



ALOPECIA AREATA  
DEUTSCHLAND E. V.

Mitgliederzeitung · Ausgabe Nr. 45

Ohne Haare, aber mit

# Kopfchen

Unsere Schirmherrin  
Marion Mitterhammer und  
ihr Herzensprojekt

Familienwochenende 2023 in Nürnberg

Das Come Together 2023

# Grußworte zur Schirmherrschaft AAD e. V.

Über die Einladung, die Schirmherrschaft für AAD e. V. zu übernehmen, fühle ich mich geehrt und bin zutiefst gerührt.

Seit meiner Pubertät bin ich selbst Betroffene. Meine Diagnose lautet Alopecia universalis. Ich denke, ich weiß also wovon ich spreche, wenn ich mich hier zu Wort melden darf. Ich habe einen öffentlichen Beruf.

Im Jahre 2018 habe ich daher beschlossen, auch öffentlich über meinen Haarverlust zu sprechen. Seither hat sich vieles in meinem Leben zum Guten gewendet.



Ich fühle mich nun frei und Diversität ist nicht nur ein Wort. Gerne würde ich meine Erfahrungen mit anderen Betroffenen austauschen. Wenn ich auch nur einem Menschen hier Mut machen kann, hat sich meine Schirmherrschaft gelohnt.

*Von Herzen, Marion Mitterhammer*

## Biografie

Marion Mitterhammer packt die Dinge mit großer Leidenschaft an. Sie gehört seit vielen Jahren zu den einprägsamsten und eindringlichsten Schauspielerinnen im gesamten deutschsprachigen Raum und ist auch als Produzentin tätig. Sie wurde 1965 in der Steiermark geboren und studierte an der Universität für Musik und darstellende Kunst in Graz.

In zahlreichen Theater-, Film- und Fernsehproduktionen überzeugt sie seither das Publikum. Für den „Salzbaron“ stand sie 1992 unter der Regie von Bernd Fischerauer erstmals in einer Fernsehserie vor der Kamera und wurde dabei für ihre Rolle als Lotti von Mitzko mit dem Preis als beste Nachwuchsschauspielerin ausgezeichnet (Der Goldene Kader).

Sie hat seitdem in nahezu allen klassischen TV Formaten mitgewirkt und ließ kein Genre aus. Als einige Beispiele sind „Tatort“, „Bella Block“, „Wilsberg“, „Traumschiff“, „Rosamunde Pilcher“, sowie die Fernsehfilme „Verbotenes Verlangen“ (mit Mathias Schweighöfer) und „Gier“ (unter der Regie von Dieter Wedel) zu nennen.

## Beliebte und intensive Charakterdarstellerin

Marion Mitterhammer ist eine beliebte und intensive Charakterdarstellerin im Kino und hat mit vielen ausgezeichneten europäischen Regisseurinnen und Regisseuren gearbeitet, wie zum Beispiel mit Barbara Albert in „Böse Zellen“ (Rolle der borderline-gestörten Gerlinde) und für Raul Ruiz Verfilmung von „Klimt“ (als Schwester Klimt an der Seite von John Malkovich und Annemarie Düringer). Für den Franzosen Philippe Garrel stand sie bei „La frottire de l'aube“ in Paris erfolgreich vor der Kamera.

Im vielfach geehrten, beim Filmfest Cannes 2006 ausgezeichneten und als wesentlichen Beitrag der „Berliner Schule“ ausgewiesenen Kinospießfilm „Pingpong“ von Matthias Luthardt verführte sie als Tante Anna ihren minderjährigen Neffen (Sebastian Urzendowsky). Beim Diagonale Schauspielpreis 2011 wurde sie für ihre Rolle als Anna in den „Vaterlosen“ ausgezeichnet (Regie: Marie Kreuzer). Es folgten weitere erfolgreiche europäische Filme, wie „Verrückt nach Paris“, „Pago Balke“, „Wie man leben soll“ von David Schalko und „Am Himmel der Tag“ von Pola Beck. Auch in der italienischen Serie „Grand Hotel“ übernahm sie eine Hauptrolle.

2017 wurde sie mit dem Österreichischen Filmpreis in der Kategorie Beste weibliche Nebenrolle für ihre Leistung in „Stille Reserven“ ausgezeichnet.

## Gründung der eigenen Produktionsfirma

2013 gründete sie ihre eigene Produktionsfirma „Roknstreet Filmproduction“ und realisierte seitdem unter anderem die Kinofilme „Loybner“, „Vanessa“ und „Lotti oder der etwas andere Heimatfilm“, sowie den Kurzfilm „Non vedo l'ora – I can't wait“. Darin übernahm sie auch jeweils die Hauptrolle und war auf verschiedenen Filmfestivals, unter anderem in Thessaloniki und Mailand, vertreten. Dabei arbeitet sie zusammen mit ihrem Ehemann, dem Regisseur und Kameramann Hans-Günther Bücking.

Die beiden leben mit ihren Hunden auf der maltesischen Mittelmeerinsel Gozo und in München.



Fotos: Matt „Hush“ Green

# Inhalt

Grußworte zur Schirmherrschaft AAD e. V.	2-3
Inhalt und Editorial	4-5

## AAD Veranstaltung

---

Familienwochenende 2023 in Nürnberg	6-8
Auf, auf zur Burg nach Nürnberg	9-11
CT 2023 Düsseldorf	12-13
Marion Mitterhammer und ihr Herzensprojekt	14
Orientierungsplan	15-17
Das Come Together 2023 aus der Sicht eines „Neulings“	18-19
Impressionen	20-23
Saarbrücken 2.0	24-25
Come Together 2022 - digitaler Kongress	26-27
Ankündigung CT 2024	28-29
Vorschau auf das nächste Familienwochenende in 2024	30
Anzeige	31

## AAD Ratgeber

---

Faktencheck	32-34
AMEDA Studie	34-35
Infos zum Hintergrund des § 34 „Lifestyle Medikamente gegen Haarausfall“	36
Petition und Buchtipps	37

## AAD Kids & Teens

---

Jugendteam AAD	38-39
Winter – Quiz für Kinder	40-41
Buchstabensalat und Witze	
Die geheimnisvolle Schneekugel	42-43
Ausmalbilder	

## AAD news

---

Eine Reise durch die Jahre	44-45
Anzeige	
Danksagung	46-47
Erlebnisreicher Perückengewinn	48-49
Das Märchen von der traurigen Traurigkeit	50-51

## AAD Ortsgruppen

---

Kontaktgruppen des AAD e. V.	52
Kontaktgruppe Braunschweig	53
Region: Bonn, Rhein-Sieg	54
Neue Kontaktgruppe in der Rhein-Main Region	55
Ortsgruppe Köln	
Ortsgruppe Berlin	56
Was war los in Berlin?	57
Atelierbesuch	58-59
Trauriges Erlebnis	60
Wichtige Pfeiler des AAD e. V. – unsere zur Zeit 43 Kontaktpersonen	
Frischer Wind in der Ortsgruppe München	61
Was macht überhaupt eine Kontaktperson?	62
Anzeige	63

## AAD international

---

AAD beim internationalen Alopecia Council 2023	64
Anzeige	65
Neuer internationaler Verband für Alopecia areata	66-67
Anzeige	
Servus aus Wien & Griaß' di aus der Steiermark	68-69
Wenn dir die Haare ausfallen, musst du dich neu kennenlernen	70-71
Romina - Gründerin von Kopfrausch	72-81
Weihnachtsseite	82-83
Silvestergrüße	84-85
AAD-Kontaktpersonen	86-87
Medizinischer Beirat	
Impressum	



# Editorial

Liebe Mitglieder und Leser des Magazins  
„Ohne Haare – aber mit Köpfchen“,

es ist viel passiert seit unserer letzten Köpfchenausgabe, Positives und Negatives auf unserer Welt. Wir haben uns trotz aller Widrigkeiten nicht irritieren lassen und uns für unseren Verein und unsere Ziele eingesetzt.

Wir freuen uns mit Marion Mitterhammer eine Schirmherrin mit Herzblut für den AAD gefunden zu haben. Es ist beeindruckend zu sehen, wie engagiert und leidenschaftlich Sie sich für die Sache der Alopecia-Betroffenen einsetzt.

Sehr stolz sind wir auf unser Jugendteam, das seit seiner Arbeitsaufnahme, schon wunderschöne Projekte durchgeführt hat. Unseren Kindern und Jugendlichen sind sie eine hervorragende Kontaktmöglichkeit, denn hier gibt es altersgemäß für alle wichtige Hilfestellungen.

Glücklich sind wir, dass wir nicht nur virtuell, sondern auch wieder im realen Leben „die AAD-Familie“ – eine starke Gemeinschaft – aufbauen und unterstützen konnten. Der persönliche Austausch, das gemeinsame Lachen, Weinen und Umarmen sind entscheidende Faktoren für das emotionale Wohlbefinden und die Stärkung von Beziehungen.

So geschehen in diesem Jahr endlich wieder bei unseren großen Präsenzveranstaltungen, dem „Come Together“ in Düsseldorf und dem Familientreffen auf der Burg in Nürnberg.

Der AAD ist Mitbegründer eines neuen internationalen Verbandes für Alopecia Areata, der gerade neu gestartet ist. Unsere nationalen Herausforderungen gibt es auch in anderen Ländern und hier versuchen wir durch eine Vernetzung unsere Ziele für alle Betroffenen noch besser und schneller zu erreichen.

Ein besonderer Dank an Kerstin Zienert, die sich hier sehr intensiv für den Verein einsetzt und für uns dort sehr präsent ist. Zusätzlich hat sie an der Gestaltung der Petition für den Deutschen Bundestag federführend mitgewirkt.

Neue Medikamente sind auf den Markt gekommen – Hoffnung, Freude aber auch Skepsis und viel Aufklärung waren die Folge.

In der Planung ist unser „Come Together 2024“ in Bad Kissingen. Wir laden alle herzlich ein. Melden Sie sich zeitnah an, der Run auf die Plätze ist groß...

Wir würden uns sehr freuen, uns im März dort persönlich zu treffen.

Nun wünschen wir allen erst einmal viel Freude bei der Lektüre des neuen Köpfchen.

*Herzliche Grüße  
Freddy Lopez & Claudia Stenders*





## Familienwochenende 2023 in Nürnberg

**Ihr Lieben,  
seit vielen Jahren begleite ich bereits  
den AAD und habe unzählige Meetings  
moderiert, Gesprächskreise geleitet  
und Workshops auf den Kongressen  
abgehalten.**

Nachdem ich selbst drei Jahre mit Glatze in dieser Welt unterwegs war und seit jeher mit meinem Übergewicht kämpfe, kann ich sicherlich mitreden, wenn es darum geht, wie wir Frieden mit uns und unserem Körper schließen können, selbst wenn er nicht so funktioniert oder aussieht, wie wir es uns wünschen.

Gerade weil ich schon so viel in diesem Thema gewirkt und gearbeitet habe, hallt das vergangene Familienwochenende noch stark in mir nach. Ich habe viele Gespräche geführt, einige Gesprächskreise

begleitet und habe viel beobachtet und gesehen. Daher möchte ich heute drei wichtige Erkenntnisse aus meiner Arbeit mit den Eltern von betroffenen Kindern mit dir teilen, in der Hoffnung, sie mögen dich stärken, dir vielleicht auch nochmal die Augen öffnen, dir neue Wege aufzeigen und dafür sorgen, dass du ein Stück mehr Frieden schließen kannst mit der Erkrankung deines Kindes.

Also, los geht's!

**Wer hat eigentlich das größere Problem? Du oder dein Kind?**

Und ich möchte mit dieser Frage weder provozieren, noch nehme ich den Schmerz und die Ohnmacht, die eine solche Erkrankung bei den Betroffenen und auch den Familienmitgliedern auslöst, nicht ernst. Ich stelle dir diese Frage, weil sie so wichtig ist.

„Eigentlich geht mein Kind gut damit um, ich finde es selber oft viel schwieriger.“ Diesen oder so ähnliche Sätze habe ich unzählige Male gehört, und zwar in jedem Gesprächskreis.

Eltern sagen diesen Satz, aber sie handeln nicht danach. Sie sorgen sich, sie sind wütend und traurig, sie fühlen sich ohnmächtig und sie versuchen auf Biegen und Brechen etwas zu finden, was die Krankheit heilt. Die Kinder spüren genau das und tragen die Last der Eltern ein Stück mit.

*„Ich mache Mama und Papa traurig.  
Wegen mir leiden meine Eltern.  
Ich muss wieder zum Arzt, weil es meinen Eltern  
wichtig ist, dass ich wieder Haare habe.“*

Deshalb ist diese Frage so elementar und du kannst sie dir immer mal wieder stellen: Wer hat gerade die größere Not, mein Kind oder ich?

Gerade die ganz Kleinen bekommen von ihrem Anders sein gar nicht so viel mit. Und ja, oft gibt es mit dem Eintritt der Pubertät und dem Älterwerden noch mal andere Phasen, in denen auf einmal der Haarverlust und das Anderssein schmerzhafter wahrgenommen werden und zu Problemen und Herausforderungen führen. Die Antwort auf die Frage kann sich also von Zeit zu Zeit auch wieder verändern.

Aber die Frage ist und bleibt eine der wichtigsten, die du dir stellen darfst, wenn dein Kind betroffen ist. Wenn du die größere Not hast, dann darfst du dich auch um diese Not kümmern.

Such dir eine Gruppe von Betroffenen beim AAD und tausche dich aus. Dann hast du einen geschützten Ort, wo du deine Trauer, Angst und Sorgen zeigen kannst. Such dir Unterstützung von einem Psychologen, Coach oder einem anderen Beratungsangebot.

Sorge gut für dich und deine Kraft, damit du für dein Kind da sein kannst und dein Kind nicht deinen Schmerz mittragen muss.

### Wir lieben dich genauso wie du bist!

Das sagen alle Eltern und meinen es auch so. Du liebst dein Kind natürlich ganz bedingungslos, ob nun mit oder ohne Haare.

Und jetzt folgt das große ABER, das nicht aus mangelnder Liebe, sondern aus mangelnder Annahme entsteht.

Du liebst dein Kind, du willst ihm jeden Tag zeigen, dass es vollkommen richtig und genug ist und zeitgleich bist zu verzweifelt auf der Suche nach Heilung. Für dein Kind heißt das Arztbesuche, Kopf eincremen, Pillen schlucken, Darmkuren machen, auf bestimmte Nahrungsmittel verzichten...Die Liste könnte ich wahrscheinlich jetzt noch weiterführen, aber ich denke, du hast den Punkt verstanden.

So erlebt dein Kind immer wieder, dass irgendwas doch kaputt an ihm oder ihr sein muss, sonst würde es ja nicht all dies machen müssen.

In der Psychologie nennt man das Doppelbotschaften. Ich sage das eine und verhalte mich aber, als wäre etwas anderes wahr.

Das verwirrt natürlich das Kind und je nachdem, wem es jetzt mehr glauben schenkt, dem **„du bist gut und genau richtig, wie du bist“** oder eben dem **„du bist krank und wir müssen unbedingt etwas finden, damit du wieder ganz wirst“** wird es anfangen, sich als gut genug oder eben nicht richtig vollständig zu erleben und zu fühlen.

Wenn du also schaffst, diese Krankheit anzunehmen und Frieden zu schließen damit, dass dein Kind eventuell ein Leben ohne Haare vor sich hat, wird sich vieles in dir entspannen und zur Ruhe kommen. Dann ist der Weg frei dein Kind zu unterstützen, zu schauen, was es möchte (Mütze, Hut, Perücke oder einfach ohne Kopfbedeckung in die Welt gehen) oder ob es Behandlungsmethoden ausprobieren will. Jetzt kannst du mit deiner Stärke für dein Kind da sein und ihm / ihr zeigen, dass das Leben großartig ist.

### Warum gibt es immer noch keine Heilung?

Auch das ist eine verzweifelte Frage, die in jedem Elternkreis von fast allen Eltern gestellt wird. Und natürlich verstehe ich diese Frage und ich wünsche mir von Herzen, dass wir eines Tages eine neue Antwort auf diese Frage haben, nämlich dass eine Heilung gefunden ist.

Bis dahin müssen wir leider akzeptieren, dass diese Erkrankung noch ein Rätsel für die Wissenschaft ist. Aber das Spannende an dieser Frage ist für mich viel mehr, dass es so viele andere Erkrankungen gibt, an denen zum Beispiel auch eure Kinder leiden wie Zöliakie, Neurodermitis oder ähnliches, bei denen nicht nach Heilung gefragt wird. Hier ist klar, es gibt leider gerade keine andere Lösung, als diese Erkrankung zu akzeptieren und zum Beispiel die Ernährung umzustellen.

### Die Haltung scheint hier ausschlaggebend zu sein: Das ist echt schwer, aber gut, es gibt Schlimmeres und wir schaffen das schon!

Diese Haltung überträgt sich aber oft nicht auf die Alopecia. Und ich habe mich gefragt, warum ist das so? Warum scheint hier der Schmerz und die Verzweiflung viel höher als bei anderen Erkrankungen? Warum ist der Ruf nach Heilung so laut, wenn wir in so vielen anderen Bereichen auch keine Antworten haben?

### Meine Idee, warum das so ist: Die meisten anderen Krankheiten sind nicht sichtbar!

Alopecia ist von außen sichtbar. Jeder Nachbar, jede Kollegin, die gesamte Familie, Schule und auch jeder Fremde kann sehen, dass dein Kind krank ist. Wir leben in einer Welt, in der es viele Normen für unsere äußere Hülle gibt. Wenn wir dieser Norm nicht entsprechen, dann wird's eng. Dann passen wir nicht ins Bild und erleben, dass wir deshalb angestarrt, angesprochen oder diskriminiert werden. Da kann ich gut mitsprechen, denn um das zu erfahren reicht es eben auch dick zu sein, zu früh in der Schulzeit eine Brille

zu bekommen oder eben Locken zu haben, die sich einfach nicht glätten lassen.

Alopecia areata und alle Formen dieser Erkrankung sind sichtbar für die Welt und ich glaube genau deshalb ist die Verzweiflung und der Ruf nach Heilung so groß.

Der Druck zu entsprechen und nicht äußerlich aus der Norm zu fallen, lastet auf uns allen. Wir möchten unsere Kinder vor dieser Bewertung schützen und dabei vergessen wir manchmal, dass wir selbst diese Bewertungen auch in uns tragen.

Was wäre, wenn die Erkrankung deines Kindes eine Einladung an dich wäre, all diese Bewertungen loszulassen und anders in die Welt zu blicken?

Weißt du, was ich sehe, wenn die kleinen Mädchen und Jungs ohne Haare über die Flure der Jugendherberge flitzen, laufen und lachen? Ich sehe kleine Engel. Wunderbare Seelen, die einen nicht ganz einfachen Weg vor sich haben, aber die alles haben, um diesen Weg mit Größe und Stärke zu gehen.

Was ich mir von Herzen wünsche, ist, dass wir alle die Veränderung sind, die wir in der Welt sehen möchten. Wenn du dir wünschst, dass dein Kind ohne Haare ein wunderbares Leben hat und von der Welt so akzeptiert wird, ohne Wenn und Aber, dann darfst du vorgehen und genau das tun.

Höre auf nach Lösungen, Medikamenten und den nächsten Heilungsmöglichkeiten zu suchen und fange an, dein Kind als vollständig und fähig wahrzunehmen.

Nimm die Erkrankung als Einladung über dich selbst hinaus zu wachsen und als Mensch zu reifen.

Und denk immer daran:

### DAS LEBEN IST GROSSARTIG - von einfach war nie die Rede!

Von Herzen  
Deine Tanja

# Auf, auf zur Burg nach Nürnberg

Am Freitag, 22. September machten sich viele große und kleine Menschen aus ganz Deutschland, Österreich und Frankreich auf den Weg nach Nürnberg. Viele freuten sich auf bekannte Gesichter und manche waren sehr aufgeregt, da es für sie das erste Familienwochenende war. Fast 200 AADler nahmen Einzug in die Jugendherberge, die ein Teil der Burganlage der Stadt ist und wurden bereits am Eingang herzlich von Claudia und Rosi empfangen. Freddy und Anna versorgten alle mit Namenbuttons an der Buttonstation. Das Wochenende konnte beginnen.



Ein buntes Programm erwartete die Familien und nach einem ersten Austausch bei Kaffee und Kuchen ging es gemeinsam zum Abendessen über. Der offizielle Start in das gemeinsame Wochenende fand um 19h45 mit Tanja statt. Das AAD-Jugendteam und die Aktiven stellten sich vor. Die Kinder und Jugendlichen lernten sich bei Spiel – und Spaß Aktionen kennen, während es erste Gesprächsangebote für die Erwachsenen gab, zu Themen wie „Neu betroffen, was nun...?“, „Viele Fragen zum Schulwechsel“, „Beantwortung und Widerspruch“, „Forschung und die Medizin?“. In kleinen Gruppen konnten viele Fragen beantwortet und manche Themenwünsche für Samstag und Sonntag geklärt werden.

Nach den Gesprächsrunden ohne Kinder ging es mit dem gemütlichen Ausklang weiter.

Die MitarbeiterInnen der Jugendherberge waren allerdings sehr besorgt, dass wir nicht ausreichend Schlaf bekommen. Somit sorgte die Security ab 23h00 für absolute Nachtruhe.

So starteten wir alle ausgeschlafen am Samstag mit einem Frühstück.



Heute stand die Fotorallye durch Nürnberg an. In Gruppen machten wir die Stadt unsicher und genossen das schöne Wetter und die großartigen Sehenswürdigkeiten sowie einen Bauernumzug und noch vieles mehr. Viele Fotos belegten, dass wir an Ort und Stelle waren. Am vereinbarten Treffpunkt im Stadtpark erwarteten uns schon Kuchen und gesunde Snacks.



Was hat euch am besten gefallen in Nürnberg und was ist euer schönstes Foto? Wir Andreas, Caroline, Diana, José, Klaus, Ute, Diana 2 und Michael waren gemeinsam on Tour. Uns verbinden schon sehr viele Familienwochenenden. Wir genossen die gemeinsame Zeit und überall trafen wir ausgelassen AAD-Gruppen. Es gab viele wunderschöne Momente und Begegnungen.

Bis zum Abendessen konnten die Familien die Zeit individuell gestalten. Für die Jugendlichen ging es abends mit dem Jugendteam zum Lasertag. Die jüngeren Kinder hatten ihren Spaß mit Michael und Diana (und wir definitiv mit ihnen!!). Die Eltern konnten sich in unterschiedlichen Gesprächskreisen austauschen oder zum gemütlichen Ausklang übergehen.



