



Auswertung der Befragung zur Urtikaria 2023 Behandlung & Einschränkungen

Die Urtikaria-Helden haben sich das Ziel gesetzt, den Betroffenen zu helfen.

Dazu dient diese Befragung, um aufzuzeigen, wie Urtikaria-Betroffene die derzeitigen Behandlungsmethoden aus ihre Sicht bewerten und welche Einschränkungen sie mit dieser Krankheit haben.

Ziel ist es, die Krankheit ins Bewusstsein der Öffentlichkeit zu rücken und insbesondere auf Medizin und Politik einzuwirken, damit die Urtikaria-Forschung vorangetrieben wird und adäquate Behandlungsmethoden entwickelt werden können. Dazu gehören auch die Entwicklung von besseren Medikamenten und die schnellere Genehmigung Kostenübernahme von off-Label-Use Medikamenten.

Außerdem soll die Anerkennung eines GdB (Grad der Behinderung) von mindestens 50% bei schwerem Verlauf der Urtikaria, durch die Landesämter für Gesundheit und Soziales, angestrebt werden.

Auch möchten wir mit dieser Umfrage belegen, welche massiven Einschränkungen die Betroffenen im Leben durch die Urtikaria haben. Auch weil nicht genug Aufklärungsarbeit über diese Krankheit geleistet wird, soll mit dieser Umfrage ermittelt werden.

Beginn der Befragung: 01.06.2023

Ende der Befragung: 10.09.2023

Antworten der Teilbereiche

- Bewertung Hautärzte: 92
- Bewertung Kliniken: 108
- Bewertung Behandlung & Einschränkungen: 104

Übersicht:

I. Allgemeine Fragen	Seite 2
II. Bewertung Hautärzte	Seite 4
III. Bewertung Kliniken	Seite 11
IV. Einschränkungen	Seite 20

Stand: Koblenz, 01.10.2023

Allgemeine Angaben:

Geschlecht:

	Arztpraxen	Klinik	Gesamt
Männlich	5	7	12
Weiblich	86	100	186
Divers	1	1	2
Keine Antworten			

Alter:

	Arztpraxen	Klinik	Gesamt
Alter 0-20	2	4	6
Alter 20-29	13	10	23
Alter 30-39	24	26	50
Alter 40-49	26	25	51
Alter 50-59	19	27	46
Alter 60-60	5	13	18
Alter 70-79	3	2	5
Alter 80--100			
Keine Angaben		1	1

Bundesland:

	Arztpraxen	Klinik	Gesamt
Baden Württemberg	10	17	27
Bayern	13	9	22
Berlin	1	-	1
Brandenburg	3	-	3
Bremen	1	1	2
Hamburg	4	3	7
Hessen	9	13	21
Mecklenburg-Vorpommern	1	2	3
Niedersachsen	11	15	26
Nordrhein-Westfalen	15	28	43
Rheinland-Pfalz	3	4	7
Saarland	1	5	6
Sachsen	2	2	4
Sachsen-Anhalt	1	1	2
Schleswig-Holstein	8	3	11
Thüringen	1	-	1
Keine Angaben	2	2	4

Weitere Länder:

	Arztpraxen	Klinik	Gesamt
Mazedonien	1	-	1
Österreich	4	3	7
Schweiz	-	1	1
Schottland	1	-	1

1. Seit wann haben Sie die Urtikaria / wann haben Sie die Diagnose erhalten?

	Arztpraxen	Klinik	Gesamt
weniger als 1 Jahr	15	24	39
1 - 5 Jahre	31	33	64
6 - 10 Jahre	18	20	38
11 – 20 Jahre	19	21	40
Mehr als 20 Jahre	7	10	17
Keine Angaben	2	-	2

2. Welche Formen der Urtikaria haben Sie?*(Mehrfachantworten möglich)*

	Arztpraxen	Klinken	Gesamt
akut spontane Urtikaria	7	1	8
chronisch spontane Urtikaria	84	107	191
Keine Angaben	1	-	1

2.1. Welche Form, also durch was wird Ihre Urtikaria ausgelöst?*(Mehrfachantworten möglich)*

	Arztpraxen	Klinik	Gesamt
Cholinergische Urtikaria	18	17	35
Physikalische Urtikaria - Druckurtikaria	38	37	75
Physikalische Urtikaria - Wärmeurtikaria	17	12	29
Physikalische Urtikaria - Kälteurtikaria	12	13	25
Physikalische Urtikaria - Aquagene Urtikaria	4	4	8
Physikalische Urtikaria - Lichturtikaria	2	2	4
Weiss nicht	29	34	63
Keine Aufklärung durch den Arzt erfolgt.	15	29	44
Keine Angaben	8	14	22

3. Wurde bei Ihnen in Verbindung mit der Urtikaria eine Histaminintolleranz festgestellt?

	Arztpraxen	Kliniken	Gesamt
Ja	13	7	20
Nein	32	52	84
Wurde nicht diagnostiziert	40	42	82
Weiß nicht	7	6	13
Keine Angaben		1	1

4. Gibt es bei Ihnen in der Familie (direkte Verwandte) weitere Fälle von Urtikaria?

	Arztpraxen	Klinken	Gesamt
Ja	10	7	17
Nein	72	91	163
Nicht bekannt	10	8	18
Keine Angaben	-	2	2

Bewertung Hautärzte

Ausgewertete Fragebögen: 92

5. Wie lange hat es gedauert, bis Sie einen Termin beim Dermatologen bekommen haben?

	Anzahl
0 - 6 Wochen	35
7 - 12 Wochen	18
mehr als 12 Wochen	21
Keine Angaben	18

6. Wurden Sie vom Arzt untersucht? (z.B.: Hat der Arzt oder Ärztin sich die Haut angeschaut?)

	Anzahl
Ja	70
Nein	22
Keine Angaben	-

Weitere Aussagen

- Es wurde sich nur lustig gemacht und mir ein Lineal über den Arm gezogen und daraus die Diagnose gestellt
- Erstmalig 2007, Hautarzt: sprach von Pseudoallergie, ausgelöst durch histaminreiche Nahrung, verschrieb Cetirizin. 2. Hautarzt 2022 teilte mit, dass es Urtikaria keine Erkrankung ist. 3. Allgemeinarzt hat umfangreiche Diagnostik (Blut, Stuhl) veranlasst.

- Nach 5 Hautärzten im Klinikum gelandet, die kannten sich aus haben aber nur Notfälle behandelt
- Habe bis jetzt keinen Spezialisten gefunden
- Es wurde sich geweigert zu helfen bis ich beschwerdefrei war.
- Ich kam aus der Hautklinik. Mache nun beim Hautarzt die Xolair Therapie weiter.
- Niedergelassene Hautärzte stehen meist unwissend vor der Erkrankung
- Nur kurz auf die mitgebrachten Bilder geschaut, Deslora verschrieben, Arzt wirkte sehr geizig
- Es hat 3 Jahre gedauert einen Hautarzt zu finden, der bereits Erfahrung mit Urtikaria hatte. Ich lege eine Strecke von 130 km hin und zurück hin um alle 9 Wochen in der Praxis zu erscheinen und mein Xolair Rezept abzuholen
- Es fehlen Formen. Meine ist nicht aufgeführt. Dermograohismus/Factitia. Somit ist die Befragung falsch und muss leider neu gemacht werden!
- Nur die Haut mit Quaddeln wurde angeguckt
- Ausführliche Untersuchung und Besprechung der Beschwerden
- Der Arzt war ehrlich gesagt zu faul von seinem Stuhl aufzustehenso was hab ich ehrlich nie erlebt .
- Die Praxis war keine spezialisierte... nur eine normale Hautarztpraxis. Ich hatte nur Fotos dabei.
- Der Arzt war nicht spezialisiert auf Urtikaria.
- Nachdem ich von der LMU enttäuscht war, bin ich zu einer Hautärztin.

7.1 Hatten Sie zur Untersuchung Bilder von Ihrer Urtikaria mitgenommen?

	Anzahl
Ja	77
Nein	15
Keine Angaben	-

7.2 Bei ja, hatte sich der Arzt diese angeschaut?

Gewertet aus Frage 7.1 Anzahl der Ja-Stimmen.

	Anzahl
Ja	60
Nein	9
Kein Interesse	8
Keine Angaben	-

Weitere Aussagen

- Sie sagte, sie braucht sie nicht
- Nein - Er hat nur erklärt, er kenne sich mit dieser Erkrankung nicht aus
- Nur kurzen Blick drauf geworfen
- Hautgewebe rausgeschnitten
- Nicht nötig, Quaddeln sind immer sichtbar, wenn ich rausgehe
- Mein jetziger Arzt schaut sich die aktuellen Bilder an und ist mitfühlend
- Er hat nichts von allen untersucht
- Bilder gezeigt und Symptome geschildert

8. Welche Untersuchungen wurden bei chronischer Urtikaria vom behandelnden Arzt durchgeführt?

(Mehrfachantworten möglich)

	Anzahl
Keine	28
Blutuntersuchung	49
Stuhlprobe	24
Urintest	15
Allergietest	30
Provokationstest	16
Weitere Facharztuntersuchungen empfohlen	1
Keine Angaben	7

Weitere Aussagen

- Ich sollte einfach Antihistaminika nehmen.
- Schließlich nach 2 Jahren bei Fr Dr Brandenburg Privatärztin gelandet. Sie hatte in der Charité ihre Assistenzarztzeit verbracht und kannte sich aus.
- Nur Inaugenscheinnahme
- Magen-Darm-Spiegelung
- Untersuchungsergebnisse der Hautklinik liegen dem Hautarzt vor.
- Wurde zum Hausarzt geschickt wegen Bluttest
- Keine Untersuchung - Er meinte es würde keinen Sinn machen zu untersuchen, weil man dafür die Ursache nie findet.
- Da es in einer Klinik für Dermatologie fest gestellt wurde gab es in der Praxis keine weiteren Untersuchungen, dafür eine Überweisung in eine Uni Klinik
- Keine - Ich sollte zum Zahnarzt und zum HNO und eine Entzündung ausschließen
- Das Gespräch dauerte 5 min. Mir wurde Xolair verordnet.
- Lungentest / Röntgen

9. Haben Sie das Ergebnis der Untersuchungen erhalten oder besprochen?

	Anzahl
Ja	44
Nein	19
Keine Angaben	29

Weitere Aussagen

- Ja, Hashimoto, mehr nicht. Es läge an einer vorangegangenen Zahn OP.
- Mit dem Hausarzt würden die Ergebnisse besprochen.
- Wenig ist chronisch, Tabletten, Medizin weiß nicht warum.
- Ergebnisbogen erhalten, dieser war wenig auffällig, bis auf erhöhte Entzündungswerte.
- Ja, erhalten aber nicht so wirklich besprochen außer es sollten noch weitere Testungen gemacht werden.
- Nur kurz, Kommentar: kann man nicht viel machen. Wo es herkommt wird man eh nicht rausfinden. Ich soll einfach damit leben und Antihistaminika nehmen.
- Anhand der Bilder und meinen geschilderten Symptomen hat der Arzt "Kälteallergie" diagnostiziert. Ich bekam Cetirizin verschrieben und wenn das nicht hilft könnte ich eine UV Strahlentherapie versuchen..

10. Welche Medikamente wurden beim ersten Besuch verordnet?*(Mehrfachantworten möglich)*

	Anzahl
Salbe/Creme	18
Antihistaminika	78
Kortison	29
Notfallmedikament	12
Xolair	8
Keine Medikamente	5
Keine Angaben	3

Weitere Aussagen:

- Cetirizin, mittlerweile nehme ich Lorano pro. Cetirizin machte mich so müde. Ich soll, bevor ich schwimmen gehe oder in die Kälte möchte, ca. 30-45 Minuten vorher eine Tablette nehmen. Hilft aber nicht wirklich. Im Sommer sind nur noch ca. 5 Minuten baden drin

11. Wirken Ihre Medikamente?

	Anzahl
Ja	12
Nein	32
Teils / Teils	42
Keine Angaben	6

12. Was wurde gemacht oder empfohlen, wenn die Medikation nicht ausreicht hat?*(Mehrfachantworten möglich)*

	Anzahl
Nichts	14
Xolair verschrieben	21
Kortison verschrieben	15
Ciclosporin verschrieben	-
Antihistaminika verschrieben	10
Medikament gewechselt (Antihistaminika etc.)	21
Höherdosierung	26
Notfallmedikament	10
An weiteren Facharzt empfohlen	4
Überweisung - Fachklinik mit Urtikariasprechstunde	16
Soll wiederkommen	16
Keine Angaben	9

Weitere Aussagen:

- Stress reduzieren, obwohl der nicht im direkten Zusammenhang stand
- Aufgrund von Untätigkeit habe ich mich an meinen neuen Hausarzt gewandt
- Ich bin austherapiert
- UV Strahlentherapie könnte ich versuchen.

