

Ohne Haare, aber mit

Köpfchen

Herbst 2011 / Ausgabe Nr. 35

20 Jahre
Alopecia Areata
Deutschland e.V.



20 Jahre Alopecia Areata Deutschland e.V.
Jubiläums „Come together 2011“ in
Schwäbisch-Hessental

„Come together 2012“
Neue Location – neues Programm

Inhalt

3 Editorial

AAD Jubiläumsveranstaltung

- 4-5 „Come together 2011“ – Programmablauf
6-7 Große Jubiläums-Verlosung
8-9 Kinder- und Jugendprogramm
10-13 Alopecia areata, eine von 500 Autoimmunerkrankungen
14-17 Impressionen vom „Come together 2011“
18-19 Erforschung der genetischen Grundlagen der Alopecia areata
20-26 Alopecia areata - ein persönlicher Rückblick über 27 Jahre – Ein Vortrag von Prof. Dr. med. Gerhard A. Lutz
27 Anzeige
28-31 Altersbedingte klinische Besonderheiten der Alopecia areata
32-35 Im Zauber der Farben
36-37 Aus unserem Gästebuch
38 AAD-Maskottchen im Anmarsch
39 Teilnahme der Münchner Gruppe
40-41 Danksagung
42-46 Nagelerkrankungen – typische Veränderungen der Nagelplatte

AAD öffentlich

- 47-55 Übersetzung des englischen Artikels aus Köpfchen Nr. 34
56-57 Bericht über den Peiner Triathlon

AAD medizinisch

- 58 Therapieversuche sind nicht immer ungefährlich
59 Betroffene fragen – kompetente Dermatologen antworten

AAD persönlich

- 60-61 Ein Erlebnisbericht
62 Antwort auf unseren Leserbrief aus Köpfchen Nr. 34

AAD Presse

- 63 Ohne Haare, aber mit Köpfchen
64 Kahl und kämpferisch

AAD Info

- 65 Vorankündigung „Come together 2012“

AAD direkt

- 66+67 Kontaktpersonen und medizinischer Beirat

20 Jahre
Alopecia Areata
Deutschland e. V.

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

Ansprechpartnerin für Krankenkassenfragen

Anita Macionga-Knauer

Internetbetreuung

Claudia Stenders, Kerstin Zienert

Spendenkonto

Sparkasse Krefeld Kto. 550 145 00 BLZ 320 500 00

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: Titelbild: (von links Cl. Stenders,
K. Zienert, A. Macionga-Knauer,
Dr. Chr. Hürter, E. Kaiser
Auflage: 5.000 Exemplare
Bildnachweis: www.fotolia.de / Milly Orthen,
Dr. Christoph Hürter / Korina Brockhaus /
Hubert Niesik

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.

20 Jahre Alopecia Areata Deutschland e.V.

Grußwort von Prof. Dr. med. Gerhard Lutz

Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde des Selbsthilfevereins Alopecia Areata Deutschland e.V.

Im März dieses Jahres konnten wir das 20 jährige Bestehen unseres Selbsthilfevereins feiern. Ein besonderes Jubiläum wie ich meine, wenn man rückblickend die Vereinsgeschichte, das aktuelle Auftreten des Vereins in der Öffentlichkeit und die heutige Mitgliederzahl betrachtet.

Als Initiator und Gründungsmitglied kenne ich unmittelbar die Höhen und Tiefen des Vereins seit seinem Bestehen und ich bin sehr dankbar für das selbstlose Engagement und die Ausdauer der Vereinsmitglieder, denen es zu verdanken ist, dass der Verein in seiner heutigen Größe und Aufstellung dieses Jubiläum begehen kann.

Angefangen hatte alles am 16.12.1990 im Casino der Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn. Nachdem ich Ende 1983 im Rahmen meiner klinischen Ausbildung und Tätigkeit die Alopecia areata als wissenschaftliches Betätigungsfeld wählte, führte ich erstmals an dieser Klinik eine Alopecia areata-Sprechstunde ein, um die Betroffenen besser und persönlicher betreuen zu können und das Krankheitsbild weiter zu erforschen. Aus dieser jahrelangen klinischen und wissenschaftlichen Betätigung entstand die Idee, nach dem Vorbild der amerikanischen National Alopecia Areata Foundation (NAAF), auch in Deutschland einen entsprechenden Selbsthilfeverein zu gründen. Ausschlaggebend für diese Intention waren die Erkenntnisse, dass ein Arzt zwar die medizinische Betreuung übernehmen kann, aber nicht all die anderen Probleme, die teilweise im Zusammenhang dieser Erkrankung bestehen bzw. auftreten können. Angefangen bei einer bedarfsgerechten Versorgung mit einem Haarerersatz, bis hin zum Umgang mit der Erkrankung innerhalb der Familie, am Arbeitsplatz, in der Schule oder sonst in der Öffentlichkeit. Beseelt von dem Gedanken einer Vereinsgründung konnte ich meinen damaligen Chef, Herrn Prof. Dr. med. mult. H.W. Kreysel, zur Unterstützung gewinnen und so luden wir ca. 350 Patienten an dem oben genannten Tag zu einer Fortbildung in den Hörsaal der Hautklinik Bonn ein, wo ich einen Teil der Ergebnisse meiner Habilitation zur Geschichte, Klinik und Therapie der Alopecia areata vorstellte. Trotz dieses vorweihnachtlichen Sonntags kamen ca. 120 Patienten und Angehörige nach Bonn, um sich aktuell über die Alopecia areata zu informieren. Zur anschließenden Vereinsgründung versammelten sich allerdings nur noch ca. 10 Interessierte im Casino, die jedoch willens waren den Verein mitzugründen und sich selbstlos zu engagieren. Als Vorsitzender des Vereins konnte Herr Rafalski, als stellvertretende Vorsitzende Frau Eckert, als Schriftführerin Frau Philipsen-

burg, als Schatzmeister Herr Kollig und zur Ausarbeitung der Satzung Herr Strecker sowie Herr Professor Kreysel gewonnen werden, wobei meine Wenigkeit den Part des medizinischen Beirats und Frau Musewald die Gestaltung des Logos, inkl. der Patientenflyer, übernahm. Nach diesen ersten Schritten galt es die Gemeinnützigkeit des Vereins zu beantragen und ihn durch kleine PR-Maßnahmen bekannt zu machen. Dazu zählten u.a. die Verteilung der Flyer bei den A.a.-Patienten der Hautklinik, die Vorstellung des Vereins in der Zeitung und ein gemeinsames Interview der Aktiven im Lokalradio. Aufgrund des damaligen Vereinssitzes in Bonn waren die Dienstwege kurz und nicht wenige Vereinssitzungen fanden in den Wohnzimmern der Aktiven statt. Das Engagement trug bald Früchte und der Bekanntheitsgrads sowie der Aktionsradius des Vereins wurden immer größer. Zeitgleich nahm die Mitgliederzahl stetig zu, wobei der größte Zuwachs unter dem aktuellen Vorsitz von Frau Zienert erreicht wurde. Es würde jedoch den vorliegenden Rahmen sprengen, wollte man an dieser Stelle detailliert und gebührend all die Aktiven nennen, die zur heutigen Größe des AAD beigetragen haben. Deshalb möchte ich stellvertretend für alle Aktiven drei „Altgediente“ an dieser Stelle nennen. Hierzu zählen Frau Eckert die als Gründungsmitglied bis heute dem Verein eng verbunden ist und Frau Bedau, die viele Jahre als Schatzmeisterin und Schriftführerin den AAD tatkräftig unterstützte. Besonders danken möchte ich auch Frau Stenders, die bis heute unermüdlich als guter Geist und Leiter der Geschäftsstelle das Tagesgeschäft verantwortet sowie als stellvertretende Vorsitzende die jährlichen Vereinstreffen maßgeblich mit vorbereitet und häufig erster Ansprechpartner der Hilfesuchenden ist.

An dieser Stelle gilt mein besonderer Dank auch all den anderen Engagierten, die sich seit der Gründung selbstlos für den Verein einbrachten, sei es als Vorsitzende, stellvertretende Vorsitzende, Schriftführer, Schatzmeister, medizinischer Beirat oder als psychologische Betreuer sowie den vielen „guten Geistern“ des Vereins, die ebenfalls seit Jahren emsig im Hintergrund wirken und deren Namen ich ebenfalls aus Platzgründen leider nicht einzeln erwähnen kann.

Ich wünsche dem Verein, seinen Mitgliedern und Förderern alles erdenklich Gute für die Zukunft und mir, dass die Flamme des AAD, die 1990 gezündet wurde, weiterhin mit dem Glanz und der Helligkeit von heute leuchtet!

Ihr Gerhard Lutz



„Come together 2011“

Programmablauf - Samstag, 12. März 2011

- 09.30 Uhr** Einlass
- 10.00 Uhr** Begrüßung und Vorstellung aller Aktiven
- 10.15 Uhr** Unsere Kinder und Jugendlichen verabschieden sich; sie werden abgeholt zu viel Freude und Abenteuer im Erlebnispark (ca. 10 Min. vom Hotel entfernt)
Unsere Kleinsten, die nicht am Programm im Erlebnispark teilnehmen möchten/können, werden von Petra Al Mashat im Hotel betreut.
- 10.30 Uhr** **Prof. Dr. Bettina Blaumeiser,**
Department of Medical Genetics University Hospital & University of Antwerp
Bericht über die Studie „Aktuelles über die Genomweite Untersuchung“
- 11.15 Uhr** Kaffeepause
- 11.30 Uhr** **Prof. Dr. Gerhard Lutz, Wesseling**
Vortrag: „Alopecia areata – ein Rückblick über 27 Jahre“
- 12.30 Uhr** Mittagessen
- 14.00 Uhr** Mitgliederversammlung mit Wahlen
- 15.15 Uhr** Kaffeepause
- 15.30 Uhr** **Expertenrunde mit Prof. Blaumeiser, Prof. Lutz und Dr. Todorova**
Bringen Sie Ihre Fragen mit...
- 16.45 Uhr** **Kerstin Zienert und Claudia Stenders**
Gesprächsrunde für Eltern betroffener Kinder
- 16.45 Uhr** **Workshop mit Andrea Sobiech**
„Farben fühlen“ – Farben wirken feinstofflich auf unsere Seele und wenn man sich Seidentücher in unterschiedlichen Farben nacheinander über den Körper legt, erlebt man unglaubliche Empfindungen an sich. Eine Bereicherung für die Sinne...
- 16.45 Uhr** **Workshop mit Anita Macionga-Knauer**
„Probleme mit der Krankenkasse...Entscheidung Perücke?!“
- 16.45 Uhr** Runder Tisch für unsere Mediziner
- 19.00 Uhr** Möglichkeit den Tag mit einem gemeinsamen Abendessen und guten Gesprächen ausklingen zu lassen. Der Zuschuss für das 2-Gang-Menü beträgt pro Person 7,50. Die Anmeldung dazu erfolgt bis Samstagvormittag spätestens 11 Uhr an der Kasse. Sie erhalten dort direkt bei der Bezahlung eine Karte.

„Come together 2011“

Programmablauf - Sonntag, 13. März 2011

- 09.30 Uhr** Einlass
- 10.00 Uhr** Begrüßung und Einführung in den Tag
- 10.15 Uhr** Unsere Kinder und Jugendlichen verabschieden sich; sie werden abgeholt zu viel Freude und Abenteuer im Erlebnispark (ca. 10 Min. vom Hotel entfernt)
Unsere Kleinsten, die nicht am Programm im Erlebnispark teilnehmen möchten/können, werden von Petra Al Mashat im Hotel betreut.
- 10.30 Uhr** **Dr. Antonia Todorova**
Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie am Biederstein
Technische Universität München
Vortrag: „*Spätmanifestation der Alopecia areata*“
Wenn der Haarausfall später auftritt...
- 11.15 Uhr** Kaffeepause
- 11.30 Uhr** **Prof. Dr. Gerhard Lutz, Wesseling**
Vortrag: „*Nagelerkrankungen in der Übersicht - Was kann ich als Patient erwarten?*“
- 12.30 Uhr** Mittagessen
- 14.00 Uhr** **Gesprächsrunde mit Kerstin Zienert**
Alopecia areata und der Alltag – „Wie gehe ich damit um, wem erzähle ich es?“
- 14.15 Uhr** **Workshop mit Claudia Stenders**
Ansprechpartner u/o Ortsgruppe
„Wie kann ich beim AAD mitarbeiten – meine Erfahrungen einbringen – Andere stärken...“
- 14.45 Uhr** Kaffeepause
- 15.00 Uhr** **Workshop mit Andrea Sobiech**
„Farben fühlen“ – Farben wirken feinstofflich auf unsere Seele und wenn man sich Seidentücher in unterschiedlichen Farben nacheinander über den Körper legt, erlebt man unglaubliche Empfindungen an sich. Eine Bereicherung für die Sinne...
- 15.45 Uhr** Ausklang und Verabschiedung
- 16.00 Uhr** Heimreise

20 Jahre
Alopecia Areata
Deutschland e.V.

Große Jubiläums-Verlosung

Zum 20-jährigen Jubiläum verlost der AAD e.V. unter allen bis dahin eingegangenen Anmeldungen, die Verpflegungs- und Übernachtungskosten für den 12. und 13. März. Die Ziehung der Gewinner fand am 3. Februar 2011 in der Marien-Apotheke statt.

Für den ordnungsgemäßen Ablauf sorgten Sabine Bedau als langjähriges Mitglied und ehemalige Kassiererin und Schriftführerin des AAD e.V. und Claudia Stenders als 2. Bundesvorsitzende.



Dann wollen wir mal sehen, dass sie nichts mehr sieht...



Unsere Glücksfee war Annelie Bedau



...und die Karten waren alle gut gemischt...



...ein Gewinner nach dem anderen wurde gezogen und bekam eine Gewinnnummer...



...bis alle 20 Karten gezogen waren.



Nun standen alle Gewinner fest. Ende gut – alles gut. Von unserem Kontaktbüro wurden sofort die Briefe mit der freudigen Nachricht verschickt. Im Krefelder Büro erhielten wir dann positive Rückmeldungen wie ein freudiges „Dankeschön“ oder ein weiter verschenken des Preises um Anderen eine Freude zu bereiten... Die Reaktionen haben uns sehr gefreut. Es zeigte sich wieder einmal: „Geteilte Freude ist doppelte Freude“.



Kinder- und Jugendprogramm im Erlebnisgarten in Schwäbischhall-Hessental

Samstag, 12. März 2011

10.00 Uhr Begrüßung - Vorstellung aller Aktiven
Informationen über den Ablauf des Kinder- und Jugendprogramms

10.15 Uhr Unsere Kinder und Jugendlichen verabschieden sich; sie werden abgeholt zu viel Freude und Abenteuer im Erlebnisgarten (ca. 10 Min. vom Hotel entfernt)

Im Erlebnisgarten: Begrüßung und kennen lernen nach Indianerart

am Lagerfeuer im original eingerichteten Tipis.
Basteln von Gebetspfeilen, Geschichten und Infos zur indianischen Lebensweise mit Indianerquiz

Gemeinsames Mittagessen im Hotel

Nachmittags: Westernolympiade

Viele abwechslungsreiche Aufgaben gilt es vom Team zu meistern...

Sonntag, 13. März 2011

10.30 Uhr Die Kinder und Jugendlichen werden abgeholt, es erwarten sie im Erlebnisgarten

Highland Games Spaß und Unterhaltung im mittelalterlichen Wettstreit...

Betreuung der Kleinkinder am Samstag und Sonntag

Die kleineren Kinder, die nicht am Programm im Erlebnisgarten teilnehmen, werden im Hotel von Petra Al Mashat betreut.



Treffpunkt: Gleich laufen wir los



Planung, Organisation und Durchführung von außergewöhnlichen Gruppenevents in 74523 Schwäbisch Hall und deutschlandweit



Betriebsausflüge - Firmenevents
Privatfeiern - Begleitprogramme
Incentives - Teamentwicklung
von 15 bis zu 300 Personen

- Bogenjagd auf 3D-Wald-Parcours
- Ausflüge in historischem Zug
- Indianertipis & Trapperbar
- Geführte Wanderungen
- Kulturelle Führungen
- Highland Games
- Survival Camp
- Quad Offroad
- Schwitzhütte
- Weinproben
- Erlebnistage
- Live-Bands
- Zauberer
- Theater
- uvm.



www.erlebnis-und-abenteuer.de
Tel. (07 91) 9 78 18 90

Ein voller Erfolg war unser Kinder – und Jugendprogramm, die Bilder sprechen für sich. Viele fröhliche Gesichter, gute Laune und Spaß –und Erlebnis pur...



Alle unsere Kinder und Jugendlichen erhielten zu Beginn ein T-Shirt, das schon unser neues Maskottchen zeigte...



Alopecia areata, eine von 500 Autoimmunerkrankungen

Meine Tochter und ich checken ein, in unser schnuckeliges Hotel in Schwäbisch Hall und wenn wir nicht wüssten, warum wir hier sind, würden wir uns erstaunt umblicken. Denn was wir sehen, sind viele Menschen mit kahlem Kopf die durch die Lobby laufen, andere wiederum mit Haartüchern und ganz sensible Beobachter sehen junge Frauen, an denen Irgendwas anders ist. Auffallend ist die gelöste Stimmung und der Uneingeweihte, der erst dachte, vielleicht tagt hier ein Kongress für Chemo-Patienten, kommt jetzt ins Grübeln.

Wir sind eingeweiht, wir gehören ab heute dazu, zum Club der Alopecia Areata Menschen, denn jeder 80. Deutsche hat Alopecia areata, im Volksmund kreisrunder Haarausfall genannt. Viele haben auch nur die leichte Variante, die nicht auf Anhieb zu sehen ist.

Nervös sind wir, denn meine 14 jährige Tochter, die Alopecia hat, überlegte vorher, ob sie mit oder ohne Perücke auftauchen soll. Außerdem ist die Pubertät sowieso schon schwer und dann muss sie auch noch lernen damit fertig zu werden. Zum ersten Mal begegnen wir anderen Menschen, denen es auch so geht und deren Geschwister, Familien, Freunde, sie auf dem Weg begleiten.

Auch ich bin nervös, weil ich das Zusammentreffen mit vielen Fremden nicht so mag und mir für meine Jule eine Menge verspreche und jetzt gar nicht weiß,

was auf uns zukommt. Auch Jule klopft das Herz.

Herzlich begrüßt uns Frau Kerstin Zienert, sie ist der Vorstand des deutschen Alopecia Vereins AAD Deutschland. Wir haben diese inspirierende Frau schon vor dem Treffen kennengelernt und so folgt ein Kettenglied dem Anderen.

Menschen mit AA durchlaufen in der Regel alle die gleichen Phasen der Erkrankung.

Am Anfang ist da die Diagnose und ganz viel Trauer, dann kommt die Wut, warum ich? Und dann kommt die Akzeptanz-Phase, die ganz wichtig für alle weiteren Schritte ist. Sie wächst wie eine zarte Pflanze und mündet im selbstzufriednen Ich, wie bei Frau Zienert, die großartig mit sich und der Welt im Einklang lebt, trotz Glatze.

Bei unserem ersten Treffen – Frau Zienert fertigt für meine Tochter die Echthaar-Perücken an – saß sie uns mit ihrem schönen, kahlen Kopf so selbstverständlich gegenüber und zeigte uns, mit wie vielen Perückenvarianten sie auftrumpft. Es war die helle Freude. Wir hatten das Gefühl nicht mehr allein zu sein.

