

Mitgliederzeitung des  
Alopecia Areata Deutschland e. V.



Ohne Haare, aber mit

# Kopfchen

Ausgabe Nr. 40



Ein Vierteljahrhundert  
Alopecia Areata Deutschland e.V.

**Unser Jubiläumskongress**

# Inhalt

3 Editorial

## AAD Veranstaltung - Jubiläumswochenende

- 4-5 25 Jahre Alopecia Areata Deutschland e.V.
- 6-7 Come together 2016
- 8-11 Impressionen
- 12-17 Come together 2016 – Ein Bericht
- 18-20 Kinder nachhaltig stärken
- 21-22 „Ich bin Ich“ und das ist gut so!
- 23-27 Nicht liebenswert? Von wegen!
- 28-29 Die wiedergewonnene Freiheit
- 30-31 Ausschreibung eines Wissenschaftspreises für junge, engagierte und innovative Mediziner
- 32-35 Wie alles begann...
- 36-37 Eine Frage hätte ich da  
Ein Interview mit Agnes Eckert
- 38-39 Ein herzliches Dankeschön an...

## AAD Kinder, Jugend und Familien

- 40-41 The Alopecia Children & Teenies
- 42-43 Eine Mutmachgeschichte
- 44 Wochenende für Familien mit betroffenen Kindern in Oberwesel

## AAD news

- 45 Ankündigung CT 2017
- 46 Workshop
- 47-48 Neues in und um die Geschäftsstelle
- 49 Postkartenaktion
- 50-51 Spenden ohne Geld ausgeben - gooding.de
- 52-55 Kontaktpersonen stellen sich vor

## AAD international

- 56-57 International...
- 58-59 Der AAD wächst über die Grenze hinaus!

## AAD info

- 60 Ein neues Buch entsteht
- 61 Krankenkasseninfo

## AAD Kontaktpersonen

- 62-63 Kontaktpersonen und Medizinischer Beirat

## Impressum

Köpfchen Mitgliederzeitung des AAD e. V.  
 Herausgeber: Alopecia Areata Deutschland e. V. (AAD)  
 Anschrift: Postfach 100 145, 47701 Krefeld  
 Tel.: 02151 786006  
 Fax: 02151 6535453  
 Redaktion: Claudia Stenders, Silvia Westmeier  
 Layout: Dipl.-Des. Udo Leinigen  
 www.udo-leinigen.de  
 Auflage: 5000 Exemplare  
 Bildnachweis: www.fotolia.de

Nachdruck nur mit Genehmigung der Redaktion. Alle Angaben ohne Gewähr. Einsender von Manuskripten, Briefen u. ä. erklären sich mit redaktioneller Bearbeitung einverstanden. Keine Haftung für unverlangt eingesandte Manuskripte. Namentlich gezeichnete Beiträge sind nicht unbedingt identisch mit der Meinung der Redaktion.

## Vorstand

Federico Lopez Martinez (Vorsitzender)  
 Claudia Stenders (stellvertr. Vorsitzende)  
 Dr. Christoph Hürter (Schriftführer)

## Geschäftsstelle

Postfach 100 145  
 47701 Krefeld  
 Tel.: 02151 786006  
 Fax: 02151 6535453  
 info@kreisrunderhaarausfall.de

## Psychologische Beratung

Dipl. Psych. Andreas Ludolph

## Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Kerstin Zienert

## Internetbetreuung

Susi Löffler, Claudia Stenders

## Spendenkonto

Sparkasse Krefeld  
 IBAN: DE 90 3205 0000 0055 0145 00  
 BIC: SPKRDE33XXX

# Editorial



## Herzlich Willkommen im Jubiläumsjahr des AAD e.V.

Getroffen haben wir uns zum „Come together 2016“ an dem Ort, an dem vor 25 Jahren die Idee für den Verein entstand und die Gründung erfolgte. Ein Jubiläumskongress in Bonn, der viele Betroffene und Nichtbetroffene anzog und für die Anwesenden zu einem Highlight wurde. Gerne denken wir noch an die guten Begegnungen zurück und die vielen positiven Worte und Gedanken, die uns erreichten.

Bei der Mitgliederversammlung wurde der Vorstand wiedergewählt und wir werden uns weiter mit voller Kraft für den AAD engagieren. Wir danken allen für das entgegengebrachte Vertrauen. Bei den großen Aufgaben, die wir vor uns haben, ist es gut zu wissen, dass wir wie eine Familie zusammenwachsen und so auch stets Hilfestellung und aktives Miteinander erleben dürfen und können.

In diesem Jahr werden wir im Herbst mit Familien mit betroffenen Kindern ein Wochenende in der Jugendherberge in Oberwesel verbringen. Für die Kontaktpersonen/Ansprechpartner in den einzelnen Regionen planen wir eine Schulung Ende Oktober in Hamburg.

Auch international stellen wir uns mittlerweile auf. Schön ist es, dass unsere Freundschaft zu der Niederländischen Alopecia Vereinigung auch bei unseren Veranstaltungen zu spüren und zu sehen sind.

Und nun wagen wir noch einmal einen neuen Schritt in die Schweiz...

Es ist viel los im AAD e.V. -machen Sie mit, ermutigen Sie andere auch Mitglied bei uns zu werden! Jetzt aber wünschen wir viel Spaß bei der Lektüre des neuen Köpfchens und danach viele kreative Ideen bei der Gestaltung der Jubiläumspostkarte. Wir freuen uns auf die „Meisterwerke“.

Herzliche Grüße und allen eine gute Zeit

*Federico López Martinez &  
 Claudia Stenders*





**Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde des Selbsthilfevereins Alopecia areata Deutschland e.V. Im Februar dieses Jahres konnten wir das 25 jährige Bestehen unseres Selbsthilfevereins feiern. Ein besonderes Jubiläum wie ich meine, wenn man rückblickend die Vereinsgeschichte, das aktuelle Auftreten des Vereins in der Öffentlichkeit und die heutige Mitgliederzahl betrachtet.**

Als Initiator und Gründungsmitglied kenne ich unmittelbar die Höhen und Tiefen des Vereins seit seinem Bestehen und ich bin sehr dankbar für das selbstlose Engagement und die Ausdauer der Vereinsmitglieder, denen es zu verdanken ist, dass der Verein in seiner heutigen Größe und Aufstellung dieses Jubiläum begehen kann.

Angefangen hatte alles am 16.12.1990 im Casino der Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn. Nachdem ich Ende 1983 im Rahmen meiner klinischen Ausbildung und Tätigkeit die Alopecia areata als wissenschaftliches Betätigungsfeld wählte, führte ich erstmals an dieser Klinik eine Alopecia areata-Sprechstunde ein, um die Betroffenen besser und persönlicher betreuen zu können und das Krankheitsbild weiter zu erforschen. Aus dieser jahrelangen klinischen und wissenschaftlichen Betätigung entstand die Idee, nach dem Vorbild der amerikanischen National Alopecia Areata Foundation (NAAF), auch in Deutschland einen entsprechenden Selbsthilfeverein zu gründen. Ausschlaggebend für diese Intention waren die Erkenntnisse, dass ein Arzt zwar die medizinische Betreuung übernehmen kann, aber nicht all die anderen Probleme, die teilweise im Zusammenhang dieser Erkrankung bestehen bzw. auftreten. Angefangen bei einer bedarfsgerechten Ver-

sorgung mit einem Haarersatz, bis hin zum Umgang mit der Erkrankung innerhalb der Familie, am Arbeitsplatz, in der Schule oder sonst in der Öffentlichkeit. Beseelt von dem Gedanken einer Vereinsgründung konnte ich meinen damaligen Chef, Herrn Prof. Dr. med. mult. H.W. Kreyssel, zur Unterstützung gewinnen und so luden wir ca. 350 Patienten an dem oben genannten Tag zu einer Fortbildung in den Hörsaal der Hautklinik Bonn ein, wo ich einen Teil der Ergebnisse meiner Habilitation zur Geschichte, Klinik und Therapie der Alopecia areata vorstellte. Trotz dieses vorweihnachtlichen Sonntags kamen ca. 100 Patienten und Angehörige nach Bonn, um sich aktuell über die Alopecia areata zu informieren. Im Anschluss an diese Veranstaltung trafen sich allerdings nur noch wenige Interessierte im Casino der Hautklinik, die jedoch willens waren einen Selbsthilfeverein mitzugründen und sich selbstlos zu engagieren. Nach einigen Vorbereitungen kam es dann am 03.02.1991 zur Gründungsversammlung im Casino der Hautklinik. Hierzu hatten sich 11 Personen eingefunden. Als Vorsitzender des Vereins konnte Herr Rafalski, als stellvertretende Vorsitzende Frau Eckert, als Schriftführerin Frau Lohmar, als Schatzmeister Herr Niezold und zur Ausarbeitung der Satzung Herr Strecker sowie Herr Professor Kreysel gewonnen werden, wobei meine Wenigkeit den Part des medizinischen Beirats und Frau Musewald die Gestaltung des Logos übernahm. Als Termin für die 1. Mitgliederversammlung wurde der 5. Mai 1991 festgelegt. Gleichzeitig übernahm der Vorstand die Aufgabe die Anerkennung der Gemeinnützigkeit des Vereins und den Eintrag ins Vereinsregister zu beantragen. Nach diesen ersten Schritten galt es den Verein durch PR-Maßnahmen bekannt zu machen. Dazu zählten u.a. die Verteilung der Flyer bei den A.a.-Patienten der Hautklinik, die Vorstellung des Vereins in der Zeitung und ein gemein-

sames Interview der Aktiven im Lokalradio. Aufgrund des damaligen Vereinsitzes in Bonn waren die Dienstwege kurz und nicht wenige Vereinssitzungen fanden in den Wohnzimmern der Aktiven statt. Das Engagement trug bald Früchte und der Bekanntheitsgrads sowie der Aktionsradius des Vereins wurden immer größer.

Nach Jahren des Aufschwungs kam es zu einer zunehmenden Stagnation, die im Jahr 1996 zur bislang schwierigsten Phase des Vereins führte. Als Vorstand und Stellvertretung auf der Mitgliederversammlung am 28.01.1996 aus persönlichen Gründen ihren Rücktritt erklärten, stand der Verein kurz vor seiner Auflösung. Von den wenigen Anwesenden erklärte sich letztlich Frau Latz bereit den Vorsitz zu übernehmen. Ihr ist es zu verdanken, dass die Kontinuität des Vereins gewährleistet war und ihr stetes Engagement führte dazu, dass die Mitgliederzahl und die Bekanntheit des Vereins weiter zunahmen.

Den größten Mitgliederzuwachs erreichte der Verein allerdings unter dem Vorsitz von Frau Zienert, die unermüdlich für den AAD warb und zunehmend Industrieaussteller für die jährlichen Mitgliederversammlungen gewinnen konnte. Auch wurden unter Ihrer Ägide die Kinderprogramme und die Familientreffen, die außerhalb der Jahresversammlungen stattfinden, ein fester Bestandteil des Vereinslebens. Im Jahr 2013 übernahm dann Federico López Martinez den Vorsitz. Er ist eher ein Mann der leisen Töne, der immer freundlich und offen auf andere zugeht und dadurch auch zunächst konträre, ja unvereinbar erscheinende Meinungen auf einen gemeinsamen Nenner bringen kann. Federico ist aber auch ein ausgezeichnete Netzwerker, der nach der kölschen Philosophie „Wir kennen uns, wir helfen uns“ viele neue Kontakte zum Wohle des Vereins knüpfte. Es würde je-

doch den vorliegenden Rahmen sprengen, wollte man an dieser Stelle detailliert und gebührend all die Aktiven nennen, die zur heutigen Größe des AAD beigetragen haben. Deshalb möchte ich stellvertretend für alle Aktiven drei „Altgediente“ an dieser Stelle nennen. Hierzu zählen Frau Eckert die als Gründungsmitglied bis heute dem Verein eng verbunden ist und Frau Bedau, die viele Jahre als Schatzmeisterin und Schriftführerin den AAD tatkräftig unterstützte.

Besonders danken möchte ich auch Frau Stenders, die bis heute unermüdlich als guter Geist und Leiterin der Geschäftsstelle das Tagesgeschäft verantwortet sowie als stellvertretende Vorsitzende die jährlichen Vereinstreffen mit sehr großem, persönlichen Einsatz maßgeblich vorbereitet und häufig erster Ansprechpartner der Hilfesuchenden ist.

An dieser Stelle gilt mein besonderer Dank auch all den anderen Engagierten, die sich seit der Gründung selbstlos für den Verein einbrachten, sei es als Vorsitzende, stellvertretende Vorsitzende, Schriftführer, Schatzmeister, medizinischer Beirat oder als psychologische Betreuer sowie den vielen „guten Geistern“ des Vereins, die ebenfalls seit Jahren emsig im Hintergrund wirken und deren Namen ich ebenfalls aus Platzgründen leider nicht einzeln erwähnen kann.

Ich wünsche dem Verein, seinen Mitgliedern und Förderern alles erdenklich Gute für die Zukunft und mir, dass die Flamme des AAD, die 1990 gezündet wurde, weiterhin mit dem Glanz und der Helligkeit von heute leuchtet!



*Ihr Gerhard Lutz*

# Come together 2016 - 25 Jahre AAD

25 Jahre sind vergangen und der diesjährige Come together sollte wieder in den heiligen Hallen seines Entstehens stattfinden.

Viele Gäste kamen von Nah und Fern und brachten viele Geschichten, Anliegen und Fragen, aber auch jede Menge gute Laune und viel Freude mit bekannte Gesichter wiederzusehen und neue kennenzulernen.

Sogar lang verschollene Mitglieder und Gründungsmitglieder wurden angelockt und konnten wieder neu begeistert werden.

Das vielseitige Angebot mit bunten Ausstellerständen, Workshops und Vorträgen, die Vorstellung des Wissenschaftspreis, das Video #alopeciagesichter und die Videoproduktion #alopeciaKIDS bildeten einen spannenden und emotionalen Rahmen für Gespräche, Kontakte knüpfen und pflegen.



## 25-Jahre Alopecia Areata Deutschland e.V.

Jubiläumskongress „Come together 2016“ – 13. – 14. Februar 2016 Universitätsclub Bonn e.V.

Es erwartete alle ein vielseitiges Programm für Jung und Alt.

### SAMSTAG, 13. FEBRUAR 2016

#### Die vielen Gesichter von Alopecia areata

Sam Portakal (Kinder & Jugendtherapeutin) und Kristina Reichert, OnlineMarketing,

#### Kopffreiheit – neues Selbstwertgefühl mit Perücken von Freedom Wigs

Vortrag von Svea Frahseck

#### WORKSHOPS

##### Nicht liebenswert? Von wegen!

##### Ein erfrischender Neustart jenseits der äußeren Fassade

Sandra Staudt, Münster, Coaching und Personalhandwerk

##### Permanent Make up bei Alopecia-Patienten Vorstellung der neuen „SOH“ Scalp Optik Hair Methode

Jutta Wilkemeyer, Münster, Staatl. Geprüfte Fachkosmetikerin und Schulungstrainerin PM

##### Sicherheit im richtigen Umgang mit Augenwimpern

Alexandra Herrmann

##### Turbane – Präsentation der aktuellen Kollektion mit Kniffen und Tricks für perfektes und raffiniertes Tragen.

##### Gesellschaft für Haarästhetik, Fürth

Iris Ringler

##### Wie wichtig ist die Perückenpflege? Was kann, darf oder muss ich beachten?

Anita Macionga-Knauer, Team Haare nach Wunsch NRW

##### Perfekt geschminkt - keine Hexerei

Andrea Sobiech, Ganzheitliche Farb- und Stilberaterin, Willich

##### Gemeinsames Mittagessen „Pasta Buffet“

##### Medizinischer Vortrag

PD Dr.med. Silke Redler, Institut für Humangenetik, Universitätsklinikum Düsseldorf

##### Vorstellung Forschungspreis Alopecia areata

Prof. Dr. med. Markus M. Nöthen, Direktor des Instituts für Humangenetik - Universitätsklinikum Bonn

##### Diskussionsrunde mit den Medizinern

Prof. Dr. med. Bettina Blaumeiser, Antwerpen  
Prof. Dr. med. Markus M. Nöthen, Bonn  
Prof. Dr. med. Gerhard A. Lutz, Bonn  
PD. Dr. med. Silke Redler

#### WEITERE WORKSHOPS

##### Wie gestalte ich meinen Alltag mit der Alopecia areata? Mit wem soll oder muss ich darüber sprechen?

Agnes Eckert, Köln

##### Styling von FOLLEA-Echthaarperücken

FOLLEA-Germany, Silvia Borowski, München

##### Perücken und Krankenkassen – wie geht das? Beantragung – Erstattungen – Widerspruchsverfahren

Anita Macionga-Knauer, Krankenkassenbeauftragte des AAD e.V.

