

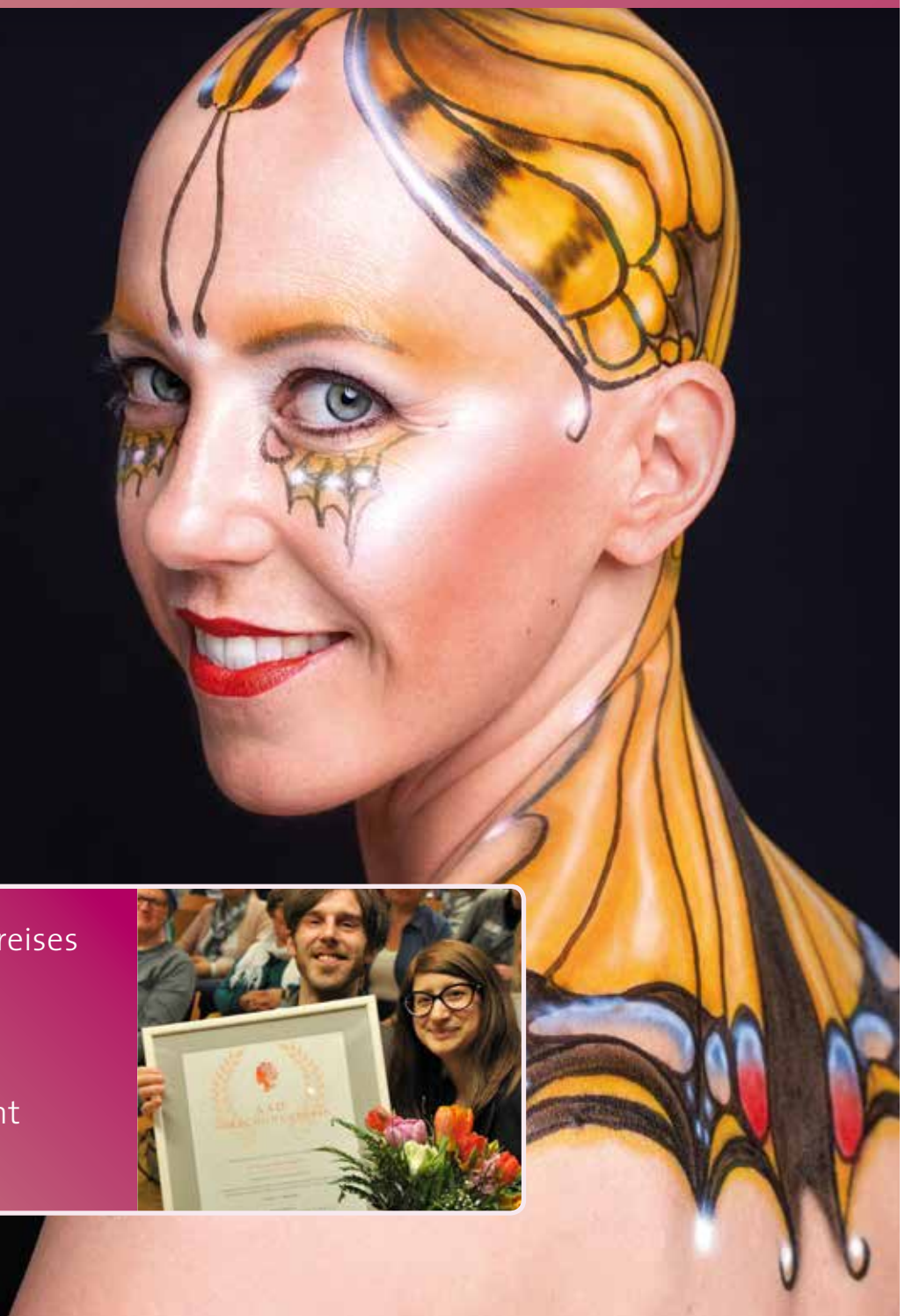
Mitgliederzeitung des
Alopecia Areata Deutschland e. V.



Ohne Haare, aber mit

Kopfchen

Ausgabe Nr. 42



Verleihung des Forschungspreises

Metamorphosen und tolle
Gewinne beim CT 2018

Barbie ohne Haare überrascht
beim Familientreffen



3 Editorial

AAD VERANSTALTUNG

- 4 - 6 Come Together 2018 in Altleiningen
7 - 9 Metamorphosen in Altleiningen
10 - 11 Glowreich beim Come Together
12 - 14 Ein ganzes Wochenende voller positiver Energie
15 - 17 10 Tipps für das erste Mal ohne Perücke
in der Öffentlichkeit
18 - 19 Danksagung
20 - 27 Impressionen
28 - 29 Resilienzförderung und präventive
Kinder- und Jugendarbeit
30 - 32 Gästebuch vom Come Together 2018
33 Ankündigung CT 2019
34 - 39 Rückblick - Familienwochenende in
Altleiningen

AAD FORSCHUNGSPREIS 2018

- 40 - 45 AAD Forschungspreis 2018

AAD RATGEBER

- 46 - 48 Betroffene fragen - Dr. Corinna Peter antwortet
48 - 49 Anzeige

AAD Kinder- und Jugendseite

- 50 - 51 Alopecia-Barbie von Matell kommt aus
den USA nach Deutschland
52 For Kids and Teens

AAD NEWS

- 53 Familienwochenende in Hamburg
54 - 55 20 Jahre dabei
56 - 57 Neues Mitglied im medizinischen Beirat
57 Anzeige
58 - 59 Vanessa, jetzt bist du Berlins Prinzessin!
60 - 61 Mit der OG Berlin bei Starvisagist René Koch
61 Neue Ortsgruppe in Frankenthal (PFALZ)

AAD ON TOUR

- 62 - 64 „AAD on Tour“ - TOP Hair and Beauty-Messe
65 Anzeige
66 - 68 18th Meeting of the European
Hair Research Society (EHRS)

AAD INTERNATIONAL

- 69 - 71 Verändere nicht dein Leben, lebe
deine Veränderung

AAD PRESSE

- 72 Haarlos Glücklich - aus dem Appenzeller Land

AAD SERVICE

- 73 AAD Flyer - jetzt bestellen
74 Kontaktpersonen
75 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: 10.000 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 100145
47701 Krefeld
Tel.: 02151 786006
info@kreisrunderhaarausfall.de

Psychologische Beratung

Dipl. Psych. Andreas Ludolph

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Kerstin Zienert

Internetbetreuung

Erich Gantner, Tobias Hindges, Claudia Stenders

Facebook

Susi Löffler

Spendenkonto

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

Editorial



Liebe Leserinnen und Leser,
ein wunderbarer Jahreskongress - das Come Together 2018 - liegt bereits hinter uns; das Familienwochenende im September genau vor uns und wir freuen uns wie in jedem Jahr sehr auf dieses besondere Wochenende mit vielen von Ihnen. Wir haben tolle Aktionen geplant, werden das Kanzleramt besuchen und haben sogar einen Termin mit dem Bundesministerium für Gesundheit vereinbaren können – davon werden wir im nächsten Köpfchen sicherlich berichten.

Was war sonst noch los bei uns?

Wir konnten im Rahmen einer medizinischen Studie einen Preis ausloben und haben diesen auf dem Come Together überreicht. Für die Wissenschaftlerin, die anwesenden Ärzte und uns war das ein feierlicher Moment. Wir hoffen damit eine weitere Basis gelegt zu haben, damit die Erkrankung erforscht werden kann.

Geschwitzt haben wir nicht nur aufgrund der heißen Temperaturen, sondern vor allem über den Bestimmungen der neuen Datenschutzgrundverordnung. Eins sei gesagt, wir sind schon immer verantwortlich mit Ihren und unseren Daten umgegangen und werden dies auch zukünftig weiterhin tun.

In der Ausgabe dieses Köpfchens finden Sie Berichte über einige unserer Veranstaltungen, Impulse für den Umgang mit der Erkrankung und vieles mehr. Lassen Sie sich informieren und inspirieren und lassen Sie es sich vor allen Dingen recht gut gehen – mit und ohne Haare.

*Mit herzlichen Grüßen
Freddy Lopez & Claudia Stenders*



Come Together 2018 in Altleiningen



Was 2016 mit einem ganz normalen Auftrag für eine Moderation begonnen hat, wird immer mehr zu einem Herzensanliegen und zu einem meiner absoluten Lieblingsaufträgen im Jahr.

Herzensanliegen, weil ich selber mal Betroffene der Erkrankung war und Euch deshalb mit viel wirklichem Verständnis und Herz begleiten kann.

Liebingsauftrag, weil ich bei keinem anderen Auftraggeber so viel Wertschätzung, Freiheit zur Ge-

staltung und Vertrauen genieße, wie bei Euch. Es fühlt sich nach Familie an und zwar nach der Art von Familie, die man gerne auch mal außerhalb der gesetzlichen Feiertage besucht.

Dass sich das Come Together genauso anfühlt, liegt sicherlich an Claudia und Freddy, die mit so viel Hingabe und Energie dabei sind und einen so wunderbaren Raum zur Verfügung stellen. Dazu kommen die vielen großen und kleinen Helfer, die unermüdlich hinter und vor den Kulissen dafür sor-

gen, dass die Kinderherzen hüpfen, die Eltern sich in Ruhe austauschen und alle die Zeit miteinander genießen können.

Es ist immer wieder schön zu sehen und zu erleben, wie offen, herzlich und wahrhaftig alle miteinander umgehen und wie schnell Gespräche in die Tiefe gehen und sich um die Dinge drehen, die wirklich wichtig sind.

Und mein absoluter Lieblingsmoment? Wenn am zweiten Abend alle noch lange zusammensitzen und immer mehr Köpfe ohne Haare zu sehen sind. Wenn das Lachen immer lauter und häufiger wird, die Stimmung ganz entspannt und ausgelassen und sichtbar wird, worum es eigentlich geht im Leben: Maximale Freude zu haben und möglichst glücklich zu sein!

Dann spätestens brauche auch ich ein Taschentuch, weil mich genau dieser Moment so berührt. Leider vergessen wir manchmal in unserem Alltag, dass es eben genau dafür keine Haare braucht, keine ideale Figur, keinen äußeren Reichtum oder besonderen Erfolg. Es braucht die richtigen Menschen, einen wertschätzenden Raum, ein bisschen Zeit und für manchen noch ein Bier oder Eis dazu. Aber mehr eben auch nicht.

Genau dieser Moment, darf uns alle immer wieder daran erinnern, dass es zwar toll ist, einfach Haare zu haben und nicht darüber nachzudenken, ob der nächste Windstoß eine kahle Stelle frei legt oder an der Kopfbedeckung rüttelt, es aber nicht der Garant für ein sorgenfreies und glückliches Leben ist. Deshalb kommen hier noch mal meine Top fünf Im-

pulse für ein mutiges, freies und selbstbestimmtes Leben – ob nun mit oder ohne Haar:

#Fuck Perfektion

Du bist nicht auf dieser Welt um perfekt zu sein – auch wenn gerade wir Frauen dies schon mal von den Medien vermittelt bekommen. Nein, Du bist hier um zu lachen und zu lieben, zu schwitzen und zu tanzen, Dich zu freuen und auch mal zu weinen, zu schreien oder zu singen, je nachdem was gerade passt. Du bist hier um Deine Träume zu verwirklichen, aber die, die wirklich Deine sind, nicht die Deiner Eltern oder die Deines Umfeldes. Du bist hier um glücklich zu sein und Freude zu erfahren und zu geben. Du bist auf dieser Welt um Spuren zu hinterlassen, Deine Kinder aufwachsen zu sehen oder die beste Tante oder der coolste Onkel der Welt zu sein und eben nicht perfekt! Also habe lieber jede Menge Spaß und Freude und genieße jeden Moment davon.

#Scheiter heiter

Kleine Kinder lernen laufen durch Hinfallen. Leider vergessen wir das als Erwachsene schon mal und glauben, der einzige gültig Maßstab für unser Handeln ist das erfolgreiche Ergebnis. Stimmt aber nicht. Wenn wir Neues lernen oder ausprobieren möchten, dann kann das nur funktionieren, wenn wir uns erlauben, auf diesem Weg auch mal stolpern oder sogar hinzufallen. Also feire Dich lieber für einen ersten Schritt oder dafür, dass Du Dich getraut hast und mach Dich nicht abhängig vom Ergebnis.

#Blicke liebevoll auf Dich

Ich möchte mit einem Irrtum aufräumen. Einige denken, dass starke Selbstkritik uns zu Höchstleistungen anfeuert und uns motiviert, weiter zu machen. Wenn wir nur möglichst hart mit uns sind, dann werden wir ganz diszipliniert unsere Pläne und Ziele umsetzen. Aber das stimmt so nicht, Du kannst also ganz beruhigt damit aufhören.

Es gilt vielmehr einen liebevollen Blick auf sich selber und die eigene Entwicklung zu kultivieren. Du hast Dich etwas getraut und es ist noch nicht gut gelungen? Dann schätze den Versuch und dass Du Deine Angst überwunden hast. Versorge Deine Wunden – seien sie seelisch oder körperlich – gut und lass Dich von Dir trösten. Finde liebevolle Worte für Dich und den gescheiterten Versuch und überprüfe auch noch mal, ob es überhaupt ein Scheitern war? Wie gesagt, Laufen lernt man durch Hinfallen. Vielleicht hast Du etwas Neues gelernt? Vielleicht bist Du schon viel weiter als Du es selber sehen und wahrnehmen kannst? Vielleicht bist Du am Ende nicht gescheitert, sondern nur hingefallen, um Laufen zu lernen?

#Sei Dein eigenes mutiges Vorbild

Es wird immer jemanden geben der schlanker, größer, erfolgreicher, schöner, mutiger, reicher, beliebter und furchtloser sein wird als Du. Also hör lieber direkt auf, Dich zu vergleichen.

Du bist Du! Ganz wunderbar und einzigartig. Schau lieber in den Spiegel, lächle Dir zu und überlege, was DU heute großartiges mit Deinem Leben anfangen möchtest, anstatt Dich zu vergleichen und damit zu schwächen.

Der einzige Vergleich, der Dir hilft, Dich weiterbringt und gleichzeitig frei macht, ist der Vergleich zu Dir selber von gestern. War Dir gestern etwas noch nicht möglich, was Du heute kannst, dann feiere Dich dafür und sei stolz auf meine Entwicklung. Denn wenn es darum geht, den ganz eigenen Weg zu gehen, dann macht es auch Sinn, dass eigene mutige Vorbild zu sein.

#Lebe aus vollem Herzen

Ein mutiges Leben ist ein Leben aus vollem Herzen. Sich in die Arena des Lebens zu trauen, ohne Maske und mit offenem Visier. Mit all dem, was Dich ausmacht. Mit Deinen Talenten und Fähigkeiten, mit Deiner Freude und Deinem Können. Und auch mit dem, was noch nicht gut ist. Mit Deinen Schattenseiten und Wunden, mit Deinen Schmerzen und dem Mangel. Dir zu erlauben, Dich auszuprobieren. Dir zu erlauben zu scheitern und hinzufallen – Dir aber auch zu erlauben, wieder aufzustehen und es nochmal zu versuchen – ohne Maske und mit offenem Visier.

In diesem Sinne, lass mal losrennen und dieses Leben zu einem echt großartigen machen!

