

Histiozytose

Informationen für Betroffene,
Eltern, Angehörige, Ärztinnen/
Ärzte



Wer wir sind

Unser gemeinnütziger Verein HistiozytoseHilfe e.V. ist ein Zusammenschluss von Betroffenen (Erwachsenen und Eltern erkrankter Kinder) zur Selbsthilfe und zum Kampf gegen diese Krankheit.

Wir informieren rund um Histiozytose und helfen im persönlichen Austausch mit Ansprechpartnern oder einfach per E-Mail.

Histiozytosen sind ...

... eine vielfältige Gruppe seltener Erkrankungen, die durch Veränderungen, Vermehrung oder eine überschießende Aktivierung bestimmter Zellen des Immunsystems gekennzeichnet sind. Dazu zählen unter anderem die Erdheim-Chester-Erkrankung (ECD), die Langerhans-Zell-Histiozytose (LCH) und die hämophagozytische Lymphohistiozytose (HLH).

Unser Ziel ist ...

... über die Krankheit aufzuklären und die Forschung voranzutreiben, um Betroffenen den Umgang mit der Krankheit zu erleichtern und langfristig eine Heilungsmöglichkeit zu erlangen.



Unsere Ziele

- Wir beraten und unterstützen Betroffene bei allen Fragen rund um die Erkrankung.
- Wir machen die Erkrankung, vor allem in der Ärzteschaft, bekannter um die Diagnostik und Behandlung der Erkrankung zu verbessern und zu beschleunigen.
- Wir informieren regelmäßig über unser Mitgliedermagazin und im Internet.
- Wir fördern mit Mitgliedsbeiträgen, Spenden sowie Fördergeldern die Erforschung der Histiozytosen und vernetzen uns mit anderen Selbsthilfeorganisationen.



Wissenschaftlicher Beirat

Der wissenschaftliche Beirat besteht aus erfahrenen medizinischen Expert:innen verschiedener Fachrichtungen. Er berät den Verein bei medizinischen Fragestellungen, fördert den Austausch zwischen Forschung und klinischer Praxis und vermittelt Betroffene bei Bedarf an spezialisierte Behandlungszentren.



kontakt@histiozytose.org



www.histiozytose.org

Histiozytose

- Informationen für Betroffene, Eltern,
Angehörige, Ärztinnen/Ärzte



LCH

Die Langerhans-Zell-Histiozytose (LCH) ist die häufigste Form der Histiozytosen und kann in jedem Lebensalter auftreten, besonders bei Kindern und Jugendlichen.

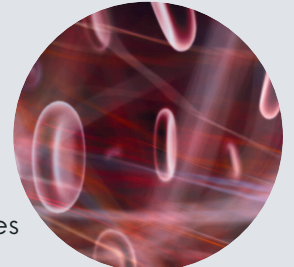


Bei der Erkrankung vermehren sich bestimmte Immunzellen krankhaft und können Entzündungen in verschiedenen Geweben verursachen. Häufig betroffen sind Knochen, Haut, Lunge oder das Hormonsystem, seltener auch innere Organe. Der Verlauf ist sehr unterschiedlich: Manche Betroffene haben nur eine lokale, milde Erkrankung, bei anderen sind mehrere Organe beteiligt.

Die Diagnose erfolgt durch bildgebende Verfahren und eine Gewebeprobe (Biopsie). Die Therapie richtet sich nach Ausdehnung und Schwere der Erkrankung und reicht von Beobachtung bis hin zu medikamentöser oder systemischer Behandlung.

HLH

Die hämophagozytische Lymphohistiozytose (HLH) ist ein seltenes, schwerwiegendes hyperinflammatorisches Syndrom.



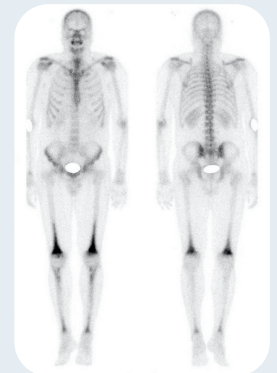
Dabei kommt es zu einer überschießenden Entzündungsreaktion, bei der das Immunsystem den eigenen Körper schädigt. Man unterscheidet eine genetische (familiäre) Form, die meist im frühen Kindesalter auftritt, und eine sekundäre Form, die durch Infektionen, Krebserkrankungen oder Autoimmunerkrankungen ausgelöst werden kann.

Typische Symptome sind anhaltend hohes Fieber, starke Müdigkeit sowie eine Vergrößerung von Leber und Milz. HLH ist ein medizinischer Notfall, der eine schnelle Diagnose und sofortige spezialisierte Behandlung erfordert, um lebensbedrohliche Komplikationen zu vermeiden.

ECD

Die Erdheim-Chester-Erkrankung (ECD) ist eine sehr seltene, nicht-erbliche Form der Histiozytose, die überwiegend im Erwachsenenalter diagnostiziert wird.

Charakteristisch ist die Ansammlung veränderter Histiozyten, vor allem in den langen Röhrenknochen, aber auch in anderen Organen wie Herz, Lunge, Nieren oder dem zentralen Nervensystem. Dadurch können sehr unterschiedliche und oft unspezifische Symptome entstehen, was die Diagnose erschwert und häufig verzögert. Zur Diagnosestellung werden bildgebende Verfahren, Gewebeproben sowie molekulargenetische Untersuchungen eingesetzt. Die Behandlung erfolgt individuell und kann moderne, gezielt wirkende Medikamente einschließen, die den Krankheitsverlauf deutlich verbessern können.



Spenden

Die Erforschung der Histiozytose benötigt unbedingt Unterstützung. Da Histiozytosen seltene und nicht ansteckende Erkrankungen sind, fehlt es an vielen Stellen an ausreichenden Forschungsressourcen: die Grundlagen- und Ursachenforschung, Forschung für schonendere und effektivere Therapieformen, Forschung zur Behandlung von Spätfolgen.

Spendenkonto

Sparkasse Amberg-Weiden
IBAN DE 69 7525 0000 0200 2669 06
BIC BYLADEM 1ABG

 **betterplace.org**



 kontakt@histiozytose.org

 www.histiozytose.org 