



„Brücken bauen zwischen Medizin, Alltag und Forschung: Ein integriertes Versorgungsmodell in der Dermatologie“

Bewerbung für den Innovationspreis der Dermatologie 2026

Wir, der Alopecia Areata Deutschland e. V. (AAd DeV) in Kooperation mit Dr. med. Karin Beyer, Fachärztin für Dermatologie, bewerben uns für den Innovationspreis der Dermatologie 2026.

Als zivilgesellschaftlicher Verein, der sich für Betroffene von Haarerkrankungen, insbesondere Alopecia areata (AA) sowie seit 2025 auch für vernarbende Alopezien wie FFA und LPP, engagiert, sind wir überzeugt, dass unser integratives Konzept aus Patientenversorgung, Aufklärung und interdisziplinärer Vernetzung neue Maßstäbe in der dermatologischen Versorgung setzt.

Alopecia areata betrifft zwei von hundert Menschen in Deutschland im Laufe ihres Lebens und dennoch verstehen viele nicht, dass es nicht nur um Haare geht, sondern um Biographien, um Identität, um Lebenswege, die durch eine missverstandene Erkrankung aus der Bahn geraten.

Um die Bedeutung dieser Versorgungslücke greifbar zu machen, genügt manchmal eine einzige Szene:

Ein achtjähriges Mädchen weigert sich morgens zur Schule zu gehen.

Ihre Mutter weint leise im Badezimmer, weil sie nicht weiß, wie sie ihr Kind schützen kann.

Der behandelnde Arzt hat zehn Minuten, mehr gibt das System nicht her.

Doch wer begleitet diese Familie in den restlichen 360 Tagen des Jahres?

Wer stärkt die Eltern, klärt auf, hat ein offenes Ohr und informiert über neue Erkenntnisse aus Medizin und Forschung?

Genau hier setzt der AAd DeV an.

Unser Verein verbindet medizinische Expertise, psychosoziale Unterstützung und gesellschaftliche Verantwortung zu einem Versorgungselement, das es in dieser Form bislang nicht gibt und das mehrere der zentralen Kriterien des Innovationspreises erfüllt.

Denn die eigentliche Besonderheit unseres Ansatzes zeigt sich dort, wo das Versorgungssystem endet:

Nach zehn Minuten Sprechstunde stehen Betroffene wieder allein da – häufig über Monate hinweg.

Es gibt niemanden, der AA-Patient:innen zwischen den Arztterminen auffängt.

Niemand vereint dermatologische Expertise, psychosoziale Begleitung, aktuelle Forschung und strukturierte Selbsthilfe.

Diese Versorgungslücke ist der Kern unserer Arbeit. Und sie ist der Grund, warum unser Modell eine Innovation im Sinne der Ausschreibung darstellt und warum wir überzeugt sind, dass unser Ansatz die dermatologische Versorgung in Deutschland nachhaltig verändern kann.

Und das sind wir:



Ehrenamtliche Kontaktpersonen in ganz Deutschland, die für Betroffene Gesprächs- und Gruppenangebote durchführen.



Ein Grußwort vom
Jugendteam des AADeV!

Ein engagierter Vorstand, ein starkes Jugendteam, Eltern von betroffenen
sowie ein medizinischer Beirat.



Unsere Mitglieder, betroffene Erwachsene, Kinder, Jugendliche und deren Familien.



Hier zeigen Betroffene
ihre Geschichte!



Innovative Patientenversorgung: Unser Hybridmodell der Unterstützung

Der AADeV ist kein klassischer Selbsthilfverein, sondern ein Hybridmodell, dass Menschen mit Haarerkrankungen in ein Netzwerk aus medizinischer Expertise, psychosozialer Betreuung und strukturierter Patientenbildung eingebettet. Unsere Arbeit folgt dem Prinzip der integrierten Versorgung, wie es die Weltgesundheitsorganisation in der Resolution „WHA 78.15 - Integrated Skin Health for All“ formuliert. Damit setzt unser Ansatz genau jene Anforderungen um, die international als wegweisend für die zukünftige Versorgung von Haut- und Haarerkrankungen gelten.

