

Ohne Haare, aber mit

Kopfchen

Ausgabe Nr. 41

Familienwochenende Oberwesel

Ein ganz besonderes Wochenende,
für Kinder und Jugendliche

Luis meets Kanzlerin

Tolle Spendenaktionen

Kontaktpersonen: Freund
und Helfer in großer Not



Inhalt

3 Editorial

AAD VERANSTALTUNG

- 4 - 9 Familienwochenende Oberwesel vom 16. bis zum 18. September 2016
- 10 - 11 Ankündigung Familienwochenende in der Burg-Jugendherberge Altleinigen
- 12 - 13 Danksagungen
- 14 - 15 Spendenaktion Golfturnier
- 16 Forschungspreis Alopecia areata
- 17 - 21 Nachlese vom Come together 2017 in Schwäbisch Hall
- 22 - 25 Impressionen
- 26 - 27 Alternative Therapiemöglichkeiten
- 28 - 29 Rasender Reporter
- 30 - 31 Die Münchner SHG
- 32 - 33 Team Aderans Germany mehr als begeistert
- 33 Danksagung Familie Keller
- 34 Danksagung des AAD-Teams
- 35 Ankündigung Come together 2018

AAD KINDER, JUGEND UND FAMILIEN

- 36 - 38 Luis und Frau Merkel
- 39 Postkartenaktion
- 40 - 41 Witzecke

AAD PERSÖNLICH

- 42 - 43 Alopecia areata - Meine Sicht der Dinge, früher und heute

AAD NEWS

- 44 Patienten fragen - Mediziner antworten
- 45 - 49 Kontaktpersonen & Ortsgruppen
- 50 - 52 Ein gemeinsames Schulungswochenende mit unseren Kontaktpersonen
- 53 Anzeige
- 54 - 55 Fotoshooting im Schloss
- 56 - 57 PINK RIBBON 2016
- 58 - 59 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

Postfach100145

47701 Krefeld

Tel.: 02151 786006

Fax: 02151 6535453

info@kreisrunderhaarausfall.de

Psychologische Beratung

Dipl. Psych. Andreas Ludolph

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Kerstin Zienert

Internetbetreuung

Tobias Hindges, Claudia Stenders

Facebook

Susi Löffler

Spendenkonto

Sparkasse Krefeld

IBAN: DE 90 3205 0000 0055 0145 00

BIC: SPKRDE33XXX

Editorial



Das Jahr rast voran, gerade noch haben wir uns in Schwäbisch Hall gesehen, miteinander geredet und gelacht, jetzt ist schon wieder Sommer...

So schnell, wie die Zeit vergeht, genauso hetzen wir durch die Gegend – die Zeit verrinnt zwischen unseren Fingern und je mehr wir uns beeilen, noch ein bisschen schneller flitzen, um alles erledigt zu bekommen, desto schneller läuft die Zeit.

Ist das Leben? Kann das Leben sein? Immer hinter der Zeit her hetzen, um sie einzuholen und alles „geschafft“ zu bekommen? Rechts und links des Weges schauen, innehalten, genießen – geht nicht – keine Zeit.

Doch was passiert, wenn wir doch einfach mal innehalten, uns umschaun, nicht jede Minute effektiv mit Arbeit, Sport oder Superfood genutzt wird?

Einfach mal einen Schritt langsamer machen!

Wir entspannen uns, haben Freiräume bewusst etwas wahrzunehmen, können tiefer durchatmen.

Wir können spüren, was Leben ist, wahrnehmen, was um uns herum passiert.

Stellen wir doch einfach wieder fest, wie leuchtend blau der Himmel ist, wie intensiv die Sonnenstrahlen wärmen, wie bunt Sonnenschirme sind, wie gut die verschiedensten Blumen duften und vieles mehr...

Üben wir doch einfach ein bisschen Müßiggang und Gelassenheit. Ein paar Minuten am Tag die Seele baumeln lassen, es tut so gut und bringt uns weiter. Lernen wir uns zu entschleunigen...

In diesem Sinne wünschen wir euch allen einen schönen Sommer mit viel Freude, lauen Sommernächten, süßer Eiscrème und ganz viel guter Laune

Claudia Stenders & Federico Lopez Martinez



Familienwochenende Oberwesel vom 16. bis zum 18. September 2016

Ein ganz besonderes Wochenende, an dem Kinder und Jugendliche zeigen,
dass sie gemeinsam stärker sind!

+++ Ines Thomsen Photography in Kooperation mit den **#alopeciaGesichter** und dem AAD e.V. +++

Ein AAD Familienwochenende, bei dem ein ganz besonderes Band geschlossen wurde: Kinder - des AAD e.V., der integrierten Gesamtschule Kelsterbach, des Mainzer Sportvereins SCL e.V. und des Fördervereins Riederbergschule Wiesbaden e.V. - trafen sich an diesem September-Wochenende, um zu zeigen, dass im Leben und besonders in Freundschaften nur der Charakter zählt!

„In einer Freundschaft geht es um Ehrlichkeit, Vertrauen, dass man füreinander da ist“ Denn gemeinsam sind wir stärker!



Kinder, die haarlos sind, lernten Kinder kennen, die nicht von der Autoimmunerkrankung Alopecia areata betroffen sind. Mit dem Gedanken, dass Haarlosigkeit im sozialen Miteinander keine Bedeutung hat, kamen die ehrenamtlich beteiligten Kinder mit zum Familienwochenende. Begleitet wurde dieses Treffen von unserer wundervollen Fotografin aus

Österreich, Ines Thomsen. Einige kennen sie noch aus dem RTL Beitrag vom 26. April 2016 mit dem 12-Jährigen AAD Mitglied Sarah Glud (siehe Link am Schluss). Mit der Unterstützung von Thomsen Photography und Cambio Beauty Academy wurde erneut etwas Wundervolles gezaubert, diesmal aber mit rund 70 Kindern...

UNSER GEMEINSAMES SEPTEMBER WOCHENENDE

Gemeinsam mit Diana Kleinbauer (Kontaktperson Saarland) haben wir uns auch für dieses Treffen ein Ressourcenstärkendes Konzept überlegt. Im Mittelpunkt stand erneut das soziale Miteinander.

Die Kinder lernen sich kennen:

- eigenes Kinder-Video-Projekt
- die Kinder entwickeln ihren Film in Eigenregie
- Unterstützung bei Bedarf von jeweiligem Teambetreuer (AAD Erwachsener)

- gemeinsam **vor und hinter** der Kamera stehen
- **selbst fotografieren** dürfen
- **spielend** posieren und sich dabei neu entdecken
- **Anerkennung** und **Wertschätzung** verspüren u.v.m.

Die Kinder tauschen sich kreativ aus:

- in der Sprüche-Werkstatt eigene oder neue Ideen austauschen und festhalten

Einen besonderen Moment auf ewig festhalten...

- ein **professionelles Foto-Shooting** erleben
- für sich und seine Gruppe einen **ganz besonderen Raum** bekommen

Am Samstagmorgen versammelten wir uns alle nach dem Frühstück im Speisesaal. Um diese Vielzahl an Kindern zu meistern, teilten sich die Kids eigenständig in Teams ein. Wir gaben lediglich die gemischten Altersklassen vor, aus denen die Teams bestehen sollten. Variablen selbstverständlich möglich. 😊 Anschließend verteilten sich alle an ihre jeweiligen Stationen.



Gemeinsam mit einigen AAD-Eltern begleiteten wir die Kinder an ihren Stationen. Sowohl in der Sprüchewerkstatt, als auch beim Geschichten kreieren oder der filmischen Umsetzung gab es jederzeit die Möglichkeit, sich von einem erwachsenen Betreuer

helfen zu lassen. Aber auch weitere Projekte - wie malen, Fußball oder freies Spielen - gaben den Kindern die Möglichkeit, völlig ihren Interessen nachzugehen. Einige Teams brachten die Erwachsenen mit ihrem selbstkreierten Kinderfilm ins Staunen 😊

»WIR SIND NACH WIE VOR BEGEISTERT, WIE STARK UND KREATIV DOCH UNSERE KIDS SIND!«

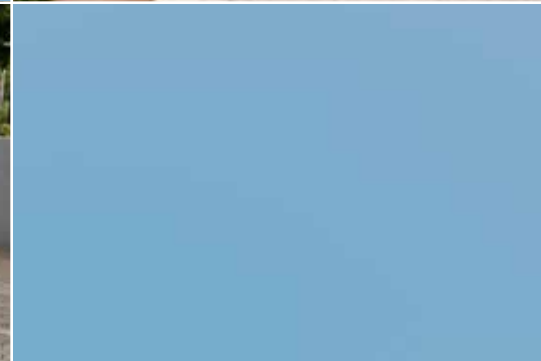
Gemeinsam mit weiteren ehrenamtlichen Helfern ließ sich die dritte Station, das unglaubliche Fotoshooting - mit rund 70 Kindern auf zwölf Stunden verteilt - in die Tat umsetzen. Und dies, um die wundervollen Momente für

immer festzuhalten. Es wurde viel gelacht, es wurden Grimassen geschnitten, geschminkt wurde grundsätzlich nur mit Feenstaub(!) und die Jungs bekamen einen besonders coolen Auftritt.





Unser Fotoshooting war zeitgleich ein Foto-Workshop für die Kids, in dem sie sich gegenseitig auch mit der Fuji XT1 und XT2 fotografierten. Das sorgte für eine Menge Spaß, da jeder seiner Vorliebe nachgehen konnte. Diejenigen, die gerne vor der Kamera stehen, bekamen ihre Bühne. Andere wiederum entdeckten mit großem Interesse das Arbeiten mit einer Kamera.





» Durch Kinder wird aus dem Alltag ein Abenteuer, aus Sand eine Burg, aus Farben ein Gemälde, aus einer Pfütze ein Ozean, aus Plänen Überraschungen und aus Gewohnheiten Leben! «
unbekannt

Wir sind voller Dankbarkeit für dieses unglaublich schöne Erlebnis! Ihr Kids seid mehr als großartig! Danke, dass ihr auch uns Erwachsene einen Teil eurer Welt habt miterleben lassen.

Sind die Kinder erst einmal gut versorgt und beschäftigt, dann haben auch Eltern Zeit und Raum etwas für sich zu tun.

Das Familienwochenende bot die Gelegenheit in geschützten Gesprächskreisen Sorgen und Nöte auszusprechen und miteinander Erfahrungen auszutauschen.

Angeregt wurden Alltagssituationen besprochen und Erfahrungen und Tipps geteilt. Darüber hinaus konnten auch Lösungen u.a. für Informationen und Elternabende in der KITA und der Schule erarbeitet werden.

Bei einem Familienwochenende darf es aber nicht nur das „Abarbeiten von Problemen“ geben. Am Ende des Wochenendes stand die gemeinsame Freude, das gute, verständnisvolle Miteinander, die Stärkung für den Alltag und das Wissen „wir sind nicht allein“ und die Möglichkeiten sich schnell an jemanden wenden zu können, den man kennt und

zu dem man bereits einen positiven Kontakt aufgebaut hat.

Dazu kommt das große Plus hautnah zu erleben, wie wohl sich die Kinder und Jugendlichen gefühlt haben und ihre Freude in den glänzenden Augen zu sehen.

Über die vielen positiven Rückmeldungen haben wir uns sehr gefreut, ebenso wie über die vielen neu geschlossenen Freundschaften.

Allen Beteiligten einen herzlichen Dank für das ehrenamtliche Engagement. Besonderer Dank gilt Ines Thomsen, die es mit ihrer unglaublichen Leichtigkeit geschafft hat unsere Kinder vor und hinter der Kamera zu begeistern. Nicole Hahn, die liebevoll ausschließlich mit Feenstaub und Zauber-glitzer geschminkt hat und Stefan Brandhuber für die unglaublich tollen Making Of-Aufnahmen. Die Kinder werden sich noch lange an euch und dieses Wochenende erinnern.

