



Ohne Haare, aber mit

# Kopfchen

Ausgabe Nr. 39

*„Denke nicht so oft an das, was dir  
fehlt, sondern an das, was du hast.“*

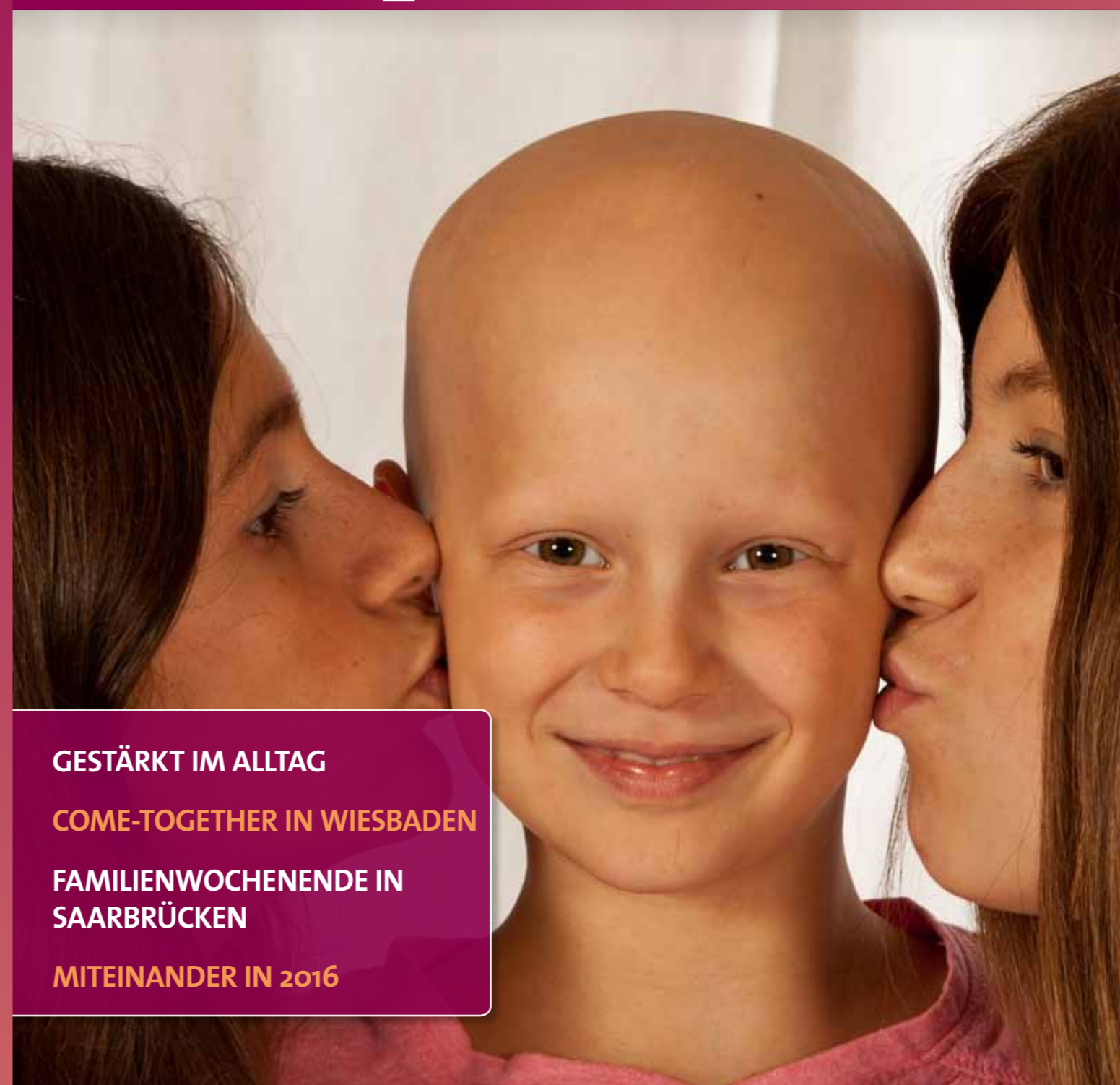
Marc Aurel

**Telefonische Beratungszeiten im  
Krefelder Kontaktbüro!**

Dienstag 10 - 12 Uhr  
Donnerstag 15 - 17 Uhr  
Telefon 02151 7860 06

Die nächste Ausgabe erscheint  
im Sommer 2016

**Redaktionsschluss: 30. April 2016**



**GESTÄRKT IM ALLTAG**

**COME-TOGETHER IN WIESBADEN**

**FAMILIENWOCHELENDE IN  
SAARBRÜCKEN**

**MITEINANDER IN 2016**

# Inhalt

<b>3</b>	Editorial
<b>AAD Veranstaltung - Familienwochenende</b>	
<b>4</b>	We are family Familienwochenende in Saarbrücken
<b>AAD Veranstaltung - Come together 2015</b>	
<b>10</b>	Nachlese vom Come together 2015 in Wiesbaden
<b>AAD intern</b>	
<b>18</b>	DAS SIND WIR ... Selbsthilfegruppe Heilbronn
<b>21</b>	DAS SIND WIR ... Selbsthilfegruppe Saarland/Lothringen
<b>22</b>	DAS SIND WIR ... Selbsthilfegruppe München
<b>23</b>	Neue Jugendwartin
<b>24</b>	Buchtipps
<b>26</b>	Geschichten aus dem Leben
<b>28</b>	Ich bin Mitglied im AAD e.V., weil ...
<b>30</b>	Aufnahmeantrag
<b>31</b>	Jubiläumskongress in Bonn
<b>32</b>	Arianes Tagebuch
<b>AAD persönlich</b>	
<b>36</b>	Kontaktbörse
<b>37</b>	We are family Familienwochenende in Oberwesel
<b>38</b>	Kinder- und Jugendseite
<b>40</b>	In der Weihnachtsbäckerei...
<b>42</b>	PATIENTEN FRAGEN - Dermatologen antworten
<b>43</b>	LESERBRIEFE
<b>AAD info</b>	
<b>44</b>	Tipps von Lesern für Leser Anzeige/Notizen
<b>AAD öffentlich</b>	
<b>46</b>	Presseinformationen
<b>AAD persönlich</b>	
<b>50</b>	Kontaktpersonen
<b>51</b>	Medizinischer Beirat

## 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, Silvia Westmeier  
 Layout: Dipl.-Des. Udo Leinigen  
 www.udo-leinigen.de  
 Auflage: 5000 Exemplare  
 Bildnachweis: www.fotolia.de

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.

## Vorstand

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

## Geschäftsstelle

Postfach100145  
 47701 Krefeld  
 Tel.: 02151 786006  
 Fax: 02151 6535453  
 Info 01805 786006  
 info@kreisrunderhaarausfall.de

## Psychologische Beratung

Dipl. Psych. Andreas Ludolph

## Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Kerstin Zienert

## Internetbetreuung

Susi Löffler, Claudia Stenders

## Spendenkonto

Sparkasse Krefeld  
 IBAN: DE 90 3205 0000 0055 0145 00  
 BIC: SPKRDE33XXX

# Editorial



Ein ereignisreiches Jahr 2015 geht dem Ende entgegen. Was haben wir nicht alles erreicht und erlebt. Es gibt eine neue Broschüre, die einen Alltag-Ratgeber, Therapien und Forschungsergebnisse zusammenfasst und wir freuen uns, dass sie so gut ankommt. Wir haben uns zu einem tollen Come together in Wiesbaden getroffen. Bekannte wiedergesehen und Neues kennengelernt. Und zu guter Letzt gab es ja auch noch ein buntes Familien-Event in Saarbrücken, an dem viele teilgenommen haben. Wir haben viel zusammen gelacht, uns gegenseitig unterstützt und zugehört. Ist es nicht schön, immer wieder festzustellen, dass man nicht alleine ist?! Wir als Verein wachsen und entwickeln uns. Das wäre ohne die vielen helfenden Hände, die tollen Ideen und das große Engagement nicht möglich

gewesen und wir hoffen, dass es in Zukunft genauso ereignisreich und mit so viel Elan weitergeht. Dafür möchten wir allen danken.

Diese Ausgabe unseres Köpfchens bietet einen vielfältigen Rückblick auf das Vergangene genauso wie eine Vorausschau auf das Kommende in 2016, Einblicke in das Leben einiger Betroffener ...

Viel Spaß beim Lesen, Schwelgen und Vorfremden

*Federico Lopez Martinez*



# We are family

## Familienwochenende in Saarbrücken



Bei meiner Tochter Marie begann Alopecia areata, als sie ca. 3 Jahre alt war. Es war nur eine kleine Stelle ohne Haare, ca. 2 EURO-Stück groß. Die Diagnose AA bekamen wir durch den Hautarzt ziemlich schnell (3 Sekunden ohne Beratung) und wurden mit einer Kortisonsalbe nach Hause geschickt. Genauso wiederholte es sich, als Marie 5 Jahre alt wurde...

Als letztes Jahr im Januar der dritte Schub begann, habe ich erwartet und gehofft, dass es nach ein paar Monaten wieder weg ist wie zuvor. Leider hat sich das ganze letzte Jahr die Stelle immer weiter vergrößert, bis sie im Februar dieses Jahres keine Haare mehr hatte. Die Zeit, als die Haare ausgingen, war schlimmer, als die Zeit ohne Haare...schnell bin ich auf der Suche nach Informationen auf den Verein AAD e.V. gestoßen und ziemlich spontan nach Wiesbaden zum Kongress gefahren. Am Schönsten ist es zu wissen, dass man mit dieser Krankheit nicht alleine ist.

Schnell war klar, im September fahren wir mit nach Saarbrücken. Marie war sehr glücklich und froh zu wissen, sie wird Kinder treffen, denen es genauso geht wie ihr. In Saarbrücken angekommen haben die Kinder sofort Anschluss gefunden, auch Mari- es Geschwister Henry und Hannah. Für uns waren es viele schöne Gespräche und Momente, die sich ergeben haben. Es gibt einem Kraft mit eigentlich

fremden Menschen dieselben Gefühle und Gedanken zu haben. Die Jugendherberge war toll, die Organisation war einfach perfekt, der Ausflug in den Tierpark für alle ein Highlight. Die Zeit dort war einfach entspannt, ohne Druck und Zeitstress. Die Kinder haben sich in der Jugendherberge auch sehr wohl gefühlt. Die Tage von Freitag bis Sonntag sind wie im Fluge vergangen. Wir sind Freitag angekommen, konnten in Ruhe einchecken und haben uns am Spielplatz der Herberge mit allen zum Grillen getroffen. Der Tierparkbesuch am Samstag war ganz toll, neben Tiere schauen ergaben sich viele nette Gespräche mit Familien und die Kinder hatten ihren Spaß. Am Sonntag gab es ein Programm für die Eltern und eins für die Kinder, was ganz toll organisiert war. Erst hatten wir Eltern einen Gesprächskreis, danach wurden uns Perücken einer australischen Firma vorgestellt. Leider mussten wir dann schon etwas eher fahren, da unsere Zugfahrt nach Hamburg noch recht lange dauerte. Marie hat mit einem Mädchen Freundschaft geschlossen, die Familie hat uns in Hamburg schon besucht und wir fahren auch bald hin. Das war mit Sicherheit nicht das letzte Mal, dass wir zu dem Familienwochenende mitgefahren sind.

Herzlichen Dank für die tolle Organisation und dass es den Verein gibt.

Fam. K.

### Unser Kind hat keine Haare, weil...

So oder so ähnlich beginnen die Sätze, wenn man sich rechtfertigen oder erklären möchte oder muss. Wenn die Leute schauen, glotzen, sich wundern. Mitleidige Blicke, Unverständnis, wenn man mit seinem Kind auch in der Öffentlichkeit mal ein „ernstes Wort“ sprechen muss, warum auch immer. Unser Kind hat Alopecia. Aber es leidet nicht darunter. Noch nicht.

Das ist die grundsätzliche Erfahrung, die wir an diesem Wochenende in Saarbrücken machen durften. Oder mussten. Denn unser Sohn hat uns mal wieder gezeigt, wo es lang geht. Nicht wir ihm. Und wie so oft hat man gedacht zu wissen, was gut für ihn ist. Aber das Wochenende war für ihn ein Wochenende, an dem er neue Kinder kennengelernt hat und in einem tollen Zoo war und dort viele schöne Dinge erleben durfte. Uns, seine Eltern, hat es gezeigt, dass wir das Problem haben. Und dass viele andere Eltern genau die gleichen Erfahrungen machen und gemacht haben und auch, was die Zukunft bringen kann. Und dass Probleme noch kommen können, ganz massiv sogar. Und wir unseren Sohn nur vorbereiten können. Ihn unterstützen und ihn stärken. Ihn lieben und ihm zeigen, dass er der tollste kleine Kerl ist, den man sich wünschen kann.

