



*Das Vergnügen kann auf der Illusion
beruhen, doch das Glück beruht allein
auf der Wahrheit.*

Nicolas Chamfort

**Ab 1. September neue telefonische
Beratungszeiten im Krefelder
Kontaktbüro!**

Dienstag
Donnerstag
Telefon

10 - 12 Uhr
15 - 17 Uhr
02151 7860 06

Die nächste Ausgabe erscheint
im Sommer 2013

Redaktionsschluss am 15. April 2013

Ohne Haare, aber mit

Kopfchen

Ausgabe Nr. 36

Come together 2012
Diesmal in Lübbenau

medizinisch

- **Genetik der Alopecia areata**
- **Was passiert in der Haarsprechstunde?**

Inhalt

3 Editorial

AAD Veranstaltung - Come together 2012

- 4-7 Come together 2012 in Lübbenau
Endlich mal „im Osten“
- 8 Haarausfall: Betroffene tauschen in Lübbenau
Erfahrungen aus - Ein Bericht aus der
Lausitzer Rundschau online
- 9 Gesucht und gefunden
- 10-11 Impressionen in Bildern
- 12-15 Impressionen einer Mutter -
von Korina Brockhaus
- 16-17 Aus unserem Gästebuch
- 18-24 Genetik der Alopecia areata
Vortrag von Dr. med. S. Redler
- 25 Anzeige
- 26-27 Vorgehen bei Alopezie - von Dr. Andreas M. Finner
- 28-29 Praxisvorstellung von Dr. Andreas M. Finner
der Alopecia areata
- 30-31 Workshop
-Krankenkassenerstattungen
-Familien mit betroffenen Kindern

AAD Vereinsnachrichten

- 32-33 Nachfolger/in gesucht
Verabschiedung von Frau Siebeck
Willkommen Frau Grünter

AAD persönlich

- 34-35 Eine Mutmachgeschichte
- 36 Aktive Familie macht mobil
- 37 Presseartikel PAZ
- 38-40 Neue Ortsgruppe Berlin-Brandenburg
- 41 Aufruf der Universitäts-Hautklinik in Tübingen
- 42 Leserbrief - Tipp einer AA-Betroffenen
mit Nagelproblemen

AAD medizinisch

- 43-44 Infos zu Batrafen A
- 38-40 Aufruf, Anzeige

Kinder- und Jugendseite

- 46-47 Rätsel, Witze und
Weihnachtsrezepte

AAD Aufnahme / Aufruf

- 48-49 Aufnahmeantrag
Aufruf - trauen Sie sich und werden Sie aktiv

AAD unterwegs

- 50-51 Ein Sommerwochenende in Frankfurt
- 52-53 Come-together 2013 in Düsseldorf
- 54-55 Kontaktpersonen und medizinischer Beirat

Vorstand

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

Schirmherrschaft

Rebecca Siemoneit-Barum

Geschäftsstelle

Claudia Stenders
Christina Grünter
Tel. 02151 786006
Fax 02151 6535453
Info 01805 786006
aad-ev@email.de

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: Lopez Martinez / privat

Auflage: 5.000 Exemplare

Bildnachweis: www.fotolia.de
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.

Herbstzeit – Erntezeit

Draußen wird es nun merklich kühler, aber wir werden noch von den leuchtenden Herbstfarben verwöhnt. Wir stehen am Fenster und träumen den fallenden Blättern nach. Genauso leuchtend wie das bunte Herbstlaub sind unsere Erlebnisse, Tref-

fen, Gespräche, Gedanken und Hilfestellungen aus diesem Jahr, das nun zur Neige geht.

In dieser Köpfchen-Ausgabe lesen Sie von vielen Aktivitäten:



Come together 2012 in Lübbenau - S. 4-7

Aktive Familien helfen - S. 36

Studie: Grundlagenforschung zur AA - S. 18-24

Familienevent Frankfurt-Obertshausen - S. 50-51

Neue Ortsgruppe Berlin/Brandenburg - S. 38-41

Wir sind dankbar für all das, was wir in den vergangenen Wochen und Monaten für Betroffene, Familien und Angehörige leisten konnten und durften.

Bevor nun die Zeit der Ruhe und Besinnung beginnt und die ersten Schneeflocken fallen, gehen unsere Gedanken und Vorbereitungen in das neue Jahr. Die ersten Ideen für unser Come together 2013 sind schon geboren und die Planungen laufen auf Hochtouren. (siehe S. 52-53)

Es wird neue Herausforderungen für 2013 geben. Packen wir es an.

Mit den besten Wünschen für

Sie und Ihre Familie

Ihre Claudia Stenders





Come together 2012 in Lübbenau Endlich mal „im Osten“

Immer wieder sind wir gefragt worden: „Wann findet das nächste Come together denn einmal im Osten Deutschlands statt? Ihr wart in Hamburg, Köln, Nürnberg, Münster, Frankfurt, Bad Grund, München, aber in Berlin und Brandenburg da erwarten wir euch auch.“

Wir stießen auf Lübbenau, einen alten traditionsreichen Ort. Hier erlebt man, wie sich eine Stadt den Herausforderungen der Zeit stellt. Der Ortskern ist frisch saniert. Als staatlich anerkannter Erholungsort legt man großen Wert darauf, dass sich Anwohner, neu ansiedelnde Bürger und viele Gäste wohlfühlen. Das Erlebnis Kleinstadt, die Parks, Anlagen und Gärten, die Wälder in der Umgebung entlang der Rad- und Wanderwege bieten eine Fülle stimmungsvoller Eindrücke.

Der Spreewald zeigt sich jeweils von seiner schönsten Seite und es gehört zu den beeindruckendsten Erlebnissen, die Flora und Fauna des Biosphärenreservates in ihrer scheinbaren Unberührt-

heit zu genießen. Wer hier lebt, der wohnt da, wo andere Urlaub machen.

Nun mussten aber Unterkünfte und Räumlichkeiten gefunden werden, wo wir genügend Platz und Auslauf für unser „Come together“ fänden. Um alle gemeinsam unterzubringen, wurden wir dann auf die Familienherberge aufmerksam. Für die Meisten erst ein wenig gewöhnungsbedürftig - so viel Retro -, aber alles renoviert und sauber. Aber schon nach kurzer Zeit hatten sich alle eingelebt und freuten sich auf viele gemeinsame Stunden. Die Fröhlichkeit, Offenheit und Gesprächsbereitschaft aller tat gut. Große und Kleine kamen sich näher und viele Erfahrungen wurden ausgetauscht.

Am Samstagmorgen, nachdem sich alle bei einem guten Frühstück gestärkt hatten, liefen wir zum Hafen. Vorbei kamen wir dabei an kleinen Geschäften, Restaurants und Eisdielen. Wir lernten die Gurkenmeile kennen; wo jeder nach Lust und Laune die alten geheim gehaltenen Rezepturen probieren konnte.



In der Lübbenauer Dammstraße befindet sich der größte Hafen des Spreewaldes mit einer mehr als 150-jährigen Tradition. Bereits im Jahre 1859 startete ab diesem Platz der Dichter Theodor Fontane zu einer Spreewaldkahnfahrt und schrieb seine Begeisterung darüber in seinen „Wanderungen durch die Mark Brandenburg“ nieder. Persönlichkeiten der Neuzeit, die den Großen Spreewaldhafen Lübbenau besuchten, waren neben Richard von Weizsäcker, Regine Hildebrandt auch Johannes Rau und seine Frau Christina. Diese verewigten sich im Gästebuch des Großen Spreewaldhafens mit den Worten: „Es hat gut getan, hier zu sein.“

So gut konnten wir es auch haben. Wir fuhren mit mehreren Kähnen in das Grüne Venedig Deutschlands. Eine wunderschöne Fahrtroute durch die einzigartigen Naturschönheiten dieser Landschaft, wo wir Ruhe und Romantik genießen durften. Nach 3 Stunden Naturfahrt fuhren wir im Spreewalddorf Lehde ein. Dort war das Mittagessen im Gasthof „Fröhlicher Hecht“ vorbereitet und im Anschluss hielten wir unsere Mitgliederversammlung ab. Danach holten uns die Kähne wieder ab und wir fuhren eine halbe Stunde zum Hafen zurück. In der Herberge lauschten wir dann den Vorträgen von Dr. Andreas Finner und Dr. Silke Redler. Nach ab-

schließenden Fragen und Diskussionen trafen sich alle zu einem gemütlichen Grillabend.

Am nächsten Morgen stärkten sich alle wieder am leckeren Frühstücksbuffet. Es schlossen sich die Workshops an. In einer Fragestunde bat der Vorstand u.a. um Hilfestellung bei der Suche nach einem Veranstaltungsort und den dazugehörigen Räumlichkeiten für das „CT 2013“.

Nach dem Mittagessen begann das große Abschiednehmen. Die Zeit war so schnell vergangen.

Frisch gestärkt und guten Mutes trat man die Heimreise an – nicht ohne sich vorher für das „Come together 2013“ zu verabreden.

Claudia Stenders

Wir sammeln Vorschläge für unser „Come together 2013“ im Raum Nordrhein-Westfalen oder Umgebung. Zwei große Räume für Vorträge und Präsentationen, Raum für Kinderbetreuung, Übernachtungsmöglichkeiten für 120 Personen.

Infos bitte an die Geschäftsstelle.







Haarausfall:

Betroffene tauschen in Lübbenau Erfahrungen aus

+++ Aus der Lausitzer Rundschau online +++

Lübbenau: Die nach eigenen Angaben europaweit größte Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Haarausfall hält ihren diesjährigen Kongress in Lübbenau ab.



Wie die Veranstalter mitteilen, ist das Treffen für die Tage vom 20. bis 22. April in der Familienherberge in der Robert-Koch-Straße geplant. Erfahrungsaustausch der Betroffenen und Informationen über neue medizinische Erkenntnisse und Studien stehen im Mittelpunkt des dreitägigen Treffens in Lübbenau, heißt es in der Ankündigung des Vereins Alopecia Areata Deutschland. Der Verein betreut Menschen, die vom kreisrunden Haarausfall betroffen sind. Im Zentrum des Interesses stehen dabei Erkenntnisse aus einer humangenetischen Studie,

die Aufschluss über die am Ausbruch des kreisrunden Haarausfalls ursächlich beteiligten Gene geben soll. Dr. Silke Redler von der Abteilung Humangenetik des Biomedizinischen Zentrums in Bonn erläutert die Ergebnisse, teilt der Verein mit. Gäste werden auch aus Österreich und der Schweiz erwartet.

Auch alle am Thema „Alopecia areata“ interessierten Nicht-Mitglieder können am Bundeskongress 2012 teilnehmen, heißt es. Das Programm wird umrahmt von Kahnfahrten und Ausflügen in den Spreewald. Mehr Informationen stehen im Internet unter www.aad-ev.de zur Verfügung.

Gesucht und gefunden! Come together 2012

„In meiner ganzen Schule gibt es kein anderes Kind mit Haarausfall.“ Dieser Satz meines Sohnes machte mir deutlich, wie wichtig es für ihn wäre, andere betroffene Kinder kennen zu lernen und so das Gefühl zu haben, eben nicht der Einzige zu sein. Es reichte nicht, dass ich ihm das sagte oder ihm Fotos zeigte; er musste es selbst erleben und mit eigenen Augen sehen. Und so beschlossen wir, am Come together 2012 teilzunehmen.

Wir saßen noch keine 10 Minuten beim Begrüßungskaffeeeklatsch, da kam ein Junge auf meinen Sohn zu. Daniel, im gleichen Alter und mit gleicher Diagnose. Von dieser ersten Sekunde des Kennenlernens bis zur Rückfahrt waren die beiden ein Herz und eine Seele, machten alles gemeinsam und gaben einander Halt.

Am ersten Abend erzählte mir Jonas, sie hätten sich gegenseitig erst mal ihre Köpfe gezeigt, obwohl er es sonst tunlichst vermeidet, die Kopfbedeckung in der Öffentlichkeit abzunehmen. Ich fragte ihn, wie das denn für ihn war. Er sagte: „Cool Mama, weil wir gehören doch irgendwie zur selben Familie.“ Am zweiten Abend sagte mir mein Sohn, das sei der schönste Urlaub, den wir je gemacht hätten. Ibiza, Kos, Sylt & Co können da jetzt nicht mehr mithalten. Eine einfache Herberge statt eines schönen Hotels, ein

Gartenteich statt einer Poollandschaft und eine grüne Wiese mit Wäscheleinen statt eines toll angelegten Gartens – alles egal:

Die Seele dieser beiden Kinder konnte aufatmen. Etwas Schöneres gibt es nicht.

Nebenbei haben sich auch die dazugehörigen Mamas ganz wunderbar verstanden und ausgetauscht, von den Vorträgen und Workshops profitiert und das Rahmenprogramm genossen.

Ich bedanke mich daher ganz herzlich bei den Organisatorinnen und Helfern, die dieses Erlebnis für uns möglich machten!

Esther Burg, Wörrstadt







Wir bedanken uns herzlich bei der **AOK**, ohne deren finanzielle Unterstützung diese Veranstaltung nicht möglich gewesen wäre!



Impressionen einer Mutter von Korina Brockhaus



Eigentlich müssten wir uns schämen, wohnen 5 Jahre in Berlin und haben es noch nie in den Spreewald geschafft, mit Kahnfahrt, etc. Da muss erst die Kerstin Zienert kommen und das „Come together 2012“ dorthin organisieren - in das Natur- und Kulturerbe des Landes Brandenburg.

Wir freuten uns ganz doll und sahen uns ins volle Grün eintauchen, ins Idyll des Spreewaldes. Und dann standen wir plötzlich vor einem Plattenbau, mitten in all dem Grün.

Als wir Kerstin, Claudia und Hubert beim Auspacken des Wagens sahen und sie uns strahlend anblickten, wussten wir, hier muss es sein. Sie hatten uns natürlich vorgewarnt, dass es diesmal sehr einfach würde, denn die Selbsthilfeförderungen gehen immer mehr zurück, obwohl immer mehr Menschen Alopiezie

bekommen. Also kein 3-Sterne Hotel mehr, sondern Platte. Ich glaube, wir haben ziemlich verdattert dreingeschaut und nicht nur wir hatten, bitte entschuldigt liebe Brandenburger, sowas ähnliches wie einen Kulturschock.

Die Gesichter unserer Tochter und meines Mannes wurden immer länger.

