

**Ohne Haare, aber mit**

# Köpfchen

Ausgabe Nr. 38

**Der AAD in der Öffentlichkeit  
Ortsgruppen und Kontaktpersonen  
stellen sich vor**

**AAD medizinisch  
Alopecia areata und Umweltfaktoren**

**AAD persönlich  
Wie lebe ich mit der Alopecia areata?**



# Inhalt

3 Editorial

## AAD Veranstaltung - Come together 2014

4-9 Willkommen in Köln hieß es vom 21.-23. März zu unserem „Come together 2014“

10-14 Zum 2. Mal beim Come together dabei...

15 Danksagung

16 Auszüge aus unserem Gästebuch

## AAD Veranstaltung - Come together 2014 - medizinisch

17-22 Zusammenfassung des Vortrags von PD Dr. med. S. Redler, Bonn

## AAD öffentlich

23 Welch eine Überraschung...

## AAD Veranstaltung - Familienevent

24-27 Familienevent

## AAD medizinisch

28-30 Biotin und Biotinidase  
Grundverschieden und doch so ähnlich!

## AAD Leserbrief / Anzeige

31 Leserbrief und Anzeige von Kerstin Zienert

32 Leserbrief von Eltern einer betroffenen Tochter

## AAD intern

33-43 Unsere Kontaktpersonen in Deutschland, Österreich und der Schweiz

44-45 Die neue Webseite des AAD: von Betroffenen für Betroffene!

## AAD beauty

46-49 Arianes Bald Beauty World

## AAD persönlich

50-51 Persönliche Geschichte

52-53 Haargeschichte

## AAD Lesertipps / Anzeige

54-55 Tipps von Betroffenen für Betroffene

## AAD Kinderseite / Buchtipp

56-57 Kinder- und Jugendseite

## AAD Kontaktpersonen

58-59 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 und

Bild Seite 10: Kevin Winiker

www.kw-photography.com

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

## Wie doch die Zeit vergeht...

Nach über einem Jahr als erster Vorsitzender kann und muss ich ein positives Fazit ziehen! Es macht mir viel Spaß und Freude, dem Verein zu helfen, insbesondere das Zusammentreffen mit unseren Kindern und Jugendlichen. Ich bin richtig stolz, wenn ich sehe, wie unsere Kinder voller Freude von unserem Treffen erzählen und davon zehren und sich auf unseren nächsten Event freuen; denn ich weiß, dass macht sie stark für ihren nicht immer reibungslos ablaufenden Alltag. Es sind aber auch die vielen Erwachsenen, die sich bei uns gut aufgehoben fühlen und neuen Lebensmut und Freude finden, durch unsere gemeinsamen Erlebnisse und den Austausch untereinander.

Um dies alles zu veranstalten, benötigt man ein gutes Team, und das haben wir mit Claudia Stenders, Dr. Christoph Hürter und Christina Grünter und vielen anderen fleißigen Helfern gefunden. Ihnen an dieser Stelle ein herzliches Dankeschön!

Das Team und natürlich auch die teilnehmenden Mitglieder als große Gemeinschaft, kann Alopecie-Betroffenen helfen, sich nach außen als eine starke Einheit gegenüber Ärzten und Krankenkassen zu präsentieren. Wir sind stärker, je größer wir sind. Die bisherige Mitgliederzahl ist sicherlich noch zu steigern, deshalb helft uns, in dem Ihr weitere Mitglieder für uns werbt! Hört Euch um bei Verwandten, Freunden und Bekannten und bringt sie mit zu uns.

Wir haben uns für die Zeit bis 31.10.2014 ein besonderes „Bonbon“ überlegt:

Die Mitglieder, die eins, zwei, drei...ganz viele neue Mitglieder geworben haben, kommen in eine Auslosung und erhalten im Advent ganz besondere Post...  
...und die hier neu geworbenen Mitglieder werden erst ab 2015 beitragspflichtig!

Die Kampagne steht unter dem Motto:  
„Nur gemeinsam sind wir stark! Mitglieder werben neue Mitglieder.“

Für die nächste Zeit haben wir schon viele neue Ideen. Lasst Euch überraschen!

Euch Allen einen schönen Sommer und viel Spaß beim „werben“

Euer Federico Lopez Martinez



## Willkommen in Köln hieß es vom 21.-23.März zu unserem „Come together 2014“



Die moderne Jugendherberge Köln-Riehl liegt zentral und dennoch mitten in den grünen Rheinauen. Die ruhige Lage am Rhein lud ein zum ungestörten Kennenlernen, Vorträgen lauschen, aktiv an Gesprächskreisen und Workshops teilzunehmen, Erfahrungen auszutauschen und vieles mehr.

Zwei große Tagungsräume von je 180 m<sup>2</sup> für das Plenum und für die Aussteller und mehrere Gruppenräume von knapp 50 m<sup>2</sup>, das Bistro, gemütliche Gesprächsecken, freundliche Zimmer zur Übernachtung, all dies trug zu einer guten Veranstaltung bei. Der Samstagabend konnte zudem für eigene Ausflüge in die Domstadt genutzt werden. Freitagmittag reisten die ersten Teilnehmer an.

Nach dem man sein Zimmer bezogen hatte, konnte man sich bei einem Begrüßungskaffee einander vorstellen und ins Gespräch kommen.

Bis zum Abendessen waren über 80 Personen vor Ort. Nach dem sich alle gut gestärkt hatten zogen wir uns zu einer „Kennenlernrunde“ in das Bistro zurück, wo wir in einer gemütlichen und ansprechenden Atmosphäre miteinander ins Gespräch kamen. Bis spät in den Abend wurden bei einem leckeren Getränk viele

Fragen gestellt, Sorgen angesprochen und Erfahrungen ausgetauscht. Es war ein guter Grundstein für eine vertrauensvolle Zeit gelegt.

Am Samstagmorgen ging es für die Aktiven des AAD schon vor 6 Uhr los. Alle Vorbereitungen mussten pünktlich fertig sein. Die Teilnehmer, die erst jetzt anreisten, erhielten noch ihre Zimmerschlüssel und ihre Unterlagen für das gesamte Wochenende, wie einen Willkommensbrief, der alle wichtigen Informationen über das Programm, das Haus, Treffpunkte, Workshops, Essenszeiten, Fahrplan der KVB u.v.m. enthielt. Für die Kinder und Jugendlichen gab es ein spezielles Programm. Sie trafen sich bereits um 9.15 Uhr, nachdem sie sich am Frühstücksbuffet gestärkt hatten. Als erstes ließen wir unseren Geburtstagsjungen Niklas mit einem Geburtstagslied – von uns allen gesungen – hochleben. Auch ein kleines Geschenk fehlte natürlich nicht.

Danach wurden die Betreuer vorgestellt, die jeweils für eine bestimmte Gruppe verantwortlich waren. Eine große Anzahl von Kindern und Jugendlichen verbrachten den Tag im Kölner Zoo. Mit gut gefüllten Rucksäcken und Bollerwagen machten sie sich bei trockenem Wetter auf den Weg. Die älteren Jugendlichen waren einen Teil des Tages dem Geheimnis der Schokolade auf der Spur... wo kann man das besser, als im Schokoladenmuseum!? Den Betreuern auch von dieser Stelle ein dickes Lob und ein herzliches Danke für ihr verantwortungsbewusstes Handeln. Das offizielle Programm eröffnete der erste Bundesvorsitzende Federico Lopez Martinez um 10 Uhr mit der Vorstellung aller AAD- Aktiven des Come together.

Die Fachleute für Perücken, Mützen, Tücher standen das gesamte Wochenende bereit um zu informieren, Tipps zur Pflege und zum Tragekomfort zu geben. Diese Möglichkeit aus einer so großen Fülle schöpfen zu können, in einem geschützten Rahmen mit Fachpersonal, das sich ganz auf AA-Betroffene einstellt – etwas ganz Besonderes – das man so nirgendwo findet. Ein großer Dank für die Bereicherung des Come together, denn auch durch die finanzielle Beteiligung der Firmen war diese Veranstaltung erst möglich. Nachfolgende Firmen stellten ihre Produkte vor:

- » **Follea Germany, München und Münster gfh**
- » **Gesellschaft für Haarästhetik, Fürth**
- » **Haare nach Wunsch, Nürnberg**
- » **Lofty Zweitfrisuren, Köln**
- » **Perfekthair, Bergisch Gladbach**
- » **„Geschenke und mehr“ Krefeld**

Nach den ganzen Vorstellungen hörten wir den Vortrag von Frau Dr. Peter aus Hamburg über die Ursachen der Alopecia areata „Warum trifft es gerade mich?“

Nach einer Kaffeepause begannen die Workshops, die sich jeder aussuchen konnte.

» **Progressive Muskelentspannung mit**

**Mark Michael Plückhahn**

» **Perücken und Krankenkassen, geht das?**

**mit Anita Macionga-Knauer**

» **Webseite und Forum mit Susi Löffler**

» **„Wirkung von Farben auf mich, aber auch auf andere“ – wichtige Aspekte zur Selbstfindung,**

**Auftreten im Berufsalltag, Berufswahl...**

**mit Andrea Sobiech**

» **Runder Tisch mit den Medizinern und dem**

**Vorstand**

Vor dem Mittagessen hörten wir dann noch den Vortrag von PD Dr. Silke Redler vom Humangenetischen Institut in Bonn: „Genetik und Umweltfaktoren“ – neue Erkenntnisse aus der weltweit größten Alopecia areata Studie. Danach durfte sich dann beim Mittagessen gestärkt werden. Den Nachmittag eröffnete Dipl. Psych. Josef Frank vom Zentralinstitut für Seelische Gesundheit in Mannheim mit seinem Vortrag Alopecia areata: „Psychologische und genetische Faktoren.“ Bei Kaffee und Kuchen tauschten sich die Teilnehmer und Mediziner und Fachleuten weiter aus.

Im Anschluss gab es eine große medizinische Diskussionsrunde unter der Leitung von Prof. Dr. Markus M. Nöthen vom Institut für Humangenetik, Bonn und Departement of Genomics, Life & Brain Cen-

ter, Universität Bonn, und Dipl. Psych. Josef Frank, Dr. Peter und PD Dr. Redler. Eine lange und intensive Diskussion, viele gestellte Fragen und Antworten. Den Abschluss bildeten die Workshops:

- » **Neu betroffen, was passiert mit mir?**  
mit Agnes Eckert
- » **Autogenes Training** Mark M. Plückhahn
- » **Selbsterfahrungskurs „Entspannung mit oder durch Farben“** Andrea Sobiech
- » **Perückenpflege und Styling**  
mit Kerstin Zienert

Während des ganzen Tages nahmen viele Teilnehmer an der Studie des Humangenetischen Institutes teil und gaben ihre Blutprobe bei Frau Dr. Redler ab. Auch der neu entwickelte Fragebogen „zum Einfluss der Schwangerschaft auf die Entstehung und den Verlauf von Alopecia areata“ wurde angenommen und ausgefüllt.

Nach dem gemeinsamen Abendessen gab es Gelegenheit zu weiteren Gesprächen in gemütlicher Runde oder zu einem Trip in die Kölner Altstadt... Leider mussten auch einige Teilnehmer am Abend nach Hause reisen und erlebten dann den Sonntag nicht mehr, der auch noch so einiges zu bieten hatte. Am Sonntag konnten die Kinder an einer Phantasiereise mit Mark Michael Plückhahn teilnehmen. Im Anschluss erwartete sie die „Frühlingswerkstatt“. Hier konnten sie nach Herzenslust gärtnern, basteln, malen u.v.m. Ihre Kunstwerke durften sie zum Schluss als Erinnerung an dieses schöne Wochenende mit nach Hause nehmen.

Die Jugendlichen trafen sich mit Andrea Sobiech in

einem eigenen Raum. Hier drehte sich alles um die „Wirkung von Farben auf mich, aber auch auf andere“

- » **Wie gehe ich richtig mit Farben um?**
- » **Wie helfen sie mir weiter?**
- » **Was trage ich?**
- » **Wie schminke ich mich richtig?**
- » **Zukunftswünsche**
- » **Berufswahl und vieles mehr**

Für die Mitglieder begann der Sonntag nach dem Frühstück mit der Mitgliederversammlung. Federico Lopez Martinez und Claudia Stenders stellten den Kassen- und Rechenschaftsbericht vor und berichteten über die Vereinsaktivitäten.

Der Vormittag lud zu drei weiteren Workshops ein, dazwischen konnte man sich bei Kaffee und Teilchen stärken:

- » **Gesprächskreis für Eltern betroffener Kinder**  
mit Prof. Dr. Gerhard Lutz

Ein lang anhaltender Gesprächskreis, der am Ende aus Zeitgründen immer noch weitere Fragen offen ließ...

- » **Wie werde ich Ansprechpartner u/o OrtsgruppenleiterIn?** mit Claudia Stenders  
Hier ergab sich ein intensiver guter Austausch der Kontaktpersonen aus den unterschiedlichsten Städten und Gebieten. Ein gemeinsames Treffen aller Ortsgruppenleiter und Ansprechpartner ist für den Herbst vorgesehen.

- » **Progressive Muskelentspannung**  
mit Mark Michael Plückhahn





Der krönende Abschluss des „Come together 2014“ war die Diskussionsrunde zum Thema **„Wie lebe ich mit der Alopecia areata meinen Alltag“** mit Sabine Bedau.

Unsere Aussteller wurden ein letztes Mal besucht und danach hieß es Abschied nehmen – sich für das nächste Jahr verabreden – noch einmal Adressen austauschen, damit man auch nach dem Kongress weiter in Verbindung bleiben kann.

Tränen der Freude und Trauer über den Abschied von neu gefundenen Freunden, Lachen und Umarmungen rundeten ein wunderschönes Wochenende mit vielen Informationen ab und stärkten viele wieder neu für den nun vorliegenden Alltag.

An dieser Stelle möchten wir uns noch einmal bei allen helfenden Händen bedanken und wir freuen uns bereits jetzt auf ein **„Come together 2015“**.

C.S.





## Zum 2. Mal beim Come together dabei...



**Hallo liebes AAD-Team,  
nun schaffe ich es doch noch, Euch ein paar Zeilen  
von meinen Erlebnissen vom AA Treffen zu schreiben.**

### **Bald Beauty Queens in Germany**

Moin, Moin aus Hamburg. Ich bin Ariane und irgendwie Anfang 30 J. :-)

In diesem Jahr war es für mich der 2. Besuch beim AA Treffen. Ich weiß noch genau, im letzten Jahr war es mehr oder weniger anfangs sehr komisch so viele „Glatzen“ auf einem Haufen zu sehen. Ich wusste damals nicht was mich genau erwarten würde und war doch etwas schüchtern, da sich die meisten irgendwie seit Ewigkeiten zu kennen schienen. Aber es war wunderbar. Endlich mal sich so geben zu können wie man war, jeder kommt hier so rüber wie er ist mit allen seinen Ecken und

Kannten und das ist auch gut so. Damals war ich noch lange nicht so weit wie ich heute bin. Vor dem TV Team hatte ich eh Angst und ohne Haare hätte ich mich im Traum nie gezeigt. Aber am 2.Tag bin ich das erste Mal mit Tuch hier unterwegs gewesen. Dies ist nun 12 Monate her und was in der Zeit passierte, darüber könnte ich wohl fast ein Buch schreiben.

Ich bin plötzlich mehr gewachsen als ich mir je erträumt habe, im Sommer war ich das erste Mal „oben ohne“ unterwegs. Zuerst im Urlaub und plötzlich immer mehr und im „wahren Leben“- das erste Mal sogar beim Robbie Williams Konzert.

Auch wenn ich dort mehr Aufmerksamkeit bekommen habe, als mir lieb war und mich einige dort ansprachen, dass sie auch die „schlimme“ Krankheit überlebt hätten, war es ein Stück von ganz viel mehr für mich. Ich traf immer mehr tolle Menschen, ob im Alltag oder Abends auf einer Party oder gar bei Konzerten. Plötzlich gab ich ein Radio-Interview nach einem Toten Hosen Konzert; bekam eine Bierdose von Campino in die Hand gedrückt und zu guter Letzt bin ich sogar im Toten Hosen Video zu sehen, was gerade erst heraus gekommen ist.





Ich bin mir sowas von sicher, ohne Haare wäre dies nicht passiert und ich wäre bloß ein „Blondie“, wie viele andere auch.

Solche Momente genieße

ich zu 100 Prozent und wenn der Alltag wieder da ist, grübel ich schon wieder weiter, was ich als Nächstes schaffen möchte. Wenn mich Menschen fragen, wie es damals für mich war, dann sage ich immer „Einmal durch die Hölle und zurück“.

Oft hört man, wie schlimm es für Kinder und die Eltern sein muss, die durch die ganze „Situation“ gehen, aber hey wer fragt uns Frauen und Männer, die erwachsen sind und oft um die 30. Wäre dies nicht passiert, hätten wir uns wohl mit Kinder kriegen beschäftigt, aber plötzlich ist das Leben nicht mehr so wie es war. Gibt es überhaupt ein richtiges Alter? Heute denke ich, alle kleinen Kinder, die so geboren werden oder ganz früh erkranken, bekommen diese Stärke ganz früh mit und werden von Natur aus immer stärker.

Aber wir, bzw. ich, habe 31 Jahre ein ganz normales Leben geführt - dafür kann ich auch nur dankbar sein, aber ich war dann - auf das alles, wie ganz viele andere auch - einfach nicht vorbereitet. Als ich beim Friseur saß und er mir etwas vom Haarausfall erzählen wollte, da war es für mich so, als sei mein Leben nun vorbei. Mein Vater hat diese Krankheit auch und ich habe nie etwas davon geahnt. Eltern schützen wohl einfach ihre Kinder. (Wenn ich heute so etwas höre wie es wäre nicht vererbbar, muss

ich nur noch laut lachen). Dann war ich also auch betroffen. Konnte gut einige Jahre damit leben - bis ich von jetzt auf gleich, von heute auf morgen, innerhalb von zwei Wochen über 60 Prozent meiner Haare verlor. Und nun? Ich und eine Perücke? Ich dachte immer es seien die Anderen... Darauf war ich sowas von nicht vorbereitet! Irgendwie habe ich es geschafft und mich durch die vielen dunklen Wolken gekämpft und dann war die Entscheidung da. Was will ich? Wer bin ich? Wo will ich hin? Ich habe mich entschieden für mein ganz eigenes großes Glück und für mein Leben.

Heute bin ich froh, wie es ist - es ist genauso gut wie mit Haaren und ich würde sogar sagen, ich lebe intensiver, bin glücklicher und ausgeglichener.

