

Informationen zu Pseudo Xanthoma Elasticum PXE

PXE im Alter von 20 bis 45

Kenneth H. Neldner, M.D.
(PXE Awareness Vol. 7, Issue 1, 1999)

In diesem Alter sollte man die rebellischen Jahre hinter sich haben. Heranwachsende sind oft unfähig Dinge zu verstehen, die außerhalb des Normalen oder des Durchschnitts liegen. Wenn sie doch etwas Verständnis für Krankheiten aufbringen können, lehnen sie es meistens ab, sich mit dem Gedanken zu befassen, dass ihnen selbst etwas Außergewöhnliches zustoßen könnte. Das muss man nicht unbedingt negativ bewerten, es ist eine Möglichkeit, wie Menschen aller Altersstufen mit Problemen umgehen. Jugend ist gleichbedeutend mit Optimismus, und so sollte es auch sein.

Ein erschwerender Faktor kommt in den späten Teenagerjahren und den frühen Zwanzigern dazu. Gewöhnlich sind **Hautveränderungen** dann schon einige Jahre lang aufgetreten, aber ziemlich oft wurde PXE nicht diagnostiziert. Das liegt hauptsächlich daran, dass sehr wenige Ärzte überhaupt PXE-Erscheinungen gesehen haben oder irgendwelche Erfahrungen mit dieser Krankheit haben. Dieses häufig auftretende Problem ist besonders deswegen gravierend, weil einige der Empfehlungen, die auf langfristige Behandlung abzielen, während dieser Jahre greifen sollten und leicht verpasst werden.

Dazu gehört die **Vermeidung athletischer Sportarten** mit möglichen Kopfverletzungen und die Entwicklung sinnvoller allgemeiner **Ernährungsgewohnheiten** mit fettarmen Mahlzeiten und dem täglichen Verzehr von Obst und Gemüse.

In diesem Alter sollte man mit gezielter **Gewichtskontrolle** und **körperlichem Training** anfangen und sein Leben lang beibehalten. Sollte man als Jugendlicher in der Schule der üblichen Verführung zum **Rauchen** erlegen sein, wäre jetzt der richtige Zeitpunkt, damit aufzuhören. In einer detaillierten epidemiologischen Studie mit hundert PXE-Patienten, über die ich in meinem Buch berichtet habe, war das Rauchen einer der Faktoren, der alle möglichen mit PXE verbundenen Komplikationen am meisten verstärkt hat. Ein Raucher kann nichts Besseres für sich tun als mit dem Konsum von Nikotin in jeder Form aufzuhören, er kann tödlich sein.

Als allgemeine Regel gilt, dass diese ‚mittleren Jahre‘ ohne bedeutsame Schwierigkeiten verlaufen. Üblicherweise werden Fragen über **Schwangerschaft** gestellt. In der oben erwähnten Studie an hundert Patienten habe ich bei Schwangerschaften sehr wenig oder gar keine Komplikationen entdeckt, die auf PXE zurückzuführen sind. Fruchtbarkeit, Schwangerschaft und Geburt verlaufen im wesentlichen normal. Man hat behauptet, dass Magenblutungen während einer Schwangerschaft vermehrt auftreten. Sie können während der Schwangerschaft insgesamt sehr leicht erhöht sein, aber meiner Erfahrung nach sind sie selten und stellen keine größere Gefahr dar. Allerdings habe ich festgestellt, dass Frauen mit vielen Schwangerschaften im späteren Leben vermehrt mit PXE verbundene Komplikationen aller Art hatten, und zwar bestanden deutliche Zusammenhänge zwischen der Anzahl der Schwangerschaften und den aufgetretenen Problemen. Aus diesem Grunde empfehle ich höchstens zwei über die volle Zeit verlaufende Schwangerschaften.

Selbsthilfegruppe pxe-netzwerk e.V.

