



# LEBEN MIT VITILIGO

Ein Begleiter für  
Menschen mit Vitiligo,  
ihre Angehörigen  
und Freunde



## Inhalt

Vorwort	3
Vitiligo – was ist das eigentlich?	4
Ursachen und Entstehung der Vitiligo	8
Anzeichen und Formen der Vitiligo	10
Vitiligo – nicht nur eine kosmetische Erscheinung	12
Vitiligo kann die Seele belasten	15
Diagnose der Vitiligo	19
So wird Deine Vitiligo messbar	20
Behandlung der Vitiligo	22
Das kannst Du selbst tun	24
Unterstützung und Hilfe	26
Glossar	28

## Vorwort

### Liebe Leserin, lieber Leser,

Du selbst, jemand in Deiner Familie oder Deinem Freundeskreis ist an nichtsegmentaler Vitiligo erkrankt. Das ist eine bestimmte Form der Vitiligo. Man nennt die Erkrankung auch Weißfleckenkrankheit.

Mit dieser Broschüre wollen wir Euch helfen, die Erkrankung Vitiligo besser zu verstehen, darüber aufzuklären und all ihre Facetten eingehender kennenzulernen. Denn auch wenn die Vitiligo nicht ansteckend und nicht gefährlich ist, fühlen sich viele Betroffene aufgrund der deutlich sichtbaren Hautveränderungen stigmatisiert und stark belastet.

Auf den folgenden Seiten kannst Du mehr darüber lesen, worum es sich bei der Erkrankung Vitiligo handelt, was das Immunsystem damit zu tun hat, aber auch, welchem Leidensdruck Patienten ausgesetzt sind. Darüber hinaus findest Du einen Überblick über die Behandlungsmöglichkeiten: Über die bisherigen, aber auch über aktuelle, neu entwickelte Therapien – denn hier ist die Forschung ein gutes Stück weitergekommen. Außerdem erfährst Du, wo und wie Du gegebenenfalls weitere Hilfe findest und in Anspruch nehmen kannst.

Wir möchten Dich, Deine Angehörigen oder Freunde und alle Betroffenen auf dem Weg mit der Vitiligo begleiten und mit vielen hilfreichen Informationen unterstützen. Ihr müsst diesen Weg nicht allein gehen!

Diese Broschüre kann und soll keine ärztliche Beratung ersetzen. Die hier enthaltenen Informationen dürfen nicht zur Selbstdiagnostik oder -behandlung verwendet werden.

# VITILIGO

## was ist das eigentlich?

Vitiligo ist weltweit die häufigste Hauterkrankung, die zum Verlust des Hautpigments führt. Allein in Deutschland sind ungefähr 650.000 Menschen von Vitiligo betroffen, Frauen und Männer jeweils etwa zur Hälfte. Auch zwischen den ethnischen Gruppen ist die Erkrankung ziemlich gleichmäßig verteilt. Vitiligo kann in jedem Lebensalter auftreten, die ersten Symptome beginnen aber meist vor dem 30. Lebensjahr.



### Wichtig zu wissen:

Vitiligo ist weder ansteckend noch gefährlich für Betroffene oder für Menschen, die mit ihnen zu tun haben. Es ist nicht möglich, sich mit Vitiligo anzustecken.

Vitiligo ist eine chronische Autoimmunerkrankung der Haut, bei der das Immunsystem die pigmentbildenden Zellen (Melanozyten) zerstört. Dies führt zum Verlust des Hautpigments Melanin. Sichtbares Zeichen der Vitiligo sind depigmentierte weiße oder rosafarbene Flecken der Haut. Aus diesem Grund wird die Vitiligo auch als „Weißfleckenkrankheit“ bezeichnet.

Oft wird die Vitiligo noch immer ausschließlich als „kosmetische Erscheinung“ oder harmlose Hauterkrankung angesehen - und nicht als behandlungsbedürftige Erkrankung, was sie de facto ist. Die sichtbaren Hautveränderungen können eine massive Belastung für die Betroffenen darstellen, die die Lebensqualität in vielen Bereichen des Lebens – Alltag, Ausbildung und Beruf, Freizeit, Partnerschaft, Sozialleben – und die Lebensfreude stark einschränken kann. Kein Wunder, dass die Psyche der Betroffenen darunter sehr leiden kann, wobei der Leidensdruck von jedem individuell wahrgenommen wird. Und das ist noch nicht alles: bei Betroffenen können weitere Autoimmunerkrankungen auftreten, wie beispielsweise eine Schilddrüsen-Unterfunktion. Deshalb ist es wichtig, regelmäßig die Schilddrüsenwerte kontrollieren zu lassen.

