

Ohne Haare, aber mit

Köpfchen

Sommerausgabe Nr. 31

A photograph of a woman with alopecia areata, who is bald, wearing a beige turtleneck sweater and a dark vest. She is smiling slightly and looking towards the camera. In the background, a black helicopter is visible, and a cityscape with a large dome is seen under a blue sky with white clouds.

AAD Interview
mit Anna Fitzpatrick

AAD Forschung
Identifizierung von Krankheitsgenen
Es wurden zwei weitere Gene gefunden die zur
Entstehung der AA beitragen

AAD unterwegs
Nachlese zum „Come-together 2009“
in Hünfeld bei Fulda

Inhalt

3 Editorial

AAD Veranstaltung

- 4-5 Presseinformation -
AAD Bundeskongress 2009
- 6-9 Kathrin Madeker berichtet über ihren ersten
Besuch des Kongresses
- 12 Danksagung
- 13 „Come-together 2009“ Programmablauf
- 14 Mensch, entspann Dich!
- 15-17 Ganzheitliche Farb- und Stilberatung
- 18-23 **Aktueller Forschungsbericht**
Alopecia areata - Identifizierung von
Krankheitsgenen
- 24-26 Krankenkassenerstattungen
- 27 Medizinische Fragerunde
- 28-29 Gästebuch - Danke an die DAK

AAD Nachrichten

- 30 Der AAD zu Gast bei
Rebecca Siemoneit-Barum
- 31 Anzeigen
- 32 Neues aus dem Verein
- 33 Ortsgruppe Siegburg
- 34-39 AAD Interview mit Anna Fitzpatrick von
Andrea Hohlweck
Blanker Trumpf auf dem Laufsteg -
- 40 Antwort auf den Leserbrief
- 41 Anzeige
- 42-43 Haarwachstum garantiert!
- 44 Buchtipps

AAD öffentlich

- 45 Jeden Tag andere Haare - FAZ
- 46 Wenn Haare ausfallen - Fulda Aktuell
- 47 Osthessen News
- 48-49 Hünfelder Land -
Wo Perücken dazu gehören

AAD Ansprechpartner

- 50 Kontaktpersonen
- 51 Medizinischer Beirat

Vorstand

Kerstin Zienert (Vorsitzende)
Claudia Stenders (stellvertr. Vorsitzende)
Anita Macionga-Knauer (Schriftführerin)

Schirmherrschaft

Rebecca Siemoneit-Barum

Geschäftsstelle

Claudia Stenders, Sieglinde Siebeck
Tel. 02151 786006
Fax 02151 6535453
Info 01805 786006

Psychologische Beratung

Dipl. Psych. Andreas Ludolph,
Psychologischer Psychotherapeut

Ansprechpartnerin für Krankenkassenfragen

Anita Macionga-Knauer

Impressum

Köpfchen Mitgliederzeitung des AAD e. V.
Herausgeber: Alopecia Areata Deutschland e. V. (AAD)
Anschrift: Postfach 100 145, 47701 Krefeld
Tel. 02151 786006
Fax 02151 6535453
Service-Rufnr. 01805 786006
Redaktion: Claudia Stenders,
Dipl.-Kffr. (FH) Kerstin Zienert
Layout: Dipl.-Des. Udo Leinigen
www.udo-leinigen.de
Titelbild: VOX Film- & Fernseh- GmbH & Co. KG
Anna Fitzpatrick
Auflage: 5.000 Exemplare
Bildnachweis: www.fotolia.de (5, 3, 4, 10, 30, 40, 44)

Nachdruck nur mit Genehmigung der Redaktion. Alle Angaben ohne Gewähr. Einsender von Manuskripten, Briefen u. ä. erklären sich mit redaktioneller Bearbeitung einverstanden. Keine Haftung für unverlangt eingesandte Manuskripte. Namentlich gezeichnete Beiträge sind nicht unbedingt identisch mit der Meinung der Redaktion. Das AAD-Magazin „Köpfchen“ ist das offizielle Mitteilungsblatt des AAD e. V. und erscheint zweimal jährlich. Es wird allen AAD-Mitgliedern im Rahmen der Mitgliedschaft ohne besondere Bezugsgebühr zugestellt.

Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

Sommer...Sonne...Ferienzeit...Lesezeit...

Zeit zum Auftanken, die haben wir uns alle verdient. Jeder lässt viel Kraft in seinen unterschiedlichen Aktivitäten und Engagements.

Auch wir laden gerne unsere Akkus wieder auf. Schauen wir doch auf einen gut gelungenen Bundeskongress in Hünfeld zurück, der in einem perfekten Ambiente mit gutem Service und vertrauensvollem Miteinander wieder zu einem Highlight wurde. Ein besonderer Dank geht hier auch an die DAK, die als Hauptsponsor diese Veranstaltung erst möglich machte. Lesen Sie dazu unsere „Kongress-Nachlese“ ab S. 4.

Auch wenn wir noch weit weg von einer Therapiemöglichkeit sind, bestätigt sich doch unsere stille Hoffnung, dass die Gründe für diese Erkrankung gefunden werden könnten. Das allein reicht schon aus, den täglichen Anforderungen mit einem gestärkten Gefühl entgegenzutreten. Die guten kleinen Schritte auf dem langen Weg...

Die ersten Zwischenergebnisse des Forschungsprojektes referierte uns Frau Dr. Redler. **Es sind zwei weitere Gene** gefunden worden, die zur Entstehung der AA beitragen. Wir dürfen nun als Erste die ausgewerteten und schriftlich zur Veröffentlichung in Amerika freigegebenen Forschungsergebnisse abdrucken. Sie können ab Seite 18 in Ruhe nachlesen, was die weltweit größte Studie – an der viele von Ihnen bereits teilgenommen haben – entschlüsselt hat.

Ein weiteres Event darf geplant werden: Von unserer Schirmherrin Rebecca Siemoneit-Barum sind wir auf ihren denkmalgeschützten Gutshof im idyllischen Volksen an der Leine eingeladen.

Unser Mitglied Andrea Hohlweck hat sich mit Anna Fitzpatrick getroffen und mit ihr ein Gespräch über ihre internationale Modelkarriere und ihr Leben mit der AA geführt. Ab Seite 34 dürfen Sie Anna Fitzpatrick kennenlernen...

Unsere Bundesvorsitzende Kerstin Zienert haben viele im März auf unserem Kongress mit Glatze gesehen, drei Monate später hat sich einiges getan.... Lesen Sie ihren Bericht ab Seite 42.

Sie sehen, ein prall gefülltes Sommerheft des AAD e.V. liegt vor Ihnen. Wir wünschen Ihnen eine „sonnige“, fröhliche Zeit, viele Möglichkeiten des „Auftankens“ und sehr viel Spaß beim Lesen.

Ihre Claudia Stenders



Presseinformation

AAD-Bundeskongress 2009: Forschungsergebnisse der weltweit größten genetischen Studie zum kreisrunden Haarausfall

AAD-Bundeskongress 2009: Forschungsergebnisse der weltweit größten genetischen Studie zum kreisrunden Haarausfall

München, 12.03.09 (a-m) – Der Verein Alopecia Areata Deutschland e. V. (AAD), die europaweit größte Selbsthilfeorganisation von Betroffenen des kreisrunden Haarausfalls, führt am 21. und 22. März in Hünfeld seinen jährlichen Bundeskongress durch. Der Schwerpunkt der Veranstaltung liegt diesmal bei einer groß angelegten Studie, die anhand von 1500 Blutproben nach den genetischen Ursachen der Alopecia areata forscht.

Die AAD-Bundesvorsitzende Kerstin Zienert erläutert den Inhalt der Studie: „Das Institut für Human-genetik in Bonn führt seit mehreren Jahren mit Hautärzten renommierter Universitätsklinik-ken ein Forschungsprojekt zur Genetik der Alopecia areata durch. Mindestens 1500 Blutproben von Betroffenen sollen Aufschluss über Gene geben, die am Ausbruch des kreisrunden Haarausfalls ursächlich beteiligt sind. Wir vom AAD arbeiten eng mit den Forschern zusammen und leisten vor allem bei den Erkrankten Überzeugungsarbeit. Nur wenn genug Blutproben zusammenkommen, wird die Identifizierung neuer Gene wahrscheinlich. Mittlerweile nehmen über 1400 Patientinnen und

Patienten an der Studie teil. Sie ist damit die weltweit größte Studie auf diesem Gebiet.“

Über Zwischenergebnisse des Forschungsprojekts referiert Dr. Silke Redler vom Institut für Human-genetik in Bonn. Darüber hinaus hält Prof. Dr. Wol-Inggo Worret von der Dermatologischen Klinik und Poliklinik TU München einen Vortrag über Therapiemöglichkeiten speziell bei Kindern. Die Diplom-Psychologin Frederike Schirmbeck vom Zentralin-stitut für Seelische Gesundheit in Mannheim und der Therapeut Michael Plückhahn beleuchten die psychischen Aspekte der Autoimmunkrankheit und geben wertvolle Tipps im Umgang mit dem Haarausfall. Kerstin Zienert berichtet vom Alltag mit der Alopecia areata und Anita Macionga-Knauer vom AAD berät in Fragen rund um Erstattungen durch die Krankenkassen.

Prominente Gäste verleihen dem AAD-Bundeskongress 2009 einen Hauch von Glamour: Schirmherrin Rebecca Siemoneit-Barum, bekannt als Iffy Zenker aus dem Seriendauerbrenner „Lindenstraße“ küm-mert sich mit Vorliebe um Kinder und Jugendliche, die an Alopecia areata erkrankt sind. Die Schauspie-lerin Barbara de Koy, die soeben als Ottilie in Marcus H. Rosenmüllers „Räuber Kneißl“ zu sehen war, be-richtet freimütig von ihrem Leben mit der Krankheit.

Alopecia areata ist eine Autoimmunerkrankung. Sie ist mit allein in Deutschland mit über einer Million Betroffenen die häufigste entzündliche Haarausfallserkrankung und tritt in jedem Lebensalter auf. Typischerweise liegen am behaarten Kopf eine oder mehrere kreisrunde Stellen vor. Daher spricht man auch von kreisrundem Haarausfall. Häufig bestehen zusätzlich Veränderungen der Fingernägel mit Grübchen, Rillen oder Aufrauungen. Bei der Alopecia areata entsteht zunächst eine Entzündungsreaktion, die das Haarwachstum stört und schließlich zum Ausfallen des Haares führt. Bei vielen Menschen wachsen die kahlen Stellen auch ohne Behandlung wieder zu, sind also zeitlich begrenzt. Der Haarausfall kann jedoch auch weiter fortschreiten und zum Verlust aller Kopfhaare (Alopecia totalis) oder sogar aller Körperhaare (Alopecia universalis) führen.

Der Bundesverein Alopecia Areata Deutschland e. V. wurde 1991 gegründet. Er bietet Betroffenen Informationen, gibt praktische Hinweise im Umgang mit der Erkrankung und pflegt einen engen Kontakt mit Forschung und Medizin. Gerade für Neu-Betroffene ist der AAD eine wichtige Anlaufstelle, um sich über Therapiemöglichkeiten und Selbsthilfegruppen in ihrer näheren Umgebung zu informieren. Der AAD engagiert sich sehr stark

im Bereich Öffentlichkeitsarbeit, um Vorurteile, mit denen Menschen mit Haarausfall konfrontiert sind, abzubauen zu helfen.

Auch alle am Thema „Alopecia areata“ interessierten Nicht-Mitglieder können am Bundeskongress 2009 teilnehmen. Mehr Informationen sind erhältlich im Internet unter :

www.kreisrunderhaarausfall.de

Email kreisrunderhaarausfall@web.de

Telefon 02151 786006

Fax 02151 6535453

oder bei der Bundesvorsitzenden

Kerstin Zienert unter 01805 786006.

Spendenkonto: Alopecia Areata Deutschland e. V.

Sparkasse Krefeld

Konto 55 014 500

BLZ 320 500 00.

Pressekontakt: Ute Albrecht-Mayr

Albrecht-Mayr PR

Tel. 089 287880-32

Fax 089 287880-33

e-mail: info@albrecht-mayr.de

Kathrin Madeker berichtet von ihren Eindrücken

ihres Besuches vom AAD-Bundeskongress des AAD 2009
20.3. – 22.3.2009 in Hünfeld bei Fulda

Von München aus bin ich mit dem ICE (1x umsteigen in Fulda) in 3 1/2 Stunden in Hünfeld angereist. Nach einem kurzen Fußmarsch durch die Altstadt kam ich um 18.15 Uhr im Hotel Best Western Konrad Zuse (Hinweis: Konrad Zuse war der Erfinder des Computers und Ehrenbürger von Hünfeld) an und war sehr angenehm überrascht von meinem großzügigen schönen Zimmer.

Bei einem gemeinsamen Abendessen mit den Veranstaltern und schon angereisten Teilnehmern fand der Abend einen schönen Ausklang. Ich habe auch gleich Anschluss an zwei Ehepaare gefunden, die ich von zurückliegenden Kongressen in Nürnberg und Rödermark kannte.

Für den Kongress standen uns in dem modernen Hotel diverse Räumlichkeiten zur Verfügung: ein großer Vortragssaal, ein Raum für Aussteller und zum Gesprächsaustausch, ein Foyer für Kaffeepausen, ein großer Raum für die Kinderbetreuung

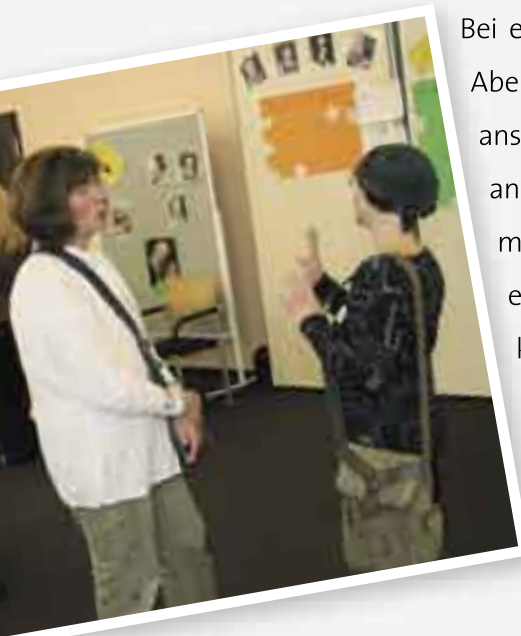
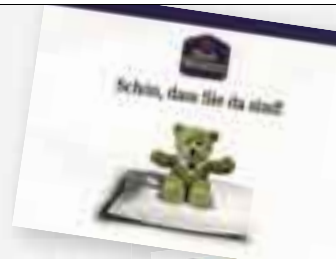
sowie ein Raum für die Workshops „Progressive Muskelentspannung“ und „Autogenes Training“.

Auch dieses Jahr war das Programm sehr umfangreich gestaltet und ließ wieder viel Vorbereitungszeit für die Veranstalter erahnen.

Nach einem reichhaltigen Frühstücksbuffet am Samstagmorgen begann um 9:30 Uhr die Veranstaltung mit der Begrüßung durch die Vorsitzende Kerstin Zienert und der Vorstellung aller am Kongress mitwirkenden Professoren, Ärzten, Perückenmachern und „Schönheitsspezialisten“.

In der kurzen jährlichen Mitgliederversammlung wurde der Vorstand entlastet und für das Jahr 2009 einstimmig wiedergewählt.

Der erste Vortrag wurde von Herrn Michael Plückhahn, einem Entspannungstherapeuten





aus Krefeld, gehalten. Im Anschluss daran bot er den Betroffenen zwei Workshops an: „Progressive Muskelentspannung“ und „Autogenes

Training“. Ich habe am ersten teilgenommen und die 60 Minuten Muskelentspannung haben mir sehr gut getan. Anschließend konnten die Teilnehmer über ihre Wahrnehmungen und Empfindungen sprechen – für einige Betroffene sicher eine gute Möglichkeit auch zuhause zur Ruhe zu kommen und neue Kraft zu schöpfen.

Es folgte ein Vortrag von Prof. Dr. med. Wolf-Ingo Worret von der TU München über Therapiemöglichkeiten speziell bei Kindern, der für Eltern von neubetroffenen Kindern sehr aufklärend war.

Am Nachmittag referierte Frau Dipl. Psych. Frederike Schirmbeck (Zentralinstitut für Seelische Gesundheit Mannheim) über Depressionen bei Alopezie, wie diese zu erkennen und zu behandeln sind.

Anschließend zeigte uns Frau Zienert wie man ganz einfach mit verschiedenen Tüchern Kopfbedeckungen kreieren kann und wie schick es aussieht, wenn man die zur Kleidung passenden Farben ver-

wendet. Die Anregungen kamen gut an und es wurde auch gleich einiges ausprobiert.

