



ICA-DEUTSCHLAND E.V.
FÖRDERVEREIN INTERSTITIELLE CYSTITIS



NEWSLETTER 77

Neues von der ICA e.V.

Liebe Leser und Leserinnen des ICA-Newsletters.

Da zur Zeit auf Grund der aktuellen Situation keine Präsenzveranstaltungen stattfinden können, sind wir neue Wege gegangen und haben uns entschlossen unsere erste, deutschlandweite Online-Veranstaltung durchzuführen. Anbei der Bericht über unser erstes sehr erfolgreiches Meeting:

Große Resonanz auf erste Online-Veranstaltung des ICA- e.V *Interstitielle Zystitis und Beckenschmerz im Blickpunkt*

Vielen lieben Dank an Herrn Pfarrer Ulrich Zumbusch für die technische Unterstützung und die spontane Bereitstellung des Pfarrbüros der Ev. Christuskirche Zülpich. Ohne diese Räumlichkeiten hätten wir unsere Zoom Veranstaltung des ICA's nicht durchführen können, da wegen der Flutkatastrophe keine Internet-, Strom- und Telefonverbindungen im Raum Euskirchen möglich waren.

Wir bedanken uns bei unserem Webmaster Gerd Schrott, der sich intensiv in das Thema „Onlineveranstaltungen“ eingearbeitet hat und dessen fachliches Wissen unverzichtbar für das Gelingen der Veranstaltung war.

Die Zahlen sprechen für sich: Mehr als 100 Teilnehmerinnen und Teilnehmer loggten sich zur ersten Online-Veranstaltung zum Thema

Interstitielle Zystitis und Beckenschmerz – keine ausweglose Situation!

Information und Erfahrungsaustausch im Livestream

Einschalten – Zuhören – Fragen stellen

„Wir wollen Ihnen den Schmerz nehmen und Lebensqualität zurückgeben“

ein, die gemeinsam vom IC-Zentrum am Schwarzwald-Baar Klinikum in Villingen-Schwenningen in Zusammenarbeit mit der Stiftung Beckenschmerz und der ICA-Deutschland e.V. organisiert und durchgeführt wurde.

Die Teilnehmer*innen stellten den ausgewiesenen Expert*innen, Prof. Dr. Daniela Schultz-Lampel, Prof. Dr. Alexander Lampel und Dr. Brigitte Willer vom Kontinenzzentrum Südwest zahlreiche Fragen, zu denen Ihnen bis dato die Antworten fehlten.

Für all diejenigen, die nicht an der Veranstaltung teilnehmen konnten oder sie noch einmal Revue passieren möchten, kommt hier eine Zusammenfassung.

Dass die Veranstaltung mit der „Hauptperson“, [Bärbel Mündner-Hensen](#), Vorsitzende ICA-Deutschland e.V., überhaupt stattfinden konnte, grenzte an ein Wunder, denn in Ihrer Begrüßungsansprache schilderte sie mit wackeliger Stimme kurz, die dramatischen Stunden, die sie wenige Stunden zuvor erlebte: Nachdem Sie Ihren seit Jahren schwerkranken Mann in eine Bonner Klinik gebracht hatte, geriet sie auf dem Rückweg nach Euskirchen plötzlich in das Jahrhundert-Hochwasser: ihr Wagen füllte sich sekundenschnell mit Wasser und in letzte Minute konnte sie sich durch das geöffnete Beifahrerfenster befreien. Aus den Fluten wurde sie dann von einem Passanten gerettet, der sich nur zufällig an Ort und Stelle befand.

Dass Bärbel Mündner-Hensen nach einem so fürchterlichen und lebensbedrohlichen Ereignis, trotzdem Stunden später die ICA-Online-Veranstaltung eröffnete und über zwei Stunden begleitete, zeigt nur wieder einmal, wie unglaublich wichtig ihr der Einsatz für die IC und für die Betroffenen Patientinnen und Leidensgenossen*innen ist.