Eure Tanja



Metamorphosen in Altleiningen

Seit dem Spreewald waren wir nicht mehr beim Come Together, die Julika und ich. Es wurde Zeit, mal wieder die Anderen zu sehen und neue Leute zu treffen. Seit längerem schlummerte in mir, in uns auch die Idee, eine wunderschöne Fotostrecke mit Menschen aus der Alopecia Community zu machen. Und zwar Fotos, die berühren, die schön sind, die Stärke und auch Zerbrechlichkeit der Protagonisten zeigt. Vor allen Dingen mal was richtig Cooles, was Neues.

Ein Projekt ganz persönlich für Menschen mit Alopecia . Der Welt zu zeigen, hey, es ist nicht nur dramatisch, was wir haben, wir sind stark und haben Spaß am Leben. Wir sind schön.

Mein kreativer Kopf hatte sofort ein Bild vor Augen und so begannen die Vorbereitungen. Julika hatte auch Lust dazu und so entschieden wir uns für das Mutter-Tochter-Projekt. Ich schrieb Claudia vom Verein und fragte mal nach, wie sie Idee

findet und bekam ein direktes Feedback, das wäre aber mal schön und echt was Neues. Also besorgte ich ein Zimmerstudio, ließ mir Kränze binden, machte Testfotos mit Jule und schon ging es los.

Ich machte mir keine Sorgen, was ist, wenn Keiner mitmacht, oder Jemand sagt, ich lass mir doch nicht mein Gesicht weiß anmalen, etc... Ich ließ mich von meiner Intuition leiten.

Es wurde genau so, wie ich es mir vorgestellt hatte, die Leute machten begeistert mit, hatten Spaß und das Ergebnis war wundervoll, dank Julika, die das Ganze fotografiert hat. Die eigentliche Idee war ja, dass Jule und ich gemeinsam die Fotos machen, aber dann hatte ich ja meine Knieschmerzattacken und so machte Jule die Fotos. Ich bekam, die Stimmung der Teilnehmer hautnah mit, schminkte die meisten und konnte wahrnehmen, in welcher Stimmung die Teilnehmer gerade waren. Ich habe Traurigkeit gespürt, Trotz, Stolz, Kraft, Lebensfreude, das Alles spiegeln die Fotos wieder, genauso, wie wir das wollten.

Das Projekt soll weitergehen. Der Plan ist, damit an die Öffentlichkeit zu gehen, in die Talkshow zu kommen, 3 nach neun wäre toll und Spendengelder für den Verein, für die Forschung zu sammeln, am liebsten für die Genschere.

Mein großer Gedanke war, einen Sack voll Geld zu sammeln und Frau Emmanuelle Charpentier und

Jennifer Doudna, zu überreichen, mit der Bitte, die Genschere für Alopecia zu entwickeln. Die beiden haben nämlich zum ersten mal die Genschere angewendet und den Gendefekt einer anderen Krankheit geheilt. Die Forscherinnen sind zuversichtlich, es bei anderen Gendefekten anwenden zu können, erwähnten sie mal in einem Interview.

Ich gebe zu, das sind große Wünsche und Gedanken, aber warum immer Klein denken, nur mit Groß denken kommt man weiter, und manchmal geschehen auch Wunder.

Wir möchten uns noch mal bei allen Teilnehmern bedanken, dass ihr mit solcher Offenheit mitgemacht habt, Euch uns anvertraut habt. Ihr ward alle so befreit bei der Sache, es war sehr emotional und lässt unsere Künstler Herzen hüpfen.

Korina Brockhaus





Glowreich beim Come Together

Wir blicken auf ein Wochenende zurück, welches uns noch lange in Erinnerung bleiben wird. Zum ersten Mal waren wir beim Come Together als Dienstleister mit dabei. Wir durften an diesen zwei Tagen nicht nur unsere Leidenschaft für Make-up teilen, sondern hatten auch die Gelegenheit unser Konzept für natürliche Schönheit vorzustellen.

Natürlich hatten wir ein Programm vorbereitet. Nachdem die Anmeldungen für uns an der Programmtafel jedoch immer weiter zunahmen, stellten wir unseren Ablauf kurzerhand um, um möglichst vielen Interessenten die Möglichkeit zu geben, sich zu informieren, schminken und beraten zu lassen. Denn das war unser Ziel: den Damen - gleich welchen Alters- zu zeigen, wie sie mit ein wenig Make-up und den richtigen Schritten Frische auf ihre Haut zaubern können. Wir waren absolut überwältigt von dem Interesse, das uns entgegen gebracht wurde. Beim Schminken wurden uns immer wieder sehr persönliche Erfahrungen erzählt. So haben uns einige Frauen erzählt, ihnen fehlt durch den Haarverlust ihr weibliches Aussehen.

Umso mehr haben wir uns gefreut, wenn nach dem Make-up Auflegen beim Blick in den Spiegel die Augen strahlten.

Mit dem Thema Make-up bei Haarverlust befassen wir uns schon sehr lange, dadurch ist uns absolut bewusst, wie wichtig es ist, sich in seiner Haut wohl zu fühlen, sich zu gefallen. An diesem Wochenende konnten wir es immer und immer wiedersehen. Doch nicht nur wir durften den Frauen etwas „Gutes tun“, sie haben auch sehr viel für uns getan und uns zurück gegeben.

Wir arbeiten nach wie vor daran, dass unsere Schminkkurse, nicht zuletzt, bei den Krankenkassen





bekannt werden und hoffen für die Zukunft, dass man dort erkennt, welchen Stellenwert Make-up heute zutage in unserer Gesellschaft hat. Denn wir hören immer wieder, wie viel besser sich die Frauen fühlen, wenn sie wissen, wie sie sich passend schminken können und dies nun auch richtig umzusetzen wissen.

Neben dem Teint stand mit an oberster Stelle das Thema Augenbrauen. Denn fehlende Augenbrauen lassen das Gesicht ausdruckslos und leer aussehen. Jede, wirklich jede Frau fragte uns nach der richtigen Schminktechnik, dem richtigen Produkt und der passenden Farbe. Gerade die Farbwahl eines Augenbrauenstiftes oder Puder ist bei absolutem

Haarverlust sehr schwierig und viele Frauen wissen nicht, wonach sie sich richten sollen. Denn schnell sieht man angemalt und künstlich aus.

Das Thema Augenbrauen haben wir sonntags mit einem Vortrag zum Thema Microblading intensiviert. Dieser fand auch bei einigen Männern Anklang, was uns sehr freute. Im Anschluss konnten wir nochmal einige Fragen beantworten und auch hier hat uns wiederum eine Geschichte eines jungen Mannes sehr berührt.

Abschließend nehmen wir eine tolle Erfahrung, viel Lachen und viel Dankbarkeit - welche auf Gegenseitigkeit beruht - mit.



GLOWREICH

MAKE UP & HAIR STUDIO

Ein ganzes Wochenende voller positiver Energie

Das AAD Come Together 2018 in Altleiningen

Von Kristina Reichert / #alopeciagesichter



Am Ende des diesjährigen AAD Come Together in Altleiningen fragte Moderatorin und Mutterberaterin Tanja Peters - die uns auch dieses Jahr wieder perfekt durch das komplette Wochenende geführt hat

- in die Runde, welche schönen Momente wir bei diesem Event mitgenommen haben. Vereinzelt Meldungen verzeichneten nur Positives: Von der Mutter, die überglücklich darüber war, dass sich die lange Reise gelohnt hatte und ihr Sohn endlich sieht, dass es auch andere Menschen gibt, die genau so sind wie er; bis hin zur Freude über die erste Perücke nach über 20 Jahren Alopecia, einfach aus Lust auf ein nettes Accessoire. Und weil sich nicht allzu viele auf die Frage gemeldet hatten, habe ich mich nicht zurückhalten können und musste mich auch zu Wort melden. Und natürlich freue ich mich, dass ich das mit diesem kleinen Artikel im Köpfchen wiederholen darf.

Denn, um Tanjas Frage aufzugreifen: Ich glaube, dass das Wochenende jedem einzelnen

Teilnehmer wieder so viel gegeben hat, dass es kaum in Worte zu fassen ist. So viele Eindrücke, so viele Denkanstöße, so viele nette Konversationen und Diskussionen. So viele wundervolle Menschen und so viel positive Energie. Ich könnte diese Liste noch ewig fortführen. Eins ist sicher: Das jährliche Come Together ist eine schöne Zusammenkunft, deren Besuch sich immer wieder lohnt. Und dabei ist es egal, ob man neu betroffen ist oder ein „alter Hase“, egal welches Alter, ob man selbst Alopecia hat oder jemand, den man liebt. Und ganz egal, wie man im Alltag damit umgeht: Hier darf jeder sein, wie er möchte. Und das ist wunderbar. Die schöne Erkenntnis: Ich bin nicht alleine damit. Es gibt andere, denen geht es wie mir, die haben dieselben Dinge durchgemacht und dasselbe gefühlt. Und dieses Bewusstsein tritt – zumindest bei mir – jedes Jahr aufs Neue auf.

Auch wenn der AAD ein eingeschworenes Trüppchen ist, in dem die langjährigen Mitglieder Hand in Hand arbeiten und alles in und auswendig kennen (und es deshalb mittlerweile keinen Zeit- sondern nur einen Orientierungsplan gibt), wird jedes neue Gesicht herzlich aufgenommen.

Ich freue mich jedes Jahr auf das Treffen, auf

die Menschen, die Geschichten und die Emotionen. Und auf die viele positive Energie. So war es auch dieses Jahr. Und auch wenn ich erst Samstag früh in diese schöne Location angereist bin, war ich mit meiner Ankunft sofort wieder in diesem einmaligen Bann. Erst mal ankommen, alle umarmen und durchatmen. Dann das Zimmer beziehen und schon ging es los. Obwohl ich bei diesem CT keine offizielle Aufgabe hatte, ist die Zeit so schnell verflogen, wie jedes Mal. Die Eröffnung durch Freddy, Claudia und Tanja war gewohnt herzlich, fröhlich und informativ.

Ich muss gestehen, dass ich mich bewusst bei den meisten Vorträgen und wieder mal bunt gemischten Workshops nicht teilgenommen habe um die Atmosphäre zu genießen, Gespräche zu führen und einfach diese Energie in mich aufzusaugen. So habe ich vormittags mit Jugendlichen gesprochen, einer anderen Gruppe Teenager-Mädels zugeschaut, wie sie von Sam Tipps und Tricks gezeigt bekommen haben, mit denen sie ihre fehlenden Augenbrauen schminken können und bin einer wilden und kunterbunten Horde Einhörnern und Pferden mitsamt ihrer schön geschminkten Besitzern ausgewichen. Denn: Ruckzuck war schon Mittagessenszeit - ja, auch Einhörner haben Hun-

ger! Diese bot mir die Möglichkeit, neue Menschen kennen zu lernen und (on- oder offline) bereits geschlossene Bekanntschaften zu vertiefen. („Hey! Ich kenn dich! Wir sind doch auf facebook befreundet“)

Auch nach dem leckeren Essen verging die Zeit wie im Flug. Und das, obwohl es auf der Burg etwas ruhiger wurde, da die meisten Kids beim Klettern waren. Diese Zeit nutzte ich, um an den tollen Foto- (Peter Görg) und Kunstprojekten („Metamorphose“ von Korina und Jule) teilzunehmen. Kaum war die weiße Farbe wieder abgeschminkt, gab es auch fast schon Abendessen. Auch hier lernte ich neue, tolle Menschen und ihre Geschichten kennen. Und auch, wenn jeder mit Alopecia verschiedene Erfahrungen macht und unterschiedliche Wege einschlägt, so haben wir doch alle sehr viel gemeinsam. Und genau das verbindet uns. Denn nirgendwo anders fühle ich mich von der ersten Sekunde an so unglaublich wohl, wie bei den AAD CTs. Ich glaube, so geht es vielen anderen auch.

Ein schönes Highlight des Tages war definitiv die Verleihung des AAD-Forschungspreises. Vor allem die äußerst charmante und selbst Betroffene Marta macht Hoffnung, dass sich

vielleicht doch etwas in der Erforschung von Alopecia areata tut.

Und so schnell wie der Tag begann, endete er auch schon mit einer Kinderdisco für die Kids und schönen Gesprächen im Essensaal und dem einen oder anderen Wein für die Erwachsenen.

Nach einer, mehr oder weniger, langen Nacht schwor uns Tanja am nächsten Morgen gewohnt fröhlich auf den restlichen Tag ein und gab allen eine schöne Weisheit auf den Weg: „Mach deine Schritte in deiner Geschwindigkeit. Und lass dir von niemandem reinquatschen!“ Für die Kids gab es Minigolf quer durch die ganze Burg, für alle Erwachsenen einen weiteren medizinischen Vortrag, gefolgt von der Gesprächsrunde für Eltern. Aber auch alle Aussteller waren noch da und präsentierten ihre Perücken, Tücher, Make-up uvm. Und auch sonntags fanden noch verschiedene Workshops statt.

Was mich besonders gefreut hat, war, dass zweier Aussteller (Aderans und Rieswick) hochwertige Perücken verlost und so für viele strahlende Gesichter gesorgt haben, vor allem bei den jungen Gewinnern. In einer Welt, in der man sich um jeden Cent Zuschuss von der Krankenkasse streiten muss, ist das ein kleiner Lichtblick für alle, die nicht auf Haare verzichten möchten. Auch die Spende von Aderans aus den Verkäufen des diesjährigen AAD-Charity-Kalendern ist eine schöne Sache, die hoffentlich im kommenden Jahr noch mehr Geld in die Vereinskassen spülen wird.

Nicht zu vergessen ist natürlich, dass die liebe Claudia ihr 20jähriges Jubiläum hatte! 20 Jahre Einsatz für den Verein und seine Mitglieder, mit viel Gewissenhaftigkeit, Überstunden und noch mehr Herzblut. Danke, Claudia! Nach einem kurzen Rückblick aufs Wochenende und einem abschließenden Mittagessen fuhren langsam alle wieder mit positiven Erlebnissen aufgetankt nach Hause.

Meine persönlichen Highlights waren auf jeden Fall wieder einmal die Menschen, die ich kennen lernen oder wieder treffen durfte. Jeder Einzelne von Euch macht diese Veranstaltung zu diesem besonderen Ort. Es war schön, ein Come Together mal aus einer anderen Perspektive zu erleben. Umso mehr möchte ich auf diesem Wege allen Helfern, Laudatoren, Workshop-Leitern, Organisatoren und helfenden Händen danken: Ohne Euch alle wäre eine solche Veranstaltung, die so wichtig für uns alle ist, nicht möglich. DANKE!

Meine Erfahrungen beim diesjährigen CT waren vielseitig, doch bei weitem habe ich nicht alles mitbekommen, was geboten war. (Somit wird dieser Artikel leider auch nicht allen tollen Programmpunkten und den Menschen dahinter gerecht!) Für jedes Alter, jeden Alopecia-Status und -Werdegang, jedes Interesse gibt es immer vielfältige Möglichkeiten. Denn das ist das Schöne: Der CT ist das, was du aus ihm machst! 😊

Bis nächstes Jahr, in Düsseldorf.

Eure Krissi (#alopeciagesichter)

10 Tipps für das erste Mal ohne Perücke in der Öffentlichkeit

Von Kristina Reichert / #alopeciagesichter

Beim diesjährigen AAD Come Together gab es die Möglichkeit, gewünschte Themen für einen Gesprächskreis an eine Pinnwand zu heften. Da diese Kreise nicht zu Stande gekommen sind und noch ein Thema offen war, möchte ich dieses heute sehr gerne ausführlich im Köpfchen behandeln.