Unser Modell reicht weit über die übliche Selbsthilfe hinaus. Durch regelmäßige Veranstaltungen, sowohl digital als auch in Präsenz, schaffen wir einen Raum, in dem Ärzt:innen, Forschende und Betroffene direkt miteinander in Austausch treten. Dieser Austausch verändert die Versorgung: Ärzt:innen und Wissenschaftler:innen erleben unmittelbar, welche Bedürfnisse, Hürden und krankheitsbedingte Belastungen im Alltag der Patient:innen bestehen, und können diese Erkenntnisse in Diagnostik, Therapie und Forschung einfließen lassen.

Wir bieten keine eindimensionalen Lösungen, sondern begleiten Betroffene durch einen ganzheitlichen Ansatz, der ihre medizinischen, emotionalen und sozialen Bedürfnisse gleichermaßen berücksichtigt.

Erste Studien, darunter die deutschsprachige Untersuchung zu Stigmatisierung, Lebensqualität und psychosozialen Prädiktoren bei Alopecia areata (Kullab et al., 2025), verdeutlichen die erhebliche Krankheitslast. Zugleich zeigt die Studie einen bemerkenswerten Befund: Patient:innen mit Alopecia areata verfügen über deutlich bessere psychosoziale Bewältigungsstrategien als Betroffene mit androgenetischer Alopezie, insbesondere dann, wenn sie Zugang zu strukturierten Selbsthilfeangeboten haben.

Selbsthilfe wirkt bei Alopecia areata wie ein Schutzfaktor:

Sie reduziert Stigmatisierung, stärkt Coping-Mechanismen und verbessert zentrale Parameter der psychischen Gesundheit. Dieser Effekt ist nicht theoretisch, sondern empirisch belegt – und er unterstreicht, dass Selbsthilfe in diesem Kontext kein ergänzendes Angebot, sondern ein elementarer Bestandteil der Versorgung ist.

Diesen Ansatz möchten wir nun gezielt auch auf weitere Patient:innengruppen mit dauerhaftem Haarverlust übertragen, damit auch diese Betroffenen gehört werden verlässliche Informationen erhalten und nicht mit ihren Erfahrungen allein bleiben. Denn permanenter Haarausfall darf nicht zu dauerhaftem Schweigen führen („Permanent hair loss shouldn't mean permanent silence“).



Prävention und Gesundheitserziehung: Aufklärung als Grundlage der Patientenkompetenz

Aufklärung ist das Herzstück unserer Arbeit. Unser Ziel ist es, evidenzbasierte Informationen über Alopecia areata sowie vernarbende Alopezien (FFA, LPP) zu vermitteln und Betroffenen eine fundierte, nachvollziehbare Entscheidungsgrundlage zu bieten. Dafür arbeiten wir eng mit Fachärzt:innen, Wissenschaftler:innen und Betroffenen zusammen, um eine möglichst objektive, aktuelle und umfassende Sicht auf diese Erkrankungen zu gewährleisten.

Unsere Aufklärungsarbeit findet auf vielen Ebenen statt: über unsere Website, durch Medienpräsenz, in Patiententagen, Familien-Events und regelmäßigen digitalen Austauschformaten. Ergänzend entwickeln wir Fortbildungsformate für Ärzt:innen, die Wissen, diagnostische Sicherheit und den Umgang mit psychosozial belasteten Patient:innen stärken. Ein Aspekt, der in der Versorgung von Haarerkrankungen bislang kaum strukturiert angeboten wurde.

Wir setzen uns intensiv dafür ein, unseriöse Therapieversprechen zu entlarven und die Health Literacy der Betroffenen zu stärken. Aufklärung verstehen wir nicht nur als Informationsvermittlung, sondern als präventive Maßnahme. Durch verlässliche, evidenzbasierte Informationen zu Therapieoptionen und zum Umgang mit der Erkrankung tragen wir aktiv zur Gesundheitsförderung und Selbstwirksamkeit der Patient:innen bei. Dieser Ansatz geht weit über pure Symptomlinderung hinaus und zielt auf eine nachhaltige Verbesserung der Lebensqualität.