Am Sonntagvormittag begann das Programm mit der Begrüßung von Frau Rebecca Siemoneit-Barum, Schirmherrin des AAD und der Übergabe eines großzügigen Schecks der DAK an den AAD in Höhe von 9.000,00 Euro.

Es folgte ein sehr anschaulicher und verständlicher Vortrag über Forschungsansätze bei der A.A. von Frau Dr. med. Silke Redler (Institut für Humangenetik in Bonn). Um das Forschungsprojekt „Genetische Ursachen - Sind weitere Erkrankungen mit AA assoziiert? weiterhin zu





unterstützen, wurden auch auf diesem Kongress Betroffene und Angehörige zu Blutspenden aufgefordert.

Interessant war auch der Bericht einer Betroffenen über ihren Krankheitsverlauf. Sie hat nach 9 Monaten wieder vollständigen Haarwuchs und sieht den Grund des Haarausfalles in dem Schimmelpilzbefall ihrer alten Wohnung.

Während des ganzen Kongresses konnten die Stände der Aussteller im Nebenraum besucht werden - ein Angebot, dass stark in Anspruch genommen

wurde. Unter anderem wurden Perücken, Turbane und Tücher vorgestellt und probiert (erfreulich war die Umkleidekabine zum ungestörten Probieren am Perückenstand „Haare nach Wunsch“ von Frau Zienert).

Zudem gab es Infostände von der DAK Fulda mit vielen Broschüren zum Thema „Gesundheit“ und von Frau Macionga-Knauer zum Thema „Krankenkassenerstattungen“. Dieses Jahr wurde auch erstmals eine Stil- und Farbberatung angeboten, die sehr gut ankam und viel in Anspruch genommen wurde.

Da ich schon um 15 Uhr wieder nach München abreisen musste, verpasste ich leider den Vortrag zum aktuellen Stand der Krankenkassenerstattung von



Frau Macionga-Knauer. Ich hoffe auf Informationen im Sommer Heft „Köpfchen“, das sicher auch einige Fachartikel zu den jeweiligen Vorträgen des Kongresses beinhaltet.

Alles in allem war es wieder eine gelungene Veranstaltung: gute Vorträge, attraktives Ausstellungs- und Informationsangebot und eine tolle Organisation.

Besonders gut fand ich die Bereitstellung von Getränken und Gebäck während des ganzen Verlaufs, sowie den reibungslosen Ablauf des Mittags- und Abendbuffets. Hier hat sich sicherlich das Prinzip der Tagungspauschale bewährt. Auch das Preis-Leistungsverhältnis war absolut in Ordnung.

Auch in diesem Jahr ein großes Dankeschön und Kompliment an alle Organisatoren des Kongresses für ihr Engagement.

K. Madeker, Ortsgruppe München, März 2009



Bericht über unseren ersten Besuch des Kongresses

Von Ursula und Melina Welker

Mit Erwartungen und Hoffnungen machten meine Tochter Melina und ich uns auf den Weg von Tübingen nach Hünfeld zum diesjährigen Bundeskongress des AAD. Eine Herausforderung meisterten wir gleich mit dem Transportmittel der deutschen Bahn (ICE) und trafen Freitag abends in Hünfeld ein. Ein netter Mensch, den wir nach dem Hotel fragten, beschrieb nicht nur den Weg, sondern begleitete uns sogar bis direkt davor. Begeistert von dem Hotel erholten wir uns relativ rasch von der anstrengenden Fahrt.

Gespannt, was die nächsten zwei Tage so bringen würden, betraten wir am nächsten Morgen den Frühstücksraum. Wir kannten ja niemanden! Melina wollte gleich zu der Betreuung der Kinderakademie. Als Betroffene wollte sie gern mit anderen Kindern Kontakte knüpfen. Es ist sehr wichtig zu wissen, dass auch andere Kinder (auch in ihrem Alter und jünger) betroffen sind und man nicht alleine ist. Erstaunlicherweise sind mehr Mädchen da. (Gerne angenommen wurden auch die Bastelangebote, die jetzt an unserem Osterstrauß hängen.)

Melina nahm auch die Möglichkeit der Blutabnahme zur Teilnahme an der Studie wahr, da ihr

das zu einem früheren Zeitpunkt, von einer Ärztin als sinnlos bezeichnet, verweigert wurde... Besonders interessierte mich der Vortrag über die Therapiemöglichkeiten speziell bei Kindern (Prof. Worret TU München) und der Genetikvortrag von Frau Dr. Redler. Trotz Unistadt haben auch wir schon unterschiedliche Meinungen und Verhaltensweisen von Ärzten hinter uns. Der Vortrag von Prof. Worret brachte eher nichts Neues für mich, erstaunt war ich zum Teil über seine verbalen Äußerungen und fühlte mich gelegentlich wie auf einer „Kaffeefahrt“ für DCP, welches er nach eigener Aussage jetzt schon bei 8-jährigen anwenden würde.

Zum Glück saßen in der Diskussionsrunde am Nachmittag auch andere Leute, die auf Fragen aus dem Publikum präziser und feinfühlicher eingingen. Zwischendrin hatte ich Gelegenheit mich mit anderen Eltern auszutauschen, was mir außerordentlich gut tat. Trotz Hintergrundwissen fühle ich mich noch immer unsicher und hilflos, was die Erkrankung meiner Tochter angeht. Auch dieses „nichts tun können“ empfinde ich als sehr grenzwertig.

Nach dem Mittagessen hörte ich mit großem Interesse bei dem Vortrag von Frau Schirmbeck

zu. So bestätigte sie mir mit ihrem Vortrag, dass die Alopecia eben nicht einfach nur ein kleines kosmetisches Problemchen sei, wie es einem vielerorts suggeriert wird. Hier fühlte ich mich zum ersten Mal ernst genommen!(wie auch in anderen Gesprächen mit Eltern).

Voll geladen mit Eindrücken traf ich meine Tochter wieder, die fleißig gebastelt hatte und jetzt noch am Entspannungstraining für Kinder mit Herrn Plueckhahn teilnehmen wollte, welches ihr sehr gefallen hatte.

Dann war auch schon bald Abendessenszeit, die wir mit Melinas neu kennengelernter Freundin Lena, ihren Eltern und noch zwei anderen Frauen in einer Pizzeria verbrachten. Auch diese Gespräche mit den betroffenen Frauen, ihre Offenheit und Ehrlichkeit auf meine (vielleicht etwas blöden) Fragen habe ich sehr geschätzt. Sehr müde fielen wir dann in das herrliche Bett.

Am nächsten Morgen herrschte schon etwas Aufbruchstimmung; unser Zug zurück nach Tübingen fuhr bereits kurz nach dem Mittagessen. Nach dem Frühstück lauschte ich dem sehr interessanten, für Laien sehr gut verständlich

aufbereiteten Vortrag von Frau Dr. Redler. Es scheint wohl ein Vorankommen im Stand der Forschung zu geben und man beginnt langsam zu verstehen, in welchem Zusammenhang die Erkrankung zu sehen ist, z. B. welche Gene beteiligt sind, aber leider gibt es dennoch kein Heilmittel.

Die meiste Hoffnung und Zuversicht gaben mir persönlich der Austausch mit Betroffenen und die Gewissheit, dass ich durch Gespräche meine Zweifel (über Behandlungsmethoden) und Ängste an diesem Wochenende stark minimieren konnte.

Wir kommen nächstes Jahr sicher wieder!

Viele Grüße aus Tübingen senden
Ursula und Melina Welker





Ein herzliches „Danke“



...unserem Hauptsponsor
DAK für die finanzielle Unterstützung



...der Kinderakademie Fulda
und Andrea Hürter für die liebevolle und professionelle Betreuung unserer Kinder



...den Referenten:



Prof. W.-I. Worret



Dr. Silke Redler



Frau Schirmbeck



Mark Michael Plueckhahn
Kerstin Zienert
Anita Macionga-Knauer

...dem Ehrengast



Barbara de Koy



R. Siemoneit-Barum
- Schirmherrin



...den Firmen:

- gfh Gesellschaft für Haarästhetik
- Haare nach Wunsch wigs&more
- Farb- und Stilberatung Andrea Sobiech

...dem Service des Konrad Zuse-Hotels

... allen Ehrenämtern, für die viele, viele Arbeit vor und hinter den Kulissen. !

„Come-together 2009“

Programmablauf

Samstag, 21. März 2008

- 9.00 Einlass
- 9.30 – 17 Betreuung der Kinder
Kinder-Akademie Fulda
- 9.30 Begrüßung – Vorstellung aller
Kongress-Mitwirkenden- Professoren,
Ärzte, Perückenmacher, Spezialisten für
die Schönheit
- 10.00 Mitgliederversammlung
- 10.30 Kaffeepause
- 10.45 Vortrag Vorstellung von Entspannungs-
möglichkeiten Michael Plueckhahn,
Entspannungstherapeut, Krefeld
- 11.15 Vortrag Therapiemöglichkeiten
speziell bei Kindern
Prof. Dr.med. W.-I. Worret , TU München
- 11.30 Workshop - Progressive Muskelent-
spannung (max. 8 Teilnehmer/ ca.60
Min.) Michael Plueckhahn, Entspan-
nungstherapeut
- 12.30 Gemeinsames Mittagessen
- 14.00 Vortrag Dipl. Psych. Frederike
Schirmbeck, Zentralinstitut für
Seelische Gesundheit, Mannheim
- 14.45 Workshop Autogenes Training
(max. 8 TN /ca. 60 Minuten) Michael
Plückhahn, Entspannungstherapeut
- 15.15 Tücher binden-perfekt gemacht
- 15.45 Kaffeepause
- 16.00 Diskussionsrunde mit den Medizinern
Prof. Markus Nöthen, Dr. Silke Redler,
Prof. W.-I.Worret
- 17.00 Entspannungstraining für Kinder
Michael Plueckhahn, Krefeld
Elternteilnahme ist möglich
- 17.30 Vorschau auf den nächsten Tag

Sonntag, 22. März 2009

- 9.30 Einlass
- 10.00 Schirmherrin Rebecca Siemoneit-Barum und
unser Hauptsponsor DAK
Übergabe des Schecks
- 10.15 Vortrag Dr. med. Silke Redler
Institut für Humangenetik, Bonn
- 11.00 Kaffeepause
- 11.15 „Wem erzähl ich es?“Mein Umgang im Alltag
mit einer Haarerkrankung
Kerstin Zienert, Bundesvorsitzende
- 12.30 Gemeinsames Mittagessen Lunchbuffet
- 13.45 Tombola
- 14.00 Aktuelle Diagnostik und Therapieformen
- 14.30 Eine Betroffene berichtet über ihren
Krankheitsverlauf – seit 9 Monaten sind
ihre Haare wieder gewachsen...
- 15.00 Kaffeepause
- 15.15 Aktueller Stand zum Thema
Krankenkassenerstattungen
Anita Macionga-Knauer, Ahaus
- 16.00 Ausklang des Bundeskongresses
„Come-together 2009“
Rückblick auf dieses Wochenende
Weitere Veranstaltungen in 2009
Ausblick auf unseren Kongress 2010
- 16.30 Heimreise

Mensch, entspann Dich!



Initiiert durch meine Frau Bettina Füsser, die zusammen mit Frau Stenders in Krefeld einen Informationsstand zum Thema Alopecia Areata veranstaltet hatte, ergab sich für mich die Möglichkeit, das „Come-together 2009“ in Hünfeld als Entspannungstherapeut zu besuchen.

Gerade am vorausgegangenen Wochenende hatte ich noch an einer Fortbildung zum Thema Entspannung für Kinder teilgenommen, wir reisten also am Freitagabend an. Ein angenehmes Hotel mit Wellnessoase, schönen großen Zimmern und gutem Essen. Am Samstag zu Kongressbeginn die erste echte Übung: entspann Dich selbst, damit Du Dich und Dein Programm vor gut besuchtem Auditorium vorstellen kannst...

Für mich eine neue Erfahrung, da ich es zwar gewohnt bin, vor Menschen zu sprechen, aber doch nicht vor so vielen. Und auf einmal. Hat funktioniert. Das erste Seminar zur Progressiven Muskelentspannung war überbucht. Statt der ursprünglich anvisierten 6-8 Teilnehmer hatten sich tatsächlich zwölf eingetragen, und dass, obwohl ich auf der Liste nur zehn Plätze angeboten hatte. Egal, dank der phantastischen Unterstützung des Hotelpersonals hatten wir in kürzester Zeit auch die noch fehlenden Stühle im Raum, so dass es endlich zur Entspannung

gehen konnte. Soweit ich überblicken konnte, wurde sie auch von den Teilnehmern sehr gut angenommen, was sich im Kurs „Autogenes Training“ fortsetzte. Auch das Seminar „Bilderreisen für Kinder“, zeitlich günstig mit dem Ende der Kinderbetreuung zusammenfallend, kam gut an.

Was habe ich erreicht? Aus den Rückmeldungen der Teilnehmer, sowohl der Erwachsenen wie auch den Rückmeldungen der Kinder, ging überwiegend hervor, dass sie sich anschließend ruhiger und entspannter gefühlt haben, das ist für mich ein Erfolg. Ob nun der eine oder andere sich weiter mit dem Thema Entspannung beschäftigen wird? Vielleicht gibt es per Mail oder auf anderem Wege, evtl. dem nächsten Kongress, hierzu Erfahrungsberichte, ich bin gespannt. Was habe ich außerdem mitgenommen? Interessante Vorträge und noch viel mehr interessante und interessierte Menschen, viele anregende Gespräche und sehr viele positive Eindrücke.

Mein Dank geht an alle, die das „Come-together“ so großartig vorbereitet und durchgeführt haben. Vor allen Dingen aber danke ich Frau Stenders, die durch ihre unkomplizierte Art und ihr Improvisationstalent Probleme gar nicht erst aufkommen ließ.

Ich komme gerne wieder.

Michael Plueckhahn

Ganzheitliche Farb- und Stilberatung

Mein Name ist Andrea Sobiech. Wer bei „Come-together 2009“ in Fulda war, hat mich schon kennen gelernt und auf Grund des großen Interesses auf dem Kongress freue ich mich für die, die nicht anwesend waren, meine Arbeit in dieser Zeitschrift noch mal anschaulich machen zu dürfen!

Ich bin seit 11 Jahre verheiratet und Mutter von zwei tollen Jungs im Alter von 6 und 9 Jahren. Hauptberuflich bin ich Fachkrankenschwester für Anästhesie und Intensivpflege! Dies ist zwangsläufig zu einem sehr technischen Beruf mit engem Patientenkontakt geworden, bei dem das Hauptaugenmerk auf der Heilung der körperlichen Ebene liegt und die Seele wie allgemein bekannt leider u.a. rein zeitlich nicht gleichwertig gepflegt werden kann.

Somit bin ich für mich zu dem Entschluss gekommen, mir meinen beruflichen Ausgleich über die Farben als ganzheitliche Farb- und Stilberaterin zu holen mit Zusatzausbildung zur farbpsychologischen Beraterin.



Farben sind das Tor zur Seele, der ich mich in diesem Beruf voll und ganz widmen kann. In jeder Beratung erlebe ich, was dies auch an Persönlichkeitsentwicklung für jeden einzelnen mitgeben kann. Darum möchte ich Ihnen Mut zur Farbe machen!!!

- Farben, die Sie auf Grund Ihrer eigenen genetisch bedingten Pigmentierung optimal und harmonisch zum Ausdruck bringen
- Farben, die Ihnen am Herzen liegen, in Ihre Garderobe passend zum Farbtyp zu integrieren
- Farben, die Ihnen für Ihre individuelle Persönlichkeit als Kraft- oder Heilfarben Unterstützung geben, denn sie wirken feinstofflich auf den Körper und somit auch auf Ihre Seele

Dafür nehme ich mir ca. 2 Stunden Zeit mit Ihnen. Wir besprechen zu erst allgemein die vorhandenen Farbtypen Frühling, Sommer, Herbst, Winter und deren Mischtypen.



mitsehen und fühlen, was Farbe mit Ihnen macht! Z.B. ob Sie sich wohl fühlen, oder nicht, welche Farbe Sie harmonisch frisch, oder müde und unvoreteilhaft zur Geltung bringen!

Abgerundet wird das nach Außen harmonische Gesamtbild nach Wunsch mit einem leichten Tagesmake-up der Firma alienor. Es ist ein biologisches Mineralmake-up in Pulverform, das besonders gut geeignet

Dann finden wir Ihre Zuneigung, aber auch Abneigung bestimmter Farben heraus und besprechen den psychologischen Hintergrund, um Ihnen Ihre Farben näher zu bringen. Oft fällt einem der Umgang mit Farben, die man eigentlich gar nicht so mochte, dann leichter.

Anschließend stelle ich Ihnen Fragen zu Haut, Haar und Augenfarbe, die schon Aussagen über Ihre Grundpigmentierung geben.

