



Rechenschaftsbericht des AAD e.V.
vom 02. April 2017 bis 09. März 2018

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

Nach der Gründung im Februar 1991 entwickelte sich der AAD e.V. zu einer der größten europäischen und einzigen deutschlandweiten Selbsthilfeorganisation 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 über 820 gestiegen. Wir haben mit den Mitgliedsbeiträgen und Spenden 43% der Ziele, die sich der AAD in der Satzung gesetzt hat, erreicht.

Zusätzlich beteiligten sich die Fördergremien der gesetzlichen Sozialversicherung mit 52% an den Einkünften 2017, u.a. 13.500 Euro von der GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene. Dankenswerterweise förderten einzelne Krankenkassen auch in diesem Jahr unsere größten Veranstaltungen und Projekte mit Beträgen, ohne die der Verein diese Aktionen nicht hätte durchführen können. Es ist wichtig, dass diese finanzielle Selbsthilfeförderung im Gesundheitssystem fest verankert ist (SGB V, § 20h), um dadurch den Betroffenen helfen zu können.

Aus der Wirtschaft erhielten wir Einnahmen von Firmenpräsentationen von 5% z.B. durch Anzeigenschaltung in unserem Mitgliedermagazin und Internet-Tipps.

Unser Beratungsraum im Kontaktbüro bewährt sich weiterhin sehr gut. Die Ortsgruppe Krefeld / Niederrhein hält hier ihre regelmäßigen Treffen ab. Darüber hinaus ist er unverzichtbar für persönliche Gespräche mit Betroffenen und deren Familien aus der Region, mit externen Gästen wie Kassenvertretern und Ärzten und Vorsitzenden von ausländischen Vereinigungen wie Niederlande und Schweiz, mit denen Kooperationen besprochen wurden.

Für den Kongress "Come together 2017" als größte Veranstaltung im Jahr trafen wir uns vom 31.3 bis 02.04.2017 im Hotel "Die Krone" in Schwäbisch Hall. Weil inzwischen über 270 Personen daran teilnahmen, konnten viele Familien glücklicherweise zusätzlich direkt in der nahegelegenen Jugendherberge untergebracht werden.

Es war ein Treffen mit vielen Möglichkeiten, sich über das Krankheitsbild und den Umgang damit im Alltag zu informieren. Mit viel Schwung moderierte die Führungskräfte-Trainerin Tanja Peters an allen Tagen durch das Programm. Dieses bestand aus 5 Bausteinen/Pfeilern: Den medizinischen Vorträgen und der Diskussionsrunde mit den Medizinern, Workshops, Gesprächskreisen, eine Ausstellung verschiedenster Materialien rund um das Thema Perücken, Mützen und weiteren Hilfsmitteln, die den Alltag ohne Haare angenehmer gestalten, sowie ein von Diana Kleinbauer-Nau und einem großen aktiven Team geleitetes Kinder- und Jugendprogramm.

Im Zentrum der medizinischen Aspekte stand diesmal die Psyche der Betroffenen. Dipl.-Psych. J. Frank aus dem Zentralinstitut für Seelische Gesundheit in Mannheim präsentierte die neueste Datenlage zur Wechselbeziehung zwischen AA und Depression. Danach korrelieren beide miteinander, wobei noch ungeklärt ist, wie sie sich gegenseitig beeinflussen. Sicher zu erkennen ist allerdings, dass stark belastende Ereignisse ein Risikofaktor für die Entstehung von AA und/oder Depression sind. Die späteren Gesprächskreise, in denen sich die Teilnehmer einander in der diskreten Atmosphäre geschützter Räume ohne Beklemmungen öffnen konnten, offenbarten dann auch, wie dominierend sich die seelische Belastung im Alltag auswirken kann. Besonders von den "Neulingen", die daran teilnahmen, kam erfreulicherweise aber auch die Rückmeldung, wie gut es getan hat, sich in diesem Rahmen gegenseitig auszutauschen, um nicht zu sagen, das Herz auszuschütten.

