



ALOPECIA AREATA
DEUTSCHLAND E. V.

Mitgliederzeitung · Ausgabe Nr. 44

Ohne Haare, aber mit

Kopfchen



Welcoming speech

Dear all,

Each New Year offers an exciting opportunity for a fresh start and new beginnings, which is probably why we all look forward to New Year's Eve so much. The difficulties that have befallen due to the Corona virus have not prevented physicians and scientists around the world from continuing to study the alopecia areata phenomenon. Basic science combined with clinical trials were conducted all over the world to better understand the mechanisms involved in the development of alopecia areata, to try to identify molecules, genes, proteins and a wide range of new pathways leading to the disease. At the same time, clinical trials have been expanded to establish knowledge about the new treatments that have been shown to be effective in alopecia areata. All these experiments offer opportunities for the development of novel targeted therapies. Therefore, I have no doubt that the use of safe and effective treatments for alopecia areata are a matter of time. I deeply believe that we are in the beginning of a new era, a new horizon in alopecia areata research and treatment, which brings hope to our young generation. With this hope let us wrap you with love and wishes for the coming new year, let us pray for our health, harmony, happiness and success. May the upcoming year bring along amazing opportunities to move ahead in our life and have a successful future.

Above all, I would like to congratulate from the bottom of my heart the wonderful organization - the alopecia areata Deutschland association, for 30 years of blessed activity for alopecia areata patients.

I was exposed to Kerstin Zienert activity for many years in meetings and conferences that were focused on alopecia areata and I was deeply impressed by the activity and the caring she displayed throughout her years of volunteering. It is clear for me that all the volunteers of the alopecia areata non-profit association work tirelessly for alopecia areata patients. Life patients become much easier thanks to people like Kerstin and all other volunteers.

Heartfelt congratulations and hope for close cooperation.

*Yours,
Professor Amos Gilhar
Haifa, Israel*



Grußwort

Liebe Leute,

Jedes neue Jahr bietet eine aufregende Gelegenheit für einen neuen Start und neue Anfänge, was wahrscheinlich der Grund ist, warum wir uns alle so sehr auf Silvester freuen. Die Schwierigkeiten, die durch das Corona-Virus entstanden sind, haben Ärzte und Wissenschaftler auf der ganzen Welt nicht davon abgehalten, das Phänomen Alopecia areata weiter zu untersuchen. Auf der ganzen Welt wurden Grundlagenforschung und klinische Studien durchgeführt, um die Mechanismen, die bei der Entstehung von Alopecia areata eine Rolle spielen, besser zu verstehen und um zu versuchen, Moleküle, Gene, Proteine und eine Vielzahl neuer Wege zu identifizieren, die zu dieser Krankheit führen. Gleichzeitig wurden die klinischen Studien ausgeweitet, um Erkenntnisse über die neuen Behandlungen zu gewinnen, die sich bei Alopecia areata als wirksam erwiesen haben. All diese Versuche bieten Möglichkeiten für die Entwicklung neuartiger zielgerichteter Therapien. Daher habe ich keinen Zweifel daran, dass der Einsatz von sicheren und wirksamen Behandlungen für Alopecia areata nur eine Frage der Zeit sind. Ich bin zutiefst davon überzeugt, dass wir uns am Beginn einer neuen Ära, eines neuen Horizonts in der Alopecia areata-Forschung und -Behandlung befinden, der unserer jungen Generation Hoffnung gibt. Mit dieser Hoffnung wollen wir Sie mit Liebe und Wünschen für das kommende neue Jahr umhüllen, lassen Sie uns für unsere Gesundheit, Harmonie, Glück und Erfolg beten. Möge das kommende Jahr erstaunliche

Möglichkeiten mit sich bringen, um in unserem Leben voranzukommen und eine erfolgreiche Zukunft zu haben.

Vor allem möchte ich von ganzem Herzen der wunderbaren Organisation - dem Verein Alopecia areata Deutschland - zu 30 Jahren segensreicher Tätigkeit für Alopecia areata-Patienten gratulieren.

Ich habe die Tätigkeit von Kerstin Zienert viele Jahre lang auf Tagungen und Konferenzen, die sich mit Alopecia areata beschäftigten, erlebt und war tief beeindruckt von der Aktivität und der Fürsorge, die sie in all den Jahren ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit gezeigt hat. Für mich ist klar, dass alle Ehrenamtlichen des gemeinnützigen Vereins Alopecia areata unermüdlich für Alopecia areata-Patienten arbeiten. Dank Menschen wie Kerstin und allen anderen Ehrenamtlichen wird das Leben der Patienten viel einfacher.

Ich gratuliere herzlich und hoffe auf weitere gute Zusammenarbeit.

*Mit freundlichen Grüßen,
Professor Amos Gilhar, Haifa, Israel*

Übersetzt mit www.DeepL.com/Translator

Inhalt

Welcoming speech – Grußwort	2/3	AAD Gedankenpause	
Editorial	5	Wohlfühlgedanken für eine kleine Auszeit	64/65
AAD Jubiläum		AAD Veranstaltungen	
Jubiläumsgedanken	6/7	Ankündigung Jubiläumskongress	
Rund um die Zahl 30	8	„Come Together 2022“	66/67
Anzeige gfh	9	AAD medizinisch	
Das Jahr 1991	10/11	Resilienz-Förderung in der Selbsthilfe	68/69
Vor 30 Jahren	12/16	Haarausfall und Psyche	70/71
Anzeige Rieswick	17	Medizinische Anfragen –	
Ein großer Dank	18/19	kompetente Mediziner antworten	72/73
Interview mit Agnes Eckert	20/21	Anzeige Axa	74
Der AAD im Laufe der Zeit	22/23	Alopecia areata macht nur traurig –	
Veranstaltungen der letzten 30 Jahre	24/25	nicht psychisch krank	75/76
Köpfchen und Logo im Laufe der Zeit	26/27	AAD Veranstaltung	
Das Jahr 2021	28/29	Familienwochenende in Saarbrücken	77
AAD Kids & Teens		AAD medizinisch	
Jugendteam AAD	30/31	Hairweaving und Bonding	78/79
Jugendtreffen Saarbrücken	32/35	AAD Schweiz	
AAD Jugendtreff	36/37	Kopfrausch – Von Betroffenen für Betroffene	80
Kinder-Rätselserie	38	Sinnlich schön – mit Glatze!	81/83
Kinder Traumreise	39	Neues Angebot – psychologische Beratung	84
saarroamers X Alopecia areata		Psychoziale Herausforderungen	
Deutschland e. V.	40/41	bei Alopecia areata	85
AAD Kunst		AAD Kontaktpersonen	86
Mein fotografisches Gesellenstück	42/43	AAD Medizinischer Beirat	87
AAD digital		Impressum	87
AAD goes DIGITAL!	44/45		
AAD Team			
Ortgruppe Heilbronn	46/48		
Ortgruppe Hannover	49		
Ortgruppe Aachen	50		
Ortgruppe Berlin	50/52		
Ortgruppe Stuttgart	53		
Ortgruppe Saarland	54		
Anzeige Aderans	55		
Ortgruppe Hamburg	56		
Ortgruppe Ulm	57		
Ortgruppe Münsterland	58		
Ortgruppe München	58/59		
Ortgruppe Nürnberg	60		
Anzeige Haare nach Wunsch	61		
Ortgruppe Köln	62		
Kontaktpersonenschulungen	63		

» Das Glück im Leben hängt von den
guten Gedanken ab, die man hat. «

Marc Aurel (121 - 180), römischer Kaiser



Editorial

Liebe Mitglieder und Leser des AAD, es ist unglaublich aber wahr, es gibt den AAD bereits seit 30 Jahr(en)! Wenn das kein Grund zum Feiern ist! Zu Corona-Zeiten gar nicht so einfach und die große Fete wird noch ein bisschen warten müssen...

Aber immerhin ist es ein guter Grund wieder mal in alten Fotos und Erinnerungen zu schwelgen. Wir haben in drei Jahrzehnten schon viel erlebt und erreicht. Einen kleinen Überblick haben wir dazu in diesem Heft zusammengetragen.

Wenn man sich so viel mit der Vergangenheit beschäftigt, richtet man unweigerlich auch mal einen Blick in die Zukunft und stellt sich die Frage, was nun, nachdem schon so viel geschehen ist, noch passieren soll...

Einfach diesen Gedanken bei Seite packen und es weiterlaufen lassen?

Nein, das ist bestimmt keine gute Idee. Ein Projekt, das weiterleben soll, muss immer weiter angeschoben werden, es muss wieder Raum und Platz für neue Ideen und neue Menschen geben. Nur so können weiterführende Ziele gesetzt und ein paar Sterne vom Himmel geholt werden. Wir hoffen, dass endlich wieder geplante Präsenzveranstaltungen, wie unsere geliebten Kongresse und Familienwochenenden stattfinden können. Es ist so wichtig, dass wir uns alle wiedersehen und nicht nur über Telefon, WhatsApp und Co Kontakt halten.

Wir hoffen, dass sich auch weiter viele helfende Hände und kreative Köpfe finden, die mit vielen tollen Ideen und jeder Menge frischer Kraft ans Werk gehen. Denn irgendwann wird sich auch die Frage stellen, wer die Zügel in die Hände nehmen und die Richtung vorgeben wird...

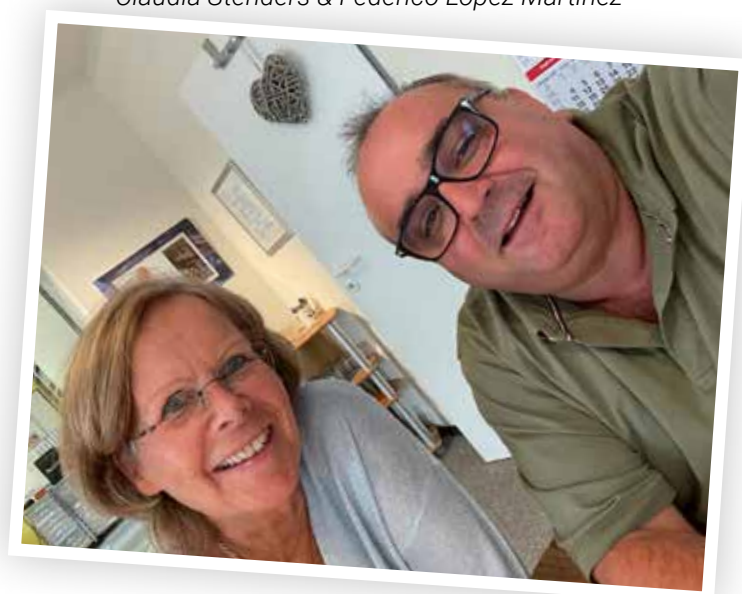
Unser Ziel ist es, unsere Netzwerke sowohl bei den Ärzten als auch bei den Kontaktpersonen auszubauen und die Forschung voranzutreiben, denn nur so können wir immer mehr erreichen und noch mehr Menschen helfen.

Wir freuen uns auf eine bunte, lebendige Zukunft voll spannender Begegnungen, frischen Impulsen, tröstenden und aufbauenden Erfahrungen, Lichtblicken und jeder Menge Energie, um den Mut zu finden, neue Wege zu gehen und gemeinsam Abenteuer im Großen und Ganzen, das sich auch Leben nennt, zu bestehen.

Ob mit oder ohne Feenstaub – egal, Hauptsache nicht allein!

Herzliche Grüße

Claudia Stenders & Federico Lopez Martinez



Jubiläumsgedanken

von Kristina Rau

Du bist nicht allein! 30 Jahre AAD

Ende Dezember landete bei mir – wie bei allen AAD-Mitgliedern – ein Umschlag aus Krefeld im Briefkasten. Schon der orangene Aufkleber kündigte an, dass dies kein gewöhnlicher Brief sein wird: Das 30. Jubiläum des AAD steht vor der Tür! 30 Jahre, kann das sein? Haben wir nicht erst kürzlich das 25-jährige Jubiläum gefeiert?



Ich habe nachgezählt und: Es stimmt!

Vor 5 Jahren war ich das erste Mal bei einem AAD Come Together. Aber es war nicht irgendein normales Treffen

– es war das 25. Jubiläum und: Ich durfte gleich bei meinem Einstand zusammen mit Sam einen Vortrag auf der großen Bühne halten.* Und das als Neuling! Ich erinnere mich noch genau, wie aufgeregt ich war, als ich den großen Saal mit den vielen Stühlen gesehen habe. Ich kannte ja quasi niemanden in dieser großen Familie. Doch Ihr alle habt es mir sehr leicht gemacht, die „Neuen“ willkommen heißen und uns in diese tolle Gemeinschaft aufgenommen. Dieses Wochenende war etwas ganz Besonderes für mich und die Erinnerung an diesen Moment ist noch so präsent, dass ich kaum glauben kann, wie sehr die letzten 5 Jahre an uns vorbei gezogen sind: Aus Fremden wurden Freunde. Aus Kids wurden selbstbewusste Teenager, aus Teenagern tolle Erwachsene.

Ich selbst habe Kreisrunden Haarausfall seit ich 12 Jahre alt bin. Meine Eltern haben mich auf diesem

Weg immer unterstützt und auch oft vom AAD gesprochen. Doch ich habe 13 Jahre gebraucht, um meinen Weg zu diesem tollen Verein zu finden. Eine Gemeinschaft, in der man sieht, dass man nicht alleine ist, dass es viele Menschen gibt, die die gleichen Erfahrungen teilen, vor den gleichen Herausforderungen stehen und einem selbst sehr ähnlich sind. Ich glaube, gerade das hat mir als Teenager Angst gemacht. Ich wollte nicht Teil dieser Gemeinschaft sein, denn dann hätte ich mir eingestehen müssen, dass meine Haare nicht einfach wieder auf wundersame Weise wachsen, wie ich es mir damals oft erträumt hatte. Rückblickend hätte der Zusammenhalt, den ich im AAD immer erleben durfte, meinem Teenager-Ich sicher sehr geholfen. Ich habe lange gebraucht, um das Selbstbewusstsein zu bekommen, mit dem ich heute meine tätowierte Glatze mit Stolz trage. Und dann schaue ich auf die Kids & Teenager, die ich über die letzten 5 Jahre kennen gelernt habe. Sehe, wie sie ihre Alopecia rocken. Und freue mich, dass die jüngste Generation auf dem besten Weg ist, das vermeintliche Stigma von dieser Krankheit zu nehmen und zu zeigen, dass man keine Haare braucht, um ein Superheld zu sein!



Auch wenn wir dieses Jubiläum nicht so feiern können, wie wir es gerne würden, so bleiben uns doch die tollen Erinnerungen an die vergangenen Begegnungen und die Gewissheit, dass noch viele weitere herzliche, inspirierende und unvergessliche AAD-Treffen vor uns stehen. Und ich freue mich jetzt schon auf jedes Einzelne davon!

Dem Vorstand, allen Kontaktpersonen und engagierten Mitgliedern, die für die Gemeinschaft so Vieles bewegen, möchte ich von Herzen danken. Danke, dass ihr alle diesen wundervollen Verein zu dem macht, was er ist: Rückhalt, Inspiration, Netzwerk und Zuflucht. Denn zusammen sind wir stark!

*Wer ihn verpasst hat oder nochmal schauen möchte, findet ihn auf YouTube unter **#alopeciagesichter**.



30

ist die natürliche Zahl
zwischen 29 und 31

30

wird XXX als römische
Ziffer geschrieben

30

Die Faktorisierung lautet
: $2 \times 3 \times 5$

30

der Morsecode lautet:
* * * - - - - -

G Glückwunsch zum

30.

30

sie kann durch folgende
Zahlen geteilt werden:
1, 2, 3, 5, 6, 10, 15, 30

30

Der 30. Hochzeitstag wird
auch Perlenhochzeit
genannt

30

Buchtipp: Michael Leister:
30 Gedanken, die ihr Leben
bereichern werden

30
JAHRE
gfh

gfh
HAIR FOR WEAR

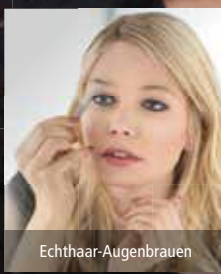
NATÜRLICH SCHÖNE ZWEIT- HAAR- LÖSUNGEN

Unsere Kollektionen
WELLNESS® und STIMULATE
werden Sie begeistern!

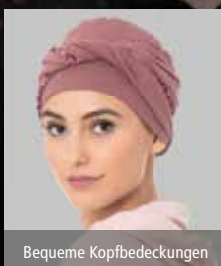
- Echthaar, Eurohaar
- Kunsthaar
- Future Hair - Mischfaser
- HiTec Hair - hitzeresistentes Kunsthaar



Maßgefertigte Perücken und Haargeränzungen



Echthaar-Augenbrauen



Bequeme Kopfbedeckungen

Besuchen Sie uns
an unserem Stand

„Come together 2022“
Heiligenhof | Bad Kissingen
18.-20. März 2022

Tolle Messeangebote
warten auf Sie!



Tel. +49 (0) 911 974 9230
info@gfh-hair.de

zweithaarstudio.gfh-hair.de

Das Jahr 1991

Bevölkerung



- Weltbevölkerung 5,4 Milliarden
- Bevölkerung Deutschland 79,75 Millionen

Lebenserwartungen



- 75,37 Jahre

Bundeskanzler



- Helmut Kohl

geboren Stars



- Ed Sheeran
- Lena Meyer-Landrut
- Travis Scott
- Emma Roberts
- der AAD

Filme im Kino



- Terminator 2: Judgement Day
- Die Schöne und das Biest
- Das Schweigen der Lämmer
- Hook
- Star Trek VI

Bücher



- Stephen King: In einer kleinen Stadt
- John Grisham: Die Firma
- Jostein Garder: Sofies Welt
- Stephen King: Der dunkle Turm (Teil 3)

Im Radio



- Nirvana
- Scorpions
- Bryan Adams
- Phil Collins
- Red Hot Chili Peppers



Im Trend

- Rollschuhe
- Ripped Jeans
- Angelhüte
- Latzhosen
- Jeans-Overall
- Bauchtaschen



Große Ereignisse

- Sowietunion bricht zusammen
- Freddy Mercury stirbt
- Golfkrieg
- Boris Jelzin wird erster gewählter Präsident Russlands
- erster Web Browser wird für die Öffentlichkeit zugänglich
- Erfindung des Airbags
- der letzte Trabant läuft vom Band
- Super Nintendo erscheint
- der Bundestag zieht von Bonn nach Berlin
- der britische Nachrichtensender BBC beginnt mit seinen Sendungen
- Ötzi wird in den Südtiroler Alpen gefunden
- Karneval fällt in Deutschland aus



Im Sport

- 1. FC Kaiserslautern wird zum 3. Mal Deutscher Meister
- Ayrton Senna gewinnt Formel 1
- Michael Stich und Steffi Graf gewinnen Wimbledon



Was kostet was?

- Jahreseinkommen: 29.903 DM
- Neues Haus: 300.000 DM
- Neuwagen: 32.122 DM
- 1 Liter Benzin 1 DM
- Briefmarke 0,50 DM

Vor 30 Jahren

Von Günter Madek
und mit freundlicher Hilfe von Agnes
Eckert und Dr.med. Gerhard Lutz

Sonntag, 3.2.1991 - 10.30 Uhr

Universitäts-Hautklinik Bonn

Im Casino der Universitäts-Hautklinik und Poliklinik in Bonn treffen sich 8 Patientinnen und Patienten mit Alopecia areata. Sie sind allesamt Patienten des damaligen Oberarztes Privatdozent Dr. med. Gerhard Lutz, einem sehr engagierten, jungen Mediziner, der, im Rahmen seiner Habilitationsschrift „Geschichte, Klinik, Pathogenese und Therapie der Alopecia areata“, gerade erst über die bis dahin recht unerforschte Autoimmunerkrankung „Alopecia areata“ geforscht hatte. Im Vorfeld dieses Treffens hatten der Direktor der Klinik, Prof.Dr.med.H.W.Kreysel und Dr.Lutz bereits im November 1990 zu einer Informationsveranstaltung eingeladen, welche dann am 16.12.1990 an gleicher Stelle stattfand.



Bei diesem Treffen wurde seinerzeit ca. 120 Interessierten u. a. auch der Vorschlag unterbreitet, einen Verein zu gründen, mit dessen Hilfe man zukünftig sich selbst, anderen Betroffenen und interessierten Mediziner bei der Bewältigung der Folgen, sowie bei der Therapie der Alopecia areata (AA) würde helfen wollen.

Tatsächlich fanden sich bei dieser Informationsveranstaltung genügend Personen, die bereit waren, einen derartigen Verein zu gründen. Und so kam es

dazu, dass an diesem 03. Februar 1991 tatsächlich der „Alopecia Areata Deutschland“ aus der Taufe gehoben wurde. Was die Satzung und Organisation eines Selbsthilfevereins betraf, wurden wir bei dieser Gründung dankenswerter Weise logistisch durch Herrn Strecker beraten, der schon eingehende Erfahrungen als Mitglied der Arbeitsgemeinschaft allergiekrankes Kind hatte.

Zum 1. Vorstand wurden gewählt:

Günter Rafalski, Sankt Augustin (Vorsitzender); Agnes Eckert, Köln (Stellv. Vorsitzende); Brigitte Lohmar, Bonn (Schriftführerin) und Alf Niezold, Meerbusch (Schatzmeister).

Nachdem die Geburtswehen erfolgreich überstanden waren, hieß es nun, dieses kleine Pflänzchen mit aktivem Leben zu erfüllen.

Es dauerte dann bis zum 05.05.1991, bis sich 15 stimmberechtigte Mitglieder zur 1. ordentlichen Mitgliederversammlung in der Universitäts-Hautklinik trafen. Sie bestätigten den bis dahin kommissarisch tätigen Gründungsvorstand und berieten über die weiteren kurz-, mittel- und langfristigen Ziele des Vereins. So sollten z. B. die Gründung von regionalen Gruppen initiiert und Kontakte zu vergleichbaren Selbsthilfegruppen in den Niederlanden, den USA und der Schweiz gesucht werden.

Nach der Eintragung ins Vereinsregister des Amtsgerichts Bonn unter der Nummer 6155 am 10.06.1991 konnte die Vereinsarbeit dann auch endlich auf einer offiziellen Ebene stattfinden. Nun fange aber mal einer an, eine Selbsthilfeorganisation mit bundesweitem Anspruch, „ans Laufen“ zu bekommen.

Während der ersten Jahre fand die gesamte Organisation des Vereins ausschließlich in Privaträumen von Vorstandsmitgliedern und von Dr. Lutz statt. Büroarbeit, Vorstandssitzungen, telefonische Beratung von Betroffenen, redaktionelle und Layout-Arbeiten wurden nach Feierabend, nachts und an den Wochenenden erledigt.

