

Liebe Leserinnen und Leser,

nach etwas längerer Pause wieder da - der Newsletter. Ich hoffe es ist uns gelungen, für Sie interessante Nachrichten zusammenzustellen.

Gerne veröffentlichen wir auch Ihren Beitrag - Erfahrungsberichte von Betroffenen, Beiträge von Medizinerinnen, Leserbriefe o.ä.

Ihr **Klaus Ferber**  
2. Vorsitzender

## Mitgliederversammlung

Am Samstag, den 01. November 2008 fand unsere Mitgliederversammlung in Kornwestheim bei Stuttgart statt. Für die Mitglieder des Deutschen Vitiligo-Bundes ist das Protokoll diesem Newsletter beigelegt.

Dieses Jahr findet die Mitgliederversammlung am 03. Oktober ab 14.00 Uhr in Nürnberg statt. Bitte merken Sie sich den Termin schon vor!

Die Einladung erfolgt rechtzeitig und wir werden für unsere Mitglieder wieder einen interessanten Vortrag organisieren.

## Salzgrotten

In einigen Städten sind sogenannte Salzgrotten entstanden. Räume, die mit mehreren Tonnen Salz ausgestattet, einem Meeresrauschen aus Lautsprechern, Liegestühlen, gedämpften Licht und dem Geruch von Meer Entspannung pur versprechen. „Wie ein Tag am Meer!“

Geworben wird mit dem positiven Effekt auf Gesundheit, Haut und Atemwege und der unterstützenden Wirkung auf den Heilungsprozess.

Mit mit Himalaya-Salz verkleideten Wänden und einem mit Salz vom Totem Meer aufgeschüttetem Boden ist da beispielhaft die Salina del Carmen in Düsseldorf oder auch die Sole Vita in Asbach zu nennen.

Was ist wirklich dran? Wellness-Gag oder Geheimtipp? Schildern Sie uns Ihre Erfahrungen.

## Neue Selbsthilfegruppen

Das Netz wächst. Gemeint ist das Netzwerk aus Selbsthilfegruppen für Menschen mit Vitiligo. Das freut uns ganz besonders, weil dies ein Hauptaugenmerk unserer Arbeit ist, vor Ort, wo die Betroffenen leben, Hilfe und Unterstützung anzubieten.

Am 07.01.2009 ging die Selbsthilfegruppe in **Düsseldorf** an den Start. Eingeladen sind alle, denen der Weg nicht zu weit ist. In erster Linie wendet sich das Angebot an Betroffene in der Region Niederrhein und Ruhrgebiet.

Aus gelegentlichen Treffen in **Hannover** wurde inzwischen auch eine Selbsthilfegruppe, die von Ania Trejbsza organisiert wird.

Fast ein Jahr schon fleißig dabei ist die Gruppe von Carolin Block-Bormann und Heidemarie Coordes für den Raum **Oldenburg**, die in neuen Räumlichkeiten in Friedrichsfehn in das Jahr 2009 starteten.

Ebenfalls begrüßen wir Rolf Schaudt in unserer Runde, der als regionaler Ansprechpartner in **Albstadt** zur Verfügung steht. Eventuell folgt hier auch die Gründung einer regionalen Gruppe. Guten Start!

## Gründen von Selbsthilfegruppen

Möchten Sie auch eine Gruppe in Ihrer Nähe gründen, dann helfen wir Ihnen gerne! Die Voraussetzungen sind schnell aufgezählt:

- Bereitschaft auf andere Menschen zuzugehen
- Koordination von Terminen und Räumlichkeiten
- Interesse an Erfahrungsaustausch zu Vitiligo mit anderen Betroffenen

Alles andere macht die Übung. Jährlich bieten wir den Leitern der Selbsthilfegruppen neben der persönlichen Hilfestellung eine Weiterbildungsveranstaltung an. Neben medizinischen Hintergrundinformationen, gibt es auch Informationen zu Fördermöglichkeiten durch die Krankenkassen, zu praktischen Fragen der Organisation der Gruppen und Veranstaltungen u. v. m.

Apropos Förderung. Die letzte SHG-Leiter-Tagung wurde freundlicherweise von der **DAK** mit 2.500 Euro gefördert, so dass den Teilnehmern keine Kosten entstanden.

Der Vertreter der Bezirksdirektion in Forchheim überreicht hier unserem Vorstandsvorsitzenden den Förderbescheid.



Aber auch regionale Treffen der Organisatoren benachbarter Selbsthilfegruppen, wie zum Beispiel unserer „Nordlichter“ im März 2008, helfen einem insbesondere in der Startphase.