Zurück zu unserem Kongress

Nun gingen meine Jule und ich durchs Hotel, mit unserem aufgewühlten Innern, um mit den anderen in Kontakt zu treten. Wir lernten gleich eine total sympathische Familie aus Mettmann kennen, deren

beiden Töchter dabei waren, eine mit AA, die andere nicht. Vielleicht half da auch die rheinländische Fröhlichkeit, aber wir kamen sofort ins Gespräch und von einer Minute auf die Andere verflog unsere Nervosität.

Dann gesellten sich noch andere Familien zu uns und was sofort auffiel war, wie offen und normal das Thema angesprochen wurde, trägst Du Echthaar? Woher hast Du die? Gehst Du damit zum Sport? Wie lange hast Du die Erkrankung schon? Ich ahnte, das wird ein ganz wichtiges Wochenende und obwohl Jule die AA schon im fünften Jahr hat, war nun der richtige Zeitpunkt gekommen, denn wir sind am Beginn der Akzeptanz Phase und treffen erstmalig andere mit AA.

Die kommenden zwei Tage waren angefüllt mit Vorträgen von Professoren, mit Gesprächsrunden, dem Programm für die Jugend, mit gutem Essen und Gesprächen, sehr offenen Gesprächen.

Frau Professor Blaumeister aus Antwerpen hielt den ersten Vortrag. Sie ist Genforscherin und erläuterte uns nun die ersten sieben verantwortlichen Gene, die gefunden wurden und Teil dieser Autoimmunerkrankung sind. Sie hofft, dass möglichst bald alle beteiligten Gene identifiziert werden können, um dann eine Gentherapie zu entwickeln.

Professor Lutz aus Wesslingen bei Köln hielt als zweiter seinen Vortrag. Er ist Mitbegründer des Vereins AAD und zog ein Resume aus den letzten 27 Jahren, an denen er an dieser „Front“ tätig ist. Er hat alle Therapien an seinen Patienten angewendet, die viel versprechend sind, aber letztlich nicht die Heilung

der Erkrankung herbeiführen können.

Die DCP Therapie, ist eine chemische Lösung, die zweimal die Woche auf die Kopfhaut gepinselt wird, was in vielen Fällen zu Haarwuchs führt, nur, sobald das Mittel abgesetzt wird, fallen auch die Haare wieder aus. **Die Nebenwirkungen mal außer Acht gelassen.**

Dann gibt es noch die Lasertherapie, die ebenfalls in vielen Fällen zu Haarwuchs führt, oft aber nur Flaum zu Tage fördert, der nach Absetzen der Lasertherapie wieder ausfällt, das Krebsrisiko ist erhöht.

Professor Lutz hat die besten Erfahrungen mit einer lokalen Kortison Behandlung, bei der zusätzlich innerlich eine hohe Dosis Zink verabreicht wird, um der Dauerentzündung der Haarwurzel zu Leibe zu rücken.

Sie können sich vorstellen, was alle Eltern mit den Therapien für Odysseen hinter sich haben: Oft nur ein Teilerfolg möglich und innerlich ahnt man irgendwie, dass äußere Anwendungen bei einem Gendefekt, der es nun mal zu sein scheint, nicht reichen werden. Viele geben auf und hoffen auf Neues.

Trotzdem ist es sinnvoll, Therapien weiter auszuprobieren um die Haarwurzel zu reizen, denn dadurch bleibt sie am Leben und sollte es in naher Zukunft eine Gentherapie geben, sollen die Haarwurzeln ja möglichst noch lebendig sein. Das war so die Quintessenz der Vorträge, die wir Betroffene, herausziehen konnten. Ich spreche bewusst von wir, den Betroffenen, denn als Eltern, Geschwister, oder Freund eines Alopecia Menschen ist man ja mit betroffen.

Auch wir lernen, damit umzugehen. Aus Solidarität wollte ich mir eine Glatze schneiden und auch eine Perücke tragen, um mitfühlender sein zu können, wie fühlt sich eine Perücke an, etc. aber Jule meine Tochter meinte nur: „*Ach Mama das hilft uns nicht.*“ Außerdem ist es ja blöd für sie zu sehen, wenn bei mir die Haare einfach so wieder wachsen.

Was kann ich also tun, um ihr zu helfen ?

Ich muss stark sein, von ihrer Stärke lernen, denn Sie ist es, die damit Tag für Tag fertig wird. In einem stillen Moment, sagte ich Jule mal „*Du bist jetzt schon so stark und ahnst glaub ich noch gar nicht, wie stark du eines Tages sein wirst.*“ Mein Mann ist oft noch viel verzweifelter als ich. Vielleicht hängt das mit dem Bild – was Männer von Frauen haben – zusammen, für die die Weiblichkeit durch eine schöne Haarpracht unterstrichen wird. Auch Männer haben übrigens diese Erkrankung, aber da fällt es nicht so auf. Schon in der griechischen Mythologie standen Haare für Freiheit, Gesundheit, Reichtum und Schönheit. Gut, dass wir in modernen Zeiten leben und auch all das ohne Haare haben können.

Das Gute ist, dass es heutzutage Echthaar-Perücken gibt, die von echtem Haar nicht mehr zu unterscheiden sind. Jule macht alles damit, geht Wasserskifahren, springt in den Pool, geht in die Sauna, wenn sie bei Freunden übernachtet, lässt sie sie einfach auf.

Es gibt viele Betroffene, die mit ihrem kahlen Kopf durchs Leben gehen, das muss jeder am Ende selber für sich rausfinden.

Frau Zienert meinte beim Kongress, sie trägt immer eine Perücke, denn sie hat keine Lust auf Fragen und Blicke, sie will einfach nur in Ruhe gelassen werden

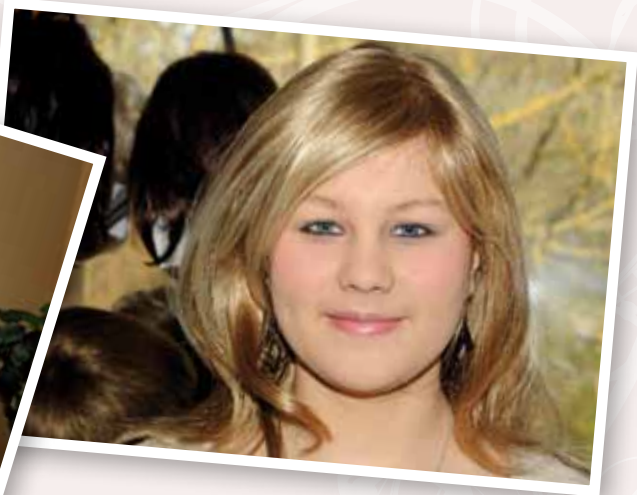
und ihr Leben leben. Beim Kongress kam auch das Thema auf: „Sag ichs Anderen und wie am besten.“ Auch das findet jeder individuell für sich raus. Oft ist ein Outing, wie in der Schulklasse, oder der Firma eine Erleichterung, weil dadurch die Gerüchteküche nicht so brodelt und nicht irgendwelche Mythen kursieren. Das Thema ist dann einfach durch und uninteressant geworden.

Was wir uns wünschen, ist ein offener Umgang mit Alopecia. Man kann sehr gut damit leben, man muss nur lernen wie und da kann psychologische Unterstützung auch sehr wichtig sein.

Was wir nicht brauchen, sind Menschen, die diese Erkrankung immer in die psychosomatische Ecke rücken: „Was ist da los bei denen, das sie oder er es hat“. Natürlich spielt negativer Stress eine Rolle, der ist immer schlecht auch bei Gesunden, nur bei Menschen, die eine Autoimmunerkrankung haben, ist Stress natürlich nicht förderlich.

Ich kann nur allen Betroffenen empfehlen, geht nicht alleine euren Weg weiter, holt Euch Unterstützung zum Beispiel bei www.kreisrunderhaarausfall.de. Lernt von Euren Kindern, Mitmenschen mit Alopecia areata, dass das Leben alles Schöne zu bieten hat und wie man mit erhobenem Haupt durchs Leben gehen kann, ob mit oder ohne Haar.

Korina Brockhaus



Impressionen vom „Come together 2011“





Impressionen vom „Come together 2011“







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

Wenden Sie sich bitte an den AAD e.V. in Krefeld.

E-Mail: aad-ev@email.de

**Oder Postfach 100 145
in 47701 Krefeld**

**Prof. Dr. med.
Bettina Blaumeiser**
Department of Medical
Genetics University
Hospital & University
of Antwerp

Universiteitsplein 1
B-2610 Wilrijk (Antwerpen)

bettine.blaumeiser@ua.ac.be

Erforschung der genetischen Grundlagen der Alopecia areata

Wir begrüßten in diesem Jahr Frau Prof. Bettina Blaumeiser von der Universitair Ziekenhuis Antwerpen, Centrum Medische Genetica.

Sie informierte in ihrem Vortrag über den Stand der Studie zur Erforschung der genetischen Grundlagen. Da wir in unseren letzten Köpfchen sehr vieles zu diesem Thema verschriftlicht haben, weisen wir auf diese Texte hin, die jederzeit auch noch einmal in der Geschäftsstelle des AAD e.V. angefordert werden können.

Im Laufe des „Come together 2011“ freute sich Frau Prof. Blaumeiser sehr über viele neue Probanden, die sie für Ihre Arbeit gewinnen konnte. Nach dem Ausfüllen des Fragebogens, der Abnahme von 30ml venösem Blut gab es auch die Möglichkeit eines persönlichen Gesprächs.

Bei dem großen Andrang half Prof. Lutz seiner Kollegin dankenswerter Weise zeitweise gerne mit aus.



Prof. Blaumeiser bei ihrem Vortrag

Alles für die Studie



Ausfüllen des Fragebogens



Mediziner und Betroffene im persönlichen Gespräch



Prof. Blaumeiser bei der Blutabnahme



Prof. Lutz gibt Hilfestellung





Alopecia areata - ein persönlicher Rückblick über 27 Jahre

von Prof. Dr. med. Gerhard A. Lutz

Im Herbst 1983 begann ich mit der Etablierung einer Alopecia areata-Sprechstunde an der Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie der Rheinischen-Friedrich-Wilhelm Universität Bonn und führte diese aufgrund begrenzter personeller und finanzieller Ressourcen zunächst alleine, jeweils montags in der Zeit von 17 bis 19 Uhr in den Räumen Frauenambulanz der Klinik durch.



Da die Alopecia areata Neuland für mich war, galt es zunächst die verschiedenen klinischen Ausprägungsformen kennenzulernen, die weit über das Maß hinausgingen die in einschlägigen Lehrbüchern dargestellt waren. Desweiteren galt es die Effektivität und Praktikabilität der in den Lehrbüchern dargestellten Therapien einzuschätzen und mit ihnen eigene Erfahrungen zu sammeln.

Die klinische Vielfalt der möglichen Ausprägungsformen der Alopecia areata (A.a.) waren für mich

sehr beeindruckend, wobei es in der Regel keine Probleme machte, dieses Krankheitsbild zu diagnostizieren, wenn die typischen, fleckförmigen haarlosen Areale im behaarten Kopfbereich auftraten. Eine gewisse Unsicherheit bestand anfangs natürlich dahingehend, wenn isolierte Formen vorherrschend waren, wie z.B. ein isolierter Wimpern- oder Augenbrauenbefall oder nur vereinzelte haarlose Bezirke im Bereich der Körperbehaarung. Auch galt es die Patienten vor umfangreichen, unnützen Untersuchungsverfahren zu bewahren, bei denen nicht nur die Kopfbehaarung sondern auch die übrige Körperbehaarung ausgefallen war. Denn in den meisten Fällen war auf der Überweisung das Wort „Vergiftung?“ vermerkt. Sofern der Haarausfall nicht fleckförmig im Bereich der Kopfbehaarung begonnen hatte, wurden eingehende Blutuntersuchungen durchgeführt und der 24 Stunden Urin zum Ausschluss einer Toxizität bzw. Vergiftung in das Institut für Rechtsmedizin geschickt. Eine Vergiftung wurde nie nachgewiesen, außer dass dabei herauskam, dass die Patienten Raucher waren und bestimmte Medikamente einnahmen. Zum Standardprogramm zählte auch damals, dass bei allen ein Entzündungsherd im Körper, ein sogenannter Fokus auszuschließen war. Das bedeutete, dass alle Patienten bei einem HNO-Arzt, einem Zahnarzt sowie einem Internisten vorgestellt wurden. Sofern die Patienten ausgedehnte Befunde aufwiesen,

d.h. neben der Kopfbehaarung war auch die Körperbehaarung betroffen, erfolgte eine stationäre Aufnahme, um die Untersuchungen koordiniert in kürzerer Zeit durchführen zu können. Eine Vorgehensweise, die nicht nur aus heutiger Sicht als eine kostenintensive Vorgehensweise einzustufen ist.

Nach dem Abschluss aller Untersuchungen galt es einen ausführlichen Arztbrief zu erstellen, in dem alle Ergebnisse erwähnt wurden. Wenn auch in Bezug auf die Alopecia areata keine neuen Erkenntnisse gewonnen werden konnten, so profitierten doch eine ganze Reihe von Patienten davon, dass sie wieder einmal eingehend untersucht wurden. Dabei kam z.B. heraus, dass die bestehende internistische Medikation bezüglich des hohen Blutdrucks, der Fettstoffwechselstörung etc. zu korrigieren war oder dass der Zahnstatus aufgrund eines starken Kariesbefalls eine umgehende Behandlung durch den Hauszahnarzt bedurfte. Bei nicht wenigen Patienten wurde nach der Vorstellung in der HNO-Klinik eine operativ zu korrigierende Nasenscheidewandverkrümmung diagnostiziert. Auch wenn diese Sanierungsmaßnahme keinen Bezug zur Alopecia areata hatte, so blieb mir dennoch ein Patient in Erinnerung, der nach neunjähriger, totaler Haarlosigkeit im Anschluss an eine derartige Korrektur ein nahezu vollständiges Haarwiederwachstum zeigte. Lediglich im Nackenbereich war das Haarwiederwachstum spärlicher. Ansonsten zeigte sich gleichzeitig ein anlagebedingter Haarausfall. Beindruckend und zugleich faszinierend ist hier, dass die genetische Programmierung hinsichtlich eines anlagebedingten Haarausfalls in den Haarfollikeln ablaufen kann, obwohl in all den Jahren kein Haarwachstum stattfand.

Welche therapeutischen Optionen wurden zur damaligen Zeit in den Lehrbüchern beschrieben? Empfohlen wurden u.a. kortisonhaltige Lösungen, die meist für Ekzeme im behaarten Kopfbereich konzipiert waren, die jedoch aus heutiger Sicht in ihrer Stärke zu schwach waren, um noch am Haarfollikel einen antientzündlichen Effekt erreichen zu können. Das ist insofern nicht verwunderlich, da diese Lösungen ja für Erkrankungen in der Haut bzw. in den oberen Hautschichten konzipiert waren, während die maßgebliche Entzündung bei der Alopecia areata deutlich tiefer, im Bereich der Haarfollikel liegt. Erfolgreicher waren jedoch die auch heute noch teilweise praktizierten Injektionen mit kristallinen Kortisonlösungen. Dies bedeutete, dass in die einzelnen Herde mittels einer Spritze die Kortisonkristalle eingebracht wurden, was nicht nur schmerzhaft ist, sondern auch mit gewissen Nebenwirkungen verknüpft sein kann. Neben der Schmerzhaftigkeit kann es im Bereich der Injektionsstelle zu einem Fettgewebsschwund durch die Kortisonkristalle kommen, was sich klinisch in einer Dellenbildung zeigt. Zwar besteht die Möglichkeit, dass sich diese Dellenbildung im Verlauf wieder ausgleicht, jedoch gibt es auch Fälle, in denen dieser Fettgewebsschwund dauerhaft bestehen blieb. Was mich persönlich von dieser Therapieform abhielt war, dass die Injektionen sehr schmerzhaft und deshalb in ihrer Zahl nur begrenzt anwendbar sind und bei kleineren Kindern in der Regel überhaupt nicht durchgeführt werden können. Zum anderen fand sich eine Publikation, bei der im Zusammenhang mit dieser Therapie von einer Erblindung berichtet wurde, da es zu einer Verschleppung von kleinen Kortisonkristallen in eine Augenerterie kam.



Des weiteren wurden Kontakt-sensibilisierungen mit verschiedenen Allergenen oder eine Reiztherapie im Sinne einer toxischen Kontaktdermatitis beschrieben. Während schon in der antiken Medizin zur Therapie der Alopecia areata hautreizende Stoffe wie Senf, Knoblauch- und Zwiebelsaft und andere pflanzliche Tinkturen beschrieben wurden, war die damals zunehmend propagierte Kontaktsensibilisierung mit Quadratsäure und danach mit Diphenylcyclopropenon (DCP) eine Wiederbelebung dieses antiken Therapieprinzips. Während die griechischen Ärzte primär hautreizende Stoffe anwandten, wurden bei den beiden zuletzt genannten Substanzen die Patienten erst gegen diese Substanzen allergisiert, so dass bei den weiteren Anwendungen jeweils Hautreizungen im Sinne eines allergischen Kontaktekzems erzeugt werden konnten. Unabhängig davon ob es sich um eine toxische oder allergische Hautreizung handelt, kommt es in den betroffenen Kopfhautarealen durch die Erzeugung dieser Entzündung primär zu einer Stimulation bzw. Modulation des lokalen Immunsystems, so dass sich die Entzündungszellen vom Haarfollikel abkehren und vermehrt in die gereizten Hautareale wandern. Dadurch wird den Haarfollikeln die Möglichkeit für ein erneutes Haarwachstum gegeben, sofern die vorausgegangene Entzündung die Haarfollikel noch nicht schwer geschädigt bzw. zerstört hat. Bei ausgedehnten Alopecia areata-Verläufen wie der Alopecia areata totalis ist die lokale DCP-Therapie eine gute Therapieoption, wenn auch diese Therapie mit gewissen Nebenwirkungen und Risiken verknüpft ist. Zum einen kann die DCP-Therapie nicht

bei Kindern angewandt werden, zum anderen kann es bei Erwachsenen durch eine Verschleppung der Substanz in andere Hautareale zu ausgeprägten Kontaktekzemen kommen, teilweise auch im Sinne eines blasigen Kontaktekzems, weshalb die einzelnen Hautreizungen vorsichtig und moderat erfolgen sollten. Zudem können im Abflussgebiet der behandelten Hautareale Lymphknotenschwellungen auftreten, die sich im weiteren Verlauf meist wieder zurückbilden. Des weiteren kann gegen diese Substanz eine lebenslange Allergisierung zurückbleiben, was bei einem eventuell späteren Kontakt mit dieser Substanz zu Problemen führen kann. Auch ist diese Therapieform, trotz ihrer jahrzehntelangen Anwendung, bislang nicht als eine medikamentöse Therapie zugelassen, so dass in einem eventuellen Rechtsstreit zwischen Patient und Arzt, für den Arzt eine gewisse Rechtsunsicherheit besteht, die es empfiehlt, die jeweilige Therapie durch die zuständige Ärztekammer bzw. deren Ethikkommission genehmigen zu lassen. Auch ist es sinnvoll für die einzelnen Patienten eine Haftpflichtversicherung abzuschließen und die Patienten dahingehend aufzuklären, dass nur bedingt die Krankenkassen diese Therapie übernehmen.