Ihre wichtigsten Botschaften und Informationen an die Teilnehmer*innen vermittelte **Bärbel Mündner-Hensen** gleich zu Beginn der Online-Veranstaltung:

„Mit den zertifizierten IC-Zentren und Beratungsstellen ist Deutschland besonders gut aufgestellt, denn in Europa gibt es sonst keine vergleichbaren Einrichtungen (Anmerkung der Redaktion: Es ist übrigens ihr Verdienst und der ihres Mannes: Das engagierte Ehepaar hat die Zertifizierung von Zentren ins Leben gerufen und führt diese auch aus!)

Über 14.000 Mal wird die Internetseite unseres Vereins <https://www.ica-ev.de> aufgerufen: Dort stellen wir kostenlos alle Informationen, vor allem zu Ernährung und Behandlung der IC, zur Verfügung.“

Bärbel Mündner-Hensen animierte die Teilnehmer*innen, Berichte über die Wiedergewinnung von Lebensqualität zu schreiben, um anderen Betroffenen Hoffnung zu machen. Zu finden sind diese Berichte auf der Website unter [„Patientenberichte“](#).

Ein weiter wichtiger Punkt: Mündner-Hensen forderte die Teilnehmer*innen auf, alles im Zusammenhang mit der IC zu dokumentieren und ein Miktions- und Schmerztagebuch zu führen (beides kann von der Website heruntergeladen werden).

Ganz wichtig sei auch das Thema Ernährung: „Bitte achten sie darauf, alle Dinge in der Ernährung zu vermeiden, die die Blase reizen wie Kaffee oder Tomaten“, so die Vorsitzende.

Und der letzte Punkt, der ihr besonders wichtig sei: „Bleiben Sie aktiv, bewegen Sie sich, so dass die Blase immer gut durchblutet bleibt, denn die IC ist ja auch ein Durchblutungsstörungs-Problem in der Blase!“

Viele Fragen würden auf der Internetseite des Vereins beantwortet und große Hilfe bekomme man schließlich auch in den zertifizierten Zentren und Beratungsstellen, wie in dem allerersten IC-Zentrum am Schwarzwald-Baar Klinikum, bei Prof. Daniela Schultz-Lampel und Prof. Dr. Alexander Lampel, die zu Beginn der ersten Online-Veranstaltung in zwei Vorträgen umfänglich über das Krankheitsbild und seine Therapien informierten.

Währenddessen konnten die Teilnehmer*innen in einem Chat Fragen stellen, die von Moderatorin und Oberärztin, Dr. Brigitte Willer, beantwortet oder an die Experten weitergegeben wurde.

Prof. Daniela Schultz-Lampel konzentrierte sich in ihrem Vortrag auf die FAQ, also auf die häufigsten Fragen, die von IC-Patientinnen gestellt werden.

Wie sieht es eigentlich mit der Versorgung der* Patienten*innen aus? „Da können wir auf eine Versorgungsstudie aus dem Jahr 2009/2010 zurückgreifen – eine neue ist in Planung, damit die aktuelle Versorgungslage, Defizite und Verbesserungsmöglichkeiten erfasst und ermittelt werden können“, so Prof. Schultz-Lampel. „Tatsächlich ist es immer noch so, dass die meisten Patient*innen eine Odyssee an Arzt-Konsultationen hinter sich haben – im Mittel dauert es 9 Jahre bis die Diagnose einer IC gestellt wird; 60 % bekommen ihre Diagnose bei einer Biopsie (Gewebeprobe), bei einer Blasenspiegelung gestellt. Was in der ersten Versorgungsstudie auch herauskam war, dass sehr viele IC-Patient*innen Medikamente bekommen, am häufigsten Schmerzmittel, dass aber auch über 50-60 % Spülbehandlungen zum Aufbau der Blasenschleimhaut bekommen und was auch verdeutlicht wurde: dass leider viele Therapien nicht durchgeführt werden können, weil die Krankenkassen die Kosten nicht übernehmen,“ so die Professorin.