Das Gruppengespräch am Sonntag brachte zu Tage, was am Samstag noch hinter der Distanz und der lockeren Stimmung im Zoo verborgen werden konnte. Emotionen durften gezeigt werden und das passierte auch. Und das war die eigentlich wichtige Zeit an diesem Wochenende.

Susi sagte in dieser Runde genau diesen Satz: Die Kinder leben vor. Wir müssen ihnen nur folgen.

Sie zeigen uns, ob sie ein Problem mit ihrem Haar ausfall haben oder nicht. Wir sollten ihnen Verzweiflung und Traurigkeit nicht vorleben. Oder die Angst, wenn die Schulzeit kommt und die anderen Kinder, die vielleicht nicht mehr so nett sind. Das alles sind Dinge, die passieren können. Aber nicht müssen.

Ich wünsche allen eine wunderschöne Zeit. Auf ein hoffentlich baldiges Wiedersehen.

Familie Swails

### Ein Blick von außen

Manchmal erlebt man Dinge, die einem vorher noch nie begegnet sind, von denen man noch nie etwas gehört oder gesehen hat.

Mein Sohn Timo hat seit seiner Geburt eine kleine Freundin. Sie sind zusammen in sämtlichen Betreuungsgruppen gewesen... die beiden kennen sich in und auswendig... bis auf einmal - vor ca. 4 Jahren seiner kleinen Freundin Lilli innerhalb ganz weniger Tage die kompletten Haare ausfielen. Alle! komplett!... Timo nimmt seine kleine Freundin so wie sie ist. Echte Engel haben keine Haare – oder? Und dennoch fragt er manchmal „wieso das denn so ist?“ ... Tja. Was antwortet man dann einem 6 Jährigen? Man überlegt, versucht diese Krankheit zu erklären und hofft, dass der kleine Kerle irgendetwas damit anfangen kann. Dieses Jahr, im August 2015 wurden Timo und Lilli eingeschult. Wieder ein neuer Abschnitt für die beiden.

In diesem Jahr wurde es auch Zeit, etwas mehr zu erklären – Timo zu zeigen, dass es leider viele Kinder gibt, die keine Haare haben... aber ansonsten genauso frech, lustig oder unternehmungsfreudig sind wie Lilli und er.

So fuhren wir mit dem AAD zu dem Familienwochenende nach Saarbrücken. Ich als Mutter hatte einen richtig dicken Kloss im Magen. Ich kam mir wie ein Eindringling vor... mein Sohn hat all seine Haare noch. Wie werden die anderen Familien auf uns reagieren, wenn wir da einfach so mitfahren? Lillis Mutter Susi versuchte uns die Angst zwar zu nehmen, aber sie blieb.

**Bis zu dem Moment, als wir eincheckten!** Eine sehr herzliche und freundliche Begrüßung folgte – wir wurden umarmt und mit den Worten „ach, da seid ihr ja!“ empfangen. Ja, da sind wir ja ... mit Haaren! Ist das schlimm? Nein! Wir wurden direkt, ohne zögern, zu den anderen bereits angereisten Gästen in den hinteren Garten geschickt. Natürlich war es am Anfang ein wenig seltsam. Aber jeder, dem wir den Grund unseres Daseins schilderten, war überrascht, dass wir tatsächlich Lilli zu Liebe mit auf das Familienwochenende gefahren sind. Die ganze Angst, dass die Familien uns als störend empfinden könnten, war völlig unbegründet. Wir erlebten zusammen ein wunderschönes Wochenende! Wir 2 erlebten Kinder, die sehr glücklich zusammen spielten, sich nicht versteckten, einfach große Freude an dem Wochenende hatten. Der Ausflug in den Zoo nach Frankreich war natürlich die Krönung des Wochenendes. Und wiederum erlebten wir eine sehr harmonische und freundliche Gemeinschaft, die uns einfach so in ihre Mitte nahm.

Als der letzte Tag angebrochen war, wir zogen uns an fürs Frühstück, fing mein Sohn an zu weinen. Auf meine Frage, was denn los wäre, antwortete er: er möchte nicht nach Hause, er würde lieber noch etwas hier bleiben!

Er hatte verstanden, was ich ihm mit diesem Wochenende erklären wollte.

„Alle Kinder, ob mit oder ohne Haar, sind einfach wunderbar! ...“

Ich möchte mich an dieser Stelle erneut für das tolle Wochenende bedanken, wir sind nun stolze Mitglieder des AAD und freuen uns, euch mit der Mitgliedschaft ein wenig unterstützen zu können. Und wer weiß, evtl. sieht man sich im nächsten Jahr wieder?

*Claudia und Timo Sender  
Okt. 2015*

**Ein kurzes Resümee der Kinderteams von unserem tollen Familienwochenende am 11. - 13. September 2015 in Saarbrücken, im Rahmen der Spielolympiade 😊**

### Team 1.FC Köln

**„AAD - RAP“**

**Jo, wir gehen in den Zoo,  
Denn keiner nimmt uns unseren Flow.  
Wir machen am Sonntag ne` Spielerunde  
Und haben viel Spaß in unserer „Riesen Runde“ !!**

*Team Laura, Luis, Charlotte, Aiden und Jannick*

### The cool Kids

**SONG**

**Ich nehm dich bei der Hand,  
zeig dir`s Alopecia-Land!  
Denn dieses Wochenende ist cool,  
wie unsere coole Gruppe!  
Hier ist es toll, hier ist es schön,  
wie im Familienkreis !**

*Team Lina, Fiona, Josi, Marlene, Natalie, Isabel*

😊 Die Kinder Gewinner 😊

**Aad Treff, es war toll !!**

**Es hat Spaß gemacht 😊**

*Team Thomas, Florentina, Anouk,*

*Clara, Maxime, Sarah, Gabriel*

### Team 2

**Das Wochenende war cool, geil,  
gut, toll, nice und lustig. 😊  
Wir fanden auch das Essen sehr lecker...  
Das Zimmer war eigentlich zu klein,  
aber trotzdem gut.**

*Team Hannah, Marie, Nicola, Jakob,  
Jacob, Alona, Sanne*

### Die verrückten Kids

**Am Freitag, da kamen wir an mit 92 Mann.  
Wir spielten und lachten mit und  
ohne Haarprachten.**

**Am Abend waren wir dann schwenken und  
mussten dabei nicht viel denken.**

**Die Zimmer sind sehr schön  
Es gibt aber keinen Föhn.**

**Am Samstagmorgen erwachten wir ohne Sorgen.**

**Wir sind aus dem Bett gesprungen  
Und haben sofort ein Lied gesungen.**

**Nachdem wir waren auf dem Klo,  
sind wir gleich in den Zoo.**

**Die Tiere waren dort sehr toll**

**Und nach dem Essen waren unsere Bäuche voll.**

**Es gab Affen**

**Und auch Giraffen.**

**Später mussten wir ins Bett,  
das fanden wir nicht wirklich nett.**

**Der Peter hat uns fotografiert,  
damit man diese Erinnerung niemals verliert.**

**Die Spiele waren toll**

**Und die Stationen waren voll.**

**Bald müssen wir zurück,  
das ist kein großes Glück.**

**Egal, ob Haare oder kahl :**

**Wir freuen uns auf das nächste Mal !**

*Team Ines, Nele, Mieke, Miriam, Amelie, Olivia, Jan*

### Die Kahlköpfe

**Wir waren in Saarbrücken in der Jugendherberge  
und in Amnéville im Zoo.**

**Da trafen wir die Löwen, die Elefanten und so ...**

**Heute fahren wir alle wieder nach Hause,  
nach Köln, Trier, Hamburg und Berlin..**

**Dann ist das Treffen aus.**

*Team Maxine, Emilio, Finn, Florian, Jana, Julia, Jenna*

# Fröhliche Impressionen vom Familienwochenende



Ein herzliches  
 Dankeschön an die  
 AOK, die uns bei  
 diesem Wochenende  
 finanziell unterstützt  
 hat.

# Nachlese vom Come together 2015 in Wiesbaden

**Freitag:** Zum Kongress des Jahres 2015 trafen wir uns vom 20.-22.März in der erst 2013 modernisierten Jugendherberge der hessischen Landeshauptstadt Wiesbaden. Sie verfügt über Tagungstechnik auf dem neuesten Stand, liegt verkehrstechnisch sehr günstig, fast mitten in der Stadt und bot gleichzeitig besonders den jungen Energiebündeln unter den Teilnehmern genügend Auslauf auf einem großzügigen Freizeitgelände. Dieses wurde auch gleich von allen schon am Freitag angereisten Kindern und Jugendlichen ausgiebig genutzt, um sich spielerisch kennenzulernen.

Die Erwachsenen trafen sich nach einem gemeinsamen Abendessen in einer offiziellen großen Kennenlernrunde, die sich aber bald spontan in mehrere Gesprächsgruppen aufteilte. In lockerer Atmosphäre tauten so auch die vielen neuen Teilnehmer sehr schnell auf und öffneten sich für einen ersten Austausch von Sorgen aber auch Hoffnungen.

**Samstag:** Nach einem stärkenden Frühstück traf sich um 9.30 Uhr eine große Schar von 43 Kindern und Jugendlichen samt ihrer Eltern im Foyer; es stand der Tagesausflug zum Schloss Freudenberg auf dem Programm. Um eine verantwortungsvolle Betreuung zu gewährleisten wurden die BetreuerInnen Diana, Heidi, Kai, Nathali, Martin, Nico und

Philipp vorgestellt. Danach wurde der aufgeregte „Flohzirkus“ in feste Kleingruppen eingeteilt. Und los ging's...

Per Linienbus ging es dann zu dem unbekanntem Schloss am Stadtrand. Dort gab es keine herumspukenden Geister, sondern eine Menge „gute Geister“, die eine Art Werkstatt der Sinne betreiben. Über mehrere Etagen verteilt ist das Innere des Gebäudes, sowie auch das große Außengelände ein Erfahrungsfeld zur Erklärung und Entfaltung aller menschlichen Sinne. Entlang vieler verschiedener Stationen konnten die Kinder und Jugendlichen im Lauf des Tages auf Entdeckungsreise durch die von den verschiedenen Sinnen vermittelte eigene Wahrnehmung gehen. Dabei wurden Fragen behandelt wie z.B. :

- *Wieso sehe ich etwas, was gar nicht sein kann?*
- *Kann man Klang sehen?*
- *Wie schaue ich in die Welt – wie schaut die Welt auf mich?*

Das offizielle Programm eröffnete um 10 Uhr der 1. Bundesvorsitzende Federico Lopez Martinez, indem er alle Aktiven des CT vorstellte und/oder diese ihren Part kurz präsentierten.

Zum Auftakt des medizinischen Teils stellte Frau

PD Dr. S. Redler (Institut für Humangenetik Bonn) vorläufige Befunde ihrer gemeinsamen genetischen Studie mit Fr. Dr. A. Christiano (USA) vor. Auf dem riesigen Bereich der HLA-Region des menschlichen Genoms konnten 4 spezifische Regionen für Alopecia Areata identifiziert und der Status als Autoimmunerkrankung bestätigt werden. Vor diesem Hintergrund interessierte im Rahmen der folgenden Diskussion viele besorgte Eltern, ob es schon möglich sei, das Risiko für den Ausbruch der AA bei ihren Kindern testen zu lassen. Diese nur allzu verständliche Frage musste Fr. Dr. Redler - vorläufig – noch verneinen, weil eben doch noch nicht alle Faktoren und Cofaktoren bekannt sind, vor allem noch nicht deren Regulation im Körper.

Der Bonner Doktorand Herr Julian Hußmann knüpfte daran an mit der Vorstellung seiner Studie zu einem noch weitgehend unberücksichtigten Aspekt der AA, nämlich ihrem Einfluss auf das kindliche Wachstum.

Dabei soll erforscht werden, ob die eher gefühlsmäßige Beobachtung, dass manche betroffene Kinder in Größenwachstum und Entwicklung leicht zurückbleiben, in ursächlichem Zusammenhang mit der AA steht. Auch daran war das Interesse vieler Familien sehr groß, so dass Herr Hußmann anschließend etliche Teilnehmer rekrutieren und ihnen in einem der angemieteten Seminarräume gleich Hilfestellung beim Ausfüllen der Erfassungsbögen geben konnte.

