

Freitag, 09. Oktober 2009 10:25 Uhr

URL: <http://www.wiesbadener-tagblatt.de/region/themen/mein-verein/7649013.htm>

# Wiesbadener Tagblatt

MEIN VEREIN

---

## Nicht anerkanntes Leiden

09.10.2009 - WIESBADEN

Von *Angelika Eder*

### **SELBSTHILFE Mutter einer Neunjährigen will Weißfleckenkrankheit-Gruppe gründen**

"Haben auch Sie Vitiligo, also die Weißfleckenkrankheit?", fragt Annette Albers aus Schwalbach im Taunus auf einem von ihr selbst gestalteten Flugblatt. Ihre Telefonnummer können sich Angesprochene gleich abzupfen. So etwas nennt man niedrigschwelliger Service. Die Mutter eines betroffenen neunjährigen Mädchens möchte eine Selbsthilfegruppe gründen, da es für diese Erkrankung, bei der sich weiße, scharf abgegrenzte Flecken auf der Haut bilden, im gesamten Rhein-Main-Gebiet nichts Derartiges gibt.

Albers weiß infolge der Erfahrung mit ihrer Tochter, "dass die Betroffenen aufgrund der äußeren Merkmale unter großem seelischen Leidensdruck stehen. Und das speziell im Sommer, wenn die Flecken auf der gebräunten gesunden Haut besonders auffallen." Ihr Leiden resultiert nicht nur aus dem Gaffen oder Hänkeln Dritter, die aus Unwissenheit noch völlig zu Unrecht eine Ansteckungsgefahr befürchten. Die Belastung der Betroffenen - schätzungsweise eine Million in Deutschland - ist auch deshalb so groß, weil die Heilungschancen bisher gering, die Ursachen und Auslöser weitgehend unbekannt sind. Man vermutet, dass es sich um eine Autoimmunerkrankung handelt und weiß lediglich, dass die flächige Weißfärbung oft nach Sonnenbrand oder Hautverletzungen auftreten.

Dass auch Chlorwasser "Gift ist", wie es Annette Albers formuliert, bekam die damals achtjährige Lena zu spüren: Bei ihr trat die Krankheit 2008 zum erstenmal nach zahlreichen Schwimmbadbesuchen in den Sommerferien auf. Darüber hinaus werden die Pubertät und psychischer Stress als mögliche Auslöser des Leidens diskutiert, dessen Verlauf völlig unbestimmt ist: So können sich die weißen Flecken ein Leben lang auf bestimmte Male beschränken, aber auch auf den gesamten Körper ausbreiten.

Auf der Suche nach einem Therapeuten traf Albers auf viele Hautärzte, die damit überfordert waren, und reiste schließlich bis nach Greifswald, um Hilfe zu finden. Seitdem weiß sie, dass eine - wenn auch langwierige - Behandlungsmöglichkeit mittels Lichttherapie in Kombination mit bestimmten Cremes besteht. Lena etwa verwende eine von der Therapeutin selbst entwickelte Spezialcreme, Pseudokatalase genannt. Die imitiere einen körpereigenen Stoff, der bei Lichttherapie zur Bildung neuer

Melanozyten führe. Letztere wiederum sind für die Pigmentbildung zuständig. Cortisonhaltige Cremes kommen nur bei kleinen betroffenen Stellen in Frage und die Lasertherapie wird ausschließlich bei einzelnen Flecken im Gesicht angewandt, wie die Expertin Albers nach eingehender Beschäftigung mit Vitiligo weiß.

Ebenfalls aus persönlicher Erfahrung weiß sie, dass die meisten gesetzlichen Krankenkassen - anders als die Weltgesundheitsbehörde - das Leiden nicht als Krankheit anerkennen. "Und so stellen sie sich quer, wenn es um die Anschaffung eines Heimbestrahlungsgerätes geht oder um die Kur in Jordanien am Toten Meer." Nur bei Kindern bewilligten sie diese Maßnahme.

Die zeigte bei ihrer Lena relativ gut Erfolge, so dass sie seit kurzer Zeit wieder einen Rock trage. "Aber das Tennisspielen hat meine Tochter aufgegeben, und wenn sie beim Geräteturnen ihren Anzug anziehen muss, hat sie Probleme." Eine einzige dumme Bemerkung genüge, um Lena zutiefst zu deprimieren. Gerade deshalb müssten Eltern betroffener Kinder mit den Lehrern und Trainern sprechen. Ihre Erfahrungen will Albers nun mit anderen teilen. In der geplanten Selbsthilfgruppe soll man sich regelmäßig treffen, gegenseitig unterstützen, neue Erkenntnisse austauschen und "jede Menge Spaß haben".

---

© Verlagsgruppe Rhein-Main 2009

Alle Rechte vorbehalten | Vervielfältigung nur mit Genehmigung der Verlagsgruppe Rhein-Main