



ALOPECIA AREATA
DEUTSCHLAND E. V.

Mitgliederzeitung · Ausgabe Nr. 46

Ohne Haare, aber mit

Kopfchen



Das Come Together 2025

Themen, Workshops und Impressionen

Aktuelles aus der Alopecia Areata Forschung

Ein Bericht vom QIMA Monasterium

Interview mit Sharon Battiste

Schauspielerin und Model im Gespräch

Inhalt

Inhalt und Editorial	2-3		
AAD Veranstaltung		AAD Danksagungen	
Come Together 2025	4-5	Danksagung Krankenkassen, Kleine und große Spenderinnen und Spender	62-63
Orientierungsplan	6-9		
Aktuelles aus der Alopecia Areata Forschung	10-11	AAD Spendenlauf für den AAD	
Blutproben beim CT 2025	12	Laufend Gutes tun	
Impressionen	13-23	Sportler aus Lohne spenden für AAD e. V.	64-65
Laudatio zu Ehren von Prof. Lutz	24-25	AAD Rückblick	
Austausch, Netzwerk und Fachwissen in Düsseldorf	26	Veranstaltungsort mit Geschichte	
Second Hand Markt	27	Come Together 2024 in Bad Kissingen	66-67
Workshops	28-31	Impressionen	68-71
Mit neuer Frisur und neuem Mut		Volles Programm, volles Herz	72-73
Mein Weg zur Perücke	32	Hier sind wir wieder - Euer Jugendteam	74-75
Gemeinschaft, die trägt		Top-Ten voller Gefühl	
Rückblick auf das Come Together 2025	33	Erlebnisse, die bleiben	76-77
Danksagung	34-35	Impressionen	78-79
Interview mit Sharon Battiste	36-37	Ein Hauch von Glück	80
Wir sind das Jugendteam...	38-39	AAD Kontaktanfrage / Anzeige	
AAD Ankündigung		Kontaktanfrage	81
Familienwochenende in Frankfurt	40	AAD Kontaktpersonen & Ortsgruppen	
Einladung zum Jubiläumskongress	41	Kontaktpersonen und Ortsgruppen des AAD e. V.	82
AAD Ratgeber		Was macht eigentlich eine Kontaktperson?	83
Selbstfürsorge - mit Achtsamkeit und Optimismus durch den Tag	42	Ortsgruppe Berlin Pankow	84-85
Eltern-Talk	43	Kontaktpersonen Berlin/Brandenburg, Bielefeld, Karlsruhe & Umgebung und Herzebrock-Clarholz	86-87
AAD Kids & Teens		Kontaktpersonen Meschede, München, Siegen und Stuttgart/Esslingen	88-89
Glitzer, Farbe, Lebensfreude	44	Alopecia Areata in der Schweiz	90
Kinder-Rätselseite	45	Kontaktpersonen sind das Herzstück unserer Gemeinschaft	91
AAD medizinisch		AAD Interview	
Unsere Zusammenarbeit mit dem Humangenetischen Institut Bonn	46-49	Interview mit Janette Seegräf	92-97
Unterstützen Sie die klinische Forschung und Therapieentwicklung bei Alopecia areata!	49	AAD Kontaktpersonen & medizinischer Beirat	
Patientenfragebogen	50-57	Kontaktpersonen	98
S3 Leitlinie	58-59	Medizinischer Beirat	99
Auf eigene Kosten - Out of pocket Costs bei Betroffenen mit Alopecia areata	60	Impressum	99
Forschungspreis	61		



Editorial



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

der Frühling ist da – und mit ihm ein Gefühl von Aufbruch und neuer Energie! Überall sprießen die ersten Blüten, die Tage werden heller, und die gute Stimmung ist fast greifbar. Es ist die perfekte Zeit, um einen Moment innezuhalten und zurückzublicken – aber auch, um mit Freude nach vorne zu schauen.

In den vergangenen Wochen und Monaten durften wir gemeinsam viele wunderbare Veranstaltungen erleben. Ob inspirierende Begegnungen, spannende Projekte oder fröhliche Feste – sie alle haben gezeigt, wie viel Herzblut und Engagement in unserer Gemeinschaft steckt. Dafür möchten wir allen Beteiligten herzlich danken!

In diesem Heft nehmen wir Sie mit auf eine kleine Reise durch all das, was wir gemeinsam erlebt haben. Unser Magazin steckt wieder voller Berichte, Eindrücke und Bilder, die zeigen, wie bunt und lebendig unser Miteinander ist. Viel Freude beim Schmökern und Entdecken!

Ein ganz besonderes Highlight steht im nächsten Jahr bevor: Wir feiern unser 35-jähriges Jubiläum! Ein stolzer Anlass, der uns nicht nur dankbar auf die vergangenen Jahrzehnte blicken lässt, sondern auch neugierig auf das macht, was noch kommen wird.

Wer bisher noch nicht dabei war: Jetzt ist die perfekte Gelegenheit, einzusteigen! Seien Sie herzlich eingeladen mitzugestalten und diese besondere Zeit mit uns zu erleben. Gemeinsam wollen wir weiter wachsen, neue Ideen entwickeln und die kommenden Monate voller Elan angehen.

Wir freuen uns auf alles, was vor uns liegt – und natürlich auf Sie!

*Herzliche Grüße
Freddy Lopez & Claudia Stenders*





Come Together 2025

Es war mir wie immer ein Fest mit EUCH!

Das Come-Together 2025 ging mal wieder viel zu schnell vorbei. Wochenlange Vorfreude. Viel Arbeit und Vorbereitung im Vorfeld. Und dann ist der Tag der Anreise endlich da und zack, stehe ich im großen Heinrich-Heine-Saal in Düsseldorf mit Blick auf den Rhein und sage „Herzlich Willkommen zum Come Together 2025 – wer ist denn zum ersten Mal hier?“

Und dann denke ich an mein erstes Come Together 2017 in Schwäbisch Hall zurück. Noch mit viel Unsicherheit im Gepäck. Mache ich das richtig so? Passt es für die Vorstände? Fühlen sich die Menschen gut betreut und abgeholt? Heute ist es für mich eher wie eine große Familienfeier. Wir kennen uns alle gut, die Stimmung ist vertraut und warm. Auch die, die gerade noch die Hand bei der Frage „Wer ist neu hier?“ gehoben haben, sind schnell aufgenommen in der AAD-Familie. Hinzu kommt, dass Claudia und Freddy mir immer wieder ihr komplettes Vertrauen schenken und ich einfach machen darf. Mit all der Freude, auch der ein oder anderen Moderationspanne, meinem schlechten Gedächtnis für Namen und Titel oder technischen Herausforderungen. Ich darf



das alles voll und ganz leben, mich leben, ohne Einschränkungen. Das erfreut mein Herz jedes Mal aufs Neue und macht wieder wett, dass das Wochenende echt ein Kraftakt für mich ist.

Besonders erfreut haben mich diesmal die beiden Talkrunden – eine mit Sharon Battiste (was für eine wunderschöne und starke Frau), den Ärztinnen, Expertinnen sowie Kerstin und dann nochmal mit unseren internen Stars und Sternen – Agnes, Erik, Jonas und Natalie. Das war toll, bewegend, berührend und aufschlussreich. Ich glaube, dass sollten wir wieder machen.

Ein weiteres Highlight war für mich das Geburtstags-Ständchen für meine Mutter, die in diesem Jahr ohne mich feiern musste. An dieser Stelle nochmal herzlichen Dank von Mama Peters – sie war sehr gerührt und hat sich richtig lange darüber gefreut, dass der AAD-Bar-Chor für sie gesungen hat. 😊

Und natürlich das andere Geburtstags-Kind: Prinzessin Lilli die Erste!

Ich finde, von Lilli kann man sich echt eine große Scheibe abschneiden. Lasst mich gerne erklären,

warum ich das so sehe. Am Morgen ihres Geburtstages kommt Lilli mit einer Krone in den Essensaal. Sie zeigt einfach – ohne Scham, falsche Bescheidenheit – ich habe heute was zu feiern, und zwar mich!

Das finde ich bewundernswert und das würde vielen von uns sehr guttun, dass wir uns selbst mehr feiern. Das wir uns nicht ständig fragen, ob die anderen jetzt gucken oder was wohl die anderen über uns denken. Das wir einfach unser Leben genießen, die Krone aufsetzen und unseren ganz persönlichen Weg gehen.

Denn das ist mir auch dieses Mal wieder aufgefallen, wie viele mit den Bewertungen im Außen zu kämpfen haben und sich wünschen, dass diese aufhören. Auch davon kann ich ein Lied singen. Ehrlich gesagt, war es nicht mein Leben mit Glatze, was mich dabei so herausgefordert hat. Nein, es ist mein Übergewicht und die Bewertungen, die damit einhergehen. Es gibt ziemlich viele Bewertungen in unserer Gesellschaft zum Thema Übergewicht. Zu faul ist wahrscheinlich noch eher einer der harmloseren Bewertungen, die Menschen über mehrgewichtige Menschen gegeben haben. Mir wird ganz oft sowas gesagt wie „Eigentlich habe ich ja ein Thema mit übergewichtigen Frauen, aber bei dir ist das irgendwie anders.“ Will ich sowas hören? Eher nicht. Und ich sage dir auch gerne warum. Weil es mich, je nachdem wie es mir an diesem Tag geht, immer noch verletzt.

Weil ich, obwohl es oft im Außen anders wirkt, noch immer viele Tage habe, an dem ich mir 30 Kilo weg wünsche. An denen ich einfach mal nicht die Dickste im Raum oder vorne auf der Bühne bin.

Auch wenn ich gerne in einer Welt leben möchte, in der wir alle - DU UND ICH UND die ANDEREN - toleranter sind, dann weiß ich

doch, dass das wahrscheinlich nicht morgen so sein wird. Und bis es dann doch so ist, darfst du eine Sache verstehen.



Bewertungen von anderen Menschen schmerzen uns nur so lange, bis wir selbst diese Bewertung uns gegenüber nicht mehr haben. Ich weiß, dass muss erstmal durchsacken.

Vielleicht hilft dieses Beispiel:

Ich bin 1,67 groß. Mein Mann (1,92) macht ganz regelmäßig Witze darüber und tut immer so, als würde ich gerade zur Tischkante reichen. Warum auch immer er das so lustig findet, ich kann herzlich mitlachen.

Warum? Weil mir meine Größe egal ist. Finde ich weder schlecht noch gut, ich bin's halt einfach. Wenn mich jemand aufgrund meiner Größe abwerten würde, ehrlich gesagt, wüsste ich gar nicht, ob ich es überhaupt mitbekommen würde. Wäre ähnlich interessant wie das Wetter vom letzten Dienstag.

Sprich, ich darf anerkennen, dass nicht die Bewertung des Anderen mich verletzt, sondern vielmehr, dass, was mit dieser Bewertung in mir in Resonanz geht. Wenn ich mit dem, was ich bin (ohne oder mit Haaren, dicker Hintern, krumme Nase) fein bin, dann kann auch der Spruch im Außen nichts mehr daran ändern.

Also bleibe ich weiter dran, an meiner Heilung, den Frieden mit mir zu kultivieren und versuche mich jeden Tag noch tiefer zu lieben. Und ich lade dich ein, dass ebenfalls zu tun. Lass die Menschen reden und bewerten und wisse, nichts von dem ist wahr. Du bist immer wertvoll, egal wie deine Hülle ist. Du darfst dich immer lieben, egal was die Welt da draußen von dir hält.

Und du darfst stolz auf dich sein, denn niemand ist deinen Weg so gegangen, wie du ihn gehst.



Much Love
Tanja





Orientierungsplan Come Together 2025

Freitag, 07. 03. – Sonntag, 09. 03. 2025

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

Freitag, 07. 03. 2025

Ab

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

Ab

18.30 Abendessen

19.30 **Offizieller** Einstieg in das Wochenende – Moderation: Tanja Peters

20.15 **„Reise durch den Haarverlust“**
kleiner Einstieg in den Workshop mit Konstanze Vogl
Raum Clara Schumann 1. OG – Workshop-Raum

20.15 **Elterngruppen** finden sich zu einem Austausch mit Diana
Raum Heinrich Heine linke Seite

20.15 **Ich bin neu beim „Come together“**
mit Tanja Peters und Kontaktpersonen
Raum Heinrich Heine rechte Seite

Im Anschluss Beisammensein in kleinen, geselligen Runden



Samstag, 08. 03. 2025

Ab

9.00 Uhr Einlass zu den Ausstellern

9.30 Offizieller Beginn – Begrüßung und Einführung

10.00 **„Erbliche Faktoren bei Haaranomalien: Vom Struwelpeter-Syndrom zur Alopecia areata“**

Dr. rer. nat. Buket Basmanav, Institut für Humangenetik Universitätskliniken Bonn

10.40 **INFO** zu Blutabnahmen – Studie

10.50 Kaffeepause

11.10 **„Erfassung von Lebensqualität und persönlicher Belastung bei Alopecia areata“**

Prof. Dr. Julia Tietze und Neele-Sophie Egger, Klinik und Poliklinik der Dermatologie und Venerologie an der Universitätsmedizin Rostock

12.00 **„Showtime“**

- Konfektioniert – maßgeschneidert oder Sonderanfertigung?
Welche Perücke ist die Richtige? – Wie repariere ich eine lace front selbst und andere Tipps zum Nachmachen – mit Kerstin Zienert
- Laudatio – Ehrenmitgliedschaft
- Perückenshow – Echthaar gut inszeniert aus dem Hause gfh

13.00 Mittagessen

14.15 **Mitgliederversammlung**

15.10 **Talkrunde** mit Kerstin Zienert und ihren Gästen:

Dr. Karin Beyer, Dr. Buket Basmanav, Lavanja Nimalavachchlan und Sharon Battiste

16.15 Kaffeepause

16.40 **Show** über Maanfertigungen (Prozess zeigen) mit der Firma HEADS by Volu-med; Schne Haare GmbH

17.10 **„Einblick in die Forschung: Neueste Ergebnisse und Studienvorstellung zu Alopecia areata“** – Lavanja Nimalavachchlan, QIMA Monasterium GmbH, Mnster

Ab

18.00 Abendessen

19.30 Erfahrungsaustausch in Gesprchskreisen

„Alopecia areata – wie erlebe und lebe ich meinen Alltag“

mit Agnes Eckert – Raum Heinrich Heine linke Seite

„Angehrigen-Talk“ – mit Erik Matheisen – Raum Gustaf Grndgens 2. OG

19.30 **„KrperMutSession“** – mit Tanja Peters – Raum Heinrich Heine rechte Seite

Abschluss Gemtliches Beisammensein



Sonntag, 09. 03. 2025

- 9.15 Uhr** Auschecken am Info-Point
- 9.30** Begrüßung und Einführung in den Tag und die „**Cap Collection Frühjahr 2025**“ der Firma gfh
- 10.00** „**Kortison bei Alopecia areata – Möglichkeiten und Grenzen der lokalen und systemischen Therapie**“ – Prof. Dr. Gerhard Lutz
- 10.50** Kaffeepause
- 11.10** **Q & A** mit Natalie und Jonas, Agnes und Erik
- 12.15** **Tombola**
Resümee
Vorschau auf Veranstaltungen in 2025
Jugendwochenende in Stuttgart – Familienwochenende 2025 in Frankfurt
- 13.15/13.30** Mittagessen
- 14/14.15** Abschiednehmen

Kinder- und Jugendprogramm siehe eigenes Programm

Auf besonderen Wunsch hat Herr Prof. Dr. Gerhard Lutz den Vortrag noch einmal per ZOOM am 3. April gehalten und anschließend viele Fragen beantwortet. Den Mitschnitt finden Sie auf unserer Website – einfach den QR-Code scannen.

SCAN ME





Workshops

Die Workshops werden parallel zum Hauptprogramm angeboten – bitte dazu in die Listen eintragen

„Wimpern kleben – keine Hexerei“

mit Sonja Haag und Andrea Reichler

Samstag: 10 Uhr und 15 Uhr und Sonntag: 10 Uhr

Raum Clara Schumann 1. OG - bitte Anmelde Listen beachten

„Turbane binden“

mit Anjoula Hummel

Samstag: 11 Uhr und 17.45 Uhr und 20 Uhr und Sonntag: 9 Uhr

Raum Clara Schumann 1. OG Anmelde Listen am Info-Point

„Make up bei haarlosem Gesicht“

mit Konstanze Vogl

Anmeldung erfolgte bereits online, sollten noch Plätze frei sein, wird dies am Info-Point bekannt gegeben.

Samstag: 12 Uhr und 16.30 Uhr – Um 13.30 Uhr nur für die unter 20-Jährigen.

Sonntag: 11 Uhr

Raum Clara Schumann 1. OG

„Mut-Karten-Aquarell“

mit Diana Kleinbauer-Nau

am Samstag 19.30 Uhr

bitte Anmelde Liste beachten

Außerdem bieten wir:

- **Aktion kleine Blutspende für die große Forschung** – Studienteilnahme beim Team um Dr. Buket Basmanav – Samstag ab 11 Uhr-16 Uhr, So von 10-13 Uhr
- **Klön-Café** u. a. Susi Löffler
- **Flohmarkt** der Kontaktpersonen nur Samstag

Durchgängig besetzt:

- AAD-Info-Point
- Kontaktpersonenstand

Aktuelles aus der Alopecia Areata Forschung

In den letzten Jahren wurden bedeutende Fortschritte in der Alopecia Areata Forschung gemacht, insbesondere im Bereich der Medikation. Hier sind ganz Besonders die Janus Kinase Hemmer Baricitinib und Ritlecitinib zu nennen, die das Haarwachstum vieler Patient*innen, die auf herkömmliche Therapien nicht ansprechen, deutlich verbessern konnten. JAK Hemmer können das Immunsystem modulieren und so den Angriff auf die Haarfollikel unterdrücken, was zu einer Wiederherstellung des Haarwuchses führt. Jedoch gibt es auch bei diesen Medikamenten noch Herausforderungen für die Betroffenen. Nicht alle Patient*innen sprechen positiv auf JAK Hemmer an, und es besteht das Risiko von Nebenwirkungen bei Langzeiteinnahme. Zudem ist noch unklar, warum die Krankheit nach Absetzen der Medikation bei einigen Personen plötzlich wieder auftritt, selbst nach erfolgreicher Behandlung. Ein Grund hierfür könnte sein, dass mit JAK Hemmern lediglich die Symptome für die AA gelindert aber nicht die Ursache der AA bekämpft werden, wodurch sie keinen ausreichenden Schutz vor Rückfällen bieten.

Bei QIMA Monasterium arbeiten wir gemeinsam mit unseren Partnern aus der Industrie daran, sowohl die zugrunde liegenden Ursachen von AA, als auch neue Medikamente zu erforschen. Zudem widmen wir uns der Untersuchung und dem besseren Verständnis der Wirkmechanismen bereits auf dem Markt befindlicher Medikamente.

Wie zum Beispiel bei Ritlecitinib, einem sogenannten JAK/TEC Hemmer. Ritlecitinib hemmt nicht nur den JAK-Signalweg, sondern auch den T-Zell-Rezeptor-Signalweg (auch TEC Signalweg genannt). T-Zellen sind die ersten Zellen, die bei AA aktiviert werden und erheblich zur Verstärkung der Entzündung beitragen. Durch die Blockade des T-Zell-Rezeptors wird deren Aktivierung verhindert. Die doppelte Blockade, nämlich die des JAK-Signalweges und die des T-Zell-Rezeptors, sorgt für eine effiziente Reduktion der Entzündungen.

Obwohl Ritlecitinib bereits von der Europäischen Arzneimittelagentur (EMA) für AA zugelassen wurde, müssen die genauen Wirkmechanismen noch weiter entschlüsselt werden. Dies ist wichtig, um potenzielle Nebenwirkungen besser zu verstehen und die Medikamente gezielter verschreiben zu können.

Unsere jüngste Forschung, die wir bereits auf einer Reihe renommierter internationaler Dermatologie-Konferenzen im Austausch mit führenden wissenschaftlichen Experten präsentiert und diskutiert haben, zeigt, dass Ritlecitinib tatsächlich das entzündliche Milieu, in dem sich von AA betroffene Haarfollikel befinden, herunterreguliert. Das bedeutet, dass weniger Entzündungsstoffe, sogenannte Zytokine und Chemokine, vorhanden sind, die bei AA die Entzündung vorantreiben. Zusätzlich wird die Aktivierung und Vermehrung von ent-



zündlichen T-Zellen blockiert, insbesondere jene, die durch die JAK- und TEC-Signalwege aktiviert werden. Das verdeutlicht die spezifische Wirkung von Ritlecitinib. Diese Ergebnisse konnten sowohl in einem experimentellen Modell der AA als auch in Kopfhautproben betroffener Personen nachgewiesen werden.

Unsere Ergebnisse sind aussichtsreich und können dazu beitragen, besser zu verstehen, warum Medikamente wirken oder auch nicht. Ritlecitinib ist hier ein Beispiel für ein bereits von der EMA zugelassenes Medikament, jedoch kann es, bei der präklinischen Erforschung neuer Medikamente trotz vielversprechender Daten, vorkommen, dass klinische Studien und weitere Forschungen aus verschiedensten Gründen eingestellt werden müssen.

Derzeit befinden sich viele Medikamente in klinischen und präklinischen Studien, und wir hoffen, dass Ihnen als Patient*innen in naher Zukunft wirksame Behandlungen bereitgestellt werden können. Hierfür ist es essenziell, dass wir weiter forschen und dabei so praxisnah wie möglich arbeiten, um Therapien zu entwickeln, auf die möglichst viele Patient*innen ansprechen, Rückfälle nach Absetzen der Medikation zu minimieren, si-

chere Optionen mit geringen Nebenwirkungen bereitzustellen und lokal anwendbare Behandlungen zu entwickeln. Hierbei sind wir auf biologische Spenden von AA-Betroffenen angewiesen.

Zum Abschluss möchten wir Ihnen ganz herzlich danken, denn ohne Ihre Gewebespenden wäre unsere Arbeit nicht möglich.

Ihr Team von QIMA Monasterium



Der Vortrag wurde von Lavanja Nimalavachchlan, gehalten.

Liebe Leserinnen und Leser,

Dank der Unterstützung des AAD e. V., der Mitarbeit zahlreicher Ärzte*innen aus Deutschland und Belgien und Teilnehmer*innen wie Ihnen haben wir seit 2002 Blutproben/DNA und Fragebögen von mehr als 3.000 Menschen gesammelt, die von Alopecia areata betroffen sind.

Anhand der umfangreichen genetischen und phänotypischen Daten dieser Kohorte konnten wir kürzlich einen neuen therapeutischen Mechanismus für Alopecia areata identifizieren.

Diese Erkenntnis hat uns veranlasst, das Projekt Cure4HAIR ins Leben zu rufen, das derzeit vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert wird. Ziel von Cure4HAIR ist es, die klinische Versorgung von Menschen mit Alopecia areata durch die Entwicklung einer neuen, sicheren Therapie und eines Instruments für die personalisierte Medizin zu verbessern.

An dieser Stelle möchten wir Sie um Ihre Unterstützung bei der Teilnahme an einer Umfrage bitten, in der die unerfüllten Bedürfnisse von Menschen mit Alopecia areata in Bezug auf die klinische Versorgung untersucht werden. Die Ergebnisse dieser Umfrage

werden unsere Aktivitäten zur Weiterentwicklung unseres therapeutischen Ansatzes leiten und als Grundlage dienen, um die Notwendigkeit einer verbesserten klinischen Versorgung der Alopecia areata gegenüber Förderinstitutionen darzulegen.

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

*Im Namen des Cure4HAIR Teams
Dr. Buket Basmanav Ünalán und Prof. Regina C. Betz*

SCAN ME

Bitte den QR-Code
einscannen, um den
Fragebogen auszufüllen.



Frau Dr. Basmanav Ünalán entnahm mit ihrem Team viele Blutproben beim CT 2025 und konnte sie noch in der Nacht auswerten.

Sie bittet um weitere Hilfe!

Unterstützen Sie die klinische Forschung und Therapieentwicklung bei Alopecia areata!



Impressionen vom Come Together 2025























Laudatio zu Ehren von Prof. Lutz

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe AAD-Familie, lieber Prof. Lutz, lieber Gerhard,

es ist mir eine besondere Freude, heute einen Mann zu ehren, dem wir so unendlich viel zu verdanken haben. So viel, dass es schwerfällt, den richtigen Anfang zu finden. Denn was er für uns alle, für unseren Verein und für jeden Einzelnen von uns geleistet hat, ist mit Worten kaum zu fassen.

Prof. Lutz ist nicht nur eine Koryphäe auf seinem Gebiet, sondern auch ein Mensch mit einer außergewöhnlichen Gabe: Er hört zu, er versteht, er gibt Zuversicht und vermittelt Selbstvertrauen. Sein Engagement hat unzählige Leben berührt, Hoffnungen genährt und vielen Menschen neue Perspektiven eröffnet.

Es begann alles in einem bescheidenen Rahmen: Gemeinsam mit seiner Frau Michaela – an dieser Stelle ein herzlicher Dank auch an sie – traf sich Prof. Lutz mit einer kleinen Gruppe Gleichgesinnter in seinem Wohnzimmer in Bonn. Diese Zusammenkunft war die Geburtsstunde dessen, was heute unser stolzer Verein ist. Ein Verein, der mittlerweile auf beeindruckende 1600 Mitglieder angewachsen ist und eine unverzichtbare Anlaufstelle für viele Betroffene und deren Familien geworden ist.

Doch dieser Erfolg war kein Zufall. Er war das Ergebnis von unermüdlicher Arbeit, von unerschütterlichem Einsatz und von der tiefen Überzeugung, dass jeder Mensch es verdient, nicht aufgegeben zu werden – auch dann nicht, wenn die Schulmedizin an ihre Grenzen stößt. Prof. Lutz hat nie gezögert, sich mit aller Kraft für unseren Verein starkzumachen. Ohne „Wenn und Aber“ stand und steht er uns zur Seite, gibt Halt, spendet Trost und ermutigt uns, niemals die Hoffnung zu verlieren.