Eure Sam und Claudia



KONTAKTPERSON



Kinder und Jugendliche Deutschland

HOTLINE: 0151 54327873

alopeciagesichter@gmail.com



#alopeciaGesichter



facebook.com/alopeciagesichter



VideoLink:

<https://vimeo.com/176346892>

Passwort: Sarah+Sam

RTL Beitrag vom 26. April 2016 mit der 12-jährigen Sarah Glud

**Wir danken
der DAK für die
finanzielle
Unterstützung**

DAK
Gesundheit

Unternehmen Leber

+++ ANKÜNDIGUNG +++ ANKÜNDIGUNG +++ ANKÜNDIGUNG +++ ANKÜNDIGUNG

FAMILIENWOCHENENDE

vom 15. bis 17. September 2017 in der
Burg-Jugendherberge Altleinigen

Hier lernen die Kinder spielend und ungezwungen, dass sie mit ihrer Krankheit und ihrem Aussehen nicht alleine sind, sich nicht verstecken müssen und können im Spiel und in Gesprächen mit Gleichaltrigen und Eltern ihre Sorgen und Fragen er- und verarbeiten.

Wir freuen uns sehr, dass uns die KKH-Kaufmännische Krankenkasse bei diesem Projekt finanziell unterstützt.



Wir freuen uns
auf ein tolles
Wochenende!





ABKÜNDIGUNG +++

JUGENDHERBERGE ALTLEININGEN

Altleiningen ist eine Burg im Pfälzerwald. Sie liegt auf der Gemarkung der Gemeinde Altleiningen im Landkreis Bad Dürkheim in Rheinland-Pfalz

Adresse:
Burgstraße 1
67317 Altleiningen

Am Samstag werden wir alle in den Holiday Park Plopsa nach Hassloch fahren.

Das genaue Programm und alle Details zum Wochenende erhalten alle Teilnehmer per Newsletter.

Ein super großes DANKE an diese tollen Highlights

Das gab es noch nie, dass mit fantastischen, kreativen Ideen der AAD Spendengelder für seine Arbeit erhalten hat und gleichzeitig das Krankheitsbild der Alopecia areata in der Öffentlichkeit bekannt gemacht werden konnte.

Für diese Besonderheit bedankt sich das AAD-Team ganz speziell



Unterstützen Sie uns mit einer Spende.

Helfen Sie mit, damit wir auch in Zukunft unsere Hilfe für Betroffene aufrechterhalten und ausbauen können. Wir freuen uns über jede Spende oder aktive Mitarbeit in unserem Verein.

kreisrunderhaarausfall.de/spenden >>



Spendenaktion der Familie Ködderitzsch

Familie Ködderitzsch hatte sich vor ihrer Feier zum 80. Geburtstag (40.+40.) telefonisch beim AAD e.V. erkundigt, ob so eine Spendenaktion, Spenden statt Geschenke, in Ordnung ginge und erfragt, was getan werden müsste. Dann haben Sie ihren Wunsch für die Spendenaktion in ihre Einladungen geschrieben mit allen Angaben, die die Spender benötigten. Unter dem Stichwort Amalia und der Mitgliedsnummer ging es dann munter zu – viele Einzahlungen kamen und es wurden immer mehr und unsere Augen immer größer – wir konnten es kaum fassen. Am Ende stand der supertolle Betrag von **1.115,00 EUR** auf unserem Konto!

Wir freuen uns sehr, dass so viele Spenden zusammengekommen sind!

Auf diesem Wege möchten wir noch einmal allen danken, die diese Geburtstagsaktion so großzügig unterstützt haben und der Familie Ködderitzsch für diese Idee, uns an ihrem Geburtstag teilhaben zu lassen. Wir werden damit viel Gutes tun können.

DANKE





SPENDENAKTION GOLFTURNIER



Unsere Einladung am „02.07.2016 auf dem Golfclub am Wörthsee in Bayern“ – Präsentation des AAD e. V., **über 2.500 EUR Erlös für betroffene Kinder und Aufklärung der Autoimmunerkrankung!**

Das Golfturnier der Damen, alles unter dem Motto der Farbe „Pink“, organisiert von Nina Krumm, Golfshop Wörthsee in Bayern.

Der Tag begann um 07:30 Uhr mit einem leckeren Frühstück im Clubhaus und um 09:00 Uhr war Kanonenstart.

Wir: Steffi, Daniela, Luis und Freddy haben für unseren Verein Alopecia Areata Deutschland, den Tag über auf dem Greenfield zahlreiche Lose für die Tombola am Abend an die Turnierteilnehmer verkauft. Der Erlös von 2.500 EUR ging an den Verein Alopecia Areata in Krefeld für betroffene Kinder. Sensationell, dies war der größte Los-Verkauf auf

dem Golfplatz Wörthsee während eines Turniers jemals!

Es gab tolle Preise zu gewinnen, alle von Nina Krumm gesponsert:

1.
PREIS

GOLFBAG IM WERT VON 5.000 EUR

2.
PREIS

GOLF WOCHENENDE AUF MALLORCA

3.
PREIS

REGENANZUG VON DER FIRMA KJUS

An unserem Stand haben wir die Teilnehmer mit Sekt, Caps etc. versorgt und über die Autoimmunerkrankung AA informiert und somit sehr gute Aufklärung über die Krankheit geben können. Luis präsentierte sich für alle Kinder des AAD's.

Alles in der Farbe Pink, Abschlüge mit Blumen geschmückt, Fahnen und Löcher auf dem Grün... natürlich pink. Wohin man sah, Pink... sogar das Toilettenpapier. Auch ausnahmslos alle Spieler erschienen in Pink, nicht zu übersehen dass Pink die Lieblingsfarbe von Nina ist.

Für kulinarische Genüsse wurde den ganzen Tag gesorgt, z.B. Hamburger in der Farbe Rosa...

Die Nostalphoniker, ein Männerchor, eröffneten die Abendveranstaltung mit einer heiteren musikalischen Darbietung, die alle so richtig beschwingt machte und auf das leckere „Drei-Gänge-Menü“ einstimmte.

Eine Modenschau zwischen Vor- und Hauptspeise sowie die Verlosung rundeten den Abend ab. Luis durfte mit zwei anderen Kindern die Lose ziehen und den glücklichen Gewinnern winkten die Preise.

Liebe Nina, vielen Dank, dass du uns diesen tollen Tag und die großzügige Spende ermöglicht hast.

Liebe Grüße Stefanie




nina KRUMM
GOLFSHOP WÖRTHSEE

25
Jahre
Alopecia Areata
Deutschland
e.V.

Zu unserem
Jubiläum erhielten wir
auch noch eine Spende von
Prof. Dr. Gerhard Lutz,
dem Gründervater des
AAD e.V. und der
Sparkasse Köln-Bonn.
**Allen ein besonders
herzlicher Dank**

Die Alopecia Areata (AAD) e.V. vergibt 2017 zum ersten Mal den von der Firma Dr. Pfleger gesponserten

FORSCHUNGSPREIS ALOPECIA AREATA

Mit dem Forschungspreis soll eine grundlagenwissenschaftliche oder innovative klinische Arbeit im Bereich der Alopecia areata Forschung ausgezeichnet werden. Der Forschungspreis richtet sich an Nachwuchswissenschaftler/innen, die in Deutschland, Österreich und der Schweiz tätig sind und wird für eine Arbeit verliehen, die in einer wissenschaftlichen Zeitschrift mit Peer Review System nach dem 1.1.2015 in deutscher oder englischer Sprache erschienen ist. Der Forschungspreis ist mit 3.000 EUR dotiert.

Kriterien für Bewerber/innen:

- Alter zum Datum der Einreichungsfrist max. 40 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
- Curriculum Vitae
- Wissenschaftlicher Artikel und Unterstützungsschreiben des korrespondierenden Autors

Es wird gebeten, die Bewerbungsunterlagen bis zum **31.10.2017** an die Geschäftsstelle des AAD e.V. zu senden:

Alopecia Areata Deutschland e. V. • Postfach 10 01 45 • 47701 Krefeld

Die Verleihung des Preises erfolgt auf dem AAD Jahreskongress 2018.

NACHLESE VOM COME TOGETHER 2017 IN SCHWÄBISCH HALL

Wenn etwas bewährt ist, darf es auch wiederholt werden. So trafen wir uns vom 31.3.-2.4.2017 zum Come together 2017 wieder im Hotel „Die Krone“ in Schwäbisch Hall; ein sehr familiär geführtes Haus, das uns schon in 2011 einen angenehmen Rahmen für das CT zum 20jährigen Jubiläum des Vereins geboten hat. Weil die Teilnehmerzahl jedoch inzwischen auf ca. 270 angestiegen war konnte es gar nicht mehr alle aufnehmen, aber für Familien mit Kindern war in der nahegelegenen Jugendherberge alles gerichtet. Tagsüber konnten sich die Kinder auch auf dem weitläufigen Außengelände des Hotels zu ungezwungenen Spielen treffen, wenn sie nicht gerade im Rahmen der Kinder- und Jugend-Workshops beschäftigt waren.

FREITAG

Für Jung und Alt, die schon zum Vorabend angereist waren, gab es bei einem Begrüßungsgetränk, dem anschließenden Vesperbuffet und danach noch den ganzen Abend lang reichlich Gelegenheit zu ausführlichen Gesprächen. Das tat nicht nur denen gut, die sich schon länger kannten, sondern besonders den vielen neuen Teilnehmern.

Wie oft haben wir die Erfahrung gemacht, dass das Kommen zu dieser Großveranstaltung gerade

für Neubetroffene ein Schritt ist, der riesengroße Überwindung kostet. Aber früher oder später tauchen doch alle auf im Verlauf von vorsichtigen Einzelgesprächen oder kleinen Gesprächsgruppen, um sich für den Austausch von Sorgen, Nöten und Hoffnungen an den folgenden Tagen öffnen zu können.

SAMSTAG

Am Samstagmorgen trafen sich zunächst alle Großen und Kleinen im Plenum, denn die Begrü-



Max Nods bei der Vorstellung der Alopecia Vereinigung der Niederlanden



Tanja Peters im Interview mit Luis

ßung und Eröffnung war auf alle gleichermaßen zugeschnitten. Der AAD-Vorstand war sehr froh, dafür und für die Moderation der gesamten Veranstaltung wieder Tanja Peters gewonnen zu haben, die schon das letztjährige Ortsgruppenseminar in Hamburg mit viel Schwung moderiert hatte.

Gleich zu Beginn startete sie mit einem Highlight. Zu ihrer persönlichen Geschichte gehörte nämlich auch eine Leidenszeit mit ausgefallenen Haaren; sie hatte jedoch das Glück, dass sie wieder nachgewachsen sind. Um ein kleines Stück Glück weiterzugeben stiftete sie ihre nun überflüssige Naturhaarperrücke für die CT-Teilnehmerin, der sie am besten passt.

Anschließend wurden Sam Portakal und Kristina Reichert von ihrem Fanclub, den Kindern und Jugendlichen im Publikum begeistert begrüßt. Zur Einstimmung für die Neuen präsentierten sie ein Kurzvideo von ihren Workshops im Programm des Vorjahres-CT. Darauf aufbauend zeigte Sam noch

einen besonderen Mutmacher aus ihrer Arbeit als Jugendtherapeutin in Wiesbaden. Ihre Jugendtherapiegruppen (lauter Nichtbetroffene) hatten ihr nämlich eine Video-Grußbotschaft an die AAD-Kids mitgegeben, die bei diesen riesengroße Freude auslöste. Nach diesem emotionalen Auftakt fiel es nicht schwer, die aufgeregte Schar mit leuchtenden Augen zu den verschiedenen Kinder- und Jugend-Workshops zu lotsen.

Mit viel Vorfreude und Interesse gingen dann aber auch die Erwachsenen in ihre Workshops und Gesprächskreise, die während des ganzen Tages angeboten wurden (z.B. Gesprächsrunden für neu Betroffene, praktische Tipps für den Umgang mit der AA im Alltag bis hin zu dem großen Erfahrungsschatz des AAD mit alternativen Therapiemöglichkeiten).