Der Sonntag kam mal wieder viel zu schnell und nach dem Frühstück ging es schon für eine große Gruppe zum Deutsche Bahn Museum.



**Das war sehr interessant und die Kinder konnten sogar mit einer Minibahn fahren. Was hat euch begeistert am Museum? Schreibt uns oder malt ein Bild vom Museum!**

In der Jugendherberge gab es für die Kleinsten Kinderquatsch mit Diana und die Eltern konnten nochmals in den gemeinsamen Austausch mit Tanja gehen. Der Austausch ohne Kinder ist sehr wichtig, um das Gedühlschaos, das Alopecia verursacht, zuzulassen und uns zu sortieren. Was sind „meine Sorgen und Ängste“ und welche „Gedanken“ macht sich tatsächlich mein Kind. Das Freispiel mit Gleichgesinnten ist dabei sehr wichtig und das Jugendteam ist ein wunderbarer Ansprechpartner für die Kinder und Jugendlichen. Das Jugendteam bekam am Familienwochenende fleißige Unterstützung: Nathalie, Luis und Clemens. Weitere Bewerbungen für die Mitarbeit im Jugendteam gingen bereits ein.

Nach dem gemeinsamen Mittagessen gab es für alle eine großartige Diashow mit allen Bildern, die wir an diesem Wochenende gemacht hatten. Es war ein sehr schönes Wochenende, mit vielen wertvollen Gesprächen und einem Gefühl der Verbundenheit.

Es gibt viele Worte zum Abschied: „Tschüss“ und „Goodbye“ aber am schönsten ist „Auf Wiedersehen“... in Köln 2024.

*Euer AAD Team*



# CT 2023 Düsseldorf



## Ärzte

**Prof. Dr. med. Gerhard A. Lutz, Bonn**

**Alopecia areata – Therapieoptionen gestern und heute.**



Da bis dato die Pathogenese der Alopecia areata (A. a.) nicht eindeutig geklärt ist, sind bislang alle Therapien darauf gerichtet, ein kosmetisch akzeptables bzw. komplettes Haarwiederwachstum zu erzielen, ohne die Ursache im wahren Sinne des Wortes „an der Wurzel packen zu können“.

Wie für viele andere Krankheiten, bei denen ebenfalls die Ursache nicht bekannt ist bzw. nicht bekämpft werden kann, zählt auch bei der A. a. im Endeffekt das maximal erzielbare Therapieergebnis.

Im Vortrag wurden die wichtigsten Therapieoptionen vorgestellt, wobei auch die persönlichen Erfahrungen des Referenten aus seiner 39-jährigen Tätigkeit in der Diagnostik und Therapie der A. a. mit einfließen.

*Vielen Dank,  
Prof. Dr. med. Gerhard A. Lutz*

**Prof. Dr. Julia Tietze und  
Doktorandin Nele Sophie Egger**

**Studienvorhaben zur Erfassung der persönlichen Belastung von Erkrankten und deren Angehörigen bei Vorliegen einer Alopecia areata**

Wir, Neele-Sophie Egger und Frau Prof. Dr. Julia Tietze, Oberärztin der Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Venerologie an der Universitätsmedizin Rostock, dürfen Ihnen gerne unser Forschungsvorhaben vorstellen:

Die Erkrankung des kreisrunden Haarausfalls, Alopecia areata, hat große Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen, die unserer Meinung nach aber bislang nicht ausreichend untersucht worden sind. Wir planen die gesundheitsbezogene Lebensqualität sowie die persönliche Belastung durch diese Haarerkrankung bei Betroffenen und deren nahestehenden Angehörigen, jeweils im Alter von mindestens 18 Jahren, mittels zweier Fragebogen zu erfassen, auszuwerten und zu veröffentlichen.



Ziel dieser Studie ist es, eine möglichst umfassende Datenlage der Belastung und Lebensqualität von Patienten/-innen mit Alopecia areata und deren Angehörigen im deutschsprachigen Raum (Deutschland, Österreich, Schweiz) abzubilden.

Wir haben uns sehr gefreut, dass Sie an unserer Umfrage teilgenommen haben.

*Vielen Dank,  
Ihre Neele-Sophie Egger und Julia Tietze*

## Firmen

Wir danken den Firmen, die viel über Perücken – Kunst- oder Echthaar – informiert und beraten und „Tipps und Tricks zum Styling von Perücken“ verraten haben. Außerdem gab es Perückenshows und eine moderierte Modenschau mit verschiedenen Stylingoptionen. Tolle Preise wanderten von den Firmen in die Tombola, die am Ende der Veranstaltung ausgelost wurden. Eine herzerfrischende Vielfalt!



Über 300 Teilnehmer ließen sich von den Spezialisten für Haare beraten und informieren.

Perücken aus Kunst oder Echthaar, lang oder kurz, glatt oder gewellt, mit oder ohne Strähnen und - und - und...

- was ist bei meiner Perücke zu beachten
- wie wird sie gepflegt
- wie können wir sie stylen
- wie werden Hochsteckfrisuren kreiert u.v.m.

Zum Abschluss der Veranstaltung winkte eine große Tombola mit vielen schönen Gewinnen, die die Firmen gestiftet hatten.

### Wimpern kleben – keine Hexerei

Wimpern und Augenbrauen geben einem Gesicht Kontur und Ausdruck, fehlen sie, verändert sich ein Gesicht. Hier kann ein geschicktes Make-up Abhilfe schaffen.

Jedoch kann selbst ein professionelles Permanent-Make-up nicht die Funktion der kleinen Härchen übernehmen – sprich Regentropfen o.ä. können weiterhin ungebremst ins Auge fallen. Doch wie funktioniert das mit der künstlichen Alternative? Wie werden sie richtig angeklebt und wo kommen sie denn genau hin? Künstliche Wimpern sind in verschiedenen Farben, Formen und Längen erhältlich. Man muss sich nur entscheiden, was zu einem selber passt. Alles Weitere braucht eine ruhige Hand und ein bisschen Geduld.

Danke an Alexandra Herrmann und Sonja Haag

### Mädelsträum

Miriam und Yvonne boten Schönigkeiten im Bereich der Dekoration, der Geschenkidee und der Schmückung der Frau an. 😊



Fast alles in handmade oder durch ihre Hände upgecyclet.

Ständig kommen uns neue Ideen, wir verändern und personalisieren und freuen uns über jedes Stück, was unseren Kunden ein Lächeln ins Gesicht zaubert. Einiges von unseren Stücken ist nachbestellbar. Vieles allerdings nur als Unikat erhältlich. Wir haben uns sehr gefreut am Samstag und Sonntag dabei zu sein.

**Tanja Peters** führte uns in altbekannter Lockerheit durch das Programm des gesamten Wochenendes.

**Zwei wundervolle Workshops zeigten uns, wie wir es schaffen können, besser auf uns selbst zu achten:**

- **KörperMUT Session: So lernst du dich lieben, genauso wie du bist**
- **Selbstfürsorge Session: Der wichtigste Mensch in deinem Leben bist Du!**

# „Herzlich willkommen“

auf dem Come Together 2023, liebe Schirmherrin des  
AAD e. V. – Marion Mitterhammer und ihr Herzensprojekt

Ich, Marion, habe als junge Frau sehr unter meinem Haarverlust gelitten. Ich habe mich in eine Phantasiewelt geträumt und bin tatsächlich Schauspielerin geworden, wohl um mit dem großen Schmerz meines Lebens irgendwie umgehen zu können. Eine wunderbare Möglichkeit sich auch äußerlich zu verwandeln und strahlen zu können.

Aber die Unsicherheit in meinem täglichen Leben konnte ich nicht so einfach „überspielen“. Ich war still, zurückgezogen und traurig, jahrelang.

In der Zwischenzeit hat sich aber zum Glück einiges verändert. Vieles in un-

serer Gesellschaft wird plötzlich angesprochen und bricht auf. Diversität ist zum Glück nicht mehr nur ein Schlagwort. Haare oder keine Haare, das darf kein Thema sein, vor allem aber kein Tabu.

Sehr freuen würde ich mich, vor allem mit Frauen darüber zu sprechen, wie es ihnen ergangen ist und vielleicht könnten wir gemeinsam den jüngeren Betroffenen mit unserer Erfahrung helfen, ein schönes und entspanntes Leben zu leben, trotz Haarverlust.

Und ja, Perfektion ist absolut überbewertet!

Das Treffen in Düsseldorf mit anderen AlopecianerInnen war auf jeden Fall einer der berührendsten Momente in diesem Jahr, wenn nicht überhaupt der letzten Jahre...

Ich war tief bewegt zu sehen, dass man nicht allein ist mit seinem Schicksal, und dass es wundervoll und heilend sein kann Erfahrungen auszutauschen, gemeinsam zu weinen und noch wichtiger: gemeinsam zu lachen.

Wir lassen uns nicht mehr von unseren Haaren oder leider - nicht-Haaren die Kraft nehmen.

Wir sind so viel mehr als Haare!

So zu denken ist ein langer und mühsamer Weg, das weiß ich. Aber dieser Satz stimmt!

**WIR SIND SOOOOOO VIEL MEHR!**

Bis bald, von Herzen,  
Marion

## Und das ist ihr gelungen:

Marion Mitterhammer hat uns alle mit ihren Gesprächen beeindruckt, nachdenklich gemacht und manch einen mit einem etwas anderen Blick auf den Haarverlust ermutigt. Danke, liebe Marion!

Wir freuen uns sehr, dass du unser „Come Together 2024“ in Bad Kissingen schon in deinen Kalender eingetragen hast und wir uns dort hoffentlich gesund und munter wiedersehen.



# Orientierungsplan Come together 2023

Come together 2023 vom 10. – 12. 3. 2023

JHB City-Hostel Düsseldorf, Düsseldorfer Str. 1, 40545 Düsseldorf

## Freitag, 10. 03. 2023

Ab

16.00

Einchecken – Begrüßung am Infopoint mit Zimmervergabe  
Kaffee + Gebäck  
Kennenlernen und erste Gespräche

18.30

Abendessen

19.30/20.00

Offizieller Einstieg in das Wochenende im großen Heinrich-Heine-Saal 2.OG  
Moderation: Tanja Peters  
Danach Beisammensein in kleinen, geselligen Runden

**Kids und Jugendrunde zum Kennenlernen & Austausch (Jugend Team)**



## Samstag, 11. 03. 2023

Ab

- |       |   |
|-------|---|
| 9.00  | Einlass zu den Ausstellern  |
|       | • Offizieller Beginn – Begrüßung  |
| 9.30  | • Vorstellung der Aktiven, Mediziner, Aussteller  |
|       | • Schirmherrin Marion Mitterhammer über ihr Herzensprojekt  |
| 10.15 | Prof. Dr. Tietze und Nele Eggert - Vorstellung Forschungsvorhaben zur Belastung und Lebensqualität von Betroffenen der Alopecia areata, sowie der Angehörigen |
| 10.30 | Kaffeepause   |
| 10.45 | „Alopecia areata – Therapieoptionen gestern und heute“ - Vortrag mit Aussprache Prof. Dr. med. Gerhard A. Lutz  |
| 12.00 | „Freiheit für dein Köpfchen mit Prothesen von Freedom Hair“ - ein Vortrag von Svea Frahseck   |
| 12.20 | Perückenshow mit der Firma HEADS  |
| 12.45 | Mittagessen   |
| 13.45 | AAD - AKTIV - Unsere aktuellen Projekte mit der Charité Berlin und anderen Unikliniken  |
| 14.15 | Mitgliederversammlung mit Wahlen  |
| 15.30 | Tipps und Tricks Styling von Perücken mit gfh - Gesellschaft für Haarästhetik   |
| 15.50 | Kaffeepause   |
| 16.10 | Selbstfürsorge-Session: Der wichtigste Mensch in deinem Leben bist du! So schaffst du es, dich besser um dich zu kümmern. Mit Tanja Peters                    |
| 17.00 | Medizinische Diskussionsrunde (Prof. Lutz, Prof. Tietze, Frau Egger, Frau Mitterhammer, Frau Zienert)   |
| 18.30 | Modenshow mit verschiedenen Stylingoptionen + Moderation – Firma extraliebe   |
| 19.00 | Abendessen  |
| 20.00 | Erfahrungsaustausch   |

### Workshops werden parallel zum Hauptprogramm angeboten – bitte dazu in die Listen am Info-Point eintragen.

- Wimpern kleben – keine Hexerei - mit Alexandra und Sonja - 2.OG Raum: Gustaf Gründgens - Uhrzeiten dazu am Info-Point
- Schminktipps und Tricks mit Kim für Jugendliche 14.00 - 15.30 und für Erwachsene 16.00 - 17.00 und 17.30 - 18.30 im 2. OG Raum: Gustaf Gründgens

#### Außerdem bieten wir durchgängig:

- Aktion kleine Blutspende für die große Forschung - Studienteilnahme bei Prof. Lutz
- Teilnahme Forschungsvorhaben „Belastung und Lebensqualität bei Alopecia areata“ mit Prof. Tietze und Nele Egger
- Klön-Café mit Susi Löffler u. a.
- Informationen am Kontaktpersonenstand



## Sonntag, 12. 03. 2023

- |          |  |
|----------|--|
| 9.30     | Begrüßung und Einführung in den Tag  |
| 9.40     | KörperMUT Session – So lernst du dich zu lieben,<br>genauso wie du bist – Tanja Peters   |
| 10.30    | Kaffeepause  |
| 10.45    | Tücher von Betroffenen für Betroffene – Firma gfh - Gesellschaft für Haarästhetik  |
| 11.10    | Gesprächskreise – Themen nach Wunsch <ul style="list-style-type: none"> <li>• Männertalk mit Erik Matheisen</li> <li>• Elterntalk mit Diana Kleinbauer-Nau</li> <li>• Talkrunde mit Agnes Eckert z.B. „Wie erlebe und lebe ich meinen Alltag mit der Alopecia areata“</li> </ul> |
| 12.45    | Resümee <ul style="list-style-type: none"> <li>• Resümee Come together 2023</li> <li>• Ausblick auf weitere Veranstaltungen in 2023 und Come together 2024</li> <li>• Verlosung wertvoller Preise</li> </ul>   |
| 13.15    | Mittagessen  |
| 14/14.15 | Abschiednehmen   |

### Workshops:

#### **Wimpern kleben – keine Hexerei**

mit Alexandra und Sonja - 2. OG Raum: Gustaf Gründgens

#### **Styling und Pflege von Perücken**

mit der Firma extraliebe

## Das Come Together 2023 aus der Sicht eines „Neulings“

**Ganz herzlich möchte ich mich beim Verein Alopecia Areata Deutschland e. V. sowie bei allen Referenten und Ausstellern für die Durchführung dieser tollen Veranstaltung bedanken. Mich hat sie einen großen Schritt weitergebracht.**

Da ich erst seit Ende November 2022 diese Erkrankung habe und noch viele Unklarheiten und Fragen offen waren, war es für mich eine glückliche Fügung, dass ich mich hier umfassend informieren konnte. Auch der zwischenmenschliche Aspekt, die außerordentlich große Teilnehmerzahl, die freundlichen Gespräche und die Nahbarkeit der Referenten zwischen den Tagespunkten haben sehr gut getan.

Als „Neuling“ wollte ich zunächst einmal am Samstag „hineinschnuppern“ und nicht gleich drei Tage mit Übernachtung buchen. Vor allem wollte ich mich über die verschiedenen Arten von Perücken informieren. Glücklicherweise konnte man bei den verschiedenen Anbietern ausführlich Modelle ausprobieren und Fragen stellen, sowie einfach mal den Unterschied z. B. zwischen Kunsthaar- und Echthaarperücke erfühlen und sehen.

Die vielen Workshops, die noch angeboten wurden, kann ich vielleicht ein anderes Mal in Anspruch nehmen, ein Grund nächstes Mal wieder teil zu nehmen.

Wie die Erkrankung AA das Leben beeinflusst, hat die Schirmherrin Marion Mitterhammer in einem Beitrag aus dem Stegreif heraus sehr persönlich und emotional geschildert. Viele konnten sich darin wiedererkennen. Man hat das Gefühl bekommen, nicht allein zu sein, aber auch den gesellschaftlichen Wandel im Umgang mit der Krankheit gespürt. Zwei außerordentlich gute medizinische Fachbeiträge haben meine wichtigsten Fragen auf diesem Gebiet beantwortet.

Prof. Dr. med. Gerhard A. Lutz hat über die Therapieoptionen gestern und heute gesprochen. Ich habe die

Erkenntnis gewonnen, dass meine momentane Therapie richtig ist.

Prof. Dr. Julia Tietze und Doktorandin Neele-Sophie Egger haben über Forschungsvorhaben zur Belastung und Lebensqualität von Patienten/-innen mit Alopecia areata und deren Angehörigen im deutschsprachigen Raum berichtet. Die Teilnehmer hatten die Möglichkeit dazu umgehend Fragebögen auszufüllen.

Beide Referentinnen haben aus ihrem reichen Wissensfundus vieles über Alopecia areata erzählt. Zu Beginn meiner Erkrankung hat mich nächtelang die Frage umgetrieben, wie sich der Verlauf bei mir wohl entwickeln wird. Die Aussagen meines Hautarztes und Hausarztes waren sehr vage und das Internet gab auch nichts Genaues her. Hier habe ich gelernt, wenn die Entzündung frühzeitig gestoppt wird, sind die Haarfollikel noch nicht tot und die Haare können wieder wachsen. Allerdings kann es jederzeit ein Rezidiv geben. Tatsächlich habe ich mit einer Dame gesprochen, die dann letztendlich wirklich ihren Haarschmuck entbehrte. Sind die Follikel einmal tot, wächst nichts mehr, aber das ist auch nicht in Stein gemeißelt, wie man an der lustigen Geschichte von dem langjährig haarlosen dreißigjährigen Mann sehen konnte, dem nach den Flitterwochen plötzlich die Haare wieder sprossen.

Also: präzise Vorhersagen gibt es nicht, nur, dass mir das jetzt keine schlaflosen Nächte mehr bereitet. Ich habe so viele tolle Menschen gesehen, bin mit Perücke und Turbanen ausgestattet und harre der Dinge, die da kommen mögen.

Eine für mich wichtige Frage hat mir Prof. Dr. Tietze freundlicherweise zwischendurch beantwortet: mein Eindruck, der Haarverlust sei eine Nebenwirkung meiner letzten Coronaimpfung, kann richtig sein. Es ist eine gesicherte, aber seltene Nebenwirkung, die so selten ist, dass sie nicht im Beipackzettel aufgeführt wird. Sich nicht impfen zu lassen, ist auch keine gute Option, denn auch nach einer Coronaerkrankung kann Alopecia areata auftreten, genau wie nach anderen Impfungen und Infektionen. Ich war ohne es zu wissen genetisch prädispositioniert.

Schließlich hat mir die 33. Ordentliche Mitgliederversammlung gezeigt, wie sehr sich Vorstand, Geschäftsführung aber auch die Jugendlichen für diesen Verein engagieren und wie viel Arbeit es macht. Beeindruckend ist für mich das Engagement des Vereins AAD für die Forschung auf dem Gebiet Alopecia areata, aber auch im Erstellen einer Leitlinie.

### Dafür möchte ich mich sehr bedanken.

Diese Schilderung ist nur der Bericht der Eindrücke von einem Teil des Samstages. Das umfangreiche Programm hätte noch viel mehr hergegeben, aber mehr konnte ich an einem Tag gar nicht aufnehmen.

I. H.

## CHARLIE CHAPLIN: ALS ICH BEGANN MICH SELBST ZU LIEBEN

„Als ich begann mich selbst zu lieben, erkannte ich, dass Schmerz und emotionales Leid nur Warnzeichen dafür sind, dass ich dabei war gegen meine eigene Wahrheit zu leben. Heute weiß ich, das ist **AUTHENTIZITÄT**.

Als ich begann mich selbst zu lieben, habe ich verstanden, wie sehr es jemanden verletzen kann, wenn ich versuche ihm meine Wünsche aufzuzwingen, obwohl ich wusste, dass es nicht der richtige Zeitpunkt war und die Person nicht bereit dafür war, obgleich ich selbst diese Person war. Heute nenne ich es **SELBSTACHTUNG**.

Als ich begann mich selbst zu lieben, habe ich aufgehört, nach einem anderen Leben zu verlangen, und konnte sehen, dass alles, was mich umgab, mich einlud zu wachsen. Heute nenne ich es **REIFE**.

Als ich begann mich selbst zu lieben, habe ich verstanden, dass ich in jeder Lebenslage, zur richtigen Zeit am richtigen Ort bin und alles geschieht im absolut richtigen Moment. Also konnte ich ruhig sein. Heute nenne ich es **SELBSTVERTRAUEN**.

Als ich begann mich selbst zu lieben, hörte ich auf, mir meine eigene Zeit zu stehlen und ich hörte auf, riesige Projekte für die Zukunft zu entwerfen. Heute mache ich nur das, was mir Wonne und Freude bereitet; Dinge, die ich liebe und die mein Herz zum Lachen bringen. Und ich tue sie auf meine eigene Art und Weise und in meinem eigenen Rhythmus. Heute nenne ich es **EINFACHHEIT**.

Als ich begann mich selbst zu lieben, befreite ich mich von allem, was nicht gut für meine Gesundheit ist, von

Speisen, Menschen, Dingen, Situationen und von allem, das mich hinunter zog und weg von mir selbst. Anfangs nannte ich diese Haltung gesunden Egoismus. Heute weiß ich, es ist **SELBSTLIEBE**.

Als ich begann mich selbst zu lieben, hörte ich auf, zu versuchen immer recht zu haben, und seitdem habe ich mich weniger geirrt. Heute habe ich entdeckt, das ist **BESCHEIDENHEIT**.

Als ich begann mich selbst zu lieben, weigerte ich mich weiter in der Vergangenheit zu leben und mich, um die Zukunft zu sorgen. Jetzt lebe ich nur für den gegenwärtigen Moment, in dem alles geschieht. Heute lebe ich jeden einzelnen Tag, Tag um Tag, und ich nenne es Erfüllung.

Als ich begann mich selbst zu lieben, da erkannte ich, dass mich mein Verstand durcheinanderbringen und krank machen kann. Aber als ich ihn mit meinem Herzen verband, wurde mein Verstand zu einem wertvollen Verbündeten. Heute nenne ich diese Verbindung **WEISHEIT DES HERZENS**.

