



*„Das Glück im Leben hängt von den  
guten Gedanken ab, die man hat.“*

*Marc Aurel (121 - 180), römischer Kaiser*

**Telefonische Beratungszeiten im  
Krefelder Kontaktbüro!**

Dienstag  
Donnerstag  
Telefon

10 - 12 Uhr  
15 - 17 Uhr  
02151 7860 06

Die nächste Ausgabe erscheint  
im Winter 2013/2014

**Redaktionsschluss am 15. 10. 2013**

Ohne Haare, aber mit

# Köpfchen

Ausgabe Nr. 37



## Der AAD in der Öffentlichkeit

- 520 Kilometer FaHAARradtour zur Aufklärung über Alopecia areata

## Come together 2013 in Düsseldorf

- Rückblick und Impressionen
- Der neue Vorstand ist gewählt

# Inhalt

3 Editorial

## AAD Veranstaltung - Come together 2013

- 4-9 Nachlese vom Come together 2013
- 10-13 Alopecia areata – Genetische Ursachen und Umweltfaktoren
- 14-17 Diagnostik und Therapie des medikamentös bedingten Haarausfalls – Vortrag von Prof. Dr. med. Gerhard A. Lutz
- 18-20 Protokoll der 23. ordentlichen Mitgliederversammlung des AAD e.V.
- 20-21 » Es bleibt alles bei viel Neuem «  
Begrüßung des neuen 1. Vorsitzenden
- 22-23 Steckbriefe
- 24-25 Wir waren beim „Come together 2013“ mit dabei:
- 26-27 Gästebuch
- 28-29 Danke Kerstin Zienert
- 30 Katharina Meier ist die Nachfolgerin...
- 31 Anzeige

## AAD unterwegs

32-39 Markus **FaHAAR**radtour

## AAD Junior

- 40-41 Kinder- und Jugendseite
- 42-43 Alopecia areata - kreisrunder Haarausfall  
Ein Bericht für die Schülerzeitung

## AAD persönlich

- 44-45 Öffentlichkeitsarbeit für den Kreisrunden Haarausfall
- 46-49 Leserin erinnert an einen immer noch aktuellen Artikel des Köpfchen
- 50-51 Erlebnisbericht mit AA „Plötzlich oben ohne“

## AAD Veranstaltung

- 52-53 Wochenende für Familien mit betroffenen Kindern
- 54-55 Kontaktpersonen und medizinischer Beirat

## Vorstand

Federico Lopez Martinez (Vorsitzender)  
Claudia Stenders (stellvertr. Vorsitzende)  
Dr. Christoph Hürter (Schriftführer)

## 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

## Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Kerstin Zienert

## Internetbetreuung

Claudia Stenders, Susi Löffler

## 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, Dr. Christoph Hürter

Layout: Dipl.-Des. Udo Leinigen

www.udo-leinigen.de

Titelbild: Titelbild: Müller / privat

Auflage: 5.000 Exemplare

Bildnachweis: www.fotolia.de

Dr. Christoph Hürter

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

# Editorial

## Liebe Leserinnen und Leser,

im ersten Halbjahr gab es viele Erlebnisse und Veränderungen im Verein. Alles in allem waren wir mit der Entwicklung sehr zufrieden. Neuerungen brauchen immer ein wenig Zeit und viele Kleinigkeiten, die versteckt getan werden für ein großes Ganzes, entwickeln sich Schritt für Schritt ganz im Hintergrund.

Heute präsentieren wir Ihnen nun unsere neue Ausgabe „Ohne Haare, aber mit Köpfchen“ mit vielen Informationen, die auch Sie auf den neuesten Stand bringen werden.

Der AAD hat einen neuen Vorstand für die nächsten drei Jahre gewählt. „Es bleibt alles bei viel Neuem“. Alles Wichtige dazu ab Seite 20.

Mit unserer großen Informationsveranstaltung, dem „Come together 2013“, haben wir im März wieder viele betroffene Erwachsene, Kinder und Jugendliche, sowie deren Familien angesprochen,

mit der AA umzugehen, einen positiven Umgang mit der Krankheit zu finden und sich nicht unterkriegen zu lassen. Lesen Sie dazu unsere Nachlese ab Seite 4.

Die Krankheit in der Öffentlichkeit transparent zu machen haben sich auch die Brüder Müller zur Aufgabe gemacht und sind zu einer „**FaHAARradtour**“ durch Niedersachsen und Nordrhein-Westfalen über 520 Kilometer aufgebrochen. Näheres dazu ab Seite 32.

Dieses Magazin lebt auch von Ihren Beiträgen. Scheuen Sie sich nicht uns mit Material zu versorgen.

Wir wünschen Ihnen nun ein gemütliches Leseplätzchen im Garten oder auf dem Balkon und viel Freude bei der Lektüre.

*Sonnige Grüße  
Claudia Stenders*



# Nachlese vom Come together 2013



***“Begib dich einmal im Jahr an einen Ort, an dem du noch nie gewesen bist“.***

Unter diesem Motto des Dalai Lama könnte die Wahl der Tagungsorte für ein Come together 2013 des AAD stehen. Inzwischen kommen aber auch Sparzwänge dazu und so fand der diesjährige Kongress im City-Hostel Düsseldorf-Oberkassel statt. Wer aber eine Jugendherbergs-Atmosphäre im alten Stil befürchtet hatte, wurde angenehm überrascht, denn es handelt sich um eine der modernsten Jugendherbergen Europas, die mit genügend Tagungsräumen und aktueller Tagungstechnik ausgestattet ist.

Die Teilnehmer, die schon am Freitagabend von weit her angereist waren, wurden von Lokalmatador Freddy Lopez zu einem eher gemütlichen „Tagungsraum“ geführt, nämlich einem ganz in der Nähe des Rheins gelegenen Brauhaus. Dort konnten sich Groß und Klein in lockerer Atmosphäre kennenlernen, kleinere Beklemmungen abbauen

und sich auf die zwei kommenden Kongresstage einstimmen, die mit einer breiten Palette von medizinischen Vorträgen, Workshops und Gesprächskreisen, sowie einem Kinder- und Jugendprogramm gefüllt waren.

Für alle war es vielleicht überraschend und etwas irritierend, dass während des gesamten ersten Tages ein RTL-Kamerateam die meisten Programmpunkte begleitete. In der Woche darauf am 14. März brachte RTL dann in der Sendung „Punkt12“ einen Beitrag (der Link ist auf der AAD-Homepage unter „Markus Fahaarradtour“ zu finden) mit Passagen von einem Kreis mutiger Frauen, die sich „oben ohne“ hatten aufnehmen lassen. Einen großen Raum nahm darin aber auch der Einsatz von Familie Müller aus dem Raum Peine mit ihrer betroffenen Tochter Nele ein. Neles Vater hatte zusammen mit seinem Bruder die Idee zu einer „Fahaarradtour“ von zu Hause quer durch Niedersachsen und NRW bis nach Düsseldorf zum Kongress, wo sie am Samstagmittag von den



Teilnehmern im Spalier begeistert empfangen wurden. Während ihrer langen Tour errichteten sie jeden Tag im Zentrum einer anderen Großstadt einen Infostand, um Interessierte über AA aufzuklären. Am Sonntagmorgen radelten sie in aller Frühe weiter zu Prof. Noethen zum Humangenetischen Institut nach Bonn, dem Ort, an dem die erste große Studie zur Erforschung der genetischen Ursachen der Alopecia areata zu Hause ist. Hier war dann das Ziel der langen Reise.

Diese Aktivitäten wurden bewusst als Bestandteil der Öffentlichkeitsarbeit des AAD ins Programm aufgenommen, bei der im Laufe der letzten Jahre zahlreiche Artikel in Tageszeitungen und Magazinen, sowie Beiträge in Fernsehsendungen entstanden sind. Je bekannter die AA in der breiten Öffentlichkeit wird, umso gewöhnlicher ist der Umgang und der Anblick von Betroffenen, was den Alltag der einzelnen Betroffenen erleichtert. Man ist halt nicht mehr der „komische Hund“, der kahl oder

nur mit Kopfbedeckung durch die Gegend läuft und der mitleidig auf seine vermeintliche Chemo angesprochen wird, sondern es ist bekannt, dass es auch andere Gründe gibt und Mitleid und wildes Gaffen fehl am Platz sind. Dadurch soll der Alltag der einzelnen Betroffenen erträglicher und der Umgang miteinander selbstverständlicher werden. Doch zurück zum Come together 2013: Zum eigentlichen Beginn des Programms wurden alle Aktiven und das gesamte Programm vorgestellt. Danach wurde der aktuelle Stand des medizinischen Wissens über die genetischen Ursachen der AA von Frau Dr. Silke Redler (Institut für Humangenetik des Biomedizinischen Zentrums, Bonn) skizziert. Hier wurden „Greenhorns“ und „alte Hasen“ auf ihrem jeweiligen Kenntnisstand abgeholt und auf einen gemeinsamen Wissensstand gebracht. Dabei erklärte sie zuerst die verschiedenen Formen und klinischen Erscheinungsbilder der Erkrankung. Anschließend stellte sie die bisher gefundenen Kandidatengene vor (sozusagen die „Verdächtigen“ aus



der riesigen Reihe aller Gene), die nun „nur noch“ exakt und vollständig entschlüsselt werden müssen.

Zu den Ergebnissen ihrer langjährigen Studie mit über 2000 Patienten konnte sie leider noch keine Einzelheiten verraten, kündigte aber an, dass sie demnächst veröffentlicht werden. So können wir uns vielleicht darauf freuen, diese im Rahmen des nächsten Kongresses präsentiert zu bekommen.

Am Samstagnachmittag steuerte Prof. Dr. Gerhard Lutz (Wesseling), ein Gründungsmitglied unseres Vereins, einen weiteren Beitrag aus seinem unerschöpflichen Erfahrungsschatz von Haarwachstumsstörungen und Haarkrankheiten bei. Er schilderte in seinem Vortrag ausführlich einen meistens vollkommen unbeachteten Aspekt des Haarausfalls - den medikamentös bedingten. Er betonte, dass viel häufiger an diese Alopecia medicamentosa gedacht werden müsse, weil viele gängige Medikamente sie auslösen können und sie häufig in Kombination mit AA auftreten kann. Der rein medizinische

Part wurde an beiden Tagen durch vielfältige Workshops ergänzt und aufgelockert.

Dabei brachte Anita Macionga-Knauer ihre langjährige Erfahrung als Krankenkassenbeauftragte zu dem Dauerbrenner-Thema, wie sich die Dauerversorgung mit Perücken unter dem derzeitigen Kostendämpfungsdruck im Gesundheitssystem wohl weiterentwickeln wird, ein.

Claudia Stenders informierte über Ortsgruppen und die Funktion des Ansprechpartners, der „Kontaktperson“ für Betroffene. Wie werde ich Kontaktperson? Was wird von mir erwartet? Wo erhalte ich Hilfe, wenn ich nicht weiterweiß?

Andrea Sobiech, ganzheitliche Farb- und Stilberaterin, ließ die Teilnehmer empfinden, wie unterschiedliche Farben feinstofflich auf die Seele einwirken können. Dabei widmete sie diesmal einen Part speziell den individuellen Bedürfnissen der Jugendlichen.



Der Jugend galt am Sonntag auch ein eigenes Roundtable-Gespräch, das von Hilde Schiffer moderiert wurde und großen Anklang fand. Hilde Schiffer, die psychologisches Coaching als beruflichen Schwerpunkt hat, ist ein neues Gesicht im Kreis unserer Aktiven und wir hoffen, dass sie auch in den nächsten Jahren das Programm mitgestalten wird.

Praktische Anleitungen zur Unterstützung von Seele und Psyche bot schließlich der Entspannungstherapeut Mark Michael Plueckhan in seinen Workshops über progressive Muskelentspannung und autogenes Training. Auch er ist seit Jahren eine große Unterstützung und wir freuen uns immer sehr, wenn er Zeit findet sich einzubringen.

Im Kinder- und Jugendprogramm wurden alle Altersstufen mit unterschiedlichen Angeboten angesprochen und bedient.

Dankbar waren wir für die große Unterstützung männlicher wie weiblicher Betreuer und Fachleute.

Die Kunstpädagogen vom Kunstpalast engagierten sich am Samstagnachmittag über 3 Stunden in zwei Gruppen mit Kindern und Jugendlichen. Die Kinder waren zum Abschluss so geschäftig, dass wir sie mit mehreren Taxen zum City-Hostel zurückholen mussten.

Die jungen Leute machten sich selbständig und selbstsicher zum Shoppen in die Düsseldorfer Innenstadt auf und kamen gut gelaunt zurück. Das Roundtable-Gespräch mit Hilde Schiffer am Sonntag war für einige Jugendliche eine neue Version des Miteinanders, das sie noch nicht kannten. Uns war es wichtig, den Jugendlichen eine eigene Möglichkeit zu schaffen, eigene Fragen in einem geschützten Raum stellen zu können und positiv zu erleben, dass sie mit ihrer Krankheit nicht alleine sind. Nachdem sie sich darauf eingelassen



hatten und sich öffneten wurde es für sie zu einer neuen sehr positiven Erfahrung; sich selber ein wenig besser kennen lernen und mehr über sich selbst zu erfahren. In weiteren Gesprächseinheiten könnten die Jugendlichen auf Dauer lernen so ihre eigenen Gefühle wahrzunehmen, um später dann auch gefühlsmäßige Blockaden zu lösen und sie in neue Energie umzuwandeln.

Am Sonntagvormittag sollte eigentlich die Fumaderm®-Studie der Uni-Hautklinik Tübingen von der neu die Studie betreuenden Ärztin Fr. Katharina Meier vorgestellt werden, aber leider musste sie kurzfristig – wegen eines frischen Handbruchs – absagen.

Wer meinte, dass dadurch eine Lücke im Programm entstehen könnte, die nur durch Müßiggang geschlossen werden sollte, der irrte. Es blieb einfach sehr viel mehr gut verwendete Zeit für die von Claudia Stenders und Kerstin Zienert mode-

rierten Gesprächskreise über „Diagnose und Therapieformen bei der AA“ und für „Eltern betroffener Kinder“. Die zwei trafen auch offensichtlich den richtigen Nerv. Denn in einer erfreulich großen Runde öffneten sich nach und nach auch die Stillsten und berichteten sich gegenseitig von ihren oft frustrierenden Irrwegen und Erfahrungen mit diversen Therapieversuchen.

