

Ohne Haare, aber mit

Kopfchen

Winterausgabe Nr. 32



AAD unterwegs
Sommernachtsfestival

AAD Vorankündigung
Come Together 2010 in Einbeck-Volkzen

AAD informativ
Alles über Autoimmunerkrankungen

Inhalt

3 Editorial

AAD Veranstaltung

- 5-13** Pressekonferenz mit Kindern für Kinder in München
- 14-19** Impressionen vom Sommernachtsfestival bei Rebecca Siemoneit-Barum
- 20-22** National Bald Out Day 2009
- 24-25** Selbsthilfetag in München

i AAD Info

- 26-27** Thema Schweinegrippe Impfen ja oder nein
- 28** Kontaktbörse
- 29** Vorankündigung Come Together 2010
- 30** Blutspenden

AAD Nachrichten

- 32-33** Alles über Autoimmunerkrankungen
- 34-35** Hamburger Gruppe
- 36** Ortsgruppe München
- 37** Kontaktperson für Berlin und Brandenburg
- 38** Ortsgruppe Bodensee
- 39** Ortsgruppe Köln

AAD persönlich

- 40-41** Leserbrief

AAD Ansprechpartner

- 42** Kontaktpersonen
- 43** 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: von links: Janina Dörr, Barbara de Koy,
Hannah Schneider
Auflage: 5.000 Exemplare
Bildnachweis: www.fotolia.de/Ralf Kiebitz, AKhodi, miwi

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 unseres Köpfchen,

wieder geht ein Jahr zu Ende und wir blicken dankbar auf viele gute Ereignisse in 2009 zurück und bereiten uns auf neue Wege in 2010 vor.

Mit Blick zurück...

...welch einen Kongress haben wir im Konrad-Zuse-Hotel in Hünfeld erleben dürfen - im letzten Köpfchen haben wir groß berichtet.

...unsere Einladung zum Sommernachtsfestival in Einbeck - ein Highlight für Kinder, Jugendliche und alle Großen. Näheres dazu finden Sie ab Seite 14.

...die Pressekonferenz mit Kindern für Kinder in München - ebenfalls ein großer Erfolg. Alle Infos dazu ab Seite 4.

Mit Blick nach vorn...

...freuen wir uns sehr, dass unsere Schirmherrin Rebecca Siemoneit-Barum uns die Möglichkeit bietet, unser „Come Together 2010“ (24. + 25. April) bei ihr auf dem Gutshof in Einbeck-Volksen durchzuführen. Dies wird wieder ein besonderes Treffen für Jung und Alt werden, denn unsere Kinder und Jugendlichen können an diesem Wochenende einen Mitmachzirkus erleben und dürfen dann am Sonntag damit auftreten.

...möchten wir Ihnen/Euch für das Jahr 2010 alles erdenklich Gute wünschen, u.a. mit einigen Zeilen von Wilhelm Busch:

Will das Glück nach seinem Sinn
dir was Gutes schenken,
sage dank und nimm es hin
ohne viel Bedenken.
Jede Gabe sei begrüßt,
doch vor allen Dingen
Das, worum du dich bemühst
möge dir gelingen.

In diesem Sinne herzliche Grüße

*Ihre
Claudia Stenders*



Einladung

Möglicher Durchbruch bei der Erforschung des kreisrunden Haarausfalls Pressekonferenz mit Kindern für Kinder

München, 27.10.09 (a-m) – Am 28. Oktober um 14:30 Uhr lädt der Bundesverein Alopecia Areata Deutschland e. V. (AAD) Betroffene und Interessierte zu einer Pressekonferenz im Kinder- und Jugendmuseum München in der Arnulfstr. 3. Das Thema der Veranstaltung ist eine großangelegte Studie, die nach den genetischen Ursachen des kreisrunden Haarausfalls forscht. Soeben wurde die 1500-ste Blutprobe von einem Betroffenen abgegeben – die Mindestanzahl, um Aufschluss über Gene zu erhalten, die am Ausbruch der Autoimmunerkrankung ursächlich beteiligt sind.

Der AAD, die europaweit größte Selbsthilfeorganisation von Betroffenen des kreisrunden Haarausfalls, bittet auch ausdrücklich Kinder, an der Pressekonferenz teilzunehmen. „Es wäre schön, wenn möglichst viele Kinder und Jugendliche einen Bericht über die Veranstaltung verfassen. Den besten Beiträgen winken attraktive Preise, und alle Artikel werden in unserer Mitgliederzeitschrift ‚Köpfchen‘ veröffentlicht. Es sind die Kinder und deren Kinder, für die wir uns an der humangenetischen Studie beteiligen. Die Erwachsenen werden von der Identifizierung neuer Gene nicht mehr profitieren“, so Kerstin Zienert, Bundesvorsitzende des AAD.

Redner auf der Pressekonferenz sind neben Kerstin Zienert die bayerische Schauspielerin und AAD-Ehrenmitglied Barbara de Koy, die unter anderem in Markus H. Rosenmüllers „Räuber Kneißl“

Alopecia Areata Deutschland e. V. 

Möglicher Durchbruch bei der Erforschung des kreisrunden Haarausfalls

Pressekonferenz mit Kindern für Kinder
mit Schirmherrin „Lindenstraße“-Star Rebecca Simoneit Barum*

Wann? Am 28.10.09 um 14:30 Uhr
Wo? Kinder- und Jugendmuseum München Arnulfstr. 3
Für wen? Interessierte Kinder (und Erwachsene) herzlich willkommen!
Was gibt's? Attraktive Preise für Berichte von der Veranstaltung

Infos und Kontakt
www.kreisrunderhaarausfall.de
info@albrecht-mayr.de
Tel. 089/28788032

zu sehen war, sowie am kreisrunden Haarausfall erkrankte Kinder, die über ihr Leben mit der Alopecie berichten. Prof. Dr. Markus M. Nöthen vom Institut für Humangenetik an der Universität Bonn erläutert den Inhalt der weltweit größten Studie auf dem Gebiet des kreisrunden Haarausfalls, die langfristig die Entwicklung neuer präventiver und therapeutischer Strategien ermöglichen soll. Ein Kindertanzstück von Karolina Billing, begleitet von Valentin und Sebastian Preißler an Saxophon und Percussion, stellt die Ausgrenzung, die Betroffene erfahren, künstlerisch dar.

Nachlese

Liebe AAD-Mitglieder,

hochkarätig besetzt war das Panel der AAD-Presskonferenz am 28. Oktober in München. Neben Kerstin Zierert, die mit dem AAD maßgeblich für die Einwerbung von 1.500 Blutproben für die weltweit größte Studie zur Erforschung der AA verantwortlich zeichnet, war es vor allem Prof. Dr. Markus Nöthen vom Institut für Humangenetik der Universität Bonn, der die Anwesenden mit News vom kreisrunden Haarausfall versorgte. Seine Botschaft: Die Krankheitsgene, die für die AA verantwortlich sind, werden in nicht allzu ferner Zukunft identifiziert sein – therapeutische und präventive Maßnahmen zu entwickeln, das kann noch etwas dauern. Als sicher kann gelten, dass die AA zu den Autoimmunerkrankungen zählt und dass es durchaus einen Zusammenhang zwischen den verschiedenen Autoimmunkrankheiten gibt. Diese Annahme wird durch das gemeinsame Auftreten von AA und einer großen Anzahl weiterer Autoimmunerkrankungen unterstützt.

Die medizinischen Fakten wurden durch verschiedene Betroffene „personalisiert“: Das AAD-Ehrenmitglied Barbara de Koy, die unter anderem die Otilie in Markus Rosenmüllers „Räuber Kneißl“ gab, vermittelte glaubhaft, dass sie, obwohl gleichzeitig an Vitiligo erkrankt, ihrer Alopecia areata auch positive Seiten abgewinnen könne. Anders die 17-Jährige Nadja: In einem Alter, in dem das eigene Aussehen und das andere Geschlecht

eine elementare Rolle spielen, sei es nicht leicht, mit dem Haarverlust locker umzugehen. Die 9-Jährige Janina war noch nie ohne Perücke in der Schule. Sie und ihre beiden Freundinnen Hannah und Carina sitzen ebenfalls auf dem Podium und haben einen Heidenspaß mit den Mikros. Und überhaupt: Die Pressekonferenz hat einen ganz klaren Fokus auf Kinder, findet sogar im Kinder- und Jugendmuseum München statt. Denn die Forschungsergebnisse, von denen Prof. Nöthen spricht, sind für die Kinder und deren Kinder relevant, die Erwachsenen werden nicht von ihnen profitieren können.

Die Stimmung im Publikum gibt die hohe Erwartungshaltung ein bisschen wieder: Da ist die Familie, deren 5-Jähriger Sohn vor kurzem am kreisrunden Haarausfall erkrankt ist und die sehr viel Hoffnung in die Studie des humangenetischen Instituts setzt. Da ist die Mutter, die für ihre längst erwachsene betroffene Tochter mit aller Kraft und Energie nach Möglichkeiten der Heilung sucht. Und da ist die ältere Dame, die angesichts all der Jahre des unverarbeiteten Verlusts in Tränen ausbricht. Und vor allem sind da die Kinder, die quietschfidel herumhopsen und deren Freude ungetrübt scheint.

Kinder sind es auch, die der Veranstaltung eine leichte Note geben: Die professionelle Tänzerin Karolina Billing hat mit etwa einem Dutzend Kindern in monatelangen Vorbereitungen ein Tanzstück zum Thema „Ausgrenzung“ erarbeitet. Zwei Mädchen, die anfangs einer Gruppe von Jugendlichen gegenüber stehen, werden allmählich in deren Mitte integriert. Es wird getanzt, gemalt und abschließend buntes Krepppapier ins Publikum geworfen. Das hat etwas Lebensfrohes und Unbeschwertes. Begleitet wird die Performance von Sebastian und Valentin Preißler an Saxophon und Percussion. Ein

aufmunterndes Rahmenprogramm zu Neuigkeiten, die uns alle mehr als hoffen lassen sollten.