Am Spiegel stellen wir gemeinsam Ihren Farbtyp fest, in dem ich Ihnen verschiedene Farbtücher vor den Oberkörper lege. Dadurch können Sie direkt

ist bei sensibler und zu Allergien neigender Haut. Es ist frei von Parafinen, Duft- und Konservierungsstoffen, lässt sich nach Belieben miteinander vermischen und ist auf der Haut so leicht, daß Sie es nicht spüren. Am Lippenstift dürfen Sie sogar gerne mal naschen...so gesund ist er. Toll oder?

Das alles bewirkt ein gesundes Selbstbewusstsein, weil Sie sich wohl fühlen und wissen, wie Sie optisch wirken! Nie mehr werden Sie zu falschen Farben greifen, und so wird auch das Shoppen entspannter. Mit einem Farbpass in der Tasche sind Sie immer auf der sicheren Seite.



Allgemein gilt in der ganzheitlichen Farb- und Stilberatung, dass der Mensch alle Farben braucht, wie das Licht der Sonne!

Auch wenn es um die Farbwahl Ihrer Perücken geht, werden Sie viel sicherer sein. Gerne gebe ich Ihnen hier auch Tipps zu Frisuren, Haarlänge ect. . Und Sie werden überrascht sein – Ihre positive Ausstrahlung bringt man dann auch Ihnen entgegen!

- **Das Lächeln, das Sie aussenden, kehrt zu Ihnen zurück!**

Für den inneren Ausgleich ist es jetzt wichtig, die Lieblingsfarben und auch Ihre Kraft- und Heilfarben ins Spiel zu bringen, die Sie vielleicht nicht so gerne tragen.

Hier gilt es sie so in Ihren Alltag einzubringen, dass sie Sie nicht als störend empfinden, z. B. in Form von Accessoires, Gegenständen wie Vasen, Blumen oder Bilder an den Wänden.

Denn wenn auch unbemerkt geben sie z. B. Kraft oder Ruhe, auch wenn Sie die Farbe nur über das Auge aufnehmen und das ist wichtig für Sie, um im Einklang zu leben!

- **Lernen Sie sich daher in einem anderen Licht kennen und verstehen**
- **Lassen Sie nicht Farben leuchten, sondern leuchten Sie durch Ihre Farben**

Ich würde mich freuen Sie auf dem nächsten Kongress 2010 auf diesem Weg begleiten zu dürfen und möchte mich auch noch für das Vertrauen der Damen bedanken, die schon in diesem Jahr bei mir waren und wünsche Ihnen viel Freude an ihren Farben!

Ihre Andrea Sobiech

Weiteres über mich finden Sie auf www.xing.de...




Alopecia areata

Identifizierung von Krankheitsgenen

Zusammenfassung des Vortrags von Dr. med. S. Redler, Bonn
Silke Redler¹, Regina C. Betz¹, Markus M. Nöthen^{1,2}

¹ Institut für Humangenetik, Universität Bonn ² Department of Genomics, Life & Brain Center, Universität Bonn



Wir möchten Ihnen mit der Zusammenfassung des Vortrags von Frau Dr. Redler vom diesjährigen „Come-together“ in Hünfeld einen Einblick in die Genetik des kreisrunden Haarausfalls/Alopecia areata (AA) geben. Darüber hinaus möchten wir Ihnen ein wichtiges Werkzeug zur Entschlüsselung erblicher Ursachen von Erkrankungen, die so genannten genomweiten Assoziationsstudien, vorstellen.

Unser Projekt wird durch die Deutsche Forschungsgemeinschaft und durch den Verein Alopecia areata Deutschland (AAD) unterstützt. Der AAD hatte uns zum diesjährigen Come-together nach Hünfeld eingeladen. Hier hatten wir die Möglichkeit, die Teilnehmer über den aktuellen Stand der Forschung zu informieren, eigene wissenschaftliche Erkenntnisse zu präsentieren und weitere Interessenten in unsere Forschungsstudie einzuschließen.

Unser Forschungsprojekt zur Genetik der AA führen wir seit mehreren Jahren durch. Wir freuen uns sehr, im AAD einen engagierten Partner zu haben, der uns seit Beginn an bei dem großen Ziel,

der Identifizierung von Krankheitsgenen für die Alopecia areata unterstützt. Mittlerweile nehmen 1500 Patientinnen und Patienten an unserer Studie teil. Sie ist damit die weltweit größte Studie in diesem Gebiet.

Für den regen Austausch mit Ihnen beim „Come-together“ und Ihre große Bereitschaft, unsere Studie zu unterstützen, möchten wir Ihnen nochmals herzlich danken.

Hintergründe und Ziele unserer Forschung

Das familiäre Auftreten der AA, das auch wir in einer groß angelegten Familienstudie zeigen konnten, sowie die Befunde von Zwillingsuntersuchungen zeigen, dass erbliche (genetische) Faktoren eine wichtige Rolle bei der Entstehung der AA spielen. Der Beitrag von erblichen Faktoren ist bei der AA im Sinne einer Krankheitsdisposition zu verstehen: trägt man „ungünstige“ genetische Varianten, ist das Risiko für die Entstehung der Erkrankung erhöht. Auf molekularer Ebene wird eine größere Zahl von Genen an der Krankheitsdisposition beteiligt sein. Wie viele Gene dies genau sein werden, wissen wir derzeit noch nicht. Durch die Fortschritte der Molekulargenetik mit immer neueren Techniken werden in Zukunft in größerer Zahl Gene identifiziert werden, die zu häufigen



Volkskrankheiten, wie z.B. der AA, beitragen. Die Identifizierung der für die

AA ursächlichen Gene wird uns ein besseres Verständnis der Krankheitsursachen und der beteiligten Stoffwechselwege erschließen. Langfristig erhoffen wir uns, dass dadurch die Entwicklung neuer präventiver und therapeutischer Strategien ermöglicht wird. Für unsere Studie ist es wichtig, dass möglichst viele Patientinnen und Patienten daran teilnehmen. Mit der Anzahl der Teilnehmer wird die erfolgreiche Identifizierung neuer Gene und auch kleiner Geneffekte wahrscheinlicher.

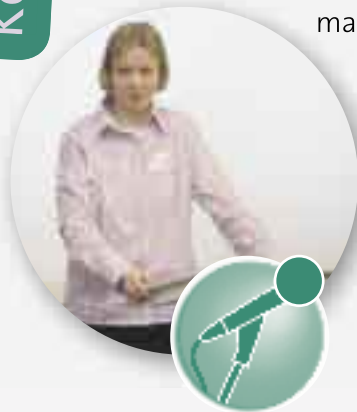
Das menschliche Genom

Für die Suche nach den beteiligten Genen benötigt man die menschliche Erbsubstanz, auch DNA genannt. Gene sind kleine Abschnitte der DNA, die an der Regulation von Körperabläufen und Stoffwechselwegen beteiligt sind. Im Jahre 1990 wurde das Humangenomprojekt gestartet, welches die Entschlüsselung des menschlichen Genoms zum Ziel hatte. Mit der Entschlüsselung war die Bestimmung der Abfolge aller DNA-Bausteine (DNA-Sequenz) gemeint. Im Juni 2000 wurde eine

nahezu vollständige DNA-Referenzsequenz des Menschen veröffentlicht. Die DNA-Sequenz ist durch eine individuelle Variabilität gekennzeichnet. Jeder Mensch trägt ein einzigartiges Genom. Zwar gibt es eine 99,9%ige Übereinstimmung, aber auch 0,1% Sequenzunterschiede. Ein Teil dieser Unterschiede ist für die individuelle Variabilität verantwortlich, z.B. in Bezug auf Aussehen, Begabung etc., ein Teil aber auch für Krankheitsdispositionen. Die Kenntnis der Sequenzvarianten, die für eine Krankheitsdisposition verantwortlich sind, sind von außerordentlichem Interesse für die medizinische Forschung und ein wichtiger Schritt in der Identifizierung neuer Krankheitsgene.

Molekulargenetische Untersuchungen Kandidatengenuntersuchungen

Hinsichtlich der Krankheitsentstehung deutet vieles darauf hin, dass die AA zu den Autoimmunerkrankungen zählt. Diese Annahme wird durch das gemeinsame Auftreten von AA und einer großen Anzahl weiterer Autoimmunerkrankungen unterstützt, wobei sich die verschiedenen Erkrankungen jeweils nur bei einem kleinen Teil der Patienten nachweisen lassen. Molekulargenetische Untersuchungen konzentrierten sich daher in den letzten Jahren auf Gene, die an der Regulation des Immunsystems beteiligt sind. Gene, bei denen



man davon ausgeht, dass sie zu einer Erkrankung beitragen, nennt man Kandidatengene. Mit Hilfe von Kandidatengenuntersuchungen ist es bereits gelungen, erste an der Entstehung der AA beteiligte Gene zu identifizieren.

Gene, die zur Entstehung der AA beitragen:

Protein-Tyrosin-Phosphatase PTPN22

Wir und eine englische Arbeitsgruppe konnten u.a. für die Protein-Tyrosin-Phosphatase 22 (PTPN22), die ein entscheidender Regulator des Immunsystems ist, einen Effekt nachweisen. Bei AA-Patienten zeigt sich der stärkste Effekt bei Patienten, die eine schwere Form der AA, einen frühen Krankheitsbeginn oder eine positive Familiengeschichte aufweisen. Verantwortlich hierfür zeigt sich eine funktionelle Variante im PTPN22-Gen, was bedeutet, dass sie einen direkten Einfluß auf die Funktion des Gens hat. Auf funktioneller Ebene scheint diese Variante bei Individuen, die diese Variante tragen, die Anfälligkeit für verschiedene Autoimmunerkrankungen zu erhöhen. Diese Assoziation liefert zusätzliche Hinweise auf eine Beteiligung von Autoimmunmechanismen an der Krankheitsentstehung. PTPN22 trägt somit Diag-

nose übergreifend zu einer krankheitsassoziierten Autoimmunreaktion bei.

HLA-Region

Bei den meisten Autoimmunerkrankungen, wie auch bei der AA, wurden Assoziationen mit der sog. HLA-Region nachgewiesen, eine Region auf dem Chromosom 6, die besonders viele wichtige Gene für die Immunregulation enthält. Auch wir konnten zeigen, dass die HLA-Region mit der Alopecia areata assoziiert ist.

Filaggrin-Gen

Darüber hinaus untersuchten wir zudem das sog. Filaggrin-Gen, dem eine wichtige Funktion beim Aufbau der Haut zukommt. Das Filaggrin-Gen ist von speziellem Interesse, weil es auch zur Entwicklung einer Neurodermitis und Asthma beiträgt. Patienten mit AA berichten häufig, dass sie gleichzeitig an einer Neurodermitis leiden. Wir konnten feststellen, dass Veränderungen (Mutationen) im Filaggrin-Gen bei AA zu einem eher schweren Krankheitsverlauf der AA führen.

Wir haben zwei neue Gene identifiziert, die zur Entstehung der AA beitragen!

CTLA4-Gen

Das zytotoxische T-Lymphozyten Antigen 4



(CTLA4-Gen) spielt bei der Regulation des Immunsystems eine entscheidende Rolle. Es ist an der Steuerung der Aktivität und Proliferation von T-Lympho-

zyten beteiligt. T-Lymphozyten

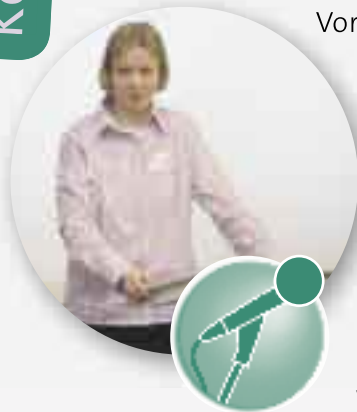
gehören zu den weißen Blutkörperchen (sog. Leukozyten), die eine wichtige Komponente unseres erworbenen Abwehrsystems darstellen. Es konnte bereits gezeigt werden, dass Mutationen im CTLA4-Gen zur Entstehung von Autoimmunerkrankungen wie z. B. dem Diabetes mellitus oder autoimmunen Schilddrüsenerkrankungen beitragen. Da sich in feingeweblichen Untersuchungen Infiltrate von T-Lymphozyten um die Haarfollikel herum nachweisen lassen, wird auch bei der AA vermutet, dass T-Lymphozyten an der Krankheitsentstehung beteiligt sind. Das CTLA4-Gen stellt somit ein hoffnungsvolles Kandidatengen für die AA dar. Wir konnten in unserem AA-Patientenkollektiv eine hochsignifikante Assoziation nachweisen. Dies scheint bislang außer dem HLA-Bereich das Gen mit den stärksten Effekten zu sein.

TRAF1/C5-Lokus

TRAF1 (Tumor Nekrose Faktor 1) and C5 (Komplementfaktor 5) sind Proteine, die eine wichtige Rolle bei der Regulation und Prävention von chronisch entzündlichen Prozessen spielen. Wir konnten in unserem Patientenkollektiv zeigen, dass der TRAF1/C5-Lokus einen leichten Einfluss auf die Entwicklung einer AA bei Patienten mit einer positiven Familienanamnese nimmt. Weitere Untersuchungen in einem größeren oder in unabhängigen Patientenkollektiven werden in Zukunft mehr Aufschlüsse über die Rolle des TRAF1/C5-Lokus geben.

Ausblick: Genomweite Assoziationsstudien

Durch große Fortschritte bei der Entschlüsselung des menschlichen Genoms und der Entwicklung neuer Techniken ist es möglich geworden, im Genom systematisch nach genetischen Varianten zu suchen, die mit einer Erkrankung assoziiert sind. Eine der häufigsten Varianten sind sogenannte Einzelnukleotidpolymorphismen (SNPs). Bei SNPs handelt es sich um zufällig über das Genom verteilte Unterschiede einzelner Bausteine. Etwa alle 500 bis 1000 Basenpaare ist ein Baustein des Genoms gegen einen anderen ausgetauscht. SNPs sind für über 90% der genetischen Variation in der Bevölkerung verantwortlich. Das Wissen über das



Vorhandensein dieser SNPs ermöglicht es, mit Hilfe von genomweiten Assoziationsstudien nach genetischen Veränderungen zu suchen. Hierfür wurden spezielle DNA-Chips entwickelt, die, verteilt über das Genom, eine große Anzahl von genetischen Markern (ca. 500.000 bis 1.000.000 SNPs) enthalten. Bei genomweiten Assoziationsstudien werden diese SNPs in einem Patienten- und Kontrollkollektiv ermittelt und ihre Häufigkeit anhand statistischer Verfahren verglichen. Eine unterschiedliche Häufigkeit weist auf eine Assoziation mit der entsprechenden Erkrankung hin. Um falsch-positive Assoziationen, z.B. durch systematische Fehler bei der Auswahl der Probanden, durch zufällige Besonderheiten in der Zusammensetzung der untersuchten Populationen oder durch Genotypisierungsfehler im Labor zu vermeiden, ist es unabdingbar, große Patientenkollektive zu untersuchen und die Ergebnisse von genomweiten Assoziationsstudien in weiteren unabhängigen Populationen zu bestätigen. Wir planen eine genomweite Assoziationsstudie in unserem Kollektiv durchzuführen. Unser Augenmerk soll dabei nicht nur

auf den genetischen Variationen der SNPs liegen, sondern auch auf den sogenannten Copy Number Variants. Hierunter versteht man einen Verlust oder Zugewinn von Genkopien. Wir sind sehr zuversichtlich, dass wir mit dieser Methode neue Kandidatengene identifizieren können.

Genomweite Assoziationsuntersuchung von DNA-Pools. Assoziation mit der HLA-Region bestätigt

Eine weitere Möglichkeit im Erbmateriale nach Veränderungen zu suchen, stellen die genomweiten Assoziationsuntersuchungen von DNA-Pools dar. Hierbei wird die DNA von vielen Patienten und Kontrollen in einem sog. Patientenpool bzw. Kontrollpool zusammengeführt und gemeinsam auf einem DNA-Chip untersucht. Die signifikantesten SNPs werden nach dem initialen Experiment ausgewählt und bei jedem einzelnen Patienten erneut untersucht. Wir haben eine genomweite Assoziationsuntersuchung von DNA-Pools durchgeführt und DNA von 700 Patienten und 700 Kontrollen in die Untersuchung mit einbezogen. Wir konnten eine eindeutige Assoziation mit der HLA-Region nachweisen und damit unsere vorausgegangenen Ergebnisse bestätigen.

Teilnahme an unserer Studie

Derzeit steht uns mit 1500 Teilnehmern ein sehr großes Kollektiv von Alopecia areata-Patienten zur Verfügung, wobei wir kontinuierlich an einer Vergrößerung arbeiten. Zukünftige Untersuchungen werden genomweite Assoziationsstudien einschließen. Damit sind wir zuversichtlich, weitere Gene für die Alopecia areata zu identifizieren.