Die einstimmig positive Erfahrung konnten einige Familien zum Thema „Schulstart des Kindes“ einbringen: Wenn schon im Vorfeld Lehrer und Mitschüler über die AA aufgeklärt wurden, war später die Akzeptanz sehr groß und Mobbing kein Thema mehr. Eine ganz klare Empfehlung an alle, die mit bangem Herzen vor der Einschulung stehen!

Als zweite Empfehlung wurde erarbeitet, die AA nach Möglichkeit schlicht als gegeben zu akzeptieren und Stärken der Kinder z. B. durch Sport und Hobbys zu fördern. Dabei ist es sogar sinn-




voll bewusst Kampfsportarten zu wählen, um das Selbstvertrauen zu stärken. Bei Mobbingversuchen ist es nämlich sehr bewährt, signalisieren zu können: "Stopp, bis hierhin und nicht weiter!". Zum Schluss waren sich alle Gesprächsteilnehmer einig, dass diese Art von Austausch nicht nur ein „gegenseitiges Auskotzen“ ist, sondern sehr wichtig ist, um Fehler nicht endlos zu wiederholen und sich vor allem gegenseitig weiterzubringen, moralisch zu unterstützen und Mut zuzusprechen.

Es wurde angeregt, künftig solchen Gesprächskreisen noch mehr Platz im Programm zu geben und parallel dazu ähnliche, moderierte „Roundtables“ für Kinder und Jugendliche auszubauen. Auch die Möglichkeit der Erweiterung der Moderation eventuell mit einem Psychologen dürfte interessant sein.

#### **Zusammenfassend lässt sich festhalten:**

Trotz der schwierigen und über lange Zeit unsicheren Phase des Wechsels an der Vereinsspitze

 Wir bedanken uns herzlich bei der **DAK**, ohne deren finanzielle Unterstützung vieles nicht möglich gewesen wäre!

haben die Qualität und Atmosphäre des „Come together 2013“ nicht gelitten (für diesen organisatorischen Kraftakt ein großes Dankeschön an Claudia Stenders und ihre neue Stütze Christina Grünter!). Es war richtig, das Thema Familien mit betroffenen Kindern seit dem letzten Jahr zum Schwerpunkt auszubauen, und mit vereinten Kräften wird in Zukunft daran weitergearbeitet. Ein Familienwochenende vom 20. – 22. September in Köln ist schon in Planung. (Näheres dazu im Heft auf den Seiten 52 - 53).

*Christoph Hürter*



## Alopecia areata – Genetische Ursachen und Umweltfaktoren

### **Aktueller Stand unserer Studie zur Erforschung der genetischen Ursachen der Alopecia areata und Vorstellung unserer zukünftigen Studie zur Untersuchung des Einflusses der Schwangerschaft auf die Entstehung und den Verlauf der Alopecia areata**

Dr. Silke Redler, Prof. Dr. Regina C. Betz,  
Prof. Dr. Markus M. Nöthen  
Institut für Humangenetik, Universität Bonn

Wir möchten Sie mit der Zusammenfassung des Vortrags von Frau Dr. Redler vom diesjährigen Come Together in Düsseldorf 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 „Genetik der AA“ wird seit vielen Jahren durch den Verein Alopecia areata Deutschland (AAD) unterstützt. Mittlerweile nehmen über 2.100 Patientinnen und Patienten an unserer Studie teil. Sie umfasst damit weltweit eines der größten Patientenkollektive auf diesem Gebiet.

Wir möchten Ihnen im Folgenden auch unsere neue Studie „Erforschung des Einflusses einer Schwangerschaft auf die Entstehung und den Verlauf der AA“ vorstellen.

Wir bedanken uns herzlich für die Einladung des AAD zum diesjährigen Come Together und für die Möglichkeit, alle Teilnehmer über unsere Studien zu informieren, eigene wissenschaftliche Erkenntnisse zu präsentieren und weitere Interessenten in unsere Forschungsstudien einzuschließen. Für Ihr großes Interesse und Ihre große Bereitschaft, unsere Studien zu unterstützen, möchten wir Ihnen nochmals herzlich danken.

### **Alopecia areata - Krankheitsbild**

Bei der Alopecia areata (AA) handelt es sich um eine 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 be-

stehen 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.

## GENETIK DER ALOPECIA AREATA

### 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 konnten wir empirische Wiederholungsrisiken für Verwandte I. Grades eines Betroffenen berechnen. 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.

Hintergründe und Ziele unserer genetischen Forschung über erbliche (genetische) Faktoren spie-

len 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.

### Molekulargenetische Untersuchungen – bereits identifizierte Gene

In den letzten Jahren ist es uns, z. T. in Zusammenarbeit mit einer amerikanischen Forschungsgruppe unter der Leitung von Frau Prof. Angela Christiano, gelungen, eine Reihe von Genen zu identifizieren, die ein erhöhtes Risiko für das Auftreten einer AA darstellen. Fast alle dieser Gene bzw. Regionen spielen eine zentrale und wichtige Rolle bei der Regulation und Prävention von chro-

nisch entzündlichen Prozessen sowie bei der Regulation von körpereigenen Abwehrreaktionen. Es ist sehr wahrscheinlich, dass diese Gene autoimmune Effekte vermitteln und somit die AA zu der Gruppe der Autoimmunerkrankungen gezählt werden kann.

Um bestmögliche Ergebnisse zu erzielen, kombinieren wir derzeit unsere aktuellen Ergebnisse mit denen der amerikanischen Arbeitsgruppe. Wir hoffen dadurch, mehrere neue 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 informieren können.

Sollten Sie Interesse an unserer genetischen 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 Blutabnahme-Set (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  
E-mail: silke.redler@uni-bonn.de

**ALOPECIA AREATA UND UMWELTFAKTOREN**

**Rolle von Umweltfaktoren**

Es wird vermutet, dass neben einer erblichen Komponente auch Umweltfaktoren bei der Entstehung oder bei dem Verlauf der AA eine Rolle spielen. Über diese möglichen Umweltfaktoren ist allerdings bislang nur sehr wenig bekannt.

Die in der Literatur berichteten Studien zur Rolle von ausgewählten potentiellen exogenen Risikofaktoren wurden an kleinen Kollektiven durchgeführt und lassen keine valide Aussage über die untersuchten Umweltfaktoren zu. Wir haben es uns daher zum Ziel gesetzt, neben der erblichen Komponente auch die Rolle von Umwelteinflüssen an unserem großen Patientenkollektiv zu untersuchen.

Mit unserem ersten Projekt kommen wir gerne der vielfachen Bitte von Frauen mit AA nach, die an uns die Frage gestellt haben, ob eine Schwangerschaft das Auftreten oder den Verlauf einer AA beeinflussen kann. Es ist unser Ziel, in naher Zukunft auch die Rolle weiterer Umweltfaktoren systematisch zu untersuchen.

## Alopecia areata und Schwangerschaft

Der in einer Schwangerschaft veränderte Hormonhaushalt hat vielfältige Auswirkungen auf unterschiedliche Organe sowie auf den mütterlichen Stoffwechsel. Möglicherweise nimmt die Hormonumstellung auch Einfluss auf das mütterliche Immunsystem und könnte somit das Auftreten einer Autoimmunerkrankung begünstigen oder ggf. auch zu einer Verbesserung einer bestehenden Erkrankung führen. Wie sich eine Schwangerschaft auf den Verlauf der AA auswirkt, ist nach aktuellem Wissenstand ungeklärt. Wir haben dies zum Anlass genommen, einen Fragebogen zu entwerfen, der verschiedene Aspekte einer Schwangerschaft sowie der Stillzeit beleuchtet.

## Unser Fragebogen

Unser Fragebogen zum Einfluss der Schwangerschaft auf die Entstehung und den Verlauf von AA ist in drei Teile gegliedert. Im ersten Teil erheben wir allgemeine Informationen wie z.B. die Anzahl Ihrer Schwangerschaften und Kinder. Im zweiten Teil stellen wir Ihnen spezielle Fragen zu bestimmten Ereignissen während der Schwangerschaft und der Geburt Ihres Kindes oder während der Stillzeit. Zum Beispiel fragen wir Sie nach Komplikationen während der Schwangerschaft oder der Geburt und nach der Einnahme von Medikamenten. Ein weiterer interessanter Gesichtspunkt ist die Frage, ob bei Ihnen AA oder eine andere Autoimmunerkrankung erstmalig während der Schwangerschaft aufgetreten ist. Im dritten Teil bitten wir Sie um die Angabe des Ausmaßes Ihres Haarausfalls während der Schwangerschaft sowie in einem Zeitraum von einem Jahr davor und danach.

## Teilnahme an unserer Studie

Mit Ihrer Teilnahme helfen Sie uns, wertvolle Informationen über die AA während der Schwangerschaft zu gewinnen. Alle Angaben, die Sie uns machen, werden vertraulich behandelt und nicht an Dritte weitergegeben. Die Beantwortung des Fragebogens wird etwa 30-45 Minuten Ihrer Zeit beanspruchen. Wir senden einer Teilgruppe automatisch den Fragebogen ab Sommer/Herbst 2013 zu. Sollten Sie keinen Fragebogen erhalten haben, senden wir Ihnen bei Interesse gerne unsere Studienunterlagen mit einem frankierten Rückumschlag zu. Darüber hinaus bieten wir Ihnen an, den Fragebogen mit Ihnen telefonisch oder in einem persönlichen Gespräch zu beantworten (bitte teilen Sie uns in diesem Fall Ihre Telefonnummer und den gewünschten Zeitpunkt der Kontaktierung mit).

### Bitte kontaktieren Sie bei Interesse:

Dr. med. Silke Redler  
 Alexandra Herbster (medizinische Doktorandin)  
 Institut für Humangenetik  
 Biomedizinisches Zentrum  
 Universitätsklinikum Bonn  
 Sigmund-Freud-Str. 25, D-53127 Bonn  
 Tel.: 0228/287-51018  
 E-mail: silke.redler@uni-bonn.de

# Diagnostik und Therapie des medikamentös bedingten Haarausfalls

Vortrag von Prof. Dr. med. Gerhard A. Lutz, Wesseling - Hair & Nail, Bonn

**Haarausfall durch Medikamente wird häufig kontrovers diskutiert, außer er ist durch Chemotherapeutika oder Zytostatika verursacht. Aber abgesehen von diesen Substanzen sind mehr als 500 Medikamente bekannt, bei denen ursächlich Haarausfall auftritt bzw. als mögliche Nebenwirkung erwähnt wird. Ähnlich wie in einem Kriminalfall ist es die Aufgabe des Arztes die verursachenden Medikamente herauszufiltern und wenn möglich zu reduzieren oder sogar abzusetzen, sofern dies von medizinischer Seite möglich ist. Wie in jedem Kriminalfall ist jedoch auch hier eine rationale und zielgerichtete Vorgehensweise erforderlich, um einen maximalen Erfolg zu erzielen.**

## Die ersten Schritte in der Diagnostik

Bevor ein ursächlicher Zusammenhang angenommen wird, ist es zunächst erforderlich, eine umfassende Medikamentenanamnese durchzuführen und dies gilt prinzipiell für jeden Patienten mit Haarausfall. Denn sowohl Patienten mit kreisrundem, anlagenbedingtem oder narbigen Haarausfall können auch Medikamente einnehmen, die das Haarwachstum zusätzlich stören können. In vielen Fällen finden sich bereits im Beipackzettel in der Rubrik „Nebenwirkungen“ Hinweise auf einen möglichen Haarausfall als eine unerwünschte Arzneimittelnebenwirkung.

Sofern sich hier keine Hinweise finden, ist jedoch eine derartige Nebenwirkung nicht gänzlich ausgeschlossen, wie Recherchen in medizinischen Datenbanken zu dieser Problematik zeigen. Meist

wird diese Nebenwirkung graduiert in häufig, gelegentlich, selten etc. angegeben. Die Dunkelziffer bezüglich dieser Häufigkeiten dürfte jedoch weit aus höher liegen, denn im Gegensatz zu schweren Arzneimittelnebenwirkungen wird Haarausfall allgemein als nicht bedrohlich angesehen, sodass sicherlich nicht in jedem Fall eine Meldung an den Hersteller oder das zuständige Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) erfolgt.

## Mögliche Medikamente

Das Spektrum der Medikamente, bei denen Haarausfall erwähnt wird, ist sehr unterschiedlich und umfasst Medikamente für die unterschiedlichsten medizinischen Indikationen. Die klinische Erfahrung und die Häufigkeit der Meldungen lassen jedoch eine Einschätzung hinsichtlich des Poten-

zials einer relevanten Haarwachstumsstörung zu. Abgesehen von den Chemotherapeutika/Zytostatika können z. B. insbesondere Medikamente, die den Blutdruck oder die Blutfette senken, aber auch Blutverdünner (Antikoagulantien), Entzündungshemmer (Antiphlogistika), Antiepileptika, diverse Antibiotika, Säureblocker (Antacida), die unterschiedlichsten Psychopharmaka sowie die neue Gruppe der Biologika dosisabhängig das Haarwachstum stören. Verstärkt bzw. potenziert wird die Haarwachstumsstörung häufig noch durch das gleichzeitige Einnehmen mehrerer, derartiger Medikamente. Meist ältere Patienten nehmen nicht selten 5 oder 6 Medikamente gleichzeitig ein, bei denen Haarausfall in unterschiedlicher Häufigkeit als mögliche Nebenwirkung beschrieben ist.