Täglich von 18:00 bis 24:00 war das Sorgentelefon des Vereins besetzt. Die Wochenenden waren in der Folgezeit fast sämtlich für die Öffentlichkeitsarbeit reserviert.

Der 1. öffentliche Auftritt unseres Vereins fand im Rahmen eines Selbsthilfetags der Selbsthilfe-Kontakt und -Informationsstelle Bonn [SEKIS], am Samstag, 07. September 1991, auf dem Münsterplatz in Bonn, statt. Ein Samstag wurde gewählt, damit möglichst viele Passanten die dortigen Infostände würden sehen und besuchen können. Dabei wurde das erstellte Informationsmaterial an einem selbst gebauten Infostand einem interessierten Publikum präsentiert.

Dazu schrieb die Bonner Rundschau am 9.9.91:

„Daß von den 300 Bonner Selbsthilfegruppen „nur“ 30 auf dem Münsterplatz erschienen waren, hatte für Heidi Grossmann [Sprecherin der SEKIS] einen einleuchtenden Grund: „Viele kostet es Überwindung, ihr Problem öffentlich zu machen.“ Mut zur Öffentlichkeit zeigte die Gruppe „Kreisrunder Haarausfall“.



Unser Stand beim SEKIS-Selbsthilfetag am 7.9.91

Holzgestell aus Dachlatten gebaut, Bettlaken mit Plaka®-Farben und Filzstiften beschriftet, Decke über Tapeziertisch gelegt - Fertig!

Manches, wie zum Beispiel die Kontaktaufnahme durch die Moderatorin der damals sehr beliebten WDR-Fernsehsendung „MEDIZIN MAGAZIN“, Frau Dr. med. Marianne Koch, geschah ohne unser Zutun.

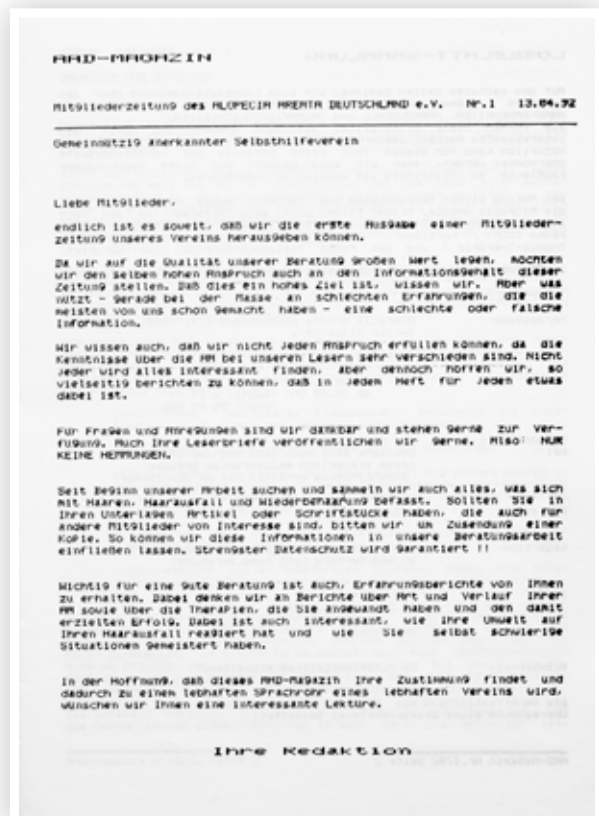
Sie bot uns die Möglichkeit, den AAD in ihrer Sendung im September 1991 vorzustellen.

Viel Arbeit hingegen bereitete allerdings das Echo auf diese Sendung. Deren Ausstrahlung hatte einen derart großen Erfolg, dass beim geschäftsführenden Vorsitzenden am nächsten Tag, in der Zeit von 8 Uhr bis 24 Uhr, unglaubliche 300 Anrufe von Hilfesuchenden eingingen.

Plötzlich begann die viele Mühe Früchte zu tragen und – trotz der vielen sehr ergreifenden und belastenden Telefonate – auch Spaß zu machen. Am 13.04.1992 konnte dann die erste Ausgabe einer Mitglieder-„Zeitung“ namens „AAD Magazin“ erscheinen.

Dazu wurde ein schon damals in die Jahre gekommener Kommodore C64 reaktiviert, dessen 9-Nadel-Technik wir uns leider unterwerfen mussten, da dieser Drucker keine Unterzeilen drucken konnte.

Das führte nämlich dazu, dass ein „g“ hochgestellt wurde und dadurch wie eine „9“ aussah. Textstellen sahen dann wie auf diesem Foto aus:



Ein Mitglied schrieb dem Vorstand seinerzeit dazu, dass er zu seinem Haarproblem, nach dem Lesen des Magazins, nun auch noch ein Augenproblem habe.

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

Die Niederschrift der 2. ordentlichen Mitgliederversammlung weist aus, dass sich die Mitgliederzahl am 17.5.1992 bereits auf fast 200 gesteigert hatte.

In der Zeit vom 12. bis 18. Juni 1992 erhielt der AAD sogar auf dem 18. Weltkongress für Dermatologie (WCD) in NEW YORK CITY große Aufmerksamkeit. Der seit 1889 alle 4 Jahre stattfindende Weltkongress für Dermatologie bringt Hautexperten aus der ganzen Welt zusammen, um wissenschaftliche und technische Innovationen zu besprechen.

Dr. Lutz hatte dort die Möglichkeit, den AAD vorzustellen. Während die schon damals große amerikanische National Alopecia Areata Foundation (NAAF) sich nur in englischer Sprache auf einem Stand präsentierte, konnten wir neben seinem Poster auf der zur Verfügung gestellten Schautafel ein großes Plakat anbringen, auf welchem wir unsere kleinen Handzettel „Wer wir sind / Was wir wollen“, neben Deutsch in 8 weitere Sprachen übersetzt, angebracht hatten. Dabei ist zu erwähnen, dass die Übersetzungen zu einem großen Teil durch Patienten der Alopecia areata-Sprechstunde erfolgten,

die in der Hautklinik in Behandlung waren. Da Bonn zur damaligen Zeit noch Bundeshauptstadt war, war auch das Patientenkontingent in der Klinik durch die Botschaften international. Auch die sowjetische Botschaft, welche sich zu jener Zeit noch in Bonn befand, half uns dankenswerter Weise bei der Übersetzung unseres Flyers ins Russische. Schließlich ging es nicht nur darum, den Text zu übersetzen, sondern ihn in kyrillischer Schrift auch auf das vorgegebene Format unseres Handzettels zu bringen, da es hinterher, gefaltet, in die vorbereitete, grüne Tasche auf unserem Plakat passen musste. Abzuholen sei es „am Montag“. Auf den Einwand hin, dass dann doch Pfingstmontag und somit Feiertag sei, bekam ich als Antwort „Ist sich Feiertag in Deutschland. Nix in Russland. Wir arbeiten Montag!“. Glück gehabt.

Dass an der Hautklinik neben der Patientenversorgung auch Alopecia areata-bezogene Wissenschaft betrieben wurde, verdeutlichten auf dem Weltkongress unter anderem das oben bereits erwähnte Poster von Dr. Lutz, sowie sein wissenschaftlicher Vortrag.

Im Gegensatz zu heute, wo entsprechende Klinik-Budgets für Vortrags- und Kongressbesuche zur Verfügung stehen, wurden damals Kongress-, Übernachtungs- und Reisekosten meistens von den Referenten selbst übernommen, sodass man versuchte, das Nützliche mit dem Angenehmen zu verbinden und möglichst auch privat übernachtete. So logierte Dr. Lutz während der Kongressdauer mit seiner Familie bei dem Bruder eines chinesischen Freundes und Studienkollegen in NY.

Auch bei einer Tagung der Rheinisch-Westfälischen Dermatologen am 09.-11.10.1992 in Lüdenscheid und am 18.-21.11.1992 auf der MEDICA in Düsseldorf, welche ebenfalls von einem großen, internationalen Publikum frequentiert wurden, haben wir unser großes Plakat vom WCD an unserem Infostand aufgehängt. Nicht zuletzt dadurch konnten wir den AAD erfolgreich präsentieren und das Interesse vieler Mediziner wecken.



Eine ganz besondere Anekdote zu einem unserer MEDICA-Auftritte mag hier nochmals erwähnt werden: Außer dem AAD waren, in einem größeren Areal der Messe, auch noch mehrere andere Selbsthilfegruppen aus dem medizinischen Bereich mit ihren Ständen vertreten. Einige Meter vom AAD-Stand entfernt war zum Beispiel ein Stand von Nierentransplantierten. Wir fanden beim Blick auf deren Stand, dass wir ja noch recht zufrieden sein könnten, da unsere AA ja nicht primär lebensbedrohlich sei. Abends, nach Messeschluss, trafen wir uns mit mehreren anderen Selbsthilfegruppen in einer Sitzzecke und tauschten unsere Erlebnisse des Tages untereinander aus. Noch heute kann ich es kaum glauben, dass mir ein Vertreter dieser Nierentransplantierten an diesem Abend sagte, dass sie sich untereinander – mit Blick auf unseren Stand – darüber unterhalten hätten, dass sie ja eigentlich ganz zufrieden sein könnten, da man ihre gesundheitlichen Probleme wenigstens nicht äußerlich sehen würde...



Medica 1992

Einen ganz besonderen Stellenwert, insbesondere für die spätere Entwicklung des AAD, nahmen bereits ab 1992 die ersten Regionalgruppen ein, welche sich nach und nach bildeten.

Als Erstes gesellten sich Mitglieder und Interessenten aus dem Großraum Hamburg um unser Mitglied Uwe Manschwetus. Für die ersten Treffen stellte er seine Privatwohnung zur Verfügung. Später bot uns die Kirchengemeinde Hamburg-Uhlenhorst dankenswerter Weise einen Raum für regelmäßige Treffen an.

Fast zeitgleich bildete sich auch im Großraum Köln/Bonn ein Gesprächskreis. Dessen Organisation hatte unser Gründungsmitglied Tanja Musewald übernommen. Hier war es die SEKIS-Bonn, welche uns kostenlos einen Raum zur Verfügung stellte.

Weitere Kontaktgruppen bildeten sich dann relativ zügig auch in anderen Gegenden.

Zu Beginn des Jahres 1993 erhielt unsere Motivation plötzlich einen traurigen Dämpfer. Verantwortlich dafür war die niederschmetternd geringe Resonanz von ca. 120 Pharma-Unternehmen, welche wir mit der Bitte um eine finanzielle Unterstützung „... im Rahmen Ihrer Möglichkeiten...“ gebeten hatten; allesamt Pharma-Firmen, von denen regelmäßig Produkte zur Behandlung von Alopecia areata-Patienten verordnet und/oder gekauft wurden. Lediglich 4 Firmen hatten insgesamt(!) 1.500 DM (=ca.750€) gespendet. Und die Begründungen, die wir dazu erhielten, waren größtenteils einfach nur peinlich. Falls überhaupt geantwortet wurde.

Es dauerte nicht zuletzt auch deshalb ziemlich lange, bis wir uns einen „richtigen“ Computer leisten konnten, um am 8.04.1993 und 15.10.1993 endlich auch ein optisch deutlich ansprechenderes „AAD Magazin“ herausgeben zu können.



Durch dieses neue Erscheinungsbild konnten wir schließlich sogar Firmen für die Schaltung von Anzeigen gewinnen, was die damals doch sehr angespannte finanzielle Lage des Vereins deutlich verbesserte.

Dauerte die Vorstellung des AAD in der vorgenannten WDR-Sendung lediglich wenige Minuten, so bot uns Anfang des Jahres 1993, völlig unerwartet, der Bürgerfunk von Radio Bonn/Rhein-Sieg an, eine 90-minütige Sendung mit uns aufzunehmen. Im Mai 1993 begab sich dann Dr. Lutz, in Begleitung der beiden Vorsitzenden, ins Studio nach Siegburg.



Der Moderator des Senders, Patrick Stommel, stellte Fragen zum Kreisrunden Haarausfall und ließ reichlich Gelegenheit, über Ausprägungen, Behandlungsmethoden und den Umgang mit der AA aufzuklären. Die Musik, die die Gespräche zwischendurch auflockerte, hatte unser Vorsitzender persönlich aussuchen dürfen. Am 16. November 1993 wurde die aufgezeichnete Sendung ausgestrahlt und dankenswerter Weise stellte der Sender uns hinterher sogar eine Aufnahme der Sendung für die vereinsinterne Veröffentlichung zur Verfügung. Unser Dank geht hier auch an die Firma BASF, welche uns für die Vervielfältigung des Master-Bandes einen großen Karton mit mehreren hundert leeren Musikcassetten spendete.

Am 07. Mai 1995 organisierten wir zum 1. Mal eine eigene Informationsveranstaltung über die AA. Wider Erwarten sagte eine Vielzahl der damals auf dem Gebiet der Alopecia areata tätigen Spezialisten ihr Erscheinen zu. Neben unserem Gründer PD Dr. med. Lutz, welcher über die Zink-Therapie referierte, waren dies Prof. Dr. med. Happel (DCP-Therapie) und Prof. Dr. med. Zaun (Dapson-Therapie) als Dermatologen. Als Nichtdermatologe referierte Dr. med. Thalmann zur Zell-Milieu-Therapie und ein Herr Sidhu über alternative, ayurvedische Heilmethoden. Die Teilnahme all dieser Referenten darf man wohl auch heute noch als Würdigung unserer damaligen Vereinsarbeit werten; sicherlich gebührt auch Prof. Dr. med. Kreysel und PD Dr. med. Lutz größtes Lob für deren „Rekrutierung“ der meisten der o.g. Referenten. Entsprechend der konträren Therapieansätze waren auch die Diskussionen unter den Referenten teilweise heftig, was einige Zuhörer irritierte, aber für medizinische Veranstaltungen nichts ungewöhnliches ist.

Auch über die große Zahl der interessierten Zuhörer, die zum Teil weite Anfahrten hatten, durften wir uns mit Recht freuen. Als Dank dafür konnten alle Erschienenen leckere Döner und Getränke genießen, die im Foyer des Hörsaals der Hautklinik von einem Sponsor zur Verfügung gestellt und von einem Döner-Imbiss aus Wesseling geliefert wurden.

So viel an dieser Stelle zu den Anfangsjahren; Jahre, in denen der Verein das Atmen, das Krabbeln und das Laufen lernte. Es waren Jahre, in denen mit sehr viel Fantasie und Engagement das Fundament gelegt wurde, auf welchem der AAD sich in den vergangenen 30 Jahren zu einem Verein entwickeln konnte, der heute ca. 1.200 Mitglieder hat und eine große Familie darstellt.

VIEL ERFOLG auch für die nächsten 30 Jahre!

Rieswick + Partner GmbH

Hüppohl 5 + 7

46342 Velen Ramsdorf

Tel. +49 28 63 - 52 66

www.rieswick.de

info@rieswick.de



**Weil du es verdient hast,
dich wohlfühlen!**

Rieswick - Perückenmacher aus Leidenschaft



Ein großer Dank



geht an alle, die uns finanziell die Möglichkeit geben, alle unsere Projekte und Ideen für die Betroffenen umzusetzen.

Das sind zum einen

- unsere Mitglieder, die uns mit ihrem Jahresbeitrag einen Weg ebnen
- die Krankenkassen, die mit Geldern aus ihrem Förderpool uns seit vielen Jahrzehnten treu zur Seite stehen, denn nur so ist eine gute und konstante Arbeit möglich. Es ist schon schwierig genug, wenn man bedenkt, dass wir bei unseren großen Veranstaltungen mit über 300 Personen bereits 3 - 4 Jahre im Voraus die Räumlichkeiten buchen müssen...
- Menschen, die uns Spendengelder schenken, die sie sich anstelle von Geburtstagsgeschenken oder bei Jubiläen gewünscht haben

Das alles macht uns dankbar und demütig und dementsprechend setzen wir alle unsere Kraft, Zeit und unser Herzblut ein, für die Betroffenen und ihre Familien, damit diese gut mit der Krankheit umzugehen lernen und positiv im Leben unterwegs sind.



Die gesetzlichen Krankenkassen unterstützen und fördern den AAD e. V. seit vielen Jahren bundesweit nach § 20 h SGB V bei seinen Aktivitäten und Projekten, die wir deutschlandweit überwiegend ehrenamtlich organisieren und durchführen.

2020 wurde die Antragstellung etwas vereinfacht. So beantragen wir nun jährlich direkt kassenübergreifende Fördermittel von der GKV - dem Förderpool der Gemeinschaftsförderung Bund - für allgemeine Aufgaben in und um die Geschäftsstelle, sowie sich wiederholende Projekte und Veranstaltungen. Neue Projekte können weiter bei den einzelnen Krankenkassen beantragt werden.

Mit diesen finanziellen Unterstützungen helfen die Krankenkassen uns auch unserer wichtigen Verpflichtung zur Wahrnehmung von Neutralität und Unabhängigkeit nachzukommen.

Wir danken für das gute Miteinander und die Wertschätzung unserer Arbeit.



Interview mit Agnes Eckert

Gründungsmitglied und bis 2002 Zweite Vorsitzende – von Claudia Stenders

Bis heute ist sie ein aktives Mitglied, das uns jederzeit helfend zur Seite steht und uns an vielen unterschiedlichen Stellen unterstützt.

Frau Eckert, liebe Agnes, wie funktionierte der Informationsaustausch für Erstbetroffene und Betroffene in den Anfangsjahren?



Geraden in den ersten Jahren – ohne Internet und Informationsmöglichkeiten – war die Telefonberatung unabdingbar. Es war für die betroffenen die einzige Chance, sich umfassend über ihre Krankheit zu informieren. Auch der Aspekt, wie kann ich in meinem Alltag damit leben, ohne mich zu verstecken.

Viele berührende Gespräche habe ich geführt und Schicksale erfahren. Dabei habe ich festgestellt, dass – je öfter man/ich darüber rede – es wie eine Therapie wirkt und man besser mit der Problematik zurechtkommt.

Was hat sich beim Thema Perücken verändert?

Auf den ersten Kongressen waren noch keine Spezialisten für Perücken vor Ort. Dementsprechend sah der Haarerersatz aus, besonders der für Herren – es war meist ein Einheitsschnitt von vorne nach hinten gekämmt (gruselig). Relativ durchgängig wurde Kunsthaar getragen.

Mit dem Vorstandswechsel gab es in Krefeld eine erste Perückenshow und danach regelmäßig zu den Kongressen. Dadurch bekamen die Leute ein anderes Qualitätsbewusstsein. Sie wurden aufgeklärter und sensibler beim Perückenkauf und nahmen nicht mehr eine bestellte Perücke vom Feld-, Wald- und Wiesenfrisör. Auch die Perückenmacher lernten dazu und setzten sich mit der Alopecia areata auseinander. Sie schulen nun auch ihre Mitarbeiter dementsprechend und können die Betroffenen so viel besser beraten. Wie viele andere bin ich irgendwann auch von Kunsthaar zu Echthaar gewechselt und fühle mich damit sehr viel wohler.

Natürlich geht es auch immer ums Geld... Ende der 90-iger Jahre gab es lange, intensive Verhandlungen mit dem Medizinischen Dienst der Krankenkassen, Frau Latz und mir und einem Vertreter der Perückenmacher zu einer einigermaßen einheitlichen Kostenübernahme des Perückenpreises. Damals konnten wir die Notwendigkeit eines Haarerersatzes für Betroffene für eine normale Lebensführung klar machen.

Was halten Sie von angepriesenen Wundermitteln mit Heilungsgarantie?

Es ist eine der ganz großen Aufgaben des Vereins die Betroffenen aufzuklären, dass sie viel Geld ausgeben können, für keine Wirkung. Oder kennen sie jemanden, bei dem die Haare aufgrund dieser Mittel wiedergekommen sind? Beachten muss man, dass es einen spontanen möglichen Haarwuchs von +/- 14% gibt – mit und ohne Medikamente.

(Anmerkung d. Red. Erinnern Sie sich an den Artikel aus Köpfchen Nr. 31, S. 42/43 Haarwachstum garantiert!)

Was waren und sind Ihre Aufgaben im Verein, nach Ihrer Zeit als Stellvertretende Vorsitzende?

Selbstverständlich bin ich weiter als Kontaktperson gelistet, komme mit viel Freude zu den Kongressen und unterstütze am Empfang und der gut vorbereiteten Organisation, leite Workshops zu verschiedenen Haarthemen, habe manchmal den Posten des Kassenprüfers übernommen. Bei den Kongressen mit Vorstandswahl habe ich das Wahlprozedere durchgeführt. Ich bin froh, dass es immer einen Schriftführer gibt und ich so NIE in die Verlegenheit geriet auch noch Protokolle zu schreiben (grins!) Was wünschen und erhoffen Sie sich für den AAD im nächsten Jahrzehnt...

Für den Verein hoffe ich auch weiterhin auf so engagierte Vorsitzende und Vereinsmitglieder. Wichtig ist die Wiederaufnahme der jährlichen Treffen, weil die wirklich dringend gebraucht werden. Für die Betroffenen wünsche ich mir endlich ein Forschungsteam, das sagen kann: Wir wissen jetzt wie es funktioniert und können es heilen.

Vielen Dank liebe Agnes Eckert für das Gespräch und den persönlichen und sehr engagierten Einsatz im AAD e. V.



FOLLEA®
gratuliert
zum 30.!

Unsere einzigartige Gripper™ aus hochwertigem europäischen Echthaar feiert mit!

Mehr Infos unter:



FOLLEA
DANIEL ALAÏN

FOLLEA Germany GmbH
Feilitzschstrasse 1 · 80802 München
Tel. 089 2324900 · info@follea.eu

& vielen weiteren FOLLEA-Vertriebspartnern!

