

tr

Incyte

Vitiligo ile yaşam

Vitiligolu kişiler,
aileleri ve arkadaşları
için bir kılavuz



İçindekiler

Önsöz	3
Vitiligo – aslında nedir?	4
Vitiligonun nedenleri ve oluşumu	8
Vitiligonun belirtileri ve formları	10
Vitiligo – sadece kozmetik bir olay değil	12
Vitiligo psikolojik yük oluşturabilir	15
Vitiligonun teşhisi	19
Vitiligonuzun ölçümü	20
Vitiligonun tedavisi	22
Sizin yapabileceğiniz	24
Destek ve yardım	26
Sözlük	28

Önsöz

Sevgili okur,

Siz veya ailenizden ya da arkadaş çevrenizden biri segmental olmayan vitiligodan muzdaripsiniz. Bu vitiligonun belirli bir formudur. Hastalığa 'beyaz leke hastalığı' da denir.

Bu broşürle vitiligo hastalığını daha iyi anlamanız, bilgilenmeniz ve hastalığın tüm yönlerini daha ayrıntılı tanımanız için size yardımcı olmak istiyoruz. Her ne kadar vitiligo bulaşıcı ve tehlikeli olmasa da hastaların çoğu açıkça görülebilen cilt değişimleri nedeniyle kendilerini damgalanmış ve ağır bir yük altında hissederler.

Sonraki sayfalarda vitiligo hastalığının ne olduğunu, bağışıklık sistemiyle ilgisinin ne şekilde olduğunu ve ayrıca hastaların nelerden muzdarip olduklarını okuyabilirsiniz. Ayrıca tedavi seçeneklerine ilişkin bir genel bakış da bulacaksınız. Önceki tedavilerin yanı sıra güncel ve yeni geliştirilen tedaviler de ele alınacak, çünkü araştırmalarda bu alanda oldukça ilerleme kaydedildi. Ayrıca gerektiğinde daha fazla yardımı nereden ve nasıl bulabileceğinizi ve alabileceğinizi de öğreneceksiniz.

Vitiligo yolculuğunuzda size, ailenize, arkadaşlarınıza ve etkilenen herkese eşlik etmek ve sizi birçok yararlı bilgiyle desteklemek istiyoruz. Bu yolda tek başınıza yürümek zorunda değilsiniz!

Bu broşür bir doktor tavsiyenin yerini alamaz ve almamalıdır. Burada yer alan bilgiler kendi kendine teşhis veya tedavi için kullanılmamalıdır.

VİTİLİGO aslında nedir?

Vitiligo, dünya genelinde cilt pigmentinin kaybına neden olan en yaygın cilt hastalığıdır. Sadece Almanya'da yaklaşık 650.000 kişi vitiligodan muzdariptir ve kadın ve erkekler yaklaşık olarak aynı oranda etkilenmektedir. Hastalık etnik gruplar arasında da oldukça eşit bir şekilde dağılmıştır. Vitiligo her yaşta ortaya çıkabilir ama ilk belirtiler genellikle 30 yaşından önce başlar.



Önemli bilgi:

Vitiligo, hastalar veya onlarla etkileşimde bulunanlar için bulaşıcı veya tehlikeli değildir. Vitiligonun bulaşması mümkün değildir.

Vitiligo, bağışıklık sisteminin vücutta pigment üreten hücreleri (melanositler) yok ettiği kronik bir otoimmün cilt hastalığıdır. Bu durum cilt pigmenti melaninin kaybına yol açar. Vitiligonun gözle görülebilir belirtisi, ciltteki depigmente beyaz veya pembe lekelerdir. Bu nedenle vitiligo 'beyaz leke hastalığı' olarak da adlandırılır.

Vitiligo hâlâ genellikle sadece "kozmetik bir mesele" veya zararsız bir cilt hastalığı gibi algılanmakta ve aslında tedavi gerektiren bir hastalık olarak görülmemektedir. Görünür cilt değişiklikleri, hastalarda ciddi strese yol açabilir ve birçok alanda (günlük yaşam, eğitim ve kariyer, boş zamanlar, ilişkiler, sosyal yaşam) yaşam kalitesini ve zevkini ciddi ölçüde kısıtlayabilir. Stres düzeyi her kişide farklı olsa da hastaların psikolojik olarak ciddi ölçüde etkilenmesine şaşmamak gerekir. Bu kadarla da kalmaz: Hastalarda hipotiroidizm gibi başka otoimmün hastalıklar da gelişebilir. Bu nedenle tiroid değerlerinin düzenli olarak kontrol edilmesi önemlidir.

Otoimmün hastalık, normalde bizi hastalıklara karşı koruyan bağışıklık sistemimizin kendi vücudumuza saldırarak sağlıklı hücre ve dokuları yok ettiği bir hastalıktır.



