

08.12.2009

Weißer Flecken, unter denen auch die Psyche leidet



«Vitiligo» ist eine Hauterkrankung, die zu Pigmentstörungen führt, die den Betroffenen nicht nur körperlich zu schaffen machen. In Schwalbach wurde nun eine Selbsthilfegruppe gegründet.

Schwalbach. Zwar hatte Annette Albers schon früher von der Weißfleckenkrankheit Vitiligo gehört. Doch als ihre Tochter Lena 2008 plötzlich selbst Flecken an den Beinen bekam, war die dreifache Mutter gezwungen, sich mit der oft tabuisierten Krankheit intensiv auseinander zu setzen. Bei der Recherche im Internet fiel ihr bald auf, dass es fast überall in Deutschland Selbsthilfegruppen für Betroffene von Vitiligo gibt. «Nur das Rhein-Main-Gebiet war bisher ein weißer Fleck auf der Karte», erklärt sie.

Um das zu ändern, hat Annette Albers eine eigene Selbsthilfegruppe ins Leben gerufen, die sich alle zwei Monate in Schwalbach treffen wird. Zum ersten Termin kamen allein acht Erkrankte, die sich mit Gleichgesinnten über Therapiemöglichkeiten und Erfahrungen austauschen wollten. Dabei sollen auch scheinbar triviale Themen wie Make-up zum Überdecken der Flecken eine Rolle spielen. «Mir ist es wichtig, in der Bevölkerung ein Bewusstsein für Vitiligo zu schaffen», erklärt die engagierte Schwalbacherin.

Sensibler Arzt

Für die Betroffenen sei es unwahrscheinlich wichtig, einen sensiblen Arzt zu finden – eine Erfahrung, die die Familie am eigenen Leib machen musste. «In der Regel nehmen Hautärzte und Krankenkassen die Krankheit nicht ernst», weiß Annette Albers. Dabei leidet ihre heute neun Jahre alte Tochter so unter den Flecken, die sie vor allem an den Beinen hat, dass sie im Sommer keine kurzen Hosen mehr tragen will. Noch schlimmer ist es für die Patienten, wenn die Hautkrankheit im Gesicht auftritt – ein Verdecken ist dann kaum noch möglich.

Mittlerweile fahren Annette Albers und Lena einmal pro Jahr nach Greifswald, wo sie eine Medizinerin gefunden haben, die ihren Bedürfnissen entgegenkommt. «Diese Ärztin hat eine Creme entwickelt, mit der meine Tochter sich zwei Mal am Tag eincremt», berichtet die Mutter. «Seitdem sind deutliche Besserungen aufgetreten.» Nichtsdestotrotz weigert die Krankenkasse sich, die Kosten für die Creme zu tragen. Und auch das wichtige Schmalband-UVB-Bestrahlungsgerät für 1800 Euro, das aussieht wie ein stehendes Solarium, zahlte die Familie selbst. Obwohl Annette Albers mittlerweile eine Klage gegen die Krankenkasse

angestrengt hat, glaubt sie nicht, dass diese Erfolg haben wird.

Umso wichtiger ist es, dass Betroffene sich untereinander verständigen und so von Möglichkeiten wie der Klima-Kur in Jordanien erfahren, an der Annette Albers und Lena bereits einmal teilgenommen haben. Denn die Krankheit kann zwar nicht geheilt, die Symptome jedoch mit einer guten Therapie maßgeblich verbessert werden. Der 48-Jährigen ist es wichtig, die Betroffenen in der Gemeinschaft zu stärken. «Ich möchte meiner Tochter alles mitgeben, was ich kann, und ihr für die schwierige Zeit der Pubertät Selbstbewusstsein vermitteln.» Für die Gründung der Selbsthilfegruppe brauchte sie nur knapp ein halbes Jahr.

Das nächste Treffen der Gruppe ist für Mittwoch, 27. Januar, um 20 Uhr im Untergeschoss der Friedenskirchengemeinde in der Bahnstraße geplant. Danach trifft man sich alle zwei Monate am letzten Mittwoch des Monats. Die Teilnahme ist kostenlos. Weitere Fragen beantwortet Annette Albers telefonisch unter (0160) 91 60 14 24 oder per E-mail an Annette.Albers@gmx.net.