Ich versuchte mit Humor meine Truppe aufzumuntern und so zogen wir in unsere Platte - DDR Feeling ganz nah. Die Idee aus so einer Platte eine Pension zu machen, ist ja auch wieder sehr kreativ. Manchmal ist es ja auch ganz gut, wenn etwas nicht so toll anfängt und dann noch richtig toll wird. Und so wurde es dann auch. Das Wetter war auf unserer Seite. Viele „Come together“-Besucher hatten ihre Hunde dabei. Nachdem dann alle ihre Betten bezogen hat-

ten und das Zimmer dadurch direkt gemütlicher aussah, ging es ins Restaurant, erst mal alle begrüßen, anmelden und Bierchen oder Kaffee trinken.

Am nächsten Morgen, frisch ausgeruht und durchs Frühstück gestärkt, ging es mit ca. 100 Leuten ins Zentrum Lübbenaus zum Hafen und der Ort zeigte all seine Schönheit in vollem Sonnenschein. Die meisten Teilnehmer setzten sich in einen der Kähne und die kleine Gruppe mit den Hunden wanderte die Strecke zum Lokal ab.

Das Biosphärenreservat ist - ob zu Fuß oder im Kahn - unbeschreiblich schön und spannend. Man hört seltene Vögel, wie Bekassine oder den Kiebitz, rufen. Im Wasser haben die Kinder Ringelnattern entdeckt. An den Ufern stehen zauberhafte, verträumte Häuschen - ich bin sicher, gelangweilt hat sich niemand und aller Frust vom Vortag war wie weggeblasen.

Wir sind ja auch nicht hier zum „Schöner Wohnen“, sondern weil wir für Gespräche, Austausch und neue Erfahrungen zusammenkommen wollen.

6000 Tier- und Pflanzenarten leben in diesem Reservat und diese satte Fülle von Flora und Fauna macht einfach nur glücklich.

Auch die Wanderung mit den Hunden war sehr lustig, denn sie wurde streckenweise von einem Marathon begleitet, der von uns frenetisch bejubelt wurde. Im „Fröhlichen Hecht“ kamen dann alle zusammen und es gab leckeren Fisch, Grützwurst oder Nudeln. Die Mitgliederversammlung wurde abgehalten und alle freuten sich auf den Rückweg in den Kähnen, um noch einmal die Spreearme entlang zu

schippern. Jetzt fiel auch der Weg zur Platte nicht mehr schwer. Im dortigen Restaurant wurden dann die Vorträge von Frau Dr. Silke Redler und Dr. med. Andreas Finner gehalten. Währenddessen fand das Kinderprogramm statt. Die Veranstalter machten sich ein wenig Sorgen, da es schwierig ist, jemanden zu finden, der das Kinderprogramm gestaltet. Aber auch die Kinder waren noch erfüllt von dem tollen Ausflug im Spreewald und so kam das kontemplative Basteln genau richtig. Petra Pellegrino (das ist kein Künstlername, sie heißt wirklich so), war in ihrem Element. Mit Hingabe gipste sie Hände ein, um dann am kommenden Morgen mit den Kindern die Abdrücke zu bemalen.

Hiermit kann ich gleich einen Aufruf starten, wer jemanden kennt, der bereit wäre ehrenamtlich das kommende Kinderprogramm beim „Come together 2013“ zu gestalten, der würde den Verein toll unterstützen. Bitte wendet euch direkt an den Verein.

Währenddessen lauschten die Großen den Vorträgen. Der Vortrag von Dr. Silke Redler war sehr interessant, denn wenn es um Genforschung bei Alopecia Areata geht, werden alle immer ganz hellhörig. Denn die komplexe Entschlüsselung der Gene, die die Erkrankung verantworten, geht immer schneller voran und man kommt dem Ursprung immer näher. Obwohl die Wissenschaft nicht sagen kann, wie lange die Entschlüsselung noch dauert und wann der Mensch mit ersten Gentherapien beginnen kann, ist es beruhigend zu wissen, dass sich Ärzte wie Dr. Redler oder Frau Professor Blaumeiser vom Vorjahr für Menschen mit Alopecia areata ins Zeug legen, um dem Rätsel auf die Spur zu kommen.



Auch diesmal war ein zweiter Fachmann, der Mediziner Dr. Andreas Finner eingeladen, der von gängigen Methoden und auch temporären Erfolgen, mit denen er seine Patienten behandelt, berichtete. Der Mann hatte einen schweren Stand an diesem Tag, die Skepsis war im Raum zu spüren.

Viele Menschen mit Alopecia areata haben wahre Odysseen hinter sich und wissen nur zu gut, dass die Behandlungen meist immer nur erfolgreich während der Anwendung sind und viele Hoffnungen dann auch wieder vernichtet werden, wenn bei Absetzen der Therapie der Kahli zum Vorschein kommt. Aber ich will hier eine Lanze für alle Ärzte brechen, egal ob sie mit Laser, Kortison oder DCP an die Alopecia rangehen. Am Beginn, wenn sich nur kleine Stellen zeigen und diese erfolgreich geschlossen werden können und manchmal auch bleiben, ist das ein Erfolg, der nennenswert ist. Und jeder muss für sich herausfinden, was er macht und welches Resümee er zieht.

Wenn Dr. Finner erzählt, wie die Augenbrauen, die doch sehr wichtig für den Ausdruck sind, nach seinen schonenden Kortisonspritzen (da hochverdünnt) wieder komplett wachsen, hat das seine Fas-

zination und dann muss jeder selbst entscheiden, will ich Augenbrauen und ständige Spritzen, möchte ich lieber Permanent Make up oder finde ich mich auch so schön.

Es ist Vieles möglich oder eben auch nicht und allen, die versuchen der Alopecia zu Leibe zu rücken, gebührt Respekt. Es konnten noch viele Fragen an diesem Tag gestellt werden. Doch ob sie alle beantwortet wurden, weiß ich nicht, aber allein das Wirken der Gemeinschaft hilft Kraft zu schöpfen. Wir freuen uns jedenfalls, dass es den Verein und das jährliche Treffen gibt und ziehen immer viel Wissen heraus und hoffen, dass es lange so weitergehen kann. Hier mal ein großes Kompliment an den Vorstand des Vereins und die tolle Truppe dahinter, die so viel leistet.

Wir finden es großartig, wie alle neben ihren Hauptjobs noch für den Verein arbeiten. Der Grillabend rundete diesen Tag ab und alle saßen gemütlich mit einem Bier oder Wein beisammen, während die Kinder durch den Garten wuselten. Es war richtig Sommer in der Luft.

Ein Bild werde ich so schnell nicht vergessen: Ich ging in den Garten um zu schauen, was unser großer Hund Bela am Zaun angeleint so treibt. Da liegt der Kerl, alle Füße in der Luft und lässt sich von 10 Kindern kralen und betüdeln. Die Stimmung unter den Kindern war sowieso grandios - wie die alle mit ihrem Kahli umgehen beeindruckt mich doch sehr. Viele in unterschiedlichen Phasen: die einen, die sich noch nicht trauen die Kapuze abzunehmen, die anderen, die als wärs das Normalste von der Welt, mit ihrem Tuch oder eben Kahli durchs Leben gehen. Bei

allen ist, egal in welcher Phase sie stecken, so eine Fröhlichkeit und Offenheit zu spüren. Da zwei süße Geschwister das Gruppenfoto, welches ich mit den Kindern machte, verpassten, sprachen sie mich ganz traurig darauf an. Als ich ihnen sagte, ich würde ganz allein von ihnen beiden eines machen, waren sie sofort versöhnt und das Bild wurde wundervoll. Die beiden haben so gestrahlt und man sah beinahe das starke Band zwischen den Geschwistern. Der Bruder, der mit der Krankheit umzugehen lernt und seine Schwester, die stützt, aber vor allem die Liebe, die alles wettmacht.

Auch als ich die vielen Fotos von den Erwachsenen machte, habe ich immer das Vertrauen vorgefunden, sie ablichten zu dürfen, denn nicht alle finden es toll fotografiert zu werden.

Und ich bin ganz begeistert, wie wunderschön alle auf den Fotos aussehen und ich darf hoffentlich kommendes Jahr wieder fotografieren. Gerne biete ich auch an, den Einen oder Anderen solo in Szene zu setzen. Am nächsten Morgen saß ich mit lauter tollen Frauen am Tisch und ich war die Einzige ohne Alopecia areata und ich fragte mich, ob das jetzt irgendwie blöd für die Mädels ist, aber das haben uns Menschen mit Besonderheiten wohl voraus, sie sind toleranter und in null Komma nix, fühlte ich mich wohl.

Meine Tochter Jule (15) war ein bisschen traurig, dass ihre „Mettmänner“ (Familie aus Mettmann) mit ihrer 17-jährigen Tochter nicht da war, aber sie wurde dann noch inspiriert von einer Kriminalkommissarin, die auch mich beeindruckte. Sie kam mal mit rotem, lockigem Haar oder mit

schwarzem Bob und hatte eine Lässigkeit an sich, die umwerfend war. Die vielen Eindrücke ließen, so glaube ich, alle gut schlafen und der Sonntag zeigte sich wieder sonnig. Das Frühstück in der Herbergschänke tat gut und dann gab es noch den Gesprächskreis für Eltern und Workshops zum Thema Perückenkunde, Kostenerstattung oder wie werde ich beim AAD aktiv.

Ich weiß nicht, ob der Spaziergang zum Abschluss noch stattgefunden hat, denn wir waren leider schon auf dem Heimweg. Es war komplett anders, als das letzte „Come together“ in Schwäbisch Hall, aber gerade das, macht es schließlich zu etwas Besonderem. Ich hörte immer wieder, dass die Vorfreude auf das „Come together 2013“ schon Thema ist. Diesmal wird evtl. im Raum NRW geplant. Wer es nicht abwarten kann, kommt im September zum Treffen in die Rödermark.

Bis dahin wünsche ich allen vom Treffen einen bunten Sommer, ich freue mich auf Euch!

Korina Brockhaus



Aus unserem Gästebuch

Es war wieder sehr schön!
Lustig, Retro und viele gute Gespräche.
Hoffentlich macht ihr weiter so.
Daniela und Ellen K.

Ich fand es sehr schön unter so vielen Betroffenen zu sein. Am Schönsten fand ich die Bootsfahrt. Komme bestimmt wieder.
Eure Lena Sch. aus Berlin

Liebe Organisatoren!
Wir waren in diesem Jahr zum ersten Mal dabei. Danke für alles – für Organisation und Mühen.
Flexibilität = volle Punktzahl!
Allen alles Gute und vielleicht bis bald...
Melanie, Susanne und Ilona

Ein Dankeschön an die Organisatoren. Ich war zum ersten Mal dabei und es hat mir sehr gefallen.
Vielen Dank für die Tipps.
Bis bald Marieluise

Wir hatten ein schönes Wochenende und gehen mit guten Tipps und dem Gefühl nicht allein mit unseren Problemen zu stehen, wieder nach Hause.
Danke. Wir kommen gerne wieder!
Steffi, Steffen, Lena und Marie Sch.

Wir fanden es super-klasse! Und waren nicht zum letzten Mal da.
Vielen Dank.
*Katja + Katharina W.
Doris + Sophia Sch.*

Ich fand das Treffen sehr schön und ich habe mich wohlgefühlt, weil ich unter vielen betroffenen Alopecia areata Kindern war.
Ich komme gerne wieder!
Emely A. E., Berlin

Das Treffen war gelungen. Ich bin sicher, dass vielen Betroffenen dadurch geholfen wird. Dank der Organisation ein tolles Wochenende. Für Viele war bestimmt der eine oder andere Anhaltspunkt dabei.

Ich war zum ersten und bestimmt nicht zum letzten Mal zu Gast. We come together 2013. Gruß
Robin Sch.

Ich fand's sehr gut.
Nele 6 Jahre

Ich fand's spitze.
Finn 8 Jahre

Ich war zum ersten Mal dabei und fand das Treffen rundum gelungen.
Irmgard G.

...dem ist fast nichts mehr hinzuzufügen.
Wir alle haben den Austausch und die tolle Organisation (Danke!!!) sehr genossen.
Familie O. aus Hamburg

Es war wie jedes Jahr wieder eine sehr schöne Zeit. Die Kahnfahrt gestern war sehr schön. Die Kombination in diesem Jahr mit Aktivität und Vorträgen war optimal. Ich freue mich schon auf nächstes Jahr.
Heike K., Neustadt a.d.Weinstraße

Mein erstes Mal als Mutter einer „frisch“ betroffenen kleinen Tochter. Die Begegnungen, Gespräche und Workshops haben mir viel Hoffnung und Zuversicht für die Zukunft meiner Kleinen gegeben – das nächste Mal kommen wir alle gemeinsam!
Vielen Dank für dieses tolle Treffen!
Gruß Susi L., Kerpen

Das Treffen war auch in diesem Jahr wieder große Klasse!
Vielen Dank an die Organisatoren.
Ich freue mich schon auf nächstes Jahr.
Dagmar Kr.



Genetik der Alopecia areata – aktueller Stand unserer Studie zur Grundlagenforschung der Alopecia areata

Zusammenfassung des Vortrags von Dr. med. S. Redler, Bonn

Dr. Silke Redler¹, Prof. Dr. Regina C. Betz¹, Prof. Dr. Markus M. Nöthen^{1,2}

¹ Institut für Humangenetik, Universität Bonn

² Department of Genomics, Life & Brain Center, Universität Bonn

Wir möchten Sie mit der Zusammenfassung des Vortrags von Frau Dr. Redler vom diesjährigen Come together in Lübbenau über den aktuellen Stand unserer Forschung zur Entschlüsselung der erblichen Ursachen des kreisrunden Haarausfalls/ Alopecia areata (AA) informieren, die wir im Institut für Humangenetik des Universitätsklinikums Bonn durchführen.

Unser Projekt wird durch die Deutsche Forschungsgemeinschaft und seit vielen Jahren durch den Verein Alopecia Areata Deutschland (AAD) unterstützt. Mittlerweile nehmen über 2000 Patientinnen und Patienten an unserer Studie teil. Sie umfasst damit das weltweit größte Patientenkollektiv auf diesem Gebiet.

Der AAD hatte uns zum diesjährigen Come together nach Lübbenau eingeladen und uns die Möglichkeit gegeben, alle Teilnehmer über unsere Studie zu informieren, eigene wissenschaftliche Erkenntnisse zu präsentieren und weitere Interessenten in unsere Forschungsstudie einzuschließen. Für Ihre große Bereitschaft, unsere Studie zu unterstützen, möchten wir Ihnen und den vielen tapferen kleinen Patienten und Patientinnen nochmals herzlich danken.

