Incyte

Bilendi

CORE spective

Vitiligo in der Schweiz

Eine Studie zur öffentlichen Wahrnehmung und zu sozialen Auswirkungen

Fünf wichtige Erkenntnisse auf einen Blick

Jeder dritte Schweizer hat noch nie von Vitiligo gehört. Unwissenheit fördert Stigmatisierung – Aufklärung kann Leben verändern.

1 Jeder dritte Schweizer hat noch nie von Vitiligo gehört; nur jeder Fünfte gibt an, wirklich zu wissen, was es ist. Dies offenbart eine grosse Wissenslücke in der Öffentlichkeit.

2 Nur jeder Achte glaubt, dass die Gesellschaft versteht, was es bedeutet, mit Vitiligo zu leben. Die Studie legt nahe, dass Aufklärung eine Rolle dabei spielen könnte, wie Empathie wahrgenommen wird.

3 Fast zwei von drei Menschen glauben, dass Menschen mit sichtbaren Hauterkrankungen anders behandelt werden, und mehr als die Hälfte gibt zu, sich in ihrer Gegenwart mindestens einmal unwohl gefühlt zu haben.

4 Mehr als vier von fünf glauben, dass Kinder mit Vitiligo in der Schule besonderen Herausforderungen ausgesetzt sind, und fast drei von vier glauben, dass ihre beruflichen Aussichten beeinträchtigt sein können.

5 Mehr als die Hälfte befürwortet eine nationale Strategie zur besseren Unterstützung von Menschen mit sichtbaren Hauterkrankungen, und mehr als vier von fünf befürworten eine Kostenübernahme durch die Krankenkasse für Vitiligo.

1 Einleitung & Kontext

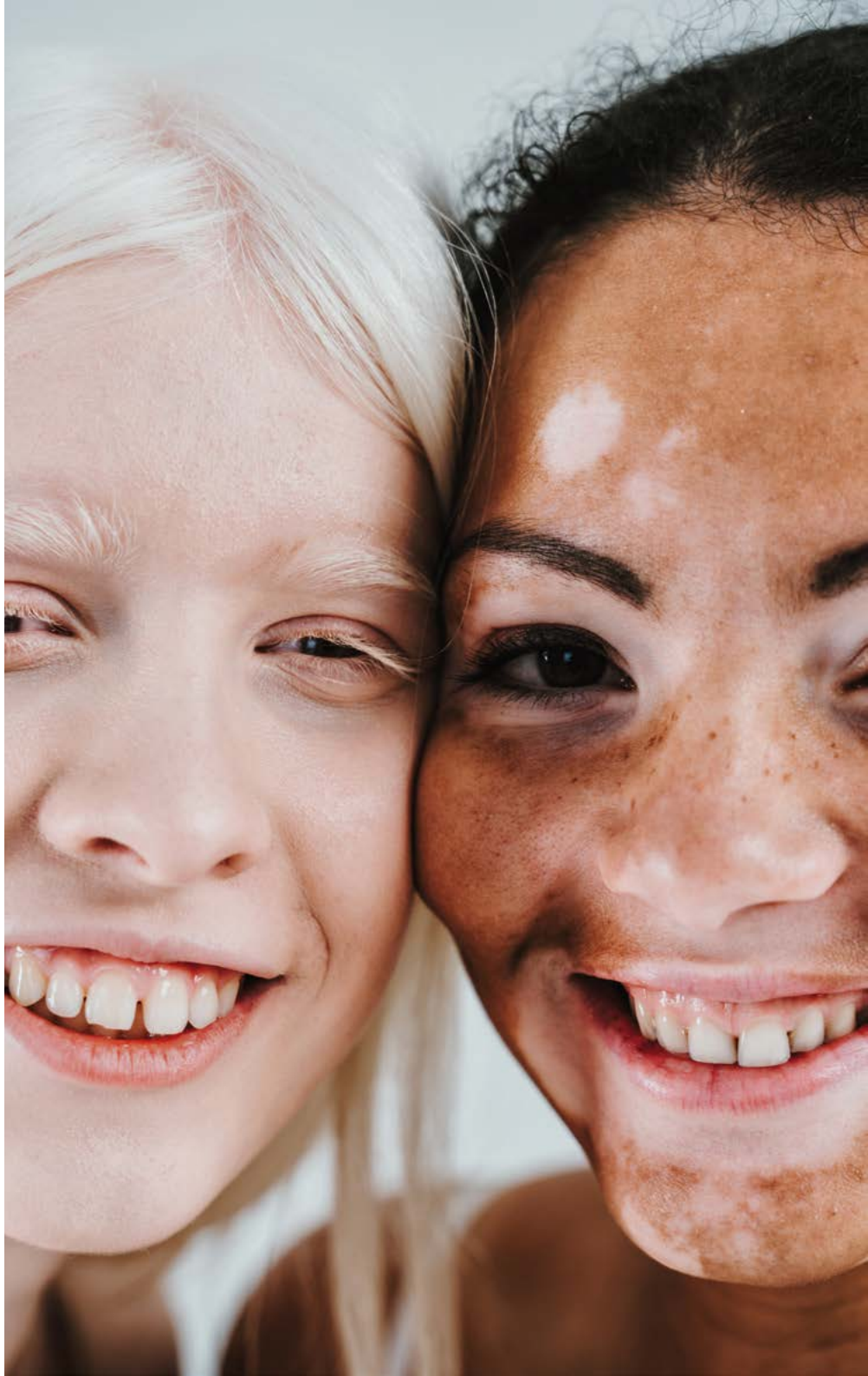
2 Vitiligo verstehen

3 Wahrnehmung & Sensibilisierung

4 Soziale & persönliche Auswirkungen

5 Berufliche Auswirkungen

6 Auf dem Weg zu Massnahmen & Lösungen



Einleitung und Kontext

Warum diese Studie wichtig ist

Vitiligo: selten erwähnt, zutiefst missverstanden.
Vitiligo ist eines dieser Wörter, die ungewöhnlich, kaum bekannt und selten verwendet werden. Dennoch existiert der Begriff seit Jahrhunderten und taucht bereits in frühen medizinischen Texten auf. Seine lateinischen Wurzeln, die mit Vorstellungen von Hautflecken oder blasser Hautfarbe verbunden sind, spiegeln wider, wie die Erkrankung lange vor ihrem medizinischen Verständnis wahrgenommen wurde.

Vitiligo hat auch emotionale und soziale Auswirkungen.
Für die Betroffenen geht die Realität hinter diesem Wort weit über die sichtbaren Flecken auf der Haut hinaus. Die beruflichen, sozialen und emotionalen Auswirkungen können tiefgreifend sein, und wenn man sich nicht näher damit befasst, bleibt diese unsichtbare Belastung oft unbemerkt und Empathie bleibt aus.

Erforschung der Wahrnehmung sichtbarer Hauterkrankungen in der Schweiz.
Das Bewusstsein für sichtbare Hauterkrankungen ist weltweit gering, und die Schweiz bildet hier keine Ausnahme.

Diese Umfrage ist eine der ersten Studien dieser Art in der Schweiz und zielt nicht darauf ab, herauszufinden, was Menschen mit Vitiligo bereits wissen. Vielmehr sollte untersucht werden, wie die allgemeine Bevölkerung eine sichtbare Hauterkrankung wahrnimmt und welche Einstellungsmuster das tägliche Leben der Betroffenen prägen.