Ich selbst habe nach 11 Jahren Alopecia das erste Mal in der Öffentlichkeit „blank gezogen“ und bin „oben ohne“ raus gegangen. Sicherlich kein einfacher Schritt und genau deshalb will er wohl überlegt sein. Hier sind meine persönlichen 10 Tipps für das erste Mal ohne Perücke in der Öffentlichkeit:

1 Du musst es fühlen!

Es bringt nichts, wenn du dich selbst zu diesem Schritt zwingst, weil du denkst „ich sollte das machen“. Nein, DU musst es fühlen. DU musst bereit sein. DU musst diesen Drang in dir haben: JETZT! Es ist DEIN Weg. Lass dir von niemandem reinreden. Nur du kannst fühlen, wann der richtige Zeitpunkt ist! Gib dir diese Zeit.

Wenn du noch unsicher bist: Folge den vielen wundervollen Menschen mit Alopecia auf Instagram! Sie sind eine wahre Inspiration:

#alopeciaawareness

#baldandproud

#alopeciagesichter

2 Zeige dich deinem engsten Kreis und bereite dich langsam darauf vor

Das Wichtigste ist, dass du selbst dich wohl fühlst. Dabei kann z.B. ein Fotoshooting (bei einem netten Fotografen) ohne Perücke oder Tuch Wunder fürs Selbstbewusstsein wirken! Und das in jedem Alter.

Wenn du dich deiner Familie und/oder deinen engsten Freunden (die von deiner Alopecia wissen) noch nicht ohne Haare gezeigt hast, ist das der nächste Schritt. Sie können dir die Kraft geben, die du brauchst.

3 Teste es in einer neutralen Umgebung

Im Urlaub kennt uns meistens keiner. Und das ist auch gut so. Das ist ein guter Zeitpunkt, mal nur mit Tuch oder sogar ganz „oben ohne“ zu gehen. So kannst du sehen, wie die Menschen reagieren und vor allem: Wie du mit diesen Reaktionen umgehst. Das ist ein guter Indikator dafür, ob du dich bereit fühlst für den nächsten Schritt!

Wichtig: Creme deine Glatze IMMER mit einem hohen LSF ein, die Kopfhaut ist die Sonne nicht ge-

wohnt und sehr anfällig für Sonnenbrand. Und der ist auf der Glatze seeeeehr schmerzhaft!

4 Überlege dir den passenden Ort und Zeitpunkt

Du fühlst dich bereit? Super! Dann überlege genau wann und wo dein „erstes Mal“ sein soll. Anonym in der Stadt? Oder frei nach dem Motto „Augen zu und durch“ gleich beim großen Dorffest, wo dich jeder kennt? DU entscheidest!

5 Umgebe dich mit deinen wichtigen Menschen

Wenn das Wann und Wo steht, weihe deine Lieblingsmenschen ein. Deine Familie, Partner, beste Freunde usw. - die Menschen, die dir Kraft und Rückhalt geben. Vielleicht wohnt auch jemand aus der AAD Familie in der Nähe, der sich bereits mit Glatze in die Öffentlichkeit traut? Schreib dir eine Liste und erzähle allen frühzeitig von deiner Idee, damit sie Zeit haben, dich zu begleiten. Denn in einer Gruppe voller Menschen, die dich auch mit Glatze ganz normal behandeln, wirst du einerseits auch von Fremden anders wahrgenommen und andererseits geben sie dir Sicherheit!

6 Zieh dir etwas an in dem du dich wohl fühlst

Kleider machen Leute. Und wenn wir etwas Unbequemes anhaben oder etwas, in dem wir uns nicht wohlfühlen, sieht man das. Du wirst dir an dem Tag schon genug Gedanken um alles andere machen, also zieh dir etwas an, in dem du dich zu 100% wohl fühlst.

7 Hab Spaß!

Selbst, wenn es ein großer Schritt ist, der dir auch in genau dem Moment Angst machen wird: Hab Spaß mit deinen Lieblingsmenschen. Genieße deine Freiheit.

8 Bereite dich auch auf negative Reaktionen vor

Vergiss nicht: Es wird Blicke und vielleicht auch Kommentare geben. Mache dir klar, dass jeder, der irgendwie „anders“ ist, angeschaut wird. Auch du tust das – vielleicht unbewusst – bei anderen, die dir besonders auffallen. Und nicht jeder Blick, der negativ erscheint, ist auch so gemeint. Für viele bist du jetzt einfach einen Blick wert: „People will stare. Make it worth their while.“

Deine Lieblingsmenschen werden dich dabei unterstützen und haben in solchen Situationen oft witzigere und schlagfertigere Sprüche drauf, als Du. Versprochen!

9 Denke daran: Deren Problem ist nicht dein Problem

Auch wenn du angestarrt oder angesprochen wirst. Egal ob positiv oder negativ... denke daran: Es ist NICHT dein Problem! Sondern nur das Problem dieser Person. Und die kann ihr Problem gerne behalten. Jemandem gefällt nicht, wie du aussiehst? Dir gefällt höchstwahrscheinlich deren Charakter nicht. Auch wenn es schwer ist, versuche es nicht zu nahe an dich ran zu lassen. Denn die wichtigen Menschen stehen an dem Abend neben dir und lieben dich so, wie du bist! Und wer das nicht tut, ist leider niemand, den du in deinem Leben brauchst.

10 Hab Geduld, irgendwann wird es normaler für dich

Wenn meine Lieblingsmenschen das hier lesen werden sie sicher herzlich lachen, denn: Ich habe keine Geduld. Null. Nada. Als die Geduld verteilt wurde, stand ich hupend im Stau... ABER leider braucht man sie manchmal doch im Leben. Vor allem, wenn man sich an eine neue Situation gewöhnen muss. Und nicht nur du, auch dein Umfeld muss und wird sich daran gewöhnen. Je normaler dein Umfeld mit dir umgeht, weil sie dich bereits so kennen, desto normaler wird es mit der Zeit auch in anderen Bereichen.

Und bei allem: Vergiss nicht, dass jeder ein anderes Umfeld, andere Erfahrungen und Erlebnisse hat. Deshalb musst du deinen Weg in deiner Geschwindigkeit gehen. Du kannst dir jemanden als Vorbild nehmen, aber vergleiche dich nur mit deinem ICH von gestern.

Viel Erfolg





Der Fotograf **Peter Görg** fotografierte ehrenamtlich Betroffene und ihre Familien. Diese bekamen gegen eine kleine selbstbestimmte Spende an den AAD die Fotos in einer professionell überarbeiteten Fassung zur freien Verfügung gestellt.



DANKE

Wir danken allen großen und kleinen Helferlein vor und hinter den Kulissen für die tatkräftige Unterstützung. Ohne Euch und Sie wäre ein so schönes und erfolgreiches Wochenende nicht möglich. Ein besonderer Dank geht an die DAK, die durch ihre großzügige finanzielle Unterstützung es uns überhaupt ermöglichte, diese große Veranstaltung für so viele Betroffene, Angehörigen und Interessierte auf den Weg zu bringen.



Susi Löffler im Klönkaffee



Korina und Julika Brockhaus - Fotoprojekt Metamorphosen



Dr. med. Corinna Peter, Hamburg
Prof. Dr. med. Gerhard Lutz, Wesseling



Tanja Peters - Moderatorin und Mutcoach, Köln



Dr. med. Harald Burgard, Wadgassen



Fotograf Peter Görg, Berus



Diana Kleinbauer-Nau Leitung des pädagogischen Kinder- und Jugendprogramms



Fotos: Julian Krissel



Svea Fraseck mit Kopffreiheit



Alexandra Herrmann

Für alle die,
die liebevoll die
Kinder- und Jugendbetreuung
durchgeführt haben



















Resilienzförderung und präventive Kinder- und Jugendarbeit

„Der Weg und das Ziel sind bedeutsam für das Klettern.“ Michael Krickelberg 2009

Resilienz wird beschrieben, als die Fähigkeit von Menschen, Krisen im Lebenszyklus unter Rückgriff auf persönliche und sozial vermittelte Ressourcen zu meistern und dies als Anlass für Entwicklung zu nutzen. Im Rahmen empirischer Studien konnten sechs zentrale Resilienzfaktoren herausgearbeitet werden, die sich unterstützend auf die Bewältigungsstrategien und die Widerstandskraft bei Kindern in diversen Anforderungssituationen auswirken und als Basis der Resilienzförderung dienen. Die sechs Faktoren stehen im Kontext zueinander und beeinflussen sich gegenseitig:

So beinhaltet Selbst- und Fremdwahrnehmung die Wahrnehmung der eigenen Gefühle, Stärken und Schwächen und das adäquate Empfinden gegenüber anderen Mitmenschen. Kinder können demnach unterschiedliche Gefühle verbal und nonverbal zum Ausdruck bringen und sind in der Lage die Stimmungslage bei anderen Personen zu erkennen und zu deuten. Ebenso besteht die Fähigkeit zur Selbstreflexion. Während Selbstwirksamkeit bedeutet, sich der eigenen Stärken bewusst zu sein und durch positive Handlungserfolge bestärkt zu werden. Kinder entwickeln ein Vertrauen in ihre Kompetenzen und eine Zuversicht, selbst belastende Situationen bewältigen zu können. Diese Handlungsweisen können auch auf andere Situa-

tionen übertragen werden. Demnach bezeichnet Selbststeuerung, eine angemessene Reaktion auf Emotionen und Spannungen. Kinder sind demnach in der Lage ihre Emotionen selbständig und flexibel zu regulieren, anzuregen oder zu mäßigen. Soziale Kompetenz und prosoziale Eigenschaften sind unter anderem abhängig von der Empathiefähigkeit des Kindes. Kinder können sich je nach Situation anpassen. In Konfliktsituationen sind sie in der Lage sich Unterstützung zu holen oder sich in Konfliktsituationen angemessen zu behaupten. Unter Bewältigungskompetenz wird der individuelle Umgang mit Stress verstanden und die situative Aktivierung vorhandener Kompetenzen unter Berücksichtigung der persönlichen Grenzen. Problemlösungsstrategien in schwierigen Situationen diverse Lösungen zur Problembewältigung zu entwickeln und Entscheidungen zu treffen, die zum Ziel führen.

Im Rahmen der Selbsthilfearbeit des Vereins Alopecia Areata ist gerade der Blick auf das Kind, die Jugendlichen eines unserer zentralen Themen.

Förderung individuelle Ressourcen und sozialer Schutzfaktoren sind bedeutsame Kerninhalte unserer Kinder- und Jugendarbeit. Dabei ist die Bildung von Freundschaftsbeziehungen sowie der sozialen Integration in Gruppenstrukturen an einem Familienwochenende bzw. am Come To-

gether, dienlich. Im Rahmen dessen erfahren die Kinder und Jugendlichen Förderung im Bereich Selbst- und Fremdwahrnehmung, Selbstwirksamkeit, Bewältigungskompetenz und Problemlösungsstrategien. Positive Erfahrungen und selbstwirksames Erleben, bestimmen maßgeblich das Selbstkonzept des Kindes.

Im Rahmen des Kinder- und Jugendprogramm am Come Together 2018, boten wir ein adäquates Kletter Angebot zur Stärkung des Selbstwertgefühls und Förderung der Bewältigungskompetenz, in der nahegelegenen Kletterhalle in Frankenthal, an. Viele Kinder und Jugendliche stellten sich der Herausforderung!! Beim Klettern gilt der Grundsatz, dass jeder klettern kann. Klettern stellt eine Grundform menschlicher Bewegung dar. Dabei gehört Klettern zu den elementaren Bewegungsformen in der kindlichen Entwicklung und ist gleichzeitig eine komplexe Fähigkeit. Dem Wechselspiel zwischen Wahrnehmen und Bewegen kommt dabei besondere Bedeutung zu. Bewegungserfahrungen sind Körpererfahrungen und zugleich Selbsterfahrungen. Kinder erleben durch ihre Bewegungsaktivitäten, dass sie selbst etwas bewirken können. Sie entwickeln ein Bild von sich selbst. Somit sind Bewegungserfahrungen wichtige Grundlagen sowohl für die Identitätsentwicklung als auch für die kognitive Entwicklung - das Denken, das Handeln und das Sprechen.

Die Kinder und Jugendlichen sollten handelnd tätig sein:

Erkennen eigener Selbstwirksamkeit und lernen Widerstände zu überwinden. Eigene Lösungen für Aufgabenstellungen finden und Selbstbewusstsein

und Handlungskompetenz entwickeln. Durch die Anerkennung der eigenen Leistung, sollte erreicht werden, dass ein Vertrauen in das eigene Tun und Handeln gefestigt wird. Je höher geklettert wurde, auch bei einfachen Routen, desto mehr mussten emotionale Gefühle und die Angst kontrolliert und überwunden werden.

An der Boulderwand wurde ohne Seilsicherung in Absprunghöhe geklettert. Dies waren bei gutem Untergrund, wie einer dicken Weichbodenmatte, eine maximale Tritthöhe von zwei Metern und eine maximale Griffhöhe von drei Metern. Die Boulderwand eignete sich ideal als Übungswand und wurde zur Durchführung von Kletterspielen und diverser Übungen verwendet.

An der Topropewand wurde nur mit Seilsicherung geklettert. Beim sogenannten Toprope-Klettern ist das Seil bereits an der Kletterwand eingehängt und kommt für den Kletternden immer von oben, dadurch kann es zu keinen weiten Stürzen kommen. Das Toprope-Klettern ist für Anfänger und besonders auch für Kinder geeignet.

Die Erfahrungen während dem Klettern Angebot zeigten ganz deutlich, dass das Erlebte Kraft und Sicherheit gab und auch in den schwierigsten Situationen dem Kind/Jugendlichen aufzeigte, was es vermag und wozu es fähig ist und damit immer wieder eigene Grenzen überwunden und erweitert werden können.

Herzlichen Dank an alle Helfer und an die mutigen KIDS, für diesen tollen Tag!

Diana

Gästebuch vom Come Together 2018

Unser erstes Come Together und wir waren begeistert!



Seit Beginn der Erkrankung unseres Sohnes hatten wir schon an drei Familienwochenenden teilgenommen und mit jedem Treffen fühl-

ten wir uns den Menschen, die den gleichen Weg mit uns gehen, immer näher. Doch dieses Wochenende ließ bei uns allen endgültig den Knoten platzen.

Juhuu, wir sind angekommen! Einige Familien sind uns sehr ans Herz gewachsen. Wir verbrachten gemeinsam mit ihnen ein ganz befreites, entspanntes und lustiges Wochenende. Auch neue, richtig nette Bekanntschaften und intensive und berührende Gespräche zeichneten unser Wochenende aus.

Unser Sohn war glücklich seinen Freund wiederzusehen. Bei den toll vorbereiteten Events hatten er und seine neu gewonnenen Freunde richtig viel Spaß. Es ist immer wieder schön zu sehen, mit wieviel Liebe und Engagement die Mitarbeiter alles vorbereiten und gemeinsam mit den Kindern durchführen. So viel Herzblut gibt es selten irgendwo zu entdecken.

Besonders froh waren wir darüber, auch erwachsene Männer zu sehen, die zum Wochenende gekommen waren. Es waren nicht viele, aber für unseren Sohn war es auf jeden Fall beeindruckend und ergreifend zugleich. Die Vorstellung wie er in ein paar Jahren aussehen könnte und wie man damit umgehen kann, stärkt und gibt Mut.