Alopecia areata - Krankheitsbild

Bei der Alopecia areata (AA) handelt es sich um eine relativ häufige Form des Haarausfalls, die typischerweise durch einen zumeist lokal begrenzten, kreisförmigen Verlust der Kopfbehaarung gekennzeichnet ist, weshalb die Erkrankung auch als „kreisrunder Haarausfall“ bezeichnet wird. Haarlose Areale können auch im Bereich der Körperbehaarung oder des Bartes auftreten. Ein kompletter Ausfall des Kopfhaares wird als Alopecia totalis (AT) bezeichnet, bei zusätzlichem Verlust der Körperbehaarung als Alopecia universalis (AU). Die Haare können jederzeit nachwachsen, AA kann aber auch zu bleibendem, vollständigem Haarverlust führen. Sie tritt in gleicher Häufigkeit bei beiden Geschlechtern auf. AA kann in jedem Lebensalter auftreten mit einem Erkrankungsgipfel im 2. und 3. Lebensjahrzehnt, der Verlauf ist sehr variabel. In einigen Fällen bestehen zusätzlich Veränderungen der Fingernägel mit Grübchen, Rillen oder sandpapierartigen Aufrauungen. Die AA ist eine chronisch entzündliche Erkrankung mit Infiltration der Haarfollikel durch Zellen des Immunsystems, sog. T-Lymphozyten.

Genetische Grundlagen der Alopecia areata

Das familiäre Auftreten der AA, das auch wir in einer groß angelegten Familienstudie zeigen

konnten, sowie die Befunde von Zwillingsuntersuchungen zeigen, dass erbliche (genetische) Faktoren eine wichtige Rolle bei der Entstehung der AA spielen. Die AA wird als eine multifaktorielle/genetisch komplexe Erkrankung eingeschätzt. Dies bedeutet, dass sowohl endogene (genetische) als auch exogene (Umwelt-) Faktoren bei der Entstehung der Erkrankung eine Rolle spielen. Man geht in der Allgemeinbevölkerung von einem lebenslangen Risiko von schätzungsweise 1-2% aus, an AA zu erkranken. Anhand von Familienstudien wurden empirische Wiederholungsrisiken für Verwandte I. Grades eines Betroffenen angegeben. Das Lebenszeitrisiko für Kinder eines an AA erkrankten Patienten ist gegenüber der Allgemeinbevölkerung erhöht und liegt lebenslang bei etwa 5,7%. Das Lebenszeitrisiko für Geschwister eines Betroffenen beträgt ca. 7%, das für Eltern eines Betroffenen ca. 8%. Zurzeit stehen keine routinemäßigen molekulargenetischen Untersuchungsmethoden für die AA zur Verfügung. Eine molekulargenetische Analyse zur Risikoabschätzung ist deshalb derzeit nicht möglich.

KOMORBIDITÄTEN

Sind weitere Erkrankungen mit Alopecia areata assoziiert?

Die AA wird zu den Autoimmun-vermittelten Erkrankungen gezählt. In der Literatur ist berichtet, dass Patienten mit AA häufig auch andere Autoimmunerkrankungen aufweisen. Auf Ihren Wunsch hin geben wir im Folgenden eine Übersicht über die häufigsten Assoziationen von AA mit anderen Autoimmunerkrankungen. Die Übersicht beruht auf Literaturdaten, eigenen Patientendaten sowie den Ergebnissen molekulargenetischer Untersuchungen.

Erhebung von Patientendaten

Das gemeinsame Auftreten von mehreren Erkrankungen in derselben Person wird fachmännisch als „Komorbidität“ bezeichnet. Die in der Literatur angegebenen Raten über Komorbidität bei der AA schwanken stark zwischen einzelnen Studien. Wir haben dies zum Anlass genommen, Informationen über assoziierte Erkrankungen aus unserem klinisch gut dokumentierten großen AA-Kollektiv zu gewinnen und diese Daten mit den in der Literatur angegebenen Zahlen zu vergleichen. Kritisch muss angemerkt werden, dass sich exakte Häufigkeiten von Komorbiditäten nur in großen epidemiologischen Studien zuverlässig erheben lassen, solche Daten aber bislang für die Alopecia areata fehlen.

Molekulargenetische Untersuchungen

Komorbidität deutet auf überlappende Mechanismen bei der Entwicklung von Krankheiten hin. Wenn ein Gen zu einem gemeinsamen pathophysiologischen Signalweg beiträgt, ist es sehr wahrscheinlich, dass es eine Assoziation mit beiden Erkrankungen zeigt. Gene, die als ein begünstigender Faktor für eine mit der AA komorbide Erkrankung beschrieben worden sind, stellen somit interessante Kandidatengene für die AA da und vice versa. Für die Suche nach den beteiligten Genen benötigt man die menschliche Erbsubstanz, auch DNA genannt. Die DNA wird aus Blut gewonnen, das in der Regel aus der Armbeuge abgenommen wird. Mit aufwendigen molekulargenetischen Untersuchungen ist es in den letzten Jahren gelungen, eine Vielzahl an der Entstehung der AA beteiligte Gene zu identifizieren (siehe unten).



Alopecia areata und Atopische Erkrankungen

Eine der häufigsten beschriebenen Assoziationen findet man zwischen der Alopecia areata und Erkrankungen aus dem atopischen Formenkreis. Hierunter fasst man das allergische Asthma, Heuschnupfen und die atopische Dermatitis/Neurodermitis zusammen. Patienten mit AA berichten häufig, dass sie gleichzeitig an einer allergischen Erkrankung, v.a. an Neurodermitis leiden. Diese Beobachtung konnten wir auch in unserem AA-Kollektiv machen. 17% der Patienten berichteten über eine Komorbidität mit allergischem Asthma, 34% mit Heuschnupfen und 37% mit atopischer Dermatitis. Für weiterführende molekulargenetische Untersuchungen ist das Filaggrin-Gen von speziellem Interesse, weil es zur Entwicklung der Neurodermitis beiträgt. Wir konnten feststellen, dass Veränderungen (Mutationen) im Filaggrin-Gen bei AA-Patienten zu einem eher schweren Krankheitsverlauf führen.

Alopecia areata und Schilddrüsenerkrankungen

In der Literatur wird bei bis zu 30% der AA-Patienten das Auftreten einer Schilddrüsenerkrankung berichtet. Hierzu zählen großenteils autoimmune Störungen der Schilddrüse, wie z.B. die Hashimoto-Thyreoiditis oder der Morbus Basedow. Auch in unserem Kollektiv konnten wir die bekannte Komorbidität zwischen AA und Schilddrüsenerkrankungen beobachten. Etwa 34% der Patienten berichteten über eine Schilddrüsenerkrankung, wobei autoimmune Schilddrüsenerkrankungen im Vordergrund standen. Da das FCRL3-Gen eine positive Assoziation mit Schilddrüsenerkrankungen gezeigt hat, haben wir dieses Gen in einer weiteren Studie un-

tersucht. Wir konnten in diesem Gen jedoch keine signifikante Korrelation nachweisen.

Alopecia areata und Vitiligo

Bei der Vitiligo, auch Weißfleckenkrankheit genannt, kommt es, vermutlich durch eine Autoimmunreaktion, die sich gegen Melanozyten (Pigmentzellen der Haut) richtet, zu einer Störung der Pigmentbildung der Haut. Typischerweise bilden sich weiße Hautareale aus, bevorzugt an den Händen und im Gesicht. Patienten mit einer AA berichten häufig, dass bei ihnen auch eine Vitiligo vorliegt. In unserem AA-Kollektiv fanden wir bei 5% eine Vitiligo. Die Häufigkeit in der Allgemeinbevölkerung wird mit ca. 0,1-2% angegeben. Molekulargenetische Untersuchungen werden in Zukunft mehr zum Verständnis dieser Komorbidität beitragen.

Alopecia areata und weitere Autoimmunerkrankungen

Für eine große Anzahl weiterer Autoimmunerkrankungen wie z.B. der rheumatoiden Arthritis, der Psoriasis oder dem Lupus erythematodes wird eine Assoziation mit der AA vermutet. Diese verschiedenen Erkrankungen lassen sich jedoch jeweils nur bei einem kleinen Teil der Patienten nachweisen. Molekulargenetische Untersuchungen konzentrierten sich daher in den letzten Jahren auf Gene, die an der Regulation des Immunsystems beteiligt sind. Wir konnten u.a. für die Protein-Tyrosin-Phosphatase PTPN22 (PTPN22-Gen), die ein entscheidender Regulator des Immunsystems ist, einen positiven Effekt nachweisen. Der stärkste Effekt zeigte sich in der Gruppe derer, die von der AA schwer betroffen sind, in der

Untergruppe mit positiver Familienanamnese und mit Krankheitsausbruch bis zum 20. Lebensjahr.

Bei den meisten Autoimmunerkrankungen, wie auch bei der AA, wurden Assoziationen mit der sog. HLA-Region nachgewiesen, eine Region auf dem Chromosom 6, die besonders viele wichtige Gene für die Immunregulation enthält. Auch wir konnten zeigen, dass die HLA-Region mit der Alopecia areata assoziiert ist. Weitere Studien zeigten, dass die AA mit einer Reihe von Genen assoziiert ist, die auch bei anderen Autoimmunerkrankungen als assoziiert beschrieben worden sind. Hierzu zählen unter anderem die Multiple Sklerose oder der Diabetes mellitus Typ I. Allerdings erkranken nur sehr wenig AA-Patienten an diesen Erkrankungen.

Hintergründe und Ziele unserer Forschung

Erbliche (genetische) Faktoren spielen eine wichtige Rolle bei der Entstehung der AA. Der Beitrag von erblichen Faktoren ist bei der AA im Sinne einer Krankheitsdisposition zu verstehen: trägt man „ungünstige“ genetische Varianten, ist das Risiko für die Entstehung der Erkrankung erhöht. Auf molekularer Ebene wird eine größere Zahl von Genen an der Krankheitsdisposition beteiligt sein. Wie viele Gene dies genau sein werden, wissen wir derzeit noch nicht. Durch die Fortschritte der Molekulargenetik mit immer wieder neuen und moderneren Techniken werden in Zukunft in größerer Zahl Gene identifiziert werden, die zu häufigen Volkskrankheiten, wie z.B. der AA, beitragen. Die Identifizierung der für die AA ursächlichen Gene wird uns ein besseres Verständnis der Krankheitsursachen und der beteiligten Stoffwechselwege

erschließen. Langfristig erhoffen wir uns, dass dadurch die Entwicklung neuer präventiver und therapeutischer Strategien ermöglicht wird. Für unsere Studie ist es wichtig, dass möglichst viele Patientinnen und Patienten daran teilnehmen. Mit einer größeren Anzahl an Teilnehmern wird die erfolgreiche Identifizierung neuer Gene und auch kleiner Geneffekte wahrscheinlicher.

Das menschliche Genom

Für die Suche nach den beteiligten Genen benötigt man die menschliche Erbsubstanz, auch DNA genannt. Gene sind kleine Abschnitte der DNA, die an der Regulation von Körperabläufen und Stoffwechselwegen beteiligt sind. Im Jahre 1990 wurde das Humangenomprojekt gestartet, welches die Entschlüsselung des menschlichen Genoms zum Ziel hatte. Mit der Entschlüsselung war die Bestimmung der Abfolge aller DNA-Bausteine (DNA-Sequenz) gemeint. Im Juni 2000 wurde eine nahezu vollständige DNA-Referenzsequenz des Menschen veröffentlicht. Die DNA-Sequenz ist durch eine individuelle Variabilität gekennzeichnet. Jeder Mensch trägt ein einzigartiges Genom. Zwar gibt es eine 99,9%ige Übereinstimmung, aber auch 0,1% Sequenzunterschiede. Ein Teil dieser Unterschiede ist für die individuelle Variabilität verantwortlich, z.B. in Bezug auf Aussehen, Begabung etc., ein Teil aber auch für Krankheitsdispositionen. Die Kenntnis der Sequenzvarianten, die für eine Krankheitsdisposition verantwortlich sind, sind von außerordentlichem Interesse für die medizinische Forschung und ein wichtiger Schritt in der Identifizierung neuer Krankheitsgene.



Molekulargenetische Untersuchungen Kandidatengenuntersuchungen

Da die AA zu den Autoimmunerkrankungen gezählt wird, konzentrierten sich molekulargenetische Untersuchungen zunächst auf Gene, die an der Regulation des Immunsystems beteiligt sind. Gene, bei denen man davon ausgeht, dass sie zu einer Erkrankung beitragen, nennt man Kandidatengene. Mit Hilfe von Kandidatengenuntersuchungen ist es gelungen, erste an der Entstehung der AA beteiligte Gene zu identifizieren.

Alopecia areata – Kandidatengenstudien, bisherige Untersuchungsergebnisse

Zur Entstehung der Alopecia areata tragen u.a. die Protein-Tyrosin-Phosphatase PTPN22, die ein entscheidender Regulator des Immunsystems ist, und die sog. HLA-Region bei. Die HLA-Region ist eine Region auf dem Chromosom 6, die eine große Anzahl von Genen für die Immunregulation enthält. Wir konnten vor kurzem zwei weitere Gene identifizieren: CTLA4 und TRAF1/C5. Das zytotoxische T-Lymphozyten Antigen 4 (CTLA4-Gen) spielt bei der Regulation des Immunsystems eine entscheidende Rolle. Es ist an der Steuerung der Aktivität und Proliferation von T-Lymphozyten beteiligt. T-Lymphozyten gehören zu den weißen Blutkörperchen (sog. Leukozyten), die eine wichtige Komponente unseres erworbenen Abwehrsystems darstellen. TRAF1 (Tumor Nekrose Faktor 1) und C5 (Komplementfaktor 5) sind Proteine, die eine wichtige Rolle bei der Regulation und Prävention von chronisch entzündlichen Prozessen spielen.

Genomweite Assoziationsstudien

Kandidatengenstudien wie oben beschrieben haben

den Nachteil, dass die Auswahl der untersuchten Gene von bestehenden Hypothesen zur Ursache einer Erkrankung abhängig ist. Durch große Fortschritte bei der Entschlüsselung des menschlichen Genoms und der Entwicklung neuer Techniken ist es inzwischen möglich geworden, im Genom systematisch und hypothesenfrei nach genetischen Varianten zu suchen, die mit einer Erkrankung assoziiert sind. Eine der häufigsten Varianten sind sogenannte Einzelnukleotidpolymorphismen (SNPs). Bei SNPs handelt es sich um zufällig über das Genom verteilte Unterschiede einzelner Bausteine. Etwa alle 500 bis 1000 Basenpaare ist ein Baustein des Genoms gegen einen anderen ausgetauscht. SNPs sind für über 90% der genetischen Variation in der Bevölkerung verantwortlich. Das Wissen über das Vorhandensein dieser SNPs ermöglicht es, mit Hilfe von genomweiten Assoziationsstudien nach genetischen Veränderungen zu suchen. Hierfür wurden spezielle DNA-Chips entwickelt, die, verteilt über das Genom, eine große Anzahl von genetischen Markern (ca. 500.000 bis 1.000.000 SNPs) enthalten. Bei genomweiten Assoziationsstudien werden diese SNPs in einem Patienten- und Kontrollkollektiv ermittelt und ihre Häufigkeit anhand statistischer Verfahren verglichen. Eine unterschiedliche Häufigkeit weist auf eine Assoziation mit der entsprechenden Erkrankung hin. Um falsch-positive Assoziationen, z.B. durch systematische Fehler bei der Auswahl der Probanden, durch zufällige Besonderheiten in der Zusammensetzung der untersuchten Populationen oder durch Genotypisierungsfehler im Labor zu vermeiden, ist es unabdingbar, große Patientenkollektive zu untersuchen und die Ergebnisse von genomweiten Assoziationsstudien in weiteren unabhängigen Populationen zu bestätigen.