Wahrnehmungen kartografieren: Wo stehen wir heute?
Diese Studie bietet einen klareren Überblick darüber, wie Vitiligo in der Schweiz wahrgenommen wird. Sie zeigt, wo Verständnis vorhanden ist, wo Wissenslücken bestehen und wie die Wahrnehmung den Alltag der Betroffenen weiterhin prägt. Die Studie ist ein Ausgangspunkt, um sowohl die Erkrankung selbst als auch ihr berufliches, soziales und emotionales Umfeld anzuerkennen.

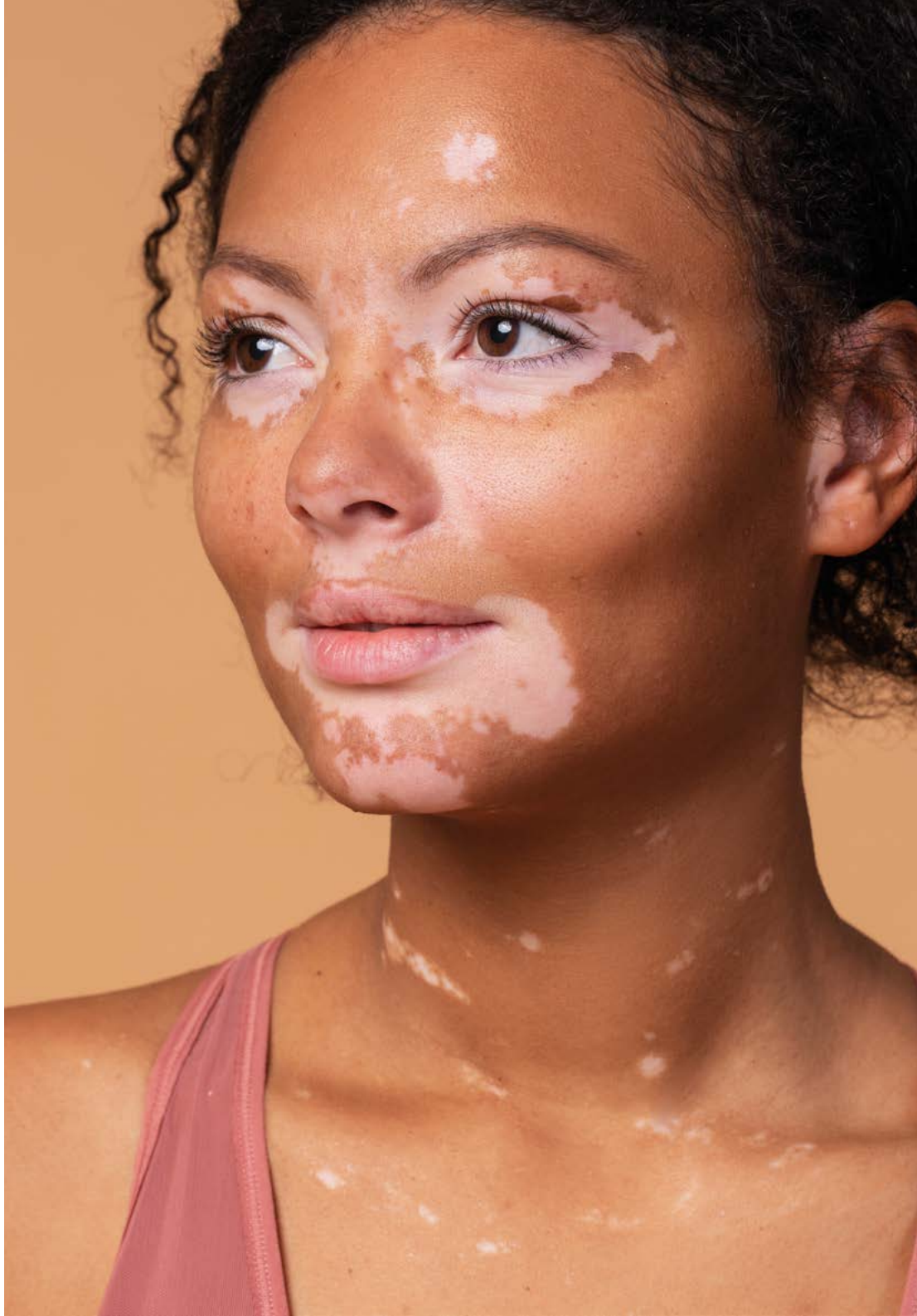
„Die Menschen verstehen nicht, wie es ist, mit Vitiligo zu leben.“ – Manuela (35-54)

Einleitung und Kontext

Was die Studie zeigt

Vitiligo ist in der Schweiz nach wie vor wenig bekannt. Viele Menschen erkennen die Erkrankung zwar visuell, doch insgesamt ist das Bewusstsein dafür begrenzt. Diese geringe Vertrautheit prägt die Interpretation sichtbarer Unterschiede und führt oft zu Unsicherheit in sozialen Situationen.

Die Studie deckt auch eine Wahrnehmungsschere auf: Die Befragten glauben oft, dass sie die Auswirkungen von Vitiligo persönlich verstehen, sehen die Gesellschaft jedoch als weit weniger informiert an. Dieser Kontrast legt nahe, dass Aufklärungsbemühungen die Einstellung nicht nur durch die Vermittlung von Fakten verbessern können, sondern dadurch, dass sie den Menschen helfen, über ihre eigenen Annahmen hinauszuschauen.



Die Befragten beschreiben durchweg, dass sichtbare Hauterkrankungen ihre alltäglichen Interaktionen beeinflussen. Unbehagen oder Zurückhaltung entstehen eher aus Unwissenheit, wie man reagieren soll, als aus einer negativen Einstellung gegenüber den Betroffenen. Einfache, leicht zugängliche Informationen könnten daher einen Grossteil dieser sozialen Barrieren verringern.

Zwei Lebensphasen stechen dabei deutlich hervor. In der Kindheit führt die Sichtbarkeit der Erkrankung zu einer erhöhten Verletzlichkeit, da die meisten Befragten Mobbing oder Ausgrenzung in der Schule erwarten. Später, im Berufsleben, rechnen die Befragten mit Herausforderungen, insbesondere in Positionen mit häufigem Kontakt zur Öffentlichkeit. Diese Wahrnehmungen zeigen, wo gezielte Unterstützung die grösste Wirkung erzielen könnte.

Doch allein mit Bewusstsein werden die in diesem Bericht beschriebenen Herausforderungen nicht zu lösen sein. Die Ergebnisse deuten auf eine Offenheit gegenüber praktischen Lösungen hin – wie klareren Leitlinien, eine grössere Sichtbarkeit von Vitiligo im öffentlichen Leben und besseren Informationen über Behandlungsmöglichkeiten. Die Unterstützung für die Kostenübernahme für medizinisch verordnete Behandlungen von Vitiligo durch die Krankenkassen ist sehr hoch. Insgesamt befürwortet mehr als die Hälfte der Befragten einen koordinierten nationalen Ansatz für sichtbare Hautkrankheiten.

Die Daten machen eines deutlich: Ein verbessertes öffentliches Verständnis ist unerlässlich. Gleichzeitig benötigen Menschen mit Vitiligo jedoch auch konsequente Anerkennung und Unterstützung innerhalb des Gesundheitssystems. Nur wenn die Schweiz auf beiden Ebenen aktiv wird, kann sie das Leben der Betroffenen sinnvoll und nachhaltig verbessern.

Übersicht über die Methodik

Diese Studie basiert auf einer Online-Umfrage unter **1'050 Teilnehmenden** aus der deutsch- und französischsprachigen **Schweiz**.