13. Hatten Sie das Gefühl ernst genommen zu werden?

Note	Anzahl
Sehr gut	14
Gut	23
Befriedigend	13
Ausreichend	3
Mangelhaft	20
Ungenügend	16
Keine Angaben	3
Gesamtnote (Keine Angaben nicht mit einberechnet)	3,3

14. Wurden Sie vom Arzt über die Krankheit und deren Behandlung hinreichend aufgeklärt?

Note	Anzahl
Sehr gut	5
Gut	19
Befriedigend	7
Ausreichend	10
Mangelhaft	13
Ungenügend	15
Keine Angaben	23
Gesamtnote (Keine Angaben nicht mit einberechnet)	3,8

15. Wie würden Sie die Behandlung gesamt betrachtend bewerten

Note	Anzahl
Sehr gut	5
Gut	23
Befriedigend	8
Ausreichend	8
Mangelhaft	14
Ungenügend	12
Keine Angaben	22
Gesamtnote (Keine Angaben nicht mit einberechnet)	3,6

16. In welchen Abständen sprechen Sie mit Ihrem Arzt über Ihren Krankheitsverlauf und Medikamentenplan?

	Anzahl
4 Wochen	4
6 Wochen	7
3 Monate	7
½ Jahr	4
1x im Jahr	2
Nicht mehr	11
Keine Angaben	47
Weiter Aussagen (siehe unten)	10

Weitere Aussagen:

- Kein Behandlungsbedarf laut Hautarzt
- Vor Jahren am Anfang alle 6 Monate, danach war ich austherapiert, er wusste nicht was man noch machen kann.
- Diese Praxis werde ich nie wieder aufsuchen
- Nach Bedarf
- Erspare ich mir, es heißt immer wieder, man kann nichts dran ändern
- Inzwischen in der Uniklinik in Behandlung
- Ich bin nach den ersten Besuch nie wieder dahin
- Ich gehe seit 4 Jahren nicht mehr zum Arzt, weil ich keine Hilfe erhalte. Es werden nur Medikamente verschrieben. Die Psyche bleibt auf der Strecke.
- zweimaliger Besuch
- Bisher erst 2 mal dort gewesen

17. Wurde Ihnen die Teilnahme an einer Studie angeboten?

	Anzahl
Ja	3
Nein	84
Habe angelehnt	2
Keine Angaben	3

17.1 Bei JA, an welcher Studie haben Sie teilgenommen?

- Verschiedene in der Charité Berlin

17.2 Bei HABE ABGELEHN - Warum haben Sie abgelehnt? (Bedenken, Angst vor Nebenwirkungen, etc.)

- Wurde mir von der Charité angeboten ist für mich zeitlich nicht erreichbar.
- Mit 14 sollte man kein Versuchskaninchen spielen.
- Wegen des schweren Krankheitsverlaufs ist eine Teilnahme nicht möglich.

18. Zum guten Schluss, was möchten Sie uns sagen?

- Ich bin verzweifelt
- Die Klinik nahm mich nicht ernst trotz Symptomen. Obwohl es eine Ärztin gab die sich sehr bemühte
- Ich war bestimmt bei 6 Dermatologen. 2 haben etwas Blut untersucht, sonst nichts. Auf Xolair oder Klinik wurde nie hingewiesen. Auch nicht, als es unter 15 mg Cortison gar nicht mehr ging
- Die Hautärztin hatte null Ahnung und null Zeit
- Vielen Dank dass es die Urtikaria Helden gibt und es ist nach wie vor traurig, dass es in Hamburg nur eine Ärztin gibt, die sich auskennt. Insgesamt habe ich 2 Kliniken und 8 Hautärzte aufgesucht
- Danke
- Da ich mittlerweile seid 13 Jahren an Urtikaria leide, bin ich eine Kontrolle, da ich auch Rosazea habe. Nicht mehr sooft beim Arzt. Alle Untersuchungen wurden gemacht. Ich habe Medikamente, kenne meine Auslöser. 1x im Jahr mache ich eine Kontrolle...
- Bessere Aufklärung der Behandlungen und Medikamente sowie Diagnosen sind wünschenswert
- Ich hoffe auf mehr Verständnis durch die Hautärzte, das man ernst genommen wird.
- Problematisch fand ich, dass nach einer Blutabnahme ohne Befund nicht weiter geprüft wurde, was der Trigger sein könnte. Ist noch immer unbekannt.
- Ich wünsche mir, endlich zu wissen, was der Auslöser für meine Erkrankung ist.
- Die Ärzte an sich müssen besser aufklären. Die chronische Urtikaria stellt das Leben auf den Kopf. Es ist schwer es zu akzeptieren und damit zu leben. Die Ärzte sollten einen aber genau da abholen und auf die Bedürfnisse eingehen.
- Meine Kälte-Urtikaria, wurde entdeckt nachdem ein Arzt, eine Fortbildung diesbezüglich hatte. Die Andere Form, das Jucken der Hände - unabhängig von Kälte, wurde nie klar ausgesprochen.
- Hab aufgegeben.
- Ich wünsche keinem diese Krankheit.
- In der akuten Phase wurde es mir verweigert, mir zu helfen. Auf den Hinweis, dass es nicht besser wird, wenn ich keine Hilfe bekomme, wurde mit den Schultern gezuckt. Keinen Verweis auf Fachklinik oder Unterstützung bei Arztfindung. Erst mein Gynäkologe hatte sich intensiv damit beschäftigt.
- Ohne Hautklinik nur mit Hautarzt wäre ich jetzt niemals so weit. Jetzt ist die Behandlung beim Hautarzt ok, weil die Therapie mit Xolair und Rupatadin durch die Klinik verordnet wurde.
- Urti ist für Ärzte mysteriös...
- Die Behandlung beim Hautarzt ist besser, auch wenn dieser nicht auf Urtikaria spezialisiert ist. Ein direkter Auslöser wurde bisher noch nicht gefunden. Der Hautarzt zeigt sich da auch nicht bemüht auf Ursachenforschung zu gehen. Die machen nur eine reine Symptombehandlung. Mein Wissen über die Urtikaria habe ich aus verschiedenen Fachseiten.
- Weiter so!
- Man ist allein gelassen, wird nicht ernst genommen und es wird oft auf die psychische Schiene geschoben.
- Hautärzte mögen die kostenintensiven Patienten nicht.
- Fühle mich nicht ernst genommen, nehme die Symptome so hin, habe an Lebensqualität verloren.
- Ich fühle mich wie eine Nummer und nicht wie eine ernstgenommene Person.
- Ich bräuchte Hilfe bei der Anerkennung als Schwerbehinderung. Kann das Haus quasi nicht mehr verlassen.
- Machen sie die Schulung um die Urtikaria zur Pflicht und nicht zur Freiwilligkeit.
- Ambulanter Hautarzt war gut. Einweisung in Uniklinik ausgestellt.
- Ich möchte meinen Hautarzt bewerten. Ich hatte das Gefühl überhaupt nicht ernst genommen zu werden. Es hat ihn nicht interessiert wie es mir geht. Wenigstens hat er mich nach Monaten an eine Uniklinik überwiesen.
- Ich war in der Hautklinik in Freudenberg. Behandelt wurde mit Eosin, Cortison, Fenistil und Atarax. Nach Aussage der Ärzte ist der Grund und der Verlauf dieser Erkrankung ursächlich meinst nicht feststellbar. Inzwischen breitet sich der Ausschlag über den ganzen Körper aus. Ich kann kaum noch schlafen

- Leider wurde mir gesagt, dass man nicht viel machen könnte. War sehr enttäuscht.
- Nach mehreren Versuchen bei Ärzten habe ich aufgegeben. Die Urtikaria wird nur so nebenbei behandelt. Man wird nicht ernst genommen.
- Die Ahnungslosigkeit mancher Ärzte zerstört die Psyche und den Körper
- Hautarzt meinte, soll an Uniklinik gehen, er hätte keine Ahnung, könne mir nicht helfen und hat von aquagener Urtikaria noch nie gehört.

Bewertung Kliniken

Ausgewertete Fragebögen: 108

5. Sind Sie vom Hautarzt in die Klinik überwiesen worden oder haben Sie selbst gesucht?

(Mehrfachantworten möglich)

	Anzahl
Überweisung vom Hausarzt	21
Überweisung vom Hautarzt	45
Anderer Facharzt	6
Selbst gesucht	32
Keine Angaben	7

6. Wie lange hat es gedauert, bis Sie einen Termin beim Dermatologen bekommen haben?

	Anzahl
0 - 6 Wochen	45
7 - 12 Wochen	23
mehr als 12 Wochen	31
Keine Angaben	9

7. Wurden Sie vom Arzt untersucht? (z.B.: Hat der Arzt oder Ärztin sich die Haut angeschaut?)

	Anzahl
Ja	80
Nein	26
Keine Angaben	2

Weitere Aussagen

- Kam als Notfall in die Klinik. Eine Ärztin meinte "geh" die zweite sagte "um Gottes Willen, bleib"
- Sie hatte 3 min Zeit, war sehr unterkühlt und meinte, sie könnte nichts für mich tun, steht aber als Fachklinik im Internet

- Totales Desinteresse von Seiten der Ärztin.
- Als ich endlich in der Klinik war, wurde die Behandlung kompetent und hilfreich. Vorher ein Alptraum.
- Körperliche Begutachtung, wo und wie viele Quaddeln. Blutabnahme.
- Ich habe mich mit Quaddeln und Quicködem in die Dermaambulanz unserer Uniklinik gesetzt, weil ich verzweifelt war. Man hat mich 6 h !!! warten lassen und mich dann angeschnauzt warum ich 2x gefragt habe, wann ich endlich dran komme
- Generell wenig Interesse gehabt
- Autoreaktive Urtikaria
- Ich wurde 3 Jahre auf alles mögliche behandelt bis ich auf eine Ärztin stieß die eine gesicherte Diagnose (Urtikaria) machen konnte.
- Es fand eine umfassende Befragung statt sowie ein Bluttest
- Lediglich Kammprobe auf Arm
- Bei jedem Termin von unterschiedlichen Ärzten

8. Hatten Sie zur Untersuchung Bilder von Ihrer Urtikaria mitgenommen?

	Anzahl
Ja	89
Nein	18
Keine Angaben	1

8.2 Bei ja, hatte sich der Arzt diese angeschaut?

Gewertet aus Frage 7.1 Anzahl der Ja-Stimmen.

	Anzahl
Ja	66
Nein	14
Kein Interesse	13
Keine Angaben	-

Weitere Aussagen

- Nein - Kein Interesse: Zitat: Quaddeln sehen bei allen Menschen aus wie Quaddeln
- Nein - Sie meinte, sie wüsste ja wie eine Urtikaria aussieht
- Er hat nur Bilder angeschaut und gleich gesagt dass dies Nesselsucht wäre.
- Nein - Nur Gespräch, Fotos sollten nicht gezeigt werden.
- Wurde nur kurz angeguckt aber nicht richtig drauf geguckt und auch nur ein Bild.
- Die ersten Ärzte hielten es für, Krätze, Pilzinfektion....
- Ich habe eine tolle Hausärztin aber sie sagte sofort bei Nesselsucht sei sie weniger der Ansprechpartner und überwies mich in eine Klinik
- Vor Ort machen sie auch öfter Bilder von den betroffenen Stellen.

9. Welche Untersuchungen wurden bei chronischer Urtikaria vom behandelnden Arzt durchgeführt?

(Mehrfachantworten möglich)

	Anzahl
Keine	10
Blutuntersuchung	91
Stuhlprobe	50
Urintest	42
Allergietest	47
Provokationstest	35
Weitere Facharztuntersuchungen empfohlen	26
Magenspiegelung	1
Helicobacter Atemtest	2
Darmspiegelung	1
Schilddrüse	1
Zahnarzt	4
HNO-Arzt	3
Frauenarzt	4
Lungenröntgen	3
Keine Angaben	3

Weitere Aussagen

- Ich hatte alle Untersuchungen vorher durch den Hautarzt
- Zu meinem Erstaunen wurde nie etwas untersucht. Argument war, dass ich ja bereits Medikamente einnehme.
- Das aber erst alles nach 3 Jahren bis ich bei einer fähigen Ärztin war
- Im Vorfeld wurden Untersuchungen beim Zahnarzt, HNO, Gynäkologen, Hausarzt durchgeführt, um andere Erkrankungen auszuschließen,
- Diese Krankheit wo man Schwellungen am Körper entwickelt

10. Haben Sie das Ergebnis der Untersuchungen erhalten oder besprochen?

	Anzahl
Ja	66
Nein	7
Teils / Teils	5
Keine Angaben	30

Weitere Aussagen

- Nur dass die Ergebnisse ohne befund sind.
- Sollte ein Tagebuch führen.
- Ja, mit dem Ergebnis man soll einen Hautarzt aufsuchen. Termine bekommt man bei uns in frühestens 4 Monaten, auch als Privatpatient. Deshalb einen Termin in der Hautklinik Bad Cannstatt gemacht. Wartezeit 4 Wochen

11. Welche Medikamente wurden beim ersten Besuch verordnet?

(Mehrfachantworten möglich)

	Anzahl
Salbe/Creme	11
Antihistaminika	99
Kortison	29
Notfallmedikament	38
Xolair	24
Keine Medikamente	4
Keine Angaben	-

Weitere Aussagen:

- Zyrtec
- Und den Hinweis zu kühlen bzw. Fenistil zum Cremen.
- Nachdem ich also angeschnauzt worden war, habe ich wenigstens Medikamente und Anleitung zum off-label-use erhalten. Dass ich Kollegin bin, wurde ignoriert.
- Habe mir selber schon vorher Notfallmedikamente besorgt. Nehme alle 1-2 Tage Cetirizin, deshalb war der Allergietest in der Uniklinik nicht möglich. Jetzt abgesetzt wegen anstehendem Allergietest.
- Von 2011 bis 2018 Kortison und Dapson, als die Wirkung verloren ging Fexofenadin und Xolair

12. Wirkten Ihre Medikamente?

	Anzahl
Ja	22
Nein	28
Teils / Teils	54
Keine Angaben	4

Weitere Aussagen:

- Ich bin aus therapiert, man kann mir nicht weiter helfen.