Nachdem in den letzten Jahren die medizinischen Vorträge der CT's von den Themen Therapie und Genetik dominiert wurden, stand diesmal wieder



Claudia Stenders, 1. Vorsitzende des AAD überreicht Tanja Peters als Dank ein Geschenk



pure Lebensfreude

der seelische Aspekt im Vordergrund. Dipl.-Psych. J. Frank aus dem „Z“ (Zentralinstitut für Seelische Gesundheit in Mannheim) berichtete in seinem Beitrag speziell über die neueste Datenlage zur Wechselbeziehung zwischen AA und Depression. Aufgrund vieler Studien der letzten Jahre stellte er fest, dass AA und Depression teilweise korreliert (also miteinander verbunden) sind, allerdings ist nach wie vor zu unklar, wie sie sich gegenseitig beeinflussen. Bei der Henne/Ei – Frage: was kommt zuerst, AA nach Depression oder Depression nach AA? lässt sich nach aktueller Studienlage nicht beschreiben, was wahrscheinlicher eintreten wird. Klar erkennbar ist nur, dass stark belastende Ereignisse per se ein Risikofaktor für die Entstehung von AA und/oder Depression sind.

Nach dem gemeinsamen Abendessen im Hotel bzw. in der Jugendherberge war bewusst kein Programmpunkt mehr geplant. So blieb genug Zeit und Gelegenheit, sich weiter auszutauschen und kennenzulernen.

SONNTAG

Um dem gesamten Publikum einen Eindruck davon zu geben, wie weit die Vernetzung des AAD mit Nachbarländern vorangekommen ist, nutzten Max Nods aus den Niederlanden und Romina Rausch aus der Schweiz die Gelegenheit, ihre Vereine als Partner des AAD vorzustellen.

In seinem launigen Vortrag beschrieb der 2. Vorsitzende der Alopecia Vereniging Max Nods - am 15. April 2017 zum 1. Vorsitzenden gewählt - die Entwicklung seines Vereins, der 2015 schon 30jähriges Jubiläum hatte und inzwischen ca. 1500 Mitglieder besitzt. Inzwischen besteht ein Schwerpunkt der Vereinsarbeit aus starker Präsenz sowohl in klassischen Medien als auch im Hinblick auf die Jugend in den social media mit dem Ziel, das Wort Alopecia und alles was damit verbunden ist einer breiten Bevölkerung bekannt zu machen. Als Beispiel nannte er, dass sich die Vereinsvorsitzende Marion Kremer im niederländischen TV ohne Perücke outete. (Nebenbei: ähnlich bemerkenswerten Mut bewies



Spieglein, Spieglein...



Dipl. Psschologe Josef Frank mit Dr. Christoph Hürter

Sam Portakal vor 2 Jahren in einer RTL-Sendung von Guido Maria Kretschmer.)

Sehr eindringlich beschrieb Romina Rausch, wie in der Schweiz noch sehr viel Aufbauarbeit zu leisten ist, bis eine vergleichbare Vereinsstruktur zu erkennen ist. Bisher existiert immerhin ein kleiner enthusiastischer Kern, der auf Facebook seine Hauptplattform hat. Der AAD e.V. hilft und unterstützt die Schweizer Schwester beim Aufbau ihrer Organisation. Ein Umfeld wie in unserem Land für die Finanzierung eines Selbsthilfevereins ist in der Schweiz leider nicht vorhanden. Spendenaktivitäten existieren nur sehr begrenzt und eine gesetzliche Verpflichtung der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe wie in unserem GKV-System (SGB 5 §20h) ist überhaupt nicht vorhanden. Immerhin sieht die individuelle Unterstützung beim Hilfsmittel Perücke besser aus: die eidgenössische Invalidenversicherung zahlt dafür 1500 sfr (ca. 1400 EUR), einen möglichen Restbetrag übernimmt die Krankenversicherung zu 75%.

Im Anschluss an diese Präsentationen gab es noch einen ausführlichen Workshop-artigen Block mit Gesprächsrunden für Kinder und Jugendliche sowie für Eltern betroffener Kinder/Jugendlicher. Diese fanden bewusst in diskreter Atmosphäre in geschützten Räumen statt, damit sich die jeweiligen Teilnehmer ohne Beklemmungen einander öffnen konnten. In den praktischen Workshops konnten weiter Fähigkeiten z. B. beim Wimpern ankleben trainiert werden.

Zum Ende eines hochemotionalen CT2017 versammelten Tanja und Krissi dann eine Abschluss-Talkrunde vor dem Plenum. Hier konnte jeder noch sein persönliches Highlight der Veranstaltung beschreiben. So verkündete z.B. ein strahlender Luis, dass er an diesem Wochenende einen neuen Freund gefunden hat, der auch gleich neben ihm saß. Alle waren sich darin einig, dass dieses CT wieder ein Treffen der AAD-Familie mit ganz viel Herz war. Ergänzend dazu dankte die gesamte Runde Claudia und Freddy ausdrücklich für ihr riesiges En-



Dipl. Psychol. Josef Frank vom Zentralinstitut für Seelische Gesundheit, Mannheim



Kassenprüferin Agnes Eckert nach der Vorstellung der Prüfungsergebnisse

gement mit ganz viel Herzblut während der monatelangen mühevollen Vorbereitungen.

Claudia gab diesen Dank an alle fleißigen MithelferInnen weiter, denn ohne so viel ehrenamtliches Engagement und tatkräftige Mithilfe wäre so eine große Veranstaltung nicht durchführbar.

Ein weiterer großer Dank ging an die AOK Baden-Württemberg, die uns finanziell bei diesem Projekt sehr gut finanziell mit unterstützt hat.

Dr. Christoph Hürter



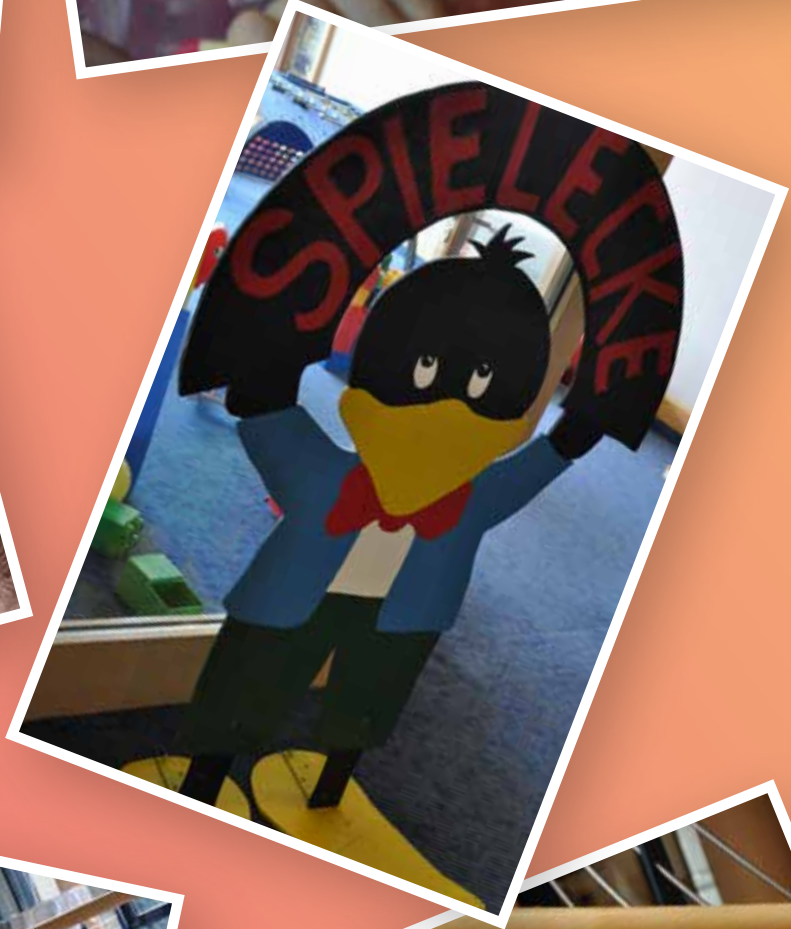
Auch an Blumen und schönen Dekorationen mangelte es nicht.



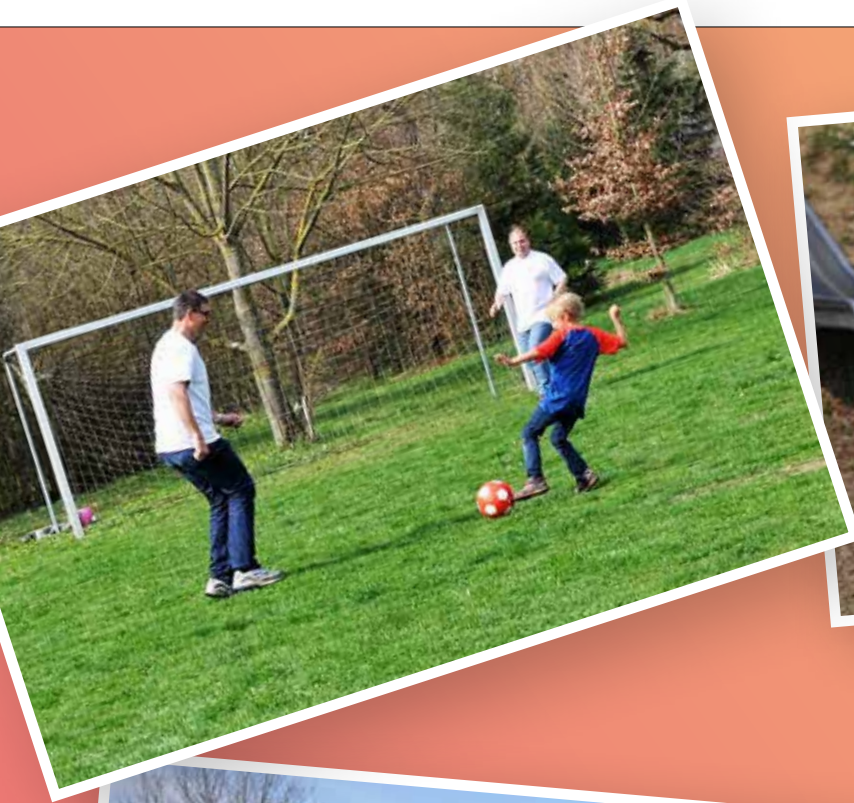
ÜBRIGENS:

Beim letzten Jahrestreffen am 15. April 2017.

Wir gratulieren dem neuen 1. Vorsitzenden Max Nods, der beim letzten „Come together 2017“ in Schwäbisch Hall die niederländische Vereinigung vorgestellt hat und somit vielen jetzt auch persönlich bekannt ist. Weitere Informationen finden Sie auf der Website www.alopecia-vereniging.nl









Alternative Therapiemöglichkeiten

Eine kleine komprimierte Zusammenfassung unseres Gesprächskreises beim Come together.

Der AAD hat schon einige Artikel zu herkömmlichen Therapien der Schulmedizin, z.B. DCP oder Cortison einspritzen, oder Cortisonlösungen oder Salben auftragen, veröffentlicht.

Wir haben auch nähere Informationen zu den sogenannten Alternativen Therapien in unseren Broschüren veröffentlicht. Die Themen Zink, Globuli, Schwarzkümmel und Schüssler Salze wurden immer wieder nachgefragt.

Beim kreisrunden Haarausfall gibt es viele Ansatzpunkte für Ärzte oder Heilpraktiker, Therapien anzubieten. Wir versuchen gerne die einzelnen Wege zu sortieren, da sich sonst einzelne Medikamente gegenseitig negativ beeinflussen würden.

Generell ist der Hausarzt im besten Falle die Koordinierungsstelle für Therapieansätze, deren Kontrolle und Blutuntersuchungen. Viele Betroffene haben auch noch andere Erkrankungen, wie Schilddrüsenerkrankungen, Neurodermitis oder Asthma. Da ist es ratsam einen Mediziner ihres Vertrauens zu haben, der interdisziplinär ihre Medikamente überprüft, damit es nicht zu unerwünschten Nebenwirkungen kommt. Dazu ist es auch notwendig, alle frei verkäuflichen Nahrungsergänzungsmittel mit ihm zu besprechen. Eine gleichzeitige Einnahme von 10, 20 oder mehr als 30 Medikamenten ist

generell als kritisch zu sehen. Auch davon wird uns immer wieder berichtet. Da kann sich schon eine Vielzahl anhäufen, wie Magnesium, Calcium, Zink, Selen, B12, Eisen, Schwarzkümmelöl, Cortisonsalben, Globuli und vieles andere.