"İnsanların vitiligo konusunda farkındalığını artırıyorum, çünkü herkesin bu hastalıkla başa çıkamadığını biliyorum."



Vitiligonun *NEDENLERİ* ve *OLUŞUM*

Vitiligonun nedenleri henüz tam olarak açıklığa kavuşturulamamıştır. Araştırmalardan elde edilen sonuçlar genetik gibi çeşitli faktörlerin ve UV ışığı, kimyasallar, fiziksel ve psikolojik stres gibi birçok faktörün bu süreçte rol oynadığını gösteriyor. Bu etkileşim, bağışıklık sisteminin aktivasyonuna yol açar. Normalde vücudumuzu koruyan bağışıklık sistemi, bir düzensizlik nedeniyle cilt pigmentini üreten hücreler olan melanositlere saldırır. Bu da melanositlerde yıkıma ve dolayısıyla cildinizde beyaz veya pembe lekeler olarak ortaya çıkan cilt pigmenti kaybına yol açar.

Janus kinazların (JAK'lar; JAK1/2/3 ve TYK2) genel olarak fizyolojik ve patofizyolojik önemi

İnsan vücudunda JAK'lar, çeşitli büyüme faktörlerinin yanı sıra belirli inflamatuvar habercilerin (örn. interferon-gama gibi sitokinler) sinyal iletimine aracılık eder. Böylece kan hücrelerinin oluşumu veya patojenlere ya da kanser hücrelerine karşı savunma gibi hayati süreçlerde belirleyici bir rol oynarlar. Patofizyolojik olarak JAK'lar birçok otoimmün hastalıktaki patolojik inflamatuvar reaksiyonda yer alır.

T hücreleri normalde enfekte olmuş, değişmiş veya hasar görmüş hücreleri tanıyan ve yok eden bağışıklık hücreleridir. Her biri kendi görevini yerine getiren çeşitli türlerde T hücreleri vardır. Örneğin bazı T hücreleri, uzun süre boyunca "kiminle" savaştıklarını hatırlayan ve bu hedefe tekrar tekrar saldırabilen bellek T hücrelerine dönüşür.

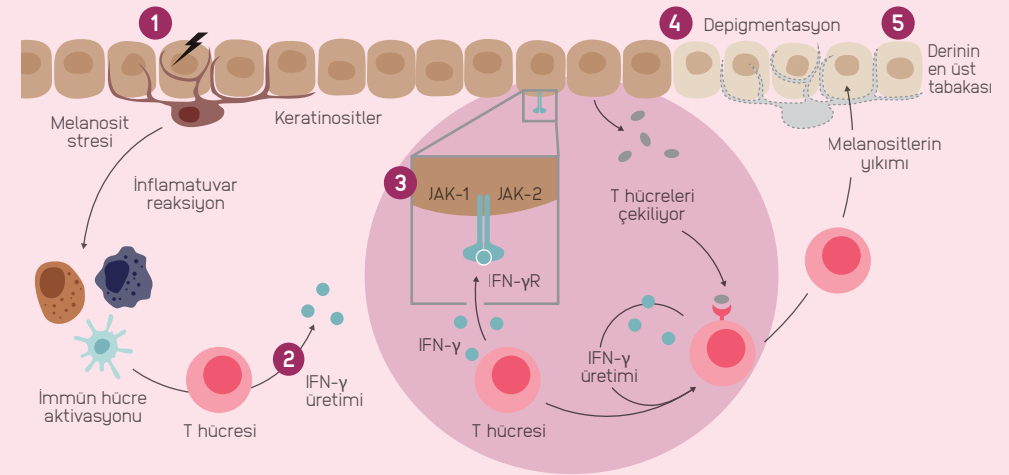
Vitiligo: Janus kinazların, pigment üreten deri hücrelerinin (melanositler) yıkımında oynadığı merkezi rol

Vitiligodan etkilenen ciltte, JAK1/JAK2 yoluyla otoimmün inflamatuvar süreçler, hastalığa özgü inflamatuvar hücreler olan melanosit spesifik sitotoksik T hücrelerinin toplanmasına ve aktivasyonuna yol açar. Bunlar melanositlerin yıkımına neden olarak, ciltte yama şeklindeki renk kayıplarıyla sonuçlanır. Vitiligonun kronik seyirinde, işlevsel açıdan JAK1/JAK3'e bağımlı olan bellek T hücreleri tarafından melanositlerin yenilenmesi engellenir.

Daha *AYRINTILI* öğrenmek isteyen herkes için ...