Um abschließend dem gesamten Publikum einen Eindruck davon zu geben, wie weit die Vernetzung des AAD mit Nachbarländern vorangekommen ist, stellten Max Nods aus den Niederlanden und Romina Rausch aus der Schweiz ihre Vereine als Partner des AAD vor. Nachdem große und kleine Teilnehmer ein Wochenende lang alle Angebote und Erlebnisse in sich aufgesaugt hatten, fuhren sie gestärkt in ihren Alltag zurück.

Dank der großzügigen Fördersumme von **23.346,-€** der **AOK** konnte dieser Kongress ohne rote Zahlen für den Verein durchgeführt werden.

Der 2. Veranstaltungsschwerpunkt in 2017 war unser gemeinsames Familien-Wochenende vom 15.-17. September in der Burg-Jugendherberge Altleiningen (Pfalz).

Der Teilnehmerkreis war mit über 165 Teilnehmern nochmals deutlich größer als in den Vorjahren und dankenswerterweise förderte die **KKH** die Veranstaltung mit **8.650 €**.

Viele, die schon in den Vorjahren Freundschaft geschlossen hatten, kamen wieder zusammen und nahmen schon beim Grillen am ersten Abend die "Neuen" in ihren Kreis auf, so dass diese sich sehr schnell mit ihren Sorgen und Nöten den Erfahreneren öffnen konnten.

Als es am nächsten Tag in den Holiday-Park nach Haßloch ging, konnten glückliche Eltern erleben, wie frei und ungezwungen sich ihre Kids in der Öffentlichkeit bewegen und die Erlebnisse dieses Tages genießen konnten.

Mit gestärktem Selbstbewusstsein waren die Kinder und Jugendlichen am nächsten Tag in ihren Workshops kreativ beschäftigt, ohne dass sie die Emotionen ihrer Eltern mitbekamen, wenn diese in ihren Gesprächskreisen die Sorgen und Probleme des Alltags austauschten.

Ganz besonders dürften sich 2 Geburtstagskinder dieses Wochenendes gefreut haben. Sie bekamen eine von der Fa. Mattel gestiftete "haarlose" Barbiepuppe, die es sonst eigentlich nur in den USA gibt. Die Hauptsache war aber, dass alle mit dem Gefühl heimgefahren sind, nicht allein mit der AA zu sein. Viele erzählten dann gleich am Montag in Kita oder Schule stolz und ausführlich von ihrem tollen Wochenende.

Jeder ist so, wie er ist - einzigartig und ganz toll! Das ist unser Motto. Dies soll als pädagogischer Wert nicht nur an die Kids herangetragen, sondern auch vor allem ausgelebt werden!

Der Vorstand sieht in dem Thema „betroffene Kinder/Jugendliche und ihre Familien“ nach wie vor auch einen Schwerpunkt der Vereinstätigkeit. Deshalb ist er seinem engagierten Mitglied Diana Kleinbauer sowie den beiden Jugendwartinnen Isabell van den Hoogen und Ines Hilbrandt, die mit Herzblut mitten in der Schar der Kinder und Jugendlichen aktiv sind, besonders dankbar.

Unsere Informationsflyer sind im Laufe der letzten 10 Jahre veraltet und mussten neu in Text und Bild zeitgemäß entwickelt werden. Die neuen Flyer sind im Anschluss in einer Auflage von 10.000 Exemplaren gedruckt worden und an Dermatologen, Kinderärzte und Hausärzte verschickt worden. Zusätzlich werden diese Flyer in Schulen, Kitas, Krankenhäusern und anderen Stellen ausgelegt, damit sie in die Arbeit/Aufklärung mit einbezogen werden können. Dieses Projekt führte zum Ziel durch großes ehrenamtliches Engagement und die finanzielle Unterstützung der **BKK-DV** von **7.705 €**.