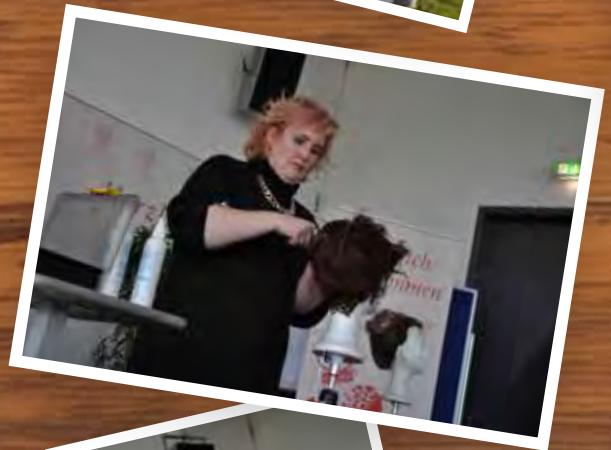
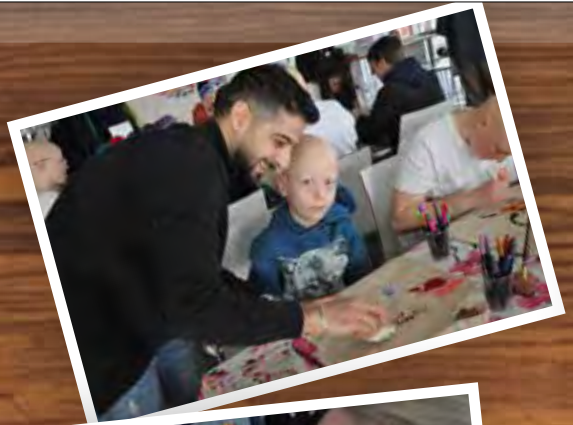
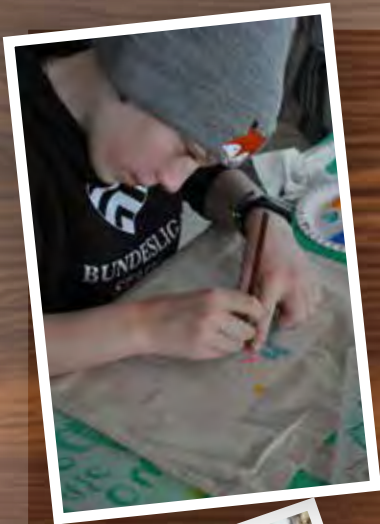
Wir brauchen uns nicht weiter vor Auseinandersetzungen, Konflikten oder irgendwelcher Art Probleme mit uns selbst oder anderen zu fürchten. Sogar Sterne kollidieren und aus ihrem Zusammenprall werden neue Welten geboren. Heute weiß ich: **DAS IST DAS LEBEN!**



Charlie Chaplin









# Saarbrücken 2.0

Endlich konnte unser lange geplantes Familienwochenende in Saarbrücken stattfinden. Groß und Klein freuten sich auf ein wunderschönes Wochenende.

Von Freitag 23.09. bis Sonntag, 25.09.2022 übernahmen 27 Familien aus Deutschland, Luxemburg, Schweiz und Frankreich die Kontrolle über die Jugendherberge.

Für viele Familien war es das erste Familienwochenende. Manche „Wiederholungstäter“ freuten sich auf ein Wiedersehen nach der langen Corona-Pause. Erwachsene, Kinder und Jugendliche waren aufgeregt und die Frage „Was erwartet uns?“ war mit im Gepäck angereist. Die Nervosität war schnell verflogen und erste Gespräche fanden bei Kaffee und Kuchen und in entspannter Atmosphäre statt. Die Kinder und Jugendlichen nutzten Ihre Zeit zum Spielen, zum Reden und genossen die gemeinsame Zeit.

Unser Schwenkmeister Michael versorgte alle wunderbar und es wurde zum Abendessen wieder traditionell saarländisch „geschwenkt“.



Das AAD - Jugendteam hatte eine Überraschung für die Kinder und Jugendlichen geplant und es wurde wild gespielt, gemalt und getanzt.

Der erste Tag war für viele Familien sehr aufregend und die erste Nacht definitiv zu kurz. Aber das ist nun einmal so an einem Familienwochenende. Schlaf wird definitiv überbewertet.

Am Samstag starteten wir entspannt mit dem Frühstück in der JHB, bevor es gemeinsam zum Weltkulturerbe „Völklinger Hütte“ ging.

Das Weltkulturerbe Völklinger Hütte ist ein Industriedenkmal und das einzige vollständig erhaltene Eisenwerk aus der Zeit der Industrialisierung und hat zwei Weltkriege überstanden. Warum das heutige Indus-

triedenkmal während der Kriege nie zerstört wurde, ist übrigens nach wie vor ungewiss.

„Die schönsten Dinge der Welt können wir nicht sehen, nicht einmal berühren... Wir müssen sie mit dem Herzen fühlen!“

Es gibt viele Spekulationen, aber keine eindeutigen Beweise. Manche behaupten scherzhaft, dass die Völklinger Hütte schlichtweg übersehen wurde, da sie komplett eingerußt war, andere erzählen von Verbindungen des ehemaligen Hüttenchefs Hermann Röchling in die USA, die eine Zerstörung verhinderten.

Es gab für uns auf alle Fälle viel zu entdecken und im Ferrodrom konnten die Elemente Feuer, Wasser, Erde und Wind entdeckt werden. Nationale und internationale Filme wurden auf dem Gelände der Völklinger Hütte schon gedreht, so auch die „Wilden Kerle 3“.

Die Ausstellungen The World of Music und Urban Art Biennale ergänzten das Angebot.



Den Abend verbrachten wir wieder gemeinsam in geselliger Runde und Kinder und Jugendliche erwartete wieder ein buntes Abendprogramm vom AAD-Jugendteam.

Am Sonntag starteten wir schon frühzeitig nach dem Frühstück. Es wurde abenteuerlich, denn die Gruppe musste hoch hinaus.

Im Abenteuerpark Saar konnten alle ihren Mut und ihre Stärke testen. Ab einem Alter von 5 Jahren ging es ins Kinder-Kletterlabyrinth und ab 9 Jahren in Begleitung eines Erwachsenen in luftige Höhen. Mit 12 Jahren konnten die Jugendlichen eigenständig auf die verschiedensten Routen mit unterschiedlichen Schwierigkeiten gehen. Die 370 Meter lange Flyline war das Highlight und auch der Abschluss des Kletterabenteuers. Mit der Flyline „fliegt“ man in atemberaubender Höhe quer durch den Wald, eingehängt und gesichert im Klettergurt sitzend.

Das Team des Abenteuerparks war begeistert von unserer Gruppe und schrieb uns: „Wir hatten viel Freude bei der gemeinsamen „Arbeit“ mit Ihrer Gruppe und hoffen, die Teilnehmer/innen tragen die Erlebnisse noch lange lebendig in ihren Herzen. Liebe Grüße Vladimir“

Die restliche Gruppe blieb lieber auf dem sicheren Boden und erkundeten mit Ute und Claus die schönen Wanderwege rund um die JHB. Für die Jüngsten der Gruppe stand der Tierpark auf dem Plan. Unsere Erlebnisforscherin und Pferdeflüsterin Lilli begleitete die Gruppe und brachte uns alle sicher wieder zur JHB zurück.

Zum gemeinsamen Mittagessen trafen wir uns alle nochmals in der JHB und dann hieß es schon wieder Abschied nehmen. Auch das schönste Wochenende geht zu Ende und wir freuen uns auf das CT 2023 in Düsseldorf. 😊

Wir sagen DANKE an alle, die zu diesem wunderbaren Wochenende beigetragen haben.

**DANKE an alle Kinder, Jugendliche & ihre Familien, die uns immer wieder aufs Neue in unserer Arbeit bestärken.**

**DANKE an das AAD-Jugendteam Anna, Jonas, Ines & Jenna, die mit viel Einsatz und Engagement das AAD-Team wunderbar ergänzen.**

**DANKE an das AAD-Team Claudia, Freddy, Rosi, Michael & Diana, ein Team mit Herz und unermüdlichem Einsatz.**

**DANKE an das Team der JHB Saarbrücken, ihr seid einfach spitze.**

**DANKE an die Gesundheitskassen & alle Unterstützer, ohne die ein Familienwochenende nicht möglich wäre.**

Von KLEIN bis GROß waren alle nach dem Wochenende zwar müde, aber begeistert und glücklich. Viele sind über sich hinausgewachsen. Wir wünschen, dass diese Erfahrungen und Erlebnisse des Familienwochenendes noch lange im Alltag nachwirken. Das Gefühl der Verbundenheit, die Erleichterung, dass es noch andere betroffene Familien gibt, sowie der gemeinsame „ungezwungene“ Austausch sind wichtige Erfahrungen bei der Verarbeitung von Alopecia und dafür ist unser Familienwochenende so wichtig.

*Euer AAD-Team  
Text Diana Kleinbauer-Nau*

**„Die schönsten Dinge der Welt können wir nicht sehen, nicht einmal berühren... Wir müssen sie mit dem Herzen fühlen!“**

Helen Keller

Veranstaltung

# Come Together 2022 - digitaler Kongress



## Das erste digitale Come Together des AAD hat stattgefunden - und es war GROSSARTIG!

Ich höre schon die Stimmen, die sagen, naja Tanja, persönlich Treffen ist aber immer noch am schönsten. Na klar, das sehe ich genauso. Aber die Entscheidung, die der AAD zum Jahresanfang 2022 treffen musste, war eben nicht, treffen wir uns persönlich oder digital, sondern treffen wir uns digital oder wieder gar nicht.

Jetzt hatten wir ja schon ein bisschen Übung mit den digitalen Online-Treffen gesammelt und haben bereits technische Probleme überstanden, fehlende Break-Out-Rooms weggelacht, WLAN-Störungen überspielt und gelernt, wie wir in Verbindung sein können, auch ohne uns persönlich zu sehen - ABER so ein 1,5 tägiger großer Kongress mit parallelen Sessions ist natürlich nochmal ne ganz andere Nummer.

Ich spule mal kurz vor, für alle die nicht dabei waren: Es hat ALLES geklappt und es war großartig! Ihr habt wirklich was verpasst.

Zwischen dem Moment, alles hat super geklappt, wir klappen das Notebook zu und gehen etwas essen und dem Moment, in welchem Claudia und Freddy entschieden haben, wir nehmen diese Herausforderung an, lag ein Arsch voll Arbeit für uns alle. Ich sage das jetzt einfach mal so frei heraus, weil ich manchmal denke, dass es nicht wirklich jedem klar ist, was alles zu tun ist, bevor so ein Kongress steht und stattfinden kann, eben egal ob live oder digital.

Nach allen Vorbereitungen war es irgendwann so weit, Technik geklärt, Kongressplanung steht, tolle Vorträge und Programmpunkte zusammengestellt, nochmal alle Beteiligten gebrieft und ab in den Zug nach Krefeld und ins Büro des AAD. Und dann habe ich

nicht schlecht gestaunt. Was für ein Aufbau. Ein großer Fernseher für mich, damit ich alles im Blick halten kann plus Notebook als Steuerzentrale. Dahinter die riesen RollupWand von den Live-Kongressen, frische Blumen für die Moderatorin und eine Pinnwand, die die Teilnehmenden nicht sehen können mit Agenda und Reminder, damit ich auch nichts Wichtiges vergesse.



Ich glaube, in dem Moment war ich mir sicher, DAS werden wir gemeinsam rocken und das wird richtig gut werden.

Am Freitagabend gab es dann das lockere HALLO ähnlich wie auf den Live Treffen und wir haben uns schonmal ein bisschen aufeinander eingestimmt mit einer kleinen Meditation für den inneren Frieden. Gerade, wenn es in der Welt stürmisch ist, dann sollten wir uns öfter mal daran erinnern, dass Frieden immer mit uns selbst und in uns anfängt.

Am Samstag hatten wir dann einen abwechslungsreichen Tag mit vielen Programmpunkten geplant.

Den Start hat Prof. Dr. Lutz gemacht mit einer großen Zeitreise und hat aufgezeigt, seit wann es bereits Aufzeichnungen über den kreisrunden Haarausfall und dessen Behandlung gibt.

Danach gab es den Vortrag von Prof. Dr. Bettina Blau-meiser mit der Frage: „To do or not to do? Familien-

erweiterung und AA.“ Der Vortrag hat auf jeden Fall MUT gemacht, sich von der Erkrankung, auch wenn sie genetische Komponenten hat, nicht davon abhalten zu lassen, eine Familie zu gründen.

Den dritten Vortrag hat Frau Dr. med. Corinna Peter gehalten und hier lag der Schwerpunkt darauf, andere Haarausfallerkrankung zu beleuchten.

Alle drei Mediziner haben sich danach nochmal für eine ausführliche Fragerunde zur Verfügung gestellt. Das war für alle ein Highlight und wurde sehr gut angenommen, viele Fragen wurden gestellt und vor allem fundiert und ausführlich beantwortet.

Zwischen den Vorträgen haben sich jeweils unsere Partner vorgestellt. Statt der bunten Marktstände, die wir sonst auf dem Kongress haben, gab es diesmal virtuelle Perückenvorstellungen, Ladenbesichtigungen, ein extra für uns produziertes Video und natürlich durfte auch die Verlosung von Perücken nicht fehlen. Unsere Partner und Partnerinnen haben all dies so liebevoll und großzügig vorbereitet, dass man für einen Moment vergessen konnte, dass wir doch nicht alle in einem Raum beieinander sitzen.

Deshalb an dieser Stelle noch einmal herzlichen Dank an: GFH, Aderans, Rieswick & Partner, Haare nach Wunsch, Folllea Germany – „Ihr wart großartig!“

Aber das war natürlich noch nicht alles. Parallel zu den Vorträgen und den Angeboten der Partner und Partnerinnen gab es noch diese Sessions: Eltern-Talks, Männer-Talks, „Best years of my life?! Leben mit Alopecia.“ Mitmachgeschichte für Kinder, „Alopecia Camp – ich bin ein Star, holt mich hier raus!“. Auch das war nur möglich, weil viele engagierte Mitglieder:innen des AAD ihre Zeit zur Verfügung gestellt haben, um diese Runden vorzubereiten und zu moderieren. Auch hier geht nochmal ein fettes Dankeschön raus an: Diana, Susi, Tanja, Carolin, Erik, Jonas, Celia, Anna, Ines und Jeanna.

Zum großen Abschluss sind wir nochmal alle zusammengekommen, durften eine Klangmeditation mit Jennifer Freitag genießen – danke dafür liebe Jennifer.

Natürlich stand dann noch die Auflösung und Ziehung der Gewinner des großen AAD-Quiz auf unserer Agenda, welches über den gesamten Tag gelaufen ist. Aber unter uns, die Fragen waren wirklich so einfach und leicht, dass jeder eine Chance auf einen Gewinn hatte. Die Bücher und Perücken wurden von der „Glücksfee“ Luis gezogen, der extra für diesen Moment noch schnell aus Köln nach Krefeld gekommen ist.



Du findest, das hört sich nach einem bunten, spannenden, verbindenden und ermutigenden Tag an? Das war es auch. Und wir waren alle echt erleichtert, dass wirklich alles so reibungslos geklappt hat. Die Aufzeichnung der Vorträge kannst Du Dir teilweise noch im Portal des AAD anschauen. Das Internet hat nicht einmal geruckelt. Alle sind ins Meeting reingekommen und auch die anderen Sessions liefen problemlos durch.

Ich war schon auf einigen digitalen Veranstaltungen und Kongressen und kann nur sagen, dass das, was wir da hingelegt haben, sich wirklich sehen lassen kann. Das Einzige, was ich beim nächsten Mal anders machen würde? Beim Spaziergang in der Pause ein Handy mitnehmen, damit ich anrufen kann, wenn ich mich mal wieder verlaufen haben. 😊

Wir wissen also jetzt, egal was kommt, wir können das Come-Together auch jederzeit digital durchführen und hoffen trotzdem, es im nächsten Jahr wieder in alter Tradition live und in Präsenz durchführen zu können. Und damit bleibt noch eine letzte Frage offen: Sehen wir uns dort?

Wir freuen uns auf Euch!



# Ankündigung **Jubiläumskongress** „Come Together 2024“

ABER JETZT  
Endgültig und unwiderruflich – Bad Kissingen, we are coming!

## **Bad Kissingen**

15. - 17. März 2024



## Der Blick in die Zukunft

Vergabe des 2. Forschungspreises



## 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 2024

### Teilnehmen können...

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

Anmeldungen ab sofort - bis spätestens 20. Februar (sofern noch Plätze vorhanden) online auf der Webseite vornehmen oder uns eine E-Mail senden an: [info@kreisrunderhaarausfall.de](mailto:info@kreisrunderhaarausfall.de).

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



# Vorschau auf das nächste Familienwochenende in 2024



**20. – 22. September 2024**  
**Jugendherberge Köln-Riehl**  
**City-Hotel**  
**An der Schanz 14**  
**50735 Köln**

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 Ju-

gendlichen begegnen sich nach dem Motto „Miteinander und Füreinander“.

Eltern sollen Hilfestellungen auf ihre Fragen und Sorgen erhalten und Kinder und Jugendliche erleben, dass sie mit der Alopecia areata nicht allein sind.

Auf in ein Wochenende mit gemeinsamen Erlebnissen...

**gfh**  
HAIR FOR WEAR

# NATÜRLICH SCHÖNE ZWEIT- HAAR- LÖSUNGEN

Unsere Kollektionen  
WELLNESS® und STIMULATE  
werden Sie begeistern!

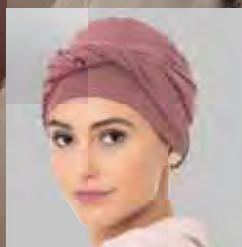
- Echthaar, Eurohaar
- Kunsthaar
- Future Hair - Mischfaser
- HiTec Hair - hitzeresistentes Kunsthaar



Maßgefertigte Perücken und Haarergänzungen



Echthaar-Augenbrauen



Bequeme Kopfbedeckungen

Besuchen Sie uns  
an unserem Stand

---

„Come together 2024“  
Heiligenhof | Bad Kissingen  
15.-17. März 2024

---

Tolle Messeangebote  
warten auf Sie!



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

[zweithaarstudio.gfh-hair.de](https://zweithaarstudio.gfh-hair.de)

# Faktencheck

Wir bestätigen, dass die Autoimmunerkrankung Alopecia areata, umgangssprachlich als kreisrunder Haarausfall bezeichnet, eine Behinderung darstellt.

- Nicht zu verwechseln mit den männlichen Geheimratsecken im Alter!

Diese ernstzunehmende ERKRANKUNG wird mit ca. 30 % GDB angesetzt, es kommt natürlich darauf an, welche andere Erkrankungen hier hinzukommen.

Hierzu gibt es mehrere verlässliche Quellen im Internet:

17.11 Haut / Totaler Haarausfall mit Fehlen von Augenbrauen und Wimpern

VersMedV - Verordnung zur Durchführung des § 1 Abs. 1 und 3, des § 30 Abs. 1 und des § 35 Abs. 1 des Bundesversorgungsgesetzes

[www.gesetze-im-internet.de/versmedv/BJNR241200008.html](http://www.gesetze-im-internet.de/versmedv/BJNR241200008.html)

GdS Tabelle: Haut

[schwerbehinderung-vorteile.de](http://schwerbehinderung-vorteile.de)



<https://Schwerbehinderung-vorteile.de/gds-tabelle-haut>

Der Verlust der Nasenhaare führt oftmals zu Entzündungen im Nasen-Rachenraum, Staub- und Schmutzpartikel können nicht gefiltert werden. Die fehlenden Augenbrauen und Wimpern bieten keinerlei Schutz für die Augen, meist müssen die Betroffenen mit Augentropfen die ständigen Augenreizungen behandeln.

Der Verlust der Kopfhaare kann außerdem mit Narbenbildung einhergehen, die manchmal eine entstellende Wirkung haben und deswegen ist das Tragen einer guten Perücke für die Betroffenen wichtig. Wir sollten so offen sein in unserer Gesellschaft, dass das Tragen von Perücken für Kinder, Frauen und auch Männer bei entsprechenden Erkrankungen den Betroffenen selbst überlassen werden sollte, weder belächelt noch abfällig abgetan werden sollte.

Es ist schlichtweg anmaßend in jedweder Form, wenn sich Menschen z. B. das Urteil erlauben wollen, ob ich mit oder ohne Perücke gehen muss.

Ich persönlich trage meine Perücke gerne und meine Frisur ist nicht ungewöhnlich, einfach nur Haare auf dem Kopf, wie jeder andere Mensch auf der Straße auch!

Ich stehe zu meiner Erkrankung und zeige auch meinen kahlen Kopf. Jedoch gefällt mir mein Kopf mit Haaren einfach besser und das darf ich selbst entscheiden. Andere gehen lieber mit Glatze oder Kopftuch. Deutschland ist ein freies Land.

.....

**Versorgung mit einem maßgefertigten Echthaarteil OHNE Kostenbegrenzung auf einen Höchstbetrag**

## Liebe Mitglieder,

viele gesetzlich oder auch privat Versicherte sind mit der Erstattungshöhe zu den Perücken nicht einverstanden. Wenn ihr einen Widerspruch zum Bescheid bei eurer Krankenkasse einreicht, oder Klage beim Sozialgericht einreicht, könnt ihr euch auf das Urteil berufen. Dann bitte folgendes mit angeben:

## Landessozialgericht Niedersachsen-Bremen, Urteil vom 26. März 2019 - L 4 KR 50/16

Die grundsätzliche Problematik ist, dass im Sozialgesetz steht: ... Die Höhe der Erstattung obliegt der Krankenkasse...

Allerdings sollen die Krankenkassen auch medizinisch notwendig und zweckmäßig versorgen. Da jede Perücke eine Einzelfallentscheidung ist, obliegt es erstmal dem Sachbearbeiter und dem zugrunde liegenden Versorgungsvertrag, wieviel für die Perücke dazugezahlt wird. Mit dem Bescheid über die Erstattungshöhe beginnt auch immer die Widerspruchsfrist, die auch eingehalten werden sollte. Ist die Frist verstrichen, so muss ein neues Rezept geholt werden und der Kostenübernahmeantrag mit der Bitte um Bewilligung beginnt von vorn. Bitte hier auch beachten, dass jedes Perückenrezept innerhalb von 28 Tagen bei der Krankenkasse mit einem Kostenvoranschlag vom Hilfsmittelversorger/Perückenstudio eingereicht werden muss, sonst verfällt es.

### Hier ein paar Tipps:

**1.** Als gesetzlich Versicherte habt ihr einen Anspruch auf ein rosa Kassenrezept (sog. Muster 16), grundsätzlich sind weitere Atteste erstmal nicht notwendig. Meist ist es egal ob vom Hautarzt oder Hausarzt.