Melanosit stresinden depigmentasyona

- 1 Araştırmacılar, melanositlerdeki hasarın, inflamatuvar reaksiyona neden olan bir tetikleyiciden ("melanosit stresi") kaynaklandığı görüşündedir.
- 2 Bu inflamatuvar reaksiyon, T hücrelerini aktive ederek melanositlere saldırmasına ve onları yok etmesine yol açar. Ayrıca JAK-STAT sinyal yolunu aktive eden interferon-gama (IFN- γ) haberci maddesini de serbest bırakırlar.
- 3 Bu, cildin üst katmanındaki hücrelerde (keratinositler) daha da fazla T hücrelerini çeken bir süreci harekete geçirir.
- 4 Böylece melanositlerin yok olmasına ve renk kaybının genişlemesine yol açan bir kısır döngü oluşur.
- 5 Bellek T hücreleri oluşur; bunlar cildin içinde kalarak melanosit yıkımının devam etmesini sağlar (bkz. Şekil).



Segmental olmayan vitiligo, gelişiminde eşzamanlı etki eden içsel ve dışsal faktörlere bağlı olarak meydana gelen otoimmün bir hastalıktır. Başlangıçta melanositlerin stres etkenlerine uyum sağlama yeteneğinin azalması yapısal hücre hasarına yol açar ve bu da melanositlere karşı inflamatuvar bir reaksiyonu tetikler. Kronik hastalık seyirinde, keratinositler ve otoagresif T hücrelerinin IFN- γ ve JAK-STAT sinyal yolu yardımıyla melanositlerin yıkımında birbirlerini karşılıklı olarak güçlendirdikleri bir kısır döngü gelişir. Bu da ciltte kademeli olarak renk kaybına ve vitiligonun karakteristik beyaz veya pembe renkli lekelerinin oluşmasına yol açar.

Vitiligonun BELİRTİLERİ

Vitiligonun karakteristik belirtisi, ciltte keskin sınırlarla tanımlanmış depigmente beyaz veya pembe lekelerdir. Bu lekeler vücudun herhangi bir yerinde, daha çok ellerde, ayaklarda, kollarda ve yüzde ortaya çıkabilir. Beyaz lekelerin içinde kalan saç ve sakal kılları, kirpikler veya kaşların da rengi "kaybolabilir". Pigment kaybı bazen mukozayı da etkiler. Genellikle ciltteki değişimler ara sıra olabilecek kaşıntı dışında herhangi bir belirtiyeye neden olmaz.

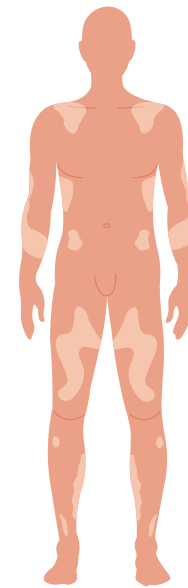


Vitiligo farklı formlarda ortaya çıkar

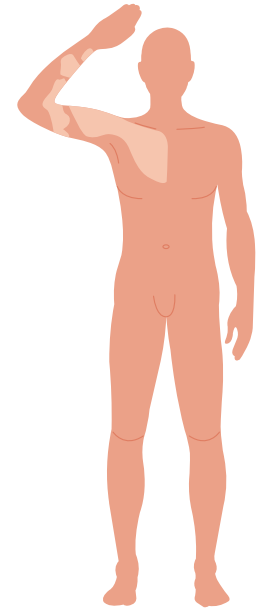
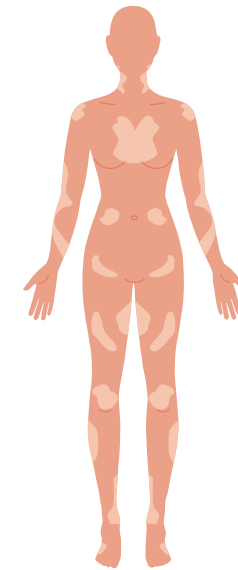
Vitiligo, segmental vitiligo ve **segmental olmayan vitiligo** olmak üzere iki ana forma ayrılır. Bunun yanında, her iki ana formun özelliklerini gösteren bir **karma form** da vardır.

Hastaların yaklaşık %85'ini etkileyen ve **çok daha yaygın görülen segmental olmayan vitiligoda (NSV)**, depigmente lekeler çoğunlukla yüz, boyun, kollar ve bacaklarda ve ayrıca vücut açıklıklarının çevresinde simetrik olarak dağılmıştır. Vücut kılları genellikle değişmeden kalır. Tedavi edilmezse NSV ilerler ve lekeler giderek genişler.