Während des Jahres 2016 haben wir „unsere Selbsthilfe im Netz zu stärken“ begonnen, um einen neuen Auftritt der Homepage vorzubereiten. In 2017 wurde nun ein komplett neuer Auftritt der AAD-Homepage gestartet. Egal wo man uns braucht, wir sind auf dem besten Weg unsere Betroffenen an vielen Stellen zu erreichen, sei es über Informationen der Webseite über den PC, in der neuen Form nun auch abrufbar auf dem Tablet oder dem Smartphone. Wir freuen uns sehr, dass dafür Tobias Hindges als verantwortlicher Webmaster in unser Team geholt werden konnte. Es war und bleibt ein großes Projekt, das viel Zeit und ehrenamtliches Engagement benötigte, aber wir sind auf einem guten Weg. Die Möglichkeit diesen ehrenamtlichen Engagement benötigte, aber wir sind auf einer Unterstützung von **3.600 €**. Hiermit ist ein guter Anfang gelungen, auf dem wir in der nächsten Zeit weiter aufbauen werden.

Für die Beratung betroffener Personen benötigen wir zusätzliche Ansprechpartner, die über Deutschland an vielen Stellen schon diese Arbeit tun. Je mehr Kontaktpersonen wir anbieten können, desto besser.

Viele scheuen sich aber davor, da sie Angst und Unsicherheit mitbringen und zweifeln, ob sie in der Lage sind eine gute Beratung am Telefon durchzuführen. Daher haben wir uns für das Projekt der Schulung neuer Ansprechpartner zur Telefonberatung entschlossen. Hier haben wir in 4-stufiger Schulung in unserem Beratungsraum im Kontaktbüro in Krefeld, die Teilnehmer durch unsere Führungskräfte-Trainerin Tanja Peters trainieren und schulen können. Die Schulung in vier Stufen hat sich sehr bewährt, da die Teilnehmer ihr frisch erlerntes Wissen erproben konnten, um im nächsten Schritt davon zu berichten und darauf weiter aufbauen und trainieren konnten. Die Teilnehmer sind nun für Ihre Telefonberatung gestärkt mit neuen Informationen, Mut und Motivation Hilfe zur Selbsthilfe zu leisten. Sie sind sensibilisiert und werden aufmerksam dem Betroffenen zuhören, um nun so antworten zu können, dass der Hilfesuchende aufgefangen, informiert und nicht bemitleidet wird. Die Möglichkeit diese Schulung durchzuführen hatten wir durch die finanzielle Unterstützung der **DAK** in Höhe von **5.500 €**, worüber wir sehr dankbar sind.

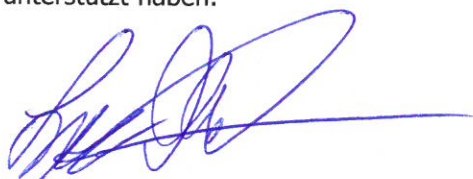
Sehr intensiv wurden auch unsere „Beratungszeiten“ im Krefelder Kontaktbüro angenommen: dienstags von 10 – 12 Uhr und donnerstags von 15-17 Uhr, sowie viele individuelle Termine - nach Rücksprache mit Claudia Stenders. Weiterhin betreut Sam Portakal das "Sorgentelefon" für unsere jungen AA-Betroffenen. Hier können die Kinder und Jugendlichen anrufen und ihre Sorgen, Fragen und Nöte aussprechen. Wir sind froh und dankbar, dass sie für diese Aufgabe ehrenamtlich Verantwortung trägt.

Mit Ende des Jahres 2017 erhielten alle Mitglieder Ausweise im Scheckkartenformat, mit denen sie bei ausgewählten Firmen Rabatte auf ihre Einkäufe erhalten. Außerdem wollen wir damit auch ein „Wir-Gefühl“ bezwecken. Gefreut haben wir uns über viel positive Resonanz, die sich schnell einstellte.

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

Der Kassenbericht wurde von der Steuerberatungsgesellschaft BSS GmbH, Köln erstellt und besiegelt. Sämtliche Steuererklärungen, Meldungen für Berufsgenossenschaft und Sozialversicherungen sind für den vergangenen Zeitraum nach bestem Wissen bearbeitet und abgegeben worden.

Zusammenfassend bedanken wir uns bei allen für ihr ermutigendes Engagement, die uns in 2017 unterstützt haben.



Federico Lopez Martinez
1. Bundesvorsitzender



Claudia Stenders
2. Bundesvorsitzende