



ALOPECIA AREATA
DEUTSCHLAND E. V.

Rechenschaftsbericht des AAD e.V.
vom 1. Januar bis 31. Dezember 2022

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 mit 76 neuen Mitgliedern auf 1.331 Personen angestiegen. Wir haben mit den Mitgliedsbeiträgen und Spenden 59% der Ziele, die sich der AAD in seiner Satzung gesetzt hat, erreicht.

Zusätzlich beteiligten sich die Fördergremien der gesetzlichen Krankenversicherungen mit 41% an den Einkünften 2022. Die Anträge dazu wurden von uns fristgerecht bis zum 31.12.2021 für das Jahr 2022 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 47.000 Euro erhalten.

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

Spenden und Zuwendungen von unseren Mitgliedern und Förderern betragen 2%.

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 weiter mit einer starken Intensität und von besonderer Wichtigkeit. Damit wir diese persönlichen Beratungen in Präsenz anbieten konnten, hatten wir pandemiebedingt ein spezielles Hygienekonzept erarbeitet, das Besprechungen erlaubte. Die Ortsgruppe Krefeld/Niederrhein hat coronabedingt nur ein Treffen in Präsenz im Kontaktbüro abgehalten. Das letzte Treffen des Jahres fand auf Wunsch der Teilnehmer in einer Gaststätte mit einem gemeinsamen Essen statt.

Im gesamten Jahr 2022 haben wir weitere monatliche digitale Treffen unter dem Motto „AAD goes DIGITAL!“ durchgeführt. Schon im letzten Jahr haben wir uns an die neue Struktur gewöhnt und genießen es, dass es damit doch möglich ist, uns zu sehen, miteinander zu sprechen und so die Arbeit zu machen, die so wichtig für alle Betroffenen ist: Aufklären! Verbinden! Austauschen!

Hier ein Auszug unserer Themen z.T. auch mit Unterstützung der Mediziner.

- Sorgen und Nöte im Leben mit der Alopecia areata – einfach bis schwierig – was hilft uns, mutig damit durch den Alltag zu gehen.
- Pflege, Styling und der richtige Umgang mit Echthaarperücken
- Was ist durch die Erkrankung an positiven Dingen in mein Leben gekommen?
- Wie erlebe und lebe ich mit der Alopecia areata
- Unsere Familie und die Alopecia areata
- Alopecia areata und Januskinase-Inhibitoren – Ein Update unter Berücksichtigung der Zulassung von „Baricitinib“
- Was ist menschenorientierte Versorgung und wann ist diese in der Dermatologie wichtig?

Unsere größte Herausforderung war allerdings unser digitaler Kongress „Come together 2022“, denn leider konnten wir unsere geplante Präsenzveranstaltung in Bad Kissingen pandemiebedingt nicht durchführen.

Wir haben es geschafft die Technik so aufzurüsten und eine Veranstaltung bis ins kleinste Detail vorzubereiten, dass wir dann am 18./19.3.2022 von Krefeld aus mit Tanja Peters als Moderatorin ein tolles „Come together 2022“ durchführen konnten.

Am Freitagabend haben wir uns aufeinander eingestimmt und mit einer kleinen Meditation für den inneren Frieden abgeschlossen. Gerade wenn es in der Welt stürmisch ist, dann sollten wir uns öfter einmal daran erinnern, dass Frieden immer mit uns selbst und in uns anfängt.

Am Samstag hatten wir dann einen abwechslungsreichen Tag mit vielen Programmpunkten: Den Start hat Prof. Dr. Lutz gemacht mit einer großen Zeitreise - er hat aufgezeigt, seit wann es bereits Aufzeichnungen über den kreisrunden Haarausfall und dessen Behandlung gibt. Danach gab es den Vortrag von Prof. Dr. Bettina Blaumeiser mit der Frage: „To do or not to do? Familienerweiterung und AA“. Der Vortrag hat auf jeden Fall MUT gemacht, sich von der Erkrankung, auch wenn sie genetische Komponenten hat, nicht davon abhalten zu lassen, eine Familie zu gründen.

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

Alle drei Mediziner haben sich am Nachmittag auch noch einmal für eine ausführliche Fragerunde zur Verfügung gestellt. Das war für alle ein Highlight und wurde sehr gut angenommen; viele Fragen wurden gestellt und vor allem fundiert und ausführlich beantwortet.

Zwischen den Vorträgen gab es praktische Informationen durch die Spezialisten für Zweithaarmanufakturen.

Parallel zu dem geschilderten Programm gab es über den ganzen Tag die Möglichkeit an unterschiedlichen Gesprächskreisen für Männer, für Eltern, für frisch Betroffene usw. teilzunehmen oder wer Lust auf kleine Erfahrungsaustausche hatte, traf sich dazu auf unserem „Pausenhof“.

Für das Kinder- und Jugendprogramm war ebenfalls bestens gesorgt. Das Jugendteam und Diana Kleinbauer-Nau hatten für alle Altersgruppen ein sehr ansprechendes Programm gezaubert.

Wir sind froh und dankbar, dass alles gut geklappt hat und wir so viele positive Rückmeldungen erhalten haben.

Die digitalen Treffen und der digitale Kongress 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. Dass dies nicht mit einer Präsenzveranstaltung gleichzusetzen ist, - wie das Miteinander, die Emotionalität, die Mimik und Gestik - versteht sich von selbst.

Unsere 32. Mitgliederversammlung haben wir auch wieder digital am 1. 12.2022 stattfinden lassen. Sie wurde von 34 stimmberechtigten Personen interessiert genutzt.