Segmental Vitiligo (SV) çok daha nadirdir. Vitiligo vakalarının sadece küçük bir kısmını oluşturur. Genellikle NSV'den daha erken başlar ve depigmente lekeler genellikle vücudun sadece bir tarafında bulunur. Günümüzdeki mevcut bilgilere göre SV otoimmün bir hastalık değildir. Başlangıçta genellikle NSV'den daha hızlı ilerler, ama daha sonra sıklıkla 1 yıl içinde durma noktasına gelir.



Segmental olmayan vitiligo



Segmental vitiligo

Vitiligo – sadece *Kozmetik* bir sorun değil

Vitiligo nedeniyle meydana gelen cilt deęişimleri ve sıklıkla beraberinde gelen damgalanma, hastalar açısından stresli olabilir ve yaşam kalitesini, günlük yaşamı ve sosyal yaşamı ciddi bir şekilde sınırlayabilir.

Kılavuzlar, doktorların ve hastaların bir hastalık için uygun tedaviye karar vermelerine yardımcı olur. Bilimsel bilgilerin güncel durumunu ve en iyi uygulamaları yansıtırlar.

"Vitiligo Tanı ve Tedavi Kılavuzu", vitiligonun basit bir kozmetik sorundan daha fazlası olduğunu açıkça ortaya koymaktadır. Hastanın sadece cildini değil, psikolojisini de etkiler. Birçok hasta, cildinde kalıcı olarak gözle görülebilen depigmentasyon nedeniyle yaşam sevincinin ve yaşam tarzının büyük ölçüde kısıtlandığını düşünüyor.

"Hayatımda, insanlar bana baktığında hep lekelerim yüzünden baktıklarını sandım. Her bakışı olumsuz yorumladım."



Kariyer

Özel ilişki

Cinsel yaşam

Kuaför ziyareti

Boş zaman etkinlikleri

Giysi seçimi



Vitiligo PSİKOLOJİK yük oluşturabilir

Vitiligo tehlikeli ya da bulaşıcı olmasa da, hastaların yaşamları üzerinde büyük bir etkiye sahip olabilir. Birçok hasta, bazen vitiligonun yaşamlarını ciddi ölçüde etkilediğini söylüyor: okul ve iş hayatı, boş zaman aktiviteleri, özel ilişkiler ve cinsel yaşamlarının yanı sıra, kuaföre gitmek gibi günlük yaşam aktiviteleri, her gün hangi kıyafetlerin seçileceği veya yüzme havuzuna gidip gitmeme kararı vermek. Bu nedenle vitiligo hastaları sıklıkla depresif belirtiler ve anksiyete gibi psikolojik sorunlarla mücadele etmek zorunda kalır. Ayrıca, çoğu zaman başkaları tarafından anlaşılmadıklarını ve dış görünüşleri nedeniyle ayrımcılığa uğradıklarını ve dışlandıklarını hissederler. Doktorlarından, arkadaşlarından veya ailelerinden daha fazla anlayış ve destek görmeyi arzu ederler. Belki siz de sık sık çevrenizdekilerin vitiligonun sadece dışsal bir sorun olmadığını, hayatınız üzerinde büyük etkileri olan bir hastalık olduğunu anlamasını diliyorsunuzdur.

Stresli hastalıklarda negatif duyguların ve ruhsal bunalımların yaşanması anlaşılır bir durumdur. Kimsenin bu nedenle utanmasına gerek yoktur. Günümüzde hastalara yönelik anlayış ve yardım olanakları giderek artmaktadır.

Arkadaşlarınızdan ve ailenizden destek

Aile ve arkadaşlar empati göstererek, tıbbi yardımı teşvik ederek, vitiligo hakkında bilgi edinerek ve anlayış göstererek hastalara destek olabilirler. Ayrıca sağlıklı bir yaşam tarzını destekleyebilir ve hastalık hakkında farkındalık da yaratabilirler. Hastalara, kendilerinin oldukları gibi sevildiğini ve değer gördüklerini söylemek de faydalı olabilir.

Bir uzman doktorla konuşun

Vitiligo hastalarına sunulan tedavi seçeneklerinin iyileştirilmesi gerektiği açıktır. Buna kapsamlı bilgi ve tavsiyelerin yanı sıra bazen psikolojik destek de dahildir. Eşit dağılımlı ve kalıcı bir repigmentasyona yol açan ve dolayısıyla hastalığın stresini azaltan etkili tedavi stratejileri özellikle önem taşır. Bu amaçla son yıllarda yoğun araştırmalar yapıldı ve artık size yardımcı olabilecek yeni seçenekler mevcuttur. Size uygun tedavi seçeneklerini birlikte görüşmek için bir uzman doktordan randevu alın.