Gerade deshalb sprechen wir die psychosozialen Belastungen von Haarerkrankungen offen an. Wir kritisieren nicht das Versorgungssystem. Wir erweitern es um eine Dimension, die bisher unterrepräsentiert ist. Die emotionale Belastung der Patient:innen ist kein rhetorisches Stilmittel, sondern ein klar belegter klinischer Befund: Rund 50 % der Menschen mit Alopecia areata leiden an einer psychiatrischen Komorbidität, 27 % an einer Angststörung, fast 20 % an Depressionen und über 50 % weisen eine ausgeprägte Alexithymie auf (Vallerand IA et al. 2018).

Diese emotionale Realität ist daher kein „weiches Thema“, sondern ein relevanter Versorgungsparameter mit direktem Einfluss auf Krankheitsbewältigung, Therapieadhärenz und Behandlungserfolg.

Medizinische Einordnung

Wir bringen Hoffnung zurück, indem wir eine lange missverstandene Erkrankung medizinisch korrekt einordnen. Alopecia areata ist keine kosmetische Störung, sondern eine klar definierte chronisch-entzündliche Autoimmunerkrankung. Sie ist immunologisch exakt charakterisiert, unter anderem durch die Aktivierung von CD8⁺ NKG2D⁺-T-Zellen, eine ausgeprägte Interferon-Signatur und eine Fehlregulation des JAK/STAT-Signalwegs. Darüber hinaus weist die Erkrankung relevante systemische Assoziationen auf, wie atopische Erkrankungen, zusätzliche Autoimmunerkrankungen und ein deutlich erhöhtes Risiko für Depressionen.



Alopecia areata betrifft ein Organ. Der Haarfollikel ist eine funktionelle Organstruktur; ein persistierender Autoimmunangriff führt insbesondere bei schweren oder chronischen Verläufen zu einem teilweisen oder vollständigen Funktionsverlust – häufig irreversibel. Damit handelt es sich nicht um ein ästhetisches Problem, sondern um eine immunvermittelte Organerkrankung mit erheblicher Krankheitslast.

Und genau hier setzt unsere Arbeit an:

Wir konzentrieren uns nicht auf das äußere Erscheinungsbild. Wir verbessern die Versorgung einer chronischen Erkrankung und damit die Lebenswege der Betroffenen.

Wir behandeln keine Haare.

Wir adressieren eine immunvermittelte Organerkrankung – und die reale, alltägliche Lebenssituation der Menschen, die mit ihr leben müssen.

Vernetzung über Fach- und Sektorengrenzen hinaus: Ein einzigartiges Netzwerk

Die Vernetzung von Menschen mit Haarerkrankungen, medizinischen Fachkräften und weiteren relevanten Akteuren ist ein zentrales Merkmal unserer Arbeit. Der AADeV ist nicht nur eine Selbsthilfeorganisation, sondern eine Brücke zwischen den verschiedenen Sektoren der Gesundheitsversorgung. Wir fördern den Austausch zwischen Patienten, Ärzten, Krankenkassen, Perückenfirmen, Psycholog:innen und Forscher:innen, um eine integrative, interdisziplinäre Versorgung sicherzustellen.

Ein weiteres Highlight unserer Arbeit ist die Initiative, die Selbsthilfegruppe für vernarbende Alopezien (z. B. FFA, LPP) zu etablieren, um auch für diese bislang unterrepräsentierten Haarerkrankungen eine Plattform zu schaffen. Der AADeV ist somit ein Vorreiter in der Inklusion seltener Erkrankungen in die Selbsthilfe und der öffentliche Wahrnehmung.

Übertragung von Forschung in die Versorgung: Aktuelle Forschung für die Praxis

Ein weiterer zentraler Bestandteil unserer Arbeit ist die enge Zusammenarbeit mit der Forschung. Unser medizinischer Beirat ist aktiv in der Versorgungsforschung engagiert und trägt dazu bei, dass aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse zeitnah in die praktische Versorgung einfließen. Durch kontinuierliche Dissemination, über Website, Social Media, Patiententage und Fachveranstaltungen, bringen wir den neuesten Stand der Wissenschaft dorthin, wo er unmittelbar wirkt: zu den Betroffenen und ihren Familien.

