

Presse-Information

Ein Netzwerk für Vitiligo-Patienten

Vitiligo-Bund ist jetzt „e.V.“

Der Vitiligo-Bund ist jetzt ein gemeinnütziger, eingetragener Verein. Entstanden ist er 2003, als sich einige Leiter regionaler Selbsthilfegruppen zusammenschlossen, um sich gemeinsam bundesweit für die Belange der Betroffenen zu engagieren. Rund eine Million Betroffene gibt es in Deutschland, fast 50 % sind Kinder und Jugendliche. Häufig wird Vitiligo nicht als Krankheit verstanden, sondern als kosmetisches Problem abgetan. Bei Vitiligo, auch Weißfleckenkrankheit genannt, handelt es sich um eine Störung der pigmentbildenden Zellen. Als Folge entstehen weiße Flecken auf der Haut, die sich häufig über Jahre ausbreiten. Das ist zwar weder ansteckend noch schmerzhaft, bedeutet aber für die Betroffenen eine Einschränkung ihrer Lebensqualität und häufig eine starke psychosoziale Belastung. Die Krankheit ist bisher nicht ursächlich behandelbar, da die Ursachen für ihre Entstehung noch nicht hinreichend erforscht sind. Dennoch gibt es zahlreiche Behandlungsmöglichkeiten, mit denen Erfolge erzielt werden können. Als die am meisten Erfolg versprechende Therapie gilt die Behandlung mit UV-Licht.

Um möglichst viele Betroffene erreichen zu können, initiiert und unterstützt der Deutsche Vitiligo-Bund e.V. die Gründung von regionalen Selbsthilfegruppen, die den Patienten mit Rat und Tat zur Seite stehen, sich regelmäßig zum Erfahrungsaustausch treffen und zu Fachvorträgen einladen. 2004 veranstaltete der Vitiligo-Bund mit großem Erfolg den ersten „Deutschen Vitiligo-Tag“, bei dem einige der bedeutendsten Vitiligo-Spezialisten aus dem deutschsprachigen Raum Vorträge hielten und namhafte Kliniken und Unternehmen ihre Angebote zur Behandlung der Krankheit präsentierten.

Mit neuer Struktur setzt der Deutsche Vitiligo-Bund e.V. nun auf mehr Nachhaltigkeit – sowohl in der Finanzierung als auch in der inhaltlichen Arbeit. Ziele des Vereins sind vor allem die Information, Beratung und Unterstützung Betroffener sowie die Stärkung und der weitere Ausbau des Selbsthilfenetzwerks. Der Deutsche Vitiligo-Bund e.V. kämpft außerdem für die Anerkennung der Vitiligo durch Mediziner und Krankenkassen als ernst zu nehmende und therapiebedürftige Krankheit.

Den Vereinsvorstand bilden Georg Pliszewski als 1. Vorsitzender, Klaus Ferber als 2. Vorsitzender und Ursula Lingg als Kassenführerin. Weitere Vorstandsmitglieder sind Katrin Johnson, die für Arztkontakte zuständig ist, und Daniela Assmann, deren Tätigkeitsbereich Projekte und Fördermittel umfasst. Alle Vorstandsmitglieder sind Vitiligo-Patienten.

Weitere Informationen:

Deutscher Vitiligo-Bund e.V., Frankenring 74, 91325 Adelsdorf
Telefon: 09195/992039, Fax: 09195/993935
E-Mail: mail@vitiligo-bund.de
Homepage: www.vitiligo-bund.de