Eine Autoimmunerkrankung ist eine Krankheit, bei der unser Immunsystem, das uns normalerweise gegen Krankheiten schützt, den Körper angreift und dabei auch gesunde Zellen und Gewebe zerstört.





„Ich sensibilisiere Menschen für Vitiligo – denn ich weiß, nicht allen Menschen geht es gut mit der Erkrankung.“





## URSACHEN und ENTSTEHUNG der Vitiligo

Die Ursachen der Vitiligo sind noch nicht vollständig aufgeklärt. Forschungsergebnisse deuten darauf hin, dass mehrere Faktoren wie zum Beispiel Genetik sowie verschiedene Auslöser wie UV-Strahlung, Chemikalien, physischer und psychologischer Stress dabei eine Rolle spielen. Dieses Zusammenwirken führt zu einer Aktivierung des Immunsystems. Das Immunsystem, das unseren Körper normalerweise schützt, greift durch eine Fehlregulation die Melanozyten an, die Zellen, die das Hautpigment produzieren. Dadurch kommt es zur Zerstörung der Melanozyten und damit zum Verlust des Hautpigments, was sich als weiße oder rosafarbene Flecken auf Deiner Haut zeigt.

### Allgemeine physiologische und pathophysiologische Bedeutung der Januskinasen (JAKs; JAK1/2/3 und TYK2)

Im menschlichen Körper vermitteln JAKs die Signalübertragung zahlreicher Wachstumsfaktoren sowie bestimmter Entzündungs-Botenstoffe (Zytokine wie z.B Interferon Gamma). Somit wirken sie an lebenswichtigen Prozessen wie der Blutzellbildung oder bei der Abwehr von Krankheitserregern oder von Krebszellen entscheidend mit. Pathophysiologisch sind JAKs im Rahmen krankhafter Entzündungsreaktionen bei zahlreichen Autoimmunerkrankungen beteiligt.

### Vitiligo: die zentrale Rolle der Januskinasen beim Untergang der pigmentbildenden Zellen der Haut (Melanozyten)

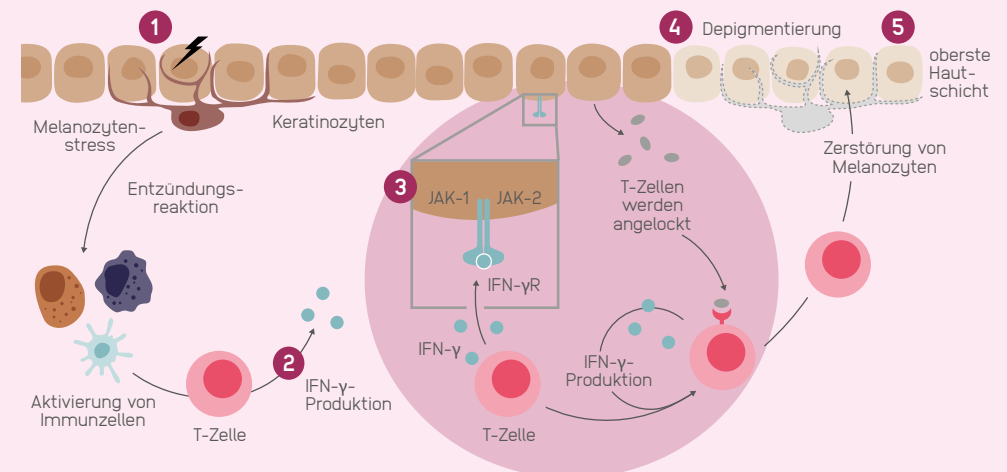
In der von Vitiligo betroffenen Haut führen autoimmune Entzündungsvorgänge über JAK1/JAK2 zur Rekrutierung und Aktivierung krankheitsspezifischer Entzündungszellen, den melanozytenspezifischen zytotoxischen T-Zellen. Diese bewirken einen Untergang der Melanozyten, wodurch es zum fleckenartigen Verlust der Hautpigmentierung kommt. Im chronischen Verlauf der Vitiligo wird eine Regeneration der Melanozyten durch T-Gedächtniszellen verhindert, welche funktionell von JAK1/JAK3 abhängen.

**T-Zellen** sind Immunzellen, die im Normalfall infizierte, veränderte oder beschädigte Zellen erkennen und zerstören. Es gibt verschiedene Typen von T-Zellen, die alle eigene Aufgaben erfüllen. Aus manchen T-Zellen entwickeln sich zum Beispiel sogenannte T-Gedächtniszellen, die sich langfristig merken, „wen“ sie bekämpft haben und dieses Ziel immer wieder angreifen können.