Neben diversen Interviews mit dem Bayerischen Rundfunk und dermatologischen Fachzeitschriften, gibt es für die Anwesenden noch ein weiteres Highlight: Die Firma Nintendo hat für die PK zwei Spiele gesponsert: ein Nintendo DSi sowie „Professor Layton und die Schatulle der Pandora“. Sie sollten an diejenigen gehen, die den schönsten Bericht von der Veranstaltung abliefern. Leider ist bis zu diesem Zeitpunkt noch nichts an uns gesendet worden. Deshalb gibt es nun erneut eine Chance, das hippe Elektronikspielzeug zu gewinnen! Hannah und Carina haben auf der Pressekonferenz Auszüge aus Catulls Gedicht „Die Locke der Berenike“ nach Kallimachos vorgetragen. Es handelt von der Gemahlin des ägyptischen Königs Ptolemaios III., die etwa 200 Jahre vor Christus lebte. Als Ptolemaios in den 3. Syrischen Krieg zog, versprach Berenike der Liebesgöttin Aphrodite ihr Haar, wenn ihr Gatte wohlbehalten und siegreich heimkehren sollte. Als dies geschah, waren die Götter so über Berenikes Opfer entzückt, dass sie ihr Haar am Firmament verewigten. Heute ist Berenike ein Sternbild am Frühlingshimmel.

Machen Sie mit

Lesen Sie im Folgenden Catulls Gedicht. Schicken Sie uns Ihre Gedanken zu seinen Zeilen an aad-ev@email.de. (Keine Angst, wir erwarten keine Oberstufen-Gedicht-Interpretation...). Wie gesagt: Die beiden schönsten Einreichungen werden mit einem Nintendo DSi oder „Professor Layton und die Schatulle der Pandora“ belohnt!

Wir warten auf Ihre Antwort

„Die Locke

*Der die sämtlichen Leuchten am
großen Himmel geordnet,
Der von jedem Gestirn Aufgang
und Niedergang weiß,
Wie der flammende Glanz der Sonne
sich manchmal verdunkelt,
Wie zu bestimmter Zeit droben die
Sterne vergehn,
Wie auch Luna verstohlen sich birgt in
der Latmischen Grotte.*

*Wenn aus der luftigen Bahn zärtliche
Liebe sie lockt,
Konon, er selber, war's auch, der im
Himmelslicht mich entdeckte,
Das hell leuchtende Haar aus
Berenikes Gelock,
Das sie, zu manch einer Göttin die
schimmernden Arme erhebend,
In ihrem frommen Gebet damals zu
weihen gelobt,
Als der König, noch froh der eben
vollzognen Vermählung,
Auszog, Syriens Land öde zu machen im
Krieg, Noch die Spuren an sich, die süßen,
des nächtlichen Straußes,*

der Berenike“ von Catull

 nach Kallimachos 

Den um des Magdtums Raub er mit
der Gattin gekämpft.

Ist den Bräuten die Liebe verhaßt?

Oder täuscht man die Eltern,

Die doch der Zukunft sich freun,

nur mit der tränenden Flut,

Die man zum Schein so reichlich vergießt
im Innern des Schlafräums?

Nein doch! Sicher, weiß Gott! sind
ihre Seufzer nicht echt.

Davon hat meine Königin mich

überzeugt mit den Klagen,

Als der junge Gemahl grimmige Kämpfe
gesucht.

Hast du denn etwa verwaist nicht das

einsame Lager betrauert,

Sondern vom Bruder allein schmerzliche
Trennung beklagt?

Wie hat dein trauriges Herz da die Sorge
verehrt bis aufs tiefste!

Wie hat der Kummer doch da ganz
deine Seele erfasst,

dass die Besinnung dir schwand und der
Geist dich verließ! Und doch kannte
Ich ja von Kindheit an immer dich nur als
beherzt.

Oder vergaßst du die tapfere Tat,
die zum Bund mit dem König

Dann dich geführt, wie sie auch selber
kein Kühnner gewagt?

Doch als den Mann du entlassen,
was sprachst du da traurig für Worte!
Jupiter! O wie so oft rieb deine Augen
die Hand!

Welch ein gewaltiger Gott verwandelte
dich?

Oder wollen Liebende immer nicht fern
von dem Geliebten mehr sein?

Und so hast du dann mich mitsamt
dem Opfer von Stieren.

Für den geliebten Gemahl allen den
Göttern gelobt,

*Wenn sie die Heimkehr geschenkt; und
nicht lange, da hatte er wirklich Asien auch
schon besetzt und zu Ägypten gefügt.*

*Und für diesen Erfolg dem Kreise der
Götter gewidmet, Lös ich,
was einstmals gelobt – neu ist die Art
des Geschenks.*

*Ungern, Königin, bin ich von deinem
Scheitel geschieden, Ungern,
schwör ich dir zu und deinem
teuren Haupt – Trag, wer bei ihm etwa
leichtfertig schwört, die gebührende Strafe!*

*Aber – ja, wer schon verlangt,
stärker als Eisen zu sein!*

*Brach es doch selber den Berg
aus dem Boden,
den höchsten auf Erden,
Über den irgend der Sproß Thias,
der Leuchtende, fährt,
Als die Meder ein Meer neu schufen und
Persische Mannschaft auf ihren Schiffen
getrost mitten den Athos durchfuhr.*

*Was sollen Haare da tun, wo Berge dem
Eisen selbst weichen!*

*Fluch doch dem Chalybervolk, Jupiter,
und wer zuerst Unten im Schoße der Erde
nach Adern zu suchen und weiter Härte*

*des Eisens in Glut schweißend
zu strecken begann!*

*Grad' war die Locke getrennt und die
Schwestern beklagten mein Schicksal, Naht,
mit der Fittiche Schlag eilig verdrängend
die Luft, Auch schon der Lokrer,
der Bruder des Äthiopiens Memnon,
Der als geflügeltes Roß
ja der Arsinoë dient, Und er hebt
mich empor und fliegt durch
die Schatten des Äthers,
Setzt in dem züchtigen Schoß dann
bei der Venus mich ab.*

*Selbst hatte die Zephyritin dorthin ihren
Diener gesendet, Griechische Bürgerin sie
an dem kanopischen Strand.*

*Daß in dem bunten Kreis von Lichtern an
heiterem Himmel
Nicht nur ein goldener
Kranz aus Ariadnes Gelock.*

*Ferner sich fände, vielmehr auch
wir in Strahlen erglänzten, Goldenem
Scheitel entwandt, wie's im Gebete gelobt,
Hat mich, wie ich betränt zum
Tempel gelangte, die Hehre
Als ein neues Gestirn unter die alten
gesetzt.*

Denn der Jungfrau Gestirn und des grim-
migen Löwen berührend, Die mit Kallisto
vereint aus des Lykaon Geschlecht,
Bin ich nach Westen gewandt und geh
vor dem trägen Bootes,
Der in des Ozeans Schlund kaum nur
und spät erst sich senkt.

Aber wandeln auch nachts über mir die
Schritte der Götter, Während der
leuchtende Tag Tethys, der grauen,
mich gibt – Sei es mir hier zu
sagen vergönnt, du Jungfrau von Rhamnus,
Werd' ich die Wahrheit ja doch immer
verschweigen aus Angst, Ob auch die
anderen Sterne mit feindlichen
Worten mich zausen,
Daß ich nicht künde, was still
wirklich der Busen gefühlt;
Nicht freut hier mich mein Glück so sehr,
wie es schmerzt, daß ich ferne,
Fern nun für immer vom Haupt meiner
Gebierterin bin.

Hab ich mit ihr doch vieltausend an
Salben gemeinsam genossen,
Als sie als Mädchen noch nicht trauernd
sich aller enthielt.

Gebt nun ihr, wenn, ersehnt, euch das
Leuchten der Fackel vereinigt,
Euch dem Gemahle nicht hin,

der wie ihr selber verlangt,
Frei mit gelöstem Gewand die nackten
Brüste ihm zeigend,
Eh nicht der Onyx mir erst spendet
ein lieblich Geschenk,

Ja, der Onyx von euch, die ihr züchtig
sein Recht lasst dem Ehbett;
Aber die buhlerisch sich schändlichem
Ehebruch gab, Deren Gabe ist schlecht,
umsonst trink' flüchtiger Staub sie!
Denn wenn eine nichts wert, wünsch ich
von ihr keine Gunst.

Aber es wohne, ihr Frau'n, vielmehr bei
euch immer die Eintracht,
Immerdar, heimisch im Haus, dauernde
Liebe bei euch!

Du jedoch, Königin, schaust du betend
empor zu den Sternen,
Wenn du am festlichen Tag Venus,
die Himmlische ehrst,
Dann lass mich, die ja dein, niemals der
Salbe entbehren,
Sondern spende vielmehr reichliche
Gaben für mich! –
Bräch' doch das Sternenreich ein! Käm'
ich nur zum Haar meiner Herrin,
Strahlte Orion auch schon neben dem
Wassermann gleich!

Impressionen von der Pressekonferenz



Karolina Billing voll dabei



Bunte Welten sind entstanden



Barbara de Koy, Carina, Prof. Markus Nöthen, Kerstin Zienert, Janina und Hannah



Tanzgruppe in Aktion



Vor der Pressekonferenz



Presse und Gäste



Prof. Nöthen klärt auf



So schön war's im Kinder- und Jugendmuseum



Bunt ist die Welt



Janina berichtet



Nadja Düring, Kerstin Zienert, Prof. Nöthen, Carina und Barbara de Koy



Zwei auf Entdeckungstour im Museum



Hannah liest „Die Locke der Berenike“

Presseinformation in Zusammenarbeit mit Prof. Markus M. Nöthen

München, 28.10.09 (a-m) – Soeben wurde die 1500-ste Blutprobe von einem Betroffenen des kreisrunden Haarausfalls abgegeben – die Mindestanzahl, um Aufschluss über Gene zu erhalten, die am Ausbruch der Krankheit ursächlich beteiligt sind. Der Bundesverein Alopecia Areata Deutschland e. V. (AAD) und Prof. Dr. Markus M. Nöthen vom Institut für Human-genetik an der Universität Bonn stellten auf einer Pressekonferenz am 28. Oktober in München den Inhalt der weltweit größten Studie auf dem Gebiet des kreisrunden Haarausfalls vor.