Unter den zahlreichen Vorträgen gab es einen, der uns sofort begeistert hat. Die interessanten Inhalte und Hintergründe, die Dr. Burgard geschildert hat, trafen genau auf unseren Sohn und seine vielen Symptome und Beschwerden zu und wir beschlossen sofort diesen Weg zu gehen. In der Zwischenzeit sind wir bei ihm, in seiner Praxis für ganzheitliche Medizin in Wadgassen, in Behandlung und fahren wöchentlich ins Saarland. Das sind für uns jeweils immer rund 350 km, aber sein medizinischer Ansatz und seine Behandlungsmethoden versprechen wirkliche Erfolge und sind wahnsinnig beeindruckend. Ohne den AAD und das Come Together hätten wir diesen Arzt nie kennengelernt.

Die nette Dame, die das ganze Wochenende über mit viel Charme, Witz und Einfühlungsvermögen durchs Programm geführt hat, hat auf jeden Fall zu einem richtig gelungenen Come Together beigetragen.

Als wir uns auf dem Heimweg im Auto über das Wochenende unterhielten und mit unserem Sohn über Dr. Burgard sprachen, meinte er: „**Ich glaube, ich will gar keine Haare mehr, sonst kann ich ja gar nicht mehr zu den AAD- Wochenenden gehen.**“

Ich glaube dieser Satz spricht für sich... in diesem Sinne ein **HERZLICHES DANKESCHÖN** für das gelungene Wochenende an das ganze Team. Schön, dass es euch gibt!

Katja Fuchs

im März 2018

Liebes AAD-Team,

erst einmal ein großes Dankeschön an Claudia Stenders, die es möglich gemacht hat, dass wir noch kurzfristig zum Come Together 2018 kommen konnten.

Auf der 4-stündigen Fahrt aus dem Münsterland hatte ich sehr gemischte Gefühle, genau wie meine Tochter. Wir konnten uns nicht vorstellen, was uns erwartet...

Angekommen wurden wir erst einmal begrüßt und haben unsere Unterlagen erhalten. Da standen wir nun und wussten nicht so recht, wohin mit uns. Also haben wir gedacht, eine Stärkung kann nicht schaden. Beim Essen entwickelten sich schon sehr nette Gespräche mit anderen Teilnehmern. Wir fühlten uns gleich so wohl, als gehörten wir schon immer dazu. Vielen, vielen Dank dafür. Überhaupt haben uns alle mit offenen Armen empfangen, was ein richtig tolles Gefühl war. Der Freitagabend klang dann gemütlich aus und wir freuten uns schon auf die nächsten Tage.

Samstag und Sonntag, nach dem Frühstück, sind wir dann wieder in die Jugendherberge gefahren und ein sehr informatives, emotionales und kommunikatives Wochenende begann.

An diesem Wochenende habe wir sehr viele Informationen zur Alopecia areata bekommen und viele Tipps, wie wir damit umgehen können. Vorher fühlten wir uns verloren und irgendwie alleine mit unseren Sorgen und Nöten. Jetzt sind wir Teil einer großen Familie und bekommen viel Unterstützung.

Die Vorträge an diesem Wochenende (von Dr. med. Harald Burgard und Prof. Dr. med. Gerhard A. Lutz) waren sehr informativ und die Moderation war richtig super. Die „Lückenfüller“ von Tanja haben mir nochmal Anstoß gegeben über einige Dinge nachzudenken. Danke dafür 😊

Zwischendurch fühlte ich mich auch überfordert von den ganzen Informationen, die auf mich eingepreselt sind. Aber im Klöncafé konnte ich mich fallen lassen, oder einfach nur den Ängsten oder die Gedanken der anderen verfolgen. Man wusste gleich, hier ist keiner alleine. Viele schöne Gespräche haben sich entwickelt und mir geholfen besser zu verstehen, wie ich mit der Situation umgehen kann.

Das Jugendprogramm mit dem Klettern ist bei Carolin super angekommen. Vielen Dank an die Mädels, die sie immer wieder dazu geholt haben. Carolin hat das Wochenende sehr gut gefallen, ihr geht es seitdem viel besser.

Ein ganz großes Dankeschön an alle Beteiligten, es war ein sehr schönes Wochenende. Wir freuen uns auf Berlin um alle wiederzusehen.

Danke für die Organisation und die super Kinderbetreuung, IHR seid toll.

*Liebe Grüße
Manuela Alder*



Gästebuch vom Come Together 2018



Hallo, an alle zusammen, vielen lieben Dank für ein so gelungenes Wochenende! Wir sind voller positiver Eindrücke. Es war wunderschön!

Man kann sich ja nur annähernd vorstellen, wieviel Arbeit und Herzblut in so einer Vorbereitung steckt...

Spitze dieses Wochenende! Wir haben uns sauwohl gefühlt und sind froh diese Kraft mit nach Hause nehmen zu können.

Schön, dass ich mit der AA doch nicht alleine auf dieser Welt bin!

Wir freuen uns schon darauf euch alle nächstes Jahr wiederzusehen. 😊

MÜNCHEN

Waren es die herzlichen Willkommens Worte, das extravagante Art-Foto-Shooting, die charmante Perücken-Modenschau oder der medizinische Vortrag... oder doch die Profi-Visagisten mit Ihren tollen Tipps... oder, oder, oder? Alles hat uns an dem abwechslungsreichen Programm gefallen! Und besonders die vielen, wunderbaren Mitstreiter, die dieses Jahr mit uns auf der Burg zu Altleiningen gelacht, diskutiert, nachgedacht und gefeiert haben.

So dass fünf glückliche „Münchner“, am Sonntagnachmittag, mit vielen frohen und stärkenden Gedanken, neuen Perspektiven und Ideen und ein paar Fläschchen „Pfälzer Traube“ im Gepäck den Rückweg gen' Weißwurst-Äquator antraten. Ein dickes Dankeschön für eine inspirierende und gelungene Veranstaltung – wir freuen uns auf das nächste Jahr!

Lili Wimmer
SHG München



ANKÜNDIGUNG COME TOGETHER 2019

29. – 31.03.2019

Wir freuen uns auf einen informativen Austausch mit Medizinern, Perückenherstellern, Tanja Peters als Mutcoach und Gute-Laune-Multiplikator, ein ausgefeiltes Kinder- und Jugendprogramm, viele neue Eindrücke, das Klöncafé, und natürlich auf alle, die dazu kommen und dabei sind. Wie immer wird es auch kleine und große Überraschungen geben.

Weitere Informationen und die Anmeldung auf unserer Homepage:

<https://duesseldorf.jugendherberge.de/jugendherbergen/duesseldorf-442/portraet/>

Düsseldorfer Str. 1 40545 Düsseldorf



Rückblick

Familienwochenende in Altleiningen

Im Herbst hat unser Familienwochenende stattgefunden. Am Freitagnachmittag kamen alle in der Burg-Jugendherberge an. Familien, die sich kannten, freuten sich über das Wiedersehen und die „Neuen“ kamen schnell ins Gespräch, weil doch alle die gleichen Sorgen und Nöte mitbrachten... Am Abend wurde gegrillt. Auch hierbei kam man sich im ersten gemeinsamen „Tun“ näher.

Am Samstag starteten wir nach dem gemeinsamen Frühstück zum Holiday-Park nach Haßloch. Es entwickelten sich unterschiedliche Gruppierungen, die sich frei und guten Mutes in der Öffentlichkeit bewegten: fröhliche Kinder und Jugendliche, Eltern, die froh waren sich mit Gleichgesinnten auszutauschen und ihre Kids dabei erlebten, wie sie frei mit anderen Betroffenen unterwegs waren. Am Nachmittag wurde hier auch schon der erste Teil eines Videos gedreht. Am Abend gab es für die Kinder und Jugendlichen eine Disco und die Eltern eine große Elternrunde.

Am Sonntag waren die Kinder und Jugendlichen in Workshops kreativ beschäftigt und die Eltern hatten eine „geschützte kinderfreie“ Gesprächszone. Hier konnten und durften alle Sorgen und Probleme besprochen werden, ohne dass die Kinder diese Emotionen mitbekamen.

Ein Highlight war dann die Spende von „haarlosen“ Barbies, die es nur in den USA gibt und die wir von der Firma Mattel gestiftet bekommen haben. Die beiden Geburtstagskinder vom Wochenende bekamen diese und die anderen zehn Barbies wurden nun zum 1. Advent an die Kinder verlost, die uns

eine schöne Geschichte geschrieben und gemalt oder eine Collage geklebt hatten. Die Jungen, die lieber Fußball spielen, hatten die Chance einen Fußball zu gewinnen.

Am Nachmittag fuhren alle in ihre Heimat zurück - glücklich - müde - aber mit dem Wissen „ich bin nicht allein mit der Aa“ und ich habe Freunde, die auch betroffen sind. Wir hatten eine tolle Zeit und das haben dann auch die Kinder und Erzieher in der Kita und in der Schule, die Klassenkameraden und einige Lehrer am Montag stolz erzählt bekommen, wir waren viele Kinder und Jugendliche, die so aussehen wie ich: mit wenigen Haaren oder ganz ohne Haar...

Wir danken für die positiven Rückmeldungen, die uns erreichten und die uns gezeigt haben, dass sich das Wochenende weiter positiv im Alltag auswirkt.

Herzlichen Dank an die Kaufmännische Krankenkasse für die großzügige finanzielle Unterstützung!



Kaufmännische
Krankenkasse











Pressemeldung

AAD Forschungspreis 2018

Die bundesweite Selbsthilfeorganisation Alopecia Areata Deutschland (AAD) e.V. verleiht 2018 erstmals den von der Fa. Dr. Pflieger gestifteten und mit 3.000 EUR dotierten AAD Forschungspreis. Der Preis zeichnet herausragende wissenschaftliche Arbeiten zur Erforschung der Ursache und Therapie der Alopecia areata aus und soll zukünftig alle zwei Jahre vergeben werden.

Die Alopecia areata, bekannt auch als kreisrunder Haarausfall, kann bei schwer betroffenen Patienten zu einem vollständigen Verlust der Kopf- und Körperbehaarung führen. Dem Ausfall der Haare liegt ein Autoimmungeschehen zu Grunde, bei dem sich Abwehrmechanismen des Körpers gegen die eigenen Haarfollikel richten. Die Alopecia areata ist in der Bevölkerung häufig, im Laufe des Lebens erkranken etwa 2-3% der Bevölkerung an mindestens einer Episode des kreisrunden Haarausfalls.

Ausgezeichnet werden in diesem Jahr zu gleichen Teilen zwei Forschungsteams der Universitätskliniken Bonn und Münster. Die Teams hatten sich mit Arbeiten zu den genetischen und immunologischen Grundlagen der Alopecia areata beworben. Das Team Johannes Fischer/ PD Dr. med. Franziska Degenhardt vom Institut für Humangenetik in Bonn hat zum ersten Mal mit molekulargenetischen Methoden eine bestimmte, mit dem Melanin-Stoffwechsel in Zusammenhang stehende Region im menschlichen Genom als Risi-

kofaktor für die Erkrankung identifizieren können (Fischer*, Degenhardt et. al., 2017). Frau Dr. rer. nat. Marta Bertolini von der Klinik für Hautkrankheiten in Münster hat in ihrer Arbeit zeigen können, dass das Protein VIP („vasoactive intestinal peptide“) eine wichtige Rolle beim natürlichen Schutz des Haarfollikels gegen die körpereigene Immunantwort spielt.



Die Preise wurden am 10. März bei dem jährlichen Treffen der AAD e.V. in Altleiningen überreicht. Der Vorsitzende des Preiskomitees, Herr Prof. Dr. med. Gerhard Lutz (Bonn) betonte bei der Überreichung des Preises, dass damit nicht nur herausragende wissenschaftliche Arbeiten gewürdigt werden sollen, sondern auch eine Hoffnung in die Zukunft verbunden ist: „Durch die Auszeichnung von Nachwuchswissenschaftler/innen möchten wir diese nachhaltig für die Erforschung der Alopecia areata begeistern. Nur so haben wir eine Chance, dass in Zukunft neuartige Möglichkeiten der Therapie entwickelt werden.“

Ausgezeichnete Arbeiten:

Fischer J*, Degenhardt F*, Hofmann A, Redler S, Basmanav FB, Heilmann-Heimbach S, Hanneken S, Giehl KA, Wolff H, Moebus S, Kruse R, Lutz G, Blaumeiser B, Böhm M, Garcia Bartels N, Blume-Peytavi U, Petukhova L, Christiano AM, Nöthen MM, Betz RC (2017) Genomewide analysis of copy number variants in alopecia areata in a Central European cohort reveals association with MCHR2. *Experimental Dermatology* 26:536-541. (*beide Autoren sind gleichberechtigte Erstautoren).

Bertolini M, Pretzlaff M, Sulk M, Bähr M, Gherardini J, Uchida Y, Reibelt M, Kinori M, Rossi A, Bíró T, Paus R (2016) Vasoactive intestinal peptide, whose receptor-mediated signalling may be defective in alopecia areata, provides protection from hair follicle immune privilege collapse. *British Journal of Dermatology* 175:531-541.

KONTAKT

AAD e. V. · Postfach 10 01 45 · 47701 Krefeld · Tel: 02151-786006 · Fax: 02151-6535453 · info@kreisrunderhaarausfall.de

Liebe Freunde,

Zuerst möchte ich mich vorstellen. Mein Name ist Marta Bertolini. Wie der Namen vermuten lässt, bin ich Italienerin. Geboren wurde ich in Verona und bin selber Alopecia areata (AA) Patientin seit ich 2 Jahre alt bin. Seit fast zehn Jahren lebe und arbeite ich in Deutschland. Seitdem widme ich mich der wissenschaftlichen Forschung an Alopecia areata. Auch meine Doktorarbeit befasste sich mit dem Thema AA. Mir war es von Beginn an sehr wichtig zu verstehen, was in mir und auch in anderen AA Patienten vor sich geht, um möglicherweise neue Therapieansätze zu finden. Leider bin ich hier noch nicht so weit, wie ich gerne wäre, denn dann hätten wir alle bereits wieder Haare. Nichts desto trotz bin ich sehr optimistisch! Ich bin so glücklich zum AAD Treffen am 10.03.2017 eingeladen worden zu sein und



es ist eine wahnsinnig große Ehre für mich, den Publikationspreis für meine AA Forschung bekommen zu haben.

Ich wurde gebeten hier meine Arbeit zusammenzufassen. Also möchte ich hiermit unsere Arbeit ein wenig vorstellen, welche 2016 von

Br J Dermatol mit dem Titel *Vasoactive intestinal peptide, whose receptor-mediated signalling may be defective in alopecia areata, provides protection from hair follicle immune privilege collapse* publiziert wurde.

Das Haarfollikel ist das faszinierende Mini-Organ in der Haut, welches die Haare produziert. In dem so genannten „Bulb“ (deutsch: Zwiebel) vermehren und differenzieren sich die so genannten Keratinozyten und führen so zu einem Wachstum des Haarschafts.

Das Haarfollikel ist, genau wie das Auge und die Plazenta, ein Gewebe mit einem Immun-Privileg. Das heißt, das Follikel verfügt über einige schützende Maßnahmen um zu vermeiden, dass es vom Immunsystem attackiert wird. Die für dieses Immun-Privileg notwendigen Mechanismen sind vorrangig in der „Bulb“- und in der „Bulge“-Region vertreten.