Die Stichprobe (n = 1'050) wurde aus dem Bilendi Switzerland Panel unter Verwendung von Zufallsquoten für Alter (18–34, 35–54, 55–79), Geschlecht und Region gezogen, um die Repräsentativität der deutsch- und französischsprachigen Bevölkerung im Alter von 18 bis 79 Jahren sicherzustellen.

Die Studie wurde in Zusammenarbeit mit Bilendi/COREspective konzipiert und durchgeführt und von Incyte Biosciences International Sàrl in Auftrag gegeben, mit Unterstützung der Schweizerischen Psoriasis- und Vitiligo-Gesellschaft (SPVG) und führender Dermatologen, die auf die Behandlung von Vitiligo spezialisiert sind.

Für diesen Bericht wurden auch Erfahrungsberichte von Menschen mit Vitiligo gesammelt; alle Zitate wurden zum Schutz der Privatsphäre anonymisiert, und die in diesem Dokument verwendeten Bilder von Personen mit Vitiligo dienen nur zur Veranschaulichung und stehen in keinem Zusammenhang mit den zitierten Patienten.

Die vollständigen Ergebnisse sind auf Anfrage erhältlich.

Vitiligo verstehen

Was ist Vitiligo ?

Vitiligo ist eine chronische, nicht ansteckende Autoimmunerkrankung, bei der der Körper Melanozyten angreift, die für die Hautfarbe und Bräunung verantwortlichen Zellen, wodurch weisse Flecken auf der Haut entstehen.

Um die in dieser Studie untersuchten Wahrnehmungen zu verstehen, ist es hilfreich, zunächst die Erkrankung selbst zu betrachten. Vitiligo ist eine klar definierte Erkrankung, doch viele Menschen wissen nur wenig darüber, was sie ist und wie sie entsteht.

Vitiligo ist eine chronische, **autoimmune, entzündliche Hauterkrankung,** bei der der Körper fälschlicherweise seine eigenen pigmentproduzierenden Zellen (Melanozyten) angreift.

Entgegen einer weit verbreiteten Fehlannahme ist die Erkrankung nicht ansteckend. Dieser Pigmentverlust führt zu klar abgegrenzten weissen Flecken auf der Haut, den Schleimhäuten (z. B. den Lippen) oder den Haaren. Die Erkrankung kann lokal begrenzt oder weit verbreitet sein, und ihr Verlauf ist von Person zu Person sehr unterschiedlich. Vitiligo kann in jedem Alter auftreten, am häufigsten zwischen 10 und 30 Jahren, und kann durch genetische Veranlagung, Autoimmunaktivität, physiologischen oder psychologischen Stress oder Umweltauslöser beeinflusst werden. [1 2]

[1] https://www.spvg.ch/de/vitiligo2/vitiligo
[2] https://www.spvg.ch/de/vitiligo/infografik-vitiligo

„Im Sommer ist meine Vitiligo viel stärker sichtbar, aber ich bemühe mich bewusst, mich davon nicht einschränken zu lassen.“

– Sara (35-54)

Ein wenig bekanntes Wort für eine wenig verstandene Erkrankung

Für viele Menschen in der Schweiz ist Vitiligo ein eher unbekanntes Wort. Es ist ein Wort, das sie im Alltag selten hören oder verwenden. Diese geringe Bekanntheit lässt vermuten, dass viele noch nie darüber gesprochen, es erkannt oder über seine Auswirkungen nachgedacht haben.

- **Mehr als vier von fünf Schweizer Erwachsenen wissen entweder nur vage, was Vitiligo ist, oder haben noch nie davon gehört** (genauer gesagt geben nur 52 % an, dass sie nur vage darüber Bescheid wissen, während 30 % noch nie davon gehört haben).

- Frauen, jüngere Menschen und Menschen aus der Romandie sind besser mit Vitiligo vertraut.

„Die Menschen in meinem Umfeld verstehen nicht wirklich, wie es ist, mit Vitiligo zu leben.“

– Claudia (55-75)

Im Alltag bekannt, aber wenig verstanden

Das Bewusstsein für Vitiligo ist sehr unterschiedlich, und allein die Kenntnis garantiert noch kein Verständnis. Für viele Menschen ist diese Erkrankung im Alltag nach wie vor unbekannt, auch wenn sie sie schon einmal gesehen oder davon gehört haben.

39% der Männer und 21% der Frauen wissen überhaupt nichts über Vitiligo.

In der Altersgruppe der 55- bis 79-Jährigen haben 35% noch nie davon gehört.

Nur 23% der jungen Erwachsenen geben an, genau zu wissen, was Vitiligo ist. Unter jungen Erwachsenen, die selbst an Vitiligo leiden, steigt dieser Anteil auf 24%.

85% denken, dass Kinder mit Vitiligo in der Schule Mobbing erfahren können; 73% glauben, dass dies Auswirkungen auf ihre beruflichen Chancen haben kann.

Von denjenigen, die bereits eine Person mit Vitiligo gesehen haben (89% der jungen Erwachsenen), geben 24% an, eine Persönlichkeit des öffentlichen Lebens mit dieser Krankheit zu kennen, im Vergleich zu 9% der 55- bis 79-Jährigen. Diese Sichtbarkeit hat jedoch nicht zu einem vollständigen Verständnis oder zu Inklusion geführt.

Wissenslücken führen zu Missverständnissen

Selbst unter denjenigen, die Vitiligo kennen, ist das Wissen ungleich verteilt. Einige grundlegende Informationen sind weithin bekannt, während andere unklar bleiben, und diese Wissenslücken führen oft zu Missverständnissen. Wenn wichtige Informationen fehlen oder unklar sind, füllen Vermutungen die Lücke und beeinflussen die Art und Weise, wie Menschen die Krankheit interpretieren.

„Jemand hat mir einmal gesagt, dass es wie Lepra aussieht.“

– Claudia (55-75)

17% der Befragten **wissen nicht, dass Vitiligo nicht ansteckend ist.** 4% davon glauben, dass die Krankheit übertragbar ist.

60% denken, dass es sich um eine genetische Erkrankung handelt, und 39% denken, dass es eine **Autoimmunerkrankung** ist.

30% wissen nicht, o**b die Krankheit heilbar ist.**

57% glauben, **dass sie noch nicht heilbar ist.** Vor allem Frauen denken dies (65%).

Wahrnehmung & Sensibilisierung

Generationsunterschiede im Verständnis

Menschen betrachten Vitiligo durch unterschiedliche, generations- und sozialbedingte Blickwinkel. Viele glauben, dass sie persönlich nachvollziehen können, wie es ist, mit dieser Krankheit zu leben. Weit weniger glauben, dass die Gesellschaft sie versteht.

Jüngere Erwachsene glauben oft, dass ihre Generation offener und toleranter ist. Ältere Erwachsene sind hingegen weniger davon überzeugt, dass sich die Einstellungen gewandelt haben. Dies zeigt, dass Verständnis nicht nur aus Wissen entsteht, sondern auch aus dem Kontext und der Erfahrung.

36% glauben, persönlich zu verstehen, was es bedeutet, mit Vitiligo zu leben.

Nur 12% glauben, dass die Gesellschaft als Ganzes die Krankheit versteht.

Menschen, die sagen, dass sie Vitiligo gut kennen, geben viel häufiger an, dass sie die Auswirkungen dieser Erkrankung verstehen (53% gegenüber 25% derjenigen, die nichts darüber wissen).

