

CHRONISCHE HAUTERKRANKUNG

„Ich habe akzeptiert, wer ich bin“

Seit ihrer Kindheit leidet Bowie Miles an **Vitiligo**. In My Life spricht sie über ihr Leben mit der Weißfleckenkrankheit, die Behandlung und was sie anderen Betroffenen rät

 Bowie Miles war sechs Jahre alt und spielte im Spanien-Urlaub am Strand, als ihre Eltern zum ersten Mal weiße Flecken an ihren Knien und Ellenbogen entdeckten. „Die Vitiligo breitete sich schnell aus“, erinnert sich die heute 49-jährige gebürtige Engländerin. Sie bekam vom Hautarzt Tabletten verschrieben und den Rat, sich täglich 20 bis 30 Minuten in die Sonne zu setzen, „um die Hautzellen zu stimulieren“. Dabei sind gerade die depigmentierten Stellen besonders empfindlich gegenüber UV-Licht, Sonnenschutzmittel mit hohem Lichtschutzfaktor ist stets wichtig.

„Als Kind waren die Untersuchungen sehr unangenehm. „Ich stand nur mit einem Schlüpfer bekleidet in einer dunklen Ecke, als der Arzt mich untersuchte und die Vitiligo-Flecken auf einem Stück Papier markierte. Alles, was ich spürte war, dass ich geheilt werden musste, weil die Krankheit ‚falsch‘ war. Ich war falsch. Meine Gefühle behielt ich für mich und schwieg. Heute weiß ich, dass mir das damals viel Schaden zugefügt hat.“ Es gab auch viele Ammenmärchen, die ihren Eltern erzählt wurden. „Zum Beispiel sollte ich keine Milch mehr trinken, keinen Fisch oder Nüsse essen. Es wurde ihnen zu indischer Kräuterméizin, Homöopathie oder chinesischer Méizin geraten.“ Geholt hat nichts.

Dauerhaft. Vitiligo, die sogenannte Weißfleckenkrankheit, ist eine ungefährliche Hauterkrankung, die in jedem Lebensalter auftreten kann. Es handelt sich um eine Pigmentstörung, die zu



Heiter Die zweifache Mutter lebt mit ihrer Familie in Herzogenaurach. Sie zieht auch Positives aus der Erkrankung: „Niemand vergisst mein Gesicht!“

bleibenden weißen Flecken auf der Haut führt. Die depigmentierten Stellen können vereinzelt oder großflächig auftreten, überall am Körper, im Gesicht und auch die Haare können sich weiß färben. Vitiligo ist chronisch und nicht ansteckend. „Für die Vitiligo besteht kein direkter genetischer Erbgang, somit wird die Krankheit auch nicht direkt von den Eltern auf die Kinder vererbt. Es besteht allerdings eine genetische Prädisposition für die Entwicklung von Vitiligo, aber auch anderen Autoimmunerkrankungen, mit denen sie zusammen auftreten kann

(z.B. Schilddrüsen-Autoimmunerkrankung), sodass eine familiäre Häufung durchaus möglich ist“, erklärt Dr. Anke Hartmann, Oberärztin an der Hautklinik des Uniklinikums Erlangen.

Belastend. Bowie Miles hat viele Jahre gebraucht, um sich mit ihrer Erkrankung zu arrangieren. „Bis Mitte 20 bin ich in so manches schwarze Loch gefallen“, erzählt sie im My Life-Interview. „Sogar im Sommer habe ich lange Kleidung getragen, weil ich meine Arme nicht zeigen wollte. Man wird als Krankheit und nicht als Person behandelt. Vitiligo ist so stark damit verbunden, wie die Menschen einen wahrnehmen, beurteilen, betrachten und reagieren. Die Leute schauen und starren – aber auf deine Haut und nicht auf dich. Das tut weh.“ Dr. Hartmann rät hier: „Starten Sie einen Therapieversuch, ggf. auch eine Kombinationsbehandlung, Verwendung von Camouflage oder Selbstbräunern und letztlich sind auch Copingstrategien bzw.

eine psychologische oder psychosomatische Begleittherapie möglich und im Einzelfall sinnvoll.“

Versöhnlich. Bowie berichtet: „Jetzt, über 20 Jahre später, ist das Leben ganz anders. Ich habe akzeptiert, wer ich bin – so wie ich bin! Ich bin verheiratet, habe zwei wunderschöne Kinder, eine Tochter und einen Sohn. Obwohl ich immer gesagt habe, dass ich keine möchte – aus Angst, dass auch sie Vitiligo haben könnten.“

Eine Heilung der Krankheit ist bisher nicht möglich. Allerdings gibt es diverse Therapien, wie Dr. Anke Hartmann er-

läutert: „Durch verschiedene äußerlich angewandte Salben oder Cremes, nicht selten in Kombination mit lokalisierter oder generalisierter Lichttherapie kann die Erkrankung lokalisationsabhängig verbessert werden, am besten gelingt das im Gesicht, gefolgt von Armen, Beinen und Körperstamm, am schlechtesten an Händen und Füßen.“