##### „Ich bin bereit meine Erfahrungen weiterzugeben, zu helfen und zu stärken“

##### Wie werde ich Bindeglied zwischen Neubetroffenen am Telefon oder direkt vor Ort in einer Ortsgruppe?

Claudia Stenders, 2. Bundesvorsitzende

##### „Wir haben etwas gegen erkennbare Perücken – Wir machen Frisuren!“

Haar Vital (Gründungsmitglied und Vorstandsmitglied Solidarpakt der Friseure für Krebs- und Aloziepatienten) zeigt die Umsetzung des Leitspruches in der Praxis.

#### Jubiläums-Dinner

### SONNTAG, 14. FEBRUAR 2016

#### Mitgliederversammlung mit Vorstandswahlen

##### Alopecia areata aus medizinischer Sicht - Ein Resümee nach 32 Jahren Haarsprechstunde

Prof. Dr. med. Gerhard A. Lutz, Wesseling

##### Gesprächsrunde Eltern betroffener Kinder

Federico Lopez Martinez, 1. Bundesvorsitzender

#### WEITERE WORKSHOPS

##### Ayurvedische Philosophie bei Kindern mit Alopecia areata

Sam Portakal, Kinder- und Jugendtherapeutin

##### Tipps und Tricks für gutes Aussehen und mehr Selbstbewusstsein

Andrea Sobiech, Ganzheitliche Farb- und Stilberaterin, Willich

##### Gemeinsames Abschluss-Plenum & Abschied nehmen

#### KINDER- UND JUGENDPROGRAMM

Bei einem bunten Programm mit Spiel, Spaß und vielen Überraschungen stand an diesem Wochenende ein großes Video-Projekt #alopeciaKIDS im Mittelpunkt.







Ein herzlicher Dank geht an die Techniker Krankenkasse für die wertvolle finanzielle Unterstützung



# Come together 2016 - Ein Bericht

Petra v.d. Hoogen, ein aktives Mitglied, plaudert aus dem Nähkästchen

## Freitag, 12. Februar 2016

6.42h - Es schneit leicht, es ist kalt und noch dunkel, als wir mit dem Auto aus der Ostschweiz nach Lindau an den Bodensee fahren. Wir fahren von dort mit dem Zug via Ulm nach Bonn, ab Ulm sind es noch 4 Stunden und 15 Minuten. Der IC 1216 ist sehr voll, ein Wagen fährt unerwartet nicht mit, zum Glück ist der Wagen mit unseren reservierten Plätzen im Einsatz. Die Kinder machen ihre Hausaufgaben; Sanne (13) übt Französisch Wörter, Isabel (17) schreibt ihre erste „Sequenz“ für ihre Arbeitsstelle, wo sie bald die Ausbildung als Fachperson Betreuung Kinder anfängt, und Elina (18) liest das Buch „The Curious Incident of the Dog in the Night-time“. Eben auf Englisch. Es handelt von einem Jungen mit Asperger-Syndrom, sie erzählt immer wieder etwas, oder fragt nach, falls sie ein Wort nicht kennt. Vielleicht kenne ich den Begriff, oder mein Mann Sebastiaan. Nach ein paar Ausschnitten aus dem Buch, denke ich: zum Glück hat unsere Isabel nur Alopecia! Sie hat keine Kopfhare, keine Wimpern, keine Augenbrauen, aber sonst ist sie gesund! Keine Kopfhare - stimmt nicht ganz; sie hat ein paar. Oberhalb ihrer Ohren, an beide Seiten hat sie ein wenig Haar. Wenig, aber so viel, dass sie ganz schön unter ihrem Mützchen rausschauen.

Jetzt sind wir also unterwegs nach Bonn, zum Jubiläums Come together. Wir waren schon in 2014 in Köln beim CT und in 2015 in Wiesbaden. Auch seit 2013 waren wir bei allen Familienwochenenden dabei. Es war fast immer ein weiter Weg, nur in 2014 nicht, als ich das Familienwochenende mit Susi zusammen auf eigene Initiative in Konstanz organisiert habe. Wie dieses Mal fahren wir fast immer mit dem Zug an. So können wir uns vor allem auf dem Nachhauseweg schön erholen, etwas schlafen, einfach nur sitzen und uns, mit oder ohne Verspätung, nach Hause fahren lassen. Denn anstrengend sind diese Treffen immer! Weil wir immer so in das Wochenende vertieft sind, merken wir nicht, wie müde wir werden/sind. Das merken wir dann eben erst am Sonntagabend. Und Montagmorgen 😊

Während der Fahrt wird in der Familien-WhatsApp-Gruppe ausführlich geschrieben, wer wo ist und wer wann ankommt.

Nachdem wir pünktlich in Bonn angekommen sind und in den Bus 600 zum Venusberg steigen, sehen wir sofort die ersten bekannten Gesichter. Die Familie Heib aus Franken (sorry, nicht Bayern) strahlt uns an und alle freuen sich einander wieder zu sehen. In der Jugendherberge angekommen, gehen wir erst in die Zimmer

und machen die Betten parat. Dieses Mal haben wir sogar zwei Zimmer, also ein Elternzimmer und ein Teeniezimmer.



Anschließend gehen wir zur Eingangshalle. Da sitzen wir zusammen, trinken den ersten Kaffee und nach und nach kommen die Familien aus ganz Deutschland an. Es ist ein fröhliches Wiedersehen, die meisten kennen sich mittlerweile sehr gut, die Kinder sind sofort verschwunden, spielen zusammen und erzählen wie furchtbar lange die Reise war. Oder andere erzählen, wie blöd es war, dass sie heute noch in die Schule mussten. Dafür aber keine lange Anreise hatten. Für die meisten Kinder war es kein Problem heute von der Schule frei zu bekommen, für die Lehrpersonen ist der Sinn und Zweck dieses Wochenendes sehr klar vordergründig! Offiziell fängt das Treffen dieses Mal erst am Samstag an, aber die meisten Familien sind heute schon angereist. Wohl wegen den Kindern, dass sie extra Zeit zusammen haben, und damit die Eltern sich schon heute austauschen können, weil das Wochenende voll mit Vorträge und Workshops sein wird, und zu schnell vorbeigeht.

Das Nachtessen ist eine bunte Versammlung: Menschen klein und groß, mit und ohne Haare, mit Mützen, Perücken und Tüchern. Immer wieder reist jemanden an, wird umarmt, immer wieder hört man: „Hallo, wie geht's?“ Es ist toll, alle wieder zu sehen, wir sind wie eine große Familie. Später sitzen alle noch zusammen, wir unterhalten uns auch mit

den vier mutigen Frauen von #alopeciagesichter, die am Samstag mit den Kindern ein Videoprojekt machen werden. Die Bonner Jugendherberge ist übrigens nicht unbedingt familienfreundlich, die Kinder bekommen verschiedene Warnungen, weil sie während sie spielen angeblich zu viel Lärm machen. Doch nachts hat das Bistro aber bis mindestens 2 Uhr laute Musik, sodass viele von uns nicht viel geschlafen haben.

## Samstag, 14. Februar

Um 10h ist die offizielle Eröffnung im Universitätsclub Bonn, die Erwachsenen fahren dort hin, die Kinder und Jugendliche bleiben in der Jugendherberge.



Diese räumliche Trennung ist schade, aber auch verständlich. Ansonsten war es eine einmalige Möglichkeit den Kongress im UniClub Bonn halten zu dürfen.

Zum festlichen Galabüffet am Abend kommen die Kids mit den Betreuern auch hierhin.

Der Vormittag, ist nach der offiziellen Öffnung von Freddy, der wie immer natürlich etwas zu spät ist, geprägt von dem eindrucksvollen Vortrag von Sam und Krissi. (Anmerkung der Redaktion: Freddy hat brav auf verspätete Mitglieder Rücksicht genommen und gewartet!)



Sodass es ab und zu Kinder gibt, die kaum glauben können, dass sie eine Glatze hat. Auch oberhalb von ihrer Stirn hat sie etwa 10 Haare.

Wie Charlie Brown 😊

Sie stellen, auch selber emotional, das Projekt #alopeciagesichter (siehe YouTube) und sich selbst vor. Da kommen vielen die Tränen, weil man doch so vieles wiedererkennt und selber miterlebt hat. Unsere Isabel, damals 12 Jahre, war fast so alt wie Krissi, als die ersten kahlen Stellen zum Vorschein kamen.



Zwei Monaten später hatte Isabel fast keine Kopfhaare mehr. Der Vortrag ist sehr berührend,

zwischen durch aber auch lustig, sodass alle plötzlich wieder laut lachten und die Tränen zur Freude-tränen werden.

In der anschließenden Kaffeepause, suche ich die Vertretung des niederländischen Alopecia-Vereins. Freddy hat mir gestern Abend noch schnell den Auftrag gegeben, ich soll mich doch bitte etwas um sie zu kümmern. Vor allem wegen der Sprache. Klar, mache ich doch gerne. Wer nicht schon selber auf den Gedanken gekommen ist beim Lesen meines Nachnamens: ja, wir sind Niederländer. Von lauter Quatschen, ich kenne schon so viele Eltern und es gibt nach einem halben Jahr immer wieder viel zu erzählen, habe ich aber erst mal meinen Auftrag vergessen... Als ich es dann endlich geschafft habe, bei ihnen anzukommen, war alles gut, das meiste haben die Niederländer verstanden. Nur die Witze, als alle plötzlich gelacht habe, gingen zu schnell. Auch wollte ich mich mit Romina unterhalten, eine junge Frau aus der Schweiz, selber betroffen. Wir kennen uns nun etwas mehr als einem Jahr, aber haben es leider nicht früher geschafft uns wieder zu treffen. Zu Hause hätten wir nur etwa 30 km Luftlinie - die

Berge sind aber etwas im Weg sodass wir etwa eine Stunde brauchen um uns zu treffen. Zum Glück gibt es das Come together, so sehen wir uns wenigstens hier



in Bonn, etwa 600 km von zu Hause. Es ist schön, sie wieder zu sehen, und zu hören, was sie alles plant. Zusammen mit dem AAD soll es bald bei uns in der Schweiz eine aktive Gruppe geben, mit einer Website. Mehr Infos gibt es sicher bald!

Es gibt wie immer viele verschiedene Workshops, z.B. Perückenpflege, Turbane, Perfekt geschminkt, Kopffreiheit (Perücke von Freedom Wigs), Permanent Make up. Wir haben wie immer viel zu tun. Elina und ich besuchen den



Wimpernworkshop, letztes Jahr haben wir schon zugeschaut, Isabel wollte aber nur zuschauen und es nicht selber ausprobieren. Zu Hause aber nach etwa zwei Monaten fragte sie mich, ob wir

die Wimpern nicht irgendwo bestellen können, damit sie sie alleine ausprobieren kann. Dass war aber leider nicht möglich. (Anmerkung der Redaktion: Verwendete Wimpernmarke



und Kleber sind in der Geschäftsstelle käuflich zu erwerben!) Unser Ziel ist nun also, nochmal gut zuzuschauen (danke!), Wimpern kaufen und zu Hause Isabel dabei zu unterstützen. Der Vortrag „Nicht liebenswert? Von wegen!“ hat viele Teilnehmer - den hätte ich gerne mit Isabel zusammen besucht, wenn sie hier gewesen wäre und nicht in der Jugendherberge. Sie könnte zwar hierhin kommen, aber das ist zu umständlich, 25 min mit dem Bus.

Die Firmenstände besuche ich dieses Mal nur kurz. Isabel trägt seit fast zwei Jahren keine Perücken mehr. Seit wir in 2014 unser erstes CT besucht haben und sie erwachsene Betroffene gesehen hat, welche ohne Perücke und sogar ohne irgendwas auf den Köpfen durchs Leben gehen, hat sie die Perücken in den Keller verbannt. Ihre Lieblingsmützchen, die von Kerstin (www.haarenachwunsch.de) haben wir vor wenige Wochen online bestellt.

Auch beim Mittagessen, es gab Salate, verschiedene Teigwaren und Saucen vom Pasta Buffet, stand der Austausch mit den anderen im Vordergrund. Darum sind ja auch alle hier: „Come together and Talk together“. Am Nachmittag war es Zeit für die verschiedenen Ärzte, die über die Forschungsfortschritte und die mögliche Teil-

nahme an der Studie zu berichten. Es scheint ein langsamer Prozess zu sein, aber er schreitet voran. Wird es für unsere betroffenen Kinder vielleicht irgendwann ein Medikament geben ohne gravierende Nebenwirkungen?

Ich besuche noch den Workshop „Kontaktpersonen“, da ich Kontaktperson für Eltern betroffener Kinder für die Deutschschweiz und das (benachbarte) Vorarlberg bin. Wir wohnen nur 4 km



von der österreichischen Grenze. Ja, es wird langsam kompliziert: Wir haben die niederländische Nationalität, wohnen seit mehr als 20 Jahren in der Schweiz, sind bei dem Deutschen Alopecia Verein angeschlossen und bin auch Kontaktperson für das Vorarlberg/Österreich. Isabel ist Kontaktperson für betroffene Kinder und Jugendliche. Wir haben leider beide bis jetzt noch keine Anfragen bekommen, vielleicht nach diesem Bericht?

Um 19.00h kommen alle Kinder und Jugendliche aus der Jugendherberge im Uni-Club an, manche Kinder sind im Bus vor Müdigkeit eingeschlafen. Als sie aber das leckere Essen sehen, sind alle wieder fit. Schade ist, dass die Kinder aus Platzman-



gel in einem separaten Raum essen müssen. Viele Kinder fanden es schade, dass sie den Flügelspieler nicht sehen und hören konnten. Dafür haben sie laut gelacht, geredet und crazy Fotos gemacht.

Um etwa 23h liegen wir wieder in unseren Betten und planen noch wie wir morgenfrüh alles so gut wie möglich erledigen können. Frühstücken, aufräumen, einpacken, 9.00h Mitgliederversammlung, Vortrag, Workshops. Zum Glück haben wir auf unsere Rückreise 1.Klasse gebucht (war kaum teurer, und wir haben ja alle lange Beine...) Da freue ich mich jetzt schon darauf!

### Sonntag, 14. Februar

Weil unser Zug schon um 13.14h abfährt, müssen wir das Gepäck schon mitnehmen. Unsere Arbeitsverteilung ist heute so: Ich fahre zusammen mit einigen anderen Eltern um 8.25h schon mit dem Bus zum UniClub. Sebastiaan und Elina kommen, wenn sie das Zimmer aufgeräumt und den Schlüssel abgegeben haben. Der Busfahrer ist so nett, und wartet bis wir alle im letzten Moment angerannt kommen.



Es fährt ja sonst niemand so früh vom Venusberg schon in die noch schlafende Stadt rein, da nimmt er das schön locker. Wir kommen im UniClub an und werden wie immer herzlich von Freddy be-

grüßt, wir bekommen unsere Wahlunterlagen - versiegelt!, und tolle Kugelschreiber mit integrierter Taschenlampe und Touch Pen fürs Handy. Und, weil heute ja Valentinstag ist, ein süßes Herz! Bei



der Mitgliederversammlung sind nur 49 Stimmberechtigte da, wo sind alle? Schlafen die noch, oder sind alle schon abgereist? Wir stimmen ab, der Vorstand soll bleiben! Danke Freddy, Claudia und Christoph (der nicht anwesend ist, sich aber weiterhin zur Verfügung stellt) ihr leistet einen supertollen Job! Anschließend ist unsere letzte Kaffeepause mit Keksen und Früchten, mit letzten Gesprächen und ersten Verabschiedungen. Dann warten alle Anwesenden noch auf Sam und Krissie, die sollen ja noch das Video zeigen, was sie gestern mit den Kids gemacht haben. Isabel hat nicht mitgemacht, weil sie lieber die Kinderdisco vorbereiten wollte. Das Video ist toll, auch die nichtbetroffenen Geschwister oder Freunden/Freundinnen machen mit - sehr berührend. Wie schon im Voraus kommuniziert, bekommen alle Kinder, die mitgemacht haben das Video auf einem Stick, und es wird nicht veröffentlicht!

Den letzten Teil des Programms, mit u.a. den Gesprächsrunden für Eltern verpassen wir leider, weil ja unseren Zug um 13.14h fährt, und wir auch noch

Reiseproviant kaufen möchten. Mit vielen Umarmungen nehmen wir Abschied von allen. Viele Familien werden wir im September in Oberwesel, was wunderschön am Rhein liegt (wir fahren nachher daran vorbei), schon wiedersehen!