Als Reiztherapie einzustufen ist ebenfalls die lokale Anwendung von Dithranol in unterschiedlichen Konzentrationen in Form einer Creme. Die seit einigen Jahrzehnten bekannte Dithranol-Therapie ist weniger reizend und effektiv als die DCP-Therapie und hat den Nachteil, dass es zu braunen Hautverfärbungen kommt, weshalb die Dithranol-Therapie bei Patienten mit blonden Haaren aus kosmetischen Gründen häufig nicht so gerne angewandt wird. Als weitere Reiztherapie wäre die sogenannte

PUVA-Therapie zu erwähnen. Auch hier wird eine Substanz in unterschiedlichen Konzentrationen in Form einer Lösung oder Creme aufgetragen, wobei es nach entsprechender Bestrahlung mit UVA-Licht zu einer Hautreizung und Stimulation des Immunsystems kommt. Allerdings ist auch die PUVA-Therapie

schlecht steuerbar und nur in der Praxis bzw. Klinik durchzuführen.

Enttäuschend für mich waren auch die Therapieergebnisse hinsichtlich der äußerlichen Anwendung von Minoxidil und den immer wieder propagierten Thymuspräparaten, sodass ich deren Anwendung



Alopecia areata nach alleiniger, lokaler Kortisontherapie



Alopecia areata fere totalis nach lokaler Kortison- und innerlicher Zinktherapie

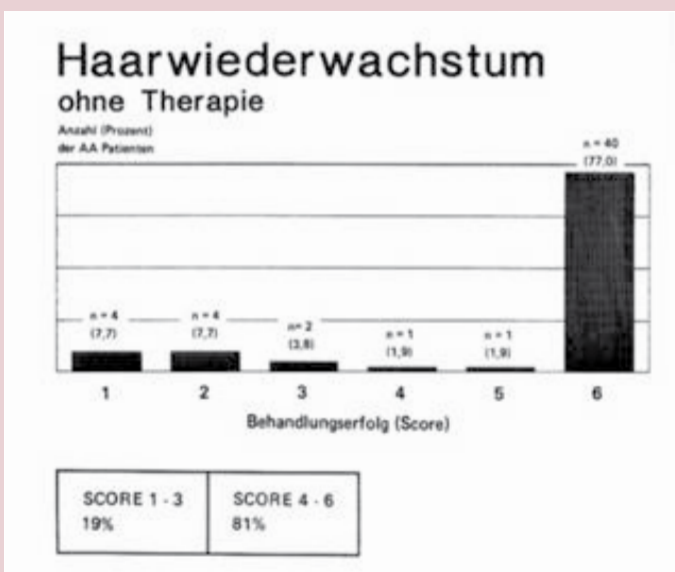


bei der Alopecia areata nicht empfohlen kann.

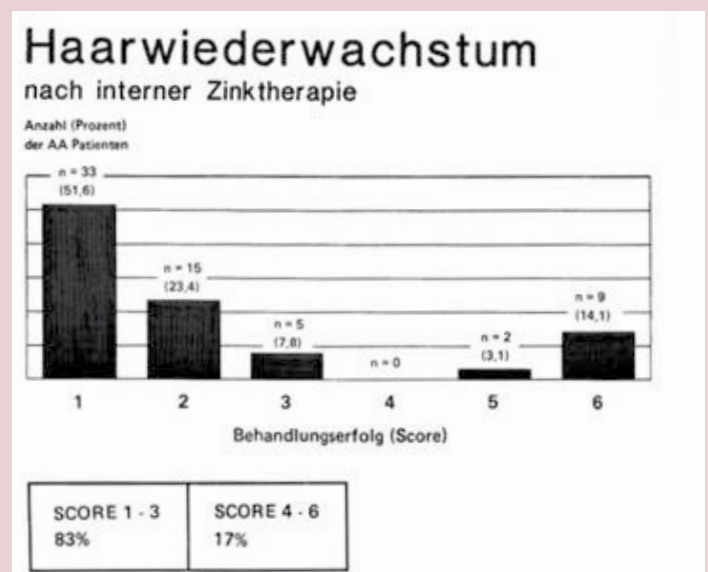
Von begrenztem Therapieerfolg war auch die innerliche Kortisontherapie in Form von Tabletten.

Meist wurde die Startdosis von 40 bis 60 mg pro Tag wochenweise jeweils um 5 mg reduziert, um dem Körper eine Anpassung zu ermöglichen. Der Nachteil dieser Therapie ist jedoch, dass die nachwachsenden Haare in den ersten Wochen nach Absetzen der Therapie meist wieder ausfallen. Die Hoffnung beim Patienten auf ein anhaltendes Haarwachstum wurde dadurch zunichte gemacht und das psychische Tief, das daraus resultierte, wiegte in der Regel schwerer als die Freude über das vorübergehende Haarwachstums. Ähnlich wie bei der geschilderten Kortisontherapie in Form von Tabletten, kommt es bei der heutzutage immer wieder propagierten Kortison-Stoßtherapie zu einem Ausfall der nachgewachsenen Haare im weiteren Verlauf, so dass auch diese Therapie im Endeffekt für die Patienten frustrierend verläuft. Eine weitere, innerliche Therapieform wurde in den

70 Jahren in Polen entdeckt und bei mehreren hundert Patienten, inklusive Kindern, erfolgreich eingesetzt. Hierbei handelt es sich um die innerliche Zinktherapie in Form von Tabletten, die von Frau Wolowa aus der Universitätshautklinik Warschau als eine mit wenig Nebenwirkungen behaftete Therapieform im Zusammenhang mit der Alopecia areata favorisiert wurde. Da Polen aufgrund der damaligen politischen Verhältnisse Medikamente entweder aus den „Bruderstaaten“ oder nur aus Skandinavien nur importieren konnte, wurden von Frau Wolowa relativ hoch dosierte Zinktabletten aus Skandinavien eingesetzt, die zudem in Form von Zinksulfat vorlagen. Zinktabletten in Form von Zinksulfat haben jedoch den Nachteil, dass sie meist schlechter vertragen und weniger gut resorbiert werden, als die nachfolgenden und heute gängigen Zinktabletten, wo Zink mit einer Aminosäure gekoppelt ist. Die Kopplung von Zink mit einer Aminosäure hatte außerdem den Vorteil, dass die Zinkdosis durch die bessere Resorption reduziert werden konnte und dadurch die Verträglichkeit stieg. Vom therapeutischen Nutzen in Bezug auf das Haarwachstum war jedoch die niedrigere



Bei keiner Therapie ist nur in **19%** ein spontanes, akzeptables Haarwiederwachstum zu erwarten.



Die innerliche Zinktherapie in Form von 20mg Zink pro Tag führte in **83%** zu einem akzeptablen Haarwiederwachstum.

Zinkdosis nicht nachteiliger, wie Untersuchungen von meiner Seite beweisen. Den Nutzen der Zinktherapie bei der Alopecia areata konnte auch Frau Dr. Peter im Rahmen ihrer Dissertation belegen. Wie ihre Ergebnisse im Vergleich zur Kontrollgruppe zeigen, ist die Zinktherapie umso wirksamer, je kürzer die Dauer und je geringer die Ausprägung der Alopecia areata ist. Einen hundertprozentigen Therapieerfolg kann aber auch die Zinktherapie nicht bieten. Denn bei einem massiven entzündlichen Infiltrat um die Haarfollikel sind manchmal weder die Zinktherapie noch andere Therapien imstande, diese Entzündung zu modulieren bzw. zu beseitigen. Die eigene klinische Erfahrung zeigt jedoch, dass ohne Therapie nur in 19% ein spontanes, befriedigendes Haarwiederwachstum eintritt.

Aufgrund meiner 27 jährigen Erfahrung mit der Alopecia areata - 10 Jahre an der Universitätshautklinik Bonn und 17 Jahre in eigener Praxis – relativiert sich einiges, aber es lassen sich auch dezidierte Aussagen über sinnvolle und unsinnige Untersuchungen machen. Es würde den vorliegenden Rahmen sprengen, wollte ich meine und all die von anderen

Kollegen publizierten Untersuchungen hier besprechen. Da ich jedoch diesen Rückblick aus meiner persönlichen Erfahrung heraus beschreibe, sei es mir erlaubt einige für mich wichtige Erkenntnisse zur Diagnostik darzulegen.

Allgemeinärztliche Blutuntersuchungen im Zusammenhang mit der Alopecia areata erübrigen sich. Keinerlei Blutuntersuchungen vorzunehmen wie manche Kollegen meinen, ist jedoch ebenfalls nach meiner Erfahrung falsch. Wie bei vielen anderen Dingen liegt auch hier das Sinnvolle in der Mitte. Aufgrund der Tatsache, dass entzündliche Prozesse im Körper das Immunsystem zusätzlich belasten können, was wiederum für die Alopecia areata von Nachteil ist, überprüfe ich bei meinen Patienten die Blutsenkung und bestimme gegebenenfalls den ADNASE B-Titer, der nach meinen früheren Untersuchungen am besten bestehende Infektionen mit Streptokokken nachweist. Da neben der Alopecia areata auch eine autoimmunbedingte Schilddrüsenentzündung im Sinne einer Hashimoto-Thyreoiditis bestehen kann, ist es in jedem Fall sinnvoll neben dem TSH-basal-Wert

Score zur Therapiebeurteilung

- 1 = sehr gut (vollständig)
- 2 = gut (nahezu vollständig)
- 3 = befriedigend (diffus)
- 4 = schlecht
- 5 = minimal
- 6 = kein Erfolg

Das Haarwiederwachstum wurde nach dem obigen Score durch den Arzt beurteilt.

Die Abbildung rechts zeigt typische Verschiebungen von T-Lymphozytenuntergruppen bei Alopecia areata und die Abhängigkeit des Haarwiederwachstums von einem Ausgleich der gestörten CD4 / CD8-Ratio.

	AA Gesamtkollektiv vor Therapie	AA Patienten ohne Heilung ohne Therapie	AA Patienten mit Heilung ohne Therapie
Anti-Leu-4 (CD 3)	—	—	—
Anti-Leu-3a (CD 4)	—	—	↓ (p < 0,03)
Anti-Leu-2a (CD 8)	↓ (p < 0,0001)	↓ (p < 0,001)	—
Anti-Leu-11a (CD 16)	↓ (p < 0,003)	↓ (p < 0,04)	↓ (p < 0,04)
Anti-Leu-12 (CD 19)	↓ (p < 0,04)	↓ (p < 0,0002)	↓ (p < 0,002)
Anti-Leu-2a/8	↓ (p < 0,01)	↓ (p < 0,0001)	↓ (p < 0,0005)
Anti-HLA-DQ	↓ (p < 0,002)	↓ (p < 0,0005)	↓ (p < 0,0001)
Ratio CD4/CD8	↑ (p < 0,0006)	↑ (p < 0,04)	—



auch die schilddrüsenspezifischen Autoantikörper MAK und TAK zu bestimmen. Zwar hat die Schilddrüsenentzündung keinen Einfluss auf den Verlauf der Alopecia areata, kann aber bei

Fortbestand zu einem Untergang von

Schilddrüsengewebe führen, was letztlich in eine Schilddrüsenunterfunktion mündet, die wiederum das allgemeine Wachstum der Haare behindert. Daneben ist es sinnvoll, vor Einleitung einer innerlichen Zinktherapie, die bestehende Zinkversorgung durch die Bestimmung des Serumzinkwertes abzuklären, denn bei niedrigen Serumzinkwerten ist primär eine höhere Zinkdosis zu verordnen, als bei einem normwertigen Zinkwert.

Auf die Bedeutung der T-Lymphozyten in der Pathogenese der A.a. wurde von unterschiedlichen Untersuchern eingehend hingewiesen. Immunhistochemische Untersuchungen von Perret et al. und Happle et al. im Bereich der Haarbulbi bzw. Haarfollikel zeigen, dass in den alopezischen Arealen ein deutliches Missverhältnis zwischen den T-Helferzellen (CD4+) und den T-Suppressorzellen (CD8+) besteht und sich dieses Missverhältnis unter der Kontaktsensibilisierung modulieren und ausgleichen lässt. Während bei einer progressiven Alopezie das Verhältnis in Richtung 4:1 zugunsten der T-Helferzellen verschoben war, ging dieses bei einer stabilen A. a. auf 2:1 zurück und war unter der lokalen Reiztherapie im Verhältnis 1:1.

Eingehende Untersuchungen von meiner Seite in Bezug auf die zirkulierenden T-Lymphozyten-Sub-

populationen im peripheren Blut bei A. a. ergaben ebenfalls ein Missverhältnis zugunsten der T-Helferzellen. Des weiteren konnte unter einer oralen Zink-Therapie dieses Missverhältnis zwischen den T-Helferzellen (CD4+) und den T-Suppressorzellen (CD8+) normalisiert werden. Bestand bei manifester Alopecia areata vor der Therapie ein Missverhältnis von 3:1 im peripheren Blut, so konnte unter der Zinktherapie und Abheilung der A.a. ein normales Verhältnis von 2:1 erreicht werden, während bei nicht abgeheilten A.a. das ursprüngliche Missverhältnis bestehen blieb. Diese Ergebnisse verdeutlichen, dass eine Therapie nur dann erfolgreich ist, wenn sie immunmodulierende Eigenschaften besitzt bzw. direkten Einfluss auf die T-zelluläre Entzündung im Bereich der Haarfollikel nimmt.

Die heutige Forschung konzentriert sich vorwiegend auf die genetischen Zusammenhänge bzw. die genetische Veranlagung zur Alopecia areata. Neue Erkenntnisse auf diesem Gebiet wurden durch die exzellenten Arbeiten von Frau Professor Blaumeiser, Frau Professor Betz und Frau Dr. Redler gewonnen. Aufgrund der multigenetischen Ursache ist diese Thematik als komplex und schwierig zu betrachten. In wie weit die weitere Entschlüsselung der genetischen Veranlagung eine genorientierte Therapie ermöglicht, wird die Zukunft zeigen. Die Forschung ist zumindest komplizierter und zwangsläufig spezialisierter geworden. Ich bin gespannt, welche neuen Erkenntnisse uns die Zukunft bringen wird.



Prof. Dr. med. Gerhard A. Lutz
Kronenweg 84, 50389 Wesseling

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 Kostenvorschläge 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



Schwimmen



Wassersport



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



Altersbedingte klinische Besonderheiten der Alopecia areata

Antonia Todorova, Wolf-Ingo Worret, WenChieh Chen, Johannes Ring

Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie am Biederstein der Technischen Universität München; Biedersteinerstr. 29, 80802 München



Als Autoimmunerkrankung zeichnet sich Alopecia areata (AA) meistens durch eine Manifestation im früher Erwachsenenalter (15-45 Jahre) aus. Ein Auftreten vor dem zweiten oder nach dem sechzigsten Lebensjahr wird selten beobachtet. Wir sprechen über ein Frühauftreten der AA, wenn die Kinder bereits in den ersten Lebensjahren die Haare verlieren. Von einer Spätmanifestation wird ausgegangen, wenn der Haarausfall zum ersten Mal nach dem fünfzigsten Lebensjahr auftritt. Im Rahmen einer klinischen Studie in unserer Klinik wurden 106 AA-Betroffene mit schwerer oder therapieresistenter AA

interviewt, die von 1999 bis 2006 mit einer lokalen Immuntherapie mit Dicyclopropenon (DCP) in unserer Haarsprechstunde behandelt wurden. Dabei wurden demographische und soziale Faktoren, sowie phänotypische und therapeutische Besonderheiten evaluiert. Bei der Auswertung der Daten zeigten sich einige Charakteristiken der einzelnen Altersgruppen, die eine entsprechende klinische Relevanz aufweisen. Diesbezüglich wurden die Teilnehmer altersbezogen in zwei verschiedene Gruppen unterteilt. In der ersten Gruppe wurden Patienten mit Manifestation der AA vor dem fünfzigsten Lebensjahr (Gruppe A) und in der zweiten - nach diesem Zeitpunkt (Gruppe B) erfasst. Über drei Viertel der Interviewten waren unter 50 Jahre alt. Das mittlere Alter betrug 45 Jahre, wobei der jüngste Patient 12 und der älteste 77 Jahre alt war. Das mittlere Alter beim Erstauftreten der Erkrankung war 34 Jahre alt. Der früheste Zeitpunkt zum Erstmanifestation der AA war 2 Jahre und der späteste 70 Jahre (Tab. 1).

Tabelle 1: Altersverteilung

Verteilung nach Alter	Alter aktuell (Jahre)	Auftrettsalter der AA (Jahre)
Gesamtgruppe n=106	45 (12-77)	34 (2-70)
76,4% <50 LJ n=81	40 (12-74)	27 (2-49)
23,5% >50 LJ n=25	62 (52-77)	56 (50-70)

Wie bereits bekannt, kann sich Alopecia areata in verschiedenen klinischen Formen manifestieren (AA vulgaris, Ophiasis, AA totalis, AA universalis). Der Typ und die Ausbreitung des Haarbefalls können auf die weitere Prognose hinweisen. Einzelne Stellen (AA vulgaris) werden als ‚günstig‘, eine AA totalis/universalis (Befall der gesamten Kopf-/Körperbehaarung) dagegen als eher ‚ungünstig‘ bezüglich der weiteren Progredienz der Erkrankung betrachtet. Bei der Auswertung der Daten konnte bestätigt werden, dass bei einer frühen Manifestation in der Regel vielmehr häufiger eine schwere AA-Form zu erwarten ist (45% AA universalis in Gruppe A vs. 24% in Gruppe B). Andersherum ist eine AA vulgaris in höherem Prozentsatz bei Spätmanifestation zu sehen (Tab. 2).

Tabelle 2: Klinische Formen

AA Phänotyp	<50 Jahre	>50 Jahre
Alopecia areata vulgaris	3%	8%
Ophiasis	19%	16%
Alopecia totalis AT	20%	16%
Alopecia universalis AU	45%	24%
Andere	14%	36%

Bei der Geschlechtsverteilung zeigte sich eine diskrete Prädominanz des weiblichen Geschlechtes in der Gesamtgruppe (65 Frauen; 41 Männer), bei der Altersverteilung waren die Geschlechtsunterschiede nicht relevant (Tab. 3).

Tabelle 3: Geschlechtsverteilung

Alter	<50 Jahre	>50 Jahre
Frauen	75 % (n=49)	25 % (n=16)
Männer	78 % (n=32)	22 % (n=9)

Pathogenetisch betrachtet ist AA eine Autoimmunerkrankung, die in bedeutender Zahl der Fälle mit anderen Autoimmunleiden auftreten kann. Begleitende Erkrankungen wie atopisches Ekzem (Neurodermitis), Rhinokonjunktivitis allergica (Heuschnupfen), Asthma und Schilddrüsenerkrankungen (Hashimoto-Thyreoiditis) weisen auf ein komplexes Autoimmungeschehen hin und werden als ungünstiger prognostischer Faktor betrachtet. Diese werden oftmals bei einer Frühmanifestation erwartet, dennoch zeigen unsere Daten kein relevanter Unterschied zwischen den beiden Altersgruppen bei Leuten mit schwerer AA (Tabelle 4).