Wenn man z.B. kaltgepresstes, hochwertiges Schwarzkümmelöl zusammen mit Nachtkerzenöl therapeutisch ausprobiert und es innerhalb von 2 Monaten nicht zu einer signifikanten Verbesserung kommt, kann man diese Therapie normalerweise getrost wieder absetzen. Sollte es aber bei einer gleichzeitig auftretenden Neurodermitis Linderung verschaffen, so sind zwar die Entzündungen an den Haarwurzeln davon unbeeindruckt geblieben, aber die Entzündungen der Haut haben sich dadurch verbessert. Einer längerfristigen Therapiemaßnahme steht, sofern keine unerwünschten Nebenwirkungen aufgetreten sind, somit nichts im Wege.

Immer wieder sehe ich vor allem Jugendliche, die zusätzlich zur Alopezia areata eine massive Neurodermitis entwickeln. Dies sollte absolut behandelt werden, jeder koordinierte Versuch die Entzündungen einzudämmen ist ratsam.

Besprechen sie da auch mit Ihrem Hausarzt eventuelle Probleme mit dem Stuhlgang, die ein Zeichen für die Entzündungen sein können. Verstopfungen,

aber auch Durchfälle werden berichtet. Eine Betroffene hatte Alopecie areata und unter massiven Durchfällen gelitten. Nachdem sie Industriezucker, Weizen und Roggen von ihrem Speiseplan gestrichen hatte, ging es ihr nach 3 – 4 Wochen merklich besser, mittlerweile sind 3 Monate vergangen und es wachsen viele neue Haare. Das ist nur ein Einzelbericht, jemand anders reagiert vielleicht positiv auf eine Öl-Therapie oder den Verzicht von Schweinefleisch oder Joghurt. Damit wollen wir auf jeden Fall nicht zu einseitigen Ernährungen aufrufen, sondern, dass jeder darauf achtet, was man selbst (der Darm) gut verträgt. Hören Sie auf ihren Darm! Sollten Ihnen die Ratgeber mit den Berichten über einzelne Therapiemöglichkeiten fehlen, so können sie diese gerne im AAD Büro anfordern. Haben Sie Fragen zu „neuen Therapien“ so schicken sie eine kurze E-Mail - ans AAD Büro oder mich direkt - gerne sind wir behilflich. Allerdings sind wir keine Ärzte und können nur aus unserem Erfahrungsschatz helfen.

Ihre Kerstin Zienert



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



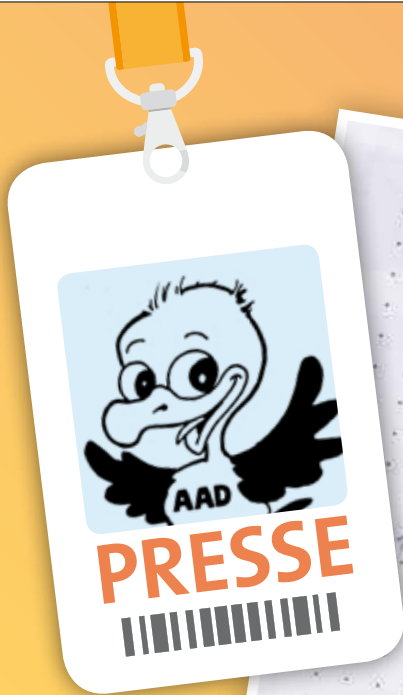
Schwimmen



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
E-Mail: zienert.kerstin@email.de
www.haare-nach-wunsch.de



Basender Reporter
Unsere Aufgabe war es Teilnehmer des
Kongresses des AAD in Schwäbisch-Hall
zu interviewen.
Die Leute berichteten uns viele positive
Dinge, z.B. dass bei dem Programm immer
etwas für Groß und Klein dabei
ist, sie loben auch die Arbeit
der Vortragenden. Eine Gruppe
von Betagten gab außerdem
an, dass der Kontakt mit anderen
Erkrankten gut für sie sei.
Besonders gerne erzählen sie sich
von ihren Erlebnissen mit A.A.
im Alltag. Die Kinder finden
es toll, auch andere Kinder
zu treffen, die auch A.A.



das sie nicht alleine sind. Fast alle
 finden es gut, dass die Krankheit
 durch die Medien immer bekannter
 wird. Man fand nichts Negatives.
 Das Wochenende war für alle sehr
 bereichernd und hat viel Spaß
 gemacht. Ein Kind sagte auf unsere
 Fragen hin: "Der AAD ist wie
 eine Familie".

Suis+Luka



ev@emsj.de

Die Münchner SHG beim Come together 2017 in Schwäbisch-Hall



Mit bester Laune reiste in diesem Jahr die ‚Münchner Selbsthilfegruppe‘ mit 7 Frauen als Fahrgemeinschaft aus München an. Los ging es am Freitagmittag bei sommerlichen Temperaturen mit Nicole 1, Lilly, Christiane, Nicole 2 und Kathrin.

Leider kamen wir nicht so zügig voran, denn die Autobahn war wie üblich am Freitag überfüllt von Wochenendheimfahrern! Wir hatten uns jedoch so viel zu erzählen (endlich konnten wir uns auch privat besser kennen lernen), so dass die Fahrt doch recht kurzweilig für uns war. 😊

Nach ca 3, 5 Stunden hatten wir endlich unser Ziel, das Hotel „Die Krone“ erreicht, zwar etwas

verschwitzt, da leider auch noch die Klimaanlage unseres PKW's streikte 🙄 - ständig mussten wir wegen der Hitze im Wagen die Fenster auf und zu machen und bedingt durch den starken Luftdurchzug immer wieder unsere „Haare“ festhalten! Dies hat auf jeden Fall zur Belustigung beigetragen.

Kaum angekommen, haben wir zügig eing_checked, unsere Zimmer bezogen und dann im Foyer bei einem Sektempfang - eine nette „Welcome Idee“ vom AAD- 2 weitere Mitstreiter aus München - Jadranka und Ivonne - freudig begrüßt.

Auch wurden gleich erste Kontakte zu anderen Betroffenen geknüpft. Nebenbei füllte sich das

Foyer des Hotels immer mehr mit Betroffenen, auch mit kleinen Gästen und ihren Eltern und so waren die vielen Tische schnell mit angeregten Gesprächsrunden belegt. Den Abend ließen wir dann nach einem reichhaltigen Vesperessen bei Wein und Cocktail mit angeregten Gesprächen ausklingen.

Am Samstagvormittag, gestärkt durch ein schönes Frühstück, wurde um 10 Uhr der Kongress offiziell von Claudia Stenders und Tanja Peters, ein Coach aus Köln, mit einer sehr emotionalen Rede eröffnet, die uns alle sehr berührt hat.

CHRISTIANE:

» Besonders fasziniert war ich von Frau Peters mit ihrer einfühlsamen Ansprache. Sie hat es so super übergebracht, dass wir alle gleich sind mit unserem gemeinsamen Problem der ‚Haarlosigkeit‘. Bei mir hat sich daraufhin ein Knoten gelöst und ich habe dann bis zum Abendessen meine Perücke abgelegt. Wir wurden auch von allen herzlich aufgenommen und haben so über das Wochenende einige Leute kennen gelernt, besonders in den Workshops. Hierbei mussten wir feststellen, dass es manchem psychisch viel schlechter geht. Bei einigen merkte man am Anfang noch eine gewisse Zurückhaltung, welche sich aber im Laufe des Tages gelöst hat. Mein Selbstbewusstsein hat sich daraufhin wieder mehr gefestigt und ich akzeptiere meinen haarlosen Kopf daraufhin



viel mehr. Dass von unserer Gruppe immerhin sieben Frauen dabei waren, hat mich persönlich sehr gefreut. Freu mich daher schon auf das nächste Gruppentreffen.

Positiv ist uns aufgefallen:

- die vielen Workshops und netten Gesprächskreise
- das tolle Angebot von bunten und ausgefallenen Tüchern & Mützen diverser Anbieter
- das Konzept von ‚kopfrausch‘, entwickelt von Romina Rausch, welches aufgrund ihrer Haarlosigkeit entstanden ist.
- die Mitarbeiter des Perückenanbieter „Perücke24“ waren sehr offen und zugänglich für das Probieren von Perückenmodellen. So konnten wir Perücken in verschiedenen Farben und Längen probieren und hatten Spaß an unseren Veränderungen. Leider war dies bei den anderen Anbietern nicht so möglich.
- die Betreuung der vielen Kinder in den verschiedenen Workshops, die harmonische Stimmung untereinander. «

NICOLE:

» Seit gut zwei Jahren gehe ich nun in die Münchner Selbsthilfegruppe, in der ich viele nette Leute kennen gelernt habe und mit denen ich über unser gemeinsames Schicksal sprechen kann. Schon im letzten Jahr haben wir darüber geredet, zusammen zum „Come together“ zu fahren und dieses Jahr haben wir es dann auch getan.

Es hat mir sehr gut gefallen einmal völlig unbeschwert unter Menschen zu sein und sich völlig frei von den Problemen, die die Alopecia mit sich bringt, zu fühlen. Die Veranstaltung war gut geplant und die Begrüßung für alle hat mich emotional mitgerissen! Außerdem war es sehr schön einmal längere Zeit mit Mitbetroffenen zu verbringen. Die Möglichkeit von verschiedenen Anbietern Perücken zu probieren hat wirklich Spaß gemacht und auch die Workshops wurden recht nett gestaltet. Auf der Rückfahrt nach München haben wir schon darüber gesprochen, dass wir nächstes Jahr wieder zusammen zum Come together 2018 fahren wollen und ich freue mich schon jetzt auf ein nächstes gemeinsames Wochenende! «

LILLY:

» Fünf gutgelaunte Mädels, strahlende Sonne und ein vielversprechendes Wochenende vor uns - so starteten wir in München. Und wir wurden nicht enttäuscht: Gemütliches Beisammensein, kritische Dis-

kussionen und vielleicht auch ein paar traurige Momente durften wir erleben. Beinah zu schnell verging die Zeit. Die Rückfahrt trat man fröhlich, hoffnungsvoll und gestärkt an - mit dem Gefühl „Ich bin nicht allein... und gemeinsam schaffen wir das. «

FAZIT

Es war für unsere Gruppe ein abwechslungsreiches und intensives Wochenende, welches uns sehr gut gefallen und unser Selbstbewusstsein noch mehr gestärkt hat.

Zum Schluss noch ein dickes Lob an das Organisationsteam vom AAD, den vielen zusätzlichen Helfern, die nicht nur wieder ein tolles Programm zusammengestellt haben, sondern auch unermüdlich auf den Beinen waren und für jeden ein offenes Ohr hatten.

SH Gruppe, München

Kathrin Madeker

» Ein tolles und bewegendes Wochenende! « Team Aderans Germany mehr als begeistert

Liebes AAD e.V. Team, liebe Mitglieder von AAD e.V., uns fehlen selten die Worte, aber das „Come together 2017“ Wochenende in Schwäbisch Hall hat uns in positiver Art und Weise die Sprache verschlagen. Wir sind begeistert von der positiven Atmosphäre die Ihr alle vor Ort versprüht habt. Neben vielen tollen und bewegenden Geschichten gab es auch das ein oder andere ernste Gespräch. Als größter Zweithaarspezialist in Deutschland sind wir dank-

bar, dass wir so viele von Euch kennenlernen durften, was Eure Wünsche, Anforderungen und Bedürfnisse betrifft. Denn wer ist besser in der Lage als Ihr, uns bei der Entwicklung unserer Produkte im Haarersatzbereich zu helfen und uns zu sagen, was wir besser machen können?