Isabel und Sanne fahren mit dem Bus 600 direkt von der Jugendherberge zum Bahnhof und warten schon auf uns, als wir dort ankommen. Uns steht noch eine lange Reise bevor, aber so haben wir Zeit alles noch mal in alle Ruhe im Kopf zu erleben. Das Wochenende ist wie immer sehr schnell vorbeigegangen, es war wieder sehr schön. Toll war es

viele Altbekannte wieder zu sehen, die wir jedes Jahr zweimal treffen. Im Frühling (beim Come together) und im Herbst (am Familienwochenende). Leider verpassen wir doch bei der Heimfahrt Oberwesel an zu schauen, aber es dauert nicht mehr lange, dann fahren wir schon hin. Wir bleiben eh alle in Kontakt, wir haben eine Familienchatgruppe, in der auch zwischen den beiden Treffen immer mehr geschrieben wird. Bis bald, wir freuen uns! Es ist schon wieder dunkel, immer noch kalt. Schnee hat es nicht mehr gegeben, als wir um 21.00 Uhr endlich wieder Zuhause ankommen.

*Lieve groetjes uit de Schwiizz!!*



# Kinder nachhaltig stärken

Ein Video, das ein Lächeln ins Gesicht zaubert und alle feiern lässt

Ein Nachmittag voller positiver Köpfchen. Welche verborgenen Schätze und Kräfte in unseren betroffenen Kindern stecken, haben sie uns am Samstag, den 13.2.2016, bewiesen. Mit Leichtigkeit und Offenheit haben sie uns Erwachsenen gezeigt, welch wundervolle Gedanken in ihnen schlummern. Das dabei entstandene Video vom Workshop „Du bist nicht allein, du bist ein Teil von etwas ganz Starkem!“, in dem Kinder die Hauptakteure sind, zeigt auf eine besonders herzliche Art, dass das Leben auch ohne Haare schön ist.



Was bedeutet es Haarausfall zu haben? Was bedeutet Freundschaft? Was Miteinander, was Gemeinsamkeiten?

Die Kinder und Jugendlichen erarbeiteten bei diesem Workshop individuelle Aspekte der Krankheit oder des Umgangs mit der Krankheit heraus. Innerhalb dieser Gruppendynamik entwickelten sich

Teams, die sich gegenseitig beflügelten und sich selbst bei Entscheidungsschwierigkeiten gegenseitig unterstützen. Die daraus entstandenen Gedanken und Ideen wurden auf Plakaten festgehalten und kreativ ausgeschmückt, sodass nach kürzester Zeit einzigartige und beeindruckende Exemplare entstanden. Die positive Energie war spürbar und überwältigend für uns Erwachsene.



Die Kameraaufnahmen per Handy, schlossen sich unmittelbar nach der Gestaltungsphase an. Die Kids entschieden dabei selbst, wie sie sich und ihre Message präsentieren wollten. Alles war möglich! Einige Kinder und Jugendliche bildeten dabei Zweiergruppen, andere tanzten oder warfen ihr Plakat in die Luft.

Ganz wundervolle Sätze, die dem Zuschauer ein Lächeln ins Gesicht zaubern und Anderen nicht nur Kraft, sondern auch Mut geben. Hier ein kleiner Auszug:

„...man kann das Leben auch ohne Haare genießen.“

...Manche verstecken sich und manchen ist es egal!

...Dafür muss ich nicht zum Friseur 😊

Ich bin ein einmalig.

...Ich bin wie ein Baum, der seine Blätter verliert.

Aber gemeinsam macht das nichts aus.“

Ein Video, das einem das Herz öffnet. Die Botschaft, dass die Gemeinschaft einem sehr viel

gibt, ist die Message, die diese Kinder ihrer Außenwelt mitteilen möchten. „Es sind nur Haare“ und durch wiederkehrende Begegnungen, durch wahre Freundschaften wird dies zur Normalität.

Jedes Kind hatte die Möglichkeit seine Stärken einzubringen: Hilfsbereitschaft, Kreativität, malerische Fähigkeiten, Konzentration und Empathie für das Miteinander standen dabei im Fokus. Charaktere offenbarten sich und beflügelten eine wunderschöne Atmosphäre voller Lachen, dem gemeinsamen Austausch und des intensiveren Kennenlernens.

Eine gesunde und positive Widerstandsfähigkeit (die in Fachkreisen auch Resilienz genannt wird) und das dazugehörige verständnis- und liebevolle Miteinander, sind unser oberstes Gebot, damit sich jedes Kind wohlbehalten und behütet entwickeln kann. Dafür steht #alopeciaGesichter in der Zusammenarbeit mit dem AAD e.V. in dem Kinder- und Jugendprojekt #alopeciaKIDS. Wir haben es uns gemeinsam zur Aufgabe gemacht, unsere Kids zu stärken und zu fördern.

Wie viele Erwachsene erleben auch unsere Kinder das Gefühl des Versteckens, des Andersseins aufgrund von Alopecia areata. Die Angst ausgegrenzt zu werden, nicht akzeptiert, gar gehänselt oder ausgelacht zu werden, ist sehr groß. In der Schule gestaltet sich das Miteinander mit so vielen unterschiedlichen Charakteren als besonders schwierig. Mobbing ist auch ohne Alopecia in den Schulen ein großes Thema, auch unter Lehrern und Pädagogen. Gerade die Schulsituation, in der Kinder nicht einfach so anderen Mitschülern aus dem Weg gehen können, macht es den Betroffenen sehr schwer, sich so zu zeigen und so zu leben, wie sie sind. Eltern fühlen mit und können nur tatenlos zusehen, wenn ihre Kinder traurig nach Hause kommen. Dass sie Zuhause bedingungslos geliebt werden, wissen die meisten unter ihnen. Doch „cool“ zu sein und dazuzugehören, ist ihnen genauso wichtig.

Unser nächstes Treffen im September knüpft an den Leitgedanken der Gemeinschaft an. Gekoppelt wird das Treffen mit nicht-betroffenen Kindern und Jugendlichen, der IGS Kelsterbach und dem SC Leichenberg e.V., die mit #alpeciaKIDS durch Videobotschaften bereits in Kontakt getreten sind. Erste Freundschaften sind über Instagram entstanden. Mit dem Motto „Miteinander - Füreinander“ planen wir ein ganz besonderes Wochenende und Zusammentreffen in der Jugendherberge Oberwesel. Wir möchten allen beteiligten Kindern und Jugendlichen vermitteln, dass Haare alles andere als ein Hindernis darstellen: „Auf den Charakter kommt es an! Was zählt, ist der Mensch, der man ist.“

**Mehr dazu unter**  
[facebook.com/AlopeciaGesichter](https://www.facebook.com/AlopeciaGesichter)  
[kreisrunderhaarausfall.de](http://kreisrunderhaarausfall.de)



## „Ich bin Ich“ und das ist gut so !

Mein Name ist Joséphine, doch die meisten nennen mich Josi. Ich bin 10 Jahre alt und habe Alopecia Ophiasis.

Im September 2015 habe ich die Schule gewechselt. Von meiner kleinen Ecole élémentaire mit 25 Schülern und einer Lehrerin zum Deutsch-französischen Gymnasium mit über 1000 Schülern. In meiner alten Schule kannten mich alle mit mal mehr oder weniger Haaren, aber auf der neuen Schule sollte das erst einmal niemand wissen. Ich wollte so sein, wie alle anderen. Es fiel auch niemandem auf, da fast alle Haare wieder da waren. Wohl gefühlt, habe ich mich aber damit nicht. Ich fühlte mich nicht echt und war oft wütend auf mich. Im Februar war ich mit meiner Familie beim „Come-together“ Jubiläum in Bonn. Ich lernte Sam, Krissi, Kristina und Laura von den Alopecia Gesichtern kennen. Zuerst dachten alle, ich wäre keine Betroffene, da mein Haarverlust nicht zu sehen war. Aber auch ich habe Alopecia und es ist ein Teil von mir, auch wenn andere es nicht sofort sehen. Ich fühle es aber, ich bin anders.

Sie zeigten uns ihr Videoprojekt und wir Kinder und Jugendliche konnten unser eigenes Video aufnehmen. Das war mega spannend! Ich war in der Sam Gruppe mit einigen anderen Kindern. Gemeinsam gestalteten wir unsere Plakate. Wir konnten das aufschreiben, was uns zu Alopecia einfiel, wie wir damit umgehen oder was wir anderen sagen wollten. Charlotte und ich hat-

ten uns folgendes ausgesucht:

*„Das Leben geht nie gerade aus...Ich bin wie ein Baum, der seine Blätter verliert...Aber gemeinsam macht das nichts aus!“*

Danach wurden wir mit einem Handy gefilmt und unsere einzelnen Videos wurden zu einem tollen Alopecia-Kids Video. Dieses Video wurde den Erwachsenen auf dem Kongress gezeigt. Unsere Eltern, Freunde und alle, die anwesend waren, waren begeistert und sehr gerührt. Sam zeigte uns, wie alle Erwachsenen aufgestanden sind und geklatscht haben. Ein USB-Stick als Armband mit unserem Video bekamen wir geschenkt und sollte uns immer an diesen tollen Tag erinnern.

Nach diesem Wochenende stand für mich fest, dass ich meiner Klasse sagen möchte, dass ich Alopecia habe. Ich sprach mit meiner Klassenlehrerin darüber und sie fand es eine tolle Idee. Am nächsten Lions Quest Termin war es dann soweit. Wir hatten als Thema Freundschaft und „Jeder ist einzigartig und wunderbar gewählt“.

Unsere Mediatorin Marlene war auch extra gekommen um mich zu unterstützen. Ich hatte mich für den Vormittag gut vorbereitet. Zuerst lasen wir das Buch „Samus ganzer Stolz“ vor und besprachen dann, dass jeder von uns einzigartig und wunderbar ist und was Freundschaft für uns bedeutet. Ich erzählte meiner Klasse, dass ich Alopecia habe. Dazu hatte ich ein Plakat vorbereitet und mir Stichworte aufgeschrieben, um Alopecia erklären zu

können. Ich zeigte unser Alopecia-Kids Video und ein Video von nicht betroffenen Kindern, die unser Video sehr mutig und toll fanden. Meine Freundin Lizzy hatte ich eingeweiht und sie hatte mir sofort ihre Unterstützung zugesagt und sich mit mir vor die Klasse gestellt. Das hat mir sehr geholfen. Ein Junge hatte am Anfang einen blöden Spruch gesagt, davor hatte ich etwas Angst. Aber die Reaktion der Klasse war super, denn die ganze Klasse sagte ihm, dass es nicht lustig wäre und sie mich richtig mutig fänden und er besser den Mund halten sollte. Er entschuldigte sich bei mir und ich fühlte mich richtig gut. Meine Klasse war begeistert von dem Video, aber auch von meinem Vortrag. Sie applaudierten mir ganz viel zum Schluss. Sie haben mir viele Fragen gestellt, über die Krankheit, aber auch wie es mir damit geht. Ich zeigte ihnen auch meine kahlen Stellen und es war gut so, denn:

„Ich bin so wie ich bin!!“

*Eure Josi*

P.S. Ich bin froh, dass meine Klassenkameraden wissen, dass ich Alopecia habe, denn seit einigen Wochen verliere ich meine Haare wieder. Jetzt brauche ich aber niemandem etwas mehr zu erklären.

Wir unterstützen Josi auf in ihrem Weg, zu sich selbst zu finden, in ihrem eigenen, ganz individuellen Tempo. Selbstverständlich wollen wir nur das Beste für sie, vor allem sie vor Mobbing und Ausgrenzung zu beschützen, aber letztendlich muss unsere Tochter ihren eigenen Weg finden und gehen. Das auszuhalten ist nicht immer einfach. Da halten wir uns an Josis Zitat: „Das Leben geht nie gerade aus!“

Als Josis Entschluss fest stand, die Klasse über Alopecia zu informieren, war dies ein weiterer Schritt in ihrem Prozess, der nicht erst in Bonn begonnen

hat, aber dort durch Sam, Krissi, Kristina und Laura, den nächsten Schritt ausgelöst hat. Wir danken dem Team, der Alopecia Gesichter, insbesondere Sam, für die herzliche und sensible Unterstützung und für das Kraft geben an Josi und allen anderen Kindern/Jugendlichen. Unsere Kinder und Jugendliche ( und wir Eltern !! ) brauchen solche Vorbilder wie euch, die zeigen, dass das Leben auch mit Alopecia wundervoll sein kann und alles trotzdem möglich sein kann. Josi wollte ohne unsere direkte Unterstützung den Vortrag in ihrer Klasse eigenständig gestalten. Ich durfte nicht anwesend sein, noch nicht mal im Schulgebäude. Mein Job war es lediglich, ihr bei der Gestaltung des Plakates zu helfen und die Eltern im Rahmen des Elternabends über Alopecia zu informieren. Der Rest war ihre eigene Sache. Da ließ sie sich auch von uns nicht hineinreden, tauschte sich aber mit Sam aus. Ich wusste auch, dass sie ein sehr gutes Verhältnis zu ihrer Klassenlehrerin hat und vertraute einfach darauf. Das war aber nicht ganz so leicht. Ich war so aufgeregt an diesem Morgen und erst erleichtert, als die Rückmeldung der Lehrerin kam, dass alles perfekt war und sie sehr stolz auf Josi war... Wir, ihre Familie auch!

Josi wächst, an diesen Herausforderungen, es stärkt sie und ich bin der festen Überzeugung, dass sie zu einer selbstbewussten jungen Frau wird, ob mit oder ohne Haare. Ich bin glücklich, meinen Platz in der AAD Familie gefunden zu haben. Ich erlebe, wie Kinder und Familien gestärkt werden sowohl an einem Familienwochenende als auch beim Come-together und wünsche mir, dass wir alle diese positive Energie, als unsere individuellen Ressourcen, mit in unseren Alltag nehmen können.

*Herzlichst eure Diana*

## Nicht liebenswert? Von wegen! Ein Best of zu unserem Kongress-Vortrag

Zwischen dem Begreifen, dem Annehmen und einem neuen Selbstbewusstsein liegt für die meisten Menschen mit kreisrundem Haarausfall ein sehr langer Weg. Es gibt ganz wunderbare Vorbilder - ja beinahe Idole - wie Krissi und Sam. Andere sind noch auf ihrem ganz persönlichen Weg. Vorsichtig, jedoch neugierig auf die Zukunft. Beim Jubiläumskongress des AAD dabei zu sein, war für sie bestimmt ein erster und sicher auch ein ganz wichtiger Schritt zu mehr Mut und neuer Identität. In meinem Vortrag stand das Thema Selbstwert im Fokus. Wir haben viel reflektiert und unseren Blickwinkel mal ganz weit geöffnet - wie für ein Panorama-Bild - dann wieder ganz scharf gestellt wie für eine Makro-Aufnahme. Denn genauso, wie ein Kameramann die Welt einfängt, nimmt uns auch die Außenwelt wahr und misst diesem Eindruck einen Wert bei. Wie bemisst sich aber dieser Wert? Und wie viel sind wir uns eigentlich selbst wert?

### Selbstbild

Viel zu oft vergleichen wir uns mit anderen. Besonders mit Menschen, die aus unserer Perspektive besser abschneiden als wir; die schöner, größer, schlanker, sportlicher, leistungsstärker, eloquenter, jünger sind. Und als sei das nicht genug, bewerten wir die gesamte Persönlichkeit positiver als uns selbst. Wir reduzieren also unseren Selbstwert ganz freiwillig - kaum zu glauben! Wenn wir aber einen Menschen, der uns nahesteht, fragen, was er in uns sieht, was würde er sagen? Vermutlich würde er viele liebevolle Eigenschaften nennen, die uns schmeicheln. Und die unserem Selbstwert guttäten, wenn wir sie uns nur ausreichend bewusst machten. Sein Licht unter den Scheffel stellen wegen fehlender Haare. Ganz ehrlich: das ist Bullshit!

Mit diesen drei Impulsen können wir unseren Selbstwert erhöhen und ein gutes Stück des Weges zu einem gesunden Selbstbewusstsein vorankommen:

### 1) Die eigenen Werte bewusst machen

Notiere Dir auf einem Blatt Papier mindestens drei Werte. Du kommst ihnen auf die Spur, wenn Du Dich fragst: Wofür stehe ich? Was gibt mir Kraft? Was macht mich glücklich? Oder auch: Worauf möchte ich an meinem 80. Geburtstag zurückblicken? Werte können u.a. sein: Verbundenheit, Familie, Sicherheit, Loyalität, Hilfsbereitschaft, Lebensfreude, Mut, Verlässlichkeit, Ruhm, Schönheit.

**Was passiert?** Wenn Du Dir Deine Werte bewusst gemacht hast, wirst Du zunehmend deinen eigenen Selbstwert erkennen, leben und Dich genau den Menschen zuwenden, die Deinen Werten guttun.

### 2) Werde Deine beste Freundin

Ein sogenannter liebevoller Begleiter kann jemand sein, der Dir sehr nahesteht oder der Dein Vorbild ist. Wann immer Du zweifelst, in schlechter Stimmung bist oder mit deiner Haar-Situation haderst:

frage Dich, was Dein liebevoller Begleiter in dieser Situation sehen, denken, Dir sagen oder empfehlen würde. Versuche dies anzunehmen und werde Deine beste Freundin.