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 der Alopecia areata assoziiert sind.

„Wir haben im Laufe der letzten sechs Jahre, unter anderem mit Unterstützung der AAD und großen Universitätskliniken, 1.500 Betroffene mit AA sammeln können. Die Teilnehmer unserer Studie füllen einen Fragebogen aus und geben eine Blutprobe ab, aus der wir die Erbanlagen, die DNA, extrahieren, an der wir dann im Anschluss molekulargenetische Untersuchungen im Labor durchführen. Wir planen, in Kürze systematisch nach genetischen Varianten zu suchen und eine genomweite Assoziationsstudie in unserem Kollektiv durchzuführen. Wir sind sehr zuversichtlich,

dass wir mit dieser Methode neue Kandidatengene identifizieren können. Umso mehr Patienten teilnehmen, desto größer ist die Chance, auch Gene mit kleineren Effekten zu detektieren. Dies hilft, die Pathomechanismen der Alopecia areata besser verstehen zu lernen, und so langfristig möglicherweise neue Therapien etablieren zu können“, so Prof. Dr. Nöthen.

Das familiäre Auftreten der AA sowie die Befunde von Zwillingsuntersuchungen zeigen, dass 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, weiß man derzeit noch nicht.

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. Molekulargenetische Untersuchungen konzentrierten sich daher in den letzten Jahren auf Gene, die an der Regulation des Immunsystems beteiligt sind. In Kandidatengen-Untersuchungen konnten Beiträge des

HLA-Komplexes und der Gene PTPN22 und TRAF1/C5 zum Krankheitsrisiko nachgewiesen werden.

Das Ziel der molekulargenetischen Untersuchungen ist, über die Identifizierung der zur Erkrankung beitragenden Gene die ursächlichen Mechanismen des Krankheitsprozesses besser zu verstehen. Es ist die allgemeine Hoffnung, dass das Verständnis der ursächlichen Mechanismen zur Etablierung neuer präventiver und therapeutischer Maßnahmen führen wird.

Neben medizinischen Fakten und einem tänzerischen Rahmenprogramm zum Thema „Ausgrenzung“ erfuhren die bei der Pressekonferenz Anwesenden auch von Betroffenen, wie das Leben mit der Krankheit ist. Während die bayerische Schauspielerin Barbara de Koy die Alopecia areata als Teil ihres Lebens akzeptieren kann, ist AAD-Bundesvorsitzende Kerstin Zienert immer wieder Anfeindungen in der Öffentlichkeit ausgesetzt. Die 9-Jährige Janina geht ausschließlich mit Perücke zur Schule und die 17-Jährige Nadja tut sich schwer, einen Freund zu finden.

Alopecia areata ist eine Autoimmunerkrankung. Sie ist mit allein in Deutschland über einer Million Betroffenen die häufigste entzündliche Haarausfallserkrankung und tritt in jedem Lebensalter auf. Die Alopecia areata stellt nach der androgenetischen Alopezie die zweithäufigste Form von Haarausfall dar. Sie tritt bei beiden Geschlechtern und in allen ethnischen Gruppen 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 Kopfhare (Alopecia totalis) oder sogar aller Körperhaare (Alopecia universalis) führen. Kenntnisse über die genauen Ursachen der AA sind immer noch begrenzt. Neben immunologischen und psychologischen Faktoren werden erbliche Faktoren als ursächlich vermutet. Die bislang bestehenden Therapien sind meist unbefriedigend.

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.

Mehr Informationen im Internet unter

www.kreisrunderhaarausfall.de

E-Mail: kreisrunderhaarausfall@web.de

Tel: 02151 786006

Fax: 02151 6535453

oder bei der Bundesvorsitzenden

Kerstin Zienert unter Tel: 01805 786006.

Spendenkonto: Alopecia Areata Deutschland e. V.

Sparkasse Krefeld, Konto 55 014 500, BLZ 320 500 00



Impressionen vom Sommernachtsfestival

Fiesta auf der Hacienda - Olé!
von Katja Deprez



Ein Bilderbuch des fulminanten spanischen Wochenendes gesponsert durch unsere Schirmherrin Rebecca Siemoneit-Barum und Alopecia Areata Deutschland.

von unserer Schirmherrin Rebecca Siemoneit-Barum und des Vereins haben wir ein unbeschwertes und abwechslungsreiches Wochenende in Einbeck-Volksen nahe bei Göttingen erlebt. Hier findet man noch herrliche hügelige Landschaften und Landstraßen gesäumt mit verschiedenen Obstbäumen. Vielleicht wird dies den einen oder anderen Teilnehmer auf den Geschmack gebracht haben, in diese Gegend zurückzukehren und sie weiter entdecken zu wollen.



Ein grandioses Wochenende hat uns da am 29./30.8.2009 erwartet! Schade, dass nicht noch mehr kamen. Dies war wieder eine Gelegenheit sich näher kennenzulernen und neue Kontakte für weitere Aktivitäten zu knüpfen. Dank der Einladung



Landschaft mit Obstbäumen

Rebecca, unsere Schirmherrin, Ehemann Pierre und Max, ihr Bruder, haben sich entschlossen, den Gutshof der Familie, das ehemalige Winterquartier des Zirkusses Barum, in Einbeck-Volksen in eine Reitanlage und Eventlocation umzubauen. Weitere Informationen sind dazu unter: www.showstall.de zu finden. So zum Beispiel ist das Hacienda-Wochenende entstanden, an dem wir das Glück hatten teilnehmen zu können.

Unterbringung und Treffpunkt für uns alle war am frühen Samstagnachmittag das Relaxressort Einbecker Sonnenberg (www.einbecker-sonnenberg.de).

Wir fanden liebevoll gestaltete Bungalows mit einer herrlichen Sicht auf die Landschaft vor. Trotz des gefüllten Programms, gab es noch die ein oder andere Gelegenheit das Schwimmbad oder einfach nur die himmlische Ruhe zu genießen. Ab 15.00 Uhr haben sich dann alle zum Kaffeetrinken getroffen. Die riesigen Kuchenstücke waren richtig lecker. Während des Kaffeetrinkens, konnte man sich schon einmal kennenlernen bzw. Neuigkeiten austauschen. Ute Albrecht-Meyer, die Pressereferentin des AAD e.V., war ebenfalls dabei.

Einen ganz herzlichen Dank an den Verein für die Organisation, insbesondere an Kerstin Zienert und Claudia Stenders!



Auch unsere vierbeinigen Freunde durften dabei sein und mussten nicht zu Hause bleiben. Sie erkundeten auf ihre eigene Art mit viel Vergnügen die für sie neuartige Umgebung.



Auch die Hunde waren mit von der Partie

Noch vor dem Tor des Gutshofes wurden wir von „Petit Gougou“ alias Alain André, einem französischen Starclown in Verkleidung eines Kellners aus Paris, begrüßt. Damit ist uns das Warten in der Schlange auf sehr amüsante Weise verkürzt worden.



An der Kasse erwartete uns dann Rebecca und übergab uns die Eintrittsbändchen. Dabei begrüßte sie jeden von uns sehr herzlich.

Vielen Dank, Rebecca Siemoneit-Barum!



Im Hof selber befand sich dann die Zirkusarena, in der die Darbietungen unter freiem Himmel stattfanden. Um diese herum standen Biertische und Bänke, um die sich wiederum die Essens- und Getränkestände gruppierten. Die, noch vom leider nicht mehr existierenden Zirkus Barum stammenden Aufbauten, gaben dem Ganzen eine besondere Atmosphäre.



Im Hof fanden sich dann schnell Sitzplätze in erster Reihe, obwohl die Veranstaltung schon recht gut besucht war.



Ein abwechslungsreiches Programm erwartete uns. Es gab nicht nur klassische Zirkusnummern höchster Qualität, sondern auch Musikeinlagen namhafter Künstler. Vielen wird der Name Carlos Fassanelli aus der Fernsehshow "Das Supertalent 2008" noch etwas sagen.



Carlos Fassanelli

Der gebürtige Argentinier sang damals im Finale der Talentsuche „My Way“. Genauso trat Anthony Bauer - aus einer Familie von berühmten Hochseilartisten - an diesem Wochenende auf. Er war in der Show 2008 leider im Halbfinale ausgeschieden. An diesem Wochenende boten beide vorwiegend spanische bzw. lateinamerikanische Stücke dar.



Anthony Bauer und Gougou

Leider spielte das Wetter nicht so ganz mit, so dass wir uns mehr schlecht als recht vor ein paar Regengüssen schützen mussten. Trotzdem war die Stimmung sehr gut und ausgelassen angesichts des gut zusammengestellten Programms.



Die Vereinsmitglieder im Regen

Nach einer kleinen Pause fuhr ein bis zu 18 Meter hoher flexibler Mast, befestigt auf einem Safari Jeep, in die Arena. Zwei sehr angeheiterte Mexicanos stiegen aus. Das Publikum fing schon an zu lachen. Als einer, Pierre genauer gesagt, plötzlich an dem Mast hinaufkletterte, stoppte dem Publikum der Atem. Der Mast schwankte mehrere Meter in jede Richtung, während Pierre

Equilibristik, d.h. Akrobatik verknüpft mit einer enormen Balance, in höchster Vollendung zeigte. Uns wurde es schon am Boden allein durchs Ansehen sehr mulmig bzw. schwindelig. Ein Spaß mit Spannung und viel Humor!



