

Liebe Leserinnen und Leser,

die Eintragung des Deutschen Vitiligo-Bund als Verein liegt nun schon wieder ein Jahr zurück. Gleichzeitig feiern wir 5-jähriges Bestehen, denn die Gründung des Vitiligo-Bunds, wenn auch nicht sofort unter diesem Namen, fand am 25.10.2002 statt.



Die erste Mitgliederversammlung findet, wie bereits vorangekündigt, fast pünktlich zu diesem Jubiläum am 03. November 2007 in Pommersfelden statt.

Als Mitglied hat man übrigens nicht nur die Möglichkeit mit dem Beitrag die Vereinsarbeit finanziell zu unterstützen, sondern auch mit zu entscheiden und somit die Vereinsarbeit aktiv mit zu gestalten.

Ihr **Klaus Ferber**  
2. Vorsitzender

### Mitgliederversammlung 03.11.2007

Für die Mitgliederversammlung 2007 ist folgendes Programm vorgesehen:

1. Begrüßung / Feststellung der Beschlussfähigkeit
2. Jahresbericht des 1. Vorsitzenden
3. Kassenbericht
4. Bericht über die Kassenprüfung
5. Aussprache über die Berichte
6. Anträge (diese müssen dem Vorstand bis zum 20.10.2007 vorliegen)
7. Entlastung des Vorstands
8. Neuwahlen Kassenprüfer
9. Vorschau auf das neue Vereinsjahr
10. Verschiedenes

### Vortrag Frau Dr. Anke Hartmann, Univ.-Klinik Erlangen

Im Anschluss an die Mitgliederversammlung wird Frau Dr. Anke Hartmann von der Universitäts-Hautklinik in Erlangen einen Vortrag zu den Themen:

- ▶ Calcineurin-Antagonisten und IPL-Technologie
- ▶ Neue Behandlungsverfahren in der Vitiligo-Therapie

halten. Im Anschluss daran besteht die Möglichkeit zur Diskussion

### Selbsthilfegruppe Oldenburg

Am Mittwoch, dem 7. November 2007 um 19.00 Uhr, geht eine weitere Selbsthilfegruppe mit ihrem ersten Treffen an den Start. Wir wünschen den Organisatorinnen, Carolin Block-Bormann und Heidemarie Coordes, einen guten Start und freuen uns über das Engagement.

Anfragen und Infos per E-Mail unter [oldenburg@vitiligo-bund.de](mailto:oldenburg@vitiligo-bund.de)

Am 07. November 2007 ab 19.00 Uhr im proSecCo - Restaurant im ÖKO Zentrum Uhlhornsweg 99 A, 26129 Oldenburg <http://www.prosecco-restaurant.de>

### Praxen und Kliniken

An dieser Stelle stellen wir Praxen und Kliniken etwas detaillierter vor, insbesondere vor dem Hintergrund, dass uns immer wieder Fragen erreichen, wo welche Behandlungsmöglichkeiten angeboten werden. Dies kann eine individuelle Beratung natürlich nicht ersetzen. Insbesondere da wir uns die Texte in der Regel zur Verfügung stellen lassen, können wir für die inhaltliche Richtigkeit keine Gewähr übernehmen.

### Spezialklinik Neukirchen Dr. med. Dieter Schüle

Am 3. August fand in Hamburg ein Vortrag statt. Die Vitiligo Selbsthilfegruppe Hamburg begrüßte Herrn Dr. med. Dieter Schüle von der Spezialklinik Neukirchen in den Räumen der AOK Rheinland/Hamburg. Dr. Schüle informierte über die Diagnostik, den Therapieansatz, den stationären Aufenthalt in der Klinik und über seine vielfältigen Erfahrungen bei der Behandlung von Vitiligo.



An dieser Stelle möchten wir uns ganz herzlich bei Dr. Schüle für seine Zeit und sein Interesse bedanken!

Im Folgenden veröffentlichen wir eine kurze Abhandlung über den Inhalt seines Vortrags.