Das Gründungsmitglied des AAD, Prof. Dr. G. Lutz (Wesseling), stellte ein weiteres Forschungsprojekt vor, in dem er in Zusammenarbeit mit der Uniklinik

Münster (Prof. Paus) plant, die Immunologie der AA weiter zu entschlüsseln.

Besonders gespannt wartete das Plenum aber auf seine Informationen zu zwei neuen Medikamenten (die YAK-Inhibitoren Ruxolitinib und Tofacitinib), welche im Sommer 2014 durch Veröffentlichungen in Online- und Printmedien große Hoffnungen auf rasche Therapiemöglichkeiten weckten. Was sich in der ersten kurzen Stellungnahme auf der Homepage des AAD schon angedeutet hatte, wurde von Prof. Lutz ausführlich untermauert und belegt, indem er den experimentellen Charakter und die Schwächen der zugrundeliegenden Studien bzw. Einzelfallberichte eindrucksvoll erklärte. Darin waren einigen Patienten tatsächlich Haare nachgewachsen; nachdem er aber auch ausführlich das Nebenwirkungsprofil der Substanzen dargestellt hatte, wurden allen sehr schnell die Gefahren klar. Aus einem Menschen ohne Haare – aber kerngesund! – könnte allzu schnell ein Mensch mit Haaren – aber lebensbedrohlich krank! – werden (Blutbildveränderungen, erhöhte Anfälligkeit für Infektionen wie Tuberkulose und erhöhtes Tumor-Risiko, speziell Lymphome).

Dazu käme, dass ein möglicher Einsatz der extrem teuren Substanzen (Therapiekosten im 5-stelligen Bereich !) radikal außerhalb ihrer Zulassung und damit ohne Chance auf Erstattung wäre.

In der anschließenden lebhaften Diskussion unterstrich die frühere 1. Bundesvorsitzende Kerstin Ziebert, die bei einem der Hersteller (Novartis) konkret angefragt hatte, dass auch die Pharmakonzerne selbst einen versuchsweisen Einsatz strikt ablehnen.

In zahlreichen Einzelgesprächen im Lauf des Tages zeigte sich, dass die bunte Mischung aus Update der medizinischen Forschung und kritischer Bewertung der ohnehin wenigen Therapieoptionen gerade von den zahlreichen neuen Gesichtern unter den CT-Teilnehmern sehr dankbar aufgenommen wurde.

Der Tagesablauf war aber nicht nur geprägt von der Wissenschaft auf hohem Niveau, sondern wurde aufgelockert durch eine ausführliche Mittagspause und mehreren Kaffeepausen. Zeit, die nicht nur zur Stärkung und zum weiteren gegenseitigen Austausch genutzt wurde, sondern auch besonders zum Besuch der Firmenstände, bei denen hochwertige Perückenmodelle und Zubehör getestet werden konnten. Wir danken für die tatkräftige Unterstützung der Firmen :

Follea Germany GmbH, München/Münster  
Gesellschaft für Haarästhetik, Fürth  
Haare nach Wunsch, Nürnberg

Besonders gut angenommen wurde von allen Teilnehmern - neben der Kinderbetreuung – auch das Programm an Gesprächskreisen und Workshops, in denen es neben Sorgen und Nöten vor allem um die alltäglichen praktischen Aspekte des Lebens mit AA ging. Dafür wurde der Bogen gespannt von Hilfestellungen für frisch Betroffene über Farb- und Stilberatung bis hin zu praktischen Tipps und Übungen im Umgang mit geklebten Wimpern:

- Farbmeditation mit der Ganzheitlichen Farb- und Stilberaterin Andrea Sobiech
- Neu betroffen - „Was passiert mit mir?“ (Agnès Eckert)

- Tücher binden am Kopf ( Gesellschaft für Haarästhetik)
- Tipps und Tricks für gutes Aussehen und mehr Selbstbewusstsein – der Umgang mit Wimpern (Alexandra Herrmann und Sonja Haag)
- Pflege und Styling von Echthaarperücken (Follea)
- Bindetechniken von Tüchern am Hals: Spiel mit Form und Farbe ( Andrea Sobiech )
- Wie werde ich Ansprechpartner u./o. OrtsgruppenleiterIn (Claudia Stenders)
- Offene Schminkgruppe (max. 3 Personen gleichzeitig) mit der ganzheitlichen Farb-und Stilberaterin Andrea Sobiech
- Perücken und Krankenkasse – geht das? (Kerstin Zienert)
- Selbsterfahrungskurs „Entspannung mit oder durch Farben“ (Andrea Sobiech)
- „Wie lebe ich mit der Alopecia areata meinen Alltag“ (Agnès Eckert)
- Gesprächskreis für Eltern betroffener Kinder (Federico Lopez Martinez)

Wieder waren es diejenigen, die zum ersten Mal zum CT kamen, die besonders von diesen Programmpunkten profitierten, weil sie hier nicht nur von den Moderatoren, sondern auch von den lange Betroffenen und erfahrenen Leidensgenossinnen viel Halt und Stütze bekamen.

An dieser Stelle ein großes Dankeschön an Christina Grünter als „Koordinationszentrale“, die während der gesamten Veranstaltung am Info-Stand des AAD unermüdlich Fragen beantwortete und manche ratlos Umherirrenden zu den unterschiedlichen Seminarräumen navigierte. Nach einem gemein-

samen Abendessen trafen sich später alle noch in lockeren Runden, um sich über die vielen Themen und Eindrücke auszutauschen oder um einfach einen anstrengenden Tag bei einem Schlumberbier oder -wein gemütlich ausklingen zu lassen.

**Sonntag:** Für die Vereinsmitglieder begann der Tag gleich mit der jährlichen Mitgliederversammlung; der Vorstand stellte Kassen- und Rechenschaftsbericht vor und berichtete über zahlreiche Aktivitäten im Jahresverlauf. Lebhaft wurde über Aspekte des Datenschutzes bezüglich unserer Homepage diskutiert. Als besonderes Highlight stellte sich Isabel van den Hoogen für die neu geschaffene Funktion der Jugendwartin zur Verfügung.

Nach der Versammlung gab es einen letzten Block mit Workshops und einen abschließenden Ge-

sprächskreis. Dabei machten wir, wie schon in den Vorjahren, die Erfahrung, dass dieser ganz besonders den Nerv der anwesenden Familien getroffen hat. In vertraulicher Runde, die in der Zeit des Miteinanders gewachsen ist, konnten dabei Erfahrungen und Erlebnisse ausgetauscht, vor allem aber wertvolle Tipps für den Umgang mit der AA weitergegeben werden. Zum Abschluss eines gelungenen Wochenendes mit über 150 Teilnehmern lagen sich Groß und Klein beim Abschiednehmen in den Armen, um voller Eindrücke und frisch gestärkt für den Alltag wieder nach Hause zu fahren.

*Ein herzlicher Dank für die finanzielle Unterstützung geht an den BKK-DV und an alle fleißigen Helfer vor und hinter den Kulissen, ohne deren ehrenamtliches Engagement eine solche Veranstaltung nicht möglich wäre.*



**Wir bedanken uns herzlich bei dem BKK-DV, ohne dessen finanzielle Unterstützung diese Veranstaltung nicht möglich gewesen wäre!**



Bunte Impressionen vom Come together 2015



# Bunte Impressionen vom Come together 2015



# Das sind wir ...

## Selbsthilfegruppe Heilbronn



### Selbsthilfegruppe Heilbronn

Mein Name ist Alexandra Herrmann, ich bin 41 Jahre alt, verheiratet und habe zwei Söhne im Alter von 18 und 14 Jahren. Alopecia areata totalis habe ich nun schon seit 20 Jahren. Trotzdem kann ich diese Krankheit, auch nach so langer Zeit, schlecht annehmen und akzeptieren.

Ich habe schon sehr viele Therapien begonnen und natürlich auch zu Ende gebracht, jedoch hat bis heute keine zum Erfolg geführt.

Im Laufe der Zeit lernte ich immer wieder „neue Betroffene“ kennen, teilweise auch aus dem näheren Umkreis meines Wohnorts, so dass man eigentlich öfter zusammen kam, mal zufällig, manchmal auch

nach Verabredung. Dies nahm ich dann vor ca. 6 Jahren zum Anlass und habe eine Selbsthilfegruppe für den Bereich Heilbronn und Umgebung gegründet. Schon nach dem ersten Treffen spürte ich, wie es meiner Seele guttat, das Austauschen, die Erfahrungen anderer kennen zu lernen und so viele Dinge mehr.

Ein positives Feedback der anwesenden Teilnehmer, sowie die gleichen Eindrücke derer, ermutigten mich diese Treffen als festen Bestandteil über das Jahr verteilt zu organisieren. Es ist immer wieder toll, wie man dadurch neue Energie und Kraft tanken kann und viele nützliche Dinge für ein Leben ohne Haare erfahren kann. So wurden z.B. eines Tages Wimpern an die Augenlider geklebt, was große Aufmerksamkeit erregte und mittlerweile bei vielen zum täglichen Ritual gehört, da es das Selbstbewusstsein enorm steigert.

Auch fahren wir gemeinsam zu unseren jährlichen Kongressen vom AAD, wo es immer sehr lustig zugeht. Meistens haben wir gemeinsam große Doppel – oder Mehrbettzimmer, waschen und frisieren uns gegenseitig die Haare, haben Spaß dabei und lachen viel.

Ich persönlich besuche außerdem teilweise die Selbsthilfegruppe in Stuttgart, wo es ähnlich gelas-

sen zugeht, auch hier trifft man nette Leute und ich fühle mich mittlerweile auch dort sehr wohl. Daher kann ich jedem Betroffenen empfehlen sich einer Selbsthilfegruppe in seiner Umgebung anzuschließen.

Bei Fragen rund um Alopecia areata, Wimpern kleben, Tücher etc. oder Zweithaar (Perücken) dürft ihr mich gerne anrufen, ich freue mich auf jeden Anruf von euch.

*Eure Alexandra*

**Hier nochmal meine Kontaktdaten für den Raum Heilbronn:**

Alexandra Herrmann

Telefon: 07946-3678 • Handy: 0174-7480823

email: sand.herr@gmx.de

## Reaktionen und Kommentare von Teilnehmern

*Kerstin: „Ich habe Alex vor 6 Jahren beim AAD Kongress kennengelernt. Sie hat dann die Initiative ergriffen und unsere Gruppe im Kreis HN gegründet. Ich fühle mich sehr wohl in unserer Gruppe und finde es toll, wenn man sich regelmäßig austauschen kann. Ich selbst bin seit 20 Jahren betroffen - „Totalis“. Ich kann nur jeden ermutigen sich so eine Gruppe zu suchen oder sogar eine zu gründen.*

*Danke Alex! , dass Du Unsere Gruppe gegründet hast!*

*Ganz liebe Grüße Kerstin*

.....

*Hallo Alexandra, Ich habe Alexandra beim AAD Kongress 2011 in Schwäbisch-Hall kennen gelernt und sie hat mich zu ihrer Selbsthilfegruppe eingeladen. Seit her treffen wir uns 2-3-mal im Jahr, um unsere Erfahrungen auszutauschen. Ich bin darüber sehr froh, da ich selbst nach 30 Jahren Alopecia diese Krankheit*

*nicht akzeptiert habe. In der Öffentlichkeit und nicht mal in meinem ganzen Freundeskreis kann ich offen darüber reden. Doch nach jedem unserer Treffen gehe ich wieder motiviert und gestärkt nach Hause. Ich hoffe für alle Betroffenen, dass bald eine erfolgreiche Behandlung gegen diese Krankheit gefunden wird.*

*Grüße aus Schwäbisch-Hall*

.....

*Hi Alex,*

*Aufmerksam wurde ich in einer Ausgabe vom Köpfchen und bin nun etwa 1 1/2 Jahre Mitglied. Es gefällt mir sehr gut, es gibt immer etwas zu lachen und viele Infos und Tipps. Meine kompletten Haare verlor ich auch etwa vor 1 1/2 Jahren. In unserer Gruppe fühle ich mich sehr gut aufgehoben und vor allem verstanden und nicht allein!*

*Das gibt mir Kraft für den Alltag.*

*Silvi*

Guten Tag,  
mein Name ist Ellen und ich bin 60 Jahre jung. Seit 10 Jahren habe ich eine totale Glatze, wie auch in meiner Kindheit mit 9 bis 11 Jahren. Danach setzte eine Spontanheilung ein. Mit der Geburt meiner 3 Kinder begann der Haarverlust wieder massiv. Der kreisrunde Haarausfall hat mit 5 Jahren begonnen und bislang blieb jeglicher Behandlungsversuch von Ärzten, Unikliniken und Heilpraktikern erfolglos.