Genomweite Assoziationsuntersuchung von Angela Christiano, New York

Die erste genomweite Assoziationsstudie (GWA-Studie) bei der AA wurde von der amerikanischen Forscherin Prof. Angela Christiano durchgeführt und im Jahre 2010 in der Fachzeitschrift „Nature“ veröffentlicht. Durch diese Studie konnten insgesamt acht Regionen im menschlichen identifiziert werden, die ein erhöhtes Risiko für das Auftreten einer AA darstellen. Fast alle Regionen spielen eine zentrale und wichtige Rolle bei der Regulation von körpereigenen Abwehrreaktionen und vermitteln autoimmune Effekte. Zu den identifizierten Regionen/Genen zählen: CTLA4, Interleukine (IL-21/IL-2 T1, IL-2RA), ULBP3 und 6 (UL6-binding protein), STX17 (Syntaxin 17), PRDX5 (Peroxiredoxin 5), Eos (Ikaros Familie Zink-Finger 4; IKZF4), ERBB3 (erythroblastic leukemia viral oncogene homolog 3) sowie die HLA-Region.

Replikation der Ergebnisse von Prof. Christiano in unserem Kollektiv

Identifizierung von zwei neuen Genen!
Wir haben die oben beschriebenen Genorte auf eine Assoziation in unserem Kollektiv hin untersucht. Wir konnten dabei alle Befunde der amerikanischen Arbeitsgruppe bestätigen. In einem nächsten Schritt haben wir unsere Daten mit den US-Daten kombiniert und eine sog. Metaanalyse gerechnet. Hierbei konnten wir zwei neue Gene identifizieren, die mit AA assoziiert sind.

Das erste Gen - IL13 (Interleukin 13) - gehört zu der Gruppe von Interleukinen. Aktivierte T-Helferzellen, die ein wichtiger Bestandteil des Immunsystems sind, vermitteln über die Ausschüttung von IL13

eine Anlockung von Entzündungszellen, eine Aktivierung von Immunglobulinen sowie die Produktion von Muzinen. Das IL13-Gen wurde bereits als assoziiert mit anderen Autoimmunerkrankungen wie die Schuppenflechte, Asthma oder Arthritis (entzündliche Gelenkerkrankung) beschrieben.

Das zweite neue Gen heißt KIAA0350/CLEC16A, und greift über bislang noch nicht vollständig geklärte Mechanismen ebenfalls in immunmodulatorische Prozesse ein. KIAA0350/CLEC16A wurde bei einer Vielzahl von Autoimmunerkrankungen wie z.B. bei der Multiplen Sklerose als assoziiert beschrieben.

Genomweite Assoziationsstudie in unserem eigenen Kollektiv

Wir haben in den letzten Monaten auch in unserem deutschen Kollektiv eine GWA-Studie durchgeführt. Um bestmögliche Ergebnisse zu erzielen, kombinieren wir derzeit unsere Ergebnisse mit denen der amerikanischen Arbeitsgruppe. Wir hoffen dadurch, eine Vielzahl neuer Gene zu identifizieren und damit die Krankheitsmechanismen, die der AA zugrunde liegen, noch weiter aufzuklären. Wir gehen davon aus, dass uns die Ergebnisse in naher Zukunft zur Verfügung stehen und wir Sie darüber im nächsten Jahr informieren können.

Teilnahme an unserer Studie

Derzeit steht uns mit ca. 2000 Teilnehmern ein sehr großes Kollektiv von Alopecia areata-Patienten zur Verfügung, wobei wir kontinuierlich an einer Vergrößerung arbeiten. Für unsere Studie ist es wichtig, dass möglichst viele Patientinnen und Patienten, gerne auch Kinder, daran teilnehmen. Mit der Zahl der Teilnehmer wird die erfolgreiche Identifizierung neuer Gene wahrscheinlicher.



Dies trifft insbesondere für kleine Genefekte zu, die nur bei sehr großen Teilnehmerzahlen identifiziert werden können.

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

Die Teilnahme beinhaltet lediglich die Beantwortung eines Fragebogens und die einmalige Abnahme einer Blutprobe. Sie können uns nach vorheriger Absprache persönlich an den Universitätskliniken Bonn, Düsseldorf, Münster, München, Lübeck und Berlin antreffen. Sollten Sie aus anderen Regionen kommen, senden wir Ihnen gerne Unterlagen samt einem Blutabnahmeset (für Ihren Hausarzt/Dermatologen) mit frankiertem Rückumschlag zu. Falls Sie eine Selbsthilfegruppe für AA-Betroffene leiten, sind wir auch gerne bereit, Sie über die neuesten Erkenntnisse im Rahmen eines kurzen Vortrags während Ihres Selbsthilfegruppentreffens zu informieren und Interessenten dabei in unsere Studie mit einzuschließen.

Bitte kontaktieren Sie bei Interesse:

Dr. med. Silke Redler

Institut für Humangenetik

Biomedizinisches Zentrum

Universitätsklinikum Bonn

Sigmund-Freud-Str. 25, D-53127 Bonn

Tel.: 0228 287-51018

silke.redler@uni-bonn.de

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)

bettina.blaumeiser@ua.ac.be

Dr. med. Silke Redler

Institut für Humangenetik
Biomedizinisches Zentrum
Universitätsklinikum Bonn

Sigmund-Freud-Str.25

D-53127 Bonn

Tel.: 0228 287-51018

silke.redler@uni-bonn.de

„Vergessen, wie sich eigenes Haar anfühlt?“

gfh

Monturen

Die komfortable Verarbeitung und Passgenauigkeit von unseren WELLNESS Echthaarmodellen gewährleisten Ihnen absoluten Tragekomfort – in jeder Situation.

Befestigung

Innovative Haftmembranen und spezielle Antirutsch-Monturen bieten Ihnen Sicherheit – ganz ohne Klebstoffe.

Sonderanfertigungen

Als Maßarbeit erfüllen wir auch Ihren individuellen Perückenwunsch.

Augenbrauen

Mit den handgefertigten Echthaar Augenbrauen und Wimpern können Sie völlig natürlich die fehlenden Haare ergänzen.



GFH gibt Dir Dein Eigenhaar-Gefühl zurück:

Fragen Sie Ihren Zweithaar-Spezialisten:
www.gfh-hair.de oder Telefon +49 911 974923-0



Danke GFH!

Endlich fühle ich mich
wieder rund um wohl!

Janin B., 29 Jahre,
leidet seit 21 Jahren
an Alopecia Totalis

www.gfh-hair.de



Vorgehen bei Alopezie - Was passiert in der Haarsprechstunde?

Dr. Andreas M. Finner, Trichomed® Praxis für Haarmedizin und Haartransplantation, Berlin, Leipzig, Dresden (www.trichomed.com)

Haarausfall ist oft Anlass für eine große Verunsicherung, der Verlust der Haare wird als sehr schmerzlich empfunden. Meist ist die Ursache für die Patienten und Patientinnen nicht ersichtlich und der Verlauf scheint unkontrollierbar. Sie wenden sich mit hohen Erwartungen an uns Dermatologen. Um diesen gerecht zu werden, ist eine spezielle Haarsprechstunde sinnvoll.

Wichtig ist, Ängste und Befürchtungen anzusprechen und Zeit für Fragen zu haben. Es muss über die Rolle des Haarausfalls im Alltag und den Umgang mit der Alopezie gesprochen werden.

Oft wird mit Hilfe eines Fragebogens eine zielgerichtete Vorgeschichte erhoben. Beim kreisrunden Haarausfall gehören dazu die Familiengeschichte, der Beginn und Verlauf, besondere Stresssituationen und deren Bewältigung, die Beeinträchtigung durch den Haarausfall im Alltag, sonstige Erkrankungen und bisherige Behandlungen.

Dann erfolgt eine Untersuchung des Haarzustandes. Der Arzt untersucht die Haardichte, das Ausmaß des Haarausfalls, die Kopfhaut sowie Augenbrauen, Wimpern, Nägel, Körperhaare und Hautzustand. Mit einem schmerzlosen Zupftest lässt sich feststellen, ob und an welchen Stellen der Haarausfall noch aktiv ist. Es kann festgestellt werden, ob die Haare mit Wurzel ausgehen oder nicht und in welchem Wachstumsstadium. Bei Alopecia areata-Herden ist oft am Rand noch Aktivität mit leicht ausziehbaren Haaren, die vorzeitig in die Ruhephase gegangen sind oder dystrophisch nach direkt unterbrochener Wachstumsphase ausgehen, jedoch ohne Wurzel.

Häufig sind in der Mitte bereits nachwachsende, oft anfangs hellere Haare zu sehen.

Sehr sinnvoll ist die Auflichtmikroskope mittels einer beleuchteten Lupe. Insbesondere diese Trichoskopie kann bereits wertvolle Hinweise auf Alopecia areata (gelbe Punkte als Hinweis auf erhaltene, talggefüllte Haarporen (Abb.1), abgebrochene Haare und Ausrufezeichenhaare als Hinweis auf Aktivität) liefern. Auch das Nachwachsen von am Ende spitz zulaufenden Haaren vor einer kontrastierenden Haarkarte über einem Scheitel, die Haarstruktur und -qualität werden beurteilt.

Bei einigen Alopezien, besonders beim erblichen Dünnerwerden, erfolgt eine Haardichtemessung, z.B. mittels Trichoscan® oder Folliscope® mit 20- bis 100facher Vergrößerung. Wichtig ist hier eine exakte Durchführung und Beurteilung. Sehr bewährt haben sich diese digitalen Messungen an derselben Kopfhautstelle auch zur Früherkennung sowie regelmäßigen Erfolgskontrolle. Zusammen mit Übersichtsfotos und Ausmessen kahler Stellen wird so der Ausgangsbefund dokumentiert und im Verlauf beurteilt.

Andere mögliche oder zusätzliche Diagnosen sind u. a. vernarbende Alopezien, Pilzkrankungen der Kopfhaut, anlagebedingter oder diffuser Haarausfall, Haarstrukturschäden, Trichotillomanie und Kopfhauterkrankungen.

Großen Raum nimmt die Erklärung des Krankheitsgeschehens, der Prognose und die Diskussion der Behandlung ein. Wichtig ist die Feststellung, dass

bei der Alopecia areata die Patienten sonst ganz gesund sind und dass die Haarwurzeln nur schlafen und nicht zerstört wurden. Prinzipiell ist also ein Wiederwachstum möglich, jedoch ist eine Vorhersage über den weiteren Verlauf praktisch unmöglich. Ebenso bleibt die Ursache der Alopecia areata weiter unklar. Auslöser können teils Stressfaktoren bzw. eine falsche Stressantwort des Haarfollikels sein. Dabei scheint eine genetisch bedingte Störung im Ablauf des Haarwachstumskreislaufes in einer bestimmten Phase die Haarwurzeltarnkappe zu stören, wodurch fehlregulierte Immunzellen die Haarwurzel attackieren können. Es sind zahlreiche verschiedene Gene beteiligt, was die verschiedenen Verlaufsformen erklären könnte.

Je nach Situation und Erwartungen der Patienten sowie Untersuchungsbefund wird anschließend der Behandlungsplan festgelegt. Bei kleinen haarlosen AA- Stellen ohne Randaktivität kann oft eine abwartende Haltung sinnvoll sein, da es in über der Hälfte bis 80% zu einem spontanen Nachwachsen auch ohne Therapie kommt.

Ansonsten kann eine äußerliche Behandlung mit einer Kortisonlösung oder einem Kortisonschaum sinnvoll sein. Bei aktiven und auffällig störenden Stellen oder an den Augenbrauen erhöhen sich durch monatliche, tröpfchenweise Unterspritzungen der Haut mit verdünntem Depotkortison die Chancen auf ein Wiederwachstum auf 70% (Abb. 2). Bei ausgedehnten haarlosen Zonen über

50% kann eine DCP- Immuntherapie diskutiert werden, die aber wöchentlich über Monate aufwändig durchgeführt werden muss. Dabei wird eine allergieauslösende Lösung in so niedriger Konzentration auf die Kopfhaut gepinselt, dass eine leichte Reizung mit Umprogrammierung der lokalen Immunreaktion entsteht. Eine innerliche Therapie, z.B. mit Kortison-Tabletten über einige Tage pro Monat (Pulstherapie) kommt nur in ausgewählten Fällen zum Einsatz.

Gelegentlich wird auch mit Zinktabletten, Dithranolreiztherapie oder ergänzend Minoxidil behandelt. Auch eine Gabe von Cystin und B- Vitaminen in Kapselform zur optimalen Versorgung bereits nachwachsender Haare kann sinnvoll sein. Zusätzlich kommen Streuhaar, Abdeckstifte oder Haarerersatz in Frage.

Insgesamt besteht die Therapie der Alopecia areata derzeit also vor allem aus einer Überbrückung bis zur Selbstheilung. Neue molekulargenetische Erkenntnisse lassen auf eine zielgerichtete Therapie mittels Signalmolekülen hoffen.

Entscheidend ist, dass die Haarerkrankung nicht zu einer übermäßigen Beeinträchtigung im täglichen Leben führt. Hier sind das vertrauensvolle Gespräch mit dem Haararzt sowie die Unterstützung im Freundes- und Bekanntenkreis und im Selbsthilfereverein entscheidend für die aktive Bewältigung der Herausforderungen.

Trichoskopie bei Alopecia areata mit typischen Ausrufezeichenhaaren und sog. yellow dots (© A. Finner)



Unterspritzung einzelner Areale (© A. Finner)



Praxisvorstellung

Dr. Andreas M. Finner

Trichomed® Praxis für Haarmedizin und Haartransplantation

Dr. Andreas M. Finner beschäftigt sich seit über 15 Jahren mit dem Gebiet der Haarerkrankungen. Während seines Medizinstudiums an der Universität Lübeck fertigte er eine experimentelle Doktorarbeit zum Thema mikroskopischer Veränderungen bei Haarschädigung und Anwendung von Pflegeprodukten an.