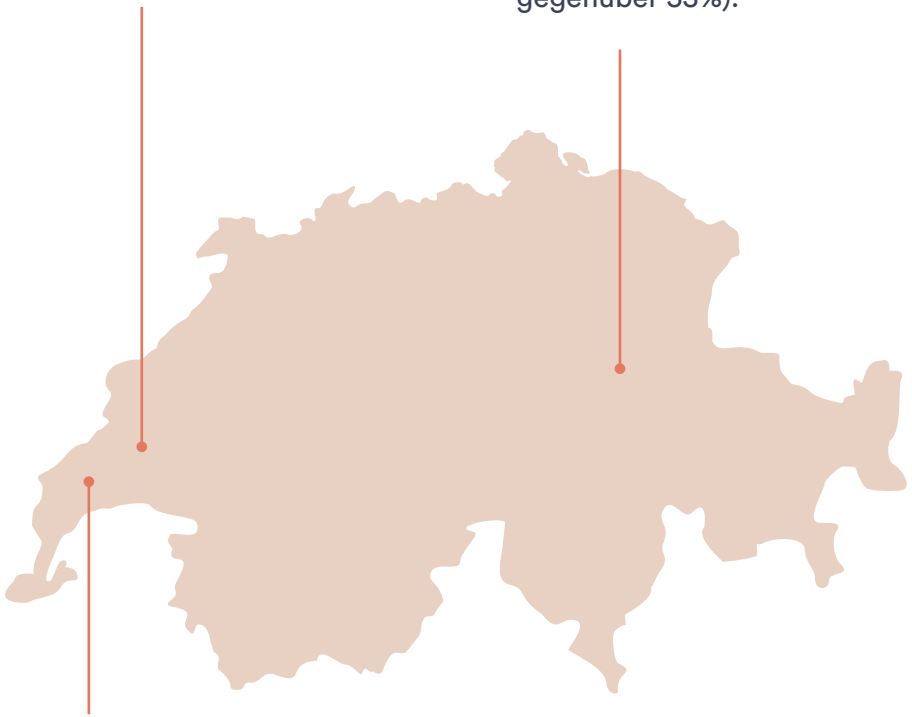
53% der jungen Erwachsenen (18–34) **halten ihre Generation für toleranter gegenüber sichtbaren Hauterkrankungen** im Allgemeinen, während ältere Befragte **weit weniger** davon **überzeugt** sind, **dass die Toleranz zugenommen hat.**

Das Verständnis variiert stark zwischen den Regionen

Die Wahrnehmung der Auswirkungen von Vitiligo ist in der Schweiz unterschiedlich. Insgesamt glaubt die Mehrheit (62%) der Befragten, dass diese Krankheit das soziale und emotionale Leben erheblich beeinträchtigt. Wie wir gesehen haben, spielt die Vertrautheit mit der Krankheit eine wichtige Rolle, aber ebenso wichtig sind der kulturelle und der regionale Kontext. In einigen Teilen des Landes erkennt die Bevölkerung die emotionale und soziale Belastung leichter als in anderen.

Die Befragten in der Romandie glauben, besser mit Vitiligo vertraut zu sein (77% gegenüber 68% der Deutschschweizer), und weniger haben noch nie davon gehört (23% gegenüber 32%).

Die deutschsprachigen Befragten glauben eher, dass Menschen mit einer sichtbaren Hautkrankheit anders behandelt werden (68% gegenüber 53%).



53% der Menschen in der Romandie glauben, **die emotionalen und sozialen Auswirkungen zu verstehen** (gegenüber 30% der Deutschschweizer).

Das Unbehagen im Zusammenhang mit sichtbaren Hauterkrankungen ist in allen Regionen ähnlich (55% bei den Deutschschweizern gegenüber 56% bei den Westschweizern). Dies deutet darauf hin, dass Vertrautheit allein nicht ausschlaggebend für das Wohlbefinden ist.

„ Vitiligo hat mich sehr belastet. Ich bin nicht mehr ins Schwimmbad gegangen, weil ich meinen Körper unerträglich fand. “

– Manuela (35-54)

Wahrnehmung & Sensibilisierung

Ist es schwieriger, angestarrt oder nicht verstanden zu werden ?

Wenn Menschen über den Alltag mit Vitiligo nachdenken, konzentrieren sich ihre Wahrnehmungen auf drei grosse Herausforderungen. Sie erkennen klar an, dass Vitiligo eine echte soziale und emotionale Belastung darstellen kann. Selbst ohne eigene Erfahrung nehmen die Menschen wahr, dass dies den Alltag von Menschen mit Vitiligo tiefgreifend prägt.

Die drei wichtigsten wahrgenommenen Herausforderungen sind :

69%

nennen **Blicke, Anstarren oder unerwünschte Aufmerksamkeit** von anderen.

57%

erwähnen **soziale Ausgrenzung, Spott oder Belästigung.**

56%

glauben, dass **Menschen mit Vitiligo Schwierigkeiten haben können, ihr Körperbild zu akzeptieren.**

Soziale & persönliche Auswirkungen

„ Obwohl Vitiligo weder schmerzhaft ist noch juckt, ist die psychologische Belastung gross. Die Haut ist sehr sichtbar und Flecken im Gesicht oder an den Händen fallen sofort auf. Allein dies kann das soziale Leben oder berufliche Chancen einschränken, insbesondere in einer Gesellschaft, die so sehr auf das Aussehen fixiert ist. “

– Sara (35-54)

Sichtbare Unterschiede bestimmen nach wie vor, wie Menschen behandelt werden

Wenn wir über Vitiligo selbst hinausblicken, ergibt sich ein umfassenderes Bild. Die Menschen erkennen, dass sichtbare Hauterkrankungen wie Vitiligo, Ekzeme oder Psoriasis Einfluss darauf haben, wie eine Person behandelt wird, sei es bei kurzen Begegnungen oder in alltäglichen sozialen Situationen. Diese Einstellungen zeigen, dass viele der Herausforderungen, mit denen Menschen mit Vitiligo leben, eine Realität widerspiegeln, die in der Schweiz für alle Personen mit einer sichtbaren Hauterkrankung gilt.

65%

glauben, dass Menschen mit sichtbaren Hauterkrankungen **anders behandelt** werden (nur 9% glauben, dass sie nicht anders behandelt werden).

55%

geben an, **sich mindestens einmal** in der Gegenwart einer Person mit einer sichtbaren Hauterkrankung **unwohl gefühlt zu haben.**

45%

haben **Diskriminierung** gegenüber Menschen mit einer sichtbaren Hauterkrankung **beobachtet**, am häufigsten in der Schule oder in sozialen Einrichtungen.

Für die meisten beginnt die Ausgrenzung im Klassenzimmer

Die Schulzeit ist eine wichtige Phase im Leben eines jeden Menschen. An diesem Ort beginnen Kinder, ihr Identitätsgefühl zu entwickeln. In dieser Studie sind viele Befragte der Meinung, dass Kinder mit Vitiligo besonders gefährdet sind, gemobbt, diskriminiert oder ausgegrenzt zu werden.

Solche Erfahrungen können einen erheblichen Einfluss auf die psychische Gesundheit, das Wohlbefinden und die Selbstwahrnehmung eines jungen Menschen haben.