Bußstr. 8 D 79102 Freiburg 1

Spendenkonto Volksbank Freiburg (680 900 00) Kontonummer 177 364 00

BIC GENODE61FR1 IBAN: DE96 6809 0000 0017 7364 00

Das pxe-netzwerk e. V. ist als gemeinnütziger Verein anerkannt

www.pxe-netzwerk.de

Informationen zu Pseudo Xanthoma Elasticum PXE

Gastrointestinale (Magen-Darm) –Blutungen, in den meisten Fällen Magenblutungen, treten bei zehn bis fünfzehn Prozent der PXE- Patienten auf. Männer und Frauen scheinen in gleicher Weise davon betroffen zu sein. Die Blutungen können in jedem Alter, von der Kindheit bis ins hohe Alter, auftreten, allerdings gehäuft in den mittleren Lebensjahren. Die Gründe für die Blutungen sind unbekannt, sind aber wahrscheinlich teilweise schlechten Ernährungsgewohnheiten zu verdanken und treten besonders bei der Einnahme bestimmter **Medikamente** auf. Dabei handelt es sich besonders um Aspirin und die Ibuprofen- Gruppe der Schmerzmittel (der Autor erwähnt hier Motrin, Advil, Naprosyn usw., in Deutschland gehören dazu z.B. Dolormin und Aktren, beide ohne Rezept erhältlich, d. Übers.). Das sind zwar gute Schmerzmittel, aber ebenso gute Anti-Koagulanzen (Anti-Gerinnungsmittel), die jede Art von Blutung fördern.

Gastrointestinale Blutungen werden auch durch die Tatsache zum Problem, dass sie plötzlich ohne Vorwarnung auftreten können. Die Situation kann weiter dadurch kompliziert werden, dass bisher noch keine PXE- Diagnose erstellt wurde, so dass Ärzte und Chirurgen nach anderen Ursachen für die Blutungen suchen, zum Beispiel Magengeschwüre und Krebs. Das bedeutet Zeitverschwendung und vergeblichen Aufwand für teure und schwierige Untersuchungen und Röntgenaufnahmen. Bei einer herkömmlichen nicht - chirurgischen Behandlung hört die Blutung normalerweise von selbst auf. Sie kann aber ernst genug sein um Bluttransfusionen zu erfordern und in seltenen Fällen einen chirurgischen Eingriff. Jeder PXE- Patient, der auch nur geringfügige Anzeichen von erbrochenem Blut feststellt, muss das als einen **medizinischen Notfall** ansehen und sich **schnellstmöglich** in ein Krankenhaus einweisen lassen.

Die für PXE typischen Symptome an den **Gefäßen** treten üblicherweise während dieser Jahre nicht auf. Jedoch können sich in seltenen Fällen frühe Anzeichen der **Claudicatio intermittens** („Schaufensterkrankheit“) zeigen. Es handelt sich bei den Symptomen um leichte Schmerzen in den Beinen nach dem Gehen oder Laufen, die im Ruhezustand sehr schnell aufhören und wieder auftreten können, wenn man die Beine weiterhin anstrengt. Ein Trainingsprogramm, das die Anforderungen allmählich steigert, hilft das Problem zu vermindern, indem sich eine zusätzliche Blutzirkulation in den Beinen entwickelt.

Das Risiko für **Netzhautblutungen** verstärkt sich bei einem Alter von mehr als 40 bis 45 Jahren. Sie können allerdings in einem früheren Alter auftreten, wenn sie mit einer Kopfverletzung verbunden sind oder mit anderen verstärkenden Faktoren.

Als Zusammenfassung ergibt sich, dass dies die Jahre sind, in denen ein gereiftes Bewusstsein von PXE die Regel sein sollte und in denen jede Anstrengung unternommen werden sollte, über diese Krankheit so viel wie möglich zu lernen. Ich glaube an das alte Sprichwort: ‚wer vorgewarnt ist, ist schon gewaffnet‘, und um ein anderes zu zitieren: ‚Eine Unze Vorbeugung ist zehn Pfund Heilbehandlung wert.‘ (...)

Viele der grundlegenden Empfehlungen, die richtige Ernährung, Sport und Nichtrauchen betreffen, gelten für jeden – also ist man nicht allein.

(Übers.: pxe-netzwerk e.V.)

Selbsthilfegruppe pxe-netzwerk e.V.