## Für alle, die es GENAUER wissen wollen ...

### Vom Melanozytenstress zur Depigmentierung

- 1 In der Forschung geht man davon aus, dass Melanozyten durch einen Auslöser geschädigt werden („Melanozytenstress“) und dieser Vorgang eine Entzündungsreaktion auslöst.
- 2 Durch die Entzündungsreaktion werden **T-Zellen** aktiviert, die die Melanozyten angreifen und zerstören. Außerdem setzen sie den Botenstoff Interferon-gamma (IFN- $\gamma$ ) frei, der den JAK-STAT-Signalweg aktiviert.
- 3 Dadurch wird in den Zellen der obersten Hautschicht (Keratinozyten) ein Prozess in Gang gesetzt, durch den noch mehr T-Zellen angelockt werden.
- 4 So entsteht ein Teufelskreis, der die Zerstörung der Melanozyten vorantreibt, wodurch die depigmentierten Stellen größer werden.
- 5 Es entstehen T-Gedächtniszellen, die in der Haut bleiben und dafür sorgen, dass die Melanozytenzerstörung weiter aufrechterhalten wird (siehe Abbildung).



Die nichtsegmentale Vitiligo ist eine Autoimmunerkrankung an deren Entstehung ursächlich verschiedene gleichzeitig einwirkende intrinsische und extrinsische Faktoren beteiligt sind. Initial führt eine verminderte Anpassungsfähigkeit der Melanozyten auf Stressoren zu einer strukturellen Zellschädigung, welche eine, gegen die Melanozyten gerichtete, Entzündungsreaktion auslöst. Im chronischen Krankheitsverlauf entwickelt sich ein Teufelskreis, in dem sich Keratinozyten und autoaggressive T-Zellen mit Hilfe von IFN- $\gamma$  sowie dem JAK-STAT-Signalweg bei der Melanozytenzerstörung gegenseitig verstärken. Dies führt zu einer allmählichen Depigmentierung der Haut, so daß sich die, für die Vitiligo charakteristischen, weißen oder rosafarbenen Flecken bilden.

## ANZEICHEN der Vitiligo

Das charakteristische Symptom der Vitiligo sind scharf begrenzte depigmentierte weiße oder auch rosafarbene Flecken der Haut. Diese Flecken können an jeder Körperstelle auftreten, bevorzugt an Händen, Füßen sowie an den Armen und im Gesicht. Auch Kopf- und Barthaare, Wimpern oder Augenbrauen innerhalb weißer Flecken können „entfärbt“ sein. Manchmal betrifft der Pigmentverlust auch die Schleimhäute. In der Regel verursachen die Hautveränderungen keine Beschwerden außer eventuellem gelegentlichem Juckreiz.

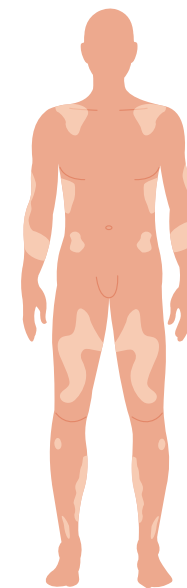


## Vitiligo tritt in verschiedenen Formen auf

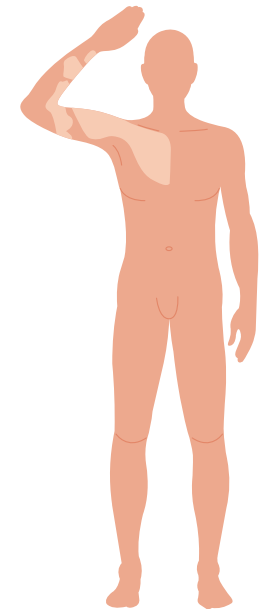
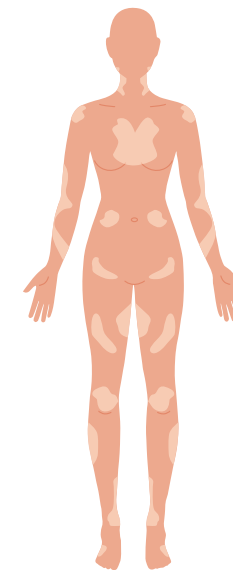
Die Vitiligo wird in die zwei Hauptformen, die **nichtsegmentale Vitiligo** und die segmentale Vitiligo eingeteilt. Daneben gibt es auch eine **gemischte Form**, die Merkmale der beiden Hauptformen zeigt.