Bowie Miles nimmt seit zehn Wochen an einer Studie teil, die ein Jahr dauern wird. Es handelt sich um eine Doppelstudie, in der die eine Hälfte der Teilnehmer ein Placebo erhält, die andere Hälfte ein Medikament. „In den ersten 25 Wochen weiß ich nicht, ob ich das Placebo bekomme. Danach erhalte ich auf jeden Fall das Medikament. Ich bin sehr gespannt, ob es wirkt – bis jetzt spüre ich keine Veränderung. Ich tue das aber nicht für mich, sondern für meine Tochter, bei der vor einigen Jahren auch Vitiligo diagnostiziert wurde. Und ich tue es für alle, die Vitiligo haben oder entwickeln könnten.“

Hoffnungsvoll. „Seit Mai 2023 ist Ruxolitinib in einer Cremegrundlage für die Anwendung bei nicht-segmenta-

Ruxolitinib ist das erste für Vitiligo zugelassene Medikament



Priv.-Doz. Dr. med. habil.
Anke Hartmann,
Oberärztin an der Hautklinik
am Uniklinikum Erlangen,
uk-erlangen.de

ler Vitiligo mit Gesichtsbeteiligung ab dem 12. Lebensjahr in Deutschland zugelassen – und somit das erste für Vitiligo zugelassene Medikament. Es hemmt den JAK1/2-Rezeptor an der Zelloberfläche und verhindert den für die Aufrechterhaltung der Vitiligo fortwährenden Feedback-Loop und damit die Anlockung und Vermehrung von

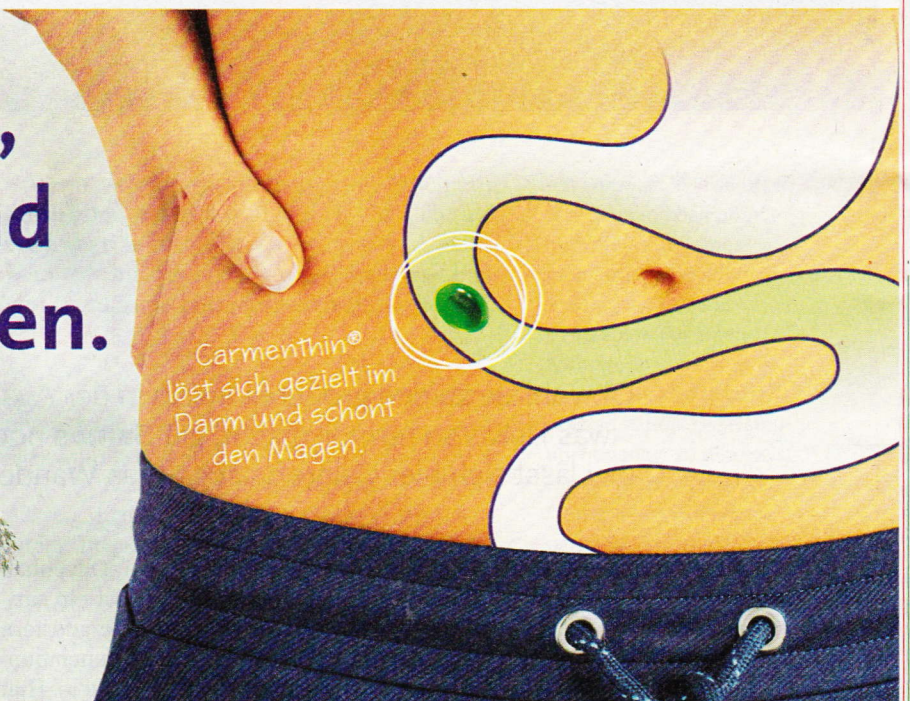
weißen Blutkörperchen in der Haut, die dort die Pigmentzellen zerstören. Der Wirkstoff hemmt bestimmte Enzyme (Januskinase 1 und 2), die an der Aktivität des Botenstoffs Gamma (IFN-Gamma beteiligt sind“, weiß Dr. Hartmann.

Zuversichtlich. Bowie, die selbstständige Beraterin für Textilien und Nachhaltigkeit, geht jeden Tag positiv an. „Selbstvertrauen ist der Schlüssel. Und ein Unterstützungssystem um Sie herum ist sehr wichtig. Es ist eine Reise, die sich ständig verändert. Das Schwierigste ist, nicht zu wissen, warum man es hat und warum es sich verändert. Es gibt keine Regeln und keine Lösungen. Doch für mich gibt es nichts, was ich nicht tun könnte. Das hat sich sogar als Vorteil für mich, meine Arbeit und meine Kontakte erwiesen. Die Leute erkennen mich immer wieder“, lacht sie.

Und was würde Bowie anderen Betroffenen empfehlen? „Leiden Sie nicht, sondern beginnen Sie, es zu akzeptieren. Sprechen Sie mit anderen, die Vitiligo haben. Und schließlich: Lächeln Sie und lieben Sie sich selbst am meisten.“

Mehr Infos unter: vitiligo-bund.de

Bei Blähungen, Völlegefühl und Bauchschmerzen.



Carmenthin®
löst sich gezielt im
Darm und schont
den Magen.

Wirkt mit der Pflanzenkraft
aus Pfefferminzöl und Kümmelöl.

Carmenthin® bei Verdauungsstörungen. Anwendungsgebiete: Dyspeptische Beschwerden, besonders mit leichten Krämpfen im Magen-Darm-Bereich, Blähungen, Völlegefühl. Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihre Ärztin, Ihren Arzt oder in Ihrer Apotheke. Dr. Willmar Schwabe GmbH & Co. KG, Karlsruhe CA/01/10/23/02

