



Alopecia Areata Deutschland e. V.

**Alopecia Areata Deutschland e.V., größte Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Haarerkrankungen im deutschsprachigen Raum, bestehend seit 1991. Bundesweite Selbsthilfegruppen**

**Broschüre von Betroffenen für Betroffene**

# **Kreisrunder Haarausfall bei Kindern**

**PATIENTEN-INFORMATION  
ELTERNRATGEBER**

- **Kreisrunder Haarausfall – Was ist das?**
- **Ratgeber für Eltern betroffener Kinder**
- **Wie kann mein Kind und ich mit der Alopecia Areata leben!**



Diese Broschüre dient sowohl den Eltern der Betroffenen, als auch den Kindern und Jugendlichen zur Information. Sie wurde von Betroffenen für Betroffene erstellt.



Kerstin Zienert  
1. Vorsitzende des AAD e.V.



Claudia Stenders  
stellvertr. Vorsitzende des AAD e.V.



Anette Karger  
Redaktion

## Was kommt nach dem Arztbesuch?

Wir haben uns bemüht auf die Fragen rund um die Erkrankung Antwort zu geben und Ihnen möglichst viele Informationen vorab zukommen zu lassen, damit wir Ihnen die anfängliche Angst und auch Panik nehmen können. Hiermit möchten wir Ihnen die Möglichkeit der Selbsthilfe im Umgang mit dieser chronischen Krankheit näher bringen.

Bereits chronisch Erkrankten soll es ermöglicht werden mit Hilfe der Broschüre ihren allgemeinen Gesundheitszustand zu verbessern und gleichzeitig soll diese Broschüre vorbeugend über gesundheitliche Risiken und Chancen aufklären.



**Alopecia Areata  
Deutschland e.V.**

Größte gemeinnützige Selbsthilfeorganisation  
für Haarerkrankungen  
Sitz in Krefeld, bestehend seit 1991

Geschäftsstelle Krefeld:  
Postfach 100 145  
47701 Krefeld  
Tel. 02151 786006  
Fax: 02151 6535453  
Service Rufnummer 01805 786006

Büro Nürnberg:  
Adalbertstr. 1  
(Ecke Schweinauer Hauptstr. 108)  
90441 Nürnberg

# Kreisrunder Haarausfall

## – Was ist das?

### Was ist eigentlich Alopecia areata?

Alopecia areata ist eine Form des entzündlichen Haarausfalls, die zwar seit langem bekannt, aber ursächlich weitgehend unerforscht ist. Sie ist dadurch gekennzeichnet, dass dem Patienten kreisförmig die Haare ausfallen, weshalb diese Krankheit auch „kreisrunder Haarausfall“ genannt wird. Dies geschieht in 80% der Fälle im Kopfbereich, kann aber auch bei Männern im Bartbereich und in Ausnahmefällen auch im Bereich der Körperbehaarung auftreten.



Diese Flächen beinhalten oft kein einziges Haar und breiten sich von der Mitte her weiter aus. Bei den meisten Menschen entwickeln sich nur wenige kahle Stellen, die oft spontan auch ohne Behandlung wieder zuwachsen.

Unten im Bild fehlen der Person die Haare an den Schläfen, oberhalb der Ohren, bis hinein in den Nacken und am gesamten Haarkranz entlang in mehreren Zentimeter Höhe, bereits über einen längeren Zeitraum hinweg.



Man spricht von einer Alopecia totalis, wenn alle Kopfhare ausgefallen sind und von einer Alopecia universalis, wenn die Körperbehaarung betroffen ist. Diese Formen sind glücklicherweise selten.



Etwas häufiger ist eine Alopecia ophiasis bei einem chronischen Verlauf.

Verschiedene Phasen von Haarausfall und Nachwachsen können sich wiederholen, immer wieder.

Der Kompletterverlust der Haare kann schnell und innerhalb von wenigen Wochen auftreten, oder sich über viele Monate schleichend hinziehen.

