



ALOPECIA AREATA
DEUTSCHLAND E. V.

**Rechenschaftsbericht des AAD e.V.
vom 1. Januar bis 31. Dezember 2021**

Alopecia Areata Deutschland e.V.
Nordstr.1, 47798 Krefeld

Nach der Gründung im Jahr 1991 entwickelte sich der AAD e.V. zu einer der größten europäischen und einzigen deutschlandweiten Selbsthilfeorganisationen für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Haarerkrankungen. Nach wie vor ist unser Büro in Krefeld die Schaltzentrale des Vereins, von der aus Veranstaltungen geplant, das Netzwerk der bundesweiten Ortsgruppen koordiniert und die Angelegenheiten aller Mitglieder bearbeitet werden.

Die Mitgliederzahl des AAD ist weiter auf 1.255 Personen gestiegen. Wir haben mit den Mitgliedsbeiträgen und Spenden 57% der Ziele, die sich der AAD in der Satzung gesetzt hat, erreicht.

Zusätzlich beteiligten sich die Fördergremien der gesetzlichen Krankenversicherung mit 39% + (5 % aus dem Vorjahr) an den Einkünften 2021. Die Anträge dazu wurden von uns fristgerecht bis zum 31.12.2020 für das Jahr 2021 eingereicht.

Ein Förderungssystem seit 2020 ist die kassenübergreifende Pauschalförderung auf Bundesebene. Die „Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene (vdek) mit AOK-Bundesverband GbR, BKK Dachverband e.V., IKK e.V., Knappschaft und der Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau-SVLFG. Wir haben bei dem Federführer dem Verband der Ersatzkassen (vdek) in Berlin einen Antrag auf Pauschalförderung für sich wiederholende Veranstaltungen/Projekte sowie einen Zuschuss für die Kosten in und um die Geschäftsstelle gestellt; hierfür haben wir eine Gesamtsumme von 40.400 Euro erhalten und die noch nicht verausgabte Fördersumme von 6.600 Euro aus 2020.

Neben der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung unterstützen einzelne Krankenkassen konkrete Vorhaben der Selbsthilfeorganisation auch im Rahmen der krankenkassenindividuellen Projektförderung, sofern es sich um ein neues bis dahin noch nicht durchgeführtes Projekt handelt. So hatten wir bei der BKK-DV einen Antrag für eine Förderung eines Jugendtages im Jahr 2020 gestellt und ihn in Höhe von 8.068 Euro auch genehmigt bekommen. Da er durch Corona nicht 2020 stattfinden konnte, wurde uns von der BKK-DV der Übertrag in das Jahr 2021 gewährt.

Es ist wichtig, dass diese finanzielle Selbsthilfeförderung im Gesundheitswesen fest verankert ist (SGB V, § 20h).

Aus der Wirtschaft erhielten wir Einnahmen von Firmenpräsentationen von 4 % zum Beispiel durch Anzeigenschaltung in unserem Mitgliedermagazin und Internet-Tipps.

In der Geschäftsstelle wird alles erledigt, was mit der allgemeinen Vereinsarbeit in Zusammenhang steht – telefonische und schriftliche Beratung/Hilfestellung, Bearbeitung von Mitgliederanträgen, Planung und Nachbereitung sämtlicher Veranstaltungen in Präsenz und digital, Mailings, Newsletter...

Unser Beratungsraum im Kontaktbüro bewährt sich weiterhin sehr gut. Es gab sehr viele persönliche Einzelgespräche mit Betroffenen und deren Familienangehörigen; in diesem Jahr mit einer viel stärkeren Intensität und besonderen Wichtigkeit. Damit wir diese persönlichen Beratungen in Präsenz anbieten konnten, haben wir ein spezielles Hygienekonzept erarbeitet, das Besprechungen von max. 4 Personen erlaubte. Die Ortsgruppe Krefeld/Niederrhein hat coronabedingt keine regelmäßigen Treffen abgehalten.

