

Liebe Leserinnen und Leser,

die offizielle Eintragung als Verein im letzten Jahr hatte für uns natürlich neben der eigentlichen inhaltlichen Arbeit auch einiges an administrativen Aufgaben zur Folge. Es galt manches zu organisieren, zu beantragen, manchmal auch zu improvisieren und abzusprechen, aber inzwischen ist allmählich Routine eingetreten.

So können wir uns jetzt umso stärker auf die inhaltliche Arbeit konzentrieren. In der Zwischenzeit haben wir eine neue Informationsbroschüre für Ärzte und Patienten erstellt. Derzeit sind wir u.a. damit beschäftigt bundesweit sowohl Dermatologen als auch Vitiligo-Betroffene über die Arbeit und Ziele des DVB zu informieren.

Diese Kontakte nutzen wir auch um unser Ärzteverzeichnis für Sie zu ergänzen, denn häufig werden wir von Betroffenen gefragt, wer in der Region Vitiligo behandelt. Wie in der Vergangenheit organisieren wir auch in unseren Gruppen Vorträge durch Hautärzte, die sich der Behandlung von Vitiligo angenommen haben.

Kennen Sie einen Arzt, den Sie empfehlen möchten oder zu dem wir Kontakt aufnehmen sollten? Wir freuen uns über Ihre Rückmeldung.

Ihr **Klaus Ferber**
2. Vorsitzender

Studien

Wir erwarten bald die Veröffentlichung der Ergebnisse der Studie zur Patientenversorgung bei Vitiligo-Betroffenen. Diese wurde letzten Sommer, auch mit der Unterstützung unserer vielen Freunde, von Angelika Gajur im Rahmen ihrer Doktorarbeit unter Anleitung von Prof. Dr. Augustin an der Universitätsklinik Eppendorf in Hamburg durchgeführt. Hierbei ging es um die Effektivität der von Vitiligo-Betroffenen



angewandten Behandlungsmethoden und die Gesamtsituation von Vitiligoerkrankten, z.B. die Häufigkeiten betroffener Areale, Zusammenhänge mit dem Alter, Geschlecht, Dauer, etc. Die daraus statistisch erhobenen Resultate sind bei einer Teilnehmerzahl von über 1.000 sehr repräsentativ und können eine weitere Unterstützung bei der Übernahme von Behandlungskosten bedeuten.

Mitgliederversammlung 2007

Die diesjährige Mitgliederversammlung findet voraussichtlich am 03. Nov. 2007 in Pommersfelden bei Bamberg statt.

Praxen und Kliniken

Zukünftig möchten wir Praxen und Kliniken etwas detaillierter vorstellen, insbesondere vor dem Hintergrund, dass uns immer wieder Fragen erreichen, wo welche Behandlungsmöglichkeiten angeboten werden. An dieser Stelle bedanken wir uns recht herzlich für den bereitgestellten Artikel bei Herrn Dr. Yaguboglu.

Hautarztpraxis DermAllegra

in **Pommelsbrunn / Hohenstadt, Nürnberger Land**

Das Konzept der Anfang 2005 eröffneten Praxis baut auf die enge Zusammenarbeit und gegenseitige Unterstützung von Hautärzten /Allergologen, Ernährungswissenschaftlern und Psychotherapeuten auf. Dabei wird jedes Krankheitsbild genau analysiert und den Ursachen auf den Grund gegangen, um ein gezieltes, individuelles Behandlungskonzept anbieten zu können.

Ein wichtiger Behandlungsschwerpunkt der Praxis ist Vitiligo. Neben einem persönlichen ausführlichen Beratungsgespräch, einer gründlichen Befunderhebung und Ursachenabklärung wird ein individuelles langfristiges Therapiekonzept erstellt. Bei dem ersten Gespräch wird festgelegt, wann und wie oft die Betroffenen die Praxis besuchen müssen.

Für eine erfolgreiche Therapie ist ein effektives Vitiligo-Management die Voraussetzung.

