Subject: Vitiligo (Weißfleckenkrankheit)
Posted by She Chameleon on Thu, 08 Feb 2007 09:41:57 GMT

View Forum Message <> Reply to Message

Hallo,

so wie es aussieht, hat mein Sohn nun auch noch Vitiligo (Weißfleckenkrankheit), das ist anscheinend auch eine Autoimmunerkrankung, die bei Menschen mit AA häufiger auftritt. Jetzt wollte ich mal in die Runde fragen, ob das jemand von Euch auch hat? Kann mir jemand was darüber berichten?

Ich bin im Moment irgendwas zwischen verzweifelt, ratlos, traurig und geschockt .

Liebe Grüße von Gabi.

Subject: Re: Vitiligo (Weißfleckenkrankheit) Posted by kerse on Fri, 09 Feb 2007 09:53:46 GMT

View Forum Message <> Reply to Message

Hallo Gabi.

ich hab kein Vitiligo, wollte dir aber sagen, dass mir das wirklich leid tut.

Beim Lesen war ich wieder einmal echt froh, dass ich diesen Mist habe, und nicht meine Kinder. Ich kann für mich wenigstens guten Gewissens beschließen, dass ich das Ganze nicht so schlimm finde - als Mutter tut man sich da wahrscheinlich viel schwerer!

Leider habe ich keinen guten Tipp für dich, möchte Dir aber trotzdem viel Courage wünschen das Ganze möglichst locker zu sehen. Ich glaube es hilft deinem Sohn am meisten, wenn ihr ihm das Gefühl gebt, dass er wertvoll und liebenswert ist!

Vielleicht solltet ihr später besondere Aufmerksamkeit auf die Schulauswahl legen, und eine aussuchen, die besonders viel Wert auf Sozialkompetenz legt. Am besten wäre, schon vor der Einschulung herauszufinden welche Lehrer die Klassen unterrichten, und die Schule bzw. Klasse danach auswählen, wie sehr auf so etwas geachtet wird. Ich glaube, ein geschickter, aufmerksamer Lehrer wird ihm da eine ganze Menge ersparen können. Es hilft wahrscheinlich auch, wenn er mit möglichst viel anderen Kindern eingeschult wird, die sein Problem kennen und ihn trotzdem akzeptieren, oder wenn in der Klasse viele Kinder mit anderen Nationalitäten und Hautfarben sind - wir sind halt nicht alle gleich!

Subject: Re: Vitiligo (WeiAYfleckenkrankheit)

Posted by Baldhead on Sun, 11 Feb 2007 17:46:30 GMT

View Forum Message <> Reply to Message

Stichwort Schulauswahl: Montessori-Einrichtungen legen sehr viel Wert auf soziale Kompetenz,

gegenseitigen Respekt und Achtung. Vielfalt in jeder Beziehung ist hier sehr erwünscht.

Grüße Baldhead

Subject: Re: Vitiligo (Weißfleckenkrankheit)

Posted by She Chameleon on Mon, 12 Feb 2007 10:35:20 GMT

View Forum Message <> Reply to Message

Danke für Eure lieben und mitfühlenden Worte!

Wobei ich ja wirklich sagen muss, dass wir bislang großes Glück haben, die AA meinte es die letzten Jahre ja noch wirklich gut. Es fehlen ja immer nur kleiner Areale (einige kleine Stellen auf dem Kopf, eine Ecke Wimpern, ein Teil der Augenbrauen) die auch mal mehr, mal weniger schnell wieder nachwachsen. Wenn es einfach immer so weiterginge: kein Problem. Aber ich sorge mich eben immer, dass es "eskalieren" könnte und überlege bei jedem größeren Ereignis, ob es negativen Einfluß auf die AA haben konnte (z.B. bei der letztjährigen Mandel-OP). Vielleicht sollte ich auch etwas mehr Optimismus an den Tag legen. Ich wünsche mir halt, dass ich ihn mit halbwegs komplettem Haar über die Pubertät bringe, danach ist es als Mann doch nicht mehr so tragisch, eine Glatze zu haben (haben ja genügend andere auch ohne AA). Insofern bin ich froh, dass es meine Tochter nicht hat. Und: ich habe mir auch schon oft gewünscht, es selbst zu haben und es ihm "abzunehmen".

Mit der Vitiligo ist es so, dass es nicht klar ist, ob es das wirklich ist, momentan ist es auch nur ein kleiner Bereich an den Oberschenkeln, mit dem man gut leben könnte...

Wegen der Schule: Jakob kommt dieses Jahr in die "normale" Grundschule, wir wohnen direkt daneben und seine ganzen Freunde werden auch dorthin gehen. Mit alternativen Schulformen werden wir uns eher im Bezug auf weiterführende Schulen und wenn er wider Erwarten an seiner Schule nicht klar käme beschäftigen.

Es grüßt Euch ganz lieb, Gabi.

Subject: Re: Vitiligo (Weißfleckenkrankheit)
Posted by BeetlejuiceX on Tue, 29 Sep 2009 16:06:23 GMT
View Forum Message <> Reply to Message

Hallo,

ich habe AA und auch Vitiligo. Allerdings ist das gerade erst diagnostiziert worden. Lasst unbedingt untersuchen, ob er auch eine Hashimoto-Thyreoiditis hat. Das ist nämlich meistens der Fall, wenn AA und Vitiligo zusammen auftreten.

Was macht ihr den für eine Behandlung? Ich bestrahe derzeit nur mit UV-LIcht, da zuerst die Hashi behandelt werden muss.

Ich drücke euch die Daumen und wünsche euch viel Kraft. Ich weiß aus eigener Erfahrung, wie wichtig es ist, dass du stark bleibst. Ohne meine Mom wäre ich all die Jahre echt verloren gewesen.