Die Alopecia areata kann sich bei Frauen und Männern jeden Alters zeigen, tritt aber bei jungen Menschen sehr viel häufiger erstmals in Erscheinung. Die Alopecia areata ist keine seltene Diagnose im Kindesalter. Vermutlich sind alleine in Deutschland etwa eine Million Menschen betroffen.

### Diagnose

Diese Krankheit wurde schon von Hippokrates beschrieben. Sie wurde damals Fuchskrankheit genannt, weil dem Fuchs die Fellhaare fleckenförmig ausfallen. Die Krankheit wird also nicht

durch Umweltbelastungen verursacht. Auch für hormonelle Störungen gibt es keine Anhaltspunkte, denn diese Krankheit kommt bei Menschen unterschiedlichen Alters und Geschlechts vor.

Bei Kindern tritt die AA vor allem im Alter von 3-12 Jahren auf. Bevor jedoch eine spezifische Behandlung begonnen wird, muss erst einmal die Diagnose der Alopecia areata gesichert sein. Andere Erkrankungen wie zum Beispiel Pilzinfektionen der Kopfhaut (Tinea capitis), aber auch bewusstes oder unbewusstes Ausreißen (Trichotillomanie) oder Abschneiden der eigenen Haare (Trichotemnomanie) durch die Patienten selbst können einen kreisrunden Haarausfall vortäuschen. Im letzteren Fall liegen zumeist psychische Spannungen zugrunde, die in intensiven Gesprächen mit den Kindern aufgedeckt werden können.

## Was sind die Ursachen der Alopecia areata?

Fachleute nehmen an, dass es sich um eine Störung des Immunsystems handelt. Fest steht, dass die Haarzwiebeln von Entzündungszellen umgeben sind, die Stoffe absondern, die das Haarwachstum behindern, bzw. ganz unterbinden.

In Bonn arbeiten Humangenetiker an der Entschlüsselung der genetischen Grundlagen dieser Erkrankung, die eine gewisse vererbte Komponente aufweist. Bisher hat man neben dem HLA-Typ mehrere Kandidatengene im Visier die auch bei anderen Autoimmunerkrankungen wie Typ-1-Diabetes und Rheuma eine Rolle spielen.

Inzwischen wurde die internationale Zusammenarbeit mehrerer Wissenschaftler auf diesem Gebiet gestartet, da es nur möglich ist ein derartiges Problem zu lösen, mit einem sehr großen Kollektiv vom DNA der Betroffenen. Die GWAS (genomweite Assoziationsstudie), die durchgeführt wurde, hat bahnbrechende

neue Erkenntnisse geliefert über Lokalisationen im menschlichen Genom wo sich Genveränderungen finden könnten, die zum Ausbruch von Alopecia areata führen. Die weitere Auswertung und Detailuntersuchung der Ergebnisse der GWAS wird die internationale Gruppe und die Genetiker in Bonn in näherer Zukunft beschäftigen.

Es gibt weitere Arbeitsgruppen die sich mit den Auslösefaktoren beschäftigen. Vermutet werden vier oder fünf Faktoren die zusammentreffen müssen, damit sich die Antikörper bilden können. Bislang wurden dazu keine treffenden Veröffentlichungen bekannt. Vermutungen besagen, dass das Immunsystem auf Hochtouren laufen muss, um diese „falschen“ Antikörper zu bilden.



AAD Pressekonferenz 2009, Prof. Nöthen (Bildmitte)

## Gibt es Heilungsmöglichkeiten?

Obwohl die Krankheit weltweit bekannt ist und enorme Anstrengungen unternommen werden die Ursachen zu erforschen, wurde noch keine Therapie gefunden, die die Krankheit ursächlich heilen kann. Es gibt nur Symptomtherapien, unter denen es zu einer vollständigen Wiederbehaarung kommen kann. Sie können jedoch nicht verhindern, dass das Haar unter Umständen erneut ausfällt.

Zwischen der Wiederbehaarung und erneutem Ausfall können eine halbes Jahr oder aber auch 30 Jahre liegen. Dies ist ganz unterschiedlich.