**Dr. (Univ. Istanbul)
Raul Yaguboglu**

Vitiligo-Zentrum und
Hautarztpraxis DermAllegra
Am Markgrafenpark 6
91224 Pommelsbrunn/
Hohenstadt (Nürnberger Land)

Tel.: 09154 - 914056

Fax: 09154 - 914058

info@dermallegra.de

www.dermallegra.de

www.hautzumspruehen.de



Folgende Therapiemöglichkeiten werden unter anderem in der Praxis DermAllegra angeboten

UVB 311 nm-Lichttherapie:

Es ist bekannt, dass bei der Lichtwellenlänge von 311 Nanometer eine gute Pigmentierung der Vitiligo-Areale möglich ist. Generell ist mit einer Behandlungsdauer von etwa sechs bis zwölf Monaten zu rechnen.

Trockenextrakt aus Ginkgo-biloba-Blättern:

Es liegen Berichte bezüglich der Einnahme dieses Extrakts in Form von Tabletten 3x40 mg täglich vor.

Diverse Vitamine und Spurenelemente:

Die Einnahme dieser Substanzen erfolgt entsprechend dem Befund und Verlauf der Vitiligo.

Excimer-Laser 308 nm:

Das ist ein energiereicher Laser, der UV-Licht der Wellenlänge von 308 nm erzeugt. Dieser Laser hat folgende Vorteile gegenüber der herkömmlichen UV-Lichttherapie: Nur die betroffenen Hautareale werden behandelt. Die gesunde Haut bleibt von dem UV-Licht verschont. Die Gesamtkörperlichbelastung wird reduziert. Die befallene Haut kann intensiver behandelt werden. Die Zahl der erforderlichen Behandlungssitzungen wird geringer. Insgesamt ist mit 20-25 Therapiesitzungen zu rechnen.



Applikation von immunregulierender Salbe/ Creme:

Diese neuentwickelte Salbe bzw. Creme beinhaltet den Wirkstoff Tacrolimus (z.B. Protopic®) bzw. Pimecrolimus (z.B. Elidel®) und ist zur Behandlung der atopischen Dermatitis (Neurodermitis) zugelassen. Es liegen Erfahrungen über eine erfolgreiche Behandlung der Vitiligo mit diesen Substanzen vor. Die Applikation sollte über mehrere Monate erfolgen.

Applikation eines die Pigmentierung anregenden Gels:

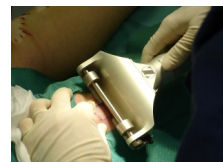
Dieses Gel (z.B. Vitix®) beinhaltet die antioxidativen Enzyme Katalase und Superoxiddismutase und hat eine antioxidative Wirkung. Es liegen Erfahrungen über eine erfolgreiche Behandlung der Vitiligo mit diesem Gel insbesondere in Kombination mit einer UVB 311 nm-Lichttherapie, einem Excimer-Laser 308 nm-Therapie oder mit natürlichem Sonnenlicht vor.

Ernährungstherapie:

Bei Feststellung bestimmter auffälliger und durch korrekter Ernährung behandelbarer Laborparameter werden nach exakter Diagnostik ernährungstherapeutische Maßnahmen eingeleitet.

„Haut zum Sprühen“ ReCell®:

Ein neues Verfahren, das ursprünglich zur Behandlung der Verbrennungen und zur Verbesserung der Wundheilung entwickelt wurde, kommt jetzt auch bei stabiler Vitiligo zur Anwendung. Bei diesem Verfahren wird eine 0,2 mm dünne 1 cm² bis 4 cm² große Hautschicht (Spalthaut) aus einem gesunden Areal in örtlicher Betäubung entnommen.



Mit dem speziellen Verfahren ReCell® wird direkt im Operationsraum innerhalb von 30 bis 45 Minuten die Oberhaut (Epidermis) von

(Fortsetzung auf Seite 2)

(Fortsetzung von Seite 1)



der Lederhaut (Dermis) getrennt. Aus dieser Grenzschicht werden sofort Pigmentzellen (Melanozyten) gewonnen. Die Pigmentzellen

werden zu einer Zellsuspension verarbeitet.



