



ALOPECIA AREATA
DEUTSCHLAND E. V.

Rechenschaftsbericht des AAD e.V.
vom 1. Januar bis 31. Dezember 2024

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 mit 80 neuen Mitgliedern auf 1.504 Personen angestiegen. Wir haben mit den Mitgliedsbeiträgen, Veranstaltungen und Spenden 58% der Ziele, die sich der AAD in seiner Satzung gesetzt hat, erreicht.

Zusätzlich beteiligten sich die Fördergremien der gesetzlichen Krankenversicherungen mit 42% an den Einkünften 2024. Die Anträge dazu wurden von uns fristgerecht bis zum 31.12.2023 für das Jahr 2024 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 Federführenden, 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 54.000 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 3,8%.

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 neuem Passwort ab 15. Januar des Folgejahres und natürlich das AAD-Magazin „Ohne Haare – aber mit Köpfchen“ u.v.m.... 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/oder deren Familienangehörigen; auch in diesem Jahr weiter mit einer starken Intensität und von besonderer Wichtigkeit.

Die Ortsgruppe Krefeld/Niederrhein hat einige ihrer Treffen ebenfalls im Kontaktbüro abgehalten.

Während des Jahres 2024 haben wir auch weiter zusätzliche **digitale Meetings** 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. In Zoom-Meetings mit Kerstin Zienert und Tanja Peters wurden medizinische Fragen geklärt (z.B. Kinasehemmer), Aktuelle Themen (z.B. aktueller Stand bei Klagen vor dem Sozialgericht) besprochen und viele Fragen beantwortet. Ein weiteres

Angebot in diesem Format sind erste Gespräche für Betroffene, die noch eine Hemmschwelle überwinden müssen, sie können so im kleinen Kreis geführt werden. Es werden erste Erfahrungen ausgetauscht und Sorgen und Nöte besprochen.

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

Zu unserer **34. Mitgliederversammlung am 16.03.2024** haben wir fristgerecht eingeladen. 74 stimmberechtigte Mitglieder nahmen interessiert daran teil.

Nach der Vorstellung des Rechenschafts- und Kassenberichts sowie der anschließenden Aussprache und dem Bericht der beiden Kassenprüfer wurde der Vorstand entlastet.

Im Rahmen unseres rotierenden Kassenprüfersystems schied die 1. Kassenprüferin aus. Ihre Position übernahm Sabine Bedau, während für die 2. Position Agnes Eckert neu gewählt wurde.

Im Frühjahr trafen wir uns mit über 300 Personen zu unserem „**Come Together 2024**“ in Bad Kissingen vom 15. – 17. März 2024 in der Bildungs- und Begegnungsstätte „Der Heiligenhof“.

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 Medizinern, die uns auf den neuesten medizinischen Stand brachten

- Prof. Dr. Bettina Blaumeiser, Antwerpen
- Dr. Marta Bertolini PhD, Münster
- Dr. Buket Basmanav, Bonn
- Prof. Dr. med. Gerhard A. Lutz, Bonn

Folgende Workshops wurden intensiv genutzt:

- Wimpern kleben – keine Hexerei mit Alexandra Herrmann und Sonja Haag
- Make-up bei Haarverlust mit Konstanze Vogl
- Körper Mut Session: „Sorge gut für DICH“ mit Tanja Peters
- „KörperMUT tut gut!“ mit Tanja Peters
- Styling und Pflege von Perücken
- Richtiger Umgang mit Perücken, Tüchern, Caps
- Informationen

Gesprächskreise:

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

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

Treffpunkte zum Erfahrungsaustausch:

- Klön-Café mit Susi Löffler
- „Kontaktpersonen vor Ort“ am Kontaktpersonenstand

Ein weiteres Highlight im medizinischen Teil war die Verleihung des AAD-**Forschungspreises** an die Preisträgerin Johaina Kullab in Würdigung ihrer wissenschaftlichen Arbeit „Out-of-Pocket Costs in Alopecia Areata: A Cross-Sectional Study in German-speaking Countries“

Bis jetzt hatte sich noch keiner mit den Kosten beschäftigt, die wir jährlich aus eigenem Portemonnaie bezahlen...

Parallel wurde ein abwechslungsreiches **Kinder- und Jugendprogramm** mit kreativen, sportlichen und gemeinschaftsfördernden Aktivitäten 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.

Der Freitagabend drehte sich ganz um das Ankommen und Kennenlernen. Nach der offiziellen Eröffnung konnten die Jugendlichen entspannt ins Wochenende starten, neue Leute treffen und alte Bekannte wieder sehen.