**Was passiert?** Du wirst aufrechter durchs Leben gehen, weil Du lernst, Dich mehr zu mögen. Das hilft Dir auch, emotional stabiler und vielleicht auch mutiger zu werden.

### 3) Schönes Spiegelbild:

Wenn Du in den Spiegel schaust, dann schaue nicht nur auf das, was Du optimieren, reparieren oder schlichtweg nicht beeinflussen kannst. Richte Deine Aufmerksamkeit auf etwas, was Du an Dir magst, was Dir an Dir gefällt: Dein Mund, Dein Hals, Dein neues Tuch? Schenke Dir dafür ein Lächeln.

**Was passiert?** Du wirst dein Spiegelbild eher annehmen und akzeptieren. Vielleicht wird Dir dabei auch klar, ob die Perücke eine bewusste Entscheidung für Deine neue Identität ist – oder eher ein Versteck. (Ob sie ein Versteck ist, kannst Du meiner Ansicht nach daran erkennen, wie tief Dein Zweithaar ins Gesicht gezogen ist und von Deinem natürlichen Haaransatz abweicht.)

### Selbstbild und Fremdbild: Wie andere uns wahrnehmen

Die meisten Menschen schneiden in ihrer Selbstbeurteilung schlechter ab, als sie von anderen wahrgenommen werden. Sie stellen Vergleiche an, bei denen sie nur verlieren können. Oder fokussieren sich auf äußere Details. So trainieren sie das Denken in Defiziten. Zugegeben: ein verführerischer Augenaufschlag ist ohne Wimpern nicht besonders wirkungsvoll. Und auch zugegeben: An man-

chen Tagen kann uns das ganz schön runterziehen. Doch das Bild, das Freunde und Fremde von uns haben, entsteht weitaus differenzierter. Sie nehmen uns mit all ihren Sinnen wahr:

- Fremde Augen sehen nicht nur, was uns fehlt. Sie sehen unsere Gestik, Mimik und Kleidung. Sie sehen, ob wir uns pflegen, ob wir offen sind und was wir ausstrahlen.
- Fremde Ohren hören, was wir sagen, wie unsere Stimme klingt, ob wir im Dialekt sprechen oder einen Akzent haben. Und sie nehmen wahr, ob wir etwas zu sagen haben, über das sie sich gerne mit uns austauschen.
- Die Nase eines Menschen ist so fein, dass sie nicht nur ein Parfum, sondern unseren ganz individuellen Körperduft wahrnehmen können – er ist eine wichtige Orientierung dafür, ob Menschen sich mögen.
- Über den Mund tauschen wir nicht nur Küsse aus. Wenn wir mit Freunden kochen, teilen wir mit ihnen förmlich unseren Geschmack.
- Auch über unsere Hände tauschen wir uns aus. Wir spüren Haut, Kleidungsstoffe und nehmen wahr, ob ein Händedruck fest oder sanft ist.

Hinzu kommt, dass uns andere Menschen meist nicht so nah kommen, als dass sie alle Details an uns wahrnehmen. Und wenn doch: Schon mal gespürt, wie schön sich ein liebevolles Streicheln über die Kopfhaut anfühlt? Herrlich! Mein Mann und meine Mama sind Wiederholungstäter!

### Toleranz

Häufig wünschen wir uns mehr Toleranz von unserer Umwelt: Man solle Frauen ohne Haare nicht gleich abwerten. Die Gesellschaft sei aber noch

nicht so weit. Genau! Wir fordern sehr viel, vielleicht zu viel von unseren Mitmenschen. Denn die wenigsten wissen überhaupt von einem Autoimmundefekt namens Alopecia. Wie sollen sie sich da in uns hineinversetzen können? Unwissenheit erzeugt Unsicherheit, Fehlinterpretation und Abwenden. Ich meine deshalb: Die Toleranz, die wir uns wünschen, sollten wir unserer Umwelt auch entgegenbringen. Mitgefühl darüber, dass unser Aussehen andere irritiert, befremdet und verunsichert – das ist notwendig, um Toleranz von anderen erwarten zu dürfen. An den Anblick von Menschen mit anderen Handicaps, z.B. Gehbehinderungen, ist das gesellschaftliche Auge gewöhnt. Menschen ohne Haare, insbesondere bei Frauen, sind noch die Ausnahme. Und seien wir doch mal ehrlich: wie würden wir darauf reagieren, wenn wir nicht selbst betroffen wären? Die hinreißende Initiative „Alopeciagesichter“ von Krissi und Sam ist ein großartiger Schritt, um unseren Mitmenschen eine Chance zu geben, Alopecia zu verstehen und richtig einzuordnen. Wenn jeder von uns damit offensiv umgeht, werden Frauen ohne Haare ganz sicher bald „gewöhnlich“ werden. Verantwortlich dafür sind wir also alle gemeinsam.

Meine Tipps:

- Nimm Dich und Deine optischen Details nicht so wichtig. Die Welt ist viel oberflächlicher als Du denkst.
- Versuche Dir konkret vorzustellen, was ein anderer mit drei Metern Abstand sieht, wenn er Dir begegnet. Und was er nicht sieht, weil er nicht darauf achtet – oder es gar nicht sehen kann.
- Versuche eine gute Bilanz zu finden aus dem, was Du okay an Dir findest und was nicht.

• Vergegenwärtige Dir, warum Deine Freunde gerne Zeit mit Dir verbringen, was sie an Dir schätzen und mögen, worauf ihr Blick gerichtet ist. Und worauf eben nicht.

• Zeige die Toleranz, die Du Dir von anderen wünschst und biete aktiv klare Worte an. Meine bevorzugte Formulierung: „Du siehst, ich sehe etwas anders aus als die meistens Frauen. Ich sag am besten ganz kurz was dazu, okay?“ Du nimmst Deinem Gegenüber damit die Last oder die Scheu zu fragen und kannst die Führung übernehmen.

• Lass Deine Worte zur Alopecia nicht wie eine Rechtfertigung klingen, sondern gib ihnen Leichtigkeit. So fühlt sich Dein Gegenüber nicht überfordert. Meine bevorzugte Formulierung ist: „Das ist ein bisschen wie Heuschnupfen. Bei manchen Menschen reagiert der Körper auf bestimmte Pollen mit juckenden Augen oder geschwollenen Nasenschleimhäuten. Das Immunsystem ist übermotiviert und meint, den Körper vor Eindringlingen schützen zu müssen. Und mein Körper findet eben Haarwurzeln gefährlich und stößt sie daher ab. Ein Autoimmundefekt sozusagen.“

### Männer im Besonderen

Männer zählen natürlich genauso zu Fremdem oder Freunden, verdienen aber zu Recht besondere Aufmerksamkeit. Einige Frauen berichteten davon, wie schwierig es ist, einen Partner zu finden oder eine Beziehung auf Dauer zu erhalten. Versuchen wir doch einmal, uns aus der Sicht eines Mannes zu sehen: Er fühlt sich zu einer Frau (unterstellt: mit vollem Haar) hingezogen, kommt ihr näher – und was dann? In der Frau wächst das Unbehagen,

was mit der Perücke passieren könnte oder was geschieht, wenn man in der ersten gemeinsamen Nacht die Perücke abnimmt. Während meines Vortrags haben wir die anwesenden Männer direkt befragt. Sie bringen es sehr mutig auf den Punkt: Sie haben Angst. Sie fühlen sich überfordert. Und warum? Sie wollen die Frau, für die ihr Herz höher schlägt, nicht verletzen und wissen nicht, wie sie mit der Situation umgehen sollen. Sollen sie sie bemitleiden, das Offensichtliche ignorieren, es offen ansprechen? Was ist richtig, was falsch? Vielleicht fühlt sich auch mancher Mann veralbert?

### Meine Tipps:

Wenn Du Dich auf der Suche oder zu Beginn einer Partnerschaft wohler damit fühlst, lass den Mann so lange im Unklaren über Deine Alopecia, wie es Dir Recht ist. Du entscheidest, wann Du Dein Geheimnis lüftest, wann dieser Mann Deiner Liebe und Deines absoluten Vertrauens würdig ist. Stelle Dich jedoch immer darauf ein, dass der Mann sich trotz aller bisher bekundeten Zuneigung abwenden kann. Dann war es vermutlich so oder so nicht der Richtige. Stell Dich aber auch darauf ein, dass der Mann Dir ebenfalls ein Geheimnis lüftet – zum Beispiel eine künstliche Hüfte, wie uns ein Paar außerordentlich charmant und voller Liebe aus dem Publikum berichtete.

Sprich offen und aktiv die eigene Situation – in meinem Empfinden nicht die Krankheit – an und gönne dem Mann einen Vertrauensvorschuss. Möglicherweise hat er Deine Offenheit verdient und ist Deiner Zuneigung Wert, weil Du liebenswert bist. Lass dem Mann Zeit, sich an Dein Äußeres und an Deine Verwandlungen zu gewöhnen.

By the way: Schon mal darüber nachgedacht, dass es einer Frau mit einem Wonderbra ähnlich gehen könnte? Auch das könnte man Vortäuschung falscher Tatsachen nennen – mit einer ähnlichen Reaktion der Männer: ähnlich gelassen, ähnlich enttäuschend, ähnlich positiv.

### Eltern

Auch Eltern waren im Vortrag. Sie suchten nach Hilfe für ihre Kinder. Als Laie kann ich mir kaum vorstellen, wie es ist, die Schelte von Geschwistern oder Schulkameraden abfangen zu wollen, das eigene Kind leiden zu sehen. Den Wortmeldungen zu Folge wollen Eltern alles tun, um ihrem Kind zu helfen. Manchmal übersehen sie dabei, dass sie zu dem inneren Druck des Kindes zusätzlich äußeren Druck ausüben – besonders bei Jugendlichen in der Pubertät. Hier schließe ich mich mangels eigener Praxis den Empfehlungen anderer Teilnehmer an:

Pubertät ist für alle Eltern schwer. Heute sind es Pickel, morgen körperliche Veränderungen, übermorgen die Haare; oder eben keine Haare. Eltern sollten den Fokus nicht auf die Alopecia lenken, sondern insgesamt akzeptieren, dass die Pubertät so oder so sehr anstrengend ist und sie in dieser Entwicklungsphase kaum etwas richtig machen können.

Kinder und Jugendliche sind so stark, dass sie langfristig Vieles aushalten können. Eltern sollten deshalb auch überlegen, was sie lassen können. Loslassen und etwas Seinlassen kann unter Umständen viel mehr bewirken. Eltern sind deswegen nicht weniger sensibel.

### Mein Fazit

Ich war begeistert, wie offen und vertrauensvoll wir während meines Vortrags miteinander umgegangen sind. Voneinander und miteinander lernen und Mut für einen gesteigerten Selbstwert zu finden, das war das gemeinsame Credo. Dazu gehört, nicht auf Rettung und Toleranz von außen zu hoffen, sondern sein Schicksal selbst in die Hand zu nehmen. Selbstredend, dass der erste oder wiederholte Haarausfall für jeden eine kleine oder auch größere Katastrophe bedeutet – aber es ist kein Weltuntergang. Schon gar nicht für den Rest des Lebens, sondern individuell für die Zeit, die jeder für sich braucht, um mit dem neuen Aussehen klarzukommen und eine neue Identität nach seinem Gusto aufzubauen. Es gibt so viele Optionen. Jeder kann frei entscheiden, ob er ratlos zurückblickt oder neugierig in die Zukunft schaut und sich ausprobert. Für mich persönlich war die Alopecia der Beginn eines sehr viel klareren, bewussteren und zunehmend selbstbewussteren Lebens. Von Tag zu Tag erscheint es mir reicher, lebenswerter und fröhlicher. Nicht immer fällt es mir leicht, mich von anderen beobachtet zu fühlen, aber auch das wird immer besser. Und genau das wünsche ich uns allen!

Vielen Dank für Euer Vertrauen und Eure Offenheit! Der Vortrag hat mich sehr inspiriert! Wer interessiert ist, sich noch intensiver mit dem Thema Selbstwert auseinanderzusetzen, ist in einem meiner Workshops herzlich willkommen! Details gibt es hier im Heft oder auf meiner Homepage [www.sandra-staudt.de](http://www.sandra-staudt.de).

Auf ein Wiedersehen in 2017 freue ich mich schon sehr! Schon jetzt bin ich gespannt, wer dann was erlebt haben wird!

*Habt eine gute Zeit, herzliche Grüße,  
Sandra*



*Sandra Staudt*

# Die wiedergewonnene Freiheit

Ein Beitrag von Svea Frahseck

25 jähriges Jubiläum des AAD und wir durften mit dabei sein. Es waren zwei wunderbar anregende Tage in Bonn mit vielen Menschen, die alle einzigartig und aufgeschlossen waren.

Als meine Kollegin Jenny Larsson aus Schweden und ich am Freitag angereist sind, wusste keine von uns, was die nächsten Tage bringen würden. Was wir allerdings wussten, war, dass wir viele Gleichgesinnte treffen würden, die genau wie wir an Alopezie leiden. Diesen Menschen wollten wir Freedom Wigs vorstellen und unseren Weg zurück zu mehr Selbstbewusstsein und -vertrauen zeigen. Wir haben viele Gespräche geführt, Fragen beantwortet und Irrtümer ausgeräumt. Da diese Art von Haarersatz in Deutschland noch sehr unbekannt ist, haben wir uns sehr über das Interesse und die Offenheit der Teilnehmer gefreut. Der Rahmen des Kongresses ließ ein vertrautes, unkompliziertes Miteinander zu und war der geeignete Rahmen sich gegenseitig kennenzulernen. Das ganze Programm war ein idealer Mix aus persönlichen und wissenschaftlichen Vorträgen, Workshops und Ideenfindung.

Schließlich sind eine Menge Betroffene auf der Suche nach Lösungen, die ihnen helfen, zufrieden zu sein. Und da gab es auf dem Kongress zum Glück eine ganze Menge: sei es ein aufmunterndes Video

zum Thema „Die vielen Gesichter der Alopezie“, wo sich jeder irgendwie wiederfinden konnte, sei es ein medizinischer Vortrag, der neue Erkenntnisse brachte oder Haarersatz, der einem zu altem oder neuem Aussehen verhilft. Ein reger Austausch unter allen Betroffenen hat zudem dazu beigetragen, dass man mit einem bestärkten Gefühl am Sonntag den Heimweg angetreten ist. Jenny und mir ging es jedenfalls so und wir haben uns gefreut, dass viele Interessierte bei uns vorbeigeschaut haben, um sich über Freedom Wigs zu informieren.

Für mich war es vor ein paar Jahren wie ein Wink des Schicksals als ich durch eine zufällige Internetrecherche auf die Perücken von Freedom Wigs gestoßen bin. Hatte ich doch zuvor viel ausprobiert und mich stetig unwohl gefühlt. Für ein Outing ganz ohne Haare war ich noch nicht bereit und einer inneren Stimme folgend habe ich mich dann mit Jenny in Schweden getroffen. So bin ich an meine Haare gekommen, die ich bis heute liebe und schätze.

Besonders fasziniert hat mich die Philosophie des Unternehmens, dessen Sitz sich im Süden Neuseelands befindet. Dort entstand vor 40 Jahren die Idee, Betroffenen von Alopecia Totalis zu helfen und eine Kappe zu entwickeln, die keinerlei Juckreiz, Rötungen oder ein unangenehmes Gefühl verursacht. Die Haare, die verwendet werden, sind vollkommen unbehandelt und werden von ihrem Träger gespendet, um uns Betroffenen zu helfen. Umso verständlicher ist es, dass es manche Haarfarben nur in ganz bestimmten Längen gibt und man unter Umständen Geduld haben muss, bis man seine Haare endlich aufziehen darf. Der

Mensch steht bei Freedom Wigs im Vordergrund und das merkt man in jeglicher Hinsicht. Ich freue mich zu diesem Team dazuzugehören und Menschen in Deutschland, Österreich und der Schweiz mit den Echthaar-Perücken das Gefühl von wiedergewonnener Freiheit zu geben.

*Svea Frahseck*

[www.kopffreiheit-deutschland.de](http://www.kopffreiheit-deutschland.de)



# Ausschreibung eines Wissenschaftspreises für junge, engagierte und innovative Mediziner

Der Preis wird als Anerkennung wissenschaftlicher Leistungen vergeben. Die wissenschaftlichen Leistungen sollen einen wichtigen Fortschritt in der Erforschung der Ursachen oder der klinischen Versorgung der Alopecia areata darstellen. Ziel des Preises ist die Förderung der Forschung durch eine Anerkennung der Leistungen einzelner Wissenschaftler/innen oder Arbeitsgruppen.

Der Wissenschaftspreis Alopecia areata soll an Nachwuchswissenschaftler verliehen werden.

