

Rechenschaftsbericht des AAD e.V.
vom 1. Januar bis 31. Dezember 2023

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 93 neuen Mitgliedern auf 1.424 Personen angestiegen. Wir haben mit den Mitgliedsbeiträgen und Spenden 65% der Ziele, die sich der AAD in seiner Satzung gesetzt hat, erreicht.

Zusätzlich beteiligten sich die Fördergremien der gesetzlichen Krankenversicherungen mit 35% an den Einkünften 2023. Die Anträge dazu wurden von uns fristgerecht bis zum 31.12.2022 für das Jahr 2023 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 51.700 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 betrugen 4%.

In der Geschäftsstelle wird alles erledigt, was mit der allgemeinen Vereinsarbeit in Zusammenhang steht – telefonische und schriftliche Beratung/Hilfestellung, Bearbeitung von Mitgliederanträgen, Beitragseinzug, Spendenbescheinigungen, Danksagungen, Planung und Nachbereitung sämtlicher Veranstaltungen in Präsenz und digital, Mailings, Newsletter, Weihnachtsbrief mit Versand von Passwort und Köpfchen usw... Wir sind froh, dass wir hier intensiv von Rosie Hansen unterstützt werden, die auch bei allen Veranstaltungen aktiv vor Ort ist.

Unser Beratungsraum im Kontaktbüro bewährt sich weiterhin sehr gut. Es gab sehr viele persönliche Einzelgespräche mit Betroffenen und deren Familienangehörigen; auch in diesem Jahr weiter mit einer starken Intensität und von besonderer Wichtigkeit.

Die Ortsgruppe Krefeld/Niederrhein hat nun wieder Treffen in Präsenz im Kontaktbüro abgehalten.

Während des Jahres 2023 haben wir auch weitere digitale Treffen unter dem Motto „AAD goes DIGITAL!“ durchgeführt. Bedingt dadurch, dass wir uns in den letzten Jahren digital aufstellen mussten, haben wir uns auch an diese neue Struktur gewöhnt und genießen es zusätzlich, digitale Angebote zu machen. Erste Gespräche für Betroffene, die noch eine Hemmschwelle überwinden müssen, können so im kleinen Kreis geführt werden. Sie tauschen erste Erfahrungen aus und besprechen Sorgen und Nöte.

So können wir auch hier die Arbeit machen, die so wichtig für alle Betroffenen ist: Aufklären! Verbinden! Austauschen!

Eine große Freude war es für uns nach 3 schweren Corona-Jahren - ohne Präsenzveranstaltung und nur digitalen Treffen - uns zu unserem „Come together 2023“ in Düsseldorf wieder persönlich zu treffen. Endlich wieder Menschen in Wirklichkeit sehen und nicht virtuell! Persönlicher Austausch, das gemeinsame Lachen, Weinen oder Umarmen sind entscheidende Faktoren für das emotionale Wohlbefinden und die Stärkung von Beziehungen. Unseren Kongress konnten wir mit über 300 Teilnehmern in der modernsten Jugendherberge Deutschlands in Düsseldorf stattfinden lassen.

Es war ein Treffen mit vielen Möglichkeiten sich über das Krankheitsbild und den Umgang damit im Alltag zu informieren. An dem gesamten Wochenende führte mit viel Engagement die Führungskräfte-Trainerin Tanja Peters durch das Programm, das aus fünf Pfeilern bestand:

- Medizinische Vorträge und Diskussionsrunden mit Professoren und Ärzten
- Workshops
- Gesprächskreise
- Ausstellung verschiedener Materialien rund um das Thema Alopecia areata
- Ein vielseitiges und attraktives Kinder- und Jugendprogramm

Wir danken den anwesenden Mediziner:innen, die uns auf den neuesten medizinischen Stand brachten

- Prof. Dr. Julia Tietze und Doktorandin Nele Sophie Eggert, Universitätsmedizin Rostock
- Prof. Dr. med. Gerhard A. Lutz, Bonn

Folgende Workshops wurden intensiv genutzt:

- Wimpern kleben – keine Hexerei mit Alexandra Herrmann und Sonja Haag
- Schminktipps und Tricks mit Kim
- Klön-Café mit Susi Löffler
- Körper Mut Session: „So lernst du dich lieben, genauso wie du bist“ - Tanja Peters
- Selbstfürsorge Session: „Der wichtigste Mensch in deinem Leben bist du“ - Tanja Peters
- Styling und Pflege von Perücken
- Richtiger Umgang mit Perücken, Tüchern, Caps
- Informationen am Kontaktpersonenstand

Gesprächskreise:

- Männertalk mit Erik Matheisen
- Elterntalk mit Diana Kleinbauer-Nau
- Gesprächskreis zum Thema „Wie lebe und erlebe ich meinen Alltag mit der Alopecia areata“ mit Agnes Eckert

Aussteller:

- Fachleute für Zweithaar mit Kunst- und Echthaar
- Perückenshows
- Freiheit für dein Köpfchen mit Prothesen
- Ausstellung verschiedener Materialien rund um das Thema Mützen, Caps, Tücher und weitere Hilfsmittel, die den Alltag angenehmer gestalten

Ein weiteres Highlight war unsere Schirmherrin Marion Mitterhammer, die sich mit einem sehr emotionalen Bericht über ihr Leben mit der Alopecia areata, - denn auch sie lebte viele Jahre mit der Sorge ihre Krankheit könnte auffallen-, den Teilnehmern vorstellte. Die Erfahrung nach ihrem Outing – sich endlich frei zu fühlen – gab sie weiter an die anderen Betroffenen und machte jungen Frauen Mut, nicht zu viel Lebenszeit zu verlieren.