QR kodunu
tarayın ve
yakınızdaki
bir uzman
doktor bulun:

Jameda



Bundesverband
der Deutschen
Dermatologen
(BVDD)



Yaşam kalitesinin vitiligo nedeniyle ne kadar bozulacağı, diğer faktörlerin yanı sıra değişimlerin boyutuna ve vücudun hangi bölgelerini etkilemiş olduğuna bağlıdır. Vücudun yüz, eller ve diğer herhangi bir görünür bölgesi etkilendiğinde psikolojik stres daha da yükselir. Hastanın cinsiyeti ve yaşı da önemlidir: Gençler yaşlılara göre kendilerini daha şiddetli etkilenmiş hissederek ve kadınlar genellikle gözle görülür cilt değişikliklerinden erkeklere göre daha fazla rahatsız olur.





Vitiligonun *Teşhisi*

Cilt doktorunuz vitiligoyu çoğu zaman çıplak gözle bile teşhis edebilir. Keskin sınırlara sahip beyaz veya pembe lekeler tipiktir. Ancak açık tenli kişilerde vitiligo lekelerine UV ışığı (Wood ışığı) altında bakılması gerekebilir; bu ışıkta lezyonlar beyazımsı sarı renkte parlar. Sadece çok nadir durumlarda bir doku örneğinin incelenmesi gerekir.

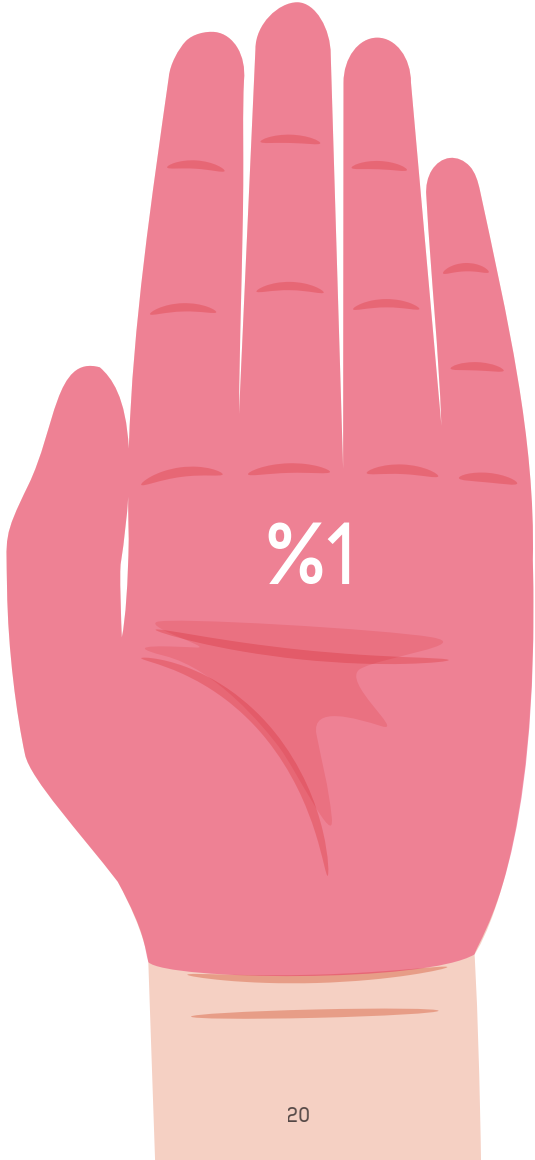
Kan testleri gibi daha ileri tetkikler, başta tiroid hastalıkları olmak üzere olası eşzamanlı hastalıkların erken teşhisi açısından faydalı olabilir.



Vitiligonuzun Ölçümü

Vitiligonuzun şiddetini belirlemek önemlidir, çünkü tedavi hastalığın ne derece yaygın olduğuna göre seçilecektir.

Vitiligonun şiddetini ve kapsamını değerlendirmek için genellikle **etkilenen vücut yüzey alanı (BSA, body surface area)** ölçümü kullanılır. Bu değer, vitiligonun ölçüsünü vücut yüzeyinin yüzdesi olarak gösterir.

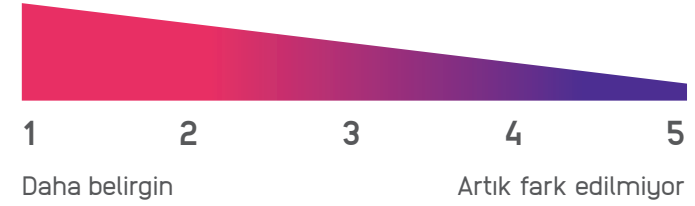


Vücut yüzeyinizin %1'i, yaklaşık olarak parmaklarınızla birlikte avucunuzun içine karşılık gelir.

Cildin %3'e kadarının vitiligodan etkilenmesine sınırlı tutulum denir. %3 ile %10 arasındaysa hafif tutulum vardır. Cildin %10 ila %30'u vitiligodan etkilendiğinde orta derecede bir tutulum, ve %30'dan fazlası etkilenmişse ciddi bir tutulumdan söz edilir.