### Klinik des medikamentös bedingten Haarausfalls

Das klinische Bild des medikamentös bedingten Haarausfalls ist normalerweise geprägt von einer diffusen Haarlichtung im Bereich des Haupthaars (Abb. 1 - Seite 17). Es zeigt sich gleichzeitig sowohl im oberen, als auch im seitlichen und hinteren Kopfbereich eine diffuse Haarlichtung, die durch einen vermehrten Ausfall oder durch ein nicht mehr gänzlichliches Nachwachsen ausgefallener Haare hervorgerufen wird. Sofern das bzw. die Medikamente nur moderat das Haarwachstum hemmen, ist nur das Kopfhaar betroffen. Dieser Haarausfall zeigt sich zeitverzögert meist 3-4 Monate nach der Einnahme und hält meist ein paar Wochen an. Sofern das bzw. die Medikamente nur kurzfristig verabreicht wurden, wachsen die vermehrt ausfallenden Haare im Verlauf der nächsten 4-6 Monate komplett wieder nach. Bei den stärker das Haarwachs-

tum hemmenden Medikamenten kann auch die Körperbehaarung betroffen sein und es kann innerhalb von 2-3 Wochen nach Verabreichung zu einem massiven Haarausfall führen, der in einer totalen Alopezie endet. Sofern die Störung des Haarwachstums nur vorübergehend oder in wenigen Zyklen erfolgte, wachsen auch in diesen Fällen im Verlauf der nächsten 6 Monate alle Haare wieder nach. Allerdings gibt es auch Fälle, wo die Medikation eine permanente bzw. irreversible Schädigung der Haarfollikel verursacht. Diese Wahrscheinlichkeit trifft insbesondere für die Gruppe der Chemotherapeutika/Zytostatika zu. Insbesondere bei einer Kombination derartiger Medikamente, wie sie häufig bei der Therapie eines aggressiven Brustkrebses oder im Zusammenhang mit Knochenmarkstransplantationen erforderlich ist, kann es zu einer starken Schädigung der Haarfollikel kommen, sodass nur noch spärliches Flaumhaar-Wachstum für den Rest des Lebens möglich ist.

### Evaluierung des Haarausfalls mittels Trichogramm oder digitalem Haarscan

Da in jedem Fall auch das Kopfhaar betroffen ist, besteht die Möglichkeit, die Stärke des Haarausfalls anhand des Haarwurzelstatus, des Trichogramms oder des digitalen Haarscans zu beurteilen. Beim digitalen Haarscan besteht die Möglichkeit in einem umschriebenen, rasierten Kopfhautareal direkt nach der Rasur die Anzahl und die Durchmesser der vorhandenen Haare zu bestimmen. Bei einem Vergleichsfoto nach 2 Tagen kann zusätzlich die Anzahl der wachsenden, der sogenannten Anagenhaare und die der ausfallenden, der Telogenhaare ermittelt werden. Aus den beiden letzten Parametern

lässt sich dann das Verhältnis der wachsenden zu den ausfallenden Haaren, die Anagen/Telogen-Ratio bestimmen. Eine Beurteilung der Haarwurzel ist allerdings mit dieser Methode nicht möglich. Dagegen bietet das konventionelle Trichogramm die Möglichkeit, neben der Anagen- und Telogenrate, auch andere Haarwurzelstörungen zu erfassen, da bei dieser Methode eine schmale Kolonne von Haaren gezogen wird. Die Untersuchung der Haarwurzel ist aber gerade beim medikamentös bedingten Haarausfall von Vorteil, da hier die direkte Wirkung des Medikamentes auf die Haarwurzel ersichtlich wird. Dadurch lässt sich zusätzlich die Anzahl der mäßig und stark missgestalteten, der dysplastischen bzw. der dystrophischen Haare ermitteln. Sofern das Medikament oder die Noxe nur eine moderate Störung des Haarwachstums verursacht, ist der diffuse Haarausfall durch eine erhöhte Rate von Telogenhaaren gekennzeichnet (Abb.2). Bei einer stärkeren Störung lassen sich dann auch verformte, sogenannte dysplastische Anagenhaare nachweisen.

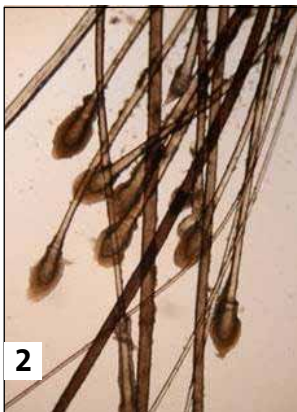
Bei einer periodischen, medikamentösen Störung des Haarwachstums kann man auch wellenförmige Einschnürungen im Wurzelbereich sehen, die manchmal zu einer kompletten Drosselung des Wachstums und zum direkten Haarausfall führen. Im Falle einer starken Störung des Haarwachstums findet man dagegen vermehrt dystrophische Haare, die idealisiert beschrieben wie gespitzte Bleistifte imponieren und für eine permanente, stetig zunehmende Drosselung stehen, bis das Haarwachstum vollständig „abgeschnürt“ wird. In der Abbildung 3 sind dysplastische und dystrophische Haare veranschaulicht.

## Differentialdiagnostische Überlegungen

Ein diffuser Haarausfall kann allerdings auch mit anderen Ursachen zusammenhängen. Deshalb ist es erforderlich neben der Medikamentenanamnese auch die diesbezüglichen Störfaktoren auszuschließen. Neben Mangelzuständen an Eisen, Zink, Selen und Biotin können auch eine ganze Reihe endokrinologischer Erkrankungen zu einer allgemeinen Störung des Haarwachstums führen. Beispielhaft seien hier Funktionsstörungen der Schilddrüse, der Nebenschilddrüse oder der Hirnanhangsdrüse genannt.

## Therapeutische Optionen

In Abhängigkeit von der Stärke, Dauer und Notwendigkeit der Medikation ergeben sich unterschiedliche Prognosen. Sofern die Medikation nur eine moderate Störung verursacht und nur kurzfristig verabreicht wurde, ist von einer natürlichen, kompletten Regeneration des Haarwachstums innerhalb der nächsten 4-6 Monate auszugehen. Ist jedoch eine Dauermedikation im Zusammenhang mit einer Erkrankung erforderlich, sollte versucht werden auf ein anderes Präparat zu wechseln, bei dem keine Störung des Haarwachstums als Nebenwirkung bekannt ist. Ist dies nicht möglich kann auch eine Dosisreduktion, sofern vertretbar, schon zu einer Verbesserung des Haarwachstums führen. Generell gilt aber auch hier: „So viel Medikamente wie nötig und so wenig wie möglich“. In manchen Fällen kann auch eine kurmäßige Förderung des allgemeinen Haarwachstums mit haar-spezifischen Spurenelementen, Substanzen und Aminosäuren sinnvoll sein, insbesondere wenn das



**1** Diffuser Haarausfall in mittelstarker Ausprägung (siehe Seite 15)

**2** Telogenes Haarwurzelmuster

**3** Dysplastische und dystrophische Haare

angeschuldigte Medikament nicht abgesetzt oder reduziert werden kann. In ähnlich gelagerten Fällen ist auch mit der äußerlichen Therapie in Form einer 2% Minoxidil-Lösung ein gutes Ergebnis bezüglich einer Förderung des allgemeinen Haarwachstums möglich. Allerdings ist bei einer Dauermedikation auch von einer dauerhaften Anwendung der Minoxidil-Lösung auszugehen. Im Zusammenhang mit einer Chemotherapie kann auch durch eine Unterkühlung der Kopfhaut, beginnend kurz vor bis kurz nach Verabreichung der Medikation, eine deutliche Reduzierung des Haarausfalls erreicht werden, wie eingehende Studien in größerem Umfang belegen.



## Werden Sie Mitglied!

## Helfen Sie uns mit einer Spende!

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

# Protokoll der 23. ordentlichen Mitgliederversammlung des AAD e.V.

am 09.03.2013 im City Hostel, Düsseldorfer Str. 1,  
40545 Düsseldorf

**BEGINN: 14.10 UHR**

## **1. Begrüßung durch die 1. Bundesvorsitzende Kerstin Zienert**

Frau Zienert begrüßte die Anwesenden und die zahlreich erschienen Mitglieder, die mit Interesse der fristgerechten Einladung zum „Come Together 2013“ gefolgt sind.

Allen anwesenden Mitgliedern wurden vor Beginn der Mitgliederversammlung folgende Schriftstücke ausgehändigt:

1. Willkommensbrief mit Tagesordnung zur Mitgliederversammlung
2. Stimmkarten für die stimmberechtigten Mitglieder
3. Protokoll der 22. ordentlichen Mitgliederversammlung
4. Rechenschaftsbericht
5. Kassenbericht 2012
6. Kassenprüfung

---

## **2. Verabschiedung des Protokolls der 22. ordentlichen Mitgliederversammlung vom 21.04.2012**

Das Protokoll der 22. Mitgliederversammlung wurde von 58 stimmberechtigten Mitgliedern einstimmig verabschiedet. Es wurde festgehalten, dass keiner der Mitglieder eine Frage dazu hatte.

## **3. Verabschiedung von Rechenschafts- und Kassenbericht**

Frau Zienert stellte den Rechenschafts- und Kassenbericht, der allen Mitgliedern in schriftlicher Form vorlag, detailliert vor. Sie sprach die einzelnen Positionen an und erklärte aus den letzten Jahren die gleichbleibenden Einnahmen + Ausgaben. Sie machte noch einmal deutlich, dass wir als Verein ohne Gewinne arbeiten müssen. Plus-/Minusbeträge am Ende eines Jahres können durch großzügige Spenden oder überlappende Ausgaben entstehen. Frau Zienert erklärte nochmals wie aufwändig und schwer es geworden ist, Fördergelder von Krankenkassen zu erhalten. Diese fordern eine genaue Spezifizierung zur Verwendung der Fördergelder bereits bei der Antragstellung des Projektes im Vorjahr.

Die Kassenprüfung wurde von Frau Ellen Kaiser (1. Kassenprüferin) und Frau Michaela Schulte (2. Kassenprüferin) durchgeführt. Sie berichteten, dass sie eine komplette Belegprüfung, der ihnen vorgelegten Unterlagen von 2012 durchgeführt haben, bei der sich keine Beanstandungen ergaben.

Nachdem es keine weiteren Fragen und Anmerkungen der Mitglieder gab, wurde der Rechenschafts- und Kassenbericht für das Jahr 2012 mit 58 „Ja“ Stimmen verabschiedet.

#### 4. Entlastung des Vorstandes

Der Vorstand wird mit 55 Ja- und 3 Enthaltungs-Stimmen des Vorstandes entlastet.

#### 5. Wahl des Versammlungsleiters

Es wurde einstimmig beschlossen die Wahl des Versammlungsleiters offen durchzuführen.

Wahlvorschlag: Frau Agnes Eckert.

Die Wahl zur Versammlungsleiterin ergab für Frau Agnes Eckert 58 Ja-Stimmen. Sie übernahm die Fortsetzung der Mitgliederversammlung und führte TOP 6 – 9, die anstehenden Vorstandswahlen, ordnungsgemäß durch.

Die Vorstandswahlen wurden schriftlich durchgeführt. In die Zählerkommission wurden Katja Deprez und Sabine Gralow berufen.

#### 6. Wahl der/des Vorsitzenden

Wahlvorschlag 1. Vorsitzender: Herr Federico Lopez Martinez

Weitere Wahlvorschläge wurden erfragt, erfolgten jedoch nicht.

Federico Lopez Martinez stellte sich der Versammlung persönlich vor.

Die Wahl zum 1. Vorsitzenden ergab 56 „Ja“- Stimmen und 2 Stimmenthaltungen. Federico Lopez Martinez nahm die Wahl dankend an.

#### 7. Wahl der/des stellvertretenden Vorsitzenden

Wahlvorschlag 2. Vorsitzende:

Frau Claudia Stenders.

Auch hier gab es keine weiteren Kandidaten. Claudia Stenders stellte sich nur kurz vor, da ihr Engagement im Kontaktbüro seit 1998 und als 2. Bundesvorsitzende den meisten Anwesenden bekannt war. Claudia Stenders wurde einstimmig mit 58

„Ja“- Stimmen gewählt und nahm die Wahl dankend an.

#### 8. Wahl der/des Schriftführers

Wahlvorschlag: Herr Dr. Christoph Hürter

Kein weiterer Wahlvorschlag aus dem Plenum. Dr. Christoph Hürter stellte sich vor.

Die Wahl zum Schriftführer ergab 54 „Ja“- Stimmen und 4 Stimmenthaltungen.

Dr. Christoph Hürter nahm die Wahl dankend an.

#### 9. Wahl der/ des Kassenprüfers

Da der AAD e.V. ein rotierendes Kassenprüfersystem hat, wurde Frau Ellen Kaiser mit Dank als 1. Kassenprüferin entlastet und steht zur erneuten Wahl nicht mehr zur Verfügung.

Michaela Engelland (geb. Schulte) wird nun automatisch erste Kassenprüferin. Vorgeschlagen für die Wahl der 2. Kassenprüferin wurde Frau Katja Deprez. Es wurde einstimmig beschlossen, die Wahl offen durchzuführen. Katja Deprez wurde einstimmig, mit 58 „Ja“-Stimmen gewählt und nahm die Wahl dankend an.

Federico Lopez Martinez und Claudia Stenders dankten Kerstin Zienert für ihre lange und gute Vorstandsarbeit. Alle freuten sich, dass Kerstin Zienert weiterhin für Presseaufgaben dem Verein zur Verfügung steht. Ein weiterer Dank ging an die scheidende Schriftführerin Anita Macionga-Knauer.

#### 10. Sonstiges

Es sind keine Anträge, Wünsche und Fragen in der Geschäftsstelle eingegangen. Es wurde von Frau Stenders die Bitte an alle Mitglieder herangetragen,

veränderte Kontodaten oder Bankleitzahlen zeitnah mitzuteilen, damit bei den Beitragseinzügen keine unnötigen Kosten entstehen.

Der Vorstand freut sich über Beiträge für das AAD-Magazin, sowie Ideen und Vorschläge für Projekte mit Kindern und betroffenen Eltern.

Der neue 1. Vorsitzende Federico Lopez Martinez beendete die Mitgliederversammlung um 15.10 Uhr.

*Ahaus, den 13.03.2013*

*Anita Macionga-Knauer (Schriftführerin)*

---

## » Es bleibt alles bei viel Neuem «

---

### Wir begrüßen einen neuen 1. Vorsitzenden und behalten die bisherige im Boot!

Für Kerstin Zienert war es am 9.3.2013 wahrscheinlich die nach 2002 aufwühlendste Mitgliederversammlung ihrer AAD-Zeit. Die Tagesordnungspunkte 6-9 hatten es nämlich in sich, sollte doch der gesamte Vorstand neu gewählt werden. Diesen Schritt hatte Kerstin Zienert schweren Herzens aber klugerweise schon im Sommer 2012 angestoßen, indem sie ankündigte, die Verantwortung nach einem äußerst intensiven und erfolgreichen Jahrzehnt weitergeben zu wollen. Sie hatte es zum Glück früh genug angekündigt, weil sie wahrscheinlich ahnte, wie langwierig und schwer die Nachfolge-Suche werden würde und ihr eine geordnete Übergabe für den Fortbestand des AAD e.V. sehr am Herzen lag.