„Wir sehen zunehmend Patienten*innen, die zu uns kommen und sagen: ich habe mit Sicherheit eine IC! Das liegt wohl daran, weil es in den Medien immer mehr

Berichte über die IC gibt. Da können wir dann nur sagen: Möglicherweise haben Sie eine IC. Es gibt Symptome, die möglicherweise typisch sind, d.h. häufig auf die Toilette gehen (20 bis 30 Mal am Tag, bis zu 20 Mal in der Nacht), dass man ständige Blasenschmerzen hat und diverse Arztkonsultationen hinter sich hat. Diese Personen kommen dann oft mit dem Satz in die Zentren: „Sie sind meine letzte Hoffnung!“ Unsere Aufgabe ist dann, herauszufinden, ob es sich tatsächlich um eine IC handelt, die eine Ausschlussdiagnose ist. Viele Menschen, die uns aufsuchen haben tatsächlich ein anderes Blasenschmerzsyndrom. Da können gynäkologische oder urologische Erkrankungen, auch Nervenschädigungen oder psychische Ursachen oder Darm- oder Muskelerkrankungen vorliegen. Das heißt: nicht jeder, der diese Symptome hat, hat gleich eine IC!”

Prof. Schultz-Lampel stellt fest: „Die wenigsten Patient*innen wissen genau, wenn wir sie fragen, was ist eine IC ist. Deshalb erkläre ich es nochmal: BPS ist der Blasenschmerz, das ist ein Symptom-Komplex, wenn kein Harnwegsinfekt und keine andere Grunderkrankung vorliegt und mindestens ein weiteres Symptom, wie zum Beispiel Harndrang vorliegt.

Die IC ist eine chronisch, entzündliche Erkrankung der Harnblase, aber keine entzündliche Erkrankung durch Bakterien, bei der neben dem Symptom-Komplex, typische Veränderungen in der Zystoskopie d.h. in der Blasenspiegelung und in der Histologie vorliegen. Das ist wichtig, weil das auch erklärt, warum wir durchaus auch weiterführende Untersuchungen durchführen müssen. Wir unterscheiden zwei Typen: Das eine ist der sogenannte Hunner-Typ und der andere ist in Nicht-Hunner-Typ (Petechien, Glomerulation). Wenn man das hat, hat man eine ganz sichere Diagnose, ansonsten - und das wissen die, die wirklich eine IC haben - ist es leider immer noch nicht ganz einfach eine sicher Diagnose zu stellen. Warum? Weil bisher noch keine ganz sichere Ursache bekannt ist. Genau deshalb müssen eine ganze Reihe an Untersuchungen durchgeführt werden. In der Leitlinie, die auch auf der ICA-Website hinterlegt ist, gibt es eine entsprechende Liste, welche Untersuchungen tatsächlich wichtig sind.

Die Expertin weist auch darauf hin: „Ganz wichtig ist, dass die Patienten*innen sich auf den Arzt-Besuch vorbereiten! Dass Sie sich genau überlegen: wie ist denn mein Schmerz? Ist das ein Bohren, Stechen, oder, wie viele sagen: glühende Stricknadel? Wann ist es zum ersten Mal aufgetreten? Wo sind die Schmerzen genau? Gibt es Phasen, in denen man schmerzfrei ist? Was löst den Schmerz aus? Was hilft? Das sollten Sie alles in Protokollen festhalten, denn für uns sind diese Informationen enorm wichtig, denn darauf bauen wir alle darauffolgenden Untersuchungen auf. Es ist auch ganz wichtig, dass Sie Informationen, die Sie zu Begleiterkrankungen und Begleiterscheinungen haben, wie z.B. Unverträglichkeiten auf Medikamente oder auf Nahrungsmittel mitbringen. Wir müssen auch wissen, was schon durchgeführt worden ist und was an therapeutischen Maßnahmen versucht wurde, was vielleicht geholfen hat und was evtl. nicht geholfen hat.