Ich habe auf meiner AA-Reise doch einige Betroffene kennen gelernt, einige musste ich gehen lassen, man denkt, dass die AA immer verbinden muss, das tut sie

oft, aber eben nicht immer. Es gibt viele AAler die einen Wege für sich gefunden haben. Ich habe heute zum größten Teil meinen Frieden gefunden und für mich entschieden: „Ich möchte mich nicht mehr unter Haaren verstecken.“ Einige AAler sagen: „Wie kannst Du nur? Wozu gibt es Haare?“ Das mag sein, aber ich möchte, wenn ich keine Haare trage diese Entscheidung selber treffen, ob ich mich gerade verstecken will oder nicht.

Am liebsten würde ich immer ohne gehen, aber auch 2014 ist die Gesellschaft oft nicht bereit dazu.



Ich muss immer wachsam sein und immer auf der Hut, denn wenn ich nur einen Moment nicht achtsam bin, kommt eine dunkle Wolke und haut mich um. Aber es gelingt mir immer mehr – ja, meistens sogar. Darüber, dass ich heute so glücklich leben kann, bin ich meinen Eltern, meinen Freunden und mir selber bis auf alle Ewigkeiten dankbar.

In diesem Jahr habe ich eine neue Arbeitsstelle angefangen. Ich arbeite am Empfang einer PR Agentur. Die ersten Wochen waren so stressig, jeden Morgen sollten die Haare perfekt sitzen, musste ich perfekt geschminkt und die Wimpern täglich angeklebt sein. (Wenn andere Party machten, übte ich bis zum Umfallen -via Utube-Videos- Frisuren und die Wimpern anzukleben.) Sehen die anderen etwas? Was sage ich denen dann? Im letzten Job wusste jeder Bescheid und es war gut so. Aber die neue Situation war mir sehr ungewiss. Nach 4 Wochen erzählte ich es drei Kollegen/innen. Was war? Aha und Ja und sonst nichts. Von da an war ich entspannter.

Dann folgte Tat Nummer zwei. Wir fuhren alle gemeinsam nach Sylt. „Oh-oh“ dachte ich nur...das schlimmste ever: Wind, Sturm und Regen mein Feind Nummer eins. Also ging ich ein paar Tage später zu meinen Chefs und berichtete in einem Satz davon. Wieder nichts. Ich entschied mich, dies meinen anderen 30 Kollegen/innen mitzuteilen. In einem Agenturmeeting. Sie klatschten sogar –so etwas hatte ich noch nie erlebt. Auf ging es nach Sylt. Ich also mit roten Haaren, anstelle Blonden.

Später mit Tuch und noch später mit Glatze. Einige kamen zu mir, sogar welche mit denen ich noch nie gesprochen hatte, und klopfen mir auf die Schulter.

Es sähe cool aus und ob ich nun immer so kommen würde? Ja, würde ich wirklich gerne, aber im Berufsleben habe ich mich irgendwie noch nicht getraut bzw. man erwartet dies wohl nicht von mir. Heute bin ich 4 Monate später tiefenentspannt und gehe mal mit roten, mal mit mittelkurzen oder mal kurzen blonden Haaren hin. Dann kommt mal ein cool oder toll, aber oft auch gar nichts. Es ist Alltag geworden und es hat mir wieder gezeigt, wie man selber damit umgeht, so gehen auch die anderen damit um.

### **Nun zurück zum AA Treffen.**

In diesem Jahr war alles anders, ich traf mich dort mit einigen, wundervollen Frauen, die ich Monate zuvor bei FB kennen lernen durfte. Wir waren alle zusammen in einer Gruppe und haben so dies und das ausgetauscht. Mittlerweile sind wir „unabhängig“ geworden und haben unsere eigene Gruppe. Es kann doch nur den einen Namen geben, nämlich BALD BEAUTY QUEENS. Wir quatschen dort wirklich über alles, es sind auch „Haarige“ Frauen dabei und das ist sehr gut so. Männer sind auch gerne willkommen, wir haben jedoch festgestellt, dass sie nicht so ein Bedürfnis zum „reden“ wie wir Frauen haben. Wer mag kann sich uns gerne anschließen. Derzeit sind wir 31 Mitglieder. Da es eine geheime Gruppe ist, bitte ich mir eine Email zu schreiben. Wir sind zwischen 21 und 60 Jahre alt.

Nun wieder zurück. Ich habe mich also mit der lieben Verena (ganz lieben Gruß von mir) verabredet und wir haben uns sogar ein Zimmer geteilt. (Hatten uns vorher noch nie gesehen). Da war ich nun, von Hamburg den langen Weg angereist und Samstagmorgen kamen doch wieder ein paar Zweifel... Es machte „klopf klopf“ und Verena stand

im Zimmer. Wir umarmten uns, als hätten wir uns schon immer gekannt. Alles war klar und es war total schön, dass wir uns dort hatten.



Ich empfand es zum größten Teil alles sehr positiv. Es machte immer wieder Mut sich austauschen zu können und einfach nur yourself zu sein. Weniger gut fand ich, dass zwei Menschen versuchten alle möglichen Leute anzuquatschen, die nicht mal einen Stand hatten. Aber schwarze Schafe gibt es ja überall.

Die zwei Tage vergingen wie im Fluge und für mich fühlte es sich wie eine Klassenfahrt an. Es war unbeschreiblich und all meinen Freunden, denen ich die Fotos zeigte, sagten ich sehe total glücklich aus. Ja, stimmt - dass war ich auch.

Ich sage „danke“ an alle, denen ich begegnen durfte und die ich zum ersten Mal in Farbe getroffen habe. Lieben Dank an Verena und Sabine dem Facebook „Urgestein“. Den neuen Ladies ein großes Willkommen, das sind Maren die verrückte Nudel Sabine, Bettina, Daniela und Hanni. Abends sind

wir sogar noch nach Kölle gezogen und ich erinnere mich, dass ich erst gegen zwei Uhr im Bett war. Der Sonntag ging viel zu schnell vorbei und ich hätte noch länger mit einigen gesprochen. Es ist immer wieder nur „Wow“. Die ganze Kraft und Energie. Super lieben Dank an all diejenigen, die im Hintergrund oder Vordergrund arbeiten, toll das es so einen Verein gibt.

Nun sind ein paar Wochen vergangen und ich möchte noch gerne von einer Tat berichten, die ich mir immer gewünscht habe. Ich habe drei Jahre lang fast keinen Sport gemacht, da ich nicht wusste wie.

Mit Haaren war es nie eine Option für mich. So habe ich mich endlich in diesem Jahr getraut mich in einem Life Style Fitness Studio anzumelden. Ich ging immer mit Tuch hin, auch wenn ich wohl die Frau bleiben werden die Langzeit krank ist, bin ich immer mit vollem Haupt die Treppen hoch gegangen. Aber mit Tuch. Es war warm - nein es war eine Hitze darunter - und ich immer kurz davor an Atemnot zu sterben.

Ein paar Wochen später war ich bei Freunden, die mich nur so kennen und einen ganz tollen Fotografen habe, den ich sogar durch FB kennen gelernt habe. Er fragte mich, warum ich so aussehe wie ich bin. Und plötzlich war ich in seiner Küche und wir machten „Hammerfotos“ für seine Serie „Besondere Menschen“. Ja - genau - ich bin eben nur besonders. Naja, die Leute von ihm die fragen nie, ich bin einfach die „Ari nur ohne Haare“ und wenn ich mal Haare trage, sagen die immer ich soll endlich den „Mop“ abnehmen.

Naja, wir hatten wieder diese Gespräche und irgendwie erinnerte ich mich plötzlich dran: „Hey ich bin wirklich schön“ und so viele können sich doch nicht täuschen. Dann bekam ich einen Schub von Glücksmomenten und am nächsten Tag war ich wieder beim Sport. Ich wollte unbedingt die Mütze abnehmen. Drehte meine Lieblingsmusik auf - ein Musiksong nach dem anderen – ich konnte es einfach nicht. Es war wirklich schwer, und wer sagt so was würde leicht sein, der muss einfach lügen. Mir fiel es verdammt schwer. Aber ich wollte mich nicht selber enttäuschen und nach 30 Minuten zog ich die Mütze ab. Ja es mögen einige geguckt haben, aber irgendwie nahm ich es nicht wahr. Ich war so „stolz wie Bolle“ und kann auch heute 2 Wochen später noch fast bis in den Himmel springen. Auf diesen Tag habe ich fast drei Jahre gewartet. Mein Ziel war immer mit Glatze zu gehen, dieses mache ich so oft es geht im privaten oder eben mit Mütze.

Mein Ruf an euch da draußen, hört auf euch selber. Glaubt an euch, lebt eure Ziele, denn Ihr habt nur

das eine Leben und vor allem lächelt so oft es geht. Ich schwöre euch, ihr werdet für diesen Mut, Courage, Ehrlichkeit und Respekt euch und anderen gegenüber belohnt. Hört nicht auf andere, die sagen, wer will schon Glatzen sehen. Die sind entweder mit sich selber nicht im reinen oder wollen euch nur verunsichern. Tut was Ihr wollt. Wenn Ihr Haare tragen wollt – tut es, wenn aber nicht – dann nicht.

Mein Fazit: *I am bald and beautiful. Wie sagen wir alle, ein schönes Gesicht braucht viel Platz.*

*Ich freue mich schon heute auf das AA Treffen 2015. Alopecia areata rock the world.*

*Eure Ariane*



## Werden Sie Mitglied! Helfen Sie uns mit einer Spende!

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



Eine Veranstaltung kann nur gut werden, wenn viele bereit sind sich zu engagieren und ihr Fachwissen einzubringen. So war es auch wieder in diesem Jahr.

### Wir danken von ganzem Herzen allen Aktiven:

#### Institut für Humangenetik

##### Prof. Dr. med. Markus Nöthen

Department of Genomics, Life & Brain  
Universität Bonn

##### PD Dr. med. Silke Redler

Institut für Humangenetik  
Biomedizinisches Zentrum  
Universitätsklinikum Bonn

##### Dr. med. Corinna Peter

Facharztpraxis für Dermatologie  
Hamburg

##### Prof. Dr. med. Gerhard A. Lutz

Facharztpraxis der ambulanten Dermatologie  
Wesseling

##### Dipl. Psychologe Josef Frank

Zentralinstitut für Seelische Gesundheit  
Mannheim

##### Follea Germany GmbH

Roggenmarkt 15, 48143 Münster  
Tel.: 0251 43636

Feilitzschstraße 1, 80802 München

Telefon: 089 2324900

##### gfh - Gesellschaft für Haarästhetik

Heinrich-Stranka-Straße 16

Telefon: 0911 7905677

www.gfh-hair.de

#### Haare nach Wunsch

Kammersteiner Str. 34, 90441 Nürnberg

Tel.: 0911 - 999 1220

www.haare-nach-wunsch.de

#### Lofty Zweitfrisuren - Filiale Köln

Hahnenstr. 5, 50667 Köln

Tel.: 0221 - 255570

#### Zweithaarstudio „Perfekthair“

Mondi hair design GmbH

Bromberger Str. 12, 51469 Bergisch Gladbach

#### „Geschenke und mehr“ aus Krefeld

Tel.: 02151 - 560474 (AB)

#### Andrea Sobiech

Ganzheitliche Farb- und Stilberaterin

www.an-gezogen.de

#### Mark Michael Plückhahn

Zertifizierter Entspannungstherapeut

#### Sabine Bedau, Apothekerin

#### Anita Macionga-Knauer

Ansprechpartnerin für Krankenkassenfragen

#### Agnes Eckert

Langjährige 2. Vorsitzende und

Mitbegründerin des AAD

# Auszüge aus unserem Gästebuch

Es war wieder ein wunderbares Come-Together.  
Vielen Dank den Organisatoren. D+M

Wir durften heute am Kongress teilnehmen und haben viele interessante Themen aufgegriffen. Die Vorträge waren super!!! Wir sind seit heute Mitglied. Weiter so. Viele Grüße L&I

Dear All, vielen Dank für die tolle Organisation. Wir waren zum zweiten Mal dabei. Die Kinderaktivitäten waren auch sehr schön. Die Kinder konnten nicht „genug“ vom Pflanzen bekommen... Bis bald W., T., E. + I.B.

Es war schön! Gut gemacht!

Wir waren heute das erste Mal dabei und haben viele interessante Eindrücke gewinnen können! Ist eine super Sache für Betroffene, auch um weitere kennenzulernen. Viele Grüße F&R

Es war wieder ganz toll. Vielen Dank an alle. Bis zum nächsten Mal. E., S., S. u. G. aus Stuttgart

Bin zum ersten Mal dabei. Ich konnte hier viele Informationen sammeln und tolle Gespräche mit anderen Betroffenen führen. Werde sicher mal wieder am Come together teilnehmen. B.

Es war wieder sehr schön:-) Bis zum nächsten Mal...  
C.V.

Lieben Dank an alle! Mein 2. Besuch. Habe viele wundervolle Menschen in mein Herz geschlossen.  
Bis bald A. aus Hamburg

Liebes AAD-Team,  
es war ein toll organisiertes Treffen mit vielen interessanten Gesprächen und Tipps. Vielen Dank dafür S.B.

Liebes Team, vielen Dank für eine fantastische Organisation und eine tolle Veranstaltung. Bis zum nächsten Mal! M.P.

Vielen Dank für die Organisation! Mein erster Besuch hat sich gelohnt und ich habe durch Gespräche mit anderen Betroffenen viel Stärke bekommen! Viele Grüße H. U-L.



**Alopecia areata – Immuno-  
chips als Werkzeug für eine  
erfolgreiche Genidentifi-  
zierung bei Autoimmuner-  
krankungen**

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

PD Dr. Silke Redler<sup>1</sup>, Prof. Dr. Regina C. Betz<sup>1</sup>, Prof. Dr. Markus M. Nöthen<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup> Institut für Humangenetik, Universität Bonn  
<sup>2</sup> Department of Genomics, Life & Brain Center,  
Universität Bonn

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

Unser Projekt wird durch die Deutsche Forschungsgemeinschaft und seit vielen Jahren durch den Verein Alopecia areata Deutschland (AAD) unterstützt. Mittlerweile nehmen über 2.200 Patientinnen und Patienten an unserer Studie teil. Sie umfasst damit das weltweit größte Patientenkollektiv auf diesem Gebiet.

Der AAD hatte uns zum diesjährigen „Come together“ nach Köln eingeladen und uns die Möglichkeit gegeben, alle Teilnehmer über unsere Studie zu informieren, eigene wissenschaftliche Erkenntnisse zu präsentieren und weitere Interessenten in unsere Forschungsstudie einzuschließen. Für Ihre große

Bereitschaft, unsere Studie zu unterstützen, möchten wir Ihnen nochmals herzlich danken.

**Alopecia areata - Krankheitsbild**

Alopecia areata (AA) ist eine häufige Form von Haarverlust, die durch zumeist spontan auftretende scharf begrenzte, kreisrunde haarlose Areale gekennzeichnet ist. Aufgrund dieses charakteristischen Erscheinungsbilds wird die AA im deutschsprachigen Raum auch als kreisrunder Haarausfall bezeichnet. Der Verlauf und die Ausprägung der AA sind sehr variabel. Haarlose Areale können sowohl im Bereich der Kopf- wie auch der Körperbehaarung auftreten. Die mildeste Verlaufsform stellt die Alopecia reticularis (AA), auch patchy AA genannt, dar. Hierbei kommt es zur Ausbildung von haarlosen Arealen, die zumeist an der Kopfbehaarung aber auch an der Körperbehaarung auftreten. Der Haarverlust kann über die Ausbildung kreisrunder Areale hinausgehen und zu einem vollständigen Verlust der Kopfbehaarung, Alopecia totalis (AT), oder einem vollständigen Verlust der Kopf- und Körperbehaarung, Alopecia universalis (AU), führen. Die Haare können jederzeit nachwachsen, AA kann aber auch zu bleibendem, vollständigem Haarverlust führen. Der Übergang von jedem der oben beschriebenen Stadien in ein anderes Stadium ist zu jeder Zeit der Erkrankung möglich. AA tritt in gleicher Häufigkeit bei beiden Geschlechtern auf und betrifft schätzungsweise 1-2% der Bevölkerung. AA kann in jedem Lebensalter auftreten mit einem Erkrankungsgipfel im 2. und 3. Lebensjahrzehnt. Typisch für die AA ist, dass in den von Haarausfall betroffenen Arealen keine Vernarbung und in den überwiegenden Fällen auch keine entzündlichen Hautveränderungen zu beobachten sind. In eini-

gen Fällen bestehen zusätzlich Veränderungen der Fingernägel mit Grübchen.

### Genetische Grundlagen der Alopecia areata

Das familiäre Auftreten der AA, das auch wir in einer groß angelegten Familienstudie zeigen konnten, sowie die Befunde von Zwillingsuntersuchungen zeigen, dass erbliche (genetische) Faktoren eine wichtige Rolle bei der Entstehung der AA spielen. Die AA wird als eine multifaktorielle/genetisch komplexe Erkrankung eingeschätzt. Dies bedeutet, dass sowohl endogene (genetische) als auch exogene (Umwelt-) Faktoren bei der Entstehung der Erkrankung eine Rolle spielen. Man geht in der Allgemeinbevölkerung von einem lebenslangen Risiko von schätzungsweise 1-2% aus, an AA zu erkranken. Anhand von Familienstudien wurden empirische Wiederholungsrisiken für Verwandte I. Grades eines Betroffenen angegeben. Das Lebenszeitrisiko für Kinder eines an AA Betroffenen ist gegenüber der Allgemeinbevölkerung erhöht und liegt lebenslang bei etwa 6 %. 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 noch nicht möglich.

### Pathogenese der Alopecia areata

Die genaue Pathogenese und die exakten Krankheitsmechanismen, die bei der Entstehung oder dem Verlauf der AA eine Rolle spielen, sind bislang nicht vollständig entschlüsselt. Es gibt jedoch sehr starke Hinweise auf eine autoimmun-Genese

der Erkrankung. Autoimmun bedeutet, dass bestimmte Abläufe im Immunsystem fehlreguliert werden und Abwehrprozesse sich nicht mehr gegen körperfremde Erreger, sondern fälschlicherweise gegen körpereigenes Gewebe richten. Für eine autoimmun-Genese der AA sprechen einerseits feingewebliche (histologische) Untersuchungen, die eine Ansammlung von Zellen des Immunsystems um den Haarfollikel zeigen wie auch die Beobachtung, dass Patienten mit AA häufig weitere Autoimmunerkrankungen aufweisen. Die bislang durchgeführten molekulargenetischen Untersuchungen untermauern zusätzlich die Hypothese, dass es sich bei der AA um eine autoimmun-vermittelte Erkrankung handelt.

### Molekulargenetische Untersuchungen

#### *Hintergründe und Ziele unserer Forschung*

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

wicklung 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. Für die Suche nach den beteiligten Genen benötigt man die menschliche Erbsubstanz, auch DNA genannt. Die DNA wird aus Blut gewonnen, das in der Regel aus der Armbeuge abgenommen wird.