### Mögliche Ursache der Vitiligo

„Bei der Vitiligo handelt es sich um eine Autoimmunkrankheit, da man Antikörper gegen Melanozyten findet und die Aktivität der natürlichen Killerzellen erhöht ist. Ein weiterer Hinweis für diese Theorie ist die häufige Assoziation der Vitiligo mit anderen Autoimmunkrankheiten, wie Hashimoto-Thyreoiditis, Myasthenia Gravis, Morbus Addison, perniziöse Anämie, etc.

Eine erbliche Disposition wurde ebenfalls beobachtet. Etwa 4 bis 9% der Bevölkerung leiden an Vitiligo. Patienten, die Vitiligo an den sichtbaren Körperregionen wie Gesicht, Händen oder in den genitalen Regionen haben, leiden unter schwersten psychischen Belastungen und sozialer Diskriminierung (Hausarzt 7/97).

Es finden sich Zeichen einer histologischen Schädigung und Regeneration von Nervenfasern (Al Abandi: Int.J.Dermatol. 1995). Die Synthese von Katecholaminen durch Keratinozyten und Melanozyten ist gestört.

### Lebenssituation

Das psychische Befinden ist durch einen enormen Leidensdruck, eingeschränkte Lebensqualität sowie massive Ängste vor weiterer Ausprägung der Erkrankung und vor Spätfolgen (Melanom) bei erhöhter Verbrennungsneigung und durch erste Rückzugstendenzen, sowohl im privaten als auch im beruflichen Umfeld, geprägt.

### Stationäre Behandlung in der Spezialklinik Neukirchen

Ziel des stationären Aufenthalts ist es, eine intensive komplexe, vitiligospezifische Behandlung zu beginnen, die in dieser Bandbreite unter ambulanten Bedingungen nicht realisierbar ist. Der Grundgedanke und die Erkenntnis unserer komplexen Behandlung beruhen auf intensivem Studium der Literatur und den in unserer Klinik über Jahre gesammelten Erfahrungen.

Aus den o. g. Gründen sollte eine weitgehende

Diagnostik, insbesondere der Leber und Niere, Elektrolyte, Immuneiwerte, Antikörper, Hormone, Mineralstoffe, Spurenelemente, Vitamine sowie der Umweltgifte durchgeführt werden. Nicht zu vergessen ist die Untersuchung des Stuhls auf anaerobe und aerobe Bakterien, wie Pilze, Parasiten und Verdauungsrückstände, da bekanntlich die Darmflora das größte immunologische Organ ist.

Die Patienten werden zweimal täglich im 12-stündigen Abstand durch unsere Ärzte untersucht, um die nötige individuelle Bestrahlungsdosis zu ermitteln und diese Bestrahlung durchzuführen (selektive UVB1-1 Bestrahlung 311nm). Erfahrungsgemäß beginnen die Betroffenen bereits in der dritten Woche zu repigmentieren, so dass nach der Entlassung ambulant lediglich zwei- bis dreimal wöchentlich fachärztlich weiterbestrahlt werden muss.

Die interne Therapie hat das Ziel der Modulation des Immunsystems sowie die Substitution der für die Repigmentierung notwendigen Vitamine, essentiellen Spurenelemente u.a. für die Therapie nötigen Mittel.

Zur Stabilisierung des psychischen Verhaltens wird täglich eine individuelle Psychotherapie durchgeführt: Autogenes Training zum Erlernen in der Gruppe mit Nachgesprächen, individuelle tiefensuggestive Entspannungsübungen zum Abbau von Stress, bessere Krankheitsbewältigung und Anregung zum positiven Denken.

Bezüglich der Diagnostik, Klassifizierung und Therapie darf ich auf den „Hautarzt“ 1947-1948: 677-693 Vitiligo verweisen. Hierbei insbesondere auf den Passus „Neues Konzept: Vitiligo ist eine Systemerkrankung des ganzen Melanozytenorgans“.

Die Patienten trainieren des Weiteren täglich individuell und in der Gruppe Verfahren der psychoneurologischen Imagination im Sinne eines Trainings des Immunsystems.