Für unsere Studie ist es wichtig, dass möglichst viele Patientinnen und Patienten, gerne auch Kinder, daran teilnehmen. Mit der Zahl der Teilnehmer wird die erfolgreiche Identifizierung neuer Gene wahrscheinlicher. Dies trifft insbesondere für kleine Geneffekte zu, die nur bei sehr großen Teilnehmerzahlen (über 2000) identifiziert werden können.

Sollten Sie Interesse an unserer Studie haben, würden wir uns über Ihre Teilnahme sehr freuen.

Die Teilnahme beinhaltet lediglich die Beantwortung eines Fragebogens und die einmalige Abnahme einer Blutprobe. Sie können uns nach vorheriger Absprache persönlich an den Universitätskliniken Bonn, Düsseldorf, Münster, München, Hamburg, Mannheim und in Kürze auch in Berlin antreffen. Sollten Sie aus anderen Regionen kommen, senden wir Ihnen gerne Unterlagen samt einem Blutabnahmeset

(für Ihren Hausarzt/Dermatologen) mit frankiertem Rückumschlag zu.

Falls Sie eine Selbsthilfegruppe für AA-Betroffene leiten, sind wir auch gerne bereit, Sie über die neuesten Erkenntnisse im Rahmen eines kürzeren Vortrags Ihres Selbsthilfegruppentreffens zu informieren und Interessenten dabei in unsere Studie mit einzuschließen.

Bitte kontaktieren Sie bei Interesse:

Dr. Silke Redler

Institut für Humangenetik

Universität Bonn

Wilhelmstrasse 31

53111 Bonn

Tel.: 0228/287 22568

Fax: 0228/287 22131

email: silke.redler@uni-bonn.de



Krankenkassenerstattungen

Zum aktuellen Stand der Krankenkassenerstattungen berichtete Anita Macionga-Knauer. Hier finden Sie ihre Powerpoint-Präsentation.



1

Kassenleistungen für das Hilfsmittel „Perückenprothese“

- Beantragung mit ärztlicher Verordnung und Kostenvoranschlag oder Rechnung
- Kostenübernahme laut Heil- und Hilfsmittelkatalog
- Perücken werden mit Festbeträgen bezuschusst
- Regional unterschiedliche Bezuschussung
- Gesetzlich besteht nur ein Anspruch auf eine wirtschaftlich vertretbare Mindestversorgung, d.h. eine Kunsthaarperücke mit einer Haltbarkeitsvorgabe von 1 Jahr bis zum nächsten Erstattungsanspruch
- Bei totalem Haarverlust werden zusätzliche Kriterien berücksichtigt, die eine erhöhte Bezuschussung ermöglichen



2

Kriterien für eine erhöhte Kostenübernahme

- Langzeitversorgung → Abhängig von der Nutzungsdauer (länger als 6 Monate)
 - Maßanfertigung → Kopfgröße
 - Kopfformdeformierung → muss durch Fotos für den MDK dokumentiert und zur Beurteilung vorgelegt werden
- extrem klein
- Übergröße
- Wucherungen
- sehr flacher Hinterkopf
- sonstige Fehlbildungen



3

Wie kann ich mich gegen den Bescheid meiner Krankenkasse wehren?

- **Widerspruch erheben!**
Schriftlich um erneute Einzelfallentscheidung bitten!
- **WICHTIG!**
Ausführliche Begründung, warum Sie nicht einverstanden sind.
- **Nötigenfalls!**
Über das Sozialgericht eine Einzelfallentscheidung erwirken

4

Erfolgsaussichten im Widerspruchsverfahren

Versuch macht klug und lohnt sich!

- Seit 2008 von Krankenkasse zu Krankenkasse sehr unterschiedlich
- Häufig Einzelfallentscheidungen mit erhöhter Kostenbezugsschussung (Bearbeitungszeiten bis zu 10 Monaten)
- Sozialgerichte beurteilen nach Aktenlage und laden nicht mehr persönlich vor
- Keine gesetzliche Kostenerstattung bei Permanent Make up möglich

5

Vergleich unterschiedlicher Krankenkassenerstattung

Kategorie	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
ADP	204	204	204	204	204	204	204	204	204
DBI	204	204	204	204	204	204	204	204	204
DBL	204	204	204	204	204	204	204	204	204
Berufshauptkass	204	204	204	204	204	204	204	204	204
BG Gesundheit	11	11	11	11	11	11	11	11	11
BG Gesundheit	11	11	11	11	11	11	11	11	11
BGL	11	11	11	11	11	11	11	11	11
BK	11	11	11	11	11	11	11	11	11
Technische Krankenkassen	11	11	11	11	11	11	11	11	11
Univertal BK Baden	11	11	11	11	11	11	11	11	11
Bad OI BK	11	11	11	11	11	11	11	11	11
Pyram Kassen									
Büchle									

6

paradoxum

Kostenübernahme bei Alopecia Areata
im Vergleich zu anderen Prothesen

- Kassenleistung pro Jahr 1 Perücke in der Regel Kunsthaarperücke als Mindestversorgung, wobei für Echthaar keine medizinische Indikation vorliegt **550 €**
- Kassenleistung pro Jahr - Psychotherapie ca. wird erstattet, um das Selbstbewusstsein im Umgang mit der Haarlosigkeit zu stärken **3.800 €**
- Kassenleistung bei anderen Prothesen, wie Bein, Arm, Hand alle 2 Jahre wird ohne Probleme erstattet, da Funktionen im alltäglichen Leben sichergestellt werden sollen **3.000 €**

Frage:

„Wie wird die Haarprothese im alltäglichen Leben bewertet?“

7

Kritischer Blick auf die Kassenversorgung bei Alopecia Areata



- Regionaler Standort bestimmt die Höhe der Kostenübernahme für mein Hilfsmittel „Haarersatz“ innerhalb einer Krankenkasse
- Ungerechtigkeitsempfinden mit der gleichen Diagnose „Alopecia Areata“
- Kriterien für Haarersatz werden generell nicht ausreichend berücksichtigt
- Haltbarkeitsvorgaben bis zu 2 Jahren werden verlangt, aber den Kassen liegen keine Herstellergarantien dafür vor, obwohl sie mit Herstellern Verträge abschließen zur Beschaffung des Hilfsmittels
- Mit jedem Antrag auf Kostenübernahme beginnt der lange und zermürbende Entscheidungskampf
- Ein Blick in die Schweiz: Kostenerstattung

- für Arbeitnehmer pro Jahr	1.000 €
- für Rentner pro Jahr	800 €

8

Meine persönlichen Erfahrungen in Widerspruchsverfahren

- Ca. 90 % der Widerspruchsverfahren wurden mit einer positiven Entscheidung abgeschlossen
- Seit der Gesundheitsreform wurden die erfolgreichen Begründungen im Widerspruchsverfahren mit jedem neuem Bescheid ausgereicht
- Bisher habe ich immer wieder neue Wege gefunden für einen erfolgreichen Abschluss
- Die Erfolgsaussichten für die Zukunft sehe ich nur in einem gemeinsamen Kampf auf Bundesebene

9

Kurz gesagt: „!!!!!!“

- Krankenkassen haben sich zusammengeschlossen und im Sinne der Wirtschaftlichkeit die Kostenübernahme bei Hilfsmitteln durch Festbeträge geregelt
- Einzelfallentscheidungen sind immer möglich, meist erst durch Widerspruchsverfahren

Medizinische Fragerunde



Die Diskussionsrunde bestand aus (v. li.) Kerstin Zienert, Frederike Schirmbeck, Prof. W.-I. Worret, und Dr. Silke Redler

Kann Akkupunktur oder auch Hypnose AA heilen?

Heilen kann keine Methode. Die Haare können aber nachwachsen. Die Haarwurzeln sterben bei AA nicht ab.

Haben alle AA-Betroffenen auch eine Allergie?

Nein, ca. 30 % der Patienten haben Allergien, dies ist eine Untergruppierung der Gesamtbetroffenen.

Wie sieht es mit Schockpatienten aus?

Die Haare können bei AA-Patienten nach einem Schock ausfallen. Ca. 10 - 12 % haben einen schweren Schockzustand erlitten.

Bekomme ich auch Vitiligo (Weißfleckenkrankheit), weil ich AA habe? Vitiligo und AA treten nur selten gemeinsam auf. Vitiligo steht demnach nicht im Fokus der Untersuchungen, es ist ein zu kleiner Patientenkreis, um repräsentative Ergebnisse zu erhalten. Ca. 5 % haben außerdem Vitiligo, weitere Eingruppierungen werden die Forschungsereignisse hoffentlich in naher Zukunft bringen.

Ist es nur eine Krankheit oder werden mehrere Krankheiten zusammengefasst?

AA ist möglicherweise nur ein Symptom dem eine oder vielleicht mehrere Krankheiten zu Grunde liegen. Wie gesagt AA steht über allen Untergruppierungen und beschreibt die Ausprägungsform der Erkrankung, nicht die Ursache.

Besteht die Möglichkeit, dass es komplett unterschiedliche Ursachen gibt?

Aufgrund der unterschiedlichen Patientengruppen ist es naheliegend, dass es unterschiedliche Ursachen gibt.

Ist die Eingruppierung in die verschiedenen Ausprägungsformen (universalis, totalis) die richtige Gruppierung der Erkrankung?

Bisher ist es die richtige Gruppierung. Ob die Gruppierungen überdacht werden müssen, wird die Zukunft zeigen.

Wie sinnvoll ist ein Trichogramm oder eine Kopfhautbiopsie?

Bei dem diffusen (ungeklärten) Haarausfall ist ein Trichogramm sinnvoll. Trichogramm und Biopsien bestimmen zwar die Aktivität der Haarwurzeln, z.B. wie viel % in der Wachstumsphase sind und wie viele in der Stillstands- und Ausfallphase. Eine Heilungstherapie lässt sich aber nicht davon ableiten.

Sollten diese Maßnahmen bei Kindern getroffen werden?

Bei Kindern sind die Ausprägungen der AA meist gut sichtbar, sodass auf schmerzhafte Untersuchungen verzichtet werden kann.

Erreichen Nahrungsergänzungsmittel den Nährboden der Haare?

Nahrungsergänzungsmittel bedienen im allgemeinen einen Mythos, ohne wissenschaftliche Grundlage.

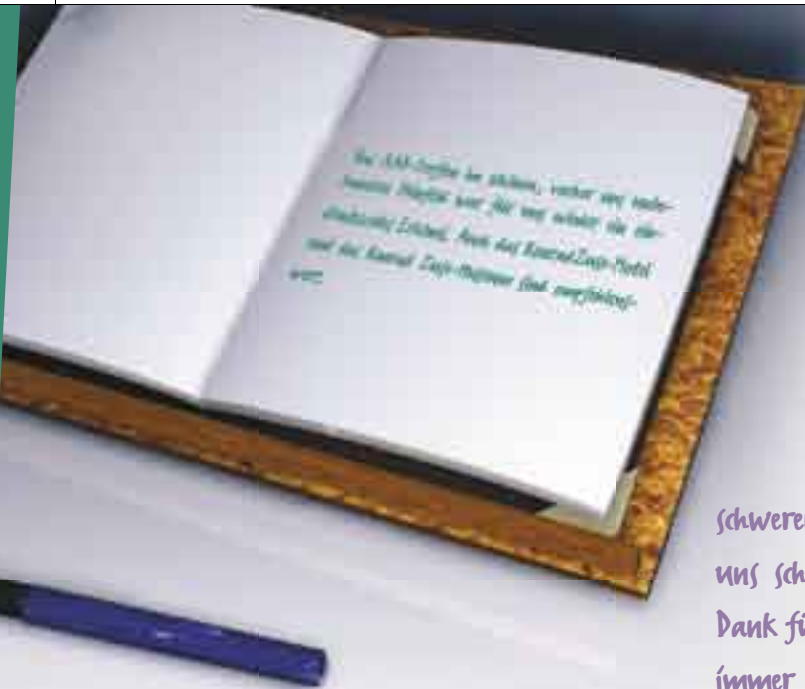
Persönliche Stellungnahme zu Kortisonbehandlung und zu anderen Therapieformen.

Kortisonbehandlungen haben oftmals schwerwiegende Nebenwirkungen zur Folge und eine Heilung verspricht auch dies nicht.

DCP ist das derzeit, lt. Studien wirksamste Verfahren um ein Wiederwachstum zu erzielen. Leider ist oftmals das Wachstum der Haare mit dem regelmäßigen Anwenden der Säure verbunden. Setzt man die Pinselungen der Säure auf der Kopfhaut aus, fallen auch in den meisten Fällen die Haare wieder aus. Es bringt eine vorübergehende Linderung und kann den kompletten Haarverlust hinauszögern. Heilen kann auch diese Therapie nicht.



Gästebuch



schweren Anfangsphase wart. Deshalb freuen wir uns schon auf das nächste Mal in Einbeck. Vielen Dank für das viele Herzblut, mit dem Ihr diese Tage immer möglich macht und den Verein vorantreibt. (A,B,C + L.H.)

Vielen Dank für die Organisation und die Informationen. Es war eine ganz tolle Gelegenheit sich auszutauschen. (K.P.)

Vielen Dank, es war sehr schön und informativ. Weiter so!! Alles Liebe S.v.B.

Das war und ist wieder eine tolle Sache. Weiter so und bis zum nächsten Mal (C.F-E.)

Wir sind sehr froh, dass es den AAD gibt. Danke für diese großartige Veranstaltung mit vielen interessanten Vorträgen, Informationen und gesprächsbereiten Menschen. Macht weiter so. (I.V.)

Das AAD-Treffen im schönen, vorher uns unbekanntem Hünfeld war für uns wieder ein eindrucksvolles Erlebnis. Auch das KonradZuse-Hotel und das Konrad Zuse-Museum sind empfehlenswert.

Vielen Dank für diesen tollen Bundeskongress. „Come together“ war Spitze. Wir freuen uns schon jetzt aufs nächste Jahr. (S. L.)

Wir danken Kerstin Zienert und ihrem Team für diese hochwertige Veranstaltung und besonders Dr. Sikle Redler für ihren optimistischen Forschungsvortrag. Wir freuen uns schon auf das nächste AAD-Treffen in Einbeck. (F.+I.N.)

Was habt ihr wieder für ein tolles Kongress-Hotel gefunden. Wir haben schon viele gute Kongresse miterleben dürfen und sind jedes Mal wieder erstaunt, dass ihr es immer noch steigern könnt. Programm, Ambiente, Verpflegung, Service, Betreuung für die Jüngsten: alles erste Sahne. Danke, macht weiter so. Wir kommen wieder. A.K.

Ihr werdet von Mal zu Mal besser und es macht von Mal zu Mal mehr Spaß mitzuhelfen. Ganz besonders dankbar sind wir aber, weil uns immer klarer wird, wie wichtig Ihr für Andrea bei der Bewältigung der

Wir danken der DAK

E-mail an Kerstin Zienert Betreff: Bundeskongress am 21. + 22.3.09 in Hünfeld

Sehr geehrte Frau Zienert,
ich möchte mich noch mal ganz herzlich für die sehr gute Veranstaltung am Wochenende dem Bundeskongress der Selbsthilfegruppe für Kreisrunden Haarausfall bzw. für andere Haarausfall-erkrankungen bedanken.

Für mich als Nichtbetroffene war es sehr interessant, sehr aufschlussreich und sehr, sehr gut organisiert.

Sie haben mit sehr hochqualifizierten Vorträgen durch Ärzte, Professoren sowie Psychotherapeuten und Betroffenen – nur um einige zu nennen, allen Teilnehmern des Bundeskongresses auf den neuesten Stand der Forschung gebracht und über die Erkrankung sehr gut aufgeklärt.

Wie ich schon in meiner kurzen Ansprache selbst gesagt habe, finde ich die Arbeit von Ihnen genauso wichtig wie ein Arztbesuch, da durch Ihre Arbeit die Teilnehmer wirklich alles über die Erkrankung erfahren können und sich wirklich gut aufgehoben bei Ihnen fühlen.

Auch die kleine Messe, die Sie organisiert haben, wurde sehr gut angenommen und hat auch durch Gespräche mit den Teilnehmern großen Anklang gefunden.

Alles in Allem fand ich es eine sehr gelungene Veranstaltung – gute Organisation und umfassende Aufklärung.

Ich wünsche Ihnen und Ihrer Selbsthilfeorganisation alles Gute weiterhin und gute Erfolge im Bereich der Forschung.

Mit freundlichem Gruß

*Tanja Schreiber-Ries
DAK – Unternehmen Leben*



Der AAD zu Besuch bei Rebecca Siemoneit-Barum



Eine herzliche Einladung erhielten wir auf unserem Kongress von unserer Schirmherrin Rebecca Siemoneit-Barum. Nachdem sie leider ihren heißgeliebten Zirkus aufgeben musste,

hat sie nun mit ihrem Bruder Max und ihrem Ehemann Pierre den denkmalgeschützten Gutshof der Familie in eine Reitanlage mit Pferdehotel umgebaut. Daneben konzentriert sich Max Siemoneit-Barum auf die Erlebnispastonomie und gemeinsam entsteht im ehemaligen Elefantentall eine Verbindung beider Projekte.