Bußstr. 8 D 79102 Freiburg 2

Spendenkonto Volksbank Freiburg (680 900 00) Kontonummer 177 364 00

BIC GENODE61FR1 IBAN: DE96 6809 0000 0017 7364 00

Das pxe-netzwerk e. V. ist als gemeinnütziger Verein anerkannt

www.pxe-netzwerk.de

Informationen zu Pseudo Xanthoma Elasticum PXE

Hinweis:

Die Selbsthilfegruppe **pxe-netzwerk e.V.** empfiehlt den PXE - Betroffenen, bei jedem Arztbesuch, warum auch immer er ihn aufsucht, Informationen über PXE dabei zu haben, die er dem Arzt zeigt,

PXE im Alter von 45 bis 100

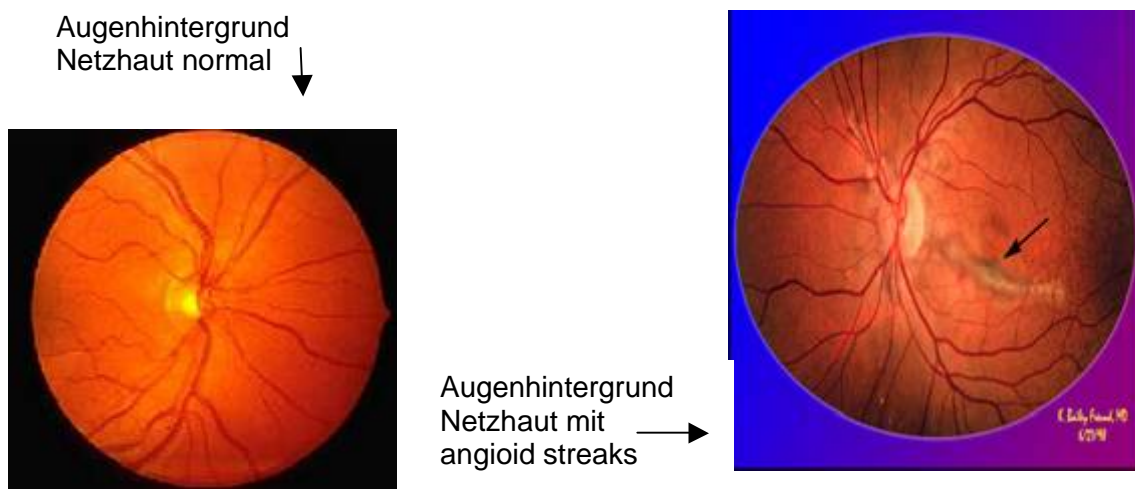
Kenneth H. Neldner, M.D.
(PXE Awareness 1999)

Wenn wir älter werden, wird es immer schwieriger, für irgend jemand oder irgendeine Krankheit etwas zu prognostizieren. Die gute Nachricht jedoch ist, dass die gesamte Lebenserwartung mit oder ohne PXE im wesentlichen die gleiche ist.

Um es im einzelnen zu beschreiben:

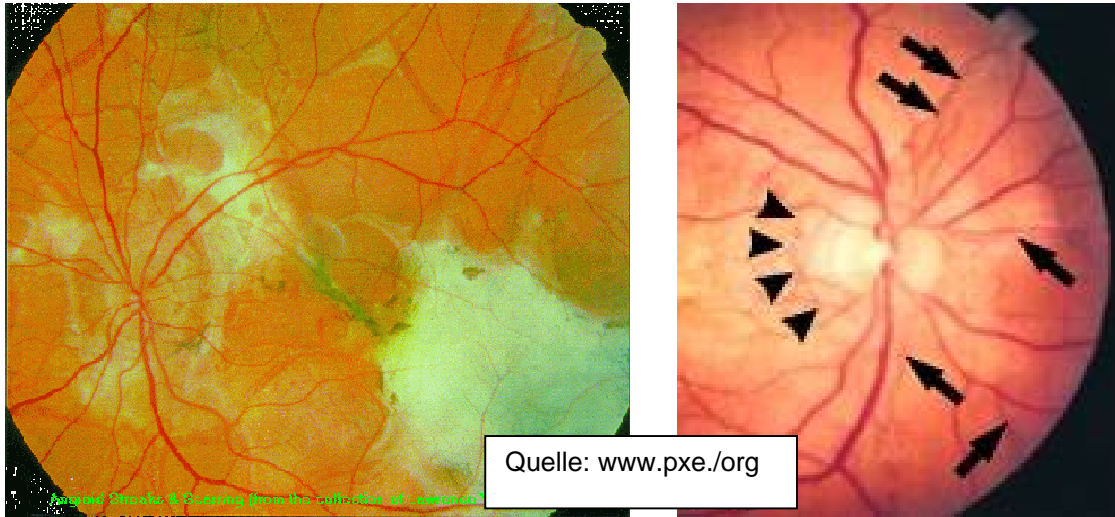
Die **Hautveränderungen** können mit zunehmendem Alter im kosmetischen Sinne sichtbarer werden. Unter den Achseln können sie sich in seltenen Fällen soweit verdicken, dass sie lästig werden. Das ist aber niemals lebensbedrohlich.