Da wir auch im Jahr 2021 noch nicht mit Live-Events rechnen konnten, haben wir die Chance ergriffen und digitale Treffen organisiert: AAD goes DIGITAL! Schon bald hatten wir gute Ideen für eine Struktur, die Austausch & Kennenlernen genauso möglich macht, wie Impulse tanken oder sich zu bestimmten Themen in Kleingruppen auszutauschen; sogenannte Break-Rooms machen es möglich. So haben wir uns an die neue Struktur gewöhnt und genießen, dass es damit doch möglich ist, uns zu sehen, miteinander zu sprechen und so die Arbeit machen, die so wichtig für alle Betroffenen ist: Aufklären! Verbinden! Austauschen! Jeden Monat gibt es ein spezielles Thema auch mit Unterstützung der Mediziner. Diese digitalen Treffen haben uns sehr gut in diesem Jahr begleitet und das gesamte Team des AAD freut sich, dass wir trotz der schwierigen Lage ‚Außen‘ diesen Weg gefunden haben, mit den Betroffenen in Verbindung zu bleiben und so weiterhin zu unterstützen, aufzuklären und für Vernetzung zu sorgen. Das dies nicht mit einer Präsenzveranstaltung gleichzusetzen ist, wie das Miteinander, die Emotionalität, die Mimik und Gestik versteht sich von selbst.

Wir freuen uns sehr, dass das neue Jugendteam - Anna Cohrs, Ines Hilbrandt und Jenna Kleinbauer - ihre Arbeit für betroffene Kinder und Jugendliche aufgenommen haben. Das Sorgentelefon wird von ihnen unter einer eigenen Nummer betreut. Auf unserer Homepage wurde eine eigene Seite mit Informationen erstellt (z.B. Wer sind wir? Erreichbarkeit, spezielle Veranstaltungen). Wir wünschen dem Jugendteam für ihre neue Arbeit ein gutes Gespür, Fröhlichkeit und offene Ohren für die Sorgen und Nöte der jungen Betroffenen. Der Vorstand steht jederzeit tatkräftig hinter ihnen.

Endlich konnte dann auch die erste Präsenzveranstaltung im Herbst 2021 stattfinden: das erste Jugendtreffen vom 1. – 3.10.2021 in Saarbrücken, das im letzten Jahr verschoben werden musste und von der BKK-DV mit 8.068 Euro finanziell unterstützt wurde. Motivierte Jugendliche nutzten das abwechslungsreiche Angebot und die ungeteilte Aufmerksamkeit des Betreuerteams. Das Wochenende stand unter dem Motto: „Team-Work“. Freitags ging es für alle nach der Ankunft in der Jugendherberge und dem ersten Kennenlernen mit Bus und Bahn nach Saarlouis zum Klettern in die Rocklands Halle. In entspannter Atmosphäre konnten unsere Gipfelstürmer sich in den verschiedenen Schwierigkeiten ausprobieren und über sich hinauswachsen. Erst als die Hände und Füße schmerzten und jegliche Kraftreserven aufgebraucht waren, haben wir die Rückreise zur Jugendherberge angetreten und den Abend ausklingen lassen. Samstags starteten wir gemeinsam mit einem Frühstück, bevor es kreativ weiterging. Gemeinsam mit Annette Orlinski wurden die Krafttiere künstlerisch umgesetzt und es entstanden beeindruckende Kunstwerke. Am Nachmittag trafen wir uns am Forsthaus Neuhaus mit den Saarroamern zum Fotoshooting. Im Anschluss folgte eine kleine Abenteuerwanderung durch den saarländischen Urwald. Nach der Wanderung hatten die Kids weitere gemeinsame Zeit zum Reden und zum Austausch. Nach dem Abendessen wurde der Champion im 3D-Minigolf ermittelt. Mit kleinen Spielen, Energizern und einer Meditation wurden die Stunden am Sonntag genutzt und gemeinsame Energien gebündelt. Die Erarbeitung der Ressourcen-Sterne war der Abschluss dieses wunderschönen Wochenendes. Gestärkt fuhren die Jugendlichen in ihren Alltag zurück in dem Bewusstsein ihrer eigenen Stärke, der Erfahrung etwas erreichen zu können und der Bestätigung mit ihrer Krankheit nicht allein zu sein. Sie nutzten die Chance zu lernen sich selbst wertzuschätzen, egal was andere Menschen sagen.