Vier Vorsitzende haben in den vergangenen 34 Jahren die Geschicke unseres Vereins gelenkt, doch eines ist immer konstant geblieben: die Treue und Unterstützung von Prof. Lutz. Er hat uns nie verlassen, war stets an unserer Seite – mit seiner Expertise, seiner Menschlichkeit und seinem unermüdlichen ehrenamtlichen Engagement.

Ohne ihn wären wir heute nicht da, wo wir stehen. Und ohne ihn wäre unser Verein nicht das, was er geworden ist: eine starke Gemeinschaft, die sich gegenseitig stützt, Hoffnung schenkt und Mut macht.

Lieber Prof. Lutz, lieber Gerhard im Namen aller Mitglieder danke ich Dir von Herzen für Dein Wirken, Deine Hingabe und Deine unerschütterliche Unterstützung. Du bist nicht nur ein herausragender Wissenschaftler und Mentor, sondern auch ein Vorbild für uns alle. Wir verneigen uns vor deinem Lebenswerk und deiner Menschlichkeit – und hoffen, dass Du uns noch lange begleiten wirst!

Danke, dass es Dich gibt!





ALOPECIA AREATA
DEUTSCHLAND e. V.

Ehrenmitglied

Als Zeichen unserer tiefen Anerkennung und Dankbarkeit
ernennt der Alopecia Areata Deutschland e. V.

Prof. Dr. med. Gerhard A. Lutz

zum Ehrenmitglied unseres Vereins.
Krefeld, den 08. März 2025

Als Gründervater des AAD e. V. im Jahre 1991 haben Sie mit fachlicher Kompetenz und unermüdlichem Einsatz bis heute wertvolle Beiträge zur Aufklärung und Forschung im Bereich Alopecia areata geleistet. Ihre fundierten medizinischen Vorträge auf unseren Veranstaltungen haben nicht nur Betroffene, sondern auch Fachkreise bereichert und das Verständnis für die Alopecia areata maßgeblich gefördert.

Für Ihre herausragende Unterstützung und Ihr fortwährendes Engagement danken wir Ihnen von Herzen.

J. Lopez Montano

1. Bundesvorsitzender



G. Stenders

2. Bundesvorsitzende

Austausch, Netzwerk und Fachwissen in Düsseldorf GFH beim AAD-Kongress „Come Together 2025“

Der AAD fragte bei allen beteiligten Firmen an, einmal über ihre Eindrücke, Erlebnisse und das Miteinander beim „Come Together“ zu schreiben. Die Firma GFH, Gesellschaft für Haarästhetik hat sich an die Arbeit gemacht: Ein Bericht über das erlebte Wochenende.

Auch in diesem Frühjahr unterstützte die GFH, Gesellschaft für Haarästhetik, die Selbsthilfeorganisation Alopecia Areata Deutschland e. V. (AAD) am 08./09. März durch die Teilnahme am jährlichen „Come Together“ in Düsseldorf mit einem Ausstellungsstand. Im City Hostel ließen sich zahlreiche vom Kreisrunden Haarausfall Betroffene zu Perücken, Turbanen und Tüchern des Zweithaar-Spezialisten aus Fürth beraten, darunter viele treue Kundinnen und Kunden.

Gut 300 Teilnehmer waren an den Rhein gekommen, um sich bei bester Stimmung und in familiärer Atmosphäre auszutauschen. Beim zweitägigen Fachprogramm wurde über Ursachen, Behandlungsmöglichkeiten aber auch die psychischen Folgen des Haarverlustes gesprochen. Es ging um Produktinnovationen aus dem Bereich Zweithaar und das neuste aus der Forschung von Fachleuten, Expertinnen und Mediziner. „Wir beobachten immer mit Freude, wieviel Kraft die Teilnehmerinnen aus diesen zwei Tagen ziehen, wenn sie unter Gleichgesinnten sind. Diese positive Energie färbt auch auf uns als Aussteller ab und wir bekommen sehr viel Wertschätzung für unser Handwerk und unsere ehrliche Beratung,“ berichtet Johanna Reiß, Zweithaarexpertin bei der GFH, Gesellschaft für Haarästhetik.

Der thematische Schwerpunkt am GFH-Stand lag auf den Angeboten im Echthaarbereich, sowie den mo-

dischen Tüchern und Turbanen der Cap-Collection. Bei der ersten Perückenshow „Echthaar gut inszeniert“ zeigten die GFH-Zweithaarspezialistinnen Daniela Ediz und Johanna Reiß, dass mit Perücken in Sachen Styling keine Grenzen gesetzt sind. In nur wenigen Handgriffen wurden trendige Hochsteckfrisuren bei langen Echthaarperücken kreiert oder zauberhafte Wellen mit einfachsten Hilfsmitteln ins Haar gelegt. Nachmachen unbedingt erlaubt!

Am Sonntag präsentierte die GFH dann die vielfältigen Modelle der Kopfrausch Cap Collection, die richtig Lust auf die wärmere Jahreszeit machten. Als Models agierten dabei von Alopecie betroffene Besucherinnen, die vom Tragekomfort und der bunten Vielfalt der Modelle begeistert waren. Der gelungene Abschluss des Wochenendes war die Tombola, bei der die GFH eine hochwertige Echthaarperücke verlorste.

„Die Unterstützung der jährlichen Come Together-Veranstaltungen dieser wichtigsten Selbsthilfegruppe für Alopecie-Betroffene in Deutschland ist meinen Mitarbeiterinnen und mir eine echte Herzensangelegenheit“, so GFH-Geschäftsführerin Cornelia Hoffmeister-Gizzi. „Die Tipps, die wir geben, werden gerne angenommen und umgesetzt. Wir sind dankbar an einer so wertvollen Veranstaltung teil haben zu können und freuen uns heute schon im nächsten Jahr wieder dabei zu sein.“





Come Together Düsseldorf 2025 – Second Hand Markt

Die Idee zu einem Second Hand Markt für Perücken, Kopfbedeckungen und alles, rund um unser Thema, gab es schon etwas länger. Also gesagt, getan, haben Maren (Kontaktperson Hamburg) und ich, Andrea (Kontaktperson Baden-Württemberg, Zollernalbkreis) die Organisation übernommen.

Dank der Unterstützung vom Vorstand konnten wir beim Come Together in Düsseldorf zum ersten Mal einen Second Hand Verkauf anbieten. Der Stand wurde von den Kontaktpersonen betreut.

Es gab eine bunte Auswahl an verschiedensten Artikeln und allen hat es sichtlich Spaß gemacht zu stöbern. Der Verkauf lief sehr gut und am Schluss war der Tisch so gut wie leer.

Einige der Verkäufer hatten sich auch dazu bereit erklärt, den Verkaufserlös zu spenden und somit kam eine kleine Summe für den Verein zusammen.

Wir bedanken uns, dass es möglich war, unsere Idee umzusetzen und Danke auch an alle Verkäuferinnen und Käuferinnen, die zum Erfolg unserer Aktion beigetragen haben.

Aufgrund der positiven Resonanz wird es im nächsten Jahr dieses Angebot sicherlich wieder geben.

Andrea Reichler

WORKSHOP

„Schminken eines haarlosen Gesichts“

Die Kopfhare auf Grund von Alopezie zu verlieren, ist die eine Sache. Eine andere ist es, sämtliche Körperhaare und somit auch die Augen- und Gesichtshaare gehen lassen zu müssen. Denn das macht das Gesicht kontur- und damit vermeintlich auch ausdruckslos.

Das zumindest war meine Befürchtung, als ich im Sommer 2006 nach dem Kopfhhaarverlust auch Abschied von meinen heiß geliebten Wimpern und Augenbrauen nehmen musste.

Es war der Sommer der Fußball-Weltmeisterschaft in Deutschland. Das Land feierte und ich lag jede Nacht wach und sah von Sorgen und Trauer geplagt mit offenen, zunehmend haarlosen Augen jeden Morgen die Sonne aufgehen.

Zurück zu Kontur- und Ausdrucksstärke

Doch mit der Zeit gewöhnte ich mich nicht nur an den Verlust, sondern entdeckte auch immer mehr Tricks und Ideen, mit welchen ich meinem haarlosen Gesicht wieder zu optischer Kontur verhelfen konnte. Ich entwickelte meine tägliche Schminkroutine mit Lidschatten, der das Auge einrahmt, bis zum Zeichnen eines wasserfesten Lidstrichs, der als optische Basis für die Echthaarwimpern dient, welche ich täglich (und mittlerweile ruckzuck) klebe.

Nur die Echthaarbrauen bleiben an mir dran wie mein Ehering - beim Schlafen über Nacht und selbst während ich dusche. Doch auch temporäre Augenbrauentatoos oder Nachschminken von Augenbrauen mit einem wasserfesten Augenbrauenstift können ein sehr guter Ersatz für das fehlende Gesichtshaar sein.

Über all diese Tipps und Kniffe reden wir im Workshop „Schminken eines haarlosen Gesichts“ mit jeder und jedem Interessierten. Denn dieses Jahr hatten wir erstmals auch einen männlichen Teilnehmer dabei, worüber wir uns sehr gefreut haben!

Experimentieren ist alles

Die Teilnehmer*innen dürfen in unserem Workshop hochwertige Kosmetikprodukte der Marke Jacks-Beautyline und Allergiker verträgliche Augenkosmetika der Marke Eyecare ausprobieren und sich angeleitet von uns selbst wieder Kontur und Ausdrucksstärke in ihre Gesichter zaubern.

Unterstützt wurde ich dieses Jahr von Laura Hingst, einer Maskenbildnerin an der Bayerischen Staatsoper. Laura konnte meine praktische Erfahrung von fast 20 Jahren Schminken eines haarlosen Gesichts mit professionellen Tipps und Tricks anreichern und somit die Teilnehmer*innen beim Experimentieren professionell und tatkräftig unterstützen.

Ein Highlight ist für uns jedes Jahr die eine Workshop-Runde, welche wir Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren exklusiv widmen. Für diese sind die verfügbaren Schminkprodukte ein wahrer Experimentierkasten, in dem sie sich unbeschwert austoben können. Da kommt manch Eine schon mal mit vor Freude und Schminke pfrirsichroten Bäckchen aus dem Workshop raus...

Wir freuen uns schon wieder sehr auf nächstes Jahr!

Eure Konstanze und Team von NUUDA



WORKSHOP

„Wimpern kleben - keine Hexerei“

Beim diesjährigen Kongress in Düsseldorf boten Andrea und ich wieder den Workshop Wimpern kleben an.

In lockerer Atmosphäre wurde an 3 verschiedenen Terminen gezeigt, wie die Wimpern zugeschnitten und geklebt werden. Jeder Teilnehmer durfte es bei sich selber ausprobieren.

Ich trage die Wimpern seit 22 Jahren tagtäglich. Die Wimpern vom AAD verleihen den Betroffenen ein ganz natürliches Aussehen.

Ich freue mich jedes Jahr auf dem Kongress den Workshop anbieten zu dürfen und zu sehen, wie glücklich Betroffene dadurch sind.

*Bis zum nächsten Mal
Eure Sonja*

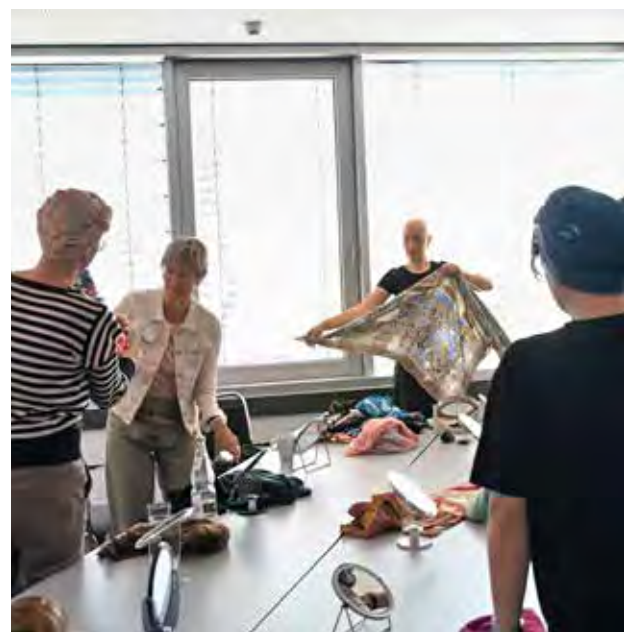


„Tücher binden“

Mit viel Neugier und guter Laune wurde unser Workshop rund ums Tücherbinden besucht – und er war ein voller Erfolg! In entspannter Atmosphäre wurde nicht nur ausprobiert und gebunden, sondern auch gelacht und gestaunt. Viele Gäste konnten wertvolle Tipps mit nach Hause nehmen und fühlten sich inspiriert und bestärkt. Es war schön zu sehen, wie viel Freude und Gemeinschaft in diesen gemeinsamen Momenten entstanden ist.

Besonders schön war die Vielfalt an Menschen, die zusammenkamen – jede*r mit der eigenen Geschichte, aber verbunden durch das gemeinsame Interesse und den Wunsch nach Austausch. Die Teilnehmenden unterstützten sich gegenseitig, teilten ihre Erfahrungen und gaben einander Mut. So wurde aus dem Workshop mehr als nur eine Technikschi- lung – er wurde zu einem Ort der Begegnung, des Vertrauens und der gegenseitigen Wertschätzung.

Wir freuen uns schon jetzt auf eine Fortsetzung und sagen Danke an alle, die mit ihrer Offenheit und Herzlichkeit diesen Nachmittag so besonders gemacht haben!



WORKSHOP

„Tipps und Tricks bei Perücken“

Von Kerstin Zienert - Haare nach Wunsch - Nürnberg - 0911 / 9991220

Lace Front selbst reparieren:

Viele hochwertige Echthaarperücken und Kunsthaarperücken haben eine Lace Front, einen sogenannten unsichtbaren offenen Rand aus einem feinen Kunststoffgewebe.

Leider ist es oftmals bereits nach kurzer Tragezeit, dass sich der Rand einrollt, wellt, oder ausfranzt. Das kann so weit gehen, dass tiefe Risse entstehen und die Perücke dadurch nicht mehr tragbar ist.



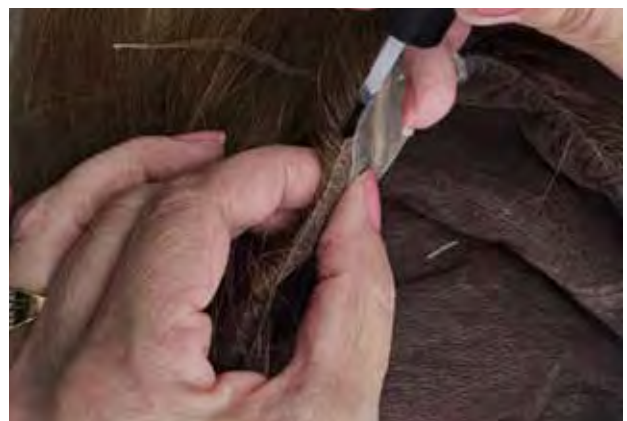
Abhilfe bringt unser Flüssigkunststoff, der den Rand fein verschleißt und flexibel bleibt.

Dazu den ausgefranzten oder gewellten Rand kürzen und anschließend fein mit dem Flüssigkunststoff bestreichen.

Abschneiden:



Einstreichen:



Die ausführliche Anleitung gibt es hier auf youtube:

SCAN ME





WIR ♥
HAARE
100% HANDARBEIT



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



EIGENE PFLEGELINIE
Und vieles mehr in unserem Online-Shop
haarenachwunsch.de

TIPPS RUND UM DIE PERÜCKE



Folgen Sie uns auf
 YouTube



Kathleen



Ich bin absolut zufrieden! Mit dem richtigen Feingefühl und ihrer Passgenauigkeit ist Frau Zienert und ihr Team die richtige Adresse seit nunmehr fast 3 Jahren. Sie geben sich wirklich alle Mühe bei der Maßanfertigung und schauen auf jedes Detail beim Anpassen... und das mit viel Geduld. Die Perücke sitzt perfekt und hat es wieder geschafft, unbemerkt meinen Kopf zu schmücken. Man vergisst sein Handicap. Vielen lieben Dank dafür! Ich komme wieder immer wieder gerne.

sa,ara AL-Gailani



Ich habe das Haare nach Wunsch Geschäft für meine Tochter besucht und bin absolut dankbar für die tolle Beratung. Das Team war unglaublich geduldig und hat sich viel Zeit genommen, um sicherzustellen, dass meine Tochter sich wohlfühlt und die richtige Perücke findet. Die Auswahl ist wirklich groß. Es war für uns eine emotionale Entscheidung, aber durch die freundliche und einfühlsame Betreuung haben wir uns sehr gut aufgehoben gefühlt. Vielen Dank für die Hilfe – meine Tochter ist überglücklich mit ihrer neuen Perücke!

Dagmar Kropinski



Vielen Dank an Kerstin Zienert und ihre Mitarbeiterinnen! Ihr seid einfach super! Kompetente Beratung! Ganz tolle Perücken! Meine maßgefertigte Perücke sitzt perfekt. Das Farbspiel ist der Hammer und der Einschnitt der Perücke super. Ich bin rundum zufrieden. Absolute Empfehlung!

RÜCKBLICK

Mit neuer Frisur und neuem Mut

Mein Weg zur Perücke

Hallo liebes Alopecia-Areata-Team,
2023 habe ich euch kennengelernt, als ich mal wieder im Internet recherchiert habe, ob es denn wirklich nichts gibt, das mir bei kreisrundem Haarausfall hilft...

Mir ging es nicht gut, ich war ziemlich verzweifelt. Mein familiäres Umfeld sprach schon von Perücke, aber ich wollte davon nichts wissen „geht schon irgendwie“... aber gleichzeitig jeden Tag der Blick in den Spiegel und die Verzweiflung, dass die kahlen Stellen immer schlechter zu verdecken sind... und dann eine Windböe oder irgendetwas, das die Frisur berührt... das war eine doofe Zeit!

Das Treffen mit anderen Betroffenen hat mich sehr beflügelt und aufgerichtet!

Im Nachgang habe ich mich für eine Perücke entschieden und die verbliebenen Haare selbst auf eine mm-Frisur abrasiert.

2024 war ich nicht beim Treffen, aber 2025 in Düsseldorf wieder dabei. Neue Infos zur Forschung und eigenes Mitwirken durch Studienteilnahme sowie Vorträge von engagierten Ärzten und besonders Ärztinnen haben mir sehr gut gefallen. Prof. Dr. Tietze be-

geistert mich besonders mit ihrem Engagement für die Betroffenen. Danke!

Toll, dass so viele Hersteller mit so vielen unterschiedlichen Perücken zur Anprobe und Beratung vor Ort waren! Ich habe an dem Wochenende viele Perücken probiert. Für mich sehr überraschend, bin ich an dem WE zu einer neuen Frisur gekommen. Sie ist länger als zuvor. Ich finde sie sehr chic, viele in meinem Umfeld, besonders auch an dem Tag und in der Situation waren total begeistert. Aufgrund der nun längeren Haare werde ich vermehrt auf meine neue Frisur angesprochen und erzähle (neuerdings) in breiterem Ausmaß über meinen kreisrunden Haarausfall. So wie heute nach einem Elternabend:

„Ich hab dich kaum erkannt mit deiner neuen Frisur.“

„Ich habe kreisrunden Haarausfall und trage seit einiger Zeit Perücke, daher kann ich Frisuren schnell wechseln.“

„Ach echt? Sieht super und total echt aus.“

Danke! Jedes Treffen gibt mir tollen Rückwind!

Viele Grüße
Annette



RÜCKBLICK

Gemeinschaft, die trägt

Rückblick auf ein berührendes Come Together 2025

Nach der Veranstaltung ist bekanntlich vor der Veranstaltung und so ging es nach Bad Kissingen 2024 in die Planung für Düsseldorf 2025. Die Vorfreude war riesengroß, die Arbeit bis zum Come Together ebenso.

Das Rahmenprogramm, die Aussteller, die Fachvorträge sowie Workshops und letztendlich die Zimmerplanung mussten organisiert werden. Mehr als 300 Teilnehmende, Betroffene mit Partner*in, Freunden, Familien aus ganz Deutschland waren angereist, um am Kongress teilzunehmen, sich zu informieren, sich beraten zu lassen und vor allem um in den persönlichen Austausch zu gehen.

Neben den Hauptakteuren Claudia, Freddy und Rosi unterstützen das Jugend- und Elternteam, tatkräftig mit, sowie die vielen Helferlein, damit alles reibungslos abläuft.

All die Mühen im Vorfeld, neben akutem Schlafmangel, haben sich wieder einmal gelohnt und es war eine großartige dreitägige Veranstaltung.

Wie kann man das Come Together am besten Personen beschreiben, die noch nicht teilgenommen haben? Für mich fühlt es sich an, wie nach Hause zu kommen. Es ist ein warmes Gefühl, wie eine Umarmung. Ein Gefühl, dass ich mir einpacke, um noch lange davon zehren zu können.

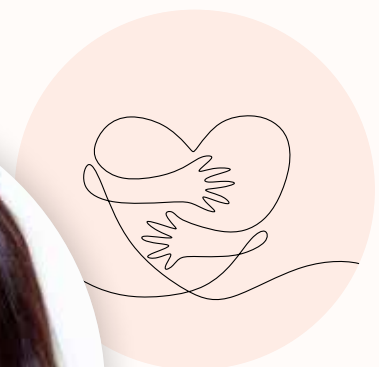
Wie viele Umarmungen brauchen wir eigentlich? Die berühmte Therapeutin Virginia Satir hat einmal gesagt:

„Wir brauchen 4 Umarmungen pro Tag zum Überleben, 8 Umarmungen pro Tag, um uns gut zu fühlen, und 12 Umarmungen pro Tag zum innerlichen Wachsen.“

Aber nicht nur: Umarmungen helfen dabei, die Seele und den Körper gesund zu halten. Vielleicht ist das das Geheimnis des Come Together. Wir stärken uns gegenseitig mit so viel Liebe, Anerkennung, Wertschätzung und Mut, dass wir innerlich über uns hinaus wachsen.

Berührende Geschichten, neue Bekanntschaften, geteilte Erfahrungen all das nehme ich auch in diesem Jahr wieder mit nach Hause und freue mich auf das nächste Mal „nach Hause“ kommen, zum Come Together 2026 in Düsseldorf.

Fühlt euch umarmt – eure Diana





Ein herzliches Dankeschön für einen gelungenen Kongress

Mit großer Freude blicken wir auf einen erfolgreichen Kongress zurück, der durch inspirierende Vorträge, wertvolle Diskussionen und tatkräftiges Engagement geprägt war.

Unser besonderer Dank gilt den engagierten Medizinerinnen,

Dr. Buket Basmanav

Prof. Dr. Julia Tietze

Nele Egger

Dr. Karin Beyer

Lavanja Nimalavachchlan

Prof. Dr. Gerhard Lutz

Team um Dr. Basmanav

die vor Ort oder per Zoom-Meeting keine Mühen gescheut haben, um ihr Wissen zu teilen. Ob durch spannende Fachvorträge, wertvolle Beiträge zur Diskussion oder ihre aktive Unterstützung bei Blutabnahmen für die Studie – ihr Einsatz war von unschätzbarem Wert.

Ebenso möchten wir den Fachfirmen und Zweithaar-spezialisten danken, die mit großer Kompetenz und Einfühlungsvermögen wichtige Aufklärungsarbeit geleistet haben. Durch ihre professionelle Beratung, ihr ermutigendes Auftreten und die Möglichkeit, verschiedene Lösungen direkt auszuprobieren, haben sie vielen Betroffenen neue Perspektiven eröffnet und wertvolle Unterstützung geboten. Ihr Verständnis und ihre fachkundige Begleitung machen einen großen Unterschied und sind ein essenzieller Bestandteil unseres Kongresses.

- **Aderans**
- **Gfh**
- **Follea**
- **Haare nach Wunsch**
- **Heads Volu-Med**
- **NUUDA**

Nicht zuletzt gilt unser Dank den Organisatoren, die mit viel Sorgfalt für einen reibungslosen Ablauf gesorgt haben, sowie allen Teilnehmenden, die mit ihrem Interesse und ihren Beiträgen diesen Kongress bereichert haben.

Ein herzlicher Dank gilt dem VdeK, dessen finanzielle Unterstützung aus der Pauschalförderung eine Durchführung des „Come Together“ überhaupt erst möglich gemacht hat. Diese Hilfe war nicht nur eine essenzielle Unterstützung, sondern auch ein Zeichen der Solidarität und des Engagements für Betroffene.

Dank dieser Förderung konnten wichtige Hilfestellungen geleistet werden, die nicht nur medizinische, sondern auch seelische Unterstützung bedeuten. Sie tragen dazu bei, Verständnis zu stärken, Kraft zu schenken und Mut für den weiteren Weg im Alltag zu geben.

Für diese wertvolle Unterstützung sind wir von Herzen dankbar.

Herzlichen Dank an alle Beteiligten!





Interview mit Sharon Battiste

Sharon Battiste ist eine deutsche Schauspielerin und Model. Sie erlangte Bekanntheit durch ihre Auftritte in diversen Fernsehsendungen. In der RTL-II-Serie „Köln 50667“ wirkte sie von 2018 bis 2021 mit. 2022 war sie die Protagonistin der RTL-Show „Die Bachelorette“ und nahm 2023 an der 16. Staffel von „Let's Dance“ teil. Aufgrund von Alopecia trägt sie eine Glatze und setzt sich öffentlich für mehr Bewusstsein und Sichtbarkeit rund um das Thema Haarausfall ein.

Beim diesjährigen Come Together in Düsseldorf hat Anjoula Hummel für uns ein Interview mit ihr geführt. Das Interview könnt ihr euch auch auf unserem Instagram Kanal @alopecia.areata.de anschauen.

SCAN ME



Scant gerne diesen QR Code, dann kommt ihr direkt zum Video auf Instagram:

Seit wann hast du Alopecia?