Von links nach rechts:  
Oben: Katrin Johnson (Hamburg), Heidemarie Coordes (Oldenburg)  
Unten: Stefan Richter (Braunschweig), Caro Block-Bormann (Oldenburg), Barbel Hövel-Wiewel (Osnabrück), Ania Trejbsza (Hannover)

Wir freuen uns über die wachsende Zahl der Selbsthilfegruppen und bedanken uns bei allen, die sich mit uns im Selbsthilfenetzwerk engagieren. Durch ihre Arbeit erreichen wir viele Betroffene und können durch persönlichen Kontakt helfen.

## Kurz notiert

### UV-Röhren wachsen mit

Menschen werden immer größer - 1,90 m oder 2,00 m längst keine Seltenheit mehr. Jetzt gibt es auch Bestrahlungsgeräte, die diesem Umstand mit 2 Meter langen Röhren Rechnung tragen. Bisher war knapp unter 1,80 m das Maß der Dinge.

### Sind Sie gut krankenversichert?

Die Bundesgesundheitsministerin, die Verbraucherzentrale und Stiftung Warentest raten: Fragen Sie Ihre Krankenkasse, ob sie Ihnen den Zusatzservice bietet, den Sie brauchen. Die Telefonnummer finden Sie meist auf Ihrer Versichertenkarte.

Mehr Informationen zu Service und Leistungen der Kassen:

[www.bmg.bund.de/kassenservice](http://www.bmg.bund.de/kassenservice)

#### Morbi-RSA

Der Morbi-RSA, wie der morbiditätsorientierte Risikostrukturausgleich auch genannt wird ist, ist inzwischen eingeführt.

Als Instrument für mehr Gerechtigkeit und Fairness im Wettbewerb der gesetzlichen Krankenkassen soll er dafür sorgen, dass Krankenkassen für ihr Engagement für vor allem chronisch Kranke nicht benachteiligt werden und dafür einen adäquaten Risikoausgleich erhalten.

Denn häufig waren die Versicherten, die hohe Leistungsausgaben verursachen und diejenigen, die viel Beitragseinnahmen beschert haben nicht gleichmäßig auf die Kassen verteilt.

Die Befürworter des Fonds versprechen sich davon einen Anreiz für die Krankenkassen ihre Ausgaben über optimiertes Kostenmanagement zu senken und nicht über Risikoselektion bei der Kundengewinnung.

Dies hat natürlich bei den Kassen einige Veränderungen zur Folge. Kassen mit vielen chronisch Kranken und hohen Ausgaben profitieren eher von dem Fonds, während Kassen, die eher dem Klientel „jung, gutverdienend und gesund“ zugehört waren jetzt auch mit weniger Einnahmen zurecht kommen müssen - teilweise mit nicht unerheblichen Anstrengungen.

Was heißt das nun für Vitiligo-Betroffene? Wir werden genau beobachten wie es in der nächsten Zeit weitergeht.

Leider gibt es einige Punkte, die nicht für bessere Zeiten sprechen.

- Vitiligo ist keine der rund 80 Diagnosen chronischer Erkrankungen, die beim Morbi-RSA berücksichtigt werden. Das heißt die Kassen bekommen für uns soviel Geld, wie für einen Gesunden.
- Die Kassen, die bisher viele Kranke hatten und gewohnt sind zu sparen, werden jetzt nicht unbedingt ihr Verhalten ändern.
- Die Kassen, die neuerdings stärker auf die Ausgaben achten müssen, fangen nun eventuell stärker an zu sparen.
- Derzeit versuchen alle mit dem Einheitsbeitrag zurecht zu kommen und nicht vom Versicherten eine Zusatzprämie zu fordern. Der Erste, der einen Zusatzbeitrag verlangen muss, muss mit vielen Kündigungen rechnen. Es ist also kein guter Zeitpunkt für Kulanz in der Leistungsgewährung.

Umso wichtiger ist, dass wir uns gegen-

seitig unterstützen. Teilen Sie Ihre Erfahrungen, sowohl positive als auch negative mit uns und anderen Betroffenen - in der regionalen Selbsthilfegruppe, in der Mailingliste, per Brief an uns oder als Leserbrief für den Newsletter.

#### Impfschutz kontrollieren

Gegen welche Krankheiten kann man sich impfen lassen? Welche Risiken bestehen? Diese und ähnliche Fragen beantwortet das Centrum für Reisemedizin in Düsseldorf in seinem neuen Internetportal unter [www.impfkontrolle.de](http://www.impfkontrolle.de)

#### Sonnenschutz



Langsam kommt die Sonne wieder. Erste Sonnenbäder im Frühjahr machen Lust auf mehr.