Tabelle 4: Begleitende Faktoren

Begleitende Faktoren	<50 Jahre	>50 Jahre
Nagelbefall	21%	22%
Autoimmunerkrankungen	38%	40%
Familienanamnese	20%	12%

Eine familiäre Veranlagung zur AA wurde bereits in mehreren genetischen Untersuchungen belegt. Bei unserer Studie konnten beinahe doppelt so viel Teilnehmer unter 50 Jahren über andere Betroffene Familienmitglieder berichten, als in der Gruppe über 50 Jahren. Diese Tatsache bestätigt die Bedeutung der erblichen Komponente in der Pathogenese der AA.

In der täglichen Praxis stellt sich häufig die Frage nach dem zu erwarteten Therapieerfolg. Generell wird angenommen, dass beim Auftreten der AA im Kindes- und früheren Erwachsenenalter u.a. mit einer höheren Therapieresistenz und mit



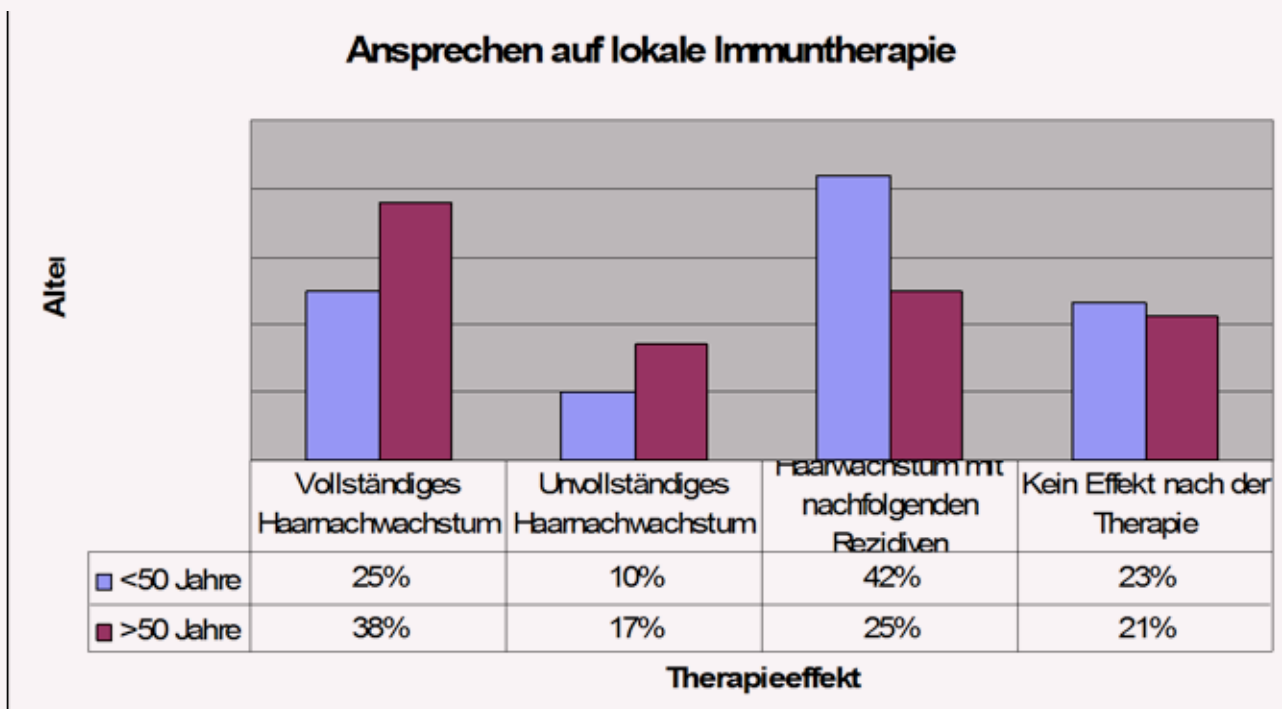
mehreren Rezidiven zu rechnen ist. Durch die Angaben unserer Teilnehmer konnten diese Beobachtungen bestätigt werden. Die Patienten wurden nach Therapieeffekt der lokalen Immuntherapie in vier Gruppen eingeteilt:

- 1.) **Vollständiges Haarwachstum nach DCP-Therapie (E1)**
- 2.) **Unvollständiges Haarwachstum mit kosmetisch akzeptablem Effekt (E2)**
- 3.) **Haarwachstum mit anschließend auftretendem Rezidiv (E3)**
- 4.) **Kein Effekt nach 6 Monaten DCP-Therapie (E4)**

Ein vollständiges Haarwachstum wurde häufiger bei Patienten über 50 Jahren beobachtet - 38% vs. 25% (Grafik 1). Ein Haarwachstum mit folgenden Rezidiven nach Absetzen der Therapie dagegen oftmals bei AA-Frühmanifestation (42% vs. 25%). Die erforderliche Therapiedauer bis zum erneuten Haarwachstum betrug bei beiden Gruppen mindestens 3 Monate mit einer optimalen Dauer von 6 Monaten (Grafik 2). In einzelnen therapieresistenten Fällen kam es zur Therapieansprechen erst nach einem Jahr.



Grafik: 1: Therapieeffekte

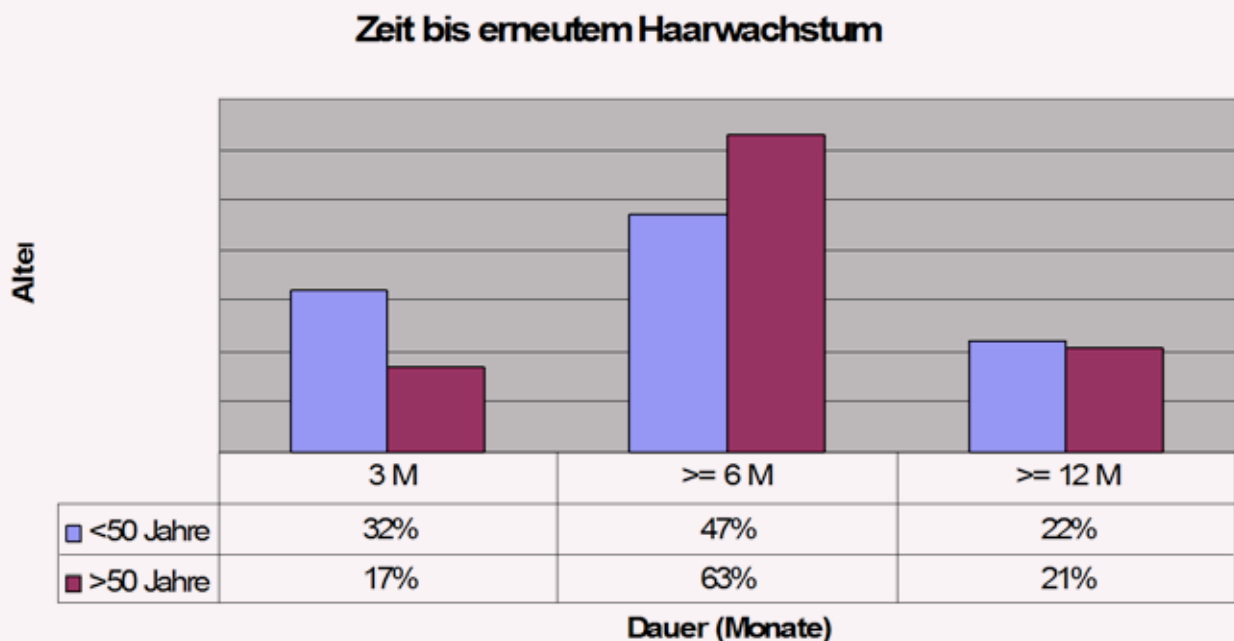


Fazit

- Frauenanteil höher in beiden Altersgruppen
- Immunstörungen und Nagelbefall vergleichbar vor und nach dem 50 LJ
- Vererbung weniger bedeutsam beim Auftreten der AA nach dem 50 LJ
- Deutlich häufiger vollständiges Haarwachstum nach dem 50 LJ
- Seltener Rezidive nach dem 50 LJ
- Meistens 6 Monate bis zum Auftreten des Haarwachstums
- AT und AU in beiden Gruppen mit höherer Therapieresistenz
- Günstigerer Therapieverlauf bei Alopecia vulgaris, männlichem Geschlecht, höherem Auftrittsalter, längerer Behandlungsdauer
- Komplizierter Therapieverlauf bei Alopecia universalis, weiteren Autoimmunstörungen, Nagelbefall, Atopie



Grafik 2: Therapiedauer bis zum Ansprechen



Im Zauber der Farben

Farben begegnen uns überall, sie setzen Signale, sie erzeugen Stimmungen, sie beeinflussen, sie unterstützen, suggerieren, sie assoziieren und sie inspirieren. Wir durften uns von Andrea Sobiech in den Rausch der Farben entführen lassen - und sie brachte uns Ihre Farben näher.

Auch mein Angebot, Sie typgerecht zu schminken, haben viele von Ihnen sehr gerne in Anspruch genommen. Es freut mich immer wieder sehr, wie gut Sie mit meinen Produkten der Firma alienor zu Recht kommen. Sicher liegt es daran, dass sie auf natürlicher Basis produziert werden und demnach gerade für empfindliche und zu Allergien neigender Haut sehr empfehlenswert sind.

Farben begegnen uns überall, sie setzen Signale, sie erzeugen Stimmung, sie beeinflussen, sie unterstützen, sie suggerieren, sie lassen assoziieren, sie inspirieren....

Farben entstehen, weil Gegenstände und demnach auch Kleidung von dem empfangenen Licht nur einen bestimmten Teil reflektieren und den anderen Teil absorbieren.



Diese dadurch unterschiedlich stark entstehenden Lichtwellen werden in Nanometer gemessen und schwingen feinstofflich auf unseren Körper und somit auf unsere Seele.

Daher braucht der Mensch alle Farben, wie das Licht der Sonne und daher liegt mir die Ganzheitlichkeit für Sie so am Herzen!

In diesem Jahr habe ich mich aber auch mal mehr mit der Farbpsychologie an Sie gerichtet.

Technisch wird Farbe zwar von jedem Mensch gleich gesehen, soweit keine Krankheiten dies bezüglich bestehen, Farbe wird jedoch von jedem Mensch subjektiv wahrgenommen. Sie werden

je nach Alter und Entwicklungsstand, nach Geschlecht, nach psychischer und physischer Erkrankung und je nach Empfinden assoziiert. Darin liegt auch die Aussage begründet, dass manche Farben eine anziehende, oder aber auch abstoßende Wirkung haben.

Dazu hatte ich den Workshop "Farben sehen, Farben fühlen, Farben verstehen", angeboten, den Sie zahlreich besucht haben. Ich habe Ihnen darin die Möglichkeit gegeben, sich und Farbe im wahrsten Sinne zu fühlen.

Nach der indischen Lehre der Chakren, auf deren Basis ich arbeite, lagen kreisförmig Seidentücher





in den Regenbogenfarben vor uns auf dem Boden angeordnet. Chakren sind im Grunde nicht farbig, aber es wurden ihnen Farben zugeordnet, die gleichzeitig symbolisch für ganz bestimmte Körperregionen und Organe, aber auch Gemütszuständen stehen. Die Zuordnungen konnten Sie einer Tabelle entnehmen, die ich Ihnen einzeln zur Verfügung gestellt habe.

Nach einander haben Sie sich als Teilnehmer auf dem Boden kniend ein Seidentuch nach dem Anderen über Kopf und Körper gelegt und konnten nun jeder für sich in sich hinein spüren, was Farbe da gerade mit Ihnen macht. Viele von Ihnen waren erstaunt, wie sie selber auf bestimmte

Farben reagiert haben. Körperlich gesehen wirkten manche Farben für Sie warm, obwohl sie die Farbe – zum Beispiel ROT - nicht mochten, oder auch kalt, auch wenn sie ihnen am Herzen lag, emotional gesehen konnten einige von Ihnen für sich feststellen, welche Farbe sie plötzlich in innere Unruhe brachte, oder aber auch angenehm beruhigend wirkten.

Allgemein waren es alles verständliche Aussagen, wenn man weiß, dass Farben, wie schon erwähnt, immer Ausdruck eines seelischen oder organischen Zustandes sind. Demnach verdrängen wir Farben aus unseren Leben zusammen mit dem unangenehmen Erlebten, bis wir dafür bereit



sind daran zu „arbeiten“. Erst dann erlauben wir uns bewusst bestimmte Farben, oder überhaupt Farben an uns “heran zu lassen“.

Andere Farben erklären wir zu unseren Lieblingsfarben und lassen sie uns auch durch eine Farbberatung nicht nehmen...und dass ist auch gut so!!! Mir ist es dann immer wichtig, Ihre Lieblingsfarben mit den Farbe Ihrer Farbpalette geschickt zu kombinieren, falls sie nicht in Ihrer Palette vorkommen. Wunderschön und wie neu geborgen erlebe ich Menschen in meinen Beratungen, wenn sie somit ihre Kraft - und Heilfarben gefunden haben, die ihnen gut tun, weil sie sie unterstützen.

Dass sich am Ende des Workshops einige von Ihnen bei mir für diese Erfahrung bedankt haben, hat mir wieder gezeigt, wie wichtig die Rolle der Farben für uns alle ist...jeder Mensch braucht alle Farben, wie das Licht der Sonne...

Ich freue mich auf Sie im nächsten Jahr auf dem “Come together 2012“, bedanke mich für Ihr Vertrauen und verbleibe mit farbenfrohen Grüßen,

Ihre Andrea Sobiech

Ganzheitliche Farb- und Stilberaterin



Aus unserem Gästebuch

20 JAHRE AAD E.V. DEUTSCHLAND Wir waren dabei.....

MONDAY
19

*Auch wenn es nicht leicht fällt als erste zu schreiben...Es war das zweite Mal, dass wir dabei waren und es war wieder sehr informativ, den Kindern hat das Programm sehr gefallen und die Räumlichkeiten (auch das Essen) waren prima. Ich denke, wir werden nächstes Mal wieder versuchen dabei zu sein, vielleicht in „NRW“? Vielen Dank für die tolle Orga!
Lieben Gruß*

Martina, Stefan, Lena & Chiara K.

Es war sehr informativ und gut zu sehen, dass es auch noch "andere" Leute gibt, die dieses Schicksal teilen. Sehr gut organisiert und gemacht...

Logan S., Birgit S. +Cris T.

*Der erste Kongress für mich. Es war einfach Klasse!
Viel Information, viele Gespräche, tolle Menschen.
Im nächsten Jahr bin ich wieder dabei.*

Danke für die Organisation.

Dagmar K.

Wir waren das erste Mal dabei, es war für uns sehr informativ. Das Kinderprogramm war super.

Familie A.

Wir sind das dritte Mal dabei, und ich bin froh als nicht betroffene Mutter einer Betroffenen sich mit den anderen Eltern austauschen zu können. Überhaupt ist das ganze Drumherum (Hotel, Kinderbetreuung etc.) einfach toll. Tausend Dank für die meisterhafte Organisation!! Die vielen Gespräche beruhigen und tun sehr gut. Wir sind auch nächstes Jahr dabei...

Ben + Ursula + Achim W.

Wir haben das erste Mal andere Menschen mit Alopecia areata getroffen und es war eine Offenbarung. Tolle Bande geknüpft, wir sind nicht allein. Es war ein rundum positives Wochenende. Wir freuen uns auf kommende Treffen und sind dankbar.

Familie B. Jule, Peter und Korina



20 Jahre
Alopecia Areata
Deutschland e.V.

Wir sind schon seit Jahren dabei und erfahren immer noch was Neues. Es tut immer wieder gut mit anderen Betroffenen zu reden. „Weiter so“

Daniela + Ellen K.

Es hat mir ganz gut gefallen

Sarah G. (7J.)

Uns hat es ebenso super gefallen, wir haben wieder tolle Kontakte geknüpft. Es war wieder sehr informativ, auch wenn wir die ganze Zeit von unserem Sohn (Gabriel) auf Trab gehalten wurden. Danke.

Edyta und Sebastian G.

Ich bin seit 6 Jahren betroffen und komme jedes Jahr zum AAD- Kongress. Ich freue mich jedes Jahr alte Bekannte oder neue betroffene Leute kennenzulernen. Das Hotel war super. Vielen Dank für ein gelungenes Wochenende. Es hat super viel Spaß gemacht.

Andrea H., Christoph H.

Die Kinderbetreuung war toll und ich hab viele neue Leute kennengelernt, obwohl ich nicht betroffen bin.

Lena H.

Vielen Dank für das schöne Wochenende. Sehr zu meiner Freude habe ich das Wochenende gewonnen. Ich habe wieder viele nette Leute getroffen und neue kennengelernt. Das Wochenende ist immer sehr bereichernd und gibt immer wieder neue Kraft und Energie. Bis spätestens nächstes Jahr.

Heike K.

Vielen Dank für das schöne Wochenende. Habe wieder sehr nette Kontakte mit Betroffenen gehabt und auch gute Gespräche geführt. Freue mich auch schon heute auf das nächste Treffen. Bis dahin wünsche ich allen eine gute Zeit.

Alexandra H.

Nach langer Zeit war ich auch endlich mal wieder dabei. Ich hatte wirklich einen tollen Aufenthalt mit vielen Informationen, Anregungen und interessanten Gesprächen. Das Programm an beiden Tagen war wirklich super organisiert. Auch das Ambiente war gut und hat somit die Veranstaltung zu einem unvergesslichen Wochenende werden lassen. Vielen Dank an alle die zu der Organisation und dem Ablauf beigetragen haben.

Danke

Anna-Isabel W.



Psst! Schon gehört?

...taps taps taps, wer kommt denn da? KAHLI!

Ein Maskottchen ist im Anmarsch und wurde am „Come Together 2011“ in die Mitte des Vereins aufgenommen. Viele Namensvorschläge haben uns erreicht.

Am 13. März wurde der kleine Aadler dann „Kahli“ getauft. Ihr werdet demnächst mehr von dem kleinen tapferen Kerl hören. Möchtet ihr auch eine Geschichte zu den Abenteuern von Kahli schreiben?

Wir freuen uns auf euren Beitrag.

Bis dahin Kerstin und Claudia

Teilnahme der Münchner Gruppe am „Come together 2011“ dem Bundeskongress des AAD in Schwäbisch Hall am 12. - 13. März 2011

Dieses Jahr war die Münchner Selbsthilfegruppe durch sechs Mitglieder am diesjährigen Bundeskongress vertreten. Samstagfrüh sind wir von München, Starnberg und Landsberg aus durch Fahrgemeinschaften angereist. Bei der Ankunft waren wir positiv von dem modernen Hotel mit den schönen, gemütlichen Zimmern überrascht. Da wir so zeitig angereist waren, konnten wir noch dem interessanten Vortrag von Frau Prof. Dr. Blau-meister aus Antwerpen zuhören. Nach einer Kaffee-pause im Foyer, wie immer im Anschluss an die Vorträge gut organisiert, und einem Gedankenaus-tausch unter den Betroffenen folgte der Vortrag von Prof. Dr. Lutz aus Wesseling, der die Gründung des AAD ermöglichte. Er ließ uns auf seine 27-jährige Erfahrung auf dem Gebiet der Alopecia are-ata blicken. Auch der ausführliche Vortrag von Frau Dr. Antonia Todorova von der Poliklinik für Derma-tologie am Biederstein TU München bot im An-schluss viel Gesprächsstoff. Wie auch in den letz-ten Jahren war das Kongress-Programm mit den Expertenvorträgen, einem Kinder- und Jugendpro-gramm, Gesprächsrunden zu verschiedenen The-men und Workshops wieder sehr umfangreich gestaltet. Nicht zu vergessen sind die Stände der Zweithaar-Aussteller mit ihrem attraktivem und umfangreichen Angebot an Perücken, Turbanen und Tüchern, welche während der Pausen immer gut besucht wurden - hier fehlte dieses Jahr leider ein Paravent zum ungestörten Probieren, aber viel-

leicht konnte es aus Platzgründen dieses Jahr nicht möglich werden. Erfreulich waren auch wieder die Bereitstellung von Getränken und Gebäck während des ganzen Verlaufs, sowie der reibungslose Ablauf des großzügigen Mittags- und Abendbuffets.