Wer zum Hautarzt geht, sollte sich vorher einen Überweisungsschein vom Hausarzt geben lassen, somit bekommt der Hausarzt den Bericht vom Facharzt, den ihr euch dann aushändigen lassen könnt, ohne Gebühren für Atteste oder ähnliches zu bezahlen.

**2.** Auf dem Kassenrezept sollte das Hilfsmittel und die Diagnose genannt sein. z. B. Echthaarperücke, Dg. Alopecia areata

**3.** Besser noch die Hilfsmittelnummer noch dazu. Diese variieren je nach Krankenkasse und Hilfsmittel.

Hier ein Auszug der Ersatzkassen an die sich viele andere Krankenkassen anlehnen:

- 3418.010.000 Kunsthaar Vollperücke**
- 3418.011.000 Kunsthaar Teilbereichsperücke**
- 3418.012.000 Echthaar Vollperücke**
- 3400.180.120 Hochwertiges Kunsthaar -  
Tragedauer wie Echthaar -**
- 3418.013.000 Echthaar Teilbereichsperücke**

Perücken sind als Hilfsmittel gelistet, auch wenn viele med. Fachangestellte das Gegenteil behaupten.

**4.** Die Beratung im Perückengeschäft ist als Vertragspartner der Krankenkassen kostenlos für die Versicherten. Beratungshonorare (die teilweise bei einem späteren Kauf angerechnet werden) sind nicht zulässig.

**5.** Das Perückengeschäft übermittelt mit dem Rezept eine Beratungsdokumentation und einen Kostenvoranschlag online an die Krankenkasse mit der Bitte um Bewilligung. Auch diese Leistung ist für die Versicherten kostenfrei und verpflichtet nicht zum Kauf.

**6.** Erst nach der Bewilligung der Krankenkasse findet eine Versorgung statt.

**7.** Ggf. Widerspruch bei der Krankenkasse und auch eine mögliche Klage vor dem Sozialgericht ist für die Versicherten kostenfrei. Diese Rechtsmittel muss allerdings der/die Versicherte selbst einlegen.

Aufgrund der vielen Nachfragen hier das Urteil vom Landessozialgericht Niedersachsen-Bremen.

Celle, den 20. Mai 2019

Das Landessozialgericht Niedersachsen-Bremen (LSG) hat entschieden, dass die Versorgung mit einem maßgefertigten Echthaarteil aus medizinischen Gründen erforderlich sein kann. Die Kostenbegrenzung auf einen Höchstbetrag gilt dabei nicht.

Geklagt hatte eine 55-jährige Frau aus der Grafenschaft Bentheim. Sie litt an einer Schuppenflechte, die zunehmend zu kreisrundem Haarausfall führte. Um die kahlen Stellen zu bedecken, beantragte sie bei ihrer Krankenkasse ein handgeknüpftes Echthaarteil. Die Kosten beliefen sich auf 1290,- €.

Die Kasse genehmigte die Kostenübernahme bis zum Höchstbetrag von 511,- €. Hierfür sei eine gute Versorgung zu bekommen. Die Frau könne

auch durchaus eine Perücke tragen, da sie sich nicht überwiegend in der Öffentlichkeit, sondern erhebliche Zeit im privatem Umfeld bewege. Eine Kunsthaarperücke sei zur Wiederherstellung eines unauffälligen Erscheinungsbildes ausreichend. Eine teurere Versorgung sei unwirtschaftlich.

Das LSG hat die Kasse zur Erstattung der Gesamtkosten verurteilt. Zur Begründung hat es ausgeführt, dass partieller Haarverlust bei einer Frau als Behinderung zu bewerten sei. Grundsätzlich schulde die Krankenkasse zum Behinderungsausgleich zwar nur eine Versorgung, die den Haarverlust nicht sogleich erkennbar werden lässt. Die umfassende Rekonstruktion des ursprünglichen Aussehens sei nicht von der Leistungspflicht umfasst. Im Einzelfall könne jedoch auch ein maßgefertigtes Echthaarteil aus medizinischen Gründen erforderlich sein. In einem solchen Falle könne die Klägerin nicht gezwungen werden, eine Perücke zu tragen. Hierzu hat sich das Gericht auf die Ausführungen des

behandelnden Dermatologen gestützt, der eine vollständige Abdeckung des verbliebenen Haupthaars aufgrund der Schuppenflechte für kontraindiziert hielt. Eine Kunsthaarperücke zum Festbetrag sei daher keine zweckmäßige Versorgung.

Landessozialgericht Niedersachsen-Bremen, Urteil vom 26. März 2019 - L 4 KR 50/16; veröffentlicht bei [www.sozialgerichtsbarkeit.de](http://www.sozialgerichtsbarkeit.de); Vorinstanz: SG Osnabrück

<https://landessozialgericht.niedersachsen.de/startseite/aktuelles/pressemitteilungen/statt-peruecke-krankenkasse-muss-echthaarteil-bezahlen-176852.html>

Nun gibt es leider viele verschiedene Rezepte und Eigenarten von Krankenkassen, die ich in der gesamten Fülle hier gar nicht schreiben kann. Wenn es im Einzelfall Schwierigkeiten gibt, bitte uns direkt ansprechen. Wir helfen gerne weiter.

*Eure  
Kerstin Zienert*

## AMEDA Studie

zur Patientengeschichte von Erwachsenen mit Alopecia areata

**Es handelte sich bei dieser Studie um eine Interviewstudie zur Patientengeschichte von Erwachsenen mit atopischer Dermatitis und Alopecia areata (AMEDA-Studie)**

### Worum ging es in dem Projekt?

Ziel war, Behandlungswege von erwachsenen Patienten mit Alopecia areata und mit atopischer Dermatitis zu erforschen. Dabei sollten auch Ungleichheiten in der Versorgung aufgedeckt werden, um diese später angehen und minimieren zu können.

### Grundüberlegungen waren:

- Qualität der Behandlung oft nicht leitlinienkonform
- Hinweise auf Unterschiede in der Behandlung, z. B. nach Alter, Erkrankungsschwere, Region, Geschlecht

- Literatur zur Versorgungsforschung ist rar, erste Leitlinie derzeit in Entwicklung
- Hinweise auf Unterschiede nach Geschlecht, soziologischer Status, Ethnie, Wohnort
- Keine Studien in Deutschland zur Zeit dazu vorhanden

Im Hinblick auf Politik, Allokation von Ressourcen (Wie viel bezahlt die Krankenkasse für welche Leistung?), alltägliche Praxis (z. B. Ärzte/Apotheker); unter Einbezug der Patientensicht soll die **Weiterleitung der Handlungsempfehlungen an Entscheidungsträger (z. B. Gesundheitsministerium, G-BA, Kassenärztliche Vereinigungen); Ärztezeitschriften und (Bundes-)Verbände; wissenschaftliche Zeitschriften und Kongresse durch die Darstellung der Ergebnisse (pro Erkrankung) und die Ideensammlung und -sortierung erfolgen.**

**Studienteilnehmer im Interview waren:**

- Durchschnittsalter 40,7 Jahre, 38,6 Jahre, 48,8 Jahre
- Geschlecht 75% weiblich
- Wohnort Verteilt über ganz Deutschland aus 6 Bundesländern.
- Versicherung 95% davon gesetzlich 94,4 %
- Erkrankungsdauer 9 Monate bis 51 Jahre und 4 - 66 Jahre

**An der Auswertung der Studie hatte das Universitätsklinikum Hamburg die Federführung.****Teilnehmer waren:**

Christine Blome (Projektleiterin), Kristina Hageström, Katharina Sophia Müller, Matthias Augustin und Beke Hester vom UKE, Karin Mecklenburg vom Neurodermitis Verband Deutschland, Sabine Steinke als Dermatologin aus Münster, Eva Lück-Beumler als Vertreterin des AAD e. V.

Aus der Auswertung der Studie am 01.06.2023 konnten für mich noch keine konkreten Handlungsableitungen erkennbar sein.

Die Erkenntnisse aus reinem Zahlenmaterial/Statistiken bezogen auf die Teilnehmer der einzelnen Bundesländer und deren Versorgung durch Hausärzte und Dermatologen sowie deren Medikation war zunächst die Zusammenfassung und Auswertung der Studie.

150.000 Betroffene werden jährlich medizinisch behandelt. 30% davon nicht fachärztlich, also in der Regel beim Hausarzt. Frauen werden häufiger behandelt als Männer, wahrscheinlich weil Frauen eher zum Arzt gehen.

Die Qualität der Behandlung ist oft nicht leitlinienkonform. 37% erhalten Steroide und 35% erhalten Biolo-

gica. Die Januskinasehemmer sind in der Statistik noch nicht berücksichtigt.

Die Literatur zur Versorgungsforschung ist rar. Die Kosten werden größtenteils nicht von den Kassen erstattet. Es gibt viel zu lange Wartezeiten auf Arzttermine. Deshalb sollte mehr Teledermatologie angeboten werden um Wartezeit, Wege und Zeitaufwand zu minimieren. Den Dermatologen bleiben bis jetzt wenige Therapieformen, oft ist zu hören „da können wir leider nichts machen“.

Dabei ist Aufklärung und Empathie ein wichtiger Teil der Therapie. Beides findet meist nur in den Selbsthilfegruppen statt.

Leitlinien sind erst in der Entwicklung.

Ergänzungen meinerseits waren, dass es für mich ein wichtiger Aspekt ist, dass Ärzte auch die Darmgesundheit, den Status der Mikronährstoffe und damit auch das Vitamin D3 (Hormon) beachten.

Es bleibt zu hoffen, dass unser gemeinsames Ziel, die Versorgung durch aufgeklärte Dermatologen und mit zugänglichen Medikamenten eine wesentliche Verbesserung mit sich bringt.

Dazu müsste allerdings neben den Krankenkassenleitlinien auch eine gesetzliche Änderung im Bundesausschuss erfolgen.

Wir kämpfen also weiter um die Anerkennung der Alopecia areata als Autoimmunerkrankung, um dem Mythos einer Lifestylerkrankung den Garaus zu machen.

*Eva Lück-Beumler  
Gruppe Berlin*

# Hier ein paar Infos zum Hintergrund des § 34 „Lifestyle Medikamente gegen Haarausfall“

Natürlich haben wir beim zuständigen Gemeinsamen Bundesausschuss G-BA nachgefragt, wie es sein kann, dass wir mit unserer ernstzunehmenden Autoimmunerkrankung hier als Lifestyle-Behandlung eingruppiert werden.

## Was unseres Erachtens generell völlig falsch ist!

Anbei die Antwort des G-BA, die bestätigt, dass **nicht einmal die Ausführende Stelle selbst irgendeine relevante Begründung oder Erläuterung** hierfür abgeben kann.

Zitat: „...die G-BA Geschäftsstelle keine über seine Beschlüsse sowie Tragenden Gründe hinausgehenden Erläuterungen geben kann.“

Wir hoffen, dass in Naher Zukunft ein Richter eines Sozialgerichtes in Deutschland sich die Sache genauer ansieht und diese Regelung mit einem gerechten Urteil aufhebt.

Mit unserer Unterstützung sind derzeit einige Klagen vor dem Sozialgericht in Verhandlung.

Abschließendes Kopfschütteln kann nur bekräftigen, wie wenig der G-BA hier in irgendeiner Art und Weise kommunizieren oder helfen möchte. Wir werden an die Unabhängige Patientenberatung verwiesen, die es schon gar nicht mehr gibt. Allein dafür sollten sich die Verantwortlichen beim G-BA einfach nur schämen.

**Zur Info: Auf der Website finden sie vorübergehend folgenden Hinweis:**

## Liebe Patientinnen und Patienten,

die Unabhängige Patientenberatung muss ihr Beratungsangebot zum 8.12.2023 leider einstellen. Die Beratung in den Beratungsstellen vor Ort wird bereits zum 30.11.2023 eingestellt. Das Informationsangebot auf dieser Website wird voraussichtlich noch bis zum Ende des Jahres abrufbar sein.

Die Unabhängige Patientenberatung wird im nächsten Jahr in neuer Form und veränderter Struktur ihre Arbeit wieder aufnehmen. Einen genauen Termin gibt es zum aktuellen Zeitpunkt leider nicht. Das Informations- und Beratungsangebot wird in der Zwischenzeit nicht erreichbar sein. In dieser Zeit können Sie sich beispielsweise an das Bürgertelefon des Bundesministeriums für Gesundheit wenden: Bürgertelefon für Gesundheitsfragen

**[www.patientenberatung.de](http://www.patientenberatung.de)**



Zuletzt haben wir an der Gestaltung der Petition für den deutschen Bundestag mitgewirkt.

Petition: Bedarfsgerechte Behandlung von kreisrundem Haarausfall (Alopecia areata) – Mitzeichnungsende war der 1. Juni 2023.

Der Deutsche Bundestag möge die Rahmenbedingungen schaffen, damit Patient: innen, die an Alopecia areata (kreisrunder Haarausfall) erkrankt sind, einen bedarfsgerechten Zugang zur medizinischen Behandlung erhalten. Dazu muss die Alopecia areata als Autoimmunerkrankung anerkannt und die Behandlungskosten von der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) übernommen werden.

Leider war die Resonanz sehr gering. Mitmachen und Initiative ergreifen ist wichtig, wenn etwas erreicht werden soll...

## Buchtipp

Noch mehr gute Gedanken dazu, wie wir Frieden mit unserem Körper schließen können, erfahren Sie in diesem einfühlsamen und mutmachenden Buch.



## Jugendteam AAD






Hallo ihr! Wir sind Anna, Ines, Jenna und Jonas. Zusammen sind wir das Kinder- und Jugendteam des AAD. Wir planen viele coole Aktionen und freuen uns auf großartige Momente mit euch!



Wir sind als Ansprechpartner:innen für euch da und ihr könnt euch jederzeit an uns wenden. Sei es bei Fragen, Problemen oder wenn ihr einfach den Austausch sucht. Also, wenn ihr was auf dem Herzen habt oder uns einfach mal kennenlernen wollt, meldet euch immer gerne bei uns!

**Wie könnt ihr uns erreichen?**  
Siehe unsere Website:

[www.kreisrunderhaarausfall.de/jugendteam/](http://www.kreisrunderhaarausfall.de/jugendteam/)

-  **0176 48084015**
-  **0176 48084015**
-  **0176 48084015**
-  **@alopezia.areata.de**
-  **jugendteam@kreisrunderhaarausfall.de**

Wenn ihr mit uns telefonisch sprechen möchtet, wäre es super, wenn ihr uns über einen der genannten Kanäle eine kurze Nachricht sendet, dann rufen wir euch schnellstmöglich zurück bzw. vereinbaren einen Termin für ein Telefonat mit euch.

Wir sind für euch bei jeglichen Anliegen zu erreichen. Wenn euch etwas auf dem Herzen liegt, ihr Tipps im Umgang mit Alopecia braucht oder einfach nur mal quatschen wollt und Erfahrungen austauschen – wir sind für euch da!

Grüße aus der Ferne und doch so nah bei euch...



„Aktuell bereise ich mit einer Freundin Süd-Ost Asien. Liebe Grüße aus dem schönen Laos! Eure Jenna aus dem AAD Kinder- und Jugendteam“.

Eure Jenna



„Ich arbeite im Moment in einem Unternehmen in South Carolina in den USA. An den Wochenenden mache ich viele Trips und hab auch bereits Santa Claus getroffen“. 😊

Eure Ines



„Aktuell gibt's bei mir nicht viel zu berichten, ich arbeite aktuell viel und sonst verbringe ich Zeit beim Tanzen, Fitness und mit Freunden“.

Euer Jonas

## Wir mit euch in Nürnberg

Direkt am Freitagabend starteten wir mit einer Kennenlernrunde. Neben einigen bekannten Gesichtern durften wir auch Kinder und Jugendliche begrüßen, die zum ersten Mal dabei waren. Wie erwartet, wurde die Runde jedoch schnell warm miteinander.

Nach Kennenlernbingo und anderen Spielen war es leider schon wieder an der Zeit, ins Bett zu gehen. Doch ein neuer Tag mit buntem Programm stand bereits vor der Tür. Am Samstagvormittag machten wir mit einer Foto-Rallye Nürnberg unsicher.

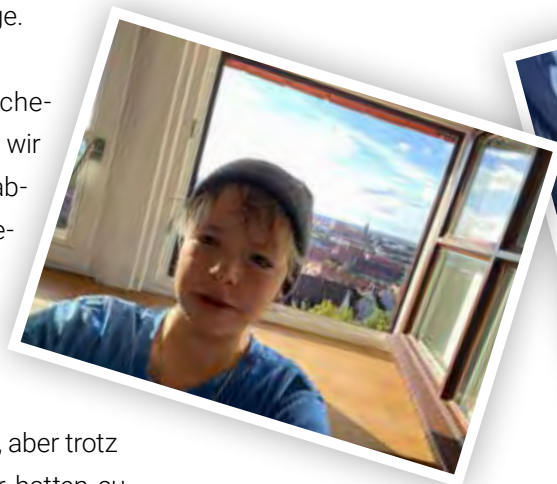
In der Jugendherberge veranstalteten wir eine Spaß-Olympiade mit vielen unterschiedlichen Stationen. Diese haben sowohl die Kleinen als auch die Großen mit Bravour gemeistert.

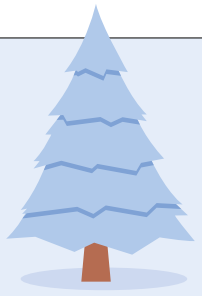
Für die älteren Jugendlichen ging es am Abend noch in die Lasertag-Arena. Dort sind wir in Teams gegeneinander angetreten. Danach ging es ausgepörrt zurück in die Jugendherberge.

Am Sonntag statteten wir dem Deutsche-Bahn-Museum einen Besuch ab. Bevor wir uns anschließend leider schon wieder verabschieden mussten, bestaunten wir noch gemeinsam eure Ergebnisse der Foto-Rallye.

Nach drei actionreichen, vollgepackten Tagen ging es dann schon wieder für alle zurück in die Heimat. Wir haben viel erlebt, aber trotz allem war es wie immer viel zu kurz! Wir hatten super viel Spaß mit euch und freuen uns schon auf das nächste Treffen im März.

*Bis zum nächsten Mal, euer Jugendteam  
Anna, Ines, Jenna & Jonas*





# Winter – Quiz für Kinder

**1 Welche Form haben die Kristalle einer Schneeflocke?**

- a rund
- b sechseckig
- c achteckig



**6 Womit kann man einen schneebedeckten Weg hinunterfahren?**

- a Mit dem Skateboard
- b Mit dem Fahrrad
- c Mit dem Schlitten



**2 Wie heißt der Schnee, der frisch vom Himmel gefallen ist?**

- a Frischschnee
- b Frostschnee
- c Neuschnee



**7 Welcher Baum wird traditionell an Weihnachten geschmückt?**

- a Tanne
- b Eiche
- c Buche



**3 Welches Tier gibt es tatsächlich?**

- a Schneegans
- b Schneeeinhorn
- c Schneewal

**8 Was streut man auf zugefrorene Wege und Straßen?**

- a Zucker
- b Salz
- c Asche



**4 Was muss man im Winter manchmal machen?**

- a Sand schaufeln
- b Schnee schippen
- c Rasen mähen



**9 Welche Tiere können keinen Schlitten ziehen?**

- a Hunde
- b Rentiere
- c Katzen

**5 Im Winter gibt es viele...**

- a Flohmärkte
- b Geburtstagsfeiern
- c Weihnachtsmärkte

**10 Wie heißt ein bekanntes Weihnachtslied?**

- a In der Weihnachtsbäckerei
- b In der Weihnachtsschusterei
- c In der Weihnachtsnäherei



## Buchstabensalat

Da ist wohl etwas durcheinandergeraten.  
Findest du das richtige Wort?

N T T E I S H C L

K S O L C E E E N H F C

N E S N C A H M N E

H C F W A L R I E N T

W C H N E T I E H A N

---



---



---



---



---

Lösungen:  
Winter-Quiz: 1b, 2c, 3a, 4b, 5c, 6c, 7a, 8b, 9c, 10a  
Buchstabensalat: Schlitzen – Schneeflocke  
Schneemann – Winterschlaf – Weihnachtsen

## Witze

Eine Schnecke kriecht im Winter einen  
Kirschbaum empor.  
Da kommt ein Vogel vorbeigeflogen und fragt:  
„Was machst du denn da?“  
Die Schnecke antwortet:  
„Ich will Kirschen essen!“  
Der Vogel wundert sich und sagt:  
„Aber dort sind doch gar keine Früchte!“  
Schnecke: „Bis ich oben bin schon.“



Ein Polizist stoppt einen LKW zum wiederholten  
Mal und sagt:  
„Ich mache sie jetzt zum letzten Mal darauf  
aufmerksam, dass sie Ladung verlieren!“  
Antwortet der LKW-Fahrer:  
„Und ich sage Ihnen jetzt zum dritten Mal -  
Wir sind ein Streuwagen!“



Sagt der Lehrer zu Fritzchen:  
„Wenn du sechs Geschenke hast und ich nehme dir  
drei weg, was ist das dann?“  
Fritzchen: „Gemein!“ (von Greta)



Was sagt der Hase beim Überfall auf  
den Schneemann? „Möhre oder Fön!“



Der kleine Fritz und seine Oma gehen durch den  
Wald spazieren. Sagt Fritz:  
„Schau mal Oma, da ist ein Eichhörnchen!“  
„Wo denn?“ „Jetzt ist es schon weg.“  
Daraufhin gehen sie weiter.  
Ein paar Minuten später sagt Fritz erneut:  
„Schau mal, ein Eichhörnchen!“ – „Wo denn?“ –  
„Jetzt ist es schon weg.“  
Dann sagt die Oma:  
„Fritz, das nächste Mal musst Du mir  
früher Bescheid sagen!“  
Wenige Minuten später ruft Fritz:  
„Oma schau mal, ein Eichhörnchen!“  
„Wo denn?“ „Kommt gleich..!“



Die Familie sitzt am Mittagstisch,  
da sagt die kleine Luisa:  
„Ich will die Nudeln!“  
Die Mutter entgegnet:  
„Wie lautet das Zauberwort mit zwei ‚t‘?“  
Darauf Luisa: „Flott!“

## Die geheimnisvolle Schneekugel

Eine wunderschöne bunte Schneekugel hat Anna geschenkt bekommen. Ein lachender Schneemann steht darin unter drei Tannen. Er trägt einen Besen unter dem Arm und auf dem Kopf eine bunte Pudelmütze.



Wieder und wieder schüttelt Anna die Schneekugel.