Der AAD im Laufe der Zeit

3. Februar 1991 der AAD e. V. wird aus der Taufe gehoben und erhält eine Satzung.
Köpfe der ersten Stunde – unterstützt durch Prof. Kreysel und Dr. Lutz:

- Agnes Eckert
- Beyzar Göral
- Brigitte Lohmar
- Tanja Musewald
- Günter Rafalski
- Ingrid Schlüter
- Ursula Schmitz
- Heidemarie Teschner

3. Februar 1991

1. Vorsitzender Günter Rafalski
 2. Vorsitzende Agnes Eckert
- Schriftführerin Brigitte Lohmar
Schatzmeister Alf Niezold

28. Januar 1996

1. Vorsitzende Claudia Jenny Latz
2. Vorsitzende Agnes Eckert

8. Mai 1999

1. Vorsitzende Claudia Jenny Latz
(wieder gewählt)
2. Vorsitzende Agnes Eckert
(wieder gewählt)

15. Juni 2002

1. Vorsitzende Kerstin Zienert
2. Vorsitzende Simone Möckel

5. März 2005

1. Vorsitzende Kerstin Zienert
(wieder gewählt)
2. Vorsitzende Simone Möckel
(wieder gewählt bis 2. Juni 2005)

3. Juni 2005

2. Vorsitzende Claudia Stenders – außerordentliche
MV- gewählt

1. März 2008

1. Vorsitzende Kerstin Zienert
(wieder gewählt)
2. Vorsitzende Claudia Stenders
(wieder gewählt)

12. März 2011

1. Vorsitzende Kerstin Zienert
(wieder gewählt)
2. Vorsitzende Claudia Stenders
(wieder gewählt)

9. März 2013

1. Vorsitzender Federico Lopez Martinez
2. Vorsitzende Claudia Stenders
(wieder gewählt)

16. Februar 2016

1. Vorsitzender Federico Lopez Martinez
(wieder gewählt)
2. Vorsitzende Claudia Stenders
(wieder gewählt)

30. März 2019

1. Vorsitzender Federico Lopez Martinez
(wieder gewählt)
2. Vorsitzende Claudia Stenders
(wieder gewählt)

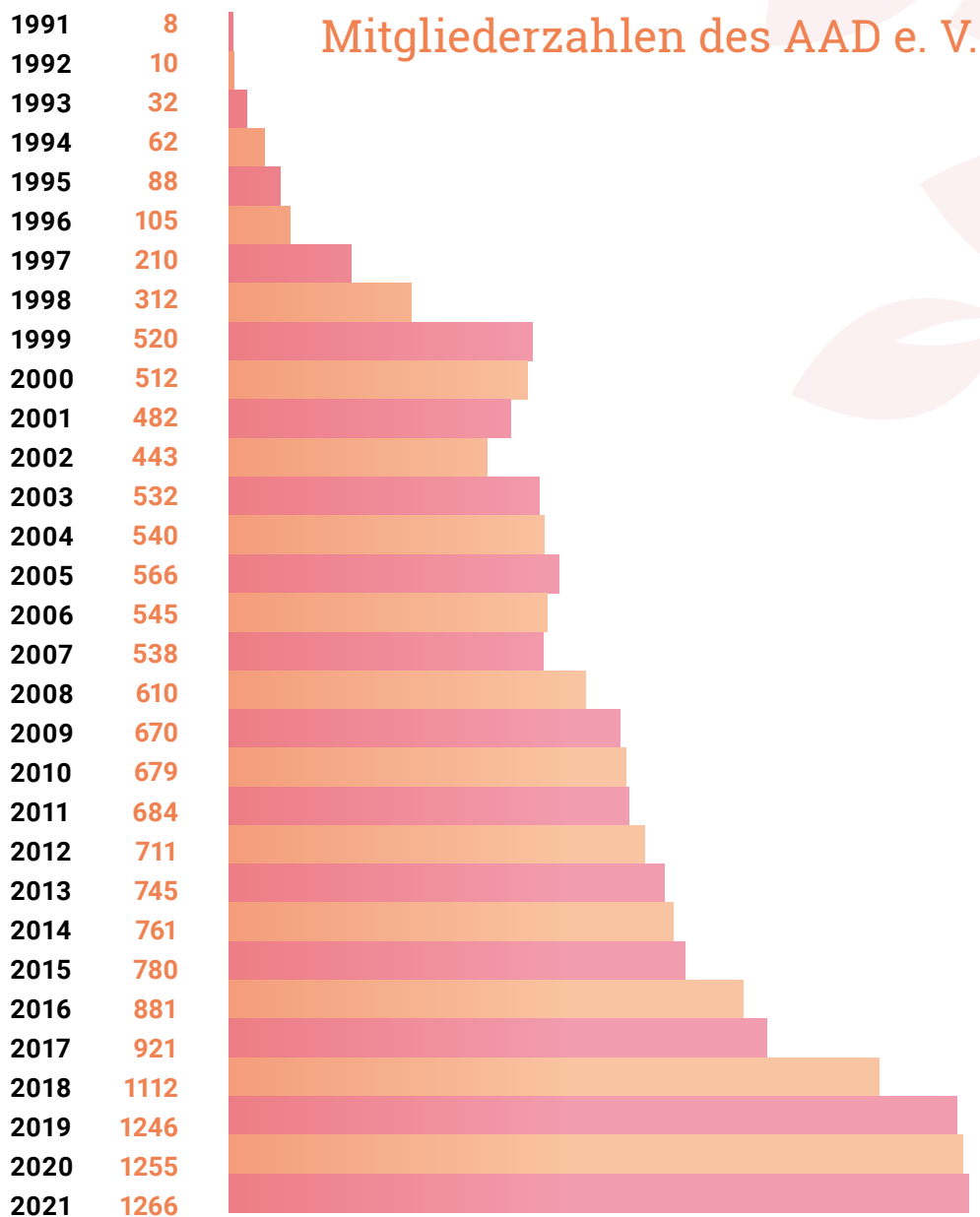
Geschäftsstelle

Claudia Stenders
 Sieglinde Siebeck (verstorben)
 Christina Grünter
 Rosemarie Hansen

Beginn der Tätigkeit

1. Januar 1998 bis heute
 1. Februar 2001 bis 30.06.2012
 1. September 2012 bis 31.08.2015
 1. Juni 2016 bis heute

Unsere wichtigen Säulen in ganz Deutschland:
 Unsere Kontaktpersonen und Ortsgruppen



1. Vorsitzender

2. Vorsitzender

Come Together

Familientreffen

Kontaktpersonen

Jugendtreffen

  * nicht stattgefunden

  * nicht stattgefunden

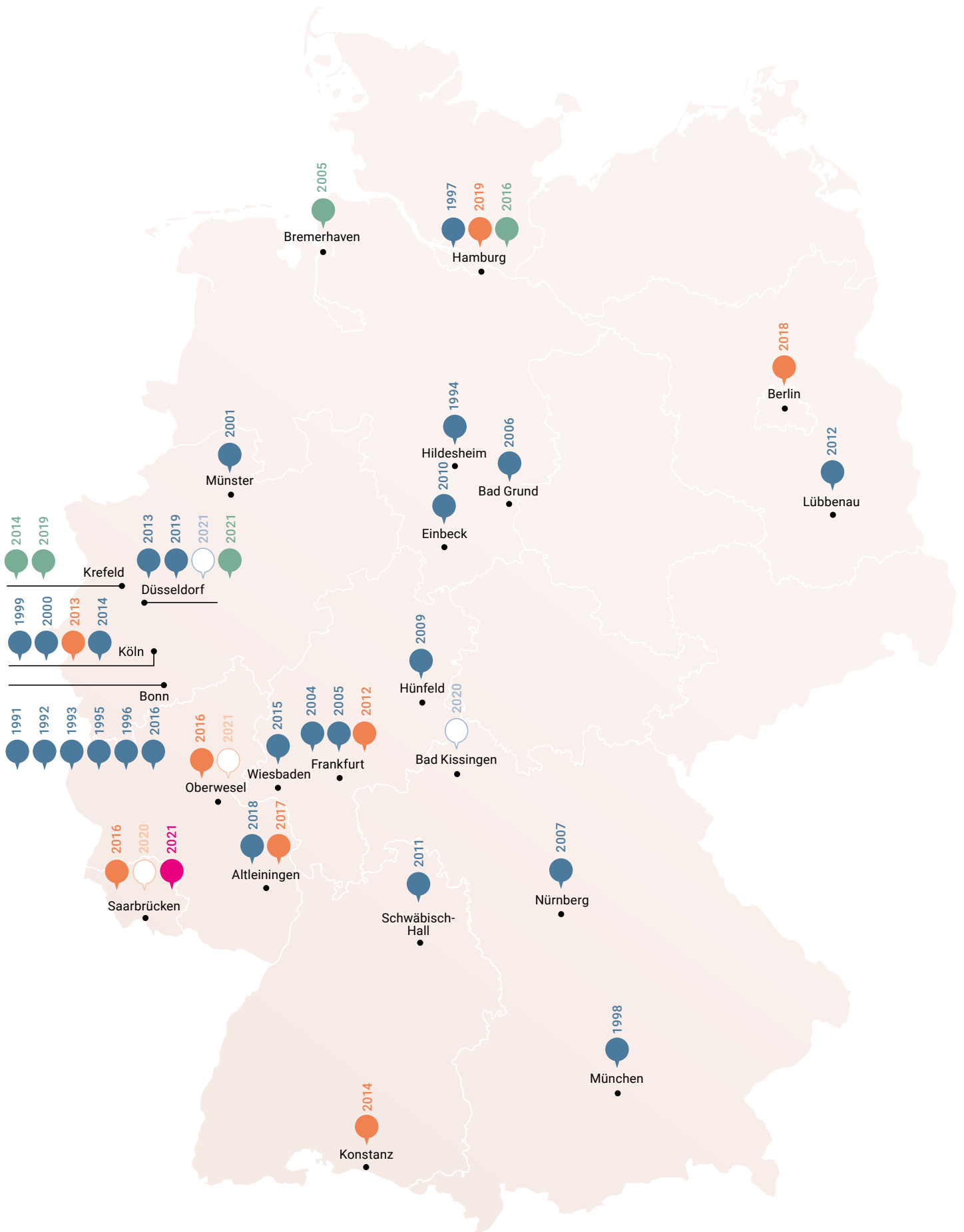




Jahr	1. Vorsitzender	2. Vorsitzender	Come Together	Familientreffen	Kontaktpersonen	Jugendtreffen
1991	Gunter Rafalski	Agnes Eckert	Bonn - Gründung			
1992			Bonn			
1993			Bonn			
1994			Hildesheim			
1995	Jenny Lotz	Agnes Eckert	Bonn			
1996			Bonn			
1997			Hamburg			
1998			München			
1999			Köln			
2000			Köln			
2001			Münster			
2002	Kerstin Zienert	Simone Möckels	Nürnberg			
2003		Claudia Stenders	Nürnberg			
2004			Frankfurt			
2005			Frankfurt		Bremerhaven	
2006			Bad Grund			
2007			Nürnberg			
2008			Frankfurt			
2009			Hünfeld			
2010			Einbeck			
2011			Schwäbisch-Hall			
2012			Lübbenau	Frankfurt		
2013	Federico Lopez Martinez	Claudia Stenders	Düsseldorf	Köln		
2014			Köln	Konstanz	Krefeld	
2015			Wiesbaden	Saarbrücken		
2016			Bonn	Oberwesel	Hamburg	
2017			Schwäbisch-Hall	Altleiningen		
2018			Altleiningen	Berlin		
2019			Düsseldorf	Hamburg	Krefeld	
2020			Bad Kissingen*	Saarbrücken*		
2021			Düsseldorf*	Oberwesel*	Düsseldorf	Saarbrücken

* pandemiebedingt ausgefallen

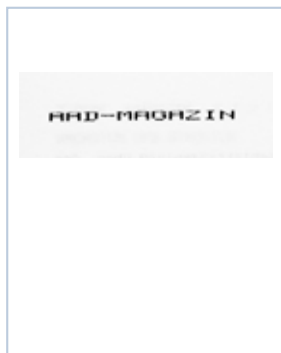




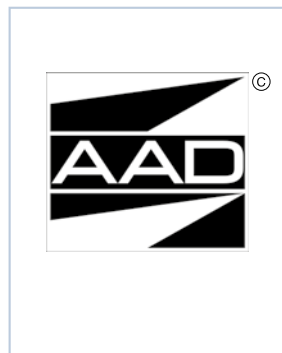
Köpfchen

Nicht nur der Verein hat sich immer weiter entwickelt, auch das Logo und unsere beliebte Zeitschrift „Köpfchen“ haben sich im Laufe der Zeit verändert...

1991



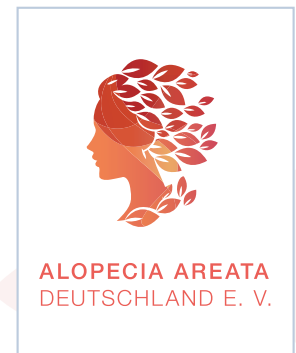
1992



2002



2015



Danke!
Ohne euch würde
es kein Köpfchen
geben!

Wir bedanken uns herzlich bei allen, die uns im Laufe der Jahre begleiten, den ehrenamtlichen Einsatz aller, die diese Köpfchen durch die vielfältigen Berichte so bunt und einzigartig gestaltet haben, bei den Medizinerinnen, die uns immer mit Rat und Tat zur Seite gestanden und unermüdlich die neuesten Entwicklungen in der Forschung geteilt und erklärt haben und allen, die den Mut aufgebracht haben, aus ihrem Leben zu erzählen und damit anderen neuen Lebensmut zu geben!



Das Jahr 2021

Bevölkerung



- Weltbevölkerung 7,9 Milliarden
- Bevölkerung Deutschland 83,1 Millionen



Filme im Kino

- Nomadland
- Catweazle
- Black Widow
- Fast & Furious 9
- Space Jam: A New Legacy
- Jungle Cruis
- The Suicide Squad
- Judas and the Black Messiah



Lebenserwartungen

- 81 Jahre

geboren Stars



- Sängerin Helene Fischer ist schwanger
- Schauspielerin Jennifer Lawrence ist schwanger
- Schauspieler Jimi Blue Ochsenknecht und Yeliz Koc bekommen Snow Elaine Koc
- Schauspieler Heino Ferch und seine Frau bekommen Karl Theo Joseph
- Eiskunstläuferin Tanja Szewczenko und ihr Mann bekommen eineiige Zwillinge Luis und Leo
- Supermodel Karolina Kurková bekommt Luna Grace



Bücher

- Hape Kerkeling: Pfoten vom Tisch
- Andreas Gruber: Todesschmerz
- Cecilia Ahern: Sommersprossen – Nur zusammen ergeben wir Sinn
- Achim Wohlgethan: Endstation Kabul



Im Radio

- Olivia Rodrigo
- Ed Sheeran
- Dua Lipa
- Nathan Evans
- Justin Bieber



Im Trend

- Kunstfell
- Miniröcke
- ballonartige Ärmel und Röcke
- Paperbag-Hosen
- bunter Mustermix
- Karomuster
- Fransen
- Butterfly Sonnenbrillen



Im Sport

- Olympiade aus 2020 wird nachgeholt
- Europameisterschaft aus 2020 wird nachgeholt



Bundeskanzlerin

- Angela Merkel



Was kostet was?

- Jahreseinkommen: 24.539 €
- Neues Haus: 360.000 €
- Neuwagen: 25.000 €
- 1 Liter Benzin: 1,679 €
- Briefmarke 0,80 €



Große Ereignisse

- Großbritannien tritt aus der EU aus
- Julian Assange wird nicht an die USA ausgeliefert
- Joe Biden wird zum Präsidenten der USA gewählt nachdem Anhänger von Donald Trump das Capitol in Washington D.C. gestürmt hatten
- Karneval fällt in Deutschland aus
- Impfkampagnen gegen Corona laufen auf Hochtouren
- Wattestäbchen, Besteck, Teller, Trinkhalme, Rührstäbchen und Luftballonstäbe aus Kunststoff sowie To-go-Getränkebecher, Fast-Food-Verpackungen und Wegwerf-Essensbehälter aus Styropor sind in Deutschland nicht mehr erlaubt
- Hochwasserkatastrophe in Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz, Baden-Württemberg, Belgien, den Niederlanden und der Schweiz
- Die Nato zieht sich aus Afghanistan zurück, Kabul wird von den Taliban eingenommen

Jugendteam AAD

Hallo ihr Lieben!

Im letzten Jahr haben wir uns überlegt, ein Jugendteam für den AAD zu gründen, um uns insbesondere für die jungen Menschen im Verein zu engagieren. Anfang dieses Jahres war es endlich soweit – das Team für den Jugendbereich stand fest!

**Und das Team sind wir: Anna, Jenna und Ines.
Damit ihr euch ein Bild von uns machen könnt,
möchten wir uns euch kurz vorstellen**



Ich bin Anna, 24 Jahre alt und komme gebürtig aus Niedersachsen. Zurzeit studiere ich im Master Soziale Arbeit in der schönen Stadt Dresden. Alopecia areata begleitet mich mittlerweile schon 20 Jahre meines Lebens und im Laufe der Jahre habe ich mich gut damit zurechtgefunden. Ich bin ein recht neues Vereinsmitglied und freue mich daher umso mehr darüber, dass ich mich direkt aktiv mit einbringen kann und darf. Daher bin ich total gespannt darauf, den Verein und euch besser kennenzulernen und freue mich auf gemeinsame Momente und Begegnungen mit euch.



Nun zu mir, ich bin Jenna, 20 Jahre alt und gebürtig aus dem kleinen Saarland. Ich lebe und studiere zurzeit in Saarbrücken, Deutsch-Französisches und Internationales Management. Meine Familie und ich sind dem Verein 2013 beigetreten, nachdem bei meiner Schwester Alopecia entdeckt wurde. Und jetzt nach genau 8 Jahren bin ich selbst im Verein tätig und kann mich für euch einsetzen. Ich freue mich schon auf alle Projekte, die noch kommen werden und natürlich auf eine gemeinsame Zeit mit euch



Ines

Ich bin Ines, 22 Jahre alt und komme ursprünglich aus Schwäbisch Gmünd. Momentan studiere ich dual im 5. Semester „International Business“ in Stuttgart und Karlsruhe. Wenn ich

nicht gerade am Lernen bin (und

auch keine Pandemie stattfindet), trifft man mich auf Konzerten oder auf Reisen zu den unterschiedlichsten Orten der Welt an. Außerdem schwimme und tanze ich sehr gerne. Alopecia areata begleitet mich schon mein ganzes Leben lang, denn als ich eineinhalb Jahre alt war, sind mir meine Haare zum ersten Mal ausgefallen. Daher kenne ich es gar nicht anders. Im Verein bin ich auch schon einige Jahre und ich konnte hier schon viele von euch kennenlernen. Ich freue mich sehr darauf, noch mehr von euch kennenzulernen und weitere tolle gemeinsame Momente zu erleben!



Anna & Jenna auf dem Jugendtreffen in Saarbrücken 2021

Jetzt kommen wir aber zum eigentlichen Thema. Für was ist denn das Jugendteam überhaupt da?

Wir möchten für euch Ansprechpartnerinnen sein, an die ihr euch jederzeit wenden könnt. Dabei ist es egal, ob euch etwas auf dem Herzen liegt, ihr Tipps im Umgang mit Alopecia braucht oder einfach nur mal quatschen und Erfahrungen austauschen wollt – **wir sind für euch da!**

Um immer ein offenes Ohr für euch zu haben, besitzen wir seit Kurzem eine eigene E-Mail-Adresse und das Jugendtelefon. Alle nachfolgenden Infos findet ihr auch auf unserer Homepage unter „Jugendteam“:



Jugendtelefon

+49 (0) 176 4808 4015

mittwochs: 18 – 20 Uhr

sonntags: 16 – 18 Uhr

Für individuelle Termine schreibt uns gerne einfach eine Mail oder eine SMS!



Mail-Adresse

jugendteam@kreisrunderhaarausfall.de

Als Jugendteam sind wir ebenfalls daran interessiert, Jugendtreffen zu veranstalten. Unser erstes Treffen fand im Oktober in Saarbrücken statt.

Jugendtreffen Saarbrücken

ENDLICH... vom 01. – 03. Oktober fand unser erstes Jugendtreffen statt

Motivierte Jugendliche nutzten das Angebot des Vereins und genossen die ungeteilte Aufmerksamkeit des Betreuerteams. Manche kamen ganz entspannt mit dem Eltern- Shuttle zur Jugendherberge, während andere mit dem Zug anreisten und sogar weite Strecken hoch aus dem Norden nicht scheuten. Andere Jugendliche hatten quasi ein Heimspiel. Die Freude war tatsächlich sehr groß und trotz teilweise langer Anreise waren alle hochmotiviert und gut gelaunt. Die besten Voraussetzungen also für eine tolle Zeit.

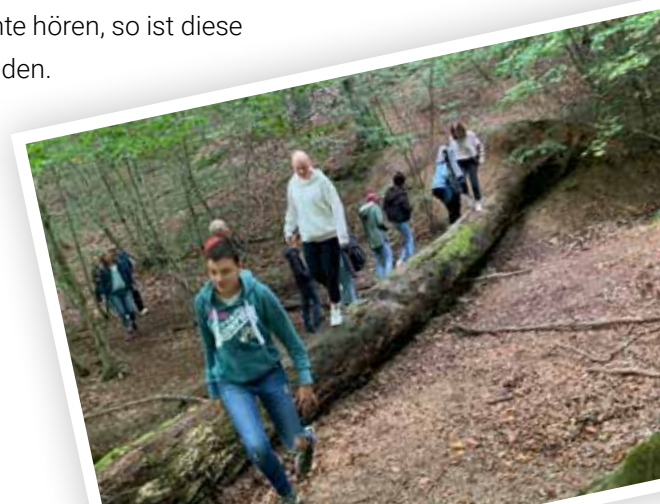
Das Wochenende stand unter dem Motto „Team-Work“ und so hieß es erstmal Zimmer aufteilen, Betten beziehen und sich eingewöhnen. Für Lissy war es sogar das allererste Treffen im Verein. Sie hat sich den allergrößten Respekt der Gruppe verdient. Am Wochenende wartete ein abwechslungsreiches Programm auf die Jugendlichen.

Freitags ging es für alle nach dem Abendessen mit Bus und Bahn nach Saarlouis zum Klettern in die Rocklands Halle. In entspannter Atmosphäre konnten unsere Gipfelstürmer sich in den verschiedenen Schwierigkeiten ausprobieren und „über sich hinauswachsen“. Erst als die Hände und Füße schmerzten und jegliche Kraftreserven aufgebraucht waren, haben wir die Rückreise zur Jugendherberge angetreten und den Abend ausklingen lassen.

Samstags starteten wir gemeinsam mit einem Frühstück, bevor es kreativ weiterging. Gemeinsam mit Annette Orlinski wurden die Krafttiere künstlerisch umgesetzt und es entstanden beeindruckende Kunstwerke. Der Raum füllte sich mit Schlangen, Fisch, Löwe, Zebra, Pferd, Elefant, Schildkröte, Delfin, Hase, Affe und Skorpion. Es war beeindruckend zu sehen, wie aus einer kleinen Idee ein Kunstwerk wird.



