

# «Ich habe nun mal diese Flecken, und ich stehe dazu»

Seit über 30 Jahren leidet Sissi Schilling an der chronischen Hautkrankheit Vitiligo. Die mittlerweile 52-Jährige schildert eindrücklich, wie sich ihre Haut und auch die Wahrnehmung der Krankheit über die Jahre verändert haben. **Von Sara Probst**



**S**issi Schilling fährt mit der Hand über ihren Haaransatz. «Da habe ich mittlerweile auch ein paar Flecken», erzählt sie. Die Hand gleitet nach unten. «Und vor allem hier am Hals. Weil ich so hellhäutig bin, fällt das aber nicht so auf.» Auf ihrem Handrücken ist das charakteristische Symptom von Vitiligo hingegen deutlich sichtbar: Eine scharf begrenzte, weisse Hautfläche setzt sich klar von der dunkleren Haut des Unterarms ab. «Weissfleckenkrankheit» wird Vitiligo auch genannt: Bei dieser Pigmentstörung kommt es zu einer Entfärbung der Haut. Es bilden sich bleibende weisse Areale, die scharf oder unregelmässig begrenzt sind. Die Ursache für die Erkrankung ist nicht klar; man geht aber davon aus, dass die Neigung zu Vitiligo vererbt werden kann. Ebenso können Stress, Hautirritationen oder Sonnenbrand die Krankheit begünstigen. Vitiligo ist nicht heilbar; es gibt verschiedene Therapieansätze, die das Fortschreiten der Krankheit bremsen und die Repigmentierung der weissen Hautstellen fördern sollen – so etwa verschiedene Lichttherapien oder Salben und Cremes mit Wirkstoffen wie Kortison. →

Vitiligo ist nicht gefährlich, kann für Betroffene aber sehr belastend sein. Viele entscheiden sich dazu, die Flecken mit «Camouflage» (deckender Schminke) abzudecken. Für Sissi Schilling war das nie eine Option: «Ich habe nun mal diese Flecken, und ich stehe dazu», sagt sie schulterzuckend.

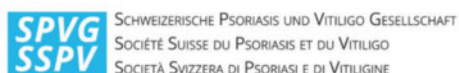
### «Keine Panik»

Das waren die Worte der Dermatologin, als diese bei Sissi Schilling Vitiligo diagnostizierte. Damals war sie 18 Jahre alt und konnte die Symptome nicht einordnen. «Zwischen meinem Bauchnabel und dem Intimbereich bemerkte ich plötzlich so weisse Flecken», erzählt sie. «Zuerst dachte ich an ein Ekzem – als Kind hatte ich viele Hautausschläge. Aber diese Flecken juckten nicht. Der Ärztin war sofort klar, dass es sich um Vitiligo handelte.» Sissi Schilling hatte noch nie von der Hautkrankheit gehört, war in ihrem Umfeld die einzige Betroffene. Der Umgang mit den Flecken fiel ihr gerade als Jugendliche schwer, sie fand sich – gemessen am damaligen klassischen Schönheitsideal – lange «einfach nicht so schön». Dass sie damals bereits einen Freund hatte, machte das Ganze einfacher: «Ich musste mir keine Gedanken machen, was passiert, wenn ein Partner dann zum ersten Mal meine Flecken sieht.»

### Patientenorganisation für Menschen mit Psoriasis und Vitiligo

Die Schweizerische Psoriasis- und Vitiligo-Gesellschaft (SPVG) ist eine gemeinnützige Patientenorganisation, die sich in der ganzen Schweiz für Menschen mit Psoriasis und Vitiligo auf vielfältige Weise einsetzt. Betroffenen, Angehörigen sowie Interessierten stellt die SPVG ein breites Angebot an unabhängigen Informationen, Beratungen sowie Austauschmöglichkeiten in den Regionalgruppen zur Verfügung. Die SPVG pflegt einen engen Austausch mit Ärzten, weiteren Spezialisten und anderen Patientenorganisationen.

Weitere Informationen finden Sie unter [www.spvg.ch](http://www.spvg.ch)



### Sonnenschutz ist Pflicht

Über die Jahre tauchten bei Sissi Schilling immer weitere weisse Flecken auf ihrer Haut auf – mittlerweile sind neben Handrücken, Hals und Bauch etwa auch die Unterarme und der Rücken betroffen. «Weil ich generell so helle Haut habe, merke ich eigentlich jeweils erst im Frühling, wo etwas neu dazugekommen ist – wenn die restliche Haut von der Sonne ein wenig Farbe bekommen hat», sagt sie und lacht. Gerade diesbezüglich ist sie aber sehr vorsichtig: Sobald sich die Sonne zeigt, ist Sonnenschutz mit Faktor 50 Pflicht, denn die Hautflecken bieten kaum Schutz vor den UV-Strahlen. Im Sommer bedeckt sie die Haut auch oft mit langärmeligen Shirts, langen Hosen und geschlossenen Schuhen. Auch immer dabei: ein riesiger Sonnenhut, der die Haut im Gesicht und am Hals schützt. «Wegen des Huts schauen die Leute ab und zu etwas komisch. Aber daran habe ich mich gewöhnt», erzählt sie.

### Selbstbewusst mit Vitiligo präsentieren

In den letzten fünf bis zehn Jahren seien weniger neue Hautflecken hinzugekommen, erzählt Sissi Schilling. Vielleicht auch deswegen, weil sie allgemein etwas ruhiger und entspannter geworden sei, findet sie. Das heisst nicht, dass sie nicht weiterhin ein aktives Leben führt: Neben ihrer Arbeit als Liegenschaftsverwalterin macht sie viel Sport und singt seit ein paar Jahren in einem Kirchenchor. Seit mittlerweile 8 Jahren wohnt die Innerschweizerin mit ihrem Partner und ihrer 8-jährigen Tochter in der Nähe von Genf. Wenn sie also jetzt über Vitiligo spricht, dann hauptsächlich auf Französisch – tatsächlich wird sie aber selten darauf angesprochen. «Mein Umfeld weiss ja Bescheid, und Fremde trauen sich wahrscheinlich nicht, mich direkt danach zu fragen.»

Vorurteile gebe es natürlich: So schüttelte sie vor vielen Jahren mal einem Mann die Hand, der sie fragte, ob die Flecken ansteckend seien. Allerdings habe sie schon den Eindruck, dass sich diesbezüglich die Zeiten geändert haben. «Vor 30 Jahren waren Betroffene überhaupt nicht sichtbar. Das ist mittlerweile anders. Verschiedene Models mit Vitiligo haben die Krankheit bekannt gemacht. Das hat mir enorm geholfen», sagt sie. Kürzlich stiess sie im Rahmen einer Reportage auf Fotos der holländischen Fotografin Elisabeth van Aalderen. Deren Bilder zeigen Menschen mit Vitiligo aus der ganzen Welt. «Ich fand diese Fotos so schön. Es ist toll, wenn Menschen sich selbstbewusst mit Vitiligo präsentieren.» +