Im Allgemeinen, aber nicht zwangsläufig, werden die **angioid streaks** auf der **Netzhaut** gewöhnlich nach dem 45. Lebensjahr zu Netzhautblutungen führen. Im Einzelfall kann dies früher geschehen, besonders bei einer Augenverletzung des Patienten. Nach einer Netzhautblutung ist das zentrale Sehvermögen fast immer in unterschiedlichem Grad eingeschränkt. Die Folge ist eine deutliche Behinderung, aber auch das ist niemals lebensbedrohlich. Es ist interessant, über die vielen neu entwickelten Hilfsmittel für Patienten mit geringem Sehvermögen zu lesen und darüber, wie viele unserer Mitglieder (der amerikanischen Selbsthilfegruppe NAPE) solche Geräte benutzen, um damit ihre Lebensqualität erheblich zu verbessern. (...)



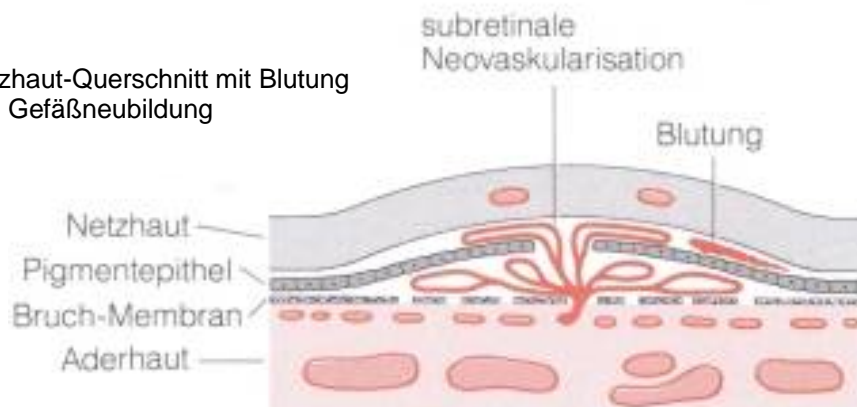
Informationen zu Pseudo Xanthoma Elasticum PXE

Man sollte sich ins Gedächtnis rufen, dass niemand mit Netzhautblutungen jemals wegen PXE vollständig erblindet. Das periphere Sehen (Sehen im Randbereich, d. Übers.) bleibt immer erhalten und erlaubt fast völlige Selbstständigkeit, ausgenommen sind Autofahren und ähnliche Aktivitäten.



Angioid Streaks und vernarbte Netzhaut

Netzhaut-Querschnitt mit Blutung und Gefäßneubildung



Quelle: V.Schulz, Untersuchungen zur Molekularbiologie und Pathobiochemie von PXE, Bielefeld 2005

Die **cardiovasculären Symptome** (Herz-/Kreislauf-) von PXE sind schwieriger abzuschätzen. Das ist teilweise darauf zurückzuführen, dass fast jeder über Fünfzig wenigstens einige geringere (oder stärkere) Verhärtungen (d.h. Kalzifizierungen) der Arterien und/oder Herzprobleme aufzuweisen hat. Deshalb ist es schwierig, Erscheinungen, die auf PXE zurückzuführen sind, von solchen zu unterscheiden, die auch ohne PXE auftreten können. (...) PXE kann das Herz betreffen, das ist aber ungewöhnlich.