Nach dem Mittagessen wurden die letzten Feinheiten an den Bildern vorgenommen, bevor wir uns mit Jannis und Fabian, von den Saarroamers, am Forsthaus Neuhaus zum Fotoshooting trafen. Das Wetter spielte mit und so konnten tolle Fotos der Jugendlichen geschossen werden. Auf ausdrücklichen Wunsch von Freddy und Clara gab es noch eine kleine Abenteuerwanderung durch den saarländischen Urwald. Solltet ihr allerdings eine andere Version der Geschichte hören, so ist diese frei erfunden.



Nach der Wanderung hatten die Erwachsenen Zeit, sich auszuruhen, während die unermüdlichen Kids die gemeinsame Zeit zum Reden und Gedanken austauschen nutzten. Nach dem Abendessen ging es auch schon weiter im Programm. Wir fuhren zum Spielwerk. Wer wird Champion im 3D-Minigolf? Die Wetten standen sehr gut für Nele und souverän konnte sie den Sieg bei den Jugendlichen einfahren.



Wir werden ebenfalls bei den Veranstaltungen des Vereins, wie dem Come Together oder dem Familienwochenende dabei sein, um mit euch schöne gemeinsame Momente zu gestalten.

So – nun aber genug mit den ganzen Infos. Wir sind auf die weitere Reise des Jugendteams gespannt und freuen uns über jede einzelne Nachricht von euch.

Euer Jugendteam (Anna, Jenna & Ines)

Der Sonntag kam viel zu schnell und nach dem Frühstück mussten die Zimmer schon geräumt werden. Bevor es aber schon Abschiednehmen hieß, wurde die Gruppe erst noch einmal aktiv und war gefordert. Mit kleinen Spielen, Energizern und einer Meditation wurden die letzten Stunden genutzt und gemeinsame Energien gebündelt. Die Erarbeitung der Ressourcen Sterne war der Abschluss dieses wunderschönen Wochenendes.

Wer weiß – vielleicht bist Du beim nächsten Mal auch dabei? Wir würden uns auf jeden Fall freuen!







AAD-Jugendtreff

Gegen Ende des diesjährigen Jugend-Treffen wurden wir, Sarah Glud und Josephine Kleinbauer, mit der Frage beschäftigt was für uns das Jugendtreffen bedeutet.



Josephine:

Es ist mehr als nur eine Krankheit, die uns alle verbindet. Sie hat uns zu der Familie gemacht, die wir heute sind und ich sehe diese Krankheit mittlerweile als Chance, neue Menschen aus ganz Deutschland kennenzulernen.

Ich für meinen Teil komme mit Alopecia sehr gut zurecht. Natürlich kann ich es nicht nachvollziehen, wie es sich anfühlt, gar keine Haare mehr zu haben, jedoch bewundere ich die Menschen, die sich jeden Tag in dieser Situation befinden. In meinen Augen zeigen sie jeden Tag Stärke und Mut.

AAD-Treffen bietet vielen die Chance zu lernen, sich selbst wertzuschätzen, egal was andere Menschen sagen.

Ich bin der Meinung, mir hat das damals, als ich ganz frisch dabei war, sehr geholfen, dass ich mit so selbstbewussten Menschen zu tun hatte und es immer noch habe, vor allem in den verschiedensten Altersgruppen.

Ich kann mich auf jeden meiner Freunde aus diesem Kreis verlassen und das ist ein Geschenk! Auch wenn man sich über das Jahr leider wenig sieht, steht man immer zu einander. Das Jugendtreffen ist besonders eine Möglichkeit für Gleichaltrige sich auszutauschen, über die verschiedensten Themen.

Dies unterscheidet es nochmals von den anderen Treffen. Es ist eine kleinere Gruppe und so wird dir die Chance geboten, jede einzelne Person nochmal besser kennenzulernen.

So etwas ist bei einem Familienwochenende oder CT schwer möglich, dafür ist die Menschenmenge einfach zu groß. Als ich das erste Mal im Jahre 2013 dabei war, waren wir vielleicht mal gerade 50 Menschen an einem Familien-Wochenende, das hat sich geändert.

Mittlerweile sind wir an solch einem Event 200 Personen. Es ist unbeschreiblich, was dieser Verein aufgestellt hat. Ich habe in meinen 8 Jahren ganz ganz tolle Menschen durch den Verein kennengelernt und bedanke mich hiermit auch dafür, dass die Leitenden uns Betroffenen überhaupt all dies ermöglicht haben und es uns weiterhin ermöglichen.

Ich denke, ohne diesen Verein wäre ich nicht die starke Person, die ich heute bin.





Sarah:

Die Mitgliedschaft im AAD ist für mich sehr besonders. Dank dem Verein bin ich zu dem Mensch geworden, der ich heute bin. Ich traue mich endlich ganz offen über das Thema zu reden, gehe ohne Perücke auf die Straße und bin selbstbewusster geworden. Das war in meinem Fall vor 3 Jahren noch genau das Gegenteil. Ich war ein sehr verschlossener und schüchterner Mensch.

Ich bin so froh, durch diesen Verein gelernt zu haben, mich selbst zu schätzen, so wie ich bin. Diese Entwicklung wünsche ich allen Betroffenen, dass sie durch den Verein lernen, sich selbst zu lieben.

Jedes Wochenende, das ich bisher erlebt habe, hat mich ein Stückchen stärker gemacht. Man hört so viele unterschiedliche Geschichten von Menschen, die in einer ähnlichen Situation wie man selbst leben oder diese erlebt haben. Man merkt, dass man nicht

alleine ist. Der Austausch von Erfahrungen kann sehr schön sein aber auch sehr emotional, aber es tut einfach gut, darüber zu reden. Und nicht nur den Betroffenen hilft es, mit der Krankheit besser umzugehen: auch deren Familien und Angehörige können viel auf den Treffen lernen, um die Krankheit in deren Leben nachzuvollziehen.

Man lernt so viele Menschen kennen, mit denen man sich meistens direkt versteht. Auch ich habe durch den AAD viele neue Freunde kennengelernt, die teilweise die selbe Situation wie ich erleben müssen. Obwohl man sich aufgrund der Entfernungen nicht oft sehen kann, versteht man sich jeder Mal wieder sofort. Man trägt alle Leute aus dem AAD tief in seinem Herzen.

Besonders Jugendlichen fällt diese Krankheit oft schwer. Deshalb wurde dieses Jahr das erste Jungentreffen organisiert und das war ein voller Erfolg. Jeder konnte offen über seine Probleme sprechen und sich austauschen und wir hatten viel Spaß miteinander.

Die Mitgliedschaft im AAD kann ich nur weiterempfehlen. Man fühlt sich einfach wohl, wie in einer riesengroßen Familie – und dieses Gefühl ist jedes Jahr aufs Neue unbeschreiblich.

”

Kinder - Rätselseite

Ups... da ist wohl etwas durcheinandergeraten - kannst du die Wörter richtig aufschreiben?

PNGIUNI

WNTIELASRNCDHFTA

EIKUSNTLSAFU

LBKEUHECN

ZASPEIFEN

SUKrIiLUAB

WNTIERERIENF

HNDASHUCEH

LENSCHFATTTIHR

Hier haben sich 15 winterliche Wörter versteckt? Findest du sie?

D	F	V	G	B	H	U	Z	E	W	R	Ö	P	D	N
R	S	E	B	L	J	Z	M	U	P	Ü	F	E	L	T
X	C	H	A	N	D	S	C	H	U	H	C	V	G	B
N	H	M	C	Q	A	Y	X	C	W	I	N	T	E	R
E	N	R	K	T	Z	I	O	P	I	P	Ü	A	S	D
N	E	F	E	I	S	B	Ä	R	C	G	S	H	C	J
N	E	K	N	L	Ö	Ö	P	O	H	I	C	U	H	Z
A	T	R	E	W	F	R	O	S	T	W	H	Q	E	K
M	S	L	K	M	N	B	V	C	E	X	L	Y	N	A
E	C	A	D	V	E	N	T	V	L	N	I	M	K	M
E	M	M	W	E	R	A	N	J	G	T	T	A	E	I
N	X	S	W	B	D	R	F	V	M	Ü	T	Z	E	N
H	G	H	L	L	F	E	R	I	E	N	E	X	C	O
C	W	E	I	H	N	A	C	H	T	E	N	D	B	W
S	M	R	Z	I	F	J	K	X	B	A	F	N	E	A

Kinder- Traumreise

von Diana Kleinbauer-Nau

Komm mit auf meine Wintertraumreise und mache es dir bequem mit deiner Decke. Du legst dich hin, machst es dir so richtig gemütlich, du fühlst dich wohl. Ganz ruhig liegst du einge-schelt da. Du atmest ruhig ein und aus, ein und wieder aus. Du schließt deine Augen.

Stell dir vor es pfeift draußen ein eisiger Wind und es ist bitterkalter Frost.

Du freust dich auf den Winter und stellst dir vor, wie kleine Schneeflocken vom Himmel fallen und alles in einen wunderschönen Winterzauber verwandelt wird. Du streckst deine Nase aus dem Fenster und die ersten Flocken kitzeln dich an der Nase.

„Hallo“, ruft da ein kleines Stimmchen. Es kichert hell, das Stimmchen und fragt: „Möchtest du mitfliegen?“ Schnell schaust du dich um. Eine kleine Schneeflocke tanzt über deiner Nase. Blitzschnell wirbelt sie hin und her und auf und ab. Die anderen Schneeflocken verwandeln das Fenster in ein Zauberbild, das in allen Farben funkelt und glänzt.

„Oooh!“, staunst du. „Wie schön!“

Du bist ganz fasziniert von den Schneeflocken und möchtest natürlich mit ihnen fliegen. Viele, kleine, große, dicke und dünne Schneeflocken wirbeln um dich herum und auf einmal wirst du ganz leicht und schwerelos. Du schwebst zum Fenster hinaus, über deinen Garten, deine Straße und kannst sogar euer Haus von oben sehen.

„Wahnsinn!“, freust du dich. Wie von Geisterhand fliegst du mit den Schneeflocken.

„Ohhh!“ Du bist begeistert und fühlst dich rundum glücklich. Plötzlich entdeckst du ein Glitzern am Himmel und fragst: „Was sind das für Lichter?“ Die Schneeflocke erklärt dir, wenn einem Kind ein Traum geschenkt wird, dann glitzert es. So wie ich dir jetzt einen Traum schenke. Nun ruhe dich aus und träume dir deinen allerschönsten Wintertraum.

Deine Decke fühlt sich so kuschelig warm an, deine Arme und Beine werden ganz schwer, du atmest langsam ein und aus und schließt deine müden Augen. Du bist ruhig und du fühlst dich sehr wohl.

„Danke“, flüsterst du noch leise deiner Schneeflocke zu. „Ich freue mich schon auf den nächsten Schnee, ich ...“

„Jetzt wünsche ich dir viel Spaß bei deinem Wintertraum.“, flüstert die kleine Schneeflocke.



saarroamers X Alopecia Areata Deutschland e. V.

Vor einigen Wochen waren wir zusammen mit dem Verein Alopecia Areata Deutschland e. V. im Saarbrücker Urwald vor den Toren der Stadt unterwegs und haben dort ein kleines Fotoshooting durchgeführt. Bevor wir zu den dort entstandenen Bildern kommen, zunächst einige Informationen zu uns und dem AAD Verein sowie zu dem Hintergrund der Zusammenarbeit.

Die saarroamers

Wir, die saarroamers, sind eine Gruppe junger Foto- und Videografen, die sich ein gemeinsames Ziel auf die Fahne geschrieben haben: Wir wollen unsere Heimat, das Saarland, von seinen schönsten und spektakulärsten Seiten zeigen. Deswegen „roamen“ wir seit 2016 gemeinsam durchs Land. Gleichzeitig wollen wir aber auch andere Saarländer inspirieren, es uns gleichzutun und unsere gemeinsame Heimat neu zu entdecken. Das alles getreu dem Motto „Kleines Land mit großer Landschaft“. Durch den Verkauf von Postern und dem alle zwei Jahre erscheinenden Saarland-Kalender unterstützen wir regionale soziale Projekte und Vereine. Die so eingenommenen Gelder kamen schon dem Tierheim Ria Nickel Homburg sowie den Vereinen 2. Chance Saarland e. V. und Pro-Inklusionsschaukel e. V. zugute.

Der Verein Alopecia Areata Deutschland e. V.

Bei dem Verein Alopecia Areata Deutschland e. V. handelt es sich um einen Zusammenschluss von engagierten ehrenamtlichen Mitarbeitern, die durch ihre Arbeit, die von der Krankheit Alopecia areata Betroffenen und ihre Familien unterstützen und ihnen mit Wissen sowie Erfahrung beratend zur Seite stehen. Bei dieser handelt es sich um eine Form des Haarausfalls, der kreisrund auftritt. Er kann sich bei Frauen und Männern jeden Alters zeigen, bei jungen Menschen aber sehr viel häufiger als bei Erwachsenen; in Deutschland sind davon rund 1,5 Millionen Menschen betroffen. Neben der Betreuung und

Beratung soll durch eine breite Öffentlichkeitsarbeit des Vereins die Krankheit innerhalb der Gesellschaft bekannt gemacht werden und durch regelmäßige Gruppentreffen, Mitgliederversammlungen und einen jährlich stattfindenden Bundeskongress soll der Austausch untereinander aber auch mit Ärzten, Professoren und Selbsthilfegruppen gestärkt werden.

Gemeinsam unterwegs im Urwald vor den Toren der Stadt

Vom 1. bis 3. Oktober fand in Saarbrücken das Jungendtreffen für Jugendliche mit und ohne Alopecia des AAD statt. Durch eine Anfrage an uns, ob wir vielleicht ein Fotoshooting mit der Gruppe durchführen könnten, sind wir auf den Verein aufmerksam geworden. Wir waren sofort von der Arbeit und dem ehrenamtlichen Engagement begeistert und so sind an einem Nachmittag die folgenden Bilder entstanden.

Hier gibt es weitere Informationen

www.saarroamers.de

facebook.com/saarroamers

instagram.com/saarroamers

www.kreisrunderhaarausfall.de

facebook.com/alopeciadeutschland

instagram.com/alopeciaareatadeutschland



Mein fotografisches Gesellenstück



Das bin ich, Gina Lange. Ich bin 22 Jahre alt, komme aus der Nähe von Flensburg und bin somit ein echtes Nordlicht. Doch nicht nur das, seit dem Sommer 2020 bin ich auch noch frischgebackene Fotografin Gesellin!

Ich habe meine dreijährige Ausbildung zur Fotografin in einem kleinem Fotostudio in Flensburg absolviert. Schon direkt zu Beginn der drei Ausbildungsjahre wurde mir gesagt: „Ihr müsst zur Gesellenprüfung eine fünfteilige Bildserie erstellen! Das Thema ist euch freigestellt, aber es muss etwas Spektakuläres werden!“

Nach so einer Ankündigung war mir klar, es muss ein Thema sein, was die Leute (insbesondere natürlich den Prüfungsausschuss) bewegt. Durch meinen Bekanntenkreis kenne ich ein junges Mädchen, das von Alopezia betroffen ist. Ohne mir groß den Kopf darüber zu zerbrechen, war mir von Anfang an klar, mein freies Gesellenstück werde ich fotografieren zu dem Thema:

„Selbstbewusstsein von Frauen ohne Haare!“

Daraufhin fing die Suche nach einem Model an, welches sich auch ohne eine Mütze, Perücke oder andere Kopfbedeckung vor meine Kamera traut. Lange habe ich mit Aushängezetteln, Facebook-Posts und reichlich Mundpropaganda gesucht und habe letztendlich Tanja kennengelernt. Sie ist 30 Jahre alt, hat seit dem Kindesalter kreisrunden Haar ausfall und mittlerweile seit Jahren kein einziges Haar mehr an ihrem Körper.

Nach dem Schreiben einer 20-seitigen Bildkonzeption und unzähligen Probe-Shootings durften wir im Juli dann endlich die finalen Fotos aufnehmen. Gemeinsam haben wir gearbeitet unter dem Motto:

„Schönheit beginnt in dem Moment, in dem du zu dir selbst findest!“

Passend dazu zeigt die Bildserie Tanjas Entwicklung von einem zurückhaltenden, grauen Mäuschen, welche sich hinter einer Perücke versteckt, zu einer starken, selbstbewussten, freien Frau!

Ich möchte, dass die Fotos gesehen werden, sowohl von Außenstehenden, als auch besonders von euch Betroffenen da draußen, denn ihr seid alle wunderbar, genau so wie ihr seid! Lasst euch durch nichts und niemaden unterkriegen!

Kontakt:

Instagram: ginagrafie

Facebook: Gina Lange



Wer hätte das gedacht:

AAD goes DIGITAL!

Im Jahr 2020 wurde das AAD-Jahr von den Absagen aller Live-Events überschattet. Was haben wir alle miteinander gelitten, dass das wunderbare Come Together und auch das Familientreffen ausgefallen sind. Und da wir auch in 2021 noch nicht mit Live-Events rechnen konnten, haben wir die Chance ergriffen und digitale Treffen organisiert.

Und seitdem heißt es einmal im Monat:

Wir alle können uns sehen, austauschen und neue Impulse tanken. Was erst ein bisschen ungewohnt, neu und anders war, ist nun zu einem schönen monatlichen Ritual geworden.

Am 24.02 haben wir das erste Online-Treffen veranstaltet, damals noch mit zwei Gruppen, weil wir noch nicht ganz sicher waren, wie wir es gut mit 40 bis 60 Menschen gestalten können. Schon bald hatte wir gute Ideen für eine Struktur, die Austausch & Kennenlernen genauso möglich macht, wie Impulse tanken oder sich zu bestimmten Themen in Kleingruppen auszutauschen. Sogenannte Breakout-Rooms machen es möglich. Und so haben wir uns an die neue Struktur gewöhnt und genießen, dass es damit dann doch möglich ist, uns zu sehen, miteinander zu sprechen und so eben genau die Arbeit zu machen, die so wichtig für alle Betroffene ist: Aufklären, Verbinden, Austauschen!

Für mich gibt es in meiner Arbeit für den AAD immer wieder Lieblings-Momente, die mich besonders berühren und bewegen. Beim digitalen Treffen gab

es auch einen solchem Moment. Eine neue Familie hat sich zugeschaltet, denn der betroffene kleine Sohn hat schon seit Wochen und Monaten nur einen Wunsch: Endlich auch andere Kinder ohne Haare zu sehen!

Er will sehen, dass er nicht der einzige ist. Denn genau das denken wir ja, wenn es uns passiert. Über die Treffen mit dem AAD lernen wir dann, dass es viele andere Betroffene gibt und das wiederum gibt uns Trost und Zuversicht, unser Leben trotz Erkrankung und den damit verbundenen Themen gut, glücklich und erfüllt zu leben.

Der kleine Junge konnte nicht nur endlich andere Menschen ohne Haare beim Online-Treffen sehen, es hat sich auch direkt herausgestellt, dass eine betroffene Familie im Nachbar-Dorf wohnt. Das war natürlich doppelt schön!

Dann gab es sicher noch zwei besonderen Abende bei unseren monatlichen Treffen: Am 17.06. hat Kerstin Zienert unermüdlich alle Fragen beantwortet rund um die Perücken – und Kopfhauptpflege. Kerstin



hat unglaublich viel Erfahrung und Knowhow und hat dieses großzügig mit uns allen geteilt. An diesem Abend haben wir echt überzogen. Was auf eine Stunde geplant war, ging locker fast zwei Stunden – eben bis wirklich alle Fragen beantwortet waren.

Am 22.09 war Frau Dr. Peter zu Gast bei unserem monatlichen Treffen und hat über eine Stunde alle Fragen rund um die Alopecia und deren Behandlungsmöglichkeiten beantwortet. Diese Session haben wir sogar aufgezeichnet und ihr könnt sie Euch einfach im Mitglieder Bereich des AAD anschauen. Diese digitalen Treffen haben uns sehr gut in diesem Jahr begleitet und das gesamte Team des AAD freut sich, dass wir trotz der schwierigen Lage im Außen diesen Weg gefunden haben, mit Euch allen in Verbindung zu bleiben und so weiterhin zu unterstützen, aufzuklären und für Vernetzung zu sorgen.

Aber mal so unter uns, wir freuen uns natürlich wie Bolle, wenn es bald auch wieder live möglich ist. Bis dahin, bleibt gesund und munter und vor allem MUTig!

Eure Tanja

Das AAD-Team

Kontaktpersonen in den unterschiedlichen Bereichen Deutschlands zu haben ist ein großes Plus für alle Betroffenen. Oft hat man das Gefühl, ganz alleine mit sich und seiner Krankheit zu sein und dass es in dem eigenen Umfeld keine weiteren Betroffenen gibt. So ist es aber nicht.

Wir - der AAD - sind froh und dankbar vor Ort Ansprechpartner*innen zu haben, die sich telefonisch gut zuhörend intensiv kümmern, Hilfestellungen geben und den/die Betroffenen aufbauen und stärken können. Oft besteht auch die Möglichkeit, sich einfach einmal nur auf einen Kaffee oder Tee zu treffen oder es gibt eine Ortsgruppe, die sich zu einem festen Termin etwa alle 6-8 Wochen an einem bestimmten Ort zusammenfindet. Auf den nächsten Seiten stellen sich einige Kontaktpersonen persönlich und einige mit ihrer Gruppe vor.



Ortsgruppe Heilbronn



Hallo, ich bin Alexandra Herrmann, bin 47 Jahre alt und seit 26 Jahren haarlos. Ich habe eine Familie mit zwei erwachsenen Söhnen, die mich so akzeptieren, wie ich bin... auch ohne Haare!

Ich bin seit 1999 Mitglied im AAD.

Für mich ist ein Austausch mit Gleichgesinnten sehr wichtig. Egal ob auf dem „Come Together“- Kongress, in der Selbsthilfegruppe oder auch in einem persönlichen Gespräch mit Betroffenen, es gibt immer wieder Neuigkeiten, Erfahrungen, Erfolge und auch Rückschläge, die jedem helfen, mit dieser Krankheit umzugehen und jedem einzelnen immer wieder neue Ein- und Ausblicke beschert!

Die Selbsthilfegruppe Heilbronn gibt es seit dem Jahre 2009. Wir treffen uns ca. 2-3-mal im Jahr, meistens in einer öffentlichen Räumlichkeit zum Mittagessen oder auch mal zu Kaffee und Kuchen. Es ist immer wieder sehr interessant, miteinander zu diskutieren und sich auszutauschen. Die Teilnahme ist immer freiwillig und jeder neue Gast wird herzlich empfangen und aufgenommen.

Ich finde es motivierend, auch als Förderung des Selbstwertgefühls, dieses Angebot aufrechtzuerhalten und bin immer gerne bereit, weitere Treffen zu organisieren.