Sofort fängt es darin an zu schneien. Dichte Schneeflocken fallen auf die Tannen und den dicken Schneemann. Schön sieht das aus.

Es ist fast, als würde der Schneemann Anna aus einem schwarzen Auge zuzwinkern.

„Wann schneit es endlich auch bei uns?“ Anna seufzt. „Einen großen Schneemann möchte ich bauen. Draußen im Garten unter den Tannen. Mit dunklen Augen und einer bunten Mütze. Wie der Schneemann in der Schneekugel würde er aussehen.“

Sie streckt den Kopf aus dem Fenster und späht in den dämmerigen Abendhimmel.

„Hallo Schnee, wann kommst du?“

„Ba-ha-hald!“, tönt es ganz leise aus den Wolken. So leise, dass es keiner hört. Höchstens die Tannen im Garten.

In dieser Nacht zupft jemand ganz vorsichtig an Annas Haaren.

„Anna, wach auf! Ich möchte dir etwas Schönes zeigen.“

Erstaunt reißt Anna die Augen auf.

Der kleine Schneemann aus der Schneekugel ist's, der auf ihrem Kopfkissen steht und ungeduldig an ihr rupft und rupft. „Schau aus dem Fenster!“, ruft er. „Schnell.“

Aufgeregt späht Anna aus dem Fenster. Es schneit ja! Dicke Flocken tanzen vom Himmel, und die Büsche, die Bäume, der Gartenzaun sehen wie weiß gepudert aus. Die Zweige der großen Tannen am Ende der Wiese sind schon voller Schnee.

„Toll! Schnee! Endlich Schnee.“ Anna klatscht vor Freude in die Hände.

„Warte ab!“ Der Schneemann hebt seinen Besen und winkt nach draußen.

Im gleichen Augenblick stapfen drei Schneemänner durch den Schnee heran. Halt, es sind ein Schneemann, eine Schneefrau und ein Schneekind. Sie verbeugen sich vor Anna. Dann rollen sie den Schnee auf der Wiese zu vielen Kugeln. In Windeseile bauen sie viele kleine Schneemänner, Schneefrauen und Schneekinder, die wiederum auch wieder viele weitere kleine Schneeleute bauen. Putzig sehen die aus.

Bald sieht Anna auf der Wiese unter den Tannen nichts anderes mehr als Schneemänner, Schneefrauen und Schneekinder – und alle tragen sie bunte Mützen.

Sie winken Anna zu und fangen an zu singen: „Schneeflöckchen, Weißbröckchen, wann kommst du geschneit ...“

Sie singen und singen, und die Schneeflocken fallen immer heftiger vom Himmel.

„Schööön!“ Anna drückt sich die Nase an der Fensterscheibe platt.

Da winkt der Schneekugelschneemann wieder mit dem Besen und auf der Stelle sind alle Schneeleute verschwunden. Nur die Schneeflocken, die fröhlich durch die Luft wirbeln, bleiben.

„Du musst jetzt schlafen!“, sagt der Schneemann, und ehe sich Anna versieht, steht dieser wieder in seiner Schneekugel unter den drei Tannen.

Glücklich schläft Anna wieder ein. Am nächsten Morgen läuft sie gleich zum Fenster. Eine dicke, gelb-graue Wolke hängt dicht über dem Garten, und zarte Flöckchen wirbeln durch die Luft.

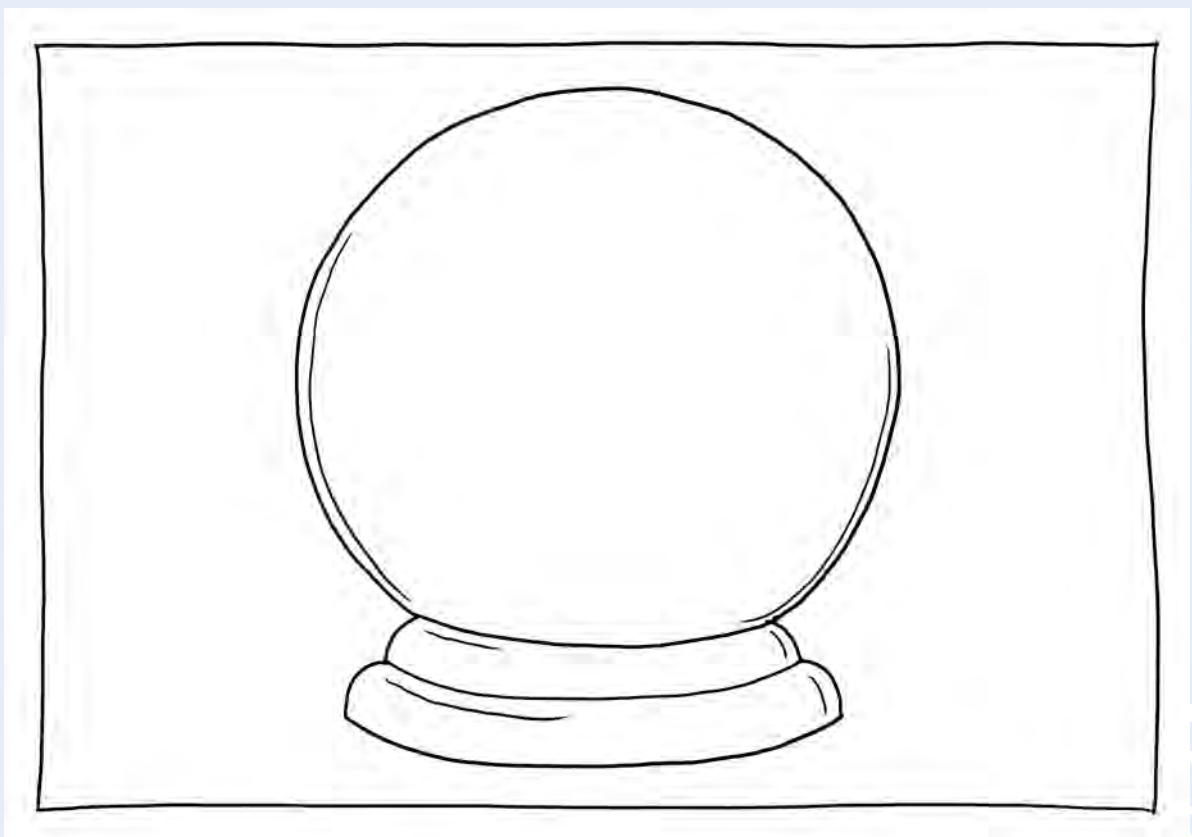
„Schneeflöckchen, Weißbröckchen, wir kommen geschneit ...“ Ganz leise glaubt Anna, die Schneeflöckchen singen zu hören.

Oder ist auch das nur ein Traum, ebenso wie das nächtliche Abenteuer mit dem Schneekugel-Schneemann?

# Ausmalbild



*Male deine eigene Zauberschneekugel  
Lass deiner Fantasie freien Lauf*



# Eine Reise durch die Jahre

## Liebe Köpfchen-Leser,

mein Name ist Julia Heß und ich bin mittlerweile 22 Jahre alt. Bereits in den Jahren 2013 und 2017 gabt ihr mir die Möglichkeit, in eurer Zeitschrift über meine Freundschaft zu meinem Nachbarn Luis, der als kleines Kind an Alopecia areata erkrankte, zu berichten. Luis und ich kennen uns schon seit wir denken können und so verbrachten wir nahezu unsere ganze Kindheit zusammen; von gemeinsamen Ausflügen über Familienfeiern bis hin zu Urlauben. Ich habe viel aus dieser Freundschaft lernen dürfen und beobachten können, wie sich unsere Leben im Laufe der Jahre immer wieder veränderten und neue Normalitäten Einzug erhielten.

Im Jahre 2013 besuchte ich gerade einmal die 5. Klasse und sah mich dadurch wohl einer der ersten großen Umstellungen meines Lebens gegenüber. Luis besuchte zu diesem Zeitpunkt die Grundschule, der erste Schritt von der vollkommenen kindlichen Sorglosigkeit hin zur Verantwortung. Und für ihn hielt dieser Schritt natürlich auch andere Herausforderungen bereit als für die übrigen Kinder. Während ich mich auf der neuen Schule darum kümmern musste, Leistung zu erbringen und Freunde zu finden, musste Luis zusätzlich Fragen bezüglich der Alopecia areata beantworten. Etwas, das kleine Kinder nicht zwingend verstehen.

Vier Jahre später, das Jahr 2017. Unsere Leben hatten sich erneut radikal verändert. Luis besuchte mittlerweile die weiterführende Schule, ich ging nun in die 9. Klasse, bereitete mich auf die gymnasiale Oberstufe vor. Während ich also jeden Tag in dieselbe Schule ging, dieselben Leute sah, jeden Tag dasselbe Ziel vor Augen, befand sich Luis in einer neuen Situation. Eine

neue Schule, ein neues Umfeld, neue Anforderungen. Die Anpassung an diese: Ausschlaggebend für den weiteren Lebensverlauf.

Und auch wenn sich diese permanenten Neuanfänge und Umstellungen auf den ersten Blick furchterregend vor einem aufbauten, wirken sie rückblickend ziemlich simpel. Ein kurzer temporaler Nebensatz, der der damaligen Gefühlslage und den Ängsten wohl kaum gerecht werden kann, aber dennoch das detailgetreuste ist, was man rückblickend darüber sagen kann. Denn mehr sind diese Neuanfänge im Laufe der immer fortwährenden Lebensgeschichte nicht. Heute schreiben wir das Jahr 2023. Luis ist nun in der Oberschule angekommen und bereitet sich auf das Abitur vor. Das Neue von vor fünf Jahren ist mittlerweile das Alte. Ich studiere mittlerweile Germanistik und Geschichte in Köln und werde bald meinen Abschluss machen. All das ist mittlerweile so natürlich und selbstverständlich als sei es schon immer so gewesen.

Und obwohl sich über die Jahre hinweg so viele Dinge verändert und gewandelt haben, ist auch vieles geblieben, wie die uns verbindende Freundschaft. Mit anderen Dingen schließt man Frieden, bis sie integrierter, statt herausstechender, Bestandteil des Lebens sind. Bewundernswert ist, wenn man die Dinge mit Leichtigkeit, Frohmüt und Selbstbewusstsein angeht. Etwas das ich von Luis lernen durfte.

Und so wird sich bestimmt noch vieles in unseren Leben verändern und zur neuen Normalität werden und ich bin der festen Überzeugung, dass das auch gut so ist.

*Julia Heß*



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!





„Es gibt nichts Wertvolleres als Menschen, die dir Kraft geben, wenn du keine mehr hast.“

Ein großer Dank gilt allen, die uns Spendengelder schenken, die sie sich z. B. anstelle von Geburtstagsgeschenken oder bei Jubiläen gewünscht haben.

In diesem Jahr haben wir das große Glück gehabt, dass Sabine Bedau zu ihrem runden Geburtstag im September auf Geschenke verzichtete und um eine Spende für den AAD bat.

Wir gratulieren Sabine Bedau für das neue Lebensjahrzehnt und wünschen ihr alles erdenklich Gute, vor allen Dingen aber eine große Portion Gesundheit.



Bei ihrem Spendenaufruf sind unglaubliche 3.145,00 Euro zusammengekommen. Wir haben uns riesig gefreut.

Wir danken Sabine Bedau und ihren Spendern von ganzem Herzen!

Solche Aktionen machen uns dankbar und demütig. Dementsprechend setzen wir alle unsere Kraft, Zeit und unser Herzblut für die Betroffenen und ihre Familien ein, damit sie lernen gut mit der Krankheit umzugehen und positiv in ihrem 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.

Wir danken für erhaltene kassenübergreifende Fördermittel von der GKV – dem Förderpool der Gemeinschaftsförderung Bund – für allgemeine Aufgaben in und um die Geschäftsstelle, sowie sich wiederholende Projekte und Veranstaltungen wie unser jährlicher Kongress im Frühjahr „Come Together“, im Herbst das Familienwochenende, die Kontaktpersonenschulung und unser AAD-Magazin „Ohne Haare - aber mit Köpfchen“.

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.



AOK Baden-Württemberg



AOK-Bundesverband  
Die Gesundheitskasse.



# Erlebnisreicher Perückengewinn

Als wir bei der Verlosung beim Come Together 2022 einen Besuch in der Zweithaar-Manufaktur Rieswick inklusive Perücke gewonnen haben, staunten wir nicht schlecht. Wir konnten es kaum glauben. Also machten wir uns am 11. November auf den Weg nach Velen, wo sich das Perückenstudio befindet. Nachdem wir dort direkt sehr freundlich vom Personal empfangen wurden, durften wir auch schon in einem der Studioräume Platz nehmen, wo sich Juniorchef Nils Rieswick persönlich bemühte, für Natalie und Ines eine tolle, passende Perücke zu finden. Er erkundigte sich nach unseren Vorstellungen, bevor er für einen Moment im Lager verschwand und mit einer Handvoll Perücken zurückkam, die wir alle anprobieren durften.

Die Entscheidung für eine Perücke fiel uns allerdings nicht unbedingt leicht. Nils Rieswick war dabei jedoch eine tolle Unterstützung, er brachte uns Nachschub an weiteren tollen Perücken und klärte uns über unterschiedliche Herstellungsarten auf. Wir hatten uns beide eine Frisur mit leichten Curtain Bangs gewünscht. Nils Rieswick beriet uns, inwiefern man diese in die jeweiligen Perücken schneiden konnte. Als wir uns endlich entschieden hatten, verpasste er unseren neuen Perücken noch den gewünschten Haarschnitt. Wir sind noch immer sehr zufrieden mit dem Endergebnis.

Dann stand auch schon der zweite Teil unseres Gewinns an - eine Führung durch die komplette Manufaktur. Uns wurden alle Arbeitsschritte im Entstehungsprozess einer Perücke erklärt und zum Teil auch gezeigt. Im Schnitt erreichen Rieswick jeden Tag 4 bis 7 Kisten voller Päckchen mit gespendeten Zöpfen. Dabei war die längste Haarspende ungefähr 1,20 m lang! Die Haare werden zunächst gehechelt, um sie für die Weiterverarbeitung vorzubereiten. Durch das Hecheln werden die kurzen Unterhaare aus den Zöpfen entfernt, sodass der Zopf ausschließlich aus gleich langen Haaren besteht. Anschließend werden diese nach Farbe, Länge und Struktur sortiert und kommen in das Lager. Über die Zeit haben sich hier einige Haare angesammelt. Je nach Haardicke

werden mehrere Zöpfe gemeinsam zu einer Perücke oder einem Haarteil weiterverarbeitet.

Bei der Herstellung von Perücken können nicht immer alle Haare verwendet werden. Außerdem werden die Perücken später auch oft geschnitten. Um diese Haare nicht einfach zu verschwenden, hat sich Rieswick der Organisation Hair help the oceans angeschlossen, die den gesammelten Haarabfall zu Haarmatten weiterverarbeitet. Haare saugen nämlich Fett auf und sind dadurch gut dafür geeignet, öffentliche Gewässer wie Meere und Flüsse von Verschmutzungen wie zum Beispiel Öl zu befreien.

Im Hause Rieswick entstehen jedoch nicht nur neue Perücken, sie kümmern sich zudem um die Reparatur kaputter oder einfach stark gebrauchter Perücken und Haarteile. Unter anderem knüpfen sie diese nach, wenn Haare ausgefallen sind oder färben und schneiden sie erneut.

Für uns war es sehr spannend, hinter die Kulissen einer Perückenmanufaktur zu schauen. Wir haben uns sehr wohl gefühlt und kommen sehr gerne wieder. Vielen Dank an Rieswick und den AAD für dieses wunderbare Erlebnis und die tollen Perücken!

*Ines Hilbrandt*



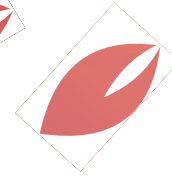


# Das Märchen von der traurigen Traurigkeit

von Inge Wuthe

Es war einmal eine kleine Frau, die einen staubigen Feldweg entlanglief. Sie war offenbar schon sehr alt, doch ihr Gang war leicht und ihr Lächeln hatte den frischen Glanz eines unbekümmerten Mädchens. Bei einer zusammengekauerten Gestalt, die am Wegesrand saß, blieb sie stehen und sah hinunter. Das Wesen, das da im Staub des Weges saß, schien fast körperlos. Es erinnerte an eine graue Decke mit menschlichen Konturen. Die kleine Frau beugte sich zu der Gestalt hinunter und fragte: „Wer bist du?“ Zwei fast leblose Augen blickten müde auf. „Ich? Ich bin die Traurigkeit“, flüsterte die Stimme stockend und so leise, dass sie kaum zu hören war. „Ach die Traurigkeit!“, rief die kleine Frau erfreut aus, als würde sie eine alte Bekannte begrüßen. „Du kennst mich?“, fragte die Traurigkeit misstrauisch. „Natürlich kenne ich dich! Immer wieder einmal hast du mich ein Stück des Weges begleitet.“ „Ja aber...“, argwöhnte die Traurigkeit, „warum flüchtest du dann nicht vor mir? Hast du denn keine Angst?“ „Warum sollte ich vor dir davonlaufen, meine Liebe? Du weißt doch selbst nur zu gut, dass du jeden Flüchtigen einholst. Aber, was ich dich fragen will: Warum siehst du so mutlos aus?“ „Ich..., ich bin traurig“, sagte die graue Gestalt. Die kleine, alte Frau setzte sich zu ihr. „Traurig bist du also“,

sagte sie und nickte verständnisvoll mit dem Kopf. „Erzähl mir doch, was dich so bedrückt.“ Die Traurigkeit seufzte tief. „Ach, weißt du“, begann sie zögernd und auch verwundert darüber, dass ihr tatsächlich jemand zuhören wollte, „es ist so, dass mich einfach niemand mag. Es ist nun mal meine Bestimmung, unter die Menschen zu gehen und für eine gewisse Zeit bei ihnen zu verweilen. Aber wenn ich zu ihnen komme, schrecken sie zurück. Sie fürchten sich vor mir und meiden mich wie die Pest.“ Die Traurigkeit schluckte schwer. „Sie haben Sätze erfunden, mit denen sie mich bannen wollen. Sie sagen: 'Papperlapapp, das Leben ist heiter.' und ihr falsches Lachen führt zu Magenkrämpfen und Atemnot. Sie sagen: 'Gelobt sei, was hart macht.' und dann bekommen sie Herzschmerzen. Sie sagen: 'Man muss sich nur zusammenreißen.' und sie spüren das Reißen in den Schultern und im Rücken. Sie sagen: 'Nur Schwächlinge weinen.' und die aufgestauten Tränen sprengen fast ihre Köpfe. Oder aber sie betäuben sich mit Alkohol und Drogen, damit sie mich nicht fühlen müssen.“ „Oh ja“, bestätigte die alte Frau, „solche Menschen sind mir auch schon oft begegnet...“ Die Traurigkeit sank noch ein wenig mehr in sich zusammen. „Und dabei will ich den Menschen doch nur helfen. Wenn



*Ich dachte, dass sich meine  
Traurigkeit verringern würde,  
aber sie verringerte sich nie!*

*Aber ich wuchs bis ich groß war,  
dass sich die Trauer kleiner anfühlte.*

*Man entwickelt sich nicht weiter,  
weil man dazu bereit ist.*

*Man entwickelt sich weiter,  
weil man über den Menschen  
der man mal war,  
hinausgewachsen ist.*

*Carrie Bradshaw*



ich ganz nah bei ihnen bin, können sie sich selbst begegnen. Ich helfe ihnen, ein Nest zu bauen, um ihre Wunden zu pflegen. Wer traurig ist, hat eine besonders dünne Haut. Manches Leid bricht wieder auf wie eine schlecht verheilte Wunde und das tut sehr weh. Aber nur, wer die Trauer zulässt und all die ungeweinten Tränen weint, kann seine Wunden wirklich heilen. Doch die Menschen wollen gar nicht, dass ich ihnen dabei helfe. Stattdessen schminken sie sich ein grelles Lachen über ihre Narben. Oder sie legen sich einen dicken Panzer aus Bitterkeit zu.“ Die Traurigkeit schwieg. Ihr Weinen war erst schwach, dann stärker und schließlich ganz verzweifelt. Die kleine, alte Frau nahm die zusammengesunkene Gestalt tröstend in ihre Arme. Wie weich und sanft sie sich anfühlt, dachte sie und streichelte zärtlich das zitternde Bündel. „Weine nur, Traurigkeit“, flüsterte sie liebevoll, „ruh dich aus, damit du wieder Kraft sammeln kannst. Du sollst von nun an nicht mehr alleine wandern. Ich werde dich begleiten, damit die Mutlosigkeit nicht noch mehr Macht gewinnt.“ Die Traurigkeit hörte auf zu weinen. Sie richtete sich auf und betrachtete erstaunt ihre neue Gefährtin: „Aber..., aber – wer bist eigentlich du?“ „Ich?“ sagte die kleine, alte Frau schmunzelnd. „Ich bin die Hoffnung.“

*von Inge Wuthe*

# Kontaktgruppen des AAD e. V.



Hallo ihr Lieben,

Das Come Together 2023 habe ich zum Anlass genommen, Kontaktperson für die Region Braunschweig zu werden. Ich wollte mich gerne im AAD engagieren und freue mich, Betroffenen in der Region BS zur Seite zu stehen.



Mein Name ist Juliane, ich bin 29 Jahre alt, wohne in Braunschweig und bin von Beruf Eventmanagerin. Alopecia areata begleitet mich, seitdem ich 2 Jahre alt bin. Seit ca. 15 Jahren lebe ich nun als Baldie (Alopecia Totalis bis Universalis), vorher war es ein ständiges Auf und Ab mit meinen Haaren. Keine Haare zu haben, ist für mich, meine Familie und Freunde somit Normalität. Ich hatte viele Höhen und Tiefen auf meiner Reise mit Alopecia. Mittlerweile bin ich aber sehr stolz auf mich, wie sehr ich daran gewachsen bin und was für eine starke, mutige und weibliche Frau ich geworden bin. Dies habe ich als mein jüngeres Ich nicht für möglich gehalten. Aber ich bin nicht nur die Frau ohne Haare, sondern mich macht viel mehr aus. Ich bin zum Beispiel sehr emphatisch und feinfühlig, Eigenschaften, die bestimmt viele Betroffene mit mir teilen. Diese Eigenschaften, die wir durch unser Schicksal gewinnen, sollten wir mehr schätzen und feiern. Wir wachsen dadurch über uns hinaus. Egal, wie viel Zeit jede/r Einzelne von uns für diese Reise braucht. Ich bin mir sicher, jede/r findet seinen Weg, ob nun mit oder ohne Haare.