Pierre Bauer und der schwankende Mast

Rebecca führte unter anderem eine arabische Hengstparade vor. Weitere Programmpunkte waren Gina Althoff mit einer Antipodenzonglage (Fußjonglage), sowie eine Darbietung der Spanischen Hohen Schule.



Zum krönenden Abschluss des Abends gab es dann die Möglichkeit die Artisten persönlich kennenzulernen, Autogramme für seine Lieben zu Hause zu bekommen und sich als Erinnerung an dieses Wochenende mit ihnen fotografieren zu lassen. Sozusagen Backstage...



Währenddessen nahmen die Kleinen die Chance wahr, sich selbst als Artisten zu versuchen.



Kleine Künstler



Am Sonntag gab es dann auch für die Kinder ein ganz besonderes Event: Ponyreiten in der Manege. Die Schlange der Wartenden war entsprechend groß.

Weitere Attraktionen, besonders für die Kinder und die, die es geblieben sind, waren die Ställe, wo nicht nur die Pferde, sondern auch die Trampeltiere untergebracht waren.

Aber für diejenigen Vereinsmitglieder, die leider zu Hause bleiben mussten, zum Schluss noch ein kleiner Trost. Rebecca und ihr Zuhause sind nicht aus der Welt. Vielleicht gibt es ja bald noch einmal die Gelegenheit zu Besuch zu kommen und die herzliche Atmosphäre erneut genießen zu können.

Hasta Luego liebe Vereinsmitglieder



Rebecca und unsere Teenies



Ein herzliches „Danke“
an Rebecca Siemoneit-Barum und ihre Crew



National Bald Out Day 2009

Ein Bericht von Josef Rother

Am 29. April 2009 stellte die amerikanische Folk-Tänzerin Mary Marshall, die durch Alopecia all ihre Haare verlor, eine Einladung auf YouTube*:

„Hi, mein Name ist Mary, und ich bin hier, um für den 19. Juli 2009 den National Bald Out anzukündigen. Ich möchte mit diesem Video eine Botschaft an Frauen senden, die ihre Haare durch Alopecia areata verloren haben, eine Autoimmunkrankheit, unter der allein in den USA etwa fünf Millionen Menschen leiden. Ich selbst gehe stets mit Glatze aus dem Haus. Für mich ist das die bequemste, coolste und natürlichste Sache der Welt. Ich habe Perücken ausprobiert, aber das war einfach nicht das Richtige für mich.

Wenn Sie eine Frau mit Alopecia areata sind, die wegen des Haarausfalls Probleme mit ihrem Selbstbild hat, die nicht ständig eine Perücke oder ein Kopftuch tragen will, aber die bisher noch nicht den Schritt gewagt hat, ohne Kopfbedeckung unter Menschen zu gehen, dann ist der National Bald Out der Tag für Sie.

Es ist egal, ob Sie gar keine Haare haben oder kahle Stellen oder Haarbüschel. Nehmen Sie für einen Tag die Perücke ab und schließen Sie sich anderen stolz glatzköpfigen Frauen in der Öffentlichkeit an. Wer weiß? Vielleicht wird ein Tag zu vielen Tagen. Es

funktioniert für mich und für die Frauen, deren Bilder sie am Ende dieses Videos sehen. Es ist unglaublich befreiend.

Also tun wir's doch einfach! Wo auch immer Sie leben, kommen Sie am Sonntag, den 19. Juli 2009, aus dem Perücken-Versteck. Es könnte Ihr Leben verändern. Und es könnte die Sicht anderer Menschen auf Frauen ohne Haare verändern.

Wenn es in Ihrem Leben eine Frau mit Alopecia areata gibt, können Sie Ihre Unterstützung zeigen, indem Sie am 19. Juli ein National Bald Out-T-Shirt tragen.

Weitere Informationen über den National Bald Out, Frauen mit Alopecia areata und Treffen der gemeinnützigen Organisation Bald Girls Do Lunch, finden Sie unter www.baldgirlsdolunch.org. Wenn Sie mit anderen Alopecia-Betroffenen Kontakt aufnehmen und am 19. Juli ein Treffen oder eine Veranstaltung an Ihrem Heimatort organisieren können, besuchen Sie [www.alopeciaworld.com](http://www alopeciaworld.com) und klicken auf die Diskussionsgruppe National Bald Out. Um ein National Bald Out-T-Shirt für den 19. Juli zu bestellen, klicken sie bei www.baldgirlsdolunch.org auf Logo Products.

Hier sind ein paar der stolz glatzköpfigen Frauen,

denen Sie sich beim National Bald Out anschließen können. Treffen wir uns da draußen!“

„Bald Out“ ist ein Wortspiel mit „Bald“ (Kahlköpfig) und „Coming Out“, das man als „Coming Out mit Glatze“ übersetzen könnte. Die Idee stammte aus den Diskussionsforen der Netzgemeinschaft Alopecia World, in der sich Alopecia-Betroffene aus der ganzen Welt zusammenfinden, und fand sofort Anklang bei den Mitgliedern. In den USA, Kanada und Großbritannien wurden Bald Out-Treffen organisiert, eines davon im kalifornischen San Diego, wo Mary Marshall selbst mit einigen Freundinnen einen Stand im Fashion Valley Mall, einem örtlichen Einkaufszentrum, aufbaute.

Da ich mich zu dieser Zeit in der Stadt befand (um am alljährlichen San Diego Comic-Con teilzunehmen, einer legendären Comic-Messe), fragte mich AAD-Vorsitzende Kerstin Zienert, ob ich den National Bald Out besuchen und Mary ein paar AAD-Flyer und Köpfchen-Ausgaben übergeben könne. Am 19. Juli stellte ich mich in San Diego als deutscher Botschafter vor.

Mary hatte den Stand mit Absicht in einem schattigen Winkel aufgestellt (und wer jemals in Kalifornien gewesen ist, weiß, wie aggressiv die Sonne dort brennt). Als ich gegen Mittag mit Grüßen

von Kerstin eintraf, wurde ich sofort herzlich willkommen geheißen. Vor allem die Köpfchen-Ausgaben fanden begeisterten Anklang und wurden ausgiebig durchgeblättert, obwohl niemand ein einziges Wort Deutsch lesen konnte.

Der Stand mit einem halben Dutzend glatzköpfigen Frauen zog die Blicke der Passanten in dem auch sonntags sehr geschäftigen Einkaufszentrum auf sich, und viele hielten das Treffen offenbar für eine Krebsveranstaltung. Das Wort Alopecia ist dem Durchschnittsamerikaner ebenso unbekannt, wie dem Durchschnittsdeutschen, aber eine Frau mit dichtem, dunklen Haar erkannte das Wort wieder, kam an den Stand und outete sich als ehemalige Betroffene; etwa sieben Jahre zuvor hatte sie durch Alopecia areata die Hälfte ihrer Haare verloren, die jedoch alle wieder nachwuchsen. Überraschenderweise war sie eine Deutsche, die seit mehreren Jahren in den Staaten lebte, und sie wurde sofort an mich weiterverwiesen. Ich hatte nicht erwartet, in San Diego Landsleute zu treffen.

Zu den Teilnehmerinnen in San Diego zählte auch Thea Chassin, die unter dem Banner Bald Girls Do Lunch** („Glatzköpfige Mädchen treffen sich zum Essen“) in ganz Amerika informelle Treffen betroffener Frauen organisiert.

Fotos vom San-Diego-Treffen und weiteren Bald Out-Events in den USA und England sind in Marys Nachfolgevideo National Bald Out Day 2009!*** zu bewundern.

*www.youtube.com/watch?v=IXxBKwi-1lw
**www.baldgirlsdlunch.org
***www.youtube.com/watch?v=8j6arLiQLNs



Der nächste National Bald Out Day findet am 17. Juli 2010 statt, und Mary Marshall lädt alle AAD-Mitglieder herzlich ein.



Mary Marshall (links) und Carol Solis am National Bald Out-Stand in San Diego.



Mary Marshall (links) und Carol Solis. Der Text auf Marys T-Shirt – „Bald? So what!“ – hieße auf Deutsch „Glatze? Na und!“



YouTube-Video: Mary Marshall verkündet den National Bald Out.



Thea Chassin lädt andere glatzköpfige Mädchen zum Essen ein.

Der AAD e.V. freut sich über einen guten Kontakt mit der amerikanischen Organisation NAAF (National Alopecia Areata Foundation)

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.

lifetex

WELLA
PROFESSIONALS



Haare
nach Wunsch

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

Selbsthilfetag in München



Am Samstag, dem 25. Juli 2009 fand nach längerer Zeit wieder einmal der Münchner Selbsthilfetag auf dem

schönen Marienplatz statt, an dem die Selbsthilfegruppe Alopecia Areata München teilgenommen hat.

In Zusammenarbeit mit der Landeshauptstadt München (Referat für Gesundheit und Umwelt und Sozialreferat) unter der Schirmherrschaft von Frau Bürgermeisterin Christine Strobl, hat das Münchner Selbsthilfezentrum mit einem umfangreichen Rahmen- und Bühnenprogramm einen Selbsthilfetag veranstaltet, an dem 60

Gruppen teilnahmen. Damit alles am Selbsthilfetag reibungslos ablaufen konnte, gab es als Vorbereitung vorab für alle Gruppen einen Infoabend, an dem auch viele Fragen beantwortet und im Detail besprochen wurden.