Mit Erstaunen mussten wir jedoch auch feststellen, dass viele von Euch noch nicht wissen, was im Zweit-

haarbereich heutzutage alles möglich ist. Hieran müssen wir gemeinsam arbeiten, damit neben Euch auch alle Zweithaarspezialisten und die Krankenkassen wissen, was sie für Euch tun können. Aderans Germany versucht hier weiter Aufklärungsarbeit zu leisten, aber auch Ihr solltet immer kritisch hinterfragen, ob das „alles war“ was möglich ist.

» *Wir freuen uns schon auf das „Come together 2018“ und hoffen, möglichst viele von Euch im kommenden Jahr wiederzusehen.* «

Euer Team von Aderans Germany

Sehr geehrte Frau Stenders, hallo, liebes AAD-Team, ganz liebe Grüße aus Bautzen von Familie Keller!

Wir haben ein paar Tage gebraucht, um all unsere Eindrücke zu sortieren, aber heute möchten wir unbedingt DANKE sagen! Danke an das ganze Team für diese großartige Leistung, ein solches Event wie Come together 2017 auf die Beine zu stellen! Wir waren ja nun zum ersten Mal dabei und reisten natürlich mit gemischten Gefühlen an. Aber sofort in den ersten Minuten verflogen alle Zweifel. Wir hatten sofort das Gefühl, „zur Familie“ zu gehören.



Alles war prima organisiert, alle waren total nett und hilfsbereit und wir kamen sofort mit anderen Familien ins Gespräch. Unsere Alexa hat sich pudelwohl gefühlt, hat endlich ihre Mädels kennengelernt, die sie ja (dank Isabel) schon über die WhatsApp-Gruppe kannte. Alles war perfekt. Sogar das Wetter!

Wenn es auch aus medizinischer Sicht keine Neuigkeiten gibt, so haben wir dennoch enorm viel mitgenommen, Erfahrungen mit anderen Eltern ausgetauscht, den Vorträgen gelauscht... Ich weiß wirklich nicht, wo ich das letzte Mal so viele tolle Menschen "auf einem Haufen" gesehen habe. Und

alles war so unkompliziert: Wo kann man schon eine Frau ansprechen:

"Mensch, Du hast aber eine tolle Perücke, wo kaufst Du sie?" :-)

Großes Lob auch an alle, die die Kinder betreut haben, unglaublich wie wohl sie sich gefühlt haben, einfach locker und ausgelassen, das haben wir nicht alle Tage.

Sam, Krissi, Isabel und alle anderen haben da einen riesigen Beitrag geleistet!

Respekt und vielen Dank!

*Freundliche Grüße
Familie Keller*

*Wir danken allen Aktiven,
die vor oder hinter den Kulissen ein
buntes Bild gezaubert und immer für eine gute
und unbeschwerte Stimmung
gesorgt haben.*

Das AAD-Team



**DIPL. PSYCH.
JOSEF FRANK**

Zentralinstitut für Seelische
Gesundheit, Mannheim



TANJA PETERS

Moderatorin
&
Laudatorin

ANKÜNDIGUNG

„COME TOGETHER 2018“

09.-11. MÄRZ 2018

Unser "Come together findet vom 9. - 11. März 2018 in Altleinigen statt

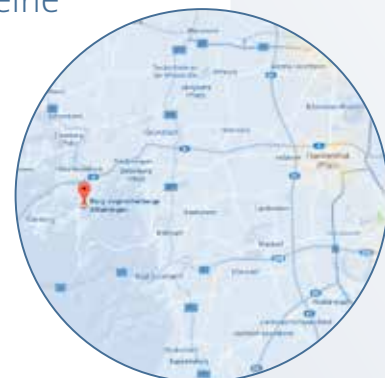
Wir laden ein zu Wochenende...
...mit Ärzten, Professoren und Medizinern,
mit Perückenmachern und Spezialisten für Schönheit und Wohlbefinden.

Geboten wird ein vielseitiges Programm...
mit Vorträgen und Diskussionsrunden,
mit individuellen Gesprächen und Workshops.
Teilnehmen können...

Interessierte, Betroffene und Nichtbetroffene,
Mitglieder und Nichtmitglieder, sowie Große und Kleine
und viele mehr...

Informationen und Anmelde-modalitäten
in Kürze auf der neuen Homepage

In der Burg-Jugendherberge Altleinigen
Kreis Bad Dürkheim
Rheinland-Pfalz



LUIS UND FRAU MERKEL

Bundeskansleramt
Bundeskanslerin
Angela Merkel
Willy-Brandt-Str.1
10557 Berlin

Luis Lopez
Albleiningerweg 32
50739 Köln
07.05.2017

Sehr geehrte Frau Dr. Merkel,
vielen Dank für das gemeinsame Foto, das wir am 25. Spieltag der
Bundesliga beim 1.FC Köln gemacht haben.
Ich möchte Ihnen kurz meine Autoimmunerkrankung
Alopecia Areata erklären. Mein Körper will nicht, dass meine
Haare wachsen. Die Haarwurzeln werden vom Immunsystem
angegriffen und entzündet sich. Deshalb können sie auch
nicht wachsen.
Gut ist, dass dies keine schlimme oder ansteckende Krankheit
ist - und man muss nicht zum Friseur 😊

Obwohl vermutlich etwa 1,5 Millionen Menschen in Deutsch-
land diese Krankheit haben, ist sie noch nicht so bekannt,
weil man die fehlenden Haare ja auch gut verstecken
kann, wenn man möchte. Durch unseren Bericht im Kölner
Express haben wir wieder einmal Schritt mehr
für die Aufklärung getan und diese Krankheit
etwas bekannter gemacht.
Ich würde Ihnen gerne die letzte Ausgabe



Stolz wie Oscar: Luis und Frau Merkel posieren am
25. Spieltag der Bundesliga beim 1 FC Köln

Unsere Bundesweitere Zeitschrift
"Ohne Haare - aber mit Köpfchen" mitgeben. Außerdem habe ich
Ihnen noch zwei Fotos dazu gelegt. Eine ist für Sie und bei
dem anderen würde ich mich über ein Autogramm sehr freuen.
Ich wünsche Ihnen viel Erfolg und wenn ich 18 wäre
und schon wählen dürfte, bekämen Sie meine Stimme.
Ich bedanke mich für das Treffen und freue mich auf eine
Antwort von Ihnen.

liebe Grüße

Luis
Lopez

BUNDESREPUBLIK DEUTSCHLAND
DIE BUNDESKANZLERIN

Berlin, 12. Mai 2017

Luis Lopez
Altleiningenweg 32
50739 Köln


Lieber Luis,

ein großes Dankeschön für Deinen Brief vom 7. Mai 2017, die unter anderem beige-fügte Mitgliederzeitung und natürlich auch für die Fotos. Damit habe ich eine wunderbare Erinnerung an meinen Besuch beim 1. FC Köln und besonders auch an das Treffen mit Dir.

Ich muss gestehen, bisher wusste ich viel zu wenig über Alopecia Areata. Deshalb habe ich dank Dir etwas dazugelernt. Ohnehin finde ich es nicht nur toll, sondern Du hast auch völlig Recht, dass Du mit Deiner Erkrankung ganz entspannt umgehst. Denn erstens bist Du damit ja alles andere als allein. Und zweitens finde ich sowieso, dass es viel mehr darauf ankommt, was im Kopf, und weniger, was darauf ist.

Von den Fotos sende ich Dir gerne eines signiert zurück – verbunden mit allen denkbar guten Wünschen für Dich und Deine Familie.

Mit freundlichen Grüßen



Anlage

zeichnet
EXPRESS

Seite 9

Suche nach Vergewaltiger von der Siegaue
Führen Decken zu ihm?



Rührende Begegnung im Kölner Stadion



Der kleine, tapfere Luis & die Kanzlerin

**Kranker FC-Fan
(11) erzählt von
seinem Fußball-
abend mit
Angela Merkel**

**2:0 in Darmstadt!
Korkut feiert
ersten Bayer-Sieg**

M'gladbach - Hertha BSC	1:0
Mainz - RB Leipzig	2:3
Wolfsburg - Freiburg	0:1
Augsburg - Ingolstadt	2:3

Seite 21

Popstar mit 18 Kilo mehr: Na und?

Pink: Wut-
Kampagne



EXPRESS tauchte ein

Harry
Detters



Postkartenaktion

Vielen Dank, liebe Familie Stimming, für diese fröhliche, kreative und liebevoll zusammengestellte Karte! 😊



☹️ Leider sind sonst keine weiteren Entwürfe bei uns eingegangen. Wo sind unsere kreativen Mitglieder? Wir würden gerne unsere Postkartenaktion zum Thema Alopecia areata verlängern. Greift zu Stiften, Stempeln, Kleber, Fotos, entwickelt schlaue, freche oder besinnliche Sprüche ... Was euch so einfällt... Und schickt eure Werke bis zum **31.10.2017** an den **AAD e.V. Postfach 10 01 45** **Und keine Angst - es müssen keine Fotos verwendet werden!**

WITZE



„Sagen Sie mal, haben Sie gepupst?“

„Selbstverständlich, denken Sie ich rieche immer so?“

.....

Was sagt ein Hai, nachdem er einen Surfer gefressen hat?

„Nett serviert, so mit Frühstücksbrettchen“

.....

Johanna zum Papa:
Ich wünsche mir als Geschenk ein Pony zu Weihnachten.

Papa:
Geht in Ordnung.

Johanna:
Wirklich, ich liebe dich über alles!

Papa an Heiligabend:
So Johanna, dein Friseurtermin steht.

.....

Ich hatte einen Traum, dass ich ein riesiges Brötchen aß. Als ich aufwachte war mein Kissen weg.

STILBLÜTEN

» Wir gingen in den Zoo. Es war ein großer Affe im Käfig. Mein Onkel war auch dabei. «

» Alle Welt horchte auf, als Luther 1517 seine 95 Prothesen an die Schloßkirche zu Wittenberg schlug. «

» Nachdem die Männer 100m gekraut hatten, wickelten die Frauen ihre 200m Brust ab. «

» Meine Tante hatte so starke Gelenkschmerzen, dass sie die Arme kaum über den Kopf heben konnte. Mit den Beinen ging es ihr ebenso. «

UNGLAUBLICHE FAKTEN

1992 ging im Pazifik ein Container mit rund 30.000 Gummienten, -bibern und -fröschen bei einem Frachtschiff über Bord. Seitdem schwimmt das Spielzeug durch die Weltmeere.

Jedes Jahr verlieren Frauen etwa 1,73 Milliarden Haarklammern (Kommentar der Redaktion: Wie gut, dass wir dieses Problem nicht haben. 😊)

Wenn du dich selbst davon überzeugst, dass du gut geschlafen hast, glaubt dein Gehirn das auch und du fühlst dich ausgeschlafener.

SCHÜLER- SPRÜCHE

» Alle reden von der Schule,
aber keiner tut was dagegen. «

» Auch Schlafen ist eine Form der Kritik;
vor allem in der Schule. «

» Der Direx durch die Schule rennt,
weil alles bei der Bildung pennt. «

» Die Hauptursache aller schlechten
Zensuren ist die Schule. «

» Die Schule ist wie eine Oase,
nur Kamele finden rein. «

» Lehrer entlasten,
öfter mal die Schule schwänzen. «

» Lieber ein Schlagzeug zu Hause
als eine Standpauke in der Schule. «

» Lieber eine Stunde Schule
als gar keinen Schlaf. «

» Lieber volle Lehrer als leere Schulen. «

» Nicht für die Schule lernen wir,
sondern für die Katz'. «

SORGENTELEFON

Du möchtest gerne mit jemandem über deine Probleme und Sorgen reden? Aber du weißt nicht mit wem du reden kannst oder traust dich vielleicht auch nicht? Dann ruf doch einfach uns an oder schreibe eine WhatsApp, denn ab sofort gibt es ein „Sorgentelefon“ speziell für Kinder und Jugendliche!