Ein „High Light“ war die Rieseneistorte am Sams-tagabend anlässlich des 20-jährigen Geburtstages vom AAD. Besonders für die Kinder eine tolle Lecke-rei – Eis kommt bei den Kleinen ja immer gut an. Es ist einfach toll, was die Veranstalter und deren An-gehörigen wieder alles auf die Beine gestellt haben – ein großes Dankeschön und Kompliment an alle Organisatoren des Kongresses für ihr Engagement
K. Madeker, SHG München

Beitrag von einem weiteren Mitglied unserer Gruppe

Nach ein paar Jahren war ich mal wieder beim „Come together“ dabei und es hat sich wirklich ge-lohnt. Das Programm war vielseitig und abwechs-lungsreich und dennoch hatte man noch genügend Zeit andere Teilnehmer kennenzulernen und sich auszutauschen. Schön war auch, dass so gut wie alle Altersstufen vertreten waren. Von allen Diskus-sionen und Vorträgen war, denke ich mal, für jeden etwas Interessantes dabei. Nicht zu vergessen ist auch die Location des Ganzen: ein wirklich tolles Hotel mit einem riesigen Buffet zu jeder Mahlzeit!

L. Köhler, SHG München

Wir danken Ihnen allen:



Ein herzliches „Danke“ an die vielen Mitwirkenden unseres „Comte Together 2011“
In erster Linie den **Sponsoren**, ohne deren große finanzielle Unterstützung alles nicht möglich gewesen wäre:

Unsere Sponsoren:

- Techniker Krankenkasse



Bild 1

- Firma Haare nach Wunsch, Frau Zienert, www.haare-nach-wunsch.de



Bild 2

- Firma Gesellschaft für Haarästhetik, Fürth Frau Hoffmeister, www.gfh-hair.de



Unsere Mediziner:

Bild 3

- Prof. Dr. med.- Bettina Blaumeiser

Bild 4

- Prof. Dr.med. Gerhard Lutz und Dr. med. Antonia Todorova

Stellvertretend für die vielen fleißigen Helfer:

Bild 5

- Joachim Wahl von Abenteuer und Natur erleben

Bild 6

- Andrea Sobiech

Bild 7

- die „guten Geister“ aus dem Hotel Die Krone

Bild 8

- Fotografen Milly Orthen und Dr. Christoph Hürter







Nagelerkrankungen – typische Veränderungen der Nagelplatte

Von Prof. Dr. Gerhard Lutz

Seit mehr als 3000 Jahren betrachten Frauen ein gesundes, kräftiges Haupthaar und wohlgeformte Finger- und Zehennägel als eine kosmetische Einheit, die es zu pflegen und zu verschönern gilt. Wenn auch bei Männern die modische Verschönerung der Nägel entfällt, so haben dennoch gepflegte Hände und Fingernägel bei Männern einen besonderen Stellenwert beim weiblichen Geschlecht, wie Studien belegen. Insbesondere missgestaltete und verfärbte Fingernägel induzieren beim Gegenüber häufig den Verdacht auf eine ansteckende bzw. infektiöse Erkrankung, was wiederum Abstand oder im schlimmsten Fall sogar Abneigung zur Folge hat. Aufgrund des gesteigerten kosmetischen Bewusstseins unserer Zeit und der vielfach beruflichen Notwendigkeit eines gepflegten äußeren Erschei-

nungsbildes sind auch Nagelwachstumsstörungen zunehmend der Grund für Konsultationen bei einem Hautarzt. Während im Handbereich beide Geschlechter derartige Veränderungen als Makel empfinden, zeigen Frauen im Fußbereich aufgrund der modischen Komponente ein höheres Bewusstsein als Männer. Dieses höhere kosmetische Bewusstsein bei Frauen wurde insbesondere in den letzten 20 Jahren massiv durch die Kosmetikindustrie gefördert, wie die zahlreichen Anzeigen in den Magazinen und Journalen, die aufwendig gestalteten Präsentationen in den Kosmetikabteilungen und der Einzug der Nagelstudios in unser tägliches Leben belegen. Somit ist die Nagelästhetik zu einem weltweiten Milliardengeschäft geworden.



- 1 **Nagelverformung (Onychodystrophie)** – durch zu enges Schuhwerk
- 2 Mögliche Nagelveränderungen bei Alopecia areata **Tüpfelnagel** links und **aufgeraute Nageloberfläche** rechts (Trachyonychie)
- 3 **Onychoschisis** - dachziegelartiges Aussplittern des Nagels
- 4 **Onychomykose Nagelpilzinfektion** mit weißlich gelblicher Nagelverdickung
- 5 **Perlrippen** – typische, harmlose Nagelveränderungen im Alter

Im Gegensatz zum Haarwachstum verläuft das Nagelwachstum jedoch deutlich langsamer, so dass auf therapeutische Erfolge viel länger gewartet werden muss, als beim Haarwachstum. Während normalerweise das Haar im Durchschnitt ca. 1 cm im Monat wächst, beträgt das Nagelwachstum meist nur einen Millimeter im Monat, wobei hier alters- und lokalisationsbedingte Unterschiede bestehen. So ist bekannt, dass Nägel im Fingerbereich schneller wachsen als im Fußbereich. Des Weiteren verlangsamt sich mit zunehmendem Alter das Nagelwachstum sowohl im Hand-, als auch im Fußbereich. Auch können altersspezifische Faktoren wie z.B. Durchblutungsstörungen oder ein Diabetes mellitus das Wachstum und die Qualität der Nägel beeinträchtigen, was wiederum deren Anfälligkeit für Pilz- und Bakterieninfektionen erhöht.

Die Härte und das Aussehen der Nagelplatte sind abhängig von der zellulären Architektur der oberen und unteren Nagelplatte, der makromolekularen Orientierung der Keratinfilamente, des Gehalts und der Zusammensetzung der Lipide sowie des allgemeinen Wassergehaltes. Wie Untersuchungen von Prof. Zaun vor vielen Jahren zeigten, kommt es mit zunehmendem Alter zu einem allgemein gesteigerten Wasserverlust aller Nägel, so dass auch hier bei vermehrter Rissbildung und Rauigkeit ein erhöhtes Infektionsrisiko besteht.

Allgemein können Nagelanomalien durch eine oder mehrere Störungen gleichzeitig verursacht sein. Hierzu zählen eine Veränderung der Nagelkrümmung, der Nageldicke, des Nagelplattenreliefs, der Nagelplattenkonsistenz sowie die Fehlausbildung und der Verlust der Nagelplatte an sich. Deshalb ist es notwendig bei einer vom Patienten angesprochenen Nagelwachstumsstörung alle Finger- und Zehennägel zu inspizieren. Denn nur dadurch kann festgestellt werden, ob es sich um eine isolierte oder allgemeine Nagelwachstumsstörung handelt.

Veränderung der Nagelkrümmung: Eine typische, konvexe Nagelkrümmung zeigen die sogenannten Uhrglasnägel, bei denen meist im Hand- und Fußbereich eine Wölbung wie bei einem Uhrglas besteht. Derartige Nagelveränderungen werden häufig bei Herz- und Lungenerkrankungen beobachtet. Genau das Gegenteil haben wir bei den Löffelnägeln, der Koilonychie. Hier ist die Nagelkrümmung konkav wie bei einem Löffel. Löffelnägel finden sich meist isoliert und sie bestehen meist schon seit Geburt oder treten in der frühen Kindheit auf, was für eine genetische Entwicklungsstörung spricht. Ebenfalls im Rahmen einer genetischen Entwicklungsstörung sind die Rackett nails zu sehen, die eher die Daumen- und Mittelfingerbetreffen. Hier ist die Nagelplatte meist abgeflacht und verkürzt. Dagegen sind die sogenannten Papageienschnabelnägel auf einen weichen, dünnen und zu lang gehaltenen Nagel zurückzuführen.



ren. Während die genannten Nagelveränderungen keine Beschwerden verursachen, kann es bei dem Röhrennagel aufgrund der verdickten und stark gekrümmten Nagelplatte, durch das Einschneiden der lateralen Nagelanteile in das Nagelbett, zu Schmerzen kommen. Von dieser Anomalie können einzelne oder mehrere Finger- und Zehennägel betroffen sein. Da die Schmerzen an ein Kneifen mit einer Zange bzw. einer Pinzette erinnern, wird im Englischen für diese Nagelwachstumsstörung auch das Wort „Pincer Nail“ verwendet. Aufgrund der verstärkten Schmerzhaftigkeit ist eine operative Korrektur anzustreben.

Veränderung der Nageldicke: Allgemein verdickte und nicht selten gelblich verfärbte Finger- und Fußnägel sind typisch für das sogenannte Yellow-Nail-Syndrom, das in Verbindung mit den unterschiedlichsten internistischen Erkrankungen beschrieben wurde. Primär zu denken sind hier an Leber-, Nieren- und Lungenerkrankungen, während bei der sogenannten Onychogrypose meist ein pflegerisches Problem besteht. Bei der zuletzt genannten Nageldeformierung zeigen sich verdickte, rundlich gekrümmte und unkontrolliert wachsende Nägel. Sie werden meist im Fußbereich beobachtet und Patienten, die aufgrund von Fettleibigkeit oder von Versteifungen im Bereich der Lendenwirbel sich nicht mehr die Zehennägel schneiden können und keine Fußpflege in Anspruch nehmen. Nicht zu unter-

schätzen sind nach meinen Erfahrungen auch Nageldeformierungen durch inadäquates Schuhwerk. Bei zu spitzen, zu flachen und zu festen Schuhen oder bei Gangstörungen bzw. vermehrter Druckbelastung durch sportliche Aktivitäten wie Fußballspielen, Joggen etc., kann es durch die vermehrte Druckbelastung zur Verdickung einzelner oder mehrerer Zehennägel kommen, wobei hier besonders die Groß- und Kleinzehennägel prädisponiert sind.

Veränderung des Nagelplattenreliefs: Eine typische Veränderung des Nagelplattenreliefs ist der sogenannte Grübchen- oder Tüpfelnagel. Hier hat man den Eindruck, dass mit einer Nadel unregelmäßig kleine Grübchen in den Nagel gedrückt werden. Derartige Nagelveränderungen sind auch typisch für die Alopecia areata, wobei die Ursache in der nagelbildenden Substanz der sogenannten Nagelmatrix liegt. Aufgrund von entzündlichen Veränderungen kommt es zu einer Verhaftungsstörung feinsten Hornteilchen, die sich dann nachher partiell lösen, ähnlich dem Herausbrechen von kleinen Mosaikteilchen. Bei stärkeren, entzündlichen Veränderungen, meist bakterieller Natur, kann es im mittleren Nagelfalzbereich, in der Region des Nagelhäutchens, ebenfalls zu einer Zerstörung und Ablösung von Nagelanteilen kommen. Sofern hier eine adäquate Therapie erfolgt, wächst nach Abheilung der Entzündung der Nagel komplett gesund wieder nach. Eine typische Störung des Nagelplattenreliefs ist

auch die sogenannte periodische Querrillenbildung. Hierbei finden sich meist im Bereich der Daumennägel aneinander gereihte, querverlaufende Rillen, die meist vom Nagelhäutchen bis zum vorderen, freien, sogenannten distalen Nagelende verlaufen. Diese periodische Querrillenbildung kann einen oder beide Daumennägel betreffen. Eine häufige Ursache ist nach meiner Erfahrung ein ständiges Reiben und Drücken im Bereich des mittleren proximalen Nagelfalzes durch die Patienten, bei vermehrter Nervosität oder Stress im Sinne von einem sogenannten Tick. Für die Alopecia areata typisch ist auch die Trachyonychie, bei der die Nageloberfläche wie mit einem Schmirgelpapier aufgeraut erscheint. Die Veränderungen können sowohl die Finger-, als auch die Zehennägel betreffen und finden sich vermehrt bei stark ausgeprägten Alopecia areata Verläufen, wie der A. a. totalis oder A. a. universalis. Da bei diesen Ausprägungsformen eine massive T-zelluläre Entzündung im Bereich der Haarfollikel besteht, kann es vorkommen, dass die T-Lymphozyten auch die Keratinbildung im Bereich der Nägel verstärkt stören bzw. attackieren. Meist bilden sich die aufgerauten Fingernägel im weiteren Verlauf zurück, insbesondere wenn sich die Alopecia areata bessert bzw. das Haarwiedewachstum voranschreitet. Nicht selten sieht man bei akuten und stark ausgeprägten Verläufen der Alopecia areata im Bereich der halbmondförmigen, weißlichen Lunula, im proximalen Nagelfalzbereich, eine rötliche, streifige Auflockerung der sonst gleichmäßig

erscheinenden Lunula. Was ebenfalls Ausdruck einer lokalisierten Entzündung ist. Eine harmlose Störung des Nagelplattenreliefs sind die sogenannten Perlrillen, die sich erst im fortgeschrittenen bzw. höheren Alter zeigen. Charakteristisch sind hier feine längsverlaufende, leicht erhabene Streifen, die ein wenig an das Bild einer aufgereihten Perlenkette erinnern. Da sie vorwiegend im Alter auftreten, werden sie mit degenerativen Veränderungen im Bereich der nagelbildenden Substanz erklärt.

Veränderung der Konsistenz der Nagelplatte: Auf eine verminderte Qualität der Nagelplatte zurückzuführen ist die sogenannte Onychoschisis, die sich klinisch durch ein Aufspalten der Nagelplatte vom freien Rand her, ähnlich dem Abheben von Dachziegeln, zeigt. Neben einer verminderten Nagelplattenkonsistenz werden verstärkt Manipulationen durch die Patienten als Ursache vermutet. Nicht selten werden Patienten bei der Demonstration der Nagelwachstumsstörung beobachtet, wie sie mit dem Daumennagel der anderen Hand versuchen oberflächlich abgelöste Nagelplattenanteile zurückzuschieben. Wichtig ist die Patienten dahingehend aufzuklären, solche Manipulationen zu unterlassen und den betroffenen Nagel bis in die gesunden Anteile herunter zu feilen bzw. abschließend mit einer Nagelfeile aus Glas zu glätten. Der Vorteil von Nagelfeilen aus Glas besteht darin, dass sie feiner und glatter feilen und somit weniger Angriffsflä-



che hinterlassen. Eine vermehrte Nagelbrüchigkeit kann auch aus einem verminderten Wassergehalt resultieren. Meist brechen die freien Nagelanteile unregelmäßig ab, teilweise auch begleitet von einer Spaltbildung. Hier gilt es darauf zu achten, dass nicht berufliche Tätigkeiten in einem hautbelastenden Milieu bestehen, die zu einer zusätzlichen Austrocknung der Fingernägel führen. Gleichzeitig sollten die Patienten darauf hingewiesen werden, dass auch Nagellackentferner einen austrocknenden Effekt haben. Von medizinischer Seite bieten sich medizinische Nagellacke auf mineralischer oder auch harnstoffhaltiger Basis an. Ansonsten können auch handelsübliche Nagelhärter eingesetzt werden um eine Stabilisierung des Nagels zu erreichen.

Fehlausbildung und Verlust der Nagelplatte: Neben den bereits erwähnten bakteriellen Infektionen können auch mykotische Infektionen durch Faden- oder Hefepilze zu einer Fehlausbildung der Nagelplatte führen, wobei die Fadenpilzinfektionen vorherrschend sind und meist auch zu unterschiedlichen Nagelverfärbungen führen. Insbesondere wenn massiv verdickte und verfärbte Nägel vorliegen ist es ratsam und wichtig einen Hautarzt aufzusuchen, um eine Fadenpilzinfektion auszuschließen. Denn je nach Ausprägung ist eine äußerliche oder innerliche Therapie erforderlich. Abzugrenzen sind hier auch Nagelveränderungen im Zusammenhang mit einer Schuppenflechte, die teilweise ähnliche Ver-

änderungen wie bei einer Pilzinfektion verursachen, jedoch eine andere therapeutische Vorgehensweise erfordern. Auch können gutartige und bösartige Tumore im Bereich des proximalen Nagelanteils zu Nageldeformierungen führen, so dass auch hier eine umgehende Abklärung erforderlich ist. Ausgesprochen vielgestaltig in ihrer klinischen Ausprägung können die durch mechanische Traumen oder Verletzungen verursachten Nagelmissbildungen sein. So können Quetschverletzungen sowohl zum partiellen, als auch zum totalen Nagelverlust führen.

Die vorgestellten Veränderungen der Nagelplatte sind nur ein Teil der möglichen Nagelwachstumsstörungen und die Basis der Nageldiagnostik. Daneben gilt es die möglichen farblichen Veränderungen der Nagelplatte zu erfassen und richtig einzuordnen. Ähnlich wie beim Haarausfall können auch bei krankhaften Nagelveränderungen eine oder mehrere Ursachen in Frage kommen, die zum Teil sehr unterschiedliche, klinische Bilder hervorrufen. Auch stören zahlreiche Hauterkrankungen, Mangelzustände diverser Art sowie Medikamente neben bakteriellen, viralen und mykotischen Infektionen das Nagelwachstum. Was haben Haare und Nägel gemeinsam? Beide bestehen aus Keratin und zählen zu den Hautanhangsgebilden. Gemeinsam bedingen Sie auch die Neugier und Faszination bei denen, die sich ihren Entwicklungsstörungen und Erkrankungen verschrieben haben.

Übersetzung des englischen Artikels aus Köpfchen Nr. 34 ab Seite 27

Viel Mühe hat sich Frau Fritsch bei der Übersetzung des amerikanischen Beitrags – aus unserem Köpfchen Nr. 34 ab S. 27 – gegeben. So wie in Amerika der NAAF Betroffene unterstützt – was wir gut heißen und mit dem auch wir vernetzt sind – so unterstützt der AAD in Deutschland und anderen europäischen Staaten Alopecia-Betroffene. Wir bitten zu berücksichtigen und zu bedenken, dass unsere europäischen Gesetze und Gepflogenheiten der Krankenkassen jedoch abweichend sind.

27. Dezember 2010, 18:45 Uhr

Haarausfall erforschen aus Berufung

von Karen Barrow

Ruth Fremson/The New York Times. Dr. Angela Christiano hat Alopecia areata. Sie erforscht dieses Leiden, das rapiden Haarausfall verursachen kann.

Angela Christiano, außerordentliche Professorin für Dermatologie und Genetik am Columbia Medical Center, erforscht die Genetik von Alopecia areata, ein Leiden, das plötzlichen Haarausfall verursacht. In ihrer Arbeit hat sie mehrere Gene mit dieser Krankheit in Verbindung gebracht. Einzigartig wird ihre Arbeit jedoch dadurch, dass sie selbst an Haarausfall durch Alopecia leidet.