Am Samstag begann dann ab 7 Uhr früh der Aufbau der Stände auf vorgeschriebenen Plätzen. Überall wurden Tische, Schirmständer, Stellwände und Baldachine hin- und hergeschoben, bis alles seinen richtigen Platz gefunden hatte. Schwierigkeiten hatten wir allerdings mit einem heftigen Wind, der immer wieder Dinge, die noch nicht befestigt oder gesichert waren, von seinem ursprünglichem Platz fegte. Besonders die vielen Infoblätter/Flyer machten sich selbständig und flatterten umher.



Um 10 Uhr wurde dann der Selbsthilfetag offiziell eröffnet mit einem anschließenden Highlight: 1000 bunte Luftballons wurden in den Himmel gelassen (eine super Idee des Selbsthilfezentrums). Ein tolles Bild bot sich allen Beteiligten und Interessierten, wie die vielen Ballons vom Wind davongetragen wurden. Für eine musikalische Unterhaltung sorgte unter anderem das Hartz-IV-Orchester. Durch das breite Spektrum an Infoständen konnten Interessierte Kontakt mit den Initiativen aufnehmen und sich beraten lassen.

Für unseren Stand waren 5 Frauen aus der Gruppe im Wechsel zuständig und es gab für uns die unterschiedlichsten Fragen zum Thema Haarlosigkeit zu beantworten. Gerne wurden unsere Flyer/ Prospekte und die Köpfchen Hefte mitgenommen. Das rege Treiben auf dem Marienplatz wurde leider von zum Teil heftigen Schauern begleitet. Wie gut, dass wir Regenschutz wie Sonnenschirm und Plane mitgebracht hatten.

Pünktlich um 16 Uhr ging dann mit einem heftigen Regenguss der Selbsthilfetag zu Ende. Fast alle haben bis dahin durchgehalten!

K. Madeker

Selbsthilfegruppe
München



Immer wieder Anfragen zum Thema

Anbei finden Sie die offizielle Impfpfehlung für Menschen mit chronischen Erkrankungen. Autoimmunerkrankungen, wie Alopecia gehören auch zu den Chronischen Krankheiten. Nach Rücksprache mit mehreren Medizinern ist die Impfung mit Pandemrix für Menschen mit Autoimmunerkrankun-



Impfung gegen die Neue Grippe („Schweinegrippe“)

ROBERT KOCH INSTITUT



Paul-Ehrlich-Institut



Information für Menschen mit chronischen Erkrankungen

Derzeit verläuft die pandemische Neue Grippe in Deutschland in den meisten Fällen relativ mild. In den besonders betroffenen Ländern kam es jedoch auch zu schweren Verläufen und Todesfällen. Besonders gefährdet für schwere Verläufe sind u.a. Menschen mit chronischen Erkrankungen.

Für den weiteren Verlauf der Pandemie in Deutschland lassen sich keine sicheren Aussagen treffen, es muss jedoch mit einem Anstieg der Infektionen und mit dem Auftreten von weiteren Todesfällen gerechnet werden. Es ist auch nicht auszuschließen, dass sich das Virus verändert und aggressiver wird. Zudem begünstigen die Witterungsbedingungen im Herbst und Winter die Verbreitung der Viren und die Empfänglichkeit der Menschen.

Um Ihnen die Entscheidung bezüglich der Impfung zu erleichtern, geben wir hier Antworten auf die Fragen, die für Sie als Angehörige(r) einer Risikogruppe besonders wichtig sind.

Warum sind Menschen mit chronischen Erkrankungen besonders gefährdet?

Die Neue Grippe wird durch Tröpfcheninfektion (Niesen, Husten, Sprechen oder Küssen) übertragen, die Viren sind aber auch noch eine Zeitlang auf Händen und Gegenständen ansteckungsfähig.

Chronische Erkrankungen führen häufig zu einem geschwächten Herz-Kreislauf- und/oder Immunsystem und machen den Körper stärker angreifbar. Bei Menschen mit Vorerkrankungen kann die Neue Grippe einen schweren Verlauf nehmen. Zu dieser Risikogruppe gehören vor allem Menschen mit:

- chronischen Erkrankungen der Atmungsorgane
- chronischen Herz-Kreislauf-Erkrankungen
- Leber- und Nierenkrankheiten
- Krebserkrankungen
- Zuckerkrankheit und anderen Stoffwechselstörungen
- chronischen Erkrankungen des Nerven- und Muskelsystems
- angeborenen oder erworbenen Immundefekten
 - mit T- oder B-zellulärer Restfunktion
- HIV-Infektion

Mit einer Impfung schützen Sie sich – und Sie tragen außerdem dazu bei, die Übertragungswege zu unterbrechen und so die Verbreitung der Neuen Grippe einzudämmen.

Quelle: Bundesministerium für Gesundheit

Impfen ja oder nein...

gen nicht kontraindiziert. Daher ist eine Impfung generell möglich. Das Beratungsgespräch bei ihrem Hausarzt ist trotzdem unerlässlich, um Nebenwirkungen weitgehend zu vermeiden.

Ihre Kerstin Zienert, AAD e.V.

Weitere Informationen

Die Ausbreitung und der Verlauf der Neuen Grippe werden in Deutschland intensiv beobachtet. Die Bundesregierung informiert im Internet umfassend zur aktuellen Lage und zu allen wichtigen Fragen rund um individuelle Präventionsmöglichkeiten, Verhalten im Krankheitsfall, Reisen, Impfstoff und Impfung.

Alle Informationsangebote im Überblick finden Sie unter:

www.neuegrippe.bund.de
www.rki.de/stiko-empfehlungen

Beim Bürgertelefon des Bundesministeriums für Gesundheit können Sie montags bis freitags von 8–18 Uhr allgemeine Auskünfte zur Neuen Grippe („Schweinegrippe“) erhalten:

030 346465100

Auskünfte zur Impfung geben die Gesundheitsämter vor Ort, viele Länder bieten auch eine zentrale Telefonhotline an:

Bayern	089-31560101
Hamburg	040-428373795
Niedersachsen	0511-4505555
Nordrhein-Westfalen	0180-3100210*
Rheinland-Pfalz	06131-165200
Saarland	(allgemein) 0681-501-3694 (Impfung) 0681-501-3695
Sachsen-Anhalt	0391-5377111
Schleswig-Holstein	0431-1606666
Thüringen	0361-37743099

Stand Oktober 2009

*Kostenpflichtig, 9c/min aus dem deutschen Festnetz, abweichende Preise aus den Mobilfunknetzen möglich.

Der Impfstoff

Gegen das Neue Influenzavirus A (H1N1) wurden spezifische Impfstoffe entwickelt. Wie bei den Grippeimpfstoffen üblich, handelt es sich um inaktivierte Impfstoffe, die kein vermehrungsfähiges Virus enthalten (Verabreichung abgetöteter Erregerbestandteile). Die Zulassung und Anwendung von Impfstoffen gegen die Neue Grippe beruhen auf der jahrzehntelangen Erfahrung mit saisonalen Grippeimpfstoffen sowie auf klinischen Studien mit Modell-Pandemieimpfstoffen.

Eine Besonderheit des Impfstoffes gegen die Neue Grippe ist die Verwendung von Wirkverstärkern (sogenannten Adjuvantien) auf Öl-in-Wasser-Basis. Durch diese Zusätze wird die Immunantwort des Körpers verstärkt und eine breitere Schutzwirkung gegen Virusveränderungen erzielt.

Auch wenn das Virus zukünftig unempfindlich gegen antivirale Arzneimittel werden sollte, ist man durch die Impfung geschützt.

Mögliche Nebenwirkungen der Impfung

Die Impfung ist gut verträglich. Durch die Verwendung von Wirkverstärkern (Adjuvantien) können im Vergleich zu saisonalen Grippeimpfstoffen nach der Impfung etwas häufiger Lokal- oder Allgemeinreaktionen auftreten. Hierzu gehören Rötungen und schmerzhafte Schwellungen an der Injektionsstelle sowie Kopfschmerzen, Fieber, Müdigkeit, Gelenk- und Muskelschmerzen. Häufig ($\geq 1/100$ bis $< 1/10$ Fälle) können auch Schwellungen von Lymphknoten, Juckreiz oder Blutungen im Bereich der Einstichstelle, verstärktes Schwitzen, Schüttelfrost oder grippeähnliche Symptome auftreten. Gelegentlich ($\geq 1/1.000$ bis $< 1/100$ Fälle) sind Allgemeinsymptome wie Frösteln, Benommenheit, Taubheit an Händen und Füßen, Schläfrigkeit, Schlaflosigkeit, Übelkeit, Hautausschlag, Schwindel, generelles Unwohlsein, Erbrechen, Durchfall oder Bauchschmerzen zu beobachten.

Weitere Informationen zu diesem Thema finden Sie in der Packungsbeilage im Internet unter: <http://www.emea.europa.eu/humandocs/PDFs/EPAR/pandemrix/emea-combined-h832de.pdf>

Diese Nebenwirkungen klingen gewöhnlich innerhalb von 1–2 Tagen nach der Impfung ohne Behandlung ab. Wenn sie bestehen bleiben, sollte ein Arzt kontaktiert werden.

Wo wird geimpft?

Jedes Bundesland organisiert die Impfung selbst, damit regionale Besonderheiten berücksichtigt werden können. Erkundigen Sie sich bei Ihrem zuständigen Gesundheitsamt oder Ihrer Hausärztin/Ihrem Hausarzt, wer bei Ihnen für die Impfung zuständig ist. Informieren Sie sich über die aktuellen Impfstellen auch in den örtlichen Medien.

Wichtig: Eine Impfung gegen die Neue Grippe ersetzt die Impfung gegen die saisonale Grippe nicht!

Impressum

Herausgeber:

Bundesministerium für Gesundheit, Referat Öffentlichkeitsarbeit, 11055 Berlin
Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Köln
Robert Koch-Institut, Berlin
Paul-Ehrlich-Institut, Langen

Alle Rechte vorbehalten.