EURE ANSPRECHPARTNERIN

Sam Portakal
Tel.: 0151 – 54 32 78 73



UNSERE JUGENDWARTIN

Isabel van den Hoogen
erreicht ihr unter:
ostschweizkids@aad-ev.de



Alopecia areata – Meine Sicht der Dinge, früher und heute

Liebe Köpfchen-Leser,

mein Name ist Julia Heß und am 23. August diesen Jahres werde ich 16 Jahre alt. Ich möchte euch heute gerne etwas über mich und meine Freundschaft zu Luis erzählen. Ich kenne Luis seit seiner Geburt, ich kann mich noch gut daran erinnern, wie er als kleiner Junge war. Er war lustig und mutig. Wir sind fast wie Geschwister aufgewachsen, da unsere Eltern Nachbarn sind und sich gut leiden können. Wir haben Feste zusammen gefeiert und sind gemeinsam in den Urlaub gefahren. Die Freundschaft mit Luis hat mir gezeigt, dass es wichtig ist offen und und mutig in die Welt zu schauen. Denn nur so kann man den manchmal verletzenden Blicken etwas entgegensetzen und die Menschen vielleicht ein wenig nachdenklicher machen. Dies ist auch der Grund, weshalb ich mich im Rahmen eines Projekts meiner Schule, dem Dreikönigsgymnasium in Köln, für das Thema Alopecia areata entschieden habe. Ich möchte die Menschen darüber informieren, was Alopecia areata ist, denn Wissen ist die beste Waffe gegen Ausgrenzung. Liebe Grüße eure Julia

Im Alter von nur drei Jahren wurde mein Nachbar und Freund Luis von der Autoimmunkrankheit Alopecia areata universalis heimgesucht. Dabei verlor er immer mehr Haare, das Auffällige war jedoch, dass dies nicht willkürlich geschah, sondern die Haare kreisförmig ausfielen. So erinnere ich mich, dass er eine große kahle Stelle hatte und eine kleinere. Lange klapperte er mit seinen Eltern verschiedene Ärzte ab, auf der Suche nach einem Heilmittel und viele Medikamente und Pasten wurden ausprobiert, keines der angeblichen Heilmittel half jedoch.

Doch muss wirklich geholfen werden, wenn man Alopecia areata hat?

In der vierten Klasse habe ich bereits einen Artikel für die Schülerzeitung über das Thema verfasst, da ich festgestellt habe, dass fast keiner über die Krankheit Bescheid wusste, damals erschien der Artikel sogar in der „Köpfchen“, was ich noch immer als große Ehre

empfinde. Ich erinnere mich, dass es mich damals ziemlich frustriert hat, dass es kein Heilmittel gibt, das Luis und alle anderen einfach nehmen könnten und welches ihren Haarwuchs so stärken würde, dass all die Haare zurückkämen. Dann müsste man keine Perücken oder Hüte tragen oder mit einer Glatze rumlaufen. Außerdem habe ich mir oft vorgestellt, was passieren würden, wenn ich an Alopecia areata universalis erkrankte. Immerhin kann es jeden treffen. Ich wäre vermutlich nie vor die Tür gegangen, um die Blicke der Menschen nicht ertragen zu müssen. Mir ist das alles ziemlich trostlos und auch sehr unfair vorgekommen. Und unfair finde ich es immer noch.

Während den Anfängen der Krankheit trug Luis im Winter oft Mützen und im Sommer Piraten-Kopftücher, doch als er älter wurde änderte sich das. Immer öfter ging er auch komplett ohne Kopfbe-

deckung raus und lernte, die Blicke der Menschen zu ignorieren, was einen auf Dauer selbstbewusster werden lässt. Vor seinem ersten Schultag weiß ich noch, wie sich die Erwachsenen darüber unterhielten, wie die Reaktion seiner Mitschüler ausfallen könnte, ob sie seine Haarlosigkeit vielleicht als Grund nahmen, ihn aufzuziehen, doch das Gegenteil war der Fall.

Über die Zeit bin ich für mich zu dem Schluss gekommen, dass man sich Alopecia areata universalis nicht unbedingt wünschen muss, aber dass es nichts ist, weshalb man sich verstecken müsste und da es auch keine körperlichen Beeinträchtigungen mit sich bringt, sondern

mit sich bringt, sondern

nur die Haare ausfallen lässt. Zwar stelle ich es mir erschreckend vor, eines morgens aufzuwachen und eine kahle Stelle auf meinem Kopf zu entdecken, aber im Nachhinein würde ich einen Weg finden, damit zu leben.

Vielleicht ist es in einem gewissen Maße mit einem ausgefallenen Kleidungsstil vergleichbar, der alle Blicke auf sich zieht, nur dass man es sich eben nicht ausgesucht hat. Eine Bekannte von mir färbte sich vor ungefähr einem Jahr ihre Haare pink und mittlerweile ist es schwer, sie sich ohne pinke Haare vorzustellen. Anfangs fanden das alle ein bisschen seltsam und schade um die blonden Haare, aber jetzt ist es normal geworden und diese Form von Schönheit kann nur sie tragen.

Liebe Julia, dir ein herzliches Dankeschön für deinen weiterführenden Artikel. Es ist toll, dass du nicht aufhörst andere über AA zu informieren



Patienten fragen - Mediziner antworten

**Hallo Frau Dr. Peter,
heute haben wir folgende Anfragen an Sie:**

Ist in Deutschland eine mögliche Relation zwischen Impfungen (z.B. Hepatitis B) und Alopecia schon mal angedacht oder recherchiert worden?

Dazu erreichte uns von anderer Seite die Nachfrage zu einem Bericht unter:

[www.zentrum-der-gesundheit.de/
aluminium-in-impfstoffen-ia.html](http://www.zentrum-der-gesundheit.de/aluminium-in-impfstoffen-ia.html)

Ein Zusammenhang zwischen Alopecia areata und Impfungen ist sehr wahrscheinlich, da im Prinzip jede Reaktion des Immunsystems bei bestehender genetischer Veranlagung eine Alopecia areata aktivieren kann. Konkrete Studien zu dem Thema sind mir jedoch nicht bekannt.

.....
Ich leide seit etwa 15 Jahren an der AA in der universalen Form und komme eigentlich ganz gut klar. Inzwischen bin ich 44.

Vor kurzem erhielt meine Mutter die Diagnose Rheuma. Da ich selbst des Öfteren an Gelenkschmerzen leide, wüsste ich gern, ob hier ein Zusammenhang zwischen beiden Erkrankungen bestehen kann.

Rheuma ist ein Sammelbegriff verschiedener Gelenkerkrankungen. Am häufigsten ist die Rheumatoide Arthritis.

Hierbei handelt es sich - genau wie bei der Alopecia areata - um eine Autoimmunerkrankung, die sowohl im Kindesalter als auch erst im Erwachsenenalter auftreten kann.

Sie kommt, wie auch andere Autoimmunerkrankungen, z.B. Vitiligo, Hashimotothyreoditis, Lupus Erythematoses oder Typ-1 Diabetes, mit Alopecia areata häufig gemeinsam vor.

.....
Kann man AA eigentlich auch an Blutwerten erkennen und wenn ja an welchen?

Alopecia areata ist nicht an Blutwerten zu erkennen!

Dr. med. Corinna Peter

www.mein-hautarzt.de

Wandsbeker Marktstraße 48-50

22041 Hamburg



Kontaktpersonen & Ortsgruppen



Dortmund

Celia Mazurek

dortmund@aad-ev.de

Hallo mein Name ist Celia Mazurek, ich bin selber betroffen und auch Mutter eines betroffenen Jungen, Geburtsjahr 2007.

Wir wohnen in Dortmund und ich bin die Kontaktperson für die Stadt Dortmund und Umgebung für Eltern betroffener Kinder. Ich freue mich auf viele schöne Kontakte. Wir sind auch mit der Kontaktstelle in Dortmund bzw. in ganz NRW vernetzt.

Eure Celia Mazurek



Alopecia Areata Deutschland e.V.

„KREISRUND - HAARLOS“

Ortsgruppentreff

für Eltern von betroffenen Kindern mit kreisrundem Haarausfall.

Austausch, Gemeinsamkeit, Begegnung,
Tipps, Trost und Hilfe, Ausflüge, Beratung
Kennenlernen, Kontakte knüpfen

Treffen immer am 1. Samstag um 19 Uhr in den ungeraden Monaten im Gemeindehaus
St. Marien-Obereving, Bayrische Str.- Ecke: Alter Heideweg in Dortmund Eving

Hier die nächsten Treffen für die Eltern:

Samstag, 02.09.2017 04.11.2017 06.01.2018 03.03.2018

Für Rückfragen und Anmeldung zu den nächsten Treffen kontaktieren Sie bitte folgende E-Mail

dortmund@aad-ev.de

Celia Mazurek

Neue Selbsthilfegruppe



Neustadt an der Weinstraße

alopecia.nw@yahoo.com

Im kommenden Frühjahr werden wir eine Selbsthilfegruppe in Neustadt an der Weinstraße gründen. Den genauen Termin geben wir rechtzeitig auf der Homepage des AAD bekannt.

Wir wollen Betroffenen und Angehörigen in geschützter Atmosphäre Raum zum Erfahrungsaustausch anbieten, aber uns auch gegenseitig Tipps und Tricks rund um das Zweithaar und Kosmetik geben. Um auf dem aktuellen Stand der neuesten Informationen zu sein, wollen wir regelmäßig Fachkräfte zum Thema Zweithaar, Kosmetik, Maniküre

oder Rekonstruktion der Augenbrauen einladen. Für weitere Themenvorschläge sind wir offen und freuen uns über jede neue Anregung.

alopecia.nw@yahoo.com

Viele Grüße aus der Pfalz

Andrea und Heike



Andrea Kröger und Heike Kunerth stellen sich vor

Ich heiße Andrea Kröger, bin 32 Jahre jung und von Beruf Heilpädagogin. Seit 10 Jahren arbeite ich mit beeinträchtigten Kindern und Kindern mit erhöhtem Förderbedarf im Alter von 2 - 7 Jahren. Mein Wohnort, Neustadt an der Weinstraße, liegt in der schönen Pfalz.

Vor 4 Jahren wurde bei mir die Autoimmunerkrankung Alopecia areata universalis diagnostiziert. Meine jüngere Schwester erhielt bereits ein Jahr



zuvor dieselbe Diagnose. Durch den miterlebten Entwicklungsverlauf meiner Schwester war mir schnell bewusst, dass ich binnen kürzester Zeit genauso aussehen werde wie sie. Innerhalb von nur 3 Monaten besaß ich kein einziges Körperhaar mehr.

Nach dem ich mich erfolglos einer kortikoiden Stoßtherapie unterzog, diverse Tinkturen, Öle, Cremes, Nahrungsergänzungsmittel bis hin zur veganen Ernährung und auch andere alternative Heilmethoden ausprobierte, musste ich ernüchternd feststellen, dass die Haare weiterhin ausblieben.

Nach der ersten Traurigkeit über den Verlust mei-

ner Haare wollte ich nach vorne sehen und meine fröhliche und humorvolle Lebenseinstellung beibehalten. Für mich war und ist es wichtig, dass mich die Krankheit nicht beherrscht, sondern ich darüber stehe. Meine Haare sind nicht das, was mich ausmacht, sie sind in erster Linie Schutz und Schmuck. Dies ist ein äußerlicher Verlust, in meinem Wesen bin ich gleich geblieben.

Durch diese persönliche Erfahrung und Entwicklung kann ich es gut nachvollziehen, wenn Menschen mit ähnlicher oder gleicher Diagnose Unterstützung und Beratung suchen.

Andrea Kröger



Hallo,
ich bin Heike Kunerth, 44 Jahre, verheiratet, 2 Kinder und wohne am Mittelpunkt der Deutschen Weinstraße in dem kleinen Dorf Diedesfeld (bei Neustadt an der Weinstraße).

Beruflich arbeite ich als kaufmännische Assistentin bei einer IT-Firma. In meiner Freizeit treibe ich gerne Sport und liebe es zu singen (ich bin Teil eines wunderbaren Gospelchores).