Gegen die Folgen der Alopecia areata, den Haarausfall, gibt es Therapien, die ganz unterschiedlichen Überlegungen folgen. Ent-

weder man schwächt das Immunsystem so stark, dass es die Haare nicht mehr auszustoßen vermag, oder man versucht das erkrankte Immunsystem zu modifizieren, damit es von selbst den Haarausfall unterlässt. Eine weitere Variante ist das Ablenkungssystem. Durch eine „leichte“ Verletzung der Kopfhaut (leichte Rötung und Schuppung) die durch unterschiedliche Tinkturen hervorgerufen werden kann, wird das Immunsystem abgelenkt. Die Antikörper reparieren die Kopfhaut und inzwischen können sich die Haarwurzeln regenerieren.

Die meisten Therapien führen bei mehr als 70 bis 75% der Betroffenen zu einer Wiederbehaarung.

Die Spontanheilungsrate liegt ebenfalls bei 75% oder sogar 80%!?

Aus diesem Grund werden sämtliche Therapien kontrovers diskutiert.

Keine Therapie ohne Nebenwirkungen. Viele Hautärzte raten daher den Patienten abzuwarten. Für viele Betroffene unverständlich und schwer durchführbar.

Gerade bei Kindern fällt es den Eltern schwer, abzuwarten und dem Haarverlust zuzusehen. Hierbei kommen vielleicht jedoch Selbstheilungskräfte in Gang, die sonst unterdrückt werden würden.

Bei verschiedenen Betroffenen konnte beobachtet werden, dass auch oder gerade ohne Therapie, die Erkrankung vollständig abheilte.

Nun muss hinzugefügt werden, dass Immunsuppressiva von uns in der derzeitigen Form der Behandlungsmöglichkeiten keine Option darstellen. Es wurden Hersteller dieser Medikamente ebenfalls befragt und wir erhielten die Auskunft, dass es auch aus der Sicht des Herstellers keine geeignete Medikation bei der AA ist.

Andere Mediziner glauben, dass eine frühzeitige Behandlung hilfreich ist.

In Langzeitstudien wurde bisher dafür keine Begründung gefunden. Eine Studie besagt, dass nach Absetzen der Therapie der erneute Haarverlust sehr wahrscheinlich einsetzt.



Als Kriterien für die Auswahl einer geeigneten Behandlung sind insbesondere das Alter der Kinder, die Dauer und die Ausprägung der Erkrankung sowie das eventuelle zusätzliche Vorliegen einer der oben genannten Krankheiten entscheidend. Zusätzlich muss jedoch auch das soziale Umfeld der Kinder berücksichtigt werden, also die Einbindung in die Familie und die Situation im Kindergarten oder in der Schule. Im Allgemeinen lässt sich sagen, dass die Aussichten auf einen durchgreifenden Erfolg der Therapie günstig sind bei kleinflächiger AA, einem Beginn der Erkrankung nach der Pubertät, einer Dauer unter einem Jahr und dem Fehlen weiterer Erkrankungen. Demzufolge ist eine Behandlung als schwieriger einzustufen in ausgeprägten, rasch voranschreitenden Fällen, einem Beginn vor der Pubertät, einer Dauer von länger als einem Jahr und dem Vorliegen von zusätzlichen autoimmunologischen Erkrankungen. In akuten, also erst seit kurzem bestehenden und fortschreitenden, gering ausgeprägten Fällen der AA sollte zunächst nach Entzündungsherden im Körper gesucht werden, die zwar nicht als grundlegende Ursache, aber als mit auslösender Faktor in Frage kommen können. Wird hierbei z.B. eine chronische Mandel- oder Nasennebenhöhleninfektion gefunden, sollten diese behandelt werden, auch wenn dies nicht unbedingt zum Nachwachsen der haarlosen Areale führen wird.