Bei der **deutlich häufigeren nichtsegmentale Vitiligo (NSV)**, die etwa 85 % der Patienten betrifft, treten die depigmentierten Flecken meist symmetrisch verteilt im Gesicht, am Hals, an Armen und Beinen sowie in der Umgebung der Körperöffnungen auf. Die Körperbehaarung bleibt meist unverändert. Unbehandelt schreitet die NSV fort und die Flecken dehnen sich aus.

Die **segmentale Vitiligo (SV)** ist viel seltener. Sie macht nur einen kleinen Teil aller Vitiligo-Fälle aus. Sie beginnt häufig früher als die NSV und die depigmentierten Flecken sind in der Regel nur auf einer Körperseite zu finden. Die SV ist nach heutigem Wissensstand keine Autoimmunerkrankung. Sie schreitet anfangs meist schneller voran als die NSV, kommt aber dann häufig innerhalb eines Jahres zum Stillstand.



Nichtsegmentale Vitiligo



Segmentale Vitiligo



## Vitiligo – nicht nur eine *KOSMETISCHE* Erscheinung

Die sichtbaren Hautveränderungen die durch die Vitiligo auftreten und die damit oft einhergehende Stigmatisierung können für Betroffene eine Belastung darstellen und die Lebensqualität, den Alltag und das Sozialleben stark einschränken.

Leitlinien unterstützen Ärzte und Patienten bei der Entscheidung für die angemessene Behandlung einer Krankheit. Sie geben den aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse und der bewährten Verfahren wieder.

Auch die Leitlinie „Diagnostik und Therapie der Vitiligo“ macht sehr deutlich, dass die Vitiligo mehr ist als nur eine kosmetische Erscheinung. Sie betrifft nicht nur die Haut, sondern auch das seelische Erleben der Patienten. Viele von ihnen fühlen sich in ihrer Lebensfreude und Lebensführung durch die dauerhaft sichtbare Depigmentierung ihrer Haut stark eingeschränkt.

„Ich habe ganz oft in meinem Leben gedacht, wenn Menschen mich anschauen, dann immer wegen meiner Flecken. Ich habe jeden Blick negativ interpretiert.“



Karriere

Partnerschaft

Sexualleben

Friseurbesuch

Freizeitgestaltung

Auswahl der Kleidung



## Vitiligo kann die Seele belasten

Vitiligo ist zwar weder gefährlich noch ansteckend, trotzdem kann sie das Leben der Patienten massiv beeinträchtigen. Viele Betroffene berichten, dass sich die Erkrankung mitunter stark auf ihr Leben auswirkt: Ausbildung und Karriere, die Gestaltung ihrer Freizeit, auf Partnerschaft und das Sexualleben sowie auf Aktivitäten des täglichen Lebens wie beispielsweise einen Friseurbesuch, die tägliche Auswahl der Kleidung oder die Entscheidung, ins Schwimmbad zu gehen. So ist es nicht verwunderlich, dass Vitiligo-Patienten häufiger mit seelischen Problemen, wie depressiven Symptomen und Ängsten, zu kämpfen haben. Darüber hinaus fühlen sie sich nicht selten von anderen Menschen unverstanden und wegen ihres Aussehens diskriminiert und ausgegrenzt. Sie wünschen sich mehr Verständnis und mehr Unterstützung von ihren Ärzten, Freunden oder ihrer Familie. Vielleicht wünschst auch Du Dir oft, dass Dein Umfeld die Vitiligo nicht nur als ein äußerliches Problem betrachtet und versteht, dass es sich um eine Erkrankung handelt, die massive Auswirkungen auf Dein Leben hat.

Negative Gefühle und seelische Überforderung sind bei belastenden Erkrankungen sehr verständlich. Niemand braucht sich dafür zu schämen. Es gibt inzwischen zunehmend Verständnis sowie Hilfsangebote für Betroffene.

### Unterstützung durch Freunde und Familie

Familie und Freunde können Betroffene unterstützen, indem sie Empathie zeigen, medizinische Hilfe fördern, sich über die Vitiligo informieren und Verständnis zeigen. Sie können weiterhin eine gesunde Lebensweise unterstützen sowie das Bewusstsein für die Erkrankung stärken. Zusätzlich kann es hilfreich sein, den Betroffenen zu vermitteln, dass sie so wie sie sind wertgeschätzt und geliebt werden.