Man sieht, das Zirkusblut pulsiert weiter und kräftiger durch die Adern der Familie...

Am Sonntagvormittag unseres Kongresses erzählte uns Rebecca Siemoneit-Barum, dass sie ganz schön aufgeregt sei, denn in diesen Stunden sollte, nach einer Tragzeit von mehr als zwölf Monaten ein Weibchen ihrer Trampeltier Herde ein Jungtier zur Welt bringen. Meistens ist es ein Jungtier, Zwillinge sind selten. Gerne wollte sie es miterleben, denn neugeborene Trampeltiere sind Nestflüchter, das bedeutet, dass sie innerhalb weniger Stunden

laufen können. Jeder von uns konnte gut verstehen, dass sie das natürlich live miterleben wollte. Doch bevor sie sich wieder auf den Weg zu ihren Tieren machte, lud sie uns ein. Wir dürfen sie auf ihrem Gutshof im idyllischen Volksen an der Leine besuchen. In der herrlichen Natur mit ihren Tieren hat sie einiges mit uns vor...

Viele Fragen stehen auf einmal im Raum:

„Wann müssen wir uns freihalten?“

„Wie soll es stattfinden?“

„Wer darf alles kommen?“ etc.

Alle Antworten und Informationen werden in Kürze auf unserer Homepage unter www.aad-ev.de nachzulesen sein.

Keine Sorge, wenn man nicht im Internet ist, die Einladung kommt natürlich an alle Mitglieder auch per Post. Lassen Sie sich überraschen, wir freuen uns schon sehr, wenn wir ganz exklusiv zu Gast bei Rebecca Siemoneit-Barum sein dürfen.

C. S.

Und tschüß



Udo Leinigen **Grafikdesign****Designlösungen für
print und web**

Zeitschriften
Werbemedien
Anzeigen
Logos
Corporate Design
Visitenkarten
Webseiten
Geschäftsausstattungen
Orientierungssysteme
Informationsgrafik
Imagebroschüren...

Dipl.-Designer AGD

Telefon 0441 3400955

Büro für Gestaltung

Mobil 0160 92351620

Grenadierweg 10

info@udo-leinigen.de

26129 Oldenburg

www.udo-leinigen.de

Haar.Manufaktur

PETRA KALKSTEIN
Salon & Werkstatt

Medizinische Haarkosmetik
Perücken & Haarteile
aus 100 % Naturschnitthaar
nicht gebleicht & nicht gefärbt

Exklusiv für Sie & vom Feinsten
Jedes Produkt ist ein Unikat
- kostbar wie ein Edelstein

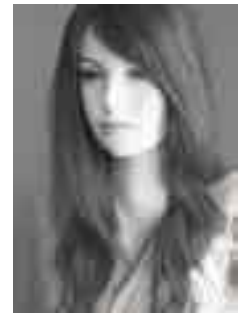
Maßanfertigung: Wir fertigen
für Sie Ihre Wunschfrisur,
bieten hohen Tragekomfort,
gute Passform & Garantieleistung
eigenes Haarlager
eigene Produktion

Wir haben stets eine Auswahl
an Perücken & Haarteilen
für Sie im Salon vorrätig

Zulassung für alle Kassen

 **030 - 692 31 51**
Kurfürstendamm 235
10719 Berlin

www.Haarmanufaktur.de



Passion für schöne Haare

Ankündigung

Für alle Ortsgruppenmitglieder findet überregional ein Treffen statt. Am Sonntag, dem 13. September 2009 ab 12.00 Uhr in der Gutsschänke der Burg Rabenstein. Nach dem gemeinsamen Mittagessen freuen wir uns in einer lockeren Atmosphäre auf einen Erfahrungsaustausch der Selbsthilfegruppen-Mitglieder aus dem gesamten Bundesgebiet. Nach anregenden Gesprächen werden wir anschließend zu einem Rundgang durch den Greifvogelpark aufbrechen. Am späten Nachmittag besprechen wir die wichtigsten Anliegen der Ortsgruppen, um die Leiter vor Ort zu unterstützen.

Das Rahmenprogramm bildet unser Mitglied und Falknermeisterin Marion Kratky mit ihrer Flugschau.

**Anmeldungen bitte rechtzeitig abgeben, da die Plätze begrenzt sind.
Kinder sind herzlich willkommen!**

Neues aus dem Verein



Von Frau Schirmbeck erreichte uns Anfang Juni nachfolgende E-mail:

Liebe Frau Stenders,
leider muss ich Ihnen mitteilen, dass sich bei mir arbeitstechnische Veränderungen

ergeben haben und ich in Zukunft nicht mehr für das AA-Projekt verantwortlich sein werde. Herr Dr. Stefan Wüst (Stellvertretender Wissenschaftlicher Direktor Abteilung für Genetische Epidemiologie hier am Zentralinstitut) wird das Projekt übernehmen und freut sich auf eine weitere, enge Zusammenarbeit.

Ich möchte mich an dieser Stelle sehr für unsere gemeinsame Arbeit bedanken, ich schaue mit großem Respekt auf ihre so wichtige Arbeit und wünsche Ihnen weiterhin viel Kraft, Erfolg und Freude damit.

Das Thema Alopecia areata ist mir sehr ans Herz gewachsen und die weitere Entwicklung werde ich gespannt und aufmerksam verfolgen. Ich wünsche mir für die Betroffenen mehr gesellschaftliche Akzeptanz und eine gute, umfassende und verständnisvolle Betreuung. Bei spezifischen psychologisch, therapeutischen Fragen stehe ich Ihnen gerne weiterhin zur Verfügung.

Ich danke Ihnen für die bisherige angenehme, unterstützende Zusammenarbeit, bin sicher, dass diese auch zukünftig produktiv und fruchtbar weitergeführt wird und wünsche Ihnen alles Gute. Grüßen Sie bitte auch die anderen MitarbeiterInnen ganz herzlich von mir.

Frederike Schirmbeck

Liebe Frau Schirmbeck,
auch wir sind traurig darüber, dass sich hier nun unsere Wege trennen. Wir würden uns riesig freuen, ab und zu einmal etwas von Ihnen zu hören, oder für die eine oder andere Zeile, die wir dann gerne im Köpfchen veröffentlichen. Es dürfen auch andere oder allgemeinere Themen rund um die Gesundheit sein. Wir danken Ihnen für das gute Miteinander, Ihr großes Engagement für unsere Krankheit und wünschen Ihnen für Ihre neuen Aufgaben alles erdenklich Gute, viel Kraft und Mut.

Herzlich begrüßen möchten wir Herrn Dr. Wüst, den Stellvertretenden Wissenschaftlichen Direktor der Abteilung für Genetische Epidemiologie am Zentralinstitut in Mannheim, der das Projekt von Frau Schirmbeck übernimmt. Wir freuen uns darauf ihn persönlich kennenzulernen.

Eine erste Email erreichte uns bereits:

In unserer Abteilung am Zentralinstitut für Seelische Gesundheit in Mannheim interessieren wir uns sehr für die psychischen Ursachen und Folgen der Alopecia areata. Daher führen wir seit einiger Zeit zu diesem Thema ein Forschungsprojekt in enger Zusammenarbeit mit Prof. Markus Nöthen (Universitätsklinik Bonn) durch. Von Seiten unseres Instituts hat Frau Dipl.-Psych. Frederike Schirmbeck das Projekt kompetent betreut und durch Ihre tatkräftige Unterstützung hat sie bereits viele Daten sammeln können. Aufgrund einer beruflichen Mehrfachbelastung musste Frau Schirmbeck die Projektleitung nun leider aufgeben, was wir bedauern. Wir möchten diesen Anlass jedoch dazu nutzen, das Alopecia Projekt nun etwas umzugestalten und zu erweitern. Es ist uns ein großes Anliegen, bei der Erforschung der Alopecia areata ein Stück weiter zu kommen und zu neuen und hoffentlich nutzbaren Erkenntnissen zu gelangen. Diese Umgestaltung des Projektes wird jedoch etwas Zeit in Anspruch nehmen. Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie uns nach Abschluss unserer Vorbereitungen weiterhin durch die rege Teilnahme an unseren Untersuchungen unterstützen würden.

Mit herzlichen Grüßen

PD Dr. Stefan Wüst

Stellvertretender Wissenschaftlicher Direktor Abteilung für Genetische Epidemiologie in der Psychiatrie Zentralinstitut für Seelische Gesundheit



Info Ortsgruppe Siegburg

Die Gruppe hat sich für das nächste Treffen am 16.08.2009 für eine Rheinschiffahrt entschlossen. Die Köln-Düsseldorfer Schiffsgesellschaft bietet täglich von 15.30 Uhr bis 17.30 Uhr von Köln aus 2-stündige Nachmittagsfahrten an.

Kostenpunkt 11,10 EUR pro Person. Bitte kurz eine Rückmeldung geben, ob Interesse besteht. Für Leute, die nicht direkt aus Köln kommen, können auch Fahrgemeinschaften zur Anlegestelle im Rheingarten gebildet werden.

Kontakt: sonja-blode@web.de

Tel.: 0177 2471534

Blanker Trumpf auf dem Laufsteg

Andrea Hohlweck im Gespräch mit Anna Fitzpatrick

Von Andrea Hohlweck



Anna Fitzpatrick ist in Australien und Neuseeland ein gefragtes Model, sie post kahl und mit Perücke

Anna Fitzpatrick spricht über ihre internationale Modelkarriere und ihr Leben mit AA

Wer im Winterhalbjahr wegen „CSI:NY“, „Das Perfekte Dinner“, „Gilmore Girls“ oder „Die Nanny“ auf den deutschen TV-Sender VOX schaltete, der hat sie gesehen: das neuseeländische Model Anna Fitzpatrick. Sie poste für die so genannten Werbetrenner des Privat-senders. An den Job kam sie nicht trotz, sondern wegen ihrer AA. „Durch ihre Set-Card wusste ich bereits, dass sie keine Haare hat, da sie dort sowohl mit Perücken als auch mit Glatze abgebildet war. Zum Casting kam

Anna mit Perücke, doch ich bat sie, diese abzusetzen, da mir ihr natürlicher Look besonders gefiel und ihre Augen und Ausstrahlung so besonders zum Tragen kommen,“ so Torsten Lohrmann, Regisseur des Spots. Ihre Alopecia areata universalis, also der völlige Verlust von Kopf- und Körperbehaarung, Augenbrauen und Wimpern, bescherte Anna Fitzpatrick eine internationale Modelkarriere. Heute engagiert sie sich zudem als **„Botschafterin für die AA“**.

Köpfchen: Wer hierzulande AA hat, der neigt eher dazu, sich zu verstecken. Für den klingt es fast unglaublich, dass jemand mit AA als Model arbeiten kann. Schließlich ist kaum eine „normale“ Frau mit ihrem Aussehen zufrieden – trotz voller Haare. Und wohl jedes Mädchen träumt von einer Modelkarriere. Wie lief das bei Ihnen?

Anna Fitzpatrick: Nun, seit meinem neunten Lebensjahr trage ich eine gute Perücke von Freedomwigs (www.freedomwigs.com). Also ist es nicht auf den ersten Blick ersichtlich, dass ich Alopecia habe. Der einzige Hinweis sind wohl meine fehlenden Augenbrauen und Wimpern. Als ich mit 14 Jahren bei einem Geburtstagsessen bei Freunden zu Gast war, setzte sich eine Model-Agentin zu mir und lud mich in ihre Agentur ein. Ich sagte zu, hatte aber richtig Angst davor, dass die Agentur kein Interesse mehr an mir haben würde, wenn ich erzähle, dass ich keine Haare habe. Aber anders als erwartet, fanden sie das großartig. So einen speziellen Look hatten sie noch nicht gesehen. Die Modeszene von Neuseeland ist quirlig-

ger als anderswo, die Agentur sah also viel Potenzial für mich. Und genauso kam es, die Designer mochten mich.

Köpfchen: In welchen Bereichen arbeiten Sie als Model und wann mit, wann ohne Perücke? Und denken Sie, dass Ihnen die AA sogar Vorteile verschafft?

Anna Fitzpatrick: *Ich mache alles: TV-Spots, Anzeigen, Kampagnen, Kataloge. Zunächst arbeitete ich vornehmlich kahl, in den letzten Jahren aber immer mehr mit Perücke, besonders im Bereich Kataloge. Ja, kahl zu sein war für mich definitiv ein Pluspunkt. Es half mir bekannt zu werden und macht mich einzigartig. Ich bin total vielseitig: Ich kann kahl über den Laufsteg gehen und Minuten später mit einer Perücke in neuem Outfit wiederkommen – und man erkennt mich nicht. Ich bin absolut wandlungsfähig. Weil ich Echtperücken mit Vakuum-Funktion*



Der deutsche TV-Sender Vox drehte mit Anna eine Kampagne für seine Werbetrenner im letzten Winter. Auch für diesen Auftrag war ihre Kahlheit ein entscheidender Vorteil

trage (das heißt, dass nur ich sie abnehmen kann und sie nicht abgezogen oder weggeblasen werden können) kann mit meinem Perücken-Haar alles getan werden, was mit normalen Haaren möglich ist. Also gibt es bei mir auch keinerlei Nachteile gegenüber Models mit eigenem Haar. Die Alopecia hat mich zu dem gemacht, was ich heute bin und ohne sie wäre ich nicht so weit gekommen.

Köpfchen: Können Sie uns ein wenig von Ihrer AA-Geschichte erzählen? Wie lebten Sie als Kind und später als Jugendliche mit der Glatze?

Anna Fitzpatrick: *Als ich sieben Jahre alt war, fielen mir die ersten Haare aus. Damals dachten meine Eltern, ich hätte mir die*

Haare so geschnitten wie ich es mit meiner Barbie-Puppe tat. Aber dann fiel eine Augenbraue aus. Nach einigen Arztbesuchen war klar warum. Ich war geschockt, dass ich all meine schönen Locken verlieren würde und sie eventuell nie zurückkommen werden. Im Rückblick denke ich aber, dass es viel leichter ist, die Haare in der Kindheit zu verlieren als später in der Pubertät. So konnte ich mich damit arrangieren, bevor die Angst dazu kam, vom anderen Geschlecht abgelehnt zu werden. Damals waren Hunderte von Hüten mein neues Haar. Meine Freunde und Mitschüler in der Grundschule akzeptierten das. Der einzig ärgerliche Kommentar war, dass ich wie der glatzköpfige Opa eines Freundes aussehe. Alle anderen verletzenden Bemerkungen kamen von Fremden, im Schwimmbad oder Supermarkt.

Ein Jahr später zogen wir um, also wechselte ich die Schule. Aus Angst meinen neuen Mitschülern von meiner Krankheit zu erzählen, entschied ich mich zu einer Perücke und verbot meinen Eltern irgendjemand anderem als meinen Lehrern von der AA zu erzählen. Aber mit

„Die Krankheit darf uns nicht davon abhalten, unser Potenzial auszuschöpfen und unsere Träume zu erfüllen.“

der schrecklichen Perücke von damals konnte ich bei vielen Spielen nicht mitmachen ... und so kamen bald schnippische Sprüche. Ich hatte zwar ein paar enge Freunde, aber andere ärgerten mich und lauerten auf meine Enthüllung. Leider habe ich damals noch nicht erkannt, dass ein Geheimnis viel spannender ist als die Wahrheit. Die Jungs waren die Schlimmsten. Und ich wurde immer unsicherer.



Anna Fitzpatrick (im Bild re.) verlor mit sieben Jahren ihre Haare und trägt seit ihrem neunten Lebensjahr eine Perücke

Mein Vater war Pilot und so flogen wir um die Welt und probierten alle Arten

von Kuren und Behandlungen aus. Nach Jahren war ich es leid. Denn auch wenn Haare kamen, waren sie dünn, brüchig und fielen wieder aus. Ich glaubte nicht daran, dass sie wirklich wiederkommen würden.

