

Rechenschaftsbericht des AAD e. V.
vom 01. März 2008 bis zum 20. März 2009

Der AAD leistet Präventionsarbeit

Prävention heißt Vorbeugung oder Früherkennung einer Krankheit. Da bisher noch keine ursächliche Heilungstherapie mit geringen Nebenwirkungen möglich ist, werden teilweise sehr gesundheitsgefährdende Therapieversuche angeboten. Der AAD hat es sich zur Aufgabe gemacht, über teilweise lebensgefährliche Nebenwirkungen zu berichten und aufzuklären. Somit leisten wir auch Präventionsarbeit um Folgeschäden zu vermeiden.

Weiterhin bedeutet Prävention aber auch die Suche nach Ursachen und Risikofaktoren. Herausragend sind die Fortschritte des Instituts für Humangenetik bei der Erforschung der Grundlagen der Alopecia Areata. Mittlerweile sind es über 1400 Betroffene, die sich bei der weltweit größten Studie beteiligt haben. Als Mitglied in diesem Netzwerk informieren wir im Internet und telefonisch. Wir versenden und verteilen die Fragebögen und Blutabnahme-Zubehör, die für diese Studie notwendig sind. Bei Informationsveranstaltungen bieten wir so möglichst vielen Betroffenen eine Chance zur Mitarbeit an der Ursachenforschung.

Kinder, Kinder! Unsere Familienbetreuung wird seit zwei Jahren konstant frequentiert. Wir begleiten und informieren Familien mit betroffenen Kindern in der Anfangszeit der Erkrankung. Wir bieten umfassende Aufklärung über diagnostische und therapeutische Ansätze, je nach Bedarf. Die Adressen und Ansprechpartner der Haarzentren in den Hautkliniken und der bei uns erfassten Ärzte, die sich auf Haarerkrankungen spezialisiert haben, leiten wir gezielt weiter und stehen für Rückfragen zur Verfügung.

Unsere Zentrale in Krefeld kümmert sich um sämtliche Anliegen der Betroffenen, die Zusammenarbeit mit den Ärzten und um komplementäre Netzwerkarbeit. Unser Büro in Krefeld ist neben den Tätigkeiten aller Ehrenamtlichen für die Entlastung des Gesundheitssystems durch unsere Serviceleistungen verantwortlich. Durch Zusammenarbeit mit der DAK konnte die Hilfsmittelversorgung und das damit verbundene Leistungsantragsverfahren 2008 vom AAD im Magazin „Ohne Haare – aber mit Köpfchen“ veröffentlicht werden.

Steuerrechtliche Fragen

Das „Köpfchen“ behandelte Fragen zur Feststellung des Behinderungsgrads, zum Behinderten-Pauschalbetrag und zu den entsprechenden gesetzlichen Rahmenbedingungen.

Gesundheitsmessen - Gesundheitstage

Im Februar 2008 waren wir in Nürnberg auf der „Gesundheit in Deutschland“. Im Juni 2008 besuchten wir die „Sommer Vitale“ in Erfurt und haben in gut besuchten Einkaufszentren über Haarerkrankungen und die wichtige Ausschlussdiagnostik informiert. Im November 2008 wurden die „Gesundheitstage“ in Krefeld für unsere Aufklärungsarbeit genutzt.

Kindertherapie mit Falken

Mit professioneller Unterstützung vom AAD waren im August 2008 betroffene Kinder in der Falknerei Burg Rabenstein zur Stärkung ihres Selbstbewusstseins mit Greifvögeln in Kontakt.

Psychologische Unterstützung

erfolgt mit ehrenamtlich tätigen Fachleuten unkompliziert und schnell, um einen möglichen therapeutischen Ansatz am Wohnort der Betroffenen aufzeigen zu können.

Psychische Hürden alltäglicher Situationen werden in intensiven persönlichen oder telefonischen Gesprächen für die Betroffenen aus dem Weg geräumt.

Symptomtherapien

Da bislang keine heilende Therapie für Alopecia Areata möglich ist, klären wir auf Informationsabenden und in unserem Magazin über die derzeitigen Symptomtherapien auf. Die Therapieformen DCP und Clobetasol wurden 2008 von uns veröffentlicht.

Informationsabende

2008 wurde wieder bei Informationsabenden in verschiedenen Orten Deutschlands über die genetische Ursachenforschung referiert.

Infotag / Come together 1.3.2008 in Frankfurt / Rödermark

Das Parkhotel Rödermark bot uns ideale Voraussetzungen, um auch einen eintägigen Kongress als Erfolg verbuchen zu können. Gerne kehren wir in Zukunft auch wieder an diesen Standort zurück. Für viele Betroffene ist es überraschend, dass mit unserer Auswahl an Vorträgen und professionellen Workshops alle medizinischen und alltäglichen Fragen über die Erkrankung abgedeckt werden.

Bereits ab April 2008 liefen die Planungen für das „Come together 2009“ an.

Internet

Die neue AAD Website ist online! Im internen Bereich befindet sich das neue Forum, das damit durch unbefugte Zugriffe von außen geschützt ist und nur den Mitgliedern zur Verfügung steht. Der Downloadbereich für Mitglieder wurde gestartet und die meisten Informationsmaterialien stehen dort auf Abruf zur Verfügung. Dies bietet allen einen schnellen Zugriff auf die neusten Printmaterialien des Vereins Alopecia Areata. Ein geschlossenes und personalisiertes Forum ist für viele neu. Die Resonanz war riesig und für uns die richtige Entscheidung.

Pressearbeit

Auch 2008 wurden unsere Aufrufe zur Mitarbeit bei Presseterminen erhört. Wir hoffen auch in 2009 auf neue Gesichter in der aktiven Pressearbeit.

Medienarbeit

Die Aufklärung über Haarausfallerkrankungen ist ein wichtiges Betätigungsfeld für uns. Wir haben mit geeigneten Protagonisten die Produktion diverser TV-Beiträge ermöglicht und die Dreharbeiten begleitet. Die Resonanz auf die Beiträge war so gut, dass wir die zahlreichen Anfragen zur Erkrankung kaum bewältigen konnten.

Ortsgruppen

Die Arbeit der Ortsgruppen ist für viele Betroffene die erste Anlaufstelle. Die ehrenamtlich tätigen Ansprechpartner der Gruppen sind 2008 sehr gut besucht worden. Einzelne Ortsgruppen haben sich an verschiedenen lokalen Projekten mit durchweg gutem Erfolg beteiligt.



Kerstin Zienert, 1. Bundesvorsitzende



Claudia Stenders, 2. Bundesvorsitzende