- 85% glauben, dass Kinder mit Vitiligo **in der Schule mit besonderen Herausforderungen konfrontiert werden.**
- Von den Befragten, die dieser Meinung sind, nennen 86% **Mobbing oder Diskriminierung durch Mitschüler als Hauptproblem.**
- 55% von ihnen erwähnen die **Schwierigkeit, aufgrund von Hänseleien oder Isolation Freunde zu finden.**

„Als Teenager fiel es mir schwer, ins Schwimmbad zu gehen.“

– Claudia (55-75)

Soziale & persönliche Auswirkungen

Das Privatleben, wo Urteil persönlich wird

Sichtbare Vitiligo kann auch die Wahrnehmung im Privatleben beeinflussen, einschliesslich Liebesbeziehungen. Auf die Frage, warum sich andere unwohl fühlen könnten, eine Partnerschaft mit jemandem mit sichtbarer Vitiligo einzugehen, nannten die Befragten sozialen Druck, Unsicherheit und hartnäckige Vorurteile.
Diese Erkenntnisse bestätigen die Ansicht, dass die Gesellschaft nicht tolerant oder aufgeschlossen genug gegenüber sichtbaren Unterschieden ist, insbesondere in privateren Situationen.

„Ich habe nicht sehr viel Selbstvertrauen und scheue mich, mich nackt zu zeigen.“

– Manuela (35-54)

40% glauben, dass der sichtbare Unterschied jemanden **davon abhalten könnte,** sich mit einer Person mit Vitiligo zu verabreden oder eine Liebesbeziehung mit ihr einzugehen.

33% glauben, dass Menschen zögern könnten, auf ein Date mit jemandem mit Vitiligo zu gehen, weil sie befürchten, **von anderen beurteilt zu werden.**

29% nennen die Angst vor einer **möglichen Ansteckung als Grund,** warum jemand zögern könnte, sich mit einer Person mit Vitiligo zu verabreden oder eine Liebesbeziehung mit ihr einzugehen.

27% glauben, dass andere **Menschen Vitiligo als unattraktiv empfinden könnten,** was sich auf ihre Liebes- oder Partnerbeziehungen auswirken könnte.

Auswirkungen auf das Berufsleben

Auswirkungen auf das Berufsleben

Vitiligo sollte keine Karriere bestimmen, kann dies jedoch tun

Die Menschen erkennen, dass sichtbare Hauterkrankungen echte Herausforderungen am Arbeitsplatz mit sich bringen können. Dazu zählen eingeschränkte Chancen, Diskriminierung und Mobbing. Ihre Antworten deuten auf Vorurteile, Druck im direkten Kundenkontakt sowie auf die soziale Dynamik am Arbeitsplatz hin.

Die Menschen glauben, dass die berufliche Laufbahn von den Reaktionen der Mitmenschen abhängt:

- **Fast drei von vier Personen (73%) glauben, dass Menschen mit Vitiligo zu Beginn ihrer Karriere besonderen Herausforderungen konfrontiert sein können.** 52% derjenigen, die dies glauben, denken, dass Vitiligo die beruflichen Chancen in der Bewerbungsphase einschränken kann.

- Als besonders herausfordernd gelten Arbeitsumgebungen, **in denen Mitarbeitende in engem Kontakt mit Kunden stehen und in denen das persönliche Erscheinungsbild eine wichtige Rolle spielt** – beispielsweise in der Kosmetikbranche (62%) und im Gastgewerbe (60%).

- 59% glauben, dass Mitarbeitende mit sichtbaren Hauterkrankungen in **Berufen mit direktem Kundenkontakt von Kunden diskriminiert** werden könnten.

- 51% geben an, dass **selbst erfahrene Fachkräfte** aufgrund sichtbarer Vitiligo-Erkrankungen **mit Hindernissen am Arbeitsplatz konfrontiert sein können.**

- Von denjenigen, die glauben, dass erfahrene Fachkräfte mit sichtbarer Vitiligo besonderen Schwierigkeiten ausgesetzt sind, glauben 41%, dass sie **von Kollegen oder Vorgesetzten ausgegrenzt oder gemobbt werden können.**

Die Studie untersucht Wahrnehmungen und beleuchtet, wie Menschen glauben, dass Vitiligo das tägliche Leben, Beziehungen, berufliche Laufbahnen und Chancen in der Schweiz beeinflusst.

Diese Wahrnehmungen sind wichtig, da sie die Überzeugungen, Verhaltensweisen, Einstellungen und Umgebungen prägen, mit denen Menschen mit Vitiligo konfrontiert sein können.

Gleichzeitig sind die Erfahrungen nicht einheitlich. Menschen mit Vitiligo gehen unterschiedlich mit dieser Krankheit um: durch Akzeptanz, Resilienz, Kreativität oder Selbstvertrauen. Viele von ihnen begegnen dieser Realität mit bemerkenswerter Stärke.

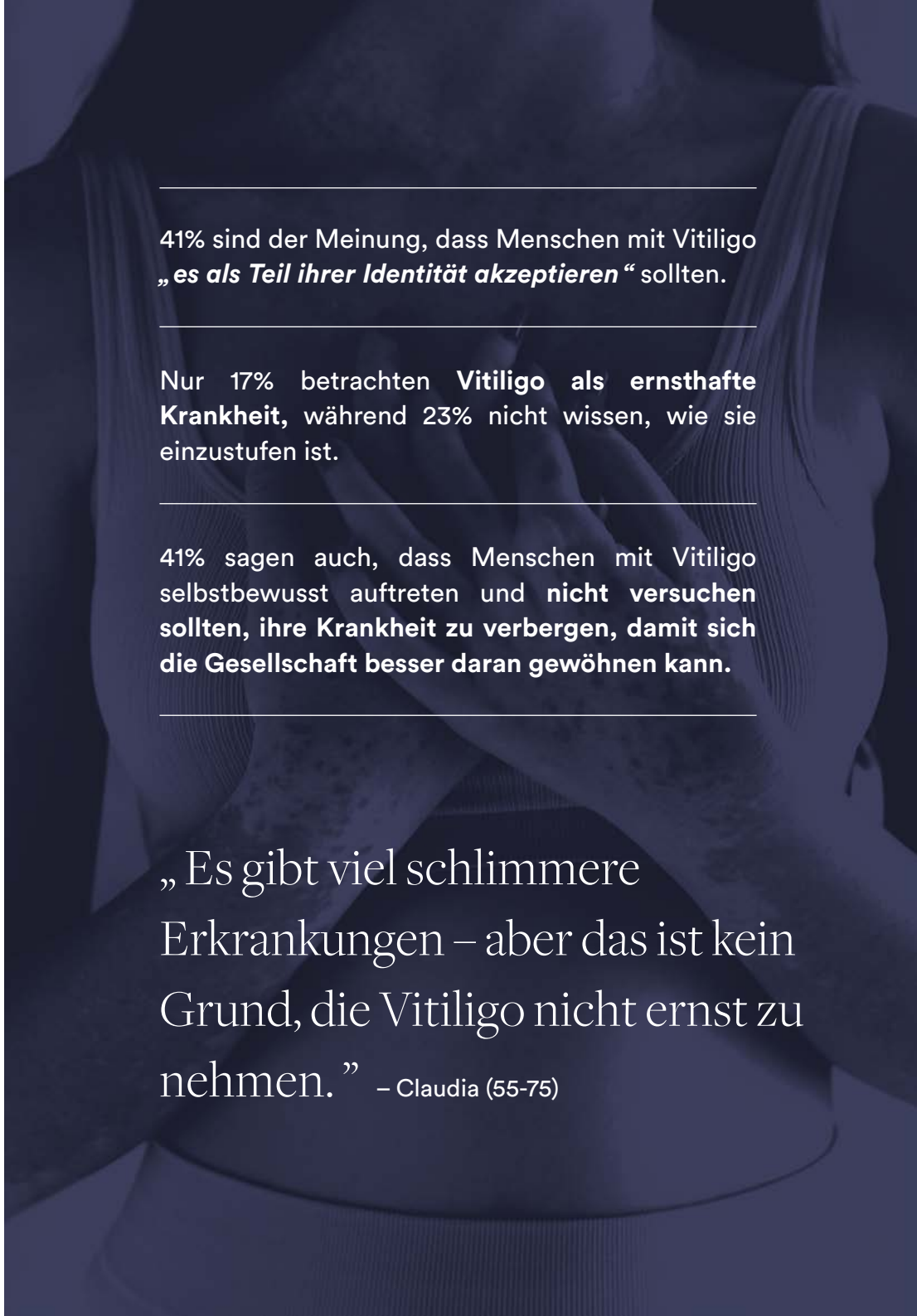
Es gibt nicht nur einen einzigen Weg, mit Vitiligo zu leben. Was einer Person Kraft gibt, ist für eine andere möglicherweise nicht ausreichend oder angemessen.