Wir sollten aber nicht nur unsere gefleckten Hautpartien pflegen. Die Haut insgesamt - übrigens das größte Organ des menschlichen Körpers - braucht auch gute Behandlung, damit sie ihre wichtige Schutzfunktion weiterhin erfüllen kann.

Daher sollte man auf ausreichend Sonnenschutz achten und Sonnenbrand unbedingt vermeiden.

Diejenigen, die mit UV-Bestrahlung behandeln, sollten ausgedehnte Sonnenbäder berücksichtigen und an diesen Tagen ggf. mit der künstlichen Bestrahlung etwas kürzer treten. Mehr hilft nicht immer mehr.

#### Hautkrebsrisiko

Hautkrebsrisiko ist für Vitiligo-Betroffene immer wieder ein wichtiges Thema. Regelmäßige Kontrollen sind zu empfehlen. Bei Auffälligkeiten an der Haut sollte man nicht den Weg zum Arzt scheuen.

Teils widersprüchlich anmutende Aussagen bezüglich des Hautkrebsrisikos, insbesondere im Zusammenhang mit Veröffentlichungen von Frau Prof. Schallreuter, sind darauf zurückzuführen, dass sich die Forschungsergebnisse auf verschiedene Hautkrebsarten bezogen. Das ist bei Zitaten leider nicht immer zum Ausdruck gekommen.

So ergab eine Analyse zwar ein 180-faches Vorkommen von Melanomen in der Gruppe der Vitiligo-Patienten. Deswegen sind Vorsorgeuntersuchungen auch wichtig.

Eine weitere Studie bestätigte bei einer großen Patientengruppe mit Vitiligo aller-

dings, dass ein vermutetes hohes Risiko für Schäden durch Sonneneinwirkung und für Hautkrebs nicht existiert.

Literatur:

1.) **Schallreuter KU, Levenig C, Berger J.** Vitiligo and cutaneous melanoma. A case study. *Dermatologica*. 1991;183(4):239-45

2.) **Schallreuter KU, Tobin DJ, Panske A.** Decreased photodamage and low incidence of non-melanoma skin cancer in 136 sun-exposed caucasian patients with vitiligo. *Dermatology*. 2002;204(3):194-201

3.) **Schallreuter KU, Behrens-Williams S, Khaliq TP, Picksley SM, Peters EM, Marles LK, Westerhof W, Miehe B, Fanghänel J.** Increased epidermal functioning wild-type p53 expression in vitiligo. *Exp Dermatol*. 2003 Jun;12(3):268-77

Zusammenfassungen dieser wissenschaftlichen Artikel (und manchmal auch die vollen Artikel) können Sie unter [www.pubmed.com](http://www.pubmed.com) nachschlagen, indem Sie die entsprechenden Suchwörter eingeben (z.B. schallreuter melanoma vitiligo).

#### Rückblick auf den ersten schwedischen Vitiligotag

Es war ein großer Tag für die schwedischen Vitiligo-Patienten im letzten Jahr. Der Schwedische Vitiligoverbund, *Svenska Vitiligoförbundet*, hatte zum ersten Vitiligotag in Stockholm eingeladen. Etwa 70 Betroffene kamen aus ganz Schweden angereist - in der Erwartung zu hören warum man Vitiligo bekommt, was dagegen getan werden kann und wie weit die Forschung für Vitiligopatienten gekommen ist. Andere wieder waren zum Erfahrungsaustausch gekommen. Für manche war es sicher eine Erleichterung zu sehen, dass man nicht allein mit seinen weißen Flecken ist, dass man sich nicht verstecken muss und dass es Hilfsmittelchen gibt, um das Schlimmste abzudecken.

Dr. Mats J Olsson von der Hautklinik im Uppsala Akademiska Sjukhus hielt einen interessanten Vortrag über Vitiligo und die gebräuchlichen medizinischen und chirurgischen Behandlungen. Er betonte besonders, dass wir Patienten auf unser Recht bestehen müssen, dass unsere Flecken als Krankheit behandelt werden und nicht nur als kosmetisches Problem abgefertigt werden dürfen.