Wir sind kein Forschungsinstitut, doch wir stellen genau das bereit, was Forschung in Deutschland seit Jahren fehlt: den Zugang zu ausreichend vielen, gut informierten und hoch engagierten Patient:innen. Ohne diesen Zugang kann kein Register, keine Genbank und keine systematische Versorgungsforschung entstehen.



Forscher:innen nutzen bereits heute unsere Strukturen, um Betroffene zu erreichen. Unser Projekt schafft damit nicht selbst Daten, sondern ermöglicht Forschung, die sonst nicht realisierbar wäre: Es stellt die strukturelle Grundlage dafür bereit, dass Versorgungsforschung, Registerprojekte und translationale Studien überhaupt entstehen können: den Zugang zu gut informierten, langfristig engagierten und vernetzten Patient:innen.



Zu sehen sind hier Dr. Basmanov, Dr. Beyer, Prof. Dr. Lutz, ein Betroffener sowie die Wissenschaftler:innen des Universitätsklinikums Bonn

Diese Form der partnerschaftlichen Zusammenarbeit zwischen Betroffenen, behandelnden Ärzt:innen und Wissenschaft spiegelt sich exemplarisch in der Kooperation mit der universitären Forschung wider. So bringt es Dr. Buket Basmanav, Wissenschaftlerin am Institut für Humangenetik des Universitätsklinikums Bonn (AG Prof. Dr. Regina Betz), treffend auf den Punkt: „Wirklicher Fortschritt in einem Krankheitsbereich entsteht nur dann, wenn Menschen miteinander sprechen, einander zuhören und gemeinsam handeln. Wenn Forschende, behandelnde Ärztinnen und Ärzte sowie Patientinnen und Patienten sich als Partner verstehen, entsteht eine Kraft, die tatsächlich etwas verändern kann.“

Dr. Basmanav wurde 2023 für ihre Arbeit „Clinical and etiological basis of comorbidities and therapy response in alopecia areata“ mit dem Vortragspreis „Best Clinical Research Presentation“ der European Hair Research Society (EHRS) ausgezeichnet. Grundlage dieser international anerkannten Forschung ist eine der weltweit größten klinisch und genetisch charakterisierten Alopecia-areata-Kohorten als Ergebnis einer über Jahre gewachsenen Vertrauensstruktur zwischen Betroffenen, Selbsthilfe und Forschung, wie sie in Deutschland durch den AADeV realisiert wurde.



Darüber hinaus haben wir als AADeV bereits zweimal eigene Forschungspreise ausgerufen. Im Jahr 2018 haben wir gleich zwei Forschungsteams (Universitätsklinikum Bonn sowie Münster) für die Arbeit zu genetischen und immunologischen Grundlagen der Alopecia ausgezeichnet. Der Vorsitzende des Preiskomitees und Gründer des Vereins, Herr Prof. Dr. med. Gerhard Lutz, betonte bei der Überreichung des Preises, dass damit nicht nur herausragende wissenschaftliche Arbeit gewürdigt werden soll, sondern auch eine Hoffnung in die Zukunft verbunden ist: „Durch die Auszeichnung von Nachwuchswissenschaftler:innen möchten wir diese nachhaltig für die Erforschung der Alopecia Areata begeistern. Nur so haben wir eine Chance, dass in Zukunft neuartige Möglichkeiten der Therapie entwickelt werden.“



Im Jahr 2024 erhielt Johaina Kullab von der Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie am Biederstein den Forschungspreis für ihre Studie zu den „Out of Pocket Costs in Alopecia Areata“. Kullab hat mit dieser Studie nochmal eindrücklich bewiesen: „Die mit Alopecia areata verbundenen Eigenanteile verursachen eine erhebliche finanzielle Belastung für betroffenen Personen, sind im Vergleich zu denen anderer chronischer Krankheiten höher und sollten in der wirtschaftlichen Bewertung der Auswirkung dieser Krankheit berücksichtigt werden. Es besteht ein Bedarf an breiterer Versicherungsabdeckung für Behandlung und unterstützende Bewältigungsstrategien“



Auch hier zeigen wir mit innovativen Konzepten und Möglichkeiten, Forschung und Betroffenen auf eine einzigartige Weise zu verbinden, den Austausch und das Verständnis für die Betroffenen zu stärken, sorgen für Aufklärung und Sichtbarkeit und treiben die aktuelle Forschung mit an.