„ Für mich sehen diese Flecken wie natürliche Markierungen aus, fast wie Muster, die man in der Natur sieht. “ – Elena (35-54)

Auf dem Weg zu Massnahmen & Lösungen

Die Akzeptanz anderer kann helfen, ist aber nur ein Teil des Ganzen

Trotz des vermeintlichen Bewusstseins für die Schwierigkeiten, mit denen Menschen mit Vitiligo konfrontiert sein können - aufdringliche Blicke, Vorurteile und Hindernisse in Schule und Beruf - gibt es eine weit verbreitete Meinung, die viele Menschen mit Vitiligo irgendwann in ihrem Leben zu hören bekommen: *„Du solltest es einfach akzeptieren, du solltest lernen, dich in deiner Haut wohlzufühlen.“*



41% sind der Meinung, dass Menschen mit Vitiligo ***„es als Teil ihrer Identität akzeptieren“*** sollten.

Nur 17% betrachten **Vitiligo als ernsthafte Krankheit,** während 23% nicht wissen, wie sie einzustufen ist.

41% sagen auch, dass Menschen mit Vitiligo selbstbewusst auftreten und **nicht versuchen sollten, ihre Krankheit zu verbergen, damit sich die Gesellschaft besser daran gewöhnen kann.**

„Es gibt viel schlimmere Erkrankungen – aber das ist kein Grund, die Vitiligo nicht ernst zu nehmen.” – Claudia (55-75)

Vitiligo ist eine Erkrankung, die angemessene Unterstützung erfordert

Es ist sinnvoll, das Verständnis und das Bewusstsein für die emotionalen und sozialen Auswirkungen dieser Krankheit zu verbessern. Dies löst jedoch nicht die ungedeckten medizinischen Bedürfnisse, mit denen Menschen mit Vitiligo weiterhin konfrontiert sind. Sensibilisierung kann eine angemessene Versorgung nicht ersetzen und ändert nichts an der Tatsache, dass Vitiligo eine Erkrankung ist, die reale Auswirkungen auf das tägliche Leben hat.

Umfragen zeigen eine breite Unterstützung für den Zugang zu Behandlungen für Menschen, die diese benötigen, und für ihre Anerkennung innerhalb des Gesundheitssystems.

44%

glauben, dass Vitiligo **eine Krankheit** ist, **die medizinisch behandelt werden sollte** (gegenüber 24%, die nicht zustimmen, und 32%, die sich nicht sicher sind).

57%

wissen, dass **Vitiligo derzeit nicht heilbar ist,** was ihren chronischen Charakter unterstreicht.

82%

sind der Meinung, dass die für Vitiligo verschriebenen medizinischen Behandlungen von der Grundversicherung übernommen werden sollten.

„ Als ich während meiner Rehabilitation diagnostiziert wurde, reagierte der Arzt unsensibel. Ich wurde vor seinen Assistenten auf eine Weise untersucht, die mir das Gefühl gab, blossgestellt und gedemütigt zu werden. “ – Manuela (35-54)

Auf dem Weg zu Massnahmen & Lösungen

Die Schweiz ist offen für weitere Fortschritte

Die öffentliche Wahrnehmung hebt nicht nur die Schwierigkeiten hervor, mit denen Menschen mit Vitiligo konfrontiert sind. Sie zeigt auch eine echte Offenheit für weitere Massnahmen, die das Verständnis und die Unterstützung verbessern könnten. Diese Bereitschaft ist in allen Altersgruppen und Sprachregionen gleichermassen vorhanden.

57% **unterstützen eine nationale Strategie** zur besseren Unterstützung von Menschen mit sichtbaren Hauterkrankungen.

Die Unterstützung für eine nationale Strategie ist in allen Altersgruppen und Sprachregionen gross.

„ Am meisten hat mir meine Tochter geholfen. Sie hat so reagiert, als wäre das ganz normal, und das hat mir geholfen, es leichter zu akzeptieren. “

– Manuela (35-54)

Auf dem Weg zu Massnahmen & Lösungen

Wie sinnvolle Massnahmen aussehen könnten

Diese Umfrage zeigt, dass weit verbreitete Unsicherheit, ungleiches Verständnis und hartnäckige Vorurteile in Bezug auf Vitiligo und andere sichtbare Hauterkrankungen bestehen. Gleichzeitig zeigt sie, dass besseres Wissen, klarere Informationen und ein unterstützendes Umfeld Unbehagen und Vorurteile verringern können. Insgesamt zeigen diese Ergebnisse mehrere Bereiche auf, in denen bedeutende Fortschritte sowohl notwendig als auch realistisch sind.

Auf der Grundlage dieser Erkenntnisse ergeben sich folgende Prioritäten als Ansatzpunkte zur Verbesserung des Alltags von Menschen mit Vitiligo:

1. Bessere Information und Sensibilisierung der Öffentlichkeit, um Stigmatisierung zu verringern.
2. Grössere Sichtbarkeit und Repräsentation in den Medien und im öffentlichen Leben.
3. Unterstützung in Schulen, um frühzeitiger Ausgrenzung und Mobbing entgegenzuwirken.
4. Beratung am Arbeitsplatz zur Bekämpfung von Vorurteilen aufgrund des Aussehens.
5. Zugang zu angemessener medizinischer Versorgung, die vom Gesundheitssystem übernommen wird.

„ Ich höre oft, dass meine Flecken schön sind und dass meine Offenheit eine Quelle der Inspiration ist. Manche Menschen möchten meine Geschichte sogar mit Freunden oder Verwandten teilen, die ebenfalls an Vitiligo leiden. “

– Manuela (35-54)

Nachwort

Vitiligo ist eine chronische Erkrankung mit physischen, beruflichen, sozialen und emotionalen Folgen. Für viele ist die medizinische Realität nur ein Teil einer umfassenderen Erfahrung, die davon geprägt ist, wie sichtbare Unterschiede wahrgenommen, diskutiert und verstanden werden. Diese Studie verdeutlicht diese Dimensionen und unterstreicht, wie sie im Alltag zusammenwirken.

Es zeigt sich, dass es sich nicht um ein einzelnes Problem handelt, sondern um eine Kombination von Bedürfnissen: medizinische Unterstützung, die der chronischen Natur der Erkrankung Rechnung trägt, und ein soziales Umfeld, das ohne Vorbehalte und Vorurteile auf sichtbare Unterschiede reagieren kann. Wenn nur eines davon angegangen wird, bleiben Lücken bestehen, die Menschen ihr ganzes Leben lang beeinträchtigen, von der Kindheit über das Berufsleben bis hin zum Alter.