Ich habe Alopecia zum ersten Mal entdeckt, als ich acht Jahre alt war, jetzt habe ich seit 2022 oder 2021 eine Glatze, also seit ein paar Jährchen schon.

Glatze oder Perücke?

Aktuell fühle ich mich tatsächlich mit der Glatze wohler – nicht nur, weil es schneller geht und es einfach das ist, was ich bin, sondern ich habe auch Gefallen an diesem Look gefunden. Ich spiele aber trotzdem gerne mit Perücken, wenn ich Lust habe. Aber das entscheide ich morgens, so wie ich entscheide, welche Socken ich anziehe.

Möchtest du uns erzählen, wie dein Alopecia Outing abgelaufen ist?

Gerne. Durch eine Corona-Infektion habe ich noch mehr Haare verloren als sowieso schon. Dann habe

ich meine besten Freundinnen gefragt, ob sie mir den Kopf rasieren. Diese sechseinhalb Minuten waren die Hölle. Aber im Nachhinein sage ich: ein absoluter Befreiungsschlag. Und auch ein Befreiungsschlag, dass ich mich dann in so einer TV-Show wie Bachelorette so zeigen konnte, wie ich bin und damit Menschen erreichen konnte.

Somit war das Outing für mich, wenn ich jetzt im Nachgang so zurückdenke, wirklich ein sehr warmes Gefühl. Ich habe mich aufgehoben gefühlt, ich habe mich gesehen gefühlt, ich habe mich gehört gefühlt, ich habe mich ernst genommen gefühlt – und ich bin sehr, sehr froh, dass dieses Thema immer mehr Aufmerksamkeit bekommt, was sau wichtig ist.

Jetzt trägst du Glatze. Bist du immer so offen damit umgegangen?

Nein, ich bin nicht immer so offen damit umgegangen – aber auch, weil ich es selbst gar nicht erwartet habe! Ich habe mir die Glatze eigentlich nur geschnitten, weil ich gedacht habe, es ist für mich so leichter zu ertragen, wenn ich die Perücke aufsetze und wieder abnehme. Dass mir der Look dann so gut gefällt, das wusste ich gar nicht. Ich bin grundsätzlich offen mit dem Thema umgegangen, seitdem ich eine Reichweite auf Instagram hatte, weil auch ich Fragen zum Thema Alopecia hatte. Damals habe ich einfach eine Instagram Story gemacht und gesagt: „Hier Leute, ich habe das. Habt ihr das schon mal gesehen?“ – weil ich einfach mit Gleichgesinnten sprechen wollte.

Also mit dem Thema offen umgegangen, ja. Mit der Glatze hat es einen Moment gedauert... Es war damals bei den Dreharbeiten für „Bachelorette“. Aber ich bin froh, dass ich dort mein Alopecia Outing hatte, weil ich dadurch viele Menschen erreichen konnte, die es auch betrifft und die dadurch Mut bekommen haben. Einige haben mir sogar Videos geschickt, wie sie sich auch die Haare abrasiert haben – völlig krass! Da ziehe ich wirklich meinen Hut. Und es ist schön, dass wir da alle zusammenhalten.

Hast du Tipps zum Thema Dating mit Alopecia?

Ganz ehrlich, für mich gibt es keinen Unterschied zwischen Tipps mit oder ohne Haare. Einfach daten, sei du selbst und fertig.

Was würdest du Leuten mitgeben, die jetzt vielleicht ihre ersten kahlen Stellen entdecken?

Ich weiß auf jeden Fall, dass es nicht einfach ist, dass es weh tut und dass man Selbstzweifel hat und sich fragt, was vielleicht mit dem eigenen Körper nicht stimmt. Aber ich meine, man sieht ja, dass es viele Menschen gibt, die unter Alopecia leiden, in welcher Form auch immer. Und ich glaube, wir halten zusammen und wissen, dass wir nichts dafür können.

Trotzdem sollten wir das eine Leben, das wir haben, liebenswert leben. Und da möchte ich einfach Mut machen und zeigen, dass wir auch so vor die Tür gehen können, dass wir tolle Menschen sein können, dass wir tolle Freunde sein können. Und dass es scheißegal ist, ob wir Haare auf dem Kopf haben oder nicht.

Danke für das tolle Gespräch, Sharon!



Wir sind das Jugendteam...

...und das haben wir alles bewegt!

Hallo! Wir sind Anna, Ines, Jenna und Jonas und gemeinsam bilden wir aktuell das Jugendteam. Die Ursprungsidee war, dass wir zuständig sind für alles, was Kinder- und Jugendliche in unserem Verein angeht, was zum größten Teil die Planung und Durchführung des Kinder- und Jugendprogramms an unseren Veranstaltungen betrifft. Mittlerweile hat sich das Aufgabengebiet aber auch etwas erweitert. Im Folgenden möchten wir euch daher einmal vorstellen, was wir im letzten Jahr so getrieben haben!

Come Together 2025

Das Come Together 2025 fand vom 7.-9. März in Düsseldorf statt. Zum Start ins Wochenende haben wir uns am Freitagabend mit lustigen Kennenlernspielen beschäftigt. So konnten sich alle, die neu dabei waren, schnell wohlfühlen, und auch die alten Freundschaften wurden sofort wieder aufgefrischt.

Der Samstag begann kreativ: Nachdem das Bemalen von Tassen und Schüsseln beim letzten Mal so gut angekommen war, wollten wir es unbedingt wiederholen. Die Kinder und Jugendlichen hatten auch dieses Mal wieder viel Spaß daran und es sind tolle Kunstwerke entstanden. Kreativ ging es weiter, denn die Kinder wurden von uns geschminkt - Einhörner, Regenbogen und Rehe... Wir durften in viele bunte und glückliche Gesichter schauen. Parallel dazu gab es Gesprächskreise für Kinder, in denen sie offen über Alopecia sprechen konnten – ein wichtiger und wertvoller Austausch.

Am Nachmittag konnten sich die Kinder am Basteltisch austoben. Danach ging es weiter mit unserer Olympiade – ein Highlight, bei dem sich die Kinder und Jugendlichen in Gruppen gemeinsam kognitiv und sportlich herausforderten.

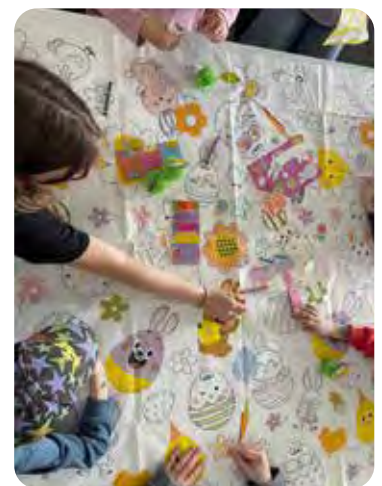


Der Abend hatte für jeden etwas zu bieten: Die Jüngeren tanzten ausgelassen bei der Kinderdisco, während die Älteren beim Werwolf-Spiel ihre detektivischen Fähigkeiten bewiesen. Für die Älteren ging es zum Schwarzlicht-Minigolf.

Am Sonntag ließen wir das Wochenende noch einmal entspannt ausklingen. Beim gemeinsamen Basteln entstanden kleine Erinnerungsstücke an die schöne Zeit. Parallel dazu gab es noch einmal Gesprächskreise, in denen alle Kinder ihre Gedanken teilen konnten.

An dieser Stelle soll aber nicht unerwähnt bleiben, dass wir bei den Veranstaltungen immer sehr viele unterstützende Hände haben. Danke an Diana, Michael, Natalie, Josi, Luis, Pedro, Clemens, Lilli, Emma, Mia, Louisa und alle, die schon mit angepackt haben! Ohne eure Hilfe könnten wir das Kinder- und Jugendprogramm jedes Mal vermutlich nicht mal halb so gut umsetzen! 😊

Mit dem Jugendteam geht es weiter auf Seite 74!



ANKÜNDIGUNG

Familienwochenende vom 12. – 14. September 2025 in Frankfurt

**Wir treffen uns ab Freitag, 16 Uhr bis Sonntag, 15 Uhr in der
Jugendherberge Frankfurt - Haus der Jugend e. V.,
Deutschherrnufer 12, 60594 Frankfurt am Main**

Mit gemeinsamen Unternehmungen in Frankfurt wollen wir das Selbstwertgefühl stärken und Kindern und Jugendlichen neue Sicherheit vermitteln.

Selbstvertrauen erwächst aus einem Gefühl der Zusammengehörigkeit und dem Glauben an das eigene Können, um so die Herausforderungen des Alltags zu meistern. Kinder und Jugendliche begegnen sich nach dem Motto „Miteinander und Füreinander“.

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

Wir bauen gerade ein Wochenende mit vielen gemeinsamen Erlebnissen und Überraschungen zusammen.

**Weitere Details zur Veranstaltung und online
Anmeldung bitte über unsere Webseite.**

EINLADUNG

zum Jubiläumskongress in Düsseldorf

Liebe AAD-Familie, liebe Interessierte, Betroffene und Fachleute, der AAD e. V. wird 35 Jahre alt! Dazu laden wir Sie/Euch herzlich zu unserem Jubiläumskongress 2026 in Düsseldorf ein!

Dieser Kongress richtet sich an alle Interessierten, unabhängig davon, ob sie direkt oder indirekt betroffen sind. Ebenso sind Mitglieder und Nichtmitglieder, Erwachsene und Kinder herzlich eingeladen, an dieser Veranstaltung teilzunehmen.

Freuen Sie sich auf ein vielseitiges Programm mit hochkarätigen Medizinerinnen, Gesundheitsexperten und Fachleuten aus den Bereichen Gesundheit und Schönheit.

Zielgruppe und Programm

Das Event richtet sich sowohl an Fachleute als auch an Laien aus den Bereichen Gesundheit, Schönheit und Wohlbefinden. Ärzte, Professoren, Mediziner sowie Spezialisten für Schönheit und Wohlbefinden wie Perückenmacher werden anwesend sein, um sich mit den Teilnehmern auszutauschen und wertvolle Informationen weiterzugeben.

Unsere Moderatorin Tanja Peters führt durch das gesamte Wochenende.

Was erwartet Sie?

- Inspirierende Vorträge und Diskussionen
- Spannender Erfahrungsaustausch und Gesprächsrunden zu verschiedenen Themen
- Workshops für praktisches Wissen und persönliche Weiterentwicklung
- Spezialprogramm für Kinder und Teens

• Wann?

20. – 22. März 2026

Ein unvergessliches Wochenende von Freitagnachmittag bis Sonntagnachmittag

- **Wo?** JHB City-Hostel Düsseldorf, Düsseldorf Str. 1

- **Anmeldung:** In Kürze online verfügbar!

Seien Sie dabei und erleben Sie eine Veranstaltung voller Wissen, Austausch und Inspiration! Wir freuen uns auf Sie/Euch.

Selbstfürsorge - mit Achtsamkeit und Optimismus durch den Tag



„ Selbstfürsorge ist niemals eine selbstsüchtige Handlung.
Es ist einfach eine gute Verwaltung des einzigen
Geschenks, das du für dich hast. “

(Parker Palmer)

Die Reise zur Selbstliebe ist nicht immer einfach und es gibt viele Hindernisse, die überwunden werden müssen. Wer gut für sich selbst sorgen kann, der kann auch gut für andere Menschen sorgen. Wir sollten uns daher einen kleinen Augenblick nehmen und uns ein paar Gedanken über uns selbst machen. Was mag ich denn eigentlich an mir und welche Werte sind mir wichtig? Notiert euch dies und nutzt es, solltet ihr etwas Zuspruch brauchen.

Eltern-Talk

Ein kleiner Elternratgeber im Umgang mit Alopecia

In der Erstberatung der Eltern erlebe ich immer wieder viel Angst, Traurigkeit und Verzweiflung neben den vielen Fragen rund um die Autoimmunerkrankung. Ich verweise bezüglich medizinischer Fragen an Kerstin Zienert und berate Eltern eher im emotionalen Umgang mit der Erkrankung. Dabei versuche ich Eltern zu unterstützen, wie sie mit dieser Herausforderung umgehen können. Wichtig ist es mir dabei zu vermitteln, dass niemand Schuld an dem Haarausfall trägt. Mein Name ist Diana Kleinbauer-Nau und ich arbeite seit mehr als 30 Jahren präventiv mit Kindern und Jugendlichen und berate Eltern insbesondere im Bereich der sozial-emotionalen Förderung. Wie kamen wir zum Verein? Unsere jüngste Tochter Josephine (19 Jahre) ist seit 13 Jahren betroffen und endlich wieder im AAD-Team angekommen. Sie hat ein paar Jahre pausiert und das mussten wir akzeptieren. Es war ihr Weg mit der Autoimmunerkrankung umzugehen und daran zu wachsen. Auch den Rest der Familie kennen viele. Jenna ist ein Teil des Jugendteams und Michael ist der Mann für die Technik und als Unterstützung für Väter im ElternTalk. Jede Familie ist anders sozialisiert und lebt andere Werte. Im Umgang mit der Alopecia wird das Familienleben auf den Kopf gestellt und muss neu ausgerichtet werden. Hilfreich ist dabei folgendes:

Offene Kommunikation: Lassen Sie Raum für Gefühle und besprechen Sie die Fragen der Kinder in einer altersgerechten Weise. Hat das Kind gerade keine Fragen, dann ist es oft hilfreich, dies zu akzeptieren und dem Kind zu vermitteln: „Ich bin da, wenn du mich brauchst!“

Zuhören und Verstehen: Nehmen Sie sich Zeit füreinander, um zu verstehen, was Ihr Kind gerade bewegt. Im Übrigen heißt „verstehen“ nicht immer einverstanden sein!

Positives Selbstbild: Helfen Sie Ihrem Kind, seine Stärken und Talente zu erkennen, die unabhängig sind vom Aussehen.

Umgang mit Stress und Herausforderungen: Struktur und Tagesroutine geben Kindern Sicherheit. Achten Sie auf genügend Zeit für Entspannung, Sport und ausreichend Freispiel.

Praktische Unterstützung: Haarersatz: Perücken, Mützen oder Tücher können Ihrem Kind helfen, sich wohler zu fühlen. Lassen Sie es bei der Auswahl mitbestimmen, um sich selbstwirksam zu erleben.

Informieren Sie die Kita / Schule: Sprechen Sie mit Fachkräften, Lehrern und dem Schulpersonal über die Erkrankung Ihres Kindes, damit sie Verständnis und Unterstützung bieten können.

Aufklärung: Eine altersgerechte Aufklärung über Alopecia in der Klasse kann sinnvoll sein, um Stigmatisierung und Mobbing vorzubeugen.

Ebenso im Familien- und Bekanntenkreis. Es hilft dabei, dass Sie und Ihr Kind sich nicht immer erklären müssen.

Soziales Netzwerk: Das Ausleben von Hobbys in einer Gemeinschaft stärkt positiv das Selbstbewusstsein des Kindes.



Alopecia stellt eine Herausforderung dar, für die gesamte Familie. Eltern und Kinder können diese gemeinsam bewältigen und gestärkt daraus hervorgehen. Offene Kommunikation, emotionale und praktische Unterstützung sowie medizinische und schulische Hilfe sind entscheidend, um das Wohlbefinden und das Selbstwertgefühl Ihres Kindes zu fördern. Denken Sie daran, dass Sie nicht allein sind – es gibt viele Ressourcen und eine AAD-Gemeinschaft, die Ihnen und Ihrem Kind zur Seite stehen.

Bei weiteren Fragen können ratsuchende Eltern sich sehr gerne per Mail an mich wenden. Ich biete für den Verein kostenlose Beratungsgespräche per Telefon sowie per Zoom an.

Alles Liebe Diana

Glitzer, Farbe, Lebensfreude

Hannes zeigt, wie cool Alopecia sein kann

Ich bin Hannes, 9 Jahre und komme aus Bamberg. Seit drei Jahren habe ich keine Haare mehr. Alopecia habe ich seitdem ich 4 bin. Ich liebe es mich zu verkleiden und dann meinen ganzen Kopf zu schminken. Im letzten Jahr hatten meine Schwestern die Idee mir lange blauschwarze Glitzerwimpern anzukleben und lauter bunte Glitzersteine auf meinen Kopf zu kleben. Hier seht ihr, wie ich aussah! Ich wollte euch Mut machen so etwas auch zu machen, denn es macht viel Spaß und sieht cool aus. So was können schließlich nicht alle Menschen machen. Auf dem Faschingsumzug waren dann auch viele Leute

begeistert und fanden, dass es toll aussieht. Ein Mann aus dem Faschingsumzug hat mir dann eine ganze Hand voll Süßigkeiten in meine Tasche gesteckt. Das hat mich sehr gefreut!

Viele Grüße Euer Hannes!



Schlagfertige Sprüche gegen blöde Kommentare

Manchmal sagen Leute richtig dumme Dinge über fehlende Haare. Vielleicht hast du das selbst schon erlebt, dass dich jemand deswegen geärgert hat. Immer wieder zu erklären, warum deine Haare nicht wachsen, kann anstrengend sein – und manchmal bringt es einfach nichts.

Deshalb haben wir beim letzten Come Together gemeinsam mit ein paar Kindern überlegt: Was kann man auf solche Kommentare antworten, wenn Erklären nichts bringt? Hier findest du ein paar coole, lustige und schlagfertige Sprüche, mit denen du selbstbewusst reagieren kannst. Denn egal, ob mit oder ohne Haare – du bist toll, so wie du bist!

„**Ich hab zwar nichts auf dem Kopf, aber du hast nichts im Kopf!**

Unter deinen Haaren hast du auch eine Glatze!

Besser keine Haare als eine schlechte Frisur!

Mein Kopf glänzt mehr als deine Zukunft!

Meine Haare sagen nichts über mich aus. Aber dein Verhalten sagt viel über dich!

Dein IQ ist wie meine Haare – also nicht vorhanden! 66

Kinder - Rätselseite

Rätselspaß für Kinder

Die geheimnisvolle Schatzkarte

Am Wochenende des Come Together fanden Lina, Max und Paul eine alte, vergilbte Karte. Neugierig öffneten sie die Karte und erkannten, dass es sich um eine Schatzkarte handelte. Die Karte zeigte verschiedene Symbole und führte sie zu einem geheimen Ort im Garten der Jugendherberge. Sie beschlossen, danach zu graben und organisierten sich Werkzeug. Nachdem sie eine Weile gesucht hatten, fanden sie doch tatsächlich eine kleine Kiste. Doch die Kiste war mit einem Zahlenschloss verschlossen. Wie konnten sie die Kiste öffnen?

Lina war ganz aufgeregt und setzte sich auf den Boden. Sie betrachtete die Symbole auf der Karte. Dabei

fiel ihr auf, dass einige der Symbole wie Zahlen aussahen. Gemeinsam mit Max und Paul holte sie ein Blatt Papier und einen Stift und sie begannen, die Symbole in Zahlen zu verwandeln. Nach einiger Zeit hatten sie tatsächlich eine Zahlenkombination herausgefunden. Schnell probierten sie die Kombination am Schloss der Kiste aus. Zu ihrer großen Überraschung klickte das Schloss und die Kiste öffnete sich. Lina, Max und Paul wussten, dass sie gerade ein großes Geheimnis entdeckt hatten und konnten es kaum erwarten, den anderen davon zu erzählen.....

• • • • • **Wie könnte die Geschichte weitergehen?** • • • • •

• • • • • **Wir freuen uns über schöne Erzählungen...** • • • • •

• • • • • **Vielleicht erscheint deine Geschichte ja im nächsten** • • • • •

• • • • • **Köpfchen!** • • • • •

BUCHSTABENSALAT

**Was ist denn hier passiert?
Wer findet das richtige Wort?**

a) ttieacshkSz

.....

b) nehboaDdc

.....

c) oteahblknoiaizNm

.....

d) mGsniihee

.....

e) tearthkScz

.....

Lösungen: Schatzkiste, Dachboden, Zahlenkombination, Geheimnis, Schatzkarte

Unsere Zusammenarbeit mit dem Humangenetischen Institut Bonn

Alopecia areata ist eine multifaktorielle Erkrankung, die sowohl von genetischen als auch von Umweltfaktoren beeinflusst wird. Seit 2004 widmet sich unsere Forschungsgruppe, die AG Dermatogenetik, am Institut für Humangenetik des Universitätsklinikums Bonn der Aufklärung der genetischen Grundlagen der Alopecia areata. Viele unserer laufenden Projekte werden von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) gefördert und stützen sich auf wertvolle Daten und Materialien, die uns von Teilnehmern wie Ihnen zur Verfügung gestellt werden. In der Tat verdanken wir einen großen Teil unseres Fortschritts der unermüdlichen Unterstützung durch die Alopecia Areata Deutschland e. V. (AAD), die eine Schlüsselrolle bei der Förderung unserer Studien und der Motivation ihrer Mitglieder zur Teilnahme an unserer Forschung gespielt hat.

Der Fortschritt bei den Genotypisierungs- und Sequenzieretechnologien sowie neue Methoden in der Bioinformatik haben die humangenetische Forschung in der letzten Dekade grundlegend verändert. Die wichtigste Voraussetzung für ein besseres Verständnis multifaktorieller Erkrankungen - wie der Alopecia areata - ist jedoch die Verfügbarkeit genetischer Daten aus großen Kollektiven von Betroffenen. Dank der Unterstützung der AAD e. V. und der Mitarbeit zahlreicher Ärzte*innen aus Deutschland und Belgien, darunter Prof. Gerhard Lutz, Prof. Bettina Blaumeiser, Prof. Ulrike Blume-Peytavi, Prof. Silke Redler und viele andere, haben wir seit 2002 Blutproben/DNA und Fragebögen von mehr als 3.000 AA-Betroffenen gesammelt. Viele unter den Leser*innen gehören sicher schon zu dieser wertvollen Gruppe, und wir danken Ihnen herzlich für Ihre Beiträge. Diese stellen für uns eine wertvolle Ressource zur Erforschung verschiedener klinischer und genetischer Aspekte der Alopecia areata dar.

Im Laufe der Jahre hat sich unser Kollektiv zu einer der weltweit größten Alopecia areata-Kohorten entwickelt, die wichtige Einblicke in die genetischen Mechanismen der Alopecia areata ermöglichte und unsere Gruppe zu einer der weltweit führenden Forschungsgruppen auf dem Gebiet der Genetik der

Alopecia areata gemacht hat. Durch die gemeinsame Analyse dieser Daten zusammen mit den Daten einer Alopecia areata-Kohorte aus den USA, konnten wir mit den amerikanischen Kollegen 10 Genorte im menschlichen Genom identifizieren, die mit einem signifikant erhöhten Risiko für die Entwicklung von Alopecia areata verbunden sind. Darüber hinaus wurden vier weitere vielversprechende Genorte gefunden. Diese Ergebnisse stellen jedoch nur die Spitze des Eisbergs dar. Für ein vollständiges Verständnis der genetischen Grundlagen der Alopecia areata ist es notwendig, die Kohorten weiter auszubauen. Nur durch den Aufbau von sehr großen Kohorten (bei den häufigen Volkskrankheiten wie z.B. Herzinfarkt oder Diabetes gibt es Kohorten von Hunderttausenden von Betroffenen), können wir tiefere Einblicke in die genetische Ursache und die biologischen Hintergründe der Alopecia areata gewinnen. Wir arbeiten aktiv daran, unsere eigene Kohorte zu vergrößern und Partner weltweit, einschließlich Japan und Armenien, zu motivieren, neue Patient*innen zu rekrutieren. Wir sind zuversichtlich, dass diese Bemühungen wertvolle Ergebnisse liefern werden.

Bisher sind alle identifizierten Risikovarianten in der Allgemeinbevölkerung relativ häufig, was bedeutet, dass sie auch bei vielen nicht betroffenen Menschen

vorkommen. Jede Variante trägt nur einen kleinen Teil zu einem erhöhten Risiko für die Entwicklung der Alopecia areata bei, und keine hat eine direkte ursächliche Wirkung.

Andererseits gehen wir davon aus, dass seltene Varianten mit einem größeren Effekt einen großen Anteil am genetischen Risiko in bestimmten Familien haben können. Dies ist ein weiterer Schwerpunkt unserer laufenden Forschung, und wir möchten Familien mit mehreren Mitgliedern, die von Alopecia areata und/oder anderen Autoimmunerkrankungen betroffen sind, ausdrücklich ermutigen, uns zu kontaktieren um an unserer Studie teilzunehmen. Wir erwarten hierdurch wichtige Einblicke in die familiäre Häufung von Alopecia areata und anderen Autoimmunerkrankungen.

Wir wissen, dass die Alopecia areata eine große klinische Variabilität aufweist, so dass die Verläufe des Haarausfalls, das Ansprechen auf Therapien oder chronisch-entzündliche Begleiterkrankungen bei den Betroffenen sehr unterschiedlich sein können. In den letzten Jahren haben wir unsere Bemühungen intensiviert, die molekulargenetischen, biologischen und klinischen Faktoren zu verstehen, die dieser Vielfalt zugrunde liegen. So haben wir kürzlich signifikante Zusammenhänge zwischen dem Vorliegen chronisch-entzündlicher Begleiterkrankungen und dem Erkrankungsalter, dem Schweregrad und der Dauer der Alopecia areata entdeckt. Unsere laufenden Arbeiten haben auch bestimmte genetische Varianten und biologische Signalwege identifiziert, die mit der Entwicklung solcher Begleiterkrankungen assoziiert sind. Das ultimative Ziel dieser Forschungsrichtung ist es, klinische Subtypen von Alopecia areata zu identifizieren, die letztendlich zur Entwicklung von personalisierter Therapien führen könnten, die auf individuelle Alopecia areata Profile zugeschnitten sind. Auf der letzten AAD-Tagung in Bad Kissingen konnten wir den aktuellen Stand unserer Forschung präsentieren und ein weiteres neues Projekt ankündigen, das unserer bisherigen Forschung eine weitere Dimension hinzufügt. Ziel dieses neuen Projektes ist es,

Immunzellen zu analysieren, um herauszufinden, ob bestimmte Immunzellpopulationen bei Betroffenen mit Alopecia areata vermehrt oder vermindert sind oder andere Eigenschaften im Vergleich zu gesunden Probanden aufweisen. Im Gegensatz zu unseren üblichen genetischen Studien erfordert diese Forschung die sofortige Verarbeitung von Blutproben, um weiße Blutkörperchen zu isolieren, die dann bei extrem niedrigen Temperaturen (ca. -150°C) gelagert werden. Durch die große Bereitschaft der AAD-Mitglieder sich dafür Blut abnehmen zu lassen, haben wir in mehreren schlaflosen Nächten Proben von ca. 60 Teilnehmern verarbeiten können und sind dankbar für jeden Tropfen Blut, der für diese Forschung gespendet wurde.