Ein weiterer Aspekt, der das Haarfollikel so faszinierend macht, ist, dass es sich ein Leben lang kontinuierlich regeneriert. Die Wachstumsphase nennt man anagen. Diese dauert für gewöhnlich 7 Jahre und das Haarfollikel produziert hierbei aktiv den Haarschaft. Nach dieser energetischen Phase, bildet sich das Haarfollikel während der so genannten catagen-Phase zurück. Diese dauert circa 8 Monate. In dieser Phase, werden die meisten Keratinozyten durch den apopto-

tischen Zelltod eliminiert. Die letzte Phase des Zyklus nennt man telogen, und diese dauert circa 1 Jahr. Hierbei bereiten sich die haareigenen Stammzellen darauf vor einen neuen Zyklus zu starten. Die haareigenen Stammzellen befinden sich im „Bulge“. Sobald eine neue anagen-Phase startet, wird ein neues Haar gebildet und das alte fällt aus. Die Pigmentierung, also die Färbung der Haare, findet ebenfalls nur in der anagenen Phase statt. Darüber hinaus ist der Immun-Privileg Status im „Bulb“ nur während der anagen-Phase vorhanden, während er im „Bulge“ den ganzen Haarzyklus durchgehend vorhanden ist.

Bei Alopecia areata, verliert der „Bulb“ sein Immun-Privileg. Die Gründe dafür sind bis jetzt noch nicht bekannt, vielleicht sind es verschiedene, welche sich von Patient zu Patient unterscheiden. Es wird angenommen, dass die Zerstörung des Immun-Privilegs im „Bulb“ dazu führt, dass bestimmte Proteine so genannte Autoantigene des Haarfollikels gegenüber T-Zellen des Immunsystems präsentiert werden. Das verursacht eine schwere Entzündung um den anagenen Haar-„Bulb“. Dieser geht dann rapide in die catagene-Phase über. Möglicherweise um sich vor der Entzündung zu schützen.

Aus diesem Grund wird AA auch als Haarzyklus Störung bezeichnet. Wenn das Haarfollikel ein-



mal in die catagene-Phase übergegangen ist, versucht es durch die telogene- Phase seinen Zyklus erneut zu beginnen. Das passiert aber nur wenn keine Entzündung vorliegt. Wenn die Entzündung weiter vorhanden ist, wird das Haarfollikel sich drastisch minimieren und nur noch einen sehr dünnen Haarschaft produzieren.

Derzeit gibt es eine neue Idee, warum man AA bekommt: Nämlich, dass AA nur ein stereotypes Reaktionsmuster, von anagenen Haarfollikeln auf den Zusammenbruch des Immun-Privilegs ist, was einen charakteristischen klinischen Phänotyp erzeugt. Bei einigen Patienten kann dies auf einen Autoimmunangriff zurückzuführen sein, bei anderen jedoch nur eine Reaktion auf einen äußeren negativen Einfluss. Der einzige wichtige Nenner in der AA-Entwicklung scheint der Zusammenbruch des Immun-Privilegs zu sein.

Wenn es uns gelingt die Wirkstoffe zu identifizieren, welche das Immun-Privileg des Haarfollikels beschützen oder reaktivieren können, können wir diese als Therapeutika gegen Alopecia areata verwenden! Aus diesem Grund ist auch unsere so Studie relevant.

Das „Vasoactive intestinale Peptid“, kurz VIP, ist ein immuninhibierendes Neuropeptid und ein grundlegender Wächter des Immun-Privilegs. Es wird durch sensorische Nervenfasern in der menschlichen Haut freigesetzt, auch in den Nervenfasern rund um das Haarfollikel. „VIP“ bindet G-Protein gekoppelte Rezeptoren:

„VPAC1“ und „VPAC2“, welche von dem Epithelium des Haarfollikel-Bulbs exprimiert werden. Aus diesem Grund haben wir uns die Frage gestellt, ob „VIP“ auch der Wächter des Immun-Privilegs im Haarfollikel ist.

Für diese Studie haben wir eine sehr ausgefallene Methode benutzt, wobei wir mikrodysierte Haarfollikel aus menschlicher Haut im Labor in einer Organkultur genommen haben. Die verwendete menschliche Haut, die wir bekommen, sind Überreste von Schönheitsoperationen. Während der durchgeführten Organkultur, produziert das Haarfollikel, ähnlich wie in der Situation am lebenden Objekt, den Haarschaft weiter.

Mit Hilfe des Zytokins Interferon-gamma ist es uns möglich, den Kollaps des Haarfollikels nach zu ahmen. Interferon-gamma ist das Schlüssel-Zytokin in der Entwicklung von AA. Wir haben zwei verschiedene Versuche durchgeführt. Zuerst haben wir einen Versuch zum Schutz des Immunprivilegs durchgeführt. Hierbei haben wir die Haarfollikel zuerst mit VIP behandelt, um dann mit Interferon-gamma den Zusammenbruch des Immun-Privilegs herbei zu führen. Das imitiert die Situation eines Patienten, welcher schon kahle Stellen, aber immer noch Haare drumherum hat. Der zweite Versuch war der so genannte Restaurierungsversuch. Hierfür wurden die Follikel zuerst mit Interferon-gamma behandelt um den Kollaps des Immun-Privilegs herbeizuführen, und anschließend wurden sie mit VIP behandelt. Dieser Assay imitiert die Situation in den kahlen Stellen.

Ab dem Punkt in beiden Versuchen, als das Immun-Privileg des Haarfollikels nicht mehr vorhanden war, entdeckten wir eine vermehrtes Vorkommen MHCI und MHCII. Diese beiden regulieren die Antigen-Präsentation der Zellen im „Bulb“.

Wie anhand unserer Daten zu sehen ist, ist VIP in der Lage das Haarfollikel vom Kollabieren seines Immun-Privilegs zu schützen, weil VIP die Hochregulierung von MHCI und MHCII verhindert.

Es kehrt auch teilweise den Kollaps des Immun-Privilegs im Haarfollikel wieder um, wie durch die Reversion der MHC II-Hochregulation angezeigt wird. Es kann jedoch die Hochregulation von MHC I, die durch Interferon-gamma induziert wird, nicht rückgängig machen.

Die nächste wichtige Frage war, ob AA Haarfollikel in der Lage sind auf VIP zu reagieren. Uns gelang es zu zeigen, dass AA Haarfollikel eine normale Expression von VIP in den Nervenenden haben, welches die Haarfollikel umgibt. Lesionale AA Haarfollikel haben jedoch die Expression von VIP-Rezeptoren reduziert. Dies verringert die Antwort des AA-Haarfollikels auf endogenes VIP.

Zusammengefasst unterstützt unsere Arbeit die Verwendung von VIP oder stabileren VIP-

Rezeptor-Agonisten als Zusatztherapeutika für die Behandlung von AA. Obwohl VIP und seine Analoga möglicherweise nicht verwendet werden, um AA (zumindest alleine) zu heilen, können sie verwendet werden, um die Ausdehnung von AA-Läsionen zu reduzieren. Dies liegt daran, dass VIP und seine Analoga dazu beitragen, das Immun-Privileg des Haarfollikels zu schützen, das für die spontane Remission von grundlegender Bedeutung ist. Trotz der Tatsache, dass wir bei Patienten mit AA eine relative Herunterregulierung von VIP-Rezeptoren gezeigt haben, ist die Verwendung von VIP als Behandlung relevant, da AA-Haarbulbs immer noch die Fähigkeit besitzen, auf exogenes VIP zu reagieren. Eine Kombinationstherapie, die zuerst die Expression von VIP-Rezeptoren

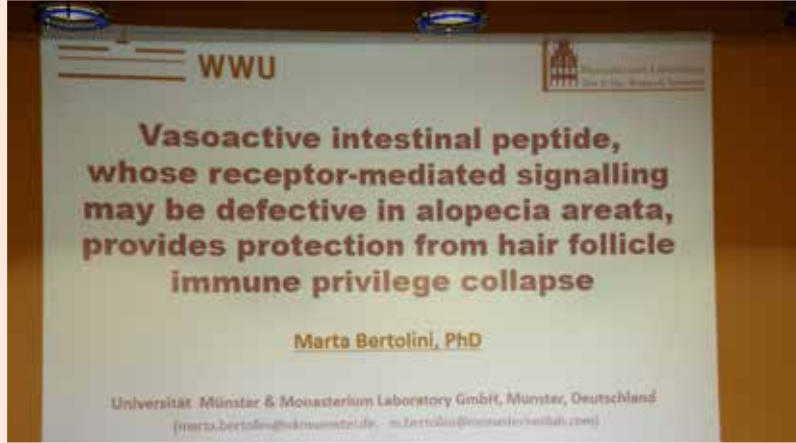
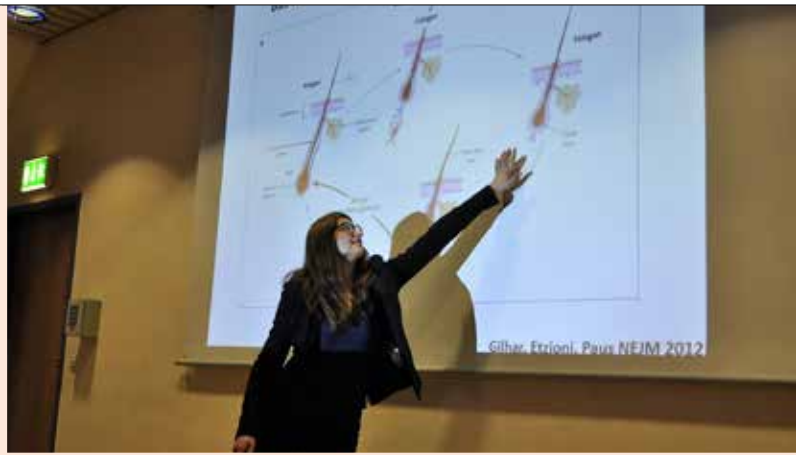
in der Haarzwiebel hochregulieren und dann diese Rezeptoren anschließend mit geeigneten Agonisten aktivieren soll, könnte der vielversprechendste therapeutische Ansatz sein.

Ich bin sehr optimistisch, dass es uns auf Grund der bereits gefundenen Zusammenhänge und Ansätze gelingen wird eine Therapiemöglichkeit zu finden.

Ich hoffe sehr euch alle beim nächsten Treffen zu sehen!

Marta Bertolini







Betroffene fragen - Dr. Corinna Peter antwortet

Liebes Team vom Alopezie-Verein,
ich möchte anfragen, ob Ihnen die Behandlung einer Alopecia areata (totalis) mit dem Coimbra-Protokoll bekannt ist?

Dies ist eine hochdosierte Vitamin-D-Behandlung unter strikter ärztlicher Kontrolle. Ich habe hierzu Berichte im Internet recherchiert über die Arbeit von Prof. Dr. Cicero Galli Coimbra aus Sao Paulo (Brasilien) zur erfolgreichen, heilenden Behandlung von diversesten Autoimmunerkrankungen, unter anderem Alopecia areata.

Meine 13-jährige Tochter ist seit kurzem von einer Alopezie (inzwischen fast Totalis) betroffen und ich suche nach Lösungen, auch wenn überall das trostlose Akzeptieren und auf Spontanheilung warten angeraten wird und man bei Ärzten so gut wie keinerlei Unterstützung bekommt, da so gut wie kein Wissen dazu vorhanden ist. Immerhin wird man von den Krankenkassen an Ihren Verein als Wissensträger verwiesen.

Vitamin D scheint nach den bisherigen Erkenntnissen eine wichtige Rolle in Bezug auf das Immunsystem zu spielen. Ein hoch - normaler Blutspiegel ist daher anzustreben. Extrem hohe Dosen sollten jedoch gemieden werden, da Vitamin D in zu großen Mengen leberschädigend ist und lebensbedrohende Schäden entstehen können. Da das Coimbra-Protokoll keine Therapie gemäß den Leitlinien darstellt, und bei sehr

unsicherem Therapie- Erfolg gleichzeitig Risiken beinhaltet, rate ich dringend davon ab. Vitamin D ist sehr wichtig, ist aber eben nur ein Faktor bei einer so vielschichtigen Erkrankung wie der Alopecia areata. Aber Kontrolle und Substitution bei niedrigen Werten ist sinnvoll!

Viele Grüße aus Hamburg!

Dr. Corinna Peter

Es wurde bei uns angefragt, ob man Blut spenden darf, wenn man den Kreisrunden Haarausfall hat?

Gerne würden wir von Ihnen Informationen zum Blutspenden mit Aa erhalten, da die Meinungen wohl auch bei den Ärzten auseinander gehen.

Auch im FB-Chat des AAD gehen die Antworten dazu in alle Richtungen...

- es gibt Betroffene, die bei der DKMS registriert sind und vorher über ihre Aa gesprochen haben.
- andere verschweigen es einfach....
- Knochenmarkspenden wird von Seiten der Ärzte mit ja und nein beantwortet

Das ist schon eine interessante Frage. Es ist auf jeden Fall zu unterscheiden, ob es um eine Blutplasma-Spende oder eine Knochenmarks- bzw. Stammzellspende geht:

Bei der **Blutplasma-Spende** sehe ich kein großes Problem. Da zumindest bisher keine übertragbaren Antikörper bekannt sind, ist eine Übertragung aus heutiger Sicht nicht möglich. Hier ist die Verunsicherung eher dahingehend, dass einerseits das Krankheitsbild der Alopecia areata vielen Ärzten im Blutspendedienst im Detail nicht so geläufig ist, andererseits gibt es noch viele Lücken im Wissen darüber - und wo man nichts Genaueres weiß, geht man eher auf „Nummer sicher“, bevor ein gesundheitlicher Schaden riskiert wird.

Bei der **Knochenmarkspende** dagegen werden Stammzellen transplantiert, die einwachsen und auf Dauer die genetische Information des Spenders im Empfänger exprimieren - also die Gene, die für die Alopecia areata codieren, übertragen werden. Das bedeutet, dass der Empfänger die Veranlagung „übernimmt“.

Allerdings kann es durchaus Einzelfall Entscheidungen geben: Wenn der Spender sonst „optimal“ ist, d. h., das Risiko einer Abstoßungs-Reaktion minimal ist: Bevor jemand an akuter Leukämie o. Ä. verstirbt, ist es quod vitam besser, das Risiko des Auftretens einer Alopecia areata zu verantworten. Das Risiko halte ich für eher gering, da das Immunsystem ja nach einer Transplantation total unterdrückt wird.

Dennoch wird bei Stammzellspenden aus juristischen Gründen und entsprechenden Richtlinien eine Spende in der Regel abgelehnt werden.

Ich hatte vor 4 Jahren einen ersten Schub einer AA, mit ca. 6 Stellen am Kopf, die ich gut mit längeren Haaren abdecken konnte; danach sind erst mal alle Haare wiedergekommen. Im Sommer 2016 begann ein 2.Schub, Anfang 2017 hatte ich eine Krebsoperation (Gebärmutter) mit anschließender Strahlentherapie (Brachytherapie). Seit dem Sommer habe ich nun fast alle Haare (Kopf, Wimpern, Augenbrauen...) verloren. Alle bisherigen Therapieansätze (Cortison, Entgiftung, Entsäuerung, Darmsanierung, Ozontherapie, Nährstoffsubstitution bes. Zink, Selen, Vitamin D etc.) blieben bislang ohne Erfolg. Alle anderen Parameter sind untersucht, ohne Befund (Schilddrüse, Pilze etc). Der behandelnde Arzt mit Naturheilerfahrung empfiehlt mir nun eine Haarmineralanalyse (Internet-Anbieter verisana).

Meine Fragen lauten:

- 1) Macht das Sinn?
- 2) Gibt es irgendeinen Zusammenhang zwischen Krebs und Alopezie (und muss ich Angst haben, dass ich wieder an Krebs erkrankte, weil die Alopezie auf einer Störung des Immunsystems beruht?)

Ich bedanke mich im Voraus für eine Antwort.