Eine weitere wichtige Frage, die uns oft gestellt wird: Muss denn unbedingt eine Blasenspiegelung gemacht werden? Ja, wir müssen eine Blasenspiegelung machen, wenn wir die Diagnose stellen wollen und wir müssen dann überlegen: kann man

das ohne oder nur mit Narkose durchführen? Bei den meisten Patient*innen geht es ohne Narkose.

Braucht man eine Blasendehnung? Auch das fragen viele Patient*innen. Sie haben Angst davor, weil sie vielleicht gehört haben, dass dabei die Blase reißen kann. Wir müssen die Blasenspiegelung in Narkose nicht unbedingt machen, aber wenn der IC-Verdacht besteht und die normale Blasenspiegelung ist nicht ganz eindeutig, dann machen wir die Blasenspiegelung in Narkose und Dehnen die Blase, weil es bei der Dehnung diese typischen Veränderungen gibt, wo die Schleimhaut einreißt und es wie ein Wasserfall zu allen Seiten herunterläuft.

Braucht man denn immer eine Gewebeprobe? Eine Frage, die uns auch häufig gestellt wird. Was klar ist: man braucht keine Biopsie, um eine IC zu sichern, aber gerade bei älteren Menschen sollte man sie machen, um eine Vorstufe des Blasenkrebses auszuschließen.

Die Betroffenen IC-Patienten*innen sollten regelmäßig Blasenspiegel-Kontrollen nutzen, weil man mit IC ein sechsfach höheres Risiko hat (wenn sie nicht behandelt wird) an Blasenkrebs zu erkranken und auch ein zweifach höheres Risiko, dass Krebsformen im Harnleiter oder in Nierenbecken auftreten. Deshalb: Auch wenn Sie mal beschwerdefrei werden, ist es sehr wichtig, dass Sie nachkontrolliert werden!

Was kann man gegen Drang und den Schmerz tun? Auch eine häufige Frage. Wir haben viele Möglichkeiten, aber es gibt kein Patentrezept. Wir müssen immer individuell gucken, was für den Patient*innen geht und was nicht. Vielleicht hat man manchmal gleich den Volltreffer, aber oft muss man viele therapeutische Maßnahmen ausprobieren.

Was auf jeden Fall jeder* Patient*in machen kann: Achtsam mit sich umgehen den Lebensstil anpassen, die Ernährung, Physiotherapie machen, immer fit bleiben.

Und: Wenn alles nichts hilft, muss man vielleicht an eine operative Therapie denken.“

Damit beendete Prof. Daniela Schultz-Lampel ihre Ausführungen und übergab an ihren Mann, der Experte im Bereich der operativen IC-Therapien ist.

Prof. Alexander Lampel führte sodann aus:

„Im Fall von einer IC handelt es sich eigentlich um eine gutartige Erkrankung, aber dann ist etwas passiert: die Aufgabe der Blase, ihre Funktion als Speicher und Entleerungsorgan ist verlustig gegangen – wenn das passiert ist, müssen wir uns Gedanken machen, ob wir die Blase ersetzen wollen. Wenn Sie alles hinter sich haben, EMDA, Spülung, medikamentöse Therapie, Botox und so weiter und wenn nichts mehr wirkt und Ihre Lebensqualität aufgebraucht ist und sich Ihr Leben quasi nur noch auf der Toilette abspielt, dann ist definitiv ein Punkt erreicht, an dem man über einen Ersatz der Blase sprechen muss, allerdings sind wir nie diejenigen, die den Patient*innen dazu bewegen. Es muss der ausdrückliche Wunsch der* Patient*in sein! Nach dem Ausschöpfen aller konservativen, medikamentösen Therapien und minimalinvasiven Verfahren gibt es die Blasenteil- oder die komplette

Blasenentfernung oder den Blasenersatz. Nach Studienlage kommen 5 bis 16 % aller Patient*innen mit BPS oder IC in diese Ebene hinein. Das Ziel der Entfernung der Blase, ist den Schmerz zu nehmen, das Ziel des Blasenersatzes ist es, dass wir die Blase in ihrer Funktion ersetzen: dass Harn wieder gespeichert, kontrolliert und entleert werden kann, dass Sie schmerzfrei sind und ihre Lebensqualität zurückgewinnen!”