Vitiligonuz halihazırda tedavi ediliyorsa, doktorlar tedavinin başarısını kolayca değerlendirebilmek için **Vitiligo Görünürlük Ölçeğini (VNS)** kullanır. 1'den 5'e kadar bir ölçek üzerinde, son ölçümden bu yana vitiligonuzun nasıl değiştiğini belirtebilirsiniz.

Vitiligo tedavi öncesine kıyasla şimdi ne kadar belirgin?



Bu basit ölçeğe ek olarak, doktorların vitiligonuzu değerlendirmek için başka seçenekleri de vardır.

Bunlar doktorunuzun vitiligonun yaşam kaliteniz üzerindeki etkilerini ölçmede kullanabileceği çeşitli anketler ve ölçekleri içerir.

Vitiligonun Tedavisi

Vitiligo tedavisinin amacı hastalığın ilerlemesini durdurmak, yeniden pigmentasyonu teşvik etmek ve nöksleri önlemektir.

Vitiligo tedavisi alanında araştırmalar uzun süredir devam etmektedir ve doktorların günümüzde çeşitli tedavi seçenekleri mevcuttur. Güncel bir araştırmaya göre Avrupa'da vitiligo hastaları ortalama 6 farklı tedaviyi deniyor. Neredeyse üçte ikisi, bir gün kendileri için yeni ve etkili bir tedavi seçeneğinin bulunacağını umuyor.

Şimdiye kadar öncelikle bağışıklık sistemini etkileyen (kortikosteroidler, kalsinörin inhibitörleri) veya melanositlerin yenilenmesini destekleyen (fototerapiler) tedavi yöntemleri kullanıldı:



Topikal (cilt üzerine uygulanan) ilaçlar (merhemler, kremler, losyonlar)

Kortikosteroidler (kortizon) inflamatuvar reaksiyonları önler. Sınırlı vitiligo için kullanılabilirler. Özellikle koyu cilt tiplerinde ve yüz ve boyun bölgesinde etkilidirler. Ancak kortizonun cilt incilmesi veya kılcal damarların genişlemesi gibi çeşitli yan etkileri nedeniyle sadece vücutta kullanılması gerekir.

Yüzdeki vitiligonun tedavisinde **kalsinörin inhibitörleri** adı verilen ilaçlar kullanılabilir. Bunlar da antiinflamatuvardır ve özellikle yüz ve boyun bölgesinde iyi etki ederler. Ayrıca elde edilen repigmentasyonu koruma tedavisi için de uygundur. Yan etki olarak ciltte yanma, kaşıntı ve kızarıklık oluşabilir.

Şu ana kadar kullanılan harici ilaçlar yalnızca sınırlı tutulum (vücut yüzeyinin %3'üne kadar) için kullanılmaktadır.



Sistemik (dahili olarak kullanılan) ilaçlar

Oral kortikosteroidler (kortizon tabletleri) hızlı ilerleyen vitiligoyu stabilize etmek için kullanılabilir. Aylar boyunca alınmaları gerektiğinden, kortizonun tipik yan etkilerini de hesaba katmanız gerekir.



Fototerapi ve ışık tedavisi

UV ışığı ile fototerapi, vitiligonun boyutu topikal tedavi için fazla büyük olduğunda veya vitiligo hızla ilerlediğinde kullanılır. **Lazer ışık terapileri** vitiligo odaklarının hedefe yönelik olarak tedavisinde kullanılır. Lazer tedavileri ve UV ışıklı fototerapinin, bazen başka ilaçlarla da birlikte, uzun bir süre boyunca haftada birkaç kez uygulanması gerekir.

Tüm bu tedavi yaklaşımlarının ortak noktası, vitiligonun altında yatan otoimmün hastalık mekanizmasına hedefli bir şekilde müdahale etmemeleridir. Ayrıca zaman alıcıdır.



Ancak son yıllarda bu alanda bazı adımlar atılmıştır.

Yoğun araştırmalar artık vitiligonun nasıl oluştuğunu daha fazla açıklığa kavuşturmuştur (ayrıca bkz. Sayfa 8). Bu, örneğin JAK inhibitörleriyle hastalığın hedefli olarak tedavi edilmesi için yeni olanaklar sağlamaktadır. Bunlar JAK/STAT sinyal yolunun aşırı aktive olmasını önleyebilen etken maddelerdir. Yine topikal olan ve kortizon içermeyen bu ilaçlar, vücut yüzeyinin %10'una kadar olan enfeksiyonların tedavisinde kullanılabilir. Bu nedenle, önceki tedavilerinizin sonuçlarından memnun değilseniz bir uzman doktorla görüşmeniz faydalı olabilir. Yeni tedavi seçeneklerinin sizin için uygun olup olmayacağına birlikte karar verebilirsiniz.