Was die Forschung anbetrifft meinte Dr. Olsson Vitiligo sei im Vergleich mit anderen Hauterkrankungen benachteiligt, obwohl die Krankheit über die ganze Welt verbreitet ist. Starke Patientenvereinigungen seien seiner Ansicht nach eine gute Plattform für die weitere Forschungsarbeit, die hoffentlich bald zu neuen Behandlungsmethoden für uns Vitiligopatienten führen wird. Dr. Olsson stand an-

(Fortsetzung von Seite 2)

schließlich noch eine lange Weile zur Beantwortung von Fragen zur Verfügung.

Den äußeren Rahmen für den Vitiligo-Tag bildeten Stände einiger kosmetischer Unternehmen, die freundlicherweise auch die Gewinne für den erfolgreichen Losverkauf bereitstellten. Eine Bildergalerie über das Thema Vitiligo und ein Vortrag über die wohltätige Wirkung der Aloe Vera auf die Haut, sowie musikalische Unterhaltung heiterten auf. Auch für das leibliche Wohlbefinden war gut gesorgt. Ein gelungener, gut organisierter Tag der nach mehr schmeckte. Die Jahreshauptversammlung des Vereins bildete den Abschluss des ersten schwedischen Vitiligo-tages und man sieht mit Zuversicht der Zukunft mit vielen neuen Mitgliedern entgegen.

Anmerkung der Redaktion:  
Vielen Dank an Marianne Hänel für diesen Beitrag.

## Klimaheiltherapie am Toten Meer

Auch dieses Jahr wurde wieder eine Klimaheiltherapie an das Tote Meer organisiert. Reisebeginn sind der 22. und 29.08.2009, je nach Reisedauer.

Weitere Informationen finden Sie auf der Webseite des Deutschen Vitiligo-Bundes. Mitglieder, die den Newsletter per Post erhalten, bekommen die Information als Anlage beigelegt.

Bei Rückfragen wenden Sie sich bitte an:

Elmar Götter Tel.(18-21 Uhr): 0151 16117716  
Klaus Ferber Tel.(18-21 Uhr): 0179 4988186  
Per E-Mail: [jordanien@vitiligo-bund.de](mailto:jordanien@vitiligo-bund.de)  
Per Fax: 0203 3924446

## Neuerungen in der Behandlung mit Fumarsäure (Dr. Schüle)

Im letzten Jahr hat sich bei der Behandlung mit Fumarsäure etwas getan. Dr. Schüle berichtete uns von Verbesserungen seiner Therapie, die bereits seit Anfang 2007 mit Erfolg eingesetzt wird. Anpassungen des Präparates sollten insbesondere die anfänglichen Nebenwirkungen reduzieren und damit die Akzeptanz bei Patienten erhöhen. Mit einer eigens in Zusammenarbeit mit Pharmazeuten erstellten Rezeptur konnte diese Therapie nun besser an die Vitiligo-therapie angepasst werden und die Nebenwirkungen konnten reduziert werden.

*Unsere Mitglieder erhalten zusammen mit diesem Newsletter einen ausführlicheren Bericht.*

## Aktuelle Termine im April

### April 2009

- 01.04.09 Mi  
**Düsseldorf und Erlangen**  
Treffen der Selbsthilfegruppen
- 20.04.09 Mo.  
**Friedrichsfehn bei Oldenburg**  
Treffen der Selbsthilfegruppe
- 23.04.09 Do.  
**Ostheim / v. d. Rhön**  
Treffen der Selbsthilfegruppe
- 24.04.09 Fr.  
**Garmisch und Stuttgart**  
Treffen der Selbsthilfegruppen
- 26.04.09 So.  
**Hamburg**  
Treffen der Selbsthilfegruppe
- 30.04.09 Do.  
**Braunschweig**  
Treffen der Selbsthilfegruppe



## 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 der Selbsthilfegruppen
- ▶ Mailingliste
- ▶ Live-Chat
- ▶ Gästebuch
- ▶ Berichte von unseren Veranstaltungen
- ▶ u. v. m.



## Ein Service von Betroffenen für Betroffene.

Sie haben Wünsche, Ideen oder Anregungen? Sprechen Sie uns einfach an!

## 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 30.01.2009 mit Aktenzeichen 216 / 107 / 60675 seit Gründung als gemeinnützig anerkannt.*

*Spenden und Mitgliedsbeiträge an den Verein sind deswegen steuerlich absetzbar.*

## Impressum

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

Vereinsitz 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.

Dort kann man sowohl eigene Fragen, Erfahrungen und Sorgen mitteilen, als auch an denen anderer Betroffener teilhaben. Die Liste wird inzwischen von mehreren hundert Teilnehmern genutzt.

Den Zugang finden Sie auf unserer Homepage unter dem Menüpunkt Mailingliste.