Damit soll der wissenschaftliche Nachwuchs motiviert werden, sich nachhaltig wissenschaftlich mit der Alopecia areata zu beschäftigen. Der Forschungspreis wird für eine wissenschaftliche Arbeit verliehen, die in einer wissenschaftlichen Zeitschrift mit Peer Review System erschienen und nicht älter als zwei Jahre ist.

## Kriterien für Bewerber/innen:

- Alter zum Datum der Einreichungsfrist max. 35 Jahre.
- Erstautor/-in des wissenschaftlichen Artikels; geteilte Erstautorenschaften sind möglich, in diesem Fall ist auch die gemeinsame Bewerbung durch mehrere Nachwuchswissenschaftler/innen möglich.

## Bewerbungsunterlagen:

- Anschreiben mit kurzer, zusammenfassender Darstellung der wissenschaftlichen Leistung
- Wissenschaftlicher Artikel und Unterstützungsschreiben des korrespondierenden Autors

Der Preis soll jährlich durch den Alopecia areata Deutschland (AAD) e.V. vergeben werden. Die Ausschreibung erfolgt in der Regel 6 Monate vor dem Jahrestreffen des AAD e.V. Die Ausschreibung wird auf der Homepage des Vereins, durch Veröffentlichung in Fachmedien und durch Mitteilung an forschende Einrichtungen bekannt gegeben. Der Vorstand des AAD wählt aus den Mitgliedern des medizinischen Beirats ein fünfköpfiges Preis-

komitee aus und bestimmt einen Vorsitzenden. Die Formulierung des Ausschreibungstextes erfolgt durch das Preiskomitee in Abstimmung mit dem Vorstand des AAD e.V. Die Frist zu Einsendung der Bewerbungsunterlagen sollte in der Regel ca. 8 Wochen betragen. Die Geschäftsstelle des AAD e.V. nimmt die Bewerbungen entgegen und versendet sie an die Mitglieder des Preiskomitees. Das Preiskomitee entscheidet über die Preisträger/in.



Prof. Dr. M. Nöthen stellt beim Jubiläumskongress den Wissenschaftspreis vor.



von links gesehen: f. Lopez Martinez (1. Vorsitzender des AAD e.V.); Mitglieder des medizinischen Beirates: PD Dr. med. S. Redler, Prof. Dr. M. Nöthen, Prof. Dr. G. Lutz, Prof. Dr. U. Blaumeiser

# Wie alles begann...

## Ein Bericht von Günter Madek - erster Bundesvorsitzender des neugegründeten AAD e.V.

### Wir befanden uns im Jahr 1990 nach Christus. Die Welt war in Ordnung und unsere ganze Familie war gesund. Die ganze Familie? Nein!

Unsere Tochter – nennen wir sie „Laura“ – war gerade 5 Jahre alt und verlor im Nacken schlagartig große Mengen an Haar. Also: Ab zum Kinderarzt. Von dort zum (ersten!) Hautarzt; dieser wusste aber offensichtlich keinen Grund, weshalb ihr die Haare derart massiv ausfielen. Wenigstens ließ er Lauras Blut untersuchen, um die Folgen einer möglichen (Umwelt-)Vergiftung auszuschließen. Wir bekamen den Rat, irgendein bestimmtes Haarwasser anzuwenden. Nach weiteren zwei Wochen hatte sich der Haarausfall jedoch deutlich verstärkt. Ein zweiter Hautarzt wurde konsultiert; und wir mussten leider feststellen, dass auch der nächste Fach(?)arzt keinen Rat wusste. Was er „verordnete“, waren erst mal Kortisonsalbe und, nach weiteren zwei Wochen, Kältebedampfung („Weil Mensch und Tier in kalten Regionen ja schließlich mehr „Fell“ ansetzen, als in anderen Regionen der Erde!“). Weitere Wochen vergingen, ohne dass sich irgendeine positive Entwicklung zeigte; dass eine geschädigte Haarwurzel ja auch erst mal eine gewisse Zeit braucht, um neue Haare zu entwickeln, hätte er, als Spezialist, ja eigentlich wissen sollen.

Zufällig lasen wir in der Uni-Kinderklinik, wo wir inzwischen gelandet waren, dann mal etwas von ei-

ner „Haarsprechstunde“, die im Hauptgebäude der Uni-Hautklinik, auf dem Venusberg in Bonn, schon damals regelmäßig angeboten wurde; und ebenso zufällig trafen wir dort auf den sehr engagierten, jungen Prof. habil. Dr. med. Gerhard Lutz, der, im Rahmen seiner Habilitationsschrift „Geschichte, Klinik, Pathogenese und Therapie der Alopecia areata“, gerade erst über eine recht unerforschte Autoimmunerkrankung namens „Alopecia areata“ geforscht hatte...

Dr. Lutz erkannte sofort, dass Laura tatsächlich auch von dieser „Alopecia areata“ betroffen war. Parallel zu den eingeleiteten Untersuchungen, Tests und Behandlungen, brodelte in uns der Ärger, dass kaum ein niedergelassener Arzt etwas über die AA wusste und wir als Patienten zwar von einem Arzt zum nächsten geschickt wurden, letztendlich aber sowohl in organischer, wie auch in psychischer Hinsicht hilflos uns selbst überlassen wurden. Ein Lösungsansatz, um, sowohl andere Hautärzte, als auch betroffene Patienten, über die unterschiedlichen Aspekte dieses „kreisrunden“ Haarausfalls zu informieren, war die Gründung einer Selbsthilfeorganisation...

Tja! Und nachdem Dr. Lutz dann mehrere seiner AA-Patienten auf die Gründung eines entsprechenden Vereins angesprochen hatte – und deren Reaktionen ebenfalls sehr positiv waren – konnten wir in Bonn dann 1991 endlich den „Alopecia areata Deutschland e.V.“ (Jahresbeitrag damals 24,- DM) gründen, zu dessen erstem, geschäftsführenden Vorsitzenden ich dann auch gleich gewählt wurde.

Nun fange mal einer an, eine Selbsthilfeorganisation mit bundesweitem Anspruch, „ans Laufen“ zu bekommen.

In meinem Keller wurde eine Art „Büro“ eingerichtet und ein (schon damals alter) C64 reaktiviert. Mit einem angeschlossenen 9-Nadel-Drucker konnte ich dann sogar das erste „AAD-Magazin“ erstellen... - Sich der 9-Nadel-Technik unterwerfend mussten wir uns leider damit abfinden, dass dieser Drucker keine Unterzeilen drucken konnte. Das führte dann dazu, dass ein „g“ hochgestellt wurde und dadurch wie eine „9“ aussah. Textstellen sahen dann beispielsweise so aus: „gestern“, „gegeben“, „gegriffen“ oder „gegangen“... Ein Kommentator schrieb seinerzeit dazu, dass er zu seinem Haarproblem, nach dem Lesen des Magazins, nun auch noch ein Augenproblem habe. 😊

Durch das Auslegen von kleinen Infoblättern in Wartezimmern von Hautärzten und durch verschiedene Pressemitteilungen, wurde der AAD im Großraum Köln/Bonn recht schnell bekannt und die Mitgliederzahl begann erfreulich zu steigen.

Folge dieser Pressearbeit war unter anderem auch, dass sich sowohl Radio Bonn/Rhein-Sieg, als auch

das WDR-Fernsehen bei mir meldeten um uns in ihren jeweiligen Programmen vorzustellen.

Im BÜRGERFUNK von Radio Bonn/Rhein-Sieg bekamen wir eine ganze 90-Minuten-Sendung, in der meine damalige Stellvertreterin Agnes Eckert, Dr. Lutz und ich Gelegenheit bekamen über Ausprägungen, Behandlungsmethoden und den Umgang mit der AA aufzuklären.

Im Juni 1991 rief mich dann Frau Dr. med. Marianne Koch an, die mir die Chance anbot, den AAD im Rahmen ihrer Fernsehsendung MEDIZIN MAGAZIN einem unerwartet großen Millionenpublikum in ganz NRW vorzustellen.

Wenn schon nach dem Auftritt im Radio (halt rein auf den Rhein-Sieg-Kreis begrenzt) viele Anrufe von Betroffenen bei mir eingingen, so erreichten mich alleine am Tag nach der Ausstrahlung der WDR-Sendung unglaubliche 300 Anrufe, die mich von 8 Uhr bis 24 Uhr in Atem hielten...

Da es uns aber ja auch damals schon auch um die „Aufklärung“ und Sensibilisierung der medizinischen Fachwelt ging, präsentierten wir den AAD auch auf dermatologischen Fachkongressen und der großen Medizin-Messe MEDICA in Düsseldorf. Eine kleine Anekdote zu einem unserer MEDICA-Auftritte mag mir hier erlaubt sein: Außer uns waren in einem größeren Bereich der Messe auch noch mehrere andere Selbsthilfegruppen aus dem medizinischen Bereich mit ihren Ständen vertreten. Einige Meter von uns entfernt war zum Beispiel ein Stand von Nierentransplantierten. Wir haben uns dann gesagt, dass wir ja noch zufrieden sein könnten, da unsere AA ja nicht primär lebensbedrohlich sei.

Abends, nach Messeschluss, trafen wir uns mit mehreren anderen Selbsthilfegruppen in einer Sitzcke und tauschten unsere Erlebnisse des Tages untereinander aus. Noch heute kann ich kaum glauben, dass mir ein Vertreter dieser Nierentransplantierten an diesem Abend sagte, dass sie sich an ihrem Stand – mit Blick auf uns – darüber unterhalten hätten, dass sie ja eigentlich ganz zufrieden sein könnten, dass man ihre gesundheitlichen Probleme wenigstens nicht äußerlich sehen würde...

Als Dr. Lutz seinerzeit einen Vortrag auf einem Kongress in Nordamerika halten sollte und dafür u.a. auch mehrere große Schautafeln zur Verfügung hatte, bot er mir an, den AAD auf einer dieser Tafeln zu präsentieren.

Dieses einmalige Angebot nahm ich natürlich gerne an und begann sofort, ein großes Plakat zu entwerfen, von dem aus unser kleines, gelbes Faltblatt (Wer wir sind / Was wir wollen) in mehreren Sprachen mitzunehmen sein sollte.

Die Zeit dafür drängte leider etwas, da der Flieger am Dienstag nach Pfingsten starten sollte, aber durch die Mithilfe vieler ausländischer Freunde und von mehreren Mitarbeitern der Bonner Uniklinik gelang es mir, unser Faltblatt in Englisch (rosa), Französisch (lila), Niederländisch (orange), Spanisch (dunkelblau), Portugiesisch (hellblau), Arabisch (dunkelgrün) und Italienisch (hellgrün) übersetzt zu bekommen. Was mir aber noch fehlte, war Russisch (rot). Da Bonn zu der Zeit noch Regierungssitz war, befand sich dort damals auch noch die sowjetische Botschaft. Ich also den Freitag vor Pfingsten zur Botschaft und mein Anliegen (Text

übersetzen, in kyrillischer Schrift tippen und auf das vorgegebene 1/3-Format des Handzettels bringen) vorgetragen.

Ich bekam zwar auch gleich eine Zusage, man brauche dafür allerdings seine Zeit und könne mir dies leider nicht sofort machen; ich könne es aber „am Montag“ abholen. Auf meinen Einwand hin, dass am Pfingstmontag doch Feiertag sei, bekam ich als Antwort „Ist sich Feiertag in Deutschland. Nix in Russland. Wir arbeiten Montag!“ Geil!

Montag hin, Ausdrucke dankend entgegen genommen, Dienstag früh Erster im Copy-Shop, wieder nach Hause, Blätter schneiden und falten, alles in das entsprechend vorbereitete, rote Fach mit Hammer und Sichel gesteckt, Plakat zusammengefaltet und ab zu Dr. Lutz, damit dieser seinen Flieger noch bekommt...

Wie Dr. Lutz mir nach seiner Rückkehr freudig berichtete, war unsere Stellwand wohl ein echter, „umlagerter“ Blickfang und die erstellten Faltblätter waren weggegangen, wie warme Semmeln.

Ein sehr schöner Nebeneffekt unseres dortigen Auftritts war, dass auch eine „NATIONAL ALOPECIA AREATA FOUNDATION (www.naaf.org und www.facebook.com/NAAFUSA)“ auf uns aufmerksam wurde und Dr. Lutz ihre Kontaktadresse mitgab. Wie wir heute wissen, ist die NAAF unsere Schwesterorganisation in den USA und hat dort inzwischen einen derart hohen gesellschaftlichen Stellenwert, dass die Firma Mattel sogar eine kahlköpfige Barbie (inkl. mehrerer Perücken) entworfen und gespendet hat, und die dort über die NAAF an

betroffene Kinder verteilt wird und in Kliniken an Kinder, die auf Grund einer Chemotherapie ihre Haare verloren haben.

Auch aus unserem Baby von damals ist inzwischen ein stattlicher Verein geworden, der unseren Gründungsgedanken heute in einer derart wunderbar offenen und Mut machenden Art lebt, wie ich es mir in meinen kühnsten Träumen nicht vorgestellt hätte. Dass wir uns im vergangenen Februar am Gründungsort, der Bonner Universität, zu einer geradezu familiären Jubiläumsfeier treffen und wiedersehen konnten, macht mich glücklich und stolz; egal, ob selbst Betroffene oder Freunde und Familie, ob Kinder oder Erwachsene, wir sind zu einer großen, sich gegenseitig helfenden Familie gewachsen...

*WIR ALLE sind die AAD-Familie!*



1. Bundesvorsitzender von 1991 meets 1. Bundesvorsitzenden von 2016

# Eine Frage hätte ich da

## Ein Interview mit Agnes Eckert

Agnes Eckert gehörte 1991 zu den Gründungsmitgliedern des AAD e.V. Sie stürzte sich sofort tief in die Arbeit und fungierte viele Jahre als 2. Bundesvorsitzende mit Leib und Seele. Auch heute noch ist sie aktiv und steht für viele Aufgaben zur Verfügung



**AAD:** Liebe Agnes, du bist seit der ersten Stunde Mitglied beim AAD, warst direkt bei der Gründung 2. Bundesvorsitzende und bist dem Verein seit 25 Jahren treu geblieben. Was war deine Motivation direkt von Anfang an ganz oben mitzumischen und dich so stark zu engagieren?

*harmlosen oder als die Lebenskatastrophe schlechthin bezeichneten. Der Anfang bestand hauptsächlich in dem mühsamen Versuch, die Krankheit bekannt zu machen, Informationen aller Art zu sammeln und zu selektieren und an Betroffene weiterzugeben, da es die heutige Informationsvielfalt des Internets noch nicht gab. Sehr wichtig war und ist auch vor unseriösen Heilversprechen vieler Anbieter zu warnen, bevor man nicht nur Haare sondern auch noch viel Geld verliert.*

**Agnes Eckert:** Von Anfang an mitzumachen, hieß auch alle Entwicklungen mitzugestalten und Neues in der Medizin und Forschung zu erfahren und vielleicht etwas besser zu durchschauen. Es war auch Egentherapie, wie mir dann später irgendwann klar wurde.



**AAD:** Was waren zu Beginn die größten Herausforderungen?

**Agnes Eckert:** Das dominante Problem war die Unkenntnis der Mitmenschen und vieler Ärzte, die alle unsere Krankheit nicht kannten und entweder ver-



**AAD:** Was waren im Laufe der Zeit die schönsten Momente, die dich mit dem Verein verbinden?

**Agnes Eckert:** Anfangs gab es sehr viele sehr intensive Telefonate mit Betroffenen und sehr oft hatte ich das Gefühl, vielleicht eine Last etwas zu erleichtern. Besonders sind auch immer die Kongresse zum Menschen treffen und wiedertreffen.



**AAD:** Wie siehst du den heutigen Entwicklungsstand des Vereins?

**Agnes Eckert:** Der Verein ist, im Moment und hoffentlich auch in Zukunft, besonders gut und breit aufgestellt, es gibt nicht nur gute Angebote für die Erwachsenen, sondern auch für Kinder und Jugendlichen gibt es spezielle Angebote, die es ihnen leichter machen sollen sich selbst zu akzeptieren. Auch die monetäre Situation ist dank vieler Arbeit des Vorstandes immer gesichert.



**AAD:** Was wünschst du dir für die nächsten 25 Jahre?

**Agnes Eckert:** Ich wünsche mir, dass der Verein solange existiert und Betroffenen Hilfestellungen anbieten kann, bis die Medizin endlich soweit ist, zu heilen und der Verein überflüssig wird.



**AAD:** Möchtest du den Lesern noch einen Wunsch und/oder einen Gruß mitgeben?

**Agnes Eckert:** Allen Betroffenen wünsche ich bis dahin ganz viel Selbstbewusstsein und das Bewusstsein, dass man mit dieser Krankheit ganz normal und schön weiterleben kann. Vom Model, dem Fußballstar, dem Schauspieler und allen anderen Karrieren kann man alles erreichen, ob mit oder ohne Haare.