Gleichzeitig wird die oberste Hautschicht der zu behandelnden Vitiligostellen mit einem Erbium:YAG-Laser abgetragen. Im An-

schluss wird die verarbeitete Zellsuspension auf diese Stellen und die Hautentnahmestelle gesprüht. Mit einer entnommenen 1 cm² bzw. 4 cm² großen gesunden



Hautoberfläche kann eine 80 cm² bzw. 320 cm² große Vitiligofläche behandelt werden. Die Repigmentierung erfolgt in folgenden Monaten. Eine anschließende Kombination dieser Therapie mit einer Excimer-Laser 308 nm-Therapie oder UVB 311 nm-Lichttherapie ist zur Optimierung des Behandlungserfolgs erforderlich.

Bericht über unsere Selbsthilfegruppe für den Raum Braunschweig

Die Weißflecken (Vitiligo) SHG Braunschweig trifft sich seit März 2006 regelmäßig in einem kleinen Cafe am Rande von Braunschweig. Im Norden Deutschlands gab es zu diesem Zeitpunkt eigentlich nur die Gruppen in Hamburg, Bremen und Berlin. So war es schnell klar, dass eine Vitiligo-SHG im Raum Hannover gegründet werden muss. Ich habe die Initiative ergriffen und mit Hilfe der Kibis in Braunschweig ein Gründungstreffen organisiert. Seitdem treffen sich regelmäßig zwischen 25 und 8 Betroffene, sowie Eltern oder Ehepartner von Vitiligo-Erkrankten.



Mein Name ist Stefan Richter. Ich habe Vitiligo seit ich sechs Jahre alt bin. In der Pubertät verschwand der Fleck. Im Alter von etwa 25 Jahren kamen andere Flecken und breiten sich nunmehr auf meinem ganzen Körper aus. Ich würde meinen, zur Zeit ist etwa ein Drittel meiner Haut weiß.

In unseren Gruppentreffen kann man von verschiedensten Erfahrungen hören. Es tut gut zu hören, wie es anderen Betroffenen geht und was sie tun, um mit der Krankheit fertig zu werden. Der Austausch über Erfahrungen mit Ärzten und Behandlungsmöglichkeiten ist höchst informativ. In Braunschweig kommen Interessierte aus dem Raum Hannover, Celle, Wolfsburg, Harz und sogar aus Marseille zusammen. Wir sind nach fünf Treffen ein fester Stamm von rund 10 Personen. Zu jedem Treffen kommen weitere Interessierte dazu, bleiben wieder weg und es kommen wieder neue hinzu. Das ist gut so. Wir wollen offen sein für Menschen, die Informationen und Austausch suchen. Das geht, ohne gleich verpflichtet zu sein, an regelmäßigen Treffen teilzunehmen. Die Zeit und auch Not hat nicht jeder, für eine feste Gruppe. Gerade durch diese Mischung sind wir eine recht offene, trotzdem verbindliche Gruppe.

Der Umgang miteinander ist freundlich. Jeder kann etwas sagen, muss es aber nicht. In einer Begrüßungsrunde besteht die Möglichkeit, etwas über seine Erfahrungen, Fragen und Nöte zu sagen.

Mitgliedschaft

Wenn Sie unsere Arbeit kontinuierlich unterstützen möchten, dann finden Sie im Internet den Mitgliedsantrag und die Satzung: <http://www.vitiligo-bund.de>
Gerne schicken wir die Unterlagen auch zu.

Der Jahresmitgliedsbeitrag* beträgt 30 €, (für Fördermitglieder 100 €.)

Spenden

Wir freuen uns auch über einmalige Unterstützung. Spenden* können gerne auf untenstehende Bankverbindung erfolgen.