Digitalisierung und Telemedizin: Innovativer Ausbau digitaler Strukturen

Wir haben erkannt, dass Digitalisierung eine Schlüsselrolle in der zukünftigen Versorgung von Patient:innen spielt. Deshalb bauen wir unsere digitalen Strukturen kontinuierlich aus. Unsere Website dient als Informationsplattform, wir bieten den Betroffenen regelmäßige Vernetzungs- und Austauschrunden sowie Videovorträgen und Q&A Sessions mit Ärzt:innen an. Damit bieten wir Betroffenen eine digitale Anlaufstelle und ermöglichen den Austausch mit Fachärzt:innen und anderen Betroffenen, unabhängig von ihrem Standort.

Zukünftig können wir uns Formate wie die „digitalen Haarsprechstunde light“ vorstellen, die als Informations- oder Screening-Tool in Zusammenarbeit mit Fachärzt:innen fungieren könnte. Dieser digitale Ansatz kann wegweisend für eine noch barrierefreiere Versorgung von Patient:innen werden.

Nachhaltigkeit und Sozialinnovation: Ehrenamtlicher Einsatz für den gesellschaftlichen Mehrwert

Der AADeV ist eine ehrenamtlich betriebene, nicht-profitorientierte Organisation, die sich vollständig auf den gesellschaftlichen Mehrwert fokussiert. Unser Ziel ist es, das Versorgungssystem zu entlasten, indem wir qualifizierte Erstinformation, psychosoziale Begleitung und strukturierten Peer-Support anbieten. Über unser Netzwerk können wir Betroffene nicht nur schneller orientieren, sondern ihre Lebensqualität nachweislich und nachhaltig verbessern.

Wir verlassen bewusst das traditionelle Narrativ „ehrenamtlich = nicht innovativ“.

Unser Ansatz zeigt, dass moderne Selbsthilfe weit mehr ist als Unterstützung im privaten Raum: Sie kann ein strategischer Bestandteil dermatologischer Versorgung werden – niedrigschwellig, effizient und evidenzbasiert.

Damit entwickeln wir ein Modell, das nicht neben dem Gesundheitssystem existiert, sondern ein fehlendes Element ergänzt:

eine integrierte Versorgung zwischen Sprechstunde, Alltag und Wissenschaft.

Wir schaffen einen Ort, an dem sich Betroffene sicher informieren können, an dem Ärzt:innen Zugang zu realen Versorgungsbedarfen erhalten und an dem Forschung unmittelbaren Kontakt zu Patientenerfahrungen bekommt. Diese Drehscheibenfunktion ist keine Erweiterung klassischer Selbsthilfe – sie ist eine strukturelle Innovation, die Versorgungslücken schließt, bevor sie zu Belastungen werden.

Unser Beitrag besteht nicht in der Kritik an bestehenden Strukturen, sondern in ihrer Weiterentwicklung.

Wir bieten kein Parallelmodell, sondern eine funktionale Ergänzung, die das System resilienter macht und Betroffenen eine Perspektive gibt, die ihnen bislang gefehlt hat.



Gesellschaftliche Relevanz und Innovationskraft

Die gesellschaftliche Relevanz unserer Arbeit kann nicht hoch genug eingeschätzt werden. In Deutschland leben Millionen von Menschen mit Haarerkrankungen, und der Leidensdruck dieser Patient:innengruppe ist erheblich. Zugleich besteht eine deutliche Unterversorgung: Es mangelt an spezialisierten Strukturen, an verlässlicher Aufklärung und an einer psychosozialen Begleitung, die der realen Krankheitslast gerecht wird. Genau an dieser Stelle schafft der AADeV ein innovatives Versorgungsmodell, das in Deutschland einzigartig ist – ein Modell, das Medizin, Psychologie und Selbsthilfe in einem integrierten Ansatz zusammenführt.

