-Nutzen-Analyse“ gemacht.
Und das Risiko hat dabei leider verloren.

Seitdem versuche ich vordringlich, meine Blutzucker wieder „in normale Bahnen zu lenken.
Was noch nicht ganz geklappt hat.

Aber Dank meines Diabetes-Programms auf meinem Rechner habe ich einen recht guten Überblick, in welche Richtung mein HbA1C entwickelt. Das werde ich am Monatsende mal abrufen.

Hier noch einmal ein Hinweis auf mein Diabetesprogramm, das ich nur jedem ernsthaften Diabetiker“⁶, der sich intensiv mit dem auseinandersetzen möchte, empfehlen kann:

<https://member.carenity.de/groupes/message/485>

Die ständige Müdigkeit und die Lustlosigkeit lässt auch langsam nach.

Auch die Tabletten habe ich inzwischen komplett abgesetzt, da das Hautjucken nachgelassen hat bzw. momentan auch nicht mehr bemerkbar ist.

Jetzt noch nähere Einzelheiten zu den Medikamenten:

Vorweg muss ich sagen, dass ich ein Typ bin, der sich intensiv mit seinen Krankheiten auseinandersetzt und also nicht ganz „unbedrft“ mit seinen Ärzten umgeht.
Des Weiteren setze ich ganz stark mit meinen Medikamenten auseinander.
Ich informiere mich sehr genau darüber – weit über das hinaus, was im Beipackzettel steht.
Mittlerweile komme ich an Infos, die nicht im Beipackzettel stehen. Und was ich nicht selbst bekommen kann, hole ich mir aus meiner (sehr guten) Apotheke. Da bekomme ich die restlichen Informationen.

Ich habe zu Beginn in der Klinik gegen den Juckreiz **DESLORATADIN 0,5 mg** bekommen.
2 x täglich 1.

Als Badezusatz **Meladinine 0,75%** 25 ml davon auf ein Vollbad mit 150 l Wasser.
(Dazu später mehr)

Als Hautcreme 2 x täglich **Ecural Fettcreme 1 mg**. Diese Creme ist **CORTISONHALTIG**.

Als Hautcreme zum freiwilligen Eincremen während des Tages **Optiderm**. Eine normale, dermatologische Hautcreme.

Später wurde die Salbe abgesetzt und gegen **Advantan-Creme 0,1%** ausgetauscht.
Auch diese Salbe enthält **CORTISON**.

In der Tagesklinik war die Medikation dieselbe – nur wurde das **DESLORATADIN 5 mg** auf **2 x 2 Tabletten erhöht!**

Ich habe den Abbruch der Therapie bisher nicht bereut. Ich werde im nächsten Jahr mit meinem Hautarzt noch einmal „neu verhandeln“, was wir weiter machen können. Es sind einfach zu viele Fragen noch ungeklärt, vor allem, was die Ursachen betrifft.

Weiteres dazu werde ich in meine 3n mails zu den Hautkranken schreiben.

In den Anhängen stelle ich mal als PDF-Datei die ausführlichen Informationen zu den Medikamenten ein, die ich bekommen habe.

Anhang 1: Meladinine® Lösungskonzentrat 0,3%

Anhang : Advantan® 0,1 % Creme

Anhang 3: ECURAL® Fettcreme

Anhang 4: Desloratadin 5 mg

Anhang 5: Advantan-Creme 0,1%

Anhang 6: Optiderm-Creme.

Anhang 7: Diese Mail als PDF:

Noch einmal zum Schluss:

Das sind MEINE GANZ PERSÖNLICHEN ERFAHRUNGEN mit der PVUA-Therapie.

Jeder wird wahrscheinlich Erfahrungen gemacht haben. Aber es wäre wichtig, diese auch anderen Betroffenen mitzuteilen. Bitte seid so gut und macht das auch.

Koehli2606

