

Vitiligo



Svenska Vitiligoförbundet
www.vitiligoforbundet.se

Forskningsläget

Utdrag ur vitiligoforskaren dr Mats J Olssons föredrag om vitiligo och behandlingsmetoder på vitiligodagen 2008.

Resurserna för vitiligoforskning är små och patienterna behöver själva ta ett stort ansvar för att de ska öka. Det var ett tydligt budskap till deltagarna när dr Mats J Olsson från Akademiska Sjukhuset i Uppsala föreläste om vitiligo och svarade på frågor vid vitiligodagen.

Mats J Olsson gjorde redan från början klart att man som vitiligopatient tyvärr inte kan förvänta sig att sjukvården eller staten ska komma och lösa ens problem.

- Idag måste man själv ta tag i sina problem och göra något åt dem.

Därför är det oerhört viktigt att Vitiligoförbundet får många medlemmar så att man kan utgöra en gemensam stark röst. Då vågar makten i form av exempelvis landsting och politiker inte säga nej.

Forskningen om vitiligo är, även i ett globalt perspektiv, nedslående liten.

- Översatt till heltidsforskare finns det färre än tio i hela världen.

Ser vi till Europa ryms de på ena handens fingrar. När jag nyligen cyklade till jobbet genom stadsparken såg jag fler gubbar som krattade löv än vad det finns folk som forskar om vitiligo i hela världen, säger Mats J Olsson.

Vad är vitiligo?

Vitiligo är en hudsjukdom med förvärvad fläckvis förlust av pigmentceller i ytterhuden, som gör de drabbade områdena kritvita. Ibland är även hårfolliklarna drabbade. Det är ingen åkomma som förkortar livet, men kan orsaka svårt psykiskt lidande och ge en påtagligt försämrad livskvalitet.

Den vanligaste typen är den generaliserade som återfinns hos 1-2 procent av alla människor, världen över.

Mindre vanlig är den segmentella vitiligotypen, som följer utbredningen av ett sensoriskt nervsegment i huden och kännetecknas av att den endast uppträder på ena kroppshalvan.

Generaliserad vitiligo (vitiligo vulgaris)

Kan debutera i vilken ålder som helst, men oftast i tonåren eller hos unga vuxna. De vanligaste lokalisationerna är runt munnen, ögonlocken, armhålorna, händer, fötter, armbågar, knän och genitalt. Skador på huden kan starta en depigmentering. Hos cirka 10 procent av patienterna kan man se en ärftlig bakgrund, medan man i flertalet fall inte kan påvisa något direkt anlag. Hos ljushyade personer syns sjukdomen främst när den oskadade huden efter solning blir brun och kontrasterna blir tydliga.

Fläckarnas utbredning ökar oftast sakta under årens lopp, men i enstaka fall kan spridningen ske snabbt inom några månader. Stress och stora bekymmer kan relativt ofta kopplas till en försämring.

Hos vissa individer upphör spridningen av fläckarna och tillståndet blir stabilt i många år.

En viss återpigmentering kan även förekomma som i många fall är relaterad till ökad solning. Det är generellt svårt att förutsäga det framtida förloppet hos en enskild individ.

Orsak

Denna typ av vitiligo räknas till gruppen autoimmuna sjukdomar. Pigmentcellerna i överhuden attackeras och förstörs av en liten grupp egna vita blodceller och/eller dess produkter som binder till och skadar pigmentcellerna. En viss ökad benägenhet att utveckla även andra immunologiska (autoimmuna) sjukdomar föreligger.

Behandling

Ett stort antal behandlingar har under årens lopp föreslagits och använts mot vitiligo, vilket vittnar om svårigheten att hitta den ultimata kuren. Ingen har ännu kunnat bota grunden till sjukdomen, utan endast lindra sjukdomsutbredningen. Medicinsk behandling för att dämpa immunförsvarets attack bör i första hand prövas för att stoppa spridningen och försöka öka möjligheten till en återpigmentering. Viktigt är även att få hjälp med bra kosmetik.

Operation tillråds endast på mindre områden hos patienter med mycket begränsad vitiligo som under flera år ej ökat i storlek.