Seit einigen Jahren bin ich Mitglied beim Selbsthilfeverein, auf den ich durch das Internet aufmerksam wurde. Außerdem gehöre ich der Selbsthilfegruppe im Raum Heilbronn von Alexandra Herrmann an.

Alexandra habe ich auf dem Kongress in Schwäbisch Hall kennengelernt. Mittlerweile sind wir 8 Frauen und treffen uns regelmäßig. Dieser Erfahrungsaustausch ist überaus hilfreich in allen Bereichen. Die Zusammenkunft ist bereits sehr freundschaftlich und vertraut - man könnte meinen, wir kennen uns schon ewig! Alexandra ist sehr engagiert und leitet die Gruppe hervorragend. Die regelmäßigen Treffen haben mir persönlich dabei geholfen, die alltäglichen Probleme, welche die Krankheit mit sich bringt, zu meistern. Ich habe eine Perücke und natürlich viele Kopftücher und Kappen. Somit kann ich die Kopfbedeckung nach Lust und Laune sowie dem Anlass entsprechend gestalten. Wer möchte, kann sich gerne mit mir in Verbindung setzen.

Ellen Scheffelmeier



Hallo liebe Mitglieder,  
betroffene Alopecia Patientin bin ich seit ca. 5 Jahren. Der vollständige Haarausfall erfolgte vor 2 1/2 Jahren. Das war auch ein Beweggrund, mich zum Come together nach Schwäbisch Hall 2011 aufzumachen. Dort lernte ich Alexandra unsere Ansprechpartnerin für den Raum HN kennen. Trotz einiger Adressen in der Tasche suchte ich im darauffolgenden Jahr noch keinen weiteren Kontakt. Es ist Alex zu verdanken, dass wir uns jetzt immer mal wieder als Gruppe treffen. Sie motivierte mich zum Come together in den Spreewald mitzugehen, organisierte die Fahrgemeinschaft und das Gruppenzimmer. Da wurden dann auch einige Kontakte enger und Alex organisiert seit dem immer mal wieder ein Selbsthilfetreffen im Raum HN. Vielen Dank an Dich Alex, du bist der Motor und Anlaufpunkt... du machst für uns Sammelbestellungen für Wimpern, Pflegeprodukte und Kopfbedeckungen und schlägst dabei noch Prozente raus! Schön dich und die anderen unserer Gruppe zu kennen!

Bettina

## Das sind wir ... Selbsthilfegruppe Saarland/Lothringen

### Kontaktperson Saarland / Lothringen

Mein Name ist Diana Kleinbauer-Nau, 41 Jahre alt und von Beruf Jugend- und Heimerzieherin und Motopädagogin. Ich arbeite halbtags in einer Kinder- und Jugendhilfeeinrichtung in Wadgassen. Wir, mein Mann, die Kinder und unsere Labrador-Dame Pina, leben im schönen Frankreich, Grenznahe Saarlouis.

Ich bin Mutter von 2 Mädchen im Alter von 9 und 13 Jahren. Seit 2013 ist unsere jüngste Tochter Joséphine von Alopecia areata, Typ Ophiasis, betroffen. So kam ich auch zu dem Verein. Die Informationen und Hilfestellungen durch den Verein waren so wertvoll und hilfreich für uns, dass auch ich einen kleinen Beitrag dazu leisten möchte und mich als Kontaktperson engagieren möchte. Momentan gibt es noch keine Ortsgruppe oder regelmäßige Treffen im Saarland. Ich hoffe aber sehr, dass sich dies bald ändern wird.

Wie bereits erwähnt bin nicht ich, sondern meine Tochter betroffen. Ich hätte mir zwar gewünscht, dass ich es an ihrer Stelle wäre, aber das Leben ist kein Wunschkonzert.

Ich möchte aber allen Familien Mut zusprechen, nicht daran zu verzagen. Auch ich habe viel geweint und gefragt warum gerade mein Kind. Es

war ein Prozess, die Krankheit zu verstehen und zu akzeptieren, dass es kein Medikament gibt. Am Schlimmsten waren für mich ignorante Ärzte, die kaum etwas von der Krankheit wissen aber irgendwelche Therapien verordneten, die mehr schaden, als nützen.

Wir versuchen positiv zu leben trotz dem Haarverlust unserer Tochter. Gehen offen damit um, denn wir wissen und sind letztendlich froh, dass Joséphine weiterleben wird, ob mit oder ohne Haare.

Herzlichen Dank an den Verein, der tolle Arbeit leistet und sich so unermüdlich einsetzt und für die herzliche Aufnahme in die AAD Familie. Es ist schön zu wissen, dass man nicht allein ist!

*Il est bon de savoir que nous ne somme pas seul!*

Diana



# Das sind wir ... Selbsthilfegruppe München



## Selbsthilfeweche in einer Münchner Apotheke

Im Frühjahr fand im Münchner Selbsthilfezentrum (SHZ) eine Ideenwerkstatt für Selbsthilfekontaktstellen und Apotheker, die sich engagiert für die Selbsthilfe einsetzen möchten, statt.

Daraufhin fand über das SHZ in Zusammenarbeit mit dem Apothekerverband im Oktober eine Woche der Selbsthilfe (Infos über verschiedene Erkrankungen) in einer Münchner Apotheke statt.

Dazu wurden vom SHZ die Münchner Selbsthilfegruppen angeschrieben um ihnen die Möglichkeit zu gegeben, sich mit Infoständen in der Apotheke vorzustellen. Bei Interesse bestand die Möglichkeit sich an dieser Aktion zu beteiligen.

Neben unserer SH Gruppe hatten sich noch 7 weitere Gruppen (z.B. Diabetes, Osteoporose, Zöliakie) für die SH Woche in der St. Vitus Apotheke am Harras angemeldet. Alle Gruppen erhielten, soweit möglich, ihren Wunschtermin.

Wir waren am Dienstagnachmittag für 3 Stunden, an dem reger Kundenbetrieb herrschte, vor Ort. Den Gruppen stand ein Tisch zur Verfügung,

so dass wir Flyer und Prospekte/Hefte vom AAD gut präsentieren konnten. Durch die Nähe zur Eingangstür konnten wir Kunden der Apotheke direkt ansprechen und auf die Aktion des SHZ im Allgemeinen, sowie speziell über unsere Alopecia Areata-Gruppe informieren. Es entwickelten sich daraus interessante Gespräche, wobei einige noch nie etwas über die Autoimmunerkrankung Kreisrunder Haarausfall gehört hatten. Interessierten gaben wir unserer Flyer und auch das Köpfchenheft mit.

Bei der Verabschiedung übergaben wir den Apothekerinnen einige Flyer und AAD Hefte mit der Bitte zur Weitergabe an Betroffene und Interessierte, was gerne angenommen wurde.

Nachträglich erfuhren wir über das SHZ München, dass seitens der Apothekerinnen eine sehr positive Rückmeldung kam, da sie die Selbsthilfeweche sehr gelungen fanden und alles so gut geklappt hat.

Zudem fanden die Apothekerinnen es sehr interessant mit uns ins Gespräch zu kommen und Neues über unsere Erkrankungen und Themen zu erfahren.

Auch bei den Kunden wurde die Selbsthilfeweche positiv aufgenommen und es kam durchweg gutes Feedback.

*Kathrin Madeker, SH Gruppe München*



## AUFRUF

Werden auch Sie Kontaktperson.

Melden Sie sich dazu in der Geschäftsstelle in Krefeld per  
E-Mail: aad-ev@email.de oder unter 02151 - 786006

## Hurra, jetzt haben wir auch zwei Ansprechpartnerinnen für Kinder und Jugendliche!

Hallo, ich heiße Isabell van den Hoogen und bin eure neue Jugendwartin. Dabei unterstützt mich Ines Hilbrandt. Demnächst mehr von uns



Isabell van den Hoogen



Ines Hilbrandt

# Buchtipps

## Einige Buchtipps aus Literatursammlung der Ortsgruppe München

### Essen Sie sich gesund

Außer vielen interessanten Tipps und Hinweisen zu einer gesunden Ernährung finden Sie in diesem Buch Rezepte zu folgenden Themen: Richtige Ernährung für seelisches Wohlbefinden, bei Milchzuckerunverträglichkeit, bei Candida, für guten Schlaf, gegen Mineralstoffmangel, bei Gicht, Stärkung der Knochen: Aktiv gegen Osteoporose. Mit Tabelle über Lebensmittelinhaltsstoffe.

Jean Pütz, Sabine Fricke, Hobbythek ARD/WDR, Verlagsgesellschaft Köln

### Der Körper lügt nicht

Mit einem einfachen kinesiologischen Muskeltest kann man erkennen, ob die Lebensenergie im Körper gerade gestärkt oder geschwächt wird. Der Test zeigt, ob Faktoren wie Nahrung, Kleidung, Wohnung, Lichtquellen, Bilder, Musikstücke, Gedanken... die Lebensenergie fördern oder dämpfen. Durch Stärkung (Klopfen) der Thymusdrüse kann man die Energie gegebenenfalls steigern. Ein erhellender Ratgeber für alle, die gesund und vital bleiben wollen.

J. Diamond: Verlag: VAK Verlags GmbH, Kirchzarten bei Freiburg ISBN 3-924077-002

### Schüßler-Salze

12 Mineralstoffe für die Gesundheit Diese Mineralstoffe harmonisieren den Stoffwechsel und regen die Selbstheilungskräfte an. Sie eignen sich für die ganze Familie, denn sie haben keine Nebenwirkungen! Wie diese Methode funktioniert, welche Wirkung sie hat und wie man sich selbst mit den Mineralstoffen behandelt, wird von dem erfahrenen Heilpraktiker Günther H.

Heepen erläutert. Ob in Tablettenform, Salben, als Bad oder Kompressen - jede Anwendung wird einfach und verständlich erklärt. Übersichtliche Tabellen helfen Ihnen, auf einen Blick das richtige Mittel zu finden.

G.H.Heepen Verlag: Gräfe und Unzer, München

### Das große Schwarzkümmel Handbuch

In dieser umfassenden Darstellung sind die wichtigsten Schwarzkümmelsorten mit ihren spezifischen Heilwirkungen anhand vieler praktischer Beispiele beschrieben. Die bewährtesten Rezepturen aus der traditionellen und modernen Naturheilkunde für Gesundheits- und Schönheitspflege sowie wie praktische Tipps erfahrener Schwarzkümmel-Kenner runden diesen wertvollen Ratgeber ab.

Sylvia Luetjohann, Verlag: Windpferd, Reih Schangrila ISBN 3-89385-221-2

### Spirulina/ Chlorella AFA-Algen

Spirulina/ Chlorella AFA-Algen sind wahre Gesundheitswunder; von keinem anderen Nahrungsmittel ist eine solche Vielfalt an positiven Wirkungen bekannt. Sie steigern unsere Vitalität, stärken das Immunsystem und lindern chronische Leiden. Aber die Mikroalgen helfen auch beim Abnehmen und der Schönheitspflege und sorgen für geistige Fitness.

U. Arndt, Verlag: Hans-Nietsch, Freiburg, ISBN 3-934647-57-X

### Heilen mit Edelsteinen

Die wichtigsten Heilsteine und ihre Wirkungen; Wie Sie Ihre persönlichen Steine auswählen; Heilenergie verstärken mit Wasser, Sonne und Mond. In vielen Kulturen wurden und werden Edelsteine und ihre heilenden Kräfte angewendet. Immer mehr Menschen erinnern sich in

der heutigen Zeit an diese alte Methode, um körperliches Wohlbefinden und seelische Harmonie zu fördern.

Bernhard Graf: Verlag: Gräfe und Unzer GmbH München

### Blackout passè

Brainpower: Mit Nährstoffen zu optimaler Konzentration und Leistungsfähigkeit. Diese Buch ist ein Muss für alle: die beruflich oder privat geistig topfit sein wollen - die sich auch unter Stress und Hektik keinen Blackout leisten können - die über vier Stunden oder mehr Stunden hochkonzentriert arbeiten wollen. Dies alles lässt sich mit Nährstoffen erreichen.