Am Samstag startete das Programm mit einem kreativen Workshop, bei dem Tassen bemalt wurden. Anschließend konnten sich die Teilnehmenden in einer interaktiven Fragerunde zum Thema Alopecia austauschen, während parallel dazu eine Perückenshow stattfand. Nach dem gemeinsamen Mittagessen wurde ein Gruppenfoto mit allen Teilnehmenden aufgenommen, bevor ein vielfältiges Nachmittagsangebot begann. Hier standen kreative Bastelangebote, ein offenes Spielangebot sowie eine Tanzsession zur Auswahl.

Am Nachmittag nutzten die Älteren die Gelegenheit, sich sportlich im Soccerland zu betätigen. Für die jüngeren Teilnehmenden in der Jugendherberge gab es eine bunte Auswahl an Aktivitäten, darunter Fußball, Armbänder basteln und Gesellschaftsspiele. Der Abend klang mit einem gemeinsamen Essen aus, gefolgt von einem unterhaltsamen Karaoke-Abend, bei dem viel gesungen und gelacht wurde.

Am Sonntag lag der Fokus auf gemeinsamen Spielen, darunter Escape Games und weitere offene Angebote. Danach konnten die Teilnehmenden ihrer Kreativität freien Lauf lassen und Armbänder und Jutebeutel gestalten. Den Abschluss bildete eine gemeinsame Runde, in der das Wochenende reflektiert, die neu geknüpften Kontakte und Erfahrungen gefeiert wurden.

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 2024 war unser gemeinsames **Familienwochenende** vom 20. – 22. September 2024 in der Jugendherberge in Köln; das Jugendteam hatte ein abwechslungsreiches Programm vorbereitet.

Am Freitag starteten wir entspannt in der Jugendherberge mit einem gemütlichen Grillabend, gefolgt von einem offenen Spielangebot für Kinder und Jugendliche. Neben Kennenlernspielen und kreativen Mal-Angeboten standen auch LEGO-Aktivitäten und Escape-Games zur Auswahl – so war für jede Altersgruppe etwas dabei.

Der Samstag begann mit einem gemeinsamen Frühstück, gefolgt von einer spannenden Fahrt mit der Rhein-Seilbahn und einer kleinen Pause mit einem Eiswagen, bevor wir den Kölner Zoo besuchten. Nach dem gemeinsamen Abendessen erwartete die Kinder und Jugendlichen ein vielseitiges Abendprogramm: Für die

unter-11-jährigen gab es eine fröhliche Kinderdisco, während die Älteren (ab 11 Jahren) einen Ausflug zur Poolbar Arena Köln unternahmen, wo sie Tischfußball und Dart spielen konnten.

Am Sonntag ließen wir das Wochenende mit einem gemeinsamen Frühstück und einer Olympiade ausklingen – somit konnten wir die verschiedenen Altersgruppen zusammenbringen und den Austausch unter den Teilnehmern spielerisch fördern.

Für die Eltern gab es Gesprächsangebote zu den Themen

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

Elterntalk mit Ines und Clemens aus unserem Jugendteam - ein weiteres Highlight mit generationsübergreifendem Erfahrungsaustausch

Ein gelungenes Familienwochenende zeichnet sich durch gemeinsame Aktivitäten aus, die nicht nur Raum für gute Gespräche bieten, sondern auch den Kindern und Jugendlichen das Gefühl geben: *Ich bin mit meiner Krankheit nicht allein.*

In dieser besonderen Atmosphäre konnten alle viele schöne Momente und wertvolle Begegnungen erleben. Es entstanden Freundschaften, die weit über das Wochenende hinaus Bestand haben und den Beteiligten weiterhin Unterstützung und Halt geben.

Unser **Jugendteam** – bestehend aus Anna Cohrs, Ines Hilbrandt, Jenna Kleinbauer und Jonas Labermeier – leistet als direkter Ansprechpartner für Kinder und Jugendliche wertvolle Unterstützung.

Über das „Sorgentelefon“ mit eigener Rufnummer sind sie jederzeit direkt erreichbar. Mit viel Einfühlungsvermögen gehen sie auf die Sorgen und Nöte der jungen Betroffenen ein. Der Vorstand steht ihnen dabei stets unterstützend zur Seite.

Wir sind sehr dankbar für ihr engagiertes und verantwortungsbewusstes Wirken.

Generell verwaltet das Jugendteam auch unsere Social Media Accounts Instagram, Facebook und WhatsApp. Dabei legen wir jedoch den Fokus auf Instagram und WhatsApp. Vor allem über Instagram versuchen wir unsere Reichweite zu nutzen und somit auf den Verein, unsere Veranstaltungen und die Erkrankung aufmerksam zu machen. WhatsApp nutzen wir gezielt zur schnellen Interaktion mit sowohl Mitgliedern als auch Nichtmitgliedern. Durch unseren Alopecia Chat fördern wir den Austausch zwischen Betroffenen und Angehörigen.