Als Dr. Christiano 30 Jahre alt war, hat eine Friseurin eine große kahle Stelle an ihrem Hinterkopf entdeckt. Zunächst hat sie sich nicht viel dabei gedacht, aber als weitere Stellen auftauchten, suchte sie Hilfe bei einer Dermatologin, die die Alopecia diagnostizierte und ihr sagte, dass dies kaum behandelbar sei. Dr. Christiano erzählt Claudia Dreifus für die Interviewseite dieser Woche:

„Ich begann, alle wissenschaftlichen Artikel über Alopecia zu lesen. Während meiner Ausbildung hat niemand über Haare geredet. Ich dachte, vielleicht deshalb, weil alles schon bekannt wäre. Als ich anfang zu suchen, sah ich aber, dass das Gegenteil der Fall war. Ich dachte, vielleicht schickt mir das Schicksal ein Thema? Dies ist weitgehend unerforschtes Gebiet.“

Die Möglichkeit, daran im Labor zu arbeiten, hat mich in dieser Phase meines Lebens bei Verstand gehalten.“

Dr. Christianos Arbeit könnte großen Einfluss auf die zukünftige Erforschung und Behandlung von Alopecia haben. Mehr darüber in „Ein Gespräch mit Angela Christiano.“

In unserem Ratgeber-Blog „Fachmännische Antworten zu Alopecia“ beantwortet Dr. Wilma Bergfeld, Dermatologin am Klinikum Cleveland, Leserfragen über Haarausfall und Alopecia.

27. Dezember 2010

Alopecia leben und erforschen

von Claudia Dreifus

Angela Christiano, 45, außerordentliche Professorin für Dermatologie und Genetik an der Klinik der Columbia University, erforscht Haare. Letzten Sommer hat sie die Gene ermittelt, die mit Alopecia areata in Verbindung stehen. Sie leidet selbst an dieser Krankheit. Wir haben zwei Stunden lang mit ihr in ihrem Labor in Washington Heights gesprochen und später noch telefoniert und diese Interviews wie folgt aufbereitet.

Wann haben Sie zum ersten Mal davon erfahren, dass Sie Alopecia haben?

1995, ein Jahr mit vielen Veränderungen in meinem Leben. Nach meiner Promotion, als Postdoc, hatte ich genetisch bedingte, bläschenbildende Hautkrankheiten mit großem Erfolg erforscht. Dann kam ich hierher an die Columbia, um mein eigenes Labor aufzubauen. Ich war gerade 30 geworden. Ich ließ mich gerade scheiden. Wenn man sein erstes, eigenes Laboratorium startet, wird von einem Forscher erwartet, dass er etwas anderes herausfindet als während der Arbeit als Postdoc. Die ersten sechs Monate saß ich hier und dachte: „Was werde ich machen, wenn ich groß bin?“

Inmitten von all dem ging ich zu einem Schönheitssalon und die Stylistin sagte: „Was ist denn da passiert? Sie haben eine große, kahle Stelle am Hinterkopf.“ Ich habe das ignoriert. Aber am nächsten Tag habe ich eine Kollegin im Laboratorium gebeten, sich das anzuschauen. Sie stieß einen markerschütternden Schrei aus: „Du hast da eine riesige kahle Stelle!“

Ich bin sofort rüber zur Klinik. Die sagten: „Oh, Sie haben Alopecia. Wir können nicht viel tun, um das zu behandeln.“

Alopecia ist erblich. Haben Verwandte von Ihnen das auch?

Meine Mutter und deren Mutter hatten Haarausfall von Kindheit an. Eine meiner Cousinen hat alle ihre Haare verloren. Ironischerweise spie-

len Haare eine große Rolle in meiner Familiengeschichte. Mein Großvater war Friseur in Italien und später in New Jersey. Meine Mutter war Friseurin bis zur Pensionierung. Ich bin die erste in meiner Familie, die auf's College und zur Hochschule gegangen ist, in Rutgers (die staatliche Hochschule von New Jersey, Anm. der Übersetzerin). Meine Mutter sagt, „du machst eben auch in Haaren – nur machst du es anders“.

Wie hat diese Geschichte zu Ihrer Forschung geführt?

In den Monaten nach der Diagnose war ich bestürzt und schockiert. Jeden Morgen beim Aufwachen fragte ich mich, ob mir alle Haare ausfallen würden. Und ich bekam neue Stellen. Ich deckte sie beim Kämmen sorgfältig mit den verbleibenden Haaren zu. Dann wieder eine neue Stelle. Es war wie Löcher in einem Damm zu stopfen. Nach zwei Jahren hörte es endlich auf.

Ich begann, alle wissenschaftlichen Artikel über Alopecia zu lesen. Während meiner Ausbildung hat niemand über Haare geredet. Ich dachte, vielleicht deshalb, weil alles schon bekannt wäre. Als ich anfang zu suchen, sah ich aber, dass das Gegenteil der Fall war. Ich dachte, vielleicht schickt mir das Schicksal ein Thema? Dies ist weitgehend unerforschtes Gebiet.

Die Möglichkeit, daran im Labor zu arbeiten, hat mich in dieser Phase meines Lebens bei Verstand gehalten. Die Krankheit hat mich stark verunsichert.

Warum war Haarausfall so wenig erforscht?

Ich vermute, weil es als „kosmetisches“ Problem angesehen wird. Die lebensbedrohlichen Krankheiten bekommen Priorität – und Geld. Das andere Problem: 1996 waren die notwendigen Methoden noch nicht verfügbar. Das Humangenomprojekt war noch nicht abgeschlossen. Es gab keine Pläne. Niemand hatte bislang eine komplexe Krankheit wie Alopecia entschlüsselt, bei der mehrere Gene beteiligt sind.

Wie haben Sie das bewältigt?

Man konnte sehen, dass es die Methoden bald geben würde. Jedes Jahr spürte man auf den

Kongressen die Aufregung über das, was da unterwegs war. Für den Moment, in dem das Genom vollständig sequenziert sein würde, wollte ich alles vorbereitet haben. Während wir warteten, versuchten wir die Grundlagen zu erarbeiten, indem wir einzelne Gene suchten, die den normalen Wachstumszyklus des Haars steuern. Indem wir nach seltenen Haarausfall-Krankheiten suchten, die nur von einem Gen beeinflusst werden, haben wir dazugelernt. Mein Labor hat sechs solche Gene gefunden.

Außerdem haben wir ein Patientenregister für Alopecia erstellt. So würden wir, wenn die Zeit reif wäre, die Genome von Erkrankten vergleichen können mit den Genomen von Menschen, die diese Krankheit nicht haben. Eine Interessengruppe, die National Alopecia Areata Foundation, N.A.A.F., half uns, mit den Patienten in Kontakt zu treten.

Wann konnten Sie mit Ihrer Studie beginnen?

2008. Wir haben unserer Ergebnisse vergangenen Juli publiziert. Unsere Studie hat als erste einen genomweiten Ansatz verfolgt. Wir verglichen die DNA von 1.000 Alopeciapatienten mit einer Kontrollgruppe von 1.000 Personen und haben so 139 Marker für die Krankheit gefunden, verteilt über das ganze Genom.

Wir haben auch eine große Überraschung erlebt: Jahrelang hatte man geglaubt, Alopecia wäre wahrscheinlich das Stiefkind von Autoimmunerkrankungen wie Psoriasis oder Vitiligo. Erstaunlicherweise bestehen jedoch so gut wie keine genetischen Gemeinsamkeiten. Tatsächlich ist Alopecia verwandt mit rheumatischer Arthritis, Diabetes I und Zöliakie.

Was bedeuten diese neuen Informationen für die Patienten?

Sie sollten von großem Nutzen sein. Auf dem Markt gibt es Medikamente gegen mehrere dieser Krankheiten. Basierend auf der überlappenden Genetik können wir klinische Studien für möglicherweise wirksame Arzneien viel früher beginnen als gedacht. Ein Ansatz wäre, Alopecia mit einem bereits zugelassenen Arzneimittel zu behandeln.

Andererseits eröffnet unsere Forschung Möglichkeiten für die drei verwandten Krankheiten. Bei ihnen ist es mühsam zu untersuchen, inwiefern die Immunantwort schief läuft, weil es schwierig ist, die Bauchspeicheldrüse oder ein Gelenk zu biopsieren. Nun könnten Forscher die Haut des Patienten verwenden, ein viel leichter zugängliches Organ.

Das Ergebnis hat bereits die Diagnose erleichtert. An der Columbia haben wir große Abteilungen für Diabetes und Zöliakie. Seit wir unseren Artikel publiziert haben, fragt man die Patienten dort, „Hatten Sie schon einmal Haarausfall?“ Etwa 10 Prozent sagen, „Oh ja, mir geht das Haar in Büscheln aus.“

Wie fühlt es sich an, das erreicht zu haben?

Das ist natürlich herrlich. Diesen Sommer habe ich auf der Patientenkonferenz des N.A.A.F. gesprochen und habe den jungen Leuten dort zum ersten Mal etwas über ihre Gene erzählt. Bevor ich mit meinem Vortrag fertig war bekam ich stehende Ovationen. Ich weinte. Viele von ihnen sagten später zu mir, „Wir würden es Ihnen nicht wünschen, aber wir sind froh, dass Sie diese Krankheit haben.“

Ich habe verstanden, was sie meinten. Ohne das hätte eine ernsthafte Genetikerin niemals etwas ihre Aufmerksamkeit geschenkt, das für ein kosmetisches Problem gehalten wurde.

27. Dezember 2010, 15:04 Uhr

Fachmännische Antworten zu Alopecia

von The New York Times

Im heutigen Wissenschaftsteil der Times interviewt Claudia Dreifus Angela Christiano, eine Forscherin, die damit begonnen hat Haarausfall zu untersuchen, nachdem eine Friseurin eine kahle Stelle an ihrem Hinterkopf entdeckt hatte. Seither hat sie mehrere Gene gefunden, die zu Alopecia areata beitragen, ein weit verbreitetes Leiden, das Haarausfall verursacht, entweder stellenweise oder am ganzen Körper.

Dutzende unserer Leser stellten Fragen über Alopecia areata, als dieses Jahr in einer Folge der Multimedia-Serie „Patientenstimmen“ und im Wissenschaftsteil der Times unter dem Titel „Ein Waldbrand von Haarausfall und seine Narben“ groß darüber berichtet wurde. Diese Woche besucht Dr. Wilma F. Bergfeld unseren Ratgeber-Blog und beantwortet viele dieser Fragen. Sie ist Dermatologin am Klinikum Cleveland, Expertin für Haarwachstumsstörungen, Direktorin der Dermatopathologie-Gesellschaft, Professorin für Dermatologie und Pathologie an der Bildungstiftung des Klinikum Cleveland und außerordentliche Professorin in der Abteilung für Dermatologie an der Case-Western-Universität. Hier sind ihre Antworten:

Ist Alopecia eine lebenslange Erkrankung?

Frage: Bei meiner Tochter wurde im Alter von 9 Jahren Alopecia diagnostiziert, und irgendwann einmal hatte sie 90 Prozent ihrer Haare verloren. Sie hat viele Behandlungen ausprobiert, Steroide und andere lokale Behandlungen, einschließlich tägliches Auftragen von Rogaine für Männer, aber nichts schien zu helfen. Mit 13 kam sie in die Pubertät und ihre Haare sind von selbst wieder gewachsen. Jetzt, mit 17, hat sie mehr Haare auf dem Kopf als irgendjemand sonst aus meinem Bekanntenkreis.

Ich frage mich, ob sie irgendwann sicher sein kann, dass sie ihre Haare nicht wieder verlieren wird? Wenn sie, sagen wir, fünf Jahre lang keine kahlen Stellen hat, ist dann die Chance größer, dass sie ihre Haare nie mehr verliert? Gibt es

irgendwelche Warnsignale dafür, dass der Haar- ausfall wieder beginnt, außer den kahlen Stellen? *cf, New York*

Dr. Bergfeld antwortet: Alopecia ist eine lebenslange Erkrankung. Bei den meisten Betroffenen kommen und gehen die kahlen Stellen getriggert durch Stress, Stoffwechselstörungen, endokrine Störungen oder sogar Nährstoffmangel. Alopecia totalis, Verlust aller Kopfhare, macht ca. 20 Prozent aller Fälle von Alopecia areata aus. Wenn Alopecia totalis einmal aufgetreten ist, ist es wahrscheinlich, dass sie wiederkommt. Die Vorsicht gebietet, bei solchen Patienten schon die fleckförmige Alopecia areata zu behandeln.

Frage: Als mein Sohn 7 Jahre alt war, hat er in den Weihnachtsferien alle Haare verloren. Am letzten Schultag hatte er den Kopf voller Haare, zwei Wochen später kam er ohne Haare auf dem Kopf und nur noch wenigen Augenbrauen und Wimpern zurück. Weil unsere Familie gerade den Lieblingscousin meines Sohns verloren hatte, nahm jeder an, Kummer und Schock seien der Grund. Die Ärzte waren anderer Meinung. Er ist jetzt 9 und hat eine Universalis.

Man hat uns anfangs gesagt, je länger der Haar- ausfall dauert, umso unwahrscheinlicher sei es, dass seine Haare jemals wieder wachsen. Ich habe aber gelesen, die Alopecia sei dauerhaft, obwohl manchen Leuten zeitweise die Haare wieder wachsen. Ist dies aus medizinischer Sicht eine lebenslange Erkrankung?

Dr. Bergfeld antwortet: Alopecia universalis, Haarverlust an Kopf und Körper, ist selten und die am schwersten zu behandelnde Form von Alopecia areata. Spontanes Wiederwachstum kann auftreten, ist aber selten. Die effektivsten Therapien sind Allergisierungstherapien, die eine Kontaktdermatitis auf der Kopfhaut herbeiführen. Auch Patienten mit Alopecia universalis können so behandelt werden. 30 bis 60 Prozent der Patienten sprechen darauf an.

Lebenslanges Risiko Alopecia

Frage: Bitte erklären Sie das lebenslange Risiko für Alopecia areata und ihre Häufigkeit in den USA. Was schätzt man, wie viele Menschen ha-

ben derzeit eine Form der Alopecia areata?

Meinem Verständnis nach haben 2 Prozent der Bevölkerung ein lebenslanges Risiko für eine der Formen, einschließlich vorübergehender kahler Stellen, während die Prävalenz – Anzahl erkrankter Menschen zu einem Zeitpunkt – auf nur 0,1 bis 0,2 Prozent geschätzt wird. Vielen Dank. *Thea Chassin, Bald Girls Do Lunch Inc., Scarborough, N.Y.*

Dr. Bergfeld antwortet: Was Sie sagen ist richtig. Zwei Prozent der Bevölkerung lebt mit dem Risiko, eine Alopecia zu entwickeln. Von dieser Gruppe haben nur 20 Prozent Alopecia totalis oder universalis, die seltenste Form. Die Krankheit tritt häufig in Verbindung mit Allergien oder Schilddrüsenstörungen auf, seltener auch mit Morbus Crohn, Diabetes Typ 2 oder anderen Autoimmunkrankheiten.

Kahlköpfigkeit bei Männern

Frage: Ist Alopecia erblich? Mein Großvater litt daran. Mit ungefähr 60 schien er all seine Haare zu verlieren. Ist es wahrscheinlich, dass es mir genauso ergeht, jetzt, wo ich im selben Alter bin? *Alan Davison, Brussels*

Dr. Bergfeld antwortet: Das klingt, als ob sie von erblich bedingtem Haarausfall bei Männern sprechen, Alopecia androgenetica. Das Gen dafür liegt auf dem X-Chromosom. Man hält sie für eine autosomale, dominante Störung mit unterschiedlicher Manifestationswahrscheinlichkeit, die dominanteste Linie wird über die Mutter vererbt. Ihre Chance, erblich bedingten Haarausfall zu bekommen, ist wahrscheinlich eins zu vier. Für Alopecia areata wurden ebenfalls Gene identifiziert, dieses Gebiet wird weiter erforscht.

Auf Alopecia testen

Frage: Kann man sich auf diese Gene testen lassen? *U.V., Wallkill, N.Y.*

Dr. Bergfeld antwortet: Derzeit gibt es ein Labor, das für einen Test auf androgenetische Alopecia bei Männern oder Frauen wirbt.

Einen standardisierten Gentest für Alopecia area-

ta gibt es jedoch noch nicht. Davon sind wir wahrscheinlich noch mehrere Jahre entfernt. Schauen Sie auf die Homepage der National Alopecia Areata Foundation. Diese Gruppe setzt sich aktiv für einen solchen Test ein.

Alopecia an seine Kinder vererben

Frage: Vielen Dank, dass Sie Kommentare und Fragen annehmen. Mein Mann hat Alopecia universalis. Kann ich herausfinden, ob er sie unseren Kindern vererbt hat?

Rosemary, Chicago

Dr. Bergfeld antwortet: Die Wahrscheinlichkeit, dass ihre Kinder Haarausfall haben werden liegt bei 7 Prozent, aber 25 Prozent der Kinder tragen die Gene für Alopecia universalis.

Steht Stress in Verbindung mit Haarausfall?

Frage: Wird Alopecia areata wirklich durch Stress verursacht, oder ist das nur ein Ausdruck für „wir wissen nicht, was die Ursache ist“? Nicht alle Alopecia areata-Patienten sind nervöse Menschen, z.B. Kinder.

Jb, Washington, D.C.

Dr. Bergfeld antwortet: Stress mobilisiert eine steroide Hormonantwort sowohl im gesamten Körper als auch lokal am Haarfollikel. Durch den Anstieg mehrerer androgenetischer Hormone (verwandt mit dem männlichen Hormon Androgen), insbesondere aus der Adrenalindrüse, kann Haar vorzeitig ausfallen.

Frage: Ich kenne die vorherrschende Meinung, wonach Alopecia nicht durch Stress verursacht wird, aber es gibt viele (irgendwie weniger verlässliche) Quellen, die sagen, es könne doch so sein. In den Monaten vor meinem ersten Haarausfall durchlebte ich die schlimmsten Qualen und Ängste meines Lebens. Würden Sie bitte den Zusammenhang erläutern?

Wilifred, Seattle

Dr. Bergfeld antwortet: Stress kann in Abhängigkeit vom Level geringfügigen bis schweren Haarausfall auslösen. Üblicherweise folgt einer Stressperiode nach zwei bis vier Wochen geringfügiger Haarausfall, aber sechs Wochen bis vier Monate später kann es sukzessiven und blei-

benden Haarausfall geben, der noch vier Monate anhält, nachdem der Auslöser weggefallen ist. Sogar wenn der Stress anhält, kann sich der Haarausfall stabilisieren und nicht ansteigen, ist aber höher als normal. Wichtig ist, den Stress abzustellen oder zu reduzieren.

[Siehe auch Dr. Maria Hordinskys frühere Kommentare in „Kann Stress Haarausfall verursachen?“]

Behandlung des Haarausfalls durch Alopecia

Frage: Dieser Artikel kommt zeitlich genau richtig für mich. Letzten Februar habe ich meine erste kahle Stelle entdeckt. Sie war klein, nicht ohne weiteres sichtbar, und das Haar wuchs darin schon wieder nach. Deshalb beschlossen mein Arzt und ich, einfach abzuwarten.

Es sind einige Haare darin gewachsen, aber die Stelle dehnte sich weiter aus. Letzte Woche fand ich eine zweite Stelle und entschied, die Zeit des Abwartens ist zu Ende.

Wir haben mit äußerlicher Steroidbehandlung begonnen, und wenn es nicht besser wird, werde ich Spritzen bekommen.