Dann wechselte ich zu einer guten Perücke und mein neues, kindgerechtes Leben begann. Doch beim Schwimmbadbesuch während des Feriencamps in der sechsten

Klasse passierte es: Meine zu kleine Perücke schob sich beim Wasserrutschen auf den Hinterkopf und löste sich dann völlig. Ich wusste, ich musste wieder auftauchen und oben würden Hunderte von Kindern an der Rutsche warten – es war einer der schlimmsten Tage meines Lebens. Mein Geheimnis war gelüftet und ich war den geschockten Gesichtern und dem höhnischen Gelächter

der Jungen ausgesetzt. Ich denke, jeder wusste, dass ich eine Perücke trug, aber es war für sie ein Schock, es wirklich zu sehen. Ich heulte stundenlang in meinem Zimmer bis meine Mum ins Camp kam. Ich wollte heim, doch sie zwang mich, zu bleiben. Das war mit das Beste, was sie je für mich getan hat. Ich musste mich meinen Altersgenossen stellen und ihnen meine Alopecia erklären. Ab da waren alle viel netter zu mir. Ich lernte mein Problem nicht mehr schüchtern zu verbergen. Bei meinem Wechsel zur Highschool ging ich sehr

offen mit dem Thema um. Ich erfuhr aber auch, dass es in einer Mädchenschule viel Mobbing gibt. Ab der 8. Klasse hatte ich einen tollen Freundeskreis, der niemandem gestattete, sich mir gegenüber erbärmlich zu verhalten. Einige dieser Freundinnen waren früher Mädchen, die

mich geärgert hatten. Ihre Unreife tat ihnen später sehr leid.

Im Alter von 14 Jahren waren wir eine große Gruppe

von Jungs und Mädels, die an den Wochenenden reihum in den Elternhäusern feierten. Ich war immer noch schüchtern und keiner hatte mich je ohne Perücke gesehen. Ich sah fast so aus wie alle – bis auf die Augenbrauen und Wimpern. Zwischen 13 und 14 Jahren wurde ich von einigen Modelagenturen angesprochen, nahm das aber nicht ernst.

„Ja, kahl zu sein war für mich definitiv ein Pluspunkt. Es half mir bekannt zu werden und macht mich einzigartig.“

Köpfchen: In Deutschland gibt es keinen Prominenten, der sich mit seiner AA outen würde. Hier wird das Thema versteckt. Ist in Australien oder Neuseeland mehr öffentliches Bewusstsein da?

Anna Fitzpatrick: Seit neun Jahren modelle ich nun und in einem kleinen Land wie Neuseeland ist es natürlich leichter, öffentliches Bewusstsein für AA herzustellen. Ich bin aber überzeugt davon, dass dies der wichtigste Schritt ist. Denn wenn die Menschen wissen, was AA ist, sind sie verständnisvoller und weniger ängstlich im Umgang damit. Und so können sie uns auch besser unterstützen. Obwohl die AA keine lebensgefährliche Erkrankung ist, ist sie emotional sehr hart für die Betroffenen und mancher kann sich nie mit ihr abfinden. Ich selbst habe Alopecia areata universalis, die seltenste Form und engagiere mich bei der Princess Charlotte Alopecia Foundation (www.princesscharlottealopecia.com). Ich wurde letztes Jahr Botschafterin für diese australische und neuseeländische Hilfsorganisation. Unser Hauptanliegen ist es, Bewusstsein zu schaffen und die Betroffenen finanziell zu unterstützen, damit sie qualitativ hochwertige Perücken kaufen können.

Mir fällt auf, dass die Neuseeländer heute deutlich mehr über die Krankheit wissen als noch vor zehn Jahren. Ich vertrete, dass die AA etwas ist, wegen dem man sich nicht schämen muss. Andere Betroffene sehen das ebenso und öffnen sich immer mehr. In Konsequenz reden viel mehr Leute darüber als jemals zuvor. Das ist großartig!

Zudem spreche ich auch an Schulen, auf die betroffene Kindern gehen. So werden ihre Mitschüler informiert und ich hoffe, sie davor geschützt, tyrannisiert oder gemobbt zu werden. Manchmal referiere ich vor 500 Schülern über die Alopecia areata und ich weiß, dass die wiederum zuhause ihren Eltern davon erzählen und ihren Freunden. So erreiche ich mit einem solcher Auftritte mindestens 1.500 Menschen.

Köpfchen: Neben diesem Engagement sind Sie aber auch anderweitig aktiv, oder?

Anna Fitzpatrick: *Ja, darüber hinaus chatte ich mit anderen „Alopecias“ auf der Homepage alopeciaworld.com – das ist eine Art Facebook für Leute mit AA. Ich habe hier in Neuseeland meine eigene Fernseh-Show und bin bekannt im Mode-Business. Also verfüge ich über mehr Plattformen als andere, um über AA zu sprechen. So kann ich auch andere Alopecias anleiten, dass die Krankheit uns nicht davon abhalten darf, unser Potenzial auszuschöpfen und unsere Träume zu erfüllen.*

Köpfchen: Im Internet z. B. bei Youtube stößt man auch auf das prominente britische Ex-Model Gail Porter. Gail bekam in der Blüte ihrer Karriere AA und geht nun offensiv damit um, modelt nun meines Wissens aber nicht mehr – kennen Sie sie?

Anna Fitzpatrick: Ich habe von ihr gehört. Ich weiß, dass sie es ablehnt eine Perücke zu tragen, weil sie sich nicht verstecken will. Ich sehe das anders. Ich bin eine sehr stolze Alopecia-Frau und quasi immer in der Öffentlichkeit. Ich trage meine Perücke tagtäglich. Nicht um mich zu verstecken, denn ich spreche mit jedem, den ich treffe, über meine AA. Ich trage die Perücke, weil ich definitiv eine Frau bin und es mag, lange Haare zu tragen.



Anna (hinten, mit Perücke) nutzt ihre Publicity, um die AA bekannter zu machen. Sie gibt Interviews und hält insbesondere Vorträge an Schulen, die betroffene Kinder besuchen



„Ich vertrete, dass die AA etwas ist, wegen dem man sich nicht schämen muss. Andere Betroffene sehen das ebenso und öffnen sich immer mehr.“

Quelle: privat

Ich mag es, wenn der Wind durch sie streicht oder unterschiedliche Frisuren zu machen. Ich bin eine kahle Frau, das ist Fakt. Aber die Perücken sind ein Teil von mir. Es macht mir Freude, die ganze Zeit Haarfarben oder Styles zu ändern – jede Frau würde das gerne. Und vor allem muss ich mir die Beine nicht rasieren. Es gibt definitiv Pluspunkte der AA.

Köpfchen: In Deutschland kennt Ihren Kopf ein Millionenpublikum. Dort waren Sie über den Winter in einem Spot des Senders Vox zu sehen. Haben Sie noch andere Engagements im internationalen Rahmen, bei denen eine ähnliche Publicity erzeugt wird?

Anna Fitzpatrick: *Wow, das ist toll, dass Millionen in Deutschland mich in dem Spot sehen. Ich habe mit Glatze zwar bereits in Übersee gearbeitet. Artikel zu dem Thema sind aber nur in Australien erschienen. Ich weiß, dass es Fotos und kleinen Einträge über mich auf internationalen AA-Websites gibt. Ich habe auch ein paar Youtube-Interviews gegeben. Aber ich merke, dass die AA-Community nun auf mich aufmerksam wird. Ich bekomme häufig Mails aus allen Herren Länder. Meistens sind das Eltern von betroffenen Kindern. Ich repräsentiere, dass die AA „gut ausgehen“ kann. Mein Beispiel macht es ihnen leichter. Klar, dass ich zurückschreibe, denn ich möchte helfen, inspirieren oder Tipps geben. Ich versuche wirklich eine AA-Botschafterin zu sein.*

Köpfchen: Sie sind für viele wirklich eine Mutmacherin. Was ist Ihr Rezept für ein gelassenes Leben mit AA?

Anna Fitzpatrick: *Ich habe AU seit meinem siebten Lebensjahr, bin nun 23 Jahre alt – Zeit genug, sich damit zu arrangieren. Ich nahm das nicht immer so leicht, und manchmal wurde ich auch von anderen schikaniert und hatte kein Selbstbewusstsein. Das Modeln hat mir aus meinem Schneckenhäus geholfen und zu der Person gemacht, die ich heute bin. Es hat mir geholfen, meine*



Durch die AA ist Anna Fitzpatrick als Model absolut wandlungsfähig – ein Traum für Stylisten der Modebranche

Kahlheit zu akzeptieren und für mich zu definieren, was Schönheit ist. Und dass eine kahle Frau schön sein kann. Mein Schicksal als kahle Frau zu akzeptieren bedeutete, damit aufzuhören, gegen etwas anzukämpfen, dass ich nicht ändern kann. So stoppte ich den ungesunden Kampf gegen einen Teil von mir. Und diese Akzeptanz machte mir das Leben von Tag zu Tag leichter. Wenn man mit den Menschen auf eine positive Art und Weise über AA spricht, dann reagieren sie positiv. Sie sehen sie als etwas, das mich einzigartig und „cool“ macht. Wenn ich bestürzt wirke, dann bemitleiden sie mich oder reagieren brüsk. Jemand mit AA braucht kein Mitleid, er braucht Unterstützung, um sich selbst akzeptieren zu können.

Köpfchen: Dieser Artikel wird im Magazin einer deutschlandweiten Selbsthilfegruppe erscheinen. Wollen Sie Ihren „Kollegen“ und „Kolleginnen“ eine Grußbotschaft senden?

Anna Fitzpatrick: *Wie gesagt: Das Wichtigste ist, Dich selbst zu akzeptieren und zu akzeptieren, dass Du mit der AA umgehen musst. So bekommst Du Dein Leben in den Griff. Klar, muss jeder eine Trauerphase durchstehen und immer wieder wird es Momente geben, an denen Du niedergeschlagen bist oder auch weinst. Das geht mir heute noch manchmal so. Aber dann geht es wieder aufwärts und der Heilungsprozess kann beginnen – und bald kannst Du mit allem fertig werden, was Dir im Leben begegnet. AA ist selten. Dank qualitativ guter Perücken erkennst Du auf der Straße Deine „Kollegen“ nicht. Deshalb kannst Du Dich manchmal alleine fühlen. Aber keine Bange, wir sind da draußen und jeder von uns musste diesen Weg gehen. Jeder von uns kann wieder die Kontrolle über sein Leben bekommen und unser Anderssein eher als etwas Positives als etwas Negatives sehen. Und das gilt für jeden, der mit einer Krankheit leben lernen muss.*

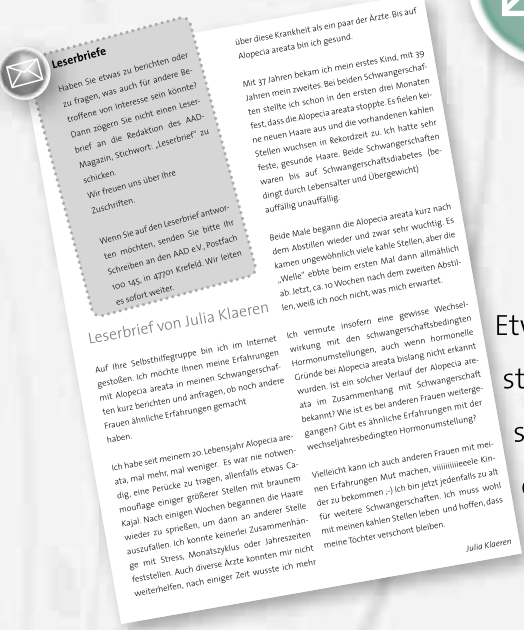


Pur, sensibel oder cool und extravagant: Anna wurde dank ihrer Kahlheit und Wandlungsfähigkeit schnell zum Liebling der Modeszene



Antwort auf den Leserbrief

von Julia Klaeren,
(29. Ausgabe Sommer 2008)



Etwas erschrocken stelle ich fest, dass ich seit mittlerweile fast einem Jahr vor habe, endlich auf den Leserbrief von Julia

zwar nicht mehr so groß, aber zum Stillstand kam es nicht. Wie auch Frau Klaren stellte ich erfreut fest, dass die Intensität der AA dann aber in der nächsten Schwangerschaft deutlich nachließ. Ich hatte wochenlang keine neuen Stellen und die vorhandenen beruhigten sich rasch.

Klaeren zu antworten. Da heute weder Weihnachten noch Ostern ist, keine Kindergeburtstage anstehen und ich auch nicht zur Arbeit muss, setze ich mich mal schnell daran, bevor es „verjährt“.

Jetzt ist mein kleiner Sohn acht Monate alt, und es zeigen sich leider wieder neue kahle Stellen auf meinem Kopf. Ich hoffe, es werden nicht zu viele, denn auch wenn ich natürlich eigentlich froh bin „nur“ die AA zu haben und nichts schlimmeres, - bedrückend finde ich es trotzdem.

Ich habe seit etwa drei Jahren Alopecia areata, ebenfalls mal mehr und mal weniger. Erstmals aufgetreten ist die AA am Ende der Stillzeit meines dritten Kindes. Nachdem ich vollständig abgestillt hatte, hatte ich über mehrere Monate sehr viel stärkere Schübe, als zu Beginn. Es entwickelten sich alle paar Tage neue Stellen, die z. T. rasch wieder abheilten oder aber auch monatelang bestehen blieben und bis zu handteller groß wurden. Einen Zusammenhang mit anderen Erkrankungen, Stress o. ä. konnte ich nicht erkennen, und ob lokale Cortisonapplikationen oder die Einnahme von Zink den Verlauf beeinflusst haben, kann ich auch nicht sagen. Weggegangen ist es davon jedenfalls nicht.

Mich würde also auch sehr interessieren, ob der Verlauf der AA durch die Hormonumstellung oder die veränderte Immuntoleranz während der Schwangerschaft und Stillzeit beeinflusst wird - und vor allem, ob sich daraus eine therapeutische Konsequenz ergibt.

(Ich jedenfalls muss meine eigenen Beobachtungen diesbezüglich abschließen, da ich schon vier tolle Kinder habe und wohl keine weiteren bekommen werde – eigentlich schade!)

Anne Trübger

Nach etwa einem Jahr wurden die kahlen Stellen

Das Team von Haare nach Wunsch steht Ihnen in Bayern und Nordrhein-Westfalen zur Verfügung.

Wir beliefern Privatkunden und Friseure mit unseren Echthaarmaßanfertigungen.

Kostenlose Produkt- und Pflegeschulungen und unverbindliche Kostenvoranschläge sind bei uns selbstverständlich.

Als Institut sind wir bei den Krankenkassen anerkannt.

Lassen Sie sich von Alopecia-Areata-Betroffenen beraten und spüren Sie den Unterschied.

Ihre **Kerstin Zienert**
Perückendesignerin

Pflegeprodukte sind selbstverständlich bei uns erhältlich.





Für Fragen und Beratungen stehen wir Ihnen jederzeit gerne zur Verfügung.

Nur mit Echthaar möglich!



Freizeit



Wassersport



Schwimmen



Bei Wind und Wetter

Neu!

**Unser Kunsthaar-Sofortprogramm
für die vorübergehende
Kurzzeitversorgung**

schnell verfügbar – günstig –
abwechslungsreich - einfache Pflege

Haare nach Wunsch
Echthaar Maßanfertigungen

Kammersteiner Str. 34
90441 Nürnberg

Dipl.-Kffr. (FH) Kerstin Zienert

Tel.: 09 11 / 9 99 12 20

Fax: 09 11 / 9 99 12 21

Mobil: 0179 / 69 77 520

Email: zienert.kerstin@email.de

www.haare-nach-wunsch.de

Haarwachstum garantiert!

...ob mit oder ohne rote Gummibärchen



1978 ist bei mir die erste kahle Stelle am Hinterkopf aufgetreten. Ich darf sagen, dass ich „tonnenweise“ Therapeuten hinter mir gelassen habe. Auch wenn ich nur irgendwelche Tabletten selbst einnahm, gab es ja immer einen Therapeuten der mir dazu verhalf. Die Liste ist lang, trotzdem hier einmal auszugsweise:

Hausarzt, Hautarzt, Uniklinik Dermatologie, Uniklinik Immunologie, Fachklinik Haut, Privatklinik Haut, TCM (Traditionelle chinesische Medizin) Klinik, Asiatischer Therapeut, Heilpraktiker, Heiler, Hellseher, Schamane... die Liste ist lang, wirklich lang.

Warum tun wir das? Warum rennen wir von Einem zum Anderen? Warum glauben wir wildfremden Menschen und setzen dabei manchmal erheblich unsere Gesundheit auf ´s Spiel? Kennen sie diese Werbung bei der 2 kleine Tabletten auf ein Tablett fallen und eine schöne Frau sich durch ihr schönes, kraftvolles Haar mit ihren kräftigen Fingernägeln fährt? Diese Werbung hat mich meine Kindheit lang begleitet. Alles muss schön und kraftvoll sein! Die Tabletten gibt es heute noch und viele, viele Artverwandte. Ich will jetzt gar nicht auf die einzelnen Therapiewege eingehen, darum geht es mir nicht. Aber bitte mal überlegen, wenn diese Tabletten irgendwie helfen würden, warum haben dann alle falsche Fingernägel? Warum gibt es soviele Nagelstudios, die künstlich das erzeugen, was die Natur nicht hergibt. Was ist denn bitte ein kraftvoller Nagel, ein dicker? Will ich wirklich dicke Fingernägel, wie Zehennägel haben? Ist das schön? Dann schon lieber etwas weich und hier und da mal eingerissen, oder? Wie ist das nun mit den Haaren, wie dick und wie voll sind denn gesunde, schöne Haare? Mmh, die Mehrzahl der Leute, die ich kenne, haben irgendwie nicht so

dicke Haare (von Alopecia areata-Patienten mal ganz abgesehen). Die Normalos also ohne Haarerkrankung, haben die alle dicke Haare? Nö! Dicke Fingernägel? Nö!

