

Weisse Flecken auf der Haut – Vitiligo

Ruth A. – eine aufgestellte Geniesserin – lebt mit ihrem Mann im Baselbiet, hat zwei erwachsene Kinder und drei Enkelkinder. Früher war sie als Primarlehrerin tätig und machte ihr Hobby – die Musik – zum Beruf. Während mehr als 30 Jahren unterrichtete sie an der Musikschule Kinder und Jugendliche im Fach Blockflöte. Ein «ziemlich normales Leben» – wären da nicht die weissen Flecken auf der Haut...



Foto: www.flickrphoto.com

Vor 35 Jahren bemerkte Ruth A. einzelne, symmetrisch verteilte weisse Flecken auf ihrer Haut. «Anfangs mass ich ihnen keine grosse Bedeutung zu. Ich hatte noch nie von Vitiligo gehört. Bei meiner Mutter waren mir solche Flecken auch schon mal aufgefallen.» Doch die pigmentlosen Stellen breiteten sich an den Armen weiter aus. Inzwischen ist gut ein Drittel ihrer Hautoberfläche betroffen, vor allem am Körper und an den Armen.

Um der Krankheit entgegenzuwirken, hat Ruth A. eine Reihe von Therapien ausprobiert, nach eigenen Angaben mit mehr oder weniger Erfolg. Dreimal verbrachte sie vier Wochen am Toten Meer für eine Klimatherapie. Dies führte zu Repigmentierungen, was durch viele braune Punkte auf der Haut sichtbar wurde. «Leider sind diese aber später wieder verschwunden.» Eine UVB-Bestrahlung (311 nm) in Kombination mit einem topischen Immunmodulator und den hoch dosierten Vitaminen C und E hatte positive Wirkung. Ebenfalls probierte sie, die Krankheit

mit Hilfe des Vitamins B12, Kortison-Salben und mit Homöopathie etwas einzudämmen. «Immer noch hoffe ich auf Besserung oder zumindest Stillstand der Vitiligo und auf den Durchbruch in der Forschung.»

Trotz alledem lässt sich Ruth A. von der Krankheit nicht einschränken. «Mit meiner Krankheit habe ich leben gelernt. Ich versuche, mich vorteilhaft zu kleiden mit passenden Farbmustern und deckendem Schnitt. Den regelmässigen Solebad- und Saunabesuch lasse ich mir nicht nehmen.» Bestärkt und unterstützt fühlt sie sich durch ihren Partner, die Familie und Freunde. Ihre Kraft und Lebensfreude schöpft sie zudem aus der Natur und der Beschäftigung mit Kunst.

Wie reagiert das Umfeld?

Als Lehrerin und durch weitere Engagements ist Ruth A. viel in Kontakt mit anderen Menschen. Wie reagieren diese auf ihre Vitiligo? Sie erklärt, dass die Krankheit den wenigsten Menschen bekannt sei. Deshalb müssen Vitiligo-betroffene häufig mit neugierigen und

teilweise ablehnenden Blicken rechnen. Manchmal werde sie auch direkt auf die Flecken angesprochen, vor allem von Kindern. Ruth A. gibt gerne Antwort, denn solche Gespräche bieten gute Gelegenheiten zur Aufklärung. Auch lustige Situationen können entstehen. So erzählt Ruth A.: «Eine Schülerin fragte mich nach meinen weissen Flecken. Nachdem ich ihr erklärt hatte, dass Vitiligo weder schmerzhaft noch ansteckend sei und nur eben nicht schön aussehe, meinte sie tröstend: «Du musst nicht traurig sein, es gibt ja auch gefleckte Kühe!» Negative Erfahrungen aufgrund ihrer Krankheit hat Ruth A. nie gemacht, was sicher auch an ihrer positiven Lebenseinstellung liegt. In Beratungsgesprächen mit Betroffenen hat sich jedoch gezeigt, dass durch die Krankheit Unsicherheiten und auch soziale Probleme entstehen können. «Bei kleinen Kindern machen sich die Eltern Sorgen und haben manchmal (unberechtigte) Schuldgefühle. Leider werden Kinder mit Vitiligo oft gehänselt oder gemieden. Bei Pubertierenden auf der Suche nach dem Selbstbild ist der Leidensdruck wohl am grössten. Viele sind aber in ihrem Kollegenkreis gut integriert. Das Aussehen spielt keine grosse Rolle, die Person wird aufgrund ihrer Persönlichkeit geschätzt. Manche machen sich dennoch Sorgen, dass Schwierigkeiten bei der Lehrstellensuche auftreten könnten.» Auch Ruth A. hat sich manchmal gefragt, ob sie aufgrund ihres Aussehens gewisse Chancen im Beruf oder in der Politik verpasst hat.