Ich habe in dem Zuge eine Selbsthilfegruppe/Ortsgruppe für Alopecia Betroffene in Braunschweig im Sommer 2023 gegründet. Ende Juli fand das erste Ortsgruppentreffen in Braunschweig statt. Nach einer Sommerpause finden die Treffen gerade ca. alle 3 Wochen statt. Wie es nächstes Jahr weitergeht, erfahrt ihr auf der Homepage des AAD oder über mich ([juliane.heemsoth@gmail.com](mailto:juliane.heemsoth@gmail.com)). Die Gruppe wächst stetig und ich freue mich auf einen Austausch unter Gleichgesinnten, sowie neue Menschen und ihre Geschichten kennenzulernen. Mir ist es wichtig, dass Betroffene eine Anlaufstelle haben und wir in der Gruppe Erfahrungen, Informationen, Geschichten, Tipps und Tricks austauschen können. Zusätzlich wünsche ich mir die AA in der Öffentlichkeit bekannter zu machen und so mehr Sichtbarkeit und Toleranz für die AA in der Gesellschaft zu schaffen.

Ich freue mich auf Euch.

*Liebe Grüße aus Braunschweig,  
Juliane Heemsoth*



Region: Bonn, Rhein-Sieg

**Kristina Böckenhoff**

**Über mich: Ich bin 52 Jahre alt, glücklich verheiratet, habe drei erwachsene Kinder und liebe das Leben mit meiner Familie und meinen Freunden.**



Ich habe seit meinem 11. Lebensjahr Alopecie, jahrzehntlang mehr oder weniger ausgeprägt, aber fortschreitend als Alopecia areata, seit etwa zehn Jahren nun Alopecia Universalis.

Vor fünf Jahren habe ich den Entschluss gefasst, meinen Kopf und meine Haarlosigkeit nicht mehr unter Perücke, Tüchern, Kappen und Mützen zu verstecken, sondern wetterentsprechend nur noch zu schützen. Das war ein wahrer Befreiungsschlag für mich persönlich und auch für meinen Umgang mit dem Phänomen Haarlosigkeit.

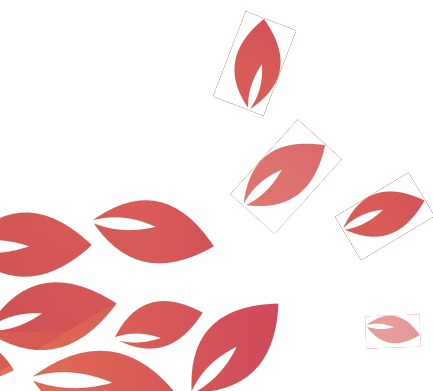


Im März 2023 habe ich erstmals an einem „Come Together“ des AAD in Düsseldorf teilgenommen, was für mich ein echtes Highlight war! Es hat so unfassbar gutgetan, endlich einmal in einem Raum, gar einer ganzen Jugendherberge voller Menschen zu sein, von denen nicht einer die Überlegung angestellt hat, ob ich wohl gerade in einer Chemotherapie stecke oder mich einer eher rechts gerichteten politischen Gesinnung zugehörig fühle. Das hat mir so gutgetan!

Bei diesem Come Together bekam ich mit, dass es regional Kontaktpersonen gibt und habe mich auch der Ortsgruppe Köln von Erik angeschlossen. Darüber hinaus würde ich mich aber auch sehr freuen, für die Region Bonn/Rhein-Sieg und alle, die drumherum wohnen und dazukommen wollen eine lockere Gruppe anzubieten, die sich etwa alle 6 Wochen in entspannter Atmosphäre an unterschiedlichen Orten (mal in der Natur beim gemeinsamen Spaziergang, mal in einer Kneipe/einem Café, gerne auch abwechselnd bei den Teilnehmern zu Hause, wenn dies passt und gewünscht wird - dies sind bislang ausschließlich Ideen in meinem Kopf ) trifft, um miteinander in den Austausch zu kommen und bei gemeinsamem Wunsch auch miteinander in der Öffentlichkeit präsent zu sein. Ich würde mich freuen, wenn das Phänomen AA/AT/AU dadurch etwas präsenter auch in den Köpfen der anderen Menschen wird.

**Gerne könnt Ihr mich per E-Mail anschreiben, ich würde mich freuen, Euch kennenzulernen. Ich würde gerne eine Gruppe ins Leben rufen!**

[k.boeckenhoff@gmx.de](mailto:k.boeckenhoff@gmx.de)



## Neue Kontaktgruppe in der Rhein-Main-Region



In der Rhein-Main Region wird derzeit eine neue Kontaktgruppe aufgebaut für Menschen, die sich über jegliche Form von Alopecie austauschen und informieren möchten. Interessent:innen aus dem Raum etwa zwischen Gießen und Darmstadt, Aschaffenburg und Wiesbaden können sich gerne an den AAD oder auch an die Kontaktperson Annette Seiller wenden. Annette Seiller ist selbst seit 12 Jahren mit Alopecia universalis betroffen und gibt ihre Erfahrungen und die Austauschmöglichkeiten mit weiteren Experten des AAD weiter und organisiert – je nach Wunsch und Erfordernis – Online- und Präsenztreffen für die Region. Ein erstes Präsenztreffen in Frankfurt mit 6 Teilnehmerinnen hat Ende September stattgefunden

und bereits viel Zustimmung hervorgerufen. Ein erstes online-Treffen (bislang sind 13 Personen in der Gruppe) ist für Dezember – nach der Kontaktpersonenschulung – angedacht.

Interessent:innen können sich beim AAD melden und/oder dort auch die Kontaktdaten von Annette Seiller erhalten.



## Ortsgruppe Köln



Beim diesjährigen Come Together in Düsseldorf gab es einen Stand der lokalen Ortsgruppen, der reges Interesse fand. Neugierige Blicke zielten auf die Deutschlandkarte, wo Fähnchen existierende Ortsgruppen bzw. benannte Ansprechpartner markierten.

Für Orte mit Ansprechpartner ohne existierende Gruppe wurden einige Listen ausgehängt, wo sich Interessierte eintragen konnten.

Zu meiner Freude gab es am Ende der Veranstaltung fünf Einträge für Köln. Das ist eine ausreichende Anzahl, um mit einer Ortsgruppe zu starten. Den Kontakt zur Paritätischen als zentrale Anlaufstelle für Selbsthilfegruppen in Köln hatte ich bereits vor einiger Zeit hergestellt. In einem Telefonat wurde eine Unterstützung durch die Bereitstellung eines Raumes zugesagt. Ein Termin wurde durch gemeinsame Absprache mit allen Beteiligten schnell gefunden:

Der zweite Donnerstag im Monat von 18 bis 20 Uhr (mit Ausnahmen). Am 13. 04. folgte dann die Premiere. Am ersten Treffen waren 6 Personen anwesend. Unterstützung zum Start gab es dabei von einer erfahrenen Mitarbeiterin der Paritätischen, um der Gruppe eine Grundstruktur und wertvolle Hilfe zum Ablauf zu geben. Der Austausch verlief sehr offen und wertschätzend. Jede(r) wurde so angenommen wie er/sie ist. Hier musste nichts erklärt werden. Für alle Beteiligten gab es im Dialog hilfreiche Impulse für das Leben mit Alopecia.

Weitere Interessierte sind herzlich willkommen. Hierzu bitte eine Mail an folgende Adresse der Ortsgruppe schicken:

**[alopecia-koeln@gmx.de](mailto:alopecia-koeln@gmx.de)**

Ich melde mich dann mit der aktuellen Ortsangabe und dem Termin für das nächste Treffen.

*Herzliche Grüße*  
Erik

## Ortsgruppe Berlin

Fragen / Kontakt

**E-Mail: [Kopfsache@email.de](mailto:Kopfsache@email.de)**

### Gruppentreffen:

**in den Monaten Januar, März, Mai, Juli, September und November am jeweils ersten Mittwoch des Monats in der Zeit von 18.00 – 20.30 Uhr im Stadtteilzentrum Pankow Schönholzer Str. 10 13187 Berlin**



### Aktivitäten der Ortsgruppe

#### Essen und Plaudern

haben wir ins Leben gerufen, als die Onlinetreffen zu lange dauerten und die „Küche rief“. Der Hunger brachte uns auf die Idee.

Gerade für neue Mitglieder, die sich noch nicht so in das Gruppentreffen trauen, war diese Möglichkeit sehr gut geeignet.

Einer stellt seine Küche/Wohnung/Balkon zur Verfügung. Jeder bringt etwas zu essen mit.

Das Angebot war die pure Handarbeit, von vegan bis glutenfrei und vor allem reichlich.

Natürlich haben wir vorher die Mitbringsel abgestimmt.

2 Treffen fanden bereits statt mit großer Begeisterung und nahmen so einige Stunden in Anspruch. Das machen wir auch weiter, das hat großen Spaß gemacht.

#### Was macht die Gruppe mit Hypnose?

Aus vielen Gesprächen ergab sich immer wieder, dass die Hintergründe für den Auslöser der Alopecia viele Gesichter und unterschiedliche Formen und Verläufe haben kann.

Ich vergleiche sie immer mit einem Chamäleon. Man weiß nie, was sie vor hat und wie sie sich verändert.

Die starke Wirkung der Alopecia auf die Psyche ist jedem bekannt. Mit Hypnose kann man das Unterbewusstsein, das Versteckte, Unterdrückte wecken. Somit können Ereignisse ans Tageslicht kommen, die möglicherweise eine starke Belastung der Psyche hervorgerufen haben, die wiederum ein Auslöser des Haarausfalls sein können.

Nun ist daraus die Idee erwachsen, dass wir eine Heilpraktikerin besuchen und alles über die Hintergründe und Möglichkeiten der Hypnose kennen lernen. Wie diese Möglichkeiten und ob sie dann genutzt werden, das bleibt das Geheimnis der Teilnehmer.

#### Unser erstes Projekt

Bei einem Gesamtgruppentreffen unseres Selbsthilfetreffs in Berlin Pankow habe ich gute Hinweise bekommen, was alles so machbar und finanziell unterstützbar ist.

Also ran an den Arbeitsplan. Einen Ort ausgesucht, 2 Wohnungen reserviert, einen zertifizierte Gesundheitscoach engagiert, Fahrt, Essen geplant und der Rest wird gut gelaunt und spaßig wie immer ablaufen.

Den Arbeitsplan und Antrag habe ich gründlich ausgefeilt. Eine Absage wollte ich nicht akzeptieren. Am Ende habe ich alle Gelder genehmigt bekommen, so dass für die Teilnehmer nur ein geringer Eigenanteil bleibt.

Die Fahrt nach Bad Harzburg vom 30.9. - 3.10.2023 wurde zu einem eindrucksvollen Erlebnis. Die Stressresilienz bei Autoimmunerkrankungen wurde gestärkt; das gemeinsame Miteinander beim Zubereiten der Speisen machte viel Freude. Die Wanderungen und Erfahrungen mit der Baumschwebbahn werden allen noch lange im Gedächtnis bleiben.

## Was war los in Berlin?

Die Gruppe ist aktiver und internationaler denn je aufgestellt. 11 Jahre Arbeit haben sich ausgezahlt. Neben den aktiven Treffen finden Onlinetreffen und mittlerweile zahlreiche Unternehmungen statt.

Wir tragen bei den Treffen am Anfang des Jahres Wünsche zusammen. Natürlich entscheidet der Arbeitsplan und die damit genehmigten Fördergelder, was wir tun und ausgeben dürfen.

Für das Jahr 2023 war dies das bereits beliebte „Schminkseminar“ bei René Koch, dem Starvisagisten. Aber - was hat das Schminkseminar mit Alopecia zu tun?

René Koch ist als Mensch eine Institution. Seine Erfahrungen als Make up Artist bei Charles of the Ritz, Yves Saint Laurent, sein Bekanntheitsgrad in Film und Fernsehen, seine ehrenamtliche Arbeit mit Brandopfern und vieles mehr, das alles macht ihn zu einem äußerst empathischen und fachlich hervorragenden Menschen.

Wir sitzen in seinem „Lippenstiftmuseum“, welches schon mal einzigartig ist, im Spiegelsaal und haben zunächst eine Farbberatung. Das ist wichtig, wegen des Hauttones. Dann erhält jeder einzelne eine Anweisung wie z. B. nicht vorhandene Augenbrauen, Wimpern und Hautfarbe so natürlich wie möglich geschminkt werden. Die Teilnehmerinnen schminken sich nach Anleitung selbst zu Ende. Das Ergebnis ist verblüffend, belebend und allein umsetzbar zuhause. Die Beratung wird ausgedehnt auf die Perücken und Accessoires, die mitgebracht werden.

Am Ende gibt es Kaffee/Tee/Sekt, Erzählungen aus dem Leben und Wirken von René Koch, eine kleine Führung durchs Museum und die Möglichkeit, seine eigens durch ihn kreierten Schminkprodukte auch käuflich zu erwerben. Das Ganze nimmt schon mal 4 Stunden in Anspruch und jeder ging bisher äußerst zufrieden und mit viel Spaß im Gepäck nach Hause.

Nun haben wir aufgrund der Vielfältigkeit der Gruppe einen Schauspieler, eine Moderatorin, einen Fotografen, eine Webdesignerin und neu auch eine Maskenbildnerin aus dem berühmten Friedrichsplatzpalast dabei.

Da gibt es noch viele Möglichkeiten, Wünsche und Ideen für die kommende Zeit umzusetzen.

*Eva  
Gruppe Berlin*

**René Koch** besuchte 1968 eine Kosmetikschule in Berlin. Seit 1969 wurde er bei dem amerikanischen Kosmetikkonzern Charles of the Ritz als Visagist ausgebildet. Nach der Lehrzeit war er über 20 Jahre als Chefvisagist bei Charles of the Ritz und Yves Saint Laurent beschäftigt. Seine Tätigkeit führte ihn in dieser Zeit unter anderem nach Paris, London, New York City, Zürich, München und schließlich wieder nach Berlin.

Koch erarbeitete sich einen prominenten Kundenstamm, so zählen dazu viele weibliche Prominente aus dem Showgeschäft wie Joan Collins, Jodie Foster, Claudia Schiffer, Eartha Kitt, Judy Winter, Hildegard Knef, Kim Fisher, Inka Bause und Dagmar Frederic. Seit 1990 bedient er in seinem Kosmetiksalon mit Namen Cosmetic & Camouflage Centrum in Berlin-Wilmersdorf seine Kundinnen. Dort führt er neben seiner Arbeit als Visagist auch Stil- und Farbberatungen durch. Seine Produkte verkauft Koch seit 2006 auch über den Homeshoppingsender HSE24.

1996 gründete er den Arbeitskreis Camouflage e. V., eine wohltätige Organisation – die sich für Menschen mit Brand- und Unfallnarben und Hautanomalien einsetzt und durch Camouflage-Make-up deren Leben erleichtert.



# Atelierbesuch

Nach einigen Jahren habe ich den Kontakt mit einer ehemaligen mit Alopecia Universalis Betroffenen Malerin Christin wieder aufleben lassen.

Ein Atelierbesuch bei der entzückenden Christin mit ihren einzigartigen Werken war Anlass zum Sehen und Hören. Die Bilder und ihre Entstehung haben uns sehr beeindruckt. Noch beeindruckender war Christins Schilderung ihrer durchlebten Alopecia. Kein Medikament, keine Salbe halfen ihr in ihrer Verzweiflung. Eine Ernährungsumstellung brachte den Erfolg der Spontanheilung. Wie ihr auf den Bildern seht, hat Christin ein wunderbares, volles, langes Haar, besser als sie die Haare vor der Alopecia hatte.

Christin ernährt sich überwiegend mit Rohkost, substituiert Vitamine B und D3. Fertige Lebensmittel dürfen wegen der Zusatzstoffe nicht mehr als 3 Zutaten beinhalten.

Hin und wieder gibt es dunkle Schokolade oder ein Glas Rotwein mit Freunden.

Durch diese Ernährung sammelt das Haar fast keine Schadstoffe oder Fett. Sie wäscht die schönen Haare nur alle 8 Wochen.

Mit einer Bilddokumentation hat sie die Entstehung und das Verschwinden der Alopecia dokumentiert. Es flossen Tränen mit Rückblick auf das Geschehen, welches wirklich ein sehr tiefgreifender Einschnitt in ihrem Leben war.

<https://christin-lutze.de/>

Der Abend war nach 4 Stunden zu Ende. So lange war das nicht geplant. Die Herzlichkeit, die Freude über das Wiedersehen und die Geschichte, die hinter der Malerin steckt, haben uns sehr bewegt.

Eine Wiederholung ist dringend erwünscht!





Passend zur AMEDA Studie – siehe dazu auch S. 34 – habe ich ein trauriges Erlebnis gehabt.

Eine Horterzieherin wandte sich an mich, weil sie auf dem Schulhof ein 8-jähriges Mädchen beschützt, das mit ihrer Alopecia von größeren Schülern angemacht wird. Auch der kleinere Bruder beschützt sie. Die Erzieherin flechtet und bindet die Haare täglich so, dass möglichst wenig Alopecia zu sehen ist. Nun ist sie inzwischen wenig erkennbar, die Alopecia.

In einem langen Telefonat meldete sich später die Mutter des Kindes. Wir besprachen den offensiven Umgang an der Schule mit dem Thema, Stärkung des Selbstbewusstseins. Das alles schien die Mutter bereits getan zu haben. Was sie nicht wusste, waren die Parameter, die ein Kinderarzt prüfen sollte wie Eisenwerte, Vitamine der B Gruppe, D3, Zink, Stuhluntersuchung auf Darmschwäche (Aufnahme von Mineralien und Vitaminen eventuell gestört, Pilze im Darm).

Nach Wochen meldet sich die Mutter wieder bei mir. Sie war bei der Kinderärztin gewesen und sei abgewiesen worden. Sie „mache die Untersuchungen nicht, die Mutter sei überbesorgt“, das waren die Worte der Ärztin.

Auf einer Reise in ihr Heimatland in den Kosovo hat sie die Untersuchungen privat machen lassen.

Das Resultat war – unterirdische Eisen-, Mineralien- und Vitaminwerte. Weitere Werte zeigten eine Situation kurz vor einer Diabetes an.

Das machte mich wütend und erinnerte mich an die Auswertung der AMEDA Studie, die ja das Ziel hat, Patienten gleich zu behandeln, unabhängig von Alter, Versicherungsstatus und Ethnie.

Im Ergebnis sagte mir die Mutter, sie hätte nur noch zu mir Vertrauen, nicht mehr zur Kinderärztin.

*Eva Lück-Beumler,  
Ortsgruppe Berlin*

**Wichtige Pfeiler des AAD e. V.**  
sind unsere zur Zeit 43 Kontaktpersonen und Ortsgruppenleiter:innen,  
die in ganz Deutschland vertreten sind.

Für viele Menschen sind sie die direkten Ansprechpartner: innen in ihrem Umfeld zum Krankheitsbild der Alopecia areata. Sie stabilisieren und geben Betroffenen und ihren Angehörigen Informationen, Kraft und Mut, vernünftig mit ihrer Krankheit umzugehen.

Um dieser Aufgabe gerecht zu werden, sehen wir - der Vorstand des AAD - es als sehr wichtig an, sie regelmäßig zu schulen und vor allen Dingen untereinander bekannt zu machen. Es entsteht ein Team, aus dem schon die ein oder andere Freundschaft entstanden ist. So kann und wird man sich dann im Alltag auch ge-

genseitig gerne helfen und Erfahrungen austauschen. Mit einem gemeinsamen Schulungswochenende möchten wir die Kontaktpersonen unterstützen, stärken und wertschätzen.

Jederzeit sind neue Kontaktpersonen herzlich willkommen – einfach im Kontaktbüro in Krefeld melden. Wir helfen und unterstützen mit Einführungen, Anschreiben, ersten eigenen Aufgaben usw.

**Wir danken Euch von Herzen für die gute und wichtige Arbeit, die Ihr leistet!**



## Frischer Wind in der Ortsgruppe München

Wir freuen uns, die neuen Gesichter an der Spitze unserer Münchner Gemeinschaft, Lucia und Lili, vorzustellen, die die jahrelange Gruppenleitung von Kathrin übernehmen.



Kathrin hat die Gruppe in den letzten Jahren mit großem Engagement geleitet. Ihr Einsatz und ihre Empathie haben vielen Mitgliedern geholfen, mit den Herausforderungen der Alopecia umzugehen. Wir möchten Kathrin herzlich für ihre hervorragende Arbeit danken und wissen, dass sie weiterhin ein integraler Teil unserer Gemeinschaft sein wird.

Die neue Gruppenleitung, Lucia und Lili, bringen beide persönliche Erfahrungen mit der Alopecia und große Verbundenheit zur Selbsthilfegruppe mit. Gemeinsam möchten sie die Gemeinschaft noch enger zusammenrücken und mit der Herausforderung Alopecia wachsen lassen. Wir freuen uns auf interessante Gespräche, neue Betroffene kennenzulernen und inspirierende Momente!



Foto: Lucia



## Was macht überhaupt eine Kontaktperson?

In erster Linie sind die Kontaktpersonen Ansprechpartner für Betroffene und Angehörige.

Viele von Ihnen haben Gruppen, in denen sich Betroffene und Angehörige wohnortnah, aber auch per Mail, Skype und andere Medien austauschen.

Neben einer guten Vernetzung und einem starken Verein im Rücken brauchen die Kontaktpersonen einen guten Werkzeugkoffer. Und diesen haben wir beim Kontaktpersonen-Treffen vom 24.-26. November 2023 mal wieder gut aufgefüllt.

Am Freitag sind alle Teilnehmenden mehr oder weniger gut angereist ... "thank you for traveling with Deutsche Bahn". Abends ging es direkt los mit ersten Erfahrungsaustauschen; Erwartungen an das Wochenende wurden formuliert.

Alte Hasen, neue Hasen und „Hasen-Assistenten“ wurden von Coach Tanja Peters durchs Wochenende geführt. Es fanden tiefe und sehr offene Gespräche statt. Sehr viel Know-how für mehr Leichtigkeit im Umgang mit der Erkrankung wurde vermittelt und der Werkzeugkoffer weiter gefüllt. Wir haben viel gelacht und hatten viel Freude.



## Und das Fazit zum Wochenende?

Sich ehrenamtlich als Kontaktperson für den AAD zu engagieren, ist nicht nur hilfreich für andere Betroffene und Angehörige, man bekommt auch ganz schön viel für sich selbst zurück.

Man hat gute Verbindung zu tollen Menschen....