(Hinweis der Red.: Inzwischen sind allein in unserer Selbsthilfegruppe viele Fälle mit kardiovaskulären Problemen bekannt.)

Selbsthilfegruppe pxe-netzwerk e.V.

Spendenkonto Volksbank Freiburg (680 900 00)

BIC GENODE61FR1 IBAN: DE96 6809 0000 0017 7364 00

Das pxe-netzwerk e. V. ist als gemeinnütziger Verein anerkannt

Bußstr. 8 D 79102 Freiburg 4

Kontonummer 177 364 00

www.pxe-netzwerk.de

Informationen zu Pseudo Xanthoma Elasticum PXE

Betroffen sind überwiegend die peripheren Arterien in den Armen und Beinen, und zwar mit stellenweiser Kalzifizierung und Verengung der Gefäße. Dies kann dann die sogenannte **claudicatio intermittens** verursachen (im Deutschen häufig „Schaufensterkrankheit“ genannt, d. Übers.), die in seltenen Fällen schon in den Dreißigern, in der Regel aber später auftritt. Wichtig dabei ist die Tatsache, dass die Kalzifizierung an einzelnen Stellen auftritt. Deshalb kann man mit einem wirkungsvollen täglichen **Lauftraining** eine zusätzliche Blutzirkulation um die verengten Stellen herum bewirken und damit wieder eine bessere Durchblutung der unteren Extremitäten erreichen. Ich habe noch nie gehört, dass bei einem Patienten, der ausschließlich von PXE betroffen war, eine Beinamputation erforderlich gewesen wäre. Bei Menschen mit schwerer Diabetes oder Arterienverkalkung ohne Beteiligung von PXE ist dies häufig der Fall.

Mit wachsendem Alter wird es für uns alle immer wichtiger eine **gesunde Lebensweise und Ernährung** aufrecht zu erhalten. Grundlegende Schritte beginnen damit, dass man das der Größe und dem Alter entsprechende **Normalgewicht** beibehält. Damit sollte ein sinnvolles Trainingsprogramm verbunden sein, das den körperlichen Voraussetzungen entspricht. Fast jeder kann laufen und sollte das auch täglich tun, besonders dann, wenn man von claudicatio intermittens betroffen ist (d.h. schmerzende Beine nach dem Laufen). Man sollte so lange laufen, bis es unangenehm wird, dann aufhören, bis sich die Beine wieder normal anfühlen und das Ganze dann wiederholen. Man wird bald feststellen, dass man immer länger laufen kann, bevor der Schmerz ausgelöst wird, weil man damit eine zusätzliche Durchblutung in Gang gesetzt hat. Das alte Sprichwort „benutze es oder verliere es („use it or loose it“) trifft wieder einmal zu.

Absolutes Nein zum Rauchen! Sicherlich ist allgemein bekannt, dass Rauchen und seine Auswirkungen zu schweren kardiovaskulären Erkrankungen, Herzinfällen, zu Schlaganfall und Tod führen können, ganz zu schweigen von Lungenkrebs. Niemand sollte ein solches Risiko noch dem von PXE aufladen.

Als nächster Punkt ist die **Ernährung** zu behandeln. Sie sollte fettarm und reich an Obst und Gemüse sein. Üblicherweise wird fünfmal täglich der Verzehr von Obst und/oder Gemüse empfohlen. (...)

Die Bedeutung der Ernährung zur Erhaltung der Gesundheit kann nicht genug betont werden. Letztes Jahr war ich zu einer Internationalen Tagung über Ernährung und Krebs in Pavia (Italien) als Redner eingeladen. Einer der Forscher machte eine möglicherweise überraschende Bemerkung. Er führte aus, dass mindestens ein Drittel aller Krebserkrankungen direkt auf schlechte Ernährung zurückzuführen sei.