### **Bisher durchgeführte Untersuchungen, 10 Genorte bereits identifiziert!**

In den letzten Jahren ist es uns und einer amerikanischen Forschungsgruppe unter der Leitung von Frau Prof. Angela Christiano, gelungen, 10 Gene bzw. Genorte zu identifizieren, die ein erhöhtes Risiko für das Auftreten einer AA darstellen. Fast alle diese Gene bzw. Regionen spielen eine zentrale und wichtige Rolle bei der Regulation und Prävention von chronisch entzündlichen Prozessen sowie bei der Regulation von körpereigenen Abwehrreaktionen. Besonders hervorzuheben ist die HLA-Region auf dem kurzen Arm von Chromosom 6, die eine Vielzahl von Genen beinhaltet und eine Schlüsselrolle bei der Steuerung unseres Immunsystems einnimmt. Neben der HLA-Region konnten weitere, interessante Gene identifiziert werden wie z.B. verschiedene Zytokin-Gene (u.a. Interleukin 13, Interleukin 2RA). Zytokine stellen eine große Gruppe von Eiweißstoffen (Proteinen) dar, die alle wichtigen Funktionen bei Prozessen des Immunsystems einnehmen, wie z.B. die Steuerung von Entzündungen oder Fieber. Darüber hinaus zeigen die molekulargenetischen Befunde, dass

T-Lymphozyten entscheidend an der Krankheitsentstehung beteiligt sind. T-Lymphozyten gehören zu den weißen Blutkörperchen (sog. Leukozyten), die eine wichtige Komponente unseres erworbenen Abwehrsystems darstellen.

### **Neue Ergebnisse, mit ImmunoChip-Analyse 2 neue Genorte identifiziert!**

Genetische Untersuchungen bei verschiedenen Autoimmunerkrankungen haben in den letzten Jahren zur Identifizierung einer großen Anzahl von Genen geführt. Interessanterweise beobachtet man, dass bestimmte Gene ein Risiko für die Entstehung unterschiedlicher Autoimmunerkrankungen darstellen. Man geht zwar davon aus, dass jede Autoimmunerkrankung spezifische genetische Veränderungen aufweist, jedoch auch Risikovarianten, die mit anderen Autoimmunerkrankungen geteilt werden.

Um genauere Einblicke in die genetischen Hintergründe von Autoimmunerkrankungen zu erhalten wurde von einem Konsortium ein neuartiger DNA-Chip, der so genannte ImmunoChip, entworfen. Der ImmunoChip beinhaltet ca. 200.000 genetische Marker, so genannte Varianten, die in den vergangenen Jahren bei großen Untersuchungen an häufigen Autoimmunerkrankungen identifiziert wurden. Insgesamt ermöglicht der ImmunoChip eine sehr genaue und hochauflösende Analyse von insgesamt 186 verschiedenen Autoimmun-spezifischen Genen und genomischen Regionen. Damit stellt der ImmunoChip eine große Chance dar, tiefgreifende Einblicke in Autoimmunerkrankungen zu gewinnen.

Da auch die AA zu den Autoimmunerkrankungen gezählt wird, haben wir die DNA von insgesamt 778 Betroffenen mithilfe des Immunochips untersucht. In einem zweiten Schritt haben wir die erzielten positiven Ergebnisse an einer unabhängigen Patientengruppe von 1.488 Personen mit AA verifiziert und in einem dritten Schritt die Ergebnisse beider Patientengruppen in einer Analyse kombiniert (sog. Meta-Analyse). Uns ist es dabei gelungen, zwei neue Genorte, die zur Entstehung der AA führen zu identifizieren! Zudem konnten wir zwei bekannte Gene aus der HLA-Region (HLA-DQA1 und HLA-DQA2) unabhängig bestätigen.

### **Neuer Genort TNFSF4 (tumor necrosis factor [ligand] superfamily, member 4)**

Das Gen TNFSF4 wurde bereits mit einer Vielzahl von Autoimmunerkrankungen als assoziiert beschrieben. TNFSF4 ist für die Herstellung eines Proteins verantwortlich, das zu der Gruppe der Zytokine gehört. Bei dem Protein handelt es sich um das Zytokin OX40L (OX40 Ligand), das auf einer Vielzahl von Immunzellen exprimiert wird. OX40L bildet einen Komplex mit einem weiteren Zytokin, dem Zytokin OX40. Der OX40-OX40L-Komplex nimmt eine Schlüsselrolle bei immunmodulatorischen Prozessen ein und scheint bei chronisch entzündlichen Erkrankungen erhöht zu sein. Möglicherweise stellt die Blockade der OX40-OX40L-Komplexbildung einen neuen therapeutischen Ansatz bei autoimmunen und chronisch entzündlichen Erkrankungen und auch bei der AA dar. Diese Annahme muss jedoch zunächst in verschiedenen Stufen der Medikamentenentwicklung und Medikamentenprüfung bestätigt werden.

### **Neuer Genort HLA-C (Humanes Leukozytengenen C)**

Das zweite neue Gen, das wir identifizieren konnten, liegt in der HLA-Region auf Chromosom 6. Wir konnten zum ersten Mal zeigen, dass ein Gen aus der HLA-Klasse-I-Region ein Krankheitsrisiko für die AA vermittelt, nämlich das Gen HLA-C. Gene aus der HLA-Klasse-I-Region spielen eine entscheidende Rolle bei der Präsentation von Antigenen. Bei Antigenen handelt es sich um Proteine, die für Immunzellen präsentiert und sichtbar gemacht werden. HLA-Klasse-I-Gene präsentieren dabei Antigene, die von Immunzellen als körperfremd angesehen werden und von spezifischen Immunzellen eliminiert werden. Mit der Identifizierung von HLA-C als neues Suszeptibilitätsgen für die AA konnten wir weitere tiefgreifende Einblicke in die zugrundeliegenden Krankheitsmechanismen der AA erzielen und das Spektrum HLA-assoziiierter Gene erweitern.

### **Teilnahme an unserer Studie**

In den letzten Jahren sind eine Reihe von Genen identifiziert worden, die ein Risiko für die Entwicklung einer AA darstellen. Wir gehen jedoch davon aus, dass ein großer Teil der genetischen Ursachen noch nicht entschlüsselt ist. Hierbei könnte es sich um kleine genetische Effekte handeln, die nur bei sehr großen Teilnehmerzahlen identifiziert werden können. Uns steht derzeit mit ca. 2.200 Teilnehmern ein sehr großes Kollektiv von Alopecia areata-Patienten zur Verfügung. Aus o.g. Gründen arbeiten wir jedoch kontinuierlich an einer Vergrößerung und freuen uns, über viele neue Betroffene, gerne auch Kinder, die an unserer Studie teilnehmen möchten.

Mit der Zahl der Teilnehmer wird die erfolgreiche Identifizierung neuer Gene wahrscheinlicher.

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

Die Teilnahme beinhaltet lediglich die Beantwortung eines Fragebogens und die einmalige Abnahme einer Blutprobe. Sie können uns nach vorheriger Absprache persönlich an den Universitätskliniken Bonn, Düsseldorf, Münster und München antreffen. Sollten Sie aus anderen Regionen kommen, senden wir Ihnen gerne Unterlagen samt einem Blutabnahmeset (für Ihren Hausarzt/Dermatologen) mit frankiertem Rückumschlag zu.

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

**Bitte kontaktieren Sie bei Interesse:**

**PD Dr. med. Silke Redler**

**Institut für Humangenetik**

**Biomedizinisches Zentrum**

**Universitätsklinikum Bonn**

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

**Tel.: 0228/287-51018**

**Email: silke.redler@uni-bonn.de**

## Alopecia areata und Umweltfaktoren

### Rolle von Umweltfaktoren

Neben einer erblichen Komponente spielen sicher auch Umweltfaktoren bei der Entstehung oder bei

dem Verlauf der AA eine Rolle. Über diese möglichen Umweltfaktoren ist allerdings bislang nur sehr wenig bekannt.

Die bislang 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 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 der Schwangerschaften und Kinder. Im zweiten Teil stellen wir spezielle Fragen zu bestimmten Ereignissen während der Schwangerschaft und der Geburt des Kindes oder während der Stillzeit. Zum Beispiel fragen wir nach Komplikationen während der Schwangerschaft oder der Geburt und nach der Einnahme von Medikamenten. Ein weiterer interessanter Gesichtspunkt ist die Frage, ob die AA oder eine andere Autoimmunerkrankung erstmalig während der Schwangerschaft aufgetreten ist. Im dritten Teil bitten wir 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 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 seit Sommer/Herbst 2013 zu. Sollten Sie keinen Fragebogen erhalten haben bzw. Sie ihn von uns erhalten möchten, 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 die-

sem Fall Ihre Telefonnummer und den gewünschten Zeitpunkt der Kontaktierung mit).

### Bitte kontaktieren Sie bei Interesse:

**PD Dr. med. Silke Redler**

**Cand. med. Alexandra Herbst (medizinische Doktorandin)**

**Institut für Humangenetik**

**Biomedizinisches Zentrum**

**Universitätsklinikum Bonn**

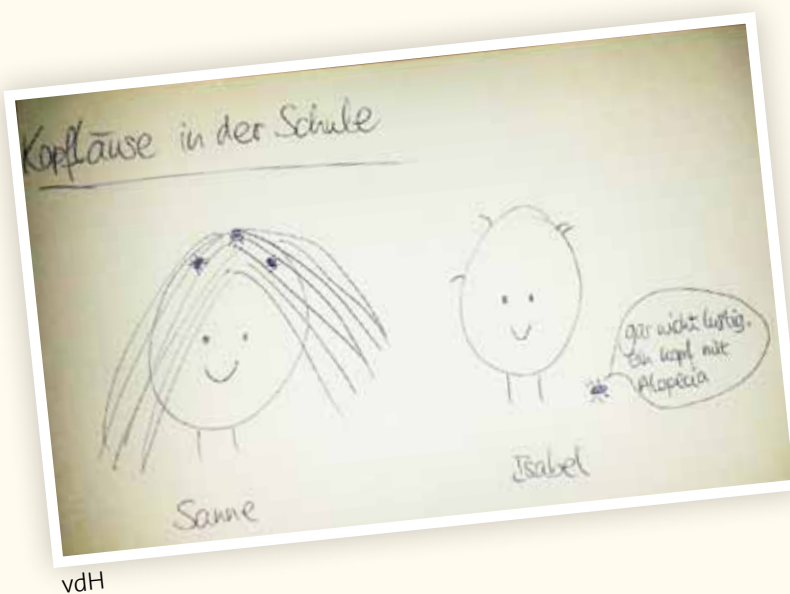
**Sigmund-Freud-Str. 25, D-53127 Bonn**

**Tel.: 0228/287-51018**

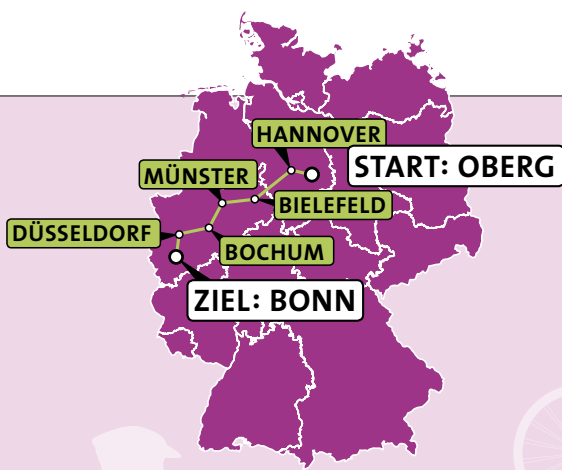
**Email: silke.redler@uni-bonn.de**



**Info: Weitere Vorträge und Berichte über das Come together 2014 finden Sie im nächsten Köpfchen.**



vdH



## Welch eine Überraschung...

Im letzten Köpfchen Nr. 37 berichteten wir ab Seite 32 über die FaHAARradtour von Markus Müller, um die Alopecia areata bekannt zu machen und für die Studie zu werben.

Die Resonanz nach dieser Tour war sehr, sehr positiv. In der Geschäftsstelle und in Bonn meldeten sich viele Interessierte, die Unterlagen anforderten um an der Studie teilzunehmen. Betroffene suchten den Kontakt zu uns und wir konnten mit Informationen und Hilfestellungen beraten und betreuen.

Wie Sensibilisierung durch Öffentlichkeitsarbeit auch entsteht erlebten wir mit dieser tollen Überraschung: Wir erhielten über die Familie Müller die Nachricht, dass die drei Abschlussklassen der Realschule in Groß Ilsede eine Spende an den Verein machen wollten. Für den Abschlussball im Sommer 2013 wurde vorab ein Betrag von jedem Schüler eingesammelt, um die Veranstaltungen finanzieren zu können. Nachdem alle Feierlichkeiten abgeschlossen und alle Rechnungen beglichen waren, ergab sich ein „Restbetrag“ von ca. 700 Euro, der für einen guten Zweck spendet werden sollte. Eine Mutter

aus Oberg, die die betroffene Nele kennt, schlug vor, für den kreisrunden Haarausfall zu spenden. Dieser Vorschlag hat die Schüler und Eltern überzeugt und somit wurde dafür gestimmt.

**Auf unserem Konto ging dann die große Spende in Höhe von 707,92 Euro ein.**

Über diese Summe haben wir uns sehr gefreut und sagen allen Beteiligten ein herzliches „DANKE“.

**Den Schulabgängern wünschen wir, dass sich ihre Träume auf ihrem weiteren Lebensweg verwirklichen lassen und sie dabei von guten Menschen und Freunden begleitet werden.**

Viel Glück und Erfolg und alles Liebe und Gute für eure Zukunft.

Toll, dass wir so eine großartige Unterstützung für den Verein erhalten haben!

Ganz frische Nachrichten: Im Frühjahr startete Markus Müller seine zweite FaHAARradtour von Oberg über Braunschweig, Magdeburg, Potsdam bis nach Berlin. In der Charité wurde er zum Abschluss von Frau Prof. Dr. Blume-Peytavi begrüßt. In allen Städten war wieder ein Informationsstand errichtet und somit wichtige Öffentlichkeitsarbeit betrieben.

**Danke an die ganze Familie Müller, die mit viel Power viele Aktionen für den AAD durchführt.**



**Im nächsten Köpfchen berichten wir ausführlich über die zweite FaHAARradtour von Markus Müller und seine Erlebnisse.**





## Familienevent

### So sehen Engel aus – ein Bericht vom Familienwochenende in Köln

Köln ist eine geschichtsträchtige Stadt; das durften wir eindrucksvoll am ersten Abend bei der Nachtwanderung mit Nachtwächter (in 2 Gruppen mit einer „Familien“- und einer gruseligen „Erwachsenen-Version“) in der stimmungsvoll illuminierten Altstadt von Köln erleben. Unsere „Nachtwächter“ führten uns an viele Stationen des historischen Kölns – vom Dom, über römische Straßenspuren, vorbei an Opferstellen und am Heinzelmännchen-Denkmal – immer gespickt mit vielen Anekdoten, Geschichten und historischen Fakten. Und eine dieser Geschichten hat sowohl die Kinder als auch die Eltern besonders berührt: Einer der Nachtwächter (übrigens selbst kahlköpfig) wies uns auf ein Mauerfries mit Engeldarstellung hin und erzählte, dass die katholische Kirche einst festgelegt hätte, dass Engel keine Haare hätten: den Kindern war sofort klar, wer gemeint war – wir waren mit einer großen Gruppe Engel unterwegs!

Dieser Abend in Köln war ein toller Start in ein mit Programm, Spaß und Begegnung prall gefülltes Familienwochenende. Vom 20. September bis zum

22. September 2013 waren wir mit 32 Kindern und 34 Erwachsenen von Freitagabend bis Sonntagmittag in Köln – gut untergebracht in der Jugendherberge direkt am Rheinufer – zu Gast.

Am Samstag jagte und überbot ein besonderer Programmpunkt den nächsten: Zuerst ging es mit der Straßenbahn ins Erlebnismuseum Odysseum. Hier hatte unser Vorstand Federico Lopez Martinez, vielen vielleicht besser bekannt als Freddy, eine Programmbetreuung der Extra-Klasse organisiert. Wir wurden als VIP-Gruppe begrüßt, hatten zwei exklusive naturwissenschaftliche Shows zur Auswahl, die sowohl Große als auch Kleine einfach nur unterhalten und begeistert haben, und konnten nach Lust und Laune die Ausstellung durchstreifen. Für die Pausen stand ein ganz toller Außenbereich mit Super-Wasser-Spielplatz als weitere Attraktion für die Kinder zur Verfügung und das schöne Wetter lud die älteren Teilnehmer ein, ganz ungezwungen beim Kaffee ins Gespräch zu kommen. Hier konnten neue Kontakte geknüpft und alte Bekanntschaften gepflegt werden.

Im Anschluss machten wir uns in einen fußläufig entfernt liegenden Park mit einem weiteren tollen Spielplatz auf. Und hier wartete schon die nächste Überraschung: ein Eiswagen nur für uns! Erwachsene



wie Kinder genossen eisschleckend die Nachmittags-  
sonne bei Spiel und weiteren Gesprächen im Park.

Den frühen Abend verbrachten wir mit Pizza und viel Stimmung in einem italienischen Restaurant in der Innenstadt. Danach ging es für Einige weiter Richtung Altstadt auf einen Absacker und die meisten Familien mit jüngeren Kindern fuhren zurück in die Jugendherberge, wo dann der Abend noch bei gemeinsamen Spiel und interessanten Gesprächskreisen in gemütlicher Runde ausklang.

Am Sonntag startete für die Kinder eine Stadtralley und ein parallel in Köln stattfindendes Kinderfest, mit so mancher weiterer Attraktion, wurde auch noch besucht.

Wir Eltern und einige der Jugendlichen konnten uns parallel zum Kinderprogramm austauschen. Dieser Austausch war vielfältig, zum Teil emotional sehr dicht und bewegend und es schien, als hätte das Wochenende nicht nur viel Spaß und Erlebnisse gebracht, sondern vielen Teilnehmern auch wieder Zuspruch, Impulse und Kraft gegeben. Ohne den so

liebepvoll geplanten organisatorischen Rahmen, der uns Teilnehmer durch die gemeinsamen Erlebnisse zu einer Gruppe hat werden lassen, wäre der offene Austausch in dieser Form sicher nicht möglich gewesen. Dafür auch an dieser Stelle noch einmal ein ganz herzliches Dankeschön an die Organisatoren und Helfer des Wochenendes, allen voran unser 3-köpfiger Vorstand: DANKE! Ein weiteres Dankeschön geht an die Techniker Krankenkasse, die das Wochenende durch ihre finanzielle Unterstützung überhaupt erst möglich gemacht hat.