...und die Möglichkeit ein Regenbogen in den Wolken eines anderen zu sein.

Auf den letzten Seiten dieses Köpfchens sind alle Kontaktpersonen zu finden. Gern dürfen es noch mehr sein. Sprecht einfach die Geschäftsstelle des AAD e. V. an.



# AAD E.V. COME TOGETHER 2024 WITH **Aderans** HAIR CENTER

ERLEBE  
PASSGENAUE  
LÖSUNGEN FÜR:  
TURBANE, HAARSYSTEME,  
PERÜCKEN SOWIE  
MASSANFERTIGUNGEN  
DIENSTLEISTUNGS- UND  
SERVICEANGEBOTE.

WIR  
SEHEN UNS AM  
**15.- 17.03.2024**  
IN  
**BAD KISSINGEN**

**15%  
RABATT\***  
FÜR AAD E.V.  
MITGLIEDER

**Aderans**  
HAIR CENTER



Melde dich zum  
Newsletter an.

Folge uns auf  
Facebook und Instagram.



(AderansGermany)



(aderansgermany)

**Aderans**  
GERMANY

Aderans Germany GmbH | Echternacher Str. 8 | 53842 Troisdorf  
WWW.ADERANS.DE

\* Rabatt erhalten regulär alle AAD e. V. Mitglieder. Vorlage des Mitgliedsausweises erforderlich. Kein Rabatt auf bereits reduzierte Artikel oder Dienstleistungen.



# AAD beim internationalen Alopecia Areata Council 2023

Liebe Mitglieder,  
wir möchten euch über das jüngste Treffen des Alopecia Areata Council informieren, das am 13. Oktober stattgefunden hat. Dieses Treffen war der erste Schritt in unserer gemeinsamen Mission, Patientengruppen aus Europa und Kanada zusammenzubringen, um die Zusammenarbeit zu fördern und gemeinsame Ziele und Ideen zu teilen.

An unserem Treffen nahmen Vertreter/innen aus Kanada, Spanien, Frankreich und Deutschland sowie Vertreter/innen von GlobalSkin und Pfizer teil. Wir begannen mit einer Präsentation über die aktuellen Aktivitäten von Pfizer auf dem Gebiet der Alopecia areata, die uns wertvolle Einblicke in laufende länderspezifische Initiativen verschaffte. Insbesondere mit der Situation und der Klassifizierung der Alopecia areata in Deutschland sind diese besonders wichtig.

Anschließend hatten die verschiedenen Patientenorganisationen die Gelegenheit, sich vorzustellen und über die Bereiche zu diskutieren, in denen für sie priorisiert Verbesserungen notwendig sind. Diese Diskussionen betrafen Themen wie die Verbesserung des Zugangs zu medizinischen Fachkräften, den leichteren Zugang zu den neuesten Forschungsergebnissen und die Erweiterung unserer Online-Präsenz und Reichweite. Besonders aufschlussreich waren die Erfahrungen der französischen Organisation, die

bereits große Erfolge bei Vitiligo erzielen konnte. Insbesondere in der Debatte, die Kerstin Zienert zuletzt ebenfalls geführt hatte, eine einheitliche Botschaft zu senden, um politischen Wandel zu erreichen.

Den Abschluss des Treffens bildete eine Präsentation von GlobalSkin, einer internationalen Allianz von Dermatologie-Patientenorganisationen, die ihre laufende Arbeit und ihren Erfolg bei der Unterstützung anderer Patientenorganisationen im Bereich Alopecia areata, wie NAAF und Alopecia UK, vorstellte.

Das sehr erfolgreiche erste Treffen eröffnet uns neue Wege, um in Zukunft Patienten noch besser vertreten zu können. Es werden weitere folgen und wir halten euch auf dem Laufenden.

*Euer  
Jonas Labermeier*





**BECKER / JONEN**  
Deine AXA Versicherungsprofis

Was bedeutet

Gesundheit für Sie?

**Gesundheit ist das Wichtigste im Leben.** Gut, wenn sie auch so behandelt wird. Mit einer privaten Krankenversicherung von AXA sorgen Sie dafür, dass auch bei Ihnen im Krankheitsfall alles schnell wieder rundläuft. Sie genießen herausragende Produkt- und Serviceleistungen und werden von uns bestens betreut. Damit Sie auch im Alter finanziell ganz sicher mit Ihrem Tarif Schritt halten können, lässt sich Ihre private Krankenvollversicherung zum Beispiel mit dem Baustein „Beitragsentlastung im Alter“ ergänzen. Machen Sie Ihre Gesundheit zur Privatsache.

Als **Versicherungspartner von Alopecia Areata Deutschland e.V.** beraten wir Sie gern und individuell angepasst auf Ihre Bedürfnisse!

Ihr Becker & Jonen Team  
Partner der AXA und DBV

Hauptsitz Euskirchen  
Münstereifeler Straße 19  
53879 Euskirchen  
Tel.: 02251 - 650 31-0  
Fax: 02251 - 650 31-11

Büro Düren  
Goethestr. 18  
52349 Düren  
Tel.: 02421 - 40 85 500  
Fax: 02421 - 40 85 501

Büro Rheinbach  
Koblenzer Straße 9  
53359 Rheinbach  
Tel.: 02226 - 45 65  
Fax: 02226 - 56 08

Büro Köln  
Luxemburger Straße 366  
50937 Köln  
Tel.: 0221 - 430 756 40  
Fax: 02251 - 650 31-11

Liebe Mitglieder,  
wir sind Mitbegründer eines neuen internationalen Verbandes für Alopecia areata, der gerade neu gestartet ist. Unsere nationalen Herausforderungen gibt es auch in anderen Ländern und hier versuchen wir durch eine Vernetzung unsere Ziele für alle Betroffenen noch besser und schneller zu erreichen.

Während des Treffens hörten wir von den Herausforderungen, mit denen Patienten mit Alopecia areata konfrontiert sind, darunter (aber nicht beschränkt auf):

- Mangel an Daten zur Aufklärung und Sensibilisierung für die Krankheit bei HCPs, Kostenträgern und Gesundheitsbehörden;
- Mangel an klaren, genauen und konsistenten Informationen über die Krankheit;
- Mangel an Hilfsmitteln zur Unterstützung von Patienten und Pflegekräften;
- Mangel an aktuellen, universellen, übereinstimmenden Krankheitsleitlinien, die die Stimme des Patienten einbeziehen;
- mangelndes geringes öffentliches Bewusstsein und Verständnis für Alopecia areata, was zu Stigmatisierung führt;
- mangelndes Verständnis von Patienten und Pflegekräften für die Nebenwirkungen alternativer (nicht-medizinischer/pflanzlicher) Behandlungen.

**Wir haben auch von mehreren Herausforderungen gehört, denen Gesundheitsfachkräfte bei der Behandlung von Alopecia areata gegenüberstehen, darunter:**

- ein Mangel an Informationen über die Pathophysiologie der Krankheit, Diagnose und Behandlungsoptionen;
- eingeschränktes Bewusstsein für die Ursachen von Alopecia areata und die psychosoziale Belastung;
- Zeitdruck für Ärzte, Patienten angemessen zu beraten;
- fehlende Bereitschaft, neue Therapien wie JAK-Hemmer zu diskutieren oder zu verschreiben.

Wir haben dann mehrere praktische Lösungen erarbeitet, die entwickelt werden könnten, um zwei dieser Herausforderungen anzugehen, nämlich die Schaffung einer universellen Fragendatenbank, die Patienten in die Lage versetzen würde, ihrem Arzt die richtigen Fragen zu stellen, und sie befähigen würde, die Kontrolle über ihre Pflege zu übernehmen. Die zweite wäre der Einsatz von Marketingkampagnen, lokalen Veranstaltungen und Aufklärungsmaterialien, um das öffentliche Bewusstsein für Alopecia areata als Autoimmunerkrankung zu schärfen und die Stigmatisierung von Patienten zu verringern.

Wir endeten wir mit einer engagierten und aufschlussreichen Diskussion darüber, wie die Zusammenarbeit mehrerer Interessengruppen verbessert werden kann, um einen politischen Wandel voranzutreiben. Wir hörten, dass es notwendig ist, die Gemeinsamkeiten zwischen Interessengruppen mit oft unterschiedlichen Prioritäten und Kulturen zu identifizieren, um eine starke, vereinheitlichende Botschaft, dass Alopecia areata eine Autoimmunerkrankung ist, zu verbreiten.

Wir diskutierten, wie die Industrie eine Plattform bieten kann, um die Zusammenarbeit voranzutreiben, indem sie Patientenorganisationen und Interessenvertretungsinitiativen finanziert, einen strukturierten Fokus auf das Erreichen bestimmter Ziele bietet und Netzwerke globaler Interessengruppen zusammenbringt; dazu die Übersetzungsdienste nutzen, um Sprachbarrieren zu überwinden.

Wir haben auch von einigen großartigen Beispielen gehört, bei denen die Zusammenarbeit mehrerer Interessengruppen dazu beigetragen hat, politische Veränderungen bei anderen Krankheiten voranzutreiben, indem sie ihre Kräfte von Organisationen aus verschiedenen Krankheitsbereichen mit Fokus auf ein gemeinsames Ziel bündeln.

Es ist der Beginn einer internationalen Bewegung, die durch die großzügige Unterstützung von einem Pharmaunternehmen sicherlich nun Fahrt aufnimmt. Mehr berichte ich demnächst.

*Eure Kerstin Zienert*



## ECHTHAARPERÜCKEN NACH MASS FÜR DAMEN, HERREN UND KINDER

Das Team von Haare nach Wunsch steht Ihnen in Bayern und Nordrhein-Westfalen zur Verfügung. Wir beliefern Privatkunden und Friseure mit unseren Echthaarmaßanfertigungen.

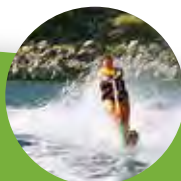
In unserem Ladengeschäft in Nürnberg haben wir **über 1000 Echthaarperücken, Kunsthaarperücken, Halbperücken und Haarteile** auf Lager zur Sofort-Versorgung. Kostenlose Produkt- und Pflegeschulungen und unverbindliche Kostenvoranschläge sind bei uns selbstverständlich.

Wir sind Vertragspartner aller gesetzlichen Krankenkassen.

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

Ihre Kerstin Zienert  
Dipl. Kffr. (FH), Perückendesignerin

Haare nach Wunsch. Echthaar-Maßanfertigungen.  
Adalbertstraße 1, 90441 Nürnberg, Telefon 0911 / 9 99 1220  
info@haare-nach-wunsch.de, www.haare-nach-wunsch.de



MIT ECHTHAAR MÖGLICH:  
OB FREIZEIT, SCHWIMMEN ODER WASSERSPORT  
BEI WIND UND WETTER!

WIR ♥  
HAARE  
100% HANDARBEIT

### TIPPS RUND UM DIE PERÜCKE



Folgen Sie uns auf  
 YouTube



Neuer  
Online-Shop  
ab 24.11.23



### EIGENE PFLEGELINIE

Und vieles mehr in unserem Online-Shop  
haarenachwunsch.de

# Servus aus Wien & Griaß' di aus der Steiermark

Zwei Österreicherinnen erfinden sich neu und machen gemeinsame Sache!



Die Internetrecherche nach den Schlagworten „Alopezie Österreich“ ergibt etwa 170.000 Treffer. Die Suchergebnisse reichen von grundlegenden Informationen über Autoimmunerkrankungen und möglichen Behandlungsmethoden bis

hin zu Werbung für Plasmabe-

handlungen. Diese Ergebnisse sind jedoch oft nicht wirklich hilfreich, da sie Tatsachen, Vermutungen, Gerüchte, Lösungsansätze etc. bieten, aber die notwendige psychische Unterstützung auf der Strecke bleibt. Ein entscheidender Unterschied im Umgang mit Alopezie liegt im Austausch mit anderen Betroffenen. Leider gestaltet sich die Suche nach einer entsprechenden Gemeinschaft in Österreich schwierig – das wollen wir ändern! Unser Ziel ist es, in Österreich eine Anlaufstelle für Menschen zu werden, die von Haarausfall jeglicher Form betroffen sind. Für den Anfang wurde bereits eine Facebook-Gruppe namens „bald & bold – kahl & cool“ gegründet. Die nächsten Schritte sind der Aufbau einer Website und gemeinsame Treffen.

## Die Gesichter hinter „Alopecia Österreich“

### Jessica Brandner

Es war kurz vor dem ersten gemeinsamen Urlaub mit meinem Freund, als ich das Gefühl hatte, dass irgendetwas nicht stimmte. Beim Föhnen lagen mehr Haare als sonst auf dem Boden. Mit der Zeit wurden

nicht nur die Kopfhare weniger, sondern auch Augenbrauen, Wimpern und jegliche Körperbehaarung reduzierte sich von Tag zu Tag. Dieser besagte Urlaub ist nun mehr als drei Jahre her und seitdem ist die Alopecia Universalis meine „treue“ Begleiterin.

Was der vollständige Verlust der Haare bedeutet, können Menschen, die nicht direkt oder indirekt betroffen sind, nur schwer nachvollziehen. Damals habe ich innerhalb von drei Monaten all meine Haare verloren. Für mich war diese Zeit alles andere als einfach. Ich wachte auf und hatte Angst zu duschen, weil ich wusste, dass das Haarewaschen, das Föhnen, jede Berührung einen weiteren Ausfall bedeutet. Mit meiner Familie hatte ich Glück, ein unglaublich unterstützendes Umfeld zu haben. Es gab immer jemanden, an dem ich mich festhalten konnte. Ende November 2020 entschloss ich mich, den letzten Rest abzurasierern. Diesen Tag habe ich nach wie vor als einen unheimlich befreienden in Erinnerung. Ich konnte aufatmen und habe begonnen, meinen Weg im Umgang mit dem Thema zu finden.

Aufgrund meiner persönlichen Erfahrung weiß ich, wie alleine man sich fühlen kann und wie wichtig es ist, eine Gemeinschaft zu haben, die einem zuhört und unterstützt; ob mit Familienmitgliedern, Freund:innen oder Community-Mitgliedern: Es hilft jemanden an seiner Seite zu wissen, mit dem man über die verschiedenen Aspekte



der Alopezie sprechen kann. Mir war zum Beispiel nicht bewusst, wie viel Haare zur eigenen Identität beitragen. Ich musste mich neu kennenlernen und habe viel experimentiert – mit Perücken, Tüchern, Klebe-Wimpern, Augenbrauen-Tattoos und vielem mehr. In dem Zusammenhang ist mir eine Botschaft ganz besonders wichtig: Im Umgang mit der Alopezie gibt es kein Richtig oder Falsch. Es gibt nicht das eine Geheimrezept, nicht den einen Weg. Jeder Mensch ist einzigartig, genauso wie die Alopezie und der Umgang damit individuell ist.

### **Lisa Maria Masser**

Ich bin seit meinem 6. Lebensjahr von Alopecia areata betroffen. Der Verlust meiner damals langen Haare war eine harte Veränderung, mit der ich zu-recht kommen musste. Doch noch schlimmer war das veränderte und feindselige Verhalten meiner Klassenkameradinnen und -kameraden. Die Haare wuchsen immer wieder nach, doch der gesellschaftliche Druck und das tägliche Mobbing führten schlussendlich dazu, dass ich meine Haare mit 12 Jahren das erste Mal komplett verlor. Als ich dann eine Perücke trug, wurden die täglichen Hänseleien noch schlimmer und trieben mich immer weiter dazu, mich von meiner Außenwelt abzuschotten.

Erst langsam lernte ich mit meiner „Andersartigkeit“ umzugehen. So richtig akzeptieren konnte ich es erst mit knapp 20 Jahren, nachdem ich meinen heutigen Ehemann kennenlernte. Er war der erste Außenstehende, der mir das Gefühl gab, genug zu sein. Es kommt nicht auf die äußerliche Erscheinung an, sondern darauf, was den individuellen Menschen ausmacht. Außerdem half mir meine Erfahrung als professionelle Jugend- und Juniorenkaderreiterin im Dressursport über emotional stressige Situationen hinwegzukommen.

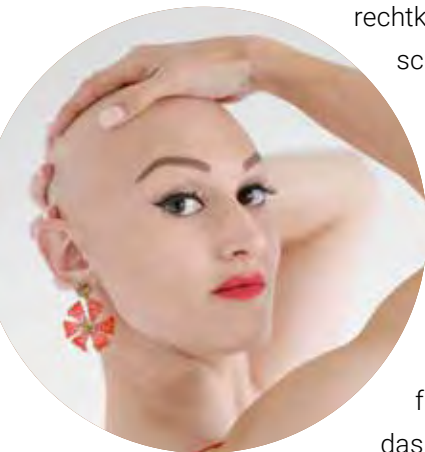
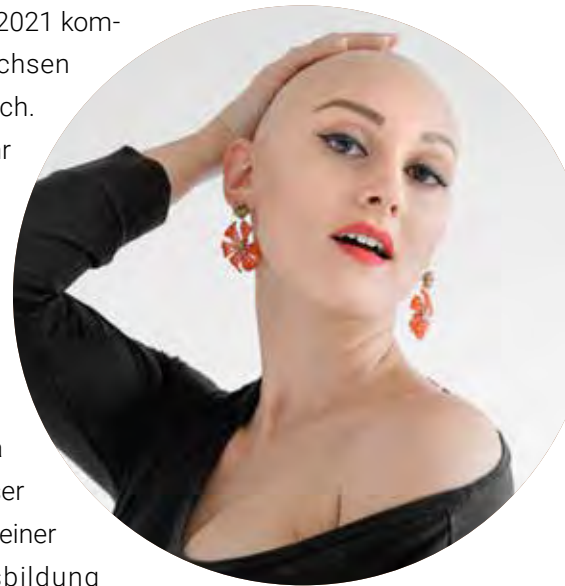
Meine Haare erholten sich zwischen 2018 und 2021 komplett und wuchsen vollständig nach.

Doch im Frühjahr 2022 kamen die ersten kahlen Stellen zurück, diese wurden immer größer, die Haare immer lichter. Da ich mich zu dieser Zeit stark mit meiner Persönlichkeitsbildung auseinandersetzte, entschied ich mich, mir eine Glatze zu rasieren und fortan so in der Öffentlichkeit aufzutreten.

Diese Entscheidung war wohl die beste, die ich jemals getroffen hatte. Nach 20 Jahren mit dieser „Krankheit“ hatte ich es endlich geschafft, zu mir selbst zu stehen und ehrlich zu mir selbst zu sein. Die Erkenntnis, dass der überwiegende Teil unserer Gesellschaft keine Ahnung von Alopezie hat und nicht darüber Bescheid weiß, bestärkte mich darin, damit an die Öffentlichkeit zu gehen. Als ich damals meine erste Diagnose erhielt, fühlte ich mich furchtbar allein. Ich wusste nicht, an wen ich mich wenden konnte – niemand verstand mich und meine Sorgen. Meine Familie überschüttete mich mit Fürsorge und Liebe und hatte kaum Verständnis dafür, wenn ich mich zurückzog und Gleichgesinnte vermisste.

Ich möchte meine gewonnene Stärke dazu nutzen, anderen Betroffenen Mut zu machen. Jessica und ich sind dabei, eine liebevolle und verständnisvolle Community in Österreich aufzubauen, die Jung und Alt einen Rückhalt und ein Auffangnetz bieten soll. Wir beginnen in Wien und der Steiermark, und laden alle Betroffenen und Interessierten von „rundumadum“ herzlich ein.

*Bis bald & Pfiat di,  
Jessica & Lisa*



Zur Verfügung  
gestellt von

WELT DER  
**Frauen**



# „Wenn dir die Haare ausfallen, musst du dich neu kennenlernen“

Innerhalb von drei Monaten verlor Jessica Brandner (26) ihr gesamtes Haar. Die Diagnose: Alopezie. Im Interview erzählt die Wienerin von ihrem Weg.

INTERVIEW: Victoria Preining

**F**rau Brandner, wann äußerten sich die ersten Symptome Ihrer Alopezie-Erkrankung?

Es hat vor drei Jahren, Anfang September 2020, begonnen. Damals hatte ich dichtes, langes, braunes Haar. Die ersten Symptome bemerkte ich beim Duschen und Föhnen. Es ist normal, dass man dabei Haare verliert und am Boden findet, aber da gibt es auch dieses innere Gefühl, das einem sagt, wenn etwas außerhalb der Norm ist. All das geschah im Urlaub, ich besorgte mir damals zunächst Supplemente und ein spezielles Shampoo aus der Apotheke. Doch es hat nichts geholfen. Als ich nach Hause kam, bin ich sofort zu meiner Mutter gegangen, die mich vorsichtig mit einer Bürste frisierte und schließlich auch sagte, dass die Menge von einem „normalen Haarausfall“ abweicht und wir ein Blutbild machen müssten. So hat meine „Arzt-Odyssee“, die wahrscheinlich jede/r Betroffene am Beginn durchmacht, begonnen.

**Also haben die Erstuntersuchungen und das Blutbild anfangs noch keine Hinweise geliefert?**

Nein. Dazu muss man aber auch sagen, dass das Thema Alopezie nicht nur in der Öffentlichkeit wenig Aufmerksamkeit bekommt, auch unter den ÄrztInnen ist es nicht besonders präsent. Sie wissen zwar, dass Haarausfall bei Frauen zum Beispiel während der Schwangerschaft, beim Absetzen der Antibabypille oder in den Wechseljahren auftreten kann, aber ansonsten wird kaum darüber gesprochen. Darüber hinaus gibt es meines Wissens keinen Laborwert, der einen eindeutigen Indikator darstellt.

**Wer war Ihre erste Anlaufstelle?**

Eine Hautärztin, dann meine Hausärztin. Von dort ging es zur Endokrinologie, um meinen Hormonhaushalt zu überprüfen. Dann folgten Gynäkologie und Hämatologie. Eine Coronainfektion konnte jedenfalls ausgeschlossen werden. Erst

als ich wieder bei der Dermatologie angekommen war, sprach der behandelnde Arzt zum ersten Mal das Wort Alopezie aus.

#### Um welche Erkrankungsform handelt es sich dabei?

Sie ist als Autoimmunerkrankung deklariert, die in unterschiedlichen Formen auftreten kann. Es gibt „Alopecia areata“, wo kleine bis größere, einzelne Stellen betroffen sind. Bei „Alopecia totalis“ betrifft der Ausfall das gesamte Kopfhaar. Und bei „Alopecia universalis“, meiner Variante, verliert man sämtliches Haar am Körper. Einen Grund oder Auslöser für den Ausbruch gibt es nicht. Oft wird Stress als Ursache genannt, aber im Endeffekt weiß man es nicht genau.