In der Behandlung der AA ist der Hautarzt der erste Ansprechpartner, insbesondere in Hinblick auf die Stellung der Diagnose. Im weiteren Verlauf kann die Zusammenarbeit mit der Spezialsprechstunde einer Hautklinik not-

wendig sein, nicht zuletzt, da nicht alle Therapieformen in der Praxis eines niedergelassenen Arztes durchgeführt werden können. Sinnvoll ist eine Zusammenarbeit mit dem Kinderarzt, der die kleinen Patienten zumeist am besten kennt und z.B. bei der Suche nach Entzündungsherden von vornherein in die Behandlung mit eingebunden werden kann.

### **Kann die Krankheit psychische Ursachen haben?**

Obwohl es Studien gibt, die auf einen Zusammenhang zwischen Stress unter Alopecia areata hinweisen, ist die Theorie, dass Alopecia areata durch Stress ausgelöst wird spekulativ und wird sehr kontrovers diskutiert.

Sicherlich ist es für Menschen mit Alopecia areata keine schlechte Idee zu versuchen, Stress effektiver zu kontrollieren. Richtiges Stressmanagement kann dazu beitragen, den Patienten emotional zu stabilisieren.

### **Ist Alopecia areata vererbbar?**

Es gibt gewisse Anhaltspunkte für einen Zusammenhang. Bei 20% der Areata-Patienten ist mindestens eine andere Person in der Familie ebenfalls betroffen. Weiterhin wurde festgestellt, dass Familienmitglieder eine höhere Rate von Erkrankungen des Immunsystems haben.

### **Ist Alopecia areata ansteckend?**

Auf keinen Fall!

### **Kann man diesem Haarausfall vorbeugen?**

Nein. Wann und ob jemand von der Alopecia areata betroffen ist, ist nicht vorhersehbar. Man kann also auch nichts vorbeugend unternehmen.

### **Wie gestalte ich mein Leben mit dem Haarausfall?**

Alopecia areata Patienten erfreuen sich in der Regel guter körperlicher Gesundheit. Al-

erdings bedeutet der Haarverlust eine emotionale Herausforderung. Dem Haarausfall folgen oft Probleme im psychischen Bereich, die umso größer werden können, je weiter der Ausfall fortschreitet.

Der psychische Schmerz mit Haarausfall leben zu müssen, kann durch Mobilisierung der inneren Kräfte, bessere Information über die Krankheit und die Unterstützung Anderer überwunden werden. Es gibt viele Menschen, die selbstbewusst und zufrieden mit dieser Krankheit leben. In einigen Fällen ist jedoch psychologische Hilfe erforderlich, um das nötige Selbstbewusstsein zu erlangen.



# Ratgeber für Eltern betroffener Kinder

## Wie reagieren Kinder auf Alopecia areata?

Kinder reagieren anders auf Alopecia areata als Erwachsene. Dies liegt darin begründet, dass sich die Art und Weise, wie Kinder ihre Umwelt und ihr eigenes Leben wahrnehmen, von der der Erwachsenen unterscheidet. Jedoch ändert sich mit den einzelnen Entwicklungsstadien des Kindes auch seine Sichtweise und Einstellung zu Alopecia areata. Es hängt also vom Alter ab, wie Kinder den Haarverlust wahrnehmen und wie stark er ihr Leben beeinflusst.

### Vorschulalter

Im Alter bis zu fünf Jahren sind Kinder so sehr mit dem Entdecken der Umwelt und ihren täglichen neuen Erfahrungen beschäftigt, dass die Alopecia areata nur in geringem Maße ihr Leben beeinflusst. Die anderen Kinder betrachten den Verlust der Haare oft nur als eine „interessante“ Anomalie. Wenn die erste Neugier vorüber ist, nehmen die Spielkameraden den Haarverlust Ihres Kindes kaum noch wahr. Wichtig ist hier die richtige Kopfbedeckung zu finden, mit der sich ihr Kind wohl fühlt und vor zu viel Sonneneinstrahlung geschützt ist.