Die Ergebnisse laden dazu ein, Vitiligo im Rahmen einer breiteren Debatte über Gesundheit, Inklusion und Zugang zur Gesundheitsversorgung zu betrachten. Fortschritte hängen von koordinierten Massnahmen ab, die über Sensibilisierungskampagnen hinausgehen: klare Informationen für die Öffentlichkeit, frühzeitige Unterstützung in Schulen, Aufklärung am Arbeitsplatz, kontinuierliche Investitionen in die medizinische Forschung und ein Gesundheitssystem, das Vitiligo angemessen erkennt und behandelt.

Dieser Bericht liefert eine Grundlage für diese Arbeit. Er beleuchtet oft unterschätzte Dynamiken und zeigt praktische Massnahmen auf, die einen spürbaren Unterschied bewirken können. Die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Vitiligo bedeutet nicht, die Krankheit auf ihre sozialen Auswirkungen zu reduzieren oder Massnahmen auf die medizinische Behandlung zu beschränken. Es geht darum, diese beiden Dimensionen in einen kohärenten Ansatz zu integrieren.

Das Ziel ist klar: Es muss sichergestellt werden, dass Menschen mit Vitiligo medizinische Unterstützung erhalten, wann und wo sie diese benötigen, dass sie in der Gesellschaft respektiert werden und dass sie uneingeschränkt an allen Aspekten des Lebens teilhaben können. Dies erfordert eine kollektive Verantwortung, die damit beginnt, anzuerkennen, dass bedeutende Fortschritte nicht nur möglich, sondern notwendig sind.

Standpunkte von Experten

„Vitiligo ist eine chronische Autoimmunerkrankung, die tiefgreifende psychologische und soziale Auswirkungen auf die Betroffenen haben kann. Vorurteile sind nach wie vor weit verbreitet und tragen oft zur Stigmatisierung und zu Verzögerungen bei der Behandlung bei. Die Ergebnisse dieser Umfrage bestätigen diese Beobachtungen eindeutig und liefern wichtige Belege dafür, dass die Behandlung von Vitiligo in der Schweiz verbessert werden kann und muss. Indem die Umfrage bestehende Lücken im Bewusstsein und Verständnis aufzeigt, schafft sie eine solide Grundlage für gezielte Massnahmen zur Verbesserung des Wohlbefindens von Menschen mit Vitiligo. Es ist wichtig, zu erkennen, dass Vitiligo nicht nur ein kosmetisches Problem ist, sondern eine medizinische Erkrankung, die mit anderen Autoimmunerkrankungen einhergehen kann und daher eine angemessene Beurteilung und Überwachung erfordert. Es ist von entscheidender Bedeutung, Patienten schnell zu informieren, ihnen Sicherheit zu geben und sie angemessen medizinisch zu beraten. Ein gerechter und schneller Zugang zu Gesundheitsversorgung und Behandlungsmöglichkeiten kann für Patienten einen bedeutenden Unterschied machen.“

PD Dr. med. Antonios Kolios
Leitender Arzt und Leiter der Abteilung für Dermatologie und klinische Immunologie, Spezialsprechstunde für Vitiligo, Spital Uster

„Vitiligo ist eine chronische Autoimmunerkrankung, die sowohl für die Patienten als auch für die Eltern der betroffenen Kinder eine erhebliche emotionale Belastung darstellen kann. Die Erfahrungen, Erwartungen und Behandlungsziele variieren von Person zu Person erheblich, sodass ein individueller, patientenorientierter Ansatz unerlässlich ist, um eine wirksame Versorgung und Unterstützung zu gewährleisten. Dennoch gibt es nach wie vor viele Missverständnisse und Wissenslücken rund um diese Erkrankung. Diese Studie beleuchtet einige dieser Probleme und trägt zu einem besseren Verständnis der Wahrnehmungen und Bedürfnisse im Zusammenhang mit Vitiligo bei.“

Dr. med. David Alvarez Martinez
Oberarzt, Abteilung für Dermatologie und Venerologie, Universitätskliniken Genf

„Vitiligo stellt für die Patienten eine schwere Belastung dar, die über das Aussehen der Haut hinausgeht und ihre psychische Gesundheit, ihr soziales Leben und ihre Alltagsfunktionen tiefgreifend beeinträchtigt, was zu Angstzuständen, Depressionen, geringem Selbstwertgefühl und soziale Stigmatisierung führt, insbesondere, wenn das Gesicht oder die Hände betroffen sind oder die Haut dunkel ist. Dies erfordert einfühlsame Pflege, psychologische Unterstützung und Sensibilisierung, um diesen tiefgreifenden, oft unterschätzten Auswirkungen zu begegnen. Diese Studie gibt einen sehr interessanten Einblick in die Wahrnehmung von Vitiligo und Vitiligo-Patienten durch die allgemeine Bevölkerung in der Schweiz. Sie zeigt, wie viel Arbeit noch zu leisten ist, um die Wahrnehmung der Krankheit in der Gesellschaft zu verbessern und die damit verbundene Belastung besser zu verstehen.“

PD Dr. med. Ahmad Jalili
FMH-Facharzt für Dermatologie und Venerologie und Präsident von DermaNet – Schweizer Netzwerk der Dermatologen in Privatpraxis

Im Zusammenhang mit diesen Stellungnahmen wurden keine Subventionen oder finanziellen Entschädigungen gewährt.

Danksagung

Wir bedanken uns herzlich bei den Menschen mit Vitiligo, die uns grosszügig ihre Erfahrungsberichte zur Verfügung gestellt haben, sowie bei den 1'050 Teilnehmenden dieser Umfrage, deren Beiträge die Durchführung dieser Studie ermöglicht haben.

Unser aufrichtiger Dank gilt auch der SPVG für ihre Ratschläge und Kommentare, den Dermatologen, die dieses Projekt mit ihrem klinischen Fachwissen bereichert haben, und unseren Partnern Bilendi und COREspective für die erfolgreiche Durchführung dieser Umfrage. Wir danken auch dem Kreativteam von Guru für seine Hilfe bei der Gestaltung der visuellen Identität des Berichts.

Diese gemeinsame Initiative spiegelt unser gemeinsames Engagement wider, das Verständnis und die Unterstützung für Menschen mit Vitiligo in der Schweiz zu verbessern.

Anhang

Als globales biopharmazeutisches Unternehmen mit der Mission „Solve On" nutzt Incyte wissenschaftliche Erkenntnisse, um Lösungen für Patienten zu finden, deren medizinische Bedürfnisse nicht erfüllt sind. Durch die Erforschung, Entwicklung und Vermarktung eigener Therapien hat Incyte ein erstklassiges Portfolio an Medikamenten für Patienten und eine starke Produktpipeline in den Bereichen Onkologie sowie Entzündungs- und Autoimmunerkrankungen aufgebaut. Incyte hat seinen Sitz in Wilmington, Delaware, und ist in Nordamerika, Europa und Asien vertreten.