Kann ich noch mehr tun außer Steroiden und Warten? Und für eine Perücke sparen, wenn sie notwendig wird?

Wilifred, Seattle

Dr. Bergfeld antwortet: Ihr Ansatz ist eine gute anfängliche Therapie. Ich würde zusätzlich Teer-shampoo nehmen und Multivitamine mit Eisen und Zink.

Besuch beim Dermatologen

Frage: Ich bin eine Frau mit Alopecia areata – eine Menge kahler Stellen auf dem Kopf (die Alopecia wandert von hier nach da, Haare wachsen an manchen Stellen wieder, an anderen gehen sie aus, es sind aber immer nur einzelne Stellen mit 2,5 cm Durchmesser). So geht das seit ich 22 Jahre alt war. Ich gehöre zu denjenigen, die glauben, dass Stress der Auslöser ist. Meine Frage: Seit ich Mitte Zwanzig war, habe ich keine Behandlung versucht, also seit 20 Jahren nicht. Gibt es für diesen beträchtlichen Haaraus-

fall (über 40 Prozent) irgendwelche aussichtsreichen Behandlungen, die einen Besuch beim Dermatologen wert wären?

Kim, Houston

Dr. Bergfeld antwortet: Ich rate Ihnen, einen Dermatologen aufzusuchen, der auf Haarwachstumsstörungen spezialisiert ist. Mit einem solchen Arzt haben Sie gute Chancen, die Alopecia areata zu behandeln und zu stabilisieren, mit Aussicht auf Wiederwachstum Ihrer Haare.

Steht Haarausfall in Zusammenhang mit Hormonen oder Schwangerschaft?

Frage: Seit Anfang 30 kommt und geht bei mir die Alopecia areata (ich bin jetzt 49). Zum ersten Mal bemerkte ich kleine, geldstückgroße kahle Stellen als ich mit meinem ersten Kind schwanger war. Mit 42 bekam ich mein drittes Kind und stillte es drei Jahre lang. Als ich mit dem Stillen aufhörte, fielen mir alle Haare aus. Es war schrecklich! Sie sind inzwischen wieder nachgewachsen, sogar dichter als zuvor, und ich kann die kahlen Stellen unter Kontrolle halten, indem ich meine Kopfhaut einmal täglich mit extra-starkem Rogaine behandle. Das scheint zu funktionieren. Einem Haarausfall geht bei mir immer Schmerz voraus und eine sehr empfindliche Kopfhaut, oder es juckt an der Stelle, wo die Haare dann ausfallen. Rogaine scheint zu verhindern, dass das passiert.

Meine Frage ist: Irgendwie scheint mein Haarausfall mit Hormonen in Verbindung zu stehen. Gibt es irgendwelche neuen Forschungsergebnisse über die Verbindung zwischen Alopecia areata und weiblichen Hormonen/Schwangerschaft?

Pegnation, Hoboken, N.J.

Dr. Bergfeld antwortet: Der übliche Haarausfall nach einer Schwangerschaft heißt Telogeneffluvium, und der Haarausfall ist normalerweise begrenzt. Längeres Stillen kann jedoch zu Ernährungs- und Hormonproblemen führen. Deshalb sollte man während der Stillzeit nahrungsergänzende Vitamine einnehmen, z.B. Schwangerschaftsvitamine mit Eisen.

Was Sie allerdings beschreiben ist Alopecia areata, die auch nach der Geburt auftreten kann, obwohl das selten ist. Im Allgemeinen steht dieses

Leiden in Zusammenhang mit Schmerzempfindlichkeit der Kopfhaut vor dem Haarausfall. Behandlung der Alopecia areata könnte helfen, und zwar Teershampoo, äußerliche Steroide und Besuch beim Dermatologen zur Beurteilung.

Alopecia und jüdische Vorfahren

Frage: Gibt es eine Verbindung zwischen Alopecia und hormonellen Veränderungen? Und eine zweite Frage: Ich habe gehört, die Krankheit kommt bei Juden aschkenasischer Herkunft häufiger vor. Stimmt das? Ich habe auch Hashimoto-Thyreoditis.

ml, Mill Valley, Kalifornien

Dr. Bergfeld antwortet: Alopecia areata ist erblich und steht mit Autoimmunerkrankungen wie Hashimoto-Thyreoditis in Verbindung. Zu den Auslösern gehören Stress, Stoffwechsel- und hormonelle Störungen.

Ich weiß nicht, ob Alopecia areata in bestimmten ethnischen Gruppen häufiger vorkommt. Die Krankheit kommt in allen Völkern vor.

Steht Haarausfall durch Alopecia in Verbindung mit der Menopause?

Frage: Ich bin eine Frau von 55 Jahren. Im Verlauf des letzten Jahres habe ich drei Viertel meines Kopfhaares verloren und die meisten Haare am Körper. Mein TSH ist normal (Thyroidea stimulierendes Hormon, Anm. der Übersetzerin). Ich habe 6 Jahre lang Hydrochlorthiazid genommen und keine anderen Medikamente. Mein Internist und mein Dermatologe sagen: „Das ist eben die Menopause.“ Gibt es irgendetwas anderes, das ich versuchen oder in Erwägung ziehen könnte?

D.M., Boston

Dr. Bergmann antwortet: Wenn bei Ihnen keine Risikofaktoren vorliegen, könnte eine Hormonersatztherapie hilfreich sein. Rogaine äußerlich als Lösung oder Schaum könnte gegen den Kopfhhaarverlust helfen.

In der Menopause verliert man üblicherweise Körperbehaarung und bekommt mehr Gesichtsbehaarung, weil sich das Verhältnis von Östrogen zu Testosteron umkehrt.

Gibt es eine Verbindung zwischen Alopecia und Unfruchtbarkeit?

Frage: Ich habe Probleme mit Unfruchtbarkeit und frage mich, ob andere mit Alopecia auch vor dieser Herausforderung stehen und ob es eine Verbindung gibt? Wir haben schon viel untersuchen lassen, aber ohne überzeugendes Ergebnis. Danke!

LN, Boston

Dr. Bergfeld antwortet: Zwischen Alopecia und Unfruchtbarkeit kann es eine Verbindung geben. Sie sollten sich auf das polyzystische Ovarialsyndrom und auf Hyperandrogenämie (metabolisches Syndrom) untersuchen lassen.

Seborrhö und Alopecia?

Frage: @sophie in Wien: Ich habe zuvor schon mal gepostet, aber ich würde gerne noch sagen: Nach mir warst du die einzige, die Seborrhö in Verbindung mit Alopecia erwähnt hat. Ich denke immer noch, dass diese beiden öfter zusammen vorkommen als Ärzte und Patienten bemerken. Über einen Kommentar der Ärztin dazu würde ich mich freuen. Danke.

Miriam, Virginia

Dr. Bergfeld antwortet: Entzündung der Kopfhaut verändert tatsächlich den Haarwachstumszyklus und kann ihn verkürzen. Die Härchen werden kleiner und haben einen kürzeren Lebenszyklus. Seborrhoische Dermatitis verursacht Entzündungen der Kopfhaut. Diese werden auch durch einen Hefepilz verursacht, der das Haarwachstum hemmt.

Autoimmunkrankheiten und Alopecia

Frage: Ich würde gerne noch wissen, wie Alopecia mit anderen Autoimmunkrankheiten zusammenhängt. Meine Schwester hat MS [Multiple Sklerose], Mama hat RA [Rheumatoide Arthritis], mein Bruder und ich haben das Reizdarmsyndrom, und ich habe Asthma und Allergien.

Wilfred, Seattle

Dr. Bergfeld antwortet: Haarausfall kann ein charakteristisches Merkmal von Autoimmunkrankheiten sein, wie Multiple Sklerose, Rheumatoide Arthritis und Allergien. Er kann auch

in Zusammenhang mit der Schilddrüsenfunktion stehen. Reizdarm steht in Verbindung mit Stress und verminderter Absorption von Nährstoffen im Darm; beides kann Haarausfall verursachen.

Zöliakie und Alopecia

Frage: Manche Menschen mit Zöliakie, einer anderen Immunkrankheit, haben Alopecia. Der genetische Zusammenhang wird untersucht, <http://celiacdisease.com> ...

utenNoCasein, SE USA

Dr. Bergfeld antwortet: Zöliakie ist eine Autoimmun- und Stoffwechselerkrankung und Haarausfall kann auftreten, wird aber verursacht durch mangelnde Absorption der benötigten Nährstoffe und durch Stress. Es ist auch eine Verbindung mit anderen Autoimmunkrankheiten möglich.

Hängen Vitiligo und Alopecia zusammen?

Frage: Hallo, ich bin 34 Jahre alt und weiblich. Vor 8 Jahren, unmittelbar vor meiner Hochzeit, bekam ich Alopecia und Vitiligo. Die Alopecia zeigte sich in Form einer geldstückgroßen Stelle am Hinterkopf, später jedoch verlor ich auch Haare nahe des Haaransatzes an der Stirn und musste mir einen Pony schneiden, um das zudecken. Meine Haare sind inzwischen wieder gewachsen und ich hatte keinen weiteren Haarausfall mehr.

Ich habe meine zwei depigmentierten Vitiligo-Stellen mit Protopic-Salbe behandelt. Eine Stelle war in der Nähe der Augenbraue und ich habe ein Viertel der Braue verloren. Die Depigmentierung ist jetzt weniger sichtbar, aber noch vorhanden. Die Augenbraue ist wieder gewachsen, wenn auch einige Härchen jetzt weiß sind. Ich habe keine neuen Vitiligo-Stellen mehr bekommen.

Ich frage mich, ob diese beiden Leiden miteinander in Verbindung stehen, und was ich tun kann, damit ich in Zukunft keine Schübe des einen oder des anderen mehr bekomme. Vielen Dank.

MAB, Baltimore

Dr. Bergfeld antwortet: Alopecia areata und Vitiligo sind beides Autoimmunkrankheiten und können zusammen auftreten. Ein Dermatologe

kann helfen.

Pseuriasis und Alopecia?

Frage: Nachdem ich gelesen habe, dass Alopecia und Pseuriasis eng verwandt sind, muss ich Folgendes erwähnen: Mein eineiiger Zwilling Bruder bekam Pseuriasis erstmals ungefähr zu der Zeit, wo bei mir Alopecia areata ausbrach.

libelul

Dr. Bergfeld antwortet: Jede Krankheit, die die Kopfhaut betrifft, kann Haarzyklus und -wachstum vermindern.

Nagelprobleme und Haarprobleme?

Frage: Im Dezember 2009 habe ich eine kahle Stelle an meinem Hinterkopf entdeckt und nach zwei Monaten erhielt ich die Diagnose Alopecia universalis, nachdem alle meine Haare ausgefallen waren. Seitdem kämpfe ich mit dünner werdenden Fingernägeln. Zurzeit sind sie verkratzt, farblos, eingedrückt und sehr empfindlich, weil sie so dünn sind.

Fallen meine Fingernägel womöglich ganz aus?

Klah222, New York, N.Y.

Dr. Bergfeld antwortet: Bei Alopecia areata können Nagelprobleme auftreten, am häufigsten sind Grübchen. Schwere Nagelschäden sind am häufigsten mit Alopecia universalis assoziiert. Üblicherweise fällt aber auch bei schwersten Nagelschäden der Nagel nicht aus, sondern wird nur sehr dünn.

Können Medikamente Haarausfall verursachen? Haben Rothaarige ein höheres Risiko?

Frage: Meine Schwester hat drei Wochen, nachdem sie ein bekanntes Antihistaminikum (Claritin) genommen hat, eine kahle Stelle an ihrem Hinterkopf gefunden. Nach ein paar Monaten war sie am ganzen Körper komplett kahl. Das war vor acht Jahren; sie ist jetzt Mitte 30.

Ich verstehe ja den Herrn in der Geschichte („Ein Waldbrand von Haarausfall und seine Narben“), aber Alopecia ist verheerend für junge Frauen, weil man bei ihnen Kahlköpfigkeit nicht erwartet. Darüberhinaus war es schwierig – wenn nicht

sogar unmöglich – diese Nebenwirkung auf ein vielverkauftes Medikament der FDA zu melden (Food and Drug Administration, Verbraucherschutzbehörde der USA, Anm. der Übersetzerin). Ja, wir haben ein MedWatch-Formular ausgefüllt, obwohl ihr Arzt uns nicht dabei helfen wollte.

Wo bekommen Patienten Informationen zu Medikamenten-verursachter Alopecia? Gibt es irgendwelche Schulungen für Ärzte über die möglichen Auswirkungen dieser Medikamente? Aus Forschungsberichten, die uns zugänglich waren, haben wir erfahren, dass der Hauptbestandteil dieses Medikaments Haarfollikel tötet. Wir haben auch erfahren, dass weniger als 5 Prozent der Teilnehmer an klinischen Studien rothaarig waren (meine Schwester hat rote Haare) und dass Rothaarige mit blasser Haut besonders empfindlich auf diese Art Medikamente reagieren.

Ich glaube nicht, dass dies nur an einem Gen hängt. Ich glaube auch nicht, dass die meisten Ärzte diese Dinge über bestimmte Medikamente wissen, über die Empfindlichkeit rothaariger und blonder Menschen, usw. Was würden Sie uns raten?

Thinkhealthy, Cambridge, Massachusetts

Dr. Bergfeld antwortet: Die meisten Medikamente können Haarausfall verursachen, aber nur bei einem kleinen Prozentsatz von Menschen. Es würde helfen, die Hinweise auf Nebenwirkungen in den Gebrauchsinformationen zu lesen, bevor man das Medikament einnimmt. Außerdem können Sie auf PubMed.gov Artikel zu Haarausfall, einschließlich Telogeneffluvium, abrufen.

Kostenerstattung für eine Perücke

Frage: Vielleicht eine Frage für die National Alopecia Areata Foundation: Ich glaube, die NAAF setzt sich dafür ein, dass Perücken von der Krankenversicherung erstattet werden. Das ist keine kosmetische Maßnahme, besonders nicht für Frauen. Wo steht das, und wie können Patienten den Versuch unterstützen?

Dr. Bergfeld antwortet: Wir versuchen alle, Kostenerstattungen bei Alopecia totalis und universalis zu bekommen. Auf der Homepage der National Alopecia Areata Foundation finden Sie

Vorlagen für einen Brief, mit dem Sie einen Versicherungsanspruch geltend machen können und für ein Rezept für eine Perücke. Aber auch damit kann es schwierig sein, Kosten erstattet zu bekommen. Ich hänge ein Photo des Patienten an den Brief, den ich der Versicherung schicke. Das hilft. Wir brauchen Patienten als Vorkämpfer. Helfen Sie der NAAF.

Helfen Sie dem AAD e.V., der in unseren Landen Alopezie-Betroffene stützt und stärkt. Wir sind das Bindeglied zwischen Arzt – Krankenkasse – Betroffenen. Nur gemeinsam sind wir stark.



Wir danken
unserem Mitglied
Frau Claudia Fritsch
für die
Übersetzung
des gesamten
Artikels aus dem
Englischen ins
Deutsche.

Tolle Leistung!

Danke !

DANKE



LEINIGEN
grafikdesign

Erfolg braucht Ausdruck

LEINIGEN grafikdesign – Büro für Gestaltung
eint jahrelange Erfahrung mit gelernter Kompe-
tenz und durchdachter Kreativität.

Mit klarer Linie und frischen Ideen geben wir
Ihrer Unternehmenskommunikation grafi-
sche Kraft für eine starke Marktwirkung.

Sie möchten sich davon selbst ein Bild machen?
Sehr gerne! Rufen Sie uns an oder schreiben Sie
uns eine E-Mail.

Wir freuen uns auf Sie!



Gestaltung des „Köpfchen“

Udo Leinigen Dipl.-Designer AGD
Grenadierweg 10 26129 Oldenburg T 0441 3400955

www.udo-leinigen.de



Bericht über den Peiner Triathlon vom 19. Juni 2011 für die Zeitschrift „Köpfchen“

Auf in die Offensive...

Unser Ziel war bzw. ist es, mit der Presse und dem Triathlon die Krankheit in der Öffentlichkeit näher zu bringen, Aufmerksamkeit zu erzeugen, dass Betroffene damit offener umgehen können und ganz besonders, dass man so angenommen wird, wie man ist.

Wir haben aufgrund unserer Öffentlichkeit sehr viel positiven Zuspruch erhalten und wollen euch dazu ermutigen, mehr in die Öffentlichkeit zu gehen, denn dadurch werden viele Fragen der Unwissenheit gemindert und man erhält viel Anerkennung und Normalität.

Aufgrund unserer Aktion haben sich auch viele Betroffene bei uns gemeldet, die uns ihre Erfahrungen mitgeteilt haben oder sich sogar für die Blutprobe

registrieren lassen haben. Nur so können wir etwas erreichen, denn die Medizin ist nach wie vor nicht vorhanden.

Unser Tag begann um 09.00 Uhr mit 500 m Schwimmen, anschließend 20 km Radfahren und zuletzt 5 km Laufen. Unser größter Fan und die Gewinnerin war an diesem Tag Nele sowie alle Betroffenen! Wir und unsere Freunde werden auf jeden Fall weiter an solchen Veranstaltungen unter dem Motto „Ohne Haare, aber mit Köpfchen“ teilnehmen. Der nächste Triathlon ist bereits im August geplant. Wir freuen uns schon darauf.

Für uns als Familie war jedoch der größte Erfolg, dass man uns so gesehen hat, wie wir sind, eine ganz normale Familie!



Therapieversuche sind nicht immer ungefährlich

Diese Mixtur wurde von einem Arzt verordnet und von der Patientin selbst aufgetragen:

0,25 % Cignolin

0,5 % Acid. Salicyl

100% Aceton ad.

Es gibt Therapien, die durch eine leichte Rötung und Schuppung der Kopfhaut die Antikörper von den Haarwurzeln ablenken wollen.



Bei dieser Kopfhaut hat es nicht funktioniert.
Es ist leicht den Rücken heruntergelaufen

selbst die Ohren sind sehr schmerzhaft angeschwollen.

Bilder aus Mainz, April 2011



Diese Therapie sollten wir nicht weiterempfehlen!

Betroffene fragen – kompetente Dermatologen antworten



An den medizinischen Beirat des AAD e.V.
Kreatin – Kur?

Hallo,
ich habe mich vor kurzem im Fitnessstudio angemeldet und wollte jetzt ab und zu eine Kreatin-Kur machen. Auf verschiedenen Internetseiten habe ich gelesen, dass man vom Kreatin Haarausfall bekommen soll - aber es stand auch auf Seiten, dass dies gar nicht stimmen würde.

Ich habe seit November 2008 Stress bedingt kreisrunden Haarausfall und befinde mich in homöopathischer Behandlung.

Meine eigentliche Frage ist nun, ob sich mein Haarausfall durch das Kreatin verschlimmern würde, wenn ich mich an die vorgegebene Einnahme von 3 Gramm Kreatin pro Tag halte.

Ich hoffe Sie können mir helfen.

Mit freundlichen Grüßen
F.S.

**Die Antwort gibt der leitende
Oberarzt PD Dr. med. Christian Kunte
Klinikum der Universität München, Klinik und
Poliklinik der Dermatologie und Allergologie,
Frauenlobstr. 9-11, 80337 München**



Sehr geehrter Herr S.,

bei der Alopecia areata handelt es sich um eine Autoimmunerkrankung, bei der es zu kreisrunden, kahlen Arealen an der Kopfhaut mit der Möglichkeit der Ausdehnung auf den gesamten Körper kommen kann.