**„Mama nimm´ mal die Perücke. Ich gehe jetzt mit meinen Freunden Fußball spielen, da brauch ich sie nicht.“**

### Grundschulalter

Im Alter von bis zu etwa 12 Jahren haben Kinder die Erfahrung gemacht, dass sich die Sichtweise der Außenwelt durchaus von der eigenen unterscheiden kann. Kinder in diesem Alter nehmen sehr viel bewusster wahr, was Andere über sie denken. Sie schenken also der Meinung Anderer mehr Aufmerksamkeit. Die Kinder entwickeln mehr Individualität und Selbständigkeit.



**„Mama heute zieh ich nur die Ohrringe an und lass´ die Perücke Zuhause.“**

Doch gerade der wachsende Wunsch, sich sowohl von anderen zu unterscheiden, als auch in der Gruppe Gleichaltriger dazuzugehören, kann für Ihr Kind mit Alopecia areata zu Problemen führen. Es ist nun dem gegenüber wesentlich sensibler geworden, ob sich die anderen lustig machen, oder es so akzeptieren, wie es ist. Durch Ausgrenzungserfahrungen kann

sogar ein Kind mit gesundem Selbstvertrauen beeinträchtigt werden.

**„Mama ich darf nicht mehr mit meiner besten Freundin spielen, weil ihre Mutter sagte, dass ich ansteckend bin.“**

Der Wunsch nach eigenen Haaren wird von den Kindern oftmals mit der Perücke gleichgesetzt. Der Wunsch des Kindes nach einer Perücke oder Hut soll hier den Verlust der eigenen Haare wieder gut machen. Kinder entscheiden sich meist von allein für die richtige Wahl des Haarersatzes. Die Krankenkassen unterstützen durch die Kostenübernahme des Hilfsmittels meist zu 100%. Viele Kinder tragen ihre Perücke tagtäglich ohne Probleme. Manche mögen die Haare nur in der Schule anziehen. Andere Kinder tragen sie nur einen Tag und brauchen die Perücke dann nicht mehr, weil es ja doch nicht die eigenen Haare sind. Die Empfindungen der Kinder sind sehr unterschiedlich.

Es spielt jetzt eine entscheidende Rolle, wie wohl sich Ihr Kind in seiner Haut fühlt. Wenn es sich in einem oder mehreren Bereichen ausleben kann, in denen es gute Fähigkeiten hat und Selbstbewusstsein und Selbstwertgefühl entwickeln kann, so wird dies schließlich dazu beitragen, dass durch den Haarausfall entstehende Schwierigkeiten besser bewältigt werden können.

## Teenager

Für Teenager kann das Leben mit der Alopecia areata besonders schwierig sein. Das im Laufe der Kindheit gewachsene Selbstbewusstsein ist nun stark entwickelt. Jugendliche neigen eher dazu, sich selbst zu analysieren. Dadurch werden schon die kleinsten Äußerlichkeiten zu wichtigen Kriterien dafür, ob man von Gleichaltrigen akzeptiert wird. Dem richtigen Haarstil wird nicht selten eine große Bedeutung beigemessen. Auch in diesem Alter können sportliche, musische oder andere Freizeitaktivitäten, bei denen die jungen Leute die Gelegenheit haben, ihre Fähigkeiten zu zeigen, hilfreich sein. Sie bekommen dadurch



ein Gefühl der Kontrolle über ihre Situation und sind weniger in Gefahr, sich zu isolieren.

**„Meine Freundin hat gesagt, dass meine Haare ganz toll aussehen und man nicht erkennen kann, dass es eine Perücke ist.“**

Die Perücke wird spätestens zur Berufswahl wieder ein Thema und kann für Bewerbungen zum wichtigen Bestandteil zum Eintritt in das Berufsleben werden. Denn leider wissen noch nicht genug Personalchefs und Firmeninhaber, dass die AA die Arbeitskraft nicht beeinträchtigt.