SPVG SSPV
Schweizerische Psoriasis und Vitiligo Gesellschaft
Société Suisse du Psoriasis et du Vitiligo
Società Svizzera di Psoriasi e di Vitiligine

Schweizerische Psoriasis- und Vitiligo-Gesellschaft (SPVG) ist ein gemeinnütziger Verein, der sich für die Anliegen von Menschen mit Psoriasis, Psoriasis-Arthritis oder Vitiligo einsetzt. Sie ist Ansprechpartnerin und Interessenvertreterin für Betroffene, wenn es um unabhängige und wissenschaftlich fundierte Informationen, Beratung und Erfahrungsaustausch geht. Die SPVG sensibilisiert die Öffentlichkeit und unterstützt Betroffene, um deren Lebensqualität zu verbessern. Sie fördert regionale Gruppen und wird von einem wissenschaftlichen Beirat beraten.

PD Dr. med. Antonios Kolios

Dr. Antonios Kolios, Arzt und Forscher mit Spezialisierung in Dermatologie, Venerologie, klinischer Immunologie und Allergologie, absolvierte ein Postdoktorat am Beth Israel Deaconess Medical Center (BIDMC) / Harvard Medical School in Boston, Massachusetts. Er ist Leiter der Abteilung für Dermatologie und klinische Immunologie am Spital Uster in der Schweiz. Er ist spezialisiert auf systemische und kutane Entzündungskrankheiten, insbesondere Psoriasis, Hidradenitis suppurativa, Lupus, Vitiligo und Pityriasis rubra pilaris. Die Forschungsgruppe von Dr. Kolios konzentriert sich auf translationale Immunodermatologie und die Wiederherstellung der Immuntoleranz bei Autoimmunerkrankungen.

Seine Arbeiten haben zu mehr als 80 Veröffentlichungen in renommierten Fachzeitschriften wie dem New England Journal of Medicine, Science Advance, Science Translational Medicine, Science Immunology, Lancet Rheumatology, Journal of Investigative Dermatology, British Journal of Dermatology und JAMA Dermatology sowie zu Artikeln in Nature Reviews Drug Discovery, Nature Reviews Rheumatology und Trends Molecular Medicine geführt. Seine Leidenschaft für die Immunodermatologie wird durch seinen Wunsch motiviert, eine Verbindung zwischen der Grundlagenforschung zu entzündlichen Hauterkrankungen und der Entwicklung gezielter, personalisierter Therapieansätze für Patienten herzustellen, um letztendlich innovative Ansätze, einschliesslich Heilbehandlungen, zu entwickeln.

Dr. med. David Alvarez Martinez

Dr. David Alvarez Martinez schloss sein Medizinstudium in Genf ab, wo er 2016 sein eidgenössisches Schweizer Arztdiplom erhielt. Anschliessend arbeitete er zwei Jahre lang in der Inneren Medizin am Centre Hospitalier du Valais Romand.

Im Jahr 2018 begann er seine Facharztausbildung in Dermatologie und Venerologie an den Universitätskliniken Genf (HUG) in der Abteilung von Professor W.-H. Boehncke. Im Jahr 2021 setzte er seine Ausbildung in Nizza in der Abteilung von Professor T. Passeron dank eines Stipendiums der Europäischen Akademie für Dermatologie und Venerologie (EADV) fort. Diese Erfahrung ermöglichte es ihm, sich weiter auf die Behandlung von Vitiligo zu spezialisieren.

Ende 2023 wurde er zum Oberarzt ernannt und erhielt 2024 seinen FMH-Facharzttitel in Dermatologie und Venerologie. Während dieser Zeit gründete er eine Klinik, die sich speziell mit Vitiligo befasst.

Dr. Alvarez Martinez hat an mehreren Forschungsprojekten mitgewirkt und ist seit März 2025 Mitglied des wissenschaftlichen Ausschusses der Schweizerischen Psoriasis- und Vitiligo-Gesellschaft (SPVG).

Seine beruflichen Interessen liegen in den Bereichen interventionelle Dermatologie, Photodermatologie und Pigmentstörungen, in denen er seine klinische und wissenschaftliche Expertise weiter ausbauen möchte.

PD Dr. med. Ahmad Jalili

Dr. Ahmad Jalili, MD, PhD, ist Leiter der Abteilung für Dermatologie und Hautkliniken in Buochs und am Kantonsspital Obwalden in Sarnen, Schweiz. Er absolvierte seine Ausbildung und arbeitete viele Jahre an der Medizinischen Universität Wien, bevor er eine internationale Klinik für Dermatologie und Venerologie gründete, die sich auf entzündliche Hauterkrankungen wie Psoriasis, atopische Dermatitis, Hidradenitis suppurativa, Vitiligo, Hautkrebs und dermatologische Chirurgie spezialisiert hat.

Dr. Jalili hat zahlreiche Publikationen – über 80 peer-reviewte Artikel – über entzündliche Hauterkrankungen, topische Behandlungsstrategien und Ergebnisse zur Lebensqualität in der Dermatologie veröffentlicht. Er ist mehrsprachig (Persisch, Deutsch, Englisch, Polnisch und Arabisch) und verbindet in seiner klinischen und akademischen Arbeit fortschrittliche dermatologische Versorgung mit translationaler Forschung, um die Ergebnisse für Patienten zu verbessern.

Bilendi

Bilendi ist ein führender Anbieter von KI-basierten Technologien, Daten und Lösungen für die Marktforschungsbranche. Seine Vision besteht darin, zuverlässige und hochwertige Daten von Verbrauchern, Bürgern, Patienten und Fachleuten auf ethische und transparente Weise zu sammeln und zu analysieren.

Mit einem Team von mehr als 650 Experten betreibt Bilendi 21 Niederlassungen in 18 Ländern und bedient weltweit mehr als 2'700 Kunden.

Das Unternehmen hat mehrere innovative Lösungen für die Marktforschung entwickelt, darunter BARI, ein speziell für die Forschungsbranche entwickeltes KI-System, Bilendi Discuss, eine SaaS-basierte Plattform für qualitative Forschung, und Panels zur Erfassung von Verhaltensdaten in 13 Ländern.

Bilendi verwaltet hochwertige proprietäre Online-Panels in 37 Ländern in Europa, Lateinamerika und den Vereinigten Staaten, die Zugang zu mehr als 4 Millionen Panelteilnehmern bieten und eine führende Position in diesen Regionen sichern. Lokale Projektmanager bringen ihr länderspezifisches Fachwissen ein und sorgen für eine effiziente Zusammenarbeit.

Die Bilendi-Gruppe hat die Zertifizierung nach ISO 20252:2019 erhalten, der internationalen Norm für Marktforschung, Meinungsumfragen und Sozialstudien. Diese Zertifizierung umfasst die Planung, Durchführung, Überwachung und Bewertung von Studien.

COREspective

Your Partner in Market Research & Customer Insights

COREspective ist ein Marktforschungsunternehmen mit umfassendem Leistungsangebot, das 2025 gegründet wurde und seinen Sitz in Zürich hat. Die Mission des Unternehmens besteht darin, durch massgeschneiderte empirische Untersuchungen verwertbare Informationen zu generieren – Informationen, die zu konkreten Massnahmen führen und einen echten Mehrwert schaffen. COREspective stützt sich auf ein Team von erfahrenen Forschungsspezialisten, um hochwertige, entscheidungsorientierte Studien zu liefern.

Das Team konzipiert und führt umfassende Forschungsprojekte durch und bietet darüber hinaus Beratungsunterstützung für Entscheidungs- und Peer-Review-Prozesse, die Bewertung bereits durchgeführter Studien und Fachwissen als Referenten für interne Schulungsprogramme.

© 2026 Incyte Biosciences International Sàrl, CH-1110 Morges. Alle Rechte vorbehalten. CH/INCY/NP/25/0019 01/2026