Während des stationären Aufenthalts erfolgt so eine intensive Therapie, die in dieser Weise unter ambulanten Bedingungen nicht möglich ist, da hierzu täglich mehrere Fachärzte der unterschiedlichen Fachdisziplinen von Patienten aufgesucht werden müssten.

Außerdem gilt es den Teufelskreis der psychischen Alteration durch die Erkrankung mit intensiven Maßnahmen zu durchbrechen. Erfahrungsgemäß ist für dieses komplexe therapeutische Vorgehen ein stationärer Aufenthalt von 28 Tagen empfohlen.“

Weitere Details über die Spezialklinik Neukirchen erhält man unter:

[www.spezialklinik-neukirchen.de](http://www.spezialklinik-neukirchen.de)

Spezialklinik Neukirchen GmbH & Co. KG  
Krankenhausstr. 9  
93453 Neukirchen b. Hl. Blut  
Telefon 09947/28-0 Patiententelefon 09947/28-102  
Telefax 09947/28-109  
E-Mail [info@spezialklinik-neukirchen.de](mailto:info@spezialklinik-neukirchen.de)

### Kurz notiert

#### Private Krankenversicherung für Männer ab 2008 teurer

2008 wird es privat versicherten Männern wahrscheinlich kräftig an das Portemonnaie gehen. Die Verteilung der Kosten muss aufgrund des Inkrafttretens des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes geschlechtsneutral erfolgen. Frauen haben in der privaten Krankenversicherung bisher rund 30% mehr bezahlt als Männer.

#### 44. Tagung der dermatologischen Gesellschaft in Dresden

Bei der diesjährigen Tagung der dermatologischen Gesellschaft fand die Vitiligo dank Frau Dr. Hartmann, Univ.-Hautklinik Erlangen, und Frau Prof. Dr. Schallreuter, Universität Greifswald und University of Bradford, besonderes Interesse. Themen waren die Einschränkung der Lebensqualität für die Betroffenen, mögliche Ursachen, aktuelle Therapieempfehlungen und die Bedeutung von Selbsthilfegruppen.



### Aktuelle Termine

November 2007

- 01.11.07 Do. Bremen SHG-Treffen
- 02.11.07 Fr. Bernbeuren SHG-Treffen
- 03.11.07 Sa. Pommersfelden Mitgliederversammlung
- 07.11.07 Mi. Erlangen SHG-Treffen
- 07.11.07 Mi. Oldenburg SHG-Treffen
- 07.11.07 Mi. Saarlouis SHG-Treffen
- 16.11.07 Fr. Berlin SHG-Treffen
- 22.11.07 Do. Mettingen SHG-Treffen
- 22.11.07 Do. Ostheim v. d. Rhön Vortrag AOK zum Thema Zuzahlung / Reha / chronisch krank unter "Vorbehalt"
- 25.11.07 So. Bonn SHG-Treffen
- 30.11.07 Fr. Garmisch-Patenkirchen SHG-Treffen
- 30.11.07 Fr. Stuttgart SHG-Treffen



Dezember 2007

- 05.12.07 Mi. Erlangen SHG-Treffen
- 05.12.07 Mi. Saarlouis SHG-Treffen
- 07.12.07 Fr. Ostheim v. d. Rhön Weihnachtsfeier
- 07.12.07 Fr. Bernbeuren SHG-Treffen

Ausblick 2008:

- 31.08.2008 - Klimatherapie am Toten Meer
- 21.09.2008 bzw. 28.09.2008

### 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](http://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](mailto: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.

### Erfahrungsbericht von Ursula Lingg über unsere Gruppenreise 2007 nach Jordanien zur Klimaheiltherapie am Toten Meer

Am 17. Juni 2007 reiste unsere Gruppe von 16 Personen aus ganz Deutschland mit dem Flieger nach Amman und mit dem Bus weiter zu einem Hotel am Nordufer des Toten Meeres in der Salt Land Village Kuranlage. Vergessen wurde niemand. Nur mein Gepäck. Das wartete am Frankfurter Flughafen darauf, dass es mir hinterher geliefert werden konnte. Schlechtes Karma würden manche das nennen. Gut, dass ich an so etwas nicht glaube.