Zum Schluss möchte ich noch unseren von AA betroffenen Sohn Finn zu Wort kommen lassen, der einige Tage im Anschluss an das Treffen davon sprach, dass er sich, wenn ihm ein Wunsch gewährt würde, wünschen würde, dass seine Neurodermitis verschwinden möge – er aber seine Alopecia areata behalten wolle. Auf meine Frage nach dem Warum antwortete er: „weil ich weiter zu den AA-Famili-entreffen fahren will“. Damit ist alles über das Wochenende in Köln gesagt.

*Inger-K. Ossenbrüggen*

Familien stärken und sie für ihren Alltag fit machen. Angst, Mutlosigkeit, das Verstecken wegen der Alopecia areata – vieles konnte aufgebrochen werden. Familien und Eltern halten nun weiterhin Kontakt, auch über die modernen Medien und wissen: Wir sind nicht allein. Gutes Miteinander – wir sind dabei! Die Techniker Krankenkasse hat uns mit ihrer finanziellen Unterstützung - zu einer ausgeklügelten Veranstaltung verholfen. So haben wir es geschafft dieses so wichtige Ziel zu erreichen.

**Ein herzliches „danke“ der Techniker Krankenkasse.**



### Hi, ich bin Isabel und ich bin 15 Jahre alt.

Ich gehe in die 3. Klasse der Oberstufe, also in die 9. Klasse und nächstes Jahr werde ich das Sarganserläder Sozialjahr machen (das ist eine Vorbereitung auf einen Beruf im Bereich der Pflege und Betreuung). Sargans liegt in der Ostschweiz und da wohne ich auch mit meiner Familie; meine Eltern kommen eigentlich aus den Niederlanden, deswegen sprechen wir zuhause auch Holländisch. Aber außer, dass unser deutsch (vor allem das von meinen Eltern) nicht perfekt ist sind wir eine normale Familie.

Im Sommer 2011 waren wir in Schweden, in einem kleinen Park mitten in der Natur mit Schlangen, Wasser und frischen Brötchen am Morgen. Nachdem ich und meine zwei Schwestern lauter kleine Frösche gefunden hatten, ging ich duschen. Als ich mein Haar shampooonieren wollte zog ich mehrere Haare, fast ein Büschel, mit. Später am Abend fuhr meine Mutter mir über den Kopf und wieder kamen mehrere Haare mit, ich erzählte meiner Mutter, wie mir immer wieder mehrere Haare auf einmal ausfielen oder ich sie einfach rausziehen konnte.

Als meine kleine Schwester am nächsten Morgen meine Haare frisieren wollte, entdeckte sie eine

kahle Stelle auf meinem Kopf. Ein paar Wochen später wollten wir nach Holland aber wir gingen zuerst zum Arzt, denn ich hatte jetzt schon mehrere kahle Stellen auf dem Kopf.

Nach einigen Wochen hatte meine Mutter mich bei Alopecia Areata Deutschland angemeldet und zeigte mir die Heftchen „Köpfchen“ aber ich wollte nichts davon wissen, denn mir waren ja gerade alle Haare, in fast nur zwei Monaten ausgefallen. Ehrlich gesagt hatte ich auch einfach nur Angst davor und ich wollte alles nur verdecken und ignorieren.

Aber weil ich jetzt auf eine neue Schule ging musste ich mich ja irgendwie damit befassen, also ging ich mit meiner Mutter Kopftücher, solange ich noch Haare hatte und später eine Perücke kaufen. Alle in meiner Klasse dachten das sei mein Style...

Wir mussten einen Vortrag in der Schule halten, aber das wollte ich nicht, denn dann würden mich ja alle anschauen und dann hatte ich das Gefühl, das sie mich wegen der Alopecia ansehen und da fühle ich mich nicht wohl. Seitdem wissen es nun alle in meiner Klasse und das hat sich natürlich auch herum gesprochen und dann wusste es fast das ganze Dorf. Aber meine Mitschüler/innen ak-



zeptierten mich, so dachte, hoffte ich es; ich meine, ich bin ja nicht die coolste an meiner Schule, aber sie waren nicht blöd zu mir.

Jetzt fast drei Jahre später bin ich mir sicher und ich gehe jetzt auch offener damit um, aber ich erzähle es nicht direkt jedem, dem ich begegne haha...

Wie ich schon erwähnt habe, trage ich eine Perücke und manchmal bin ich auch froh darüber, z.B. wenn ich nicht so auffallen möchte oder in meinem Alter möchte man ja auch die Jungs beeindrucken. Meistens denke ich aber so: „Ich gehe jetzt ohne die Perücke raus!!!“ Aber ich finde es besser, professioneller und höflicher, wenn ich mit einer Perücke in die Schule gehe... Ich denke, wenn ich es schon von klein auf hätte, dann würde ich - glaube ich - mit einer Mütze oder einem Kopftuch gehen...

Ach ja übrigens: es wird immer jemand im Bus sitzen oder neben dir im Dorfladen stehen und dich anglotzen. Aber da kann man nichts machen, denn Leute mit Haare haben leider keinen Kopf, nicht so wie wir. Aber warte mal hier ist noch ein Tipp: wenn dich jemand anschaut, musst du eine Grimasse ziehen oder einfach anfangen zu reden z.B. über Hunde. Oder wenn er schaut, musst du schauen, dann schaut er nämlich weg, dann schaust du wieder weg und dann wirst du merken, das er im-

mer wieder schaut und dann schaust du ihn auch immer wieder an... und beim dritten oder vierten Mal schaust du ihn böse an - oder erschreckst ihn, das ist sehr lustig. Oder wie meine Mutter immer wieder sagt: „Zieh die Perücke oder deine Mütze ab oder so... Ich habe es zwar noch nie gemacht, aber ich meine, du kannst es ja mal ausprobieren oder du kannst auch mal rufen.“ Ja, ich hab Alopecia und für jede Sekunde die du mich anschaust musst du einen Franken, Euro oder was auch immer zahlen...

Ich konnte zwar mit meinen Eltern über meine Krankheit reden, aber für mich war das nicht genug - ich wollte mich irgendwie damit beschäftigen, aber ich wollte nicht mit meiner Mutter oder mit meinem Vater darüber sprechen... also hab ich ein oder zwei Lieder geschrieben, man könnte ja eigentlich auch einen Brief schreiben...

Mein Fazit: Ich würde etwas suchen, das dir irgendwie Sicherheit gibt, aber jeder sollte seine eigene „Sache“ finden...

Das Familienwochenende des AAD e.V. hat mir auch sehr geholfen, und ich stehe jetzt im Kontakt mit anderen Jugendlichen, die auch dabei waren.

# Biotin und Biotinidase

## Grundverschieden und doch so ähnlich!

### Eine Recherche von Dr. Christoph Hürter

Biotin ist ein seit langem bekanntes, wasserlösliches Vitamin aus dem B-Komplex, das auch unter dem Namen Vitamin B7 oder Vitamin H bekannt ist. Es ist in sehr vielen Lebensmitteln enthalten, allerdings fast immer in sehr geringen Mengen. Zum Glück ist eine normal gesunde Darmflora in der Lage, Biotin zusätzlich selbst zu produzieren und dem Körper zur Verfügung zu stellen.

Wie kaum ein anderes Vitamin ist Biotin wichtig für eine gesunde Funktion des Kohlenhydrat-, des Eiweiß- und des Fettstoffwechsels in praktisch jeder Zelle des Körpers. Entsprechend breit gefächert und unspezifisch ist die Palette von Symptomen bei einem Biotinmangel : Depressionen, extreme Schläfrigkeit, Muskelschmerzen, Übelkeit, Herzfunktionsstörungen, Blutarmut, Infektionsanfälligkeit, brüchige Nägel, Hautprobleme und Haarverlust. Ein akuter oder chronischer Mangel kann durch mehr oder weniger lange Gaben von Biotin-Präparaten sicher und ungefährlich ausgeglichen werden.

#### BIOTINIDASE

##### Was ist sie und was für Aufgaben hat sie?

Die Biotinidase ist ein Enzym und damit ein Stoffwechsellkatalysator. Sie ist ein Eiweiß, das nicht durch Nahrung aufgenommen wird, sondern durch ein eigenes Gen auf Chromosom 3 im Körper ständig selbst gebildet wird. Durch verschiedene vererbte Schädigungen des Gens können

unterschiedlich stark ausgeprägte Schäden bei der körpereigenen Produktion entstehen. Diese führen dann dazu, dass das Enzym seine Aufgaben nur noch schwach oder gar nicht mehr erfüllen kann. Die Menge an ungebundenem Biotin, das also in freier Form durch die Nahrung aufgenommen wird, reicht bei weitem nicht für eine ausreichende Versorgung aus (s.o.). Diese wird durch 2 Funktionen der Biotinidase sichergestellt :

1. Sie spaltet das in der Nahrung in gebundener Form vorkommende Biotin ab, um die Menge, die dem Organismus zur Verfügung gestellt wird zu erhöhen.
2. Sie verringert die Verluste, die entstehen würden, wenn das im Körper vorhandene Biotin einfach über die Nieren im Urin landen und ausgeschieden würde. Wenn das Vitamin Biotin seine umfangreichen Funktionen als Cofaktor im Stoffwechsel erfüllt hat, wird es nämlich an die Aminosäure Lysin gebunden und damit in den neuen Stoff Biocystin umgewandelt, der anschliessend sofort über den Urin ausgeschieden würde. Um das zu verhindern spaltet die Biotinidase das Biotin wieder ab, so dass es nicht ausgeschieden wird, sondern als recyceltes Vitamin dem Körper weiter zur Verfügung steht.

##### Was passiert bei Biotinidasemangel ?

Wenn durch einen Gendefekt die Aktivität des Enzyms Biotinidase nicht nur etwas, sondern sehr

stark verringert ist, wird also sehr schnell der Biotin-Vorrat des Körpers zu niedrig. Das hat umfassende Auswirkungen auf das Gewebe sämtlicher Organe mit hoher Stoffwechselintensität und/oder Zellteilungsrate (z.B. Gehirn, Muskulatur, Immunsystem, Haut, Haare). Dadurch, dass ein Biotinidasemangel die gleichen umfassenden Auswirkungen auf den Stoffwechsel des gesamten Körpers hat wie der direkte Vitaminmangel von Biotin, kommt es hierbei zu der gleichen breiten Fächerung von unspezifischen Symptomen (s.o.). Zusätzlich treten noch neurologische Zeichen auf, wie Bewegungsstörungen (Ataxie, muskuläre Hypotonie) und epilepsieartige Krampfanfälle.

Die Krankheit kann sich entweder schleichend, plötzlich oder schubweise auftretend zeigen. Normalerweise tritt sie schon in den ersten Lebensmonaten auf und wird meistens im Rahmen des Neugeborenen-Screenings entdeckt. Dabei werden die wichtigsten Körperfunktionen durch Blutuntersuchung direkt nach der Geburt untersucht. Es ist aber eben auch möglich, dass sie sich nur ganz langsam entwickelt und dadurch erst im jugendlichen oder sogar erst im erwachsenen Alter Auswirkungen und Symptome zeigt.

So viele „Gesichter“ die Krankheit auch hat, so zählt sie doch immerhin zu den selten vorkommenden „orphan diseases“ (den „Waisen der Medizin“).

### **Gibt es Therapiemöglichkeiten?**

Die Ursache der Krankheit (nämlich der Gendefekt) ist nicht heilbar. Zum Glück sind Gaben von Biotin (5-20mg/Tag oder mehr) genauso erfolgreich und wirksam wie beim primären Biotinmangel.

Außerdem sind selbst bei lebenslanger Gabe keinerlei schädliche Nebenwirkungen bekannt, was für Nahrungsergänzungstoffe ziemlich einzigartig ist.

### **Wie lässt sich feststellen, ob man betroffen ist?**

Auch wenn der Gendefekt recht selten auftritt, können bei sehr frühem Auftreten die Auswirkungen dramatisch bis lebensbedrohend sein. Zum Glück lässt sich durch einen Bluttest ein möglicher Mangel leicht diagnostizieren. Im Rahmen des Neugeborenen-Screenings wird dieser Test allerdings erst seit 2005 in Deutschland flächendeckend durchgeführt; in anderen europäischen Ländern teilweise schon früher.

### **Wie lässt sich das oben beschriebene für AA-Betroffene einordnen ?**

Im Rahmen eines großen Gesprächskreises am Schlusstag des diesjährigen AAD-Familienwochenendes in Köln schilderten die Eltern eines betroffenen Kindes, dass nach der Diagnose ausgeprägter Biotinidasemangel und anschließender hochdosierter Biotin-Therapie die Haare der Tochter wieder komplett nachgewachsen sind. Ein „Volltreffer“ also, der zwar leider durch die Erfahrungen anderer Familien nicht bestätigt werden konnte, aber immerhin! Dieses zwiespältige Bild ergibt sich aber bei sämtlichen dem AAD bekannten Therapieversuchen.

- Was könnte vor diesem Hintergrund überhaupt sinnvoll sei?
- Es kann keine allgemeingültige Empfehlung sein, Biotin einfach „auf Verdacht“ einzunehmen.

- Ein nachgewiesener Biotinidasemangel (unabhängig vom Grad der Ausprägung) wäre aber ein 100%iger Grund für eine Biotintherapie. Dann hätte man zwar immer noch keine Erfolgsgarantie, aber immerhin eine gute Begründung für einen Hoffnungsschimmer, mehr nicht.
- Weil in Deutschland der Biotinidase-Test erst seit April 2005 fester Bestandteil des Neugeborenen-Screenings und Regelleistung der gesetzlichen Krankenversicherungen ist, bleibt ein individueller Labortest eigentlich nur bei Betroffenen sinnvoll, die vorher geboren wurden.
- Der Bluttest ist relativ einfach (Transportvorschriften des Labors müssen allerdings streng eingehalten werden) und nicht sehr teuer. In dem o. a. Gesprächskreis berichteten die Eltern,

dass der Test in einem Labor in Hannover als Privatleistung unter 50,- EUR gekostet habe.

- Nach meiner Recherche kann der Test im Zentrallabor jeder Uniklinik und jedem größeren regionalen Labor durchgeführt werden. Das konkrete Vorgehen (zu Anforderungsschein und Transportbesonderheiten) kann der blutabnehmende Arzt auf der Homepage des jeweiligen Labors oder auch telefonisch erfahren.

**Fazit:** Der große Kreis der AA-betroffenen ist oft genug auf „Kommissar Zufall“ angewiesen. Wenn durch den o. a. Test auch nur bei einem einzigen die Haare wiederkämen, wäre es wie so oft in der medizinischen Statistik: Insgesamt nur ein niederschmetternd winziger Prozentsatz, für den Betroffenen aber ein 100%iger Erfolg.

Quellen:

[http://www.klinikum.uni-heidelberg.de/fileadmin/pressestelle/PK/Fachinformation\\_Neugeborenencreening.pdf](http://www.klinikum.uni-heidelberg.de/fileadmin/pressestelle/PK/Fachinformation_Neugeborenencreening.pdf)  
[http://www.labor-bo.de/fileadmin/BO\\_PDF/Neugeborenen-Screening/Screening\\_Handbuch\\_Kap\\_5.1.pdf](http://www.labor-bo.de/fileadmin/BO_PDF/Neugeborenen-Screening/Screening_Handbuch_Kap_5.1.pdf)  
[http://www.labor-nordwest.de/web/deu/data/analysen.php?menu\\_id=11&char=66&artikel\\_id=196](http://www.labor-nordwest.de/web/deu/data/analysen.php?menu_id=11&char=66&artikel_id=196)  
[http://www.metabscreen.de/index.php?article\\_id=59&clang=0](http://www.metabscreen.de/index.php?article_id=59&clang=0)  
<http://www.rarediseases.org/rare-disease-information/rare-diseases/byID/503/viewAbstract>  
<http://de.wikipedia.org/wiki/Biotin>  
<http://de.wikipedia.org/wiki/Biotinidasemangel>  
[http://de.wikipedia.org/wiki/Seltene\\_Krankheit](http://de.wikipedia.org/wiki/Seltene_Krankheit)



## Ausbildungsplatz zur Friseurin gesucht!

Ich bin 17 Jahre alt, habe Realschulabschluss und wohne in 06729 Elsteraue. Seit vielen Jahren habe ich Alopecia areata und liebe meine Echthaarperücken. Niemand merkt dass meine perfekt gestylten Haare nicht auf meinem Kopf gewachsen sind. Ich suche einen innovativen Salon im Großraum Zeitz, der es mir ermöglicht meinen Traumberuf zu erlernen.

*Eure Lisa*

**Liebe Leser,**

meine ganze Familie und ich gehören alle zu der Fraktion der „Planscher“. Wenn wir einmal in der Woche ins Thermalbad mit Sauna gehen dann geht es uns gut. Bei uns in Nürnberg gibt es eine wundervolle Saunalandschaft mit vielen kleinen Häuschen, wo auch eine große Menschenmenge gut verteilt nicht so auffällt. Trotzdem war ich nur einmal ohne Perücke dort, da ich zu viele Blicke auf meinem Kopf nicht leiden mag. Entspannung stellte sich bei mir mit den stierenden Blicken nicht ein.

So habe ich meine alte Perücke als Sauna-Frisur erkoren und nehme sie erst in der Damen-Dusche nach dem Saunieren ab. Dann wasche ich meinen Kopf, wickele einen Handtuch-turban und ziehe später in der Umkleide entweder eine trockene Perücke oder im Winter meist einfach eine Mütze an. Es fällt keinem auf.

So nun war ich wieder in der Damendusche, legte mein Handtuch und die Badetasche auf eine Ruhe-Liege und nahm meine Perücke ab und legte sie daneben, wollte gerade zum Duschen, da starrten mich 2 Mädels an, tuschelten und gingen auf mich zu.

Dann ergriff die Eine das Wort und sagte: „Darf ich sie mal was fragen?“ und allen AAD'lern ist bekannt was jetzt kommt, entweder sie würde mich nach Chemo, Krebs oder nach Alopecia areata fragen. Sie schaute mich ganz schüchtern mit festem Blick an und sagte: „Dürftent wir was von Ihrem Duschbad abbekommen, wir haben unseres Zuhause vergessen?!“ Noch heute muss ich schmunzeln und grinsen, wenn ich daran denke. Anscheinend sind wir Haarlosen schon zur Normalität gekommen ohne dass wir es gemerkt haben.

Liebe Grüße

Kerstin



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

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

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



Freizeit



Wassersport



Schwimmen



Bei Wind und Wetter

Haare nach Wunsch  
Echthaar Maßanfertigungen

Kammersteiner Str. 34  
90441 Nürnberg  
Dipl.-Kffr. (FH) Kerstin Zienert  
Tel.: 09 11 / 9 99 12 20  
Mobil: 0179 / 69 77 520  
Email: [zienert.kerstin@email.de](mailto:zienert.kerstin@email.de)  
[www.haare-nach-wunsch.de](http://www.haare-nach-wunsch.de)

# Leserbrief von Eltern einer betroffenen Tochter

**Liebes AAD-Team, liebe Eltern von betroffenen Kindern,**

gerade halte ich die neuste Ausgabe vom „Köpfchen“ in den Händen und bin sehr berührt von den vielen Aktionen und dem Engagement auf so kreative Weise aufmerksam zu machen auf eine Krankheit, die doch eigentlich keine ist, denn unsere Kinder sind doch gar nicht krank.