Hervorheben möchten wir auch die Unterstützung von Wissenschaftlern aus mehr als 10 Arbeitsgruppen des Universitätsklinikums Bonn, die uns kurzfristig zusätzliche Gefrierbehälter für das stufenweise Einfrieren von weißen Blutkörperchen zur Verfügung stellten, die wir in großer Zahl benötigten.



Darüber hinaus haben sich viele Mitarbeiter unseres Instituts sofort bereit erklärt, Blut zu spenden, um uns beim Aufbau einer Kontrollkohorte zu unterstützen. Wir planen, dieses Projekt langfristig weiterzuführen und freuen uns daher jederzeit über neue Teilnehmer*innen und über die erneute Spende von bereits teilnehmenden Personen.

Von der humangenetischen Forschung zur Therapie

Wir verstehen, dass viele Betroffene von der Forschung letztendlich klinisch relevante Ergebnisse erwarten, und als Forschungsteam setzen wir uns stark für eine sog. translationale Wissenschaft ein, die den Patient*innen direkten Nutzen bringt. Genetische Daten bieten eine einzigartige Grundlage für das Verständnis von Krankheitsmechanismen, die letztlich auch zu neuen Therapiemöglichkeiten führen können. Aktuelle Forschungsergebnisse zeigen, dass die Wahrscheinlichkeit eines klinischen Erfolges bei neuen Arzneimitteln, die durch humangenetische Erkenntnisse unterstützt oder untermauert werden, zwei- bis dreimal höher ist als bei Wirkungsmechanismen ohne solche Erkenntnisse.

Die Umsetzung unserer Ergebnisse auf neue Wirkstoffe gegen den kreisrunden Haarausfall ist für uns ein zentrales Thema. Anhand der umfangreichen genetischen und phänotypischen Daten unserer Kohorte konnten wir kürzlich einen neuen therapeutischen Mechanismus für Alopecia areata identifizieren. Diese Entdeckung hat uns dazu veranlasst, das Projekt

Cure4HAIR ins Leben zu rufen, dessen Ziel es ist, ein neuartiges und Nebenwirkungsgames Medikament zu entwickeln, das auch das Potenzial hat, gewachsenes Haar zu erhalten. Cure4HAIR wurde kürzlich vom deutschen Bundesministerium für Bildung und Forschung mit 100.000 € gefördert. Diese Förderung wird uns helfen, das innovative Potenzial unserer Entdeckung zu demonstrieren und den ersten Schritt von der Grundlagenforschung zur klinischen Anwendung zu machen. Das Cure4HAIR-Team besteht aus engagierten Wissenschaftlern und Klinikern unserer Arbeitsgruppe und des Instituts für Humangenetik in Bonn und hat in seinem Beirat Kliniker mit langjähriger Erfahrung im Bereich Alopecia areata.



Das Cure4HAIR-Team von links nach rechts: Prof. Markus M. Nöthen (Leiter des Instituts für Humangenetik), Dr. Buket Basmanav (Leiterin des Cure4HAIR-Projekts), Dr. Carina Mathey, Prof. Regina C. Betz (Leiterin der AG Dermatogenetik), Dr. Nicole Cesarato, Dr. Per Hoffmann.

Beirat (nicht im Bild): Prof. Jörg Wenzel (Universitätsklinikum Bonn), Prof. Ulrike Blume-Peytavi (Charité - Universitätsmedizin Berlin), Prof. Gerhard Lutz.

Diese Förderung ist ein entscheidender Schritt auf dem Weg zu klinischen Studien. Wir hoffen, dass wir auch in der nächsten Förderphase auf Ihre Unterstützung zählen können. In diesem Zusammenhang wären wir Ihnen sehr dankbar, wenn Sie an einer Umfrage teilnehmen könnten, die wir auf der nächsten AAD-Tagung und per E-Mail verteilen werden.

Die Umfrage wird uns helfen, Ihre Bedürfnisse von Therapien zu evaluieren und unsere zukünftigen

Bemühungen im Rahmen dieser Förderung entsprechend auszurichten.

Wir möchten uns bei allen bedanken, die bereits an unseren Studien teilgenommen haben oder dies in Zukunft tun möchten, sowie bei allen, die unsere Arbeit unterstützen. Ihre Beiträge sind von unschätzbarem Wert und wir bleiben optimistisch, dass unse-

re Bemühungen zukünftig einen Mehrwert für die von Alopecia aerata-Betroffenen bringen werden.

Mit herzlichem Dank,

*Dr. rer. nat. Buket Basmanav
Prof. Dr. med. Regina C. Betz*

Unterstützen Sie die klinische Forschung und Therapieentwicklung bei Alopecia areata!

Liebe Leserinnen und Leser,
wir möchten Sie herzlich um Ihre Unterstützung bei der Teilnahme an einer Umfrage bitten, die sich mit den bislang unerfüllten Bedürfnissen von Menschen mit Alopecia areata in Bezug auf die klinische Versorgung befasst. Diese Umfrage wird im Rahmen unseres translationalen Forschungsprojektes Cure4HAIR durchgeführt, das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert wird. Das Ziel von Cure4HAIR ist die Entwicklung einer sicheren und neuartigen Behandlung, die wir anhand der genetischen und klinischen Daten einer großen Kohorte von Betroffenen mit Alopecia areata, die derzeit aus mehr als 3.000 Teilnehmer*innen besteht, entdeckt haben.

Die Ergebnisse dieser Umfrage werden unsere Aktivitäten zur Weiterentwicklung unseres Therapieansatzes leiten und als Grundlage dienen, um die

Notwendigkeit einer verbesserten klinischen Versorgung von Alopecia areata gegenüber Förderinstitutionen darzulegen.

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

*Im Namen des Cure4HAIR Teams
Dr. Buket Basmanav Ünalın und Prof. Regina C. Betz*

**Bitte den QR-Code
einscannen,
um den Fragebogen
auszufüllen.**



Für alle die den Papierweg wählen möchten, ist der Fragebogen auf den folgenden Seiten veröffentlicht.



Patientenfragebogen

Sehr geehrte/r Teilnehmer/in,

wir danken Ihnen herzlich für Ihr Interesse an unserer Umfrage. Diese Umfrage untersucht den Bedarf an neuen Behandlungsmöglichkeiten für Alopecia areata im Rahmen eines vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projektes, das sich „Cure4HAIR“ nennt, und das auf die Entwicklung neuer Therapien für Betroffene mit kreisrundem Haarausfall abzielt.

Die Teilnahme wird ca. 15 bis 20 Minuten dauern. Ihre Teilnahme ist freiwillig und alle Angaben werden vertraulich behandelt. Alle erhobenen Daten werden zusammen ausgewertet und die Ergebnisse werden ggfs. in Form von Berichten oder mündlichen Präsentationen vorgestellt. Ihre individuellen Antworten werden vollständig anonymisiert.

Falls nicht Sie, sondern Ihr Kind betroffen ist, bitten wir Sie, alle Angaben in Vertretung für Ihr Kind zu machen.

Falls Sie Fragen haben, kontaktieren Sie bitte Dr. Buket Basmanav Ünalán (Basmanav.Buket@ukbonn.de).

Wir bedanken uns für Ihre Zeit und Teilnahme.

Das Team von Cure4HAIR (Institut für Humangenetik, Universitätsklinikum Bonn)

Dr. Buket Basmanav Ünalán,

Prof. Regina C. Betz

Dr. Nicole Cesarato

Dr. Carina Mathey

Dr. Per Hoffmann

Prof. Markus Noethen

Mit freundlicher Unterstützung von:

Prof. Gerhard Lutz (Bonn), Prof. Ulrike Blume-Peytavi (Berlin) und Prof. Jörg Wenzel (Bonn)

Ich fülle diesen Fragebogen aus

für mich selbst als betroffene Person

als Elternteil oder Erziehungsberechtigter eines betroffenen Kindes unter 18 Jahren

1. Bitte wählen Sie eine der folgenden Optionen aus, die Ihren Mindestanforderungen für eine erfolgreiche Behandlung entspricht, basierend auf der Menge der Haare, die auf der zuvor haarlosen Stelle nachwachsen.

Mindestens 50 % Haarwiederwachstum

Mindestens 75 % Haarwiederwachstum

Mindestens 90 % Haarwiederwachstum

Vollständiges (100%) Haarwiederwachstum

2. Welche dieser Kriterien sind für Sie am wichtigsten, um den Erfolg einer Behandlung zu definieren? Bitte wählen Sie maximal zwei aus.

Zufriedenheit mit der Menge der nachgewachsenen Haare

Keine schwerwiegenden Nebenwirkungen

Langanhaltende Wirkung ohne Rückfälle (d. h. kein erneuter Haarausfall)

Schnelles Einsetzen eines sichtbaren Haarwachstums

Andere (bitte angeben): _____

3. Wenn Sie der Meinung sind, dass die ersten beiden Fragen Ihre Kriterien für eine erfolgreiche Behandlung nicht vollständig abdecken, beschreiben Sie bitte in Ihren eigenen Worten, was für Sie eine erfolgreiche Behandlung der Alopecia areata ausmacht.

4. Was ist ihr Geschlecht?

Weiblich Männlich Divers

5. Welcher Jahrgang sind Sie?

6. Wie alt waren Sie, als Sie zum ersten Mal an Alopecia areata erkrankten (d.h. zum Zeitpunkt des Auftretens der ersten haarlosen Stelle(n))?

Unter 10 Jahre 10–19 Jahre 20–29 Jahre 30–39 Jahre
 40–59 Jahre 60–69 Jahre 70–79 Jahre Über 80

7. Leiden Sie derzeit unter Haarausfall?

- Ja, ich habe eine aktive Alopecia areata-Episode mit fortschreitendem Haarausfall
- Ja, ich habe seit einiger Zeit eine oder mehrere kahle Stellen oder vollständigen Haarausfall, aber keinen fortschreitenden Haarausfall
- Nein, ich bin in vollständiger Remission (d. h. die Haare sind vollständig nachgewachsen)

8. Wie viele Episoden von Haarausfall durch Alopecia areata haben Sie insgesamt erlebt?

- Nur eine, die derzeitige aktive Episode
- Nur eine Episode in der Vergangenheit ohne dass die Haare bis jetzt nachgewachsen sind
- 2–3 Episoden (unabhängig davon, ob zwischenzeitlich oder danach Haarwachstum auftrat)
- 4–5 Episoden (unabhängig davon, ob zwischenzeitlich oder danach Haarwachstum auftrat)
- Mehr als 5 Episoden (unabhängig davon, ob zwischenzeitlich oder danach Haarwachstum auftrat).

9. Wie würden Sie die emotionale Auswirkung von Alopecia areata beschreiben?

Bitte wählen Sie eine Option für jede Zeitperiode aus.

Zum Zeitpunkt der ersten Episode des Haarausfalls:

- Minimale oder keine Auswirkungen
- Mäßige Auswirkungen auf meine Lebensqualität (z. B. gelegentliche Probleme mit Selbstwertgefühl, Selbstbewusstsein, Emotionen oder Stimmung)
- Erhebliche Auswirkungen auf meine Lebensqualität (z. B. deutliche Beeinträchtigung von Stimmung und Selbstwahrnehmung, negative Auswirkungen auf Beziehungen und/oder Produktivität in Beruf oder Schule)
- Schwere Auswirkungen auf meine Lebensqualität (z. B. anhaltende emotionale Belastung, Angstzustände oder klinische Depression)

Aktuell:

- Minimale oder keine Auswirkungen
- Mäßige Auswirkungen auf meine Lebensqualität (z. B. gelegentliche Probleme mit Selbstwertgefühl, Selbstbewusstsein, Emotionen oder Stimmung)
- Erhebliche Auswirkungen auf meine Lebensqualität (z. B. deutliche Beeinträchtigung von Stimmung und Selbstwahrnehmung, negative Auswirkungen auf Beziehungen und/oder Produktivität in Beruf oder Schule)
- Schwere Auswirkungen auf meine Lebensqualität (z. B. anhaltende emotionale Belastung, Angstzustände oder klinische Depression)

10. Wenn Ihr Haar aktuell nachwächst oder vollständig nachgewachsen ist oder Sie in der Vergangenheit eine Phase eines erneuten Haarwachstums erlebt haben: wie besorgt sind oder waren Sie bezüglich eines möglichen Rückfalls, mit wiederkehrendem Haarausfall?

- Sehr besorgt (starke Beeinträchtigung meiner täglichen Lebensqualität)
- Besorgt (mäßige Beeinträchtigung meiner täglichen Lebensqualität)
- Etwas besorgt (geringe Beeinträchtigung meiner täglichen Lebensqualität)
- Ich mache mir keine Sorgen über einen Rückfall

11. Wie ist Ihre aktuelle Situation bezüglich der Behandlung von Alopecia areata?

- Ich bin derzeit in Behandlung und suche keine neuen Therapieoptionen.
- Ich bin derzeit in Behandlung, aber offen für neue Behandlungsmöglichkeiten
- Ich bin nicht in Behandlung wegen meines bestehenden Haarausfall, aber offen für neue Therapieoptionen
- Ich bin nicht in Behandlung wegen meines bestehenden Haarausfall und möchte KEINE neuen Therapieoptionen in Anspruch nehmen
- Ich habe momentan keinen Haarausfall, verfolge aber neue Entwicklungen in der Behandlung von Alopecia areata aus Sorge vor einem möglichen Rückfall
- Andere (bitte angeben): _____

12. Seit Ihrer ersten Episode von Haarausfall – wie viele Ärzt*innen haben Sie bereits um Rat gefragt?

- 1 Arzt/Ärztin
- 2–4 Ärzt*innen
- 5 oder mehr

13. Welche Fachärzt*innen haben Sie bezüglich Ihres Haarausfalls aufgesucht? Bitte alle zutreffenden Optionen ankreuzen.

- Hausarzt/ärztin
- Dermatolog*in (Hautarzt/ärztin)
- Endokrinolog*in (Hormonspezialist*in)
- Rheumatologe*in
- Gynäkolog*in (bei Frauen)
- Psycholog*in oder Psychotherapeut*in
- Ernährungsmediziner*in
- Tricholog*in (Haarspezialist)
- Andere, bitte angeben: _____

14. Wurde Ihnen jemals von Ärzt*innen geraten, einfach auf eine spontane Remission (d.h. spontaner Haarwuchs ohne Behandlung) zu warten, anstatt eine Behandlung zu erhalten?

- Niemals; mir wurde immer eine Therapieoption empfohlen
- Ja, mir wurde von mindestens einem Arzt/Ärztin geraten, auf eine spontane Remission zu warten
- Ja, mir wurde von zwei oder mehr Ärzt*innen geraten, auf eine spontane Remission zu warten

15. Wie viele verschiedene Therapien haben Sie seit Ihrem ersten Auftreten von Haarausfall ausprobiert, einschließlich der aktuellen Therapie, falls Sie sich derzeit in Behandlung befinden?

- Keine
- 1
- 2
- 3–4
- Mehr als 5

16. Haben Sie eine der folgenden Behandlungen ausprobiert? Bitte alle zutreffenden Optionen ankreuzen.

- Topische Kortikosteroide (lokale Anwendung von Creme, Lösung, etc.)
- Creme/Salbe (Name des Präparates, wenn bekannt: _____)
- Lösung (Name des Präparates, wenn bekannt: _____)
- Schaum (Name des Präparates, wenn bekannt: _____)
- Gel (Name des Präparates, wenn bekannt: _____)
- Intralesionale Kortikosteroide (Injektionen direkt in die Kopfhaut)
- Systemische Kortikosteroide (z. B. Tabletten oder Infusionen)
- Tabletten (Name des Präparates, wenn bekannt: _____)
- Infusionen (Name des Präparates, wenn bekannt: _____)
- Kontaktallergene (Diphenylcyclopropenon [DCP] oder Cignolin)
- Photochemotherapie (PUVA)
- JAK-Hemmer/Inhibitoren (Tabletten)
- Baricitinib [Olmiant],
- Ritlecitinib [Litfulo]
- JAK-Hemmer/Inhibitoren (Creme)
- Ruxolitinib [Opzelura],
- Delgocitinib [Anzupgo]
- Andere immunologische Präparate, bitte angeben: _____
- Minoxidil (2% oder 5% Lösung)
- Andere Behandlungen, bitte angeben (z.B. Akupunktur, Naturheilverfahren) : _____
- Keine

17. Wenn Sie an alle Behandlungen denken, die Sie eingenommen haben, welche Nebenwirkungen haben Sie erlebt? Falls Sie sich erinnern, geben Sie bitte an nach welcher Behandlung die spezifische Nebenwirkung aufgetreten ist. Bitte alle zutreffenden Optionen ankreuzen.

- Juckreiz (lokal oder allgemein) _____
- lokale Hautreizung oder Hautausschlag _____
- Hautatrophie (Dünne Haut) _____
- Hypopigmentierung (Verlust der Hautfarbe) _____

- Teleangiektasien (Bildung von Äderchen) _____
- Allergische Reaktionen
 - Generalisierter Hautauschlag _____
 - Atemnot _____
 - Kreislaufprobleme _____
- Erhöhte Sonnenempfindlichkeit _____
- Gewichtszunahme _____
- Müdigkeit oder Schwäche _____
- Magen-Darm-Beschwerden (z.B. Übelkeit oder Blähungen) _____
- Erhöhte Infektionsanfälligkeit _____
- Veränderungen der Leberfunktion oder erhöhte Leberenzyme _____
- Kopfschmerzen oder Schwindel _____
- Stimmungsveränderungen _____
- Keine _____
- Andere (bitte angeben): _____

18. Angenommen, das Medikament ist wirksam, welche Verabreichungsform würden Sie für zukünftige Behandlungen bevorzugen? Bitte maximal drei Antworten auswählen.

- Tägliche Einnahme als Tablette oder Kapsel
 Tägliche lokale Anwendung als Creme oder Salbe Schaum Lösung Gel
- Selbstinjektionen unter die Haut (z.B. Arm/Bauch)
- Injektionen direkt in die Kopfhaut beim Arzt
- Intravenöse Verabreichung beim Arzt (Infusionen)
- Andere (bitte angeben): _____
- Keine Präferenzen

19. Basierend auf Ihrer eigenen Definition einer erfolgreichen Behandlung in Bezug auf das Nachwachsen der Haare (siehe Frage 1): Haben Sie jemals eine Behandlung mit zufriedenstellendem Ergebnis erlebt?

Falls Sie bislang nicht therapeutisch behandelt worden sind, gehen Sie bitte direkt zu Frage 24 weiter.

- Ja, ich habe ein zufriedenstellendes Behandlungsergebnis erlebt mit _____
- Nein, keine der Behandlungen, die ich ausprobiert habe waren zufriedenstellend für mich
 Falls Sie „Ja“ bei Frage 19 beantwortet haben, fahren Sie bitte mit der nächsten Frage fort. Sonst bitte überspringen zu Frage 24.

20. Wie viele Behandlungsansätze haben Sie ausprobiert, bis Sie eine wirksame Therapie gefunden haben?

- Die erste Behandlung war erfolgreich
- Die zweite Behandlung war erfolgreich
- Die dritte Behandlung war erfolgreich
- Die vierte Behandlung war erfolgreich
- Ich habe 5 oder mehr Behandlungen ausprobiert, bevor eine wirksame Behandlung gefunden wurde

21. Haben Sie nach der erfolgreichen Behandlung einen Rückfall erlebt?

- Ja
 Nein

Falls Sie „Ja“ bei Frage 21 beantwortet haben, fahren Sie mit Frage 22 fort. Sonst bitte überspringen zu Frage 24.

22. Wurden Sie nach Ihrem Rückfall mit derselben Behandlung behandelt, die bei Ihnen gewirkt hat?

- Ja
 Nein

Wenn Sie mit „Ja“ geantwortet haben, fahren Sie bitte mit der nächsten Frage fort. Wenn Sie mit „Nein“ geantwortet haben, bitte überspringen zu Frage 24.

23. War die Behandlung erneut erfolgreich?

- Ja, gleich gut
 Ja, aber schlechteres Ergebnis
 Nein, hat nicht mehr gewirkt

24. Was ist Ihnen bei einer neuen Behandlung am wichtigsten?

Bewerten Sie jede Aussage auf einer Skala von 1–4, wobei

1 = nicht wichtig, 2= irgendwie wichtig, 3= wichtig und 4 = sehr wichtig

1. Schnell einsetzender Therapieerfolg 1 2 3 4
2. Langanhaltende Wirkung (Erhalt des nachgewachsenen Haares) 1 2 3 4
3. Keine schwerwiegenden Nebenwirkungen 1 2 3 4
4. Bezahlbarer Preis oder Kostenerstattung über die Krankenkasse 1 2 3 4
5. Einfache Anwendung 1 2 3 4
6. Zufriedenstellende Menge an neuem Haarwachstum 1 2 3 4
7. Andere (bitte angeben): 1 2 3 4

25. Wie wichtig ist die Zusicherung der folgenden Punkte durch Ihren behandelnden Arzt/Ärztin für Ihre Entscheidung, ein neues Medikament auszuprobieren?

Bewerten Sie jede Aussage auf einer Skala von 1–4, wobei

1 = nicht wichtig, 2= irgendwie wichtig, 3= wichtig und 4 = sehr wichtig

1. Langfristige Sicherheit und Verträglichkeit des Medikaments 1 2 3 4
2. Klare wissenschaftliche Evidenz für die Wirksamkeit aus klinischen Studien 1 2 3 4
3. Geringe Kosten, insbesondere bei langfristiger Anwendung oder mögliche Kostenübernahme durch die Krankenkasse 1 2 3 4
4. Regelmäßige Überwachung und Unterstützung durch medizinische Fachkräfte während der Behandlung 1 2 3 4
5. Andere (bitte angeben): _____ 1 2 3 4

26. Welche Kompromisse wären Sie bereit einzugehen, um eine wirksame Behandlung zu erhalten?

Bitte **alle** zutreffenden Optionen ankreuzen.

- Akzeptanz von leichten/mäßigen Nebenwirkungen (z. B. dünnere Haut/erhöhte Sichtbarkeit von Blutgefäßen)
- Akzeptanz schwerwiegender Nebenwirkungen (z. B. erhöhtes Infektions- oder Krebsrisiko)
- Akzeptanz einer täglichen oder häufigen Anwendung.
- Bereitschaft höhere Kosten zu zahlen, im Rahmen Ihrer finanziellen Möglichkeiten
- Akzeptanz invasivere Verfahren (z. B. Injektionen in die Kopfhaut)

Akzeptanz einer längeren Behandlungsdauer bis zum Einsetzen sichtbarer Ergebnisse

- bis zu einem Jahr bis zwei Jahre bis drei Jahre über drei Jahre
- Ich bin nicht bereit irgendwelche Kompromisse für die Behandlung einzugehen

27. Wie offen sind Sie prinzipiell für die Erprobung eines neuen Medikaments gegen Alopecia areata, auch wenn Sie zurzeit keinen Haarausfall haben ?

- Offen
- Unsicher
- Nicht offen

Wenn sie unsicher oder nicht offen sind, besteht hier optional die Möglichkeit den Grund anzugeben.

28. Wie offen sind Sie prinzipiell für die Teilnahme an einer klinischen Studie hinsichtlich eines neuen Medikaments gegen Alopecia areata, auch wenn Sie zurzeit keinen Haarausfall haben ?

- Offen
- Unsicher
- Nicht offen

Wenn sie unsicher oder nicht offen sind, besteht hier optional die Möglichkeit den Grund anzugeben.

29. Wie offen sind Sie prinzipiell für die Erprobung eines neuen, präventiven Medikaments zur Verhinderung eines Rezidivs/Rückfall ihrer Alopecia areata?

- Offen
- Unsicher
- Nicht offen

Wenn sie unsicher oder nicht offen sind, besteht hier optional die Möglichkeit den Grund anzugeben.

30. Möchten Sie über den Fortschritt in der Entwicklung unserer Behandlungsmethoden- informiert werden?

- Ja, ich möchte Updates erhalten
- Nein, ich bin nicht interessiert

31. Wären Sie bereit für die weitere Erforschung der Alopecia areata Blut zu spenden?

- Ja
- Vielleicht, ich benötige mehr Informationen
- Nein, ich bin nicht interessiert

32. Wären Sie bereit, für die weitere Erforschung der Alopecia areata eine Kopfhaut-Biopsie durchführen zu lassen?

- Ja
- Vielleicht, ich benötige mehr Informationen
- Nein, ich bin nicht interessiert

33. Wären Sie bereit Ihre Erfahrungen mit Alopecia areata zu teilen, um unsere Forschung und eine medizinische Produktentwicklung zu unterstützen? Diese Unterstützung würde über Fragebögen oder Interviews geschehen. Falls wir zusätzliche Fragen haben, dürften wir Sie kontaktieren?

- Ja, ich bin gerne bereit, an weiteren Diskussionen oder Interviews teilzunehmen
- Nein, ich bin nicht interessiert

34. Falls Sie daran interessiert sind, für zukünftige Forschung, klinische Studien oder Behandlungen kontaktiert zu werden, geben Sie bitte Ihre bevorzugten Kontaktdaten an:**Bitte auswählen:**

- Informationen zur Forschung
- Informationen zu klinischen Studien
- Informationen zu neuen Behandlungsmethoden

Name: _____

E-Mail: _____

Telefon (optional): _____

**Wir danken Ihnen herzlich für Ihre Zeit und die Teilnahme an unserem Fragebogen.
Das Cure4HAIR-Team**

S3 Leitlinie

Was ist das und warum brauchen wir das?