Dorothee Verfürth

Antworten auf der Folgeseite >>

Antwort in Bezug auf *Frage 1:*

Nein, eine Haar - Mineralanalyse macht überhaupt keinen Sinn! Bei Alopecia areata spielen die Mineralien im Haar - sofern denn Haare gebildet werden - keine Rolle.

Antwort in Bezug auf *Frage 2:*

Eine erhöhte Gefahr von Krebserkrankungen besteht nicht - bei der Alopecia areata handelt es sich um ein Fehlsteuerung, aber nicht um eine zu schwache Reaktion des Immunsystems.

Autoimmunerkrankungen werden eher als eine aggressivere Reaktionsweise des Immunsystems verstanden (-was aber auch nicht unbedingt vor Krebserkrankungen schützt...)

Entsprechend wird therapeutisch versucht, das Immunsystem an der Haarwurzel zu unterdrücken, z. B. mit Kortison. Da die Zusammenhänge jedoch sehr vielschichtig und zum Teil nicht vollständig erforscht sind, mit nur geringem Erfolg.

Man kann nach bisherigem Wissensstand also nicht sagen, dass es einen direkten Zusammenhang zwischen Krebs und Alopecia areata gibt - wohl aber eine Einflussnahme der Krebserkrankung bzw. der Medikation im Rahmen der Krebstherapie auf den Verlauf der Alopecia areata. In welche Richtung diese Einflussnahme geht, hängt von vielen Faktoren ab, so dass eine Voraussage in Bezug auf den Verlauf der Alopecia areata derzeit nicht möglich ist.

Ich hoffe, ich konnte mit der Antwort weiterhelfen!

Viele Grüße Ihre

Dr. Corinna Peter



LEINIGEN
grafikdesign

Erfolg braucht Ausdruck

LEINIGEN grafikdesign – Büro für Gestaltung
eint 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? 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



BECKER / JONEN

PARTNER DER AXA

Wir bieten Ihnen als **Versicherungspartner** von **Alopecia Areata Deutschland e.V.** eine passende medizinische Versorgung sowie einen optimalen Berufsunfähigkeitschutz an.

Welche der vielfältigen Möglichkeiten für Sie die richtige ist, zeigen wir Ihnen auf!

Bei uns erhalten Sie maßgeschneiderte Konzepte, für eine umfassende Absicherung Ihrer Zukunft.

Reden Sie mit uns. Wir beraten Sie gern!

Büro Euskirchen:
Münstereifeler Str. 19 / 53879 Euskirchen
Tel.: 02251 / 650 31-0 / Fax: 02251 / 65031-11
Öffnungszeiten: Mo.-Fr. 8.00-17.00 Uhr

Büro Düren:
Goethestr. 18 / 52349 Düren
Tel.: 02421 / 40 85 500 / Fax: 02421 / 4085501
Öffnungszeiten: Mo.-Fr. 9.00-13.00 Uhr / Di.-Do. 14.00-17.00 Uhr

Alopecia-Barbie von Matell kommt aus den USA nach Deutschland



Krissi Reichert konnte einen Kontakt nutzen und somit die Original Barbie ohne Haare von Matell aus den USA nach Deutschland holen. Matell stiftete 12 Exemplare dem AAD, die es nicht in Deutschland zu kaufen gibt.

Somit konnten wir direkt auf dem Familienwochenende in Altleiningen zwei Geburtstagskindern eine schöne Geburtstagsüberraschung machen. Alle weiteren Exemplare wurden unter den betroffenen Kindern verlost, die zum Thema Alopecia eine Geschichte geschrieben oder ein Bild gemalt haben. Die Verlosung fand kurz vor Weihnachten statt, so dass als Überraschung ein zusätzliches Paketchen mit einer persönlichen handgeschriebenen Karte unter dem Weihnachtsbaum lag.





FOR KIDS AND TEENS

Beim ersten Treffen des AADs habe ich meine Erfahrungen gesammelt und wurde unbewusst durch das Treffen gestärkt. Ich wusste, dass ich auf dem richtigen Weg war, und zwar auf dem Weg der Akzeptanz, dass ich Alopecia areata universales habe. Seit dem zweiten Treffen war ich

bei fast jedem Treffen dabei

und habe so viel geholfen,

wie ich konnte, wie z.B.

Aktivitäten geleitet,

Ideen angebracht,

einen Teeniechat

auf Whatsapp

erstellt und Fra-

gen von Kindern

und Eltern beant-

wortet. Ich habe

es immer genossen

zu den Treffen zu ge-

hen. Letzte Woche ist mir

aufgefallen, dass ich immer

in Führungspositionen stand und

nie wirklich Fragen über den Umgang mit Alopecia

hatte. Jetzt hatte ich jedoch eine Frage und habe

mich an eine der Personen gewendet, welche mir

Alopecia immer positiv und als normal herüberge-

bracht hat. Sie ist eine junge Frau, welche ihr Le-

ben mit Alopecia auf Instagram teilt. Sie hat mir

geschrieben, dass man alles Schrittweise ange-

hen sollte. Das wusste ich schon, aber es hat mir

geholfen zu realisieren, dass man nicht von einem

Tag auf den anderen Tag stark sein muss. Sie hat mir auch gesagt, dass ich alles schaffen kann, was

ich erreichen möchte. Ich weiß, das liest man oft in Texten oder hört man von Personen, die einen

aufmuntern möchte. Aber es stimmt. Und es tat gut es einmal zu lesen. Es tut gut zu

wissen, dass man an die Fä-

higkeiten der Menschen

glaubt. Deswegen,

egal wo du gera-

de bist, egal was

du gerade tust

oder welche

Schwierig-

keiten du ge-

rade hast, ich

weiß, dass du es

schaffen kannst,

aber du musst auch

selber daran glauben.

Und das wichtigste ist es,

Schritt für Schritt an deinem Ziel

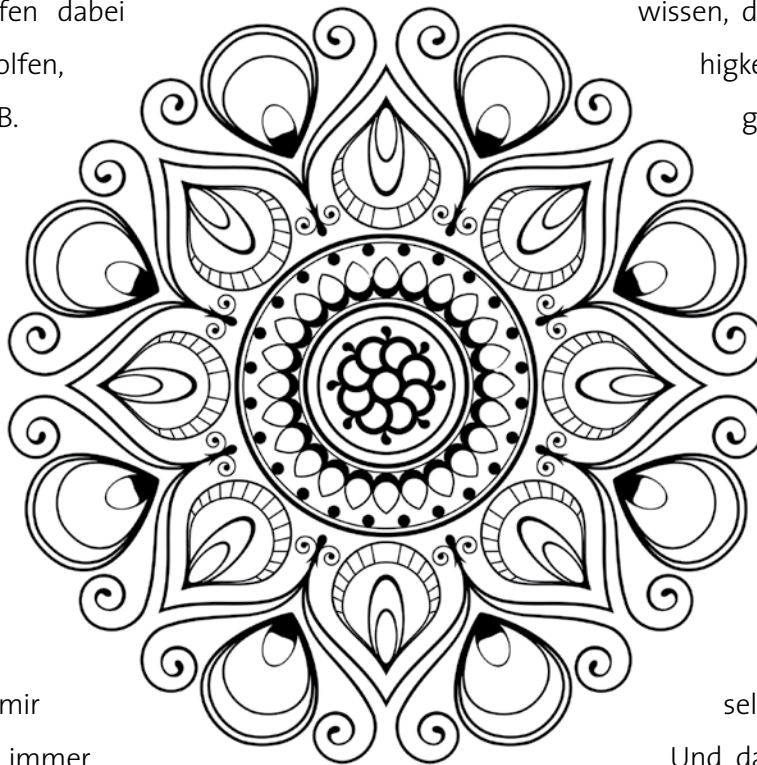
zu arbeiten. Wir können von uns nicht verlan-

gen, dass wir alles einfach können, egal ob phy-

sisch oder mental. Du schaffst das!

Wenn du irgendwelche Fragen hast, kannst du dich immer per Mail bei mir melden:

i.vandehoogen@kreisrunderhaarausfall.ch



Deine Isa

Familienwochenende in Hamburg

20. - 22. September 2019

Citynah und doch im Grünen geht es in die Jugendherberge in die Speicherstadt Hamburg an der Elbe. Mit gemeinsamen Unternehmungen wollen wir das Selbstwertgefühl stärken und den Kindern und Jugendlichen neue Sicherheit vermitteln. Selbstvertrauen erwächst aus einem Gefühl der Zugehörigkeit und dem Glauben an das eigene Können, um so die Herausforderung des Alltags zu meistern. Die Kinder und Jugendlichen begegnen sich nach dem Motto „Miteinander und Füreinander“.

In Vorträgen und Gesprächsrunden sollen die Eltern Hilfestellungen auf ihre Fragen und Sorgen erhalten:

Wie gehen wir mit der Krankheit in der Schule um?

Wie sprechen wir darüber?

Wie können wir erkrankte Kinder wieder in den Schulalltag zurückführen?

Gutes Miteinander – wir sind dabei!

JH Horner Rennbahn-Hamburg
Rennbahnstraße 100
22111 Hamburg



20 Jahre dabei

20 Jahre Claudia Stenders in der Geschäftsstelle

Seit 1998 leitet Claudia Stenders mit Herzblut und Enthusiasmus die Geschäftsstelle des AAD in Krefeld.

Obwohl sie weder selbst von der Aa betroffen ist oder irgendein Familienangehöriger, wirbelt sie Tage und manchmal auch, wenn die Zeit mal wieder nicht reicht, bis in die Nacht hinein im Büro, um alle Aufgaben zu erledigen: Telefonische Beratung, Mitgliederanträge bearbeiten, CT-Planung, Vorbereitung, Durchführung und Nachbereitung, das gleiche mit den Familienwochenenden, Gelder für Vereinsaktionen bei Krankenkassen beantragen, Ortsgrup-

pentreffen, Kontaktpersonen-Schulungen, Köpfchen-Redaktion, Preisausschreiben, Karten schreiben, Mailings... Es wird halt nie langweilig!

Danke für deine Hilfe, deine Zeit, deine Kraft, deine Hingabe, deine Zuverlässigkeit, deine Ausdauer.

Danke, dass du schon so lange für uns da bist!





Neues Mitglied im medizinischen Beirat

Wir begrüßen herzlich Dr. Andreas Finner als neues Mitglied im medizinischen Beirat des AAD e.V.

Nach abgeschlossenem Medizinstudium in Leipzig (experimentelle Doktorarbeit: „Exogene Haarschädigung und Anwendung von Pflegeprodukten“) konnte Dr. Finner viele Erfahrungen über einen langen Zeitraum an unterschiedlichen Orten gewinnen. Wichtige Standpunkte waren das Haarkompetenzzentrum der Charité und der FU Berlin, wo er eine



Haar- und Kosmetikprechstunde durchführte, weiter sich in der Forschung umtat, als Studienarzt sein Wissen weitergeben konnte und im Organisationskomitee des Welthaarkongresses arbeitete. Im Anschluss ging er an die Hautklinik der British Columbia in Vancouver, Kanada, die das weltgrößte Haarzentrum beinhaltet. Dort erlebte er tägliche Haarsprechstunden und Haartransplantationen. Über die USA kam er an die Magdeburger Universitätshautklinik zurück nach

Deutschland. Hier absolvierte er als erster deutscher Absolvent das European Board Exam in Dermatology and Venerology und darf sich seit 2007

europäischer Facharzt nennen. Ein Jahr später gründete er die Trichomed®Praxis in Berlin und weiteren Städten.

Durchgängig schrieb er wissenschaftliche Fachartikel und Beiträge in Presse und TV, hielt Vorträge auf Haarforscher-

kongressen und Treffen der Europäischen und Internationalen Gesellschaft für Haartransplantation sowie dermatologischen Konferenzen und arbeitete als Gutachter (Reviewer) für wissenschaftliche Fachzeitschriften zum Thema Haarausfall und Kopfhaut.

Wir freuen uns sehr ihn für unseren medizinischen Beirat gewinnen zu können und mit ihm arbeiten zu dürfen.

HAARE

ZUM WOHLFÜHLEN!

DEFINIERE DEINEN
PERSÖNLICHEN LOOK IN EINEM
UNSERER 26 STUDIOS!



PERÜCKEN ZUM NULLTARIF*
FÜR JUGENDLICHE BIS ZUM 18. LEBENSJAHR

26x
IN DEUTSCHLAND

Camaflex
COIFFURES PARIS
Aderans

Aderans
GERMANY

Jacques Darcet
Aderans
GERMANY

* Bei Abgabe eines Krankenkassen-Rezeptes im Rahmen der vom Arzt empfohlenen Versorgung.

www.camaflex.de



Vanessa, jetzt bist du Berlins Prinzessin!

Seit ihrem sechsten Lebensjahr leidet Vanessa an totalem Haarausfall – über Nacht verlor sie damals Kopfhaare, Wimpern und Augenbrauen. Jetzt kann sie auf dem Abiball mit blonder Mähne strahlen.

Berlin/Potsdam - Manchmal gehen zwischen all den schlechten Nachrichten doch noch echte Träume in Erfüllung. Vor Tagen berichtete der KURIER über Vanessa Paschke aus Potsdam. Sie leidet seit ihrer Kindheit an Haarausfall und wünschte sich eine Perücke für den Abiball. Nach dem KURIER-Bericht kam prompt Hilfe – nun kann sich die 19-Jährige über langes, blondes Haar freuen. Und sich in der Ballnacht wie eine Prinzessin fühlen!

„Ich bin total glücklich, dass mir so unkompliziert Hilfe angeboten wurde“, sagt Vanessa dem KURIER. „Auch wenn ich mich erst mal lange im Spiegel anschauen musste, um zu realisieren, was passiert ist. Ich habe sofort angefangen, mit den Fingern durch die Haare zu fahren. Es fühlt sich schön an!“

Hinter der 19-Jährigen liegen schwere Jahre – ihre Geschichte erzählte sie dem KURIER vor Tagen.



Manuela Jentsch, Mitarbeiterin im Camaflex-Studio, misst den Kopfumfang von Vanessa.

Als sie sechs Jahre alt war, fielen Vanessa über Nacht die Kopfhaare, Wimpern und Augenbrauen aus. Die Diagnose: Alopecia Totalis – totaler Haarausfall. „Woher das kommt, weiß man nicht, ich bin in meiner Familie die einzige.“ **„Ich wollte sofort helfen.“**

Verschiedene Therapien schlugen fehl, sodass sich Vanessa an ihre Glatze gewöhnen musste. „Vor allem als kleines Mädchen und in meiner Jugend war das schwer.“ Immer wieder wurde sie in der Schule gehänselt, bespuckt und mit Steinen beworfen, noch heute bekommt sie dumme Sprüche zu hören.

Inzwischen hat Vanessa ihre Abprüfungen bestanden und wollte zum Abschlussball aussehen wie eine Prinzessin. Doch eine Perücke – Kostenpunkt: etwa 3000 EUR – war bisher unerschwinglich.

Foto: Sabine Gudath



Gemeinsam wählen sie die richtige Perücke aus.

Also startete sie im Netz einen Spendenaufruf. Nur Tage später meldete sich Sebastian von Lovenberg, Vertriebsleiter des Haarersatz-Spezialisten Aderans, der auch in Berlin zwei Salons betreibt. Mit Schicksalen wie denen von Vanessa hat die Firma ständig zu tun – hier werden beispielsweise auch Krebs-Patienten mit speziellem Haarersatz versorgt.