Jetzt gehe ich einfach mal davon aus, dass so gut wie alle sich schon einmal irgendetwas dahingehend gekauft haben, für das schöne und kraftvolle... Hinterher beschwert sich keiner, dass es nicht funktioniert hat. Jeder bezieht das auf sich selbst „Bei mir hat es nicht gewirkt“. Aber niemand ist dem Hersteller oder Therapeuten böse. „Ich hab´s halt mal probiert.“ Geht´s noch?

Also jeder, der irgendwie etwas für Haare und Nägel verkaufen will, kann das tun. Voraussetzung ist ein gutes Verkaufskonzept, dann wird derjenige auch erfolgreich sein. Nicht dass deswegen alle Menschen mehr Haare haben werden, das nicht, sonst können die anderen Hersteller ja nix mehr verkaufen.

Sollen wir wirklich so weitermachen und alles mögliche in uns reinstopfen, weil uns irgendjemand eine Erklärung liefert, dass unser Körper förmlich nach diesem Mittel oder dieser Therapie lechzt?

Abschließend kann ich für meinen Teil sagen, dass ich wirklich überhaupt keine Therapie gemacht habe und die Haare jetzt einfach mal so wachsen.

Bevor ich nochmal anfangen irgendetwas zu probieren, will ich erst einmal wissen, was ich habe. So richtig, fundamental. Zuerst möchte ich wissen wo dieser genetische Defekt


 Kerstin im März 2009
 

sitzt, wenn es einen gibt. Dann möchte ich wissen, was die Auslöser sind und wie ich auf mein Haarwachstum Einfluss nehmen kann. Oh bitte jetzt keine Flyer von Super-Haarwachstums-Heilern schicken, bitte nicht! Was ich hier meine, sind wirklich die medizinisch nachweisbaren Grundlagen.

Es gibt sehr viele Wissenschaftler, die mit Haarwachstum im Allgemeinen und Alopecia areata im Speziellen beschäftigt sind, auf der ganzen Welt. Sie sind vernetzt und tauschen sich auf Welt- und Europakongressen aus. Die Ergebnisse der Arbeiten werden auf unseren jährlichen Kongressen dargelegt und mitgeteilt.

Bisher gibt es noch keine wissenschaftlich, bewiesene, ursächliche Heilungstherapie.

Deswegen steht für mich fest, ich möchte keine Symptomtherapie.

Ob meine Haare weiter wachsen, oder wieder ausfallen, wer weiß das schon?

Ein ganz berühmter Haardoktor hat einmal zu mir gesagt ich soll's mit roten Gummibärchen probieren. Diese Therapie hat genauso viel Erfolg wie alle anderen, und das stimmt!

Also, nix wie ran an die roten Gummibärchen!

*Ihre
Kerstin Zienert*

So werden ihre Haare
wieder wachsen!



Kerstin im Juni 2009

Einige Buchtipps mit Kurzbeschreibung der Literatursammlung der Ortsgruppe München.



Essen Sie sich gesund Jean Pütz, Sabine Fricke,
Hobbythek ARD/WDR, Verlagsgesellschaft Köln

Außer vielen interessanten Tipps und Hinweisen zu einer gesunden Ernährung allgemein finden Sie in diesem Buch Rezepte zu folgenden Themen: Richtige Ernährung für seelisches Wohlbefinden, bei Milchzuckerunverträglichkeit, bei Candida, für guten Schlaf, gegen Mineralstoffmangel, bei Gicht, Stärkung der Knochen: Aktiv gegen Osteoporose. Mit Tabellen über Lebensmittelinhaltsstoffe.

Der Körper lügt nicht J. Diamond

Verlag: VAK Verlags GmbH, Kirchzarten bei Freiburg

Mit einem einfachen kinesologischen Muskeltest kann man erkennen, ob die Lebensenergie im Körper gerade gestärkt oder geschwächt wird. Der Test zeigt, ob Faktoren wie Nahrung, Kleidung, Wohnung, Lichtquellen, Bilder Musikstücke, Gedanken... die Lebensenergie fördern oder dämpfen. Durch Stärkung (Klopfen) der Thymusdrüse kann man die Energie gegebenenfalls steigern. Ein erhellender Ratgeber für alle, die gesund und vital bleiben wollen.

Schüßler-Salze, 12 Mineralstoffe für die Gesundheit

G.H.Heepen Verlag: Gräfe und Unzer, München

Diese Mineralstoffe harmonisieren den Stoffwechsel und regen die Selbstheilungskräfte an. Sie eignen sich für die ganze Familie, denn sie haben keine Nebenwirkungen! Wie diese Methode funktioniert, welche Wirkung sie hat und wie man sich selbst mit den Mineralstoffen behandelt, wird von dem erfahrenen Heilpraktiker Günther H. Heepen erläutert. Ob in Tablettenform, Salben, aufgelöst im Bad oder als Kompresse jede Anwendung wird einfach und verständlich erklärt. Übersichtliche Tabellen helfen Ihnen, auf einen Blick das richtige Mittel zu finden.

Das große Schwarzkümmel Handbuch Sylvia Luetjohan

Verlag: Windpferd, Reih Schangrila

In dieser umfassenden Darstellung sind die wichtigsten Schwarzkümmelsorten mit ihren spezifischen Heilwirkungen anhand vieler praktischer Beispiele beschrieben. Die bewährtesten Rezepturen aus der traditionellen und modernen Naturheilkunde für Gesundheits- und Schönheitspflege sowie praktische Tipps erfahrener Schwarzkümmel-Kenner runden diesen wertvollen Ratgeber ab.

Spirulina/ Chlorella AFA-Algen U. Arndt

Verlag: Hans-Nietsch, Freiburg

Spirulina/ Chlorella AFA-Algen sind wahre Gesundheitswunder. Von keinem anderen Nahrungsmittel ist eine solche Vielfalt an positiven Wirkungen bekannt. Sie steigern unsere Vitalität, stärken das Immunsystem und lindern chronische Leiden. Aber die Mikroalgen helfen auch beim Abnehmen und der Schönheitspflege und sorgen für geistige Fitness.

Heilen mit Edelsteinen Bernhard Graf

Verlag: Gräfe und Unzer GmbH München

Die wichtigsten Heilsteine und ihre Wirkungen. Wie Sie Ihre persönlichen Steine auswählen; Heilenergie verstärken mit Wasser, Sonne und Mond. In vielen Kulturen wurden und werden Edelsteine und ihre heilenden Kräfte angewendet. Immer mehr Menschen erinnern sich in der heutigen Zeit an diese alte Methode, um körperliches Wohlbefinden und seelische Harmonie zu fördern.

Blackout passè Hans-Günter Berner

Naturwissenschaftler mit dem Forschungsschwerpunkt Ernährung, Verlag: Promedico, Hamburg

Brainpower: Mit Nährstoffen zu optimaler Konzentration und Leistungsfähigkeit. Dieses Buch ist ein Muss für alle, die beruflich oder privat geistig topfit sein wollen, die sich auch unter Stress und Hektik keinen Blackout leisten können, die über vier Stunden oder mehr Stunden hochkonzentriert arbeiten wollen. Dies alles lässt sich mit Nährstoffen erreichen.
SHG München April/05



Jeden Tag andere Haare

Am Wochenende treffen sich in Hünfeld Menschen, die an kreisrundem Haarausfall leiden. Andrea Hürter ist eine von ihnen.

Von Caren Langer

RODGAU. Ihr hellbraunes Haar trägt Andrea Hürter kinnlang, mit Pony. Am nächsten Tag kann es aber auch kurz und dunkel sein, mit aufgehellten Strähnen. Und einen Tag später wieder etwas länger, dann in Blond. „Ich wechsele inzwischen, wie ich lustig bin“, sagt die 46 Jahre alte Frau aus Rodgau herausfordernd. „Wenn ich schon gestraft bin, kann ich das ja auch ausnutzen.“

Vor fünf Jahren hatte ihr Friseur sie auf eine kleine kahle Stelle an ihrem Hinterkopf aufmerksam gemacht, die ihr selbst noch gar nicht aufgefallen war. Die wachse sicher wieder zu, hatte sie damals gedacht, denn seit ihrer Jugend waren ihr immer mal wieder in kreisrunden Flecken Haare ausgefallen. Doch dieses Mal kam es anders: Nach und nach verlor sie erst die Kopfhare, ein halbes Jahr darauf auch Augenbrauen und Wimpern. In dieser Zeit habe sie viel geweint, erzählt Hürter leise und setzt dann energisch hinzu: „Aber heute weiß ich, es gibt wirklich Schlimmeres.“

Die Krankenschwester leidet unter Alopecia areata, dem kreisrunden Haarausfall. Sie ist eine von mehr als einer Million Patienten in Deutschland, denen, vermutlich wegen einer fehlgeleiteten Reaktion des Immunsystems, stellenweise oder am ganzen Körper die Haare ausfallen. Auch Kinder sind davon betroffen. Die Ursache der Krankheit ist noch nicht erforscht.

Viele Mitglieder des Selbsthilfevereins Alopecia Areata Deutschland kommen heute und morgen beim Bundeskongress in Hünfeld zusammen. Der Kurs „Tücher binden – perfekt gemacht“ steht dort ebenso auf dem Programm wie zum Beispiel ein Vortrag zum „Aktuellen Stand der Krankenkassenerstattungen“ und zur progressiven Muskelentspannung. Prominenter Gast und Schirmherrin der Veranstaltung ist Rebecca Simoneit-Barum, bekannt als Iffi Zenker aus der „Lindenstraße“. Hürter fährt mit ihrem Mann Christoph und der elfjährigen Tochter Lena ebenfalls zu dem Kongress, hilft bei der Kinderbetreuung und berichtet Neuerkrankten von ihren Erfahrungen.

„Mir selbst hat der Austausch mit Gleichgesinnten unheimlich gutgetan, und ich habe viele praktische Tipps für den Alltag bekommen“, sagt sie. Zum Beispiel habe sie auf dem Kongress vor vier Jahren davon erfahren, wie angenehm Echthaarperücken seien, dass man mit ihnen auch Sport treiben könne, ohne Sorge, dass sie verrutschen. Denn anders als manch andere Patientin habe sie einfach nicht den Mut, ohne Haare auf die Straße zu gehen oder sich mit Glatze fotografieren zu lassen. „Und ich will nicht, dass andere Kinder, zum Beispiel wenn wir



Andrea Hürter bereit inzwischen selbst Erkrankte.

Foto Daniel Pilar

schwimmen gehen, meine Tochter fragen, warum ihre Mama denn keine Haare hat.“ Vereinsmitglieder berieten sie auch zum Permanent-Make-up, mit dem sich dauerhaft Augenbrauen und Lidstrich nachzeichnen lassen. Schmerzhaft seien die Sitzungen bei der Kosmetikerin gewesen, die ihr beides tätowierte, erzählt Hürter. Aber nun könne ihr Make-up, das erst bei genauer Betrachtung erkennen lässt, dass Brauen und Wimpern fehlen, nicht mehr verlaufen oder verwischen.

Während sich bei vielen Betroffenen nach einigen Monaten oder sogar Jahren Spontanheilungen einstellen und die Haare wieder wachsen, glaubt Hürter selbst aber nicht mehr daran. Mit Zinktabletten, Kortison-Spritzen und einer allergieauslösenden Tinktur, die das Immunsystem davon ablenken sollte, die Haarwurzeln anzugreifen, hatte sie zunächst noch versucht, der Krankheit entgegenzuwirken.

Doch schließlich entschied sie sich, die Nebenwirkungen der aggressiven Mittel nicht dauerhaft in Kauf zu nehmen. Da ziehe sie lieber morgens die Perücke auf und abends wieder ab, das sei Alltag.

Auch ihr Mann habe ihr geholfen, die Krankheit zu akzeptieren. „Wenn einer Frau die Haare ausfallen, bedeutet das nicht nur ein Selbstwertgefühl, das gegen null geht, sondern oft auch Partnerschaftsprobleme“, sagt Christoph Hürter. „Aber ich habe immer versucht, meiner Frau Rückendeckung zu geben und ihr zu signalisieren, dass sich für mich nichts ändert.“ Inzwischen meinen beide, dass sie die schlimmste Phase der Erkrankung gemeinsam gut durchgestanden hätten. Und Andrea Hürter findet sogar noch etwas Positives an ihrer Krankheit: „Viele Frauen entfernen sich ja mühsam die Achsel- und Beinhaare. Immerhin – das brauche ich nicht!“

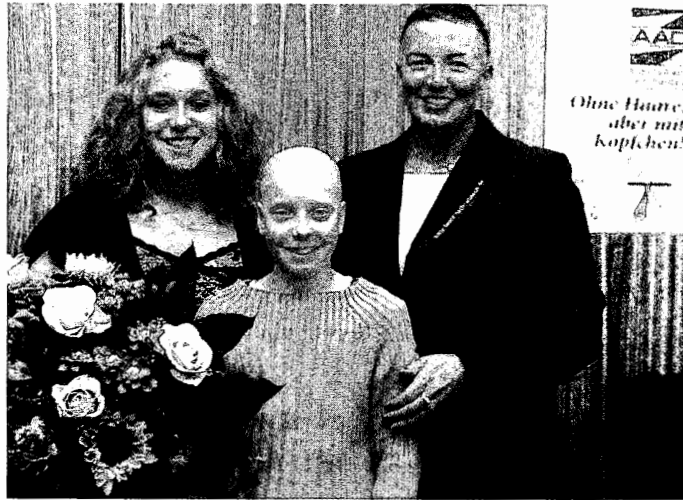
Wenn Haare ausfallen

Neueste Forschungsergebnisse gibt's in Hünfeld

Hünfeld. Der Verein Alopecia Areata Deutschland e. V. (AAD), die europaweit größte Selbsthilfeorganisation von Betroffenen des kreisrunden Haarausfalls, führt am 21. und 22. März in Hünfeld seinen jährlichen Bundeskongress durch. Der Schwerpunkt der Veranstaltung liegt diesmal bei einer groß angelegten Studie, die anhand von 1500 Blutproben nach den genetischen Ursachen der Alopecia Areata forscht.

Die AAD-Bundesvorsitzende Kerstin Zienert erläutert den Inhalt der Studie: „Das Institut für Humangenetik in Bonn führt seit mehreren Jahren mit Hautärzten renommierter Universitätsklinik ein Forschungsprojekt zur Genetik der Alopecia Areata durch. Mindestens 1500 Blutproben von Betroffenen sollen Aufschluss über Gene geben, die am Ausbruch des kreisrunden Haarausfalls ursächlich beteiligt sind. Wir vom AAD arbeiten eng mit den Forschern zusammen und leisten vor allem bei den Erkrankten Überzeugungsarbeit. Nur wenn genug Blutproben zusammenkommen, wird die Identifizierung neuer Gene wahrscheinlich. Mittlerweile nehmen über 1400 Patientinnen und Patienten an der Studie teil. Sie ist damit die weltweit größte Studie auf diesem Gebiet.“

Über Zwischenergebnisse des Forschungsprojekts referiert Dr. Silke Redler vom Institut für Humangenetik in Bonn. Darüber hinaus hält Prof. Dr. Wolf-Ingo Worret von der Dermatologischen Klinik und Poliklinik TU München einen Vortrag über Therapiemöglichkeiten, speziell bei Kindern. Die Diplom-Psychologin Frederike Schirmbeck vom Zentralinstitut für Seelische Gesundheit in Mannheim und der Therapeut Michael Plückhahn beleuchten die psychischen Aspekte der Autoimmunkrankheit. Kerstin Zienert berichtet vom All-
; mit der Alopecia Areata



und Anita Macionga-Knauer vom AAD berät in Fragen rund um Erstattungen durch die Krankenkassen.

Prominente Gäste verleihen dem AAD-Bundeskongress 2009 einen Hauch von Glamour: Schirmherrin **Rebecca Siemoneit-Barum** (Foto oben, links), bekannt als Iffy Zenker aus dem Seriendauerbrenner „Lindenstraße“, kümmert sich mit Vorliebe um Kinder und Jugendliche, die an Alopecia Areata erkrankt sind. Die Schauspielerin **Barbara de Koy**, die soeben als Otilie in Marcus H. Rosenmüllers „Räuber Kneißl“ zu sehen war, berichtet freimütig von ihrem Leben mit der Krankheit.