13. Was wurde gemacht oder empfohlen, wenn die Medikation nicht ausgereicht hat?

(Mehrfachantworten möglich)

	Anzahl
Nichts	10
Xolair verschrieben	43
Kortison verschrieben	21
Cyclosporin verschrieben	4
Antihistaminika verschrieben	24
Medikament gewechselt (Antihistaminika etc.)	33
Höherdosierung	26
Notfallmedikament	17
An weiteren Facharzt empfohlen	4

Soll wiederkommen	14
Keine Angaben	6

Weitere Aussagen:

- Nach 6 Jahren immer wiederkehrender Schübe und unwirksamer Kortison und Antihistaminika-Therapie
- Das Xolair hilft suuuper
- Ich hatte schon alle AH durchprobiert. Nur Rupatadin hilft etwas.
- Habe Hijjama gemacht
- Nach erfolgloser Xolair-Therapie über 1,5 Jahre mit bis zu 3 Spritzen alle 3 Wochen wurde Cyclosporin verschrieben. Darunter vollständige Symptommfreiheit für 2 Jahre, dann Wiederkehr der Urtikaria, wieder 6 Monate Cyclosporin, darunter 9 Monate Symptommfreiheit, dann -aktuell- leichter Schub, der aber mit Antihistaminika nicht vollständig beherrschbar ist und wieder mit Cyclosporin behandelt werden soll.
- Hautarzt hat kein Xolair gespritzt, ich hätte es ja nicht.
- Alle 2 Wochen zur Blutabnahme, alle vier Wochen unter Aufsicht Xolair Spritze

14. Hatten Sie das Gefühl ernst genommen zu werden?

Note	Anzahl
Sehr gut	22
Gut	25
Befriedigend	23
Ausreichend	17
Mangelhaft	8
Ungenügend	12
Keine Angaben	1

Gesamtnote (Keine Angaben nicht mit einberechnet)	3,0
---	------------

15. Wurden Sie vom Arzt über die Krankheit und deren Behandlung hinreichend aufgeklärt?

Note	Anzahl
Sehr gut	17
Gut	16
Befriedigend	21
Ausreichend	23
Mangelhaft	21
Ungenügend	9
Keine Angaben	1

Gesamtnote (Keine Angaben nicht mit einberechnet)	3,4
---	------------

16. Wie würden Sie die Behandlung gesamtbetrachtend bewerten

Note	Anzahl
Sehr gut	13
Gut	21
Befriedigend	17
Ausreichend	24
Mangelhaft	20
Ungenügend	12
Keine Angaben	1

Gesamtnote (Keine Angaben nicht mit einberechnet)	3,5
---	------------

17. In welchen Abständen sprechen Sie mit Ihrem Arzt über Ihren Krankheitsverlauf und Medikamentenplan?

	Anzahl
3 Monate	18
4 Wochen	18
6 Wochen	1
½ Jahr	9
1x im Jahr	3
Nicht mehr	21
Keine Angaben	38

Weitere Aussagen:

- In die Hände des Hausarztes übergeben
- Hausarzt klinkt sich aus, "er sei hier der falsche Asp". Jetzt warte ich seit 3 Monaten auf Termin bei örtl. Dermatologen. Hautklinik brauchte auch nichts.
- Bei akutem Auftreten, sobald ein Termin in der Klinik verfügbar ist, da Haus- und Hautarzt überfordert sind.
- 1x/Jahr ; in der Uniklinik war ich seit 2020 nicht mehr. Nach Cyclosporin wurde es besser. Nun habe ich einen neuen Schub und warte auf Termine in der Uniklinik.
- Klinik ist seit Wochen nicht erreichbar.
- Gibt keine klaren Abstände, habe vor zwei Wochen zwar das erste Mal Xolair bekommen, es fand aber kein Arztgespräch statt.
- Unregelmäßig
- Ich bin nicht mehr in Behandlung, da ich mit der Klinik nicht zufrieden war.

18. Wurde Ihnen die Teilnahme an einer Studie angeboten?

	Anzahl
Ja	9
Nein	87
Habe angelehnt	12
Keine Angaben	-

18.1 Bei JA, an welcher Studie haben Sie teilgenommen?

- Probiotika
- An keiner. Es hat sich niemals jemand gemeldet.
- Novartis
- Xolair
- Mehrere, weiß nicht mehr welche genau

18.2 Bei HABE ABGELEHN - Warum haben Sie abgelehnt? (Bedenken, Angst vor Nebenwirkungen, etc.)

- Momentan km Quartal. Wechsel zwischen Klinik, Arzt und Hausarzt.
- Zeitlich nicht mit meinem Beruf vereinbar.
- Wir sind noch voll in der Diagnose und warten trotz anaphylaktischen Schocks während der Urtikaria auf Termine.
- Zeitmangel
- Kann nicht teilnehmen, da ich nicht verhüte.
- Hätte aktuelle Medikation absetzen müssen, das hätte ich mich nicht getraut. Langzeitblutdruckuntersuchung wäre vorausgegangen - funktioniert bei mir nicht.
- Ich bin pflegebedürftig, das wäre für mich nicht zumutbar.
- Nebenwirkungen, Bedenken, keine Zeit wegen Familie/ Kinder, weiter weg zur Klinik Ursachenforschung erwünscht
- Keine Zeit
- Da die Fahrt in die Klinik ca. 1:30h je nach Verkehrslage länger dauert.
- Ich müsste meine Medizin absetzen, bei der schwere des Verkaufs ist mir das nicht möglich.
- Klinik zu weit entfernt um daran teil zunehmen.
- Angebot erfolgte im ersten Termin- zu viele Garagen offen.
- Angst vor Nebenwirkungen. Das es schlimmer wird oder nicht hilft.
- Ja Angst vor Nebenwirkungen.

18. Zum guten Schluss, was möchten Sie uns sagen?

- Ich hab nur den einen Wunsch das es nie wieder kommt.
- Ich habe seit Kindheit Urticaria, führe seitdem Tagebuch und weiss bisher nicht genau was die Auslöser sind. Ich vermute Infektion im Blut oder Darm. Ich nehme nur Zyrtec bei Bedarf und jedes Mal habe ich das schöpfen machen lassen und die Plage bin ich los geworden. Es gibt Zeiten da habe ich Monate lang keinen Ausschlag oder sogar Jahre. Es kommt plötzlich, mache dann Hijama und nach 3 Behandlung ist die Plage wieder weg.
- Danke für eure Mühen.
- Die Klinik nahm mich nicht ernst trotz Symptomen. Obwohl es eine Ärztin gab die sich sehr bemühte
- Das die Ärzte einen ernster nehmen sollten. Fühlte mich sehr alleine gelassen und wurde belächelt. Mehr Aufklärung und Unterstützung
- Es wurde in 20 Jahren nie nach Ursachen gesucht, alle waren der Meinung, dass es eh zwecklos ist. Ein HNO vermutete Allergien, die Klinik meinte, dann würde ich aus dem Xolairprogramm herausfallen und müsste nur noch mit Antihistaminikum klar kommen, was nicht funktioniert.
- Ohne eigene Nachforschungen und intensiver Einstieg wäre ich recht hilflos gewesen. Jahrelang wurde mir gesagt ich solle mich histaminarm ernähren, jetzt ist es nicht mehr Stand des Wissens, die Informationen hätte ich gerne gehabt.
- Ich würde mir sehnlichst wünschen das was gefunden wird womit die Krankheit geheilt werden kann
- Hab mich oft im Stich gelassen gefühlt
- Danke (Smiley mit Küsschen)

- Danke das es Euch gibt !!!
- Toll das es euch gibt!
- Es ist ein Drama wie inkompetent hier die Ärzte sind. Man hat den Eindruck dass die Ärzte froh sind wenn man wieder weg ist. Sie sagen auch dass bei Urtikaria fast
- Fexofenadin 180 mg ist das einzige Medikament, das meine Nesselsucht unterdrückt. Seit Monaten gibt es jedoch Lieferengpässe. Darauf sollte auch aufmerksam gemacht werden! Bei Antihistaminika geht es nicht bloß um Allergiker, die auf ein anderes Medikament zugreifen könnten. Es geht auch um die Urtikaria-Patienten, die keine Alternative geboten bekommen!!
- Ich bin sehr dankbar, dass Xolair bei mir wirkt, aber letztendlich weiß ich nicht, was die CSU auslöst.
- Aktuell ist es noch schwieriger an Termine bei guten Ärzten zu kommen als die letzten Jahre.
- In Hamburg gibt es keine Hautärztliche Praxis, die Xolair auf Rezept zum selbstspritzen verschreibt. Ich werde im UKE behandelt und muss alle 4 Wochen vor Ort sein um die Spritzen zu erhalten. Auch auf Nachfrage weigern die sich, es auf Rezept zu verschreiben. Es ist für mich als arbeitende Mutter sehr schwierig, jeden Monat Stunden nachholen zu müssen. Des Weiteren bietet das UKE die "Spritzen" immer nur Freitags oder montags an, was die Zeiteinteilung noch schwerer macht.
- Ich hatte etwa 10 Jahre keine Probleme, seit etwa 6 Wochen ist die Urtikaria wieder ausgebrochen.
- Das man ziemlich alleine gelassen wird. Es wurde mir gesagt, ich soll mich nicht so anstellen, es gibt schlimmeres.
- Bei den Formen der Urtikaria habe ich die autoimmune Urtikariaform nicht gefunden, hätte ich noch angekreuzt
- Facharzt finden sehr schwierig. Man wird von Nicht-Fachärzten nicht ernst genommen.
- Ich bin durch Vitamin b an einen tollen Professor des UKE mit schnellem Termin gekommen. Es hätte sonst Monate gedauert
- Ich war bei 5 Hautärzten, von denen mir keiner helfen konnte oder wollte (Sie müssen warten, meist geht es wieder weg). Mein Hausarzt hat sich für mich eingesetzt, so dass ich dann letztlich in der Hautklinik gelandet bin.
- Es ist schwer damit leben !!!
- Das erste Studienmedikament an der Mainzer Uniklinik war großartig. Ich hatte nichts mehr, mein Leben war wieder wunderschön. Dann wurde die Studie abgesetzt und ich hatte die Wahl in eine neue zu gehen. Hab ich gemacht, bringt rein gar nichts. Habe wieder jeden 2. Tag Quaddeln. Finde es ganz schrecklich und weiß nicht, was ich tun soll.
- Mit der Behandlung in der Klinik war ich nicht zufrieden, erst als ich zum Hautarzt gewechselt bin
- Man wird mit dieser Krankheit komplett alleine gelassen. Die Ärzte helfen einem gar nicht. Mir wird einfach Xolair verschrieben und das wars. Das bringt mich aber dauerhaft nicht weiter, weil vielleicht wirkt es irgendwann nicht mehr bzw. Möchte ich mir nicht mein ganzes Leben lang die Xolair Spritzen alle 4 Wochen antun. Die Unterdrücken ja nur die Symptome. Wenn man fragt das man denkt von da und da könnte die Ursache heißt es bloß, dass man in 99% der Fälle nie die Ursache findet und man es einfach akzeptieren soll und es bestimmt stressbedingt ist. Man bekommt überhaupt keine ärztliche oder psychologische Hilfe. Es ist erschreckend.
- Seit ich mir Xolair spritze sind keine oder nur sehr abgeschwächte Ödeme aufgetreten. Ich bin damit sehr zufrieden und möchte es nicht mehr missen.
- Weiter so!
- Doofe Erkrankung
- Wenn Termine so lange dauern und man zu so vielen anderen Fachärzten geschickt wurde, ist eine Diagnose nach 2 Jahren immer noch nicht klar. Woher?
- Ich fühle mich allein gelassen, meine Sozialkontakte und Familie sind überfordert und hilflos. Ziehe mich zurück, bin depressiv.
- Das einzige Medikament, das gegen meine Nesselsucht hilft, ist seit Monaten nicht mehr erhältlich. Es handelt sich dabei um Fexofenadin 180 mg. Seither wieder täglich schwere Nesselsuchtanfälle. Danke an die Pharmazie.....
- Super Job

- Danke das es euch und diese Gruppe gibt.
- Schön, das es Gruppen gibt, um sich auszutauschen.
- Klinikum Reinkenheide war sehr kompetent und gut fühlte mich sehr wohl und verstanden. Der Hautarzt zu dem ich in die Behandlung ging meinte ich hätte es nicht und wenn ich bei meiner Scheinkrankheit bleiben möchte soll ich mich selbst Medikamentieren !
- Uni Klinik Mainz enttäuschend abgefertigt.
- Ich fühle mich nicht genug betreut.
- Nur durch eigene Recherche und Google wurden weitere Tests gemacht um eine spontane Urtikaria mit Angioödem auszuschließen. Im Endeffekt handelte es sich neben der Urtikaria um eine Geflügelfleischallergie, die meine allergischen Reaktionen ausgelöst hat. Hier wurde ich nicht Ernst genommen. Rückruftermine wurden nicht eingehalten, man spürte die Überforderung der Ärzte mit dem Krankheitsbild. Da es nicht normal verlief
- Bin in der Uniklinik Essen in Behandlung. Da bin ich nur ne Nummer und manche Ärzte, die in der Ambulanz sind, haben noch nicht mal meine Krankenakte gelesen.
- Einen kompetenten Facharzt zu finden sollte Standard und nicht Glücksache sein.
- Ich fühle mich nicht mehr gut aufgehoben.
- Sehr sehr lange Wartezeiten. Aktueller Kampf um ein Xolair Rezept zu bekommen.
- Ich bin grundsätzlich zufrieden mit der medizinischen Betreuung in der Uniklinik Essen; etwas mehr Einfühlungsvermögen, Tipps etc. wären wünschenswert.
- Einmal hat eine Ärztin sich geweigert mir ein Rezept Xolair auszustellen. Mit der Begründung sie würde mich nicht kennen. War aber in der Uniklinik zu diesem Zeitpunkt schon zwei Jahre in Behandlung mit Xolair. Und ich hatte alles mit, Urtikaria Kalender, Überweisung und KK-Karte. Hatte dann eine böse Email an die Geschäftsleitung geschrieben mit dem Hinweis wie lebensnotwendig dieses Rezept war.
- Kein Arzt nimmt sich die Zeit um sich meine Sorgen an zu hören.
- Extrem lange Wartezeit auf Termin und dann auch vor Ort mehrere Stunden nur gewartet.
- Die Diagnostik ist noch ganz am Anfang.
- Schleswig-Holstein → Ich will besser untersucht werden.
- Klinikpersonal unfreundlich, Kommunikation zwischen Arzt und Schwester funktioniert nicht, Pricktest nach Blutuntersuchung? Und erst im zweiten Termin- nach weiteren 2 Monaten, weil keine Zeit war.
- Man muss viel Zeit mitnehmen manche Termin gehen schnell manche dauern bis zu 5 Stunden da sie bei allem was sie machen die Stoppuhr verwenden zum warten.
- Bayern - In der Klinik wurde nur auf die Krankheit reagiert, nicht auf meine Probleme im Zusammenhang mit der Urtikaria. Außerdem war das Anmeldeverfahren am Termintag eine Katastrophe. Für einen Termin Mittags musste man Stunden vorher da sein, eine Nummer ziehen, warten bis man in der Anmeldung dran war. Da wurde man angemeldet. Dann musste man im Allergiebereich nochmal warten. Oft wartete ich 3-4 Stunden, ehe ich beim Arzt dran war. Jedes Mal ein anderer Arzt. Das war auch nicht schön. Interesse zu helfen habe ich nie verspürt. Ich geh nicht mehr zum Arzt, weil ich keine wirkliche Hilfe bekomme.
- Allergie Centrum der Charité, sehr gute Ärzte
- Ohne die Behandlung in der Uniklinik Köln wäre ich elend vor die Hunde gegangen. Die Hausärztin hätte schulterzuckend daneben gestanden.
- Existenz aquagener Urtikaria wurde angezweifelt, aber auch nicht untersucht. Es entstand der Eindruck, dass keine Erkenntnisse über den Umgang mit auslösbarer Urtikaria existieren (z.B. ob es zielführender wäre, den Auslöser zu vermeiden oder zu leben wie immer und Antihistaminikum zu nehmen). Gleichzeitig wurde vor schwimmen dringend gewarnt (Lebensgefahr) ohne die Toleranzgrenze zu ermitteln. Ich gehe mittlerweile schwimmen, mit Cetirizin.
- Ich finde es sehr schade das bis heute noch keine Heilung gefunden wurde sondern nur hoffen das die ganzen Medikamente wirken.