Hans-Günter Berner, Naturwissenschaftler mit dem Forschungsschwerpunkt Ernährung, Verlag: Promedico, Hamburg

### Was Krankheiten uns sagen – Der Weg zur Heilung

Krankheiten kommen nicht zufällig auf uns zu; sie haben eine tiefe Bedeutung. Nach den universellen Gesetzmäßigkeiten gibt es Zusammenhänge von menschlichen Charaktereigenschaften, Verhaltensweisen und den Krankheitsursachen. In diesem Buch werden die seelischen Wurzeln der Krankheiten analysiert und erklärt, wie eine ursächliche Behandlung und somit langfristige Heilung möglich ist.

Dr. El. Müller-Kainz, Dr. B. Steingaszner Knauer Verlag, ISBN 978-3-426-87144-7

### Haarprobleme

Diagnostik und Bewertung in der Praxis: Mit diesem Werk liegt ein kurz gefasstes, übersichtlich und großzügig illustriertes Praxisbuch, das eine rasche Orientierung über Art und mögliche Ursachen einer beobachteten krankhaften Haarveränderung ermöglicht.

Hansotto Zaun, Dorothee Dill-Müller, Spitta-Fachbuchreihe Medizin und Gesundheit, ISBN 3-934211-90-9 SHG München Okt. 2014

## NARUNA

### Das Land der schönen Träume

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.

ISBN: 978-3-7357-2181-5

### Ich habe Alopecia areata – Wege miteinander gehen.

Informationsmagazin des Alopecia Areata Deutschland e.V.



Kann auch von Nicht-Mitgliedern gegen eine Schutzgebühr von 5 EURO in der Geschäftsstelle bestellt werden.

Wir danken der Techniker Krankenkasse für die finanzielle Unterstützung dieser Broschüre.

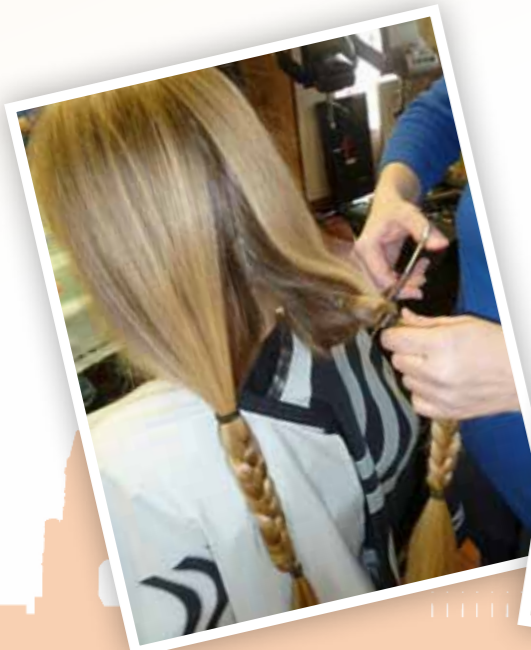
## Geschichten aus dem Leben - Der Haarspendetag in Berlin

Der Haarspendetag in Berlin war ein unvergessliches Erlebnis. Durch Aki, ich nenne sie mal meine Künstlerin im Background, andere nennen Sie auch Perückenfee, wurde ich als Gast beim Haarspendetag in Berlin bei Maske Berlin geladen. Es war für mich ein unglaubliches Ereignis. Ich war live dabei, wie Menschen jeden Alters ihre Haare gespendet haben. Von jungen Mädchen oder Frauen bis zu Männern jeden Alters. Alle waren kräftig dabei. Diese Spender haben nach einer Möglichkeit gesucht mit ihren Haaren „etwas Gutes zu tun“. Es gab für die Spender ein Vorher und Nachher Fotoshooting inkl. einem Make-Up. Die Haare gehen an die teilnehmenden Perückenstudios und kommen einzelnen Alopecia Areata-Frauen oder auch Chemopatienten zu Gute. Meine jetzige Perücke besteht zum Teil auch aus Haaren von 5 Spendern. Für mich war es unglaublich die Menschen persönlich zu treffen und deren Beweggründe zu erfahren. Andersrum hatten die Spender plötzlich jemanden vor Au-

gen, an den die Haaren gehen. Es ist auf einmal nicht mehr abstrakt sondern real. Es wurden an dem Samstag unter Höchstleistung tolle Frisuren geschnitten. Ein junger Mann sagte sogar zu mir, ich könnte seine Haare haben. Das war echt knuffig, auch wenn er Locken hatte.

Es war auch ein TV Team von RTL 2 anwesend, sowie ein Team von dem RBB. Dieses Team ging mit mir auch 3 Std. in die Berliner Innenstadt. Dort drehten wir an verschiedenen Standorten. Es wurden Interviews mit mir geführt und auch Aufnahmen von mir mit und ohne Perücke gemacht. Ich hätte nie gedacht, wie anstrengend so etwas sein kann.

Fazit von dem Tag: Es war einer der schönsten Tage und herzlichen Dank an alle, die dies für mich möglich gemacht haben. Hätte mir jemand davon vor fast 4 Jahren erzählt, dann hätte ich wohl nur gelacht.



Hallo,  
mein Name ist Joséphine und ich bin 9 Jahre alt.

Ich wohne mit meinen Eltern, meiner Schwester Jeanna und unserer Hündin Pina in Berviller en Moselle. Das liegt in Frankreich, Grenznähe Saarland.

Ich gehe in die Klasse CM1 (vergleichbar 4. Klasse) in Villing. Die Schule macht mir sehr viel Spaß. In meiner Freizeit tanze ich Modern Jazz, schwimme sehr gerne und fahre viel Fahrrad. Am allerliebsten spiele ich aber mit meinen Freundinnen.

Seit Anfang 2013 habe ich Alopecia areata Typ Orphiasis.

Diesen schwierigen Namen kann ich mir aber nie richtig merken. Werde ich gefragt, warum ich meine Haare verliere, antworte ich meist: „Ich bin wie ein Baum, der seine Blätter verliert!“ Das ist viel einfacher und ich muss nicht immer so viel erklären.

Im Moment wachsen meine Haare wieder. Vorne habe ich einen wilden lockigen Pony, an den Seiten wachsen die Haare so unterschiedlich, dass ich echt lustig aussehe. Man denkt, ich hätte Frisör gespielt.

Ich fand es toll beim Familientreffen des AAD und ich habe viele neue Freunde gefunden. Erst wollte ich gar nicht hinfahren. Ich hatte richtig Angst!! Dann aber wollte ich nicht mehr ohne die Olivia nach Hause. Wir hatten alle sehr, sehr viel Spaß in Köln.

Ich verstehe immer noch nicht, warum ich zeitweise meine Haare verliere. Im Sommer 2013 und 2014 sind sie wieder gewachsen. Im Winter sind sie mir wieder ausgefallen. Zur Zeit habe ich fast all meine Haare wieder. Ich bin gespannt, was diesen Winter passiert. Etwas Angst habe ich schon, aber es ist wohl einfach so. Ändern kann ich es selbst nicht. Das Leben geht nicht immer geradeaus, eine Straße hat auch Kurven (Zitat Joséphine!!) Mein Hautarzt hat mir einen Lichtkamm verschrieben, der soll meinen Haaren im Winter Licht geben. Es bleibt spannend.

Einen Wunsch habe ich: Zu meiner Kommunion, im nächsten Jahr (in meiner Gemeinde geht man mit 10 Jahren zur Kommunion), möchte ich lange Haare haben. Entweder meine eigenen oder eine Perücke von Kerstin Zienert. Die durfte ich mir schon beim Come together dieses Jahr aussuchen.

Meine Familie und meine Freunde sagen, ob mit oder ohne Haare, ich bleibe Joséphine.



# Ich bin Mitglied im AAD e.V., weil ...

- ... ich es wichtig finde, als AA-Patientin eine Lobby zu haben.
- ... ich als „Alter Hase“ die Arbeit des AAD für „Neu-Betroffene“ unterstützen möchte.
- ... ich die Veranstaltungen und Selbsthilfegruppen für Betroffene sehr wichtig finde.

Ich selbst bin Anfang der 40er Jahre von meinem Bruder auf den AAD aufmerksam gemacht worden. Er hatte einen Fernsehbeitrag über die MEDI-CA-Messe gesehen, wo die Kamera über den Stand des Alopecia Areata Deutschland e.V. schwenkte. Ich hatte zu dem Zeitpunkt schon viele vergebliche Arztbesuche und Therapien hinter mir und war als junge Frau sehr verzweifelt über den Verlust der Haare und verunsichert durch die AA.

Durch die Kontaktaufnahme mit dem AAD e.V. konnte ich an dem ersten SHG-Gründungstreffen in Hamburg teilnehmen. Die Begegnung mit einer sehr positiven jungen Frau mit einer natürlich wirkenden Echthaarperücke - die schon seit Ihrer Kindheit AA hatte - hat mir schon früh gezeigt, dass man mit dieser Erkrankung auch ein „ganz normales Leben führen“ kann. Dies hatte ich mir vorher

beim besten Willen nicht vorstellen können. Bis dahin sollte es für mich allerdings noch ein weiter Weg sein. Auf diesem Weg begleitete mich ca. 20 Jahre lang unter anderem die SHG des AAD mit unzähligen monatlichen Treffen und gemeinsamen Aktivitäten, durch die neben vielen guten Bekanntschaften auch Freundschaften entstanden.

Ein wichtiger Teil davon waren für mich anfangs die Jahrestreffen, wovon wir eines auch in Hamburg mit ausgerollten. Neben dem „Marktplatz“ mit Perücken und anderen Produkten und den medizinischen Beiträgen war vor allem das Zusammentreffen von Gleichen unter Gleichen und der Austausch mit den anderen SHG-Mitgliedern immer ein besonderes Erlebnis. Besonders gut finde ich die Ausweitung der Angebote für Kinder, die es anfangs so noch nicht gab.

Heute stehe ich voll im Berufsleben, habe eine schöne Partnerschaft und verfolge die Aktivitäten des AAD hauptsächlich über die immer wieder schön gestaltete, informative Zeitschrift. Auch, wenn ich selbst derzeit nicht mehr aktiv bin, bin ich aus den o.g. Gründen gern Mitglied im AAD und möchte den vielen - teilweise seit den Anfängen des Vereins - unermüdlich Aktiven für ihre Arbeit herzlich danken!



Tana Franke, 45 Jahre, Tagungs- und Veranstaltungsmanagerin,  
Hamburg TF/13.11.2014



1. Ortsgruppe Hamburg Anfang der 90er Jahre



Das Team von Haare nach Wunsch steht Ihnen in Bayern und Nordrhein-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

Adalbertstraße 1  
90441 Nürnberg  
Dipl.-Kffr. (FH) Kerstin Zienert  
Tel.: 09 11 / 9 99 12 20  
Mobil: 0179 / 69 77 520  
Email: zienert.kerstin@email.de  
www.haare-nach-wunsch.de

## Aufnahmeantrag als ordentliches Mitglied

Hiermit bitte ich um Aufnahme in den Verein Alopecia Areata e.V.

Bitte ausschneiden, ausfüllen und zurücksenden

Name: \_\_\_\_\_

Vorname: \_\_\_\_\_

Straße: \_\_\_\_\_

PLZ, Ort: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_

E-Mail: \_\_\_\_\_

Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

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

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_ (Mindestbeitrag 60,00 EUR)

Schüler, Studenten+ Arbeitslose zahlen mit jährlicher Bescheinigung 30,00 EUR

\_\_\_\_\_, den \_\_\_\_\_  
(Unterschrift)

### Einzugsermächtigung

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

IBAN: \_\_\_\_\_

BIC: \_\_\_\_\_

BANK: \_\_\_\_\_

Kontoinhaber: \_\_\_\_\_

(falls nicht Antragsteller)



*Alopecia Areata Deutschland e.V.*

# Großer Jubiläumskongress

**13. + 14. Februar 2016** • **Universitätsclub Bonn e.V.** • **Konviktstr. 9, 53113 Bonn**

*Ein Wochenende mit Ärzten, Professoren und Medizinern, mit Perückenmachern und Spezialisten für Schönheit und Wohlbefinden.*

*Geboten wird ein vielseitiges Programm mit Vorträgen und Diskussionsrunden, individuellen Gesprächen und Workshops.*

*Teilnehmen können Interessierte, Betroffene und Nichtbetroffene, Mitglieder und Nichtmitglieder, sowie Große und Kleine und viele mehr...*

**Anmeldungen und Infos unter:**

***www.aad-ev.de***

*oder telefonisch unter: 02151 786006*



# Arianes Tagebuch

## Was passierte nach dem letzten Köpfchen...



Es war einfach unglaublich, was sich nach dem letzten Köpfchen alles plötzlich ereignete. Natürlich war es genial, als ich plötzlich meinen eigenen Kopf auf dem Titelbild einer Zeitschrift wiederfand. Es ist wirklich schön, was Claudia, Christina und das ganze Team leisten und uns so eine Plattform geben. „Ihr seid super und macht immer weiter so“.

ums Teilen geht. Die anderen denken oft nur, „ach so ja Haarausfall“ und „ah du hast eine Perücke. Ja dann ist doch eigentlich alles gut“. Aber, dass es viel mehr heißt und die Gedanken einen das ganze Leben begleiten ist den meisten doch gar nicht klar. Daher freute es mich umso mehr, als ich die Zeilen per E-Mail von meinen Nachbarn, wo ich aufgewachsen bin, erhalten habe.