Zusammen sind wir stark!

Heute geniesst Ruth A. ihren Ruhestand. Sie reist, liest, macht und hört Musik. Zudem engagiert sie sich in der Bildungs- und Gesundheitspolitik und ist als Regionalgruppenleiterin der SPVG

zuständig für die Vitiligo-Betroffenen der Nordwestschweiz. Dafür organisiert sie pro Jahr einige Treffen und auch Vorträge oder Workshops. So zum Beispiel den Workshop im Berner Inselspital vom 9. September 2010 zum Thema «Vom Umgang mit Vitiligo; Psychosoziale Aspekte der Krankheit.»

Ruth A. schätzt vor allem den Erfahrungsaustausch in der SPVG. Veranstaltungen und Gespräche untereinander bieten Gelegenheit, mehr Informationen zu Ursachen der Krankheit und möglichen Therapieformen zu erhalten. Das Gefühl, mit der Krankheit nicht alleine zu sein, motiviert und stärkt das Selbstbewusstsein. Auf die Frage, was sie anderen Betroffenen für den Umgang mit der Krankheit rät, lautet ihre Antwort: «Geniesst das Leben trotzdem und sorgt euch nur soviel wie nötig um eure Vitiligo!»

Was ist Vitiligo?

Die Vitiligo oder Weissfleckenkrankheit ist eine fleckenförmige Entfärbung der Haut, die durch eine Hemmung oder Zerstörung pigmentbildender Zellen (Melanozyten) hervorgerufen wird. Sie ist weder ansteckend noch schmerzhaft. Von Vitiligo sind ca. 1% der Bevölkerung betroffen, wobei der Anteil von Männern und Frauen etwa gleich ist. Vitiligo kann in jedem Lebensalter auftreten, bei der Hälfte der Fälle beginnt die Krankheit aber vor dem 20. Lebensjahr. Sie tritt überall auf der Welt auf, kommt bei Dunkelhäutigen jedoch eher häufiger vor. Kombinationen mit Autoimmun-Erkrankungen (u. a. Psoriasis) und Dysfunktionen der Schilddrüse sind möglich. Deshalb empfehlen Ärzte, einen Test der Schilddrüsenfunktionen in die Abklärungen einzubeziehen.

Jahrelange oder lebenslange Krankheitsverläufe sind bei Vitiligo nicht aussergewöhnlich. Durch die Sichtbarkeit der Vitiligo (häufig im Gesicht, an den Händen) wird das Wohlbefinden der Betroffenen oft schwer beeinträchtigt. Für viele Vitiligobetroffene sind die Frühlings- und Sommermonate schwieriger zu meistern, da durch die Sonnenbestrahlung die gesunde Haut gebräunt

wird und die Vitiligostellen stärker hervortreten. Um Sonnenbrand zu vermeiden sind stark schützende Sonnencremes nötig und das Tragen von speziellen Kleidungsstücken (Handschuhe, Sonnenhut).