Bewertung Einschränkungen, mehr Forschung und Meinungen

Auswertung Fragebögen: 104

1. Welche Einschränkungen haben Sie durch die Urtikaria in Ihrem Leben?

- Es belastet, ich arbeite im Kindergarten und mir ist es unangenehm, da ich täglich mit Flecken und Quaddeln rum laufe.
- Kann nicht alles essen/trinken, große Probleme mit Schuhe
- Oft Schmerzen
- Juckreiz und peinliches Gefühl wegen Ausschlag und Angioödemen
- Keine Nacht mehr durchschlafen, Leistungsfähigkeit hat abgenommen, gereizter
- Sehr große, da man mit nach der Krankheit lebt
- Kein regelmäßiger Besuch mehr im Kindergarten, große Unsicherheiten bei der Nahrungsmittel-aufnahme
- Durch Xolair keine aktuell mehr
- Vor Xolair: große Einschränkungen und psychische Belastung
- Beruf Freizeit Sport
- Schlaf
- Chronisch. Jeden Tag Tabletten. Nachfragen bei Friseur usw. wieso ich rote Striemen habe. Es juckt den ganzen Tag irgendwo am Körper. Ich kann keinen Joghurt und Milchprodukte essen.
- Beruflich lange Ausfälle und damit weniger Einkommen
- Im Alltag Mühe, Depression
- Neue Bewegungen und Belastungen lösen Urtikaria aus.
- Sehr viele, kein Sport, keinen Urlaub im Ausland
- Keine...ich lebe damit
- Ich mich schäme, weil ich mich oft kratzen muss
- Ich kann viele Schuhe nicht mehr tragen. Habe nach dem Friseurbesuch immer Angioödeme, vertrage die Sonne nicht mehr.
- Man kann nichts unternehmen ohne zu überlegen wie man schnell nach Hause kommt, am Ende ist dadurch das ganze Leben eingeschränkt
- Je nach Ausprägung Arbeitsunfähigkeit
- Ungewiss wann verschiedene Situationen von kaum auszuhalten zum unerträglichen werden.
- Das Leben hat kein Spaß mehr gemacht. Seit Xolair hat das Leben wieder einen Sinn.
- Da ich unter Urtikaria factitia leide, leide ich unter jeder Berührung, jedes Schuhe anziehen, jedes kleinste Ratschen etc. führt zu Brennen, Juckreiz und roten teils pusteligen Stellen.
- Kein Sport möglich, enorme Gewichtszunahme. Eingeschränkte Lebensqualität durch fehlende Aktivität.
- Bei stärksten Beschwerden: kein erholsamer Schlaf, extreme Gereiztheit wegen Juckens, keine Handmotorik mehr wegen tiefen Schwellungen, Entstellungen im Gesicht durch Angioödeme, Brille tragen nicht mehr möglich, dauerhafte Schmerzen
- Aussehen/ Kleidung/ Ferienpläne / Sozialleben
- Nur noch wenige Kontakte, da man immer mit Schüben rechnen muss
- Schlafprobleme, Familienprobleme, Probleme im Berufsleben
- Kein Snowboard fahren mehr
- Seit ich Xolair bekomme, geht's mir gut
- Auswahl der Kleidung, Tage an denen nichts unternommen werden kann, Arbeitsausfall
- Nicht rausgehen können, Nicht richtig bewegen können, keine Teilnahme an Veranstaltungen während eines Schubs, nicht arbeiten können,
- Lebe zur Zeit sehr zurückgezogen muss jeden Tag aufs Neue entscheiden ob ich arbeiten kann.
- Der Aufenthalt im Freien im Winter über längere Zeit

- Sozialleben leidet sehr
- Rückzug von den sozialen Kontakten, riesiges Schlafbedürfnis, dadurch viel weniger Freizeitmöglichkeiten, Schlafmangel durch nächtliche. Juckreiz, Konzentrationsstörungen, schnellere Erschöpfung im Beruf
- Bedenken schwanger zu werden und kein Xolair mehr spritzen zu dürfen. Trotz Xolair öfters Quaddeln und im Urlaub oder bei Erkältung schlimmer. Ich habe immer Cortison und Allergie Tabletten dabei, aus Angst, dass die Urtikaria ausbricht.
- Ekel der anderen Menschen. Müdigkeit, Schmerzen. Ich gehe ungern raus. Kleidung tut weh.
- Durch Ödeme an Händen und Füßen, viele Einschränkung. Man kann nicht Arbeiten gehen, noch zu Hause etwas machen.
- Starke Gewichtszunahme durch die Medikamente (Antihistaminika, Kortison, Ciclosporin), kein Tragen enger Kleidung, BH kann nicht den ganzen Tag getragen werden und enge Hosen sorgen nach mehreren Stunden für starke Quaddeln am Bund, teils Gesichtsschwellungen und geschwollene Hände oder Füße, wodurch die Jobausübung (Lehrerin) nicht möglich ist.
- Sport, Lampenfieber, Stress
- Geringere Konzentration, nicht arbeitsfähig durch Schmerzen und Juckreiz, im Sommer nur lange Kleidung, weil die Haut furchtbar aussieht, man kann nichts richtig planen, schnell gereizt
- Fitness, Psyche, Lustlosigkeit. Ich möchte nur das nötigste machen.
- Nicht immer Teilnehmen am normalen Leben.
- Keine Sozialkontakte mehr; kann nur noch weite Kleidung tragen, die die Haut möglichst wenig berührt.
- Verminderte Leistungsfähigkeit weil während der Schübe auch Nervenschmerzen vorkommen
- Schlafstörungen, Auswahl der Lebensmittel, Hotel- bzw. Rehaklinikaufenthalte durch die histaminarme Kost schwierig
- Es ist mir sehr unangenehm in der Öffentlichkeit und auf der Arbeit. Ohne Medikamente wäre ich nicht in der Lage das Haus zu verlassen.
- Wenig
- Ich kann keinen Sport mehr machen, auch sonst keine Aktivitäten (die eigentlich kein Sport sind), keinen Haushalt mehr machen, nicht die Kleidung anziehen die ich gerne tragen würde & keinen Schmuck tragen, nicht auf harten Dingen sitzen. Und viele mehr, ich mache eigentlich nichts mehr außer schonen und arbeiten.
- Keine Bewegung mehr: kein Sport, keine Spaziergänge, keine „Anstrengungen“
- Einschlafprobleme , Unschöne Abzeichen , Juckreiz, Quaddeln.....
- Sehr peinlich dieses kratzen und die roten Striemen
- Starke Einschränkung. Kann nicht arbeiten, keine Hobbys, div. Unternehmungen im Freien sind nicht möglich, kann nicht schwimmen gehen, nicht duschen ect.
- Da die Urtikaria bei mir zu 90% Angioödeme verursacht ist es nicht angenehm verunstaltet mit Kundenkontakt zu arbeiten.
- Ich gehe kaum noch raus, nur wenn es nötig ist.
- Nicht viel. Es raubt mir den Schlaf, da es abends am schlimmsten wird.
- Freizeit, Hobby, Arbeit -> ich kann einigen Dingen in meinem Beruf nicht ausführen, da es zu einer physikalischen Reaktion kommt. Zusätzlich geht Sport nicht gut die Ernährung ist eingeschränkt und auch die Intimität mit meinem Partner. Bestimmt noch mehr, was ich gerade vergesse.
- Im Sommer so wenig wie möglich schwitzen, immer langsam machen um Stress zu vermeiden (Kälte Hitze Urtikaria und durch Stress, Berührungen mit der Haut vermeiden))
- Baden bzw. Schwimmen gehen.
- Schlafstörungen, weniger soziale Kontakte, mehr Organisationsplanung, keine Flexibilität, Schmerzen, keine Konzentration, Erschöpfung.
- Keine
- Ständiges Jucken, kein Interesse in die Öffentlichkeit zu gehen.

- Ich habe Pflegegrad 3, kann das Haus nicht mehr alleine verlassen, keine Treppen laufen, keine enge Kleidung tragen, mir keine Flasche alleine öffnen, oder ein Brötchen eigenständig aufschneiden. Auch positiver Stress, wie ein Konzertbesuch ist ein Grund für meine Urtikaria vor Freude Konfetti zu werfen.
- Pflegegrad 4, volle Erwerbsminderung. Tragen von Kleidung, Unterwäsche und, Schuhen nicht möglich. Längeres sitzen, stehen, gehen liege, festhalten, laufen nicht möglich. Druck auf ein Schneide Messer geben nicht möglich, Wasserflaschen öffnen nicht möglich
- Teilweise arbeitsunfähig. Das soziale Leben leidet gänzlich darunter.
- Sehr große, nehme am privaten Leben kaum noch teil
- Studium- eingeschränkter Besuch der Uni. Kein Sport mehr.
- Die sind so schmerzhaft ich kann nicht arbeiten gehen.
- Ausschläge, Angioödeme, Müdigkeit, Schlappeheit, schnellere Muskelermüdung
- Schlafstörungen, nicht alles essen können, Bewegungseingeschränkt
- Laufe nur in Jogginghosen brauche gepolsterte Schuhe und trage kaum BH.
- Ich schäme mich wenn ich mich kratzen muss in der Öffentlichkeit.
- Ohne Xolair bin ich komplett eingeschränkt. Ich habe 24h Quaddeln, Juckreiz und Angioödeme.
- Sport teilweise auch körperliche Anstrengungen am Tag nur eingeschränkt ausüben zu können, Juckreiz am Gesäß und anderen Körperstellen jederzeit.
- Ich kann nicht mehr ohne Notfallmedikamente aus dem Haus und ich muss aufpassen was ich esse.
- Schlechter Schlaf, Konzentrationsprobleme, Bekleidung.
- Ich kann kaum öffentliche Orte besuchen aufgrund meiner massiven Urtikaria mit Angioödemem, da ich bereits auf diverse Gerüche und Duftstoffe reagiere. Im Berufsfeld erlebe ich fast täglich Diskriminierung aufgrund meiner Ausfälle durch die Anaphylaxien, sowie diverse Infekte durch meine Immunsuppressiva als Medikation für die Urtikaria.
- Bei Hitze mit Jacke laufen und arbeiten, ständig Termine verschieben müssen, aus Scham und Angst zuhause bleiben, kein Kino, Disco, Freibad mehr, oft allein zuhause bleiben, Freunde werden weniger
- Lüften' spazieren, Ausflüge ,Regen , Baden ,Trinken ,Wasser ,Kälte Speisen, Ausflüge
- Stress innerfamiliär, beruflich, in Freizeit und im Urlaub.
- Jeden Tag Cetirizin nehmen. Bei starker Kälte extremer Juckreiz mit Müdigkeit.
- Kann nicht lange an die Sonne, darf mich nicht übermäßig aufregen, sieht nicht schön aus.
- Täglich Urtikaria, mal mehr mal weniger schlimm.
- Ständige Sorge
- Entweder Cetirizin oder Flecken...
- Kein Sport. Kann kaum Berührungen vom Partner nicht mal küssen ertragen
- Jucken, Schmerzen, kann nicht jede Kleidung tragen, ständig Flecken, werde regelmäßig angesprochen und gefragt, Schlafstörungen, dauernde Müdigkeit, Gewichtszunahme
- Ich fühle mich in meinem Körper gefangen.
- Rückzug bei Schüben
- Mangelnde Lebensqualität
- Bin Selbstständig und kann seit Monaten kaum arbeiten. Keine Einnahmen, viele Einschränkungen. Kann die Kinder oft kaum versorgen/ sie nicht zum Kindergarten und Schule bringen. Muss oft Termine usw. kurzfristig absagen. Kann nichts planen.
- Alles in meinem Leben ist durch die Urtikaria eingeschränkt, ich kann keinen Sport treiben, mich nicht mit Freunden treffen und keine Form von sozialem Leben führen. Ich bin von einem sehr gesunden und aktiven Leben dazu übergegangen, zu arbeiten und zu Hause zu bleiben, falls meine Atemwege beeinträchtigt werden.