Im Jahr 2015 haben wir auf dem Kongress in Wiesbaden einen Workshop zum Thema „Wimpern kleben“ durchgeführt. Dieser wurde dankend angenommen, dementsprechend groß war die Resonanz. Hierbei ging es um die Fingerfertigkeit genauso wie um den Bezug des Materials.

Ich freue mich, dem AAD zum 30-jährigen Bestehen gratulieren zu dürfen und an dieser Stelle einen kleinen Beitrag für die Festschrift leisten zu können. Gleichzeitig hoffe ich, dass uns mit dem kommenden Jahr 2022 ein besseres Jahr als das zurückliegende erwartet und wir uns alle gesund und selbstbewusst wiedersehen. Haltet durch...

Eure Alex



RITA SHARKEY

Hallo, ich heiße Rita und habe seit 43 Jahren Alopecia areata. Mit vier Jahren fing es bei mir an, bis jetzt mit Höhen und Tiefen. Aber mein Mann und meine Kinder lieben mich so wie ich bin.

Habe es zwar selber schon sehr lange, wusste aber bis vor sechs Jahren von der AAD Gruppe und den einzelnen Gruppen noch nichts.

Ich wurde bei meiner Arbeit von einer Kollegin auf mein Problem angesprochen und es hat sich herausgestellt, dass sie es auch hat. Durch sie bin ich zur Alexandra Herrmann in die Selbsthilfegruppe gekommen.

Damals ging ich mit einem mulmigen Gefühl hin, aber dies musste ich nicht haben.

Ich wurde herzlichst aufgenommen und erfuhr viel Neues. Bis jetzt gehe ich jedes Mal gestärkt und zufrieden aus der Gruppe.

Vor fünf Jahren trat ich der AAD Gruppe bei. Das erste Treffen war sehr beeindruckend für mich, man wurde dort sofort wie in einer großen Familie aufgenommen.

Ich schloss tolle Freundschaften, bei denen man so sein kann, wie man ist „Ohne Haare“. Es tut einfach gut, mit Gleichgesinnten zu reden, nicht mehr alleine zu sein und neues Wissen über den Stand der Forschung zu erfahren.

LISA BUSCHINA

Das bin ich:

Lisa, 34 Jahre aus Heilbronn

Ich bin dabei seit:

Frühjahr 2018

Darum bin ich dabei:

Zu Beginn meiner Erkrankung wurde ich Mitglied des AAD, um in erster Linie selber Hilfe zu bekommen. Am Anfang des Haarverlustes weiß man gar nicht, wie man damit umgehen soll, welche Hilfsmittel es gibt und wo man kompetente Ansprechpartner finden kann.

Umso wichtiger wurde dann, nach meinem ersten Besuch des CT 2019 und die Aufnahme in die Ortsgruppe Heilbronn, der Austausch mit anderen Betroffenen.

Darum engagiere ich mich:

Um gesammelte Erfahrungen weiter zu geben und gegenseitig füreinander da zu sein.

Wünsche/ Pläne für die Zukunft:

Weiterhin ein so tolles Engagement des AAD Vereins! Vielen vielen Dank dafür, dass es solch eine großartige Selbsthilfegruppe gibt!

Eure Lisa



Gruppe Heilbronn beim Treffen

FAMILIE MERTEL

DANKE, dass es euch gibt!!

Wir sind die Familie Mertel aus Zaberfeld in Baden-Württemberg. Unsere Tochter Ina (jetzt 13 Jahre) ist seit ihrem 4. Lebensjahr von der Alopezie betroffen. Anfangs haben wir uns alleine durchgeschlagen, mal besser mal schlechter.

Ich habe einmal telefonisch Kontakt mit dem AAD e. V. aufgenommen und gleich Hilfe und Tipps bekommen, aber mir war das alles zu weit weg und in der Ortsgruppe Heilbronn waren leider nur Erwachsene selbst Betroffene und keine Eltern mit betroffenen Kindern. Aber als meine Tochter im Sommer 2017 immer mehr den Wunsch äußerte Menschen kennenzulernen, die das gleiche Problem haben wie sie, haben wir wieder Kontakt zum AAD aufgenommen. Wir besuchten zum ersten Mal das Come Together in Altleiningen, nur für einen Tag, da wir alle unsicher waren, ob das das Richtige für uns wäre. Wir waren überwältigt von dem herzlichen Empfang und den

vielen tollen Menschen. Unsere Tochter hat dort ihr Kopftuch abgezogen und war super gestärkt. Danke an Sam, Krissi, Tanja Peters, Claudia, Freddy Susi und natürlich Lilly. Auch in unsere Ortsgruppe Heilbronn sind wir herzlich von all den Frauen aufgenommen worden, obwohl es immer noch keine Kinder in der Gruppe gibt, aber die Frauen haben uns als komplette Familie aufgenommen; auch der Gruppe vielen Dank.

Nun waren wir schon in Düsseldorf 2019 beim Come Together und beim Familienwochenende in Hamburg dabei, und ich muss sagen, Ihr seid alle SUPER!

Die Alopezie ist nicht weg, aber wir sind um viele tolle Menschen reicher.

Wir hoffen, nachdem wir die schwere Zeit mit Corona überstanden haben, uns alle wieder gesund und munter in die Arme nehmen zu können.

Liebe Grüße eure Mertels





Ortsgruppe Region Hannover



AAD in und um Hannover

Als Angebot vom AAD gibt es zur Zeit in und um Hannover die Möglichkeit, sich bei mir zu melden und jegliche Form der Hilfe im Zusammenhang mit der Betroffenheit von Alopecia areata zu bekommen.

Seit 1996 bin ich als offizielles Mitglied beim AAD geführt und seit ca. 1985/86, als 16-jährige, selbst betroffen in Form der Universalis. Es hat 10 Jahre gedauert, bis ich zu der Erkenntnis gelangt bin, ich bin wie ich bin und das ist gut so! Ab diesem Zeitpunkt habe ich Hilfe für Betroffene angeboten: in den ersten Jahren gab es monatliche Treffen, bei denen ein netter Erfahrungsaustausch stattgefunden hat. Mit den Jahren schloß das Interesse ein und ich verlagerte die Beratung ins Telefonische. Das ist bis heute eine sehr tolle Möglichkeit, Beratung in Sachen Perücke, Krankenkasse, Ärzte oder eben auch für alle Lebenssituationen anzubieten. Weiterhin ist der Kontakt auch über unsere ortsansässige Selbsthilfeplattform in Hannover zu finden. In den 2000 Jahren habe ich mit viel tollem Informationsmaterial vom AAD am Selbsthilfetag in Hannover einige Male teilgenommen. Eine Herzensangelegenheit war im März 2013 die Unterstützung von Markus FaHAARadtour von Oberg in Niedersachsen nach Bonn. Markus fuhr für seine

Tochter und alle von AA-Betroffenen um Aufmerksamkeit für die Alopecia-Erkrankung zu generieren. Wir errichteten einen großen Infostand mitten auf dem Kröpke von Hannover und bekamen tatsächlich von der Presse viel Aufmerksamkeit, viele Passanten informierten sich ebenfalls.

Selbstverständlich findet man die Ortsgruppenleiter zahlreich auf den „Come Together“-Veranstaltungen, auf denen ich auch immer den Gedankenaustausch pflege und gerne meine Telefonkontakte persönlich kennenlernen.

Der AAD e. V. ist für die Betroffenen sehr sehr wertvoll, das Eingebundensein in eine Gemeinschaft von Betroffenen hilft immer. Vor 35 Jahren, als ich die Haare verlor, gab es noch keinen AAD e. V., darum weiß ich, wie wichtig die Möglichkeit des Informationsaustausches ist.

In diesem Sinne hoffen wir auf eine schöne Feier zum 30. Jahrestag im Frühjahr 2022, die leider coronabedingt verschoben wurde.

*Mit haarlos glücklichen Grüßen
Anja Grupe-Kichner*

Ortsgruppe Aachen



Mein Name ist Donata Kuzaj, mittlerweile bin ich seit 10 Jahren mit meiner Familie beim AAD-Team. Nach meinen anfänglich negativen Erfahrungen musste ich nicht lange nachdenken, um den Entschluss zu fassen, als Kontaktperson mitzuwirken. Meine mittlerweile 15jährige

Tochter Olivia ist von Kindesbeinen an betroffen und ich erinnere mich nur zu gut an die Ratlosigkeit und Unwissenheit der zahlreichen Ärzte. Lange Zeit habe ich mit meinem Mann nach Antworten und Hilfe gesucht. Es waren schwierige Zeiten, die sehr viel Geduld und Ausdauer gefordert haben und uns nicht selten verzweifeln ließen. Beim AAD haben wir endlich Antworten, Rat und Unterstützung gefunden. Und dafür sind wir sehr dankbar. Mit meinen Erfahrungen und der Kraft, die ich aus all der Hilfe und Unterstützung bekommen habe,

möchte ich anderen Betroffenen zur Seite stehen, ihnen hilfreiche Tipps geben, ihnen lange Wege und zahlreiche Arztbesuche ersparen und mit Gesprächen unterstützen. Ich hoffe sehr, dass die aktuelle Lage sich bald legt und die AAD-Treffen wieder stattfinden können, da sie ein wichtiger Teil unseres Lebens geworden sind.



Ortsgruppe Berlin



Eva Lück-Beumler,

Wie komme ich zum AAD e. V. ?

Die familiären Belastungen mit Alopecia areata führten mich zu einem deutschlandweiten Treffen des Alopecia Areata Deutschland e. V. Ich war sehr beeindruckt von dieser großen „Familie“ und dem lockeren Umgang mit dieser Laune der Natur, die Haare ausfallen lässt.

Auf dem Treffen entschied ich spontan, mich als Kontaktperson registrieren zu lassen. Viele Anrufe, Emails und Fragen erreichten mich. Die Traurigkeit zu teilen und Hoffnung zu geben, haben mich bewogen, mit betroffenen Menschen direkt in Kontakt zu treten. So suchte ich Raum, Zeit und Unterstützung für gemeinsame Treffen.



Die persönlichen Gruppentreffen gibt es seit September 2012. Ich bin Mutter von 3 Kindern und Omi mehrerer Enkelkinder. Die Immunstörung liegt in der Familie, tritt aber nicht bei jedem auf. Der ständige Kontakt mit dem AAD e. V. und dessen Schulungen der Kontaktpersonen

haben mich wachsen lassen und geben mir ein sicheres Verständnis zur Alopecia areata. Die familiäre Erfahrung dazu reicht über 30 Jahre zurück. Zeit für Familie, Hobby und das Ehrenamt im AAD e. V. ist ein wertvolles Gut.

Ohne die Unterstützung des AAD e. V. und den gesetzlichen Krankenkassen für die Gemeinschaftsförderung der Selbsthilfe im Land Berlin und der Gesundheitskasse AOK Nordost wäre diese ehrenamtliche Selbsthilfegruppenarbeit nicht möglich.

www.alopecia-areata-berlin.de

E-Mail: Kopfsache@email.de

Mobil: 0179 1222 630 (AB)

Telefon: 030 41190570

Gruppentreffen:

in den Monaten Januar, März, Mai, Juli, September und November am jeweils ersten Mittwoch des Monats

Stadtteilzentrum Pankow

Schönholzer Str. 10

13187 Berlin

18 – 20 Uhr

Darüber hinaus gestalten wir jährlich eine gemeinsame Stadtführung nur für unsere Gruppe und künftig auch Treffen im Freien jeweils in der Region der einzelnen Gruppenteilnehmer.

Visagistenbesuche zum Thema „Wie gestalte ich ein natürliches Aussehen ohne Augenbrauen und Wimpern“, sowie Besuche im Perückenstudio, die nur für die Gruppe mit persönlicher Beratung und dem Anprobieren der Perücken gebucht werden ergänzen das Angebot.



Berliner Gruppe trotzt „Coronazeit“

Im Juli traf sich die Berliner Gruppe - wie immer - in den Räumen des Stadtteilzentrums Berlin-Pankow. Zunächst schien es schwierig, ein Treffen zu organisieren. Mails, Telefonate, Skype ersetzen aber das persönliche Treffen nicht. Also wagte ich wieder alle einzuladen. Da das Zentrum ein sehr gutes Hygienekonzept hat und ich zum Desinfizieren des Raumes voll ausgerüstet war, haben wir es probiert.

Das Treffen wurde ein voller Erfolg. Vielleicht gerade deshalb, weil das Persönliche zu lange warten musste. Austausch über persönliche Lebensläufe,

die Krankheitsgeschichten, Erfahrungen mit der Alopecia bekamen noch einen Schuss Humor dazu. Lag es an den 3 Herren, eine in der Gruppe sonst seltene Spezies?

Nach einer Stunde Austausch landeten wir im nahe gelegenen Biergarten. Dort wurden die Gespräche im kleinen Rahmen vertieft.

Ein toller Abend, der so schnell nicht vergessen wird und für mich seit 2012 der schönste Gruppenabend.

Eva Lück-Beumler

www.alopecia-areata-berlin.de

Kopfbemalung, ja gerne

Was bietet man in einer Gruppe an? Was macht Spaß und hilft dem Selbstbewusstsein? Was unterstreicht die Schönheit einer Frau ohne Haare?

Eine Idee, die nicht neu ist. Beim letzten AAD Treffen in Düsseldorf hat mich Freddy, der Vorsitzende des AAD e. V. noch mal darauf gebracht. Ich habe überlegt und die Kontakte zu Studios, die ich auch für

Augenbrauenpigmentierung empfehle, befragt. 3 Frauen nutzten die Gelegenheit und heraus gekommen sind wunderschöne Ergebnisse. Die schönsten Fotos habe ich Euch zusammengestellt.

Eva Lück-Beumler

AAD e. V. Gruppe Berlin

www.alopecia-areata-berlin.de



Ortsgruppe Stuttgart

Das bin ich: Edyta Glud, 43 Jahre alt, verheiratet, 2 Kinder



Wir sind seit mindestens 12 Jahren beim AAD, weil beide Kinder von uns betroffen sind. Im Laufe der Zeit habe ich viele Erfahrungen gemacht. Aus diesem Grund ist es mir wichtig, anderen Betroffenen zur Seite zu stehen. Gerne komme ich mit meiner Familie zu den Treffen des

AAD e. V. im Frühjahr und im Herbst und

tausche mich mit betroffenen Familien aus. Wer Fragen hat oder Hilfe benötigt zum Thema „Kinder und Jugendliche mit Alopecia areata“ kann sich jederzeit gerne an mich wenden.

AAD Selbsthilfegruppe Stuttgart

Wir sind die Selbsthilfegruppe Stuttgart und mein Name ist Andrea Reichler. Ich wohne in Geislingen im Zollernalbkreis, bin 56 Jahre alt, seit 2016 verwitwet, habe eine Tochter und mittlerweile zwei Enkelkinder.

Unsere Gruppe gibt es seit 1996. Seit Anfang 2007 bin ich dabei und habe 2014 die Leitung der Gruppe übernommen.

Mich selbst begleitet die Alopecia areata seitdem ich ungefähr 14 Jahre alt war. Damals war es noch nicht so schlimm. Es waren immer nur kleine Stellen, sie kamen und wuchsen auch immer wieder zu. Erst 2007 ging es dann richtig los, innerhalb weniger Monate gingen sämtliche Haare aus. Wenig später dann auch Augenbrauen und Wimpern.

Über die Internetrecherche bin ich dann auf den AAD in Krefeld gestoßen, konnte dann Kontakt aufnehmen und kam so zur Gruppe nach Stuttgart. Die Frauen aus der Gruppe haben mir Mut gemacht, mir gezeigt, dass ich nicht allein damit bin. Besonders auch die praktischen Tipps haben mir

für mein Selbstbewusstsein geholfen. Ein Highlight waren insbesondere aber auch die jährlichen Come Together, die uns ganz viel geben, Mut machen und helfen, unser Leben nicht von der Krankheit bestimmen zu lassen.

Und das ist auch meine Motivation, für die Frauen in unserer Gruppe da zu sein. Der Austausch von Informationen, Hilfe für neu Betroffene und das Mut machen, steht bei uns im Vordergrund.

Die Treffen finden in der Regel alle 2-3 Monate statt. Wir sind meist ca. 6-10 Frauen im Alter von 18-80 Jahren.

Ich wünsche mir für die Zukunft, dass man in der Erforschung unserer Krankheit Fortschritte macht und es irgendwann vielleicht Erkenntnisse gibt, die eine Behandlung möglich machen.

Wir freuen uns darauf, dass es hoffentlich im nächsten Jahr wieder ein Come Together geben wird und wünschen allen ein frohes und friedliches Weihnachtsfest und Gesundheit für das neue Jahr.

Ort und Treffpunkt

Selbsthilfekontaktstelle KISS Stuttgart

Tübinger Straße 15

70178 Stuttgart

Kontakt

Andrea Reichler

+49 151 17638175

reichler.andrea@yahoo.de



Ortsgruppe Saarland



Unsere AAD Ortsgruppe besteht seit 2016. Die Ansprechpartner sind Frau Anja Jessel für betroffene Erwachsene und Frau Diana Kleinbauer-Nau für betroffene Kinder/Jugendliche und deren Familien. Gemeinsam möchten wir mit anderen, an kreisrundem Haarausfall

betroffenen Menschen einen vertrauensvollen, ungezwungenen Austausch über individuelle Erfahrungen, Ängste und Bewältigungsstrategien in verschiedenen Lebensbereichen und Alltagssituationen ermöglichen.

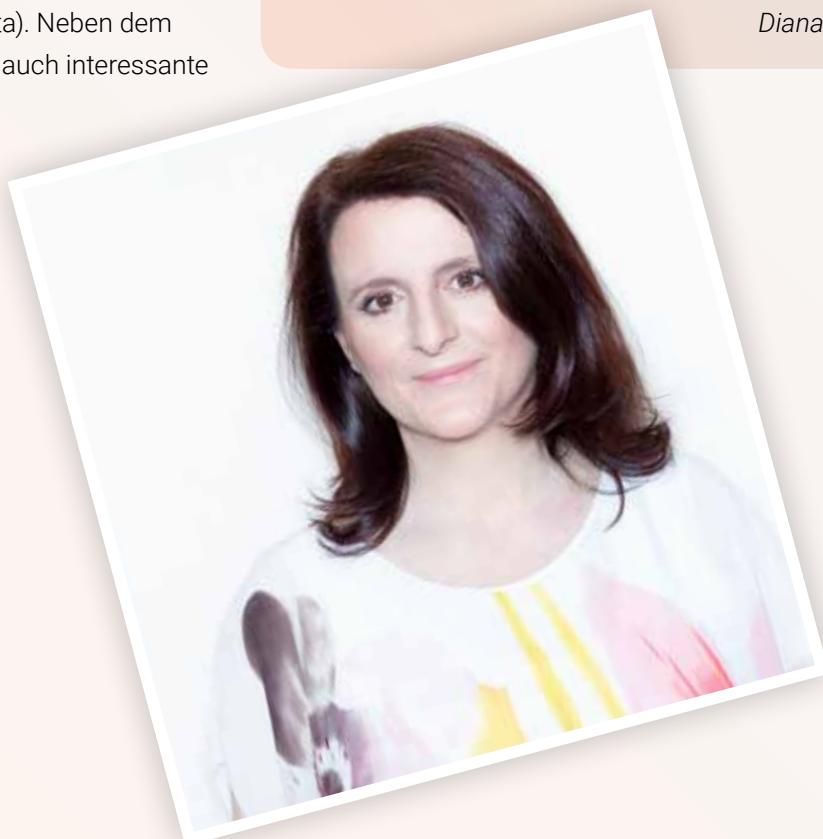
Die regelmäßigen Treffen finden in angenehmer Atmosphäre statt. Jeder soll dabei Raum für seine eigene Geschichte und Unterstützung in seinen Anliegen finden.

Die Gruppe ist eine offene Gruppe von Betroffenen (entweder die Person selbst oder Angehörige leiden an einer Form von Alopecia areata). Neben dem gemeinsamen Austausch finden auch interessante

Workshops statt, sowie diverse Fachberatungen, Make-up Kurse für betroffene Frauen, Creative Workshops uvm. Unterstützt werden wir dabei im Rahmen der Pauschalförderung seitens der GKV – der Gemeinschaft der Krankenkassen des Saarlandes. Bereits zweimal konnten wir unsere Selbsthilfegruppe am GKV Aktionstag der Selbsthilfe vorstellen.

Das Angebot einer individuellen Beratung oder des individuellen Gespräches ist uns sehr wichtig. Die Treffen der Ortsgruppe werden regelmäßig genutzt. Wir treffen uns etwa **alle 8 Wochen freitags von 18 bis 20 Uhr**, außer den Sommermonaten Juli und August und den Wintermonaten Dezember und Januar. Die Treffen findet in einem separaten Raum der KISS Kontakt- und Informationsstelle in der **Futterstraße 27 in Saarbrücken** statt. Ziel ist es, das Thema zu enttabuisieren und sich gegenseitig zu unterstützen und zu beraten. Oft lassen wir die Treffen in der angrenzenden Pizzeria gemütlich ausklingen.

*Herzliche Grüße
Diana & Anja*



ALOPEZIE! GERADE DESWEGEN LIEBE ICH MEINE HAARE.

HAARERSATZ, DER PERFEKT ZU IHRER LEBENSWEISE
PASST MIT SOFORTLÖSUNGEN ODER PASSGENAUEN
MAßANFERTIGUNGEN.

Aderans
GERMANY

**ADERANS
GRATULIERT ZU
30 JAHREN AAD E.V.**

WIR SAGEN DANKE, FÜR DIE
GROSSARTIGE ARBEIT, MIT
DEM ONLINE-RABATTCODE**
"AAD-JUBILÄUM"!

**20%
RABATT***
FÜR AAD E.V.
MITGLIEDER

Standort finden und Termin
vereinbaren!



1.
**TERMIN
VEREINBAREN**

2.
**BEDARFS-
ANALYSE**

3.
**HAARERSATZ
WÄHLEN**

4.
**PFLEGE
UND
SERVICE**

ADERANS-ONLINESTUDIO.DE

* Rabatt erhalten regulär alle AAD e. V. Mitglieder. Vorlage des Mitgliedsausweises erforderlich.

** Rabattcode unter www.aderans-onlinestudio.de einlösen und bei Ihrer Bestellung kostenfreien Versand bis zum 31.12.2022 erhalten.

Ortsgruppe Hamburg

Moin!

Mein Name ist Maren Theimer und ich bin eine waschechte Hamburger Deern.

Ich bin selbst seit vielen Jahren Betroffene und habe meinen Weg im Umgang mit der Alopecie gelernt. Mir ist es wichtig, anderen zu zeigen, dass man mit dieser Krankheit nicht allein ist und ihnen Mut zu machen. Auch ist es mir ein Anliegen, den Verein AAD e. V. zu unterstützen.