Vititrack uygulamasını indirin ve vitiligonuzun seyrini kaydedin!

Cildinizdeki değişimlerin düzenli olarak fotoğraflarını çekin ve gerekirse fotoğrafları doktorunuzla görüşün.



Sizin yapabileceğiniz

UV koruması: Renk kaybı olan yerlerde cilt özellikle hassas olduğundan her zaman yüksek güneş koruma faktörlü (SPF 50 veya daha yüksek) bir UV koruması kullanmalısınız. Vitiligo hastalarında cilt kanseri riski artmasa da güneş yanığından kaçınmak için genellikle güneşten koruyucu ürünlerin kullanılması faydalıdır.

Özellikle yüzdeki renk kayıplarını tıbbi **kamuflej makyajı** denilen yöntemle gizleyebilirsiniz. Genellikle cildi çok iyi kapatırlar ve su geçirmezler. Hatta bazı ürünler günlerce ciltte kalabilir. Cildi tahriş etmeden nazikçe ve dikkatle çıkarılmalıdırlar. Destek grupları ve kozmetik enstitüleri, kamuflej makyajı tekniğini öğreten kurslar sunmaktadır.

Ayrıca **bronzlaştırıcılar** da cildin daha eşit tonda görünmesini sağlayabilir.



Kılavuzda; yara izi, alerji veya enfeksiyon oluşma riski nedeniyle **kalıcı makyaj yapılmaması tavsiye edilir.**

Vitiligoda **BESLENME**

Bugüne kadar belirli gıdaların vitiligoya neden olabileceğine veya repigmentasyona yardımcı olabileceğine dair herhangi bir bilimsel bir kanıt bulunmamıştır. Ancak alerjiniz olan veya sindirimi zor olan gıdalardan uzak durmanız tavsiye edilir.

Bunlar sindirim sistemini veya hormonal sistemi bozabilir ve sonuç olarak vitiligoyla bağlantılı olan bağışıklık sistemini daha da dengesizliğe sürükleyebilir. Dengeli beslenme önemlidir ve vitiligodan etkilenen bağışıklık sistemini desteklediği için beslenmenize D vitamininin dahil edilmesi önerilir.

Kimi zaman dergilerde ve sosyal medyada tavsiye edilen katı ve çoğu zaman tek yönlü olan diyetlerden kaçınmalısınız. Bunlar genellikle istenen faydayı sağlamaz ve hatta zarar bile verebilir. Vitamin preparatları da vitiligoyu iyileştirmez. Hatta bazı vitaminlerin çok yüksek dozda alınması semptomları daha da kötüleştirebilir.

Beslenme düzeninizde bir değişiklik planlamadan veya besin takviyesi almadan önce lütfen doktorunuzla konuşun!

DeSTek ve YaRdIM

Birçok Vitiligo hastası, hastalığıyla tek başına bırakıldığını hissetmektedir. İhtiyacınız olduğunda anlayış ve yardım bulabileceğiniz yerler vardır:

Aile ve arkadaşlar

Ailenizle ve arkadaşlarınızla hastalığınız hakkında konuşabilirsiniz. Birlikte hastalıkla daha iyi başa çıkmanıza, yeni bir yaşama hevesi ve hayata yeni bakış açıları bulmanıza yardımcı olacak stratejiler geliştirebilirsiniz.

Stres çok fazla olursa profesyonel yardım

Vitiligo nedeniyle hissettiğiniz psikolojik stres çok yüksek olabilir. Vitiligo hayatınızı ve ruhsal dengenizi bunalmış hissedeceğiniz noktaya kadar etkileyebilir. Hatta en kötü durumda, sosyal yaşamdan çekilme ve izolasyonla birlikte depresyona bile yol açabilir. Bu aşamada profesyonel destek almanız faydalı olabilir. Kendinizi çaresiz, yalnız veya vitiligodan bunalmış hissediyorsanız lütfen doktorlarınıza ulaşmaktan ve yardım istemekten çekinmeyin. Doktorlarınız, vitiligonuzla daha iyi ve daha güvenli bir şekilde başa çıkmanıza yardımcı olabilecek uygun psikoterapistleri ve psikoterapötik destek reçete edebilir.

Destek – Birlikteyken daha az yalnızız

Vitiligo hastalarına yönelik destek kuruluşlarında ve destek gruplarında vitiligo ve tedavisi, uzman doktorlar ve klinikler ve ayrıca sigorta geri ödemesi, tıbbi ve psikososyal bakım gibi konular hakkında bilgi bulabilirsiniz.