2. Wie wirkt sich die Urtikaria auf Ihre Lebensqualität aus?

- Verschlechtert sich. Es ist unangenehm, zudem der starke Juckreiz, Quaddeln und Flecken
- Wenn starker Juckreiz, schlecht schlafen, kann nichts in meiner Freizeit unternehmen
- Schmerzen
- Eingeschränkte Ernährung, weniger Sozialleben, eingeschränkte Arbeitsfähigkeit, weniger Spontanität
- Ich habe keine Lebensqualität mehr
- Sehr
- Kein Alkohol, keine hohen Schuhe, keine Schmerzmittel schränken Lebensqualität ein
- Vor Xolair: sehr einschränkend
- Eingeschränkt
- Unterschiedlich
- Mit Tabletten geht es mittel.
- In vielen Monaten habe ich an nur 10 Tagen Zeit Dinge zu erleben wo andere 30 Tage haben
- Sehr schlecht
- Sehr extrem. Neue Kleidung oder Schuhe übt neuen Druck aus und verursacht Urtikaria und Schmerzen. Ich muss Cortison nehmen mit all seinen Nebenwirkungen.
- Sehr
- Das ständige Jucken ist natürlich nicht schön. Die Quaddeln ignoriere ich. Sonne vermeide ich auch....gerade im Frühling habe ich das Gefühl, mein Körper muss sich wieder an die Sonne gewöhnen
- ich sitze fast nur noch zu Hause. Allerdings bin ich froh, dass ich mittlerweile Rentnerin bin, denn auf der Arbeit hat es niemand verstanden und ich hatte große Probleme mit der Krankheit
- Je nach Ausprägung keine Lebensqualität
- Deutlich Einschränkungen im Alltag
- Jeder Tag war eine Qual, bestand aus Angst.
- Es ist eine starke, psychische Belastung. Vieles ist nicht mehr möglich. Es ist ein dauerhaftes Aushalten. Die Angst ist groß, dass die Krankheit nicht weg geht. Ich habe dauerhaft Symptome.
- Negativ
- Bis zur Arbeitsunfähigkeit
- Stark
- Psychisch sehr angeschlagen. Man möchte nur dass es vorübergeht.
- Stark eingeschränkt durch Juckreiz und Angioödeme
- Seit Xolair fast keine Einschränkungen mehr
- Ohne Xolair würde ich den Juckreiz nicht ertragen
- Sehr negativ
- Bei jedem Schub landet man im Grunde wieder am Anfang und fragt sich, wie das so weitergehen soll. Die psychische Belastungen während eines Schubs ist enorm. Es wirkt sich auf das Familienleben und auch auf alles andere aus
- Ich fühle mich sehr eingeschränkt
- Aktionen im Freien in den kalten Monaten, sind sehr eingeschränkt möglich
- Sehr negativ
- Mit Xolair und ohne warmes Wetter keine Einschränkungen in der Lebensqualität.
- Sehr. Das Verständnis der Mitmenschen fehlt.
- Da ich inzwischen Medikamentös gut eingestellt bin, halten sich die Quaddeln und Ödeme in Grenzen
- Je nach Tagesform ist die Lebensqualität wenig bis sehr stark eingeschränkt. Selbst wenn die Symptome unter Kontrolle sind, bleiben die Nebenwirkungen der Medikamente.
- Nicht gut.
- Man zieht sich mehr zurück, depressive Verstimmung, kann nix richtig genießen, wegen der Schmerzen, Medikamentennebenwirkungen, Urlaube Stornierungen, weniger Konzentration, lange Sachen im Sommer,

- Negativ, dauermüde, schlapp, traurig
- Schlecht
- Ich bin zurückgezogen, gehe eingeschränkt arbeiten (allerdings nur wenn ich keinen Quicködeme habe), da mich das ein wenig ablenkt. Ich weine viel, bin depressiv und hilflos
- Die Schübe sind nicht vorauszusehen und daher sind manchmal spontane Dinge nicht möglich
- Mag nicht ausgehen, Wassergymnastik aufgehört, müde auf der Arbeit, Medikamente sind teilweise schwer zu kriegen und kosten viel Geld
- Es ist eine Odyssee. Ständiger Wechsel der Antihistaminika, ausprobieren weiterer Maßnahmen, Ursachenforschung. Die Termine bei Ärzten liegt lange auseinander... Die Erkrankung an sich ist schon schlimm genug und leider gibt es weder ein Patentrezept noch genügend Aufklärung in der Öffentlichkeit. So dass man sich ständig erklären muss. Das alles ist wirklich sehr belastend.
- Wenig
- Lebensqualität Katastrophe, nichts was ich gerne mache geht mehr
- Sie verschlechtert sie enorm.
- Deprimiert
- Es ist immer da !!!!
- Sehr stark.
- S.o., und die Angst dass der Hals zuschwillt
- Kaum Schlaf, Schmerzen und Depressionen
- Teilweise belastet es einen mehr Medikamente zu nehmen und das jucken am Abend. Teilweise ist es ertragbar
- Sehr stark. Ich habe meinen Beruf geändert, da ich meinen ursprünglichen Beruf der auch meine Berufung ist nicht mehr ausüben kann. Der zweite Beruf funktioniert auch nicht einwandfrei. Depressive Phasen, Verzweiflung usw. sind auch eine Folge dessen.
- Man vermeidet Kontakte aus Angst vor einem Anfall.
- Sehr wenig
- Psychische Belastung, keine Konzentration, Erschöpfung, Schlafstörungen
- Müdigkeit durch Medikament
- Einschränkend
- Es wirkt sich auf alle Bereiche negativ aus. Ich kann keine Zärtlichkeiten mit meinem Partner haben ohne anzuschreiben, an keinem Wanderausflug der Schule meiner Kinder teilnehmen, mich nicht alleine versorgen, bin unzuverlässig in Freundschaften (muss ständig absagen), habe mit 33 Jahren nun schon einen Hausnotruf, muss vor Gericht um Medikamente kämpfen und und und....
- Ich lebe nicht mit Urtikaria
- Sie schränkt mich komplett ein. Sobald ein Anfall da ist (aktuell täglich) entsteht Trauer, Wut, Hilflosigkeit, Angst.
- Da habe ich kaum noch eine.
- Meine Familie ist mir eine große Hilfe. Dadurch geht es.
- Sehr negative.
- Einschränkungen im Sport und Hobby, Reduzierung der Arbeitszeit
- Müde, Abgeschlagen, Unkonzentriert, Demotiviert
- Sehr einschränkend.
- Da es meist abends kommt geht's oft, aber gerade wenn man dann bei. Elternabend ist oder im Restaurant ist es sehr unangenehm.
- Dank Urtikaria habe ich keine Lebensqualität.
- Die Lebensqualität ist während der Schübe schon eingeschränkt.
- Sehr. Da Notfallmedis unabdingbar und eingeschränkt essen.
- Sehr
- Immens
- Ständig am kratzen, kühlen, die Urtikaria bestimmt mein Leben

- Es erschwert und verhindert Teilnehmen an der Gesellschaft und länger raus gehen usw.
- Einschränkungen vor allem morgens bis ca. 11 Uhr
- Stark
- Mache mir jeden Tag Sorgen, kann nicht unbeschwert sein.
- Mir gehts es sehr schlecht. Habe keine Kraft mehr. Ich habe Hitzewellen von dem Wechseljahren und die lösen dann auch Urtikaria aus.
- Teilweise bis hin zum „ich kann und will so nicht weiter leben „,
- Derzeit kaum
- Zu viel
- Schränkt mich sehr ein, psychische Belastung in der Öffentlichkeit.
- Es wirkt sich vor allem auch auf die Psyche aus.
- Sehr. Bis zu drei Tage in der Woche kann ich mich nur zu Hause verkriechen. Lebe aber bewusster an den guten Tagen und schätze die schönen Momente.
- Ich habe kein richtiges Leben mehr

3. Was nervt Sie am meisten rund um die Urtikaria?

(Mehrfachantworten möglich)

	Anzahl
Juckreiz	88
Quaddeln	65
Angioödeme	55
Schmerzen	43
Schlaflosigkeit	53
Nicht zu wissen, was die Ursache ist.	62
Ungewissheit, wann die Urtikaria auftritt.	58
Mangelnde Lebensqualität & Sozialleben	62
Keine Angaben	4

Weitere Aussagen:

- Diagnose Autoimmun Urtikaria
- Keinen Ansprechpartner
- Das die Familie nichts mehr davon hören möchte, ich habe es seit 2004. Das Ärzte nur noch abwinken wenn man fragt, ob es was neues gibt oder man neue Medikamente ausprobieren möchte
- Brennen und Juckreiz. Symptome 24/7 vorhanden.
- Wenn man Ärzten x mal erklären muss, dass eine Kühlung mit Eis, nicht die wirklich beste Lösung ist. Bei der Visite, also z.B. Knie kühlen, mit Eis - ich nein geht nicht, nächste Visite dasselbe Thema wieder
- Man fühlt sich hilflos und fragt sich, wann das endlich vorbei ist. Ich habe letztes Jahr einen sehr schlimmen Schub gehabt, der sehr lange anhielt. Mein Körper war von unten bis oben voller Quaddeln und ich hatte täglich mehrere Angioödeme. Ohne Cortison konnte ich nicht leben, das hat mich physisch sehr fertig gemacht
- 24 Stunden Magenkrämpfe
- Dass Ärzte einem nicht glauben, wenn man selbst meint, die Ursache in einem gewissen Rahmen ausgemacht zu haben. Dass eine rein symptomatische Behandlung erfolgt, weil Ursachen nicht gefunden werden.
- Ich kann die Ratschläge meiner Umwelt nicht mehr ertragen. Alle meinen, es könnte doch von Stress kommen. Ich erkläre Allen, dass es nicht psychisch sei. Man schaut nur in ungläubige, hilflose Gesichter
- Ärzte, die einen nicht zuhören oder Kliniken usw. die nicht erreichbar sind.

- Anschwellen der Organe, Unwissenheit der Ärzte,
- Könnte eigentlich gar nicht arbeiten, habe aber Verständnisvolle Chefs
- Husten
- Gewichtszunahme durch Antihistaminika, Kopfschmerzen u. Müdigkeit durch Antihistaminika
- Öffentlich Essengehen ist meist nicht möglich, weil man nie weiß wann es wieder los geht.
- Eigentlich alles daran. Auch diese Resistenz und Abhängigkeit von Xolair
- Es werden immer mehr und immer hochdosierter Medikamente gebraucht. Örtliche Rettungstellen kennen bereits meinen Namen und mein Fall spricht sich in unseren kleinen Kliniken rum.
- Angst vor anaphylaktischem Schock
- Es macht angst nie zu wissen wie der tag endet ob ich laufen kann ,ob ich nur Juckreiz habe oder Gliederschmerzen
- Dass man nicht weiß, ob man den Auslöser meiden soll und es dann evtl. verschwinden könnte...
- Keine Partys, Alkohol, Angst beim Essen gehen

4. Wie geht es Ihnen?

- Schlecht. Täglich 4 Mal Antihistaminika, mein Wecker klingelt ständig um die nächste Pillen ein zu werfen.
- Im Moment gut
- Schlecht
- Aktuell wieder einen Schub gehabt - dementsprechend erschöpft und ausgelaugt. Auch genervt.
- Tage sind sehr schwankend. Mal gut mal schlecht.
- Ich ignoriere die Urticaria soweit es möglich ist, da ich damit arbeiten muss.
- Aktuell gut
- Gut dank Xolair
- Seit Xolair sehr sehr gut!
- Mit Xolair erträglich.
- Aktuell gut. Fexofenadin hilft. Aber Angst es zu erhalten (extreme Lieferprobleme)
- Okay
- Inzwischen relativ gut, ich habe gelernt mein komplettes Leben umzustellen.
- Schlecht
- Schlecht . Ich wünschte es wäre endlich vorbei.
- Nicht gut auch psychisch --Reha/ Kur wurde beantragt.
- Ich hoffe immer noch, dass ich aufwache und die Urtikaria ist weg
- Es ist ein ständiges auf und ab, im Moment habe ich es wieder schlimmer und demensprechend geht es mir nicht gut
- Je nach Ausprägung.
- Seit 2019 mit Xolair super. Davor gar nicht gut
- Ich bin inzwischen psychisch sehr angeschlagen.
- Sehr schlecht.
- Mit Xolair und Rupatadin nahezu beschwerdefrei.
- Manchmal gut manchmal verzweifelt, unsicher und traurig.
- Teilweise gut und dann wenn die Schübe kommen - vollkommen unberechenbar - bin ich nicht mehr "genießbar".
- Schlecht
- Seit Xolair gut.
- Seit Xolair sehr gut.
- Schlecht
- Sehr unruhig
- Es ist ein schöner Zeitabschnitt, wenn mal nichts juckt oder brennt.