**AAD:** Vielen Dank für dein Engagement. Wir hoffen, dass du uns noch lange mit so viel Herzblut unterstützt.



Das Team von Haare nach Wunsch steht Ihnen in Bayern und Nordrhein-Westfalen zur Verfügung.

Als Institut sind wir bei den Krankenkassen anerkannt.

Lassen Sie sich von Alopecia-areata-Betroffenen beraten und spüren Sie den Unterschied.

Ihre **Kerstin Zienert**  
Perückendesignerin

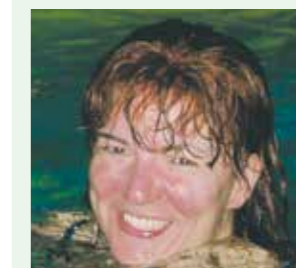
**Für Fragen und Beratungen stehen wir Ihnen jederzeit gerne zur Verfügung.**



Freizeit



Wassersport



Schwimmen



Bei Wind und Wetter

Haare nach Wunsch  
Echthaar Maßanfertigungen

Adalbertstraße 1  
90441 Nürnberg  
Dipl.-Kffr. (FH) Kerstin Zienert  
Tel.: 09 11 / 9 99 12 20  
Mobil: 0179 / 69 77 520  
Email: zienert.kerstin@email.de  
www.haare-nach-wunsch.de

Ein herzliches Dankeschön an alle, die mit so viel Engagement und Herzblut sich eingebracht haben!



Alexandra Herrmann



PD Dr. med. Silke Redler



Jutta Wilkemeyer



Anita Macionga-Knauer für Haare nach Wunsch



Prof. Dr. Ulrike Blaumeiser



Haar Vital, Troisdorf



FOLLEA, München

Ein herzliches Dankeschön an all die vielen fleißigen Helfer vor und hinter den Kulissen, die wir hier nicht abbilden konnten.



Prof. Dr. med. Gerhard A. Lutz



Svea Frahseck



Sandra Staudt



Andrea Sobiech



gfh - Gesellschaft für Haarästhetik, Fürth



Prof. Dr. med. Markus M. Nöthen

# The Alopecia Children & Teenies

Mit TACT bekommt Kahli Unterstützung. TACT zeigt uns, dass jeder, der Alopecia hat, egal welche Form, gute und schlechte Tage sowie Momente hat.



Ich probiere ab jetzt in jedem Köpfchen zwei Seiten zu gestalten. Ihr könnt mir gerne damit helfen indem ihr Texte über eure Erfahrungen mit Alopecia, Mobbing oder Freund/in schreibt. Egal wie alt ihr seid. Ihr könnt sie anonym oder mit Name per E-Mail an: [ostschweizkids@aad-ev.de](mailto:ostschweizkids@aad-ev.de) senden.

Nicht nur Texte, ihr könnt mir auch Witze, Sprüche oder andere lustige Sachen schicken. Ich werde dann ein paar aussuchen und sie werden dann im nächsten Köpfchen erscheinen.

**Für die die mich nicht kennen ich bin Isabel. Ich habe Alopecia areata Universalis seit ich 12 bin. Ich bin jetzt 17 Jahre alt. Seit 2013 bin ich Mitglied vom AAD. Und seitdem war ich bei allen Treffen dabei.**

**Ich liebe es Snowboard zu fahren und Klavier zu spielen. Inlineskates fahre ich auch gern. Aber am liebsten gehe ich reisen oder mit meinem Pflegehund wandern.**



Immer wenn wir zu einem Treffen gehen fühlt es sich an als würde eine riesige Familie zusammenkommen und ein spannendes Wochenende zusammen zu erleben.

## Wer macht mit?

Vor zwei Jahren war ich mit meiner Familie irgendwo in Dänemark in den Ferien. Ich hatte gerade meine kleine Schwester frisiert als meine große Schwester fragte: „Darf ich dir etwas auf den Kopf malen?“ ich fragte sie, was sie denn drauf malen möchte und wie sie das machen will. Sie verschwand kurz, als sie wieder kam, hatte sie einen schwarzen Eyeliner in der Hand und sagte: „mit dem, darf ich ein Herz malen?“ Ich war damit einverstanden. Also setzte ich mich hin und sie fing an zu malen. Ich dachte mir so: jaja, das wird sicher nur so ein kleines, einfaches Herz, nichts Besonderes. Aber als meine Mutter 30 Minuten später ein Foto davon machte, staunte ich. Hier ist das Endergebnis.

**Und ein paar Monate später malte sie nochmal etwas auf meinen Kopf.**

So und jetzt zu euch. Ihr könnt auch so etwas gestalten. Fragt eure Eltern oder sucht selber einen hautfreundlichen Stift und lasst euch etwas auf euren Kopf malen. Ihr könnt Geschwister, Freunde

Eltern und Bekannte fragen. Schickt mir ein Foto von eurem bemalten Kopf und ich werde alle Fotos in das nächste Köpfchen stellen.



## WICHTIG:

**Fragt eure Eltern um Erlaubnis, ob ich sie abdrucken darf! Und wenn ihr wollt fragt sie auch ob euer Vorname auch draufstehen darf.**

Hier ist noch einmal meine E-Mail-Adresse:

[ostschweizkids@aad-ev.de](mailto:ostschweizkids@aad-ev.de)

Denn ihr könnt mir nicht nur schreiben, wenn ihr etwas fürs Köpfchen senden wollt. Ihr könnt mir jederzeit schreiben um Fragen zu stellen. Oder wenn ihr Probleme habt und mit niemanden reden wollt oder könnt. Denn ich bin die Kontaktperson für Kinder und Jugendliche. Auch hier müsst ihr keinen Namen drunter schreiben.



## WhatsApp Teenie Gruppe



Für die, die ein Handy haben, haben wir auf WhatsApp eine Teenie Gruppe. Wenn ihr wollt könnt ihr mir eure Handynummer per E-Mail senden und ich füge euch zu der Gruppe hinzu. Wenn ihr die Nummer nicht per Mail senden wollt könnt ihr sie mir beim nächsten Treffen geben. 😊

## WIR SUCHEN KONTAKT



Hallo, wir Ennis und Madita suchen Familien in Schleswig-Holstein. Ennis ist 8 Jahre alt und würde sich freuen andere Kinder kennenzulernen. Wir kommen aus Nordfriesland und würden gerne ein Treffen organisieren.

E-Mail: [m.rickertsen@aol.com](mailto:m.rickertsen@aol.com)

Telefon: 04673/962527

# Eine Mutmachgeschichte

## Aus dem Leben eines ganz normalen Jungen

Hallo, mein Name ist Nikolas. Ich bin 10 Jahre alt und lebe mit meiner jüngeren Schwester und meinen Eltern in Braunschweig. Ich möchte aus meinem Leben mit Alopecia areata erzählen und anderen Betroffenen Mut machen, sich nicht unterkriegen zu lassen.

Seit ungefähr einem Jahr habe ich keine Kopfhare, keine Wimpern und keine Augenbrauen mehr. Ich habe bereits eine Cortison-Therapie gemacht und war bei einigen Heilpraktikern. Geholfen hat letztendlich nichts. Und da ich ja körperlich gesund bin, habe ich mit meinen Eltern beschlossen, keine weitere Therapie zu machen. Entweder wachsen die Haare von alleine wieder nach oder eben nicht.

Am Anfang war das Ausfallen der Haare schon ziemlich merkwürdig für mich. Ich hatte zwar schon vorher einige, auch größere, kahle Stellen gehabt. Aber die waren lange Zeit unverändert. Erst Anfang letzten Jahres fielen sie plötzlich massenweise aus. Morgens war mein Kopfkissen voller Haare und auch nach dem Haarewaschen lagen überall Büschel herum. Irgendwann beschlossen meine Eltern und ich, die letzten Strähnen abzurasieren. Dafür haben wir extra einen schönen Nassrasierer gekauft. Benutzen musste ich den allerdings nur zwei Mal – seitdem wächst auf meinem Kopf nichts mehr.

In der Schule war meine Glatze nie wirklich ein Thema. Meine Mitschüler haben den Weg dorthin ja miterlebt und akzeptieren mich so, wie ich bin. Ich finde die Glatze teilweise richtig praktisch. Nach dem Schwimmunterricht mussten sich zum Bei-

spiel die Mädchen immer umständlich die Haare föhnen und die Jungs haben vor dem Spiegel ihre Frisuren gestylt. Ich war da schon längst fertig. Außerdem sehe ich morgens nach dem Aufstehen gleich gut aus und spare mir das Geld für den Frisör.

Manchmal, wenn ich ohne Kopfbedeckung unterwegs bin, gucken einige Leute. Das finde ich zwar nicht so schön, kann es aber verstehen. Wahrscheinlich würde ich in ihrer Situation genauso reagieren, da es ja doch etwas Ungewohntes ist. Gelegentlich fragen mich Kinder, warum ich keine Haare habe. Das finde ich voll okay. Ich sage ihnen dann, dass ich eine Immunkrankheit habe, ansonsten aber körperlich völlig fit bin. Das ist auch sehr wichtig, denn seit gut einem halben Jahr mache ich Leistungssport bei der LG Braunschweig. Das ist einer der besten Laufvereine Niedersachsens. Der Sport und die Leistungen, die ich dort erbringe, helfen mir sehr, mein Selbstbewusstsein zu stärken. Erst letztens bin ich Dritter bei den Kreis-Cross-Meisterschaften über 1.200 Meter geworden. Das fand ich spitze. Alle Athleten der LG Braunschweig haben eine Athletenseite im Internet, auf der sie auch mit Foto zu sehen sind. Ich habe mich dafür entschieden, mich ohne Kopfbedeckung ablichten zu lassen. In dem dazu gehörenden Interview erkläre ich auch kurz, dass ich Alopecia areata habe

und was das ist. Bevor ich bei dem Verein anfang, haben meine Eltern mit meinem Trainer gesprochen und ihn gebeten, mein besonderes Aussehen vor allen Athleten anzusprechen. Er hat mich dann kurz vorgestellt und gesagt, warum ich eine Glatze habe. Da war die Sache für alle Kinder klar und niemand hat sich über mich gewundert oder gelästert. Als wir das erste Mal mit anderen Sportlern in einer Halle trainiert haben, hat es mich schon ein wenig Überwindung gekostet, meine Mütze abzunehmen. Es war aber wirklich zu warm, und so entschied ich mich, ohne Kopfbedeckung zu trainieren. Und auch da hat kaum jemand komisch geguckt. Seitdem trainiere ich in Hallen immer ohne Mütze.

Eine blöde Situation ist mir passiert, als ich in Paris ein Museum besucht habe. Wir mussten dort lange in einer Warteschlange stehen, es war warm und stickig. Als ich meine Mütze abnahm, haben sich drei französische Kinder vor mich gestellt und mich ausgelacht. Das hat mir sehr wehgetan und ich musste weinen. Leider kann ich kein Französisch, denn sonst hätte ich was zu den Kindern sagen können. Aber trotz dieser Situation werde ich mich nicht verstecken! Ich sehe nun mal so aus, wie ich aussehe – dafür muss ich mich nicht schämen.

Spannend wird es nach den Sommerferien. Da werde ich von der Grundschule auf das Gymnasium wechseln. Auch dann werden meine Eltern vorab mit meinen neuen Lehrern sprechen und darum bitten, gleich am Anfang meine neuen Mitschüler über meine Besonderheit aufzuklären. Und ich bin mir ganz sicher, dass ich dann einfach nur ein Mitschüler wie jeder andere sein werde – nur eben ohne Haare.



# Wochenende für Familien mit betroffenen Kindern in Oberwesel



**We are family – es geht weiter, endlich wieder ein gemeinsames Wochenende für Familien mit betroffene Kindern!**

**Vom 16. – 18. 09.2016 in Oberwesel**

Der Freitag beginnt ab 16.00 Uhr mit einem „Herzlichen Willkommen“ in der Jugendherberge Oberwesel, Auf dem Schönberg, 55430 Oberwesel.

Anschließend gemeinsames Abendessen; wir schwenken wieder (für die Nichtteilnehmer am Familienwochenende in Saarbrücken 2015: schwenken = grillen).

Teambildung betroffener – nichtbetroffener Kinder/Jugendlicher – Kinderdisco/Spiel und Spaß.

Offene Gesprächsrunde für Eltern.

Samstag haben wir einen Girls-Day: u.a. mit Fotoshooting sowie einen Boys-Day: u.a. mit Fuß-

ball-Turnier. Die Eltern können Oberwesel und das Weinfest erkunden. Abends findet das gemeinsame Abendessen statt; anschließend Überraschungsprogramm.

Sonntag ist für die Kinder und Jugendlichen ein erlebnispädagogisches Angebot geplant. Die Erwachsenen treffen sich zu der großen Gesprächsrunde. Das Familientreffen endet nach dem gemeinsamen Mittagessen.

Weitere Informationen und Anmeldung über die Geschäftsstelle

Wir freuen uns schon sehr und wünschen allen nun eine schöne Sommerzeit.

*Herzliche Grüße aus dem Kontaktbüro*



**Come together 2017 in Schwäbisch Hall vom 31.03. - 02.04.2017**

Es gibt wie altbekannt ein buntes Programm für Jung und Alt – für mit ohne Haare 😊

Medizinern, Perückenmachern, Fachleuten für Wellness und Beratung, bekannte und neue Gesichter. Wir freuen uns!

**Anmeldung und weitere Informationen unter [www.aad-ev.de](http://www.aad-ev.de) oder über die Geschäftsstelle.**



Ringhotel "Die Krone"  
Wirtsgasse 1  
74523 Schwäbisch Hall - Hesselental

*Sandra Staudt*  
COACHING UND PERSONALHANDWERK



## NICHT LIEBENSWERT? VON WEGEN!

Wege zu einem neuen Selbstwert  
und neuem Selbstbewusstsein

Ein Angebot des Alopecia Areata  
Deutschland e. V. aufgrund der Resonanz auf unseren diesjährigen Jubiläumskongress:

**Wie attraktiv und liebenswert bin ich noch?** Wie viel Frau bin ich noch? Diese und viele andere Fragen gehen vielleicht auch dir durch den Kopf. Es braucht jedoch nicht viel, um wieder etwas klarer und zversichtlicher in die Zukunft zu blicken: nur ein wenig Neugier und Mut. In diesem Workshop reflektieren wir gemeinsam wertvolle Erfahrungen, Impulse und neurowissenschaftliche Erkenntnisse auf dem Weg zu einem Neustart mit neuer Strahlkraft. Einfach, weil es funktioniert!

Workshopleitung:  
Sandra Staudt

Termin	Freitag, 19.08.2016
Dauer	11:00 bis 16:00 Uhr
Veranstaltungs- ort	Kontaktbüro des AAD, Nordstr. 1, 47798 Krefeld
Bankverbindung	AAD e.V., Sparkasse Krefeld IBAN: DE90 3205 0000 0055 0145 00 BIC: SPKRDE33XXX

**JETZT  
IN BERLIN  
!**

**JETZT ANMELDEN  
!**

## Zusatztermin: 05. November 2016 in Berlin

Anmeldung über den AAD e.V.  
oder per Mail an die Ortsgruppe Berlin

**Lueck55@web.de**

**g**

## LEINIGEN grafikdesign


### *Erfolg braucht Ausdruck*

LEINIGEN grafikdesign – Büro für Gestaltung  
eint jahrelange Erfahrung mit gelernter Kompe-  
tenz und durchdachter Kreativität.

Mit klarer Linie und frischen Ideen geben wir  
Ihrer Unternehmenskommunikation gra-  
fische Kraft für eine starke Marktwirkung.

Sie möchten sich davon selbst ein Bild machen?  
Sehr gerne! Rufen Sie uns an oder schreiben Sie  
uns eine E-Mail.

Wir freuen uns auf Sie!



Gestaltung des „Köpfchen“

Udo Leinigen Dipl.-Designer  
Grenadierweg 10 26129 Oldenburg T 0441 3400955

[www.udo-leinigen.de](http://www.udo-leinigen.de)



## Veränderungen in der Geschäftsstelle



Zum 31.Mai schied Christina Grünter aus. Sie hat ab sofort eine Vollzeitstelle, die ihr die Zeit, die sie für den AAD e.V. bräuchte, leider nicht mehr hergibt. Ehrenamtlich bleibt sie aber weiter für uns ansprechbar. Wir wünschen ihr viel Erfolg in ihrer neuen Arbeitsstelle.

Seit Anfang Juni ist Rosemarie Hansen in unserem Team. Wir heißen sie herzlich willkommen.

Im Kontaktbüro warten viele Aufgaben, die nun alle kennengelernt werden wollen. Wir freuen uns auf die gemeinsame Arbeit mit ihr.



Wir heißen die neue Erdenbürgerin

# Lilly

herzlich willkommen und  
gratulieren den glücklichen Eltern  
zu ihrem Sonnenschein!