Meine ersten Erfahrungen mit dem Kreisrunden Haarausfall hatte ich mit 13 Jahren. Innerhalb kurzer Zeit verlor ich alle meine Kopfhare. Die Diagnose Alopecia areata wurde bei mir damals sehr schnell gestellt. Der erste Haarverlust ging auch mit einem einwöchigen Krankenhausaufenthalt einher, bei dem ich von Kopf bis Fuß durchgecheckt wurde, um andere Krankheiten auszuschließen. Das war für mich damals eine schlimme Zeit. Meine Schulklasse war zum Skifahren in St. Anton und ich lag ohne Haare im Krankenhaus. Danach bekam ich noch eine Perücke, damals ein schreckliches und unvorteilhaftes Teil. Zum Glück musste ich mich nicht länger damit auseinandersetzen, da meine Haare schon nach kurzer Zeit wieder wuchsen.

Die nächsten Jahre hatte ich hin und wieder einige kahle Stellen am Kopf, die sich aber immer gut verdecken ließen. Einige Wimpern fehlten und auch bei den Augenbrauen gab es Lücken.

Ich wollte mich aber nicht weiter mit dem Thema beschäftigen, ich hatte ja noch genügend Haare.

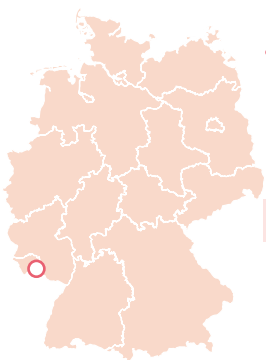
Ein halbes Jahr nach der Geburt meines ersten Kindes (ich war 30 Jahre) verlor ich wieder meine Kopfhare, die danach leider nur noch spärlich nachwuchs. Mit meiner zweiten Schwangerschaft kam meine eigene Haarpracht kurz zurück, um nach der Geburt wieder zu verschwinden. So bin ich nun seit knapp 10 Jahren ohne nennenswerte Kopfhare und auch meine Wimpern und Augenbrauen fehlen.

An sich komme ich ganz gut ohne Haare zurecht. Mein Mann und meine Familie stehen hinter mir und ich gehe sehr offen damit um. Wenn ich aus dem Haus gehe, brauche ich allerdings meine Haare. Zum Sport mal kürzere, zum Arbeiten oder in der Freizeit auch mal etwas längere. Ich bin flexibel und mache aus der Not eine Tugend. Was mich mehr stört, sind meine fehlenden Härchen mit Schutzfunktion (Wimpern/Nase/Ohren).

Ende 2004 wurde ich Mitglied im AAD und 2005 besuchte ich zum ersten Mal den Bundeskongress. Bei den ersten Jahrestreffen war ich schon erstaunt, wie viele Betroffene es gibt und ich war jedes Mal erschlagen von der Fülle der Informationen. Ich fühlte mich aber von Anfang an sehr wohl und gut aufgehoben in dieser Gemeinschaft. Der AAD ist für mich wie eine große Familie. Ich kann allen Betroffenen nur empfehlen, zu den Jahrestreffen zu kommen. Es gibt jede Menge Kraft und es tut gut zu wissen, dass man nicht alleine ist.

Seit einigen Jahren stehen ich nun schon als Kontaktperson für den Raum Neustadt/Weinstraße zur Verfügung. Mir ist es wichtig, neu betroffenen Menschen zu zuhören, ihnen Mut zu geben und zu zeigen, dass das Leben auch ohne Haare gut weitergehen kann.

Heike Kunerth



Saarland

Tel.: 06897 762561

Hallo,
mein Name ist Diana Kleinbauer-Nau und ich bin als Kontaktperson für den Verein Alopecia Areata e.V. für das Saarland registriert. Im April 2016 hat das erste Ortsgruppentreffen Saar stattgefunden!



Neben dem ersten Kennenlernen sollen die Treffen auch dazu dienen, Informationen über Alopecia auszutauschen aber vor allem auch gemeinsame Erfahrungen und vieles mehr...

Bitte schon die nächsten Termine eintragen:

Freitag, 08.09.2017

Freitag, 10.11.2017

Die Treffen finden immer in der KISS Kontakt- und Informationsstelle in der Futterstr. 27 in Saarbrücken statt von 18 – 20 Uhr statt.

Weitere Infos gibt es unter:
saar@aad-ev.de bei Diana.

Ich wünsche Ihnen allen eine gute Zeit und hoffe auf positive Rückmeldung!

Herzliche Grüße

Diana Kleinbauer-Nau und Anja Jessel



Anja Jessel: Ich leite zusammen mit Diana Kleinbauer-Nau die Ortsgruppe Saarbrücken

Endlich ist sie da - unsere neue Website !

Hier gibt es Interessantes und wissenswertes rund um das Thema Alopecia areata

- » REGELMÄSSIGE NEWS
- » AKTUELLE FAKTEN
- » TIPPS & RATGEBER
- » MEDIZINISCHE BERICHTE
- » U.V.M.

Wir freuen uns über Ihren Besuch

www.kreisrunderhaarausfall.de



Ein gemeinsames Schulungswochenende mit unseren Kontaktpersonen

Kontaktpersonen/Ortsgruppenleiter sind als zusätzliche Pfeiler des AAD e.V. in ganz Deutschland vertreten und somit für viele Menschen in ihrem direkten Umfeld mit dem Krankheitsbild der Alopecia areata die Ansprechpartner. Sie stabilisieren und geben Betroffenen und ihren Angehörigen Informationen, Kraft und Mut vernünftig mit dieser ihrer Krankheit umzugehen.

Um dieser Aufgabe gerecht zu werden sehen wir - der Vorstand des AAD - es als sehr wichtig an, sie zu schulen und vor allen Dingen untereinander bekannt zu machen. So entsteht ein Team, vielleicht daraus sogar die ein oder andere Freundschaft. Man kann und wird sich dann im Alltag auch gegenseitig gerne helfen und Erfahrungen austauschen.

Mit einem gemeinsamen Wochenende möchten wir die Kontaktpersonen stärken und ihnen zeigen, wie wichtig wir ihre Aufgabe sehen.

Froh und dankbar sind wir, dass wir Tanja Peters für die Moderation der Veranstaltung gewinnen konnten. **Maren Theimer hat uns - als Hamburgerin - bei den Vorbereitungen unterstützt und uns einen Bericht nach dem Wochenende geschrieben.**

Vielen Dank dafür!

Claudia Stenders

Auf nach Hamburg... hier sagt man morgens, mittags und abends „**MOIN**“ ... und wer mit „Moin Moin“ antwortet, ist eine Sabbeltasche... !

„Kontaktpersonen-Treffen“ am letzten

Wochenende im Oktober 2016 in Hamburg.

36 Teilnehmer waren aus ganz Deutschland und eine Kontaktperson aus der Schweiz auf eigene Kosten angereist.

Wir fingen am Freitagabend mit einem gemütlichen Beisammensein an, um uns erst mal ein wenig kennenzulernen. Einige Kontaktpersonen (KP) sind ja schon ganz „alte Hasen“, andere erst recht neu dabei. Nach dem Kennenlernen wurde über das anstehende Programm beraten und ein erster Einstieg gewagt, der die Arbeit am Samstagmorgen erleichterte.

Samstag moderierte Tanja Peters durch den Tag. Wir haben u.a. ein sogenanntes World-Café genutzt, um all unsere vielen Ideen und Erfahrungen zu Papier zu bringen.

Die einzelnen Bereiche:

- Starte immer mit dem „Warum“!
- Warum engagiere ich mich als Kontaktperson oder Ortsgruppenleiter?
- Was möchte ich bewegen?

Unsere Herausforderungen

- Was wird schwierig und **wie** haben wir es trotzdem gemeistert?
- Welche Hilfestellungen gibt es für uns?

Unsere Glanzlichter

- Austausch und Sammeln von guten und tollen Begegnungen, Menschen, Geschichten aus den letzten Monaten.

Best-Practice-Sharing

- Aus der Praxis für die Praxis
- Was machen wir besonders gut?
- Was ist neu? Was möchten wir teilen?

Weitere Schwerpunkte und Workshops

- Gute Beratungsgespräche (Telefonberatung)
- Welche Erwartungen hat derjenige, der anruft?
- Nähe schaffen – auch durch kurze Vorstellung Anonym / Dokumentation / Datenschutz / Vertraulichkeit
- Der Unterschied im Beratungsgespräch!
- Wir entwickeln einen roten Faden für die Erstgespräche am Telefon

Eine neue Ortsgruppe entsteht und lädt ein

- Was ist alles im Vorfeld zu beachten und vorzubereiten (Ort/Termin/Presse/Werbung...)
- Wir erstellen einen Flyer „Wir über uns“
- Flyer: Ortsgruppe...

Spezielle Beratungen oder Treffpunkte für Eltern betroffener Kinder und Jugendlicher

- Wege und Möglichkeiten
- Speziell für Eltern
- Speziell für Kinder/Jugendliche
- Video-Vortrag #alopeciaKids (unsere Geschichte von Februar – September)

Am Abend ging es zur Freizeitgestaltung und als Dankeschön für den ehrenamtlichen Einsatz als



LEINIGEN grafikdesign

Erfolg braucht Ausdruck

Wir einen jahrelange Erfahrung mit gelernter Kompetenz und durchdachter Kreativität.

Mit klarer Linie und frischen Ideen geben wir Ihrer Unternehmenskommunikation grafische 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!



www.udo-leinigen.de

Kontaktperson/Ortsgruppenleiter in die Hamburger Innenstadt. Dort hat uns ein netter junger Stadtführer in einer mehrstündigen Tour zu Fuß u.a. auch „seinen Kiez“ gezeigt, z.B. vorbei an Olivia Jones, dem Beatles Platz und vielen weiteren Attraktionen in Hamburg.

Am Sonntag waren alle noch einmal gefragt, das Erarbeitete von Samstag zu vertiefen und weiteres Vorgehen zu besprechen. Auf jeden Fall wollen alle daran festhalten, sich gegenseitig bei der Arbeit als Kontaktperson zu unterstützen und den Erfahrungsschatz austauschen.

Es gibt viele Anregungen und Wünsche, die in der Zukunft umgesetzt werden. Nachfolgend ein paar Beispiele:

- Die Liste der Kontaktpersonen auf der Webseite wird neu aufgebaut und jeder bekommt eine anonymisierte E-Mail-Adresse
- Neue und bessere Vernetzung untereinander
- Kurzer, schneller Austausch untereinander – daher gründen wir eine WhatsApp-Gruppe
- Mehr und weitere Hilfestellungen untereinander sind nach diesem Wochenende einfacher, da zueinander eine Nähe und Freundschaft aufgebaut wurde, die ein gemeinsames Tun für die Betroffenen der Alopecia areata noch positiver gestalten lässt.

Nach Ende der Veranstaltung gab es noch die Möglichkeit zu einer Stadtrundfahrt mit den gelben

Doppeldeckern für alle diejenigen, die nicht schon aus Zeitgründen zum Zug oder Flugzeug mussten.

Ich danke auf jeden Fall dem Verein und allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern für dieses wunderbare, eindrucksvolle Wochenende und freue mich auf weitere Zusammenarbeit.

Zudem hoffe ich, dass ich einigen die für mich schönste Stadt der Welt ein wenig näher bringen konnte.... und in Hamburg sagt man „Tschüss“ – das heißt „auf Wiedersehen“.

Eure Maren Theimer aus Hamburg



Wir danken dem **BKK-DV** für die finanzielle Unterstützung dieses Projektes, die uns die Durchführung dieses Schulungswochenendes erst ermöglicht hat.



Wir suchen PRODUKTTESTER

Aderans ist Weltmarktführer für
Haarersatzprodukte und versorgt in seinen
deutschlandweit **33 eigenen Studios** Menschen
die unter Haarverlust leiden und eine Lösung suchen.

Helfen Sie uns
unsere Produkte noch besser zu machen und
testen Sie kostenlos eine individuelle
Maßanfertigung mit Cyberhair oder VHair
aus dem Hause Aderans.