- Nicht gut im Sommer.
- Schlecht
- Im Moment sehr gut. Als ich noch nicht so hochdosiert Xolair bekommen habe und voller Quaddeln und Angioödeme war, wollte ich das Haus nicht mehr verlassen, ich bin Nachts wach geworden und musste kalt duschen, was leider nicht half.
- Gut. Ich bin gut eingestellt.
- Tagesformabhängig unterschiedlich, teils möchte man nur noch heulen, weil alles juckt und wehtut und nichts richtig hilft.
- Irgendwie versuche ich damit zu leben.
- Sehr schlecht.
- Müde, schlapp
- Zur Zeit schlecht.
- Aktuell bin ich wieder im Schub; mir geht es schlecht. Ich habe 24h/d Quaddeln, und kann sie nicht mehr zählen, da es so viele sind. Medikamente schlagen wieder nicht an. Habe Schmerzen im Thorax und viel mit Magenschmerzen zu tun, trotz Magenschutzprophylaxe.
- Im Moment gut, letzter Schub vorgestern.
- Gestresst, weil ich immer aufpassen muss was ich esse oder trinke, was ich anziehe usw.
- Es ist tagesabhängig mit der Erkrankung. Aber selbst wenn es ein schlechter Tag ist, muss ich mich durch kämpfen mit Kindern, Arbeit, Haushalt.
- Schlecht
- Es ist eine mentale Belastung, die immer wieder verstärkt auftritt, wenn alltägliche Situationen durch die Urtikaria unmöglich werden.
- Im Moment OK
- Sehr schlecht
- Relativ gut
- Es gibt Tage die gut funktionieren, und Tage an denen es mir nicht gut geht. Es kommt zu depressiven Phasen, Angst, Antriebslosigkeit, viel Verzweiflung.
- Gut. Ich habe seit 35 Jahren eine Kälteurtikaria, aber sie bestimmt nur sehr wenig mein Leben.
- Geht so.
- Frage 1 mit Keine beantwortet: nicht so gut.
- Jetzt mit Xolair gut.
- Ernsthaft? Nur der Gedanke an meinen Mann und meine beiden Kinder hält mich hoch.
- Es geht mir gar nicht. Der Gedanke an mein Lebensende bereitet mir keine Angst mehr.
- Mal so mal so.
- Sehr schlecht.
- Nicht gut, immer Schmerzen, immer Juckreiz, Gelenkschmerzen und durch die Medikamente zugenommen und Dauer müde.
- Derzeit eine gute Phase. Relativ wenige Quaddeln. Juckreiz ist aushaltbar.
- Schlecht ich habe viel Angst vor den Schmerzen und wie das Leben weitergeht.
- Seit gestern wieder besser. Hatte einen schlimmen Schub nach einer Wanderung, denke es lag am falschen Schuhwerk. Zu eng geschnürt.
- Schulnote zwischen 3 und 4
- Ich bin gestresst.
- Mit Xolair gut - ohne leider sehr schlecht.
- Geht so
- Gut soweit
- Situationsabhängig. Bei Schüben mit unerklärlicher Ursache fühle ich mich fast täglich wie vom Bus überfahren durch die heftigen Reaktionen und Nebenwirkungen der Medikamente.
- Nervös, gereizt, traurig, hoffnungslos
- Sehr angeschlagen, Und angst haben im Winter raus gehen zu müssen

- Depressiv
- Mit Cetirizin gut aber ohne kann ich den Alltag nicht bestreiten
- Alles in allem ganz gut.
- Nicht gut seit mehr als 20 Jahren lebe ich mit der Angst vorm nächsten Schub.
- Im Moment ganz gut , seit Xolair! Ich hoffe es kommt kein Rückfall...ich hoffe es einfach.
- Gut
- Es geht es nervt , nicht zu wissen woher es kommt und wann es endlich für immer e weg ist
- Mal so mal so.. es ist sehr belastend sich immer erklären zu müssen und in vielen Dingen eingeschränkt zu leben
- Mal besser mal schlechter
- Man nimmt es irgendwie hin
- Mal gut, mal schlecht. Es ist ein ewiges auf und ab. Oft sehr hilflos.
- Geistige Anstrengung, um weiter zu kämpfen

5. Wie geht Ihre Familie damit um?

(Mehrfachantworten möglich)

	Anzahl
Gut	38
Schlecht	10
Sind besorgt darüber	50
Reden nicht darüber	19
Wissen es nicht	1
Keine Angaben	3

6. Wie gehen Ihre Kollegen und Chefs damit um?

(Mehrfachantworten möglich)

	Anzahl
Gut	28
Schlecht	6
Sind besorgt darüber	25
Reden nicht darüber	24
Wissen es nicht	17
Keine Angaben	14

7. Müssen Sie oft erklären, was Urtikaria ist?

(Mehrfachantworten möglich)

	Anzahl
Ja	77
Nein	1
Manchmal	23
Reden nicht darüber	2
Keine Angaben	3

8. Wird Urtikaria oft in Ihrem Umfeld mit einer Allergie verwechselt

	Anzahl
Ja	77
Nein	6
Manchmal	15
Reden nicht darüber	2
Keine Angaben	4

9. Wie haben Sie sich als erstes über die Urtikaria informiert?

(Mehrfachantworten möglich)

	Anzahl
Internet	95
Apotheke	5
Hausarzt	41
Hautarzt	51
Anderer Facharzt	12
Keine Angaben	-

Weitere Aussagen:

- Gruppen im Internet beigetreten, bringt mich aber auch nicht wirklich weiter. Auch nach 20 Jahren kenne ich keinen Auslöser.
- Hausärztin hat Krankheit nicht erkannt. Sprach von trockener Haut und riet zu Bodylotion.
- Dermatologin welcher mir half war 69 Jahre alt und ist kurz nach meinem ersten Termin in Ruhestand. Hat bisher keinen Nachfolger für die Praxis.
- Im Internet habe ich mehr erfahren, als von jedem Arzt, der mich behandelt hat.
- Da mir kein Arzt helfen wollte musste ich mich selbst informieren.
- Bin selber Ärztin, lese viel in Fachbüchern, Ärzteblatt etc.
- Urtikaria-Helden als erste verlässliche Informationsquelle.
- Generell wenig Aufklärung erfolgt, selbst in der Uniklinik oder stationär in der Hautklinik (von Hautarzt-Praxen ganz zu schweigen), Zeit für Gespräche oder zum Begutachten von Fotos habe ich nirgendwo erlebt.
- Ich war ein Kind. Keine Ahnung was meine Eltern alles gemacht haben.
- Musste von Arzt zu Arzt, von Klinik zu Klinik...
- Facebook Gruppe
- Urtikaria-Helden
- Viele verschiedene Ärzte aber immer ohne richtige Diagnose.

9a. Wie würden Sie das erste Gespräch mit dem Ansprechpartner kurz beschreiben?

- Facharzt in der Fachklinik, war sehr aufklärend.
- Mein Hausarzt hat mich ernst genommen und riet mir gleich mich in der Hautklinik vorzustellen, meine Hautärztin hat mich nicht ernst genommen
- Nicht aufklärend
- Gut, aufklären und sehr umsichtig. Bin sofort an eine Klinik verwiesen worden.
- Ich fühlte mich nicht ernst genommen, weil die Termine oft so lagen, dass ich keine Beschwerden hatte. Man sah also nichts.

- Bin auf Ratlosigkeit gestoßen, wurde von einem Arzt zum nächsten überwiesen. Wir sind teilweise von Ärzten abgewiesen worden
- Keine Kenntnis der Krankheit und kein Interesse an Symptomen
- Unverstanden gefühlt
- Kurz
- Hilflosigkeit beim Arzt, die Arzthelferin hatte mir heimlich noch hinterher Infos zugesteckt.
- Mit Nesseln kurz vor Weihnachten zur Hautärztin.. Sie schickte mich mit den Worten dass jetzt Festtagspause ist weg aber sie könne ja Blut abnehmen
- Hilflos
- Keine Informationen erhalten. Wenig Verständnis für diese chronische Form davon. Dir Ärztin musste sich zuerst selbst noch informieren.
- Richtige Aufklärung durch dermat. Uniklinik Freiburg sehr informativ, verständnisvoll und einfühlsam
- Sehr umfangreich. Ich wurde erst zu weiteren Fachärzten überwiesen, um evtl. die Ursache herauszufinden
- Desinteressiert
- Schwierig, Betroffene können es nachvollziehen, andere meistens nicht
- Schlecht, Zettel in die Hand bekommen was ich nicht essen darf, das wars
- Waren selbst überfordert
- Ich habe eine Sportallergie sage ich immer 😊
- Ernüchternd. Infos hatte ich aus dem Internet. Keine Hilfe außer Medikamente
- Ungewissheit
- Keinerlei Infos, Urtikaria heißt Antihistaminikum nehmen, mehr nicht
- Kurz und nicht sehr aufschlussreich
- Hausarzt - Sehr oberflächlich und ich hatte den Eindruck die wissen wenig darüber.
- Schlechte Aufklärung
- Im Internet habe ich mehr erfahren, als von jedem Arzt, der mich behandelt hat
- Freundlich....aber nicht sehr informativ
- Demotivierend. Mir wurde gesagt, ich muss das so akzeptieren. Wenn ich Glück habe, ist es nach 7 Jahren weg.
- Der Arzt sagte ,die Ursache zu finden ist wie eine Nadel im Heuhaufen.
- Der Arzt kam von sich aus drauf, machte einen Text, weil es ihn interessierte ob bei mir nicht eine Kälte U.... vorhanden liegt
- Kurzes Gespräch, der nächste Hautarzt war besser
- Freundlich, Hilflos
- Ich bin bei einem Allergologen in Behandlung und die erkannten das Problem schnell und ich bekam Xolair.
- Unsicher. Ich wurde abgefertigt. Anamnese wurde ignoriert.
- Da ich am Anfang nur Ödeme hatte, wusste kein Arzt das es Urtikaria ist und es wurde auf Gicht Rheuma untersucht
- Die Ärztin war sehr bemüht zu helfen, gleichzeitig aber auch sehr überfordert.
- Unbefriedigend
- Ich wurde ernst genommen
- Es wurden Symptome direkt behandelt, nur nicht weiter geforscht.
- Wie bereits beschrieben, wurde ich angeschnauzt, weil ich mich in die Urtikaria Ambulanz gesetzt hatte mit Quaddeln am gesamten Körper und Quicke im Gesicht und 2 x gefragt hatte, wann ich denn dran käme. Ich habe 6h gewartet.
- Gespräch mit dem Hausarzt, der sehr offen einen Verdacht geäußert und mich umgehend zur Hautärztin überwiesen hat.
- Zu kurz, keine wirkliche Aufklärung, keine Erreichbarkeit bei Fragen etc.

- Das Gespräch war kurz, aber gut. Endlich zu wissen man ist nicht verrückt und hat dafür diese Krankheit ist einerseits erschreckend aber auch erleichtern, da man endlich weiß was los ist.
- Hausarzt hat es lange nicht erkannt
- wenig Hilfe durch Gespräche, Ärzte haben keine Zeit für Gespräche
- Es wurde mir erklärt was ich habe und das es selten bis keine Heilung gibt
- Hautarzt & Hausarzt: Auch hilflos
- Schlecht. mein Hausarzt lachte und meinte man wird nie erfahren was der Auslöser ist dafür gibt es Antihistaminika. Muss ich halt mein Leben lang nehmen und damit umgehen lernen. Andere Therapien gibt es nicht.
- Beim Hausarzt war es in Ordnung sie war bemüht. Beim Hautarzt war es schrecklich. Er meinte man muss mit leben und eine Ursache würde man sowieso nie finden
- Ja ich schreibe ihnen Medikamente auf, dann sollte das wieder weg gehen.
- Total unzufrieden. Suchen Sie sich einen Psychologen und dann geht fast wieder weg.
- Keine Erinnerung. War erst 8 Jahre. Ich vermute mal meine Kinderärztin
- Die Ärzte hören nicht zu
- Unempathisch kurz ab und wenig informativ
- Kurz und bündig
- Uninteressiert, Tests machen, keine Ursache finden und das war es dann
- Erleichternd
- Gut so weit
- Unzureichende Aufklärung. Man wird mit einem Antihistaminikum weggeschickt, was einem nicht hilft. Man wird nicht ernst genommen und bekommt gesagt „vielleicht geht das irgendwann weg, vielleicht auch nie. Viel Glück.“
- Hautarzt hat nur mit den Achseln gezuckt. Mein Hausarzt hatte großes Verständnis.
- Die Hautärztin war gut
- Naja mir wurde gleich Xolair verschrieben.
- Hausarzt, es wurden Antihistaminika verschrieben u. Ich solle abwarten ob die Symptome länger als 6 Wochen nach Infektion weiterhin bestehen
- Hautarzt, er wusste gleich was ich habe. Gab mir keine große Hoffnung. Blutbild würde keine Aussage machen bei Urtikaria
- Sehr schlecht - war bei mind. 10 Ärzten (auch im Ausland) - außer Symptombehandlung wird leider nichts gemacht
- Sehr gut. War gut informiert und kümmert sich sehr
- Die Ärzte bezeichnen mich bei Erstkontakt immer wieder als medizinisches Wunde, da die Reaktionen sehr schnell (teilweise innerhalb von Sekunden) auftreten und nach Cortisongabe ebenso schnell wieder gehen. Viele Ärzte sind rat- und hilflos.
- Peinlich, ich mag nicht gern darüber reden
- Hilflos „Mann wusste nicht was es ist und wie ich es verhindern kann .
- Es wurde gesagt, es sei eine Allergie
- Mangelnd informativ
- Kurze Info was das für eine Krankheit ist, Auslöser vermeiden, Histaminarm essen, Antihistaminika nehmen
- Katastrophal
- Aquagene noch nie gehört
- Ich habe Bilder gezeigt, im gleichen Moment Quaddeln bekommen. Diagnose erhalten
- Schnell vorbei
- Hatte kein Gespräch - Medikamente wurden einfach verschrieben
- War im KH. Es gab wenig Zeit, Interesse und keine Ursachenforschung
- Es dauerte 8 Monate, in denen ich täglich zu meinem Arzt und ins Krankenhaus ging, bevor man mich zum Immunologen schickte.