Bis heute werden Alopecia areata und vernarbende Alopezien in Teilen des Versorgungssystems, bei Kostenträgern und selbst innerhalb der Dermatologie noch immer als vorwiegend kosmetische Probleme eingeordnet. Diese Fehleinschätzung erzeugt gravierende Versorgungslücken: medizinisch, psychosozial und strukturell.

Dabei ist die wissenschaftliche Einordnung längst eindeutig:

- Alopecia areata ist eine chronisch-entzündliche Autoimmunerkrankung mit erheblicher systemischer und psychosozialer Krankheitslast.
- Vernarbende Alopezien (FFA, LPP) sind progressive, potenziell irreversible entzündliche Haarfollikelerkrankungen, die bei unzureichender Therapie zu dauerhaftem Organverlust führen.

Gerade aus dieser Diskrepanz zwischen Realität und Wahrnehmung entsteht unsere Stärke:

Was das Versorgungssystem noch übersieht, ist genau der Bereich, in dem der AADeV die größte Wirkung entfaltet.

Wir schaffen Bewusstsein, wo bislang Unsichtbarkeit herrschte.

Wir vermitteln evidenzbasierte Information, wo Unsicherheit dominiert.

Wir begleiten Patient:innen, wo Betreuungslücken bestehen.

Wir verbinden Forschung, klinische Versorgung und Betroffene, wo bis heute Fragmentierung vorherrscht.

Mit unserer Arbeit setzen wir die WHO-Resolution WHA 78.15 – Integrated Skin Health for All – unmittelbar in die Praxis um. Die Resolution fordert integrierte dermatologische Versorgung, patientenzentrierte Gesundheitsbildung, Stigma-Reduktion und die Einbindung zivilgesellschaftlicher Strukturen. Genau diese Umsetzung leisten wir – nicht theoretisch, sondern täglich.

Der AADeV versteht sich als Multiplikator, dessen Ansatz weit über Haarerkrankungen hinausweist. Was wir für Alopecia areata und vernarbende Alopezien entwickeln, ist ein übertragbares Modell für chronisch-entzündliche Hauterkrankungen insgesamt:

ein Modell, das Versorgungslücken schließt, Stigmatisierung reduziert, Forschung ermöglicht und Menschen wieder handlungsfähig macht.

Schlussfolgerung

Der Alopecia Areata Deutschland e.V. ist ein Paradebeispiel dafür, wie eine zivilgesellschaftliche Initiative durch innovative Struktur, interdisziplinäre Zusammenarbeit und konsequente Evidenzorientierung eine Versorgungslücke schließt, die das Gesundheitssystem bisher nicht adressiert hat.

Unser Modell der integrierten Versorgung, der Prävention, der Aufklärung und der digitalen Vernetzung setzt einen neuen Maßstab für die Betreuung von Menschen mit Haarerkrankungen.

Wir sind überzeugt, dass dieser Ansatz eine Auszeichnung mit dem Innovationspreis der Dermatologie 2026 verdient.



Stellen Sie sich mit uns gemeinsam eine Zukunft vor,
in der kein Kind mehr wegen seines Haarverlustes stigmatisiert wird,
in der Eltern nicht allein gelassen werden,
in der Ärzt:innen psychosoziale Faktoren selbstverständlich mitdenken,
und in der Forschung, Versorgung und Selbsthilfe nicht nebeneinander,
sondern miteinander arbeiten.

Wir bauen diese Zukunft. Heute.



ALOPECIA
AREATA
DEUTSCHLAND E.V.

HAARDIAGNOSE
Dr. Beyer

Mit diesem Preis helfen Sie nicht einem einzelnen Verein.

Sie helfen einem System, endlich hinzuschauen.

Mit freundlichen Grüßen

Federico Lopez Martinez

1. Vorstand AADeV

Claudia Stenders

2. Vorstand AADeV

Dr. Karin Beyer

Dermatologin