Im Anschluss wurden die Chat-Fragen der Teilnehmer*innen von allen drei Expert*innen beantwortet. Hier ein Auszug:

Zwei Teilnehmerinnen haben nach der Covid Impfung starke Schmerzattacken.

Impfung stellt eine Stressreaktion des Körpers dar und Stress kann Schmerzen erhöhen, deshalb kann es durchaus sein, dass die Impfung zu Schmerzen führt. In jeden Fall sollte man seinen IC-Arzt*in aufsuchen, denn man kann sicher etwas machen.

Ich habe die Diagnose Reizblase/neurogene Entleerungsstörung, kann es sich hierbei um eine IC handeln?

Das ist als Unterform durchaus denkbar

Als Nebenwirkung der Therapie unter Elmiron wurde in Amerika das Auftreten einer Pigmentären Makulopathie festgestellt. Wie wird das in Deutschland eingeschätzt?

Einen Zusammenhang hat man noch nicht festgestellt, es wird aber geraten regelmäßig die Augen untersuchen zu lassen.

Prof. Schultz-Lampel: „Das Risiko ist aus meiner Sicht vernachlässigbar. Wenn man Elmiron ausprobieren möchte, sollte man es tun. Auch in der Zulassungsstudie gibt es keinen Zusammenhang. Es ist trotzdem sicher nicht schlecht, die Augen auch gleich am Anfang untersuchen zu lassen.

Nach Alternativen zu Elmiron wurde gefragt, wie Canabis.

Canabis ist eher bei der überaktiven Blase und beim Schmerzsyndrom angesagt, so Prof. Schultz-Lampel. ich würde es aber nicht als Alternative, sondern als andere Möglichkeit der Therapie sehen. Canabis baut ja nicht die Schleimhaut auf und verbessert die Durchblutung wie Elmiron.

Wie kann es denn sein, dass Krankenkassen die Behandlung ablehnen, ob es nicht einen gesetzlichen Anspruch auf wirksame Therapien gibt?

Es ist tatsächlich so, dass Krankenkassen tatsächlich die Kostenübernahme ablehnen können. Es gibt keinen Anspruch darauf, dass man alles bezahlt bekommt. Letztendlich ist das die große Crux unseres Gesundheitssystems, so Prof. Schultz-Lampel.

Bei mir wurde eine chronische Cystitis mit herdförmiger Plattenepithelmetaplasie diagnostiziert. Ist das eine IC?

Prof. Schultz-Lampel: „Letztendlich ist es immer schwierig, die 100-prozentige Diagnose zu stellen. Es ist nicht ausgeschlossen, aber eher unwahrscheinlich.“

Sind BPS und IC bzw. die Veranlagung dazu vererbbar?

Das weiß man nicht genau, aber es kann ja eine autoimmunologische Erkrankung sein und diese Position wird sehr oft vererbt. Wir haben einige Geschwister, Zwillinge, Mütter und Töchter – es gibt familiäre Häufungen, das fällt auf.

Gibt es einen Zusammenhang zwischen einem aktivierten Mastzellsyndrom und einem Blasenschmerzsyndrom?

Ja, gibt es, das sehen wir häufig. Wir haben einige Patient*innen, die eine Mastozytose nachgewiesen bekommen haben und die haben sehr häufig auch getriggert durch Histamin-ausschüttende-Ernährung, dann auch Blasenschmerzen. Deshalb ist es ja so wichtig darauf zu achten, was man verträgt und was die Schmerzen auslöst und dass man unbedingt auf die Ernährung achtet.

Steht das Pentosanpolysulfat noch für die EMDA Therapie zur Verfügung?

Ja!

Gibt es eine Möglichkeit, die Wirkung von EMDA und Botulinumtoxin zu verlängern?