10. Was sollte Ihrer Meinung nach in der Behandlung verbessert werden?

- Mehr Ursachenforschung
- Mehr Untersuchungen
- Man sollte auch auf die Einschätzungen der Patienten eingehen und darauf vertrauen wenn z.B. gesagt wird Antihistaminikum oder Cortison sind wirkungslos. Man sollte auch die psychische Komponente beachten und betroffenen Hilfe vermitteln
- Für Patienten Zeit nehmen, ernst nehmen.
- Die Unwissenheit vieler Ärzte.
- Schnellste Terminvergabe, eine online Sprechstunde zur akuten Abklärung der Symptome.
- Xolair besser und schneller verschrieben zu bekommen.
- Ursachensuche
- Ernst nehmen natürlich, das gilt aber für alle Krankheiten. Es wäre schön, wenn der Arzt mehr über die Krankheit wüsste als ich und mir helfen könnte.
- Ernst genommen werden, Urtikaria Ausbildung für Hautärzte.
- Forschung, Medis ohne Nebenwirkung.
- Xolair hilft nicht immer und nicht sofort . Neue wirksamste Medikamente wären super.
- Genauere Infos von den Ärzten erwünscht.
- Das man Hautärzte besser aufklärt wie es Betroffenen geht und sie einem Hilfestellung geben, damit man wenigstes das Gefühl hat, dass man bemüht ist zu helfen
- Diagnosen und Medikamente
- Ursachenforschung. Nebenwirkungen von Medikamenten besprechen. Mehr Tests machen. Ganzheitlich denken. Besser über die Krankheit informieren
- Xolair sollte auch bei anderen Urtikariaformen offiziell zugelassen werden, Hautärzte sollten Xolair nicht auf ihr Budget angerechnet werden, Aufklärung von Ärzten müsste sehr verbessert werden.
- Genauere Aufklärung über die Krankheit.
- Fachärzte die diese Krankheit kennen und auch Ernst nehmen. Die richtig untersuchen und versuchen die Ursache zu finden.
- Mehr Aufklärung, die Patienten ernst nehmen.
- Mehr Ursachenforschung als nur Symptome bekämpfen.
- Mehr Aufklärung und alle Untersuchungen nach möglichen Ursachen suchen
- Patienten ernst nehmen. Man bekommt schnell den Eindruck, dass man sich zu arg anstellt weil es ja "nur" eine Hautkrankheit ist. Das verunsichert einen sehr.
- Bessere Beratung, mehr Empathie.
- Weitreichende Aufklärung aller Mediziner in diese Richtung.
- Ein Medikament zu finden, das ohne die wahnsinnige Nebenwirkungen von Ciclosporin hilft, wenn Xolair + Antihistamin nicht ausreichend hilft.
- Aufklärung
- Xolair sollte schneller verschrieben werden dürfen.
- Nicht nur viel zu ungenaue Fragebögen in der Klinik ausgefüllt werden. Schnellere Termine in der Klinik, da die Lebensqualität extrem leidet und niemand so leben müssen sollte.
- Bessere Medikamente, ernst genommen werden, mehr Schulung von Dermatologen, die haben nämlich keine Ahnung.
- Schnellere Diagnostik, besseres Fachwissen über diese Erkrankung, auch für Ärzte aus anderen Fachrichtungen, solange nach einer Ursache suchen bis eine gefunden wird, schnellere Facharzttermine
- Verständnis für das Leiden, Ursachenforschung.
- Aufklärung über andere Medikamente.
- Schnellere Termine bei akuten Schüben.
- Viel mehr Beratung, Ernährungsberatung von Anfang an.
- Termine müssten auch kurzfristig vergeben werden. Grad weil man mit Medikamenten ausprobiert.
- Weniger Kortison, mehr spezifische Behandlung.

- Mehr Untersuchungen, mehr Koordination aus einer Hand, mehr Zeit der Ärzte für Gespräche.
- Ganzheitliche Behandlung, alles probieren, bis man etwas findet, das auch hilft.
- bessere Medikamente..... mehr Verständnis
- Leitlinien sollten beachtet werden.
- Aufklärung! Nicht mal Ärzte wissen oft was Urtikaria ist.
- Es sollte für Betroffene entsprechende Stellen geben und auch angeboten werden. Wo man sich austauschen kann und weiß das man nicht alleine ist.
- Bessere Aufklärung über die Möglichkeiten und mehr Tests.
- Ich weiß es nicht.
- Sie Urtikariasprechstunde ist erst ab 14. Das ist für Kinder sehr schlecht weil die meisten Ärzte davon keine Ahnung haben. Viele sagen das ist psychisch und nehmen dich nicht ernst.
- Habe keine Behandlung
- Wenn eine Person weiß, was der Auslöser ist, dann sollten die Ärzte auch mitspielen bei der Behandlung. Wenn man weiß, das Kortison hilft, sollte man es auch bekommen und nicht 20 Medis probieren müssen.
- Bei mir wurde nur nach Druckurtikaria gesucht aber die Tests waren negativ und ganz schnell hieß es ich hätte eine CSU kein Arzt hat mich körperlich untersucht, nur die Fotos angesehen.
- Mehr Aufklärung bei Ärzten und Behörden (zB MDK), Xolair in höherer Dosis zulassen.
- Patienten ernst nehmen, Suche nicht aufgeben.
- Das Medikament besser wirksam sind.
- Es sollte definitiv mehr auf den Patienten eingegangen werden! Man sollte jemanden mit Urtikaria niemals einfach mit einem Antihistaminikum wegschicken und nicht weiter behandeln.
- Zeit nehmen und Fragen verständlich beantworten.
- Komplette Diagnostik sollte wesentlich schneller passieren. Ich muss viel selber in Gang bringen. Dafür habe ich die Checkliste benutzt. Bei den Ärzten muss man für die Fokussuche kämpfen.
- Ich möchte wissen wodurch ich das habe .
- Mehr Aufklärung, ggf. Verhaltenstherapie bei geeigneten Therapeuten.
- Weiß nicht.
- Bessere Ursachenforschung notwendig dem Ziel Auslöser zu finden.
- Eine Ursachenforschung wäre nicht schlecht.
- Aufklärung der Allgemeinmediziner bzw. Ärzte die nichts mit Urtikaria zu tun haben. Hatte schlimm Quaddeln und ein Angioödem und der Internist in der KVB Praxis hat mich gut 3 (!) Stunden warten lassen und wusste dann nichts damit anzufangen.
- Mehr Kooperation verschiedener Fachbereiche und größeren Anlaufstellen zur breiteren Aufstellung an Ärzten und Fachleuten. Oft sind die Wege in große Fachkliniken zu weit für Patienten, wodurch weniger Behandlungen und Meinungen eingeholt werden.
- Psychologische Begleitung, Ernährungsberatung
- Sich mehr über diese Krankheit informieren.
- Die Ursachenforschung aufgegeben.
- Bessere Nachforschung
- Man sollte die psychische Belastung die durch Urtikaria entsteht ernst nehmen. Ich mag nicht zum Psychologen gehen. Ich würde mir wünschen, dass Ärzte nicht nur Medikamente verordnen.
- Aufklärung
- Grundlagenforschung. Toleranzgrenzen. Ursachenforschung.
- Alternativen, Möglichkeiten, tiefere Untersuchungen nach der Ursache.
- Ich als Patient nicht allein gelassen zu fühlen.
- Übernahme der Kosten von einem Heilpraktiker.
- Alles - kein Arzt möchte nach den Ursachen suchen.
- Individueller auf Patienten eingehen, genauere Anamnese und Abklärung.
- Die Behandlungen wirken nicht.

11. Haben Sie die Behandlung beim Arzt, Facharzt oder Klinik irgendwann als aussichtslos betrachtet?

	Anzahl
Ja	77
Nein	28
Keine Angaben	-

11a. Bei Ja -> Was haben sie daraufhin unternommen?

- Andere Ärzte
- Eine zeit lang gewartet bis zum nächsten Schub und dann durch glück eine andere Ärztin gehabet die die Krankheit kannte und auch Xolair kannte.
- Nichts. Abgewartet, bis sich die Situation zuspitzt und man endlich untersucht und behandelt werden muss.
- Andere Klinik
- Ich bin zu einer Heilpraktikerin, die aktuell mit Bioresonanz arbeitet.
- Eine Zeitlang frei verkäufliche AH extrem überdosiert.
- Zu Beginn. Alternative Sachen ausprobiert. Sehr teuer.
- Selbstmedikation mit Cetirizin
- Ernst genommen werden, Urtikaria Ausbildung für Hautärzte.
- Hausarztunterstützung angenommen, Psychologen aufgesucht, Internet.
- Aufgehört
- Selbstständig Cortison genommen wenn ich es für notwendig empfand.
- Im Internet nach Alternativen recherchiert.
- Arzt gewechselt.
- Arzt gewechselt.
- Gar nichts mehr, es kann ja doch keiner helfen.
- Nächsten Arzt aufgesucht, selbst Informationen beschafft, hartnäckig geblieben.
- Privatarzt Heilpraktiker eigene Versuche.
- Hypnose, Eigenbluttherapie, Ernährungsberatung
- Medikament gewechselt. Ansonsten Hilflosigkeit.
- Behandlung unterbrochen
- Mir eine Klinikambulanz gesucht.
- Ich teste selbst herum.
- Andere Klinik aufgesucht.
- Habe es als gegeben hingenommen und hoffe, dass es irgendwann einfach wieder weg geht.
- Kortison abgesetzt, bis ich Xolair bekommen habe.
- Alternative Medizin ausprobiert.
- Mich zurück gezogen und tagelang geweint.
- Eigenblutbehandlung, Psychotherapie, Akupunktur, Diäten
- Was soll man tun - was soll der Arzt tun, wenn Medis und Salben nur schlecht Erfolg zeigen.
- Trotzdem weitergemacht, meine Arbeitszeit reduziert, Antrag auf Schwerbehinderung gestellt.
- Ich habe mich stationär einweisen lassen und die Abstände von Xolair wurden verkürzt.
- Die Klinik gewechselt.
- Mehr eine Klinik gesucht, nachdem der Hautarzt meine Urtikaria mit Sonnenallergie titulierte hat.
- Selbst Vorschläge gemacht.
- Nichts ,hilft ja eh nichts.

- Mir weiter die Medikamente verschreiben lassen,, Dosierung etc. nach Leitlinien selber durchgeführt, teilweise auch off-label-use.
- Vermeide Aktivitäten, die Ausschlag auslösen oder nehme es in Kauf.
- Versuchen positiv zu bleiben Eigene Strategien im Notfall zu machen.
- Hausarzt Probleme mit den Hautärzten erklärt.
- Vom Facharzt in die Allergieambulanz gewechselt. bekomme nun 450mg Xolair, hilft leider nur bedingt.
- Nichts
- Nichts
- Den nächsten Arzt ausprobiert.
- Andere Ärzte suchen
- Immer weiter von Klinik zu Klinik, verschiedene Ärzte, Spezielle Sprechstunden.
- Nicht mehr hingehen solange mir Antihistaminika hilft.
- Mit meinem Arzt gesprochen.
- Selbst recherchiert, was die Ursache sein kann, dass sich die Mastzellen öffnen. Anschließend immer wieder Dinge ausprobiert wie Vitamin C-Behandlung, histaminarme Ernährung, Entfernung der Weisheitszähne.
- Bin in eine Uniklinik gegangen.
- Ich habe versucht den Hausarzt zu wechseln. Aussichtslos. Keine Praxis nimmt Neupatienten an.
- Im Internet gelesen und bei Facebook.
- Versucht auf andere Medikamente zu wechseln. Als das nichts brachte, nochmals einen Arztwechsel.
- Nichts.....was soll man tun als damit zu Leben.
- Ernährungsumstellung, Check-Up, alternative Behandlungsmethoden.
- Termin beim Heilpraktiker.
- Suche nach Spezialisten, bis ich in der Charité Bereich für Allergieforschung gelandet bin. Selbst dort, weiß man nicht was genau meine Erkrankung ist.
- Im Internet recherchiert und Hilfguppen gesucht, Heilpraktiker und Pustefrauen.
- Herausgefunden was noch geht oder nicht.
- Selbst Medikation.
- Nichts. Ich habe aufgegeben.
- Nehme Cetirizin nach eigenem Ermessen. (Im Sommer, im Urlaub, zum schwimmen)
- Aufgegeben
- War überall, es wurde eher schlimmer als besser.
- Zweite Meinung eingeholt
- Kein Arzt mehr besucht.
- Selbst versucht die Ursache zu finden.
- Eine private Ärztin gefunden die eine Vollblutanalyse machte. Ergebnis war dass die Nebenniere kaum arbeitet. Mittlerweile schon wieder viel besser. Angioödeme treten leider noch immer häufiger auf. Auch ein Lebensmittelallergie-Test wurde gemacht. Bis dahin traute ich mich fast nichts mehr zu essen. Da keine Lebensmittel Allergie festgestellt wurde fing ich mit 44kg endlich wieder an zu essen.
- Wechsel von Medikamenten, die nicht wirken.

12. Kennen Sie die Cuse-App, zur Erfassung Ihrer täglichen Urtikaria-Werte?

	Anzahl
Ja	26
Nein	70
Keine Angaben	8

12.1 Nutzt Ihr Hautarzt/Klinik diese App zur Auswertung Ihrer Angaben?

	Anzahl
Ja	-
Nein	22
Keine Angaben	4

Zusätzliche Aussagen (Bewertung in die Berechnung mit eingeflossen):

- Nein, nie war jemand an meinen Aufzeichnungen interessiert, nie wurde darauf hingewiesen
- Ja - Habe es noch nicht angesprochen
- Nein - Bin in einer Studie, da gibts ein Tagebuch.
- Ja – Keine Ahnung
- Ja – Weiß ich nicht
- Hautarzt nicht, Klinik: mir unbekannt
- Ja - noch nicht ausprobiert ob Interesse daran besteht
- Ausreichend. Kalenderansicht fehlt. Eintrag sollte auch noch rückwirkend möglich sein. Tabelle/Übersicht, wo man Veränderung/den Verlauf sehen kann. Medikamente ein Feld Sonstige. Ernährungstagebuch. Definition der Begriffe, z. B. Schwellung, Quaddel, Angioödem. Eintragung, wo waren Quaddeln (Körperregion)
- Die Ursachenforschung aufgegeben

12.2 Wie würden Sie die Cruse-App bewerten? Was könnte man noch verbessern?

- Kenne sie noch nicht
- Eintragen wo die Angioödeme waren, ansonsten sehr gut.
- Manchmal klappt die Erinnerungsfunktion nicht.
- Erinnerung jeden Tag, sonst vergesse ich es.
- Nicht gut, bei Quaddeln am Ganzkörper heißt es, mir geht es gut. Nein, dass ist dann nicht der Fall.
- Eingaben für den Vortag nachtragen zu können, wenn ich nach 24h ins Bett gehe (das ist der Zeitpunkt an dem ich die App befülle), bleibt der Vortag ohne Daten.
- Super
- Sinnlos
- Befriedigend
- Hat mir nicht geholfen.
- Habe leider keinen Zugang.
- Erst heute entdeckt.

13. Muss die Urtikaria mehr erforscht werden? Wenn ja warum?

	Anzahl
Ja	100
Nein	-
Keine Angaben	4

Warum?