Momentan gehen wir alle zum Arzt mit unserer AA und jede Praxis nimmt unterschiedliche Parameter beim Blutbild oder empfiehlt unterschiedliche Therapien bei gleicher Schwere der Erkrankung. Das macht uns unsicher. Wird denn auch wirklich alles untersucht? Wird auch nichts wichtiges vergessen? Gibt es vielleicht auch andere Behandlungsmethoden?

Und genau da, bei den drei **???** kommt die Leitlinie ins Spiel, in der genau DAS nachzulesen ist, welche Blutwerte und welche Therapien, in welchem Alter und bei welcher Schwere der Erkrankung wichtig sind.

Für viele Erkrankungen gibt es eine Leitlinie, die Betroffenen, Ärzten und allen Beteiligten einen wichtigen Grundstock über mögliche Diagnoseverfahren und Therapie liefert.

ENDLICH ist es soweit und auch wir bekommen so eine Leitlinie. Das BESTE daran ist, dass es eine S3 Leitlinie ist, d.h. sie entspricht der höchsten Qualitätsstufe von Leitlinien und ist durch wissenschaftliche Studien begründet. Es fließen aber weitere Faktoren mit ein und deswegen möchten wir (Claudia und Kerstin) euch schonmal einen Einblick geben, was dieses Projekt so interessant macht.

Als erstes zu nennen sind die Menschen, die uns nicht nur in unserer Arbeit für den Verein unterstützen, sondern auch einen Großteil ihres beruflichen Wirkens damit verbringen, uns zu helfen.

Aus diesem Grund stellen wir den **DANK an die Beteiligten** schonmal vorn an, denn ohne dieses immense Engagement nachfolgender Personen, hätte das Projekt der Leitlinienentwicklung nie verwirklicht werden können:

Prof. Dr. Ulrike Blume Peytavi

Prof. Dr. Michael Sticherling

Prof. Dr. Annika Vogt

Prof. Dr. Adrian Tanew

Dr. Uwe Schwichtenberg

Prof. Dr. Uwe Gieler

Prof. Dr. Herrmann Girschick

Dr. Andria Constantinou

Dr. Tsenka Tomova-Simitchieva

Dr. Doris Wilborn

Wir waren als Vertreterinnen der Patienten in der Entwicklung der Leitlinie von Anfang an dabei, denn in jede Leitlinie sollen auch die Interessen der Patienten mit ihrem persönlichen Blickwinkel einfließen.

Dann erzählen wir euch schonmal, wie das Ganze funktioniert. Die einzelnen Schritte in der Entwicklung einer Leitlinie sind genau festgelegt und auch die Zeiträume für die Bearbeitung. Es gibt einzelne Gruppen, die sich mit den Details und z.B. der Studienbeschaffung und Sichtung beschäftigen. Die Experten bringen dazu ihr ganzes Wissen mit ein.

Herzstück in jeder Leitlinie sind die sogenannten Empfehlungen, die die Leitliniengruppe mit Hilfe von Studien und der großen Erfahrung der Einzelnen entwickelt haben. Damit diese Empfehlungen für möglichst viele Patienten auch passen, wurden die

Empfehlungen für unterschiedliche Gruppen formuliert. Dazu gibt es verschiedene Einteilungen, die ihr später in der Leitlinie wieder finden werdet.

Diese sind:

Empfehlungsstärke

Es gibt eine Einteilung der Therapien in eine Empfehlungsstärke in 5 Gruppen:

Soll ++ A stark

Sollte + B bedingt

Keine 0

Sollte nicht – bedingt

Soll nicht – stark

Personengruppen

Diese Empfehlungen wurden dann weiter auf die Personengruppen aufgegliedert:

Kinder

Jugendliche

Erwachsene

Ausprägung

Als weiteres Kriterium wird die Ausprägung der Erkrankung anhand des SALT SCOREs berücksichtigt.

- leicht
- moderat
- schwer
- sehr schwer

Denn bei einer leichten Form der AA gibt es andere wirkungsvolle Therapien als bei einer schweren oder sehr schweren Form.

Dann kommt noch hinzu ob die AA mit oder ohne Nagelbeteiligung einher geht.

Bewertung der Literatur

Als nächstes werden alle Studien kritisch bewertet. Damit Empfehlungen formuliert werden können, kommt nun eine wichtige Abwägung der folgenden Schlüsselfaktoren hinzu.

- Nebenwirkungen / Balance
- Genauigkeit der Studienergebnisse
- Variabilität der Studienergebnisse
- Ressourcen (Kosten)

Denn die Nebenwirkungen und die Kosten sind wichtige Faktoren, die mit einfließen, um wirklich durchführbare Maßnahmen in einer Empfehlung formulieren zu können.

Neugierig geworden?

Schaut doch ab dem Spätsommer vorbei auf www.awmf.de

AWMF = Leitlinienregister-Portal der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften

Im Leitlinienregister sind dann alle Dokumente der Leitlinie zu finden, eine ausführliche Langversion beispielsweise, aber auch eine Patientenversion.

Leider dürfen wir zum Zeitpunkt des Druckes noch nichts zum Inhalt der Leitlinie erzählen, aber so seht ihr schonmal, dass ALLES an Informationen drin ist, was für uns wichtig ist. Wir haben uns in den letzten 2,5 Jahren nach bestem Wissen in das Thema eingearbeitet und als eure Patientenvertreterinnen uns mächtig ins Zeug gelegt. Claudia und ich waren tief beeindruckt, dass wir als Nicht-Medizinerinnen so viel Raum und Gehör gefunden haben. In dieser Leitliniengruppe haben wirklich alle an einem Strang gezogen, damit hier etwas wirklich Großartiges entsteht, ihr dürft zurecht gespannt sein...

Eure Claudia Stenders und
Kerstin Zienert



Auf eigene Kosten

Out of pocket Costs bei Betroffenen mit Alopecia areata im deutschsprachigen Raum

Haarausfall ist ein verbreitetes Problem und ein unspezifisches Symptom, das mit vielen Krankheiten in Verbindung steht. Die häufigste Form ist die androgenetische Alopezie (AGA). Haarausfall kann auch durch Zugbelastung, Infektionskrankheiten wie Tinea capitis oder durch Medikamente oder Chemotherapie verursacht werden. Nach AGA ist Alopecia areata (AA) die zweithäufigste nicht vernarbende Alopezie, eine Autoimmunerkrankung mit einer geschätzten weltweiten lebenslangen Kumulativinzidenz von 2%. Alopecia areata betrifft beide Geschlechter gleichermaßen und hat eine ungefähre Punktprävalenz von 0,1–0,2%. AA kann Kinder und Erwachsene betreffen, tritt aber am häufigsten im jungen Erwachsenenalter auf. Sie äußert sich durch runde kahle Stellen auf der Kopfhaut oder am Körper. Es gibt verschiedene Formen, darunter AA totalis, AA universalis und Ophiasis-Alopezie. Alopecia areata kann eine stark sichtbare Hautkrankheit sein, die den Verlust von Kopfhaut- und Gesichtshaaren wie Augenbrauen und Wimpern mit sich bringt, die wichtige, individuelle Gesichtszüge darstellen. Haare können eine erhebliche Rolle in der Identität einer Person spielen, vor allem in Bezug auf soziokulturelle Assoziationen zwischen Haaren und Sexualität, Gesundheit und Jugend. Insbesondere Frauen sind von dem Stigma betroffen, das mit Alopecia areata verbunden ist, da Haarverlust bei Männern häufiger vorkommt und daher sozial akzeptierter ist. Haarausfall stellt betroffene Personen einem höheren Risiko für Stigmatisierung, Depression, Angst und verminderter Lebensqualität aus. Die Prognose der Krankheit ist unvorhersehbar. Aktuelle Daten legen nahe, dass 40–70% der Personen mit milder Krankheit innerhalb eines Jahres wieder genesen, während die verbleibenden Betroffenen stabil bleiben oder zu Alopecia totalis oder universalis fortschreiten und selten vollständig genesen. Die aktuellen Behandlungsmöglichkeiten für die Alopecia areata umfassen topische, intraläsionale und systemische Kortikosteroide und systemische Mittel

wie Methotrexat. Obwohl neuartige Ansätze mit JAK-Inhibitoren vielversprechende erste Ergebnisse gezeigt haben, sind JAK-Inhibitoren noch nicht weit verbreitet und mit Nebenwirkungen verbunden. Es gibt keine heilende Therapie, und daher greifen betroffene Personen auf selbstfinanzierte kosmetische Lösungen zurück. Es gibt jedoch nur begrenzte Studien über die wirtschaftlichen Auswirkungen von Alopecia areata auf Einzelpersonen. Um die jährlichen individuellen Eigenanteile bei Personen mit Alopecia areata zu schätzen, wurde eine Querschnittstudie mit einem standardisierten Online-Fragebogen in Deutschland, Österreich und der Schweiz durchgeführt. Insgesamt nahmen zwischen April und August 2020 346 Personen (95,1% Frauen, Durchschnittsalter: $38,5 \pm 11,6$ Jahre) mit Alopecia areata teil. Die durchschnittlichen zusätzlichen Ausgaben für alltägliche Notwendigkeiten betrugen 1.248€ pro Person und Jahr, was maßgeblich von der Krankheitsdauer, dem Behandlungsanbieter und der Schwere der Erkrankung beeinflusst wurde. Haarerzeugnisse und Kosmetika verursachten die höchsten monatlichen Kosten, gefolgt von Kosten für Arztbesuche, Krankenhausaufenthalte und Medikamente. Die meisten Teilnehmer ($n = 255, 73,7\%$) waren derzeit nicht in Behandlung, aufgrund von mangelnder Wirksamkeit, Nebenwirkungen, Kosten und Akzeptanz der Krankheit. Es wurden geschlechtsspezifische Unterschiede in den Ausgaben beobachtet, wobei Frauen höhere Ausgaben hatten. Die mit Alopecia areata verbundenen Eigenanteile verursachen eine erhebliche finanzielle Belastung für betroffene Personen, sind im Vergleich zu denen anderer chronischer Krankheiten höher und sollten in wirtschaftlichen Bewertungen der Auswirkungen dieser Krankheit berücksichtigt werden. Es besteht ein Bedarf an breiterer Versicherungsabdeckung für Behandlungen und unterstützende Bewältigungsstrategien.

Johaina Kullab

Beim „Come Together 2024“ in Bad Kissingen erhielt Johaina Kullab den AAD-Forschungspreis für ihre Studie zu den monatlichen Eigenkosten bei Alopecia areata.



ALOPECIA AREATA
DEUTSCHLAND E. V.

AAD FORSCHUNGSPREIS

Alopecia Areata Deutschland e. V. verleiht den Forschungspreis 2024 an

Johaina Kullab

Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie am Biederstein -
Klinikum rechts der Isar Technische Universität München

in Würdigung ihrer wissenschaftlichen Arbeit

*"Out-of-Pocket Costs in Alopecia Areata:
A Cross-Sectional Study in German-speaking Countries"*

Krefeld · 16. März 2024

Für das Preiskomitee

Prof. Dr. med. Markus M. Nöthen

Prof. Dr. Bettina Blaumeiser

Prof. Dr. med. Gerhard A. Lutz

B. Blaumeiser

Für Alopecia Areata Deutschland e. V.

Federico Lopez Martinez
1. Bundesvorsitzender

Claudia Stenders
2. Bundesvorsitzende





Wir danken unseren Partnern für die Unterstützung!

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.

Außerdem erhalten wir jährlich kassenübergreifende Fördermittel von der GKV, dem Förderpool der Gemeinschaftsförderung Bund, für allgemeine Aufgaben in und um die Geschäftsstelle. Die finanziellen Unterstützungen helfen auch unserer wichtigen Verpflichtung zur Wahrnehmung von Neutralität und Unabhängigkeit nachzukommen.

Wir danken für die gute Zusammenarbeit mit den aufgeführten Krankenkassen und für ihre finanzielle Unterstützung unserer Arbeit zum Wohle der Alopecia-Areata-Betroffenen. Nur so ist die Arbeit unseres Vereins in diesem Umfang möglich.



Von Herzen Danke

an unsere vielen kleinen
und großen Spenderinnen und
Spender!

Ein besonders liebevoller Dank gilt all den Menschen, die uns mit ihren „kleinen“ Spenden unterstützen. Gerade diese zahlreichen Beiträge – so bescheiden sie auf den ersten Blick erscheinen mögen – sind es, die in ihrer Summe Großes bewirken.

Ohne Euch wäre vieles schlichtweg nicht möglich. Ihr seid das stille Fundament, auf dem unsere Arbeit ruht.

Jede einzelne Spende zeigt uns: Ihr glaubt an uns und an das, was wir tun. Für dieses Vertrauen und diese wertvolle Unterstützung möchten wir von ganzem Herzen Danke sagen.

Was es ist

*Es ist Unsinn
sagt die Vernunft
Es ist was es ist
sagt die Liebe*

*Es ist Unglück
sagt die Berechnung
Es ist nichts als Schmerz*

*sagt die Angst
Es ist aussichtslos
sagt die Einsicht
Es ist was es ist
sagt die Liebe*

*Es ist lächerlich
sagt der Stolz
Es ist leichtsinnig
sagt die Vorsicht
Es ist unmöglich
sagt die Erfahrung
Es ist was es ist*

...sagt die Liebe...

Erich Fried

Laufend Gutes tun

Sportler aus Lohne spenden für Alopecia Areata Deutschland e. V.

5000 Euro für den guten Zweck

Lohner Sportler legen sich beim Spendenlauf des SV Union für Verein Alopecia Areata ins Zeug

Hinnerk Schröder

Die diesjährige Spendenaktion der Laufabteilung des SV Union Lohne hat gezeigt, dass der Verein für den guten Zweck zusammenhält. „Wir haben nicht nur Spenden aus unserem Lauf erhalten, sondern auch noch aus anderen Abteilungen unseres Vereins“, berichtete Organisatorin Jennifer Spieker bei der Spendenübergabe an den Verein Alopecia Areata Deutschland e.V. Die Vertreter des gemeinnützigen Vereins, der sich für Menschen einsetzt, die von kreisrundem Haarausfall betroffen sind, konnten sich insgesamt über eine Summe von 5073,23 Euro freuen.

Der 1. Vorsitzende Freddy Lopez und Vorstandsmitglied Claudia Stenders hatten sich aus Köln auf den Weg in die Grafschaft gemacht, um die Spende persönlich entgegenzunehmen. Mit dabei bei der kleinen Feierstunde war auch Merle Alken. Die Volleyballerin des SV Union ist selbst von der Krankheit betroffen und hatte im Vorfeld des Laufs zusammen mit dem Organisationsteam intensiv die Wer-



Freuen sich über einen Scheck in Höhe von mehr als 5000 Euro (von links): Claudia Stenders, Jennifer Spieker, Freddy Lopez, Annika Oevermann, Daniela Hütten, Christina Köhne und Merle Alken. Foto: privat

betrommel für die Spendenaktion geführt.

Beim Spendenlauf, bei dem in diesem Jahr zum ersten Mal auch ein Kidslauf integriert war, waren nach den Sommerferien insgesamt rund 230 Teilnehmer an den Start gegangen. „Wir haben sehr viel positive Resonanz bekommen“, sagte Jennifer Spieker, die zusammen mit Daniela Hütten, Christina Köhne, Annika Oevermann,

Sabine Kretschmann, Cathrin Krämer und Hansi Gar das Organisationsteam des Spendenlaufs bildet, der bereits seit mehreren Jahren fester Bestandteil des Lohner Laufkalenders ist und damit verschiedene Projekte und Organisationen wie einen Skatepark oder die Duchenne-Stiftung unterstützt hat.

In diesem Jahr wurde aber nicht nur beim Lauf selbst

gesammelt. So spendeten auch Teams aus der Tennis-, Volleyball-, Fußball-Abteilung oder das Catering-Team Geld für den guten Zweck und auch Firmen und Privatpersonen beteiligten sich. Beim Lauf verzichteten die Lohner auf eine feste Startgebühr, sondern setzten auf eine freiwillige Spende. „Das hat sich ausgezahlt. Viele haben mehr gegeben“, freute sich Spieker. Der Ver-

ein Alopecia Areata hilft nicht nur Betroffenen in Deutschland, sondern auch in Österreich und der Schweiz. Von der Arbeit des Vereins können sich die Lohner im kommenden Jahr auch hautnah ein Bild machen. Zum Abschluss erhielten sie von Lopez und Stenders eine Einladung zum Jahres-Kongress „Come together 2025“ Anfang März nach Düsseldorf.





Auch Merle Alken steht an der Startlinie

18-jährige Volleyballerin von Alopecia Areata betroffen / Union Lohne sammelt mit Spendenlauf für bundesweiten Verein

Hinnerk Schröder

Wenn die Laufabteilung des SV Union Lohne am Freitag ihren traditionellen Spendenlauf startet, wird auch Merle Alken an der Startlinie stehen. Die 18-jährige Lohnerin macht sich zusammen mit ihren Teamkameradinnen aus der ersten Volleyball-Mannschaft auf die Strecke auf dem Sportgelände am Jahnplatz, um möglichst viele Spenden für den guten Zweck zu sammeln. Denn der liegt ihr in diesem Jahr besonders am Herzen. Der Erlös kommt dem Verein Alopecia Areata Deutschland zu Gute, der bundesweit eine Anlaufstelle bei kreisrundem Haarausfall ist. Eine Krankheit, von der Merle Alken selbst betroffen ist.

Im Alter von zehn Jahren fielen erste Haare aus.

Vor acht Jahren fielen ihr die ersten Haare aus. „Erst waren es nur kleinere kahle Stellen, dann wurde es schlimmer und seit rund viereinhalb Jahren habe ich keine Haare mehr“, erzählt die Lohnerin, die sehr offen mit der Krankheit umgeht: „Viele kennen mich nur ohne Haare. Ich werde oft gefragt, wie ich mit Haaren aussehe. Ich finde es gut, wenn Menschen auf mich zugehen“, sagt die Volleyballerin, die ihre Krankheit beim Sport von Anfang an offen kommunizierte.

In der Schule trug sie dagegen zunächst noch eine Perücke. Als Jugendliche entschied sie sich dann aber bewusst dazu, diese abzunehmen. „Ich habe mich damit wie eine andere Persönlichkeit gefühlt. Das war einfach nicht ich“, sagt die Schülerin des Lingener Franziskus-Gymnasiums, die im kommenden Frühjahr ihr Abitur macht.

Volleyball ist von klein auf ein wichtiger Teil ihres Le-



Regionalliga-Volleyballerin Merle Alken von Union Lohne ist selbst seit acht Jahren von kreisrundem Haarausfall (Alopecia Areata) betroffen. Am Freitag veranstaltet die Laufabteilung ihres Heimatvereins einen Spendenlauf für den Verein Alopecia Areata. Foto: Hinnerk Schröder

bens. Erst durchlief sie beim SV Union die Jugendmannschaften, ihr Talent wurde dabei schnell sichtbar. Bereits mit 15 Jahren war sie zum ersten Mal im Regionalliga-Team von Trainer Harald Nüsse im Einsatz. Mit 16 folgte dann fest der Sprung in die erste Mannschaft. In dieser Saison spielt sie mit ihrer jüngeren Schwester Anna zusammen in der vierthöchsten deutschen Spielklasse.

Auf ihre Leistungsfähigkeit auf dem Feld hat ihre Krankheit im Übrigen keinerlei Einfluss, denn die Krankheit macht sich nur äußerlich bemerkbar. Neben ihrem Einsatz als Spielerin ist sie bei ihrem Heimatverein zudem als Jugendtrainerin im Einsatz. Und auch darüber hinaus ist ihr ehrenamtliches Engagement groß: Denn in Lohne ist sie auch in der katholischen Kirchengemeinde St. Antonius und

dem Vorstand der Landjugend aktiv.

In den vergangenen Wochen stieg ihr Bekanntheitsgrad im Ort noch weiter. Denn mit einem Video zusammen mit Organisatorin Jennifer Spieler aus der Laufabteilung und dem Fußballer Tom Mielczarek, der ebenfalls vom kreisrunden Haarausfall betroffen ist, rührte Merle Alken die Werbetrommel für den Spendenlauf. Mit Erfolg: allein auf

Instagram wurde der Clip fast 20.000 Mal abgespielt. „Kraus, dass das Video so eine Reichweite bekommen hat. Danach haben sich bei mir ganz viele gemeldet“, erzählt Merle Alken.

Was macht der Verein Alopecia Areata?

In dem Video machen sie nicht nur Werbung für den Lauf, sie stellen auch kurz Alopecia Areata Deutsch-

land vor, dem die Spenden zugute kommen. Der Verein setzt sich aus engagierten Ehrenamtlichen zusammen, die Kontakte zwischen Betroffenen und Ärzten, Psychologen, Perückenfirmen oder Selbsthilfegruppen herstellen. Auch in der Grafschaft gibt es eine Selbsthilfegruppe, die sich regelmäßig trifft, um sich über die Krankheit und den aktuellen Stand der Forschung auszutauschen oder einfach mit jemandem zu sprechen, der das gleiche Schicksal teilt. Denn nicht jeder kommt so gut mit der Krankheit klar wie die Lohnerin.

In Medizin und Forschung gibt es aber Fortschritte, die den Betroffenen Hoffnung machen – auch Merle Alken. Denn sie nimmt aktuell am Had Bentheimer Kurzentrum an einer Kinder- und Jugendstudie teil: „Ich hatte echt Glück, dass ich da kurz vor meinem 18. Geburtstag noch reingerutscht bin.“ Im Rahmen der auf mehrere Jahre angelegten Studie nimmt sie aktuell ein Medikament, das ursprünglich zur Behandlung von Neurodermitis entwickelt worden war. In einer Studie mit Erwachsenen zeigte es aber auch bei Alopecia Areata viel versprechende Ansätze beim Haarwachstum.

Die Therapiekosten sind mit rund 1000 Euro im Monat jedoch hoch. „Ich würde das Medikament nicht selbst bezahlen. Denn ich bin auch ohne Haare super klar gekommen. Aber da ich jetzt in der Studie bin, nehme ich es natürlich gerne an und hoffe, dass meine Haare zurückkommen“, sagt Merle Alken, die mit Blick auf den Spendenlauf ihres Heimatvereins unbedingt zwei Dinge lösen werden will: „Ich möchte mich beim Orgateam aus der Laufabteilung bedanken, die so etwas Beeindruckendes auf die Beine stellen und ich hoffe am Freitag auf eine super Beteiligung, damit viele Spenden zusammen kommen.“



Merle Alken im Derby gegen Spelle als Libero im schwarzen Trikot. Foto: Udo Wobrich

Sport für den guten Zweck

So läuft der Lohner Spendenlauf am Freitag ab

Die Spendenaktion der Laufabteilung von Union Lohne beginnt am kommenden Freitag, 30. August, am Sportgelände an der Jahnstraße um 17 Uhr mit dem Schülerlauf über 1,5 Kilometer. Um 17.15 Uhr gehen die Bambini auf eine 400 Meter lange Strecke.

Der Start des Hauptlaufs (5 und 10 Kilometer) ist um 17.30 Uhr. Alle Läufe werden ohne offizielle Zeitmessung durchgeführt. Als Startgeld ist eine freiwillige Spende zugunsten des Vereins Alopecia Areata Deutschland e.V. vorgesehen.

Veranstaltungsort mit Geschichte

Unser Come Together 2024 in Bad Kissingen

Bad Kissingen liegt im Dreiländereck von Bayern, Hessen und Thüringen, liegt am Fuße der Rhön im Tal der fränkischen Saale. Der Charme einer etwas außerhalb des Ortes gelegenen alten Landhausvilla

wird ergänzt durch einen behutsam dem Gelände angepassten Neubau mit moderner Ausstattung.

Die Bildungs- und Begegnungsstätte „Der Heiligenhof“ steht seit mehr als 65 Jahren für kulturelle und politische Tradition, Gastfreundschaft und

Toleranz. Träger des Heiligenhofs ist die Stiftung Sudetendeutsches Sozial- und Bildungswerk. Aus bescheidenen Anfängen heraus hat sich der Heiligenhof zu einer Stätte internationaler Tagungen, kultureller Begegnungen und Freizeitveranstaltungen für Gäste aus der Bundesrepublik Deutschland und ganz Europa entwickelt. Hier dürfen wir unser „Come Together 2024“ durchführen.

Die Küche des Heiligenhofes ist gutbürgerlich und abwechslungsreich und geht auf spezielle Wünsche (Allergien, vegetarische oder vegane Ernährung, ohne Schweinefleisch etc.) gerne ein.

Wir haben uns rundherum gut aufgehoben gefühlt.



Ein Bericht von Janette Seegräf auf dem Come Together 2024

Der Alopecia Areata Deutschland e. V., ein eingetragener, unabhängiger und als besonders förderungswürdiger anerkannter Verein, hat es sich zur Aufgabe gemacht, zwischen Betroffenen und Selbsthilfegruppen, Ärzten, Krankenkassen oder auch Perückenherstellern zu vermitteln. Der AAD e. V. möchte mit seiner Arbeit Alopecia areata Betroffenen Hilfe, Rat und moralische Unterstützung bieten und Unsicherheiten in Bezug auf die Krankheit abbauen. Bei Ärzten möchte der Verein Verständnis für die Nöte Betroffener wecken, aber auch über Therapiemöglichkeiten und neueste Entwicklungen in der Forschung informieren. Zusammengefasst kann man sagen, der AAD e. V. möchte als Bindeglied zwischen Patienten, Arzt und Forschung fungieren.

Schirmherrin des AAD e. V. ist übrigens Marion Mitterhammer, der im April 2019 der BVZ Award für besondere Courage verliehen wurde. Sie hatte mit ihrem

mutigen Schritt an die Öffentlichkeit der Krankheit Alopecia areata eine Stimme und ein Gesicht gegeben und Betroffenen Mut gemacht.

Vom 15. – 17. März 2024 hatte der AAD e. V. seine Mitglieder zu einem Come Together nach Bad Kissingen eingeladen. Dort präsentierten sich den Gästen Mediziner, Perückenhersteller und andere Spezialisten für Schönheit und Wohlbefinden.