Unsere Kontaktpersonen/ Ortsgruppenleiter sind als zusätzliche Pfeiler des AAD e.V. in ganz Deutschland vertreten und somit für viele Menschen in ihrem direkten Umfeld mit dem Krankheitsbild der Alopecia areata wichtige Ansprechpartner. Sie stabilisieren und geben Betroffenen und ihren Angehörigen Informationen, Kraft und Mut vernünftig mit dieser Krankheit umzugehen. Um dieser Aufgabe gerecht zu werden sehen wir - der Vorstand des AAD - es als sehr wichtig an, sie regelmäßig zu schulen und vor allen Dingen untereinander bekannt zu machen. Es entsteht ein Team, das sich dann im Alltag auch gegenseitig helfen und Erfahrungen austauschen kann. Im zweijährigen Rhythmus bieten wir ein gemeinsames Wochenende an, das neue Kontaktpersonen vorbereitet, sie in die Aufgabe einführt und von dem Erfahrungsschatz der anderen profitieren lässt. Dazu beschäftigten uns in diesem Jahr in Düsseldorf vom 19. – 21.11.2021 die beiden Hauptthemen „Wie kann ich eine Ortsgruppe bilden, leiten und lebendig halten?“ und „Kommunikationsstile“ – Ideen für die Kommunikation und den Einsatz von Methoden nach dem DISG-Modell von William Marston und dem 4-Seiten-Modell nach Schulz von Thun. Es war ein intensives und arbeitsreiches Wochenende, das den Einzelnen, der Gruppe und damit allen zu betreuenden Betroffenen hilft. Wir sind dankbar für das große Engagement unserer Kontaktpersonen.

Das Jubiläumsköpfchen im besonderen Outfit als Doppelausgabe mit einer Auflage von 20.000 Exemplaren wurde an viele Betroffene u.a. über Ärzte, Kliniken, Krankenkassen verteilt.

Die 31. ordentliche Mitgliederversammlung musste dann leider am 2. Dezember 2021 wieder pandemiebedingt digital stattfinden und wurde von 52 Mitgliedern interessiert genutzt.

Unsere Homepage wird weiterhin von Tobias Hindges und Erich Gantner betreut und gepflegt. Wir stellen fest, dass sie sehr stark frequentiert wurde, was wohl auch eine Folge der digitalen Umstellung und der deutlich angestiegenen Anzahl unserer Newsletter ist.

Für alle Einnahmen gilt, dass der Verein autonom über die Mittelverwendung anhand der Satzung und der Selbsthilfeerklärung entscheidet. Der Verein verpflichtet sich zur Neutralität und Unabhängigkeit von Wirtschaftsunternehmen.

Der Kassenbericht wurde von der Steuerberatungsgesellschaft BSS GmbH in Köln erstellt und besiegelt. Sämtliche Steuererklärungen und Meldungen für Berufsgenossenschaft, Sozialversicherungen und alle Verwendungsnachweise für die Krankenkassen für das Jahr 2021 sind für den vergangenen Zeitraum nach bestem Wissen bearbeitet und abgegeben worden.

Zusammenfassend bedanken wir uns bei Allen für ihr ermutigendes Engagement und die gute Unterstützung in einem Jahr mit vielen Sorgen, Enttäuschungen, aber auch viel positivem Denken und Handeln und einer neuen digitalen Aufbruchsstimmung.

Federico Lopez Martinez
1. Bundesvorsitzender

Claudia Stenders
2. Bundesvorsitzende