Wenn die Blasenentleerung intakt ist, kann man Botox in einer höheren Dosis geben. Bei EMDA gibt es Intervalle, wo es länger hält und mal weniger, weil eben viele andere Faktoren auch eine Rolle spielen. Das muss man dann eben oft wiederholen oder man kann ja auch kombinieren, Botox und EMDA oder Instillation und EMDA, um die Effekte zu verbessern und auch zu verlängern.

Was wir immer wieder sehen ist, dass man einfach mehr braucht und oft erst nach der 12 bis 15. Spülung dann wirklich einen längerfristigen Effekt hat.

Wenn sich nach dreien gar nichts tut, kann man sagen, dass EMDA nicht die Therapie der Wahl ist. Aber wenn sich etwas verbessert, lohnt es sich am Ball zu bleiben.

Wie hoch ist das Blasenkrebsrisiko bei einer IC, speziell bei Raucher

IC und Rauchen ist ganz schlecht. Rauchen ist quasi Auslöser Nummer eins für Blasenkrebs und das hat nichts mit der IC zu tun.

Wie viel Prozent echte Heilung gibt es bei der IC?

Das ist ganz schwer zu sagen, weil wir einige Patient*innen einfach nicht mehr wiedersehen, wenn es denen gut geht. Das muss die Versorgungsforschung in den nächsten Jahren mitangehen.

Prof. Schultz-Lampel: „Meine persönliche Erfahrung ist, dass die meisten Patient*innen mit einer IC - eine Erkrankung, die lange Jahre ruhen und dann wieder aufbrechen kann - keine wirkliche Heilung erfahren.“

Bärbel Mündner-Hensen: „Man sollte sich nicht immer nur auf die Heilung, sondern auf die optimale Lebensqualität konzentrieren. Wenn man den Punkt erreicht hat, dass man mit der IC leben kann, dass man über Wochen, Monate schmerzfrei ist, dann hat man schon wahnsinnig viel erreicht. Ich denke, Heilung ist ein hoch gestecktes Ziel, solange man nicht die Ursache der Erkrankung hat. Von Spontanheilung habe ich auch international noch nichts gehört.“

Eine Teilnehmerin hat einen Schwerbehinderungsgrad von nur 20 % bei der Diagnose IC, ob das gerechtfertigt ist

Es hängt natürlich auch davon ab, wie viel in die Blase reinpasst. Wenn sie eine Schrumpfblase haben ist das anders zu sehen, als wenn nur die Diagnose da ist und die Blase eigentlich noch intakt ist. Wenn die Blasenkapazität bei unter 100 ml liegt hat man eine größere Chance, einen höheren Behinderungsgrad zu erhalten und das wird oft an den Miktionsprotokollen ausgemacht.

Wie sicher ist eine Schmerzfreiheit nach einem Blasenersatz?

Wir haben tatsächlich ein, zwei Patientinnen bei denen die Schmerzen persistierten, trotz Entfernung der Blase und der Harnröhre. Aber das sind ein, zwei Patientinnen von 100. Ansonsten sind die Patientinnen in 98 % beschwerdefrei.

Macht es Sinn Antihistaminika einzunehmen, da der Histaminspiegel bei IC oft erhöht ist?

Es ist sicher so, dass es – wie bei vielen Sachen – einigen hilft.



Weitere häufig gestellten Fragen und Antworten [finden Sie hier](#)

Wenn Sie sich weiter mit dem Krankheitsbild beschäftigen möchten: gehen Sie auf die Seiten www.ica-ev.de und www.stiftung-beckenschmerz.de - dort findet man sehr viele Infos und auch die zertifizierten Zentren.

mit freundlichen Grüßen

Ihr / Euer

Team vom ICA-Deutschland e.V.

Postanschrift: Untere Burg 21, 53881 Euskirchen

www.ica-ev.de <mailto:info@ica-ev.de>

Falls Sie unseren Newsletter nicht mehr erhalten wollen oder sich Ihre Daten geändert haben, können Sie das direkt mit einem der folgenden Links erledigen:

[Newsletter abbestellen](#) oder Anmelde Daten [ändern](#)

Copyright © 2021 - ica Deutschland e.V.