...nachdem deine Mutter uns die Mitgliederzeitung des Alopecia Areata zum Grillabend mitbrachte, haben wir nach dem Lesen das Bedürfnis Dir zu schreiben. Wir müssen schon sagen es ging uns ganz schön unter die Haut, um so mehr bewundern wir Dich, wie Du als junge Frau damit umgehst. Vielen Dank, dass wir diese Zeitung lesen durften, man hat ja als Außenstehender keine Vorstellung von dieser Krankheit...

Auch wenn es nur ein Mensch ist, den ich damit erreichen konnte, bin ich sehr froh darüber. Bei mir in der Agentur, habe ich die Zeitschrift auch mitgenommen und sehr viele Kollegen haben die gelesen, meine Chefs sowieso, und manche haben mir sogar nette Mails geschrieben. So sollte es doch einfach sein, normal anders zu sein und normal dies mit Kollegen zu teilen, als wären es die „neusten Schuhe.“



Meine Eltern zeigten die Zeitschrift und die Berichte den Nachbarn, da es mir vor allem ja auch

Ein Typ von einer Online Dating Börse schrieb mir, er habe mich beim Hautarzt auf dem Cover gesehen und eine junge Frau aus Niedersachsen (Grüße an dieser Stelle) schrieb mir eine herzliche Mail, dass sie Dank meines Berichtes endlich das erste Mal „oben ohne“ gehen konnte. Das ist so unglaublich, da fehlen mir doch irgendwie die Worte. Durchweg alles sehr positiv.

Als ich heute mal wieder bei meinem Hautarzt war, der auf Haarausfall u.a. spezialisiert ist, begrüßte mich die Ärztin (war auch ohne Mütze dort) „Wow was für eine mutige Patientin“ Ich sagte „Nö, eigentlich nicht, sind doch nur Haare“ und kann darüber heute schon lachen. Da merkte ich, auch in einer Großstadt wie Hamburg ist es leider immer noch keine Selbstverständlichkeit ohne Haare zu gehen. Sie hat sich über 30 Minuten Zeit genommen und mir von ihrem letzten Seminar erzählt. Es ging dabei um einen Vitamin D Mangel bei AU Patienten.

Aber es gab natürlich auch andere Arztbesuche. Als ich bei meinem (Ex-) Hautarzt war, fragte er mich warum ich damals vor 3 Jahren nie wieder bei ihm war. Anfangs hatte ich dort Blut untersuchen lassen, aber er hatte von dieser Krankheit wohl noch nie im Leben gehört und bin dann schnell weiter gezogen. Auf jeden Fall hatte ich kein Bedürfnis ihm mein halbes Leben zu erzählen. Er sagte dann noch, damals sind Sie wegen Ihren Haaren hier gewesen. Entschuldigung ich saß ihm mit Fieber und im Schlabberlook mit Mütze gegenüber und er fragt mich wie es meinen Haaren geht?? Vielleicht würde ich damit gar nicht klar kommen und sowas kann man bitte auch anders fragen. „Wie ist denn heute

der Stand?“ Sagte ihm: „Naja, die sind immer noch nicht da“ und es sei der Kreisläufe Haarausfall. Da ich von einem Laien ausging, war ich mal so nett diesen Begriff zu wählen. Es passierte nichts weiter. Er wünschte mir noch viel Glück bei meinem „Hautarzt“ wie er meinen Spezialisten nannte. Bin immer noch so wütend darüber, dass ich nicht anders reagierte und sollte ihm wohl mal ein Köpfchen schicken, aber sowas ist ja leider kein Einzelfall.

Da wir gerade bei den unschönen Geschichten sind, es gab da ein Date mit einem Typen, der mir im Laufe des Abends folgenden Satz an den Kopf knallte „Sei froh, dass Du nicht vor 100 Jahren geboren worden bist, dann wärst Du verbrannt worden“. PUNKT. Bitte was? Im ersten Moment war ich total unter Schock und im zweiten sowas wie in einer Totenstarre. Er versuchte sich rauszureden er habe dies ja nicht so gemeint. Was ist daran bitte falsch zu verstehen und wie, er hat es nicht so gemeint. Natürlich habe ich ihn nie wieder gesehen und ihm leider erst später die Meinung ordentlich geschrieben. Beim nächsten Vorfall in so einer Richtung gibt es ein Bier auf den Kopf. Aber auch daran müssen wir uns gewöhnen, davor sind wir nie geschützt. Aber es wird besser mit der Zeit.

In den nächsten Monaten folgte noch der Internationale Alopecia Areata-Tag auf Facebook bzw. Youtube. Es gibt auf FB direkt eine



Seite von Mary aus den USA. Die organisiert es seit ein paar Jahren weltweit. Ich finde es schön ein Teil davon zu sein. In diesem Jahr gab es sogar schon ein paar mehr Fotos aus Deutschland. Aber immer noch zu wenig. Traut Euch ! Es werden Fotos mit oder ohne Haare eingeschickt mit dem Hinweis auf den Tag. Anschließend macht Mary daraus ein Video für Youtube. In diesem Jahr waren bereits 30 Länder vertreten. Hier geht es zum Video:

[www.youtube.com/watch?v=C-oOEQKXbKA](http://www.youtube.com/watch?v=C-oOEQKXbKA)  
Einfach einen Spaß draus machen !

kommen ist, aber auch eher im positiven Sinne. Ich bin bereit für das 4. Jahr und gespannt, was alles noch passiert.

Aber auch der Sommer war sehr aufregend, ich machte mich auf nach London. Es sollte der beste und schönste Urlaub meines Lebens werden. Zum einen, weil London meine 2. Heimat ist, in der ich eine Zeit lang leben durfte, aber eher aus dem Grund, weil ich so viel Freiheit, Selbstbestimmung und Gelassenheit nie zuvor erlebt habe. Ich habe nicht mal meine Mütze gebraucht. Natürlich guckten die Touristen, denke ich mal, aber dies habe ich gar nicht gespürt. Jeder war mehr als freundlich zu mir und dies war sehr beeindruckend. Z.B. in einem Shop von den „Ugg Schuhen“ gab es die gewünschte Größe nicht. Also telefonierte die Verkäuferin alle acht Filialen ab und so konnte ich meine geliebten Uggs in Empfang nehmen.



Dann „feierte“ ich noch meinen 3. Geburtstag ohne Haare in diesem Jahr. In den letzten Jahren war ich immer sehr traurig an dem Tag aber in diesem Jahr sollte es anders sein. Zum ersten Mal ! Zuvor war ich zwar etwas missgelaunt und hatte ein kleines Down aber irgendwie habe ich mich da wieder berappelt. In meiner Facebook Gruppe wurde darüber gesprochen und auch wenn jeder damit anders umgeht, hat es mir doch irgendwie geholfen. Als der Tag dann soweit war, hatte ich auch bei der Arbeit frei genommen. Es wurden Wimpern angeklebt, sich schick gemacht und meine Eltern kamen mit Kuchen vorbei. Es war wirklich ein schöner Tag auch ohne Tränen. Es wurde zwar an den Moment damals gedacht wie alles so schnell ge-



Ein anderes Mal rief mir eine Britin die gerade am telefonieren war auf einem Markt zu „You're amazing and very beautiful“ und ging weiter. Ja in London gibt es ja bekanntlich einige „Crazy people“. Daher habe ich mich am wohlsten auch in Camden Town gefühlt. Am letzten Abend traf ich dort in einem Pub, wo Amy Winehouse immer spielte, Freunde, die ich 10 Jahre nicht gesehen habe.

Das war purer Spaß. Ein anderes Mal bot mir ein Engländer seinen Platz in der überfüllten Tube an und das sollte schon was heißen. Auch als ich durch den Buckingham Palace schlenderte (1x im Jahr hat man die Möglichkeit 17 Räume zu sehen) war es nichts besonderes für mich mehr. Ich könnte wohl noch Seiten darüber schreiben, aber der Urlaub hat mich sehr geprägt und beeindruckt. Inzwischen habe ich auch all meine Kreditkartenabrechnungen beglichen. Denn günstig sieht wirklich anders aus. :-) But it was worth it !

Ich wünsche Euch alle ähnliche Erfahrungen und freue mich hier an dieser Stelle auf viele bunte Berichte von Euch.

*Bis bald , Eure Ariane*



Macht das Beste draus, die Chance im Leben gibt es nur einmal



Treffen mit Robert in London, den ich durch Facebook kennengelernt habe. Wir fühlten uns gleich irgendwie verbunden. Sowas ist doch toll „around the world“.

**WIR**, derzeit 40 Bald Beauty Queens (and Kings) aus Deutschland, Österreich und der Schweiz suchen Euch auf FACEBOOK für den gemeinsamen und entspannten Austausch. Wir bestehen seit über einem Jahr und wachsen ständig weiter. „Bequatschen“ eigentlich alles was uns in den Sinn kommt. Von „lustigen AA Geschichten“ bis hin zu „Ich bin down“ oder einfach nur mal ein paar Sorgen aus dem Alltag oder die die neuesten Erlebnisse vom Wochenende. Nichts muss, aber alles kann. Wir freuen uns immer wieder über neue

Gesichter aus Nah und Fern. Wenn Ihr es auch satt habt, Euch allein zu fühlen, kontaktiert mich unter [Ariane.hoyer@gmx.net](mailto:Ariane.hoyer@gmx.net)

Bis dahin seid begrüßt aus Hamburg



### Moin, Moin aus Hamburg!

Wir zwei Nordlichter suchen EUCH!

Wer sind wir? Wir sind Maren und Ariane aus der Hansestadt Hamburg. Wie lange kennen wir uns? Seit dem letzten AA Treffen quasseln, schreiben und treffen wir uns so oft es geht.

Was wir tun? Eigentlich alles, worauf wir gerade Lust haben - vom ernsten Gespräch bis zum Feiern auf'm Kiez oder einfach mal nur ganz laut lachen.

Wir würden uns als aufgeschlossen, liebenswert, verständnisvoll, dynamisch, impulsiv, actionreich, kommunikativ und voller Ideen beschreiben. Und gehen zum Lachen nicht in den Keller :-)

Wo seid Ihr nur? Wir würden gerne unseren „2er Kreis“ von selber betroffenen „Girls and Boys“ bis hin zu Eltern von betroffenen Kindern erweitern.

Wir freuen uns über zahlreiche Mail an

[Ariane.hoyer@gmx.de](mailto:Ariane.hoyer@gmx.de)

oder an

[Metmaxo6@web.de](mailto:Metmaxo6@web.de)

### Liebe Leserinnen und Leser,

ich bin 73 Jahre jung und komme mit der Alopecia gut zurecht. Man stellt sein tägliches Leben danach ein. Sehr gerne würde ich eine andere Betroffene aus dem Großraum Dresden zu einem Kaffeepausch und Austausch treffen.

Bitte meldet euch bei der Redaktion des AAD in Krefeld.

*Ihre Renate aus Dresden*



# VORSCHAU Familienwochenende in Oberwesel

## We are family

Wochenende für Familien mit betroffenen Kindern



### Wann?

Freitag, 16.09.2016 bis Sonntag, den 18.09.2016

### Wo?

Rheintal-Jugendherberge Oberwesel, Auf dem Schönberg, 55430 Oberwesel

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

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

Weiter Informationen finden Sie zu gegebener Zeit auf unserer Homepage.





Gewinnerinnen unseres letzten Rätsels sind Alicia S. aus Sulzbach am Main und Sofia aus der Oberpfalz. Herzlichen Glückwunsch!