Quelle: Bundesministerium für Gesundheit



Eltern betroffener Kinder

Unsere Tochter Julia wird im April 2010 fünf Jahre alt. Seit 2 Jahren hat sie so gut wie gar keine Haare mehr. Wir suchen im Raum Münster Kontakt zu Eltern mit einem AA-betroffenen Kind zwecks Erfahrungsaustausch. Zuschriften bitte an die AAD-Geschäftsstelle: Stichwort: Julia*

Luis 3 3/4 Jahre alt aus Düsseldorf mit AA, mit kompletten Haarverlust sowie Wimpern und Augenbrauen sucht im Umkreis Düsseldorf und weiteres Umfeld andere betroffene Kinder und Jugendliche zum Kennenlernen und Austausch. Bitte melden Sie sich unter Mobil: 0175 5634548

Liebe AAD-Mitglieder,

in den letzten Jahren gab es zahlreiche Beiträge über Betroffene des kreisrunden Haarausfalls in der Presse, im Fernsehen und im Internet. Ein Glücksfall für uns, denn nur eine kontinuierliche Pressarbeit garantiert öffentliche Aufmerksamkeit, rasche Hilfe für Neu-Betroffene und auf lange Sicht eine effektive Zusammenarbeit mit Wissenschaftlern und der Pharmaindustrie. Wir haben leider nach wie vor nur eine Handvoll Leute zur Verfügung, die sich bereit erklären, an Drehterminen und Interviews teilzunehmen. Doch je mehr Menschen mit Alopecia areata über ihr Leben mit der Krankheit sprechen, desto nuancierter und verständlicher ist unser Bild in der Gesellschaft. Deshalb unsere dringende Bitte: Melden Sie sich, wenn Sie

sich vorstellen können, mit den Medien zusammen zu arbeiten. Der Verein vermittelt den Kontakt bei Bedarf und ist selbstverständlich bei den Interviews anwesend und hat nützliche Tipps für den Umgang mit Journalisten. Vielleicht möchten Sie ja auch mit Menschen sprechen, die schon einmal öffentlich über die Alopecia areata gesprochen haben? Wir stellen gern einen Kontakt her! Wir würden uns sehr freuen, wenn wir Sie in unsere „Medien-Kartei“ aufnehmen dürften. Bitte melden Sie sich bei

Ute Albrecht-Mayr

Tel.: 089 28788032

oder via E-Mail: ute@albrecht-mayr.de.

Vielen Dank und herzliche Grüße!



Come Together 2010 am 24. und 25. April 2010

auf dem Gutshof von

Rebecca Siemoneit-Barum in Einbeck-Volksen.

Wir planen ein buntes Programm mit...

- vielen Fachleuten aus der Medizin
- Spezialisten für die Schönheit
- Wellness
- Vorträgen
- Diskussionen
- Workshops
- persönlichem Austausch
- Mitmachzirkus für die Kinder und Jugendlichen

Wir hoffen, Sie sind dabei. Im Internet werden in Kürze alle Modalitäten zu lesen sein. Das Programm wird hier dann auch immer aktualisiert. Anmeldeformulare und Unterlagen können Sie unter www.aad-ev.de herunterladen oder in der Geschäftsstelle anfordern. **Wir freuen uns auf Sie!**





Wir sammeln weiter Blutspenden bis zur 2000sten!

Damit weitere Gene für die Alopecia areata identifiziert werden können, benötigen das Team um Prof. Markus M. Nöthen, Dr. Regina C. Betz und Dr. Silke Redler weitere Blutproben von Patientinnen und Patienten, -natürlich auch von Kindern und Jugendlichen.

Blutabnahmesets für den Hausarzt/Dermatologen und Fragebögen erhalten Sie direkt über

Dr. Silke Redler

Biomedizinisches Zentrum,

Abteilung Humangenetik

Sigmund-Freud-Str. 25

53127 Bonn

Tel.: 0228 287-51018

Email: silke.redler@uni-bonn.de

oder Alopecia Areata Deutschland e.V.

Postfach 100 145

47701 Krefeld

Tel.: 02151 78 60 06

Fax: 02151 653 54 53

Nach vorheriger Absprache kann man sich außerdem direkt an nachfolgende Universitätskliniken wenden: Berlin, Bonn, Düsseldorf, Hamburg Mannheim, Münster, München

Warnhinweis !

Alopecia areata ist eine Autoimmunerkrankung. Es ist für einige Mediziner naheliegend, dass vielleicht immunsuppressiv wirkende Medikamente heilend wirken könnten. An dieser Stelle können wir ganz klar sagen: Falsch gedacht!



Es gibt keine Studien, dass Immunsuppressiva bei Alopecia areata heilend wirken können. Die Gefahr, die von diesen Medikamenten ausgeht, ist viel zu groß, als dass man diese Mittel bei AA einsetzen könnte. Generell wird die Indikation bei Kindern ausgeschlossen! In letzter Zeit ist es wieder zunehmend zu Therapieansätzen mit dem Mittel Dapson gekommen. Dapson ist ein antibiotisch wirksamer Arzneistoff und wird als Chemotherapeutikum gegen Lepra angewendet! Seine Anwendung bei Lebensmittel liefernden Tieren ist in der Europäischen Union generell verboten!



Nebenwirkungen

Hämolyse - Der Abbau von roten Blutkörperchen Methämoglobinämie

Unter Methämoglobinämie versteht man eine erhöhte Konzentration von Methämoglobin im Blut. Das in den roten Blutkörperchen vorhandene Hämoglobin, das dem Sauerstofftransport dient, wird dabei in das **funktionsunfähige** Methämoglobin umgewandelt und steht damit nicht mehr für den Sauerstofftransport zur Verfügung. Glukose-6-Phosphat-Dehydrogenase-Mangel führt zu einer Veränderung des Zuckerstoffwechsels und zu einer vermehrten Zerstörbarkeit der roten Blutkörperchen. Die Symptome reichen von leichten Beschwerden bis hin zu einer lebensbedrohlichen hämolytischen Krise. Alle möglichen Nebenwirkungen können auftreten, von Taubheitsgefühlen in den Beinen, Kopfschmerzen, Bauchschmerzen und vielen anderen wird berichtet.



Wer dennoch Dapson einnimmt, muss mind. einmal pro Woche sein Blut beim Hausarzt untersuchen lassen. Das ist lebensrettend! Es wird berichtet, dass 20 % der Patienten während der Therapie versterben! Uns liegen Berichte vor, in denen beschrieben wird, dass die Patienten die Therapie abbrechen mussten, da sie nicht mehr genug Kraft hatten, selbst auf die Toilette zu gehen. **Haare sind übrigens auch nicht gewachsen!**

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

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

Mobil 0160 92351620

Büro für Gestaltung

Grenadierweg 10

26129 Oldenburg

info@udo-leinigen.de

www.udo-leinigen.de

Soraya Ziemen

COSMETICS

Ihr Behandlungs-Spezialist für:

-  **Professionelles Permanent-Make-Up**
-  **Antifaltenbehandlung**
-  **individuelle Wellness-Programme**



Siegerin des Beauty Award
für Professionelles
Permanent-Make-Up
1999

Flurstraße 8 - 90765 Fürth
Fon (09 11) 26 66 27 - Fax (09 11) 9 29 65 21
Mobil: (0172) 81 26 662 - www.ziemen-cosmetics.de

WERTGUTSCHEIN über 50.- €

bei Neupigmentierung der Augenbrauen, Lidstriche und Lippenkonturen.

Autoimmunerkrankungen – Altbekannte Krankheiten im neuen Gewand

Viele Erkrankungen sind uns schon lange bekannt. Multiple Sklerose ist einigen Menschen ein Begriff, allerdings ist es für viele neu, dass es für artverwandte Erkrankungen einen Oberbegriff gibt: Autoimmunerkrankungen. Alopecia areata - der kreisrunde Haarausfall, diese Erkrankung des Immunsystems ist uns bestens bekannt. Bei weitem ist es nicht die einzige Krankheit, bei der unsere Abwehrzellen verrückt spielen.

Wieviele gibt es?

Rund 60 Autoimmunerkrankungen sind bereits bekannt und viele weitere stehen unter Verdacht ähnliche immune Ursachen zu haben. Diabetes mellitus Typ 1, Hashimoto, Morbus Crohn, Multiple Sklerose, Rheumatoide Arthritis, Sklerodermie, Vitiligo (Weissfleckenkrankheit), Zöliakie und viele andere. Es kann Haut, Niere, Lunge, Muskeln, oder Dickdarm betroffen sein. Die verschiedenen Krankheiten sind sehr unterschiedlich in ihrer Ausprägung.

Kann ich mehrere Erkrankungen dieser Art bekommen?

Das Ziel der Antikörper kann sich auf ein bestimmtes Organ, wie z.B. die Haarwurzel oder die Leber beschränken, oder mehrere Organe befallen. Verschiedene Mischformen oder Häufungen der Erkrankungen sind ebenfalls nicht selten.

Wodurch entstehen Sie?

Trotz intensiver Forschung ist die genaue Ursache von Autoimmunerkrankungen weiterhin unklar. Anerkannte Hypothesen gehen davon aus, dass Autoimmunerkrankungen in angeborenen genetischen Veranlagungen begründet sind und durch äußere Einflüsse zum Ausbruch kommen.

Was passiert da im Körper?

Der Körper ist in der Lage mit Hilfe des Immunsystems Fremdstoffe und Viren zu erkennen und ein kompliziertes Abwehrsystem aufzubauen. Dabei baut das Immunsystem Antikörper, die z.B. Krankheitserreger angreifen. Bei einer Autoimmunerkrankung kommt es zu falschen Signalen und die Antikörper greifen körpereigene Zellen an.

Gibt es Therapiemöglichkeiten?