Anschließend begann er 2001 seine Facharztausbildung für Dermatologie an der FU Berlin unter der Leitung des Haarexperten Prof. Orfanos. Von Anfang an war er auch für die Haarsprechstunde verantwortlich, was sich an der Charité am Haar-kompetenzzentrum unter Leitung von Frau Prof. Blume-Peytavi fortsetzte. Dort war er auch an klinischen Studien und der Organisation des Welt-haarkongresses 2004 beteiligt.

Zur Vertiefung und Erweiterung seiner Ausbildung absolvierte Dr. Finner in den Jahren 2005 und 2006 ein spezielles Fellowship in Hair am weltgrößten Haarzentrum der University of British Columbia in Vancouver, Kanada unter der Leitung von Prof. Jerry Shapiro. Hier behandelte er wöchentlich bis zu 200 Haarpatienten und führte Haartransplantationen sowie Forschungen zur Haarbiologie bei Prof.

Kevin McElwee durch. Anschließend führte Dr. Finner Praktika bei der Haarspezialistin Prof. Vera Price und Haartransplantateuren in den USA durch.

Nach Abschluss seiner dermatologischen Facharztausbildung an der Universität Magdeburg (Prof. Gollnick) gründete Dr. Finner im Jahr 2008 die Trichomed® Praxis für Haarmedizin und Haartransplantation in Berlin (www.trichomed.com) mit zusätzlicher Tätigkeit an den Standorten Leipzig und Dresden (Haarmedizin und Haartransplantation) sowie Hamburg und Hannover (Haartransplantation).

Dort behandelt Dr. Finner seine Patientinnen und Patienten (Privatversicherte und Selbstzahler) auf neuestem Stand der Diagnostik und Therapie. Es steht ausreichend Zeit zum Gespräch



trichomed
Dr. Finner



Aktueller Hinweis:

Es werden Patienten gesucht, bei denen eine schwere Alopecia areata und eine Schuppenflechte gleichzeitig besteht. Hier kann ggf. ein Medikament beide Erkrankungen gleichzeitig bessern.

zur Verfügung, digitale Meßmethoden kommen zum Einsatz.

Dr. Finner hat zahlreiche Fachartikel, Buchkapitel, Fortbildungsvorträge sowie Medieninterviews zu verschiedenen Haarthemen verfasst und besucht regelmäßig Fachkongresse sowie Treffen der Haarforscherorganisationen.

Sein besonderes Interesse gilt auch der Alopecia areata, welche durch ihre unterschiedlichen Verlaufsformen, die teils starke psychosoziale Belastung sowie ihre komplizierten Zusammenhänge von Genetik und Entzündung eine spezielle Herausforderung darstellt.



Anschrift und Kontakt:

Dr. med. Andreas Mario Finner

Bayreuther Str. 36

10789 Berlin

Tel. 030-8609860

dr.finner@email.de

Bitte haben Sie Verständnis, dass wir per E-Mail keine medizinischen Anfragen beantworten können.

Workshop

Krankenkassenerstattungen: Umgang mit dem Haarverlust im Alltagsleben



Die hohe Besucherzahl zeigte das Interesse zu diesem Thema und damit wurde auch deutlich, dass sich immer mehr mit ihrer Erkrankung selbstbewusster auseinandersetzen.

Mit der Gesundheitsreform wird der Aufschrei an Ungerechtigkeiten bei der Krankenkassenerstattung immer lauter. Viele können nicht verstehen, warum bei einer unheilbaren Erkrankung die Hilfsmittelversorgung so gering beurteilt wird. Krankenkassen haben ihre eigenen Kostenerstattungsregeln bei der Bewilligung von Hilfsmitteln. In unserem Fall handelt es sich um eine Perückenprothese. Im Rahmen als Krankenkassenbeauftragte des AAD e.V. erlebe ich immer wieder neu, wie nervenaufreibend es für jeden einzelnen Betroffenen ist, sich der Kassenwillkür zu stellen.

Häufig wird das als genauso schlimm empfunden wie der Haarverlust. Mit der Verordnung vom Arzt und der Rechnung für die Perücke, wird in der Regel zunächst ein geringfügiger Festbetrag von der Krankenkasse erstattet. Mit Widerspruch erreicht man trotz der Gesundheitsreform noch hin und wieder einen höheren Erstattungsbetrag. Hat ein Alopecia areata-Patient mit diesem Kampf, der meist Monate dauert, endlich sein Recht erreicht, so muss er bei der nächsten Verordnung wiederholt diesen beschwerlichen Weg gehen. Die Haltbarkeit einer Perücke ist begrenzt. Hier legen die Krankenkassen einen überdurchschnittlichen Zeitraum fest, der unzumutbar empfunden wird. Dabei

muss natürlich ein Unterschied zwischen Kunst- und Echthaarperücke gemacht werden. Alopecia areata-Patienten benötigen in der Regel eine Langzeitversorgung mit einer qualitativ hochwertigen Perücke, die den Alltagsanforderungen gerecht werden muss. Bei den vielen Hilferufen, die mich erreichen, erlebe ich die Verzweiflung der Betroffenen und höre den Aufschrei von dem Ungerechtigkeitsempfinden. Aus der Sicht eines AA-Betroffenen Kassenmitglieds ist es nicht nachvollziehbar, warum die Krankenkassen bei der Hilfsmittelversorgung derartige Einschränkungen machen. Es ist ja schließlich nicht einfach nur eine Mütze!! Sondern ein Haarerersatz, der besonderer Pflege bedarf, die mit enormen Zusatzkosten verbunden sind. Diese enormen Kosten werden von der Krankenkasse nicht erstattet.

Große Unsicherheiten liegen im Alltagsleben mit dem Haarverlust. Es fängt mit der Trauer über den Verlust an, die Unsicherheiten anderen Menschen gegenüber, die Frage der Mitteilungspflicht dem Arbeitgeber oder Arbeitskollegen gegenüber, die Auseinandersetzung mit dem Haarerersatz und äußeren Bild von sich selbst und endet mit der Frage „Wie kann ich meine Lebensqualität weiter leben?“

Eine gute medizinische Versorgung bringt neben der Qualität des Haarerersatzes ein hohes Maß des Selbstbewusstseins wieder mit sich, damit auch den Mut zu sich mit der Erkrankung zu stehen. Wir entscheiden immer ganz allein, wem gegenüber wir uns nahtig machen oder seelisch ausziehen.

Anita Macionga-Knauer

Workshop

Familien mit betroffenen Kindern

Sammlung von Familiendaten von Familien mit betroffenen Kindern/Jugendlichen mit AA – Frühsommer 2012

Liebe Mitglieder des AAD,

auf dem letzten Come-together in Bad Lübbenau entstand beim Elternworkshop die Idee, die Daten der Mitglieder/Familien im Verein mit Kindern und Jugendlichen mit AA zu sammeln, damit die Kontaktaufnahme untereinander vereinfacht und – wenn gewünscht – Vernetzung möglich wird. Hintergrund: Oft sind die betroffenen Jugendlichen bzw. Kinder ja gar nicht Mit-

glied, sondern deren Eltern. So ist nicht immer bekannt, ob und wo Kinder oder Jugendliche in welchem Alter mit AA mit dem AAD verbunden sind. Beim Treffen wurde aber deutlich, dass vor allem unter den Kindern/Teenagern und deren Eltern der Wunsch besteht – auch außerhalb der jährlichen Treffen – Kontakt aufzunehmen. Deshalb die Bitte an alle Vereinsmitglieder, die selbst als Kind oder Jugendlicher betroffen sind bzw. an ihre Familien, sich – freiwillig und nur wenn gewünscht – an dieser Datensammlung zu beteiligen. Die Daten werden vertraulich behandelt und nicht an Dritte weitergegeben. Diese Liste würde vereinsöffentlich gehandhabt werden – das bedeutet u. a., dass alle beteiligten Familien, Kinder und Jugendliche im Verein Zugriff auf diese Datensammlung hätten. Vielen Dank.

Familienname: _____

Vorname betroffenes Kind/Jugendliche(r): _____

Geburtsdatum: _____

Status AA

(z. B. Totalis, universalis, etc.): _____

Vorname Mutter: _____

Vorname Vater: _____

Gibt es weitere Geschwisterkinder in der Familie und wenn ja, in welchem Alter?: (Beispiel für eine Schwester im Alter von 12: M/12, Beispiel für einen Bruder im Alter von 5: J/5)

PLZ: _____

Stadt: _____

Straße, Hausnummer: _____

Email: _____

Wir erlauben die Weitergabe der Email an Nicht-Mitglieder des AAD, wenn betroffene Nicht-Mitglieder nach Betroffenen bspw. in ihrem Wohnumfeld fragen:

Ja Nein

Telefon: _____

Wir erlauben die Weitergabe der Telefon-Nr. an Nicht-Mitglieder des AAD, wenn betroffene Nicht-Mitglieder nach Betroffenen bspw. in ihrem Wohnumfeld fragen:

Ja Nein

Sie können diese Informationen auch gerne per Mail an uns senden. Dann aber bitte auch alle abgefragten Informationen, gut strukturiert (vielleicht sogar analog wie oben abgefragt), an aad-ev@email.de mit dem Betreff: „Familienerhebung AAD 2012“ senden. Oder aber Sie füllen diesen Bogen aus und senden ihn dann bitte direkt an:

AAD e.V., Postfach 100145, 47701 Krefeld

Die gesamte erstellte Datenliste wird an die betroffenen Familien, die sich an dieser Datensammlung beteiligt haben, per Mail versandt.

Vielen Dank für Ihre Mithilfe.



Nachfolger/in gesucht!

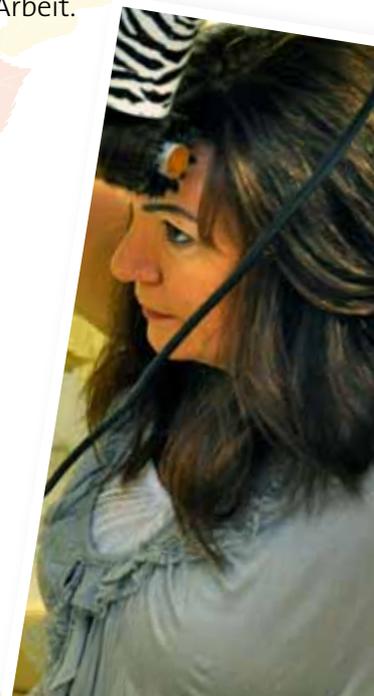
Ein Ehrenamt ist ein Amt auf Zeit. Unser gemeinnütziger Verein lebt von der Hilfestellung für andere Erkrankte und deren Familien und Neugierde an der Erforschung der Erkrankung. Sehr gerne übernehme ich das Amt der 1. Vorsitzenden bereits seit 2002 aus. Die PR-Arbeit, die finanzielle Lage, unser festes Büro in Krefeld, alles läuft in geordneten Bahnen. Nun ist es Zeit das neuer frischer Schwung in die Organisation kommt. In der nächsten Mitgliederversammlung 2013 wird die Neuwahl des Vorstandes anberaumt.

Ich möchte die Zeit nutzen, um mit Kandidaten und Kandidatinnen für das Amt der 1. Vorsitzenden Kontakt aufzunehmen. Der Fortbestand des Vereins liegt mir am Herzen und daher werde ich „dem/der“ Neuen sehr gerne näheres zum Amt erläutern und welche Aufgaben damit verbunden sind.

Wir alle sind in unserem privaten Umfeld und unserer beruflichen Position stark eingebunden. Dennoch vergesst nicht mindestens ein Ehrenamt auszuüben. Es ist ein gutes Gefühl für Andere da zu sein und ich kann euch nur ermuntern hier zu den Aktiven des AAD zu gehören.

Als wichtigsten Part und damit Partnerin an eurer Seite darf ich mitteilen, dass Claudia Stenders als Stellvertreterin und Büroleitung in Krefeld weiterhin für das Amt der 2. Vorsitzenden zur Verfügung steht. Aus diesem Grunde ist es wichtig, dass die einzelnen Tätigkeitsfelder innerhalb des neuen Vorstandes besprochen werden.

Wie viele von euch wissen, habe ich meine Perückenfirma schon weit vor meinem Ehrenamt beim AAD gestartet. Heute bin in der Lage mit meinem Team: „Haare nach Wunsch“ vielen AA-Betroffenen mit Echthaarperücken ein Stück Lebensqualität zurückzugeben. Für meine Perückenentwürfe und Neuerungen auf diesem Gebiet werde ich nun mehr Zeit verwenden können, darauf freue ich mich sehr. Denn ich liebe meine Arbeit.



Darüber hinaus stehe ich dem neuen Vorstand mit Rat und Tat zur Seite. Ebenso werde ich weiterhin allen Mitgliedern telefonisch zur Verfügung stehen falls ich mit meinen Erfahrungen weiterhelfen kann. Der AAD wird sicherlich weiterhin für mich wichtig sein.

Vor kurzem sagte eine Krankenkassenmitarbeiterin zu mir, als es um eine Erstattung einer maßgefertigten Echthaarperücke ging: „Das ist doch nicht so wichtig, das ist doch nur eine Nische bei den Perücken“. Darauf entgegnete ich aus ganzem Herzen: „Falsch, DAS ist mein Leben“.

Ich appelliere an euer Herz, für andere da zu sein!
Eure

Kerstin Zienert



Verabschiedung von Frau Linda Siebeck

Am 30.06.2012 hat Linda Siebeck ihren verdienten „Ruhestand“ nun mit fast 82 Jahren angetreten.

Wir danken ihr für ihr unermüdliches Engagement und freuen uns, dass sie bereit ist uns bei großen Mailings weiter beim Eintüten zu unterstützen. ***Wir wünschen ihr noch viele schöne Jahre bei hoffentlich guter Gesundheit.***

Herzlich Willkommen

Neu in unserer Geschäftsstelle ist seit dem 1. September 2012 **Christina Grünter**, die nun die Nachfolge von Linda Siebeck angetreten hat. Sie wird sich beim Come together 2013 in Düsseldorf und im nächsten Köpfchen vorstellen.

Wir freuen uns über ihren guten Einstieg und auf viele gemeinsame Taten.