Das Wochenende war gespickt mit spannenden Vorträgen und Workshops, Diskussionsrunden oder individuellen Gesprächen. Für Kinder und Jugendliche wurde zusätzlich ein speziell auf deren Bedürfnisse abgestimmtes, separates Programm angeboten, das inhaltlich nichts mit Alopecia zu tun hatte, sondern den zwanglosen Austausch mit Gleichaltrigen mit demselben Krankheitsbild unterstützen sollte. Das Wochenende moderierte die bekannte Buchautorin, Mentorin und Speakerin Tanja Peters, zusätzlich bot sie selbst zwei Workshops an.

Es gab Vorträge zum aktuellen Stand der Alopecia areata Forschung, mit der Freedom wig wurde eine innovative maßgeschneiderte Vakuumperücke vorgestellt, eine Perückenshow zeigte die Frisurenvielfalt, die Zweithaar bietet, weiter wurden Studien und aktuelle Projekte, die der AAD e. V. zusammen mit der Charité Berlin durchführt, vorgestellt. Mit einem Vortrag zur Hilfe, die genetische Studien allen Patienten bieten können, wurde ein weiterer, neuer Aspekt beleuchtet, und der Vortrag „Locke im Trend“ ging auf aktuelle Frisurentrends ein: praktische Tipps, wie die Locke haarschonend ins Zweithaar kommt, wurde direkt aus erster Hand von einem Hersteller allen Interessierten vermittelt.

Es herrschte reges Interesse an den Vorträgen, die allesamt gut besucht waren. Besonders heiß diskutiert wurden natürlich die Neuheiten in Sachen Medikamentenentwicklung, Behandlungsmethoden und unerwünschten Nebenwirkungen.

Der Einsatz dieser Medikamente, der JAK-Inhibitoren, so berichteten Betroffene und Ärzte, kann bei einigen Patienten, aber längst nicht bei allen, die Entzündung und damit auch den Haarausfall vorübergehend stoppen. Einige Zeit nach Beendigung der Einnahme der JAK-Inhibitoren bilden sich die Entzündungsherde erneut und die Haare fallen wieder aus. Die Behandlungskosten werden von der Krankenkasse zur ausschließlichen Behandlung der Alopecia nicht übernommen. Damit gilt Alopecia areata nach wie vor nicht als heilbar.

Im Anschluss an die Vorträge hat der AAD zum zweiten Mal den Forschungspreis Alopecia areata vergeben. Dieser Preis zeichnet eine grundlagenwissenschaftliche oder innovative klinische Arbeit aus, die die Ursachen und die Therapie dieser Autoimmunerkrankung erforscht. Dieses Mal ging dieser Preis an Johaina Kullab; sie führte eine wissenschaftliche Studie zu Kosten durch, die AA-Patienten im Durchschnitt monatlich selbst tragen müssen. Eine sehr aussagekräftige Studie, die mit über 400 Befragten zu dem Schluss kam, dass ein Mehraufwand mit

durchschnittlich 100 Euro relativ hoch im Vergleich zu anderen Autoimmunerkrankungen ist.

Der Tag endete mit einer medizinischen Diskussionsrunde und einem anschließenden Erfahrungsaustausch in fünf Gesprächskreisen mit unterschiedlichen Schwerpunktthemen. Gerade dieser Austausch untereinander wird von den Teilnehmenden als besonders wichtig bewertet. „Die Begegnung mit anderen Betroffenen hilft nicht nur den neuen Alopecia-Patienten, auch die „alten Hasen“ profitieren von dem Gespräch mit anderen und eröffnen zusätzliche Perspektiven.“, so Janette Seegräf, als Betroffene und Mitglied natürlich auch vor Ort war und ihrer Funktion als Gründerin in der Alopecia Selbsthilfegruppe „Käpsele“ in Ulm gemeinsam mit einer anderen Betroffenen den Workshop „Leben mit Alopecia“ führte.

Parallel zu den Vorträgen konnten sich die Teilnehmenden über das Produktangebot, Neuheiten, Haartechniken und alternative Kopfbedeckungen wie zum Beispiel Beanies und Caps informieren. Die Hersteller standen gerne für individuelle Beratungsgespräche zur Verfügung.

Fazit der Verantwortlichen: Eine rundum gelungene Veranstaltung, die sicher auch noch Potential für weitere Teilnehmende und auch für Aussteller bietet.

Die über 250 Teilnehmenden – fast alles Mitglieder, überwiegend Frauen, Eltern kamen mit betroffenen Kindern, die jüngste Teilnehmerin war gerade mal rund zwei Jahre – strahlten vor Begeisterung und bestätigten damit, wie wichtig solche Vereine und Veranstaltungen sind. Niemand ist mit dieser seltenen Erkrankung allein und bekommt Hilfe und Unterstützung, sowohl in seelischer Hinsicht als auch in Form von Information und Hilfsmitteln.

Janette Seegräf













Volles Programm, volles Herz

Liebe geht raus an Euch!

Wow, was war das für ein gut gefülltes, bewegendes und schönes Wochenende mit Euch. Ich bin noch ganz erfüllt und berührt von vielen Gesprächen, Begegnungen und von den Standing Ovation nach meiner KörperMUT Session. 😊

Wenn ein Vortrag schon mit eigenen Tränen beginnt, dann kann es ja nur intensiv und tiefgehend werden. Aber ich fange mal vorne an.

Ich fahre von Köln nach Bad Kissingen in knapp 3 Stunden und wundere mich darüber in keinem Stau gestanden zu haben. Da wusste ich schon, wenn das so beginnt, dann kann es nur großartig werden. Und genauso war es dann auch. Schon am Freitagabend habe ich in viele bekannte und auch wieder viele neue Gesichter geschaut. Alle neugierig, offen und freudig.

Wir sind direkt gut durchgestartet mit vielen verschiedenen Abend-Sessions. Von „Ich bin ganz neu hier“ über eine Männer-, eine Eltern- und eine alte Häsinnen-Runde (So erlebe und lebe ich mit der Alopecia) war alles dabei. Auch das Jugendteam hat sofort losgelegt und alle Kinder und Jugendlichen mit ihrem Programm begeistert.

Am Samstag war der Tag dicht geplant und vollgepackt mit medizinischen Vorträgen, Neues aus der Welt der Perücken, der Vergabe eines Forschungspreises, einer medizinischen Fragerunde und der Mitgliederversammlung. Während das alles im Hauptsaal läuft, waren natürlich parallel den ganzen Tag unsere Aussteller und das Jugendteam aktiv und auch die Workshops rund ums Schminken und dem Wimpernkleben gut besucht. Hört sich eher nach einem Wochenprogramm an? Ja, ich weiß, aber der AAD schafft all das an einem Tag. 😊

Und damit nicht genug, auch nach dem Abendbrot und vor dem Bierchen im Weinkeller gab es natürlich

noch ein Abendprogramm für alle, die noch wollten. Meine Session war unter dem Motto „Sorge gut für dich“ geplant und ich hatte große Freude daran, dass noch so viele von Euch mit dabei waren, um nochmal ein paar Impulse für die eigene Selbstfürsorge mitzunehmen.

Und auch am Sonntag ging es dicht weiter mit Vorträgen, unterschiedlichen Workshopangeboten, sowie einer KörperMUT Session mit mir. Die Stimmung und Energie in dieser Session war einfach magisch und es war so spürbar: Wir alle haben eine tiefe Sehnsucht danach, geliebt zu sein – ohne Wenn und Aber. Am meisten von uns selbst. Und leider fällt genau das den meisten von uns sehr schwer.

Wir finden immer wieder gute Gründe es nicht zu tun und eher kritisch als liebevoll mit uns selbst zu sein. Und genau deshalb gibt es jetzt und hier nochmal ein bisschen Futter für deinen KörperMUT, deine Selbstliebe und auch deine Selbstfürsorge:

Sag mal wieder DANKE!

Wir verlangen ganz schön viel von uns und auch von unseren Körpern.

Gesund soll der Körper sein.

Gut aussehen auch gerne.

Ach ja, reibungsloses Funktionieren wäre auch noch schön.

Unsere Füße und Beine sollen uns tragen, unser Herz soll schlagen, die Lunge atmen und das alles bitte reibungslos und möglichst ohne großen Aufwand für uns. Dabei vergessen wir ganz oft, was unser Körper immer wieder für Wunder vollbringt. Wie er sich selbst heilt, Instand hält und für uns da ist.

Deshalb möchte ich dich fragen: Wann hast du das letzte Mal DANKE zu deinem Körper gesagt? Du kannst dich gar nicht mehr erinnern, wann du das, das letzte Mal gemacht hast? Na, dann wird es höchste Zeit. 😊

Atme mal tief durch, leg vielleicht eine Hand auf dein Herz und schicke ein großes DANKESCHÖN in deinen Körper.

Du kannst dich auch bei den Körperteilen und Organen einzeln bedanken – ganz wie es für dich passt. Aber tu es und du wirst merken, wieviel Dank und Liebe aus deinem Körper zu dir zurückfließt, wenn du anfängst ihm regelmäßig deine Dankbarkeit und Wertschätzung zu zeigen.

Spieglein, Spieglein an der Wand!

Wie oft schaust du in den Spiegel, um danach etwas kritisches über dich, dein Aussehen oder eine neu entdeckte Falte zu sagen?

Diese Frage habe ich mir in der Vergangenheit oft gestellt und damit ist mir bewusst geworden, wie sehr ich meinen Körper eigentlich nur von außen wahrnehme und bewerte, anstatt ihn für das anzuerkennen, was er wahrhaft ist. Als mir das bewusst wurde, habe ich eine neue Vereinbarung mit mir selbst getroffen: Immer, wenn ich in den Spiegel schaue, lächle ich mir zu und sage etwas Freundliches zu mir selbst. Am Anfang war das sehr ungewohnt, manchmal habe ich es einfach vergessen oder die Bewertung war schneller da als das Lächeln, aber so nach und nach wurde es besser.

Heute kann ich nicht in den Spiegel schauen, ohne mich anzulächeln und mir fällt sehr schnell etwas Freundliches ein, was ich mir sagen kann. Das hat den Blick auf mich selbst sehr verändert. Es hat mich freundlicher und liebevoller mit mir selbst gemacht. Und ich schaue eher auf das, was ich mag, wenn ich mich so anlächle, als auf das, was aus meiner Sicht nicht so schön an mir ist.

Deshalb lade ich dich heute auch ein, dir selbst im Spiegel neu zu begegnen. Dir ein fettes Lächeln und ein ernst gemeintes Kompliment zu schenken.

Sag dir, wie toll du bist, wie wunderbar du gerade etwas geschafft hast oder auch wie zauberhaft du strahlst, wenn du so lächelst.

Verbringe Zeit mit dir

Das Handy lockt, der Fernseher verspricht ein bisschen Ablenkung oder doch lieber mit der Freundin oder dem Kumpel einen schönen Abend verbringen? So schön wie das alles ist, meist bleibt dabei eine Sache auf der Strecke: ungestörte Zeit mit uns selbst. Die ist aber elementar wichtig für uns, damit wir im Kontakt mit uns selbst bleiben.

Damit wir spüren, wie es uns gerade geht und was wir brauchen. Wenn wir wenig Zeit mit uns selbst verbringen, kann es auch schonmal sein, dass wir die Verbindung mit uns selbst ganz verlieren. Wir sind latent unzufrieden, irgendwie ist gerade alles zu viel, wir fühlen uns ausgebrannt oder leer und fragen uns, was ist denn eigentlich los mit mir? Und die Antwort ist so einfach, dass wir manchmal nicht draufkommen.

Zeit mit mir selbst.

In Stille.

Ohne Ablenkung.

Den Wolken nachschauen.

Tee trinken.

Mich selbst und meinen Körper fühlen.

Einchecken bei mir und mal nachspüren, was ich gerade brauche und was ich vielleicht weniger will. Für mich ist das mittlerweile die wichtigste Zeit meines Tages. Meine Spaziergänge, auf der Bank sitzen und den Wolken nachschauen, mit mir sein und mich spüren.

Also, wenn du besser für dich sorgen willst, dann verbringe jeden Tag mindestens 10 Minuten Zeit mit dir selbst. Und wenn du dafür keine Zeit hast, dann mach daraus eine Stunde. 😊

In diesem Sinne, ich muss jetzt los den Wolken nachschauen und mich mal wieder bei meinem Wunderkörper bedanken, dass er mir dieses großartige Leben ermöglicht. Machst du mit?

Von Herzen
Eure Tanja



Hier sind wir wieder Euer Jugendteam



Let's come together – 2024 Edition

Das Come Together 2024 fand vom 15. bis 17. März im Heiligenhof in Bad Kissingen statt und bot ein abwechslungsreiches Jugendprogramm mit kreativen, sportlichen und gemeinschaftsfördernden Aktivitäten.

Der Freitagabend drehte sich ganz um das Ankommen und Kennenlernen. Nach der offiziellen Eröffnung konnten die Jugendlichen entspannt ins Wochenende starten, neue Leute treffen und alte Bekannte wieder sehen.

Am Samstag startete das Programm mit einem kreativen Workshop, bei dem Tassen bemalt wurden. Anschließend konnten sich die Teilnehmenden in einer interaktiven Fragerunde zum Thema Alopecia austauschen, während parallel dazu eine Perückenshow stattfand. Nach dem gemeinsamen Mittagessen wurde ein Gruppenfoto mit allen Teilnehmenden aufgenommen, bevor ein vielfältiges Nachmittagsangebot begann. Hier standen krea-

tive Bastelangebote, ein offenes Spielangebot sowie eine Tanzsession zur Auswahl.

Am Nachmittag nutzten die Älteren die Gelegenheit, sich sportlich im Soccerland zu betätigen. Für die jüngeren Teilnehmenden in der Jugendherberge gab es eine bunte Auswahl an Aktivitäten, darunter Fußball, Armbänder basteln und Gesellschaftsspiele. Der Abend klang mit einem gemeinsamen Essen aus, gefolgt von einem unterhaltsamen Karaoke-Abend, bei dem viel gesungen und gelacht wurde.

Am Sonntag lag der Fokus auf gemeinsamen Spielen, darunter Escape Games und weitere offene Angebote. Danach konnten die Teilnehmenden ihrer Kreativität freien Lauf lassen und Armbänder und Jutebeutel gestalten. Den Abschluss bildete eine gemeinsame Runde, in der das Wochenende reflektiert, die neu geknüpften Kontakte und Erfahrungen gefeiert wurden.

Ines

Familienwochenende 2024

Das Familienwochenende 2024 fand vom 20.-22. September in Köln statt, und das Jugendteam hatte ein abwechslungsreiches Programm vorbereitet.

Am Freitag starteten wir entspannt in der Jugendherberge mit einem gemütlichen Grillabend, gefolgt von einem offenen Spielangebot für Kinder und Jugendliche. Neben Kennenlernspielen und kreativen Mal-Angeboten standen auch LEGO-Aktivitäten und Escape-Games zur Auswahl – so war für jede Altersgruppe etwas dabei.

Der Samstag begann mit einem gemeinsamen Frühstück, gefolgt von einer spannenden Fahrt mit der

Rhein-Seilbahn und einer kleinen Pause mit einem Eiswagen, bevor wir den Kölner Zoo besuchten. Nach dem gemeinsamen Abendessen erwartete die Kinder und Jugendlichen ein vielseitiges Abendprogramm: Für die Jüngeren gab es eine fröhliche Kinderdisco, während die Älteren einen Ausflug zur Poolbar Arena Köln unternahmen, wo sie Tischfußball und Dart spielen konnten.

Am Sonntag ließen wir das Wochenende mit einem gemeinsamen Frühstück und einer Olympiade ausklingen – somit konnten wir die verschiedenen Altersgruppen zusammenbringen und den Austausch unter den Teilnehmern spielerisch fördern.

Euer Jugendteam



Infos, Hilfe & Austausch für Betroffene

Generell verwalten wir auch die Social Media Accounts des Vereins. Das sind aktuell **Instagram**, **Facebook** und **WhatsApp**. Dabei legen wir jedoch den Fokus auf Instagram und WhatsApp. Vor allem über Instagram versuchen wir, unsere Reichweite zu nutzen und somit auf den Verein, unsere Veranstaltungen und die Erkrankung aufmerksam zu machen. WhatsApp nutzen wir gezielt zur schnellen Interaktion mit sowohl Mitgliedern als auch Nichtmitgliedern. Durch unsere Alopecia Chatgruppe bieten wir eine Plattform zum Austausch zwischen Betroffenen und Angehörigen.

Wir versuchen uns auch an der Öffentlichkeitsarbeit, soweit unsere Kapazitäten es zulassen. So ist zum Beispiel im letzten Jahr das tolle Videoprojekt mit Jonas und arte entstanden!

Des Weiteren bekommen wir regelmäßig Kontaktanfragen von jungen Betroffenen, denen wir durch telefonische und schriftliche Beratungen zur Seite stehen. Wir haben immer ein offenes Ohr für euch.

So erreicht ihr uns:

 **WhatsApp & SMS: +49 176 4808 4015**

 **Instagram: alopecia.areata.de**

E-Mail: jugendteam@kreisrunderhaarausfall.de

Telefon: bitte sendet uns zuerst eine Nachricht per WhatsApp oder E-Mail, wir vereinbaren dann gerne einen Termin.

Top-Ten voller Gefühl

Erlebnisse, die bleiben – vom Würstchen bis zur Seilbahn

Wie war denn eigentlich das Familienwochenende des AAD in Köln?

Schön, dass du fragst, hier kommen meine Top Ten der Lieblingsmomente.

1. Eins meiner Highlights ist es, die kleinen Betroffenen zu sehen und zu beobachten. Bis zu einem gewissen Alter scheint die Haarlosigkeit einfach keine Rolle zu spielen. Es wird gespielt, gestaunt, gerannt, gelacht und getanzt – ganz selbstvergessen. Genau so sollte es sein, denke ich dann, dass es einfach keine Rolle spielt. Weder jetzt hier, noch später da draußen.

2. Seilbahn fahren ohne Panik und Tränen. Aufgrund guter Begleitung, viel Freude im Vorfeld, jeder Menge Ablenkung und einem sonnigen Ausblick war es mir zum ersten Mal in meinem Leben möglich, mit der Kölner Seilbahn angstfrei den Rhein zu überqueren. Das ist von Vorteil, vor allem als Kölnerin, die sonst immer alle Besucher nur bis zum Fuß der Seilbahn begleitet hat.

3. Mein Mann Peter und ich teilen seit über 22 Jahren unser Leben miteinander. Weil mein Mann chronisch erkrankt ist, gibt es für ihn persönlich, aber auch für uns als Paar viele Einschränkungen. Manchmal ist das Schwierigste daran, dass er eben nicht krank aussieht. Weil so niemand versteht, warum er nie mit dabei ist, warum er schnell wieder geht, wenn er mal mitkommt und warum ihm so vieles einfach nicht möglich ist. Deshalb war einer meiner Lieblingsmomente, dass er mich zum Treffen gebracht hat und sogar zum Grillen geblieben ist. Für die meisten unter uns eine Selbstverständlichkeit, für mich ein absolutes Highlight.

4. Ich liebe die vielen Gespräche, Umarmungen, kleinen Begegnungen am Rande oder auch

mit lieben Menschen an der Bar mit dem dritten alkoholfreien Weizen zu versacken und kein Ende zu finden. Die Gespräche mit euch allen sind mit einer der wichtigsten und schönsten Dinge an diesen Wochenenden.

5. Brötchen mit Grill-Würstchen vom Abend vorher im Schatten essen, nachdem man den Verpflegungswagen durch den halben Zoo gezogen hat.

6. Leute, haltet euch fest. Ich habe noch eine weitere große Angst am Familienwochenende überwunden. Lange habe ich mich davor gedrückt, aber diesmal ging es irgendwie nicht mehr. Gerade wenn man andere motiviert, sich für eine Studie Blut abnehmen zu lassen und sieht, wie auch die ganz Kleinen tapfer ihr Blut geben, na dann gab es keine andere Möglichkeit mehr. Ich musste ran und habe mir sage und schreibe S E C H S Rollen Blut abnehmen lassen. Vielleicht waren es auch nur 4, aber es hat sich nach mehr angefühlt. Danach war ich dermaßen stolz auf mich selbst – unbezahlbar.

7. Die Gesprächsrunde mit Clemens und Ines aus dem Jugendteam für die Eltern gehört auch zu einem meiner Lieblingsmomente. Vor allem eine Aussage von Clemens hat mich wirklich beeindruckt. Auf die Frage, wie erklärst du anderen Menschen deine Erkrankung / dein Aussehen, sagt Clemens: „Gar nicht! Niemand hat ein Recht darauf, eine Erklärung zu bekommen.“ Richtig gut, habe ich gedacht, lasst die Leute einfach gaffen. Wenn man möchte, kann man natürlich aufklären, aber man darf es eben auch einfach lassen und sich auf sich selbst konzentrieren. Danke dafür Clemens!

8. Das darf natürlich von mir als Kölnerin in der Top-Ten Liste der Lieblingsmomente nicht fehlen: Danke, dass ihr diesmal einfach bei mir zu

Gast wart. Das hat meinen Anfahrtsweg maximal optimiert. 😊

9. Eins der absoluten Highlights ist für mich immer die Zusammenarbeit mit dem Jugendteam – den Rockstars des AAD. Ich bin immer wieder begeistert mit welcher Leidenschaft und hohem Engagement das Jugendteam das Wochenende vorbereiten, sich Spiele und Aktionen ausdenken und Anfang bis Ende mit hoher Energie die Jugendlichen und Kinder begleiten. Mehr Herzblut geht einfach nicht.

10. Und das darf auch nicht fehlen: meine Hochachtung und Dankbarkeit geht an Freddy & Claudia und natürlich auch Rosi. Was die drei immer alles für den Verein und die Menschen aus dem Hut zaubern ist unglaublich. So viel Herzblut, unendliche Stunden in Krefeld und vor Ort. Ich danke EUCH für euren Einsatz, der so grenzenlos ist. Ihr seit sowieso immer mein Highlight.

Zum Ende bleibt mir nur zu sagen: Das war ein großartiges Wochenende mit euch allen und lasst uns das doch einfach im nächsten Jahr wiederholen, also ich wäre dabei. 😊

Weil es uns Kraft gibt und stärkt.

Damit du weißt, ob nun als Mama, Papa oder betroffenes Kind und Jugendlicher, du bist nicht allein mit deinen Sorgen und Nöten.

Lass uns selbst so tolerant sein, wie wir es uns von den anderen wünschen.

Und vor allem, lass es dir gut gehen und genieß dein Leben, wir haben ja sowieso nur das eine, dann macht es Sinn das mit maximaler Freude zu füllen.

Von Herzen
Deine Tanja



LEINIGEN
grafikdesign

Erfolg braucht Ausdruck

Mit klarer Linie und frischen Ideen geben wir Ihrer Unternehmenskommunikation ausdruckstarkes 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.

0176 98587476

info@udo-leinigen.de

Wir freuen uns auf Sie!







Ein Hauch von Glück

September 2024



Ich bin nun fast 67 Jahre alt und seit ca. 40 Jahren haarlos. Alopecia universalis. Anfangs mit einem kurzen Intermezzo von Wiederwuchs, seitdem nix mehr.

Ein bisschen Kommen und Gehen von zartem Gesichtsfraum, 3-4 Krüppelwimpern, die ich meist auszupfen muss, weil sie ins Auge wachsen. Auch mal 1-2 Haare irgendwo auf dem Oberlid. 😊

Ich habe lange gelitten bis ich mich mit der Sache abgefunden habe und kann dem Ganzen sogar mitunter Positives abgewinnen.

Aber Haare sind nicht nur ein modisches Anhängsel, sie bedeuten Gefühle. Körperliche Gefühle.

Was ich Anfangs schmerzlich vermisste, war das Gefühl wenn der Wind durch die Haare fährt, die feinen Härchen im Gesicht streichelt, die aufstehenden Haare bei Gänsehaut...

Irgendwann vergisst man völlig, wie sich das angefühlt hat.

Vor 2-3 Wochen nun sitze ich abends auf meinem Sofa und ertappe mich dabei, wie ich gedankenverloren meine Augenbrauen streichle. Streichle...? Augenbrauen...? Upps...!

Ich zum Spiegel und erstarre. Unterhalb meiner Permanent-Brauen wachsen Haare. Die bekommen sogar Farbe und ich seh richtig hübsch schmutzig aus. 😊

Ich zermartere mir mein Hirn, wie das geschehen konnte und ich meine, einen Grund gefunden zu haben. Vor ein paar Wochen erhielt ich 3 Kortisonspritzen gegen meine Rückenschmerzen. Die haben vielleicht mein Immunsystem abgelenkt?

Egal, ich mache mir keine großen Hoffnungen, dass der Spuk lange anhält, aber solange genieße ich. 😊

Geniesse es, die Brauen zu streicheln, sie zu fühlen, sogar ein bisschen Flaum auf dem Hinterkopf wird vom Wind bewegt. Köstlich... und meine Nase kitzelt seit Tagen total ungewohnt. Auch darin sind Härchen gewachsen, witzig. Und ein wunderbares Geschenk auf meine alten Tage. 😊

*Liebe Grüße aus Hamburg,
Sabine*

KONTAKTANFRAGE

Christine, Mitte 50, Nähe Stuttgart, sucht Patienten, die ebenfalls die Diagnose „vernarbende Alopezie DD Folliculitis decalvans“ erhalten haben.

Ich selbst habe diese seltene Krankheit seit ca. 10 Jahren und würde mich gerne mit anderen Betroffenen austauschen.

Bei Interesse meldet euch gerne telefonisch oder per E-Mail in der Geschäftsstelle.



DU SUCHST NACH EINER NATÜRLICH AUSSEHENDEN PERÜCKE? DU FINDEST SIE BEI NUUDA!