## Sprich mit einem Facharzt

Es liegt klar auf der Hand, dass das Therapieangebot für Menschen mit Vitiligo verbessert werden muss. Dazu gehören umfassende Aufklärung und Beratung sowie manchmal auch psychologische Begleitung. Besonders wichtig sind auch wirksame Behandlungsstrategien, die zu einer gleichmäßigen und anhaltenden Repigmentierung führen und so die Belastung durch die Erkrankung verringern. Dazu wurde in den vergangenen Jahren intensiv geforscht und es stehen nun neue Möglichkeiten zur Verfügung, die Dir helfen können. Vereinbare einen Termin bei einem Facharzt, um mit ihm gemeinsam geeignete Therapiemöglichkeiten für Dich zu besprechen.

QR-Code  
scannen und  
Facharzt in  
Deiner Nähe  
finden:

Jameda



Bundes-  
verband der  
Deutschen  
Dermatologen  
(BVDD)



Wie stark die Lebensqualität durch die Vitiligo beeinträchtigt ist, hängt unter anderem von der Größe der Veränderungen ab und welche Körperbereiche betroffen sind. So ist die psychische Belastung bei einem Befall des Gesichts, der Hände – überhaupt sichtbarer Bereiche des Körpers – besonders hoch. Geschlecht und Alter der Betroffenen spielen ebenfalls eine Rolle: Jüngere Menschen fühlen sich stärker beeinträchtigt als ältere und Frauen leiden insgesamt stärker unter den sichtbaren Hautveränderungen als Männer.





## Diagnose der Vitiligo

Dein Hautarzt kann die Diagnose der Vitiligo meist schon mit dem bloßen Auge stellen. Die scharf abgegrenzten weißen oder rosafarbenen Flecken sind typisch. Bei hellen Hauttypen kann es jedoch hilfreich sein, die Vitiligo-Flecken unter UV-Licht (Wood-Licht) zu betrachten; die Läsionen leuchten dann weißlich-gelb. Nur in sehr seltenen Fällen ist die Untersuchung einer Gewebeprobe nötig.

Weitere Untersuchungen, z. B. Blutuntersuchungen, können sinnvoll sein, um mögliche Begleiterkrankungen, insbesondere Schilddrüsenerkrankungen, frühzeitig festzustellen.

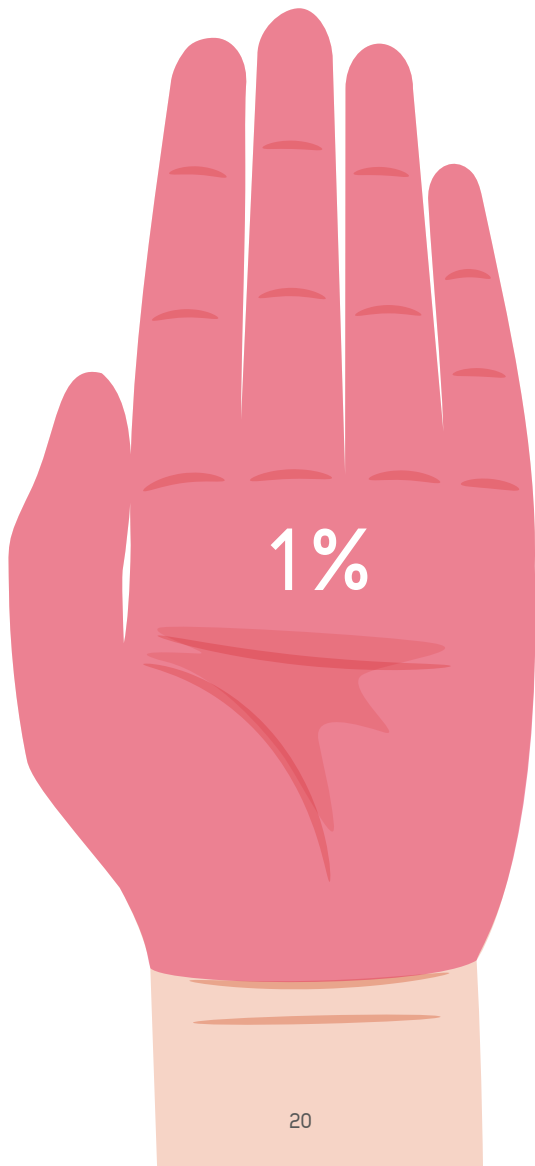




## So wird Deine Vitiligo Messbar

Es ist wichtig, die Ausprägung Deiner Vitiligo zu bestimmen, denn die Wahl einer Behandlung hängt von der Ausdehnung der Erkrankung ab.

Um die Ausprägung und die Ausdehnung der Vitiligo einzuschätzen, wird häufig die **befallene Körperoberfläche (BSA, body surface area)** herangezogen. Sie gibt das Ausmaß der Vitiligo in Prozent der Körperoberfläche an.