Des Weiteren bieten sie telefonische und schriftliche Beratungen an, vor allem für jüngere Betroffene, aber zum Teil auch für Eltern mit betroffenen Kindern.

Die **Kontaktpersonen** sind eine tragende Säule unserer Vereinsarbeit. Sie stehen Betroffenen und ihren Angehörigen als direkte Ansprechpartner zur Seite, geben Halt und ermutigen zu einem selbstbestimmten Umgang mit der Krankheit.

Jede Kontaktperson ist auf unserer Homepage direkt über ein eigenes Kontaktformular erreichbar. Zudem können dort Termine und Veranstaltungen in den jeweiligen Regionen der Kontaktpersonen eingesehen und eingetragen werden.

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.

Ein großer Dank gilt Kerstin Zienert, die jederzeit als Ansprechpartnerin für **Pressearbeit und medizinische Fragen** mit Rat und Tat zur Verfügung steht und zudem die Verantwortung und die Durchführung für das ZOOM-Meeting trägt.

Außerdem war sie mit Claudia Stenders am S3 Leitlinienprojekt zur Diagnostik und Therapie der Alopecia areata von der Charité in Berlin beteiligt.

Ein herzlicher Dank geht an die **BKK Berlin**, die es uns in diesem Jahr ermöglicht hat, unsere Homepage gründlich zu überarbeiten. Dank ihrer finanziellen Unterstützung von 19.445 Euro konnte die Seite auf den neuesten Stand gebracht werden und ist nun insbesondere für neu Betroffene noch übersichtlicher und hilfreicher.

Für Betroffene, die erst lernen müssen, ihre Krankheit zu akzeptieren, bietet unsere Webseite die Möglichkeit, sich anonym und ohne Zwang zu outen über kompetente Informationen und Ratschläge zu informieren.

Unsere Seite ist rund um die Uhr erreichbar und wird besonders in den Nachtstunden intensiv genutzt. Sie ermöglicht den Kontakt zu aktiven Mitgliedern des AAD – ein wichtiger Aspekt für Menschen, die noch ängstlich sind oder in ihrer Mobilität eingeschränkt.

Erste Kontaktaufnahmen zu Ansprechpartner:innen sowie hilfreiche Informationen erleichtern den Betroffenen den Schritt über die Hemmschwelle hinweg zum ersten persönlichen Treffen.

Unsere **Homepage** wird weiterhin von Tobias Hindges betreut, gepflegt und möglichst zeitnah aktualisiert. 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 „Come together“ mit 350 oder mehr Teilnehmern bzw. das Familienwochenende im Herbst mit über 200 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, Medizinern, Perückenmachern und Spezialisten für Schönheit und Wohlbefinden, die sich größtenteils ehrenamtlich zur Verfügung stellen.

Um die beiden Vorsitzenden bei dem starken Arbeitsaufkommen zu entlasten haben wir vom 8. – 10.11.2024 unser Strategietreffen gestartet.

Dieses Treffen haben wir geplant, um die vielen unterschiedlichen Aufgabenbereiche des AAD zu strukturieren und Vorbereitungen für das Jahr 2025 zu planen und Aufgabenbereiche verantwortungsvoll auf andere Schultern zu legen. Bei diesem Treffen wurden die Aufgabenbereiche für das Jugendteam Anna Cohrs, Ines Hilbrandt, Jenna Kleinbauer und Jonas Labermeier, sowie die Ansprechpartner für die Elternschaft Diana Kleinbauer-Nau und Michael Kleinbauer besprochen und die damit verbundenen Aufgaben auf sie übertragen. Um diese Verantwortlichkeit auch nach außen zu kommunizieren, wurden sie als Beiräte in den Vorstand integriert/aufgenommen, was laut Satzung ohne zusätzliche Wahlen möglich ist.

Des Weiteren wurde bereits mit der groben Planung des Kinder- und Jugendprogramms für das „Come Together 2025“ (7.- 9. März 2025), sowie das Jugendwochenende (23. - 25. Mai 2025) begonnen. Regelmäßige gemeinsame Zoom-Meetings wurden terminiert, um einen guten Informationsfluss zu gewährleisten.

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 Andreas & Partner in Krefeld gegeben werden, damit der Kassenbericht erstellt werden kann. Dies ist wiederum notwendig für den

Verwendungsnachweis, den die Krankenkassen und die Mitglieder fordern. 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 Andreas & Partner, Krefeld erstellt und besiegelt. Sämtliche Steuererklärungen und Meldungen für Berufsgenossenschaft, Sozialversicherungen und alle Verwendungsnachweise für die Krankenkassen für das Jahr 2024 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