Auf einem Come Together habe ich mich daher vor Jahren als Kontaktperson für Hamburg und den Norden Deutschlands gemeldet.

So nach und nach ist nun eine Gruppe entstanden und wir haben mehr oder weniger regelmäßige Treffen in Hamburg.

Hier findet immer ein toller Austausch mit den Betroffenen und Angehörigen in entspannter Atmosphäre statt.

Ab 2021 habe ich geplant, dass wir uns regelmäßig jeden 2. Freitag in den geraden Monaten in der City von Hamburg treffen. Ich hoffe hier weiter auf einen regen Austausch.

Ich finde es sehr wichtig, dass Alopecia areata mehr in der Öffentlichkeit bekannt wird. Ich bin daher offen für Aktionen fast jeglicher Art, die dazu beitragen. Ich freue mich sehr darauf, wenn wir uns alle gemeinsam wieder auf einem Come Together treffen werden.... Vielleicht in ein paar Jahren auch mal in Deutschlands Norden.

Eure Maren



Ortsgruppe Ulm

Ein herzliches Hallo an alle.
Der AAD feiert sein 30-jähriges Jubiläum; meine Haarlosigkeit und ich feiern auch Jubiläum... ganze 40 Jahre gehören wir mit Unterbrechungen zusammen – mein Zweithaar übrigens ebenfalls.



Auch wenn mich bisher kaum jemand innerhalb des AAD kennt, bin ich seit Gründung des Vereins mit ihm verbandelt und bin seit rund 20 Jahren in der Zweithaarbranche und auch in der Öffentlichkeit unterwegs. Wer mehr wissen möchte, gibt einfach mal meinen Namen bei Google, auch unter der Bildersuche, ein.

Ich heiße Janette Seegräf, habe vor ca. 15 Jahren meine Heimat Willich / Krefeld am Niederrhein verlassen, lebe jetzt in der Nähe von Ulm, bin mit dem für mich besten aller Ehemänner verheiratet und habe eine erwachsene Tochter und zwei weitere erwachsene Kinder durch meinen Mann hinzubekommen.

Im vergangen Jahr habe ich mit dem Start einer SHG begonnen; ein erstes Treffen sollte im April 2020 stattfinden; dann hat uns Corona einen Strich durch die Rechnung gemacht. Und so befindet sich die Gruppe noch in den allerersten Kinderschuhen. Bisher gibt es erste persönliche Einzelgespräche und Unternehmungen, was auch sehr schön ist. Für die Zukunft und auf lange Sicht freue ich mich auf persönliche Zusammenkünfte und Unternehmungen mit mehreren.

Ich möchte motivieren, Mut machen und, wenn gewünscht, Erfahrungen weitergeben, zum Austausch anregen, Möglichkeiten für alles Mögliche und scheinbar Unmögliche anbieten, Freude und Zuversicht vermitteln; eine positive Atmosphäre schaffen und Sicherheit vermitteln.

Bitte zögert auch in Corona-Zeiten nicht und greift zum Hörer oder Smartphone und ruft einfach mal an. Ich freue mich schon jetzt auf gute Gespräche.

*Herzliche Grüße
Eure Janette*



Ortsgruppe Münsterland

Hallo,
mein Name ist Manuela Alder, ich bin Kontaktperson für das Münsterland.

Im Frühjahr 2018 war ich mit meiner betroffenen Tochter das erste Mal bei einem Come

Together, alles war neu für uns.

Wir fühlten uns ein wenig hilflos und wollten Informationen zum Kreisrunden Haarausfall bekommen. Die Hilfsbereitschaft von wirklich ALLEN war so einmalig, dass wir uns von Anfang an sehr wohl gefühlt haben.

Es folgten dann ein Familienwo-

chende und noch ein Come Together,

bis ich mich im Juli 2019 entschieden habe, Kontaktperson für das Münsterland zu werden. Ich möchte die Unterstützung, die wir in der kurzen Zeit unserer Mitgliedschaft erfahren durften, an andere weitergeben. Mein Ziel ist es, anderen Eltern von



betroffenen Kindern eine Stütze zu sein und erst einmal einfach zuzuhören und meine Erfahrungen weiterzugeben. Alles weitere ergibt sich dann mit der Zeit...

*Viele Grüße
Manuela Alder*



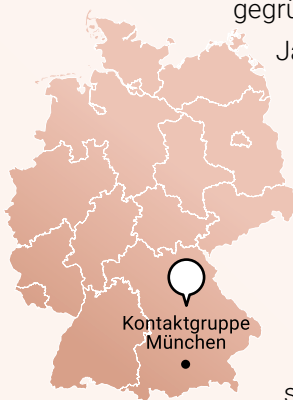
Ortsgruppe München

Die Münchner Gruppe stellt sich vor

Unsere Selbsthilfegruppe wurde im Oktober 1996 gegründet und wir blicken somit auf 24 Jahre Gruppenarbeit zurück.

Ins Leben wurde sie von zwei Müttern betroffener Kinder gerufen und wir sind sehr stolz, unsere Gruppe so lange am Leben gehalten zu haben.

Nun leite ich seit 2004 als „Betroffene“ die SH Gruppe und stehe Hilfesuchenden mit vielen



Informationen sowie meinen Erfahrungen gerne zur Seite. Unterstützt werde ich während der Gruppenarbeit von den vielen Mitgliedern, die auf ihre Erfahrungen zurückgreifen. Wir versuchen unseren „Neuen“ eine möglichst umfassende aber auch neutrale Beratung zu geben.

Im Laufe der vielen Jahre hat sich ein fester Kreis von Mitgliedern gebildet, die mit ihrem Erfahrungsschatz und vielen Tipps die Gruppe positiv begleiten.

Wir hatten von Anfang an das Glück mit Unterstützung des SH Zentrum Münchens, kostenlos einen

passenden Raum zur Verfügung zu bekommen, so dass wir regelmäßige Treffen veranstalten konnten. Das ist bis heute so geblieben. Für unsere oft persönlichen Gespräche ist es wichtig, den Betroffenen und ihren Angehörigen eine private Atmosphäre zu bieten, was auch sehr geschätzt wird.

Auch in Zeiten von Covid -19 hatten wir die Möglichkeit uns unter den gegebenen Sicherheitsvorschriften zu treffen. Leider kam es nur im Oktober zu einem kleinen Treffen mit 5 Personen, aber es tat richtig gut sich zu sehen und mal wieder auszutauschen. Ich bin sehr gespannt, wie es mit unseren Treffen weitergehen wird.

Ansonsten finden unsere Treffen regelmäßig **jeden 4. Mittwoch im Monat** statt und es kommen 5-10 Betroffene. Wir waren aber auch schon 15 Personen, da wurde es schon recht lebhaft und auch eng!

Oft wird erst telefonisch Kontakt gesucht, um die erste Hemmschwelle zu überwinden. Wenn dann die Betroffenen zu uns in die Gruppe kommen, fühlen sie sich erleichtert, so positiv aufgenommen zu werden und freuen sich schon auf das nächste Treffen. Das bestärkt uns in unserer Arbeit.

Da das Selbsthilfzentrum gut an das öffentl. Verkehrsnetz angebunden ist, haben auch Betrof-

fene aus dem Münchener Umland die Möglichkeit, bequem zu unseren Gruppenabenden zu kommen, zumal es an Parkmöglichkeiten mangelt.

Zum Jahresausklang veranstalten wir immer ein Weihnachtsessen, ein schöner ungezwungener Rahmen für Kontakte und Gespräche. Oft sind auch Betroffene dabei, die unsere Gruppentreffen während des Jahres nicht wahrnehmen können. Somit gibt es immer ein schönes Wiedersehen – leider nicht im Jahr 2020.

Der AAD Kongress war auch immer ein Highlight für unsere Gruppe – jedes Mal sind wir positiv gestärkt und mit vielen Informationen nach Hause gefahren - hier ein herzliches DANKESCHÖN an das AAD -Team und allen helfenden Händen, die mit großem Engagement den Kongress ausrichten.

Und nun gibt es leider wie letztes Jahr kein Wiedersehen - das macht uns sehr betrübt!

Aber die Hoffnung stirbt ja bekanntlich zuletzt - so freuen wir uns auf ein Treffen im Jahr 2022, um das Jubiläum gebührend nachzufeiern.

*Eure Kathrin Madeker
Gruppenleitung München*



Ortsgruppe Nürnberg

Dipl.-Kffr. (FH) Kerstin Zienert

50 Jahre alt

Seit 30 Jahren Alopecia areata

11 Jahre Bundesvorsitzende AAD e. V.

aktives Mitglied für Presse und Forschung/Medizin



Im Sommer treffen wir uns einmal im Monat sonntags zum Kaffee und Brezenfrühstück um 10 Uhr auf dem Spielplatz Zweibrückener Straße in Nürnberg. Bei schlechtem Wetter beim Bäcker Feihl – Schweinauer Hauptstraße 112. Unser uralter Spielplatz ist kaum einsehbar von großen Eichenbäumen und Buschwerk umzäunt. Es gibt große Holztische mit Bänken zum gemütlichen Austausch an frischer Luft. Selbst bei großer Hitze ist es angenehm kühl und die Kinder können sich im Sandkasten und beim Schaukeln austoben.

Gib dir einen Ruck und komm mal vorbei. Die Termine findest du bei mir auf der homepage:

www.haare-nach-wunsch.de

oder beim AAD auf der homepage,

oder ruf einfach an: **0179 / 69 77 520.**





Für Kinder und Jugendliche



Für Herren



Für Damen

IHR SPEZIALIST FÜR PERÜCKEN ECHTHAAR-MASSANFERTIGUNG

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

Wir beliefern **Privatkunden und Friseure** mit unseren Echthaarmaßanfertigungen.

In unserem Ladengeschäft in Nürnberg haben wir über **1000 Echthaarperücken, Kunsthaarperücken, Halbperücken und Haarteile** auf Lager zur **Sofort-Versorgung**.

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

Wir sind **Vertragspartner aller gesetzlichen Krankenkassen**.

Lassen Sie sich von **Alopecia Areata Betroffenen** beraten und spüren Sie den **Unterschied**.



Dipl. Kffr. (FH) Kerstin Zienert
Perückendesignerin



**EIGENE
PFLEGE
LINIE**

Und vieles mehr in
unserem Online-Shop
haarenachwunsch.de

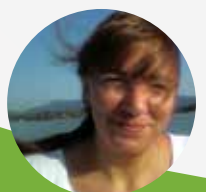
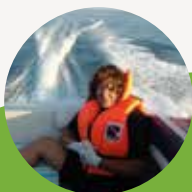
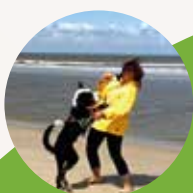


Haare nach Wunsch
Echthaar-Maßanfertigung

Adalbertstraße 1
90441 Nürnberg

Telefon 0911 / 9 99 1220
Mobil 0179 / 6977520

info@haare-nach-wunsch.de
www.haare-nach-wunsch.de



MIT ECHTHAAR MÖGLICH:

**OB FREIZEIT, SCHWIMMEN ODER WASSERSPORT
BEI WIND UND WETTER!**

www.haare-nach-wunsch.de

Ortsgruppe Köln

Von den 59 Jahren, welche ich als Erik Matheisen auf dieser Erde lebe, hatte ich nur die ersten sechs volle Haare. Seitdem lebe



ich mit zwei kurzen Unterbrechungen (im Alter von 10 und 15 Jahren) komplett ohne Haare. Ich trug etwa 10 Jahre lang eine Perücke, weil es meiner Ursprungsfamilie so besser gefiel. Mit Mitte 20 habe ich mich davon verabschiedet und von diesem Zeitpunkt an den Erik ohne Haare gelebt. Ich war verheiratet und habe drei formal erwachsene Söhne.

Darum engagiere ich mich im AAD:

Keiner von uns hat danach gefragt, die Haare zu verlieren. Es kommt meist unerwartet ohne Vorwarnung. Unsere Erfahrung hat zum Umgang mit dieser Situation in den seltensten Fällen passende Angebote parat.

Dies generiert in uns und unserem sozialen Umfeld Sorgen, verbunden mit der Frage wie es weiter gehen kann.

Hier ist der AAD eine perfekte Anlaufstelle, da es dort Menschen gibt, die mit ihrer erlebten Erfahrung und dem vorhandenen Netzwerk wertvolle Tipps und Anregungen geben können.

Besonders als Kind und Jugendlicher, aber auch als Erwachsener, habe ich davon geträumt, dass es einen solchen Verein zum Austausch gibt. Daher engagiere ich mich heute im AAD.

Jeder Mensch benötigt durch seine einzigartige Persönlichkeit für ihn passende Strategien zum Umgang mit fehlenden Haaren. Daher nutzt die Möglichkeiten zum Austausch ! Ein Leben mit viel Haut ohne eigene Haare kann auch erfüllend und schön sein.

Erik Matheisen



Kontaktpersonenschulungen

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

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

Mit gemeinsamen Wochenendschulungen wollen wir dieses Ziel erreichen.

So trafen wir uns vor vielen Jahren zum ersten Mal in Bremerhaven.

Seit 2014 treffen wir uns regelmäßig in 2-Jahres-Abständen zu den Schulungen. Begonnen haben wir in Krefeld, danach waren wir in Hamburg, daraufhin wieder in Krefeld und nun im November in Düsseldorf.

Seit Hamburg haben wir Tanja Peters mit im Boot für die Moderation.

Ein Auszug aus den Themen:

Wo steht der/die Einzelne als Kontaktperson/ Ortsgruppenleiter*In?

Wie wird er/sie wahrgenommen?

Wie präsentieren wir uns bei

- Gesundheitstagen?
- Veranstaltungen des AAD e. V.
- auf der Webseite
- in regionalen Zeitungen

Weitere Themen:

- Regionale Förderung
- Materialien zur Antragstellung
- Telefonische Beratungsgespräche

Mein Telefon klingelt – wer kommt auf mich zu?

Wie reagiere ich?

Wieviel kann/darf ich an mich heranlassen?

Es sind intensive und arbeitsreiche Wochenenden. Sie helfen den Einzelnen, der Gruppe und vor allem den Betroffenen.

Wir sind dankbar für das große Engagement und wissen die Betroffenen bei euch/Ihnen in guten Händen!

Wir freuen uns über alle, die bereit sind, Ansprechpartner*In zu werden. Wer Zeit und Lust dazu hat, melde sich bitte in der Geschäftsstelle.

Wohlfühlgedanken für eine kleine Auszeit

1. Tee aufgießen
2. Kerze anzünden
3. Tee und Leckerei genießen
4. Füße hochlegen
5. Geschichte lesen

Mein Bekenntnis zur Selbstachtung – von Virginia Satir

Ich bin ich selbst.

Es gibt auf der ganzen Welt keinen,
der mir vollkommen gleich ist.

Es gibt Menschen, die in manchem sind wie ich, aber niemand ist in allem wie ich. Deshalb ist alles, was von mir kommt, original mein; ich habe es gewählt. Alles, was Teil meines Selbst ist, gehört mir – mein Körper und alles was er tut, mein Geist und meine Seele mit allen dazugehörigen Gedanken und Ideen, meine Augen und alle Bilder, die sie aufnehmen, meine Gefühle, gleich welcher Art: Ärger, Freude, Frustration, Liebe, Enttäuschung, Erregung; mein Mund und alle Worte, die aus ihm kommen, höflich, liebevoll oder barsch, richtig oder falsch, meine Stimme, laut oder sanft, und alles, was ich tue in Beziehung zu anderen und zu mir selbst.

Mir gehören meine Phantasien, meine Träume, meine Hoffnungen und meine Ängste. Mir gehören alle meine Siege und Erfolge, all mein Versagen und meine Fehler.

Weil alles, was zu mir gehört, mein Besitz ist, kann ich mit allem zutiefst vertraut werden. Wenn ich das werde, kann ich mich liebhaben und kann mit allem, was zu mir gehört, freundlich umgehen. Und dann kann ich möglich machen, dass alle Teile meiner selbst zu meinem Besten zusammen arbeiten. Ich weiß, dass es manches an mir gibt, was mich verwirrt und was mir gar nicht bewusst ist. Aber solange ich liebevoll und freundlich mit mir umgehe, kann ich mutig und voll Hoffnung darangehen, Wege durch die Wirrnis zu finden und Neues an mir selbst zu entdecken... Wie immer ich in einem Augenblick aussehe und



mich anhöre, was ich sage und tue, das bin ich. Es ist original und zeigt, wo ich in diesem Augenblick stehe. Wenn ich später überdenke, wie ich aussah und mich anhörte, was ich sagte und tat, und wie ich gedacht und gefühlt habe, werde ich vielleicht bei manchem feststellen, dass es nicht ganz passte. Ich kann das aufgeben, was nicht passend ist, und behalten, was sich als passend erwies, und ich erfinde etwas Neues für das, was ich aufgegeben habe. Ich kann sehen, hören, fühlen, reden, denken und handeln.

Ich habe damit das Werkzeug, das mir hilft zu überlegen, anderen Menschen nahe zu sein, produktiv zu sein und die Welt mit ihren Menschen und Dingen um mich herum zu begreifen und zu ordnen. Ich gehöre mir, und deshalb kann ich mich lenken und bestimmen.

Ich bin ich, und ich bin o.k.



Ankündigung
Jubiläumskongress
„Come Together 2022“

Bad Kissingen

18. - 22. März 2022



Der Blick in die Zukunft

Endlich dürfen wir uns wieder sehen und treffen und so bereiten wir jetzt unseren Jubiläumskongress „Come Together 2022“ am Wochenende 18. – 20. März 2022 vor.

Wir wollen gemeinsam über die Alopecie ins Gespräch kommen

- uns informieren – medizinisch und praktisch
- Erfahrungen austauschen und aus einem großen Pool schöpfen
- in einem geschützten Raum ohne Zeitdruck und Ablenkung sich öffnen dürfen
- auf Verständnis stoßen

Wir werden aufgefangen und fangen uns selber auf. Stellen fest, dass wir keine Exoten sind und, dass nicht jeder seinen Weg alleine finden muss; – NEIN – wir stärken uns für den Alltag.

Wir wollen uns informieren und austauschen und auf Verständnis stoßen

Dazu wird ein vielseitiges Programm geboten...

Wir freuen uns auf einen informativen Austausch

- mit Medizinern
- Perückenherstellern
- Spezialisten für Schönheit und Wohlbefinden
- Tanja Peters als Mutcoach und Gute-Laune-Multiplikator
- ein ausgefeiltes Kinder- und Jugendprogramm
- das Klöncafé
- viele neue Eindrücke
- und natürlich auf alle, die dazukommen und dabei sind.

Wie immer wird es kleine und große Überraschungen geben.

Hier geht's hin:

Bildungs- und Begegnungsstätte Heiligenhof
Alte Euerdorfer Str. 1
97688 Bad Kissingen

Wir freuen uns auf Ihre Anmeldung zum Come Together 2022

Teilnehmen können...

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

Ihre Anmeldung können Sie – ab Weihnachten – online auf der Webseite vornehmen oder uns eine E-Mail senden auf: info@kreisrunderhaarausfall.de oder info@kreisrunderhaarausfall.ch

Detaillierte Informationen zur Anmeldung erhalten Sie direkt auf unserer Webseite. Das Tagesprogramm ist in Planung, entwickelt sich und wird dort immer wieder aktualisiert.



Resilienz-Förderung in der Selbsthilfe

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

So lautete die kindliche Erklärung meiner damals siebenjährigen Tochter auf ihren Haarverlust. Die Diagnose Alopecia areata traf uns unvorhersehbar und hatte entscheidende Auswirkungen auf ihr Leben und das unserer Familie. Die Auseinandersetzung mit der Erkrankung erfolgte zunächst auf einer persönlichen Ebene im Rahmen der medizinischen Ursachenforschung und der Kontaktaufnahme zur Selbsthilfeorganisation.

Im Rahmen meines berufsintegrierten Studiums, Pädagogik der Kindheit, beschäftigte ich mich mit der theoretischen Verortung von Bildungs- und Entwicklungsprozessen und zunehmend mit der Frage, was Kinder in belastenden Situationen stärkt.

Der Umgang mit chronischer Erkrankung im Kindes- und Jugendalter unterscheidet sich von dem im Erwachsenenalter. Kinder kennen oft keinen Vergleich unter gesunden Umständen bzw. fehlt ihnen die Erinnerung daran. Gesunde Kinder und Jugendliche befassen sich eher selten mit Krankheiten und betroffene Kinder- und Jugendliche können oft die Folgen nicht abschätzen. Die Diagnose Alopecia areata und der individuelle Verlauf haben Auswirkungen auf die Betroffenen und die Familien. Im Umgang mit Alopecia areata fällt es einigen Betroffenen leichter, mit den täglichen Herausforderungen umzugehen, andere hingegen können dies nicht bzw. noch nicht und benötigen Unterstützung. Die Herausforderung liegt oft darin, die Veränderung zu akzeptieren und eine positive Einstellung zu sich selbst zu erhalten. Ein Familienwochenende des AAD trägt dazu bei, dass Kinder und Jugendliche in ihrem Selbstbewusstsein gestärkt und positiv gefördert werden.

Für betroffene Kinder und Jugendliche bedeutet ein Familienwochenende mehr als nur gemeinsame Zeit, mit anderen Betroffenen zu verbringen. Sie erfahren eine positive Unterstützung in der Gemeinschaft und können individuelle Kompetenzen erkennen und erweitern. Die vertrauensvolle Umgebung eines Familienwochenendes trägt dazu bei, dass persönliche Erlebnisse geteilt und Bewältigungsstrategien entwickelt werden, die im Alltag hilfreich sein können.

Bezogen auf die Resilienz-Förderung ist es wichtig, dass Kinder und Jugendliche die Möglichkeit erfahren, selbstwirksam zu bleiben. Eigene Stärken können genutzt werden, um Krisen zu bewältigen. Dabei ist es wichtig, in eine aktive Rolle zu kommen und Möglichkeiten der Handlungskompetenzen in herausfordernden Situationen zu trainieren oder durchzuspielen. Zur Stressregulation ist es hilfreich, eigene Gefühle wahrzunehmen und zuzuordnen zu können. Ein wichtiger Aspekt ist es, achtsam mit sich selbst zu sein und personelle, familiäre und soziale Ressourcen zu nutzen und einzufordern.

Positive Erfahrungen im Umgang mit belastenden Situationen zeigen protektive Wirkung und fördern ein Gleichgewicht



zwischen Ressourcen und Belastungen. Ressourcen zur Stressbewältigung sind sowohl im Kind, in der Familie als auch in der Gemeinschaft der Selbsthilfegruppe vorhanden. Stabile soziale Beziehungen sind förderlich für die kindliche Entwicklung und die Förderung der Sozialkompetenz.