1 % Deiner Körperoberfläche entspricht dabei etwa Deiner Handfläche mit den Fingern.

Wenn bis zu 3 % der Haut von Vitiligo betroffen sind, nennt man das einen begrenzten Befall. Wenn es zwischen 3 % und 10 % sind, spricht man von einem milden Befall. Ein mäßiger Befall liegt vor, wenn 10 % bis 30 % der Haut von Vitiligo betroffen sind und bei über 30 %, spricht man von einem schweren Befall.

Wenn Deine Vitiligo bereits behandelt wird, verwenden Ärzte zur einfachen **Beurteilung des Behandlungserfolgs die Vitiligo Noticeability Scale (VNS)** – die sogenannte Vitiligo Wahrnehmbarkeitskala. Auf einer Skala von 1 bis 5 kannst Du angeben, wie sich Deine Vitiligo im Vergleich zur letzten Messung verändert hat.

Wie sehr fällt die Vitiligo jetzt im Vergleich zu vor der Behandlung auf?



Neben dieser einfachen Skala haben Ärzte noch weitere Möglichkeiten zur Beurteilung Deiner Vitiligo.

Dazu gehören verschiedene Fragebögen und Skalen mit denen Dein Arzt die Auswirkungen der Vitiligo auf Deine Lebensqualität messen kann.



# BEHANDLUNG der Vitiligo

Das Ziel der Vitiligo-Behandlung besteht darin, das Fortschreiten der Erkrankung zu stoppen, eine Repigmentierung herbeizuführen sowie Rückfälle zu verhindern.

Seit langem wird im Bereich der Vitiligo-Therapie geforscht und derzeit stehen den Ärzten verschiedene Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung. Einer aktuellen Studie zufolge probieren Vitiligo-Patienten in Europa im Durchschnitt 6 verschiedene Behandlungen aus. Fast zwei Drittel hoffen, dass es eines Tages eine neue und effektive Behandlungsmöglichkeit für sie geben wird.

Bislang werden vor allem Behandlungsmethoden eingesetzt, die entweder das Immunsystem beeinflussen (Kortikosteroide, Calcineurin-Inhibitoren) oder die Regeneration der Melanozyten fördern (Phototherapien):



## Topische (äußerlich anzuwendende) Medikamente (Salben, Cremes, Lotionen)

**Kortikosteroide (Kortison) hemmen Entzündungsreaktionen.** Sie können bei begrenzter Vitiligo angewendet werden. Besonders wirksam sind sie bei dunklen Hauttypen und im Gesichts- und Halsbereich. Aufgrund von verschiedenen Nebenwirkungen des Kortisons, beispielsweise einer Hautverdünnung oder der Bildung erweiterter Äderchen, sollte man sie jedoch nur am Körper verwenden.

Bei Vitiligo im Gesicht können sogenannte **Calcineurin-Inhibitoren** eingesetzt werden. Auch sie sind entzündungshemmend und wirken besonders gut im Gesichts- und Halsbereich. Sie sind auch zur Erhaltungstherapie einer erreichten Repigmentierung geeignet. Als Nebenwirkungen können Brennen und Jucken sowie Rötungen der Haut auftreten.

Die bisher verfügbaren äußerlichen Medikamente sollen nur bei begrenztem Befall (bis zu 3 % der Körperoberfläche) angewendet werden.



## Systemische (innerlich anzuwendende) Medikamente

**Orale Kortikosteroide (Kortisontabletten)** können bei schnell fortschreitender Vitiligo eingesetzt werden, um diese zu stabilisieren. Da sie über Monate eingenommen werden müssen, muss man mit typischen Kortison-Nebenwirkungen rechnen.



## Photo- und Lichttherapie

**Phototherapien mit UV-Licht** werden eingesetzt, wenn die Ausdehnung der Vitiligo zu groß für eine topische Behandlung ist oder die Vitiligo rasch fortschreitet. Mit **Lichttherapien mit dem Laser** werden gezielt Vitiligo-Herde behandelt. Die Phototherapie mit UV-Licht sowie Lasertherapien müssen mehrfach pro Woche über einen langen Zeitraum angewendet werden, teilweise auch in Kombination mit weiteren Medikamenten.

All diesen Behandlungsansätzen ist gemeinsam, dass sie nicht gezielt in den der Vitiligo zugrunde liegenden Mechanismus der Autoimmunerkrankung eingreifen. Darüber hinaus sind sie zeitintensiv.