Segmentell vitiligo

Utvecklar sig halvsidigt inom 3-12 månader och sprider sig vanligtvis inte efter det. Är med största sannolikhet orsakad av substanser som produceras av det nervändslut där pigmentbristen uppstår. Hårfollikelpigmentcellerna i området drabbas vanligtvis också. 5-10 % av det totala antalet vitiligopatienter hör till denna grupp, vilket motsvarar en promille av normalbefolkningen.

Orsak

Denna typ av vitiligo har ingen autoimmun bakgrund eller känd ärftlighet i sig själv men kan i sällsynta fall ha en koppling till generaliserad vitiligo.

Behandling

Vid segmentell vitiligo är för närvarande den enda effektiva behandlingen transplantation av kroppsegna pigmentceller.

Vanliga frågor

Jag har upptäckt vita fläckar på huden som jag tror kan vara vitiligo.

Vart ska jag vända mig för att få hjälp?

Det beror på var du bor. På vissa ställen kan du vända dig direkt till en hudklinik, på andra ställen måste du gå genom din husläkare eller vårdcentral för att få en remiss till en hudläkare. Kunskapen om vitiligo kan ibland vara låg hos allmänläkare, medan alla hudläkare känner till sjukdomen. Som i alla sammanhang är det dock ofta intresset som styr kunskapen, och det lönar sig därför att leta efter en hudläkare som har ett intresse för just vitiligo.

Måste jag skydda mina vita fläckar med solkräm när jag ska vistas i solen?

Generellt är man känsligare på fläckarna jämfört med pigmenterad hud runtomkring, men svaret på frågan måste avgöras från fall till fall.

Många patienter bränner sig på fläckarna om de inte använder solskydd, men om man inte gör det så är det inte skadligt med sol.

Jag har hört att det inte går att bota vitiligo. Är det verkligen någon idé att söka hjälp?

Det är sant att vitiligo är en komplex sjukdom som inte beror på ett enda arvsanlag eller en enskild miljöfaktor. Därmed är den också svårbehandlad och alla svarar inte positivt på samma behandling. Men kommer man till rätt läkare finns det nästan alltid något att göra för att stoppa eller förbättra sjukdomen. Därför är mitt svar att det absolut lönar sig att söka rätt behandling för sin vitiligo.

Det man däremot ska vara försiktig med är alla så kallade ”mirakelkurer” från något land du knappt känner till. När vi väl i framtiden kommer att bättre förstå och kunna blockera de negativa cellbiologiska mekanismer som leder till pigmentcellsöd, så är det i Västeuropa och USA som ett sådant läkemedel först kommer patienterna tillhanda.

Vad vill vitiligoförbundet?

Vitiligo är ingen åkomma som förkortar livet men kan orsaka svårt psykiskt lidande och ge påtagligt försämrad livskvalitet.

Pigmentrubbingar har varit svagt prioriterat inom svensk sjukvård och forskning. Det är svårt att finna lämplig finansiering för utveckling inom detta område. Vi måste gemensamt ta ansvar och del i arbetet om förändring skall komma till stånd.

För att möjliggöra en mer förhoppningsfull framtid inom forskning och utveckling av nya och förbättrade behandlingsmetoder är det av yttersta vikt att skapa en stark förening med så många medlemmar som möjligt.

Vi vill att alla med vitiligo ska kunna leva ett bra liv.

Genom förbundet kan vi sprida information i första hand till drabbade men även till sjukvården, allmänheten och beslutsfattare. Vi är övertygade om att vi, genom vår existens, kan fylla en viktig social funktion och bidra till en känsla av gemenskap mellan personer som har vitiligo samt deras anhöriga.

Bli medlem i Svenska Vitiligoförbundet

genom att betala in avgiften på

Plusgiro 111 04 61-9.

Ange alltid din e-postadress, så får du en bekräftelse via e-post.

Medlemsavgiften är precis som tidigare **200 kr** för ordinarie medlem (den som själv har vitiligo eller är anhörig till någon som har sjukdomen).

Ordinarie medlemskap står öppet för var och en som antingen har vitiligo själv eller är anhörig till någon som har sjukdomen.

Vill man bli medlem av andra skäl, blir man stödmedlem, vilket kostar 100 kr. Stödmedlemmar har ingen rösträtt.