Ayrıca diğer hastalarla doğrudan iletişime geçebilir ve onlarla fikir alışverişinde bulunabilirsiniz. Destek grupları genellikle korumalı alanlar sunar; bu nedenle yakınlık, ilişkiler, aile hayatı, vitiligonun neden olduğu kariyer zorlukları ve çok daha fazlası gibi hassas konuları da güvenle ele alabilirsiniz. Destek grupları kendinizi emin ellerde hissetmenizi sağlayabilir.

Deutscher Vitiligo-Bund e.V.
www.vitiligo-bund.de

Deutscher Vitiligo Verein e.V.
www.vitiligo-verein.de

Vitiligo Toplulukları
Sosyal medyada
#vitiligo



Yakınızda bir uzman doktor bulun

Sadece QR kodunu tarayın ve yakınızda bir uzman doktor bulun.

Jameda



Bundesverband
der Deutschen
Dermatologen
(BVDD)



SöZLük

Bağışıklık sistemi	Görevi vücudu patojenlere ve yabancı maddelere karşı korumak olan, vücudun savunma sistemi
Depigmentasyon, renk kaybı	Cilt renginin azalması veya yokluğu
İnterferon-gamma (IFN-γ)	İnflamatuvar süreçlerde yer alan haberci madde
JAK/STAT sinyal yolu	Organizmadaki özel bir sinyal iletim yolu
Janus kinazlar	Hücrelerde sinyal iletimini aktive eden enzimler
Keratinosit	Cildin dış tabakasındaki hücre
Kronik hastalık	Uzun süreli, zor iyileşen hastalık
Lezyon	Hasar, yaralanma, bozulma veya değişiklik
Melanosit	Cilt pigmenti melanini üreten cilt hücresi
Otoimmün hastalık	Vücudun kendi hücrelerine ve organlarına saldırıldığı bir bağışıklık sistemi bozukluğu
Repigmentasyon	Normal (cilt) renginin yeniden oluşturulması
SPF	Sun Protection Factor, Güneş koruma faktörü
Semptom	Hastalık belirtisi
T hücreleri	Bağışıklık sisteminin enfekte olmuş, değişmiş veya hasar görmüş hücreleri tanıyan ve yok eden savunma hücreleri. Bazı T hücreleri, uzun süre boyunca "kiminle" savaştıklarını hatırlayan ve düşmanla tekrar temasa geçtiklerinde hızla tepki veren bellek T hücrelerine dönüşür

Teşekkür ederiz!

Bu broşürde bize vitiligo ile yaşamlarını anlatan ve bu kitapçığa yüzlerini kazandıran Sabrina, Sarah-Liv ve Florian'a teşekkür ederiz.

Vitiligo da birçok yüzü olan bir hastalıktır.

Belki hayatınızdan memnunsunuz, belki de çok rahatsızsınız. Rahatsızlık yaşamak zorunda değilsiniz. Vitiligo araştırmalarında bazı gelişmeler yaşandı ve artık size yardımcı olabilecek yeni imkanlar var.

Artık bir seçeneğiniz var.

Vitiligo hakkında
daha fazla bilgi
için bizi
Instagram'da
takip edin



ve web sitemize
göz atın



Birlikteyken asla yalnız değiliz.

Incyte Biosciences
Germany GmbH ekibiniz

NOTLAR



Kullanılan kaynaklar

1. Bundesportal – Sağlığınız için güvenilir bilgiler: Vitiligo (Beyaz leke hastalığı). <https://gesund.bund.de/weissfleckenkrankheit-vitiligo>; erişim Eylül 2023.
2. Apotheken-Umschau: Otoimmün hastalık vitiligo – Beyaz leke hastalığı nedir? <https://www.apotheken-umschau.de/krankheiten-symptome/hautkrankheiten/vitiligo-weissfleckenkrankheit-741371.html>; erişim Eylül 2023.
3. DocCheck Flexikon. <https://flexikon.doccheck.com/de/Vitiligo>; erişim Eylül 2023.
4. S1- Vitiligo Tanı ve Tedavi Kılavuzu. Deutsche Dermatologische Gesellschaft e. V. (DDG) (Hrsg.). <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/013-093>; erişim Eylül 2023.
5. Augustin M. Görünür kronik cilt hastalıklarında hastalık yükü ve damgalanma: Almanya'daki güncel programlar – Alman Vitiligo Derneği bültenine katkı. Erişim: https://vitiligo-bund.de/images/augustin_xx-art_vitiligo.pdf; erişim Eylül 2023.



© 2024, Incyte Biosciences Germany GmbH.
Tüm hakları saklıdır.
Erstellungsdatum: April 2024.
DE/VI/NP/24/0017. Art.Nr. ICY0214