#### **Sie und der Verein wurden doppelt belohnt:**

**Erstens** wurde mit Federico Lopez Martinez ein Nachfolger gewählt, der mit seiner freundlichen, offenen Art Menschen sicher genauso begeistern kann.

**Zweitens** wurde Claudia Stenders als 2. Vorsitzende im Amt bestätigt, die mit viel Herzblut die Geschicke des AAD die ganzen Jahre mitbestimmte und hoffentlich noch lange ihren großen Erfahrungsschatz und ihre Beständigkeit im Tandem mit „Freddy“ einbringen kann.

Als neuer Schriftführer trat Dr. Christoph Hürter die Nachfolge von Anita Macionga-Knauer an, deren langjährige Arbeit für den Verein mit Blumen und langem Applaus gewürdigt wurde.

Zur Ergänzung des neuen Vorstands-Teams wurde Michaela Engelland in Abwesenheit im rotierenden Verfahren als 1. Kassenprüferin bestätigt, nachdem sie im vorigen Jahr in Lübbenau zur 2. Kassenprüferin gewählt worden war. Ihr zur Seite wurde dieses Jahr Katja Deprez als 2. Kassenprüferin gewählt. Nachdem der protokollarische Teil erfolgreich be-

wältigt war, wurde es noch einmal richtig emotional, denn unter langanhaltendem stehendem Applaus überreichte Claudia Stenders der aus dem Amt scheidenden 1. Vorsitzenden ein Fotoalbum mit vielen Erinnerungsbildern aus der langen Zeit, in der sie den AAD gemeinsam voranbrachten. Sie bekam es zum Dank, aber nicht zum Abschied, denn zum Glück bleibt sie uns als Presse- und Öffentlichkeitsreferentin erhalten.



Neuer Vorstand v.lks. Dr. Christoph Hürter, Claudia Stenders, Federico Lopez Martinez



Danke an Anita Macionga-Knauer



Danke an Kerstin Zienert



Danke an Ellen Kaiser

Die einzigartige Gripper™ von FOLLEA®

- mit Hilfe von Alopezie-Betroffenen für Alopezie-Betroffene entwickelt -



FOLLEA®  
NATURE'S MOST BEAUTIFUL HAIR™

- Europäisches Echthaar, sanft entschluppt
- Atmungsaktiv und sehr bequem
- Verlässlicher und sicherer Halt, ganz ohne Kleber, durch medizinisches Silikon auf der Innenseite der Montur
- Erhältlich in drei Ausführungen sowie in jeweils vier Längen und 13 Farben

für mehr Infos:



Erhältlich bei

FOLLEA Germany GmbH  
Maximilianstraße 12-14 · 80539 München  
Phone +49 (0) 89 232 490-0  
Fax +49 (0) 89 232 490-199  
info@follea.eu · www.follea.de

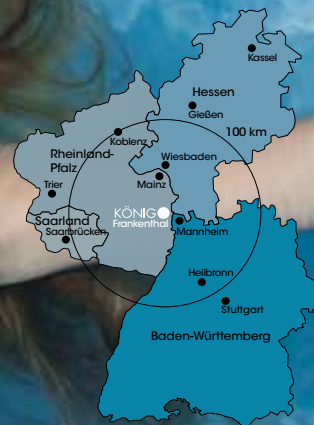
FOLLEA Germany GmbH/  
HOGE Haarberatung  
Roggenmarkt 15-16 · 48143 Münster  
Phone +49 (0) 251 43 363  
info@hoge-haarberatung.de  
www.hoge-haarberatung.de

... sowie vielen weiteren FOLLEA®-Partnern in Deutschland und Europa

Meine neuen Haare...

**KÖNIG**  
PERÜCKENSTUDIO

Foltzring 4-6, 67227 Frankenthal  
Tel.: 06233-25885, Fax: 28175  
www.peruecken-koenig.de



## Steckbrief des neuen Schriftführers

Name : Dr. Christoph Hürter  
Jahrgang: 1955  
Familienstand: verheiratet  
Ehefrau Andrea  
Tochter Lena  
Hund Bobby

### AAD-Eintritt: 2005

#### Grund/Motivation:

„Meine Frau Andrea ist Betroffene seit 2004. Dem CT 2005 in unserem Nachbarort Rödermark und allen nachfolgenden Aktivitäten des AAD verdanken wir, dass sie sehr schnell in ihrem seelischen Sinkflug abgefangen und aufgebaut wurde. Deshalb möchte ich durch die Mitarbeit im Vorstand aus Dankbarkeit wieder etwas zurückgeben, um anderen auf diesem steinigen Weg weiterzuhelfen.“



## Steckbrief des neuen Ersten Vorsitzenden

Name : Federico Lopez Martinez  
 Jahrgang: 1964  
 Familienstand: verheiratet  
 Sohn Luis



### AAD-Eintritt: 2009

#### Grund/Motivation:

Unser Sohn Luis ist von der Krankheit betroffen. Da uns (Eltern) diese Krankheit vorher unbekannt war und ich dankbar bin, dass es den Verein gibt, bin ich gerne bereit, mein soziales Engagement für den AAD e.V. einzusetzen damit die Krankheit bekannter wird. Ich erhoffe mir, dass so andere Betroffene unterstützt und ihnen geholfen werden kann und die Forschung weiterhin vorangetrieben wird.

## Steckbrief der „Neuen“ im Kontaktbüro Krefeld

Name : Christina Grünter  
 Jahrgang: 1985  
 Familienstand: ledig  
 Kater Jackson



### AAD-Eintritt: September 2012

#### Grund/Motivation:

Ich wollte schon als kleines Kind an einer Stelle arbeiten, an dem ich einen Computer vor mir habe, aber gleichzeitig von vielen Menschen umgeben bin. Aus diesem Grund habe ich meine Ausbildung bei einer Krankenkasse gemacht. Mit Menschen zu arbeiten, Ihnen zu helfen und mit Ihnen zu reden macht mir sehr viel Spaß. Deshalb fühle ich mich beim AAD genau an der richtigen Stelle.

# Wir waren beim „Come together 2013“ mit dabei:



**Gesellschaft für Haarästhetik**  
**Absolut natürlich wirkende Zweitfrisuren**

Heinrich-Stranka-Straße 16  
90765 Fürth  
Telefon: 0911 7905677  
[www.gfh-hair.de](http://www.gfh-hair.de)



**Follea Germany GmbH**

Roggenmarkt 15  
48143 Münster  
Telefon: 0251 43636

Maximilianstraße 12  
80539 München  
Telefon: 089 2324900



**Haare nach Wunsch**

Echthaarperücken nach Maß  
von Kerstin Zienert  
Kammersteiner Str. 34  
90441 Nürnberg  
Tel.: 0911 9991220  
[www.haare-nach-wunsch.de](http://www.haare-nach-wunsch.de)





**DAK**



**Prof. Dr. Lutz**



**Hilde Schiffer**



**Andrea Sobiech**



**Frau Herbst**



**Dr. Redler**



**Michael Plueckhahn**



Ein herzliches „Danke“ an alle aktiven Helfer vor und hinter den Kulissen. Wir haben uns im City-Hostel Düsseldorf sehr wohl gefühlt und freuen uns auf ein Wiedersehen...

# Auszüge aus unserem Gästebuch

Dank Markus Müller sind wir zu der Veranstaltung CT gekommen. Es war für uns das erste Mal, bei solch einer Aktion dabei zu sein. Es gab viele Informationen, aber bei den Workshops fehlte mir eine offene Gesprächsrunde zum Erfahrungsaustausch untereinander (für betroffene Erwachsene). Trotzdem großen Dank ans Organisationsteam. Es ist eine gute Veranstaltung. Weiter so!  
M.

MONDAY  
November  
19

Es war wie immer interessant und sehr schön! Wir bedanken uns für die Organisation des CT in Düsseldorf.  
Eure Familien S. und W.

Einfach: Vielen Dank!  
M. und T. G.

Wir haben uns gefreut, wieder viele alte Bekannte zu sehen und zu sprechen. Danke für die gute Organisation. Das Essen war sehr lecker. Viele Grüße und bis zum nächsten Zusammentreffen.

S. G., C. V., C. S., G. M.

... und wieder ein unvergessliches Erlebnis. Alte Freunde getroffen, neue kennengelernt, super Gespräche geführt, einfach eine klasse Zeit. Ich freue mich aufs nächste Jahr. Vielen Dank an die Organisation.  
D. & M. K.

Es war für uns das erste Mal... Aber bestimmt nicht das letzte Mal! Meine Tochter S. ist 12 Jahre und betroffen. Für mich, als Mutter, war die Veranstaltung sehr informativ.  
Liebe Grüße aus E. von S. D.

TUESDAY  
November  
20

Wir waren nun zum zweiten Mal beim CT und fanden es wieder sehr interessant. Vor allem der Kontakt mit anderen betroffenen Eltern war uns sehr wichtig. Unsere Kinder haben schnell Kontakt gefunden und sich sehr wohl gefühlt. Gerade für unseren betroffenen Sohn (10) ist dies sehr positiv und hilfreich.  
C. & P. W.

Vielen Dank für das schöne und informative Wochenende. Wir Eltern fanden die Gesprächskreise für die Eltern von betroffenen Kindern, aber auch den spontanen Gesprächskreis für betroffene Erwachsene besonders hilfreich. Wir nehmen viel mit.  
Familie O.

Erst einmal möchte ich mich im Namen von meiner Familie ganz herzlich für die Veranstaltung in Düsseldorf bedanken. Wir sind neulich dem AAD beigetreten und waren an dem Wochenende zum ersten Mal dabei. Wir haben viele Informationen und Erfahrungen sammeln können, was für uns sehr hilfreich war und wir sprechen jetzt sehr intensiv mit unserer Tochter über ihre Haare. Für sie war es einfach gut zu sehen, dass sie nicht alleine ist, aber gleichzeitig ist sie ein wenig erschrocken über die Tatsache, dass es durchaus sein kann, dass sie auch wirklich alle Haare verliert.  
Lieben Gruß T.B.

Trotz der langen Anreise aus Keil, die sich wirklich gelohnt hat, waren es super Tage und ich hoffe aus dem ersten Mal wird auch ein zweites. Vielen Dank an die Organisation. Habe mich rund herum wohl gefühlt. Nette Leute und viel dazugelernt. Alles total super.  
In. G.

Vielen Dank für das tolle Wochenende mit lieben Menschen und informativen Vorträgen und leckerem Kuchen. Vielen Dank und bis 2014.  
J. H.



# Danke Kerstin Zienert

Stellvertretend für alle Mitglieder des AAD e.V. sagen wir „DANKE“ unserer nun „ehemaligen“ 1. Vorsitzenden Kerstin Zienert für ihren temperamentvollen Einsatz über mehr als ein ganzes Jahrzehnt. Es war eine Zeit mit vielen Höhen und Tiefen aber immer mit vollem Einsatz und guten Ergebnissen.

Wir freuen uns, dass sie uns in ihrer neuen Funktion für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit erhalten bleibt.





# Katharina Meier ist die Nachfolgerin...

...von Dr. Tarun Mehra an der Universitäts-Hautklinik, die Patienten mit kreisrundem Haarausfall (Alopecia areata) im Rahmen einer klinischen Studie mit Fumaderm® behandeln.

Frau Meier wollte uns zu dieser Studie beim Come together in einem Vortrag das Medikament Fumaderm® vorstellen und gleichzeitig über die Studie berichten. Leider musste Frau Meier kurzfristig wegen eines frischen Handbruchs absagen.

Auch eine schriftliche Zusammenfassung für unser Köpfchen konnte sie uns aus zeitlichen Gründen nicht zur Verfügung stellen. Sie schrieb uns, dass sie ein schlechtes Gewissen quält, sie sich aber erst Ende Juli wieder der Studie widmen kann.

Vielleicht schafft es ja die Universitäts-Hautklinik im nächsten Frühjahr zum „Come together 2014“ den wartenden Probanden und Interessierten die Auswertung der Studie vorzustellen. Der AAD bleibt auf jeden Fall am Ball.

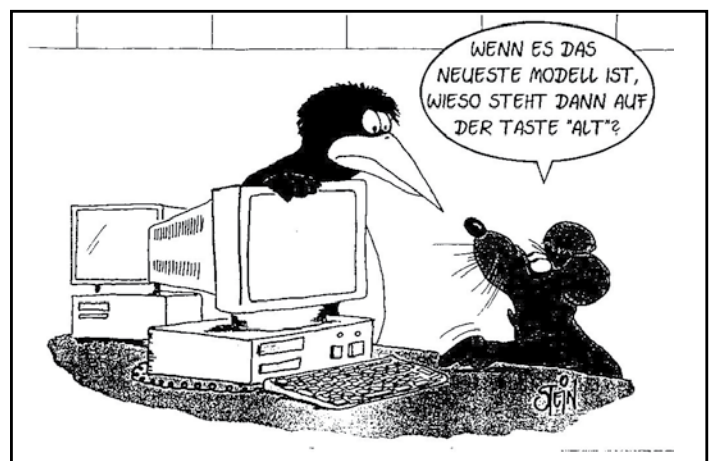


Das Medikament, Fumaderm®, ist ein bekannter Immunmodulator, welcher auf Fumarsäureester basiert und für die Therapie von Patienten mit Psoriasis (Schuppenflechte) in Deutschland seit vielen Jahren zugelassen ist. Die Wirksamkeit dieses Medikaments für Patienten mit Multipler Sklerose wird derzeit in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

Aufgrund ähnlicher Reaktionsmuster von Immunzellen bei den genannten Autoimmunkrankheiten erhofft sich die Uni-Hautklinik Tübingen 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.



*Frau Katharina Meier  
Assistenzärztin  
Universitäts-Hautklinik  
Liebermeisterstr. 25  
72076 Tübingen  
aaf-studie(at)med.uni-tuebingen.de*



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

Wir beliefern Privatkunden und Friseure mit unseren Echthaarmaßanfertigungen.