Unsere Geschichte mit AA verlief so, dass die Einschulung unserer Tochter kurz bevor stand, als der Kopf kahler und kahler wurde. Mein Mann ist Arzt und wir wussten eigentlich sofort, was „los war“, aber wie wir damit umgehen sollten, das wussten wir auch nicht. Wir wussten nur, dass wir unserer Tochter das Verabreichen von Cremes und Spritzen und auch stundenlanges Sitzen in Wartezimmern ersparen wollten, weil es keine Therapie gab, die ihr versprach, dass die Haare wieder wachsen werden.

Auf der Suche nach anderen Betroffenen stießen wir auf den AAD und meldeten uns 2010 zum CT. Dort fühlten wir uns ganz wohl, führten gute Gespräche, hörten so viele individuelle Verläufe und unser Kind probierte hemmungslos mit anderen Kindern die verschiedenen Perücken aus. Ich erinnere mich noch an eine Frau, die die Kinder um diese Spontanität und Hemmungslosigkeit beneidete. Die Kinder fühlten sich gut behütet und sicher und

gesund. Bei aller Betroffenheit waren wir dankbar dafür, dass sie fröhlich und gesund ist.

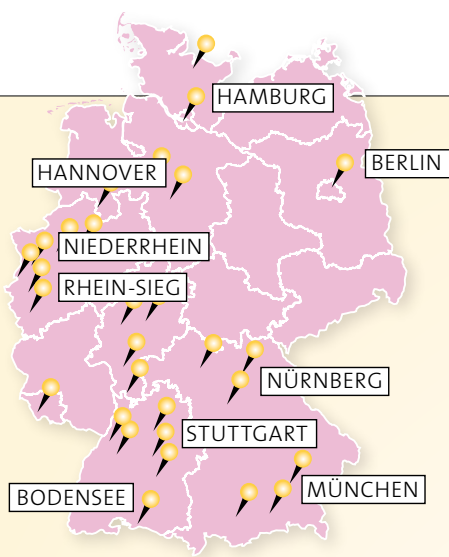
Nach diesem Treffen wollte Mia unbedingt eine Perücke und kam damit wunderbar zurecht. Auch in der Klasse gab es keine Probleme. Wir haben offen auf dem Elternabend darüber gesprochen und erklärt, dass unser Kind nicht krank ist, sondern „nur“ keine Haare hat.

Wir sind dann auf den folgenden Treffen nicht mehr gewesen und die zweite Ersatzperücke liegt fast unbenutzt im Schrank, weil die Haare einfach wieder wuchsen. Heute, 3 Jahre später, ist kaum noch ein hellerer Fleck auf dem Kopf zu sehen. Wir wissen nicht, warum der Verlauf bei ihr so war, wir wissen aber, dass sich der Haarwuchs auch wieder verändern kann. Alles verändert sich immer wieder - das ist das Leben...

Wir haben erfahren, dass wir und auch unsere Tochter beim AAD Unterstützung und Beistand erhält, wenn nötig.

Dafür sagen wir Danke und möchten Mut machen für einen offenen Umgang mit dieser „Laune der Natur“.

T.W.



## Unsere Kontaktpersonen in Deutschland, Österreich und der Schweiz



### BERLIN

#### Wir hier um und in Berlin

Ja, es ist jetzt schon eine Weile her, dass ich hier im „Köpfchen“ berichtet habe, vom AOK Kongress und dem dringenden Wunsch der Kassen nach funktionierenden Selbsthilfegruppen. Im November 2011 war das. Ansprechpartner für den AAD wurde ich schon vorher, als ich mit meiner Tochter beim Come together war. Seither stehe in der Kontaktliste und die Berliner Patienten finden mich, wenn sie in die Charité in das Haarkompetenzcenter gehen und dort das ausliegende Köpfchen lesen. 2010 habe ich die ersten Schritte zur Gründung einer Berliner Gruppe unternommen. Anfangs waren das Einzeltreffen, in Cafés, nicht ideal, aber es war ein Anfang. Regelmäßig bekam ich Mails und Anrufe. Hilfe wurde gesucht, Auskünfte, Arztadressen, Trost, eben alles, was man nach den ersten kahlen Stellen oder einer ärztlichen Diagnose eben braucht. Die

Anrufe kamen mittlerweile aus ganz Deutschland. Dieses Geschehen hat mir keine Ruhe gelassen und so entstand die Gruppenidee. Ich brauchte Hilfe, einen Raum, Ideen. 2012 hatte ich endlich einen passenden Raum im schönen Stadtteilhaus in Berlin Pankow gefunden. Die Mitarbeiterinnen des Bezirksamtes haben mich sehr unterstützt. Ich bekam einen Tag und eine Zeit zugeordnet, denn das Haus ist von Selbsthilfegruppen gut ausgebucht. Ein weiterer Schritt war die Aufnahme in das zentrale Programm der KIS (Kontakt und Informationsstelle für Selbsthilfe) und das Programmheft des Stadtbezirkes Pankow. Viele Stunden hab ich damit verbracht, die Programmhefte an öffentlichen Stellen auszulegen und Hautärzte in ihrer Praxis aufzusuchen. Das war ganz schön frustrierend. Ich scheiterte schon im Vorzimmer...kein Interesse! Nicht aufgeben....der Interneteintrag von KIS spielte mir ein bisschen in die Hände, denn nun konnte man mich bei Google finden und viele Leidende haben mich kontaktiert. Seit September 2012 halte ich nun regelmäßig alle 2 Monate die Treffen ab.

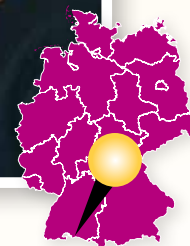
#### Was ist seitdem passiert?

Die Gruppe trifft sich in verschiedener Zusammensetzung, es gibt keine Vorgaben. Manche kommen regelmäßig und manche nur einmal. Das ist natürlich nicht nur abhängig vom Zeitbudget derjenigen. Der Weg innerhalb Berlins kann schon 50 km oder

mehr betragen. Manche kommen nach dem ersten Kontakt gut mit sich alleine zurecht. Andere brauchen die Ermutigung, die Gewissheit, dass sie mit der Erkrankung nicht allein sind, eben auch Trost und Austausch über persönliche Befindlichkeiten. Eine tolle Ermutigung so weiter zu machen mit der Gruppe waren inzwischen einige „Dankeschön“. Wenn man dann noch in den Arm genommen wird, ja wer kann dann schon nein sagen zur Gruppe. Ich bereue keine Minute, die ich bis jetzt dafür aufgebracht habe, obwohl ich manchmal schon Angst hatte, an den Montagen abends allein da zu sitzen. Ich tue es für meine betroffenen Töchter, ich tue es für diejenigen, die sonst keine anderen Ansprechpartner haben. Ganz wichtig war mir an dieser Stelle eine Internetplattform. Gerade diese erste anonyme Anlaufstelle sollte helfen und natürlich den Austausch und die Gruppeneinladungen ermöglichen. Ich wünsche mir mein kleines Netzwerk mit unterstützenden Menschen und modernen Medien auszubauen und eine eigene Gruppe für Betroffene Kinder zu gründen. Die Themen der Erwachsenen sind nun mal nicht die Themen der Kinder und der Umgang mit Gleichaltrigen hilft dabei mit dem Haarausfall besser umgehen zu können.

Der Norden und Osten Deutschlands ist zu wenig involviert im AAD und es gibt keine weiteren Gruppen. Die Menschen können nicht Montag abends nach Berlin fahren, um sich in einer Gruppe zu treffen. Deshalb meine Riesenbitte an alle, die diesen Artikel lesen: seit mutig! Lasst Euch als Ansprechpartner registrieren und den Selbsthilfgedanken lebendiger werden.

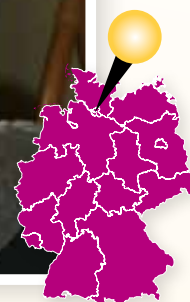
## BODENSEE UND UMGEBUNG



### Kontaktperson Barbara Nörenberg

Zur Zeit finden keine regelmäßigen Treffen statt. Es besteht jedoch ein loser Kontakt untereinander. Telefonberatung

## HAMBURG



Mein Name ist Sabine Toussaine. Ich bin 56 Jahre alt und lebe im wunderschönen Hamburg. Ich liebe diese Stadt, die wirklich ALLES hat. Seeluft, Hafen, Heide, Moor Wald und Wiesen und ja; sogar „Berge“! Vor ca. 30 Jahren verlor ich innerhalb von 2 Monaten meine schönen langen Haare, bald auch die

restliche Körperbehaarung. Bis auf eine „kurze“ Zeit von 4 Jahren, in der sie wundersam wiederkehrten, bin ich nun kahl.

Ich habe inzwischen gelernt, meine Glatze zu akzeptieren, aber ich kenne wirklich alle Phasen des Verlustschmerzes. Wut, Trauer, Verzweiflung, Angst, Hemmungen, Scham, das Leben nicht mehr lebenswert.

Damals machte ich mein ganzes Denken, Fühlen, Handeln von meinem Haarverlust abhängig, heute gibt es nur noch eins: Das Leben leben und genießen!

## HANNOVER



### Liebe Freunde und Betroffene des AAD,

was sollte man schreiben.... schwierige Sache, Ortsgruppe Hannover.... stelle ich mich doch mal kurz vor. Aus Hannover, für Hannover, lebe ich (44 Jahre) glücklich mit zur Zeit 2 pubertierenden Kindern und Mann als berufstätige Augenoptikerin und bin seit mehr als 27 Jahren von AA totalis betroffen.

Vor fast 30 Jahren gab es leider kein AAD e.V. und nach dem ich den schwierigen Weg der meisten Be-

troffenen durch die fehlgeschlagene Diagnostik und Therapie gegangen bin, kam der Tag an dem ich zu mir selbst sagte, ICH BIN WIE ICH BIN und das ist gut so! Das eröffnete mir fern ab von Kummer über mich selbst und meiner Situation die Möglichkeit für andere da zu sein. Zwischenzeitlich hörte ich vom AAD e.V. und freute mich riesig, über die Möglichkeit einfach mal mit Menschen zu sprechen, denen es geht wie mir.

Zu Beginn meiner Tätigkeit für den AAD e.V. hatten wir eine Gruppe von Betroffenen die sich 1x monatlich getroffen haben, leider hat das Interesse an den regelmäßigen Treffen nachgelassen und seit nun mehr über 15 Jahren als Ortsgruppenleiterin stehe ich jedem Betroffenen oder auch gern Angehörigen in Sorge gern für ein telefonisches Beratungsgespräch oder natürlich auch einem persönlichen Treffen zur Verfügung. Über die vielen Jahre durfte ich viele Menschen kennenlernen und freue mich, dass ich mit meiner Arbeit anderen Betroffenen mit Rat und Tat zur Seite stehen konnte.

Auch die Öffentlichkeitsarbeit kam in all den Jahren nicht zu kurz, den AAD konnte ich vor einigen Jahren auf dem Selbsthilfetag in Hannover mit einem eigenen Stand vertreten und die diesjährige Unterstützung von „Markus Fahaarradtour“ in Hannover war selbstverständlich eine Herzensangelegenheit, bei der wir eine tolle Presse hatten. Vertreten sind wir als AAD im allgemeinen Selbsthilfeverzeichnis der Stadt und bei einigen Fachärzten und Frisören. Nun ist auch mal Gelegenheit, sich bei allen zu bedanken, die sich über die vielen Jahre dafür einsetzten, dass für AA geforscht wird und es mittlerweile eine so aktive Gemeinschaft gibt, es ist schön zu wissen, nicht allein zu sein.

*Eure Anja Kirchner, Hannover*

# MÜNCHEN



## Bericht der Selbsthilfegruppe München

Unsere Selbsthilfegruppe wurde vor mehr als 17 Jahren von zwei Müttern betroffener Kinder gegründet und wir sind sehr stolz darauf, sie so lange am Leben gehalten zu haben. Seit 2004 leite ich als „Betroffene“ die SH Gruppe und stehe Hilfesuchenden, auch telefonisch mit vielen Informationen und meinen Erfahrungen gerne zur Seite.

Mit der Unterstützung des SH Zentrum München, welches uns von Anfang an kostenlos Räumlichkeiten zur Verfügung stellt, konnte sich die Münchener Gruppe sehr gut entwickeln und regelmäßige Treffen veranstalten.

Für unsere oft sehr persönlichen Gespräche ist es wichtig, den Betroffenen und ihren Angehörigen in ihrer oft schwierigen Situation eine private Atmosphäre zu bieten.

Unsere Treffen finden 1x monatlich immer am letzten Mittwochabend statt und es kommen in der Regel bis zu 10 Betroffene. Der Frauenanteil ist nach wie vor sehr hoch.

Im Laufe der vielen Jahre hat sich ein fester Kreis von Mitgliedern gebildet, die mit ihrem Erfahrungsschatz und vielen Tipps die Gruppe positiv unterstützen.

Zudem ist der Bedarf an telefonischer Beratung weiterhin groß und die Hemmschwelle der Betroffenen, persönlich zu erscheinen, hoch.

Da das Selbsthilfezentrum sehr gut mit öffentlichen Verkehrsmitteln erreichbar ist, haben auch Betroffene aus dem Münchener Umland die Möglichkeit haben bequem zu unseren Gruppentreffen zu kommen.

## Neben unseren Treffen sind wir auch weiter aktiv:

- » Im Juli fand zum 2. Mal ein Themenabend „Tücher binden, Ideen und Tipps austauschen“ statt, den wir sicher, wegen des Erfolges und Spaßes, den alle hatten, im nächsten Jahr wiederholen werden.
- » Mit dem Verteilen und Auslegen eines Gruppenflyers.
- » Teilnahme an Seminaren und Fortbildungen, die das Münchner Selbsthilfezentrum speziell für Selbsthilfegruppen und -initiativen jährlich mit interessanten Themen anbietet.
- » Zudem halten wir Kontakt zu „Haarsprechstunden“ der Dermatologischen Abteilungen der Münchener Kliniken, die auch unseren Flyer erhalten und an Betroffene nach Bedarf weiterreichen.
- » Telefonische Beratung und Versand von Informationsmaterial.

» Regelmäßige Werbung für unser monatliches Gruppentreffen im Münchner Stadteilanzeiger.

» Alljährliches Weihnachtsessen, welches einen ungezwungenen Rahmen für Kontakte und Gespräche bietet.

Wir hoffen, dass die positive Entwicklung anhält und die Ortsgruppe München auch in Zukunft erfolgreich weiter bestehen bleibt.

*Kathrin Madeker, Gruppenleitung*

*P.S. An dieser Stelle möchten wir allen Mitarbeitern des „Köpfchen“ Magazins für ihr jahrelanges, tolles Engagement und die Unterstützung danken und wünschen dem neuen Vorsitzenden einen guten Start für seine neue Aufgabe.*

## NIEDERRHEIN



**Hallo Miteinander,**

die Ansprechpartner bekommen ein Gesicht, das finde ich sehr gut, denn als Betroffener, der Hilfe und Gespräche am Telefon sucht, weiß man doch gerne, wer am anderen Ende der Leitung sitzt.

Mein Name ist Bettina Füsser, ich bin 46 Jahre alt, verheiratet und habe zwei Töchter im Alter von 14 und 10 Jahren.

Mit der Krankheit wurde ich erstmalig und seither dauerhaft im August 2004 konfrontiert. Erst kahle Stellen, dann sichtbar für jedermann. Die erste Glatze habe ich durch eigene Hand selbst herbeigeführt, seitdem gab es immer wieder ein Auf und Ab im Haarwuchs, aber nie mehr so, daß ich ohne Tuch, Perücke oder Mütze auskommen könnte.

Zur Zeit wächst auf dem Kopf nichts, dieser Zustand hält sich seit einem Jahr, ein Teil der Augenbraue ist ausgegangen, aber die andere ist noch voll da und man ist ja auch mit kleinen Dingen zufrieden, die Wimpern wurden teilweise etwas spärlich, aber auch die sind wiedergekommen. Die komplette Ärztelauferei habe ich mir gespart, weil ich durch den Verein, den ich zum Glück gleich zu Anfang der Erkrankung gefunden habe und eine sehr kompetente Hautärztin wusste, daß es keine wirkliche Therapie gibt, die dauerhaftes Haarwachstum verspricht und ohne Nebenwirkungen ist.

Meinen Fokus habe ich daher auf andere Dinge gelegt, die deutlich mehr Lebensqualität versprechen als das Sitzen im Wartezimmer eines Arztes, dem man meistens über die eigene Krankheit mehr erzählen kann, als er jemals davon gehört hat.

Ich habe in der Zeit eine Ausbildung zur Kosmetikerin gemacht und bin seit nunmehr fast 8 Jah-

ren erfolgreich selbstständig. Die meisten meiner Kunden kennen mich auch nur mit Tuch, viele staunen über die Qualität der Perücken, und sind immer wieder begeistert, wie gut sich offenbar damit leben lässt. Ich habe in der Zeit meine Liebe zu Pferden aufgefrischt und mittlerweile drei davon, ich mute meiner Perücke das mehrfach wöchentliche Tragen eines Reithelms zu, ich konfrontiere sie mit Gel und Spray und wenn es ganz schnell gehen, dann halte ich auch ins Kunsthaar mal den Fön. Ob es ihr schadet? Keine Ahnung, aber sie sieht gut aus und vorallem durch die recht „respektlose“ Behandeln auch immer natürlich. Ich gebe nicht so massig viel Geld dafür aus, und wenn sie „um“ ist, schmeiße ich sie weg, dann kaufe ich eine neue, da bin ich nicht geizig.

Im vergangenen Sommer sah ich mich mit einer Situation konfrontiert, die mich zum letzten Schritt bewegt hat: Das öffentliche Auftreten ohne jeden Schutz, sprich mit Glatze. Ich musste mir selbst beweisen, daß ich - so wie ich bin - attraktiv, selbstbewusst und gut bin. Ich gehe seitdem im Urlaub komplett ohne, ins Cafe und Restaurant, ins Kaufhaus und an den Strand und hier auch in die Sauna und natürlich zu Hause sowieso. Meine Kinder finden es cool, mein Mann auch.