Da das Immunsystem sehr komplex ist und die genauen Ursachen und Auslöser unbekannt sind, ist derzeit keine kausale Therapie möglich. Autoimmunerkrankungen werden daher nur symptomatisch behandelt. Je nach Krankheit ist eine entzündungshemmende oder immunsupprimierende Therapie meist die einzige Möglichkeit einer Linderung. Oftmals kann nur mit einer hohen Cortisondosis bei einem sogenannten „Schub“ die Antikörper und/oder die Entzündung im Körper etwas eingedämmt werden. Langfristige Therapieansätze mit Hoffnung auf Heilung gibt es derzeit nicht.

Kann man den Krankheitsverlauf vorhersagen?

Die Schübe, bei denen der eigene Körper diese Antikörper produziert, kann man bislang nicht voraussagen. Daher ist auch die Intensität und Länge der Schübe nicht vorhersehbar.

Was kann man selbst tun?

Nun raten auch wir zu einer gesunden Lebensweise, aber was ist gesund? Erhöhter Fleischkonsum soll Entzündungen begünstigen, ebenfalls stehen Eier unter diesem Verdacht. Dagegen gibt es andere Lebensmittel die entzündungshemmend wirken. Generell sind einseitige Ernährungsweisen nicht empfehlenswert. Eine abwechslungsreiche Mischkost mit viel Obst und Gemüse, dazu ausreichend Bewegung ist für jeden Menschen von Vorteil. Eine Autoimmunerkrankung heilen, kann aber selbst die gesündeste Lebensweise nicht.

Wie kann ich mit einer solchen Erkrankung leben? Zu Beginn ist es für jeden Betroffenen wichtig abzuwägen, wie stark das soziale Umfeld ist und wie offen man mit der Erkrankung in der Familie umgeht. Findet man selbst keinen Ausweg mehr, bietet sich eine Reha-Maßnahme an. Die Hochseeinsel Borkum bietet neben den klassischen Kliniken etwas ganz Entscheidendes an: Jodhaltige Meeresluft. Die tut dem Körper gut und aus dem Alltag auszubrechen tut der Seele gut.

Bei einem schwereren Verlauf bieten sich für alle Autoimmunerkrankungen Selbsthilfeorganisationen an für ihren persönlichen Weg zur Selbsthilfe und Austausch mit anderen Patienten.

Wird es bald neue, bessere Therapien geben?

Der AAD und seine Mitglieder unterstützen die derzeit größte Studie zur Erforschung der genetischen Grundlage der Alopecia areata. Machen Sie anderen Betroffenen Mut, sich bei dieser Studie zu beteiligen, dann sind wir alle bald auf dem Weg der Besserung.

Alles Gute

Ihre Kerstin Zienert





Bericht der Hamburger

Unsere Gruppe besteht schon seit 1992 – natürlich nicht mehr in gleicher Zusammensetzung, aber es gibt einige Mitglieder, die schon seit den Gründungstagen dabei sind.

Seit wir vor etwa 6 Jahren entschieden haben, ein fester Gesprächskreis zu werden, gibt es nur noch wenig Fluktuation, und es ist eine große Vertrautheit in der Gruppe entstanden. Wir treffen uns monatlich, und alle 3 Monate gestalten wir unsere Treffen als offene Beratungsgespräche für alle Interessenten, die den Kontakt zur Gruppe suchen. Hin und wieder sind darunter auch einige, die gern regelmäßig an unseren Treffen teilnehmen wollen, und so haben wir z. B. in diesem Jahr wieder zwei neue Mitglieder aufgenommen. Die Termine der offenen Treffen und auch andere Informationen über uns sind auf unserer Website www.haarlos-in-hamburg.de zu erfahren.

12 Frauen gehören jetzt wieder zur Gruppe; nicht alle kommen zu jedem Gruppenabend, manchmal, vor allem in den Sommermonaten, waren wir nur zu Dritt oder zu Viert, aber oft haben sich auch gerade dann sehr persönliche und intensive Gespräche ergeben. Und wenn es Dinge von allgemeinem Belang zu besprechen oder zu beschließen gibt, können alle leicht per E-Mail einbezogen werden. Natürlich reden wir nicht immer nur über die Haare – die fehlenden, sondern nehmen auch Anteil an dem, was uns sonst so an Wichtigem und Unwichtigem im Alltag begegnet und beschäftigt, am Arbeitsplatz, in der Familie, mit dem Partner etc., teilen Freuden und Sorgen, unterstützen und beraten uns gegenseitig.

Um die Gruppengespräche konstruktiv zu gestalten, haben wir uns einige Regeln gegeben, wie sie sich allgemein in Selbsthilfegruppen bewährt haben. Gleich zu Beginn wird eine Moderatorin ernannt, die eine erste Gesprächsrunde eröffnet, und jede sagt, was sie gerade beschäftigt und was



Selbsthilfegruppe

sie eventuell gerne an diesem Abend besprechen möchte. Die Moderatorin sammelt die Themen und setzt einen angemessenen Zeitrahmen fest, in dem alle Themen berücksichtigt werden können. Sie achtet auch darauf, dass wir nicht allzu sehr abschweifen. Manchmal erscheint es vielleicht lästig und steif, wenn man sich so diszipliniert verhalten soll, manchmal lassen wir auch alle Regeln hinter uns, doch sind wir letztlich einig, dass eine gewisse Struktur uns wichtig ist und zur Zufriedenheit aller beiträgt. Schließlich treffen in Selbsthilfegruppen ja Menschen von sehr unterschiedlichem Wesen aufeinander, Gesprächige und Stille, Schüchterne, Traurige, Fröhliche, Ernste usw., und alle sollen einen Weg finden, sich in die Gruppe einzubringen.

Zur Tradition ist es bei uns inzwischen schon geworden, alljährlich ein Seminar mit einer professionellen Referentin zu organisieren. Das Geld dafür, ca. 500 bis 600 EUR, bekommen wir von KISS Hamburg, der Dachorganisation der Hamburger Selbsthilfegruppen. Schwerpunkt unseres diesjäh-

rigen eintägigen Seminars, das von einer Heilpraktikerin geleitet wurde, war die Aktivierung und Beeinflussung unserer körperlichen und seelischen Energien. Wir haben gelernt mit kleinen Übungen, die man im Alltag auch einfach zwischendurch mal anwenden kann, Energien zu mobilisieren, Spannungen rechtzeitig wahrzunehmen, Stress abzubauen und Motivation zu fördern. Ein wichtiger Nebeneffekt war die Stärkung des Gruppengefühls und die große Nähe, die sich auch über die gemeinsamen Übungen entwickelte. Zu den Annehmlichkeiten dieses Tages zählte außerdem unser leichtes, abwechslungsreiches Mittagsbuffet, zu dem jede einen Beitrag mitgebracht hatte.

Unser Dezembertreffen ist traditionell eine kleine Weihnachtsfeier. Diesmal hat Anja uns zu sich nach Hause eingeladen, und wir freuen uns auf einen gemütlichen gemeinsamen Jahresabschluss.



Bericht der Ortsgruppe München 2009

Unsere Gruppe besteht seit Oktober 1996 und wir können somit auf stolze 13 Jahre Selbsthilfearbeit zurückblicken. Unsere Treffen finden alle 2 Monate von 18 - 20 Uhr in den Räumen des neuen Selbsthilfezentrums statt, wo uns ein Raum kostenlos zur Verfügung steht. Im Durchschnitt kommen regelmäßig 8 - 11 Personen (davon 1 - 3 neu Betroffene/Interessenten) zu unseren offenen Treffen und es findet immer ein sehr reger Gesprächsaustausch statt, der uns in unserer ehrenamtlichen Arbeit bestärkt.

Unsere Aktivitäten in diesem Jahr:

- Teilnahme am Bundeskongress in Hünfeld bei Fulda. Es war wieder eine gelungene und abwechslungsreiche Veranstaltung. Besonders interessant waren die Forschungsergebnisse der genetischen Studie vom Institut für Humangenetik in Bonn, die Hoffnungen für die Zukunft wecken.
- Teilnahme am Selbsthilfetag am 25. Juli in München
- Für den Dezember planen wir wieder ein

gemeinsames Weihnachtsessen, das immer eine nette Abwechslung zum Gruppentreffen ist und auch „alte“ Mitglieder motiviert zu kommen.

- Teilnahme an Seminaren für Gruppenführung, die das Münchner Selbsthilfezentrum anbietet
- Überarbeitung und Verteilung unseres Flyers für das Jahr 2010
- außerdem halten wir weiterhin Kontakt zu Perückenstudios und Kliniken mit Haarsprechstunden
- Versand von Informationsmaterial

Nach wie vor ist der Bedarf an telefonischer Beratung groß und wir freuen uns, wenn ein Betroffener oder Angehöriger anschließend zum Informationsaustausch in unsere Gruppe kommt. Wir hoffen, dass die positive Entwicklung anhält und wir auch im nächsten Jahr einiges Neues von unserer Gruppenarbeit zu berichten haben.

K. Madeker

Ortsgruppe München Termine 2010

Jeden 4. Mittwoch im ungeraden Monat:

27.01. • 24.03. • 26.05. • 28.07. • 22.09. • 24.11.2010

jeweils 18 - 20 Uhr

Treffpunkt:

Selbsthilfezentrum (SHZ) München Raum G5
Westendstr. 68 80339 München

Kontaktperson für Berlin und Brandenburg

Mein Name ist Eva Lück. Ich wohne in 13467 Berlin, Heidestr.1 Im Frühjahr nahm ich am Kongress des AAD teil. Ich wollte meiner Tochter (22 Jahre, von Alopecia totalis betroffen) zeigen, dass sie nicht allein mit dieser Krankheit ist.



Nach anfänglichem Zögern war sie so überwältigt und fand sehr schnell Kontakt, dass mir klar war, nächstes Jahr kommen wir wieder. Es hat sich eine tolle Freundschaft mit gegenseitigen Besuchen zwischen Rostock und Berlin für meine Tochter Juliane entwickelt.