**Lilly Zienert**

20. April 2016

3.635 g

52 cm

Die glücklichsten Eltern der Welt

Kerstin Zienert und Hubert Niesik



## Postkartenaktion

Entwerft passend zum Jubiläumsjahr des AAD eine Postkarte.  
Ihr könnt dazu Fotos, Schnipsel,...benutzen, malen, drucken...  
Was das Herz begehrt.

Schickt eure Werke bis zum **31. Oktober 2016** an den

**AAD e.V.**  
**Postfach 10 01 45**

Die drei schönsten Karten werden prämiert und gedruckt.

# Spenden ohne Geld ausgeben

Die neue Art, den AAD ganz einfach zu unterstützen  
Von Susi Löffler, Internetbeauftragte des AAD



Du selbst bezahlst dabei keinen Cent mehr, die Provision wird vollständig vom Unternehmen bezahlt, bei dem Du einkaufst. Gooding selbst finanziert sich durch einen freiwilligen Anteil der Unternehmensprovision. Man muss sich als Nutzer auch nicht registrieren und keine Daten über sich preisgeben.

**Die meisten machen es schon länger, viele von uns sogar fast täglich – online einkaufen. Seit Februar ermöglicht es die Internet-Plattform [www.gooding.de](http://www.gooding.de) jedem, unseren Verein durch seine Online-Einkäufe finanziell zu unterstützen – ganz ohne Mehrkosten.**

Wir würden uns freuen, wenn Du Deine Online-Einkäufe über Gooding machen und unseren Verein so ganz einfach und ohne Kosten für Dich unterstützen würdest!

**Es ist ganz einfach!**

Angeschlossen sind mehr als 1000 bekannte Online-Shops wie AMAZON, Ebay, HRS, Deutsche BAHN, Zalando, Eventim, Conrad und viele, viele mehr. Bei jedem Einkauf erhält der Verein vom Shop eine Provision, im Durchschnitt 5% des Einkaufswertes.

## So funktioniert die Unterstützung über Gooding.de



1 Such dir einen Shop aus,



2 wähle AAD e.V.



3 und kaufe ein wie immer.



AAD e.V. erhält eine Prämie.



1

Du besuchst vor deinem nächsten Einkauf die Seite Gooding.de und entscheidest dich für einen von über 1.000 Online-Shops.

2

Im Anschluss wählst du über die Suchfunktion unseren Verein Alopecia Areata Deutschland e.V. aus.

3

Jetzt beginnst du ganz normal mit deinem Einkauf. Die Einkäufe kosten dadurch keinen Cent mehr. Eine Registrierung ist nicht erforderlich.

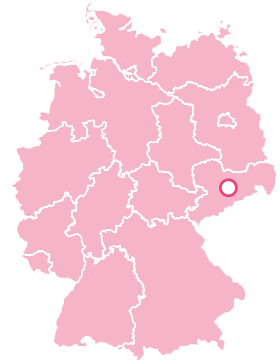
Über den QR-Code in diesem Artikel kommst Du direkt auf die Gooding-Seite mit dem AAD als voreingestelltem Verein – ganz einfach abspeichern!

**Online gehen – Einkaufen – und gleichzeitig Gutes tun.**

Und natürlich wie immer: Weitersagen! Zu diesem Zweck stellen wir auf unserer Webseite auch Flyer zum Ausdrucken und Weitergeben bereit, mit denen Ihr andere Personen aus Eurem Umfeld auf diese Möglichkeit zur Unterstützung des AAD aufmerksam machen könnt.

**Vielen Dank für deine Unterstützung!**

## Kontaktpersonen



### Dresden

**Ingrid Lißner**

**Tel. 0152 22505740**

**E-Mail [ingrid.lisser@gmx.de](mailto:ingrid.lisser@gmx.de)**

Liebe Leserinnen und Leser des Köpfchen, ich möchte mich kurz vorstellen. Mein Name ist Ingrid Lißner, ich bin verheiratet, 52 Jahre alt, zweifache Oma, bin berufstätig und ich lebe und arbeite im Freistaat Sachsen.

An der Stelle meines Lebens, an der ich mich gerade befinde, fühle ich mich (wieder) wohl. Das konnte ich im Jahr 2013 leider nicht von mir sagen. Denn da erkrankte ich an Alopecia areata universalis. Zwar hatte ich im Jahr 2001 schon mal eine kahle Stelle am Hinterkopf, aber die Haare kamen von alleine wieder und nach einem gehörigen Schreck war alles wieder in Ordnung. Dachte ich jedenfalls. 2013 war daher das Entsetzen groß.

In dieser Phase habe ich die Internetseite des AAD entdeckt. Für mich das sogenannte „Licht am Ende des Tunnels“. Alle Informationen waren interessant und nützlich, die Telefonsprechstunde wunderbar. In den folgenden Jahren fuhr ich nach Köln, Wiesbaden und dieses Jahr nach Bonn zum CT. Jedes Treffen hat mir sehr viel gegeben und das in vielerlei Hinsicht. Vielen Dank an Euch.

Vielleicht kann ich auf diesem Weg anderen Erkrankten ähnlich behilflich sein.

*Mit herzlichen Grüßen*

*Ingrid Lißner*



### Dortmund

**Kerstin Schwichtenberg**

**Mobil: 0170/4146963**

Hallo, mein Name ist Kerstin Schwichtenberg. Ich bin 40 Jahre alt, Versicherungskauffrau und komme aus Dortmund.

Zu meiner Familie gehören meine Zwillinge Mia und Lina, mein Mann und drei Katzen. Wenn ich nicht gerade arbeite oder mit den Mädels unterwegs bin, gehe ich mit meinem Mann Tanzen.

Aufmerksam auf den AAD bin ich erst vor knapp einem Jahr geworden. Meine Tochter Lina ist 7

Jahre alt und hat seit Ihrem 4. Lebensjahr Alopecia areata. Als bei Lina der Haarausfall anging, bin ich als erstes zum Hautarzt gegangen.

Leider ist uns nicht wirklich geholfen worden. So sind wir bis zum letzten Jahr sehr unwissend mit der Krankheit durchs Leben gegangen und haben uns von den Ärzten alleine gelassen gefühlt. Durchs Internet bin ich dann auf den AAD gestoßen und habe ein sehr langes Telefonat mit Frau Stenders geführt.

Nach diesem einen Telefonat ging es mir das erste Mal seit langem besser und ich hatte nicht mehr das Gefühl alleine mit den Problemen dazustehen. Wir haben uns direkt zum Familienwochenende im September in Saarbrücken angemeldet.

Der Austausch mit anderen „Betroffenen“ stärkte die ganze Familie. Wir hatten alle das Gefühl, nun geht's aufwärts.

Wir lernen damit umzugehen. Nette Kontakte haben wir auch geschlossen. Für uns gab es gar keine andere Wahl als uns zum Jubiläumskongress nach Bonn anzumelden.

Dort haben wir weitere tolle Menschen getroffen, die uns sehr geholfen haben. Hier habe ich dann auch den Entschluss gefasst, Kontaktperson für den Bereich Dortmund zu werden.

Ich finde es toll allen „Neu-Betroffenen“ die gleiche Möglichkeit geben zu können, wie ich Sie bekommen habe.

Der erste telefonische oder persönliche Kontakt kann so wichtig sein, endlich Hilfe zu bekommen.

*Mit herzlichen Grüßen*

*Kerstin Schwichtenberg*



### Krefeld

**Maria Roncero Rodriguez**

**Tel. 02151 - 3659970**

Meine Geschichte beginnt, als ich ungefähr fünf Jahre alt war. Da entdeckte meine Mutter eine 5-Mark-große Stelle am Hinterkopf ohne Haare, was bei meiner Haarpracht gar nicht auffiel. Ich

bin Spanierin und wohnte damals in einem kleinen Dorf in den Bergen von Andalusien. Meine Mutter reagierte völlig hysterisch. Die Frisörin kam ins Haus und sie entschieden, dass es besser wäre mir die Haare kurz zu schneiden. Ich erinnere mich nicht mehr daran. Das weiß ich nur aus Erzählungen. Mit ca. 14 entdeckte ich selber eine Stelle. Ich sagte es meiner Mutter und wir gingen

zum Hautarzt. Ich erinnere mich genau daran, dass meine Mutter sehr aufgeregt war. Da erfuhr ich auch, dass ich auch mit 5 schon eine Stelle gehabt hatte, was bis zu dem Zeitpunkt bei uns zu Hause nie ein Thema gewesen war. Sie hatten es mir nie erzählt. Er diagnostizierte Alopecia areata und verschrieb mir Kortison. So schnell wie es gekommen war, ging es auch. Innerhalb von 3 Monaten war die Stelle wieder zugewachsen. Das Ganze wiederholte sich in meiner Jugend noch ein paar Mal. Es kam und es ging. Niemand fiel es auf. Ich hatte noch immer lange Haare und so eine Stelle am Hinterkopf war mir auch egal. Ich dachte damals nicht im Traum daran, dass ich irgendwann mal gar keine Haare mehr haben sollte. Mit Anfang 20 entdeckte ich eine Stelle an der Seite und die fiel bei starkem Wind schon auf. Ich also wieder zum Arzt, er verschrieb mir wieder Kortison und die Stelle verschwand. Es folgten Jahre ohne „Stellen“. Ich lernte meinen Mann kennen, bekam mein erstes Kind mit 33. Kurze Zeit später war ich wieder schwanger. Zum Ende der 2. Schwangerschaft entdeckte mein Mann oben auf dem Kopf wieder eine kleine Stelle. Ich weiß noch genau, was ich sagte – die Stelle wird schon wieder zuwachsen, ich habe jetzt wichtigeres, womit ich mich beschäftigen muss.

Schließlich stand die Geburt meiner Tochter bevor. Doch nach der Geburt meiner Tochter wurde die Stelle immer größer. Ich zog kurzerhand ein Käppi an. Schließlich hatte ich mit meinen Kindern – Säugling und einem Kind von einem Jahr – genug zu tun. Als meine Tochter ca. 5 Monate alt war, entschloss ich mich doch zu einem Arzt zu gehen. Eine Freundin hatte mir von einem „guten“ Arzt erzählt. Ich bestellte einen Babysitter ein und hatte 3 Arzt-

termine an diesem Tag. Erst einmal ging ich zu dem Hautarzt. Der verschrieb mir mehrere Sachen u.a. Regaine, Zinktabletten und Kortison. Anschließend ging ich zu meinem nächsten Arzt – dem Gynäkologen. Er eröffnete mir, dass ich wieder schwanger sei. Ich fragte ihn, ob ich die Medikamente, die mir zuvor der Hautarzt verschrieben hatte, nehmen dürfte. Er sagte mir, dass ich das besser nicht tun sollte. So nahm alles seinen Lauf. Meine Haare wurden immer weniger und mein Bauch immer dicker. Damals dachte ich noch, sie würden schon wieder wachsen...

Kurz vor der Entbindung kaufte ich mir meine erste Perücke und dachte, mit dem Fiffi auf dem Kopf kann ich auf gar keinen Fall entbinden. Also kaufte ich mir noch ein schönes Tuch. Eines Abends sagte ich zu meinem Mann, er sollte mir die restlichen Haare abrasieren. So standen wir im Bad und er rasierte mir die letzten Haare weg. Merkwürdigerweise war ich in diesem Moment gar nicht traurig, sondern eher erleichtert, denn die Haare permanent überall zu finden – auf dem Kopfkissen, Boden usw. – empfand ich als schlimmer.

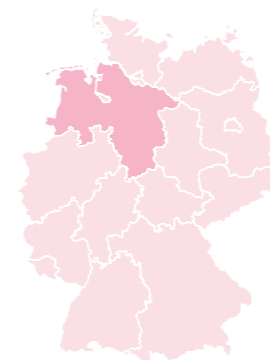
Wir zogen nach Krefeld, kurz darauf bekam ich mein 3. Kind. Ich weiß nicht, warum ich gerade dann das Bedürfnis hatte mehr über die Krankheit zu erfahren. Ich machte mich auf die Suche im Netz und konnte es gar nicht glauben, dass der Sitz vom AAD in Krefeld sein sollte. Ich brauchte noch eine Weile, bis ich meinen Mut zusammen nahm und dort anrief. Ich war davon ausgegangen, dass es so etwas wie meine Gruppe geben würde, doch das war nicht so. Man gab mir eine Liste mit Telefonnummern der Kontaktperson. Ich telefonierte

mit ihr, sie schien sehr abgeklärt. Ich hatte mir irgendetwas anderes vorgestellt. Ich wurde Mitglied beim AAD und freute mich sehr über das „Köpfchen“. Darüber erfuhr ich, dass das Jahrestreffen in Düsseldorf sein sollte. Ich war schon ganz aufgeregt, doch meine Aufregung löste sich. Ich verbrachte ein wunderschönes Wochenende, an dem ich das Gefühl hatte umarmt zu werden, wie angekommen in einer großen Familie – einfach schön. Genau das wollte ich weitergeben und so entstand die Idee eine Ortsgruppe in Krefeld zu gründen. Ich möchte den Betroffenen die Möglichkeit geben, sich in regelmäßigen Abständen zu treffen. Mittlerweile sind wir zu einer super netten Gruppe zusammengewachsen. Wir treffen uns auch außerhalb der Räumlichkeiten des AAD. Manchmal im Biergarten oder zum Abendessen. Ich freue mich immer sehr auf diese Treffen. Natürlich geht es über Alopecia aber auch oft um viele andere Sachen. Wir haben Mütter von betroffenen Kindern, die haben natürlich andere Probleme. Vor diesen Frauen habe ich besondere Hochachtung, denn es ist immer noch etwas anderes, ob du oder dein Kind

betroffen ist. Ich selber trage meistens ein Tuch in meinem Leben. Nur zu besonderen Anlässen trage ich Perücke. Für mich ist es einfach bequemer. Meine Kinder sind damit groß geworden. Für sie ist das ganz normal, dass ihre Mutter keine Haare hat. Einmal sagte ein Kind zu meiner jüngsten Tochter „Deine Mutter hat ja gar keine Haare“ und sie antwortete „Na klar, hat sie welche 7 Stück oben im Schrank – sie meinte meine Perücken.“



Mit herzlichen Grüßen  
Maria Roncero Rodriguez



#### Niedersachsen

**Dagmar Kropinski**

**Tel. 04174 – 5198**

**Mobil 0172-9772905**

Mein Name ist Dagmar Kropinski, ich bin 56 Jahre alt, verheiratet und habe keine Kinder. Seit meiner Kindheit habe ich AA. Als Kind hatte ich immer nur kleine kreisrunde Spots. Mit 21 Jahren sind mir innerhalb von 3 Monaten alle Haare ausgefallen und seit dem auch nicht mehr nachgewachsen. Mit-

terweile habe ich AA Universalis. Als Kontaktperson möchte ich für Fragen zur Verfügung stehen und meine Erfahrungen im Umgang mit der Krankheit weitergeben.



Mit herzlichen Grüßen  
Dagmar Kropinski



## International...

Ab der nächsten Ausgabe des Köpfchens habe ich auf dieser Seite vor, aus verschiedenen, ausländischen Medien Informationen zu geben.

Der AAD möchten gerne mit dem niederländischen Verein vermehrt Kontakt pflegen. Deshalb wird es wahrscheinlich vermehrt Informationen aus den Niederlande geben ([www.alopecia-vereniging.nl](http://www alopecia-vereniging.nl)) Auch die verschiedenen englischsprachigen Vereine werden hier eine Plattform bekommen, denn z.B. auch Großbritannien, Australien und die USA haben sehr aktive Mitglieder, die unterschiedliche Aktivitäten organisieren. Wer selber etwas Druckfähiges und Lohnenswertes findet, kann es mir gerne schicken!

Ich mache hier schon mal den Anfang:

In unseren letzten Sommerferien haben Isabel und ich die Ausstellung Bald/Bold in Alkmaar (NL) besucht, eine Ausstellung mit wunderschönen Fotos von Frauen ohne Kopfhaare. Teilweise hatten die Frauen eine Chemotherapie hinter sich oder sie haben Alopecia. Hier ein kleiner Einblick:

[www.expo-bold.com](http://www.expo-bold.com)

"Mijn gezicht is als een schilderij alleen het lijstje is er vanaf..."



# Alopecia Treffen Schweiz



Der Alopecia Areata Deutschland e.V. ist ab Mai 2016 auch in der Schweiz tätig.

Romina Rausch, Petra und Isabel van den Hoogen sind an deren Ausbau beteiligt.

Weitere Infos folgen:  
[www.kreisrunderhaarausfall.de](http://www.kreisrunderhaarausfall.de)

Das erste Treffen findet im wunderschönen Appenzellerland statt.

Datum: 25.06.2016  
Zeit: 14.00-17.00h

Wo: 9104 Waldstatt, Badgüetlistrasse 2

Ein schönes Bauernhaus mit viel Umschwung lädt zum gemütlichen Zusammensitzen und Spielen ein. Bei gutem Wetter zeigt sich der Alpstein in seiner vollen Schönheit

Auto: Parkplätze sind vor dem Haus vorhanden.  
Zug: Mit der S23 ab Gossau oder Herisau bis Bahnhof Waldstatt, anschliessend sieben Gehminuten bis zum Haus.