Viele kennen mich mittlerweile ganz ohne oder haben mich ohne Haare kennengelernt, ich gehe mit hoch erhobenem Kopf. DAS BIN ICH, es gehört zu mir, auch wenn ich manchmal gerne mal wieder das Gefühl von eigenen Haaren hätte. Am Ende ist alles gut, und ich hoffe für jeden, den di-

ese heimtückische Krankheit überrascht und aus dem Gleichgewicht bringt, daß er seinen Weg und seine Akzeptanz mit ihr findet.

Zugegebenen: Schön ist anders, aber richtig schlimm auch.

In diesem Sinne alles Gute

*Bettina Füsser,  
Ansprechpartnerin Niederrhein*



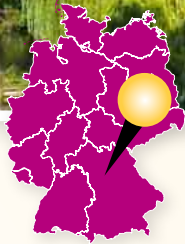
## NÜRNBERG



**Gruppe: Nürnberg**

**Offene Gruppe**

**Treffen: 1x pro Monat**



Die Gruppe Nürnberg findet sich (ab 3 Anmeldungen) 1x pro Monat in einem Café in der Schweinauer Hauptstraße im Süden von Nürnberg.

Im Sommer fanden keine Treffen statt, da nicht genug Anmeldungen und Interessierte da waren. Trotzdem habe ich mich mit den einzelnen Personen auf einen Kaffee getroffen und vielleicht hilfreiches Lesematerial mitgegeben.

**Wir Bayern gelten in der restlichen Republik doch eher als träge oder a bisserl unmodern. Das Gegenteil bewies uns ein bayerisches Mädels im Umgang mit der Erkrankung.**

Sie erklärte mir es so: Sie trägt zwar eine Perücke und es merkt keiner, dass sie keinen Haare hat, aber die Alopecia Areata wird immer ein Teil von ihr sein, den jeder sehen oder lesen darf. Selbst wenn ihre Haare wieder nachwachsen sollten, so ist dies für sie die Erinnerung an einen wichtigen Teil in ihrem Leben.



Ein tolles Statement von einer jungen starken Frau, die schon jetzt genau weiß, was sie will.

Ich bin erstaunt und wollte dieses Foto euch nicht vorenthalten, seid versichert, es ist echt!

**Alopecia Areata geht unter die Haut!**



## RHEIN-SIEG KREIS



Anfang September 2013 wurde unsere Tochter Franka 14 Jahre alt. Drei Stunden wanderten wir zusammen mit fünf Freundinnen aus Frankas Klasse und drei für diesen Zweck „ausgeliehenen“ Lamas bei strahlendem Sonnenschein durch den Wald. Mein Mann und ich waren einfach nur glücklich, diese fröhlich schnatternde Mädchengruppe zu beobachten, unsere Tochter mittendrin. Sie liebt Tiere, ist begeisterte Reiterin und Musikerin, hat einen schönen Freundeskreis, fühlt sich in ihrer Schule wohl und steckt voller Ideen. Kurzum – sie ist ein glücklicher Teenager.

Nicht immer ging es ihr – und damit auch uns – so gut. Als Franka zweieinhalb Jahre alt war, entdeckte ich eines Morgens, als sie sich nach vorne beugte, einen kahlen, kreisrunden Fleck von etwa drei Zentimetern Durchmesser auf ihrem Hinterkopf. Ich hatte noch nie etwas von Alopecia areata gehört. Die meisten der Mediziner, die wir in einer monatelangen Odyssee von Haus-, zu Kinder-, zu Hautarztpraxen konsultierten, wussten offensichtlich kaum mehr als ich. Tapfer ertrug die kleine Maus Untersuchungen und Therapien, die ich ihr nach meinem heutigen Kenntnisstand über

diese Krankheit nie mehr zumuten würde. Aber die Panik, irgendetwas zu versäumen, was ihr doch noch helfen könnte, war damals zu groß.

Franka verlor dennoch immer mehr Haare. Ich begann, nächtelang im Internet zu recherchieren, fand die Organisation „Kindernetzwerk“ in Aschaffenburg und wurde von dort auf die AAD aufmerksam gemacht. Endlich gab es nicht nur umfassendes Informationsmaterial, das uns die Krankheit unserer Tochter besser verstehen half, sondern wir fühlten uns auch nicht mehr so schrecklich allein gelassen mit unseren Sorgen. Wir lernten andere betroffene Familien kennen, erhielten große Hilfe durch die kostenlose Telefonhotline mit ausführlicher psychologischer Beratung, bei der sich Herr Ludolph viel Zeit für uns nahm, und konnten nun auch Franka besser unterstützen. Für kurze Zeit durften wir sogar noch einmal hoffen, als etwa ein Jahr nach dem ersten Auftreten des kreisrunden Haarausfalls bei unserer Tochter alle kahlen Stellen wieder komplett zuwuchsen. Aber schon wenige Wochen später schlug die Krankheit erneut zu, und diesmal war es endgültig. Franka verlor in der Folge ihr gesamtes Kopfhhaar, schließlich auch Augenbrauen und Wimpern. Es war für uns alle eine sehr schwere Zeit. Bei Elternabenden im Kindergarten betrieb ich Aufklärungsarbeit, um Gerüchten um „ansteckende Krankheiten“ entgegenzutreten und die Hänseleien durch manch andere Kinder zu stoppen. Glücklicherweise waren die Erzieherinnen dort eine großartige Unterstützung für uns, Frankas Freunde hielten ganz selbstverständlich zu ihr, und so kehrte allmählich ein weitgehend normaler Kindergartenalltag für sie zurück.

Als Franka fünf Jahre alt war, veranstaltete die AAD

ihren Jahreskongress speziell zum Thema Alopecia areata bei Kindern. Wir packten unsere Tochter ins Auto, fuhren nach Nürnberg und werden dieses Wochenende niemals vergessen. Für Franka war es der endgültige Befreiungsschlag, so viele Menschen und Kinder zu sehen, denen es genauso ging wie ihr. Und während ich einem medizinischen Fachvortrag nach dem anderen lauschte, suchte sie sich in Begleitung von Papa in der kongressbegleitenden Perückenherstellerausstellung spontan die erste Perücke ihres Lebens aus. Sie war unendlich glücklich, als sie sich stolz vor mir „aufbaute“ und ich zweimal hinschauen musste, um in dem langhaarigen Mädchen meine Tochter wiederzuerkennen.

Seither hat sie ihren Weg gefunden, mit der Krankheit umzugehen. Nicht, dass sie sich nur noch unter ihrer Perücke verstecken würde. Nicht, dass es nicht hin und wieder auch Momente gäbe, in denen sie andere ein wenig beneidet, dass sie sich um ihren „Kopf“ keine Gedanken machen müssen. Aber mit der Perücke die Möglichkeit erhalten zu haben, selbst zu entscheiden, wem und wo sie sich wie zeigt, hat sie aus dem quälenden Gefühl des Ausgeliefertseins an ein ungerechtes Schicksal befreit. Sie lebt ein ganz normales, aktives Leben. In den Sommerferien nahm sie als Geigerin ganz selbstverständlich an einem Orchesteraustauschprogramm in den USA teil – ohne uns ...

Wir als Eltern wissen, dass gerade die nächsten Jahre unsere jetzt 14jährige Franka sicher auf die Probe stellen werden und ihr manch schwere Stunde bereithalten können. Wir werden auch dann versuchen, so für sie da zu sein, wie sie es braucht. Aber die glücklichen Zeiten, die wir bisher trotz Frankas Krankheit zusam-

men erleben durften, kann uns niemand mehr nehmen. Ich werde nie vergessen, wie ganz am Anfang ein Arzt meiner Verzweiflung nahezu vorwurfsvoll die Worte entgegenschleuderte: „Seien Sie doch froh, dass ihr Kind nicht Krebs hat!“ Ich fand das damals unglaublich herzlos und anmaßend. Heute denke ich – klar, er hatte schon Recht, war halt nur nicht gerade besonders feinfühlig.

Aus der Mitgliedschaft in der AAD haben wir viel Kraft und Stärke geschöpft, dafür sind wir sehr dankbar, auch wenn wir nicht so regelmäßig und oft an den Treffen und Veranstaltungen teilnehmen können. Mit meiner Bereitschaft, Ansprechpartnerin für andere Betroffene zu sein, möchte ich ein wenig von der wertvollen Hilfe zurückgeben, die wir selbst erfahren durften.

*Hendrike Rossel*

*P.S.: Unsere Geschichte zu erzählen, war mir wichtiger, als meinen Werdegang darzustellen. Für alle, die es dennoch interessiert – hier in aller Kürze: Nach Studium und Referendariat für das Gymnasiallehramt mit den Fächern Französisch, Geschichte und Musik sowie einer Promotion in Musikpädagogik arbeite ich seit über 20 Jahren als Bildungsreferentin für einen bundesweiten musikpädagogischen Verband. Mit meinem Mann und unserer Tochter Franka lebe ich in dem hübschen Städtchen Rheinbach bei Bonn.*



## STUTTGART



**Die Ortsgruppe Stuttgart trifft sich alle 2 – 3 Monate an einem Samstag (nach Absprache) von 14.30 h bis ca 18 h (öfter auch mit open end) im Forum3 in Stuttgart, Gymnasiumstr. 21. Wir sind derzeit bei einem Treffen ca 6 – (max) 10 Frauen**

Die AA-Gruppe Stuttgart gibt es - mit unterschiedlicher Besetzung – schon seit über 14 Jahren. Eine AA-Betroffene hat damals übers Radio nach anderen vom kreisrunden Haarausfall geplagten Frauen gesucht – und ich fühlte mich sogleich angesprochen, da auch ich mich mit dieser Krankheit von den Ärzten sehr allein gelassen fühlte. Der erste Kontakt mit einem Menschen, der die gleichen Ohnmachts – Gefühle beim Ausfallen der Haare hatte, der die gleichen Unsicherheiten, Höhen und Tiefen erlebt hatte wie ich, war für mich sehr erleichternd. Jetzt konnte ich mich endlich mit einer Frau austauschen, die verstand, worum es ging und wir konnten miteinander unsere Probleme besprechen – und auch über peinliche Situationen miteinander lachen.

Über das Selbsthilfe - Magazin KISS - Stuttgart haben wir dann nach weiteren Betroffenen gesucht

und festgestellt, dass der Austausch, das Reden über die Krankheit mit all ihren Einschränkungen uns allen gut tut. Beim letzten Treffen in Stuttgart im Oktober 2013 haben wir in einem „Blitzlicht“ zusammengefasst, was die Selbsthilfegruppe für jede von uns bedeutet:

### **Folgende Antworten wurden gegeben:**

*„Die Gruppe gibt mir Unterstützung und Information in Bezug auf Perückenkauf, Therapien, Ärzteswahl...“*

*„Mit den praktischen Tipps und Ratschlägen der anderen Frauen kann ich was anfangen (z. B. wo bekomme ich Echthaar – Wimpern und Echthaar – Augenbrauen her?)“*

*„Mein Selbstbewusstsein, das sehr unter der Krankheit gelitten hat, ist durch die aufmunternden Gespräche wieder aufgebaut worden.“*

*„Der Austausch über meine Probleme mit anderen Betroffenen hilft mir sehr. Durch die Gespräche in der Gruppe gehe ich mit der Krankheit jetzt anders um.“*

*„Ich fühle mich sehr wohl in der Gruppe, es gibt eine große gegenseitige Akzeptanz.“*

*„Die Gruppe war für mich - besonders am Anfang - eine große emotionale Stütze.“*

*„Wir gehen sehr freundschaftlich miteinander um, über längere Zeit entstanden echte Freundschaften.“*

*„Die „Neuen“ in der Gruppe werden gleich integriert, ihre Probleme werden ernst genommen.“*

Zusammengefasst von Hella Eckardt

## Unser Gruppenmitglied Angelika berichtet

Hilfe! Was war los mit mir? Es war genau der 27. Juni 2008 und wir wollten zum Abi-Ball unseres Sohnes gehen. Wie es so ist, habe ich mir morgens noch die Haare beim Friseur richten lassen. Am Abend als ich das Haus verließ, machte mein Mann hinter mir die Tür zu und bemerkte mit großem Schreck, dass ich ein etwa 4 cm großes Loch am Hinterkopf habe. Er gab sofort der Friseurin die Schuld, sie habe mir ein Loch in meine Frisur geschnitten. Selbstverständlich war ich außer mir vor Ärger. Ich kämmte meine Haare etwas fülliger u. toupierte so weit es ging und wir genossen den Abend.

Als ich am nächsten Tag aufgestanden bin, war mein Kissen voller Haare, ich konnte mich nicht mehr richtig kämmen und von wegen unter Leute gehen. Ich wusste nicht, was mit mir geschah. Ich hatte nicht einmal richtig Zeit mir einen Termin beim Arzt zu holen, so schnell verlor ich meine Haare. Innerhalb von drei bis vier Tagen musste ich mich nach einer Perücke umsehen, ich konnte nicht mehr unter Menschen. So war es nun.

Nach circa 1 Woche hatte ich meine ganzen Kopfhare verloren und etwa einen Monat später musste ich mich von meinen ganzen Körperhaaren samt Augenbrauen und Wimpern verabschieden. Es war eine schreckliche Zeit für mich und wahrscheinlich auch für meine Familie, die aber immer fest hinter mir steht. Bis zum heutigen Tag hat sich bei mir noch keine Veränderung ergeben. Es kam kein einziges Haar wieder.

Ich fragte mich, von was kam diese Krankheit. Ich hatte weder eine Diät gemacht, noch meine Ernährung umgestellt, noch sonst eine Veränderung an meinem Körper vorgenommen. Was aber kurze Zeit vorher passierte, war eine Impfung gegen FSME und der Todesfall eines geliebten Menschen. Kann das sein, dass meine Krankheit daher kommt?

Die Selbsthilfegruppe gab mir sehr viel Kraft und nahm mir die Angst allein mit der Krankheit dazu stehen. Die Selbsthilfegruppe verbindet ungemein. Man telefoniert sogar außerhalb der Gruppe miteinander. Und ich stehe vielleicht wegen unserer Selbsthilfegruppe wieder mit Perücke und gutem Mutes fest im Leben.

**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



# Die neue Webseite des AAD: von Betroffenen für Betroffene!

**Hallo mein Name ist Susi Löffler, neuer Webmaster des AAD. Als Mutter einer vierjährigen Betroffenen mit Totalis bin ich seit der Erkrankung meiner Tochter im November 2011 im Verein und als Kontaktperson für den Rhein-Erft-Kreis im Rheinland tätig.**

Die Idee, mich für die Webseite zu engagieren, kam mir im Frühjahr 2012 beim Come together in Lübbenau, als Kerstin Zienert von Kosten im vierstelligen Bereich für die alte Webseite sowie dem allgemeinen Kostendruck für den Verein berichtete. Da ich bisher in meiner Freizeit schon mit Webseiten zu tun hatte, dachte ich mir - das geht auch gute 90% günstiger. Und da der größte Kostenfaktor bei Webseiten meist die Arbeitsstunden der professionellen Dienstleister sind, erklärte ich mich bereit, diese Arbeit ehrenamtlich zu übernehmen.

Nach Monaten des Suchens, Abstimmens und Ausprobierens erscheint die Webseite des Vereins nun zum Jahreswechsel 2013/14 im neuen Gewand. Neben den Kosteneinsparungen durch den Umzug zu einem neuen Provider ergeben sich durch die Übernahme der Webseite in direkte Vereinshände auch viele neue, spannende Möglichkeiten.

**Der Leitgedanke der neuen Webseite soll sein: Von Betroffenen für Betroffene.**

Wir möchten die Webseite deutlich stärker auf die Wünsche und Bedürfnisse unserer Mitglieder sowie interessierter Besucher ausrichten. Und dazu möchten wir Euch alle bitten, Eure Meinung zu den existierenden Inhalten sowie eventuelle Ideen zu Änderungen oder Ergänzungen mit uns zu teilen! Wir können nicht versprechen, daß wir alles umsetzen werden, was Ihr an uns heranträgt, aber wir haben auf jeden Fall offene Ohren für alles, was Ihr uns mitteilen möchtet (Kontaktmöglichkeit siehe Startseite des neuen Mitgliederbereichs oder regulär über das Büro).



Tatsächlich sind wir mit der neuen Seite noch nicht ganz fertig, aber vieles haben wir schon geschafft. Viele Aspekte und Inhalte der alten Seite haben wir auf die neue Website übernommen. Einiges haben wir auch aktualisiert, verändert oder sogar gestrichen.

Die beiden größten Neuerungen sind die Newsletter-Funktion sowie der neugestaltete Mitglieder-Bereich. Auch ein neues Forum mit mehr Funktionalitäten wird es wieder geben.

Wer sich auf der Webseite in den Email-Newsletter einträgt, kann sich über neue Inhalte, Ankündigungen oder sonstige Veränderungen der Webseite und des Vereins aktiv informieren lassen, so daß es nicht mehr nötig ist, immer wieder auf der Webseite nachzuschauen, ob es etwas neues gibt - stattdessen erhaltet Ihr dann aktiv eine E-Mail, in der auf die jeweilige Neuigkeit hingewiesen wird.

Der neue Mitgliederbereich bietet mit Sicherheit die größten und auch aufregendsten Möglichkeiten. Hier ist so ziemlich alles möglich, was wir dort gerne sehen würden. Neben vielen Inhalten der alten Webseite möchten wir hier einen großen Bereich aufbauen, der vorallem Euren Vorstellungen gerecht werden soll. Was möchtet ihr als Mitglieder auf der Webseite sehen? Was fehlt euch dort? Möchtet Ihr etwas beitragen - Bilder oder kleine&große Erfolge aus Eurem Alltag? Ein Tagebuch? Berichte oder Erlebnisse?

Unsere bisherigen (und leider auch noch nicht fertigen!) Ideen umfassen einen Bereich mit Erfahrungsberichten, eine Kinder- und Jugend-Seite, Links zu Facebook-Gruppen, Umfragen, aber auch

die bekannten Foto-Galerien, Blogs und ähnliches. Aber damit ist das Ende der Fahnenstange mit Sicherheit nicht erreicht!

Eine wichtige Veränderung im Mitgliederbereich, die sich leider zwingend durch den Provider-Wechsel ergibt, ist das zukünftig generelle Mitglieder-Login im Gegensatz zum personen-bezogenen Login auf der alten Seite. Das zugehörige zentrale Mitglieder-Passwort wird in regelmäßigen Abständen geändert und Euch rechtzeitig in der regelmäßigen Post vom AAD mitgeteilt werden.

Wir hoffen, daß wir mit all den Änderungen im Laufe der Zeit eine größere, buntere und attraktivere Webseite entwickeln können, deren Inhalte uns die Zeit zwischen den AAD-Treffen verkürzt und uns und anderen Betroffenen eine Quelle von Information, Austausch und Inspiration bietet.