Ihr Credo heute: Wir lassen uns nicht mehr von unseren Haaren oder leider „Nicht-Haaren“ die Kraft nehmen, denn wir sind so viel mehr als nur Haare! Marion Mitterhammer hat alle mit ihren Gesprächen beeindruckt, nachdenklich gemacht und manch einen mit einem etwas anderen Blick auf den Haarverlust ermutigt.

Es wurde ein vielseitiges und attraktives **Kinder- und Jugendprogramm** für alle Altersstufen angeboten. Dieses wurde von unserem Jugendteam Anna, Ines, Jenna und Jonas geplant und hervorragend durchgeführt. Für die jüngeren Kinder wurde ein spezielles Programm von Diana Kleinbauer-Nau und Michael Kleinbauer geplant und mit viel Enthusiasmus der Kleinen und Großen durchgeführt.

Nachdem große und kleine Teilnehmer ein Wochenende lang alle Angebote und Erlebnisse in sich aufgesaugt hatten, fuhren sie müde, aber gestärkt in ihren Alltag zurück.

Der zweite Veranstaltungsschwerpunkt in 2023 war unser gemeinsames Familienwochenende vom 20. – 22. September 2023 in der Jugendherberge in Nürnberg. Viele freuten sich auf bekannte Gesichter und manche waren sehr aufgeregt, da es für sie das erste Familienwochenende war. Fast 200-AAD-ler nahmen Einzug in die Jugendherberge, die ein Teil der Burganlage der Stadt ist. Ein buntes Programm erwartete die Kinder/Jugendlichen und die Eltern. Die Kinder lernten sich bei Spiel und Spaß Aktionen kennen, während es erste Gesprächsangebote für die Erwachsenen zu Themen gab wie

- „Neu betroffen, was nun?“
- „Viele Fragen zum Schulwechsel“
- „Beantragung und Widerspruch“
- „Forschung und die Medizin“

Wichtig sind gemeinsame Ausflüge, bei denen man gut ins Gespräch kommt, aber auch seine Kinder/Jugendlichen frei und glücklich erlebt, weil diese sehen „Ich bin mit meiner Krankheit nicht allein“. So haben wir gemeinsam in Nürnberg eine Fotofahrt gemacht und trafen überall ausgelassene AAD-Gruppen. Es gab viele wunderschöne Momente und Begegnungen.

Am Sonntag gab es spezielle Angebote für die Kinder und Jugendlichen, sodass die Eltern ungestört noch einmal in einen intensiven Austausch kamen. In der gemeinsamen Zeit hat sich ein gutes Miteinander und eine Vertrauensbasis gebildet, die nun auch zu sehr emotionalen Gesprächen führt. Der Austausch ohne Kinder ist sehr wichtig, um das Gefühlschaos, das Alopecia areata verursacht, zuzulassen und sich zu sortieren. „Was sind meine Sorgen und Ängste“ und „Welche Gedanken macht sich tatsächlich mein Kind“.

Das Freispiel mit Gleichgesinnten ist dabei sehr wichtig und das Jugendteam ein wunderbarer Ansprechpartner für die Kinder und Jugendlichen. Das Jugendteam bekam am Familienwochenende auch fleißige Unterstützung von Nathalie, Clemens und Luis. Weitere Bewerbungen für die Mitarbeit im Jugendteam gingen bereits ein.

Eine große Stütze war in vielen Gesprächsrunden Kerstin Zienert, die mit ihrem großen Wissen in medizinischen und alltäglichen Problemen der Alopecia areata immer Lösungen einbringen konnte.

Nach dem Mittagessen gab es für alle eine großartige Show mit allen Bildern, die wir an diesem Wochenende gemacht hatten. Es war ein sehr schönes Wochenende mit vielen wertvollen Gesprächen und einem Gefühl der Verbundenheit.

Die **Kontaktpersonen** sind ein wichtiger Pfeiler in unserer Vereinsarbeit, denn sie sind die Ansprechpartner im direkten Umfeld der Betroffenen. Sie stabilisieren und geben Betroffenen und ihren Angehörigen 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. Daher trafen wir uns in diesem Jahr in Düsseldorf vom 24. – 26. November und wurden von Coach Tanja Peters durchs Wochenende geführt.

- Welche Aufgaben habe ich als Kontaktperson?
- Wie gründe ich eine Ortsgruppe?
- Strukturierung einer Ortsgruppe
- Eine Ortsgruppe lebendig halten
- Wie baue ich eine Stellvertretung auf, die mich unterstützt?