** Der Deutsche Vitiligo-Bund e.V. ist gemäß Bescheid des Finanzamts Erlangen vom 23.11.2006 mit Aktenzeichen 216 / 107 / 60675 K04 vorläufig bis zum 30.09.2009 als gemeinnützig anerkannt. Spenden und Mitgliedsbeiträge an den Verein sind deswegen steuerlich absetzbar.*

Internet

Der Deutsche Vitiligo-Bund e.V. im Internet:

www.vitiligo-bund.de

Mit unserem Internetauftritt stellen wir unter anderem folgende Informationen zur Verfügung:

- ▶ Terminkalender
- ▶ Vitiligo A-Z
- ▶ Newsletter - Online
- ▶ Regionalseiten
- ▶ Mailingliste und Live-Chat



Impressum

Deutscher Vitiligo-Bund e.V.
Frankenring 74
91325 Adelsdorf

Vereinssitz Adelsdorf, Vereinsregister Fürth
Registernummer VR200099

Telefon: 09195/992039
Mitgliederverwaltung 09191/9757989
Telefax: 09195/993935
Mail: mail@vitiligo-bund.de

Bankverbindung:
Sparkasse Forchheim
Konto 8597114 • BLZ 76351040
IBAN: DE57 7635 1040 0008 5971 14
Swift-Bic: BYLADEM1FOR

„Online-Selbsthilfegruppe“

Wir möchten Sie auf die **Vitiligo-Mailingliste** aufmerksam machen – mit mehreren Hundert Teilnehmern. Dort kann man sowohl eigene Fragen, Erfahrungen und Sorgen mitteilen, als auch an denen anderer Betroffener teilhaben. Den Zugang finden Sie auf unserer Homepage unter dem Menüpunkt Mailingliste.

In der Gruppe finden sich Antworten und auch einfach nur ein offenes Ohr.

Mit Hilfe des Deutschen Vitiligo-Bundes habe ich das erst in Angriff genommen. Die Ermutigung anderer SHG-Leiter hat mich angetrieben, eine Vitiligo Selbsthilfegruppe in Braunschweig zu initiieren. Der Deutsche Vitiligo-Bund hat sich der Aufgabe angenommen, Vitiligo-Selbsthilfegruppen in Deutschland zu unterstützen. Diese Unterstützung habe ich während des Aufbaus der SHG Braunschweig in Form von Ermutigung, Informationen und einem „unbezahlbaren“ persönlichen Kontakt erlebt. Der Deutsche Vitiligo-Bund ist in der Begleitung für Selbsthilfegruppen der richtige Partner. Durch das persönliche und ehrenamtliche Engagement ist eine Kompetenz gewachsen, die durch ihre Reife und Erfahrung eine hervorragende Unterstützung und Bereicherung für Vitiligo-Selbsthilfegruppen darstellt. Wer sich mit dem Gedanken trägt, selbst eine Gruppe zu gründen, sollte das Angebot des Deutschen Vitiligo-Bundes annehmen.

Herzliche Grüße aus Braunschweig

Stefan Richter

Aktuelle Termine

- 20.06.07 Mi. Neuss Informationsveranstaltung in der Praxis Dr. Peschen zur Behandlung mit Excimer-Laser bei Vitiligo und Psoriasis 17.00-19.00 Uhr. Anmeldung erforderlich.
- 21.06.07 Do. Mettingen Treffen der Selbsthilfegruppe für den Raum Osnabrück
- 29.06.07 Fr. Garmisch-Patenkirchen Treffen der Selbsthilfegruppe
- 29.06.07 Fr. Stuttgart Treffen der Selbsthilfegruppe
- 04.07.07 Mi. Erlangen Treffen der Selbsthilfegruppe
- 04.07.07 Mi. Saarlouis Treffen der Selbsthilfegruppe
- 05.07.07 Do. Braunschweig Treffen der Selbsthilfegruppe
- 13.07.07 Fr. Hamburg Treffen der Selbsthilfegruppe
- 14.07.07 Sa. Nürnberg Gesundheitsmarkt 13-17 Uhr Die Vitiligo-SHG Franken ist auf dem Gesundheitsmarkt vor der Lorenzkirche mit einem Stand vertreten. Zwischen 14 und 15 Uhr steht Herr Dr. Yaguboglu für Ihre Fragen zur Verfügung.
- 19.07.07 Do. Ostheim Treffen der Selbsthilfegruppe
- 27.07.07 Fr. Garmisch-Patenkirchen Treffen der Selbsthilfegruppe
- 27.07.07 Fr. Stuttgart Treffen der Selbsthilfegruppe
- 29.07.07 So. Bonn Treffen der Selbsthilfegruppe