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

Als Institut sind wir bei den Krankenkassen anerkannt.

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

Ihre **Kerstin Zienert**  
Perückendesignerin

Pflegeprodukte sind selbstverständlich bei uns erhältlich.

lifetex



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

## Nur mit Echthaar möglich!



Freizeit



Schwimmen



Wassersport



Bei Wind und Wetter

**Neu!**

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

schnell verfügbar – günstig –  
abwechslungsreich - einfache Pflege

Haare nach Wunsch  
Echthaar Maßanfertigungen

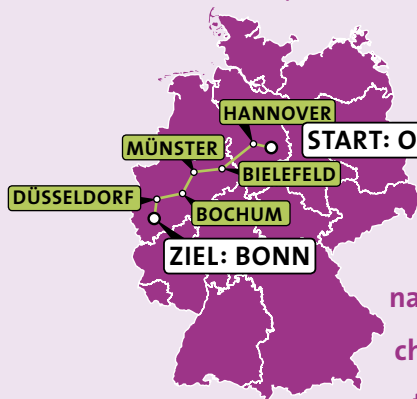
Kammersteiner Str. 34  
90441 Nürnberg

Dipl.-Kffr. (FH) Kerstin Zienert  
Tel.: 09 11 / 9 99 12 20  
Fax: 09 11 / 9 99 12 21

Mobil: 0179 / 69 77 520  
Email: zienert.kerstin@email.de  
**www.haare-nach-wunsch.de**

# Markus FaHAARradtour

Markus Müller, Vater seiner betroffenen Tochter Nele rief an und erzählte mir von seiner Idee, die er gerne umsetzen wolle. Der Plan: mit seinem Bruder auf dem Fahrrad von seiner Heimatstadt Oberg (Gemeinde Lahstedt) bis hin nach Bonn zum Humangenetischen Institut radeln.



Die Route sollte von **START: OBERG** Dienstag bis Sonntag von Oberg nach Hannover, dann nach Bielefeld, Münster, Bochum, Düsseldorf zum Come

**together und nach Bonn zum Humangenetischen Institut führen.**

In jeder Stadt sollte ein Informationsstand errichtet werden, um die Menschen für das Krankheitsbild der Alopecia areata und über die Studie zur Entschlüsselung der erblichen Ursachen des kreisrunden Haarausfalls zu sensibilisieren und Teilnehmer für die Studie zu werben.

Ich war von dieser Idee begeistert und bereit, da wo wir vom Verein aus helfen können, mich einzubringen. Bevor so eine Tour begonnen werden kann, müssen natürlich viele Genehmigungen her. Man kann zum Beispiel nicht so einfach einen Infostand in der Stadt aufstellen. Es muss ein Antrag gestellt und auch das Material, das verteilt werden soll, muss vorher zur Prüfung eingereicht werden.

Dann müssen Personen gefunden werden, an die das Material für die einzelnen Standorte gesandt wird, man ist ja schließlich mit dem Fahrrad nachher unterwegs. Und außerdem: wer hilft am Infostand mit?

Viele Fragen, viele Anträge und viele Kleinigkeiten, die zu beachten sind. Markus Müller organisierte und organisierte. Auch ein Name für das Unternehmen musste her:

## FaHAARradtour

Nun musste die Aktion veröffentlicht werden: Erst einmal auf die Homepage des AAD e.V.; dann wurde eine Seite bei Facebook eröffnet. Hier wurde man während der Tour über die einzelnen Etappen immer direkt informiert. Viele Einladungen wurden ausgesprochen u.a. auch an die Ministerin für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalens Barbara Steffens. Frau Steffens war leider am Samstag, 9. März verhindert und bedauerte sehr, dass Sie das Engagement nicht mit Ihrer Anwesenheit unterstützen konnte und bat um Verständnis für ihre Terminsituation.

Die Presse war in allen Städten dabei. Der Fernsehsender RTL begleitete ebenfalls diese Aufklärungstour. Der Radiosender SSN startete einen Aufruf zur Studie. Ein großes Plakat mit einem fröhlichen Bild von Markus betroffener Tochter Nele wurde erstellt. Hierauf sollten Unterschriften in den Städten gesammelt werden. Die Jacken, die Fahrradtaschen waren mit „Ohne Haare – aber mit Köpfchen“ beschriftet und vieles mehr hatte Markus sich einfallen lassen. Und dann ging es los:

## DIENSTAG, 5. MÄRZ

### von Oberg nach Hannover

**TAGEBUCH-EINTRAG** – *Liebes Tagebuch, ein paar spannende Tage werden vor uns liegen. Und Du wirst uns begleiten und unsere Eindrücke und Erlebnisse sammeln. Schlägt man heute Morgen die Zeitung auf, stößt man direkt auf eine Presseinfo „Oberger radelt für seine Tochter bis Bonn“. Das Adrenalin steigt. Jetzt gibt es kein zurück mehr. Wir sind nervös, obwohl wir wissen, dass wir gut vorbereitet sind. Aber welche Überraschungen werden die nächsten Tage für uns bereit halten, mit denen wir nicht gerechnet haben?*

On tour - los geht's... bis Hannover liegen vor Markus und Heino Müller 45 Kilometer. Das erste Abenteuer kann beginnen. »



In der HAZ findet man folgende Zeilen:



Schlug man am Dienstagmorgen die Zeitung auf – stieß man direkt auf eine Presseinfo „Oberger radelt für seine Tochter bis Bonn“.



**START: OBERG**



## Jetzt geht's los...

Wir starten an Neles Grundschule. Ihre ganze Klasse verabschiedet uns und schickt uns mit vielen guten Wünschen auf den Weg in unser Abenteuer.

« Jetzt wird es ernst. Nele verabschiedet sich von ihrem Papa.



## 1. ETAPPE: HANNOVER

« Dann haben sie Hannover erreicht!

Der Regionalsender Hannover (ffn) hatte einen Radio-Aufruf gesendet und in der

HAZ war ein Vorbericht erschienen. So sind auch Betroffene aus

der Gegend zu dem Infostand gekommen, um sich präziser über ihre Krankheit zu informieren und an der Forschungsstudie teilzunehmen. Nele ist mit ihrer Mutter nach Hannover gekommen und verteilt fleißig und äußerst souverän Material mit anderen Betroffenen, die Frau Kirchner, unsere Kontaktperson aus Hannover, zusammengetrommelt hat. Sie treffen nicht nur Menschen, die selber betroffen sind sondern auch Leute, die wiederum jemanden kennen, der kreisrunden Haarausfall hat und die unsere Broschüren weiterleiten und auf die Forschung hinweisen wollen. Nele hat Freude an ihrer Aufgabe und geht aufgeschlossen auf die Leute zu.

Markus Müller schreibt mir - Claudia Stenders - mit seinem iPhone: „Hallo Frau Stenders, dadurch dass die HAZ in Hannover einen Vorbericht gebracht hat, hatten wir einen Zulauf von Betroffenen!“ Wir sind stolz auf unsere Unterstützung in Hannover! LG Markus“

## MITTWOCH, 6. MÄRZ

### Von Hannover nach Bielefeld

**TAGEBUCH-EINTRAG** – Guten Morgen liebes Tagebuch. Um 5 Uhr geht es in aller Frühe schon von Hannover nach Bielefeld los. Eine sehr anstrengende Strecke, da es ständig bergauf, bergauf, bergauf geht! Markus und Heino hoffen gegen 15 Uhr in Bielefeld einzutreffen und dann um 16 Uhr den Infostand am Jahnplatz zu eröffnen. Die Presse ist ebenfalls vor Ort und alle werden herzlich begrüßt! Es waren 114 harte Kilometer nach Bielefeld, die „schon“ nach neun Stunden überwunden waren. Die Jungs hatten sich selbst übertraffen!

## 2. ETAPPE: BIELEFELD

Die Westdeutsche Zeitung Bielefeld war ebenfalls da und hat sich mit Betroffenen und Markus Müller unterhalten und am nächsten Tag natürlich darüber berichtet.



## DONNERSTAG, 7. MÄRZ

### Von Bielefeld nach Münster

**TAGEBUCH-EINTRAG** – Heute geht es von Bielefeld nach Münster. Schon wieder sollen 70 Kilometer gestrampelt werden. Das geht schon alles ganz schön in die Beine!

### 3. ETAPPE: MÜNSTER



**Ankunft Münster – Direkt von Markus Müller kommen diese tollen Nachrichten:**

„Hallo Frau Stenders, der heutige Tag in Münster war der absolute Hammer! Es war ein Riesen-Zulauf von Betroffenen und Interessierten! Das Fernsichteam für den WDR war vor Ort und die Presse. Wir waren total begeistert. Ein Riesen-Trubel!!! Es haben sich auch viele Friseure

gemeldet, die ebenfalls Prospekte in den Friseurgeschäften auslegen wollen, da auch viele Kunden vom kreisrunden Haarausfall betroffen sind. Wir sind überwältigt! Die Tour ist bis dato ein voller Erfolg!!!! Wir hoffen, dass es so positiv weitergeht!!!“

## FREITAG, 8. MÄRZ

### Von Münster nach Bochum

**TAGEBUCHETRAG** – *Liebes Tagebuch! Wir radeln und radeln dem Ruhrpott entgegen. Die Anstrengung der Reise merken wir immer mehr. Aber der große Zulauf von gestern lässt unsere Motivation nicht sinken und so arbeiten wir Kilometer für Kilometer der vor uns liegenden Strecke ab.*



#### 4. ETAPPE: BOCHUM



### ANKUNFT BOCHUM

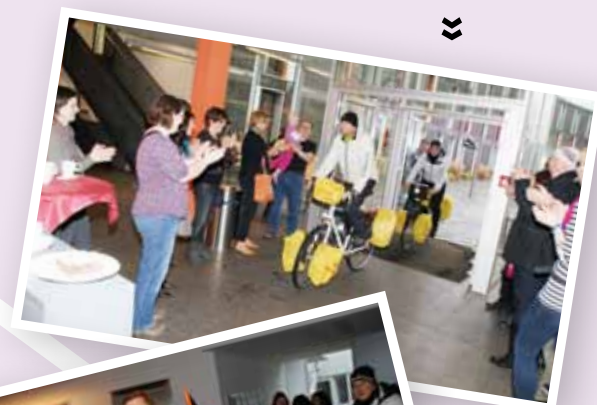
Auch hier ist wieder ein reger Zulauf. Wieder sind viele Friseure interessiert. Sie wollen ihre Kunden gut beraten und Informationen weiterleiten.

## SAMSTAG, 9. MÄRZ

### Von Bochum nach Düsseldorf

Heute treffen die beiden Müllers bei uns auf dem „Come together 2013“ im City-Hostel in Düsseldorf ein. Sie müssen von Bochum aus noch 50 Kilometer fahren. Nach einer guten Nacht sind sie um 7:30 Uhr von Bochum aufgebrochen. Leider müssen sie mit starkem Gegenwind und Regen kämpfen und Heino hat sich auch noch einen Nerv im Nacken eingeklemmt. Ihre Motivation lässt sich aber nicht dämpfen. Freuen sie sich doch auf ihre Ankunft beim „Come together 2013“. Hier sind die

Teilnehmer schon zahlreich vertreten. Sie lauschen dem Vortrag von Frau Dr. Redler über den aktuellen Stand der Studie zur Erforschung der genetischen Ursachen der Alopecia areata. Mit ihr ist noch ein Interview geplant, denn das RTL-Fernsehteam ist bereits seit dem Vormittag im Haus und begleitet die Veranstaltung. Die Aufregung steigt. Nach der Mitgliederversammlung um kurz nach 15 Uhr kommt der Anruf. Sie sind kurz vor dem City-Hostel. Schnell alle Anwesenden an die Türe – Willkommensschilder verteilen – und schon kommen Markus und Heino Müller angefahren. **Mit großem Hallo und donnerndem Applaus werden sie empfangen. Das haben sich die Beiden auch verdient!**



#### 5. ETAPPE: DÜSSELDORF

Nach der ersten Begrüßung dürfen sie sich erst aus ihren total nassen Sachen ausspellen, ein wenig erholen und dann bei und nach dem Abendessen viel erzählen. Es ist schon eine spannende Tour. Wir sind sehr dankbar, dass der AAD e.V. und die Studie so unterstützt werden.

## SONNTAG, 10. MÄRZ

### Nach Bonn zum Humangenetischen Institut

**TAGEBUCH-EINTRAG** – Liebes Tagebuch, nun beginnt die letzte Etappe. Nach einem guten Frühstück muss ich die Jungs schon gegen 7:30 Uhr in sehr kaltes und nasses Wetter entlassen. Glücklicherweise schneit es noch nicht! Es liegen nun noch 85 Kilometer von Düsseldorf nach Bonn vor ihnen.

Wieder geht es ständig bergauf und bergab und die Bremsen an den Fahrrädern sind schon fast nicht mehr zu finden... Aber bis 14 Uhr müssen sie in Bonn das Humangenetische Institut erreicht haben. Denn die Tour endet am Universitätsklinikum Bonn, am Humangenetischen Institut, der Heimat der weltweit größten Forschungsstudie zum „Kreisrunden Haarausfall“.

Kurz vor dem Eintreffen an der Uniklinik stürzt Heino an der Straßenbahnschiene. „Gott sei Dank“ ist ihm nichts passiert, allerdings hat er jetzt keinen Fahrradständer mehr.

Und dann sind sie da. Herzlich werden sie von Prof. Dr. Nöthen, der diese weltweit größte Studie begleitet, empfangen. Vom AAD e.V. ist Sabine Bedau mit ihrem Mann aus Krefeld angereist.

Prof. Dr. Nöthen ist von der FaHAARradtour „Ohne Haare - aber mit Köpfchen!“ sehr beeindruckt und bedankt sich herzlich für das große Engagement für die Forschungsarbeit. Unser überreichtes Plakat mit Unterschriften von Betroffenen wird einen besonderen Platz im Humangenetischen Institut bekommen. Die Presse ist natürlich auch hier wieder vor Ort.