Als er von Vanessa las, habe er nicht lange überlegt. „Ich wollte sofort helfen. Auch für mich war

der Abiball ein besonderes Erlebnis. Wenn eine Frau wie Vanessa bei dem Event auf so etwas grundlegendes wie Haare verzichten muss, wird ihr der Abend nicht so in Erinnerung bleiben.“ Also spendete die Firma eine Perücke.

Verein Alopecia Areata unterstützt Haarausfall-Patienten

Am Freitag wurde sie angepasst – im Studio in den Rathaus-Passagen durfte sich die junge Frau eine Perücke aussuchen. „Die Haare sind lang, glatt und mittelblond – so, wie ich es mir immer gewünscht habe“, sagt sie. „Und es ist Echthaar. Ich kann sie also so oft waschen wie ich will und behandeln wie echte Haare.“ Welche Frisur daraus zum Abiball wird, steht noch nicht fest. „Komplett hochstecken werde ich sie nicht, ich denke noch darüber nach, wie ich aussehen will.“

Von Lovenberg weiß, welche Bedeutung es für Betroffene haben kann, eine Perücke zu bekommen. „Man sieht, was das veränderte Spiegelbild mit den Leuten macht“, sagt er. „Viele akzeptieren sich zwar so, wie sie sind, haben im Alltag aber trotzdem Probleme. Ihnen dieses Stück Lebensgefühl wiederzugeben ist etwas ganz Besonderes.“

Übrigens: Die Geldspenden, die währenddessen auf Vanessas Spenden-Seite eingelaufen sind, kommen dank der Unterstützung von Aderans einem gemeinnützigen Zweck zugute. „Das Geld übergebe ich dem Verein Alopecia Areata, der Haarausfall-Patienten unterstützt. Dann bin nicht nur ich glücklich, sondern es wird auch anderen geholfen“, sagt sie.

Mit der OG Berlin bei Starvisagist René Koch



Das absolute Highlight 2018 war ein Besuch beim Visagisten René Koch. Er ist eine Legende in Berlin und Deutschland. Schönheitsexperte und Autor. In seinem Lippenstiftmuseum, welches wir im März 2018 besuchen, findet man einen eleganten älteren Herren vor, der über Jahrzehnte gesammelte Werke von Fotos und zusammengemischten Pudern für Prominente findet.



Da gibt es den Lippenstift der Hildegard Kneef und das Puder für Harald Glööckler und viele andere mehr. 2017 erhielt Renè Koch einen Landesverdienstorden. Er berät Lupusranke und Brandopfer kostenfrei.

Weshalb waren wir da?

Die Gesichter von Alopecia haben oft keine oder wenige Augenbrauen, manchmal fehlen Wimpern und die Perücke ist vielleicht auch nicht immer die richtige Wahl. Wir sehen „blass“ aus.

Renè Koch sollte uns in einem Schminkseminar zeigen und helfen, wie wir ein signifikant besseres Ergebnis mit wenigen Mitteln und Alltagstauglichkeit erreichen.

Mit einer anfänglichen Farbberatung und Typeinschätzung war das eigentliche Schminken ein riesiger Spaß mit großem Aha-Effekt. Auch Accessoires hat er hilfreich eingesetzt. Mit Kosenamen wie „Elfe“, „Schneewitschen“ und „Amy Winehouse“ fand er schnell heraus, welche Frau, welchen Typ verkörpert.

Wir fanden einen Menschen in Renè Koch, der uns mit Witz, Menschenkenntnis, einer einzigartigen Erfahrung und viel Respekt behandelte. Bei Kaffee und Tee klang der Nachmittag bei ihm aus und wir waren allesamt in bester Stimmung.

Die Resonanz war so groß, dass wir einen 2. Termin für eine 2. Gruppe ansetzten. So haben 14 glückliche Frauen einen tollen Nachmittag gehabt und die AOK Gesundheitskasse hat dies finanziell unterstützt.

Danke an Renè Koch, die AOK und die tollen Mädels.

Eva Lück-Beumler

NEUE ORTSGRUPPE!

IN
FRANKENTHAL
(PFALZ)



**TREFFEN FINDEN JEDEN 1. MONTAG
IM MONAT STATT**

Kontakt:

Ute Griesemer

Tel.: 06237 41 80 650

E-Mail: u.griesemer@gmx.de



Kirsten Meincke

Tel.: 0176 72 43 99 915

E-Mail: kirsten.meincke@online.de

„AAD on Tour“ - TOP Hair and Beauty-Messe

Bericht „AAD on tour“ (Dipl.-Kffr. (FH) Kerstin Zienert – Haare nach Wunsch) Am 10. und 11. März 2018 fand die Beauty und Top Hair-Messe in Düsseldorf statt. Das ist die Fachmesse für Friseure und Kosmetikerinnen. Auch der Wellnessbereich und Füße werden dort wirklich live behandelt. Haut, Haare und Nägel werden vor Fachpublikum auf verschiedenen Bühnen kosmetisch bearbeitet. Manche Produkte sind auch für mich und meine „Haare“ gut und ich habe mich mit neuen Fönen, hochwertigen Scheren und Bürsten eindeckt. Gutes Arbeitsmaterial ist gerade für die Perücken superwichtig. Eine zu stumpfe Schere knipst das Haar ab, anstatt es zu schneiden und es entsteht dadurch auch bei den Echthaarperücken Spliss, der so leicht zu vermeiden ist.

Für den AAD wollte ich euch gerne außergewöhnliche Frisurentrends präsentieren. Dabei war mir klar, dass ich das mit Perücke auch hinbekomme und manche künstlerische Trends kann man ja in eine tragbare Form abwandeln. Auf jeden Fall ist das neue Motto: Wild! Durcheinander und ein wenig zerzauste Zöpfe. Alle, die sich noch nicht an Zöpfe und Flechtfrisuren herangetraut haben, können nun alles probieren, was mit der Perücke und der Montur machbar ist. Grundsätzlich immer erst um die Hauptfrisur kümmern, feststecken und dann einzelne Strähnen herausziehen und die Montur kaschieren. Klappt wunderbar auch mit Bändern, Blüten oder Haarreifen. Ich finde es sehr weiblich und weich und einfach umsetzbar. Alle Models fühlten sich wirklich wohl mit ihrem Style. Wer da noch ein wenig Übung braucht, kann bei uns ein Stylingtraining buchen. Ein wenig schriller war das bei Make-up und Co. Da kamen Männer mit grün geschminkten Gesichtern und Models mit roten Balken um die Augen, wie bei den Indios in Brasilien. Naja einfach nur komisch, wenig

tragbar. Dann gab es eine ganze Halle Aussteller mit Permanent-Make-up und Mikroblading und vielem anderen, was unter die Haut geht. Schön zu sehen war, dass das Permanent-Make-up nicht nur für uns, sondern allgemein seinen Platz in der Kosmetik gefunden hat und es viele neue und große Anbieter/Lieferanten für die Kosmetikstudios gibt. Es gibt nicht mehr nur 3 große Lieferanten für Farben und Geräte in Deutschland, sondern wirklich eine Vielzahl an Herstellern. Daher werden in guten Kosmetikstudios auch bessere Farben und noch feinere Arbeiten zu fairen Preisen angeboten. Die Umsetzung gehört bei vielen Kosmetikerinnen zum Tagesgeschäft. Das hilft bei der Herausforderung, wenn Augenbrauen Freihand gezeichnet werden sollen.

Besorgniserregend war aber auch, dass für 295 EUR der Behandlungskurs angeboten wird. Nur mit einem Billigkurs, ein paar Stunden Info und einem Zertifikat möchte ich nicht einen Anfänger in meinem Gesicht teilweise irreversible Tätowierungen ma-



chen lassen. Es bleibt extrem wichtig, sich beim Permanent-Make-up eine geschulte Kosmetikerin zu suchen, die bereits über viel Erfahrung verfügt, kostenlos berät und bei einem Infotermin die Augenbrauen mit einem Stift einfach mal zeichnet, bevor sie zur Nadel greift.

Bei mir selbst sind immer noch Reste der zu tief gestochenen Augenbrauen zu sehen und mein Lidstrich wurde nicht außen sondern nach innen laufend gezeichnet und das ist leider nie mehr korrigierbar und schon 20 Jahre alt. Deswegen von mir die Empfehlung: Gut und lange suchen!

Bei Trinity fand ich die coolsten Frisuren, die sogar mit einer älteren Perücke machbar sind. Blondie mit dem Blumenkranz wurde einfach nur toupiert, bis alles durcheinander war. Und bei den rötlichen Haaren wurde erst gekreppt und toupiert und anschließend die Zöpfe gebunden und über der Stirn festgesteckt.

Wunderbar anders!

Eure Kerstin



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

Wir beliefern Privatkunden und Friseure mit unseren Echthaarmaßanfertigungen.

Kostenlose Produkt- und Pflegeschulungen und unverbindliche Kostenvoranschläge sind bei uns selbstverständlich.

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

Pflegeprodukte sind selbstverständlich bei uns erhältlich.

lifetex

WELLA
PROFESSIONALS


Haare
nach Wunsch

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

Nur mit Echthaar möglich!



Freizeit



Schwimmen



Wassersport



Bei Wind und Wetter

Neu!

**Unser Kunsthaar-Sofortprogramm
für die vorübergehende
Kurzeitversorgung**

schnell verfügbar – günstig –
abwechslungsreich – einfache Pflege

Haare nach Wunsch
Echthaar Maßanfertigungen

Kammersteiner Str. 34
90441 Nürnberg

Dipl.-Kffr. (FH) Kerstin Zienert
Tel.: 09 11 / 9 99 12 20
Fax: 09 11 / 9 99 12 21

Mobil: 0179 / 69 77 520
Email: zienert.kerstin@email.de
www.haare-nach-wunsch.de

Kerstin Zienert für den AAD e.V. international unterwegs

18th Meeting of the European Hair Research Society (EHRS)

Bologna, Italy 18th – 20th May 2018

Für den AAD und meine Haarsprechstunde in Nürnberg war ich beim wichtigsten Event zum Thema Haarforschung des Jahres für ganz Europa. Wir sind das Bindeglied zwischen den Patienten und den Ärzten. Für Hunderte von Haarausfallbetroffenen sind wir einer der ersten Anlaufstellen. Sehr gerne nehmen wir uns Zeit und helfen den neu Betroffenen einen roten Faden für die nächsten Schritte zu finden und das Vertrauen in die Ärzte bei einer chronischen Erkrankung nicht zu verlieren.

Für die Zukunft der Diagnosemöglichkeiten und Therapieformen ist der EHRS eine wichtige unabhängige und gemeinnützige Organisation.

Der EHRS besteht aus Wissenschaftlern, Dermatologen und Fachleuten aus Wissenschaft und Industrie. Alle namhaften Mediziner im Bereich Haare sind hier Mitglieder. Außerdem werden junge Forscher hier gefördert.

Viele verschiedene Forschungsgruppen und Universitätskliniken stellen hier ihre neuesten Ergebnisse vor. Es geht um sämtliche Arten und Formen von Haarerkrankungen. Selbst der normale Alterungsprozess der Haare und psychische

Erkrankungen im Zusammenhang mit Haaren werden thematisiert. Allein in diesem Jahr wurden 67 Forschungsarbeiten auf großen Posterwänden dargestellt. Einige davon wurden vorgelesen und näher erläutert.

Speziell auf die Alopecia areata eingehend im Gespräch mit Hautärzten aus anderen Ländern wurde mir berichtet, dass die Vorträge zum Thema Alopecia areata im Zusammenhang mit JAK-Hemmern für viele besonders interessant sind und äußerst kontrovers diskutiert werden. Das war auch genau auf meiner Agenda ganz oben.

Immer wieder werden wir dazu um mehr Infor-

mation gebeten. Bei Online-Zeitschriften und auch Medizinischen Printmedien sind dazu verschiedene Artikel erschienen. Aus diesem Grunde erläutern wir gerne mehr dazu.

ÜBERSICHT

Wirkstoff Tofacitinib im Medikament Xeljanz (JAK1/3) von Pfizer wird bei Rheumatoider Arthritis und Psoriasis in schwerwiegender Form eingesetzt.

Wirkstoff Ruxolitinib im Medikament Jakafi (JAK1/2) von Incyte/Novartis wird bei Myelofibrose, einer seltenen Form von Blutkrebs leiden.

Wirkstoff Baricitinib im Medikament Olumiant (JAK1/2) von Incyte/Eli Lilly wird ebenfalls bei Rheumatoider Arthritis eingesetzt.

HISTORIE

Schwerwiegende Fälle des Candle Syndroms und Psoriasis wurden mit Baricitinib behandelt. Einige der Erkrankten hatten auch Alopecia areata. Bei der Behandlung kam es zum Wiederwachstum der Haare. Darauf hin wurden Untersuchungen vorgenommen, ob es nur ein zufälliges Phänomen ist oder ein grundlegender Zusammenhang nachzuweisen ist. Der Zusammenhang wurde gefunden, es werden Reaktionen des Immunsystems blockiert. Unter anderem wird auch die Entzündungsreaktion der Haarwurzeln blockiert. Aber eben nicht nur diese!

Vorsichtig ausgedrückt, könnte es sein, dass diese Kinasehemmer zuviele Vorgänge im Körper, im Immunsystem, blockieren und dies mit noch

nicht absehbaren kurzfristigen oder langfristigen Schäden. Es ist gut zu wissen, wie diese Blockierung der Autoimmunreaktion funktioniert. Allerdings nicht für die klinische Anwendung, sondern für neue und weitergehende Forschungsansätze, die konkret diese Problematik in naher Zukunft aufgreifen. Der Wiederausfall der Haare ist für alle Betroffene nach Absetzen der Therapie so gut wie sicher. Der wiederkehrende Haarausfall setzte bei wenigen Personen nach ein paar Wochen ein, bei anderen Patienten fielen die Haare nach 4 – 6 Monaten wieder aus.

Diese Mittel werden bei lebensbedrohlichen Erkrankungen eingesetzt, wenn schon alle Medikamente mit weniger und bekannten Nebenwirkungen ausgeschöpft sind. Sehr schmerzhaft mit großen Entzündungsherden behaftete Erkrankungen werden ebenfalls damit behandelt, wenn keine andere Möglichkeit mehr gegeben ist.

Die Alopecia areata ist zwar eine große Aufgabe, bedroht aber nicht unser Leben und ist vom Entzündungsgrad begrenzt. Bei behandelnden Medizinern sollte die Gesundheit des Patienten im Vordergrund stehen und eine Behandlung mit Kinasehemmern bedroht mehr unsere Gesundheit, als dass sie uns hilft.

Ruxolitinib von Novartis wird in Deutschland nur zur Behandlung von Krebserkrankungen vertrieben. Für andere Erkrankungen liegen die Markenrechte bei der US-amerikanischen Firma Incyte. Zulassungen bei anderen Erkrankungen liegen hier nicht vor.

Die Anfrage bei Pfizer zu dem Produkt Xeljanz mit dem Wirkstoff Tofacitinib zu den Einsatzmöglichkeiten wurde bis Redaktionsschluss nicht beantwortet.

Dann kommen noch die offenen Worte eines Wissenschaftlers und Dermatologen: Mit den Kinasehemmern ist es ganz einfach: *Niemand, der die Mittel genau kennt, würde sich selbst oder geschweige denn seine Kinder damit (wegen AA) behandeln.*
- Das sagt doch alles!

Bei allen Zusammenfassungen, die ich bisher gelesen habe, sind die Nebenwirkungen, wenn überhaupt, nur kurz thematisiert worden und oftmals verharmlost dargestellt.