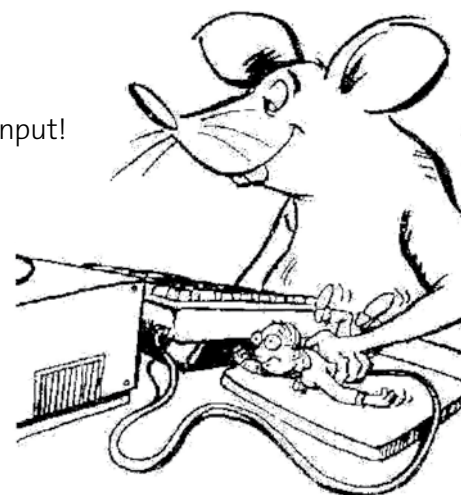
### **Eine persönliche Anmerkung zum Schluß:**

ich bin interessierter Laie, aber eben leider kein professioneller Webseiten-Programmierer. Ich geb mir alle Mühe, aber wenn mal etwas nicht so funktioniert wie erwartet oder angekündigt, bitte nicht den Vorstand hauen - die können dafür nix. Kurze Info an mich und ich schaue sofort, wie ich helfen kann!

Ich freue mich auf Euren Input!

Liebe Grüße,

*Susi*



# Arianes Bald Beauty World

**Dank Claudia Stenders, bekomme ich hier einen kleinen – aber feinen – Platz um das eine oder andere Beauty Geheimnis an die Frau zu bringen.**

Nachdem ich 2,5 Jahre in der Alopecia Areata Welt zu Hause bin, habe ich nicht nur innerlich gekämpft, sondern auch äußerlich.

Gleich zu Beginn suchte ich nach Beauty Tricks für AA-„Erkrankte“. Es war schwer zu finden und so machte ich mich selber auf die Suche. Kaufte alle möglichen Augenbraunstifte, Kajahlstifte und unzählige künstliche Wimpern. Mein Fazit nicht alles was bei anderen hält oder gut aussieht, ist für uns auch geeignet. Unsere Haut und die fehlenden Wimpern etc. haben optisch wie auch kosmetisch andere Ansprüche. Ich hätte mir gewünscht, dass ich nicht alles selber probieren müsste und immer wieder enttäuscht gewesen war.

Mein oberstes Gebot ist heute, immer ein Stück perfekter als die „Anderen“ zu sein. Nur dann ist kein Platz für Schwäche oder Kritik von denen. Ist manchmal nicht ganz einfach, aber dieses ist mein ganz persönlicher Glücksweg. Vorher habe ich mich dezent geschminkt.



**Heute sieht es aber anders aus. Warum ?**

Hat sich irgendwie entwickelt. Als sich die Wimpern verabschiedeten und ich voller Tränen bei Dr. Schaart in Hamburg saß und er mir sagte, er könne diesmal nicht mehr zaubern ging mein erster Gang zu Douglas. Bitte nutzt kein teures Wimpernserum. Ganz kleingedruckt, findet man den Hinweis das es nur bei gesunden Menschen hilft. Nach der ganzen Perücken Tragödie sah ich eher krank als gesund aus.



(Die schlimmen Fotos zeigen ich Euch lieber nicht - da ich Monate am Stück fast täglich Fotos machte, aber das hier ist auch aus der Zeit...als ich noch Hoffnung hatte)

Also empfahl man mir dort, mit ein bisschen Farbe zu spielen und am Ende kam ich mit Rouge und einem Augenbrauenstift heraus. Zu Hause wollte es aber nicht so klappen. Die nächsten Samstage verbrachte ich auf Youtube und auf sämtlichen Beauty Blogs. Anschließend wurde es nachgekauft und so fand ich immer zu mir selbst und es wurde von Zeit zu Zeit immer perfekter in meinen Augen. Von nun an wurden die Augen kaschiert, so dass den meisten gar nicht aufgefallen ist, das Wimpern fehlen. Wenn ich heute bedenke, dass ich früher nicht mal einen Lidstrich ziehen konnte, ist das

schon lustig. Auch nachdem ich mich für das Permanente Make up entschieden habe, war es kein Grund auf das Schminken zu verzichten.

Irgendwann traute ich mich an die Königsdisziplin „Künstliche Wimpern“. Zuerst kam ich damit gar nicht klar. Meine Finger fühlten sich wie Elefantenfinger an und ohne Brille konnte ich eh wenig sehen aber irgendwie und irgendwann hat es doch geklappt. Anschließend probierte ich viele Frisuren aus und heute sind die Ladies in meinem Perückenstudio (Nummer 5 übrigens) mehr als begeistert. Fazit von allem, nur mit Geduld und Übung kommt man auch hier weiter. (Leider wahr).

### Und das bin ich heute:



## Nun zu den Tipps von mir:

### Diesemal geht es um folgendes:

#### Augenbrauen / Permanentes Make up

Ich würde jeder Frau empfehlen sich für Permaentes Make up zu entscheiden, wenn noch Augenbrauen

vorhanden sind. Einfach um genau zu wissen, wo diese denn hingehören. Ich habe schon einige gruselige Exemplare gesehen. Vor allem die Farbe ist nicht unwichtig. Wer möchte schon mit grünen Balken durchs Leben laufen ?

### Wie findet man das richtige Studio ?

Auch hier zählt leider, Geld regiert die Welt. Es ist wichtig sich Bewertungen aus dem Internet durchzulesen. Vorher und Nachher Fotos im Studio selber können immer noch gefälscht sein. Am besten Beratungen in 2 Studios vereinbaren und dann den Bauch entscheiden lassen. Ich würde von einem Kosmetikstudio abraten, die dies nebenbei auch mit anbieten. Denn heute kann jeder dies an einem Wochenende erlernen.

Ich habe mich damals für ein Studio entschieden die hauptsächlich nur Conture Make up anbieten. (sehr genaue Härchenzeichnung). Die Schmerzen waren für mich trotz der Creme auf den Augen unerträglich aber ich wußte ja wofür. Ich habe es an den Augenbrauen sowie Lidstrich oben und unten machen lassen, wie ich immer sagte, ich möchte nicht wie ein Pinguin aussehen sondern Konturen im Gesicht haben. Besonders im Sommer empfinde ich diese als sehr wichtig. Nach gut 2 Jahren ist es zwar schon sehr verblasst aber dies hängt auch vom Hauttyp ab.

Damit es eben auch geschminkt aussieht, trage ich jeden Tag noch Augenbrauen Puder auf. Habe auch Stifte ausprobiert, aber wenn man keine Augenbrauen mehr hat, ist das Puder die Beste Wahl. Am besten hält wirklich das von Christian Cosmetics. Bei Douglas kann man sich dies Live angucken. Haben die oft versteckt. Da ich blaue Augen habe und blond trage entschied ich mich für ein Grau. Hätte

ich nie gedacht, aber es sieht wirklich toll aus. Mittlerweile habe ich auch einen Brauntön. Dies habe ich mir früher auch immer gekauft, aber irgendwie sieht der Ton nicht mehr so natürlich ohne alles aus.

### Foundation

Besonders wenn ich mich dafür entscheide, nur mit Tuch oder sogar oben ohne zu gehen, möchte ich gerne „Frisch“ aussehen, damit die anderen Menschen mich nicht verwechseln, das ich krank wäre. Deswegen ist eine gute und frische Foundation das A und O. Das Beste vom Besten ist M.A.C. Ich nutze zum Auftragen einen besonders weichen Pinsel von Shiseido.

M.A. C nutze ich heute nur noch für besondere Events, da die wirklich sehr teuer sind, aber eben auch sehr hochwertig, Wenn M.A.C dann Studio Sculpt SPF . Für den Alltag Clinique Even Better.

### Puder

Im Sommer eignet sich ein dezentes Bronze Puder (Gerne auch auf die Glatze). Ansonsten nutze ich Light Mineralize Skinfinish Natural von M.A.C oder derzeit auch von Maybelline Me. Meine Haut hat sich schon wesentlich geändert. Sie ist empfindlicher geworden. Durch die fehlenden Gesichtshaare gibt es auch mal kleine Flecken oder Rötungen. Deswegen bei Kosmetik oder Waschgel auf aggressive Stoffe verzichten.

### Rouge

Auf Rouge verzichte ich so gut es es eigentlich nie. Es bringt die Frische die doch manchmal fehlt. Man darf eben nicht unterschätzen wie Augenbraun und Wimpern das Gesicht irgendwie vollenden und so wird dies ausgetickst.

### Welche Rouge-Farbe passt zu mir?

Das wichtigste Kriterium bei der Wahl der Rouge-Farbe ist, dass sie mit der Hautfarbe harmoniert. Wenn man eine helle oder rosige Haut hat, sollte man zu bläulichen, kühlen Tönen wie Rosa und Pink greifen. Hat man eher einen dunklen oder olivfarbenen Teint, liegt man mit warmen, erdigen Farben wie Apricot, Bronze oder Kupfer richtig.

### Wie trägt man Rouge auf?

Generell gilt: Um Gesichtskonturen zu verbreitern, wird Rouge nach außen hin und um das Gesicht optisch schmaler wirken zu lassen, nach innen hin aufgetragen. Wenn Euer Gesicht eher rund, länglich oder herzförmig ist, könnt Ihr mit Rouge und der richtigen Schminktechnik ebenfalls „zaubern“.

Auch hier hilft Utube weiter.

### Ich nutze folgende Produkte:

- Von M.A.C. Melba Power Blush.
- Für den Alltag von Zoeva Mineral Sheer Blush Fiesta Forever ([www.Zoeva.de](http://www.Zoeva.de))

### Aber es darf auch gerne mal günstiger sein wie z.B.

- P2 Feel Good Mineral Soft Peach.
- Essence Silky Touch Blush adorable.
- Als Pinsel nutze ich Da vinci Basic 9022

Dies war es für das Erste von mir. Ich danke für das Durchlesen bis zum Ende.

**Bei Fragen bitte an das Büro oder mir direkt unter Ariane.hoyer@gmx.net schreiben.**

**Ich freue mich auf alles was von Euch kommt und sage Tschüss und bis bald.**

*Eure Ariane*



*PS. Dies würde ich auch noch gerne zu Papier bringen:*

Seit ein paar Wochen gehe ich endlich ohne Haare zum Sport (wie beschrieben). Auch wenn es mir immer noch schwer fällt und ich in der Umkleidekabine länger als ich sollte brauche, irgendwann hängen meine Haare in einem Leinenbeutel im Spint. Immer wenn ich die Treppe raufgehe, sage ich mir 3-2-1 und Action. Inzwischen wissen wohl 90 % das es eine Frau dort ohne Haare gibt. Mir fehlt noch das passende Shirt dazu, da ich nicht gerne die Frau mit „Langzeitchemo“ bleiben möchte. Ich habe irgendwie nicht mehr das Gefühl, das die gucken würden. Aber wahrscheinlich tun es doch die einen oder anderen noch, ich beobachte zwar deren Auge in wessen Richtung die gehen (dies ist wohl auch eher AA bedingt) aber manchmal ist es auch egal.. Es war die beste Entscheidung, so viel Freiheit und ich habe dafür so sehr gekämpft. Manchmal vergesse ich sogar dass ich oben „nackig“ bin und genau so sollte es ja sein. Einfach normal.

Aber es gibt dort den einen älteren Typen. 50-60 Jahre, trägt immer weißes Schweißband und weißes T-shirt und sieht eher schleimig aus. Wenn dieser mich sieht dann guckt er nicht nur, nein sondern starrt mich an. Beim letzten Mal war ich kurz davor ihn an-

zusprechen ob ich einen Fussel im Gesicht hätte oder warum er so guckt. Das regt mich jedes Mal so auf. Und ich glaube, das werde ich auch tun. Heute habe ich es Freunden erzählt. Die mögen mich am liebsten ohne und haben mich so sehr unterstützt. Und die Freundin hat sogar Gänsehaut bekommen vor lauter Ungerechtigkeit.

Mich regen die Blicke mit der Zeit immer mehr auf.

*Geht es Euch gar nicht so ?*

Dies wäre mal ein Thema für den nächsten Kongress. Was denken wohl die Anderen? Wenn ich einen Behinderten sehe, dann denke und dachte ich früher/ heute nichts. Aber die meisten tun es wohl. Eine Umfrage sollte ich mal stellen. Ist unsere Gesellschaft noch nicht so weit? Wird sie je so weit sein?

Ich habe so viele Fragen und weiß leider darauf nicht die Richtige Antwort. Und immer zu lächeln das habe ich sowas von satt. Inzwischen bin ich eher sauer als verletzt. Ist wohl eher eine Mischung aus allem.

*Wie sieht es bei Euch aus ?*

Also sage ich mir... hinfallen... Krone richten... aufstehen ...weitergehen.

## PERSÖNLICHE GESCHICHTE



Im Frühjahr 2006, ich war damals 14 Jahre alt, bekam ich meinen ersten Schub Alopecia areata. Ich weiß noch wie ich am Vormittag in der Schule saß, mir durchs Haarstrich und plötzlich eine ungewöhnlich große Menge an Haaren

in den Fingern hielt. Bis zu diesem Zeitpunkt hatte ich von AA noch nie etwas gehört und so versetzte mich der vermehrte Haarausfall erst mal nicht in Panik. Ein halbes Jahr zuvor hatte ich Pfeiffersches Drüsenfieber gehabt und so dachte ich, dies sei vielleicht einfach eine Nachwirkung dessen. Doch auch eine bis zwei Wochen später gingen mir immer noch die Haare aus und mittlerweile waren die Böden, die Kleidung und die Bettwäsche übersät von braunen, langen Haaren. Schließlich ging ich zum Hautarzt. Fachlich gesehen war dies sicherlich gut, Feingefühl hatte er leider überhaupt keins. Seine ernüchternde Diagnose lautete AA, aber ich solle froh sein, das tue immerhin nicht weh... Er verschrieb eine Cortisonlösung, die meine Kopfhaut zwar zerstörte, die Haare aber nicht zurück brachte. Da eine Glatze das letzte war, was ich mit 14 wollte, gab ich mich damit nicht zufrieden und es folgten viele, viele Arztbesuche bei sämtlichen Fachrichtungen: Hautarzt, Endokrinologe, Internist, Heilpraktiker... Jeder verschrieb und therapierte irgendetwas, das Ergebnis blieb aber immer gleich, bis ich irgendwann der Meinung war, dass ich es lieber so behalten wollte wie es war, anstatt noch weiter zum nächsten Arzt zu gehen. Ich

empfand die meisten Ärzte als sehr unangenehm. Viele sahen den Haarausfall eher als kosmetisches Problem und nicht als beeinträchtigende Erkrankung. Nach ein paar Wochen wurden die kahlen Stellen immer größer. Der Frisör schaffte es durch einen anderen Haarschnitt, die kahlen Stellen noch ein paar Wochen weiter zu kaschieren, aber irgendwann stand fest, dass die Zeit der eigenen Haare vorüber war. Die restlichen Haare, die noch übrig geblieben waren, schnitt ich eines Tages mit dem Rasierer einfach ab. Ich war der Meinung, dass mich diese Haarbüschel mehr frustrierten als eine komplette Glatze.

### **Bekomme ich jemals einen Freund?**

Ich kann heute nicht mehr sagen was damals schlimmer war. Die entstehende Glatze, oder die Kommentare zu meiner Erkrankung aus meinem Umfeld. Da waren zum einen die Mitschüler, die mich teilweise massiv mobbten, mir hinterher liefen und mich wegen meiner entstehenden Glatze auslachten, und da war mein Freundeskreis, der mir sicherlich nie etwas Böses wollte, es aber oft nicht schaffte, die für mich richtigen Worte zu finden. Oft genug bekam ich Mitleid, der mich in meiner Annahme bestärkte, dass eine Glatze für eine Frau eine Katastrophe sei. Bemerkungen wie: „Hast du keine Angst, dass du später einmal keinen Freund findest?“ oder „Du solltest dir überlegen, ob du Kinder bekommen solltest, nicht dass die das dann auch bekommen“ waren keine Seltenheit. Während meine Mitschüler also



die ersten Beziehungen führten, machte ich mir Gedanken, welcher Junge freiwillig eine Freundin mit Glatze wählen würde.

Ich bekam etwa ein halbes Jahr nach Krankheitsbeginn meine erste Perücke. Diese hatte einen recht lustigen Haarschnitt und ich fühlte mich wohl mit ihr. Meine Freizeit verbrachte ich damals überwiegend im Pferdestall. Meine Freunde dort nahmen meine Glatze als gegeben hin und es wurde, zumindest unter uns Jugendlichen, nicht viel darüber gesprochen (und die Pferde waren in dieser Zeit ohnehin wichtiger als Jungs ;)). Da mir auch die Augenbrauen ausfielen, ließ ich diese mit Permanent-Make up tätowieren. Nach wie vor bin ich sehr zufrieden mit dem Ergebnis. Die Brauen sind zwar zeitweise vorhanden, aber wenn sie Lücken bekommen sieht man diese nicht sofort.

### Perücke - Mütze - Turban

Nach der ersten Perücke folgte die zweite und die dritte. Die Haare wurden von Perücke zu Perücke länger und die Haltbarkeit der Perücke nahm dadurch immer mehr ab. Einmal kam es in den Jahren vor, dass die Haare wieder kamen. Dieser Zustand war nach etwa einem Jahr allerdings wieder vorbei. Da klar war, dass der Haarausfall wohl immer wieder kommen würde, wuchs der Wunsch in mir, einmal eine richtige Echthaarperücke zu besitzen. Meine Krankenkasse weigert sich leider bis heute beharrlich, eine Perücke zu bezahlen. In einem Schreiben hieß es, dass die Perücke bei AA „medizinisch nicht notwendig“ sei. Meine Eltern mussten die Kosten für die Perücken also immer selbst tragen. So bekam ich zwar meine gewünschte Perücke, doch so richtig traute ich mich nie, diese im Alltag dauerhaft zu tragen. Zu groß war

die Sorge, ich könnte die Perücke zu schnell kaputt machen. Und so stieg ich immer öfter auf Mützen oder Turbane um. So ist das bis heute. Die Perücke wird nur zu besonderen Anlässen aufgesetzt. Sonst kennen mich

meine Mitmenschen nur mit lila Mütze oder mit Turbanen. Und ich muss sagen, dass ich mich mit Mütze deutlich wohler fühle als mit Perücke. Irgendwie bin ich viel freier in meinem Handeln, wenn ich nicht andauernd denke, dass ich da mehr als 1000 Euro auf dem Kopf habe. Ohne Perücke gehe ich nicht aus dem Haus. Vielleicht würde ich dies sogar tun, aber man sieht bei den braunen Haaren doch wo eigentlich noch Haare wachsen würden und ich finde das sieht dann auch komisch aus. Zudem habe ich mich schnell daran gewöhnt etwas auf dem Kopf zu haben und fühle mich ohne ganz „nackt“.