Zur Behandlung sind zahlreiche, teils sehr effektive Therapieverfahren gut untersucht und beschrieben. Eine Behandlung der Alopecia areata mit Creatin ist keine etablierte Behandlung, auch liegen keinerlei Studien vor, die die Wirksamkeit einer Creatintherapie bei Alopecia areata belegen. Sollten Einzelfallberichte zur Effektivität von Creatin bei Alopecia areata vorliegen, so ist davon auszugehen, dass es wie bei vielen anderen exotischen Therapien bei diesen Patienten zu einer spontanen Besserung der Alopecia areata gekommen ist.

Auch eine Literaturrecherche konnte keine Hinweise auf den Einsatz von Creatin bei Haarausfall, im Speziellen Alopecia areata, erbringen. Auch die Suche nach Creatin und Haarausfall erbrachte keinen Zusammenhang zwischen einer möglichen Creatintherapie und daraus resultierendem Haarausfall.

Mit freundlichen Grüßen

PD Dr. Christian Kunte

Ein Erlebnisbericht

Hallo liebes Köpfchen-Team,
heute möchte ich Ihnen
gern mal meine
Geschichte erzählen:

Mit kreisrundem Haarausfall hatte ich schon viele Jahre zu tun. Die Stellen sind aber immer wieder nachgewachsen, so dass ich mir nie großartig Gedanken darüber gemacht habe. Im Jahr 2007 wurde der Haarausfall immer schlimmer, so dass ich irgendwann gezwungen war, mir eine Perücke zu kaufen. Die ersten Monate waren ziemlich schlimm für mich. Zum Glück habe ich sehr viel Unterstützung und „Aufbauarbeit“ durch meinen Mann erfahren. Irgendwann war ich dann soweit, dass ich mir viele unterschiedliche Perücken zugelegt habe. Lange, kurze, gelockt, glatt, rot, blond, braun – einfach alle Variationen....

Es hat mir Spaß gemacht, meine „Haare“ auf meine Garderobe abzustimmen. Im Freundes- und Bekanntenkreis und auf der Arbeit habe ich offen darüber erzählt, dass ich eine Glatze habe, ich damit aber trotzdem steinalt werden kann. Irgendwann sind die Haare dann zurückgekommen. Im Mai 2010 war ich dann soweit, dass ich wieder

ohne Perücke gehen konnte. Diese Freude dauerte allerdings nicht lange. Kurze Zeit danach kam auf der Arbeit geballter Stress auf einige Kollegen zu (ich war auch davon betroffen) und gleichzeitig gab es bei mir im privaten Bereich leider auch viel Leid und Stress. Innerhalb von 3 Wochen hatten sich meine Haare wieder komplett verabschiedet. Morgens war mein Kopfkissen schwarz vor Haaren und unter der Dusche sind die Haare nur so an mir herunter geflossen. Dies war noch einmal ziemlich schwierig für mich.

Allerdings hatte ich einfach keine Lust mehr, wieder sämtliche Perücken heraus zu kramen, so dass ich mich kurzerhand entschlossen habe, im privaten Bereich darauf zu verzichten. Da ja eh alle Bescheid wussten, war dies gar nicht so schwierig. Auf der Arbeit im Büro trage ich noch eine Perücke, da wir viel Kundenverkehr mit älteren Menschen haben und ich merkte, dass diese Schwierigkeiten haben zu einer Frau mit Glatze offen zu sprechen. Bei Betriebsausflügen fährt die Perücke allerdings nicht mit!

In der heutigen Zeit sind die Menschen zum Glück inzwischen so weit, dass auch Außenstehende z. B. bei Feiern mich direkt auf meine Glatze angesprechen anstatt mir auszuweichen. Wenn ich dann erzähle, dass meine Krankheit gar nicht ge-



fährlich ist, haben schon viele bewundernd gesagt, was ich doch für eine starke Frau bin, dass ich so offen dazu stehe. Aber eigentlich ist es so einfach nur viel praktischer für mich. Auf dem letzten Foto kann man z. B. sehr gut sehen, wie viel Spaß man auch ohne Haare auf einem Katerfrühstück haben kann!

Ups – jetzt ist meine Geschichte doch ziemlich lang geworden.

Liebe Grüße

Petra Reese

petra.reese@eon-avacon.com

P.S.: Im Dezember dieses Jahres werde ich 50 Jahre alt und habe kein einziges graues Haar!



AUFRUF

**Möchten Sie uns auch Ihre persönliche Geschichte erzählen?
Dann schreiben Sie uns einfach.**

Wir freuen uns.

E-Mail: aad-ev@email.de
oder Postfach 100145 in 47701 Krefeld

Erfahrungen weitergeben – eine Antwort auf unseren Leserbrief aus Köpfchen Nr. 34 Seite 26

Liebe Petra,

ich habe ein ganz ähnliches Problem. Ich habe Alopecia areata seit ca. 30 Jahren und seit ca. 25 Jahren habe ich trockene Augen während der Heizperiode. Seit zwei Jahren habe ich Alopecia areata universalis, und seitdem auch im Sommer trockene Augen, und im Winter ist es viel schlimmer als früher.

Mein Augenarzt hat mir künstliche Tränen verschrieben, die halfen nicht. Dann hat er nochmal genauer hingesehen und festgestellt, dass mein Tränenfilm einen zu niedrigen Fettanteil aufweist. Daraufhin versuchten wir es mit Liposic Augengel. Das ist eher fettig, half besser, überzeugte mich aber auch nicht, denn nach wie vor bekam ich morgens meine verklebten Augen kaum auf und sie juckten und kribbelten häufig.

Schließlich empfahl er mir OcuVite Trockenes Auge, dreimal täglich eine Kapsel. Die Kapseln enthalten die wertvollen Omega3-Fettsäuren EPA und DHA. Ich war sehr skeptisch, aber nach ca. einer Woche stellte ich fest: Das hilft! Beim Aufwachen sind meine Augen nicht mehr verklebt und tagsüber habe ich kaum noch Beschwerden. Irgendwie kommt das gute Öl vom Magen zu den Augen und wirkt dort ganz hervorragend. Die Kapseln sind recht teuer und man muss sie selbst bezahlen. Deshalb habe ich mir aus Amerika preiswertere Varianten mitgebracht. Wichtig ist ein genügend hoher

Anteil der Omega3-Fettsäuren EPA und DHA. Manche Hersteller behaupten, es käme auf das richtige Verhältnis der beiden Anteile zueinander an (und nur ihre Kapseln enthalten das richtige Verhältnis, na klar doch). Ich handle nach dem Motto: viel hilft viel.

Derzeit schlucke ich Salmon & Fish Oils, pro Kapsel 180 mg EPA und 120 mg DHA, im Sommer eine Kapsel täglich, im Winter zwei, manchmal drei über den Tag verteilt.

Wenn Sie, wie ich, im Winter noch mehr unter den trockenen Augen leiden als im Sommer, empfehle ich Luftbefeuchter aufzustellen, und zwar in den Räumen, wo Sie sich mehrere Stunden pro Tag aufhalten. Je kälter die Luft draußen ist, umso niedriger ist die relative Luftfeuchte in unseren Räumen und umso mehr saugt die Luft Feuchtigkeit aus unseren Augen, Haut und Haaren.

Wenn eher der Staub in der Luft ein Problem darstellt, hilft vielleicht ein Luftwäscher, z.B. von der Firma Venta. Ich hoffe, hier ist etwas dabei, was Ihnen hilft. Wenn Sie Fragen dazu haben, können Sie mir gerne schreiben.

Viele Grüße und hoffentlich bald Besserung

Claudia F.

Soraya Ziemer

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.ziemer-cosmetics.de

WERTGUTSCHEIN über 50.- €

bei Neupigmentierung der Augenbrauen, Lidstriche und Lippenkonturen.

Ohne Haare, aber mit Köpfchen

Bundeskongress des Selbsthilfevereins Alopecia Areata Deutschland (AAD) in Hall

Erkrankte mit Haarausfall aus ganz Deutschland haben sich am Wochenende in Hall getroffen. „Warum ich?“, fragen sich häufig Kinder, die von Alopecia betroffen sind. Es erfordert Mut, zu einer Glatze zu stehen.

SYBILLE MUNZ

Schwäbisch Hall. Konzentriert sitzt Julika (14) am Tisch und webt einen großen Wunsch in ihren Gebetspfeil. Ganz nach Indianerart mit Federn, Perlen und bunten Bändern versehen, werden beim Herstellen des Pfeils gute Gedanken mit auf den Weg gegeben. Ob Julika sich dabei wieder Haare wünscht, lässt das zierliche Mädchen aus Berlin lächelnd offen.

Lieber nachfragen, anstatt Haarlose nur anzustarren

Eigene Haare hat Julika seit vier Jahren nicht mehr. „Schon als Baby habe ich nicht alle Haare gehabt, später war der ganze Hinterkopf kahl“, erzählt sie. Seit vier Jahren kennt sie jetzt ihre Krankheit: Alopecia. Bei der in verschiedenen Formen auftretenden Krankheit fallen die Haare komplett aus, bleiben büschelweise bestehen und wachsen

bestenfalls nach Wochen oder Monaten wieder nach. Um dann wieder auszufallen. „Am Anfang habe ich mich nicht so drum gekümmert“, gibt Julika zu. Mittlerweile ist sie nur noch mit Perücke unterwegs, ihre fehlenden Augenbrauen verdeckt sie dabei unter einer Ponyfrisur.

Auch Hannah, 16, aus Regensburg nimmt am Jugendprogramm beim „Come together 2011“ des AAD (Alopecia Areata Deutschland) teil. Für sie war eine Perücke nur „Übergangslösung“. Kopfweh und Schwitzen unter dem Haarteil war für sie der Auslöser, offen mit ihrer Krankheit umzugehen und den kahlen Kopf mit Tuch oder Mütze zu schützen.

Ganz leicht fiel ihr der unverhohlene Umgang mit ihrer Glatze nicht. „Die ersten Tage habe ich mir meine große Schwester als Verstärkung bei blöden Fragen mitgenommen“, erzählt Hannah und ihre blauen Augen strahlen. Mittlerweile hat sie sich den Respekt ihres Freundeskreises durch den freimütigen Umgang mit ihrer Krankheit erworben.

Ganz einfach war der Weg dorthin nicht. „Warum ich?“ – anfangs hat Hannah sich diese Frage oft gestellt, kommt zu ihrer Krankheit Alopecia auch noch ADS und hohe Cholesterinwerte hinzu. Einig sind sich die Mädchen im Umgang mit Außenstehenden. Anstatt nur angestarrt zu werden, sind ihnen Nach-



Für den fünfjährigen Louis aus Köln ist es ganz normal, dass er keine Haare hat. Beim Kongress spielt er mit den anderen Kindern. Foto: Munz

fragen zum veränderten Aussehen viel lieber. „Manche haben Angst zu fragen“, vermutet Hannah.

Nele, 16, aus Lübeck beantwortet

Fragen zu ihrem Aussehen dabei manchmal auch recht pragmatisch. „Mit kreisrundem Haarausfall können die wenigsten was anfangen, ich sag' dann einfach, ich habe Krebs.“ Dabei wünschen sich alle Betroffenen einfach einen normalen Umgang mit ihrer Krankheit.

Zum Maskottchen der über 20 Kinder aus ganz Deutschland wird Louis erkoren. Der Fünfjährige aus Köln wird als Jüngster der Truppe von allen geherzt und geknuddelt. Louis hat wie alle anderen keine Haare, Berührungsängste kennt er nicht. Lukas (10) aus Bretzfeld-Waldbach ist bei Fragen zu seiner Krankheit eher reserviert. Viel lieber rennt er wie ein Indianer durch das Gelände, um Feuerholz zu suchen. Während ihre Kinder beim Jugendprogramm die Seele baumeln lassen, können Eltern beim jährlich stattfindenden Bundeskongress Erfahrungen austauschen, Vorträge besuchen und an Expertenrunden teilnehmen.

Dass auch für Eltern betroffener Kinder der Umgang mit der eher unbekannteren Krankheit nicht einfach ist, zeigt sich in Gesprächsrunden. „Wenn ich gefragt werde, ob mein Kind Krebs hat, fällt mir die Antwort manchmal schwer“, so ein Vater. Mehr Akzeptanz und Aufklärung über die Krankheit wünscht sich auch Kerstin Zienert, Bundesvorsitzende des AAD. Ihr Verein möchte Alopecia-Betroffenen Hilfe, Rat und moralische Unterstützung geben.

Kahl und kämpferisch

Bundeskongress der vom kreisrunden Haarausfall Betroffenen in Hall

Haarausfall kann eine ernsthafte Krankheit sein. Bundesweit sind 1,2 Millionen Menschen betroffen. Der Verein AAD, in ihm organisieren sich Betroffene, hält seinen Bundeskongress in Hall ab.

HOLGER STRÖBEL

Schwäbisch Hall. Witze über älter werdende Männer und deren Probleme mit den weniger werdenden Haaren gibt es viele. Wer allerdings von Alopecia Areata betroffen ist, dem ist selten zum Lachen zumute. Unter dem medizinischen Begriff versteht man kreisrunden Haarausfall – eine ernsthafte Krankheit, wie Kerstin Zienert sagt. Die Nürnbergerin ist Vorsitzende des Vereins AAD (Alopecia Areata Deutschland). In ihm sind rund 670 Menschen organisiert. Für diese ist ihr Leiden nicht nur ein kosmetisches oder psychisches Problem. Oft, so Kerstin Zienert, gehe der Haarausfall einher mit Krankheiten wie Neurodermitis, Asthma, Erkrankungen des Darms, der Weißfleckenkrankheit oder Morbus Chron. „Auch viele Kinder sind betroffen“, sagt Zienert, „und deren Zahl steigt“.

Zum AAD-Bundeskongress, der am Samstag und Sonntag im Hesselentaler Hotel Krone stattfindet, werden circa 120 Teilnehmer plus




Pierluigi Collina (51) ist wohl einer der berühmtesten Menschen, die an Alopecia Areata erkrankt sind. Der ehemalige Fußballschiedsrichter aus Italien, der zu einem der besten seiner Zunft zählte, ist seit seinem 24. Lebensjahr von der Autoimmunkrankheit betroffen. Sein Spitzname: „Kojak“. Archivfoto: dpa

rund 40 Kinder erwartet. Für sie wurde ein eigenes Programm mit Westernolympiade und Highland-Games entwickelt.

Auf die Erwachsenen warten Vorträge, Gesprächsrunden, Workshops und Beratungsstunden. Unter anderem spricht Professor Dr. Bettina Blaumeister aus Antwerpen zu einer Studie, die sich mit genetischen Ursachen des kreisrunden Haarausfalls befasst. Außerdem kommen Professor Dr. Gerhard Lutz (Köln) und Dr. Antonia Todорова (München) nach Hesselental. Kerstin Zienert, die selbst von der Krankheit betroffen ist und heute Perücke trägt, leitet eine Gesprächsrunde zum Thema „Wie gehe ich damit um, wem erzähle ich es?“

Der Kongress des AAD findet zum 20-jährigen Bestehen des Vereins erstmals in Hall statt. Zuletzt tagte man in Göttingen und Hannover. Vor allem von süddeutschen Mitgliedern sei der Wunsch aufgenommen, diesmal in Baden-Württemberg zu tagen, sagt Kerstin Zienert. So sei man auf Schwäbisch Hall als Tagungsort gestoßen. Die nächstgelegenen Ortsgruppen finden sich in Heilbronn, Stuttgart und Würzburg. Als Schirmherrin hat der AAD eine prominente Schauspielerin gewonnen – die aus der Lindenstraße bekannte Rebecca Simeonit-Barum.

www.aad-ev.de



Vorankündigung „Come together 2012“

Nächstes Treffen im schönen Spreewald

Die deutschlandweit größte Informationsveranstaltung für Haarausfallerkrankte geht in die nächste Runde

Wir planen für Sie unser nächstes Jahrestreffen „Come together 2012“ in Lübbenau im schönen Spreewald 20.-22. April 2012

Eine neue Location, ein neues Programm!
2012 Family Weekend

Los geht es am Freitag mit der Anreise und Kaffeeklatsch am Spätnachmittag in der Familienherberge in Lübbenau am Abend stärken wir uns in der Herbergsschenke am Buffet.

Am Samstag geht es nach dem Frühstück auf eine Kahnfahrt durch den Spreewald. In einem idyllischen Ausflugslokal nehmen wir unser Mittagessen ein mit anschließender Mitgliederversammlung und Vorträgen. Am Spätnachmittag geht es mit dem Kahn zurück zur Herberge. Samstag Abend Grillabend in der Schenke. Der Sonntag wird

morgens gleich beim gemeinsamen Frühstück genutzt um Themen für die Workshops zu erarbeiten. Spaziergänge, Musik und Tanz, Gesprächsrunden, Information, und vieles mehr...

Pauschalpreis: 2 x Frühstück, 2 x Übernachtung, 2 x Abendessen, 1 x Mittagessen mit Tischgetränken in der Tagungsgebühr enthalten

Das Programm

Die Anmeldeformulare

Die Anfahrtsskizze

erhalten Sie ab Januar 2012 auf unserer Homepage

www.aad-ev.de

Wir freuen uns auf Sie!



Kontaktpersonen

Baden – Baden	Frau Herm 07221 991419	Mindelheim	Frau Schlodder 08245 4363
Berlin/ Brandenburg	Frau Lück 0179 1222630 ab 18 Uhr E-Mail: Lueck55@web.de	München	Frau Madeker 089 7809305 Frau Mittenzwei 089 701151
Bielefeld	Frau Hipke 0521 2080272	Nagold	Frau Knöller 07452 5811
Bodensee	Frau Nörenberg 08382 280383	Neustadt	Frau Kuhnert 06321 398807
Burgkunstadt	Frau Bergmann 09572 4816	Niederrhein	Frau Füsser 02154 4814 33
Düsseldorf	Frau Lopez Martinez 0175 - 5634548	Nürnberg	Frau Zienert 0911 9991220
Essen	Frau Schmitz E-Mail: t.u.u.schmitz@t-online	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	Schweinfurt	Frau Friedrich 09727 5807
Heilbronn	Frau Herrmann Tel.: 07946 3678 E-Mail: sand.herr@t-online.de	Stuttgart	Frau Eckardt 07195 3145 Frau Lehmann 0173 6682912
Heppenheim	Frau Lennemann 06252 788340 E-Mail: ba_le@gmx.de	Tübingen	Frau Welker 07071 75293
Karlsruhe	Frau Timpe 0721 4671179 insbes. Eltern betroffener Kinder		
Kassel	Herr und Frau Fiedler 0561 4002580	Burgenland	Frau Karoly 0043 2685 8948
Köln	Frau Eckert 0221 5505883 Frau Deprez 0221 378118	Wien	Herr Niessler 0043 664 2000262 Frau Schulte 0043 676 7886155 E-Mail: michaela.schulte@engelland.net
Landshut	Herr Meierhöfer 08709 928345		
Limburg	Frau Krekel 06436 8739060 E-mail: silvie.krekel@online.de		

ÖSTERREICH

Medizinischer Beirat

Prof. Dr. Bettina Blaumeiser MD PhD

Department of Medical Genetics
University Hospital & University of Antwerp

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 Kieseletter

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