Nebenwirkungen, wie Blutungen im Gehirn, Kopfschmerzen, Benommenheit, Schwäche, Lähmung, Blutungen im Magen-Darm-Trakt, Erbrechen von Blut, Kurzatmigkeit, schmerzhafter Hautausschlag mit Fieber und Schüttelfrost werden teilweise als „häufige Nebenwirkung“ angegeben.

Aus diesem Grunde ist derzeit eine Behandlung mit diesen Mitteln nicht zu empfehlen.

Ein anderer wichtiger Punkt ist und bleibt die Diagnose und Anamnese.

Ihr behandelnder Arzt sollte sie ernst nehmen. Ihnen zuhören!

Es gibt schonende Diagnosemöglichkeiten, wie z.B. Trichoscan. Unter: www.TrichoCare.de finden sie Hautärzte in Ihrer Nähe, die über die Möglichkeit

verfügen, von Ihrem Kopf eine geeignete Nahaufnahme zu machen und ggf. können dann weitere diagnostische Verfahren eingeleitet werden. Berichten Sie auch, ob sich ihr Kopf eher heiß, oder kalt anfühlt. Sind Juckreiz oder Rötungen vorhanden? Ihr Arzt sollte Sie genau fragen um sich ein komplettes Bild Ihrer Erkrankung zu machen.

Erst dann sind auch die möglichen Therapieverfahren gut auszuwählen.

Alles Gute!

Ihre Kerstin Zienert



Prof. Amos Gilhar (Halfa, Israel) und Kerstin Zienert

Verändere nicht dein Leben, lebe deine Veränderung



Vor zwei Jahren stellte Romina Rausch mal wieder fest, dass es in der Schweiz keine Anlaufstelle für AA-Betroffene gibt. Beflügelt und mit vielen Ideen inspiriert, kehrte sie vom CT nach Hause und gründete den Tochterverein AAD Schweiz. Somit war ein erster Schritt als Hilfe für AA-Betroffene getan. Doch schnell stellte sich heraus, dass dies nicht reichte. Also tat sich die Powerfrau mit einer Freundin - Katrin Kreuels zusammen und gründete die Firma Kopfrausch. Hier können nun Pflegeprodukte und Bedarfsmaterial wie z.B. schöne und bequeme Kopfbedeckungen bestellt werden (keine Perücken!).

Dies führte nun wiederum dazu, dass Leute gefunden werden mussten, die z.B. diese Mützen auch entwerfen und nähen können. So entstand das Label Headfashion Linie RR by ... (Romina Rausch Headfashion). Hier haben Designer die Möglichkeit ihre Ideen im Sinne von AA-Betroffenen zu verwirklichen.

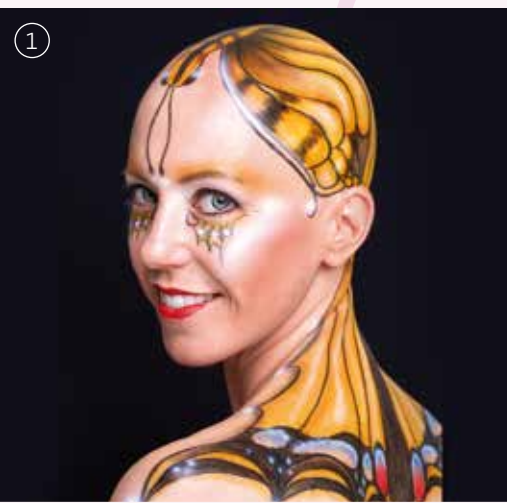
Das Motto der beiden „Verändere nicht dein Leben, lebe deine Veränderung“ findet sich in dem wieder, was sie in so kurzer Zeit erfolgreich aufgebaut haben. Diese Energie und Freude soll an Betroffene weitergegeben werden. Daher gab es tolle Veranstaltungen in dem an Kopfrausch angegliederten Kompetenzzentrum und Eventlokal, die es Betrof-

fenen ermöglichen sollen ein gesundes Selbstvertrauen mit Hilfe eines guten Körpergefühls zu entwickeln. Genauso geht es aber auch um Information und Aufklärung, Produktschulung und Coaching der eigenen Persönlichkeit bei Haarlosigkeit. So fand z.B. im Mai ein Bodypainting Shooting statt, bei dem vier Frauen tierisch bemalt und von dem Fotografen Roli Bösch stilsicher für die Ewigkeit festgehalten wurden (Bilder 1-4). Außerdem gab es die Möglichkeit sich seinen Kopf mit Henna bemalen zu lassen (Bild 5).

Im Juni veranstalteten Romina Rausch und Katrin Kreuels ein Haarspende-Charity-Event zusammen mit dem Verein „die Haarspender“ aus Wien, Öster-

reich, bei dem aus Echthaarspenden maßgeschneiderte Kinderperücken angefertigt werden, um diese dann wiederum gratis an betroffene Kinder abzugeben. Es konnten so viele Haare entgegenommen werden, dass mindestens einem Mädchen geholfen werden konnte (Bilder 6-10).

Die Mission der beiden Frauen besteht darin das Thema Glatze zu enttabuisieren und ein Leben ohne Haare in der Gesellschaft zur Normalität zu schaffen, wie auch Brille und Hörgerät keinen Makel mehr darstellen. Durch ganz viel Öffentlichkeitsarbeit möchten die beiden die Bevölkerung für das Thema sensibilisieren und über die verschiedenen Arten des Haarverlustes aufklären.



Über Socialmedia lancieren die beiden erste Kampagnen wie z.B. den „Glatzendonnerstag“ bei dem sich einmal im Monat eine Person mit Alopecia vorstellt. Dabei ist einer der wichtigsten Aspekte ein Statement zum Thema Glatze. Oder auch der Blog „Aus dem Leben eines Alopecianers“, in dem sich eine betroffene Person vorstellen kann (Bild 11).

Bist du auch bereit deine persönliche Geschichte zu erzählen? Dann melde dich doch auf info@kopfrausch.com. Wir freuen uns auf DICH.



11



6



7



8



9



10

Haarlos glücklich

Herisau Zwei Frauen haben am eigenen Leib erfahren, wie es ist, alle Haare zu verlieren. Mit einem Onlineshop und einem Laden wollen sie anderen Betroffenen helfen.

Karin Erni

karin.erni@appenzellerzeitung.ch

Die beiden Ausserrhoderinnen Katrin Kreuels und Romina Rausch haben eine Gemeinsamkeit: Sie haben keine Kopfhare. Verursacht hat den Haarausfall die Krankheit Alopecia Areata, der kreisrunde Haarausfall. Es handelt sich um eine Autoimmunerkrankung, bei welcher der Körper die eigenen Haarzellen angreift. Die genauen Ursachen sind unklar. Sie herauszufinden, ist noch immer Gegenstand der medizinischen Forschung.

Krank fühlen sich Alopecia-Patienten keineswegs, denn der Haarausfall verursacht keine körperlichen Beschwerden. Umso heftiger können die Auswirkungen auf die Psyche sein. Ein Leben ohne Haare ist für die meisten Frauen und auch für manche Männer unvorstellbar. Was viele nicht wissen: Fast zwei Prozent der Menschen müssen mit dieser Diagnose leben. Eine vollständige Heilung ist nicht in Sicht. Vorerst bleibt Betroffenen nicht viel anderes übrig, als sich mit den Folgen der Krankheit bestmöglich zu arrangieren.

Romina Rausch und Katrin Kreuels wissen aus eigener Erfahrung, wie schwierig es ist, eine solche Diagnose zu verarbeiten und stehen diesen Personen mit Rat und Tat zur Seite. «Jede und jeder muss selber herausfinden, was für sie stimmt», sagt Romina Rausch. Sie selber ist nie «oben ohne» unterwegs und trägt immer entweder Perücke oder Kopfbedeckung. Katrin Kreuels dagegen fühlt sich am wohlsten mit Glatze oder einer modischen Kopfbedeckung.

«Ich hatte jahrelang das Gefühl, der einzige Mensch mit diesem Problem zu sein», erinnert sich Romina Rausch, deren Haare mit vierzehn Jahren das erste Mal komplett ausgefallen sind. Sie habe viele Hochs und Tiefs durchlebt, bis sie vom Verein Alopecia Areata in Deutschland erfahren habe. An einem Treffen in Hamburg habe sie über 800



Romina Rausch und Katrin Kreuels vor ihrem neuen Ladengeschäft in Herisau.

Bild: KER

Gleichgesinnte, Erwachsene und Kinder getroffen. Total begeistert von der Idee, gründete sie 2016 den Schweizer Tochterverein mit Sitz in Waldstatt. «Gemeinsam können wir Betroffenen neue Hoffnung und Zuversicht geben», ist sie überzeugt.

Für ein besseres Lebensgefühl

Mit dem Angebot in ihrem Laden und dem Onlineshop wollen die beiden Unternehmerinnen bewirken, dass sich von Haarausfall Betroffene nicht in den eigenen vier Wänden verstecken müssen, sondern aktiv am ge-

sellschaftlichen Leben teilhaben können. «Eine Kopfbedeckung oder eine Perücke zu tragen soll so normal werden wie ein Hörgerät», sagt Katrin Kreuels. Bei ihrem eigenen Label legen sie Wert auf gute Passformen und angenehme Materialien. Die modischen Kopfbedeckungen würden hauptsächlich aus hypoallergener Viskose hergestellt, sagt Katrin Kreuels. «Sie ist leicht, wärmt im Winter und kühlt im Sommer.» Mit ihren Produkten verbinden sie einen sozialen Aspekt. Genäht wird ein Grossteil im Lehratelier Couture der GBS St. Gallen. Ei-

nen anderen Teil der Produktion übernimmt die Manufaktur N 1 in Rheineck. «Hier werden Eltern in Heimarbeit gefördert und können von flexiblen Arbeitszeiten profitieren.» Zwei weitere Designerinnen produzieren in Deutschland in eigenen Ateliers.

Lokal für Beratungen und Events

Zu ihren Kundinnen gehören auch Krebspatientinnen, die ihre Haare vorübergehend durch eine Chemotherapie verloren haben. Die Veränderungen betreffen auch Brauen und Wimpern, die eine Schutzfunktion, gegen Schweiß und Fremdkörper haben. Hier biete Kopfrausch Ersatzprodukte an, sagt Romina Rausch. «Wir sind ein IV-anerkanntes Unternehmen für alle Patienten, die aus gesundheitlichen Gründen keine Haare haben. Wir erstellen saubere Rechnungen, damit die Kundinnen das Geld bei der IV zurückfordern können.» Neben dem Ladenlokal verfügt Kopfrausch an der Schmiedgasse über Büroräumlichkeiten und ein Eventlokal, in dem Kurse stattfinden.

Kopfrausch Schmiedgasse 26, Herisau, Ladeneröffnung: Samstag, 21. April 9 bis 17 Uhr
Mehr Infos: www.kopfrausch.ch

«Ich glaubte, der einzige Mensch mit diesem Problem zu sein.»

Romina Rausch
Mitinhaberin Kopfrausch

Kennen Sie schon unsere neuen Flyer?

Wir danken der BKK, durch ihre finanzielle Unterstützung konnten wir unser Projekt der neuen Flyer realisieren

**JETZT
BESTELLEN
UNTER:
info@kreisrunder-
haarausfall.de**



Kreisrunder Haarausfall

Was ist das?

„Es ist besser, ein
einziges kleines
Licht anzuzünden,
als die Dunkelheit
zu verfluchen.“

Konfuzius



Thymuspeptide

zur supportiven Therapie
der Alopecia areata

„Wenn das Herz
gesund ist, ist
der Kopf nie ganz
schlecht.“

Theodor Fontane



„Ich bin Ich und nicht mein Kopf“

Miteinander und
füreinander



Das sind wir

Miteinander und
füreinander

„Das Glück im Leben
hängt von den
guten Gedanken ab,
die man hat.“

Marc Aurel



Womit kann ich mir helfen?

Hilfsmittel · Krankenkasse
Behindertenausweis

„Es kennt der edle
Mann nicht eine
schönere Pflicht, als
die zu helfen mit
allem, was er hat und
was er kann.“

Sophokles



Therapie- möglichkeiten

bei Alopecia areata

„Die größten Menschen
sind jene, die anderen
Hoffnung geben
können.“

Jean Jaures



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 Kläsger 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	München	Kathrin Madeker 089 55293185
Bodensee	Barbara Nörenberg 0160 98 13 99 05	Nagold	Christa Knöllner 07452 5811
Burgkunstadt	Andrea Bergmann 09572 4816	Neustadt	Heike Kunerth 06321 398807 Andrea Kröger E-Mail: Alopecia.nw@yahoo.de
Dortmund	Kerstin Schwichtenberg u. Celia Mazurek 0170 4146963 E-Mail: dortmund@aad-ev.de	Niederrhein	Bettina Füsser 02154 481433
Dresden	Ingrid Lißner 0152 22505740 E-Mail: ingrid.lissner@gmx.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
NEU Frankenthal	Ute Griesemer 06237 4180650 E-Mail: u.griesemer@gmx.de	Rhein-Sieg-Kreis	Dr. Hendrike Rossel 02226 6775 Mittwoch ab 20 Uhr
	Kirsten Meincke E-Mail: kirsten.meincke@online.de	Saarland	Diana Kleinbauer-Nau E-Mail: kleinbauer@me.com
Frankfurt	Andrea u. Christoph Hürter 06106 14780		Anja Jessel 06897-762561 anja.jessel@online.de
Hamburg	Sabine Toussaine 040 7017273	Schleswig- Holstein	Regina Kranz 04524-9662
	Anna-Isabell Wegner E-Mail: ana-isa@gmx.de	Stuttgart	Andrea Reichler 0162 1583469
	Maren Theimer 040 7203940 oder 0173 2345640	Tübingen	Ursula Welker 07071 75293
Hannover & Region	Anja Grupe-Kirchner 05105 5911845	Villingen	Karola Berberich 0160 98232527
Heilbronn	Alexandra Herrmann 07946 3678 E-Mail: sand.herr@gmx.de	DEUTSCHLAND	Isabel van den Hoogen Jugendwartin des AAD e.V. E-Mail: i.vdh@sunrise.ch 0041 71 777 3340
Karlsruhe	Gabriele Timpe 0721 4671179 insbes. Eltern betroffener Kinder	ÖSTERREICH	Michaela Engelland 0043 676 7886155 E-Mail: michaela.schulte@engelland.net
Kassel	Hans-Jürgen u. Hildegard Fiedler 0561 4002580	SCHWEIZ	Romina Rausch info@kreisrunderhaarausfall.ch
Köln	Agnes Eckert 0221 5505883		Priscilla Schrag info@kreisrunderhaarausfall.ch
Krefeld	Maria Roncero Rodriguez 02151 3659970		

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

Dr. med. Andreas M. Finner

Fellow of the ISHRS – Trichomat Praxis für Dermatologie, Haarmedizin und Haartransplantation
Klinik am Wittenbergplatz, 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 Kieseewetter

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



Alopecia Areata
Deutschland e.V.

Alopecia Areata Deutschland e.V. Tel.: 02151 786006
Postfach 10 01 45 47701 Krefeld Fax: 02151 6535453

www.kreisrunderhaarausfall.de
E-Mail: info@kreisrunderhaarausfall.de

» *Gesundheit ist nicht alles,
aber ohne Gesundheit ist alles nichts.* «

Arthur Schopenhauer

**Telefonische Beratungszeiten im
Krefelder Kontaktbüro!**

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

Die nächste Ausgabe erscheint
im Sommer 2019

Redaktionsschluss: 15. April 2019