Eine genetische Disposition der Krankheit ist wahrscheinlich, denn in 20–30% der Fälle gibt es familiäre Häufungen. Bei einem betroffenen Elternteil liegt das Risiko für Kinder bei 5–7%. Zur Entstehung der Krankheit gibt es mehrere Theorien: Die Stoffwechsel-Theorie vermutet die Gründe in der Vermehrung von freien Radikalen (aggressive, die Zelle schädigende chemische Verbindungen) in den Melanozyten, was zum Absterben der Zellen führt. Die Autoimmun-Theorie geht davon aus, dass die Melanozyten vom Immunsystem als fremd eingestuft und getötet werden. Ursachen-Kombinationen kommen ebenfalls in Frage. Häufig treten neue Vitiligo-Flecken durch oder nach physischen Traumata (z. B. Narben) auf. Verschlechterungen sind ausserdem durch Stress (Psyche), UV-Licht oder Sonnenbrände möglich.

Kosmetische Abdeckung ist durch Camouflage möglich. Für eine gute Wahl der Produkte und des Farbtons hilft die Beratung einer Fachperson. Lokal kann Vitiligo mit vom Arzt verschriebenen Cremes behandelt werden, physikalisch mit UV, Laser und Klimatherapie. Bei stabiler, langjähriger Vitiligo gibt es die chirurgische Möglichkeit der Melanozyten-Transplantation.

Für Betroffene kann es schwierig sein, mit ihrer Vitiligo umzugehen; die Krankheit ist medizinisch nur schwer behandelbar und verläuft unvorhersagbar. Betroffene fühlen sich oft allein gelassen, hilflos und von ihrer Umgebung nicht ernst genommen – es handelt sich ja nur um ein «kosmetisches Problem». Deshalb ist die Unterstützung durch Familie und Freunde wertvoll. Zudem können Selbsthilfegruppen wie die Regionalgruppen der SPVG oder Veranstaltungen wie der Vitiligo-World-Congress (23.–25. 09. 2010 in Mailand) helfen, einen positiven Umgang mit der Krankheit zu lernen und das Selbstwert-

gefühl zu steigern. So ermutigt Ruth A.: «Mit Vitiligo sind Sie nicht allein! Halten wir zusammen und schauen positiv gestimmt in die Zukunft!»



■ Eva Nolf
Redaktorin SPVG, Freiburg

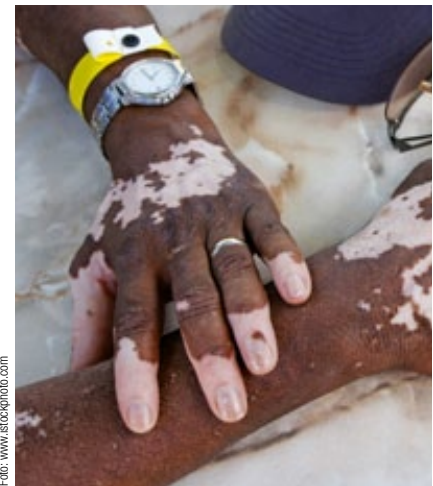


Foto: www.iStockphoto.com

Schweizerische Psoriasis und Vitiligo Gesellschaft (SPVG)

Die Schweizerische Psoriasis und Vitiligo Gesellschaft (SPVG) ist eine Patientenvereinigung mit zurzeit rund 1200 Mitgliedern. Sie nimmt sich der Fragen und Probleme im Umfeld von Psoriasis und Vitiligo an, steht betroffenen Personen mit Rat bei und wird von einem namhaften Wissenschaftlichen Beirat unterstützt. Sie vertritt die Interessen von Betroffenen mit Psoriasis und Vitiligo, zum Beispiel gegenüber Krankenkassen oder Behörden, versucht die Öffentlichkeit auf Probleme im Zusammenhang mit diesen Krankheiten zu sensibilisieren und gibt unter anderem eine Mitglieder- und Fachzeitschrift in Deutsch sowie Französisch heraus.

Die SPVG ist Mitglied des europäischen Verbandes verschiedener nationaler Psoriasis Gesellschaften (EUROPSO), weltweit der International Federation of Psoriasis Associations (IFPA) und des Psoriasis International Network.

Weitere Infos erhalten Sie beim Sekretariat der Schweizerischen Psoriasis und Vitiligo Gesellschaft SPVG, Telefon 031 359 90 99 oder auf www.spvg.ch.