(...) **Medikamente**, die blutverdünnend wirken, also Antigerinnungsmittel wie z.B. Aspirin oder nichtsteroidale Schmerzmittel (also Schmerzmittel, die kein Cortison enthalten (d. Übers.)), z. B. Motrin, Advil oder andere zur Ibuprofen – Gruppe gehörende Medikamente (sogenannte nichtsteroidale Antiphlogistika, das sind schmerzhemmende cortisonfreie Mittel, d. Übers.) sind zu vermeiden. Diese Mittel wirken blutverdünnend und vergrößern das Risiko von Blutungen. Tylenol (Acetaminophen) hat keinen Einfluss auf die Blutgerinnung und kann eingenommen werden.

Informationen zu Pseudo Xanthoma Elasticum PXE

Wenigstens einmal im Jahr sollten die **Blutfettwerte** kontrolliert werden. Man sollte darauf bestehen, dass alle vier Lipide untersucht werden: Cholesterin, Triglyceride, LDL (**low-density lipoproteins**) und HDL (**high-density lipoproteins**). Wenn sie in irgendeiner Weise von der Norm abweichen, sollte man versuchen die Werte mit geeigneter fettarmer Ernährung in den Normalbereich zurück zu bringen. Falls das nicht ausreicht, wird der Arzt ein lipidsenkendes Medikament verschreiben.

Ich weiß, dass ich große Anforderungen stelle, die nicht leicht zu erfüllen sind, aber es wird sich bei ernsthaftem Bemühen auszahlen.

Übrigens sind die meisten Empfehlungen genauso nützlich für Menschen ohne PXE. Man sollte nicht zögern, diese Ratschläge an Freunde und Verwandte weiterzugeben, an Ehepartner, Kinder, Eltern, Großeltern, Tanten, Onkel und Cousins. Die Änderung der Lebensgewohnheiten wird für sie genauso positiv sein wie für den PXE- Patienten selbst. Sie alle werden dankbar sein, dass man ihnen den rechten Weg gezeigt hat.

(Übers.: pxe-netzwerk e.V)

Definition von PXE aus einem wissenschaftlichen Nachschlagewerk

„Seltene angeborene, häufiger autosomal-rezessive als autosomal dominante Systemerkrankung des Bindegewebes mit vorwiegendem Befall der elastischen Fasern in Haut, Augen und den arteriellen Gefäßen.“

McK: 177850, 177860, 264800, 264810

(Leiber, Die klinischen Syndrome, 8.Aufl. 1996)

Für den Fachmann:

McK: 177850, 177860, 264800, 264810

www.ncbi.nlm.nih.gov

PXE

... ist im englischen Sprachraum die Abkürzung für PseudoXanthoma Elasticum, die Bezeichnung Pseudoxanthoma Elasticum hat sich inzwischen auch im deutschen Sprachraum durchgesetzt. Im Deutschen wird manchmal noch der Begriff Grönblad-Strandberg-Syndrom verwendet.

Grönblad-Strandberg-Syndrom

Die Augenärztin Ester Elisabeth Grönblad und der Hautarzt James Victor Strandberg haben als erste die Symptome an Haut und Augen als Systemerkrankung eingeordnet und 1929 das Krankheitsbild veröffentlicht.

Selbsthilfegruppe pxe-netzwerk e.V.

Spendenkonto Volksbank Freiburg (680 900 00)

BIC GENODE61FR1

IBAN: DE96 6809 0000 0017 7364 00

Das pxe-netzwerk e. V. ist als gemeinnütziger Verein anerkannt

Bußstr. 8 D 79102 Freiburg 6

Kontonummer 177 364 00

www.pxe-netzwerk.de

Informationen zu Pseudo Xanthoma Elasticum PXE

PXE UND DIE HAUT

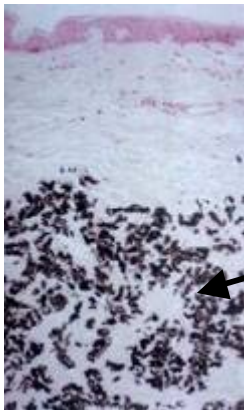
Kenneth H. Neldner, M.D.
(PXE Awareness Vol. 8, Issue 3, Nov. 2000)

PXE ist eine **erbliche Störung**, bei der mikroskopisch kleine, elastische Fasern der Haut, der Augen und der Herzgefäße verkalken. Alle Anzeichen und Symptome von PXE beziehen sich auf diese eine Tatsache.