Es fanden tiefe und sehr offene Gespräche statt. Sehr viel Know-how für mehr Leichtigkeit im Umgang mit der Erkrankung wurde vermittelt und der Werkzeugkoffer weiter gefüllt.

Sich ehrenamtlich als Kontaktperson für den AAD zu engagieren, ist nicht nur hilfreich für andere Betroffene und Angehörige, man bekommt auch viel für sich selbst zurück.

Zu unserer 33. Mitgliederversammlung haben wir termingerecht eingeladen. Sie wurde von 74 stimmberechtigten Personen interessiert genutzt. Nach Vorstellung des Rechenschafts- und Kassenberichts und der Aussprache, sowie dem Bericht der Kassenprüfer wurde der Vorstand entlastet. Bedingt durch unser rotierendes Kassenprüfersystem schied nun die 1. Kassenprüferin Carolin Bartschat aus. Hans Jüttner, der 2. Kassenprüfer trat nun an die Stelle des 1. Kassenprüfers und neu gewählt wurde für die 2. Position Sabine Bedau.

Ein sehr wichtiger Punkt waren auch die Wahlen zum Vorstand. Zur Wiederwahl stellten sich der 1. Bundesvorsitzende Federico Lopez Martinez und als 2. Bundesvorsitzende Claudia Stenders – beide ohne Gegenkandidaten - zur Wahl. Als Schriftführerin schied Sabine Bedau aus und zur Wahl stellte sich Kerstin Zienert.

Die Wahl ging wie folgt aus:

1. Vorsitzender Federico Lopez Martinez	73 Stimmen + 1 Enthaltung
2. Vorsitzende Claudia Stenders	74 Stimmen
Schriftführerin Kerstin Zienert	72 Stimmen + 1 Enthaltung

Um unnötige Umweltbelastungen zu vermeiden, sind wir weiter bemüht unsere Informationen noch stärker zu digitalisieren. So wurde auch einstimmig die Satzungsänderung beschlossen, dass zur Mitgliederversammlung ab 2024 weiter schriftlich, aber nur noch per E-Mail eingeladen wird. Dies ist vom Notar besiegelt worden und im Vereinsregister in Bonn eingetragen.

Unser **Jugendteam** mit Anna Cohrs, Ines Hilbrandt, Jenna Kleinbauer und Jonas Labermeier - 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 sehr dankbar für das tolle Engagement.

Ein großer Dank gilt Kerstin Zienert, die jederzeit als Ansprechpartnerin für Pressearbeit und medizinische Fragen bereitsteht.

Wir danken auch für die zusätzliche Unterstützung bei unserem telefonischen Beratungsangebot am Dienstag und Donnerstag, das teilweise von Eva Lück-Beumler und ab 2024 auch von Agnes Eckert mitgetragen wird.

Unsere **Homepage** wird weiterhin von Tobias Hindges und Timo Gemmrich betreut und gepflegt. 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.

Die Arbeit des Vorstands ist sehr vielschichtig. Die Planung und Durchführung unserer großen Veranstaltungen verlangen intensive Vorbereitung. Es müssen neue Veranstaltungsorte in ganz Deutschland gefunden und vor Ort begutachtet werden. Mittlerweile ist es schon unsere Pflicht für unsere größten Veranstaltungen wie Familienwochenende im Herbst mit über 250 bzw. „Come together“ mit 350 oder mehr Teilnehmern die Location bereits drei Jahre im Voraus zu buchen, um dort Veranstaltungen durchzuführen, die unserem Angebot räumlich und einer vernünftigen Finanzierung entsprechen.

Zu den Vorbereitungen gehören auch weit im Vorfeld die Einladung und Findung von Dozenten, Mediziner, Perückenmachern und Spezialisten für Schönheit und Wohlbefinden, die sich größtenteils ehrenamtlich zur Verfügung stellen.

Am Ende des Jahres stehen für den Vorstand wichtige finanzielle Planungen für das Folgejahr an. Es müssen die Anträge an den Förderpool der Krankenkasse gestellt werden mit allen Berechnungen der einzelnen Veranstaltungen bzw. Projekten, die wir durchführen wollen.

Wichtig ist dafür den Haushaltsplan für das nächste Jahr zu erstellen, der ausgeglichen und plausibel aufgestellt sein muss. Hier wird alles geplant, was an Veranstaltungen, Projekten, Anschaffungen, laufenden Kosten - wie Miete der Geschäftsstelle, Homepage usw. - vorgesehen ist. Angebote sind dementsprechend dafür eingeholt worden.

Am Jahresende muss die fertige Buchführung an das Steuerbüro BSS gegeben werden, damit der Kassenbericht erstellt werden kann. Dies ist wiederum notwendig für den Verwendungsnachweis, den die Krankenkassen fordern und die Mitglieder. Das Finanzamt benötigt ihn für die Steuererklärung und für den Freistellungsbescheid als gemeinnütziger Verein. Wichtig ist es auch für uns zu wissen, dass wir finanziell auf dem richtigen Weg sind.

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 2023 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 und aktive Unterstützung auch derer, die wir hier namentlich nicht benannt haben.

Federico Lopez Martinez

1. Bundesvorsitzender

Claudia Stenders

2. Bundesvorsitzende