Nun heißt es Abschied nehmen. Wir müssen zum Bahnhof. Unser Zug fährt um 16 Uhr. Eine aufregende und anstrengende, aber tolle **FaHAARradtour**

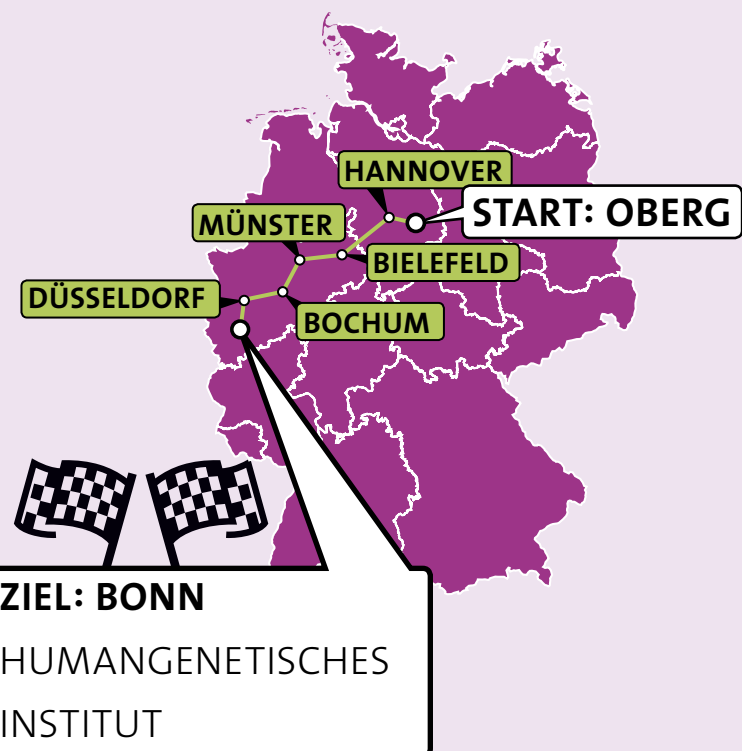
geht zu Ende. Nun geht es wieder in Richtung Heimat.

Und hier werden sie schon sehnsüchtig von den Familien erwartet.

Was ist hier für eine tolle Begrüßung vorbereitet worden. Markus und Heino sind froh und glücklich, wieder bei ihrer Familie zu sein. Sie sind dankbar und glücklich, dass sie vor, während und nach der Tour so toll unterstützt worden sind.



HERZLICH WILLKOMMEN „FaHAARradteam“ zu Hause! Ihr seid einfach super! Wir danken euch so sehr von Herzen für diese tolle Aktion.



Man kann es nicht in Worte fassen...! Unglaublich, was ihr erreicht habt!

Wir alle können nur rufen: „**Danke für ALLES!**“ und nun ruht euch aus und lasst es euch bei und mit euren Familien gut gehen.

Claudia Stenders



Liebe Köpfchen-Leser, hier noch ein Feedback zu unserer FaHAARradtour „Ohne Haare, aber mit Köpfchen! Durch unsere Tour durch Niedersachsen und NRW haben wir so einiges bewegen können! Wir haben dazu aufgerufen, dass in der Medizin nicht oberflächlich behandelt wird, sondern tiefgründig etwas passieren muss! Viele Betroffene haben sich bereit erklärt, an der Studie in Bonn teilzunehmen und wir haben Betroffene dazu ermutigt offener mit dem kreisrunden Haarausfall umzugehen. Unser größter Wunsch wäre, dass jeder diese Botschaft „Kreisrunder Haarausfall“ weitergibt, damit die Gesellschaft offener damit umgeht und Betroffene die Chance haben NORMAL damit zu leben!!! Durch die Tour haben wir gelernt, dass die Gesellschaft dazu bereit ist, damit offen umzugehen. Und dies ist unsere Chance... Normalität im Leben zu erhalten! Es wäre schön, wenn sich der eine oder andere finden würde, um an diese Aktion anzuknüpfen, um den kreisrunden Haarausfall noch weiter öffentlich zu machen!? Wir, als Familie, brauchen jetzt erst mal eine Pause...!

Nochmal herzlichen Dank an ALLE für die tolle Unterstützung!

Euer Markus Müller

## Weitere Impressionen der FaHAARradtour







## Hallo Kinder!

Hier bin ich wieder mit Rätseln und Witzen im Gepäck. Besonders gefreut habe ich mich über die Zuschrift von Julia Heß auf Seite 42. Vielen Dank.

Ich hoffe, dass ihr mir für unsere nächste Ausgabe wieder etwas schickt. Habt ihr vielleicht ein tolles Buch in den Ferien gelesen und ihr möchtet es anderen vorstellen oder über eure Erlebnisse berichten? Schnappt euch Papier und Stift und los geht's. Es fällt euch bestimmt etwas ein. Ich freue mich über eure Einsendungen.

AAD e.V. – An KAHLI, Postfach 100145 in 47701 Krefeld  
Email : aad-ev@email.de

Ich wünsche euch einen schönen Sommer und einen bunten Herbst  
Euer Kahli

## Witze

**Sagt Oma zu Max:** „Du darfst dir von mir zum Geburtstag ein schönes Buch wünschen!“ **Max strahlt über das ganze Gesicht:** „Uih, das ist toll, dann wünsche ich mir dein Sparbuch!“

„Mein Name ist Kurz.“ -  
„Meiner auch, ich heiße Lang.“

**Franziska auf der Post:** „Darf ich bitte eine 40-Cent-Briefmarke haben? Aber machen Sie bitte den Preis ab, es soll ein Geschenk sein!“

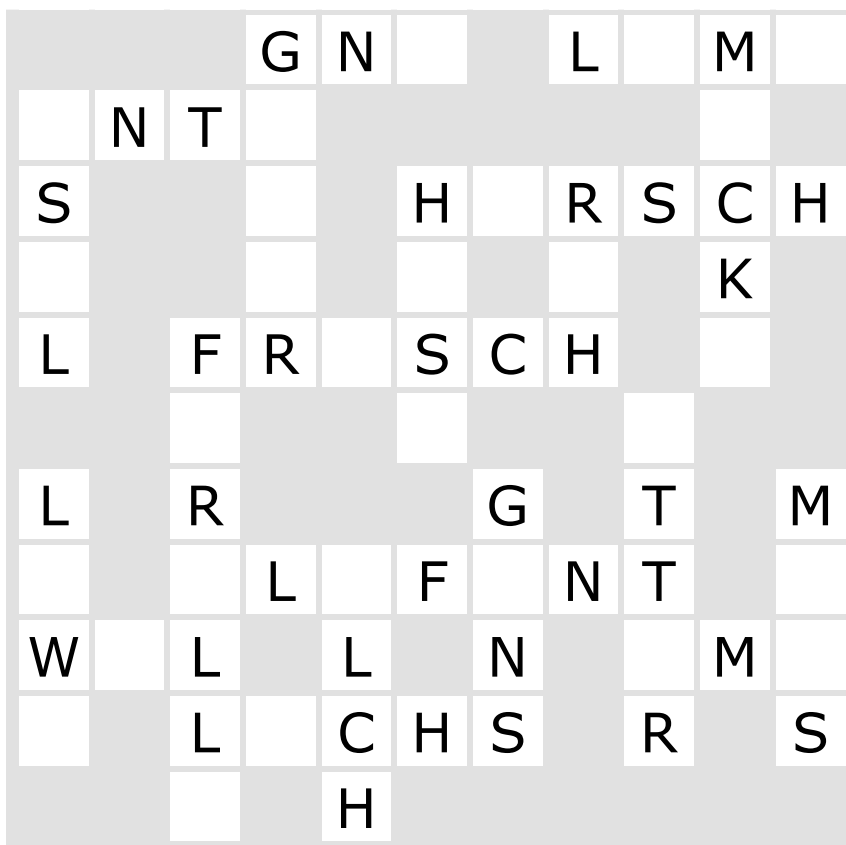
**Oskar hat Schwierigkeiten im Bruchrechnen. Seine Oma erklärt:** „Sieh dir mal diese Torte an. Wenn ich sie in 12 Stücke schneide und dir eines davon abgebe, was ist das dann?“ „Das ist Geiz!“, meint Oskar beleidigt.

**Die kleine Lisa kommt zu ihrer Mutter und hat ein Gebiss in der Hand. Fragt die Mutter:** „Lisa, wo hast du denn das Gebiss her?“ **Darauf Lisa:** „Von Oma.“ **Die Mutter:** „Und was hat Oma dazu gesagt?“ „Gif mif soffot mein Gebif widder!“

## Einsetzrätsel

Hier findest Du viele Tiernamen. Die Buchstaben **aeiou** und **ööü** fehlen.

Kannst Du die Wörter erraten und die fehlenden Buchstaben ins Rätsel eintragen?



## Rätsel

Sie schleicht auf leisen Sohlen,  
die Augen glühen wie Kohlen,  
wir haben sie gern im Haus.  
Am meisten wird sie gefürchtet vor der Maus.

Wer ist es?

.....

Welche Mäuse können fliegen?

.....

Ich bin nur ein kleiner Zwerg, doch heb ich  
leicht einen schweren Berg.

Wer bin ich?

.....

Schickt uns eure Lösungen. Unter den Einsendungen wird ein Gewinner für eine kleine Überraschung ausgelost.

# Alopecia areata - kreisrunder Haarausfall

## Ein Bericht für die Schülerzeitung

*Hallo!*

*Mein Name ist Julia Heß, und ich bin zehn Jahre alt. Ich habe diesen Bericht über meinen Freund Luis geschrieben, um so viele Menschen wie möglich auf diese Krankheit aufmerksam zu machen. Denn ich habe oft bemerkt, wie Luis auf der Straße angestarrt wurde. Ich finde das schlimm, und ich hoffe, dass bald mehr Menschen über diese Krankheit Bescheid wissen und sich respektvoller verhalten.*

*Im Alter von drei Jahren erkrankte mein bester Freund Luis (heute 7 Jahre alt) an Alopecia areata mit anderen Worten dem kreisrunden Haarausfall. Bei dieser Autoimmunerkrankung stößt der Körper die eigenen Haarwurzeln ab. Bei Luis handelt es sich sogar um die Alopecia universalis. Bei dieser Krankheit verliert man die ganze Körperbehaarung. Deshalb wird Luis auf der Straße oft angestarrt. Für ihn ist das nicht schön. Denn auch wenn Luis keine Haare hat, ist er ein ganz normaler Junge mit Träumen und so einen Traum hat auch er. Luis würde nämlich gerne Manager beim 1. FC Köln werden. Dafür trainiert er auch schon hart. Jeden Tag übt er das Fußballspielen. Das ist auch gut so, so fing nämlich jeder auch mal an. So auch Pierluigi Collina. Pierluigi Collina war sechsmal*

*in Folge der beste Schiedsrichter der Welt. Dabei hat er, seit er 24 Jahre alt ist, auch die Alopecia Universalis und trotzdem hat er seinen Traum verwirklicht. Das gilt auch für Luis. Er ist nämlich auch ein ganz normaler Mensch, mit ganz normalen Zielen und will einfach nur Spaß haben und nicht von den Leuten angestarrt werden. Dafür zieht er oft eine Mütze oder ein Kopftuch an. Er will sich vor den Blicken der Menschen und auch vor der Sonneneinstrahlung schützen. Er hat Angst, dass man sich über ihn lustig macht. Deswegen ist es wichtig, dass viele Menschen über die Krankheit Bescheid wissen und sich nicht mehr über die Menschen lustig machen, die diese Krankheit haben. Denn jeder von uns wurde schon einmal ausgelacht und weiß wie schlimm das ist.*



Danke, liebe Julia, für dein Engagement andere Menschen über die Alopecia areata zu informieren.



## Öffentlichkeitsarbeit für den Kreisrunden Haarausfall



Nele Müller ist ein ganz normales kleines Mädchen. Sie mag Ballett und trifft sich gerne mit ihren Freundinnen. Doch die 7-Jährige hat keine Haare auf dem Kopf, das Mädchen aus Oberg im Landkreis Peine hat kreisrunden Haarausfall. Ihr Vater Markus will mit seiner Familie und vielen Freunden immer wieder auf die Krankheit aufmerksam machen. Mit vielen Aktionen versucht er der Öffentlichkeit die Krankheit näher zu bringen.

Schon 2011 berichteten wir im *Köpfchen* Nr. 35, S. 56/57 vom Peiner Triathlon, den die Familie Müller unter dem Motto „Ohne Haare – aber mit Köpfchen“ mitgemacht hat.

Die große „FaHAARradtour“, die Markus Müller mit seinem Bruder Heino mit einem tollen Erfolg im Frühjahr durchgeführt hat (Bericht dazu auch in diesem Köpfchen), war vielleicht auch Ansporn wieder beim Peiner Triathlon mitzumachen.



**PEINE - 16. Juni 2013 - der Härke-Triathlon mit ca. 900 Teilnehmern.**

Es wurde als Staffel gestartet. Natürlich mit Trikots „Ohne Haare, aber mit Köpfchen“, sowie kreisrunderhaarausfall.de

Die Staffel bestand aus drei starken Männern: von lks. Norbert Ellhoff, Martin Weil und Markus Müller.



Norbert Ellhoff musste 500 Meter schwimmen. Markus Müller übernahm das Radfahren über eine Strecke von 21 Kilometern. Gelaufen werden musste natürlich auch noch und das war der Part über 5 Kilometer von Martin Weil.

Das „Anfeuern“ übernahm natürlich Nele. Sie hatte sich allerdings auch noch Verstärkung durch ihre Familie und viele Freunde geholt.



Vielen Dank für das tolle Engagement, die Leistung und den unermüdlichen Ehrgeiz.

Haben auch Sie Ideen u/o Vorschläge? Trauen Sie sich und setzen Sie sie um. Werden auch Sie aktiv!



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

Das Ergebnis kann sich sehen lassen, denn gut waren diese sportlichen Männer: Sie erreichten mit ihrer Staffel den 5. Platz!!! Herzlichen Glückwunsch. Natürlich ging die Staffel mit dem Namen „kreisrunderhaarausfall.de“ auch wieder durch die Presse...



Danke Norbert Ellhoff, Martin Weil und Markus Müller für den sportlichen Einsatz für den kreisrunden Haarausfall.