In den letzten Jahren hat sich jedoch einiges getan. Durch intensive Forschung ist nun klarer geworden, wie die Vitiligo entsteht (siehe auch Seite 8). Dadurch ergeben sich neue Möglichkeiten, die Krankheit gezielt zu behandeln, zum Beispiel mit JAK-Inhibitoren, Wirkstoffen, die die Überaktivierung des JAK/STAT-Signalwegs hemmen können. Diese ebenfalls topischen, kortisonfreien Medikamente können bei einem Befall von bis zu 10 % der Körperoberfläche angewendet werden. Ein Gespräch mit einem Facharzt kann daher eine Option sein, wenn Du mit dem Ergebnis deiner bisherigen Therapien unzufrieden bist. Gemeinsam könnt Ihr klären, ob neue Behandlungsmöglichkeiten für Dich in Frage kommen.

## Hol Dir die Vititrack-App und dokumentiere den Verlauf Deiner Vitiligo!

Fotografiere regelmäßig Deine Hautveränderungen und bespreche die Fotos bei Bedarf mit Deinem Facharzt.





## Das kannst *Du* selbst tun

**UV-Schutz:** Da die Haut an den depigmentierten Stellen besonders empfindlich ist, solltest Du immer einen UV-Schutz mit hohem Lichtschutzfaktor (SPF 50 oder höher) verwenden. Denn: Auch wenn das Hautkrebsrisiko bei Patienten mit Vitiligo nicht erhöht ist, ist die Anwendung von Sonnenschutzpräparaten generell sinnvoll, um Sonnenbrand zu vermeiden.

Depigmentierungen, vor allem im Gesicht, kannst Du mit sogenannten medizinischen **Camouflage-Make-ups** kaschieren. In der Regel decken sie sehr gut ab und sind auch wasserfest. Manche Produkte können sogar mehrere Tage auf der Haut bleiben. Sie sollten sanft und schonend entfernt werden, ohne die Haut zu reizen. Selbsthilfegruppen und Kosmetikinstitute bieten Kurse zum Erlernen der Camouflage-Technik an.

Auch **Selbstbräuner** können die Haut gleichmäßiger getönt erscheinen lassen.



Von **Permanent-Make-up** wird in der Leitlinie aufgrund der Risikos von Narbenbildung, Allergien oder Infektionen **abgeraten**.

## **ERNÄHRUNG** bei Vitiligo

Es gibt bisher keine wissenschaftlichen Beweise dafür, dass bestimmte Lebensmittel Vitiligo verursachen oder bei der Repigmentierung helfen können. Es wird jedoch empfohlen, Nahrungsmittel zu vermeiden, auf die Du allergisch reagierst oder die schwer verdaulich sind.

Diese können das Verdauungs- oder Hormonsystem stören und folglich das Immunsystem, das mit Vitiligo in Verbindung steht, weiter ins Ungleichgewicht versetzen. Eine ausgewogene Ernährung ist wichtig und es wird empfohlen, Vitamin D in die Ernährung mit aufzunehmen, da es das Immunsystem, das bei Vitiligo betroffen ist, unterstützt.

Strenge und oftmals einseitige Diäten, wie sie manchmal in Zeitschriften und den sozialen Medien empfohlen werden, solltest Du eher vermeiden. In der Regel bringen diese nicht den gewünschten Nutzen und können gegebenenfalls sogar schaden. Auch Vitaminpräparate können die Vitiligo nicht heilen. Eine zu hohe Dosis bestimmter Vitamine kann die Symptome sogar verschlimmern.

**Bitte sprich vor einer geplanten Ernährungsumstellung oder der Einnahme von Nahrungsergänzungsmitteln auf jeden Fall mit Deinem Arzt!**

# UNTERSTÜTZUNG und Hilfe

Viele Vitiligo-Patienten fühlen sich mit ihrer Erkrankung allein gelassen. Bei Bedarf kannst Du hier Verständnis und Hilfe finden:

## Familie und Freunde

Du kannst mit Deiner Familie und Deinen Freunden über Deine Erkrankung sprechen. Zusammen könnt Ihr Strategien entwickeln, die Dir helfen, mit der Erkrankung besser umzugehen und neuen Lebensmut und neue Lebensperspektiven zu finden.

## Professionelle Hilfe, wenn die Belastung zu hoch wird

Die psychische Belastung, die Du durch die Vitiligo verspürst, kann sehr hoch sein. Die Vitiligo kann das Leben und die psychische Stabilität so sehr beeinträchtigen, dass Du Dich überfordert fühlst. Im schlimmsten Fall kann dies sogar zu einer Depression mit sozialem Rückzug und zur Isolation führen. Hier kann Dir professionelle Unterstützung helfen. Scheue Dich bitte nicht, Deine Ärzte anzusprechen und um Hilfe zu bitten, wenn Du dich hoffnungslos, einsam oder durch die Vitiligo überfordert fühlst. Deine Ärzte können Dir geeignete Psychotherapeuten empfehlen und psychotherapeutische Unterstützung verordnen, die Dir dabei helfen kann, besser und sicherer mit Deiner Vitiligo umzugehen.