- Es ist so facettenreich. Selbst bei den Betroffenen ist teilweise Jahre lang Ursachenforschung angesagt.
- Damit bessere Arzneimittel hergestellt werden
- Oft keine Ursache gefunden wird

- Es bei vielen Patienten keine Ursache gibt. Wüsste man diese könnte man therapieren
- Ursachen sind häufig unklar
- Die Ursachen weiterhin absolut unbekannt sind und meine Ärzte oft nur raten.
- Leben und arbeiten mit dieser Krankheit ist sehr schwer. Arbeitgeber haben wenig Verständnis
- Man von einem Arzt zum nächsten geschickt wird und man entweder "ist halt ein Infekt" hört oder ein "Fenistil in Dauermedikamentation, dann lässt es irgendwann nach" hört
- Bessere Behandlung der Symptome
- Ursachen immer noch unklar.
- Ursache wäre für mich wichtig zu wissen
- Ich wirklich viele Menschen kenne, die sie haben, aber alle akzeptieren es einfach, weil man nichts machen kann.
- Mein Auslöser ist Emotional Psychisch bedingt, wird aber nie genannt
- Zu wenig Infos
- Sie eine ernst zu nehmende Krankheit ist und die Ärzte oft nichts über sie wissen
- mittlerweile sehr viele Menschen auch Kinder darunter leiden und nicht bei jedem die Medikation anschlägt
- Ursachenforschung
- Ursachen unbekannt
- zu viele Ursachen, zu viel Unkenntnis bei Ärzten
- weil Betroffene oft Jahrzehnte, wenn nicht lebenslang leiden und zu der Krankheit irgendwann psychische Probleme auftreten.
- Besser Behandlungen und weiter verbreitet
- Man muss ja irgendwie die Ursache finden
- Ich sie loswerden möchte!!!
- Es keine Fachärzte gibt, die auch nur die Leitlinien kennen und keine Ursachenforschung betrieben wird. Die Behandlung erfolgt nur symptomatisch
- Die Ärzte die ich getroffen habe relativ hilflos sind oder wenig Interesse haben
- Mir persönlich Xolair nicht hilft und ich wieder etwas normal leben möchte
- Weil die Ursachen nicht klar sind
- Wenn man erkrankt, will man nur eins wissen, was ist der Auslöser
- Ursachen werden zu häufig nicht gefunden und die Therapie ist zu oft nicht erfolgreich.
- Irgendeinen Grund muss es geben
- Weil sie zu wenig ernst genommen wird, sehr quälend ist und wenn das übliche nicht anschlägt, dann ist das halt so . Patient hat Pech gehabt.
- sie noch nicht immer gut therapierbar ist und in den Wahnsinn treibt.
- Zu wenig Medikamente zur Verfügung stehen
- Um schneller die Ursachen zu finden und zu bekämpfen.
- Das Leiden sollte schneller ein Ende haben
- eine rein symptomatische Behandlung ist auf lange Sicht nicht zielführend. Nur wenn die Ursache behoben wird, kann von einer wirklichen Rückkehr zur Normalität für die Patienten gesprochen werden!
- Weil Dermatologen keine Ahnung haben. Ich würde mich schämen.
- Zu wenig über Ursachen bekannt ist und zu wenig Therapiemöglichkeiten für Betroffene bei denen AH und Xolair nicht helfen
- Es muss dafür einen Grund geben. Die Psyche, Umfeld etc. leidet unter dem Schmerz, der Gefahr und des Unwohlseins
- Sie ist eine absolute Einschränkung der Lebensqualität
- Sie so umfangreich ist, bei jedem gibt es andere Trigger und Behandlungsalternativen.
- Es so unglaublich viele leidende gibt und so unterschiedliche Auswirkungen
- weil die Einschränkungen im Leben zu massiv sind und es würdelos ist mit dieser Krankheit über viele Jahre vor sich hin vegetieren zu müssen

- Diese Krankheit massiv einschränkt und viele Leute betroffen sind, mehr als man denkt
- So viele gibt die darunter leiden ,ohne zu wissen woher es nun kommt
- Um den Menschen zu helfen
- Sehr lästig
- Da es für viele noch keine effektive Behandlung gibt
- Um mehr Menschen zu helfen
- Es zu wenig Menschen kennen.
- Mehr für die anderen als für mich. Es gibt Menschen die mehr leiden
- Keine Ursache bekannt ist
- Die vorhandenen Medikationen nicht bei allen Patienten ausreicht
- Ich gerne wüsste wie ich die Mastzelle am platzen hindere
- Weil in meinem Fall kein Auslöser gefunden wird. Urtikaria kommt ja nicht einfach aus Spaß. Das MUSS eine Ursache haben. Nach den gängigsten Tests (Allergie, Histaminintoleranz, Wärme, Druck oder Kälte) passieren keine weiteren Untersuchungen, obwohl die Ergebnisse unauffällig sind und etwas anderes die Ursache sein muss.
- Weil zu 90% die Ursache nicht gefunden wird
- Weil sie sehr schmerzhaft ist und ich das Leben beenden möchte .
- Weil nur versucht wird mit hochdosierten Antihistaminika o.ä. Medikamente die Symptome zu bekämpfen. Man weiß dass es keine Heilung bringt und das macht oft hoffnungslos
- Es wird niemand so richtig für ernst genommen
- Weil mit Urtikaria das Leben manchmal wirklich eine Herausforderung ist und das sollte einfach nicht sein.
- irgendwie gibt es nichts endgültiges um die Urtikaria zu heilen und zu viel Trigger
- Sie einfach unberechenbar ist und außer Xolair nicht wirklich was hilft
- Es eine Krankheit ist, welche schwach bis schwerstens das Leben beeinträchtigen kann. Die Erkrankung wird in der Öffentlichkeit oft wie ein kleiner Heuschnupfen abgetan.
- Salben helfen nicht und viele Antihistaminika irgendwann auch nicht mehr
- Um Risikos zu verhindern die sich die Patienten in Gefahr bringen
- Damit man die Ursache behandeln kann
- Keiner die Ursachen kennt und somit auch nichts richtig verhindert werden kann.
- Die Grundlagen scheinen größtenteils unbekannt. Es gibt nur Behandlung der Symptome mit Medikamenten. Es ist unbekannt, was besser wäre: Auslöser weglassen oder Urtikaria unterdrücken medikamentös
- Um eine Ursache festzumachen und an der Wurzel zu behandeln
- Man gerne was hätte wo diese wirklich mal verschwindet
- Um eine Heilung zu finden.
- Schnellere Behandlungen
- Es immer einen Grund gibt für eine Krankheit. Wüsste ich die Ursache, würde ich nicht ständig darüber grübeln was es denn sein könnte und hätte ich Angst vor jedem Allergieauslöser haben müssen.
- Wir müssen in der Lage sein zu leben und nicht nur zu existieren

14. Wie bewerten Sie unsere Homepage

Note	Anzahl
Sehr gut	35
Gut	43
Befriedigend	9
Ausreichend	1
Mangelhaft	2
Ungenügend	-
Keine Angaben	14

Gesamtnote (Keine Angaben nicht mit einberechnet)	1,8
---	------------

14.1 Was könnte man an der Homepage der Helden verbessern oder welche Informationen sollten noch auf die Homepage?

- Sie tun wirklich alles, was möglich ist.
- Letztlich hilft mir nichts von dieser Seite, um gesund zu werden.
- Ausreichend - Bessere Arztsuche, die angegebenen Kliniken kennen sich mit Urtikaria oft nicht aus.
- Nichts
- Noch nicht gelesen.
- Ich habe sie heute durch Zufall - Allergieportal entdeckt und der erste Eindruck gefällt mir.
- Nichts
- Menüführung, insbesondere der Mobilien Seite.
- Das Layout ist sehr grell und aufwühlend. Beruhigende Farben und eine bessere Struktur wäre wünschenswert.
- Alles bestens.
- Das Krankheitsbild ist so vielschichtig.
- Selbsthilfegruppen vor Ort und in Präsenz.
- Bin zufrieden.
- Es aus meiner Sicht wenig Erklärung für Gründe gibt.
- Schnellere Hilfe für Betroffene.
- Ich bin zufrieden mit der Homepage.
- Mir fällt gerade nichts ein.
- Ich weiß gerade nichts, finde die Seite super. Es war eine meiner ersten Infos die ich mir Online angesehen habe.
- Finde sie gut, habe erst vor kurzem durch Zufall die Seite gefunden. Vllt mehr Werbung bei Fachärzten oder Kliniken, damit man sich als betroffener nicht so alleine fühlt.
- Gibt es stationäre Behandlung?
- Fragen über Quaddelart, schwere der Anschwellungen
- Ich habe die Homepage seit langem nicht mehr besucht. Werde es aber wieder öfters tun.

15. Was möchten Sie uns noch sagen?

- Nach über zehn Jahren mit der Krankheit und alles versuchte noch immer nicht zu wissen was der Auslöser war und was man noch tun kann.
- Danke (Herzchen)
- Danke dass sie sich für diese Erkrankung interessieren!

- Danke, ich habe über Instagram die Homepage heute entdeckt.
- Vielen Dank dafür.
- Danke das es Euch gibt !!!
- Das ich dankbar bin, das es Menschen gibt, die die Initiative ergreifen, wie z.B. die Urtikaria Helden
- Danke, dass es euch gibt!
- Bleibt dran, es ist ne Scheißkrankheit (sorry) und die muss endlich mehr Beachtung finden.
- Ich brauche dankbar, dass es Xolair gibt und es mir gut geht. Anderen habe nicht soviel Glück und deswegen muss mehr geforscht werden
- Wir brauchen mehr Unterstützung.
- Ich finde es stark, sich stark zu machen, für ein so quälendes Ausmaß den Patienten erleiden müssen.
- Danke
- Der Weg zur Diagnose war sehr holprig. Nun fehlt nur noch eine Medikation die einfach ist.
- Danke für den Einsatz!
- Weiter so! Danke das es euch gibt!
- Man braucht bei der Erkrankung viel innere Stärke, die leider nicht immer da ist.
- Die chronische Urtikaria ist viel zu unbekannt.
- Danke für die viele Arbeit und Informationen rund um diese Seite!
- Das ist ne üble Krankheit die kein Mensch braucht und trotzdem sind sie ihr so viel Menschen ausgesetzt und keiner blickt es richtig leider Also die Mediziner
- Ich hoffe mein Feedback hilft was. Ich lebe einfach mit der Urtikaria ohne sie zu erst zu nehmen.
- Das diese Krankheit aus meinem Leben verschwindet ich bin es so Leid.
- Das einzige Medikament, was mir hilft, ist Fexofenadin 180 mg. Seit März 23 bekomme ich das Medikament aufgrund von Lieferengpässen nicht mehr. Andere Antihistaminikas helfen nicht mal ansatzweise. Auch nicht in hoher Dosierung. Ich werde seit Monaten verträstet und komme nicht mehr an das Fexo. Die Nesselsucht ist mittlerweile mein täglicher Begleiter. Es gibt kaum eine Sekunde, an der ich keine Quaddeln habe. Die Politik und Pharmazie sollte sich schämen!!!
- Es wäre schön informiert zu werden ob es neue Medikamente oder Spritzen gib.
- Die Terminvergabe in der Uniklinik ist eine Katastrophe Wartezeit von mehreren Wochen oder Monaten. Das ist mit der Diagnose e8ne Zumutung. Zumindest als Kassenpatient.
- Ich möchte wissen wodurch ich das bekommen hab.
- Danke für eure ganze Arbeit und Mühe mit der Internetseite und Facebook Gruppe ihr macht mir immer wieder Mut, auch wenn es mir schlecht geht
- Alles gut.
- Fühle mich mit dem Problem allein gelassen.
- Ich bin 23J und habe seit 5Jahren zunehmend Angioödeme bis hin zum anaphylaktischen Schock. Ich reagiere bereits mit Angioödemem auf Gerüche und Pollen. Bei warmen Temperaturen und Sonnenschein trage ich lange Sachen, Maske und Mütze um sicher zum Arbeitsplatz oder ähnliches zu kommen. Mein Leben besteht derzeit aus Arbeit und Zuhause. Nicht einmal meine Familie kann ich spontan besuchen, falls diese gerade mit Zwiebeln kochen oder ein Blumenstrauß auf dem Tisch steht. Viele Ärzte wissen nicht was das für eine Krankheit ist. Aktuell werde ich eingestuft bei mastzellenorientierte Urtikaria mit rezidivierenden Angioödemem (diese treten besonders im Mund- und Rachenraum auf). Ich nehme viele Medikamente und auch Omalizumab als Antikörpertherapie (alles im Off-label-use bei den Dosierungen)- welche mein Immunsystem deutlich drosseln. Dennoch treten immer wieder Reaktionen auf mit zunehmenden Bedarf an Prednisolon. Ich weiß nicht mehr, was ich noch machen kann und ob es vllt. noch Ärzte oder ähnliches gibt, die mir vllt helfen können. Aktuell hoffen meine Ärzte, dass eine Schwangerschaft die Situation verbessern kann. Jedoch habe ich bei meinem Kinderwunsch auch bedenken, falls solch ein Schub in der Schwangerschaft auftritt, was dann mit dem Ungeborenen passieren kann. Ich habe Schwierigkeiten einen Job zu finden bzw. habe ich jetzt meine Probezeit aufgrund der vielen Fehltag nicht geschafft und werde fast täglich von Kollegen und

den Chefs deswegen diskriminiert. Habe nun auch einen Antrag auf GdB gestellt und warte auf Rückmeldung vom Amt. Ich kann doch nicht die einzige in Deutschland sein mit meinem Fall?!

- Ich hasse die Eierei um Xolair, jeder empfiehlt es und niemand will es verschreiben. Budget?
- Ich hoffe sehr, das sie einen Hoffnungsschimmer haben da mit man sein altes Leben wieder leben darf .
- Es müssten mehr Ärzte ausgebildet sein.
- Zum Thema Allergie und Urtikaria habe ich auch andere Informationen gefunden. Die Aussage "Urtikaria ist keine Allergie" ist bestimmt richtig, aber zu pauschal. Es gibt z.T. enge Zusammenhänge zu Allergien.
- Ich fühlte mich immer alleine gelassen und hatte nicht das Gefühl das das mit der Krankheit verbundene Leid verstanden wird. Weder von Ärzten noch im Umfeld.

Wir bedanken uns bei allen Teilnehmern, die an unserer Umfrage mitgemacht haben.