Alopecia Areata ist eine Autoimmunerkrankung. Sie ist mit allein in Deutschland mit über einer Million Betroffenen die häufigste entzündliche Haarausfallserkrankung und tritt in jedem Lebensalter auf. Typischerweise liegen am behaarten Kopf eine oder mehrere kreisrunde Stellen vor. Daher spricht man auch von kreisrundem Haarausfall. Häufig bestehen zusätzlich Veränderungen der Fingernägel mit Grübchen, Rillen oder Aufrauungen. Bei der Alopecia Areata entsteht zunächst eine Entzündungsreaktion, die das Haarwachstum stört und schließlich zum Ausfallen des Haares führt. Bei vielen

Menschen wachsen die kahlen Stellen auch ohne Behandlung wieder zu, sind also zeitlich begrenzt. Der Haarausfall kann jedoch auch weiter fortschreiten und zum Verlust aller Kopfhaare (Alopecia totalis) oder sogar aller Körperhaare (Alopecia universalis) führen.

Der Bundesverein Alopecia Areata Deutschland e. V. wurde 1991 gegründet. Er bietet Betroffenen Informationen, gibt praktische Hinweise im Umgang mit der Erkrankung und pflegt einen engen Kontakt mit Forschung und Medizin. Der AAD engagiert sich sehr stark im Bereich Öffentlichkeitsarbeit, um Vorurteile, mit denen Menschen mit Haarausfall konfrontiert sind, abzubauen zu helfen.

Auch alle am Thema „Alopecia Areata“ interessierten Nicht-Mitglieder können am Bundeskongress 2009 teilnehmen. Er findet am 21. und 22. März im Best Western Konrad Zuse Hotel in der Josefstr. 1 in 36088 Hünfeld statt. Mehr Infos im Internet unter www.kreisrunderhaarausfall.de Email kreisrunderhaarausfall@web.de, Telefon 02151/786006, Fax 02151/6535453 oder bei der Bundesvorsitzenden Kerstin Zienert unter 01805/786006. Spendenkonto: Alopecia Areata Deutschland e.V., Sparkasse Krefeld, Konto 55 014 500, BLZ 320 500 00.

osthessen-news.de



Angestellten-Krankenkasse (DAK) hat 9.000 Euro an Alopecia Areata Deutschland e.V. (AAD) gespendet. Die Selbsthilfeorganisation betreut Menschen mit kreisrundem Haarausfall. Dies teilte die DAK heute in einer Pressemitteilung mit. Selbsthilfegruppen ergänzen wirksam die professionellen Angebote des Gesundheitswesens und würden dazu beitragen, dass die Patienten durch gegenseitige Hilfe und Beratung ihre Krankheit besser bewältigen können. Diese Anforderungen erfülle auch die europaweit größte Selbsthilfeorganisation Alopecia Areata Deutschland e.V. (AAD), die Menschen mit kreisrundem Haarausfall betreut. Tanja Schreiber-Ries, Leiterin des DAK-Servicezentrums Fulda, überreichte am Sonntag beim jährlichen Bundeskongress in Hünfeld der Vorsitzenden Kerstin Zienert den Förderscheck.

„Wir freuen uns über die Unterstützung durch die DAK und können so das begonnene Forschungsprojekt fortsetzen“, sagte Kerstin Zienert. Die AAD-Bundsvorsitzende unterstützt seit mehreren Jahren eine Studie des Instituts für Humangenetik in Bonn. Dabei sollen mindestens 1.500 Blutproben von Betroffenen Aufschluss über Gene geben, die am Ausbruch des kreisrunden Haarausfalls ursächlich beteiligt sind. Die Medizin erreiche immer neue Fortschritte. Doch blieben nach einer Behandlung körperliche oder seelische Beeinträchtigungen zurück, seien die Betroffenen oft auf sich selbst gestellt. Aufgrund der gesellschaftlichen Veränderungen mangle es vor allem an Unterstützung im sozialen Bereich. Hier setze aus Sicht der DAK die wichtige Arbeit der Selbsthilfegruppen ein. „Daher unterstützen wir die Anstrengungen der Selbsthilfegruppe für eine bessere Aufklärung“, sagte Schreiber-Ries.

Prominenteste Unterstützerin der Gruppe ist Rebecca Siemoneit-Barum, bekannt als Iffy Zenker aus der Serie „Lindenstraße“. Sie kümmert sich als Schirmherrin um Kinder und Jugendliche, die an Alopecia Areata erkrankt sind.+++

Wo Perücken dazu gehören

Bundeskongress zu Haarausfall-Erkrankung tagte im Hünfelder Zuse-Hotel

Von **Stefanie Vogt**

HÜNFELD „Im Zuse Hotel haben wir einen neuen Stützpunkt gefunden – hier waren wir sicher nicht zum letzten Mal“, sagte Kerstin Zienert, Bundesvorsitzende des Vereins Alopecia Areata Deutschland (AAD). Die europaweit größte Selbsthilfeorganisation von Betroffenen des kreisrunden Haarausfalls veranstaltete am Wochenende im Hünfelder Konrad-Zuse-Hotel ihren Bundeskongress.

Im Mittelpunkt der Veranstaltung stand die weltweit größte Studie zu den genetischen Ursachen der Alopecia Areata, einer entzündlichen

Medizinische Studien

Haarausfallerkrankung, deren Zwischenergebnisse Dr. Silke Redler vom Institut für Humangenetik des Universitätsklinikums Bonn präsentierte. An dieser sollen etwa 1500 Blutproben von Patienten über die für den Ausbruch der Krankheit verantwortlichen Gene Aufschluss geben. Neben Vorträgen zur aktuellen Diagnostik, Therapieformen, Entscheidungsmöglichkeiten und Krankenkassenstatistiken wurden Diskussionsrunden und Spannungs-Workshops angeboten sowie Perücken und Bindetechniken für Kopftücher vorgestellt.

Neben Betroffenen waren beim Kongress Professoren, Ärzte, Perückenmacher und Schönheits-Spezialisten anwesend. Auch Rebecca Siemoneit-Barum, bekannt als Iffy Zenker der Serie „Lindenstraße“, nahm als Schirmherrin am Kongress teil und berichtete



Der Großteil der vom kreisrunden Haarausfall betroffenen Menschen tragen Perücken oder Kopftücher. In Hünfeld gab es die Möglichkeit, diverse Perücken anzuprobieren. Fotos: Karl-Heinz Burkhardt

von ihren Erfahrungen mit der Krankheit (siehe „Drei Fragen“).

Zudem erzählte die Schauspielerin Barbara de Koy, die kürzlich als Ottilie in Marcus H. Rosenmüllers „Räuber Kneißl“ mitspielte, von ihrem Leben mit der Krankheit. „Seit meinem 21. Lebensjahr habe ich weder Haare noch Pigmente. Seitdem ich die Krankheit aber akzeptiert habe, geht es mir gut“, so die Schauspielerin. De Koy betonte auch humorvoll von den Vorteilen der Krankheit in ihrem Beruf: „Ich kann in viele kleine Rollen im Fernsehen schlüpfen, verschiedene

selten vor, dass die Technik so problemlos funktioniert“, sagte die Bundesvorsitzende zugefügt. Das Hünfelder Tagungshotel sei zudem sehr gut erreichbar für die Kongressteilnehmer, die von Freiburg im Breisgau bis Rostock von überall her kamen. Außerdem seien die Kinder der Teilnehmer von der Kinderakademie Fulda professionell betreut worden, so Zienert. Sie könne sich vorstellen, dass der Kongress 2011 wieder im Zuse-Hotel stattfinden werde.

Auch der Geschäftsführer des Zuse-Hotels, Kai Gelhau, bestätigte, dass die zentrale Lage Hünfelds das Hotel für Besucher aus ganz Deutschland attraktiv mache. Positiv seien das gute Preis-Leistungs-Verhältnis der Kleinstadt sowie die große Anzahl an Parkplätzen (250), die das Hotel zur Verfügung stelle. Etwa 70 Prozent der Buchungen betrafen Tagungen und Kongresse. Hünfeld mausert sich also offenbar zu einer kleinen Kongressstadt.

AAD-Schirmherrin Siemoneit-Barum



Rebecca Siemoneit-Barum
Foto: Karl-Heinz Burkhardt

Perücken tragen oder auch mal mit Glatze spielen, und die Charaktere viel besser darstellen als andere.“ Betroffene rät sie, den Haarverlust durch etwas anderes Wertvolles, etwa ein persönliches oder berufliches Ziel, zu ersetzen und nie aufzugeben.

Zienert lobte das Hünfelder Conrad-Zuse Hotel als Tagungsort sehr. Sie war beeindruckt von der herzlichen Aufnahme von seitens des Hotelpersonals und der Aufgeschlossenheit der Leute aus dem Umkreis. „Ein solches Angebot haben wir noch nie gehabt. Es war immer ein Ansprechpartner zur Stelle, die Wege im Hotel sind sehr kurz und die Multifunktionsräume hervorragend ausgestattet. Bei solchen Kongressen kommt es



Carina (10) ist vom kreisrunden Haarerausfall betroffen – hat den Lebensmut aber nicht verloren.

HÜNFELD (svo) Als sie zehn Jahre alt war, litt Rebecca Siemoneit-Barum selbst einen Winter lang am kreisrunden Haarerausfall. Heute ist die 31-jährige Tochter des Zirkusdirektors Gerd Siemoneit-Barum, die seit 1990 die Rolle der Iffy Zenker in der ARD-„Lindenstraße“ spielt, Schirmherrin des Vereins Alopecia Areata Deutschland (AAD). Am Rande des Bundeskongresses des Vereins in Hünfeld sprach sie über ihre Erfahrungen mit der Krankheit und gab Ratschläge für Betroffene.

Frage: Wie kam es dazu, dass Sie Schirmherrin des AAD sind?

Siemoneit-Barum: Der AAD hatte einen Schirmherrn gesucht, der den AAD nach außen repräsentiert, und mich einfach angesprochen. Es war Zufall, dass ich als Kind von der Erkrankung betroffen war – davon wusste der AAD zu diesem Zeitpunkt nichts. Meine roten Haare waren schon als kleines Mädchen mein Markenzeichen, aber natürlich auch in meiner Rolle als Iffy. Also hat das Ganze einfach bestens gepasst.

DREI FRAGEN

Frage: Wie setzen Sie sich für den Verein ein?

Siemoneit-Barum: Durch meine Bekanntheit will ich natürlich auf den Verein, aber auch auf die Krankheit, die viele Menschen nicht kennen, aufmerksam machen. Ich kläre über die Krankheit auf und betone dabei stets, dass die Betroffenen prinzipiell gesund sind und nichts für ihren Haarerausfall können. Zudem arbeite ich mit Kindern und Jugendlichen zusammen. In den vergangenen Jahren haben viele betroffene

Kinder ihre Ferien bei mir im Zirkus verbracht. In dieser internationalen Gemeinschaft fühlen sie sich gut aufgehoben, da dort niemand auffällt, der „anders“ zu sein scheint. Teenager-Mädchen, die Angst haben, dem allgemeinen Schönheitsideal nicht mehr zu entsprechen, will ich außerdem Halt geben.

Frage: Sie haben die Erkrankung am eigenen Leib erfahren. Welche Ratschläge können Sie Betroffenen geben?

Siemoneit-Barum: Zunächst ist es wichtig, nicht in Panik zu verfallen. Dann sollte man sich professionelle Hilfe suchen oder sich an Selbsthilfeeorganisationen wie den AAD wenden. Der AAD ist eine große emotionale Stütze und ein Zufluchtsort, da man dort Gleichgesinnte trifft und spürt, dass man nicht allein ist. Er gibt auch modische Tipps – etwa wie man Kopftücher schön bindet – oder kosmetische Hilfe, wenn Augenbrauen und Wimpern ausfallen



DAK unterstützt Forschungsprojekt

im Beisein von Schirmherrin Rebecca Siemoneit-Barum (Mitte) einen Förderscheck in Höhe von 9000 Euro. Zienert freute sich über die finanzielle Unterstützung der DAK, mit Hilfe derer der AAD sein Forschungsprojekt fortführen könne. / svo, Foto: Karl-Heinz Burkhardt

Spendenübergabe am Rande des Kongresses zum kreisrunden Haarerausfall im Hünfelder Zuse-Hotel; Tanja Schreiber-Ries (rechts) von der DAK Fulda, dem Hauptsponsoren des Vereins Alopecia Areata Deutschland (AAD), überreichte der Bundesvorsitzenden Kerstin Zienert (links)



Kontaktpersonen

Baden – Baden	Frau Herm 07221 991419	Nagold	Frau Knöller 07452 5811
Berlin/ Brandenburg	Frau Lück 0179 1222630 ab 18 Uhr Email: Lueck55@web.de	Neustadt	Frau Kuhnert 06321 398807
Bielefeld	Frau Hipke 0521 2080272	Niederrhein	Frau Füsser 02154 4814 33
Bodensee	Frau Nörenberg 08382 280383	Nürnberg	Frau Zienert 0911 9991220
Burgkunstadt	Frau Bergmann 09572 4816	Osnabrück	Fam. Dierkes 05401 99580 Fam. Michel 05404 5695 Fam. Griesinger 05402 3692
Göttingen	Frau Stüber 0551 794859	Rhein-Sieg-Kreis	Frau Dr. Rossel 02226 6775 Mittwochs ab 20 Uhr
Hamburg	Frau Blasum 040 489167 Frau Toussaine 040 7017273	Saarland	Frau Hoffsteter 06805 1583
Hannover	Frau Kirchner 0511 429686	Siegburg	Sonja Blode 0177 2471534 E-Mail: sonja-blode@web.de
Heilbronn	Frau Herrmann Tel.: 07946 3678 Email: sand.herr@t-online.de	Stuttgart	Frau Eckardt 07195 3145 Frau Lehmann 0173 6682912
Heppenheim	Frau Lennemann 06252 788340 Email: ba_le@gmx.de	Würzburg	Frau Hertlein 09334 970300
Karlsruhe	Frau Timpe 0721 4671179 insbes. Eltern betroffener Kinder		
Kassel	Herr und Frau Fiedler 0561 4002580	Steiermark	Frau Jechart 0043 3144 71727
Köln	Frau Eckert 0221 5505883 Frau Deprez 0221 378118	Burgenland	Frau Karoly 0043 2685 8948
Landshut	Herr Meierhöfer 08709 928345	Niederösterreich	Frau Donner 0043 2574 2253
Magdeburg	Frau Buße 0391 6208320	Wien	Herr Niessler 0043 664 2000262
Mecklenburg- Vorpommern	Frau Brackrock 039603 28138	Kärnten	Frau Hatzi 0043 4359 2044
Mindelheim	Frau Schlodder 08245 4363		
München	Frau Madeker 089 7809305 Frau Mittenzwei 089 701151		

Medizinischer Beirat

Dr. Bettina Blaumeiser

Centrum Medische Genetica, Universiteit Antwerpen

Prof. Dr. med. Ulrike Blume-Peytavi

Universitätsklinikum Charité, medizinische Fakultät der Humboldt-Universität, Berlin

Prof. Dr. med. Pia Freyschmidt-Paul

Dermatologische Praxis, Schwalmstadt

Dr. med. Günter Gerhardt

Facharzt für Allgemeinmedizin und Psychotherapie, Wendelsheim

Prof. Dr. med Henning Hamm

Oberarzt – Klinik und Poliklinik für Haut- und Geschlechtskrankheiten, Würzburg

Prof. Dr. med. Rolf Hoffmann

Dermaticum – Praxis für Dermatologie, Freiburg

Prof. Dr. med. Franklin Kieseewetter

Oberarzt – Dermatologische Universitäts-Klinik und Poliklinik Erlangen

Dr. med. Christian Kunte

Oberarzt – Dermatologische Klinik und Poliklinik Ludwig-Maximilians-Universität, München

PD Dr. med. Gerhard A. Lutz

Arzt für Hautkrankheiten und Venerologie – Allergologie, Wesseling

Prof. Dr. Markus M. Nöthen

Institut für Humangenetik, Universität Bonn

Department of Genomics, Life & Brain Center, Universität Bonn

Dr. med. Corinna Peter

Fachärztin für Dermatologie, Venerologie, Allergologie – Laser- und Haarsprechstunde, Hamburg

Prof. Dr. med. G. Plewig

Direktor – Dermatologische Klinik und Poliklinik Ludwig-Maximilians-Universität, München

Dr. med. Frank-Matthias Schaart

Hautarzt – Allergologe, Hamburg

Prof. Dr. med. Ralph M. Trüeb

Leitender Arzt – Universitätsspital, Zürich

Prof. Dr. med. Wolf-Ingo Worret

Oberarzt – Klinik für Dermatologie der Techn. Universität, München



*„Der kürzeste Weg zwischen zwei
Menschen ist ein Lächeln“*

Chinesisches Sprichwort

Die nächste Ausgabe erscheint
im Winter 2009
Redaktionsschluss am 15. Oktober 2009