Typische Hautveränderungen am Hals

Die **Hautveränderungen**, die durch PXE verursacht werden, weisen bei PXE - Betroffenen viele Gemeinsamkeiten auf, es gibt aber auch viele Unterschiede von Person zu Person. Das macht es unmöglich, einen Patienten mit einem anderen zu vergleichen. Die Haut ist fast immer das erste Organ, das von PXE betroffen ist, und sie ist auch der Körperteil, wo zuerst eine PXE – Diagnose erfolgt. Das Durchschnittsalter für sichtbare Hautschädigungen am seitlichen Halsbereich ist 13 Jahre. Die Hautveränderungen können in früherer Kindheit auftreten, das ist aber ungewöhnlich. Es wurde schon von einem Fall von Hautschädigungen berichtet, der im ersten Lebensjahr auftrat. Dieser Fall ist jedoch nicht durch eine Haut – Biopsie (Untersuchung einer kleinen Hautprobe) bestätigt worden. Sehr wahrscheinlich lag hier eine andere Hauterkrankung vor, z.B. ein Ekzem. Auch über verspätetes Auftreten von Hautveränderungen bei Personen, die älter als 20 bis 25 Jahren waren, wurde berichtet. Aber auch diese Fälle sind äußerst selten. Meist handelte es sich hier um sehr kleine, kaum sichtbare betroffene Hautteile, die übersehen wurden oder jahrelang für etwas anderes gehalten worden waren.



Eine mit einer ‚von-Kossa-Färbung‘ eingefärbte Haut-Biopsie (Bild) ist eine recht sichere Möglichkeit zur Diagnose von PXE.
(Anm.d.Red.)

Die schwarz eingefärbten Stellen markieren kalzifiziertes elastisches Gewebe

Quelle: www.pxe.org/

Selbsthilfegruppe pxe-netzwerk e.V.

Spendenkonto Volksbank Freiburg (680 900 00)

BIC GENODE61FR1 IBAN: DE96 6809 0000 0017 7364 00

Das pxe-netzwerk e. V. ist als gemeinnütziger Verein anerkannt

Bußstr. 8 D 79102 Freiburg 7

Kontonummer 177 364 00

www.pxe-netzwerk.de

Informationen zu Pseudo Xanthoma Elasticum PXE

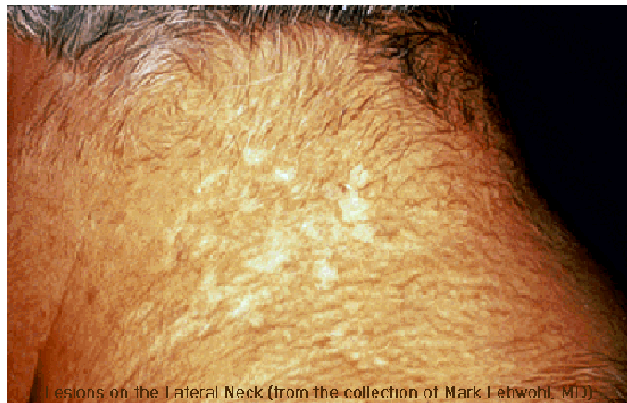
Eine gewichtige unbeantwortete Frage ist die, warum die **Biegungs- und Krümmungszonen** (seitlicher Hals, Armbeugen, Achselhöhlen, Leistengegend und Kniegelenkskrümmungen) die Stellen sind, die gewöhnlich betroffen sind. Das heißt, wo immer unser Körper sich beugt oder krümmt, entwickelt sich PXE. In den schlimmsten Fällen kann sich die Krankheit nach und nach über diese Stellen hinaus ausbreiten.

Abgesehen von unterschiedlichen Hautstärken an verschiedenen Stellen unseres Körpers ist die mikroskopisch sichtbare Anatomie unserer Haut überall die gleiche. Daher sind die Gründe, weshalb diese Körperbereiche betroffen sind, nicht durch Erscheinungen verursacht, die mikroskopisch sichtbar sind, vielmehr liegen chemische Unausgewogenheiten in diesen Körperbereichen vor, die die Verkalkung der elastischen Fasern ermöglichen.