**„Einen Grund oder Auslöser für den Ausbruch der Erkrankung gibt es nicht.“**

#### Wie sahen Ihre ersten Behandlungsschritte nach der Diagnose aus?

Als erste Maßnahme wurde mir Cortison verschrieben. Das habe ich auch ein bis zwei Monate genommen, aber schnell die Nebenwirkungen gemerkt. In der Folge wurde mir ein stärkeres Medikament verordnet. Nachdem ich den Beipackzettel durchgelesen hatte, entschied ich mich gegen eine Einnahme. Zum einen

wäre es nur ein Versuch gewesen, den Haarausfall zu stoppen, zum anderen hätte das Medikament nachhaltige negative gesundheitliche Auswirkungen gehabt. Ich war durchgecheckt und wusste, dass ich grundsätzlich gesund bin und es mir durch die Einnahme nicht besser gegangen wäre. So entschloss ich mich, meinen Haarverlust mit mir selbst auszumachen. Innerhalb von drei Monaten verlor ich sie zur Gänze, den letzten Rest rasierte ich ab.



Lesen Sie das gesamte Interview hier:  
[welt-der-frauen.at/alopezie](http://welt-der-frauen.at/alopezie)



**Beginnen Sie jeden Tag mit einem guten Gedanken!**

Der „Welt der Frauen“-Abreißkalender 2024 ist da!  
**€ 19,90\***



**Jetzt auch in der Geschenkverpackung zum Weiterschenken an liebe Menschen!**  
**€ 24,90\***

Impulse zum Nachdenken, Trost, Freude oder das kleine Glück am Morgen – der „Welt der Frauen“-Abreißkalender begleitet Sie mit einem täglichen Spruch durch das kommende Jahr. Liebevoll zusammengestellt von den RedakteurInnen und AutorInnen der „Welt der Frauen“. **Lassen Sie sich inspirieren!**

[welt-der-frauen.at/produkt/kalender-2024/](http://welt-der-frauen.at/produkt/kalender-2024/)  
[web@welt-der-frauen.at](mailto:web@welt-der-frauen.at)  
+43 732 77 00 01-14

\* zzgl. Versandkosten (€ 4,- Inland).  
Bestellmenge unbegrenzt.  
Solange der Vorrat reicht.

**Gleich bestellen!**



# ROMINA

Gründerin von Kopfrausch

**Romina Rausch, 36 Jahre / Alopecia Areatata**  
(Kreisrunder Haarausfall)

Seit meinem 14. Lebensjahr bin ich von kreisrundem Haarausfall betroffen. Nach anfänglichen kahlen Stellen am Hinterkopf, dehnte sich der Haarausfall auch auf andere Teile des Kopfes aus. Für mich war es eine äusserst schwierige Zeit, gerade mitten in der Pubertät, davon betroffen zu sein.

Damals dachte ich, ich wäre der einzige Mensch auf der Welt der davon betroffen ist, bis ich andere Leidtragende kennenlernen durfte.





Zehn Jahre lang probierte ich Perücken aus und lernte, sie als ein schönes und praktisches Accessoire zu schätzen. Ich pflegte meine Perücken und übte mich daran mit diversen Frisuren. Was mir aber weiterhin fehlten, waren modische und komfortable Kopfbedeckungen, die ich ebenso zu tragen pflegte. So fing ich an, diese selbst zu kreieren und zu nähen, da es auf dem Markt nichts Entsprechendes gab.

Heute, über 20 Jahre später, erlebe ich durch meine Erkrankung eine Vielfalt, die ich nicht mehr missen möchte. Wenn ich gefragt werde, was ich lieber trage - Perücke oder Kopfbedeckung - lautet meine Antwort stets: Das, was ich gerade frisch gewaschen habe.

Meinen dritten Stil, sprich, ganz «oben ohne», präsentiere ich, als südländischer Typ, gerne an warmen Tagen oder, wenn ich nichts Sauberes zu tragen habe. ;-) Diese Sichtweise bzw. Einstellung war natürlich ein Prozess. Jeder Neubetroffene macht einen individuellen Weg, mit einem individuellen Umfeld und mit einer anderen Lernkurve. Meine Meinung dazu lautet: es gibt zu diesem Thema kein richtig oder falsch!

Es ist mir eine Herzensangelegenheit, Personen zu unterstützen und ihnen mit Rat beiseitezustehen, die dieselbe Erfahrung wie ich machen mussten. Ich möchte versuchen, ihnen die verloren geglaubte Schönheit und vor allem den Glauben an sich selbst zurückgeben. Mein Leitspruch dazu lautet:

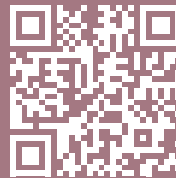
«  
DU MUSST NICHT  
DEIN LEBEN  
VERÄNDERN,  
LEBE DEINE  
VERÄNDERUNG!  
»





# TINA

20 Jahre / Alopecia Universalis  
(Kreisrunder Haarausfall)



Lass dich vom Kopfrausch  
Blog inspirieren...  
#kopfrausch  
#vonbetroffenenfürbetroffene  
#lebedeineveränderung

«  
WEISST DU WAS,  
HEUTE IST DIE GLATZE  
DAS WEIBLICHSTE AN MIR!  
»

Ich bin's, Tina, 20jährig und habe mit ca. acht Jahren durch Alopecia meine Haare verloren. Von da an trug ich viele Jahre lang Perücken, um meine Glatze zu verbergen. Damals schämte ich mich sehr dafür. Ich hatte das Gefühl, dass mir ein Stück Weiblichkeit genommen wurde. Unter anderem auch, weil ich in der Grundschule von meinen Mitschüler\*innen heftig gemobbt wurde. Eine äusserst schlimme Zeit für mich. Doch durch die grosse Unterstützung meiner Mutter und dank eines Schulwechsels gewann ich an Mut.

Nach und nach freundete ich mich mit meinem Aussehen an und trug die Perücke seltener. Heute darf ich sagen, dass mir meine Glatze gefällt, und ich möchte sie nicht mehr missen. Ausserdem bin ich stolz darauf, wie ich diese schwierigen Situationen meistern konnte und wie die Glatze meine Persönlichkeit förderte. Ich erzähle meine Geschichte, um Betroffenen Mut zu machen und nicht-Betroffene für das Thema zu sensibilisieren. Denn weisst du was, heute ist die Glatze das Weiblichste an mir!



# EVE

**73 Jahre / Alopecia Universalis**  
(Kreisrunder Haarausfall)

Drei Monate vor meinem 70. Geburtstag zeigte sich eine kreisrunde Haarlücke. Daraus entwickelte sich innerhalb von zehn Monaten eine Alopecia Universalis. Mich haarlos in der Öffentlichkeit zu zeigen, brauchte Mut und Überwindung. Mein «Gwunder» (Dialektwort statt Neugier – mag ich, weil das Wort Wunder dabei ist!) war gross genug, um dieses Experiment zu wagen.

[kopfrausch.com](http://kopfrausch.com)



Ich wollte wissen, ob das wirklich so ist, dass sich die Leute umdrehen, dass ich angestarrt werde und blöde Bemerkungen zu hören bekomme. Die Perücke war keine Lösung für mich, sie pikste, engte mich ein und ich fühlte mich «künstlich».

«  
WIR LERNEN, WÄHREND  
WIR GEHEN,  
DENN DER WEG SELBST  
IST DER LEHRER.  
»

Befürchtungen aufzufallen, anders zu sein als die anderen, nicht dazu gehören, angepöbelt zu werden... sind real, am Anfang. Allmählich realisierte ich, dass ich das selbst zwischen meinen Ohren kreierte. Es war ein übler Gehirnfurz in meinem Kopf. Wie sonst ist es möglich, dass ich diverse Komplimente von wildfremden Menschen bekomme für meinen Mut, mich zu exponieren?

Dass die Reaktion der Umgebung auf dem Land anders ist als in der Stadt, liegt auf der Hand. Trotzdem, dies ist mein Beitrag, um möglichst Viele zu ermutigen zu experimentieren.



# MIRJAM

36 Jahre / Alopecia Areata  
(Kreisrunder Haarausfall)

«  
WERDE ICH  
HEUTE NACH  
MEINEN  
WÜNSCHEN  
GEFRAGT,  
KOMMEN MIR  
MEINE HAARE  
NICHT IN  
DEN SINN.

»



«  
 LET YOUR HEART  
 DESIGN YOU,  
 NOT YOUR HAIR!  
 »

Als ich diesen Spruch vor einigen Jahren las, fühlte ich mich endlich angekommen. Viele erfolglose Therapieversuche lagen hinter mir, ich hatte genug von Experimenten. Mein Umfeld zeigt mir jeden Tag, dass es ein Herz ist, welches mich ausmacht und nicht meine Haare. Genau um das geht es.

Es braucht sicher eine grosse Portion Mut, sich mit kahlen Stellen an einer oder mehreren Partien der Kopfhaut zu zeigen. Lange Zeit versuchte ich meinen kreisrunden Haarausfall zu kaschieren, doch irgendwann hatte ich genug von diesem Versteckspiel. Ich wollte mich wieder frei fühlen und so entschied ich mich, meine Haare abzuschneiden. Seither fühle ich mich wohl und ich kann so sein, wie ich wirklich bin.

Viele Freundschaften sind dank meiner Alopecia Areata entstanden. Dafür bin ich wahnsinnig dankbar. Werde ich heute nach meinen Wünschen gefragt, kommen mir meine Haare nicht in den Sinn. Für mich gibt es so viel wichtigeres als Haare. Und genau darum geht es mir - ich möchte Menschen Mut machen, sich so zu zeigen, wie sie sind.





# BIANCA

28 Jahre / Alopecia Totalis  
(Kreisrunder Haarausfall)

Perspektive, ein Wort so klein und für mich mit doch so grosser Wirkung. Durch die Diagnose Alopecia Areata hat sich in meinem Leben eigentlich nicht vieles geändert. Zumindest objektiv nicht... Denn ich selbst, meine Einstellung in vielerlei Hinsichten und natürlich die grossartigen neuen Menschen, die ich durch Alopecia kennenlernen durfte, geben mir sehr vieles.

[kopfrausch.com](http://kopfrausch.com)

Energie, Unterstützung und natürlich ein emotionales Verständnis welches für viele, nicht Betroffene, schwer zu verstehen ist. Denn auch wenn ich sicherlich zu den Personen gehöre, welche an den meisten Tagen Sonnenschein vermittelt, so habe auch ich Tage, an denen ich mich mit oder gerade auch durch Alopecia «anders» fühle. Doch genau da, rufe ich mir mein Sprichwort wieder in

«  
IT'S ALL  
ABOUT  
PERSPECTIVE!  
»

den Sinn und versuche mich auf die positiven Seiten von Alopecia zu konzentrieren. Denn der Vorteil liegt nicht nur dabei, unter der Dusche zu den Schnellsten zu gehören oder keine Haare aus dem Abfluss ziehen zu müssen, sondern auch, bei den vielen neuen Möglichkeiten, die mir gegeben wurden und bei der grossen persönlichen Entwicklung, die ich machen durfte.

Als ich 16 Jahre alt war, wurde Alopecia bei mir diagnostiziert. Nun bin ich 28 Jahre alt, habe keinerlei Haare mehr auf dem Kopf oder im Gesicht und bin glücklich mit mir und was bis jetzt aus mir geworden ist. Im Alltag beschäftige ich mich kaum mehr mit Alopecia, ausser ich darf jemanden unterstützen, welcher die Diagnose frisch erhalten hat und gerne Hilfe bei seinem Bewältigungsprozess möchte. Alles in allem also: Ganz cool zum kleinen Kreis der Alopecianer gehören zu dürfen.





*Jedes Mal,*

*wenn zwei Menschen einander verzeihen,  
ist Weihnachten.*

*Jedes Mal,*

*wenn ihr Verständnis zeigt für eure Kinder,  
ist Weihnachten.*

*Jedes Mal,*

*wenn ihr einem Menschen helft,  
ist Weihnachten.*

*Jedes Mal,,*

*wenn ein Kind geboren wird,  
ist Weihnachten.*


*Jedes Mal,*

*wenn du versuchst, deinem Leben  
einen neuen Sinn zu geben,  
ist Weihnachten.*

*Jedes Mal,*

*wenn ihr einander ansieht  
mit den Augen des Herzens,  
mit einem Lächeln auf den Lippen,  
ist Weihnachten.*

Weisheit aus Brasilien





*Glück entsteht oft  
durch Aufmerksamkeit  
in kleinen Dingen.*

Wilhelm Busch



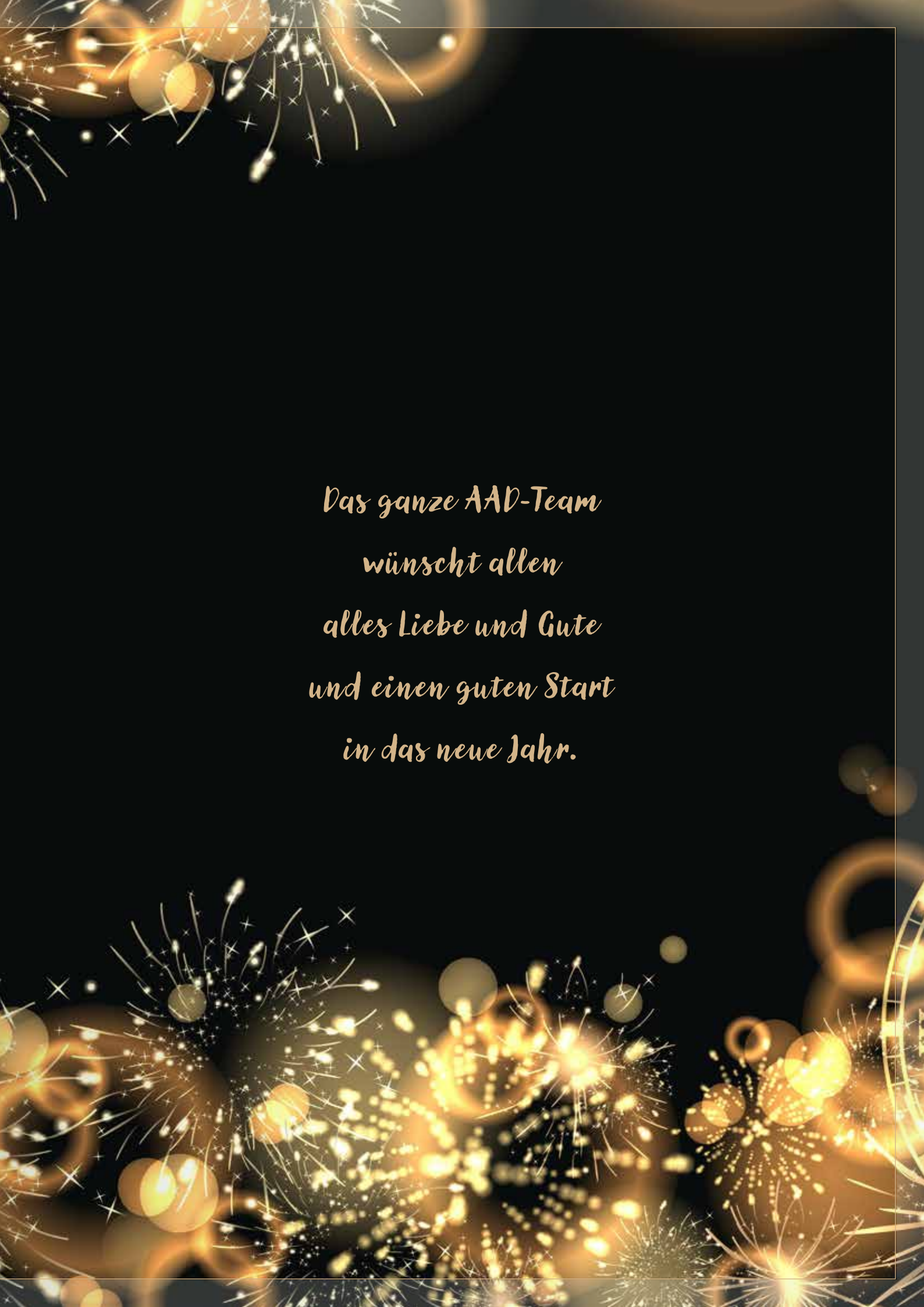
### *Kleine Auszeitidee*

Zum Wohlfühlprogramm gehört sie einfach dazu: die Weihnachtsbäckerei. Vielleicht blättert man gerne voller schöner Erinnerungen durch die alten Familienrezepte oder probiert etwas Neues aus. Ganz im Moment sein, stimmungsvoller Musik lauschen, achtsam den Teig kneten, hier und da einmal naschen und am Ende voller Stolz die Leckereien verzieren.





2024



*Das ganze AAD-Team  
wünscht allen  
alles Liebe und Gute  
und einen guten Start  
in das neue Jahr.*

## AAD-Kontaktpersonen

Aachen	Donata Kuzaj <b>für Eltern von betroffenen Kindern und Jugendlichen</b> 0157 32512405 Donatakuzaj@web.de	München	Lucia Falciano 0176 30756943 luciafalciano1978@gmail.com
Baden – Baden	Nicola Herm 07221 991419		Elisabeth Wimmer 0179 4764766 elisabeth@wim-mer.com
Berlin/ Brandenburg	Eva Lück-Beumler 030 41190570 ab 19 Uhr Lueck55@web.de	Nagold	Christa Knöller 07452 5811
Bonn/Rhein- Sieg-Kreis	Kristina Böckenhoff 0175 2378175 k.boeckenhoff@gmx.de	Neckar-Oden- wald-Kreis	Kerstin Müller 06261 1809244 kerstin-mueller75@web.de
Braunschweig und Umland	Juliane Heemsoth 0171 7493208 juliane.heemsoth@gmail.com	Neustadt	Heike Kunerth 06321 398807
Burgkunstadt	Andrea Bergmann 09572 4816	Nürnberg	Kerstin Zienert 0911 9991220
Dresden	Ingrid Lißner 0152 22505740 ingrid.lissner@gmx.de	Pforzheim/ Enzkreis	Cornelia Rhein 0160 916 913 76 crhein@gmx.net
Düsseldorf	Uta Matthees umatthees@yahoo.de Carolyn Bartschat <b>für Eltern von betroffenen Kindern und Jugendlichen</b> 0179 3728650 cd.bartschat@gmx.de	Ruhrgebiet	Jana Hecktor <b>insbesondere junge Erwachsene</b> 0177 5656043 janahecktor@gmx.de
Landkreis Goslar und Harzkreis	Rüdiger Kunst 0175 8811322 AlopeciaHarz@gmail.com	Rhein-Erft-Kreis	Susi Löffler <b>für Eltern von betroffenen Kindern und Jugendlichen</b> 02273 6069944 soraya@gmx.net
Hamburg	Anna-Isabel Paradeiser ana-isa@gmx.de	Saarland	Diana Kleinbauer-Nau <b>für Eltern von betroffenen Kindern und Jugendlichen</b> kleinbauer@me.com
Hamburg PLUS Region Norddeutschland	Maren Theimer 040 7203940 oder 0173 2345640	Schleswig- Holstein	Regina Kranz 04524 9662
Hannover & Region	Anja Grupe-Kirchner 05105 5913948	Stuttgart/Esslingen	Manuela Ganser manuela.ganser@gmx.net
Heilbronn	Alexandra Herrmann 07946 3678 sand.herr@gmx.de	Thüringen	Monika Kitschke m.kitschke@gmx.de
Hessen-Rhein- Main-Gebiet	Annette Seiller 06187 25595 annette.seiller@gmx.de	Ulm	Janette Seegräf 0731 88034410 kaepsele-ulm@web.de
Köln	Agnes Eckert 0221 5505883 Erik Matheisen 0152 51 36 44 55 erik.matheisen@icloud.com	Villingen	Karola Berberich 0160 98232527
Konstanz/ Überlingen/ Bregenz/ Ravensburg	Elisabeth Gindele 0176 30125025	Zollernkreis	Andrea Reichler 0151 17638175 reichler.andrea@yahoo.de
Krefeld	Maria Roncero Rodriguez 02151 3659970	<b>DEUTSCHLAND</b>	<b>Jugendteam des AAD e. V.</b> Anna Cohrs Ines Hilbrandt Jenna Kleinbauer Jonas Labermeier jugendteam@kreisrunderhaarausfall.de
Lübeck/Kiel	Andrea Kruse kruse.andrea@online.de	<b>ÖSTERREICH</b>	Wien Jessica Brandner jb.alopeciaaustria@gmail.com
Kiel/Hamburg	Nadja Grieschat 0176 5199 1146 Nadja.Grieschat@gmx.de	<b>SCHWEIZ</b>	Romina Rausch u/o Priscilla Schrag info@kreisrunderhaarausfall.ch Isabel van den Hoogen i.vdh@sunrise.ch

## Medizinischer Beirat

### Dr. Marta Bertolini PhD

Laboratory for Hair Research und Regenerative Medicine, Department of Dermatology, University of Münster and CEO at Monasterium Laboratory Skin & Hair Research Solutions GmbH

### 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, Stellvertretende 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. Henning Hamm

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

### 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, Universitätsklinikum Bonn, Leiter der Abteilung für Genomik am Forschungszentrum Life&Brain, Bonn

### Dr. med. Corinna Peter

Fachärztin für Dermatologie, Facharztpraxis für Dermatologie mit Haarsprechstunde, Hamburg

### Prof. Dr. med. G. Plewig

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

### Prof. Dr. med. Silke Redler

Fachärztin für Humangenetik, Oberärztin, Institut für Humangenetik, Universitätsklinikum Düsseldorf

### Prof. Dr. med. Ralph M. Trüeb

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

### 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

Titelbild – Marion Mitterhammer:

©Janine Guldener

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)  
Kerstin Zienert (Schriftführerin)

### Geschäftsstelle

Nordstr. 1  
47798 Krefeld

Postanschrift:

Postfach 100145

74701 Krefeld

Tel.: 02151 786006

info@kreisrunderhaarausfall.de

aad-ev@email.de

www.kreisrunderhaarausfall.de

### Psychologische Beratung

Dipl. Psych. Andreas Ludolph

### Krankenkassenfragen

Kerstin Zienert

### Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Kerstin Zienert

### Internetbetreuung

Timo Genrich, 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

„ Gesundheit ist eine Beziehung  
zwischen dir und deinem Körper. “

Terri Guillemets

Telefonische Beratungszeiten im  
Krefelder Kontaktbüro!

Dienstag

10 - 12 Uhr

Donnerstag

15 - 17 Uhr

Telefon

02151 786006

oder nach Vereinbarung