Wunsch eines Zehnjährigen:

Hallo liebe Forscher,
ich bin zehn Jahre alt und möchte etwas wissen: Wie geht es nun, dass alle Haare wieder kommen?
Forscht bitte bis zum Umfallen



Eine Mutmach- geschichte

**Hallo liebes AA –Team,
vor über 6 Jahren haben wir erstmals Kontakt
zum Alopecia Areata Deutschland e.V. gesucht
und besuchten dann, nach anfänglicher Scheu,
zwei „Come together“- Treffen.**

Für unsere Tochter Eileen, welche 1998 geboren und seit ihrem 5. Lebensjahr an der ausgeprägtesten Form (AA Universalis) leidet, waren die Treffen interessant. Wichtiger waren diese für uns als Eltern, als wir dann akzeptieren konnten, dass ‚wir‘ nicht alleine sind mit unserem Schicksal und es nur Haare sind, die fehlen.

Im gleichen Jahr ergab es sich durch einen Zufall, dass Eileen bei einem Vorschwimmen im Schwimmverein des Nachbarorts teilnahm, dies ihr Spaß machte und sie dann mit Schwimmen begann. Die fehlenden Haare waren weder für die Trainer und nach einigen Rückfragen und Erklärungen auch für die anderen Schwimmerkinder kein Thema. Als dann die ersten Wettkämpfe anstanden, an denen

auch andere Vereine teilnahmen war „keine Haare“ zu haben längst Normalität. Ganz selbstverständlich stand sie auf dem Startblock, wo sie jeder sehen konnte, ohne auch nur einen Moment darüber nachzudenken. Der Sport gab ihr das Selbstvertrauen in die eigenen Fähigkeiten und die Erkenntnis, dass es sich lohnt zu kämpfen, um die eigenen Ziele zu erreichen.

Die Jahre vergingen, es folgte immer wieder der Sprung in die nächst höhere Trainingsgruppe bis Eileen schließlich vor zwei Jahren in der ersten Mannschaft angekommen war. Aus anfänglich 2 Trainingseinheiten in der Woche wurden es nun 6 – 7 Einheiten und in den Ferien, wenn andere Kinder auf der ‚faulen Haut liegen‘ stehen regelmäßig Trainingslager mit 2 – 3 Einheiten pro Tag auf dem Programm. Fast jedes Wochenende ist gefüllt mit Wettkämpfen, zum Teil quer durch Deutschland verteilt. Immer wieder neue Bekanntschaften schließen, Freunde aus anderen Vereinen treffen und nicht zuletzt ist sie durch ihr Äußeres bei vielen Leuten bekannt.

All dies freiwillig, aus eigenem Antrieb und neben einem ganz normalen Gymnasium in Bayern. Da lernt man früh sich zu organisieren.....



Eileen ganz rechts: 3. Platz bei den bayrischen Jahrgangsmeisterschaften



Eileen in action!



Beim Start der Deutschen Meisterschaft



Der Sport macht Eileen rundum glücklich!

Wenn andere sich ihre Körperhaare in der Dusche noch mühevoll abrasieren oder die langen Haare mit einer Badekappe zu bändigen versuchen, zieht Eileen schon ihre Bahnen im Schwimmbecken. Neben diesen ‚Vorteilen‘ gibt es aber auch immer wieder die Schattenseiten der Krankheit zu bewältigen, wie brüchige Finger- und Fußnägel oder eine erhöhte Anfälligkeit für Infekte. Probleme mit anderen Sportlern traten bisher fast nie auf, denn hier verschafft die selbst erbrachte Leistung die Anerkennung und den Respekt. Ach ja, eine Badekappe hatte sie nie an – warum auch.

Bisheriger sportlicher Höhepunkt war sicherlich die Teilnahme an der deutschen Jahrgangsmeisterschaft in Berlin, zu der sich nur die 30 Besten eines Jahrgangs qualifizieren, auch wenn hier als beste Platzierung ‚nur‘ ein 19. Platz gelang. Dafür gab es aber schon diverse Medaillen auf bayerischen Meisterschaften. Pokale und Medaillen von Schwimmfesten, Bezirks- und Kreismeisterschaften füllen ganze Kartons und Fächer in Regalen.

Eileen ist sicherlich in vielen Beziehungen kein normales Kind, aber persönlich so weit gefestigt, dass sie auch anderen „Alopecia-Kindern“ Mut machen will und Vorbild sein kann. Vielleicht klappt es in

2013 ja wieder mal das „Come together“ vom AAD e.V. zu besuchen, denn die letzten drei Jahre konnten wir es nicht einrichten – wegen Schwimmwettkämpfen.

Und hier ihre besten Sprüche:

- Hey Trainer, ich muss heute früher aus dem Wasser, da ich noch auf einen Geburtstag muss und da müssen meine Haare vorher gut geföhnt sein.
- Ich hab mich heut extra mit dem Föhnen beeilt.
- Ich hab so lange gebraucht, da nur ein Föhn funktioniert hat und ich dann warten musste, bis die anderen fertig waren.
- Kollegin zu Eileen: „Hast du Shampoo dabei?“ – Eileen: „Sehe ich so aus?“
- Kollegin zu Eileen: „Hast du mal einen Haargummi?“ – Eileen: „Was erwartest Du?“
- Neid ist die aufrichtigste Form der Anerkennung

AUFRUF

Wir freuen uns über Ihre persönliche Geschichte. Möchten Sie sie uns erzählen? Dann schreiben Sie uns einfach.

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



Aktive Familie macht mobil und findet neue Mitstreiter

Im letzten Köpfchen berichteten wir über den Peiner Triathlon. Familie Müller, deren Tochter Nele betroffen ist, gelang es mit der Teilnahme am Peiner Triathlon und der Presse die Krankheit 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.

Familie Müller hat viel positiven Zuspruch erhalten. Es haben sich viele Betroffene bei der Familie gemeldet; es wurden Erfahrungen ausgetauscht und neue Teilnehmer zur Abgabe einer Blutprobe für unsere große Studie gefunden.

Die Öffentlichkeit ist aufmerksam geworden. Menschen bewegen sich und es entstehen neue Projekte. So beteiligten sich die „Oberger Pferdefreunde“ bei der Aktion der Peiner Allgemeinen Zeitung (PAZ) „Gemeinsam helfen“. Wir haben auf unserer Homepage auf diese Aktion hingewiesen und um telefonische Mithilfe gebeten...

Für die ersten drei Plätze hat es nicht gereicht, aber gemeinsam mit den anderen Projekten wurde der vierte Platz erreicht. Der Betrag von 290.- Euro wurde durch die „Oberger Pferdefreunde“ bereits an das Spendenkonto Kreisrunder Haarausfall überwiesen.

In diesem Jahr ist es schon die zweite Spende der Pferdefreunde.

Wir freuen uns sehr über die finanzielle Unterstützung der Arbeit des AAD und der Forschung.



DANKE

Den „Oberger Pferdefreunden“ eine herzliches „Danke“ für ihre Idee, ihr Engagement und die gespendeten Beiträge.

Trauen auch Sie sich und werden Sie aktiv!

PAZ SPEZIAL: „GEMEINSAM HELFEN“



Glückliche Gewinner: Die Teilnehmer der „Gemeinsam helfen“-Feierstunde beim Stehdiebstahl vor der PAZ-Geschäftsstelle an der Werderstraße in Peine.

in/5

„Gemeinsam helfen“: Soziale Projekte erhielten 13 120 Euro bei einer Feierstunde im PAZ-Forum

Riesenerfolg: Initiative tonnt das gute Eræbnis vom Vorjahr / Weit mehr als 1000 Leser wählten beste Aktion



Doppelspitze: PAZ-Geschäftsführer Gordon Fir (l.) und PAZ-Chefredakteur Dirk Borth begrüßten die etwa 60 Gäste.

„Gemeinsam helfen“: Die PAZ-Initiative ist eine Erfolgsgeschichte mit vielen Gewinnern. 31 Siegern wurden gestern in einer Feierstunde die Preise übergeben.

PEINE. „Wir sind nicht nur verantwortlich für das, was wir tun, sondern auch für das, was wir nicht tun“, zitierte PAZ-Geschäftsführer Gordon Fir den französischen Komödiendichter Molière. An „Gemeinsam helfen“ gefalle ihm, dass nicht das Nichtstun im Vordergrund stehe, sondern das Füreinanderdasein, betonte Fir. PAZ-Chefredakteur Dirk Borth freute sich, bekannte Gesichter zu sehen, aber auch neu dazugekommene. Und in der Tat: Mit gut 60 Gästen war das Forum der PAZ rasselvoll. Das große Interesse spiegelt

aber auch den Stellenwert wider, den „Gemeinsam helfen“ in kurzer Zeit gewonnen hat. Nach 12 000 Euro im vergangenen Jahr, kamen bei der zweiten Auflage 13 120 Euro zusammen. 31 Projekte haben sich beworben und weitmehr als 1000 Leser angerufen und über Peines bestes Hilfsprojekt abgestimmt. Das ist Ermüdung und Ansporn weiterzumachen. Die Preise überreichen PAZ-Geschäftsführer Fir und PAZ-Anzeigenleiter Carsten Winkler, der die Idee zu der Aktion hatte. Die 2500-Euro-Siegprämie ging diesmal an den Förderverein der Astrid-Lindgren-Schule

in Groß Ilse, an der Kinder und Jugendliche mit Behinderungen unterrichtet und gezielt gefördert werden. Das Geld ist für schulische Dinge bestimmt, die nicht vom Träger bezahlt werden. Der Inner Wheel-Club Peine-Lehrte belegte wie im vergangenen Jahr Platz 2. Das Preisgeld in Höhe von 1500 Euro geht an ein Integrationsprojekt gegen Mädchen Gewalt von Labora. Und auch der dritte Gewinner ist nicht unbekannt: 1000 Euro gehen über das Peiner Gesundheitsamt an den Vorjahres-Sieger Jan Habrich. Gewonnen haben alle Teilnehmer, und so gingen jeweils 200 Euro an 28 vierte Plätze. ji



+++ Bericht zur Neugründung einer Ortsgruppe in Berlin +++

„Ein starkes Netz - gibt der Familie halt, wenn einer krank ist“

Am 21. November 2011 war es mal wieder soweit. Die AOK lud in Berlin zum Thema Selbsthilfegruppen ein. Die AOK wird 2012 die familiäre Selbsthilfe verstärkt unterstützen. „Wir wollen ein starkes Netz aus Angeboten knüpfen, das in schwierigen Zeiten die ganze Familie aufhängt“, sagte Uwe Deh, Geschäftsführender Vorstand des AOK-Bundesverbandes.



„An der Stelle, wo der Arzt nicht mehr jeden Tag neben einem steht, helfen Selbsthilfegruppen und dort unterstützen wir“, so Deh. Die Schirmherrschaft der Kampagne hat Professor Gesine Schwan, Präsidentin der Humboldt-Viadrina School of Governance, übernommen

Das kam mir gerade recht. Habe ich doch 2010 und 2011 schon versucht, eine Gruppe in Berlin/Brandenburg auf die Beine zu stellen. Ich kann nicht genau sagen, weshalb es so schwierig war.

Der Erstkontakt, vor allem mit Mails, Telefonate, ein, zwei Treffen, das ist es, was die betroffenen Men-

schon erst einmal brauchen, um aus der Schockstarre ihrer Diagnose zu kommen. Dann arrangieren sie sich ziemlich schnell mit ihrer Krankheit und tauchen unter in der Großstadt Berlin. Das reicht mir aber so nicht. Die meisten hatten nicht so ein Interesse an einer Selbsthilfegruppe, weil sie auch so zu recht kommen und weil dies mit Zeit aufwenden verbunden ist.

Wie sinnvoll die Organisation einer Gruppe als Ansprechpunkt, als Auffangnetz, als Hilfestellung sein kann, das zeigte wieder ganz deutlich die Fachtaugung der AOK. Es ist schon interessant, dass der GKV

40 Millionen Euro jährlich für die Unterstützung der SHG ausgibt und dass mit dem Paragraphen 20c SGB V die Selbsthilfeförderung das Antragsverfahren vereinfachen soll. Das ist eine Zahl, dazu noch eine vergleichsweise kleine Summe. Was aber steckt dahinter?

Es geht nicht nur darum, den Betroffenen selbst eine Plattform und Hilfe anzubieten. Es ging den Referenten der Fachtagung vor allem darum, den betroffenen Familien, den Eltern und Geschwisterkindern von chronisch Erkrankten Hilfe zukommen zu lassen. Vielfach ist die ganze Familie von einer Diagnose betroffen. Familien können nicht immer gleich gut mit der Situation und den einhergehenden Veränderungen im Alltag umgehen.

„Viele Selbsthilfegruppen und Organisationen haben das besondere Potenzial der Angehörigen erkannt, aber auch die Probleme, mit denen Familienangehörige im Alltag konfrontiert sind.“ So Dr. Ute Winkler, Referatsleiterin „Grundsatzfragen der Prävention, Eigenverantwortung, Selbsthilfe, Umweltbezogener Gesundheitsschutz“ im Bundesministerium für Gesundheit.

Was sagt das konkret aus?

Zusammenschlüsse von betroffenen Familien, mal das Geschwisterkind abnehmen, mal das betroffene Kind, um wieder Zeit für sich selbst zu haben, Erlebnisse gestalten, die sonst gemeinsam nicht möglich wären oder einfach mal unter „Gleichgesinnten“ sein und fühlen, ich bin nicht allein damit. Das heißt aber auch, sich über die Diagnose austauschen können.

In den Diskussionsbeiträgen auf der Fachtagung wurde schnell klar, dass oftmals die ärztliche Diagnose eine „Überschrift“ war, die den Menschen entgegen schmetterte, ohne Erklärung, ohne Zukunftsprognose - ohne Hintergrundwissen. Diese Menschen fanden ihre Worte erst wieder über die bestehenden Selbsthilfegruppen. Sie fanden dort die offenen Fragen beantwortet und Gleichgesinnte mit einem Leben, das ihnen kurzzeitig mangels Erklärung und mangels menschlicher Einfühlung abhandeln gekommen war. Da liegt das Potential, Aufklärung, für einander da sein, familienorientierte Selbsthilfe, die Kranken und die Familien auffangen, nämlich all das tun, was der klassische Medizinbetrieb nicht leisten kann.

Besonders beeindruckend fand ich an diesem Tag den Einsatz, den fortschrittliche Krankenkassen zeigen, weil sie um die Wirkung des Selbsthilfeeengagements und damit auch um kostensparende Effekte in der konventionellen Medizinversorgung wissen. Beeindruckend fand ich die Beiträge der Betroffenen und deren Erfahrungen selbst. Ein Film, der das Leben und Erleben in ihren Familien zeigte, aber auch die offenen und menschlich bewegenden Berichte derjenigen selbst.