Das **Erscheinungsbild von PXE-betroffener Haut** kann zwischen kaum sichtbaren und dicken, kieselsteinähnlichen Bereichen variieren. Nach vielen Jahren kann die betroffene Haut erschlaffen und die Krankheit dann kosmetisch sichtbarer werden. Die Hautveränderungen an sich verursachen selten irgendwelche Beschwerden, können aber durch ihre Ausdehnung und den Kontakt mit der Kleidung unangenehm werden. Solche übermäßigen Falten der Haut können von plastischen Chirurgen durch ein Verfahren zur Straffung der Halshaut entfernt werden. Dieses Verfahren weist sehr gute Ergebnisse im Halsbereich auf und kann auch großflächige Falten im Bereich der Achselhöhle entfernen, auch wenn die Heilung in diesem Bereich länger dauert. Ausgedehnte Schädigungen in der Leistengegend können ebenfalls leicht auf chirurgischem Weg entfernt werden.



Typische Hautveränderungen an den Biegungs- und Krümmungszonen:
Leistengegend und Hals



Quelle: www.pxe.org/

Informationen zu Pseudo Xanthoma Elasticum PXE

Andere **ungewöhnliche Erscheinungsbilder** sind vertiefte, narben-ähnliche Bereiche innerhalb großflächiger Schädigungsbereiche von eher typischem Charakter. Hierfür gibt es keine bekannten Ursachen. Akne oder pustelähnlich entzündete und oftmals runde Hautflecken treten selten auf, besonders am Hals, aber auch an jeder anderen betroffenen Stelle. Wir wissen, dass diese Flecken verkalkte Fasern sind, die aus der Haut ausgestoßen werden. Dies wird perforierendes PXE genannt, dessen Ursache ebenfalls unbekannt ist.

Insgesamt scheint sich die **Veränderung der Haut** am schnellsten während der Jugendzeit zu vollziehen, um sich dann in der dritten und vierten Lebensdekade zu verlangsamen. Jenseits von 45 Jahren scheint sich der Prozess bei den meisten Betroffenen zu stabilisieren.

Jede der drei Bereiche – **Haut, Augen und Herzgefäße** können (oder können auch nicht) sich verschieden stark verändern. Mit anderen Worten, jemand kann ausge dehnte Hautveränderungen haben und eine vergleichsweise leichte Beteiligung von Auge oder Herz aufweisen. Jede andere Kombination der Symptome ist möglich. Daher ist es oft schwierig zu bestimmen, wie schwer der Einzelne insgesamt betroffen ist, beziehungsweise verschiedene Betroffene miteinander zu vergleichen. Vielleicht wird es möglich sein, die am stärksten betroffenen Körperbereiche vorherzusagen, wenn wir mehr über das ja mittlerweile bekannte PXE – Gen wissen. Andererseits sage ich schon seit vielen Jahren, dass PXE und alle anderen vererbten Krankheiten von unserer Umwelt beeinflusst werden, genauso wie unsere Gene.

Wenn man vom frühesten Alter an gut auf sich Acht gibt, können viele Komplikationen, die sich im späteren Leben einstellen können, verhindert werden. Zumindest aber kann die Stärke ihres Auftretens vermindert werden. Diese **einfache Lehre** gilt für jede in diesem Buch erwähnte Krankheit. Es ist jammerschade, dass die meisten Menschen dies zu spät im Leben lernen, um davon profitieren zu können.

(Übers.: pxe-netzwerk e.V)

www.napxe.org In englischer Sprache die Seite der amerikanischen Selbsthilfegruppe NAPE. Große Schrift erleichtert das Lesen.

www.pxe.org In englischer Sprache die Seite der anderen amerikanischen Selbsthilfegruppe

www.pxe-france.org Sehr informative Seite der französischen Selbsthilfegruppe in französischer Sprache

www.pxe.org.uk Die Seite der ältesten und größten PXE-Selbsthilfegruppe in englischer Sprache. (Großbritannien)

www.pxe.nl Informationen über PXE in niederländischer Sprache

www.martajacinto.com/pxeportugal PXE-Informationen aus Portugal