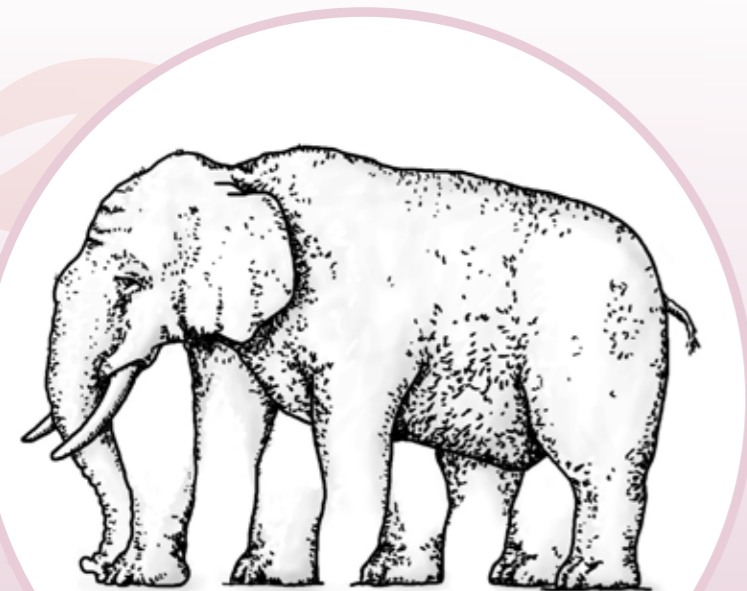
Sofia (6) aus der Oberpfalz hat Kahli ein schönes Bild von einem Mädchen geschickt. **Danke schön!**



## Witze

Ein Mann sieht einen anderen am Teich stehen. „Guten Tag, angeln Sie?“ - „Nein, ich bade meinen Regenwurm“

## Bilderrätsel



Wie viele Beine hat der Elefant?



Was siehst du?

Familie Schmitz kämpft beim Zelten ständig gegen Mücken. Als es dunkel wird, kommen ein paar Glühwürmchen angeflogen „Bloß weg!“, ruft Herr Schmitz „Jetzt suchen uns die Biester schon mit Taschenlampen!“



Fragt der Gast den Kellner: „Wissen Sie, was ein Schimmel ist?“ - „Ja, das ist ein weißes Pferd“, antwortet dieser. Fragt der Gast: „Und was hat ein weißes Pferd auf meinem Pudding zu suchen?“

# In der Weihnachtsbäckerei...

## Weihnachtskekse

### Zutaten

500 g Mehl  
100 g Butter oder Margarine  
100 g Zucker  
2 Ei(er)  
1 1/2 Pck. Vanillezucker  
1/2 Pck. Backpulver  
etwas Wasser oder Milch  
Mehl für die Arbeitsfläche



Tipps: Nach dem Auskühlen können die Kekse mit Zuckerguss und Streuseln, Mandeln, Schokolinsen etc. verziert werden. Für Schokoladenkekse einfach etwas Kakao unter den Teig kneten.

Variationen: Man kann gut Geschmacksvarianten herstellen, indem man einfach etwas Zimt, Rum, Kakao, Lebkuchengewürz, ... untermischt.

Info: Die Kekse bleiben, wenn man sie nicht zu lange backt, recht weich.

### Zubereitung

Arbeitszeit: ca. 15 Min.

Alle Zutaten in eine Schüssel geben und zu einem Teig kneten. Sollte der Teig zu trocken sein, etwas Milch oder Wasser hinzufügen. Sollte er zu feucht sein, einfach noch etwas Mehl hinzufügen.

Der Teig kann nun sofort auf einer bemehlten Fläche ausgerollt werden. Nach Belieben Plätzchen ausstechen und auf ein mit Backpapier belegtes Blech geben.

Im vorgeheizten Backofen bei etwa 170°C Ober-/Unterhitze ca. 15 Minuten backen.

Reicht für ca. 35 Stück.

Dieses Rezept lässt sich sehr gut auch mit kleinen Kindern nachbacken. Es ist einfach und unkompliziert und schmeckt dazu noch.



## Bratapfelkuchen

### Zutaten

180 g Mehl  
50 g Speisestärke  
1 großes Ei  
200 g Puderzucker  
130 g Butter  
1/2 Tüte Backpulver  
50 g Rosinen in Rum  
50 g Marzipan - Rohmasse  
25 g Mandeln, in Blättchen  
6 m.-große Äpfel  
1 Vanilleschote, das Mark  
250 ml Schmand  
500 ml süße Sahne  
1 1/2 Pck. Puddingpulver, Vanille  
1 TL, gestr. Zimt



### Zubereitung

Arbeitszeit: ca. 20 Min. Ruhezeit: ca. 1 Std.

Das Mehl mit der Stärke und dem Backpulver mischen, die Butter in Flöckchen darauf geben, Ei, 1 Prise Salz und 90g Puderzucker dazugeben und alles mit kühlen Händen rasch zu einem Teig verarbeiten.

Nachdem der Teig 60 Minuten im Kühlschrank geruht hat, den Boden und 2/3 des Randes einer 26er Springform damit auskleiden. Die Äpfel schälen, Kerngehäuse entfernen und halbieren. Auf den Teig setzen und mit dem Marzipan und etwas Zimt vermengten Rumrosinen füllen.

Einen Pudding unter Verwendung von Sahne, Schmand, Vanillemark und 90g Puderzucker kochen. Noch warm auf die Äpfel geben und gleichmäßig verteilen.

Auf der mittleren Schiene, 75 min., bei 150°C Umluft backen.

Den fertigen Kuchen mit den Mandelblättchen belegen, den Zimt mit dem restlichen Puderzucker mischen, über die Mandeln streuen.

Den Kuchen unter den Grill geben und den Zucker karamellisieren lassen. Dieser Vorgang braucht etwas Geduld und muss beobachtet werden, damit die Mandeln und der Zucker nicht verbrennen.



## Patienten fragen - Dermatologen antworten

Hallo Frau Dr. Peter,  
uns erreichte folgende Frage mit der Bitte um Antwort:

*Ob Zöliakie auch als Autoimmunkrankheit auftreten kann, ohne dass die Dünndarmschleimhaut von den gebildeten Antikörpern angegriffen wird. Das würde dann bedeuten, dass man keine Beschwerden wie Durchfall usw. hat, aber dafür z. B. die Haare ausfallen...*

Moin, moin!

Zöliakie bedeutet eine Autoimmunreaktion gegenüber körpereigenen Strukturen des Dünndarms, das hat zur Folge, dass die Dünndarmzotten zugrunde gehen, und es zu Verdauungsstörungen kommt.

Mit Haarausfall hat das primär nichts zu tun - sekundär u. U. schon, da es durch Gewichtsabnahme, Nährstoffmangel etc. zu einem diffusen symptomatischen Haarausfall kommen kann.

Eine Alopecia areata wird dadurch nicht ausgelöst, es besteht allerdings bei einigen Menschen gene-

rell die genetische Veranlagung zu Autoimmunerkrankungen, so dass Menschen mit Alopecia areata ein höheres Risiko für Zöliakie tragen und umgekehrt.

Die Kombination Zöliakie/Alopecia areata ist aber eher seltener - am häufigsten assoziiert mit Alopecia areata sind Hashimoto Thyreoditis, Lupus Erythematodes, Vitiligo und Diabetes.

Viele Grüße!  
Dr. C. Peter

## Leserbrief

*Ich bin Lina und 27 Jahre jung. Ich habe beim Stöbern im Internet nach meiner Krankheit Alopecia areata eure Seite gefunden. Vor Jahren war ich schonmal bei einem Treffen und musste feststellen, dass es nicht so populär ist „oben ohne“ zu gehen. ( Sprich ohne Perücke oder Kopftuch)*

*In meiner Lebensweise habe ich mich dagegen entschieden und konnte somit dieses Treffen für mich als Hilfe annehmen, da ich mich nicht verstecken möchte.*

*Heute habe ich den kleinen Artikel gesehen und mir so gedacht, dass es bestimmt so manchen Frauen und auch Männern ein wenig mehr Mut geben könnte, wenn Sie sehen, wie ich damit umgehe.*

*Jetzt ein wenig zu meiner Person:*

*Wie oben schon gesagt bin ich 27 Jahre alt und komme aus Rostock. Ich bin seit 3 1/2 Jahren in einer glücklichen und festen Beziehung. Beruflich bin ich in der Medizinen tätig, als Medizinische Fachangestellte in einer chirurgischen Praxis.*

*Die Erkrankung Alopecia areata ist bei mir sehr ausgeprägt (kompletter Haarverlust). Ich habe die Er-*

*krankung seit Kleinkindalter. Mit 5 Jahren ging ich zu meiner ersten Kur, danach sind mir die Haare wieder gekommen.*

*Ab dem Alter von ungefähr 9 Jahren kam das Symptombild der Erkrankung wieder zum Vorschein. Innerhalb von einem Jahr verlor ich mein Haupthaar.*

*Mit ca. 14 Jahren hatte ich ein sehr positives Erlebnis, im Urlaub, mit meiner besten Freundin, ermunterte Sie mich das Kopftuch abzunehmen und mich von einem Straßenkünstler auf meinem Kopf mit Henna zu bemalen. Sie ermunterte mich mit den Worten, dass ich eine sehr schöne Kopfform haben und ich mich nicht verstecken sollte. Dieses hat mir sehr viel Mut und Kraft gegeben mich dafür zu entscheiden „oben ohne“ zu gehen.*

*Und es tut mir gut. Natürlich habe ich auch viel Negatives, aber auch genauso viel Positives erlebt.*

*Meine Geschichte würde ich gerne weiter erzählen und den Mädels, sowie den Männern zeigen, dass sie nicht alleine sind mit diesem Geschehen.*

## Tipps von Lesern für Leser

Guten Tag,

seit einigen Jahren habe ich kleinere Stellen der Alopecia areata, die unter dem Deckhaar glücklicherweise nicht sichtbar waren und stets auch wieder zugewachsen sind. Jetzt habe ich jedoch sichtbare Stellen, welche mich etwas genieren, unter die Leu-

te zu gehen. So behelfe ich mich mit dunklem Lidschatten in meiner Haarfarbe, um diese Stellen zu kaschieren. Ich hoffe, dass mein Tipp für einige von Euch auch hilfreich sein könnte.

Mit lieben Grüßen

Heidi H.

### Anmerkung der Redaktion:

Um eine optische Täuschung hervorzurufen, eignet sich mattierter Lidschatten (reflektierender, sprich glänzender Lidschatten funktioniert nicht!) Die Farbe muss auf den eigenen Typen abgestimmt sein.

daher nicht noch einmal extra fixiert werden. Dadurch kann die Haut weiter atmen.

Einkaufstipp: bei dm ist die Marke P2 ab 1,50 EURO erhältlich.

Die Redaktion



Bei mittelbraunen und dunklen Haartypen wählt man ein tiefes Schwarz als Lidschatten und bei blonden Haaren mit einem hohen roten Pigmentanteil empfehlen wir einen dunkleren Branton.

Man kann den Lidschatten großflächig mit einem Schwamm oder einem Pinsel auftragen. Der Lidschatten haftet gut auf der Kopfhaut und muss

Sehr schöne ungetragene Echthaarperücke von Belle Madame, Modell Anastasia, blondes Langhaar, Kopfumfang ca 54 - 56 cm. Haarlänge von 44 - 56 cm, Scheitel kann vom Fachmann umgearbeitet werden. Originalverpackung und Rechnung vorhanden, Neupreis 1600 EURO - Preis VHB. Siehe auch Anzeige in Ebay Kleinanzeigen und Kleinanzeigen.de. Fotos auf Anfrage ! **Kontakt : 07645/1735** oder **ringwaldhof@t-online.de**



LEINIGEN  
grafikdesign

### Erfolg braucht Ausdruck

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

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

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

Wir freuen uns auf Sie!