Am Ende der Veranstaltung bin ich mit großem Optimismus, diversen Broschüren und einem Buch, eine Biographie einer jungen Frau mit Brustkrebs und alleinerziehenden Mama (Judith End: „Sterben kommt nicht in Frage, Mama“), davon gegangen.

Diese Fachtagung passte so recht in mein Konzept für 2012.

Die „Köpfchen“ Zeitung liegt in der Charité und bei diversen, leider noch zu wenigen Ärzten aus. Daraus ergeben sich die Kontakte, die Mailanfragen, die ich erhalten habe. Meine Zeit, neben meiner beruflichen Tätigkeit und einer Zweitausbildung ist knapp und dennoch gibt es für mich nichts Erfüllenderes, als auf die Anfragen zu antworten, Menschen zusammen zu bringen und dankbare Worte zu erhalten. Da kommt es schon vor, dass dann in der Mail steht: „Frau Lück, ich bin so froh, dass ich mich an Sie gewandt habe...“

Das ist ein sehr schönes Gefühl. Nun ist es mein Anliegen, nicht nur Menschen mit Alopecia zu finden, die die Zeitschrift im Wartezimmer gefunden haben, sondern auch mit ihnen aktiv zusammen zu kommen. Deshalb wird es, dank der Unterstützung der Mitarbeiterinnen des KISS (Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen) im Stadtteilhaus Pankow in der Schönholzer Str. 10 in 13187 Berlin (Dachgeschoß-Seminarraum) eine Auftaktveranstaltung am 23. April 2012 um 18 Uhr geben.

Mein Ziel ist es, nicht nur so viel wie möglich Alopecia Betroffene und deren Angehörige, auch die mit mir bereits in Kontakt stehenden Menschen, sondern auch einen Berliner Arzt für diese Veranstaltung zu gewinnen. Thema wird sein, Therapieverfahren, Erfahrungen mit Therapien und Erfahrungen mit den Menschen ihrer Umgebung (Familie, Freunde, Studium, Schule, Kitas). Fragen sollen aufgeworfen werden, was ist uns wichtig, wie können wir und unsere Familien gegenseitig stützen, welche Tipps können wir uns geben, wo finden wir die besten Perückenmacher und vieles mehr. Vielleicht kommt am Ende eine funktionierende Gruppe heraus,

denn Selbsthilfegruppen sind Entlastungsgruppen auch für Ärzte und Krankenkassen.

Da passt es doch ganz wunderbar, dass vom 20. bis 22. April 2012 das jährliche Treffen des AAD in Lübbenau im Spreewald stattfindet. Da kann ich dieses Erlebnis gut in die Auftaktveranstaltung einbauen und die Berliner und Brandenburger gut ermutigen, daran teil zu nehmen. Mit Fahrgemeinschaft und Unterstützung ist es in den Spreewald doch nur ein Katzensprung!

**Ich freue mich, auf weitere Kontakte!
Weitersagen ist ausdrücklich erlaubt.**



Ihre Eva Lück

Treffen der Ortsgruppe Berlin

Seit 3. September 2012 trifft sich die Gruppe jeden ersten Montag der ungeraden Monate um 19 Uhr im Stadtteilzentrum Berlin-Pankow 13187 Berlin, Schönholzer Str. 10

Nehmen Sie teil, alle sind herzlich willkommen!!!





AUFRUF

An der Universitäts-Hautklinik haben wir momentan die Möglichkeit, Patienten mit kreisrundem Haarausfall (Alopecia areata) im Rahmen einer klinischen Studie mit einem Medikament behandeln zu können. Voraussetzung für die Aufnahme in dieser klinischen Studie ist eine Alopecia areata von mindestens 6-monatiger Dauer und einem Befall von mindestens 20 % des behaarten Kopfes.

Das Medikament, Fumaderm®, ist ein bekannter Immunmodulator, welcher auf Fumarsäureester basiert und ist für die Therapie von Patienten mit Psoriasis (Schuppenflechte) in Deutschland seit vielen Jahren zugelassen. Die Wirksamkeit dieses Medikaments für Patienten mit Multipler Sklerose wird derzeit in klinischen Studien geprüft.

Aufgrund ähnlicher Reaktionsmuster von Immunzellen bei den genannten Autoimmunkrankheiten erhoffen wir

uns, auch für die Behandlung von Patienten mit Alopecia areata mit Fumarsäureestern eine deutliche Besserung. In unserer langjährigen Erfahrung in der Behandlung von Patienten mit Psoriasis hat sich dieses Medikament als sehr sicher erwiesen.

Wenn Sie oder in Ihrem Bekanntenkreis jemand an kreisrundem Haarausfall (Alopecia areata) leidet, nehmen Sie bitte mit uns Kontakt auf.

Unser Ansprechpartner für Sie an der Universitäts-Hautklinik ist:

Herr Dr. Tarun Mehra
Universitäts-Hautklinik
Liebermeisterstr. 25
72076 Tübingen
tarun.mehra@med.
uni-tuebingen.de

+++ Leserbrief und Tipp einer AA-Betroffenen mit großen Nagelproblemen +++

TIPP: Nagelveränderungen sind behandelbar! Hier der Weg einer AAD-Betroffenen mit stark veränderten Nägeln:

Schilderung vom April 2012:

Ich bin nun seit 3,25 Jahren von der Alopecia areata betroffen und habe seit ca. einem halben bis drei-viertel Jahr nun auch verstärkt Probleme mit den Fingernägeln. Anfangs hat sich das so geäußert, dass ich vermehrt weiße Flecken auf den Nägeln bekommen habe, dann kamen v.a. Längsrillen und „Grübchen“ dazu. Zwischenzeitlich ist es so, dass sich die Nägel teilweise auch von der Unterhaut (keine Ahnung, wie hierfür die Fachbezeichnung ist) ablösen und immer dünner werden und einreißen. Teilweise haften die Nägel nur noch hinten an der Stelle, an der sie herauswachsen und man kann richtig unter den Fingernagel schauen. „Früher“ (also vor der Alopecia areata) waren meine Fingernägel richtig dick und fest und ich musste richtig Kraft aufwenden, um diese zu schneiden.

Es wird immer schlimmer und immer mehr Fingernägel lösen sich zwischenzeitlich ab. Ich werde wohl einen Termin bei meiner Hautärztin machen müssen. Das ist schon deprimierend. Im Grunde genommen hat man ja mit der komplett fehlenden Haarpracht schon sein Päckchen zu tragen. Dass das auch jetzt noch das mit den Fingernägeln dazu kommt, ist echt unschön. Zumal man da vermutlich recht wenig machen kann. Ich schäme mich langsam echt dafür und versuche es mit Lackieren wenigstens teilweise zu verdecken. Aber das

tut den Nägeln ja auch nicht sonderlich gut. Na ja, auch da muss ich wohl durch... ;-)



Oktober 2012:

Mit meinen sich verabschiedenden Fingernägeln war ich zwischenzeitlich bei meiner Hautärztin. Sie war erst einmal entsetzt („in dem Ausmaße hätte sie das noch nie gesehen“) und hat mir dann mit Verdacht auf einen Nagelpilz Gewebeproben entnommen und im Labor untersuchen lassen. Dabei kam heraus, dass es kein Nagelpilz war, aber irgendwelche Bakterien waren nachweisbar. Ich habe erst mal alle Nägel vollends entfernen müssen und trage nun jeden Abend eine Art „Nagellack“ (Batrafen A, Sanofi) auf. Langsam wachsen nun wieder Nägel nach. Ein Nagel, der sich auch nicht ablöst, sondern der mit dem Nagelbett verbunden ist. Das macht mir Hoffnung, dass wenigstens mein Problem mit den Nägeln wieder besser wird.

Wir vom AAD drücken ganz fest die „Daumen“, dass die Fingernägel wieder richtig schön werden!



Haben auch SIE Informationen für andere AAD Betroffene rund um die Erkrankungen? Schreiben SIE uns!

Infos zu Batrafen A

Auszug aus dem Beipackzettel (keine vollständigen Angaben)

WAS IST Nagel Batrafen A, UND WOFÜR WIRD ES ANGEWENDET?

Nagel Batrafen A wurde speziell für die Behandlung von Pilzerkrankungen der Nägel entwickelt. Der Wirkstoff Ciclopirox durchdringt die Nagelplatte und wirkt pilzabtötend auf alle wichtigen Erreger von Nagelpilzerkrankungen.

Nagel Batrafen A wird angewendet bei Pilzerkrankungen der Nägel.

Nagel Batrafen A darf nicht angewendet werden,

- wenn Sie überempfindlich (allergisch) gegen den Wirkstoff Ciclopirox oder einen der sonstigen Bestandteile von Nagel Batrafen A sind,
- bei Kindern und in der Schwangerschaft und Stillzeit wegen fehlender klinischer Daten.

Besondere Vorsicht bei der Anwendung von Nagel Batrafen A ist erforderlich

- Keine

Bei Anwendung von Nagel Batrafen A mit anderen Arzneimitteln sind Wechselwirkungen bisher nicht bekannt.

Bitte informieren Sie Ihren Arzt oder Apotheker, wenn Sie andere Arzneimittel einnehmen/anwenden bzw. vor Kurzem eingenommen/angewendet haben, auch wenn es sich um nicht verschreibungspflichtige Arzneimittel handelt.

Kinder, Schwangerschaft und Stillzeit

Wegen fehlender klinischer Erfahrungen ist die Anwendung von Nagel Batrafen A bei Kindern, in der Schwangerschaft und Stillzeit nicht angezeigt.

Verkehrstüchtigkeit und das Bedienen von Maschinen:

- Es sind keine besonderen Vorsichtsmaßnahmen erforderlich.

WIE IST Nagel Batrafen A ANZUWENDEN?

Wenden Sie Nagel Batrafen A immer genau nach der Anweisung in dieser Gebrauchsinformation an. Bitte fragen Sie bei Ihrem Arzt oder Apotheker nach, wenn Sie sich nicht ganz sicher sind.

+++ Leserbrief und Tipp einer AA-Betroffenen mit großen Nagelproblemen +++

Art der Anwendung

- Zum Auftragen auf die Nägel

Vor Beginn der Behandlung mit Nagel Batrafen A sollte z. B. mit einer Schere oder mit einer handelsüblichen Einweg-Nagelfeile so viel wie möglich von dem zerstörten Nagelmaterial entfernt werden.

Soweit nicht anders verordnet, wird Nagel Batrafen A im ersten Monat jeden zweiten Tag in dünner Schicht auf den erkrankten Nagel aufgetragen. Damit wird erreicht, dass der Nagel mit dem Wirkstoff gesättigt wird.

Im zweiten Behandlungsmonat kann die Anwendung dann auf mindestens zweimal wöchentlich, ab dem dritten Behandlungsmonat auf einmal wöchentlich verringert werden.

Während der gesamten Anwendungsdauer wird einmal wöchentlich die gesamte Lackschicht mit Alkoholtupfern abgelöst. Hierbei sollte erneut so viel wie möglich von dem veränderten Nagelmaterial mit Einweg-Nagelfeilen entfernt werden.

Bei zwischenzeitlichem Auftreten von Beschädigungen der Lackschicht genügt es, nur die abgesplitterten Stellen neu mit Nagel Batrafen A zu

überpinseln.

Dauer der Anwendung

Die Dauer der Anwendung ist abhängig vom Schweregrad des Befalls, sollte aber einen Behandlungszeitraum von 6 Monaten ohne ärztlichen Rat nicht überschreiten. In dieser Zeit werden die Erreger der Nagelpilzinfektion im Allgemeinen abgetötet. Wenn Sie unsicher sind, ob die Behandlung fortgeführt werden muss, sprechen Sie bitte mit Ihrem Arzt oder Apotheker.

Wenn Sie die Anwendung von Nagel Batrafen A abbrechen

Nagelpilzinfektionen sind oft sehr hartnäckig. Bei einer vorzeitigen Unterbrechung und Beendigung der Behandlung besteht die Gefahr, dass Ihre Nagelpilzerkrankung sich wieder verschlechtert. Wenn Sie unsicher sind, ob sich der Zustand Ihres Nagels verbessert, fragen Sie bitte Ihren Arzt oder Apotheker.

Wenn Sie weitere Fragen zur Anwendung des Arzneimittels und Nebenwirkungen haben, fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker.



Werden Sie Mitglied!

Helfen Sie uns mit einer Spende!

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.



LEINIGEN
grafikdesign

Erfolg braucht Ausdruck

LEINIGEN grafikdesign – Büro für Gestaltung mit jahrelanger Erfahrung mit gelernter Kompetenz und durchdachter Kreativität.

Mit klarer Linie und frischen Ideen geben wir Ihrer Unternehmenskommunikation grafische 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



Hallo Kinder!

Dies soll ab sofort eure Seite werden. Schickt mir eure Geschichten, Rätsel, Buchtipps, Rezepte, Witze, Ausflugs-tipps... Alles was ihr den anderen erzählen, erklären oder vorstellen möchtet.

Fangt am Besten sofort an und schickt es mir.

Meine Adresse lautet:

AAD e.V. – An KAHLI, Postfach 100145 in 47701 Krefeld

Email : aad-ev@email. de

Ich freue mich auf eure Hilfe und eure Einsendungen.

Bis bald

Euer KAHLI

Witzesammlung

Karlchen muss zum Zahnarzt. Nach einer kurzen Untersuchung meint dieser: „Zähne und Zahnfleisch sind in Ordnung. Nur der Kaugummi - der sollte mal erneuert werden.“

Der Vater liest dem Sohn am Bett ein Märchen vor. Eine Stunde später öffnet die Mutter die Kinderzimmertür und fragt: „Und? Ist er eingeschlafen?“ Da antwortet der Sohn: „Ja, endlich!“

Frau Müller wird von der Polizei angehalten. Der Polizist stellt sie zur Rede: „Sind Sie ver-rückt, mit 80 durch den Ort zu rasen?“ Da schluchzt Frau Müller: „Das ist nur dieser Hut, der mich so alt aussehen lässt!“

Peter sagt zu seinem Lehrer: „Ich wet-te, dass ich doppelt so schnell rechne wie Sie!“ Darauf der Lehrer: „Okay, lass es uns einmal ausprobieren. Wie viel ergibt zwölf mal vierzehn?“ Peter antwortet Sekunden später: „156.“ - „Das ist doch total falsch.“ - „Ja, aber total schnell.“

Fragt der Fussballtrainer seine Mann-schaft: „Jungs, warum seid ihr eigent-lich auf dem Platz so langsam?“ Da-rauf die Spieler: „Du machst uns doch immer zur Schnecke.“

Welche Leiter nützt der
Feuerwehr nichts?
Die Tonleiter

Welcher Baum hat keine Wurzeln?
Der Purzelbaum

Auf welcher Straße ist noch
niemand gefahren?
Auf der Milchstraße



Lust auf Weihnachtsgebäck? Wir backen heute:

Schnelle Matschbananen- plätzchen

Zutaten:

- 3 Überreife Bananen
- 3 Tassen Mehl
- 1 Tasse Stärkemehl
- 200 g Butter oder Margarine
- Teelöffel Backpulver
- 2 Vanillezucker

Und / oder 1 Esslöffel Kakao

Dazu entweder eine Tasse Schokostreusel,
eine Tasse gemahlene Nüsse oder eine
Tasse Kokosflocken

Die Zutaten werden gründlich zu einem glatten Teig vermengt und eine Stunde in den Kühlschrank gestellt, dann werden aus dem Teig kleine Bällchen geformt. Diese werden auf ein Kuchenblech gelegt und leicht mit den Zinken einer Gabel platt gedrückt. Danach bei 170 Grad ab in den Ofen. Nach etwa 12 Minuten sind die Plätzchen fertig. Wer mag, kann diese noch zur Hälfte in Kuvertüre tunken.

