

Rechenschaftsbericht vom 12. März 2006 bis 2. März 2007

Wo aber die Fähigkeit zur Gemeinschaft im Menschen fehlt, da fehlt auch die Freundschaft (Sokrates). In den fünf Jahren Vorstandschaft haben wir gelernt, was diese Gemeinschaft bedeutet. Wir haben gelacht, geheult und gekämpft. Es mag sein, dass der nüchterne Begriff Nonprofit-Organisation aus der kaufmännischen Unternehmensführung und dem Marketing etwas kalt wirkt. Dennoch haben wir es geschafft klare Strukturen zu schaffen und unsere Ziele deutlich zu setzen. Sich selbst zurückzunehmen setzen und die Gemeinschaft voranzustellen sind wichtige Schritte über die wir hier gerne Rechenschaft ablegen wollen.

Im März 2006 hatten wir unsere Mitgliederversammlung im verschneiten Bad Grund im Harz. Trotz Schneechaos haben sich viele Mitglieder und Interessierte eingefunden. (Köpfchen 25, S. 4 ff) Frau Dr. Nathalie Garcia Barthels (Mandt) veranschaulichte uns eine kritische Bewertung der aktuellen Therapien. Frau Dr. Bettina Blaumeiser und Frau Dr. Silke Redler gaben uns einen Überblick der bisherigen Ergebnisse der genetischen Studie und uns wurde klar, dass hier nur eine mögliche Richtung angezeigt werden kann und deshalb viel mehr Blutproben notwendig sind. (Köpfchen 25 S. 33). Sabine Bedau, Apothekerin und Ernährungsberaterin klärte uns über gesunde Ernährung auf. (Köpfchen 25, S. 16ff) Die beiden Workshops von Anita Macionga-Knauer und Karin A. Kokot fanden rege Beteiligung. Außerdem bietet Frau Macionga-Knauer den Mitgliedern jederzeit Unterstützung bei Krankenkassenerstattungen an. (Köpfchen 25, S. 18, 32, 34 u. 35)

Im Frühjahr wirkte Frau Macionga-Knauer an einen Informationstag mit um den Verein bei der Öffentlichkeitsarbeit zu unterstützen. (Köpfchen 25, S. 25)

Im April ist Herr Udo Leinigen zu uns gestoßen, der uns seither mit Rat und Tat in Sachen Grafik und Design zur Seite steht. Unser Köpfchen hat durch ihn eine Verjüngungskur erhalten.

Im Mai waren wir zu Gast bei Rebecca Siemoneit-Barum im Zirkus Barum und bei Prof. Hoffmann in seiner Praxis in Freiburg. Begleitet wurden wir, Familie Mayer, Familie Düring, Kirsten Meyer und Kerstin Zienert vom ZDF. Ein besonderer Dank gilt unseren zwei TV-Stars Anika Mayer und Nadja Düring und ihren Familien, die das Engagement der beiden kaum zu bremsenden Mädchen unterstützen. Köpfchen 25, S. 26 ff)

Möglich werden diese Unternehmungen durch die PR-Beraterin Frau Ute Albrecht-Mayr, die den kreisrunden Haarausfall und unsere Betroffenen ins rechte Licht rückt.

Im Juni haben wir eine zusätzliche Servicenummer 01805 / 786006 geschaltet, um von der regionalen Festnetznummer in Krefeld unabhängig zu sein und so bei vielen Anrufern, mehrere Gespräche anzunehmen oder auch weiterzuleiten zu können.

Im Sommer wurde der Beitrag bei Familie Schneider über ihre Hannah gedreht. Es brachte uns viele positive Meldungen anderer betroffener Familien mit kleinen Kindern, da die Zahl stetig ansteigt. (Köpfchen 16, S. 26 ff) Betroffenen Teenagern machte Nadine Sourriseaux und ihre fröhliche Familie Mut offen und ungeschminkt mit der Erkrankung umzugehen. (Köpfchen 26, S. 30 ff)

Ausstrahlung und Attraktivität bewies Frau Bettina Füsser mit Ihrem Beitrag für die Zeitschrift Bella.

Im Herbst gab uns Frau Dr. Pia Freyschmidt-Paul einen Einblick in die mögliche Weiterentwicklung der DCP-Therapie (Köpfchen 26, S. 8)

Von Kerstin Zienert wurden waghalsige Forschungsversuche kritisch beleuchtet. (Köpfchen 25, S. 38 ff) Wir haben aufgrund des neuen Arzneimittelversorgungs-Wirtschaftlichkeitsgesetzes recherchiert und einen Überblick der neuen Regelungen im Köpfchen 26, S. 11 ff abgedruckt.

Herr Prof. Dr. Markus Nöthen und Frau Dr. Redler starteten im zweiten Halbjahr 2006 ihren mobilen Einsatz um bei den Selbsthilfegruppen vor Ort einen Informationsabend zu gestalten und Blutproben zu sammeln.

Im Oktober wurden die zart geknüpften Bande zwischen unserer Schirmherrin Rebecca Siemoneit-Barum und Anika Mayer und Nadja Düring gefestigt, als beide Mädchen für mehrere Tage Zirkusluft schnuppern durften. (Köpfchen 26, S. 20 ff)

Um mehr Firmen die Möglichkeit der Anzeigenwerbung im Köpfchen zu ermöglichen, haben wir noch kurz vor dem letzten Redaktionsschluss ein neues Konzept entwickelt, das auch kleinen Unternehmen ermöglicht, z.B. eine ¼ Seite von Herrn Leinigen druckfertig zu gestalten zu lassen.

Im Jahr 2006 hatten wir die bisher größte Anzahl an Berichten in Magazinen, Zeitschriften und nicht zuletzt versch. Fernsehsender. Um alle Anfragen bewältigen zu können, haben wir die zwölf Infobroschüren in höherer Auflagenzahl gedruckt. Zusätzlich wurde die allgemeine Broschüre in englisch übersetzt und gedruckt. Nachdem unser Köpfchen durch verschiedene Faktoren zu kostenintensiv wurde, haben wir seit Sommer 2006 ein neues Konzept, unter anderem ein anderes Material und eine andere Druckerei gewählt.

Die Druckkosten werden durch die Verlagerung in das Internet langfristig gesenkt. Der Rücklauf der pdf-Formulare an das Büro in Krefeld zeigt das deutlich. Die Beratungsgespräche von Frau Claudia Stenders und Frau Linda Siebeck waren auch in diesem Jahr eine große Hilfe für Betroffene. Der Dreh- und Angelpunkt ist unsere Kontaktstelle in Krefeld. Von dort lassen sich viele Aktivitäten direkt konkret erledigen oder an die speziellen Stellen vermitteln.

Wir freuen uns, dass wir Frau Dr. Blaumeiser und Herrn Prof. Dr. Nöthen für unseren medizinischen Beirat gewinnen konnten.

Dankbar sind wir auch für die engagierte Arbeit unserer Kontaktpersonen vor Ort. Neuer Ansprechpartner wurde Frau Nörenberg für den Bereich Bodensee.

Unsere Homepage wird mit fachmännischer Unterstützung aktuell gehalten. Immer wichtiger werden die downloads für Presse, Betroffene, Ärzte, Kliniken, Apotheker, um Informationen schnell weitergeben zu können. Weitere download-Segmente sind in Planung. Unser Forum wird von Frau Ammon betreut und sie hält ständigen Kontakt zu den Usern.

Nürnberg, den 3. März 2007
Alopecia Areata Deutschland e.V.


Kerstin Zienert
1. Bundesvorsitzende

Claudia Stenders
2. Bundesvorsitzende