Erkennst Du, wer von uns beiden diejenige mit Alopezia Universalis und wer die Meisterfriseurin ist? So kommst auch Du zu **Deiner Perücke von NUUDA:**

1. **Besuche www.nuuda.de**
Dort findest Du alle NUUDA Lieblingsmodelle, Tipps und Tricks.
2. **Buche Dir einen Beratungstermin**
Lass Dich beraten von Konstanze, die seit > 20 Jahren Perücke trägt.
Online oder per Telefon, bei Dir zu Hause, dem sichersten Ort auf der Welt!
3. **Wähle Dein Lieblingsmodell**
Gemeinsam finden wir Dein Perfect Match, das wir Dir mit Rückgaberecht zusenden. Somit kannst Du Dein neues Haar in Ruhe zu Hause ausprobieren.
4. **Mache es zu Deinem Haar!**
Lass Dein Traumhaar von Graziana für einen natürlichen Feinschliff mit Ansatzhärchen einschneiden - wahlweise mit oder auch ohne Deine Anwesenheit!

NUUDA

◆ Herstellerübergreifender Beratung

◆ Partner aller Krankenkassen

 konstanze_nuuda

Konstanze Vogl www.nuuda.de
 0176 24973780

Graziana Frisuren in Nürnberg Eibacher Hauptstraße 68
 0911 47899780

Kontaktpersonen und Ortsgruppen des AAD e. V.



Was macht eigentlich eine Kontaktperson?

Kontaktpersonen & Ortsgruppenleiter:innen

sind als zusätzliche Pfeiler des Vereins AAD e. V. in ganz Deutschland vertreten und somit für viele Menschen in ihrem direkten Umfeld mit dem Krankheitsbild der Alopecia areata die Ansprechpartner.

Sie stabilisieren und geben Betroffenen und ihren Angehörigen Informationen, Kraft und Mut mit dieser Krankheit umzugehen. Hierzu finden telefonische und ggf. persönliche Gespräche statt. Einige Kontaktpersonen haben Gruppen vor Ort und treffen sich regelmäßig.

Kontaktpersonen geben an Betroffene und deren Angehörigen ihre Zeit, Erfahrungen und Liebe, um anderen zu helfen, sie zu stärken und aufzubauen. Sie sind gut untereinander und mit dem Verein AAD e. V. vernetzt.

Die Kontaktpersonen agieren ehrenamtlich und um dieser Aufgabe gerecht zu werden, sieht der Vorstand des AAD e. V. es unter anderem als sehr wichtig an, sie untereinander besser bekannt zu machen und zu schulen. Mit einem gemeinsamen Wochenende im August 2025 wird der Verein AAD e. V. die Kontaktpersonen weiter stärken und zeigen, wie wichtig die Aufgaben von Kontaktpersonen für Betroffene und Angehörige sowie den Verein sind.

Auf dem Come Together im März 2025 hat sich gezeigt, dass es in vielen Bereichen Deutschlands allerdings noch keine Kontaktpersonen gibt.

Gern kann sich jede/r, die/der ebenfalls Kontaktperson werden möchte, direkt an den Verein AAD e. V. wenden.

Eine Übersicht der Kontaktpersonen ist auf der Webseite sowie im hinteren Bereich des „Köpfchen“ zu finden.



Ortsgruppe Berlin Pankow



Verein Alopecia areata berät seit Jahrzehnten die Betroffenen der Autoimmunerkrankung.

Eva Lück-Beumler leitet die Berliner Ortsgruppe des Vereins Alopecia areata, die sich im Stadtteilzentrum Pankow trifft.

Haben Sie schon mal was von Alopecia areata gehört? Rund 1,5 Millionen Menschen in Deutschland sind von dieser speziellen Form des entzündlichen Haarausfalls betroffen, gleichwohl ist die Autoimmunerkrankung hierzulande noch relativ unbekannt. Sie gründet auf einer Fehlfunktion des Immunsystems, das, statt Viren und Bakterien abzuwehren, die eigenen Haare angreift.

Die Ursache liegt in einer genetischen Disposition, die oft mehrere Generationen überspringen kann. Großer Stress oder eine Virusinfektion können – oft auch schon in Kinderjahren – zum Ausbruch der Erkrankung führen. Wenn dann in kurzer Zeit Kopf- und Körperhaare wie auch Wimpern und Augenbrauen ausfallen, macht sich bei den Leidtragenden oft Panik breit.

Auswirkungen auf das soziale Umfeld

Was Alopecia areata bedeutet, welche Probleme und psychischen Belastungen damit einhergehen, das weiß Eva Lück-Beumler nur allzu gut. Die 68-jährige Rentnerin und ehemalige Bankkauffrau ist zwar nicht selbst betroffen, hat aber schon recht früh erlebt, welche Auswirkungen die Krankheit auf Patienten, deren Angehörige und das soziale Umfeld haben kann. „Seitdem die Krankheit vor 37 Jahren in meinem Bekanntenkreis aufgetreten ist, bin ich damit vertraut“, erklärt Eva Lück-Beumler. Um mehr darüber zu erfahren, besuchte sie ein deutschland-

„Diese Krankheit braucht Öffentlichkeit“

weites Treffen des Vereins Alopecia Areata e. V. in Krefeld. Da es in Berlin bis dahin keine Ortsgruppe gab, erklärte sie sich bereit, als ehrenamtliche Kontaktperson zu fungieren und eine Selbsthilfegruppe vor Ort aufzubauen.

Das bedeutet bis heute viel Organisation zum Beispiel von regelmäßigen Treffen und Aktivitäten, die Beantragung von Fördergeldern bei Krankenkassen für die Ortsgruppe und natürlich ständige Weiterbildung rund um das Thema. „Anfangs war es sehr wichtig, die Werbetrommel für den Verein zu rühren, denn viele wissen gar nicht, dass sie mit ihren Leiden nicht allein sind“, erinnert sich Eva Lück-Beumler. Mittlerweile kommen immer mehr Betroffene und auch Angehörige alle zwei Monate im Stadtteilzentrum Pankow, Schönholzer

Straße 10 zusammen, um Erfahrungen, Erlebnisse und Informationen auszutauschen. Zudem gibt Eva Lück-Beumler deutschlandweit Telefonsprechstunden,

in denen sie nützliche Tipps, Adressen von Ärzten und andere hilfreiche Erfahrungen weitergibt. Sie nimmt an Studien der Forschung und Medizin teil und informiert über die neuesten Entwicklungen rund um die Autoimmunerkrankung.

Vertrauensvoll und diskret

„Die Tipps sind vielfältig und gehen bis hin zu konkreten Schminkseminaren“, sagt Eva Lück-Beumler. „Konkrete Hilfe ist entscheidend, denn viele, die von der Krankheit überrascht werden, fallen regelrecht in ein Loch, brauchen dringend Halt und Orientierung.“ Entsprechend

empathisch sind die Zusammenkünfte in der Gruppe, bei denen in vertrauensvoller und diskreter Atmosphäre persönliche Krankheitsgeschichten und die Umgangsweise damit erzählt werden können. Mancher berichtet zum Beispiel, er habe alle Spiegel in der Wohnung entfernt, um die Veränderung auszublenden, so Eva Lück-Beumler. Belastend sei auch, dass die äußere Erscheinung viele Menschen an



Krebspatienten in einer Chemotherapie erinnere und die Betroffenen mitleidige Blicke auf sich ziehen.

Zwar ist die Krankheit nicht lebensbedrohlich und auch ein neues Medikament aus den USA mit europäischer Zulassung lässt seit Kurzem hoffen. Da aber Haarerkrankungen hierzulande immer noch als Lifestyle-Krankheiten gelten, übernehmen die deutschen Krankenkassen die hohen Kosten der Therapie nicht. Für Eva Lück-Beumler ist deshalb klar: „Das muss sich ändern und umso mehr braucht diese Krankheit die Öffentlichkeit.“

Unterstützung gesucht

Ebenfalls klar ist für die agile Ortsgruppenleiterin, dass es nach den vielen Jahren ihres Engagements Zeit für eine Unterstützung und künftige Nachfolge wird. Wer sich also für das Thema interessiert, womöglich selbst erkrankt ist und sich für andere Betroffenen einsetzen möchte, der findet alle nötigen Informationen rund um den Verein und die Ortsgruppe Berlin sowie alle wichtigen Kontakte und Termine im Internet unter alopecia-areata-berlin.de.

*Aus der Berliner Woche
Michael Vogt*



Ein wunderschöner Tag in der „Grünen Oase“

Das riesige, herrlich gestaltete Gelände lädt nicht nur zum relaxen ein. Wir haben Kräuter gesammelt und einen Kräuteraufguss hergestellt. Steinkreis, Meditationstippi, Klangschalenmeditation und Pferde waren Balsam für die Seele. Die schöne Kaffeetafel, die Elvira, die Heilparklerin gestaltet hat war ein Abschluss mit Genuss für Augen und Gaumen. Diesen Nachmittag werden wir nicht so schnell vergessen.

Er war Anlass für ein späteres Projektwochenende an dem wir mehr über uns selbst gelernt haben und vor allem wie wir mit Gelassenheit mit der Alopecia umgehen können.

Eva Lück-Beumler



Kontaktperson Berlin / Brandenburg



Ich, Viola, bin Kontaktperson aus Berlin/ Brandenburg und biete jetzt im Wechsel mit Eva alle 2 Monate ein Treffen in Berlin-Zehlendorf an.

Von Alopecia betroffen bin ich seit 2017 und aus einer areata ist eine totalis geworden. Ich bin 63 Jahre alt und gehe mittlerweile ganz entspannt mit meiner Alopecia um. Geholfen hat mir da sehr das Treffen mit anderen Betroffenen, was mich dann auch dazu gebracht hat, selbst Kontaktperson zu sein und Treffen sowie Unternehmungen zu organisieren.

Mein Fokus liegt auf Entspannung, es sich gut gehen lassen und ehrlichem Austausch in einem geschützten Rahmen und natürlich auch auf jede Menge Spaß miteinander haben!



Ich freue mich dich/euch kennenzulernen.

*Einen ganz lieben Gruß
Viola Vogel aus Potsdam*

Kontaktperson Bielefeld



Hallo, ich heiße Saskia, bin 33 Jahre alt (*1991) und wohnhaft in Bielefeld mit meinem Ehemann und 2 Söhnen (*2017 & *2020).

An Alopezie leide ich seit ich etwa 9 Jahre alt bin und ich befinde mich aktuell im „3. Zyklus“, der nun aber mit 7 Jahren am längsten anhält und mir keine Hoffnung auf spontanes Haarwachstum lässt. In den ersten beiden Zyklen habe ich jeweils nur meine Kopfhare verloren (einmal vollständig, einmal sind mir ein paar Haare verblieben) und nun sind neben allen Kopfharen auch Augenbrauen und Wimpern nicht mehr

vorhanden. Ich bin vor nicht allzu langer Zeit zufällig auf den Verein gestoßen und habe auf meinem ersten Come Together 2025 spontan entschieden, mich als Kontaktperson anzubieten. Daher habe ich noch gar keine konkreten Pläne, wie ich diesen „Job“ angehen möchte. Wichtig ist es mir in erster Linie da zu sein, ansprechbar zu sein, präsent zu sein, wenn jemand ein offenes Ohr einer „Langzeit-Betroffenen“ im Raum Ostwestfalen benötigt.

*Liebe Grüße
Saskia Weige*



Kontaktperson Karlsruhe & Umgebung



Iris Hütter

Alopecia areata trat bei mir zum ersten Mal mit 2 Jahren auf. Im Laufe der Jahre habe ich fast alle Stufen der Krankheit und viele Therapien kennengelernt und lebe seit ca. 10 Jahren ganz ohne Kopfhaare. Meine Mütze gehört zu mir und so fühle ich mich sehr wohl, aber ich zeige mich immer häufiger auch ohne. Ich bin verheiratet, habe zwei Kinder und arbeite als Goldschmiedin.

Ich biete gerne bei Interesse einen offenen Treff in Karlsruhe an und freue mich über eure Kontaktaufnahme.

Liebe Grüße
Iris Hütter

Kontaktperson Herzebrock-Clarholz



Ich bin Anne Hartmeyer, wohnhaft in Herzebrock-Clarholz, 69 Jahre alt, verheiratet, 2 erwachsene Söhne, 2 Enkelkinder.

Seit dem 13. Lebensjahr habe ich Alopecia areata, allerdings habe ich meine Haare mehrfach ganz verloren und wiederbekommen. Seit 2002 habe ich

Alopecia areata universalis. Mein größter Stolz ist, dass ich eine Echthaarperücke mit gespendeten Haaren meines 37-jährigen Sohnes habe.

Mein größtes Anliegen ist das Thema Krankenkassen, die meiner Ansicht nach höhere Kosten bezüglich Behandlung und Perücken tragen müssten.



Liebe Grüße
Anne Hartmeyer

Kontaktperson Region: Meschede



Bisher ist keine Ortsgruppe entstanden. Ich kann mir aber sehr gut vorstellen, dass es bald ein Treffen gibt. Ob es dann regelmäßig stattfindet, wie oft, wann, wo... das könnte sich dann innerhalb der Gruppe klären. Infos dazu folgen auf der Webseite. Telefonisch bin ich ggf. schwierig erreichbar, E-Mail geht selbstverständlich immer und dann können auch weitere Wege gefunden werden.

Zu meiner Person:

Ich bin eine verheiratete, berufstätige Mutter von drei Kindern. In meiner Jugend fielen immer mal wieder kreisrund Haare aus, das ging aber im Allgemeinen gut, war gut zu verstecken und letztlich wuchsen die Haare

auch wieder. Dann hat mich das Thema lange überhaupt nicht beschäftigt, bis nach der zweiten Schwangerschaft 2017 diffus und kreisrund Haare ausfielen. Ich war ziemlich verzweifelt und auf der Online-Suche nach etwas, das mir helfen könnte. Da bin ich auf Alopecia Areata e. V. aufmerksam geworden. Das „Come Together 2023“ war großartig für mich und hat mir viel Auftrieb gegeben: Es ist total ok keine/wenig/blöde Haare zu haben! Gerne gebe ich meine bisherige Erfahrung weiter und helfe, wo ich kann.

Ich freue mich auf euch.

Viele Grüße
Annette



Kontaktperson München



Ich bin Lucia aus München, bin 47 Jahre alt und habe seit August 2014 Alopecia areata. Anfangs war es universalis. Vier Jahre später sind mir dann Wimpern und einiges an Körperbehaarung gewachsen.

Seit Mai 2023 leite ich sehr engagiert die Selbsthilfegruppe in München, um betroffenen Personen zu helfen und mit Rat und Tat zur Seite zu stehen.

Letztes Jahr ging es mir dann leider ziemlich schlecht und ich war fast 9 Wochen in therapeutischer Behandlung. Dort habe ich mich wieder neu entdeckt und kennengelernt. So habe ich auch gelernt, dass man sich öfters mal an die erste Stelle setzen muss

und die eigenen Bedürfnisse erfüllen sollte. Im Juli 2024 haben meine Haare wieder angefangen zu wachsen...

Ich freue mich euch in der Gruppe in München kennenzulernen. Meldet euch gerne bei mir.

Bis bald Eure Lucia

„Diese Krankheit braucht Öffentlichkeit“



Kontaktperson Siegen



Hallo, mein Name ist Tina, Jahrgang 2002 und lebe seit rund 15 Jahren mit Alopecia. Meine Reise war nicht immer leicht – als Kind und Jugendliche habe ich Erfahrungen mit Mobbing gemacht und mich oft versteckt. Doch mit der Unterstützung meiner Familie und Freunde habe ich gelernt, mich selbst zu akzeptieren und mein Leben selbstbewusst zu gestalten. Heute trage ich keine Perücke mehr und fühle mich wohl damit. Doch ich weiß, dass jede*r seinen eigenen Weg finden muss – sei es mit Perücke, Kopftuch oder „oben ohne“. Wichtig ist, dass man sich selbst treu bleibt und sich in seiner Haut wohlfühlt.

In meiner Freizeit liebe ich es, mich kreativ auszudrücken. Ob als Model vor der Kamera, beim Tanzen

oder auf der Theaterbühne – diese Hobbys haben mir geholfen, mein Selbstbewusstsein zu stärken. Außerdem reise ich leidenschaftlich gern und habe dabei schon verschiedene Kulturen kennengelernt, unter anderem in Neuseeland.

Früher hätte ich mir gewünscht, eine Ansprechperson zu haben, die mich versteht und unterstützt. Heute möchte ich genau das für andere sein.

Ich freue mich euch kennenzulernen.

*Liebe Grüße
Tina*



Kontaktperson Stuttgart/Esslingen



Mein Name ist Manuela Ganser. Ich bin seit 2019 von Alopecia universalis betroffen und seit 2024 Kontaktperson für die Region Stuttgart/Esslingen. Durch den AAD und unsere regelmäßigen Treffen in Stuttgart habe ich gelernt, mit dem Haarverlust umzugehen. In unserer Selbsthilfegruppe tauschen wir Erfahrungen über Alopecia aus – sowohl positive als auch negative, lustige und manchmal auch traurige. Der Austausch in der Gruppe ist für mich sehr wertvoll, da wir viele Informationen teilen und so immer wieder neue Erfahrungen sammeln.

Das „Come Together“ ist für mich die zentrale Anlaufstelle. Ich nehme nun bereits zum dritten Mal daran

teil und erfahre jedes Mal Neuigkeiten zu Perücken, Schminktechniken, medizinischen Anwendungen und vielem mehr.

Das Schönste am Come Together ist die Vertrautheit. Wir sehen uns ein ganzes Jahr nicht, und beim Treffen ist es, als ob wir uns erst gestern gesehen hätten – eben wie eine große Familie. Es gibt immer ein offenes Ohr, und abends sitzt man bei einem Glas zusammen, plaudert, lacht und tauscht sich aus. Diese besonderen Momente der Verbundenheit und des Austauschs machen das Come Together zu einem unvergesslichen Erlebnis. Es ist eine wunderbare Gelegenheit, alte Freundschaften aufzufrischen und neue Erinnerungen zu schaffen.

*Liebe Grüße
Manuela Ganser*



Alopecia Areata in der Schweiz

Unterstützung und Austausch für Betroffene

Wir freuen uns, dass wir unsere Angebote für Betroffene von Alopecia areata in der Schweiz weiterhin anbieten können - auch nach der Zusammenführung mit dem Deutschen Verein AAD. So gibt es auch in Zukunft Ansprechpersonen für Betroffene in der Schweiz. Ebenso bleiben die Stammtische in Luzern, Zürich und Bern bestehen. Sie bieten eine wichtige Plattform für die persönliche Begegnung, für Austausch, Netzwerkbildung und gegenseitige Unterstützung.

Stammtische in Luzern, Zürich und Bern

In Luzern finden die Stammtische an folgenden Daten statt:

- **Donnerstag, 12. Juni, 19 Uhr, Restaurant Tibits beim Bahnhof Luzern**
- **Donnerstag, 13. November, 19 Uhr, Restaurant Tibits beim Bahnhof Luzern**

Die Anmeldung läuft über die Homepage des AAD. Termine für Zürich und Bern werden demnächst bekannt gegeben und ebenfalls auf der Homepage des AAD aufgeschaltet.

Ansprechpersonen für Betroffene

Für Betroffene (Kinder und Erwachsene) in der Schweiz stehen verschiedene Ansprechpersonen zur Verfügung. Eine davon ist Romina Rausch, Gründerin des ehemaligen Vereins Alopecia Areata Schweiz sowie Barbara Schuler-Bachmann, eine erfahrene Psychotherapeutin aus Luzern. Sie selbst ist seit 2007 von Alopezie und seit 2019 von Alopecia universalis betroffen.

Über Barbara Schuler-Bachmann

Barbara Schuler-Bachmann ist ursprünglich ausgebildete Pflegefachfrau und hat auf dem zweiten Bildungsweg Psychologie studiert. Seit 2021 arbeitet sie als Psychotherapeutin in eigener Praxis in Luzern. Sie ist 47 Jahre alt, verheiratet und Mutter eines Sohnes. Sie ist selbst von Alopecia universalis betroffen.

Kontakt und weitere Informationen

Mehr Informationen über Barbara Schuler-Bachmann und ihre Arbeit finden Sie unter <https://psychotherapie-barbara-schuler.ch/>. Sie können sie auch direkt kontaktieren unter barbara.schuler@hin.ch.

Unser Ziel

Wir hoffen, dass wir mit unserem Angebot Betroffene in der Schweiz weiterhin gut unterstützen und ihnen helfen können, ihre Erfahrungen zu teilen und sich gegenseitig zu stärken. Wir freuen uns darauf, Sie bei unseren Stammtischen zu treffen.



Kontaktpersonen sind das Herzstück unserer Gemeinschaft



Sie sind da, wenn man jemanden braucht.
Sie hören zu, sie geben Halt, sie verbinden. Durch
sie entsteht Nähe – auch dort, wo man sich vielleicht alleine
fühlt. Sie helfen, erste Schritte zu gehen, begleiten auf dem Weg
und stärken das Vertrauen. Oft entstehen dabei echte Freundschaften,
gegenseitige Unterstützung und das Gefühl:

Ich bin nicht allein.

Gemeinsam sind wir stark

Denn hinter jeder Kontaktperson steht ein Netzwerk, das trägt. Ein Miteinander, das
Mut macht. Und genau dieses Miteinander wollen wir weiter aufbauen –
mit euch!

In eurem Gebiet gibt es noch keine Ansprechpartner:in?

Dann seid vielleicht genau ihr die Richtigen.
Habt ihr Lust, euch einzubringen? Habt ihr ein offenes Ohr, ein großes Herz und
Freude daran, Menschen zu verbinden?

Wir brauchen euch!

Meldet euch bei uns – gemeinsam können wir so viel bewegen.

Wer macht mit?



Hallo, mein Name ist Janette -

ein Podcast
auf Papier



„Wir können nicht wählen, was mit uns geschieht, aber wir können wählen, wie wir damit umgehen.“ Paulo Coelho

In Deutschland gab es 1995 - das ist das letzte Jahr in dem eine fundierte Bezifferung vorgenommen wurde - bereits schätzungsweise zwischen 70.000 und 100.000 Selbsthilfegruppen, in denen rund drei Millionen Betroffene und Angehörige aktiv sind (Quelle: nakos.de). Die Zahl wird durch neue Gruppen und die zunehmende Bedeutung digitaler Selbsthilfe bis heute wahrscheinlich noch gewachsen sein. Selbsthilfegruppen decken eine Vielzahl von Themen ab, darunter gesundheitsbezogene, psychosoziale und soziale Anliegen. Ein Großteil der Gruppen hat einen Fokus auf gesundheitliche Themen, insbesondere chronische Erkrankungen und Behinderungen. In der Regel treffen sich die Mitglieder persönlich zum Austausch, digitale Angebote wie Online-Foren und virtuelle Treffen bekommen immer mehr Bedeutung, besonders bei seltenen Erkrankungen oder in ländlichen Regionen.

Dabei sind Selbsthilfegruppen keine Erfindung der Neuzeit, die Wurzeln des Selbsthilfegedankens in Deutschland lassen sich weit bis ins 19. Jahrhundert zurückverfolgen. Die ersten Selbsthilfeszusammenschlüsse entstanden schon in der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts, beispielsweise das Blaue Kreuz in Deutschland e.V. (gegründet 1885) sowie der Deutsche Allergie- und Asthmabund e. V. (gegründet 1897) (Quelle: nakos.de). Wachsende Bedeutung haben auch Selbsthilfegruppen für Alopecia Areata Betroffene, es gibt heute in Deutschland, Österreich und der Schweiz circa 43 Gruppen. Wie sieht die Arbeit so einer Selbsthilfegruppe aus? Das und mehr haben wir Janette Seegräf gefragt, die als Betroffene Selbsthilfegruppen kennt und Anfang 2020 in Ulm eine eigene Gruppe gegründet hat. Janette ist in der Branche eines der bekanntesten Gesichter, wenn es um Alopecia Areata und Zweithaar geht.

BVZ: Janette, bei dem Wort „Selbsthilfegruppe“ denkst du vermutlich fast jeder an eine dieser typischen Szenen aus einem amerikanischen Film: Traurige Gestalten sitzen im Kreis und müssen jetzt in der Gruppe offenbaren, warum sie hier sind. Und jeder, der sich zu Wort meldet beginnt seine Ausführungen mit „Hallo, mein Name ist...“. Das ist ja inzwischen schon fast zu einem Running Gag geworden. Ist das wirklich so?

Janette Seegräf: (lacht) Bei der Frage ging bei mir natürlich das Kopfkino an und ich musste echt lachen. Aber bei mir läuft das nicht so. Grundsätzlich denke ich, dass es von den Gruppen selbst, von der Gruppenleitung und der Thematik, abhängig ist wie die Stimmung ist und wie man sich begrüßt. Wer sich für meine Selbsthilfegruppe interessiert und im Internet sucht, gelangt auf die Homepage des AAD und sieht schon gleich ein Bild von mir und erhält erste Informationen. Der erste Satz, der dort steht und mein Motto im Umgang mit dem Thema impliziert, lautet: *„Ein Haar in der Suppe ist relativ viel, ein Haar auf dem Kopf ist relativ wenig.“* Wer sich davon nicht angesprochen fühlt, nimmt vermutlich auch keinen Kontakt mit mir auf. Auf der Internetseite des AAD stehen die Termine für das ganze Jahr für die Treffen, aber nicht wo sie stattfinden. Meine Telefonnummer ist angegeben und auch meine E-Mailadresse kaepsele-ulm@web.de, man kann mich also anrufen oder anschreiben.

”

Jeder, der in meine Gruppe kommen möchte, muss vorher mit mir telefonieren. So kann ich in einem ersten Gespräch ausloten, ob die Person zur Gruppe passen könnte, und wir überhaupt die richtige Gruppe für die Person sind.