Alopecia begleitet uns nun schon einige Jahre und wie sich unsere Tochter ohne die Diagnose entwickelt hätte, das weiß ich nicht. Ich sehe rückblickend die notwendige Auseinandersetzung mit dem Haarverlust und gleichzeitig den wichtigen Rückhalt in der Gemeinschaft des Vereins. Wichtig war für uns zu sehen und zu spüren, dass wir unsere Tochter unterstützen können und sie dadurch gestärkt wird.

„Josephine, habe den Mut DU selbst zu sein!“

Diana Kleinbauer-Nau



LEINIGEN
grafikdesign

Erfolg braucht Ausdruck

Mit klarer Linie und frischen Ideen geben wir Ihrer Unternehmenskommunikation ausdrucksstarkes Design für eine starke Marktwirkung.

Sie möchten sich davon selbst ein Bild machen?

Sehr gerne! Rufen Sie uns an oder schreiben Sie uns eine E-Mail.

Wir freuen uns auf Sie!



Haarausfall und Psyche

Aus verschiedensten Gründen kommt es zu Haarausfall, manchmal mit Vorankündigung, wie bei einer Chemotherapie. Oftmals auch ohne vorherige Diagnose unvermittelt und schlagartig. Aus diesem Grunde fühlt es sich auch an wie ein Schlag, wie ein Unfall. Man fühlt sich überfahren, denn es passiert etwas mit dem Körper (nach außen hin gut sichtbar), was vielleicht nicht steuerbar ist.

Diese Veränderung ist für die eigenen Gefühle und die Eigenwahrnehmung eine absolute Herausforderung, die selbst psychisch starke Menschen aus dem Gleichgewicht bringen kann. Unser Denken kreist um die Haare und das große „Warum ich?“, unser Gefühlsleben ist auf einer Achterbahn auf Talfahrt, mit verbundenen Augen und Niemand sagt einem, wo es hingeht.

Kreis der Familie oder engste Freunde

Ja, wir sprechen über unsere Ängste mit den uns nahestehenden Menschen, das tut uns gut und hilft uns das Gleichgewicht wieder zu erlangen. Das geht meist langsamer als gewünscht. Man ist vielleicht auch ungeduldig, weil die Diagnose länger auf sich warten lässt. Auch wütend zu werden, weil die Situation so schlecht beherrschbar ist, finde ich normal. Dieses permanente Haar-runter-rieseln macht einen wahnsinnig (im normalen sprachgebräuchlichen Sinn), denn überall sind Haare, auf der Kleidung, im Auto, selbst im Essen und auf der Zahnbürste; den ganzen Tag muss man Haare wegwischen und zupfen. Dann kommt vielleicht „Jemand“, meint es gut und zupft ausgefallene Haare vom Pulli. Dann kommt es auch zu ungerechten Äußerungen und es platzt aus einem heraus. Die Tränen laufen in Strömen. Auch bei mir, jedes Mal wieder, wenn meine schönen Haare ausgefallen sind, habe ich geweint - und ich bin davon überzeugt, ja, wir dürfen um unsere Haare weinen. Niemand möchte einen kahlen Kopf haben. Und auch heute - nach 30 Jahren- kann ich sagen, ich möchte meine Haare wiederhaben. Nein, ich finde mich nicht damit ab, ich unterstütze die Forschung und bleibe auf dem neuesten Stand der Forschung. Ich lebe damit, so wie es ist, die Alopezie beherrscht nicht mein Leben.

Brauche ich einen Psychiater?

Wenn sich die Handlungen und Gedanken mit der Erkrankung immer wieder im Kreis drehen und trotz Unterstützung der liebsten Menschen es nicht möglich ist, ein weitgehend normales Leben wieder aufzunehmen, bin ich der Meinung, dass man sich professionelle Unterstützung holen sollte, um vielleicht neue Sichtweisen zu entwickeln.

Habe ich eine psychische Erkrankung / Depression ?
Seit 30 Jahren habe ich nun Alopecia areata und ich habe keinerlei Depressionen.

Wenn bei mir die Haare ausfielen, hat es mich auch aus der Bahn geworfen, aber auch ALLE, die ich bisher kennengelernt habe und die ihr Schicksal mit mir in der Tiefe besprochen haben, ALLE haben keine Depressionen durch die Alopecia areata bekommen. Gerade bei den Kindern und Teenagern behaupte ich, dass es starke Persönlichkeiten geworden sind, die empathisch mit Ihren Mitmenschen umgehen, ihr eigenes Leben positiv hinterfragen und selbst reflektieren, was die eigenen Wünsche und Bedürfnisse sind.

Ich kenne auch Menschen mit psychischen Erkrankungen, die zufällig auch Haarausfall bekommen haben, aber in einer verschwindend geringen Anzahl.

Langfristig Haarausfall-Betroffene

Wenn sich mein äußeres Bild so stark verändert, so braucht es Zeit, wieder zu sich selbst zu finden. Den Zeitraum möchte ich hier nicht mit Wochen oder Monaten festlegen, denn der ist ganz individuell. Unser Leben besteht nicht nur aus den Haaren und es passiert auch sonst noch so einiges im Leben, das uns vor Herausforderungen stellt. Wenn allerdings einiges zusammenkommt und das Fass des „Erträglichen“ eh schon randvoll ist, dann läuft es halt mit dem Haarausfall über und wenn immer wieder was Neues hinzukommt, dann ist der Zeitraum bis zum sich wieder wohl fühlen einfach länger, als wenn es „nur“ die einzige aktuelle Baustelle ist.

Informationen

Man braucht einfach Informationen, um alle Fragen für sich selbst beantworten zu können. Aus diesem Grunde gibt es den Alopecia Areata Deutschland e. V. und auch aktive Leute, wie mich. Wir sind keine Ärzte und auch nicht die eigene Familie, aber alles dazwischen und so füllen wir Lücken. Ich finde das eine schöne Beschreibung und meine das sehr positiv, wir füllen Lücken mit Gesprächen und Informationen und sind einfach für einander da in einer schwierigen Lebenslage.

Haare und Perücken

Ob ich nun mit Perücke glücklich bin, lieber gar nichts auf dem Kopf habe, oder Tücher binde, das sollte jeder für sich selbst entscheiden. Ich mag meine Perücken und meine Frisuren und möchte nicht ohne sein. Es ist teil meiner Persönlichkeit, meines Kleidungsstils und meines Wohlfühlgefühls.

Depression nicht einreden lassen

Bitte lassen Sie sich nicht eine Depression einreden, wo keine ist. Es gibt keinen Haarausfall, der psychische Ursachen hat. Es gibt die verschiedensten Studien hierzu, die alle im Sande verlaufen sind oder komplett falsche Ansätze hatten. Teilweise wird einer Studie mit 86 oder 92 Probanden geglaubt, die mit unzureichenden Instrumenten und mit einer unzureichenden Personenanzahl einfach nicht wissen-

schaftlich fundiert ist. Es ist manchmal ein steiniger Weg, es bedarf einer vernünftigen Anamnese und einer belegbaren Diagnose, um welche Erkrankung es sich handelt.

Der Arzt

Ihr Arzt sollte Ihnen aufmerksam zuhören. Ihr Hausarzt sollte Ihre Koordinierungsstelle für alle Fachrichtungen sein. Ist das nicht der Fall, kann ich nur raten den Arzt zu wechseln.

Fazit

Fragen Sie ihre engsten Vertrauten, um Ihre Situation zu reflektieren. Unsere Familie und Freunde sind unser Halt und unsere Zukunft.

Abschluss

Wer Freunde hat, ist nicht allein und sollte dafür dankbar sein.

Ab und zu einfach einmal „Danke“ sagen.

Eure Kerstin



Medizinische Anfragen – kompetente Mediziner antworten



Ich habe die Alopezie totalis seit 2017, mich beschäftigt, wenn Alopezie eine Autoimmunerkrankung ist, warum sind meine Blutwerte bestens und ich habe keine Entzündungswerte?

Die Entzündungsreaktion spielt sich bei der Alopecia areata direkt im Bereich der Haarwurzel ab - es finden sich besonders im akuten Stadium massenhaft Lymphozyten (weiße Blutkörperchen) dort. Im Mikroskop kann man diese Reaktion gut sehen - im Blut sind die Veränderungen nicht nachweisbar, da die Zellen im Bereich der Haarwurzeln bleiben und nicht in größeren Mengen in die Blutbahn gelangen.

Ich habe fast mein ganzes Leben kreisrunden Haarausfall. Die Stellen auf dem Kopf habe ich immer mit der Reizung durch Micanol Salbe im Zaum gehalten. Seit es diese Salbe nicht mehr gibt und ich nichts mehr tue, werden die Stellen immer mehr. Gibt es eine alternative Salbe?

Die Micanol Salbe gibt es in der Tat nicht mehr und auch die Alternativen, z. B. Psoralon Salbe, ist in den Apotheken nicht mehr vorhanden.

Hier kann man sich mit den „NRF“ Rezepturen behelfen. Es handelt sich dabei um die Rezepturformulare der Apotheker, die eine standardisierte Herstellung entsprechender Salben ermöglichen.

Der Hausarzt kann diese rezeptieren, je nach gewünschter Zusammensetzung und Konzentration, z. B. „Abwaschbare Dithranolsalbe 1%“. Micanol (= Inhaltsstoff Dithranol) gab es 1% oder 3% -ig.

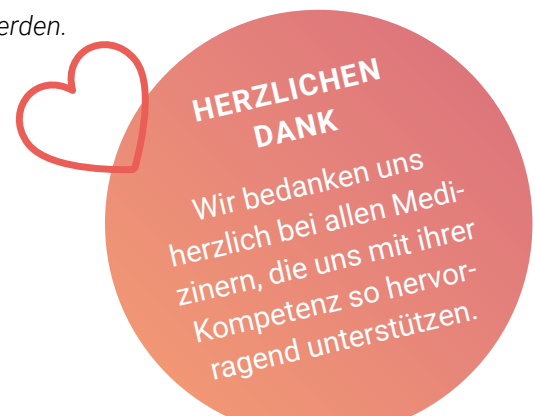
In einem Erfahrungsbericht schildert ein junger Mann, dass er durch die Einnahme eines Aminosäurenpräparates den Haarverlust bremsen konnte. Er nimmt das Präparat „euramin Vital Hair“, berichtet dann von „Haar direkt“, mit dem andere Leidensgenossen gute Erfahrungen gemacht hätten.

Euramin nahm er anfangs etwas überdosiert.

Aminosäuren sind wichtige Bausteine der Eiweiß-Verbindungen und speziell der Enzyme im Körper. Haare sind ebenfalls eine Struktur, die komplett aus Aminosäuren besteht - genauer gesagt aus der Aminosäure Cystein, die durch Schwefelwasserstoff - Brücken verbunden das Haarkeratin bildet. Es gibt Studien, die Aminosäuren eine Verbesserung der Qualität der Haarstruktur nachsagen. Hier ist insbesondere das L-Carnitin zu nennen. Bei Menschen mit dünnem Haar kann es daher durch hochdosierte Gabe von Ami-

nosäuren zu einer Verbesserung des Haarvolumens kommen. Allerdings ist bei hochdosierter Einnahme mit einer Erhöhung der Leber- und Harnsäure-Werte (kann Gichtanfälle auslösen!) zu rechnen.

In Bezug auf die Alopecia areata spielen Aminosäuren in der Therapie keine Rolle: Das Problem liegt schon beim Aufbau des Haares. Durch die Entzündungsreaktion an der Haarwurzel kann kein Haar wachsen, egal wie viele Aminosäuren eingenommen werden.



Hallo,

Ich bin 51ig und leide seit meinem 29igstem Lebensjahr an Alopecia areata, vor allem am Bart. Mir fiel der Bart damals fast komplett aus. Er wuchs dann nach einem Jahr wieder nach. Seitdem hab ich immer 2-3 kahle Stellen am Bart, die wieder irgendwann nachwachsen, aber dafür an einer anderen Stelle ausfallen. Ich hab mich an die kahlen Stellen mittlerweile gewöhnt.

Ich habe über die Jahre aber auch ein anderes Problem und zwar Nagelpilz an beiden großen Zehen. Ich bekam immer Lacke verschrieben, was das Problem eher verschlimmerte. Seit drei Monaten schlucke ich jetzt Terbinafin und langsam wächst endlich ein gesunder Nagel raus.

Jetzt, warum ich überhaupt schreibe: Aus Faulheit habe ich mich die letzten zwei Wochen nicht rasiert (muss eh überall Maske tragen ;-)) Mir fällt auf, dass jedes Loch im Bart zugewachsen ist (natürlich weiß - wie immer beim Nachwachsen) und nicht eine kahle Stelle vorhanden ist (hatte ich in 22 Jahren nie). Was mir jetzt auffällt ist, dass ich den Nagelpilz ungefähr genauso lange hatte wie den Kreisrunden Haarausfall. Beide Dinge haben mich sehr belastet, deswegen ich auch die Entstehungszeit noch weiß.

Vielleicht besteht da ein Zusammenhang, was das Immunsystem betrifft, oder aber reiner Zufall. Vielleicht kann ich einigen mit diesem Beitrag helfen, oder aber es betrifft nur mich und es ist reiner Zufall. Ich hatte aber seit 22 Jahren keinen so dichten Bart mehr.

Viele Grüße
A.

**Lieber A.,
zu der Fragestellung Terbinafin und Alopecia areata (A.a.) kann ich wie folgt Stellung nehmen:**

Einen Zusammenhang zwischen dem Therapieerfolg bei Nagelpilz mit Terbinafin und dem Wiederwachstum der Haare bei A.a. kann ich aufgrund meiner über 37-jährigen Erfahrung mit A.a. nicht

bestätigen. Deshalb denke ich, dass es reiner Zufall ist, dass sich beides gleichzeitig besserte. Tatsache ist jedoch aus meiner Erfahrung, dass die meisten Nagellacke bei einem ausgedehnten Nagelpilz und einer tieferen Infektion der Nageplatte nicht ausreichen, um einen entsprechenden Therapieerfolg zu gewährleisten.

Generell habe ich bei einer Nagelpilzinfektionen mit einer innerlichen Behandlung in Form von Terbinafin sehr gute Erfahrung gemacht, abgesehen von einigen speziellen Erregern und Hefepilzinfektionen.

Wichtig ist jedoch in diesem Zusammenhang, dass so lange innerlich mit Terbinafin therapiert wird, bis der entsprechende Nagel komplett gesund nachgewachsen ist. Dabei reicht in der Folgezeit 3x pro Woche eine Tablette in Form von 250 mg aus. Je nach Ausdehnung der Infektion kann allerdings erfahrungsgemäß eine Therapie zwischen 3-9 Monaten erforderlich sein.



Herzliche Grüße aus Bonn!
Prof. Dr. Gerhard Lutz

Redaktionsanmerkung:

Wir wollen mit der Veröffentlichung der Lesergeschichte keinen Hype auslösen, aber wir wissen, dass Einige von uns nicht nur AA, sondern auch Nagelveränderungen haben. Vielleicht bespricht ihr diese Möglichkeit der Therapieform mit eurem behandelnden Arzt und habt hier einen neuen Ansatz, die teilweise äußerst schmerzlichen Nagelveränderungen in den Griff zu bekommen.

Alles Liebe von der medizinischen Redaktion
Eure Kerstin Zienert



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 Rheinbach:
Koblenzer Str. 9 / 53359 Rheinbach
Telefon: 02226-4565 / Telefax: 02226-5608

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

Büro Köln:
Luxemburger Str. 366 / 50937 Köln
Telefon: 0221-43075640

Alopecia areata macht nur traurig – nicht psychisch krank

Auswertung unserer Umfrage zur Alopecia areata. Unter strengen Maßstäben wurden Mitglieder /Patienten befragt, die seit längerem an einer durchaus schweren Form der Alopecia areata erkrankt sind.

2021 haben 205 Teilnehmer teilgenommen und hier kommt unser überwältigendes Gesamtergebnis verkürzt zusammengefasst:

- 81 %** waren zu Beginn der Erkrankung sehr traurig
- 46 %** hatten diese Traurigkeit länger als 12 Monate
- 37 %** haben sich professionellen Rat bei einem Psychiater / Psychologen geholt
- 26 %** waren länger als 1 Jahr in therapeutischer Behandlung
- 10 %** sind in ständiger therapeutischer Behandlung
- 14 %** hatten vor der Alopecia areata bereits eine psychische Erkrankung
- 14 %** leiden unter Depressionen (auch) wegen der Alopecia areata
- 13 %** hatten schon vor der Alopecia areata eine Depression
- 9 %** haben psychische Belastungen, die mit der Alopezie nichts zu tun haben.

Dies sind sehr interessante Ergebnisse und wenn wir es mit der Gesamtbevölkerung in's Verhältnis setzen gehen wir von einer Zahl von **26 %** psychischer Belastungen / depressiver Symptome im Allgemeinen aus. Somit gibt es unter den Betroffenen des schweren Haarausfalls weniger Patienten mit psychischen Erkrankungen, als in der Gesamtbevölkerung.

Und wie geht es heute weiter?

64 % fühlen sich im Alltag wohl

72 % fanden Familie und Freund wichtiger als psychologische Betreuung

80 % können ihr Leben gut meistern

Diese 3 wichtigen Werte stimmen mindestens mit der Gesamtbevölkerung überein und liegen sogar über dem Durchschnitt.

Fazit:

Gerade bei unseren Jugendlichen und Heranwachsenden können wir beobachten, dass Betroffene der Alopezie sehr enge Beziehungen zu ihrer Familie pflegen und dadurch gefestigt mit dem Thema umgehen. In der Schule und im sozialen Umfeld gehen sie sensibel mit anderen Menschen um. Sie können ihre eigene Situation gut reflektieren und früher ihre Neigungen und Wünsche für ihr Leben und ihren beruflichen Weg finden. Natürlich stehen wir alle zu Beginn der länger anhaltenden chronischen Versionen der Alopezie vor der Herausforderung damit umzugehen und das dauert durchaus mal länger als ein Jahr.

Das möchte ich hier allen neu Betroffenen mitgeben:

Habt Geduld mit euch selbst!

An alle, die bisher noch gezweifelt haben:

Wir haben aufgrund des Haarausfalls keine psychische Erkrankung!

Dies ist die aktuellste und aussagefähigste Studie, die es zum Thema Haarausfall und Psyche gibt!

Liebe Grüße
Kerstin Zienert

Wann startet Dein Mutmuskeltraining?

Taschenbuch & Arbeitsbuch -
Deine perfekten Begleiter in
ein mutiges und erfülltes
Leben!



Familienwochenende in Saarbrücken

23. -25. September 2022

Wir treffen uns in der Europa-Jugendherberge in der Landeshauptstadt des Saarlandes, in Saarbrücken. Die unmittelbare Nähe zu Frankreich spiegelt sich in der Lebensart der Menschen wider. 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 Herausforderungen 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!

Adresse:
Meerwiesertalweg 31
66123 Saarbrücken



HAARSPRECHSTUNDE

Hairweaving und Bonding

Es klang verlockend, individuell abgestimmt, keine Perücke, kein Toupet, alles ganz natürlich... aber es ging schief.

Daraufhin haben wir uns nun Informationen und Rat bei „Haare nach Wunsch“ geholt und danken für den offenen und ehrlichen Bericht von Kerstin Zienert.

Hairweaving – Hülsen – Permanente Befestigung für 6 – 8 Wochen

Bei diesen Systemen werden die Haarteile oder Perücken (die es nunmal sind) am eigenen Haar / Resthaar befestigt. Dieser Haarerersatz wächst mit dem eigenen Haar mit und hängt dann nach 8 Wochen ca. 2-3 cm lose vom Kopf weg. Die Kopfhaut kann sich nicht richtig regenerieren, noch kann die Reinigung gut erfolgen, Talg und Schweißreste bleiben auf der Haut. Es bilden sich große Talgplatten, die die Kopfhaut verschließen. Sollten sich darunter Bakterien befinden, so ist ein Ekzem und Juckreiz eine sehr wahrscheinliche Konsequenz und der Gang zum Hautarzt unumgänglich.

Hinzu kommt, dass die Haare, die fest vernäht werden, der Belastung nicht standhalten und dauerhaft ausgerissen werden.

Wie reagieren wir darauf? Wir nehmen das Haarteil vorsichtig ab, reinigen das Haarteil und kümmern uns schonend um die Kopfhaut. Wir setzen z. B. Clips ein und Sie können ab jetzt selbst bestimmen, wann sie das Teilchen abnehmen. Wichtig ist vor allem mehr Pflege für die Kopfhaut, das Eigenhaar und den Haarerersatz einzusetzen.

Wir schulen unsere Kunden in der Handhabung und Pflege ohne Serviceverträge, rein nach Arbeitsaufwand.



Bonding – Permanente Befestigung für 6 – 8 Wochen

Wir bieten diese Systeme nicht an, da unser Grundgedanke immer der Erhalt der bestehenden Eigenhaare und die Gesundheit der Kopfhaut für uns im Vordergrund steht. Wir helfen, wenn Sie mit Permanentbefestigungen Schwierigkeiten haben und zeigen deshalb Bilder, wie es aussieht, wenn immer wieder Permanent verklebt wird.

Die Kopfhaut wird mit einem 2-Komponentenkleber verklebt. Diese Klebstoffe sind weder Schweiß-, Seifen- oder wasserlöslich und daher äußerst bedenklich für die Kopfhaut. Sollten sich darunter Bakterien befinden, so ist ein Ekzem und Juckreiz sehr wahrscheinlich und auch wieder der Gang zum Hautarzt unumgänglich.

Die Haare werden für die Verklebung auf 2 mm abrasiert und wachsen unkontrolliert unter dem Kleber. Der Haarschaft wird dadurch deformiert und die Epidermis zusätzlich verletzt. Der Geruch auf dem Kopf gleicht einem Gips, der nach mehreren Wochen abgenommen wird.

Wir nehmen das Haarteil vorsichtig ab, reinigen das Haarteil und kümmern uns schonend um die Kopfhaut. Wir setzen nach Abheilung zweiseitige Pflaster ein, die alle 3 – 4 Tage erneuert werden. Sie können ab jetzt selbst bestimmen, wann Sie das

Teilchen abnehmen und vor allem mehr Pflege für die Kopfhaut, das Eigenhaar und das Teilchen einsetzen.

Wir schulen unsere Kunden in der Handhabung und Pflege ohne Serviceverträge, rein nach Arbeitsaufwand.