Für Kaffee und Kuchen wird vom AAD e.V. gesorgt.  
Wer jedoch Lust hat, Kuchen oder sonstiges mitzubringen, nur zu. Bitte vorher melden bei Romina Rausch.

Wir würden uns freuen über möglichst viele Betroffene, Angehörige und/oder Freunde, um sich miteinander auszutauschen, zu kaffeeln, quatschen und spielen ☺

Anmeldungen und Fragen an:  
Romina Rausch  
[ostschweiz@aad-ev.de](mailto:ostschweiz@aad-ev.de)  
+41796457740

Bis bald  
Romina, Petra und Isabel

## Der AAD wächst über die Grenze hinaus!

Wir besuchen seit 2013 die Familienwochenenden und „Come together“ in Deutschland, weil wir damals in der Schweiz keinen Verein gefunden haben. Es war fast immer ein langer Weg, aber es hat sich jedes Mal gelohnt. Wir haben viel Unterstützung gefunden, und vor allem viele, liebe Menschen kennengelernt!

Der AAD möchte jetzt gerne über die Grenzen hinauswachsen, und wir, Romina und ich, möchten ihn dabei tatkräftig unterstützen. Wir haben ganz klar nicht das Ziel, einen Schweizer Verein zu gründen, wir werden ein Teil des AADs sein und bleiben. Es gibt so viel Erfahrung, Knowhow und Material, welches wir nutzen können, da ist es überflüssig, alles neu zu sammeln.

Wir freuen uns über die Zusammenarbeit und hoffen, dass wir in der nächsten Ausgabe viele, neue Infos über unsere AAD-Schweiz-Gruppe und Aktivitäten bringen können. Dieses Mal als Information die Einladung zu unserem ersten AAD-Schweiz-Treffen. (vielleicht kommt das Köpfchen noch kurz vor dem Treffen raus)

### KONTAKT

Romina (allgemeine Anfragen)  
[ostschweiz@aad-ev.de](mailto:ostschweiz@aad-ev.de)

Petra (Eltern betroffene Kinder/Jugendliche)  
[ostschweizfam@aad-ev.de](mailto:ostschweizfam@aad-ev.de)

Isabel (Kinder/Jugendliche)  
[ostschweizkids@aad-ev.de](mailto:ostschweizkids@aad-ev.de)

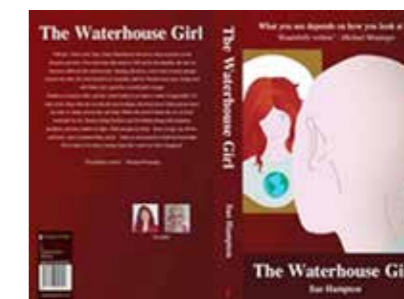


Ich stöbere des Öfteren durch das worldwideweb auf der Suche nach interessanten Geschichten. So bin ich auch auf die Englische Schriftstellerin, Sue Hampton, gestoßen. Sie schreibt vor allem Kinder- und Jugendbücher und hat selber seit Jahrzehnten Alopecia. Im Jahr 2009 hat sie das Buch „The Waterhouse Girl“ veröffentlicht, was sich um das Mädchen Daisy, die plötzlich alle Haare verliert, handelt. Ich habe das Buch, welches man nur auf Englisch bekommen kann, bei Sue Hampton bestellt und habe sofort angefangen zu lesen. Es ist wunderschön geschrieben, das Buch ohne Tränen zu lesen ist unmöglich! Hier ein kleiner Ausschnitt:

*“In the morning there was a squashed bundle of hair lying like a puddle on the pillow and nothing at all on my head. Well, to be accurate, there was one longish, crinkly hair sprouting out above my ear, but it looked so lonely I yanked it out. Put it out of its misery. I felt all over my head, the smoothness of it, shiny and warm, but cooling fast in the morning air, I didn’t mind the way it felt, the contours of it, the curves and dips.*

*I opened the wardrobe door and faced the mirror. I thought of babies and aliens. And*

*I did feel a kind of shock, because this was a day that had taken its time to come but part of me never really believed it would. I don’t know what I did expect, but not this. Not the completeness of it. I remember thinking it was kind of extreme and to the limit. And terribly real.”*



**The Waterhouse Girl, Sue Hampton, ISBN: 9781903490426, Seite 96**

(mit freundlicher Erlaubnis von Sue Hampton)

Seid ihr neugierig wie es weitergeht? Ich auch! Ich werde schnell weiterlesen und im nächsten Köpfchen weiter darüber schreiben. Wer mehr über Sue Hampton oder ihre Bücher wissen möchte, findet hier mehr Information: [www.suehamptonauthor.co.uk](http://www.suehamptonauthor.co.uk)

**“Alopecia isn’t stopping me doing anything – it’s ok to be different”**  
- Sue Hampton, Children’s Author



# Ein neues Buch entsteht....

**ALOPECIA - ist `ne blöde Kuh!**

**Falls Sie oder ein/eine Freundin/ PartnerIn/ Familienmitglied von einer Alopecia betroffen sind/ist - und falls Sie schon mal Ähnliches gedacht haben, suche ich genau SIE! Ich möchte nämlich eine Lektüre über die „blöde Kuh“ mit dem zweifelsfreien schönen Namen schreiben.**

Ich möchte meine und Ihre Erlebnisse, Erfahrungen und Strategien, um mit der Erkrankung und ihren Erscheinungsformen umzugehen, veröffentlichen. Es soll eine motivierende, humorvolle und schöne Gemeinschaftsarbeit werden - gerne auch mit ungewöhnlichen, provokanten und ästhetischen Fotos und/ oder mit (gemalten) Bildern!

- die **Vielfältigkeit der Diagnose soll dargestellt werden**
- **Kind/ Jugendlicher/ Erwachsener/ löchrig/ zweifarbig/ haarlos**
- **Alopecia soll auch als Chance begreiflich gemacht werden**
- **es darf auch ein wenig geschimpft werden**
- **es darf (und soll unbedingt!) gelacht werden**
- **es soll ein offensiver und kreativer Umgang mit Jugend- und Frauenglatzen gefördert werden**

Vor allen Dingen, soll das Lesen des Endprodukts gut tun und zu einem gelassenen und wertschätzendem Umgang mit sich führen. Je unver-

krampfter wir mit der Diagnose umgehen umso besser, und vielleicht erfahren so immer mehr Menschen, dass man auch ohne Chemotherapie so aussehen kann, als hätte man eine - und dass das zwar ein, aber nicht der wesentliche Bestandteil unseres Lebens ist!

Wenn Sie sich angesprochen fühlen und etwas zum Thema beitragen möchten, freue ich mich über Ihre Zuschrift per mail unter:

christina-hellmich@web.de

Selbstverständlich werden alle Zuschriften vertraulich behandelt.

**Zur Person:** Ich heiße Christina Hellmich, bin 50 Jahre alt, ausgebildete MTA, verheiratet und Mutter zweier Kinder. Ich habe seit fast 30 Jahren Alopecia areata/ totalis- und jede Menge guter Geschichten im Kopf!



# Krankenkasseninfo

Kostenübernahme bei Perücken - eine Information der GKV von Vanessa Bauer

## Kostenübernahme für Perücken bei kreisrundem Haarausfall

Die Diagnose Kreisrunder Haarausfall (Alopecia areata) kann beide Geschlechter treffen, jedoch haben nur Frauen unabhängig von der Ursache Anspruch auf eine (anteilige) Kostenerstattung für eine Perücke. Da Männer ohne Haare gesellschaftlich anerkannt sind, müssen sie die Kosten für einen Haarsersatz in der Regel selbst tragen. Ausnahmen bilden großflächige Narben o.ä. auf der Kopfhaut. Kinder und Jugendliche hingegen haben praktisch immer einen Anspruch auf Kostenübernahme für Haarsersatz.

## Wie es funktioniert

Voraussetzung für die Kostenübernahme durch die Krankenkasse ist immer ein rotes Rezept für Hilfsmittel von einem Arzt. Dies kann ein Facharzt sein, aber auch der Hausarzt darf solche Rezepte verschreiben. Neben der Verordnung der Perücke muss darauf eine Diagnose enthalten sein.

## Der richtige Fachmann

Mit dem Rezept wendet man sich an einen Zweithaar-Spezialisten. Dieser kümmert sich in der Regel auch um die bürokratische Abwicklung bei der Krankenkasse einschließlich Kostenvoranschlag. Für die Patienten entfällt so der Umweg zur Krankenkasse. Das Zweithaarstudio muss aus Gründen der Qualitätssicherung von der Krankenkasse eine Zulassung erhalten und mit dieser einen Vertrag abgeschlossen haben.

Eine Liste dieser Zweithaar-Spezialisten ist bei der Krankenkasse oder dem Bundesverband der Zweithaar-Spezialisten erhältlich.

## Unterschiedlich hohe Kostenübernahme

Der Anteil der übernommenen Kosten variiert je nach Krankenkasse zwischen ca. 165 und 600 EUR pro Jahr. Eine Kostenübernahme für teurere Echthaar-Perücken gibt es nur auf Verordnung eines Hautarztes, wenn eine Kunsthaarallergie nachgewiesen wurde. In dem Fall werden alle zwei Jahre anteilig etwa 350 bis 900 EUR von der Krankenkasse erstattet. Wer Mitglied einer Ersatzkasse ist, hat sogar doppelt so häufig Anspruch auf das Hilfsmittel, also alle sechs Monate für eine Kunsthaarperücke und bei Kunsthaarallergie alle 12 Monate auf eine Echthaarperücke. Selbstverständlich besteht auch ohne Allergie die Möglichkeit, sich eine Echthaarperücke anfertigen zu lassen. Übernommen wird dann der gleiche Kostenanteil wie für Kunsthaarperücken. Für die Differenz muss der Patient selbst aufkommen. Eine Zuzahlung pro Rezept von 5 bis EUR fällt immer an.

**Auf dem Info-Portal [www.kvzentrale.com](http://www.kvzentrale.com) erfahren Sie noch mehr zu Themen rund um die Krankenkasse.**

Die TK benötigt zusätzlich zum Rezept den Hinweis des Arztes, über den Verschleiß der alten Perücke

## KONTAKTPERSONEN

Baden – Baden	<b>Frau Herm</b> 07221 991419	Landshut	<b>Herr Meierhöfer</b> 08709 928345
Bergisch – Gladbach	<b>Frau Kläsgen</b> für Eltern betr. Kinder und Jugendliche 02202 109505	Limburg	<b>Frau Krekel</b> 06436 8739060 E-Mail: silviekrekel@online.de
Berlin/ Brandenburg	<b>Frau Lück</b> 030 41190570 ab 19 Uhr E-Mail: Lueck55@web.de	Lübeck/Kiel	<b>Frau Kruse</b> E-Mail: kruse.andrea@online.de
Bodensee	<b>Frau Nörenberg</b> 08382 280383	Mindelheim	<b>Frau Schlodder</b> 08245 4363
Burgkunstadt	<b>Frau Bergmann</b> 09572 4816	München	<b>Frau Madeker</b> 089 55293185 <b>Frau Mittenzwei</b> 089 701151
Dortmund	<b>Frau Schwichtenberg</b> 0170 4146963	Nagold	<b>Frau Knöller</b> 07452 5811
Dresden	<b>Frau Lißner</b> 0152 22505740 Email ingrid.lissner@gmx.de	Neustadt	<b>Frau Kuhnert</b> 06321 398807
Düsseldorf	<b>Frau Lopez Martinez</b> 0175 5634548 <b>Frau Matthees</b> E-Mail: umatthees@yahoo.de	Niederrhein	<b>Frau Füsser</b> 02154 481433
Essen	<b>Frau Schmitz</b> E-Mail: t.u.u.schmitz@t-online.de	Niedersachsen	<b>Frau Kropinski</b> 04174 5198
Frankfurt	<b>Frau Hürter</b> 06106 14780	Nürnberg	<b>Frau Zienert</b> 0911 9991220
Hamburg	<b>Frau Toussaine</b> 040 7017273 <b>Frau Wegner</b> E-Mail: ana-isa@gmx.de  <b>Frau Theimer</b> 040 7203940 oder 0173 2345640 <b>Frau Hoyer</b> 040 61169704 gemeinsame E-Mail: happeninghamburg@web.de	Osnabrück	<b>Fam. Dierkes</b> 05401 99580 <b>Fam. Michel</b> 05404 5695 <b>Fam. Griesinger</b> 05402 3692
Hannover & Region	<b>Frau Grupe-Kirchner</b> 05105 5911845	Rhein-Erft-Kreis	<b>Frau Löffler</b> 02273 6069944 E-Mail: soraya@gmx.net insbes. Eltern betroffener Kinder
Heilbronn	<b>Frau Herrmann</b> 07946 3678 E-Mail: sand.herr@gmx.de	Rhein-Sieg-Kreis	<b>Frau Dr. Rossel</b> 02226 6775 Mittwochs ab 20 Uhr
Heppenheim	<b>Frau Lennemann</b> 06252 788340 E-Mail: ba_le@gmx.de	Saarland	<b>Frau Kleinbauer-Nau</b> E-Mail: kleinbauer@me.com
Karlsruhe	<b>Frau Timpe</b> 0721 4671179 insbes. Eltern betroffener Kinder	Stuttgart	<b>Frau Reichler</b> 0162 1583469 <b>Frau Lehmann</b> 0173 6682912
Kassel	<b>Herr und Frau Fiedler</b> 0561 4002580	Tübingen	<b>Frau Welker</b> 07071 75293
Köln	<b>Frau Eckert</b> 0221 5505883 <b>Frau Deprez</b> 0221 378118	<b>Deutschland Schweiz und Vorarlberg</b>	
Krefeld	<b>Frau Roncero Rodriguez</b> 02151 3659970	<b>Isabell van den Hoogen</b> für Kinder und Jugendliche <b>Petra van den Hoogen</b> für Eltern betroffener Kinder und Jugendlichen E-Mail: pvdh@sunrise.ch 0041 71 777 3340	
		<b>Österreich</b>	
		Wien	<b>Frau Engelland</b> 0043 676 7886155 E-Mail: michaela.schulte@engelland.net

## MEDIZINISCHER BEIRAT

Prof. Dr. Bettina Blaumeiser MD PhD  
Department of Medical Genetics  
University Hospital & University of Antwerp

Prof. Dr. med. Ulrike Blume-Peytavi  
Universitätsklinikum Charité, medizinische Fakultät der Humboldt-Universität, Berlin

Prof. Dr. med. Pia Freyschmidt-Paul  
Dermatologische Praxis, Schwalmstadt

Dr. med. Günter Gerhardt  
Facharzt für Allgemeinmedizin und Psychotherapie, Wendelsheim

Prof. Dr. med Henning Hamm  
Oberarzt – Klinik und Poliklinik für Haut- und Geschlechtskrankheiten, Würzburg

Prof. Dr. med. Rolf Hoffmann  
Dermaticum – Praxis für Dermatologie, Freiburg

Prof. Dr. med. Franklin Kieseewetter  
Oberarzt – Dermatologische Universitäts-Klinik und Poliklinik Erlangen

Priv. Doz. Dr. med. Christian Kunte  
Chefarzt der Abteilung für Dermatochirurgie und Dermatologie  
Artemed Fachklinik München

Prof. Dr. med. Gerhard A. Lutz  
Arzt für Hautkrankheiten und Venerologie – Allergologie, Wesseling

Prof. Dr. Markus M. Nöthen  
Institut für Humangenetik, Universität Bonn  
Department of Genomics, Life & Brain Center, Universität Bonn

Dr. med. Corinna Peter  
Fachärztin für Dermatologie, Venerologie, Allergologie – Laser- und Haarsprechstunde, Hamburg

PD Dr. med. Silke Redler  
Institut für Humangenetik, Universitätsklinikum Düsseldorf

Dr. med. Frank-Matthias Schaart  
Hautarzt – Allergologe, Hamburg

Prof. Dr. med. Ralph M. Trüeb  
Leitender Arzt – Universitätsspital, Zürich

Prof. Dr. med. Wolf-Ingo Worret  
ehem. Oberarzt – Klinik für Dermatologie der Techn. Universität, München



*„Das Leben geht nie geradeaus...  
Ich bin wie ein Baum, der seine Blätter verliert...  
Aber gemeinsam macht das nichts aus“*

*Joséphine und Charlotte*

**Telefonische Beratungszeiten im  
Krefelder Kontaktbüro!**

Dienstag	10 - 12 Uhr
Donnerstag	15 - 17 Uhr
Telefon	02151 7860 06

Die nächste Ausgabe erscheint  
im Winter 2016 / 2017

**Redaktionsschluss: 31. Oktober 2016**