Und so lernte mich auch mein Freund kennen. Er kennt mich mit und ohne Haare und nimmt meine Glatze sehr gelassen. Ich weiß inzwischen, dass ich mir die ganzen Sorgen, ob ich jemals eine Beziehung führen würde, in meiner Jugend nicht hätte machen müssen.

Inzwischen, mit 21, kann mit meiner Glatze ganz gut leben, trotzdem sind die Empfindungen darüber sehr tagesformabhängig. Ich frage mich zwar immer noch des öfteren, wieso es „ausgerechnet“ mich getroffen hat. Aber eines steht fest: ich bin „anders“, aber durch meine meist farbigen Kopfbedeckungen bleibe ich den Leuten immer im Gedächtnis ;).

*Eure Esther*



## HAARGESCHICHTE

### Meine zeitmäßig kurze Haarausfallgeschichte

Am 16.10.13 habe ich eine neue Hüfte bekommen und war anschl. zur Reha. Danach habe ich mir zuhause meine Haare nachgefärbt und meine Tochter bei einem Besuch gefragt, ob ich alle grauen Haare getroffen habe... „Mama, du hast ein 2,5 cm großes Loch ohne jegliches Haar am Hinterkopf“.

### Ach Du Schreck und ab zum Hautarzt am 28.11.13.

Dort wurde sogleich ein Abstrich gemacht, eingeschickt zu einem Labor, aber sofort eine Creme verschrieben, die der Apotheker anrührte und die ich dann brav 2 Wochen auf die Stelle zweimal täglich geschmiert habe. Nach Recherchen im Internet stellte ich allerdings fest, dass die Hauptsubstanz dieser Creme etwas gegen Pilze ist!

Anruf beim Hautarzt, ob das richtig sei, Laborergebnis schon vorläge. Antwort: Die Creme sei richtig, Laborergebnis würde ca. Mitte Januar 14 wohl da sein... Ich schmierte jedenfalls bis zum Laborergebnis nichts mehr darauf. Sollte sich auch als richtig erweisen, denn das Ergebnis war, dass es sich nicht um Pilze handelt!

Sofort dann am 10.01.14 Hautarzt besucht. Ergebnis: Kortisonsalbe und Kortisontabletten verschrieben. Dazu eine Magenschutztablettensorte. Das erschien mir nach Lesen der Beipackzettel gewaltig. Also zum Hausarzt mit der Frage, was er von der Einnahme dieser Mittel hält. Antwort: gar nichts nehmen, Haare kommen wenn auch so wieder... Aber jeden Tag verlor ich immer mehr Haare... ca. 250 täglich! Schrecklich erschreckend!

Aufgrund einer Schilddrüsenunterfunktion nehme ich übrigens schon jahrelang ein Präparat (L-Tyroxin 100 mg). Ab 12.12.13 (Hausarzt riet nach Blutuntersuchung dazu) Erhöhung auf L-Tyroxin 125 mg. Und ich hoffte danach insgeheim, dass evtl. nun meine Haarverlirerei dadurch gestoppt würde! Schiete was! Alles wie seit November 2013, jeden Tag meine Haare überall... Haarloch wurde immer größer und weitere kleinere Löcher kamen freundlicherweise dazu.

Hausarzt um Perückenverschreibung gebeten, 2 Wochen gewartet und dann war sie beim Friseur da (s. letztes Foto). Inzwischen bin ich übrigens beim AAD Mitglied geworden, habe mich „schlau“ gemacht anhand der zugesandten Broschüren und „Köpfchen“-Hefte.



Zusätzlich bin ich inzwischen bei einer Internistin gewesen, habe auch sie gefragt, ob ich die v. Hautarzt verschriebenen Kortisonmittel nehmen soll. AA kannte sie wohl nicht, wollte sich aber schlau machen, untersuchte mich vor einer Woche sehr gründlich mit für mich positivem Ergebnis. Gott sei, gedankt, denn man hat ja Befürchtungen, dass etwas Ungeheueres im Körper aufgrund dieses massiven Haarsverlustes vorgeht! Erneute Blutabnahme (Ergebnis gestern am 14.02.14) ergab, dass mein Schilddrüsenwert wohl zu hoch ist, Tableteneinnahme seit gestern (14.02.14) wieder wie früher, nämlich L-Thyroxin 100... Auf AA angesprochen, wurde mitgeteilt, dass sie eine befreundete Fachärztin/Hautklinik wegen deren Urlaubs nicht erreicht habe. Ich hatte aber 3 „Köpfchen“-Hefte zum Lesen im Wartezimmer mit, übergab sie der Internistin zum „schlau-machen“. :-)

Außer der Änderung meiner Schilddrüsen-Tabletten hat sie mir gestern ein Zink-Sulfat (Zinkit 20) und ein Eisenpräparat (ferro sanol duodenal) verordnet. Nun habe ich eben in einer AAD Broschüre gelesen (von 2006 !), dass ein Zinksulfat nicht so gut ist, besser sei ein Zink-ASPARAT !

Tja, da bin ich nun wieder im Zweifel! Nehme ich

die? Nehme ich die nicht? Und inzwischen rieselt es vom Kopf weiter...

Übrigens habe mich inzwischen auch bezüglich meiner neuen Hüfte schlau gemacht, gestern im Krankenhaus angerufen: Der Schaft ist aus Titan, der Kopf aus Keramik. Aus meinem Bekanntenkreis kam nämlich der Hinweis, dass mein Körper evtl. die neue Hüfte nicht verträgt, vielleicht langsam vergiftet wird !!! (Im Spiegel-online war ein Artikel über solche Probleme). Ist ja auch irgendwie komisch: Dieser massive Haarausfall kam nach der OP! Kann da ein Zusammenhang bestehen? Ganz viele Fragen kommen bei so einem Haarverlust...

Und man guckt Tag für Tag auf die vielen Haare, die da ständig fallen... Und man ahnt, eigentlich hilft da wohl gar nichts! Und nur so zum Spass werde ich nichts einnehmen. Bleibt wohl nur abwarten. Und wenn es eine AA Totalis werden sollte, dann auch egal, tolle Perücken gibt es jede Menge... Basta!

*Ulrike*

**Kontakt zu Ulrike**

**Tel: (05032) 1821**

**mail: uliweisang@kabelmail.de**



## Tipps von Betroffenen für Betroffene

### Sehr geehrte Leserinnen und Leser,

vor 2 Jahren habe ich zunächst schleichend und dann immer schneller meine gesamten Kopfhare verloren und zum Schluß auch noch meine Augenbrauen und Wimpern. Schlimmer konnte es nicht kommen und ich suchte händeringend nach Lösungen, um zumindest mein Gesicht wieder zu „normalisieren“ - denn alle fragten mich, ob ich Krebs hätte und das tat mir gar nicht gut, weil ich mich selbst dadurch immer kranker fühlte. Mein Gesicht sah blaß, traurig und leer aus. Jetzt mußte ich beides ertragen: die plötzliche Glatze und das leere, nackte Gesicht.

Nachdem ich mir mittlerweile eine Echthaarperücke zugelegt hatte, die sehr angenehm zu tragen ist und mich teilweise vergessen läßt, das ich gar kein einziges Haar mehr habe, kam mir die Idee mir ein Permanent Make up machen zu lassen, denn ich hatte eine junge Fachfrau kennengelernt, die auch im humanmedizinischen Pigmentieren ausgebildet ist und dort als Expertin gilt. Die Ergebnisse sind dezent, stilvoll und unauffällig und zudem wird mit Mineralfarben gearbeitet, die keine Allergien hervorrufen. Da diese Möglichkeit noch nicht sehr bekannt ist, möchte ich darüber berichten, in der Hoffnung, das es auch anderen Betroffenen hilft!

Vielen Menschen ist nicht bekannt, das die Technik des Permanent Make ups nicht nur für kosmetisch-ästhetische Zwecke, sondern auch für medizinische Zwecke eingesetzt werden kann. Dazu gehören insbesondere die Gebiete: Narbenretuschierung,

Brustwarzen- und Vorhofaufbau, Kiefer-Gaumen-spaltenretuschierung, Behandlungen nach Verbrennungen und Unfällen oder Krankheitsbilder, die u.a. mit Haarverlust vor allem der Augenbrauen und Wimpern einhergehen. Bei dem sog. Medizinischem Permanent Make up (auch humanmedizinisches Pigmentieren) handelt es sich um eine spezielle Weiterentwicklung des Permanent Make ups und setzt neben dem künstlerischem Können auch ein komplexes Fachwissen voraus. Ein humanmedizinisches Permanent Make up kommt dann zur Anwendung, wenn beim Patienten ein medizinisch indiziertes Problem vorliegt. In diesem Fall übernehmen auch die Krankenkassen teilweise die Kosten.

Durch die neue Generation von Pigmentiergeräten mit hygienischen Einwegfarbmodulen, bei denen auch die Tiefe der Einstiche individuell dem Menschen und dessen Problem angepasst werden kann ermöglichen heutzutage diese Anwendung. So kann z.B. eine kurzfristige Haltbarkeit des Make ups im medizinischem Bereich erreicht werden indem die Implantation der Farbpigmente in der oberflächlich liegenden Basalzellschicht eingebracht wird und dort einem natürlichem Abbauprozess unterliegt. D.h. Zum Beispiel, wenn die Augenbrauen bei einer Alopecia areata wieder nachwachsen, kann die pigmentierte Braue selbst verblassen oder depigmentiert werden.

Ich bin so froh mit dieser Alternative, weil ich wieder unkompliziert leben kann und mein Gesicht nun wieder gerne sehe, so dass es mir mental sehr gut geht und ich das Verlorene nicht mehr vermisse, sondern gelernt habe: Es gibt gute Lösungen!

*Andrea K., Berlin*

TIPPS +++ LESERTIPPS +++ LESERTIPPS +++ LESERTIPPS +++

**Hallo liebe Leserinnen und Leser,**

bei mir wurde im Jahr 2012 der kreisrunder Haar-  
ausfall entdeckt. Zuerst wurde ich mit diversen  
Cremes behandelt die nichts nutzten. Dann bekam  
ich eine hohe Dosis an Cortison in Tablettenform  
täglich und auf die jeweiligen Stellen am Kopf 1x  
die Woche gespritzt. Das ganze ging über neun  
Monate. Ich hatte durch das Cortison erhebliche  
Nebenwirkungen im Körper und starke Schmerzen.

Desweiteren musste diese Behandlung auch privat  
bezahlt werden.

Als ich dies körperlich nicht mehr mitmachen wollte  
und das Cortison aus schleichen ließ, setze ich auch  
meine Schilddrüsentabletten ab. Und siehe da, der  
kreisrunde Haarausfall ist verschwunden.

Die Ärzte Lassen sich natürlich nicht davon über-  
zeugen, aber ich bin 100% davon überzeugt! dass  
es an den Tabletten lag. Vielleicht hilft das ja dem  
ein oder anderen.

*Herzliche Grüße*

# Perückenstudio

Sie suchen etwas Besonderes – speziell nur für Sie gefertigt?

Bei uns erhalten Sie Maßanfertigungen für die unterschiedlichsten  
Ansprüche in Kunstfaser, Echthaar oder aus hochwertigem und  
patentiertem Cyberhair® sowie V-Hair®, das im Besonderen für  
Natürlichkeit und höchsten Tragekomfort steht. In diskreter  
Atmosphäre unserer Studios werden Sie von unserem kompetenten  
Fachpersonal einfühlsam und typgerecht beraten. Gemeinsam wählen  
wir mit Ihnen eine Variante aus, die Ihren Ansprüchen entspricht.

In unseren Studios finden Sie außerdem ein großes Angebot an  
Perücken und Zubehör – zum sofortigen Auswählen und Mitnehmen.

Vereinbaren Sie einen Termin mit uns und überzeugen Sie sich vor  
Ort!

**Unsere Perückenstudios:**

Bohlendamm 2  
30159 Hannover  
Tel. 0511 3632202

Rathaus-Passage  
Grunerstr. 5+7  
10179 Berlin  
Tel. 030 24631801

*Camaflex*  
COIFFURES PARIS

Jacques Darcel  
Clemenstr. 37  
50676 Köln  
Tel. 0221 232529





## Hallo Kinder!

Heute schreibe ich euch, denn ich bin sehr, sehr traurig. Seit dem letzten Köpfchen habe ich keine einzige Nachricht von euch erhalten.

Ich warte Tag für Tag, Woche für Woche, Monat für Monat auf eine Geschichte, einen kleinen Witz, einen tollen Buchtipp oder einfach nur einen klitzekleinen Gruß...

Außerdem überlege ich, ob ihr keine Rätsel mehr lösen könnt? Ich hätte so gerne mein Geschenkpackchen für den Gewinner zur Post gebracht.

Ich hoffe, dass ihr mich noch lieb habt und mir einmal schreibt. Hoffentlich bis bald?!?

**P.S. Meine Adresse müsstet ihr eigentlich noch wissen, aber ich schreibe sie euch lieber noch einmal auf:**

**AAD e.V. – An KAHLI  
Postfach 100 145  
47701 Krefeld**

*Euer Kahli*

## Zahlenrätsel

Wie lautet die nächste Zahl in dieser Zahlenreihe?

**33 - 31 - 39 - 37 - 43 - 41 - 45 - 43 - ?**

# BUCHTIPP

**Es ist geschafft! Stefanie Schaar hat mit ihrer betroffenen Tochter Lena ein Kinderbuch geschrieben**

## NARUNA Das Land der schönen Träume

**Zum Inhalt:** Es handelt sich um die fiktive Geschichte über ein schüchternes, zehnjähriges Mädchen namens Vicky. Diese hat keine Haare und lässt sich die Gemeinheiten einiger Mitschüler gefallen. Eines Tages lernt sie eine magische Welt kennen. Ab da muss sie den Mut beweisen, zu sich selbst zu finden und ihre eigentliche Begabung zu erkennen.

Das Buch ist in einer schwierigen Zeit entstanden, in der Lena sich mit ihren Ängsten und Sorgen auseinandersetzen musste. Durch die Erkrankung ist Lena zwangsläufig mit dem Anderssein konfrontiert worden. Sie hat dabei gelernt, sich selbst zu akzeptieren und über sich hinauszuwachsen.



Mit der Veröffentlichung des Buches möchten Stefanie und Lena Schaar allen Mut machen, die innere Stärke zu finden und etwas Positives aus dem Leben zu ziehen - egal was das Schicksal auch bringt.

Lena hat seit 2010 Alopecia areata totalis und bekam vor einem Jahr ihre Haare fast vollständig zurück. Sie ist seit drei Jahren Mitglied im A.A.D..

Das Buch kann im Internet und beim örtlichen Buchhandel unter der ISBN-Nr. 978-3-7357-2181-5 zum Preis von 9,90 Euro bezogen werden.

Wir – Claudia Stenders und Christina Grüter – haben sofort einige Exemplare besorgt, verteilt und festgestellt:

**Das Buch ist super toll geschrieben - gut verständlich, total fesselnd – man mag nicht aufhören zu lesen - Wir finden es einfach SUPER!**

**Herzlichen Glückwunsch!**





# Kontaktpersonen

Baden – Baden	<b>Frau Herm</b> 07221 991419	Lübeck/Kiel	<b>Frau Kruse</b> E-mail: kruse.andrea@online.de
<b>NEU:</b> Bergisch Gladbach	<b>Frau Kläsger</b> für Eltern betr. Kinder und Jugendliche 02202 109505	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
Bodensee	<b>Frau Nörenberg</b> 08382 280383	Nagold	<b>Frau Knöller</b> 07452 5811
Burgkunstadt	<b>Frau Bergmann</b> 09572 4816	Neustadt	<b>Frau Kuhnert</b> 06321 398807
Düsseldorf	<b>Frau Lopez Martinez</b> 0175 - 5634548 <b>Frau Matthees</b> E-Mail: umatthees@yahoo.de	Niederrhein	<b>Frau Füsser</b> 02154 4814 33
Essen	<b>Frau Schmitz</b> E-Mail: t.u.u.schmitz@t-online	Nürnberg	<b>Frau Zienert</b> 0911 9991220
Frankfurt	<b>Frau Hürter</b> 06106 - 14780	Osnabrück	<b>Fam. Dierkes</b> 05401 99580 <b>Fam. Michel</b> 05404 5695 <b>Fam. Griesinger</b> 05402 3692
Hamburg	<b>Frau Blasum</b> 040 489167 <b>Frau Toussaine</b> 040 7017273 <b>Frau Wegner</b> E-Mail: ana-isa@gmx.de	Rhein-Erft-Kreis	<b>Frau Löffler</b> 02273 6069944 E-Mail: soraya@gmx.net insbes. Eltern betroffener Kinder
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 Weighardt</b> 0172 4474108 <b>Frau Lehmann</b> 0173 6682912
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	<b>NEU: DEUTSCHLAND SCHWEIZ UND VORARLBERG</b>	<b>Isabell van den Hoogen</b> für Kinder und Jugendliche  <b>Petra van den Hoogen</b> für Eltern betroffener Kinder und Jugendlichen E-Mail: pvdh@sunrise.ch 0041 71 777 334
Krefeld	<b>Frau Roncero Rodriguez</b> 02151 3659970	<b>ÖSTERREICH</b>	
Landshut	<b>Herr Meierhöfer</b> 08709 928345	Wien	<b>Frau Schulte</b> 0043 676 7886155 E-Mail: michaela.schulte@engelland.net
Limburg	<b>Frau Krekel</b> 06436 8739060 E-mail: silviekrekel@online.de		

# Medizinischer Beirat

**Prof. Dr. Bettina Blaumeiser MD PhD**

Department of Medical Genetics  
University Hospital & University of Antwerp

**Prof. Dr. med. Ulrike Blume-Peytavi**

Universitätsklinikum Charité, medizinische Fakultät der Humboldt-Universität, Berlin

**Prof. Dr. med. Pia Freyschmidt-Paul**

Dermatologische Praxis, Schwalmstadt

**Dr. med. Günter Gerhardt**

Facharzt für Allgemeinmedizin und Psychotherapie, Wendelsheim

**Prof. Dr. med Henning Hamm**

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

**Prof. Dr. med. Rolf Hoffmann**

Dermaticum – Praxis für Dermatologie, Freiburg

**Prof. Dr. med. Franklin Kieseletter**

Oberarzt – Dermatologische Universitäts-Klinik und Poliklinik Erlangen

**Dr. med. Christian Kunte**

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

**Prof. Dr. med. Gerhard A. Lutz**

Arzt für Hautkrankheiten und Venerologie – Allergologie, Wesseling

**Prof. Dr. Markus M. Nöthen**

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

**Dr. med. Corinna Peter**

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

**Prof. Dr. med. G. Plewig**

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

**Dr. med. Frank-Matthias Schaart**

Hautarzt – Allergologe, Hamburg

**Prof. Dr. med. Ralph M. Trüeb**

Leitender Arzt – Universitätsspital, Zürich

**Prof. Dr. med. Wolf-Ingo Worret**

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