+++ Leserin erinnert an einen immer noch aktuellen Artikel des Köpfchen +++

FRAU TOUSSAINE AN DEN AAD:

**Liebe Köpfchen-Köpfe,**  
beim Aufräumen fand ich noch meine 1. Mitgliederzeitung Nr. 6 Ausgabe April 1997. So lange bin ich nun schon beim AAD. Jedenfalls habe ich mich nach so vielen Jahren noch einmal sehr über den Beitrag von Herrn Kurt Rossa amüsiert und wollte anregen, diesen besagten Artikel „Zuspruch für einen glatzköpfigen Mitmenschen“ doch aktuell noch einmal abzudrucken. Ich weiß, nicht alle Betroffenen können so gut mit der AA umgehen wie ich inzwischen, aber mit dem Artikel können sich bestimmt so einige identifizieren.

Herzlichst Eure

Sabine Toussaine aus Hamburg.

DER AAD ANTWORTET:

**Gerne kommen wir diesem Vorschlag von Frau Toussaine nach und drucken diesen Artikel noch einmal ab.**

## Zuspruch für einen glatzköpfigen Mitmenschen.

Sie werden in Bälde kahl sein? Sie sind es schon? Ganz kahl auf dem Kopf? Ein Glatzkopf, Na und? Nein - ein Spaß ist das nicht. Das „Na und?“ ist der Sache nicht angemessen. Mancher leidet darunter. Ich nehme es zurück. Ich weiß, wovon ich rede.

„Der Herr Rossa, wenn keine Brille trägt, sieht aus

wie Neugebor'nes“, sagte ein türkischer Student zu mir, als es mit mir soweit war. Ich war damals vierundzwanzig. Ein Jüngling mit lockigem Haar. Hellblond. Ein Schmuckstück. Und damit ich vorne eine flotte Tolle hatte, feuchtete ich eine Stelle mit Wasser und Seife an und modellierte darauf eine Welle. Mit dem Kammrücken. Das ist dreißig Jahre her. Noch weiß ich, wie man mit energischem Kopfschwung die Haare aus der Stirn in den Nacken wirft. Von vielen nutzlos erlernten Kunststücken mein unbrauchbarstes.

Als ich zum ersten Mal kugelhäutig kahlrasiert in den Hörsaal zurückkam, rief der Professor mir zu: „Mann, Sie sehen aus wie Ihr eigener Großvater!“ Das war nicht eben taktvoll, aber das ist schon richtig: man sieht geschoren älter aus. So alt, dass es manchmal weh tut.

Ich war Mitte dreißig, wir waren Konditern, da kletterte meine Jüngste, damals süße fünf Jahre alt, auf meine Knie, drückte und streichelte mich. Die Serverin hielt neben uns inne, lächelte freundlich und sagte: „Na, du hast deinen Opa aber lieb!“ Die Kleine blickte sie finster an, und als wollte sie mich beschützen, wisperte sie: „Das ist kein Alter, das ist ein Junger.“ Und als ich mit vierzig einem Siebzjährigen in den Mantel helfen wollte, wehrte der ab. Nicht doch, wir seien doch ungefähr gleichaltrig. Das sind Schläge, die sitzen.

Ich hatte neulich eine kurzgeschnittene Damenperücke auf bei Freunden, ungefähr meine frühere Farbe. Ich sah darin lächerlich aus, lächerlich jung. Das könnte ich mir heute gar nicht erlauben, so auszu-sehen in meiner Stellung als Respektsperson. Und

längst ist meine Glatze auch mein Markenzeichen, so wie bei Herrn Beuys dieser Hut.

Mich erkennt mit dem Hut auf dem Kopf kaum ein Mensch. Mit Perücke wäre ich so gut wie untergetaucht, verschwunden. Sie würde meine Tarnkappe. Haare entstellen. Im Ernst. Ich habe niemals auch nur erwogen, eine Perücke zu tragen. Ich kann also auch nicht dazu raten. Auch nicht davon abraten. Da fehlt mir Erfahrung.

Ich würde vielleicht einem sehr jungen Menschen dazu raten. Einem Kind wahrscheinlich.

Erwachsene sind oft wenig taktvoll, Kinder sind brutal. Sie verspotten den Glatzkopf.

Das können Erwachsene auch. Und der Spott ist vielleicht auch das ärgste daran: ‚Glatze ist besser als gar keine Haare.‘ - ‚Wer in der Jugend viel bürstet, braucht sich im Alter nicht zu kämmen.‘

– ‚Ein Esel verliert die Haare nie.‘ Da ist sogar was dran. Oder haben Sie je einen Dummkopf mit Glatze gesehen?

Was einem so alles passiert. Da komme ich in ein Konzert-Café, und es intoniert zu meiner Begrüßung das Klavier-Trio den uralten Schlager „Wo sind die Haare, August...?“ Oder die Kapelle spielt, wenn ich - weithin sichtbar - den Saal betrete, „Guter Mond, du gehst so stille...“

Ein witziges Ding hat mir Otto verpasst, Otto Waalkes. Ich saß in einer riesigen Sporthalle, di-

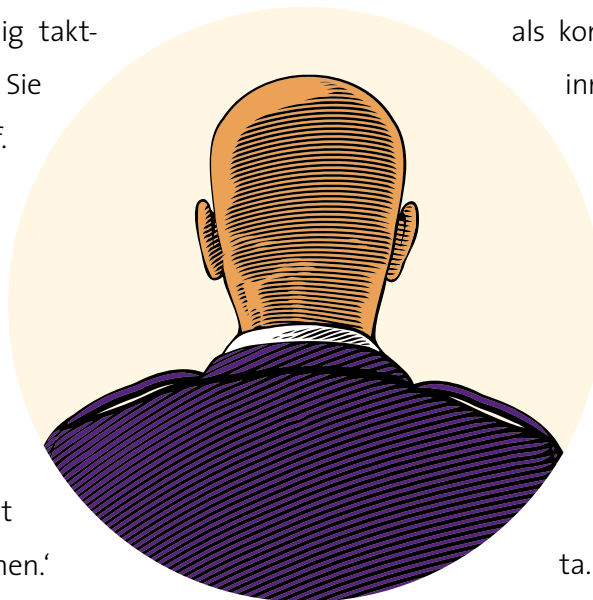
rekt am Gang. Er kam auf mich zu - ich sah meinen kugelrunden Hinterkopf in dem gewaltigen Fernsehschirm über der Bühne - und Otto sprach: „Oh, entschuldigen Sie, ich dachte, Sie säßen verkehrt herum.“ Da muss einer erst mal drauf kommen. Schon ein Gag.

Was von der Norm abweicht, gilt manchmal als komisch. Viele Clowns setzen deshalb auf die Komik des Glatzkopfs. Und sich als Verlierer einer Wette eine Glatze schneiden zu lassen, gehört zum Standard-Jux von Kegelbrüdern und Fußballfans. Ich habe meinen Kahlschlag selbst

als komisch erlebt. Mich hatte es innerhalb von fünf Monaten erwischt. So schnell ging das bei mir. Es war dieser kreisrunde Haarausfall. Man ist knackgesund, die Mediziner können nichts machen, doch haben sie einen guten lateinischen Namen dafür: Alopecia areata. Alopex, pix, pax, pux, Fuchs, sagten wir im Lateinunterricht.

Fuchsräude also? Auch nicht sehr taktvoll. Als ich mit meinen Restbeständen durch noch so kunstvolles Drapieren keinen vollen Haarwuchs mehr vortäuschen konnte, bin ich nach Hause gefahren. Ich habe mir den Kopf eingeschäumt und dann, ganz allein vor dem Spiegel stehend, habe ich mir mit meinem Rasierapparat den Schädel rasiert. Und habe mich prüfend angeschaut und furchtbar gelacht: Ich fand mich komisch!

Es kam dann noch etwas schlimmer - ich verlor auch die Augenbrauen und die Wimpern sogar.



Man weiß, es gibt auch einen anderen Verlauf dieser Haarkrankheit - manchmal kommt nach einiger Zeit alles wieder. Nicht so bei mir. Ich hatte nicht die ‚gutartige Form‘ dieser Alopecie. Schade.

Ein bisschen Sehnsucht ist geblieben. Ich wäre gern etwas schöner. Aber geschadet hat es mir nicht. Natürlich nicht bei meinen Freunden. Die haben mir damals geholfen. Geschadet auch nicht bei den Mädchen. Ich nehme es jedenfalls an. So eine Glatze ist anscheinend nicht unerotisch. Manche Frau hatte den Wunsch, mir einmal darüber zu streichen. Die Kopfhaut ist kitzelig, auch beim Küssen. Wie man überhaupt den glatzköpfigen Männern nachsagt, große Liebhaber zu sein: zärtlich wie eine Lesbin, gewalttätig - auf Verlangen - wie ein Hufschmied, phantasievoll und leidenschaftlich. Das ist kein Vorurteil. Es stimmt. Ich werde jedoch den Verdacht nicht los, dass es auch der Mutterinstinkt sein könnte, der eine Frau treibt, eine Glatze zu streicheln oder zu küssen. - Denkt sie nicht doch an Babys Popo?

Nehmen wir die Malaise einmal heiter - die Sache hat Vorteile. Man braucht niemals mehr zum Friseur - dieses scheußliche Jucken im Nacken nach dem Haareschneiden! Und billiger ist es zudem. Man sucht nie mehr einen Kamm. Jedes Poliertuch genügt. Man braucht kein Shampoo, keine Pomade, kein Gel, nichts gegen Schuppen und Haarausfall. Uns lacht keine Mode an, so eine Glatze ist zeitlos. Buddhistische Mönche und Sektierer ahmen uns nach. Noch ein Vorteil: wir sind um die Hundertstel schneller beim Laufen und Schwimmen, weil windschlüpfrig. Ein Glatzkopf hat einen phänomenalen cw-Wert. Aber - das sei nicht ver-

schwiegen - es hat nicht nur sein Gutes. Eine Haartracht ermöglicht mehr Individualität. Die Glatze uniformiert. Ich habe es oft erlebt, dass Fremde mir freundschaftlich auf die Schulter hieben oder dass meine Freunde mir erzählten, sie hätten mich da oder dort gesehen (wo ich nicht war). Ich kenne da einen, der mir gleicht wie ein eineiiger Zwilling. Er hat meine Größe, meine Figur, in Gang und Gehabe ist er mir ähnlich. Wir haben sogar denselben Beruf. Ich sah den einmal mit dem Fahrrad stehen vor meinem Haus - ich dachte, ich wäre gespalten und reif nun für die Liege eines Psychiaters. Ich dachte, ich stünde da selbst neben mir. Die Glatze uniformiert. Man gleicht einander, wie zwei Kugeln beim Kegeln sich gleichen. Das verpflichtet: Ich hoffe, dass sich mein Doppelgänger stets ehrbar benimmt und beispielsweise nie einen Mord begeht. Denn wenn man mich dann erwischte und mich den Tatzeugen vorführen würde, dann wäre ich dran. Denn jeder würde doch schwören, er hätte just mich in flagranti gesehen. Und das könnte man diesen Leuten nicht einmal verdenken.

Apropos Kugel. Das macht meine Büste dereinst ziemlich preiswert: Man kann sie beim Drechsler bestellen.

Schlecht ist so eine Glatze für Musiker. Sieht es doch unheimlich gut aus, wenn dem Pianisten die Haare genialisch sich sträuben, wenn er so rein ins Fortissimo haut, und herrlich ist's, wenn der bejubelte Dirigent sich beim Beifall durch die Beethoven-Mähne fährt. Das gibt ein Bild! Wenn ich doch wenigstens unter der Glatze einen Vollbart hätte. Bei diesem Gedanken packt mich der Neid. Da gibt es doch Männer mit Mähne, mit Schnurrbart, mit

Backenbart, mit Rauschebart – und die haben auch noch die Brust voller Haare. Es ist zum Verzweifeln! Die Güter der Welt sind gar zu ungleich verteilt.

Frauen mit Glatze gibt es nicht. Allenfalls mal trägt sich ein Sternchen so. Um aufzufallen. Das sieht gar nicht schlecht aus. Ist aber nicht üblich. Ich kenne keine Frau, die sich traut, eine Glatze zu zeigen. Das hat man zu achten.

Ein Trost sind die kahlen Berühmtheiten für unseresgleichen. Früher rief man mir nach „Hallo, Jul Brunner!“ dann kam eine große Zeit für mich: die weltweite Fernseh-Karriere von Telly Savalas alias Kojak. Ich habe ihm keine Schande gemacht und ihn überall mit Würde vertreten. Von einem Mississippi-Raddampfer aus jubelten mir im Hafen von New Orleans Hunderte von Kindern zu, die schrien: „Telly! Telly!“ Ich stand sonnenumglänzt im Bug des roten Schiffes der Hafenfeuerwehr, gestützt auf das Stahlrohr der Schaumkanone und winkte allen huldvoll-freundlich zu. Ich weiß nun, wie ein Publikumsliebhaber sich fühlt. Und die Kinder hatten ihr Reiseerlebnis. Ich habe ihn, Kojak, übrigens kennengelernt. Ein warmherziger Mensch. Wirklich gut, dieser Typ. Wir Glatzköpfe sind stolz auf diese Zierde unserer Zunft.

Mein spektakulärster Auftritt jedoch fand statt im Foyer der Oper von Helsinki. Im Smoking sehe

ich aus wie Staatspräsident Kekkonen persönlich. Man verneigte sich tief. Muss ein geachteter Mann sein. Wie gesagt, die Glatze uniformiert. Wer weiß, wem Sie gleichen? Genießen Sie es. Das mit den glatzerten Berühmtheiten, bedenkt man es recht, ist nur ein schwacher Trost: es gibt viel mehr Berühmte mit Haaren.