Telefonisch konnte ich bis jetzt einen Kontakt herstellen mit Frau Loboda aus Brieselang. Wir haben lange Gespräche geführt über meine und ihre Töchter, von der eine durch das „Marie Unna Syndrom“ betroffen ist.

In Arztpraxen, in der Paracelsus Schule Berlin für Heilberufe, in einer Praxis für Psychotherapie, in der auch Patienten mit Alopecia behandelt wer-

den und in unserem tollen Perückengeschäft bei Fam. Pfeiffer habe ich Prospekte und Flyer verteilt. Ich hoffe, damit noch mehr Interessenten für unseren Verein zu mobilisieren.

Oft habe ich jedoch das Gefühl, dass in einer Großstadt wie Berlin, die Anonymität unter den Betroffenen dazu führt, dass eine persönliche Ansprache eher schwierig ist oder das Interesse am Betroffenenaustausch nicht so groß ist, weil das Therapeuten- und Ärztenetz größer ist. In Internetforen wurde mein Gesprächsangebot falsch verstanden, man glaubte, ich würde irgendwelche Mittel anbieten wollen. Da sind wohl viele schlechte Erfahrungen gesammelt worden.

Nun gebe ich aber nicht auf und habe immer einen Flyer in meiner Tasche. Schließlich werden noch ganz viele Blutproben benötigt, um die Studie irgendwann auswerten zu können.

Telefonisch erreicht Ihr mich unter
0179.1222630 oder 030 41190570.





Ortsgruppe Bodensee

Die „Bodenseegruppe“ trifft sich weiterhin nach Absprache - alle 2-3 Monate. Wir sind immer noch eine kleine Gruppe - 4-6 Personen. Interessierte erkundigen sich telefonisch nach dem nächsten Termin.

Meine Situation hat sich mittlerweile völlig geändert. Meine Haare sind nach 3 Jahren völliger Haarlosigkeit wieder gewachsen, d.h. seit Januar bin ich ohne Perücke oder Mütze unterwegs und mittlerweile gehe ich auch wieder regelmäßig zum Friseur. Die Haare sind dicht, jetzt braun und lockig - früher glatt und blond. Meine Freude über die Heilung ist riesengroß. Ich habe viele verschiedene Wege beschrieben - entgiften, Besuch beim Heiler,..... und weiß nicht, was mir letztendlich geholfen hat. Meine Augenbrauen und Wimpern wachsen auch wieder, ebenso die Körperhaare. Geholfen hat mir auf alle Fälle die tolle Unterstützung von AAD - in vieler



Hinsicht. Ich möchte allen Betroffenen Mut machen, nicht aufzugeben und an eine Heilung zu glauben.

Vielen Dank für Ihre engagierte Arbeit und liebe Grüße vom Bodensee sendet Ihnen

Barbara Nörenberg

**Telefonisch erreicht Ihr mich unter
08382 280383**





Ortsgruppe Köln...

...unter der Leitung von Agnes Eckert telefonisch erfragen unter 0221 5505883

Neue AAD-Ansprechpartnerin in Köln und Umgebung



„Liebe Betroffene aus Köln und Umland,

ich heiße Katja Deprez und bin 43 Jahre alt. Aufgrund meiner langjährigen eigenen Erfahrung mit Alopecia areata möchte ich nun aktiv etwas für andere Betroffene tun und als Ansprechpartnerin zur Verfügung stehen. Nicht nur Hilfestellungen

für den Alltag biete ich, sondern suche ebenfalls Interessierte für gemeinsame Freizeitaktivitäten (z.B. Kulturelles oder Ausflüge).

Übrigens: Die wunderschönen Haare sind zwar echt, aber nicht meine eigenen.

Bitte meldet Euch bei Interesse unter 0221 378118.

Am besten bin ich Abends zu erreichen.

Ich freue mich aber auch über eine Nachricht auf dem Anrufbeantworter.

Liebe Grüße aus Köln

**Telefonisch erreicht Ihr mich unter
0221 378118**





Leserbrief

Sehr geehrte Damen und Herren,

im für Alopecia areata zuständigen Bereich der Berliner Charité, konnte man mir nicht weiterhelfen. Doch im Behandlungszimmer der Ärztin fiel mir Ihre Zeitschrift in die Hand. Seither hege ich die Hoffnung, durch Sie zu einem menschlichen Erfahrungspool zu finden, der mich weiterbringt. Zu meinem Fragenkomplex bezüglich meiner Problematik: Im Alter von elf Jahren, trat bei mir eine Alopecia areata auf. Bestrahlungen führten dazu, dass sich bei mir wieder ein vollständiger Haarwuchs einstellte. Allerdings waren es nicht meine ursprünglichen samtweichen Haare, die mir da gewachsen waren, sondern ein krauses Haar, das mir etwa ein halbes Jahr später auch wieder auszufallen begann. Alpträume, aber auch Gespräche mit anderen Menschen, die unter Alopecia areata leiden, sowie meine Weiterbildung in psychoanalytisch fundierter Systemtherapie, lassen mich glauben, dass der Name dieser früher als Autoaggressionserkrankung bezeichneten Autoimmunkrankheit Bedeutsames über ihre Entstehungsursache aussagt: Noch bevor die Alopecia areata bei mir auftrat, aber in zeitlicher Nähe dazu, nahm mich die Portierstochter mit auf ihr Zimmer und streichelte anbetrachts ihres Posters von den Pilzköpfen über mein Haar, mir zärtlich zuraunend, was ich doch

für weiches Haar hätte. Ich fühlte mich emotional überfordert, schaffte es aber ähnlich wie gegenüber meiner Mutter nicht, aus der Rolle des streichelweichen Sonntagskindes auszubrechen. Wenig später, es war Faschingszeit, sah ich im benachbarten Schreibwarenladen eine Clownsglatze, bei deren Anblick mir der Gedanke durch den Kopf fuhr, so würde auch ich aussehen. Viele Jahre ähnelte ich von meiner Haartracht her einem Hunnen, bei dem da und dort Haarbüschel vereinzelt vom Kopf herabhängen. Irgendwann überwog der Wunsch, lieber eine totale Glatze zu haben. Wenige Jahre später sah ich so aus. Im Alter von 28 Jahren, ich weiß es noch wie heute, ich stand vor einem Spiegel in Georgia, da schoss mir der jähe Einfall durch den Sinn, mir würden links über dem linken Auge bei der Augenbraue die Haare auszufallen beginnen und später würden mir auch die Haare der rechten Augenbraue ausfallen, dann die der Wimpern und sogar die Nasenhaare. Genauso wie ich dies voraussah oder dies durch eine Autosuggestion unbeabsichtigt herbeiführte, geschah der Haarausfall binnen eines Jahres. In der Zeit danach wurden meine Fingernägel immer spröder, rissen ein oder brachen stückweise ab. An meinen Fußnägeln traten weiße Einschlüsse und Erscheinungen auf, die sich nicht als durch Nagelpilz verursacht herausstellten.

Ein Arzt von der Hautabteilung der Charité beschaute sich meine Finger- und Fußnägel und zeigte mir Ähnlichkeiten auf Fotos in einer medizinischen Abhandlung über Krankheiten aus dem Formenkreis der Alopecia areata. Inzwischen konnte ich auch übers Internet nachrecherchieren, dass in zwanzig Prozent der Fälle von Alopecia areata weiße Einschlüsse der Fingernägel oder eine Tüpfelung beobachtet werden. Meine Fußnägel mit ihren weißen Einschlüssen begannen in meine Zehen hineinzuwachsen und, was für mich am problematischsten ist, hinter diesen Zehnägeln enden Nervenstränge, die inzwischen von der Autoimmunerkrankung betroffen sind. Diese führt zu Taubheit in meinen Füßen. Der Hautarzt aus der Charité erklärte mir, dass medizinisch noch keine Behandlungsweise entwickelt werden konnte, etwas gegen eine solche Art von Autoimmunerkrankung zu unternehmen und die Fachärzte aus der neurologischen Abteilung konnten zwar eine eingeschränkte Nerventätigkeit nachweisen, nicht aber Borrellien, Viren oder andere physiologische Krankheitsverursacher. So glaube ich vom Verlauf meiner Krankheit her bzw. infolge ihrer schrittweisen Weiterentwicklung, dass ihr irgendwelche psychosomatischen Wechselwirkungen zu Grunde liegen dürften und das an Klaus Dörners Vorstellung,

Krankheit als Weg oder Spiegel der Seele zu sehen, auch bezüglich meines Lebens etwas Wahres dran sein dürfte. 1. Was für ärztliche Behandlungsweisen von Autoimmunkrankheiten aus dem Formenkreis der Alopecia totalis sind Ihnen bekannt, außer Bestrahlungen und das Setzen von Ekzemen zur Förderung vom Haarwuchs?

2. Welche medizinischen Einrichtungen oder Ärzte forschen an diesem Krankheitsbild und arbeiten individuell mit Erkrankten wie mir, nicht bloß in der Massenabfertigung?

3. Welche Psychotherapeuten sind Ihnen bekannt, die erfolgreich mit Patienten aus dem Formenkreis der Alopecia areata gearbeitet haben?

Ich wäre Ihnen sehr dankbar und erfreut, falls Sie mir zu neuen hilfreichen Antworten verhelfen könnten! Dazu dürfen Sie auch gerne meine Anfrage als Leserbrief in Ihrer Zeitschrift mit meiner E-Mail-Anschrift veröffentlichen.

Mit freundlichen Grüßen

Christian Becker



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	Österreich	
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

Prof. 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



*„Hier ist mein Geheimnis.
Es ist ganz einfach: Man sieht nur mit
dem Herzen gut. Das Wesentliche ist
für die Augen unsichtbar.“*

Antoine de Saint-Exupéry

Die nächste Ausgabe erscheint
im Sommer 2010
Redaktionsschluss am 15. April 2010