Das Dead-Sea-Spa-Hotel inmitten der jordanischen Steinwüste bietet Ruhe und Erholung und lässt die Blicke schweifen: Weites Land, direkter Zugang zum Toten Meer und keine einzige Möglichkeit zum Shoppen. Statt hektik erwartete uns also Meereswasser mit Badewannentemperatur und eine Sonne, die zwölf Stunden täglich auf uns herunter scheint. Außerdem gibt es exzellentes Essen und eine zuvorkommende Reiseleitung.

Dank diverser Ausflüge hielten wir diese Abgeschiedenheit gut aus. So zog es mich beispielsweise nach Petra. Eines der neuen Sieben Weltwunder. Bei 45° durch eine Felsenstadt zu laufen, stellte sich allerdings sehr schnell als äußerst anstrengend heraus. Da kam das Angebot der Beduinen sehr gelegen, ein Kamel zu mieten. Um eine Erfahrung reicher: Das Gefühl, ein Kamel zu reiten.



Abends setzten sich dann alle zusammen und redeten über das Gesehene und Erlebte. Begleitet von Bauchtanz, einem Glas Wein oder Bier, einer Wasserpfeife. Bei den Gesprächen fällt es leicht, die Seele baumeln und alles einfach auf sich wirken zu lassen. Dabei habe ich neue und interessante Menschen kennengelernt.

Die ärztliche Betreuung ist hervorragend. Beim ersten Arzttermin, direkt am Tag nach der Ankunft wird mit einem Deraspectrometer der Erythema und der Melanin Index gemessen. Aus dieser Messung ergibt sich der Behandlungsplan, bestehend aus Sonnenbaden, Baden im Toten Meer und die Verwendung von Hautschutzsalben.

Bei den regelmäßigen Arztterminen wird der Behandlungsplan entsprechend den Messwerten angepasst. Die nach Frauen und Männern getrennten FKK-Natursolarien besuchten wir täglich mindestens für etwa zwei Stunden. Vorher oder danach badeten wir im Toten Meer. Zur Mittagszeit jedoch, zwischen 12



und 15 Uhr, ist die Sonneneinstrahlung derart stark, dass zum Aufenthalt im Schatten oder in den Zimmern geraten wird.

Die Sonnenstrahlen werden durch die besondere Lage des Toten Meeres ca. 400m unter dem Meeresspiegel (zusätzliche Atmosphäre) besonders gefiltert. Dazu kommt der mineralreiche Dunstschleier über dem Toten Meer, der durch die starke Verdunstung des Wassers entsteht und als zusätzlicher Filter wirkt. Durch diesen natürlichen Filter wird die UV-Strahlung entsprechend abgeschwächt, insbesondere die UVB-Strahlung, die für die Entstehung von Sonnenbrand verantwortlich ist. Somit ist die ideale Voraussetzung für eine Lichttherapie geschaffen.

Am 8. Juli, nach drei sehr erholsamen Wochen, trat ich dann wieder die Heimreise nach Deutschland an. Auf Anraten des behandelnden Arztes Dr. Bisharat soll in den ersten 6-8 Wochen nach der Kur keine weitere Bestrahlungstherapie erfolgen, um der Haut die Möglichkeit der Repigmentierung zu geben.

Für mich war der Aufenthalt sehr erfolgreich. Die depigmentierten Areale im Gesicht um die Augen herum repigmentieren sehr stark. Besonders auffallend ist die Repigmentierung an den Händen, die in der Regel nur sehr schwer anzu-regen ist. Auch in anderen depigmentierten Arealen ist eine Besserung in Form von kleinen braunen Punkten (wie Sommersprossen) zu erkennen. Zusammenfassend kann ich nur zu einem positiven Urteil der Kur kommen: Gäbe es No-ten, fiel mir ein sehr guter Schnitt nicht schwer. Sowohl der Erholungswert als auch der Therapieerfolg waren ausgesprochen erfolgreich.