Insgesamt suchen wir

10 TESTER/INNEN

Bewerben Sie sich jetzt mit Bild unter info@aderans.de oder
Aderans Germany GmbH, Betreff PRODUKTTESTER, Echternacher Straße 8, 53842 Troisdorf

Camaflex
COIFFURES PARIS
Aderans
www.camaflex.de

Jacques Darcel
Aderans
GERMANY
www.jacquesdarcel.de

Aderans
HAIR CENTER
www.aderanshaircenter.de



Fotoshooting im Schloss

Das Wetter an jenem 12. November hätte nicht stimmungsvoller sein können. Mit Nebel, wo an manchen Stellen die Sonne durchschimmerte, fanden sich rund 25 Betroffene für das Fotoshooting im Gasthaus Schlosshalde bei Winterthur ein. Die Organisatoren und Helfer des Fotoshootings taten den Rest dazu, dass sich jeder und jede an diesem Tag wie eine Prinzessin oder wie ein König fühlte.

Nach einer Vorstellungsrunde der Anwesenden, wurden wir erst mit einem herrlichen Brunch gestärkt, dabei lernten sich alle bei Kaffee und Tee besser kennen. Einige Gesichter waren schon vom ersten Treffen bekannt und manche Gesichter haben noch nie ein Gesicht einer anderen Person mit Alopecia gesehen.

Stylistin Jana holte die Anwesenden eine nach dem andern für die Maske und schon bald ging das

Shooting los. Da im Hintergrund viel los war, kam man sich vor der Leinwand gar nicht so exponiert vor und jeder trug in seiner Art und Weise dazu bei, dass die Bilder von Fotograf Robert einfach nur spitzenmässig wurden. Wir bekamen sogar tierische Unterstützung von Emma und Seraphina und so manche wurden dank dem sechsten Sinn der beiden Vierbeiner vor der Kamera lockerer.

Je länger das Fotoshooting dauerte, desto experimentfreudiger wurden wir mit Aufstellung, Accessoires, Kleidung und Gesichtsausdrücken. Nach drei Stunden, die uns allen viel kürzer vorkamen, waren die Bilder im Kasten.

Wir waren uns am Ende alle einig: Es war ein grandioser Tag mit herzlichen Begegnungen und einer tollen Stimmung. Wir alle fühlten uns so geborgen und frei, wie es viele in unserem Alltag nicht sein



können. Ich wollte auch im Namen aller Anwesenden meinen Dank aussprechen für die fantastische Organisation von Romina Rausch und ihrer Crew. Eure Arbeit wird wertgeschätzt und ihr bewegt viel – in uns und für uns.



PINK RIBBON 2016

SCHWEIZ

Eine tolle Gruppe von neun Frauen fand sich im September 2016 im Letzigrund Stadion in Zürich ein, um sich sportlich für eine gute Sache zu engagieren. Im Kampf gegen den Brustkrebs rannten Tausende die 42 Kilometer durch den Kreis 9 der Stadt Zürich, um so ihre Solidarität mit betroffenen Frauen zu zeigen. Alle hatten dasselbe Ziel. Damit alle an diesem Tag gleich waren, wurde auch dadurch zum Ausdruck gebracht, dass alle ein pinkes Shirt und eine pinke Mütze trugen. Nachdem diese mit der Startnummer montiert waren, erkundeten wir das Gelände. Eine Freundin, die das erste Mal dabei war, kam aus dem Staunen nicht mehr heraus. So hätte sie sich das also ganz und gar nicht vorgestellt: Die Veranstaltung glich mehr einem kleineren Jahrmarkt mit Sponsorenständen von Seat oder der Raiffeisenbank, an denen man sein Glück in Gewinnspielen versuchen konnte. Wurststände und Bars gab es für die kulinarische Verköstigung und gute Musik sowie ein Zumba Warm-up trugen zu einer guten Stimmung bei. Der Kampfgeist, war vor allem im Kampf gegen den Krebs zu spüren. Die Organisatoren legten sich mächtig ins Zeug, dass Spass und Unterhaltung an erster Stelle waren.

Die Kategorien durften ausgesucht werden und so fanden sich die Teilnehmer entweder bei den Speeder-, Walker- oder der Familiengruppe wieder.

Jeder und jede ob jung, alt, fit oder in gemütlicher Stimmung war am Pink Ribbon willkommen. Die Zeit bis zum Start verging wie im Flug. Rund eine Viertelstunde vor dem Start posierten alle für das traditionelle Startfoto. Dabei reihten sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer auf der Wiese vor dem „Letzi“ zu einer riesigen pinken Schlaufe auf, die von einem Fotografen auf dem Dach des Stadions festgehalten wurde.

Der Countdown trug noch ein weiteres Spürchen von Gemeinschaftsgefühl dazu und man fand sich spätestens eine Stunde später wieder im Stadion ein, um auf die gerannten, gelaufenen oder spazierten Leistung anzustoßen.

Es war schön als Betroffene einer Krankheit die Betroffenheit für andere in dieser Art und Weise zum Ausdruck zu bringen.

Einmal mehr waren wir dankbar, dass wir überhaupt in der Lage sind, diese Betroffenheit so auszudrücken.

Eines ist sicher: Die AAD e.V. Gruppe wird nächstes Jahr noch viel grösser am Pink Ribbon 2017 sein! Diese Teilnahme lassen wir uns um keinen Preis durch die Lappen gehen!



Kontaktpersonen

Ahaus	Anita Macionga-Knauer anitamacionga@web.de	Landshut	Stefan Meierhöfer 08709 928345
Baden – Baden	Nicola Herm 07221 991419	Limburg	Sivie Krekel 06436 8739060 E-Mail: silviekrekel@online.de
Bergisch - Gladbach	Bettina Kläsgen für Eltern betr. Kinder und Jugendliche 02202 109505	Lübeck/Kiel	Andrea Kruse E-Mail: kruse.andrea@online.de
Berlin/ Brandenburg	Eva Lück-Beumler 030 41190570 ab 19 Uhr E-Mail: Lueck55@web.de	Mindelheim	Inge Schlodder 08245 4363
Bodensee	Barbra Nörenberg 08382 280383	München	Kathrin Madeker 089 55293185
Burgkunstadt	Andrea Bergmann 09572 4816	Nagold	Christa Knöller 07452 5811
Dortmund	Kerstin Schwichtenberg u. Celia Mazurek 0170 4146963 E-Mail: dortmund@aad-ev.de	Neustadt	Heike Kunerth 06321 398807 Andrea Kröger E-Mail: Alopecia.nw@yahoo.de
Dresden	Ingrid Lißner 0152 22505740 E-Mail: ingrid.lissner@gmx.de	Niederrhein	Bettina Füsser 02154 481433
Düsseldorf	Stefanie Lopez Martinez 0175 5634548 Uta Matthees E-Mail: umatthees@yahoo.de	Niedersachsen	Dagmar Kropinski 04174 5198
Erlangen	Sylvia Latteyer 09131-9410382 sialay@me.com	Nürnberg	Kerstin Zienert 0911 9991220
Essen	Uta Schmitz E-Mail: t.u.u.schmitz@t-online.de	Rhein-Erft-Kreis	Susi Löffler 02273 6069944 E-Mail: soraya@gmx.net insbes. Eltern betroffener Kinder
Frankfurt	Andrea u. Christoph Hürter 06106 14780	Rhein-Sieg-Kreis	Dr. Hendrike Rossel 02226 6775 Mittwochs ab 20 Uhr
Hamburg	Sabine Toussaine 040 7017273 Anna-Isabell Wegner E-Mail: ana-isa@gmx.de Maren Theimer 040 7203940 oder 0173 2345640	Saarland	Diana Kleinbauer-Nau E-Mail: kleinbauer@me.com Anja Jessel 06897-762561 anja.jessel@online.de
Hannover & Region	Anja Grupe-Kirchner 05105 5911845	Schleswig- Holstein	Regina Kranz 04524-9662
Heilbronn	Alexandra Herrmann 07946 3678 E-Mail: sand.herr@gmx.de	Stuttgart	Andrea Reichler 0162 1583469
Heppenheim	Barbara Lennemann 06252 788340 E-Mail: ba_le@gmx.de	Tübingen	Ursula Welker 07071 75293
Karlsruhe	Gabriele Timpe 0721 4671179 insbes. Eltern betroffener Kinder	Villingen	Karola Berberich 0160 98232527
Kassel	Hans-Jürgen u. Hildegard Fiedler 0561 4002580	DEUTSCHLAND	Isabel van den Hoogen Jugendwartin des AAD e.V. E-Mail: i.vdh@sunrise.ch 0041 71 777 3340
Köln	Agnes Eckert 0221 5505883 Katja Deprez 0221 378118	ÖSTERREICH	Michaela Engelland 0043 676 7886155 E-Mail: michaela.schulte@engelland.net
Krefeld	Maria Roncero Rodriguez 02151 3659970	SCHWEIZ/ VORARLBERG	Petra van den Hoogen für Eltern betroffener Kinder und Jugendlichen E-Mail: pvdh@sunrise.ch 0041 71 777 3340
		SCHWEIZ	Romina Rausch info@kreisrunderhaarausfall.ch Priscilla Schrag info@kreisrunderhaarausfall.ch

Medizinischer Beirat

Prof. Dr. Bettina Blaumeiser MD PhD

Fachärztin für Gynäkologie und Klinische Genetik, Department of Medical Genetics, University Hospital & University of Antwerp

Prof. Dr. med. Ulrike Blume-Peytavi

Fachärztin für Dermatologie, Komm. Direktorin der Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie;
Leiterin Clinical Research Center for Hair and Skin Science, Charité-Universitätsmedizin Berlin

Prof. Dr. med. Pia Freyschmidt-Paul

Fachärztin für Dermatologie, Dermatologische Praxis, Schwalmstadt-Treysa

Dr. med. Günter Gerhardt

Facharzt für Allgemeinmedizin und Psychotherapie, Wendelsheim

Prof. Dr. med. Henning Hamm

Facharzt für Dermatologie, Leitender Oberarzt - Klinik und Poliklinik für Haut- und Geschlechtskrankheiten, Würzburg

Prof. Dr. med. Rolf Hoffmann

Facharzt für Dermatologie, Dermaticum - Praxis für Dermatologie, Freiburg

Prof. Dr. med. Franklin Kiesewetter

Facharzt für Dermatologie, Oberarzt - Dermatologische Universitäts-Klinik und Poliklinik Erlangen

PD Dr. med. Christian Kunte

Facharzt für Dermatologie, MVZ ARTEMED-Fachklinik, München

Prof. Dr. med. Gerhard A. Lutz

Facharzt für Dermatologie, Hair&Nail, Bonn

Prof. Dr. med. Markus M. Nöthen

Facharzt für Humangenetik, Direktor des Instituts für Humangenetik, Universität Bonn,
Leiter der Abteilung für Genomik am Forschungszentrum Life&Brain, Bonn

Dr. med. Corinna Peter

Fachärztin für Dermatologie, Praxis für Dermatologie mit Haarsprechstunde, Hamburg

Prof. Dr. med. G. Plewig

Facharzt für Dermatologie, ehem. Direktor - Dermatologische Klinik und Poliklinik Ludwig-Maximilians-Universität, München

Dr. med. Frank-Matthias Schaart

Facharzt für Dermatologie, DermoCosmetic Center Hamburg, Hautarztpraxis Dr. Schaart, Hamburg

Prof. Dr. med. Ralph M. Trüeb

Facharzt für Dermatologie, Dermatologische Praxis und Haarcenter Professor Trüeb, Wallisellen, Schweiz

Priv.-Doz. Dr. med. Silke Redler

Fachärztin für Humangenetik, Institut für Humangenetik, Universität Düsseldorf

Prof. Dr. med. Wolf-Ingo Worret

Facharzt für Dermatologie, ehem. Oberarzt - Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie der Technischen Universität, München



» *Durch Kinder wird aus dem Alltag ein Abenteuer, aus Sand eine Burg,
aus Farben ein Gemälde, aus einer Pfütze ein Ozean,
aus Plänen Überraschungen und aus Gewohnheiten Leben!* «

unbekannt

**Telefonische Beratungszeiten im
Krefelder Kontaktbüro!**

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

Die nächste Ausgabe erscheint
im Winter 2018

Redaktionsschluss: 31. Januar 2018