Sprach mich ein junger Mann an unter vier Augen. Er, unbehaart wie ich, sein Kopf leider etwas zu klein, aber prachtvoll nackt vom Nacken bis zur Nase. „Herr Direktor“, sprach er zu mir, „ich gehöre dem Verein Kölner Glatzenträger an. Ich bin

beauftragt, Sie zu fragen, ob Sie unserem Club beitreten möchten.“ Ich sah ihn nur an und hörte mich sagen: „Mein Lieber. Sie und ich, wir tragen keine Glatze, wir haben eine.“

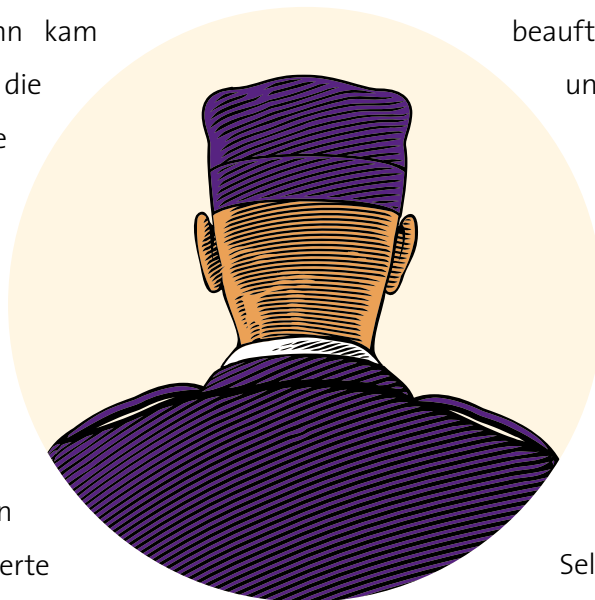
Damit muss man leben. Es ist wirklich auszuhalten - für Selbstbewusste sogar leicht.

Und ich mag selbstbewusste Leute, die was wert sind und das wissen.

Es hilft kein drum herum reden. Da Haare zu haben die Norm ist, ist die Glatze außer der Norm, es ist ein Ausstattungs-Defizit. Wir wollen jedoch nicht undankbar sein: Andere schleppen ganz andere Bürden. Mein Rat also - Kopf hoch. Und dann - gut cremen im Sommer und warmhalten im Winter.

*Kurt Rossa*

*Kurt Rossa war bis 1989 Oberstadtdirektor von Köln und ist am 1. April 1998 verstorben.*



## Erlebnisbericht mit AA

# „Plötzlich oben ohne“

...so empfand ich mich, als bei mir der kreisrunde Haarausfall begann. Im Sommer 2009 entdeckte ich zufällig, als ich mit einem Freund im Cafe saß, eine kahle Stelle am Hinterkopf. Ich sagte zu ihm: „Schau mal bitte, was ich da habe?“ und er beugte sich über mich, schaute auf meinen Hinterkopf und antwortete: „Oh, da hast du an einer Stelle gar keine Haare!“ Ich ging daraufhin zu einem Hautarzt mit spezieller Haarsprechstunde, der mir dann einen Kortisonschaum zum täglichen Einreiben dieser Stelle verschrieb. Ich war gerade im beruflichen Umbruch, bewertete meine Entscheidungen als Fehlentscheidungen und empfand meine Situation als sehr stressvoll. Als sich die Situation beruhigte, wuchs auch diese Stelle fast wieder zu. Im Jahre 2010 eröffnete ich dann einen Secondhandladen und hatte mich damit übernommen...mein empfunder Stress wollte nicht enden, und in dieser Zeit ging die „Ursprungsstelle“ wieder auf und breitete sich über den gesamten Kopf aus. Ich trug nun diesen Kortisonschaum wieder auf und nahm im Intervall Kortisontabletten ein. Später wurde mir das Kortison sogar in die Kopfhaut großflächig injiziert. Es war kaum zum Aushalten und einmal „kippte ich sogar um“. Mittlerweile sprayte ich mir eine Art Pulver, welches die kahlen Stellen verdecken sollte auf, aber es wurde immer schwieriger die Kahlheit zu verstecken. Ende 2011 waren alle Haare weg - auch die Brauen, die Wimpern und alle Körperhaare - was sehr schmerzhaft für mich war.

Nicht nur seelisch schwer zu verkraften, sondern auch körperlich. Die Kleidung lag nun unmittelbar auf der Haut, was scheuerte und sich extrem unangenehm anfühlte. Die Augen wurden trocken, und wenn es regnete oder schneite fiel dieser direkt in die Augen! Ich fühlte mich komplett nackt und bloßgestellt. Ich besorgte mir umgehend eine Perücke, meldete mich im Haarkompetenzzentrum der Charité an und ließ ein Permanent Make up machen - endlich fand ich mich wieder „ansehnlich“, sogar hübsch und mein Leben normalisierte sich und damit auch meine Psyche! Nun werde ich seit einem Jahr und 3 Monaten von der Charité Berlin (sehr liebevoll) betreut und es wird eine DCP Tinktur, die ein mildes Kontaktekzem hervorruft, aufgetragen. Diese soll die T-Leukozyten, die die Haarwurzel lähmen, ablenken und einen Haarwuchs ermöglichen. Nachdem eine Konzentration gefunden wurde, die bei mir das gewünschte Ekzem erzeugt, fingen nach dem 3. Auftragen die ersten Haare anzuwachsen (Foto ganz rechts). Die Tinktur wurde zunächst einseitig aufgetragen, um zu sehen, ob die Tinktur das Haarwachstum stimuliert oder es zwischenzeitlich zu einem Spontanhaarwachstum gekommen ist, was auch häufig vorkommt. Die weiteren Bilder zeigen, wie es zur Zeit mit dem Haarwachstum voran geht.

Viele Grüße aus Berlin!

ANDREA KLIPPEL, 50 Jahre



Haarwuchs im März 2013



Nach Auftrag der DCP-Tinktur



Haarwuchs im Februar 2013



Haarwuchs im April 2013



## AUFRUF

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

E-Mail: [aad-ev@email.de](mailto:aad-ev@email.de) oder

Postfach 100145 in 47701 Krefeld



# Wochenende für Familien mit betroffenen Kindern

**WANN ?** Freitag, 20.09.2013 ab 17 Uhr bis Sonntag, den 22.09.2013 ca. 13 Uhr

**WO ?** Jugendherberge City-Hostel Köln Riehl, An der Schanze 14, 50735 Köln

Das Wochenende steht ganz im Zeichen von „gemeinsamen Erlebnissen“...

Familien sollen in ihrem Alltag gestärkt werden. Mit gemeinsamen Unternehmungen wollen wir das Selbstwertgefühl der Kinder und Jugendlichen stärken und neue Sicherheit vermitteln. Wichtig ist auch die Erfahrung, dass man mit der Alopezie nicht alleine ist.

Folgende Kosten entstehen für das Wochenende und werden direkt vor Ort bei Claudia Stenders bezahlt.

<b>Mitglieder:</b> Erwachsene pro Person	<b>25</b>	<b>Euro</b>
<b>Schüler, Studenten, Azubis</b> ab 16 Jahre zahlen	<b>20</b>	<b>Euro</b>
<b>Kinder und Jugendliche bis 16</b> Jahre zahlen	<b>0</b>	<b>Euro</b>
<b>Nichtmitglieder:</b> Erwachsene pro Person	<b>45</b>	<b>Euro</b>
<b>Schüler, Studenten, Azubis ab 16</b> Jahre zahlen	<b>30</b>	<b>Euro</b>
<b>Kinder bis 10 Jahre</b> zahlen	<b>10</b>	<b>Euro</b>
<b>Jugendliche bis 16</b> Jahre	<b>20</b>	<b>Euro</b>

## Was ist in diesen Kosten enthalten?

2 Übernachtungen (inkl. Bettwäsche) mit Frühstücksbuffet, 2 Abendessen am Freitag und Samstagabend. Mittagsverpflegungen, Eintrittsgelder, Getränke, Leihgebühr Handtücher, andere Wünsche gehen auf eigene Kosten. Handtücher können auch mitgebracht werden. Leihgebühr: Handtuch groß 1,50 Euro, klein 1,00 Euro.

## Anmeldung

Wir melden uns für das Wochenende 20. – 22.09.2013 in der Jugendherberge Köln-Riehl an.

Familie: .....

Anschrift: .....

Telefon: .....

E-Mail: .....

Wir kommen mit ..... Erwachsenen und ..... Kindern/Jugendlichen im Alter von ..... Jahren.

Ort, Datum und Unterschrift .....

**Sie erhalten vom AAD e.V. per E-mail eine Buchungszusage!**



## Programmablauf

### Freitag, 20. September 2013

Eintreffen und einchecken in der Jugendherberge City-Hostel Köln Riehl

Ab	<b>17 Uhr</b>	Gelegenheit zum Kennenlernen
Gegen	<b>18/18.30 Uhr</b>	gemeinsames Abendessen im City-Hostel
	<b>19.30 Uhr</b>	Gesprächskreis für Eltern „Was brennt uns auf der Seele?“

Sammeln der mitgebrachten Fragen, zu denen wir dann an diesem Wochenende Antworten und Lösungsvorschläge finden wollen

	<b>19.30 Uhr</b>	Kennenlern- und Spielekreis für die Kinder und Jugendlichen
Gegen	<b>21 Uhr</b>	NACHT UND NEBEL TOUR (Geisterführung) Spannender abendlicher Rundgang.....

### Samstag, 21. September 2013

Bis **9 Uhr** Frühstück

Im Anschluss machen wir uns gemeinsam – mit einem Lunchpaket versehen - auf den Weg.

### KÖLNER ODYSSEUM HEISST UNSER ZIEL!

Das Odysseum ist ein Abenteuermuseum, in dem man an vielfältigen Stationen mit erlebnisreichen Experimenten in die Welt des Wissens eintauchen kann. Hier werden wir nach den umfangreichen Umbauarbeiten (Wiedereröffnung 20.07.2013) in die europaweit einzigartigen Abenteuerstationen geführt. Wir schlüpfen in verschiedene Rollen und sammeln an einzelnen Wissenstationen Punkte – wir begeben uns gewissermaßen auf eine digitale Schnitzeljagd. Das interaktive Spiel verbindet auf europaweit einzigartige Weise Wissen und Spaß miteinander und zeigt den Teilnehmern die spannende Seite von Naturwissenschaft und Technik. Die jüngeren Kinder werden ebenfalls mit Spiel und Spaß versorgt.

	<b>18/18.30 Uhr</b>	gemeinsames Abendessen in einer Pizzeria
Ab	<b>ca. 20 Uhr</b>	Freizeitgestaltung nach den Wünschen der Teilnehmer z.B. Trip durch Köln mit dem Guide Freddy

Während des ganzen Tages besteht für die betroffenen Eltern die Möglichkeit des Gesprächs und des Austauschs. Ein wichtiger Aspekt in lockerer Atmosphäre Erfahrungen und Tipps weiterzugeben. Die Kinder und Jugendlichen werden im gemeinsamen Tun bestärkt und sehen, dass sie mit ihrer Krankheit nicht alleine sind und auch wie andere in ihrem Alter damit umgehen.

### Sonntag, 22. September 2013

Bis	<b>9 Uhr</b>	Frühstück
	<b>9.30 - 12 Uhr</b>	Stadtralley für alle Kinder und Jugendlichen
	<b>9.30 - 12 Uhr</b>	Gesprächskreis / Kleingruppen / Plenum

- Wie gehen wir mit der Krankheit in Schule/Kindergarten um?
- Wie sprechen wir darüber?
- Wie können wir erkrankte Kinder wieder in den Schulalltag eingliedern?
- Gutes Miteinander – wir sind dabei

	<b>12.30 Uhr</b>	gemeinsames Mittagessen
	<b>13 Uhr</b>	Ausklang der Veranstaltung und Abschied nehmen



# Kontaktpersonen

Baden – Baden	<b>Frau Herm</b> 07221 991419	Mindelheim	<b>Frau Schlodder</b> 08245 4363
Berlin/ Brandenburg	<b>Frau Lück</b> 030 41190570 ab 19 Uhr E-Mail: Lueck55@web.de	München	<b>Frau Madeker</b> 089 7809305 <b>Frau Mittenzwei</b> 089 701151
Bielefeld	<b>Frau Hipke</b> 0521 2080272	Nagold	<b>Frau Knöller</b> 07452 5811
Bodensee	<b>Frau Nörenberg</b> 08382 280383	Neustadt	<b>Frau Kuhnert</b> 06321 398807
Burgkunstadt	<b>Frau Bergmann</b> 09572 4816	Niederrhein	<b>Frau Füsser</b> 02154 4814 33
Düsseldorf	<b>Frau Lopez Martinez</b> 0175 - 5634548 <b>Frau Matthees</b> E-Mail: umatthees@yahoo.de	Nürnberg	<b>Frau Zienert</b> 0911 9991220
Essen	<b>Frau Schmitz</b> E-Mail: t.u.u.schmitz@t-online	Osnabrück	<b>Fam. Dierkes</b> 05401 99580 <b>Fam. Michel</b> 05404 5695 <b>Fam. Griesinger</b> 05402 3692
Frankfurt	<b>Frau Hürter</b> 06106 - 14780	Rhein-Erft-Kreis	<b>Frau Löffler</b> 02273 6069944 E-Mail: soraya@gmx.net
Hamburg	<b>Frau Blasum</b> 040 489167 <b>Frau Toussaine</b> 040 7017273 <b>Frau Wegner</b> E-Mail: ana-isa@gmx.de	Kreis Ostholstein	<b>Frau Kranz</b> 04524 9662
Hannover	<b>Frau Kirchner</b> 0511 429686	Rhein-Sieg-Kreis	<b>Frau Dr. Rossel</b> 02226 6775 Mittwochs ab 20 Uhr
Heilbronn	<b>Frau Herrmann</b> 07946 3678 E-Mail: sand.herr@gmx.de	Saarland	<b>Frau Hoffsteter</b> 06805 1583
Heppenheim	<b>Frau Lennemann</b> 06252 788340 E-Mail: ba_le@gmx.de	Schweinfurt	<b>Frau Friedrich</b> 09727 5807
Karlsruhe	<b>Frau Timpe</b> 0721 4671179 insbes. Eltern betroffener Kinder	Stuttgart	<b>Frau Eckardt</b> 07195 3145 <b>Frau Lehmann</b> 0173 6682912 <b>Frau Capano</b> 07127 57566
Kassel	<b>Herr und Frau Fiedler</b> 0561 4002580	Tübingen	<b>Frau Welker</b> 07071 75293
Köln	<b>Frau Eckert</b> 0221 5505883 <b>Frau Deprez</b> 0221 378118		
Landshut	<b>Herr Meierhöfer</b> 08709 928345		
Limburg	<b>Frau Krekel</b> 06436 8739060 E-mail: silviekrekel@online.de		
Lübeck/Kiel	<b>Frau Kruse</b> E-mail: kruse.andrea@online.de		

## ÖSTERREICH

Burgenland	<b>Frau Karoly</b> 0043 2685 8948
Wien	<b>Herr Niessler</b> 0043 664 2000262 <b>Frau Schulte</b> 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