Haselnusskrokant- plätzchen

Zutaten:

- 150 g Haselnusskrokant
- 175 g Mehl
- 2 Eier
- 1 Prise Salz
- 125 g Speisestärke
- 150 g Butter oder Margarine (zimmerwam)
- 2 Vanillezucker
- Teelöffel Backpulver
- 50 g Puderzucken

Alle Zutaten in eine Schüssel geben und zu einem glatten Teig kneten. Mindestens 1 Stunde im Kühlschrank ruhen lassen. Danach kleine Kugeln formen und mit einer Gabel etwas flach drücken. Bei 180 Grad ca. 12 bis 15 Minuten backen. Anschließend rausholen und mit Puderzucken bestäuben.
Ergibt ca. 60 bis 80 Plätzchen.

AUFNAHMEANTRAG als ordentliches Mitglied

Ich bitte hiermit um Aufnahme in den Verein Alopecia Areata Deutschland e. V.

Bitte ausschneiden, ausfüllen und zurückschicken!

Name: _____

Vorname: _____

Straße: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon: _____

E-Mail: _____

Geburtsdatum: _____

Ich verpflichte mich, die Ziele des Vereins zu unterstützen, die Satzung zu beachten sowie meinen Pflichten als Mitglied des Vereins nachzukommen. Ich zahle jeweils zum 31. 03. einen kalenderjährlichen Mitgliedsbeitrag in Höhe von:

_____, _____ (Mindestbeitrag 60,00 EUR)
Schüler, Studenten+ Arbeitslose zahlen mit jährlicher Bescheinigung 30,00 EUR

_____, den _____
(Unterschrift)

Einzugsermächtigung

Der AAD e. V. ist bis auf Widerruf berechtigt, ab sofort meinen fälligen Mitgliedsbeitrag per Lastschrift von folgendem Konto einzuziehen:

Konto-Nr.: _____

Bankleitzahl: _____

Bank: _____

Kontoinhaber: _____
(falls nicht Antragsteller)





Trauen Sie sich und werden Sie aktiv!

AUFRUF

Wenn man etwas erreichen oder verändern möchte, braucht man Menschen, Persönlichkeiten, die kreativ und bereit sind, sich Gedanken zu machen, anzupacken, denen es Freude bereitet miteinander aktiv zu sein. Ein Sprichwort sagt: „Geteilte Freude ist doppelte Freude“ und wenn man so überlegt, da ist viel Wahres dran. Freude wiederum vermittelt Kraft, ein gutes Gefühl, es hat einen „Wohlfühlcharakter“.

Wir möchten Sie bitten, für den Verein aktiv zu werden, für sich, für Kinder und Jugendliche und alle, die mit der Alopecie leben oder umgeben sind...

- **Wie kann man auf Alopecia areata aufmerksam machen?**
- **Wie können SIE auf Alopecia areata aufmerksam machen?**
- **Wie kann man Spenden sammeln?**
- **Wie können SIE Spenden sammeln?**
- **Wie gewinnen wir neue Mitglieder und werden stärker?**
- **Wie können SIE uns dabei unterstützen?**
- **Werben SIE für neue Mitglieder?**
- **Haben SIE Ideen, Vorschläge ?**
- **Trauen SIE sich und setzen SIE sie um!**

Ihr Erfolg ist ein Erfolg für uns alle!
Nur gemeinsam sind wir stark!

Ein Sommersonnenwochenende in Frankfurt

Der Sommer war nach den Schulferienkalendern zwar bereits am Ende, aber er zeigte sich in Frankfurt beim Familientreffen des AAD noch einmal von seiner schönsten und sonnigsten Seite.

Zahlreiche Familien mit insgesamt 17 Kindern hatten sich aufgemacht, um das Wochenende vom 8. auf den 9. September 2012 miteinander zu verbringen.

Selbst das Durcheinander an der „etwas“ überforderten Hotelrezeption konnte die fröhliche und gelöste Stimmung nicht trüben. Nach der ersten großen Wiedersehensfreude (viele kannten sich bereits von vorherigen Treffen) und dem Kennenlernen neuer Gesichter ging es ins Grüne – unser Ziel: der Hessen-Forst mit seinem Wildpark „Alte Fasanerie“ und einem Waldseilpark.

Bei Ankunft wurde erst einmal in herrlicher Umgebung gepicknickt und die ersten Kinder probierten die Reitpferde und den Streichelzoo aus. Dann zo-

gen wir weiter zu einer Falknereivorführung und es zeigte sich, welche Vorteile man mit AA haben kann: einzelne Vögel der Flugschau landeten nämlich mit Vorliebe auf Sonnenkäppies. So hatten viele Kinder unserer Gruppe das besondere Erlebnis, endlich einmal so richtig „einen Vogel zu haben“ (es war dann aber doch nur ein „Richtiger“ auf dem Kopf).

Danach ging es weiter in den Wald hinein und dort dann hoch hinaus: während die Älteren und Größeren der Gruppe den Hochseilparcours im Waldseilpark in Angriff nahmen und dort so manches T-Shirt nassgeschwitzt, aber auch so manche Hürde genommen wurde, haben die Kleineren unter Anleitung Türme aus Cola-Kisten gebaut und bestiegen. Viele Herausforderungen wurden an diesem Nachmittag sportlich gemeistert und auch hier war für das leibliche Wohl wieder bestens gesorgt. Am Abend war dann in Laufnähe des Hotels in einem sehr sympathischen Restaurant für uns



reserviert, und wir haben sehr gut und in gesprächiger Atmosphäre mit allen gegessen. Durch die Kinder ging es auch gar nicht so spät ins Bett und der nächste Vormittag stand dann im Zeichen des Gedankenaustauschs und, ganz wichtig, der detaillierten Besprechung der offenen Nachfolgesituation für Kerstin Zienert, unserer Vereinsvorsitzenden. Claudia Stenders hat die Situation noch einmal in aller Deutlich- und Dringlichkeit geschildert und uns alle mit der Hausaufgabe entlassen, aktiv und ernsthaft an diesem Thema dranzubleiben.

Mit dem Motto „Gemeinsam sind wir nicht einsam“ stand an diesem Familienwochenende vor allem die Begegnung untereinander und das gemeinsame Erleben im Vordergrund. Und diese Zielsetzung trifft aus der Sicht unserer Familie mit einem von Alopecia Areata betroffenen Kind auch genau die Bedürfnisse von Kindern und ihren Familien mit dieser Erkrankung. Unser 9-jähriger Sohn konnte seine Motivation für das Wochenende in seinen Worten ganz deutlich beschreiben; „ich will da hin, weil ich mit Kindern spielen möchte, die das auch haben, was ich habe“. Und auch für uns Eltern von Betroffenen ist das Gespräch und der Austausch mit anderen Familien wohltuend. Das

gemeinsame Spiel und die gemeinsam verbrachte Zeit in zwangloser Atmosphäre sind wichtig und helfen. Das haben wir an diesem Familienwochenende wieder erleben dürfen und sind dankbar und freuen uns, dass es den AAD e.V. und mit und durch ihn diese Möglichkeiten gibt. Dank, der vor allem den treibenden Kräften des Vereins gilt: Kerstin Zienert und Claudia Stenders und an diesem Wochenende auch dem ganz besonderen Einsatz von Dr. Christoph Hürter und seiner Frau Andrea – es war alles perfekt und bis ins Detail liebevoll organisiert – DANKE!

Die Brisanz, dass wir mit dem nächsten AAD-Treffen eine Nachfolgeregelung für Kerstin Zienert finden müssen, ist seit dem Treffen auch bei uns Teilnehmern sehr präsent – wir hoffen und wünschen, dass die wertvolle Arbeit des Vereins in einer guten Weise mit einem Nachfolger oder einer Nachfolgerin für Frau Zienert erhalten bleibt. Fühlen Sie sich ruhig angesprochen – das ist auch ein Appell.

In diesem Sinne allen eine schöne Advents- und Weihnachtszeit und hoffentlich bis zu einem Wiedersehen beim nächsten Treffen, Inger-K. Ossenbrüggen, Mutter von 2 Kindern, eines mit AA.



Einladung zum Come together 2013 in Düsseldorf

Am **8. – 10. März 2013** im City-Hostel
Düsseldorfer Str. 1, 40545 Düsseldorf

Interessante Vorträge, Diskussionen, individuelle Gespräche und Workshops mit engagierten Professoren, Ärzten, Fachleuten der Krankenkassen, Perückenmachern und Spezialisten für die Schönheit planen wir für dieses Wochenende. Teilnehmen können: Interessierte, Betroffene und Nichtbetroffene, Mitglieder und Nichtmitglieder, Große und Kleine...

Die Tagungsgebühren

für Mitglieder:

1 Tag: 19,00 EUR

2 Tage: 29,00 EUR (Freitag – Sonntag)

für Nichtmitglieder :

1 Tag 39,00 EUR

2 Tage 59,00 EUR (Freitag – Sonntag)

Kinder und Jugendliche bis 16 Jahre sind frei. In der Tagungsgebühr sind enthalten: Einlass zu allen Vorträgen und Workshops, Freitag Ankunfts-kaffee und Kuchen, das Mittagessen und Abendessen am Samstag, Kaffeepausen am Vormittag und am Nachmittag, sowie Getränke in den Tagungsräumen (Mineralwasser & Apfelschorle).

Anmeldung ab sofort bis spätestens 31. Januar 2013. Die Anmeldung muss schriftlich erfolgen. Den Betrag (Tagungsgebühr und Übernachtungskosten) bitte zeitgleich auf das Konto des AAD e.V. KontoNr.: 55 014 500, BLZ 320 500 00 bei der Sparkasse Krefeld überweisen.

Die Vergabe der Zimmer erfolgt mit Eingang der Anmeldung und der Zahlung. Damit ist die Veranstaltung fest gebucht. Es erfolgt keine weitere Bestätigung mehr durch den AAD. Programmablauf,

Wer regelt meine Übernachtung?

Die Übernachtung mit Frühstück wird ebenfalls über den AAD gebucht. Bitte geben Sie bei der Anmeldung Ihren Zimmerwunsch und die Personenzahl an:

Einzelzimmer à 50,50 EUR pro Nacht

Doppelzimmer à 71,50 EUR pro Nacht

Familienzimmer / Viererzimmer

à 28,50 EUR pro Person

Kinder bis 12 Jahre zahlen nur 50% vom Erwachsenenpreis. Kinder unter 3 Jahren sind kostenfrei. Babybetten sind verfügbar. Bitte bei Familienzimmern das Alter der Kinder mit angeben.

Anmeldeformulare und –modalitäten finden Sie auf unserer Homepage unter www.aad-ev.de oder unter AAD e.V., Postfach 100 145 in 47701 Krefeld

Anfragen bitte per Email aad-ev@email.de oder per Telefon dienstags zwischen 10 und 12 Uhr oder donnerstags von 15 – 17 Uhr unter 02151 – 786006 (während der anderen Zeiten ist ein Anrufbeantworter angeschlossen). Per Fax erreichen Sie uns unter 02151 - 6535453

Wir freuen uns auf Sie!





Kontaktpersonen

Baden – Baden	Frau Herm 07221 991419	Mindelheim	Frau Schlodder 08245 4363
Berlin/ Brandenburg	Frau Lück 030 41190570 ab 19 Uhr E-Mail: Lueck55@web.de	München	Frau Madeker 089 7809305 Frau Mittenzwei 089 701151
Bielefeld	Frau Hipke 0521 2080272	Nagold	Frau Knöllner 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-Erft-Kreis	Frau Löffler 02273 6069944 E-Mail: soraya@gmx.net
Hamburg	Frau Blasum 040 489167 Frau Toussaine 040 7017273	Rhein-Sieg-Kreis	Frau Dr. Rossel 02226 6775 Mittwochs ab 20 Uhr
Hannover	Frau Kirchner 0511 429686	Saarland	Frau Hoffsteter 06805 1583
Heilbronn	Frau Herrmann 07946 3678 E-Mail: sand.herr@gmx.de	Schweinfurt	Frau Friedrich 09727 5807
Heppenheim	Frau Lennemann 06252 788340 E-Mail: ba_le@gmx.de	Stuttgart	Frau Eckardt 07195 3145 Frau Lehmann 0173 6682912
Karlsruhe	Frau Timpe 0721 4671179 insbes. Eltern betroffener Kinder	Tübingen	Frau Welker 07071 75293
Kassel	Herr und Frau Fiedler 0561 4002580		
Köln	Frau Eckert 0221 5505883 Frau Deprez 0221 378118		
Landshut	Herr Meierhöfer 08709 928345		
Limburg	Frau Krekel 06436 8739060 E-mail: silvie.krekel@online.de		
		ÖSTERREICH	
		Burgenland	Frau Karoly 0043 2685 8948
		Wien	Herr Niessler 0043 664 2000262 Frau Schulte 0043 676 7886155 E-Mail: michaela.schulte@engelland.net

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 Kieseewetter

Oberarzt – Dermatologische Universitäts-Klinik und Poliklinik Erlangen

Dr. med. Christian Kunte

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

Prof. Dr. med. Gerhard A. Lutz

Arzt für Hautkrankheiten und Venerologie – Allergologie, Wesseling

Prof. Dr. Markus M. Nöthen

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

Dr. med. Corinna Peter

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

Prof. Dr. med. G. Plewig

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

Dr. med. Frank-Matthias Schaart

Hautarzt – Allergologe, Hamburg

Prof. Dr. med. Ralph M. Trüeb

Leitender Arzt – Universitätsspital, Zürich

Prof. Dr. med. Wolf-Ingo Worret

ehem. Oberarzt – Klinik für Dermatologie der Techn. Universität, München