Bekannterweise gibt es viele Gründe vor Haarausfall und da bin ich oft die richtige Ansprechpartnerin – manchmal auch nicht. In so einem ersten Gespräch kann einiges erläutert und Hemmschwellen abgebaut werden. Und diese Hemmschwellen sind hoch. Außerdem kann so niemand unangemeldet zu einem Treffen kommen. Das ist ein wichtiger Schutz für die Gruppenmitglieder. Sonst steht möglicherweise plötzlich der Chef da oder die Nachbarin. Dazu kommt, dass ich per WhatsApp alle Gruppenmitglieder frage, ob es ok ist, wenn ein potenzielles neues Mitglied zum nächsten Treffen kommt. Das heißt, beide Seiten sind vorab informiert und wissen ein wenig, worauf sie sich einlassen. Insofern sitzt da keiner mit traurigem Gesicht im Kreis und sagt "Hallo, mein Name ist..."

BVZ: Wann bist Du selbst das erste Mal zu einem Treffen einer Selbsthilfegruppe gegangen, wie hast Du das erlebt? Was hast Du daraus mitgenommen?

JS: Das erste Mal, als ich zu einem Treffen einer Selbsthilfegruppe ging, war, als der AAD 1997 von Professor Lutz gegründet wurde.

”

Die Grundidee der ersten Alopecia Selbsthilfegruppe war die medizinische Expertise von Prof. Dr. Lutz und drei weiteren Medizinerinnen. Die Idee damals war, Alopecia-Betroffene zusammenzubringen, um die Forschung voranzutreiben und Erfahrungen zu bündeln.

Ich hatte zu dem Zeitpunkt keine Symptome, meine Haare waren nach einer schwierigen Phase wieder vollständig nachgewachsen. Trotzdem hat mich die Ankündigung neugierig gemacht, und ich dachte, ich höre mir das einfach mal an. Als Folge dieser Gründung haben sich die anderen Gruppen im Laufe der Jahre und Jahrzehnte entwickelt.

Ich erinnere mich noch genau: Das Treffen fand in einem kalten Raum statt, die Atmosphäre war sehr distanziert. Um die 20 Menschen saßen an Schultischen, die Stimmung war bedrückend. Viele haben dort von ihrem tiefen Leid erzählt. Eine Frau sagte, es wäre für sie schlimmer, ohne Haare das Haus zu verlassen, als nackt über den Ostwall (*Anmerk. der Redaktion: damals größte Einkaufsstraße und Fußgängerzone in Krefeld*) zu laufen. Eine andere Frau, Mitte 60, erzählte, dass sie seit 40 Jahren niemand – nicht einmal sie selbst – ohne Haare gesehen habe. Das hat mich tief bewegt und gleichzeitig erschüttert.

Für mich war klar: So möchte ich nie leben. Ich bin schon damals sehr offen mit meiner Erkrankung umgegangen, auch in der Schule, als ich meine ersten Symptome hatte. Ich habe Haarerersatz getragen, aber gleichzeitig meine Mitschüler darüber informiert und versucht, das Ganze mit Humor und Offenheit zu meistern, trotz Trauer über meinen Verlust. Ich wollte nie, dass meine Erkrankung etwas wird, das mich versteckt oder definiert.

”

Das war mein größtes Learning aus diesem Treffen – die Entschlossenheit, die Krankheit nicht ins Zentrum meines Lebens zu stellen und mein Leben von ihr bestimmen zu lassen.

BVZ: Vor inzwischen fünf Jahren hast Du selbst eine solche Gruppe gegründet. Warum? Gibt es nicht schon genügend solcher Organisationen?

JS: Es gibt eine Gruppe in München und eine in Stuttgart, in Ulm gab es, zumindest für Alopecia Betroffene, bis Anfang 2020 noch keine. Ich bin überzeugt davon, dass der Bedarf riesig ist. Allein in Ulm existieren rund 150 Selbsthilfegruppen. Das ist meiner Meinung nach Beweis genug, wie wichtig solche Selbsthilfegruppen sind.

”

Der große Vorteil einer Selbsthilfegruppe sind die Menschen, die sich dort treffen und austauschen, denn sie alle sind Experten in eigener Sache. Es gibt zwar viele Organisationen, die helfen, aber die Kraft, die von einer Selbsthilfegruppe ausgeht, ist einzigartig. Hier kommen Menschen zusammen, die einander wirklich verstehen und unterstützen können. Das kann ein Mediziner nicht leisten.

Für mich geht es bei der Selbsthilfegruppe grundsätzlich darum, Hoffnung und Zuversicht zu vermitteln. Den Betroffenen zu zeigen: Ein Leben ohne Haare kann genauso erfüllend und lebenswert sein wie ein Leben mit Haaren. Es geht darum, Ängste abzubauen, Mut zu machen, Perspektiven zu schaffen und die Lebensqualität zu verbessern. Mein Ziel war und ist es auch, mein Wissen über Hilfsmittel weiterzugeben und Betroffene mit Experten wie Friseuren und Zweithaarspezialisten zu vernetzen – auch um ein Tabuthema endlich aus der Grauzone zu holen. Ich kann fast sagen, dass das zu einer meiner Lebensaufgaben geworden ist.

Ein besonders prägendes Erlebnis zu Anfang der Gründung, *Funfact am Rande*, als ich mit den Vorbereitungen fertig war, kam der Lockdown (*lacht*), war ein Anruf während der Corona-Zeit. Der Partner einer betroffenen Frau bat um Hilfe, weil sie völlig am Boden zerstört war und er nicht mehr weiterwusste. In dieser Zeit konnte ich sie intensiv begleiten. Sie hat nicht nur ihr Selbstbewusstsein zurückgewonnen, sondern auch ihre erste Ausbildung abgeschlossen – mit 43 Jahren! Zu sehen, wie sie ihr Leben völlig verändert hat, war für mich überwältigend. Das hat mir gezeigt, welche Kraft in dieser Arbeit steckt und wie viel man bewirken kann, wenn die Menschen bereit sind, sich darauf einzulassen. Das war für mich der Antrieb und der Beweis: Selbsthilfegruppen sind mehr als notwendig. Sie geben Halt, Perspektive und die Möglichkeit, das Leben trotz Herausforderungen neu zu gestalten.

BVZ: Gab es viele Hürden? Wie hoch ist der bürokratische Aufwand einer solchen Gründung? Wie viel Vorlauf hast Du gebraucht?

JS: Natürlich gab es Hürden, vor allem beim Finden eines passenden Raums. Gerade bei einem so sensiblen Thema wie Haarersatz war es mir wichtig, einen Ort zu haben, der eine angenehme Atmosphäre bietet, Privatsphäre gewährleistet und in dem die Teilnehmer sich sicher fühlen – kein typischer Nebenraum in einer Kneipe also. Für die Unterstützung bei der Raumsuche habe ich die in Ulm ansässige regionale Koordinationsstelle Regionales Netzwerken KORN (www.selbsthilfebuero-korn.de) kontaktiert. Ich bin dort zwar kein Mitglied aber als Ortsgruppe gelistet, und nach, sagen wir mal, etwas Beharrlichkeit meinerseits (*lacht*) hat KORN mich fantastisch bei der Raumsuche unterstützt. Am Ende haben wir schließlich den idealen Raum gefunden.

Der bürokratische Aufwand für mich hielt sich in Grenzen, da der AAD als Dachorganisation schon viele Strukturen geschaffen hat und die grundsätzliche Organisation übernimmt. Aber es gab natürlich trotzdem einiges zu tun: Adresslisten von Dermatologen und Krankenhäusern erstellen, Pressemitteilungen schreiben, Kontakte zu Krankenkassen knüpfen und Material für Arztpraxen vorbereiten. Das alles lief nebenbei, also zusätzlich zu meinem regulären Job, weshalb es etwa ein Dreivierteljahr gedauert hat, bis alles startklar war. Corona hat den Prozess zusätzlich verzögert.

”

Aus heutiger Sicht muss ich sagen, all die Mühe hat sich gelohnt. Heute wissen Betroffene aus der Region, dass es in Ulm eine Anlaufstelle gibt – ein Ort, der mehr ist als nur eine Selbsthilfegruppe. Es ist ein Raum für Austausch, Zuversicht und praktische Unterstützung.

BVZ: Haben alle Alopecia Areata Selbsthilfegruppe dieselben Themen, unterscheiden sich die Gruppen? Welche Themen sind den Teilnehmerinnen und Teilnehmern besonders wichtig?

JS: Die Themen in Alopecia-Areata-Selbsthilfegruppen sind vielfältig und spiegeln die individuellen Bedürfnisse der Teilnehmer wider. Jede Gruppe ist durch ihre Leitung und ihre Gruppendynamik einzigartig. Was jedoch alle verbindet, ist der Wunsch nach einem

geschützten Raum, in dem Vertrauen, Respekt und Akzeptanz selbstverständlich sind – unabhängig von Alter, Hintergrund oder Persönlichkeit. Wir leben dort Inklusion und Diversität, wir haben Gruppenmitglieder von acht bis 80.

Die Treffen bieten Zeit und Raum, um sich auszutauschen, Themen zu besprechen, die den Mitgliedern unter den Nägeln brennen, und die Möglichkeit voneinander zu lernen.

”

Besonders wichtig für die Teilnehmer sind Themen wie der Umgang mit der Erkrankung, persönliche Erfahrungen, fachliche Informationen über medizinische Neuerungen und Hilfsmittel.

Neue Teilnehmer bringen oft frische Perspektiven und Fragen ein, wodurch sich die Dynamik jedes Treffens aufs Neue verändert. Letztendlich muss ich sagen, dass die Themen alle auf eins hinauslaufen: den Umgang mit der Erkrankung.

Ein zentraler Aspekt ist die Atmosphäre: Sich sicher und wertgeschätzt zu fühlen, ist entscheidend. Unsere Gruppe hat bewusst den Freitagabend gewählt -so etwas entscheiden wir gemeinsam - um die Woche hinter uns zu lassen und gemeinsam Kraft zu tanken. Wir definieren die Zeit miteinander als Selfcare- oder Me-Time, also Zeit für uns selbst. Wir lachen, wir weinen, wir feiern gemeinsam. So entsteht ein ganz besonderes und einzigartiges Gefühl der Gemeinschaft, das hilft und lässt schlechte Tage auch mal leichter ertragen. Man weiß, man ist nicht allein.

Der eigentliche Sinn von Selbsthilfe besteht ja darin, überflüssig zu werden. Darum verändert sich die Gruppe auch immer wieder, einige gehen, andere kommen dazu. So entsteht immer etwas Neues, auch wenn sich alles um das „Alte“ dreht. Ein offener Zyklus, der auf wunderbare Art „alte“ Erfahrung mit neuen Erkenntnissen kombiniert.

BVZ: Wie und wo hast Du Deine Mitglieder „akquirit“? Wie viele Mitglieder sind durchschnittlich bei einem Treffen? Moderierst Du die Treffen oder gibt es keinen vorab definierten Fahrplan?

JS: Unsere Mitglieder finden uns auf verschiedenen Wegen: über die Website des AAD, Pressemitteilungen, Kontakte zu Ärzten und Kliniken sowie über Empfehlungen. Aktuell gehören zu unserer Gruppe zwölf

Mitglieder. Idealerweise sind wir bei einem Treffen zu dritt oder viert, dann bekommt jeder genug Redezeit, um sich zu äußern und seine Themen zu formulieren. Ich moderiere die Treffen, sehe mich dabei aber nicht als Leiterin, sondern als Teil der Gruppe. Der Ablauf ist flexibel, ohne festen Fahrplan, aber mit viel Offenheit für die Themen, die die Teilnehmer mitbringen. Mir ist wichtig, dass wir die Abende positiv abschließen. Nach etwa anderthalb Stunden, länger schafft man das emotional nicht und vor allem haben dann alle Hunger. Wir gehen gemeinsam essen, reden und genießen die Zeit zusammen. Wir reden über alles mögliche, aber nicht über die Themen, über die wir in unserem sicheren Raum sprechen. Ganz wichtig ist mir, dass alle mit einem guten Gefühl nach Hause gehen. Wir gehen immer anders nach Hause als wir gekommen sind. Ich glaube, ich kann schon sagen, dass wir alle immer ein wenig glücklicher sind nach der gemeinsamen Zeit.

”

Die Gruppe ist mehr als nur ein Treffpunkt. Sie bietet ein zweites Wohnzimmer, so nenne ich das auch tatsächlich, einen sicheren Raum, in dem Vertrauen entsteht.

Das zeigt sich auch darin, dass wir sogar schon ein gemeinsames Wochenende in einer großen Ferienwohnung verbracht haben – ein Beweis für die besondere Verbindung, die hier entsteht. Es geht nicht nur um den Umgang mit der Erkrankung, sondern darum, das Leben trotz allem positiv und lebenswert zu gestalten. Da fällt mir noch ein ganz tolles Beispiel ein. Wir haben einen Mann in unserer Gruppe, der keinen Haarersatz trägt, und dazu auch noch keine Augenbrauen hat. Ihm haben wir zum Beispiel gesagt, dass er Augenbrauen



braucht und sich welche tätowieren lassen soll. So wie wir Frauen das auch machen. Er wusste nicht, dass es so etwas gibt, war auch erst unsicher, hat es dann aber machen lassen und sieht jetzt super aus. Das sagen wir ihm auch immer. Wir machen uns überhaupt gegenseitig Komplimente und sagen, dass wir den anderen gutaussehend finden, wenn es stimmt. Verbesserungsvorschläge sind auch dabei (lacht). Das ist wichtig.

BVZ: Lädst Du ab und zu auch Experten zu einem Treffen ein? Wenn ja, welche Art Experten sind für die Mitglieder interessant, zum Beispiel auch Zweithaar-Spezialisten?

JS: Ja, Experten können für unsere Mitglieder durchaus interessant sein, je nach Bedarf. Medizinische Themen decken wir jedoch über das jährliche „Come Together“ des AAD ab, wo internationale Fachvorträge und geballte Informationen geboten werden. Das reicht den meisten, denn nicht jeder braucht ständig Updates zum medizinischen Stand – besonders diejenigen nicht, die die Krankheit bereits seit vielen Jahren haben. Zweithaar-Spezialisten spielen eine sehr wichtige Rolle. Wir haben beispielsweise gemeinsam einen Ausflug zu einem Zweithaar-Spezialisten gemacht, um praktische Tipps und fachliche Infos aus erster Hand zu erhalten und eigene Erfahrungen mit Haarerersatz weiterzugeben. Solche Erlebnisse bereichern unsere Gruppe enorm und bieten eine wertvolle Schnittstelle zwischen Fachwissen und den individuellen Bedürfnissen der Betroffenen.

BVZ: Wie wird das Thema Haarerersatz behandelt und besprochen?

JS: Das Thema Haarerersatz ist bei unseren Treffen ein zentrales, aber nicht das wichtigste Thema. Das Wichtigste Thema ist Angst. Angst und die Emotionen, die damit einhergehen: Zuversicht und Hoffnung. Viele Teilnehmer kommen mit der Sorge, was passiert, wenn die Haare weiter ausfallen – es kommen ja nicht nur Menschen, die komplett haarlos sind – oder der Haarerersatz entdeckt wird. Diese Ängste schweben wie ein Damoklesschwert über den Teilnehmern und stehen oft im Vordergrund.

In der Gruppe arbeiten wir daran, diese Ängste abzubauen, indem wir uns gegenseitig unterstützen und aufklären. Ich teile mein Wissen über Haarerersatz – von

den verschiedenen Arten, ihren Vor- und Nachteilen, bis hin zu praktischen Tipps für den Alltag. Gleichzeitig zeigt die Gruppe, dass ein Leben mit Haarerersatz nicht nur möglich, sondern auch lebenswert ist. Durch das gegenseitige Vertrauen und den Austausch wird Zuversicht auf- und Angst abgebaut.

”

Es geht aber nicht nur um den Haarerersatz selbst, sondern auch um die Lebensqualität, die er möglich macht, die man damit zurückgewinnen kann.

Fragen wie „Wem sage ich es?“ oder „Wie gehe ich mit der Angst um, entdeckt zu werden?“ sind genauso wichtig wie Tipps zur Pflege oder zum Styling. Am Ende ist der Haarerersatz viel mehr als ein Hilfsmittel. Haarerersatz ist auch ein Symbol dafür, dass man die Kontrolle über sein Leben zurückgewinnen kann – mit Mut und der Unterstützung der Gruppe und der Gemeinschaft.

BVZ: Würdest Du Zweithaar-Spezialisten raten, aktiv den Kontakt zu ihren regionalen Selbsthilfegruppen zu suchen? Worauf sollten sie dabei achten und wie sollten sie sich während der Treffen verhalten um zu vermeiden, dass es wie eine Verkaufsveranstaltung wirkt?

JS: Ich würde Zweithaar-Spezialisten definitiv empfehlen, den Kontakt zu regionalen Selbsthilfegruppen zu suchen – aber mit Fingerspitzengefühl. Wichtig ist, dass die Zweithaar-Spezialisten wissen, dass es diese Gruppen gibt, und diese Information sollten sie gezielt an ihre Kunden weitergeben. Tatsächlich „landen“ ja viel mehr Betroffene bei einem Zweithaar-Spezialisten als in einer Selbsthilfegruppe – von meinen 12 Teilnehmern könnte kein Zweithaar-Spezialist leben – und das macht sie zu wichtigen Multiplikatoren. Ich würde allerdings nicht empfehlen direkt zu einer Selbsthilfegruppe zu gehen, da das unter Umständen schnell wie eine Verkaufsveranstaltung wirken könnte.

”

Ein Besuch der Gruppe beim Zweithaar-Spezialisten, wie wir es schon gemacht haben, könnte durch organisierte Events wie Ausflüge oder Workshops sinnvoll ergänzt werden. So lernen beide Seiten voneinander, ohne dass das Vertrauen oder die Dynamik der Gruppe gestört wird.

Den passenden Zweithaar-Spezialisten zu finden ist für viele Betroffene eine der größten Herausforderungen. Der BVZ bietet ja auf seiner Homepage eine Postleitzahlen-Suchfunktion an. Das ist aber nur der erste Schritt - von vielen - bei einer Suche nach dem richtigen Zweithaar-Spezialisten. Denn dafür muss es einfach „passen“ – fachlich, menschlich und auch in Bezug auf die Produkte, die der Zweithaar-Spezialist anbietet. Deshalb ist es auch so wichtig, dass Zweithaar-Spezialisten ihr Wissen erweitern, beispielsweise durch den Austausch mit Selbsthilfegruppen, die sie in ihrer Praxis unverbindlich treffen, oder durch gezielte Weiterbildungen.

”

Zweithaar-Spezialisten sollten sich bewusst sein, dass ihre Rolle nicht nur darin besteht, Produkte anzubieten, sondern auch Fachwissen, Kompetenz und Sicherheit zu vermitteln. Das ist es, was Betroffene am meisten brauchen – und was den größten Unterschied macht.

BVZ: Welche Pläne hast Du für die Zukunft Deiner Selbsthilfegruppe?

JS: Meine Pläne für die Zukunft der Selbsthilfegruppe konzentrieren sich darauf, weiterhin Zuversicht zu vermitteln und mit der Gruppe Betroffenen einen sicheren Raum für Austausch, Unterstützung und Hoffnung zu geben. Die Gruppe entwickelt sich immer wieder weiter, es ist ein ständiger Prozess, der nie stillsteht.

”

Mein zentrales Ziel ist es, die Teilnehmer dabei zu unterstützen, die Krankheit zu akzeptieren und in ihr Leben zu integrieren. Dabei geht es nicht um naive Hoffnung, sondern um echte Zuversicht.

Zuversicht hat nichts mit blauäugigem Optimismus zu tun, sondern ist die Fähigkeit Herausforderungen ins Auge zu blicken und aktiv nach individuellen Lösungsmöglichkeiten zu suchen. Jeder Mensch bringt andere Bedürfnisse und Perspektiven mit, und genau darin liegt die Stärke der Gruppe. Gemeinsam schaffen wir es, die Aufmerksamkeit auch auf die positiven Aspekte zu lenken, die das Leben trotz oder sogar wegen der Erkrankung bereithält.

Ich sehe meine Aufgabe nicht darin, Lösungen vorzugeben, sondern Impulse zu geben, Perspektiven zu

eröffnen und die Teilnehmer zu ermutigen, ihren eigenen Weg zu finden. Also die Wachsamkeit und Aufmerksamkeit für gute Erlebnisse im Leben zu wecken, sich dessen bewusst zu werden, dass diese stattfinden. Ob man Haare hat oder keine. Die Kraft, die in der Gruppe entsteht, kann die Mitglieder auf ihrem Weg zu einem glücklicheren Leben begleiten. Das möchte ich auch in Zukunft bewahren und weitergeben.

Ich möchte zum Schluss gerne Paulo Coelho zitieren, der etwas gesagt hat, das ich einfach toll finde und das perfekt die Idee hinter einer Selbsthilfegruppe widerspiegelt:

”

„Wir können nicht wählen, was mit uns geschieht, aber wir können wählen, wie wir damit umgehen.“

Und ich möchte dabei helfen, richtig und lebenswert damit umzugehen.

BVZ: Liebe Janette, vielen Dank für Deine Zeit und Dein Engagement für alle von Alopecia Areata Betroffenen. Darüber hinaus bist Du für alle Betroffenen ein Vorbild und eine Mutmacherin, die unter anderem zeigt, wie super Zweithaar aussehen kann, und dass Haarlosigkeit einem nicht die Lebensfreude nehmen muss.

*Durch das Interview führte Anja Ziele von A. Ziele PR
Bilder: Janette Seegräf*



AAD-Kontaktpersonen

Aachen	Donata Kuzaj für Eltern von betroffenen Kindern und Jugendlichen 0157 32512405 Donatakuzaj@web.de	Kulmbach	Monika Reitmeier für Eltern von betroffenen Kindern und Jugendlichen 0176 21645422
Baden-Baden	Nicola Herm 07221 991419	München	Lucia Falciano 0176 30756943 luciafalciano1978@gmail.com
Berlin/ Brandenburg	Eva Lück-Beumler 030 41190570 ab 19 Uhr Lueck55@web.de		Elisabeth Wimmer 0179 4764766 elisabeth@wim-mer.com
Südliches Berlin/ Brandenburg	Viola Vogel viola.vogel@gmx.de	Meschede	Annette Dalsing-Heckerott 0176 63318222 annettedh1410@gmail.com
Bielefeld (Ostwestfalen)	Saskia Weige 0151 24017107 Weige.Saskia@gmail.com	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 Andrea Kröger Alopecia.nw@yahoo.de
Bremen	Claudia Homann 0172 9791952 claudia.homann@icloud.com	Nördliches Schleswig-Holstein	Friederike Jasper für Eltern von betroffenen Kindern und Jugendlichen fjasper@gmx.de 0171 1100248
Burghausen	Selina Selak s.dietrichsbruckner@gmx.de	Nürnberg	Kerstin Zienert Medizinische Anfragen 0911 9991220
Burgkunstadt	Andrea Bergmann 09572 4816	Pforzheim/ Enzkreis	Cornelia Rhein 0160 91691376 crhein@gmx.net
Celle/Gifhorn	Konrad Schrader 0176 38243948 Konrad.Schrader@web.de	Rheinland-Pfalz	Heike Schumacher schumisheike@googlemail.com
Dresden	Ingrid Lißner 0152 22505740 ingrid.lissner@gmx.de	Ruhrgebiet	Jana Hecktor insbesondere junge Erwachsene 0177 5656043 janahecktor@gmx.de
Düsseldorf	Carolin Bartschat für Eltern von betroffenen Kindern und Jugendlichen 0179 3728650 cd.bartschat@gmx.de	Saarland	Diana Kleinbauer-Nau für Eltern von betroffenen Kindern und Jugendlichen kleinbauer@me.com
Göttingen	Isabelle Waczkat 0176 64870459 neverever@gmx.de	Schleswig- Holstein	Regina Kranz 04524 9662
Hamburg PLUS Region Norddeutschland	Maren Theimer 040 7203940 oder 0173 2345640	Siegen	Tina Klein 0151 70864530 tina-hilchenbach@web.de
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
Karlsruhe und Umgebung	Iris Hütter 0163 3952568 irisgoldmann@gmail.com	Villingen	Karola Berberich 0160 98232527
Köln	Agnes Eckert 0221 5505883 Erik Matheisen 0152 51364455 erik.matheisen@icloud.com	Zollernalbkreis	Andrea Reichler 0151 17638175 reichler.andrea@yahoo.de
Krefeld	Maria Roncero Rodriguez 02151 3659970	JUGENDTEAM des AAD e. V.	Anna Cohrs, Ines Hilbrand Jenna Kleinbauer, Jonas Labermeier jugendteam@kreisrunderhaarausfall.de
Lübeck/Kiel	Andrea Kruse kruse.andrea@online.de	ÖSTERREICH/ WIEN	Jessica Brandner jb.alopeciaaustria@gmail.com
Kiel/Hamburg	Nadja Grieschat 0176 51991146 Nadja.Grieschat@gmx.de	SCHWEIZ	Romina Rausch info@kreisrunderhaarausfall.ch Barbara Schuler-Bachmann barbara.schuler@hin.ch

Medizinischer Beirat

Dr. rer. nat. Buket Basmanav

Institut für Humangenetik Universitätsklinikum Bonn

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

Dr. med. Karin Beyer

Fachärztin für Dermatologie und Allergologie, Hautarztpraxis Stadtwaldplatz, Essen

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

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:

Titelbild: Prof. Dr. med. Gerhard Lutz,

Lavanja Nimalavachchlan

stock.adobe.com

Fotos Veranstaltungen:

Silvia Westmeier

Christopher Adolf

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

47701 Krefeld

Tel.: 02151 786006

info@kreisrunderhaarausfall.de

aad-ev@email.de

www.kreisrunderhaarausfall.de

Psychologische Beratung

Dipl. Psych. Andreas Ludolph

Krankenkassenfragen und medizinische Fragen

Kerstin Zienert

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Kerstin Zienert

Internetbetreuung

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

” *Es ist die Gesundheit,
die der wahre Reichtum ist,
nicht Gold- oder Silberstücke.*

Mahatma Gandhi “

Telefonische Beratungszeiten im
Krefelder Kontaktbüro!

Dienstag 10 - 12 Uhr
Donnerstag 15 - 17 Uhr
Telefon 02151 786006

oder nach Vereinbarung