Kerstin Zienert



VON BETROFFENEN FÜR BETROFFENE

EIN AUSGEWÄHLTES SORTIMENT MIT ÜBER 900 PRODUKTEN AUS DEN BEREICHEN KOPFBEDeckUNG, PERÜCKENZUBEHÖR, AUGENBRAUEN UND WIMPERN, SOWIE KOSMETIK UND PFLEGE. GETESTET VON BETROFFENEN FÜR BETROFFENE.

KOPFRAUSCH

Kopfrausch – Von Betroffenen für Betroffene

Die Firma Kopfrausch ist aus der Emotion von Romina Rausch entstanden, da sie selbst seit vielen Jahren von der Haarlosigkeit durch die Autoimmunerkrankung Alopecia areata betroffen ist und bereits im Jugendalter ihre Haare bis zur Glatze verlor.

Das Selbstverständnis von Kopfrausch besteht darin, die eigenen Erfahrungen beim Umgang mit der langfristigen Haarlosigkeit auf die Bedürfnisse der Betroffenen abzustimmen – sei es mit Blick auf vorübergehende oder dauerhafte Haarlosigkeit. Dieser Prämisse folgend, bietet Kopfrausch ein europaweit einzigartiges Angebot an Kopfbedeckungen und sonstigen Hilfsmitteln für Menschen ohne Haare an, mit dem Eigenlabel, welches von Betroffenen für Betroffene entwickelt wurde. Auf der Designerplattform von Kopfrausch www.rrby.ch kann sogar jeder kreativ werden und sich als Designer mit einem eigenen Mützendesign bewerben!

Darüber hinaus führt Kopfrausch regelmäßig Veranstaltungen mit Betroffenen durch, die das Selbstvertrauen und das Selbstwertgefühl der Betroffenen stärken, sowie Schulungen für Pflegepersonal, die auf eine Sensibilisierung der psychischen Prozesse des Haarverlustes abzielen; sie gehören ebenfalls zu den Kernkompetenzen.

Um stetig zur medialen Enttabuisierung des Themas beizutragen, pflegt Kopfrausch einen Community-Blog und nutzt die klassischen Social-Media-Kanäle, um offen über das Thema zu sprechen. Wenn auch du deine Geschichte erzählen willst und anderen Mut machen möchtest, dann melde dich für einen Blogbeitrag auf:

info@kopfrausch.com

KASSENANERKANNTES UNTERNEHMEN

Gut zu Wissen. Die Schweizerische Invalidenversicherung (AHV/IV) bietet eine finanzielle Unterstützung für Betroffene, die einen Haarersatz benötigen. Hierzu zählen auch jegliche Arten von Kopfbedeckungen, sowie Perückenzubehör und Augenbrauen, die Sie in unserem Sortiment finden.

KOPFRAUSCH

Sinnlich schön – mit Glatze!

BIANCA LÜSSI

**Hallo ihr Lieben,
mein Name ist Bianca,
ich bin 27 Jahre alt und
wohne in Zürich. Seit
nun etwa zweieinhalb
Jahren trage ich eine
Glatze. Häufig bin ich
mit Kopftüchern von
Kopfrauch anzutreffen,
manchmal mit Perücke
und dann gibt es aber auch
Momente, in denen ich „oben
ohne“ herum gehe. ;-)**

Aber beginnen wir von vorne

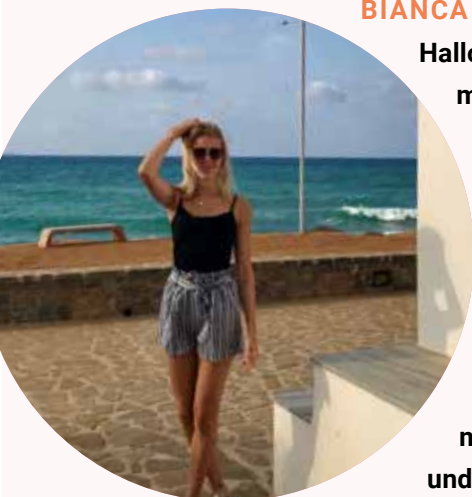
Ich war 16 Jahre alt und befand mich in der Berufsausbildung zur Krankenschwester, als eine Klassenkameradin mich das erste mal darauf hinwies, dass ich am Hinterkopf gleich über dem Nacken, ein kleines, wirklich sehr kleines, Loch habe, an denen keine Haare sind. Da ich eine sehr sportliche Person bin und meine

Haare quasi immer über dem Kopf zu einem Dutt gebunden hatte, fiel dies überhaupt erst jetzt auf.

Ich war gerade erst im Urlaub und meinte, mich hätte eine Mücke gestochen und ich hätte vielleicht etwas viel gekratzt.

Trotz der für mich logischen Erklärung eines Mückenstichs, beobachtete ich den kleinen Fleck und realisierte dann innerhalb von wenigen Tagen, dass dieser größer und nicht – wie von mir erwartet – kleiner wurde.

Ich rief meinen Hausarzt an, welcher jedoch gerade in den Ferien war, um einen Termin auszumachen. Der nächste freie Termin war erst in zwei Wochen; ich sagte zu. Da ich weder Schmerzen, Juckreiz noch sonst ein Symptom hatte, war es für mich kein Problem zu warten. Der kleine Kreis am Hinterkopf hatte sich zu etwa einem 1-2cm „kleinen“ Loch entwickelt. Noch immer war ich nicht sonderlich beunruhigt. Zwei Wochen später, als ich zum Termin



beim Hausarzt erschien, war das Loch in etwa faustgroß und ich kaschierte es, indem ich die Haare nun im Nacken zusammenband. Die Diagnose Alopecia areata wurde sofort gestellt und ich wurde an die Dermatologie im Universität Spital Zürich überwiesen. Nun musste ich weitere vier Wochen warten, bis dort ein Termin frei wurde. Mein ganzer Nacken war bereits kahl (Alopecia ophiasis), als ich mich auf der Dermatologie vorstellte.



Ich erhielt von den dortigen Ärzten eine Kortisonsalbe, die ich mir im Nacken auftragen musste, sowie einen Kontrolltermin in zwei Wochen.

Zwei Wochen später ging ich, ohne jegliche Verbesserung, jedoch auch ohne zusätzliche Verschlechterung der Alopecia, erneut ins Universitätsspital. Die Ärzte wechselten die Behandlungsmethode und spritzten eine Mischung aus Kortison und lokal Anästhetikum in die betroffene Stelle im Nacken. Sie machten mir dort wenig Hoffnung, dass die Haare nachwachsen werden, denn die Alopecia im Nacken sei „sehr hartnäckig“. Doch diese Form der Therapie wirkte bei mir sehr gut: schon nach der ersten Behandlung fingen die kleinen Härchen an zu sprießen. Ich musste im Abstand von vier Wochen in die Dermatologie für die Injektionen. Sobald überall wieder kleine Härchen zu sehen waren, wurde die Therapie gestoppt und ich wurde erfolgreich aus der Dermatologie entlassen.

Die nächsten Jahre verliefen unregelmäßig. Alle etwa 1-2 Jahre hatte ich wieder einen kleinen Herd der Alopecia areata, welcher direkt mit der lokalen Kortison/ Anästhetikum Mischung behandelt wurde. Dies war jedes Mal sofort erfolgreich. Nur einmal erhielt ich Kortison Tabletten, welche ich einnehmen musste, da die haarlose Stelle bei den Schläfen lag. Die Ärzte meinten, es könnte sich durch die Spritzen eine Hautunregelmässigkeit bilden, welche dann optisch auffallen würde. Mir war zu diesem Zeitpunkt alles recht, Hauptsache die Haare wachsen wieder nach.



Im Frühling 2018, kurz vor meinem 24. Geburtstag, spürte ich an der rechten Kopfseite eine Unregelmäßigkeit, als ich mir mit der Hand durch die Haare fuhr.

Mir war sofort klar, dies muss wieder ein neuer Herd der Alopecia areata sein. Ich war sehr bestürzt darüber, da ich zuvor drei Jahre lang gar keinen Haarausfall mehr hatte. Ich dachte, die Zeit, in der ich immer wieder Kortison nehmen, um ausfallende Haare bängen und in Ungewissheit leben musste, hätte ein Ende. Nun war es also wieder da...

Ich rief direkt in der Dermatologie an und nahm bereits eigenständig zu Hause wieder die Dosis Kortison, welche ich beim letzten Schub verschrieben bekommen hatte.

Die Besuche beim Dermatologen waren eine Qual. Es wurde immer mehr Kortison direkt in den Kopf injiziert. Was immer so gut geholfen hatte, war plötzlich nicht mehr genug. Die Haare fielen weiter aus. Neue Löcher taten sich auf, was ich bis dahin nie so erlebt hatte. Nach vier Monaten ließen sich die kahlen Stellen nur noch mit einem Pferdeschwanz und einem Bandana im Haar kaschieren.

Im Januar 2019, also gut $\frac{3}{4}$ Jahre nach dem Ausbruch, rasierte ich mir alle noch bestehenden Haare ab und trug von da an eine Perücke. Zudem stoppte ich die Behandlung in der Dermatologie. Ich dachte mir, wenn die Medikamente nicht anschlagen, brauche ich sie auch nicht weiter zu nehmen.

Eine gute Freundin von mir, fotografiert leidenschaftlich gerne und so bat ich sie ein Shooting mit mir zu machen, um Selbstvertrauen zu gewinnen. Ich wollte schöne Bilder oder besser gesagt, ich wollte Bilder, auf denen ich ohne Haare schön aussehe.

Da ich mich selbst sehr stark über mein optisches Aussehen identifiziert hatte, musste ich lernen, mich so wie ich bin zu akzeptieren. Ich musste lernen, dass ich auch ohne Haare noch immer die gleiche Person bin. Ich bin immer noch ich, aber mit einem viel stärkeren Charakter. Ich weiß inzwischen genau, wer ich bin und was ich kann. Ich lasse mich nicht unter meinem Wert verkaufen und kann für mich selber einstehen. Alles Dinge, die ich früher so nicht gekonnt habe.

Seit dem Juli 2019 habe ich auch noch die komplette Körper- und Gesichtsbehaarung verloren. Ich trage meist einen Lidstrich und wenn ich am Abend ausgehe, klebe ich oft künstliche Wimpern an. Zudem ließ ich ein Microblading machen. Mit diesem bin ich sehr, sehr happy!

Seit Ende 2019 bin ich bei einer Modelagentur unter Vertrag, dies mache ich nur nebenbei. Sonst arbeite ich noch immer im Spital. Ich dachte mir, wenn ich schon einen speziellen Look habe, warum diesen

nicht zu meinem Vorteil nutzen und mich bei einer Agentur melden. Ich wurde dort sehr herzlich empfangen und es zeigte sich, dass viele Fotografen, Make-up Artisten und Stylisten großes Interesse an meinem Aussehen haben.

Zum Abschluss möchte ich noch sagen, dass jeder, egal ob gar keine Haare, einzelne Flecken oder nur ganz kleine Löcher, jeder muss sich selbst damit auseinandersetzen. Jedes „Stadium“ mag für jeden unterschiedlich empfunden und möglicherweise schlimm sein. Nichtsdestotrotz möchte ich mit meiner Geschichte Mut machen. Auch für mich war es teilweise schlimm, ich saß weinend auf dem Boden im Badezimmer und rief meine beste Freundin an, um mich ausweinen zu können. Dies alles gehört auch dazu!

Lerne dich neu kennen, lerne, wer DU bist und trauere nicht dem nach, wer du warst mit Haaren. Mache, was die selber gut tut und fühle dich schön dabei.

Bianca Lüssi

*DU BIST SCHÖN, EGAL OB MIT
ODER OHNE HAARE!*





Wir stellen neu vor:

Neues Angebot – psychologische Beratung

Gerne stellen wir euch Barbara Schuler-Bachmann als neues Mitglied des medizinischen Beirats vor.

Sie ist ursprünglich Pflegefachfrau und setzt sich seit jeher mit den Themen Gesundheit / Krankheit auseinander. Als eidgenössisch anerkannte Psychotherapeutin berät und begleitet sie Kinder, Jugendliche und Erwachsene in schwierigen Lebenssituationen. Eine besondere Affinität hat sie für Kinder und Familien sowie für chronisch Kranke entwickelt. Ihre Tätigkeit im Kinderspital auf der Onkologie war dabei besonders prägend.

Seit 2019 ist sie selbst von Alopecia universalis betroffen. Sie arbeitet in eigener Praxis in Luzern und bietet 30-minütige telefonische Beratungen unentgeltlich an.

Kontakt:

Barbara Schuler-Bachmann

Murbacherstrasse 35

6003 Luzern

Tel. 079 954 59 15

E-Mail: barbara.schuler@hin.ch

www.psychotherapie-barbara-schuler.ch



Psychosoziale Herausforderungen bei Alopecia areata

Haut und Haare erfüllen nebst verschiedenen biologischen auch wichtige psychosoziale Funktionen. Sichtbare Veränderungen wirken sich unmittelbar auf soziale Interaktionen aus. Diese können das psychosoziale Wohlbefinden und die Lebensqualität von Betroffenen und auch ihrer Angehörigen deutlich beeinträchtigen.

Vor allem Kinder und Jugendliche sind teilweise mit erheblichen psychosozialen Herausforderungen konfrontiert und berichten, dass sie angestarrt, beschimpft, schikaniert oder gar ausgeschlossen werden. Solch unangenehme soziale Reaktionen können sich negativ auf das psychische Wohlbefinden, den Selbstwert und die subjektive Lebensqualität auswirken und Folgen wie Ängstlichkeit, sozialen Rückzug oder Depressivität mit sich bringen, was den individuellen Entwicklungsweg auch längerfristig belasten kann.

Oft leiden Eltern mit ihren Kindern mit und wissen nicht, wie sie ihnen helfen können. Angst, Trauer, Schuldgefühle, Wut und Hilfslosigkeit treten häufig auf. Eltern müssen innerhalb kurzer Zeit Entscheidungen bezüglich Behandlungsmöglichkeiten treffen. Das betroffene Kind beansprucht viel Zeit und erhält aufgrund von elterlichen Sorgen oder Mitleidsgefühlen mitunter eine Sonderrolle, so dass es möglicherweise überbeschützt wird oder ihm weniger Grenzen gesetzt werden als Geschwistern. Dies kann zu Familienkonflikten führen, zu Eifersuchtsreaktionen der Geschwister oder auch zu Belastungen in der Paarbeziehung.

Auch Erwachsene, welche mit einem plötzlichen Haarverlust konfrontiert sind, stellen sich Fragen bezüglich des Umgangs damit und müssen sich mit der Findung eines neuen (optischen) Identitätsbildes auseinandersetzen.

Die Befürchtung, auf den Haarverlust oder die Haarlosigkeit angesprochen oder gar abgelehnt zu werden, veranlasst manche Betroffene, ihre subjektiv empfundene Unzulänglichkeit zu verstecken und Situationen, in denen die Haarlosigkeit ersichtlich würde (z. B. im Schwimmbad) zu meiden. Solch Vermeidungsverhalten reduziert zwar kurzfristig die Angst und Belastung, hindert Betroffene längerfristig aber daran, adäquate Bewältigungsmöglichkeiten zu entwickeln und trägt zur Aufrechterhaltung der Erwartungsangst und zur Generalisierung der Problematik bei.

Nicht alle Betroffenen erleben ihre Erkrankung und die damit zusammenhängenden psychosozialen Herausforderungen gleich belastend.

Es zeigt sich immer wieder, dass das psychische Befinden und die subjektiv wahrgenommene Lebensqualität weniger von der medizinischen Diagnose oder der objektiven Krankheitsschwere als vielmehr von psychosozialen Faktoren abhängig ist. Auch wenn Größe und Sichtbarkeit einer Hauterkrankung das Ausmaß der Stigmatisierung beeinflussen, so lässt sich aus diesen Faktoren nicht ohne weiteres auf die psychologische Belastung schließen. Viel bedeutsamer sind individuelle Bewertungsprozesse und Bewältigungsstrategien.

Genau hier setzt die psychologische Beratung / Psychotherapie an. Es geht darum, individuelle Bewertungsmechanismen aufzudecken und gegebenenfalls zu verändern, Bewältigungsverhalten zu analysieren und Strategien im Umgang mit der Haarlosigkeit zu entwickeln, Betroffene und deren Umfeld zu stärken, Ressourcen zu aktivieren und das eigene Selbstbild zu festigen.

AAD-Kontaktpersonen

Aachen	Donata Kuzaj 0157 32512405 E-Mail: Donatakuzaj@web.de		für Eltern von betroffenen Kindern und Jugendlichen 0175 4866639 E-Mail: ela_alder@web.de
Ahaus	Anita Macionga-Knauer Krankenkassenfragen E-Mail: anitamacionga@web.de	Nagold	Christa Knöller 07452 5811
Baden – Baden	Nicola Herm 07221 991419	Neckarodenwaldkreis	Kerstin Müller 06261 1809244 E-Mail: kerstin-mueller75@web.de
Berlin/ Brandenburg	Eva Lück-Beumler 030 41190570 ab 19 Uhr E-Mail: Lueck55@web.de	Neustadt	Heike Kunerth 06321 398807
Burgkunstadt	Andrea Bergmann 09572 4816		Andrea Kröger E-Mail: Alopecia.nw@yahoo.de
Dresden	Ingrid Lißner 0152 22505740 E-Mail: ingrid.lissner@gmx.de	Nürnberg	Kerstin Zienert 0911 9991220
Düsseldorf	Uta Matthees E-Mail: umatthees@yahoo.de	Ruhrgebiet	Jana Hecktor insbesondere junge Erwachsene 0177 5656043 E-Mail: janahecktor@gmx.de
	Carolin Bartschat für Eltern betroffener Kinder 0179 3728650 E-Mail: cd.bartschat@gmx.de	Rhein-Erft-Kreis	Susi Löffler für Eltern von betroffenen Kindern und Jugendlichen 02273 6069944 E-Mail: soraya@gmx.net
Erlangen	Sylvia Latteyer für Eltern von betroffenen Kindern und Jugendlichen 09131-9410382 E-Mail: sialay@me.com	Rhein-Sieg-Kreis	Dr. Hendrike Rossel 02226 6775 Mittwochs ab 20 Uhr
Frankenthal	Ute Griesemer E-Mail: u.griesemer@gmx.de	Saarland	Diana Kleinbauer-Nau für Eltern von betroffenen Kindern und Jugendlichen E-Mail: kleinbauer@me.com
	Kirsten Meincke E-Mail: kirsten.meincke@online.de		Anja Jessel 06844 7629987 E-Mail: anja.jessel@e-mail.de
Hamburg	Maren Theimer 040 7203940 oder 0173 2345640	Schleswig-Holstein	Regina Kranz 04524 9662
	Anna-Isabel Paradeiser E-Mail: ana-isa@gmx.de	Stuttgart	Andrea Reichler 0151 17638175
	Sabine Toussaine 040 7017273		Edyta Glud für Eltern von betroffenen Kindern und Jugendlichen 0172 7268378 E-Mail: sebucho@aol.com
Hannover & Region	Anja Grupe-Kirchner 05105 5913948	Thüringen	Monika Kitschke E-Mail: m.kitschke@gmx.de
Heilbronn	Alexandra Herrmann 07946 3678 E-Mail: sand.herr@gmx.de	Ulm	Janette Seegräf 0731 88034410 E-Mail: kaepsele-ulm@web.de
Karlsruhe	Gabriele Timpe für Eltern von betroffenen Kindern und Jugendlichen 0721 4671179	Villingen	Karola Berberich 0160 98232527
Köln	Agnes Eckert 0221 5505883		
	Erik Matheisen 0152 51 36 44 55 erik.matheisen@icloud.com	DEUTSCHLAND	Jugendwartinnen des AAD e. V.
Krefeld	Maria Roncero Rodriguez 02151 3659970		Ines Hilbrandt E-Mail: ines.hilbrandt@web.de
Lübeck/Kiel	Andrea Kruse E-Mail: kruse.andrea@online.de		Jenna Kleinbauer E-Mail: jenna.kleinbauer@icloud.com
Kiel/Hamburg	Nadja Grieschat 0176 5199 1146 E-Mail: Nadja.Grieschat@gmx.de	ÖSTERREICH	Anna Cohrs E-Mail: anna-cohrs@web.de
Mühlheim a. d. Ruhr	Myriam Hübner 0173 5824147 myriam.huebner@gmx.de	SCHWEIZ	Michaela Engelland E-Mail: michaela.schulte@engelland.net
München	Kathrin Madeker 089 55293185		Romina Rausch u/o Priscilla Schrag E-Mail: info@kreisrunderhaarausfall.ch
Münsterland	Manuela Alder		Isabel van den Hoogen E-Mail: i.vdh@sunrise.ch

Medizinischer Beirat

Prof. Dr. Bettina Blaumeiser MD PhD

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

Prof. Dr. med. Ulrike Blume-Peytavi

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

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 Kiesewetter

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

Prof. Dr. med. Christian Kunte

Chefarzt der Abteilung für Dermatochirurgie und 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. Silke Redler

Oberärztin, Universitätsklinikum Düsseldorf, Institut für Humangenetik

Prof. Dr. med. Wolf-Ingo Worret

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

Impressum

Köpfchen Mitgliederzeitung des AAD e. V.

Herausgeber:

Alopecia Areata Deutschland e. V. / AAD e. V.

Anschrift:

Postfach 100 145, 47701 Krefeld

Tel.: 02151 786006

Redaktion:

Claudia Stenders, Silvia Westmeier

Layout:

Dipl.-Des. Udo Leinigen

Auflage:

20.000 Exemplare

Bildnachweis:

stock.adobe.com

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)

Sabine Bedau (Schriftführerin)

Geschäftsstelle

Postfach 100145

47701 Krefeld

Tel.: 02151 786006

info@kreisrunderhaarausfall.de

Psychologische Beratung

Dipl. Psych. Andreas Ludolph

Krankenkassenfragen

Anita Macionga-Knauer

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Kerstin Zienert

Internetbetreuung

Erich Gantner, Tobias Hindges, Claudia

Stenders

Spendenkonto

Sparkasse Krefeld

IBAN: DE 90 3205 0000 0055 0145 00

BIC: SPKRDE33XXX



**ALOPECIA AREATA
DEUTSCHLAND E. V.**

Alopecia Areata Deutschland e. V. info@kreisrunderhaarausfall.de
Postfach 10 01 45 47701 Krefeld www.kreisrunderhaarausfall.de

» *Habe stets ein Ohr für die Vergangenheit,
ein Auge für die Zukunft und ein Lächeln für den Augenblick.* «

Stefan Radulian

Telefonische Beratungszeiten im
Krefelder Kontaktbüro!

Dienstag

10 - 12 Uhr

Donnerstag

15 - 17 Uhr

Telefon

02151 786006