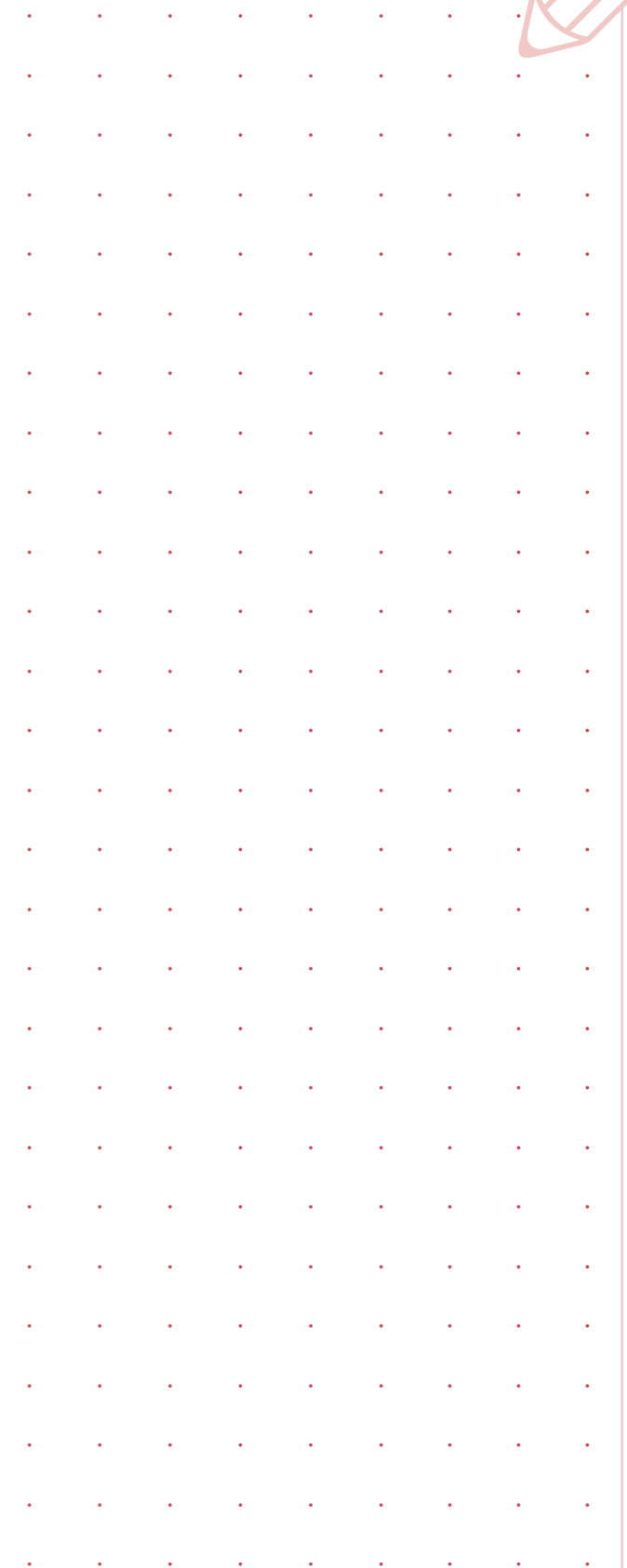


Gestaltung des „Köpfchen“

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

[www.udo-leinigen.de](http://www.udo-leinigen.de)

Seite für Ihre Notizen



# PRESSE-INFORMATION

## „Kostenlose Erstberatung“ bei Anwälten erlaubt: Medizinrechts-Beratungsnetz bietet kostenfreie Orientierungsgespräche.

Anwälte dürfen mit der Aussage „Kostenlose Erstberatung“ werben. Das hat das Landgericht (LG) Essen mit Urteil vom 10.10.2013 entschieden. (Az.: 4 O 226/13)

Der beklagte Anwalt hatte über Google AdWords zum Thema Abmahnung bei Filesharing geworben: „Kostenlose Erstberatung, bundesweit“. Auch auf seiner Website stand: „Jetzt kostenlose Ersteinschätzung anfordern!“ Konkurrierende Anwälte sahen darin wettbewerbswidriges Preisdumping und einen Verstoß gegen anwaltliches Berufsrecht.

Das LG befand die Werbung für zulässig. So sei es Anwälten berufsrechtlich erlaubt, außergerichtliche Tätigkeiten auch kostenfrei durchzuführen. Das Gesetz lege keine Mindestvergütung fest. Auch wettbewerbsrechtlich sei die Werbung unbedenklich: Es handle sich weder um übertriebenes Anlocken, noch seien andere Umstände erkennbar, die sie unlauter erscheinen ließen. Die kostenlose Erstberatung zielt offenkundig darauf, den Einstieg in ein weitergehendes, kostenpflichtiges Mandat zu erleichtern.

Schon seit mehr als zehn Jahren bieten die rund 200 Vertrauensanwälte des Medizinrechts-Bera-

tungsnetzes Patienten, ihren Angehörigen und Ärzten für sie kostenfreie Orientierungsgespräche an. Dabei geben sie eine grobe Ersteinschätzung zu Fragen aus dem Arzthaftungsrecht, medizin-nahen Sozialrecht, ärztlichen Berufsrecht und Arbeitsrecht.

„Gerade Patienten schrecken sonst aus Kostenangst allzu oft davor zurück, ihr Problem überhaupt einem Anwalt vorzutragen“, berichtet Dr. Britta Specht, Vorsitzende des Trägervereins Medizinrechtsanwälte e.V. „Als erste juristische Anlaufstelle ermöglicht ihnen unser Netzwerk, sich unverbindlich zu informieren, ob ihr Fall eine juristische Dimension hat und wie die Erfolgsaussichten ungefähr stünden.“

**Mehr Informationen zum Medizinrechts-Beratungsnetz und der Tätigkeit als Vertrauensanwalt finden Sie unter: [www.mrbn.de](http://www.mrbn.de)**

## Urteil: Krankenkasse muss bei zu später Entscheidung beantragte Leistungen übernehmen

Wenn eine Krankenkasse nicht rechtzeitig über einen Antrag entscheidet, kann der Versicherte davon ausgehen, dass seine Leistung bewilligt wurde. Das bestätigte nun ein Urteil des Sozialgerichts Heilbronn vom 11.03.2015 (Az.: S 11 KR 2425/14) zugunsten einer Versicherten.

Eine Patientin hatte nach einer Schlauchmagen-OP bei ihrer Krankenkasse eine weitere Operation zur Hautstraffung beantragt. Die Kasse antwortete nicht innerhalb von fünf Wochen und teilte erst ein halbes Jahr später mit, die Kosten für Teile des Eingriffs nicht zu übernehmen. Dem Gericht zufolge sei die Leistung aber durch eine Genehmigungsfiktion bereits bewilligt gewesen.

„Versäumt eine Behörde eine Entscheidung innerhalb der ihr auferlegten Frist, sind infolge der Genehmigungsfiktion auch unter Umständen nicht genehmigungsfähige Leistungen zu gewähren“, erklärt Dr. Thomas Motz, Vorstandsvorsitzender des Medizinrechtsanwälte e.V. Die gesetzliche Krankenkasse hatte gegen die Genehmigungsfiktion argumentiert: Es liege keine Krankheit vor und die OP sei nicht wirtschaftlich. „Laut Urteil würde diese Deutung aber den § 13 Abs. 3a Satz 6 SGB V und dessen Genehmigungsfiktion ins Leere laufen lassen“, so Motz.

Das Medizinrechts-Beratungsnetz des Medizinrechtsanwälte e.V. bietet Patienten und deren Angehörigen bei Fragen des Medizinrechts oder medizin-nahen Sozialrechts ein kostenfreies juristisches Orientierungsgespräch bei einem Vertrauensanwalt in Wohnortnähe. Ratsuchende können Beratungsscheine online anfordern oder unter der gebührenfreien Rufnummer 0800 / 0 73 24 83 (Mo. bis Fr., 9 bis 17 Uhr).

**Mehr Informationen zum Medizinrechtsanwälte e.V. finden Sie unter: [www.medizinrechts-beratungsnetz.de](http://www.medizinrechts-beratungsnetz.de)**

## Patent für intelligente Perücke

### ERFINDUNG Der Haarerersatz misst Blutdruck und weist den Weg

**Tokio.** Rund 35 Jahre nach dem „Walkman“ wollen zwei japanische Tüftler die Welt mit einer ähnlich bahnbrechenden Erfindung beglücken. In Zusammenarbeit mit dem Konzern Sony entwickelten Hiroaki Tobita und Takuya Kuzi eine intelligente Perücke, die ihren Träger nicht nur über seine Kahlköpfigkeit hinwegtröstet, sondern ihm auch den Weg weist, als Fernbedienung bei Powerpoint-Präsentationen dient und seinen Blutdruck sowie seine Körpertemperatur misst.

Die beiden Erfinder haben drei Varianten des multitalentierten Haarerersatzes im Angebot. Die


☞ Vibration auf dem Schädel gibt die richtige Richtung an

erste fungiert mit Hilfe des GPS als Navigationssystem, wobei es die richtige Richtung per Vibration an der entsprechenden Schädelpartie angibt.

Die zweite Version dient als Arbeitsgerät, ihre Schläfenpartien lassen sich dabei als Fernbedienung von Laserpointern einsetzen. Die dritte Perücke schließlich ersetzt Fieberthermometer und Blutdruckmesser, misst Gehirnwellen und speichert Töne und Bilder, die ihr Träger anschließend über einen Bildschirm wieder abrufen kann.

Ein Sony-Sprecher sagte, die Patentanträge für „SmartWig“ (etwa: „Schlaue Perücke“) seien bereits in den USA und der EU eingereicht worden. (afp)





*Wir wünschen Ihnen ein frohes neues Jahr,  
alles Liebe und Gute, sowie Gesundheit  
und viel Sonnenschein für 2016*

*Ihr AAD-Team*

## KONTAKTPERSONEN

Baden – Baden	<b>Frau Herm</b> 07221 991419	Limburg	<b>Frau Krekel</b> 06436 8739060 E-Mail: silviekrekel@online.de
Bergisch – Gladbach	<b>Frau Kläsgen</b> für Eltern betr. Kinder und Jugendliche 02202 109505	Lübeck/Kiel	<b>Frau Kruse</b> E-Mail: kruse.andrea@online.de
Berlin/ Brandenburg	<b>Frau Lück</b> 030 41190570 ab 19 Uhr E-Mail: Lueck55@web.de	Mindelheim	<b>Frau Schlodder</b> 08245 4363
Bodensee	<b>Frau Nörenberg</b> 08382 280383	München	<b>Frau Madeker</b> 089 55293185 <b>Frau Mittenzwei</b> 089 701151
Burgkunstadt	<b>Frau Bergmann</b> 09572 4816	Nagold	<b>Frau Knöller</b> 07452 5811
Dortmund	<b>Frau Mazurek</b> 0231 1373350 oder 0176 20253294 E-Mail: celrog@gmx.de	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 481433
Essen	<b>Frau Schmitz</b> E-Mail: t.u.u.schmitz@t-online.de	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 Toussaine</b> 040 7017273 <b>Frau Wegner</b> E-Mail: ana-isa@gmx.de  <b>Frau Theimer</b> 040 7203940 oder 0173 2345640 <b>Frau Hoyer</b> 040 61169704 gemeinsame E-Mail: happeninghamburg@web.de	Rhein-Erft-Kreis	<b>Frau Löffler</b> 02273 6069944 E-Mail: soraya@gmx.net insbes. Eltern betroffener Kinder
Hannover & Region	<b>Frau Grupe-Kirchner</b> 05105 5911845	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 Kleinbauer-Nau</b> E-Mail: kleinbauer@me.com
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 Reichler</b> 0162 1583469 <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>Deutschland Schweiz und Vorarlberg</b>	
Krefeld	<b>Frau Roncero Rodriguez</b> 02151 3659970	<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 3340	
Landshut	<b>Herr Meierhöfer</b> 08709 928345	<b>Österreich</b>	
		Wien	<b>Frau Engelland</b> 0043 676 7886155 E-Mail: michaela.schulte@engelland.net

## MEDIZINISCHER BEIRAT

Prof. Dr. Bettina Blaumeiser MD PhD  
Department of Medical Genetics  
University Hospital & University of Antwerp

Prof. Dr. med. Ulrike Blume-Peytavi  
Universitätsklinikum Charité, medizinische Fakultät der Humboldt-Universität, Berlin

Prof. Dr. med. Pia Freyschmidt-Paul  
Dermatologische Praxis, Schwalmstadt

Dr. med. Günter Gerhardt  
Facharzt für Allgemeinmedizin und Psychotherapie, Wendelsheim

Prof. Dr. med Henning Hamm  
Oberarzt – Klinik und Poliklinik für Haut- und Geschlechtskrankheiten, Würzburg

Prof. Dr. med. Rolf Hoffmann  
Dermaticum – Praxis für Dermatologie, Freiburg

Prof. Dr. med. Franklin Kieseewetter  
Oberarzt – Dermatologische Universitäts-Klinik und Poliklinik Erlangen

Dr. med. Elke Sattler  
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

PD Dr. med. Silke Redler  
Institut für Humangenetik, Biomedizinisches Zentrum, Bonn

Dr. med. Frank-Matthias Schaart  
Hautarzt – Allergologe, Hamburg

Prof. Dr. med. Ralph M. Trüeb  
Leitender Arzt – Universitätsspital, Zürich

Prof. Dr. med. Wolf-Ingo Worret  
chem. Oberarzt – Klinik für Dermatologie der Techn. Universität, München