Wir freuen uns sehr, dass das Jugendteam mit Anna Cohrs, Ines Hilbrandt und Jenna Kleinbauer nun auch einen männlichen Mitstreiter hat und mit Jonas Labermeier das Team auf 4 Personen gewachsen ist. Das Jugendteam - als direkter Ansprechpartner für Kinder und Jugendliche - leistet sehr wertvolle Hilfe. Mit dem „Sorgentelefon“ unter eigener Nummer sind sie direkt erreichbar. Sie haben ein gutes Gespür für die Sorgen und Nöte der jungen Betroffenen. Der Vorstand steht jederzeit tatkräftig hinter ihnen. Wir sind dankbar für das tolle Engagement.

Endlich konnte dann auch die erste große Präsenzveranstaltung im Herbst 2022, unser lange geplantes Familienwochenende in Saarbrücken, stattfinden: Groß und Klein freuten sich auf ein wunderschönes Wochenende vom 23. – 25.9.2022. Für viele Familien war es das erste Familienwochenende. „Wiederholungstäter“ freuten sich auf ein Wiedersehen nach der langen Corona Pause.

Erwachsene, Kinder und Jugendliche waren aufgeregt und die Frage „Was erwartet uns?“ war mit im Gepäck angereist. Die Nervosität war schnell verflogen und erste Gespräche fanden bei Kaffee und Kuchen in entspannter Atmosphäre statt. Die Kinder und Jugendlichen nutzten Ihre Zeit zum Spielen, zum Reden und genossen die gemeinsame Zeit. Das AAD - Jugendteam hatte eine Überraschung für die Kinder und Jugendlichen geplant und es wurde wild gespielt, gemalt und getanzt.

Am Samstag starteten wir entspannt mit dem Frühstück in der JHB, bevor es gemeinsam zum Weltkulturerbe „Vöklinger Hütte“ ging. Es gab für alle viel zu erleben und im Ferrodrom konnten die Elemente Feuer, Wasser, Erde und Wind entdeckt werden.

Den Abend verbrachten wir wieder gemeinsam in geselliger Runde und die Kinder und Jugendlichen erwartete wieder ein buntes Abendprogramm vom AAD-Jugendteam. Am Sonntag starteten wir schon frühzeitig nach dem Frühstück. Es wurde abenteuerlich und die Gruppe musste hoch hinaus. Im Abenteuerpark Saar konnten alle ihren Mut und Ihre Stärke testen. Ab 5 Jahre ging es ins Kinder-Kletterlabyrinth und ab 9 Jahre in Begleitung eines Erwachsenen in luftige Höhen. Mit 12 Jahren konnten die Jugendlichen eigenständig in die verschiedensten Routen mit unterschiedlichen Schwierigkeiten gehen. Die 370 Meter lange Flyline war das Highlight und auch der Abschluss des Kletterabenteuers. Mit der Flyline „fliegt“ man in atemberaubender Höhe quer durch den Wald, eingehängt und gesichert im Klettergurt sitzend. Das Team des Abenteuerparks war begeistert von unserer Gruppe: *„Wir hatten viel Freude bei der gemeinsamen „Arbeit“ mit Ihrer Gruppe und hoffen, die Teilnehmer/innen tragen die Erlebnisse noch lange lebendig in ihren Herzen.“*

Die restliche Gruppe blieb lieber auf dem sicheren Boden und erkundete mit Ute und Claus die schönen Wanderwege rund um die JHB. Für die Jüngsten der Gruppe stand der Tierpark auf dem Plan.

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

Ein Arbeitstreffen mit dem Jugendteam, Diana und Michael Kleinbauer und dem Vorstand vom 28. – 30.10.2022 fand im Kontaktbüro in Krefeld statt. Hier haben wir ein Resümee über die geleistete Arbeit des Jugendteams gezogen. Darauf aufbauend wurde in das Jahr 2023 geblickt und neue Aufgaben, Strategien etc. besprochen und Überlegungen angestellt, wer welche Aufgaben übernimmt, wo Hilfe nötig ist und welche Veranstaltungen anstehen.

Unsere Homepage wird weiterhin von Tobias Hindges und Erich Gantner betreut und gepflegt. Erich Gantner verlässt das Team nun zum Jahresende; seine Nachfolge tritt Timo Gemmrich an. Er hat bereits im Herbst damit begonnen, die Webseite auf neue gesetzliche Datenschutzverordnungen zu überprüfen und zu überarbeiten. Unsere Webseite wird stark genutzt, wohl auch eine Folge der digitalen Umstellung und der deutlich angestiegenen Anzahl unserer Newsletter. Als erster Kontakt zur Krankheit wird sie rege genutzt und oft der persönliche Kontakt danach direkt zu uns gesucht.

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.

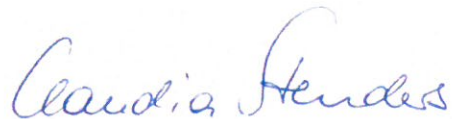
Der Kassenbericht wurde von der Steuerberatungsgesellschaft BSS GmbH in Köln erstellt und besiegelt. Sämtliche Steuererklärungen und Meldungen für Berufsgenossenschaft, Sozialversicherungen und alle Verwendungsnachweise für die Krankenkassen für das Jahr 2022 sind für den vergangenen Zeitraum nach bestem Wissen bearbeitet und abgegeben worden.

Zum Abschluss 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 in einer neuen digitalen Aufbruchsstimmung.



Federico Lopez Martinez

1. Bundesvorsitzender



Claudia Stenders

2. Bundesvorsitzende