## Selbsthilfe – Zusammen ist man weniger allein

In Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen für Vitiligo-Patienten findest Du Informationen rund um die Erkrankung und ihre Behandlung, zu spezialisierten Ärzten und Kliniken und zu Themen wie Kostenerstattung sowie medizinischer und psychosozialer Versorgung.

Darüber hinaus kannst Du direkt Kontakte zu ebenfalls Betroffenen knüpfen und Dich mit ihnen austauschen. Selbsthilfegruppen stellen in der Regel geschützte Räume dar, deswegen kannst Du hier auch sensible Themen wie Intimität, Partnerschaft, Familienleben, Karriereherausforderungen durch die Vitiligo und vieles mehr vertrauensvoll ansprechen. Selbsthilfegruppen können Dir das Gefühl geben, gut aufgehoben zu sein.

**Deutscher Vitiligo-Bund e.V.**  
[www.vitiligo-bund.de](http://www.vitiligo-bund.de)

**Deutscher Vitiligo Verein e.V.**  
[www.vitiligo-verein.de](http://www.vitiligo-verein.de)

**Vitiligo Communities**  
in den sozialen Medien  
#vitiligo



## Hier findest Du Fachärzte in Deiner Nähe

Einfach den QR-Code scannen und einen Facharzt in Deiner Nähe finden.

Jameda



Bundesverband  
der Deutschen  
Dermatologen  
(BVDD)





# Glossar

<b>Autoimmunkrankheit</b>	Fehlsteuerung des Immunsystems, bei der körpereigene Zellen und Organe angegriffen werden
<b>Chronische Erkrankung</b>	langandauernde, schwer zu heilende Erkrankung
<b>Depigmentierung, depigmentiert</b>	Verminderung oder Fehlen der Hautfarbe
<b>Immunsystem</b>	Abwehrsystem des Körpers, dessen Aufgabe es ist, vor Krankheitserregern und fremden Stoffen zu schützen
<b>Interferon-gamma (IFN-<math>\gamma</math>)</b>	Botenstoff, der an Entzündungsprozessen beteiligt ist
<b>JAK/STAT-Signalweg</b>	spezieller Signalübertragungsweg im Organismus
<b>Januskinasen</b>	Enzyme, die die Signalübertragung in den Zellen aktivieren
<b>Keratinozyt</b>	Zelle in der Oberhaut
<b>Läsion</b>	Schädigung, Verletzung, Störung oder Veränderung
<b>Melanozyt</b>	Zelle in der Haut, die das Hautpigment Melanin produziert
<b>Repigmentierung</b>	Wiederherstellung der normalen (Haut)Farbe
<b>SPF</b>	Sun Protection Factor, Lichtschutzfaktor
<b>Symptom</b>	Krankheitszeichen
<b>T-Zellen</b>	Abwehrzellen des Immunsystems, die infizierte, veränderte oder beschädigte Zellen erkennen und eliminieren. Aus manchen T-Zellen entwickeln sich sogenannte T-Gedächtniszellen, die sich langfristig merken, „wen“ sie bekämpft haben, und bei erneutem „Feindkontakt“ schnell reagieren

## Wir sagen Danke!

Wir bedanken uns ganz herzlich bei Sabrina, Sarah-Liv und Florian, die uns einen Einblick in ihr Leben mit Vitiligo gegeben haben und dieser Broschüre ihr Gesicht.

Auch Vitiligo ist eine Erkrankung mit vielen Gesichtern.

Vielleicht geht es Dir gut damit, vielleicht leidest Du darunter. Letzteres muss nicht sein. In der Vitiligo-Forschung hat sich einiges getan und es gibt neue Möglichkeiten, wie Dir geholfen werden kann.

Du hast jetzt eine Wahl.

Folgt uns gerne auf Instagram für weitere Informationen über/zur Vitiligo



und schaut auf unserer Website vorbei



Zusammen sind wir niemals allein.

Euer Team von  
Incyte Biosciences Germany GmbH







© 2023, Incyte Biosciences Germany GmbH.  
Alle Rechte vorbehalten.  
Erstellungsdatum: September 2023.  
DE/VI/NP/23/0020. Art. Nr. ICY0191