## Wie gehe ich als Mutter oder Vater mit der Alopecia areata meines Kindes um?

Der Umgang mit einem Kind, das Alopecia areata hat, kann unter Umständen sehr schwierig sein. Die Eltern dieser Kinder sollten zwei Dinge berücksichtigen:

Kinder können widerstandsfähiger sein als Erwachsene, besonders die eigenen Eltern, glauben. Sie sind grundsätzlich optimistisch veranlagt und haben weniger Erfahrung damit, zurückgewiesen zu werden oder sich lächerlich zu machen.

Kinder richten sich vor allem nach den Erwachsenen ihrer Umgebung und vor allem nach Ihnen, ihren Eltern. Wenn ein Kind merkt, dass sein Haarausfall ein Grund für Angst oder Traurigkeit für Sie ist, wird es häufig diese Gefühle übernehmen und verinnerlichen. Dies soll nicht bedeuten, dass Sie Ihre eigenen Emotionen ignorieren oder unterdrücken sollten. Eltern sollten sich vielmehr darüber klar werden, dass Ängste und Schuldgefühle wegen des Haarausfalles Ihres Kindes natürlich sind und zur eigenen Unterstützung Kontakt zu anderen betroffenen Eltern suchen.

Wenn Sie mit Sensibilität Ihrem Kind zuhören und darauf achten, wie die Sichtweise Ihres Kindes sein Gefühlsleben beeinflusst, dann können Sie seine Nöte und Sorgen besser verstehen lernen, Ihrem Kind angemessener zur Seite zu stehen und damit insgesamt zu einer Verbesserung der Eltern-Kind-Beziehung beitragen.

Dabei sollten Sie nicht vergessen, dass sich die Einstellung Ihres Kindes zur Alopecia areata grundlegend ändern kann. Wenn es noch im Grundschulalter gut mit seinem Haarausfall

zurecht kam, so kann es durchaus sein, dass es sich als Teenager plötzlich sehr schwer damit tut.

## Sollte die Schule über die Alopecia areata meines Kindes informiert werden?

Es ist wichtig, die Schulleitung und die Lehrkräfte über die Alopecia areata aufzuklären.

**„Der Vertretungslehrer hat mir meine Kappe vor der ganzen Klasse heruntergerissen!“**

## Wie hilft Ihnen der AAD e.V.?

Alopecia areata Deutschland e.V. bietet in seiner Mitgliederzeitung seit 1996 eine Kontaktbörse für Eltern betroffener

Kinder an. Nehmen Sie die Gelegenheit wahr, sich auf diesem Wege mit anderen Eltern auszutauschen. Auf unserem jährlichen Bundeskongress gibt es Kindergruppen, in denen sich die Kinder spielend austauschen können.

Auch Adressen von Kliniken mit betreuten Kinder- und Jugendcamps für Kinder mit Autoimmunerkrankungen liegen uns vor und können bei der Geschäftsstelle angefordert werden.

Ein geschlossenes Forum auf unserer Homepage [www.aad-ev.de](http://www.aad-ev.de) gibt ausschließlich Mitgliedern die Möglichkeit der Kontaktaufnahme und des Austausches.

Auch Mutter- und Kind – Kuren z.B. auf der Insel Borkum mit dem einzigartigen Hochseeklima für Autoimmunerkrankungen werden von uns befürwortet.

Gegen Einsendung von Euro 5,- in Briefmarken (Deutschland) oder Euro 10,- in bar (europäischen Ausland) erhalten Sie unser umfangreiches Informationsmaterial.





Ich bitte hiermit um Aufnahme in den  
Verein Alopecia Areata Deutschland e.V., Nordstraße 1, 47798 Krefeld  
als ordentliches Mitglied.

Name: .....

Vorname: .....

Strasse: .....

PLZ, Ort: .....

Telefon: .....

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 Euro)

Schüler und Studenten zahlen mit jährlicher Bescheinigung 30 Euro

....., den

.....  
(Unterschrift)

**Einzugsermächtigung**

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

Konto-Nr.: ..... Bankleitzahl: .....

Bank: ..... Kontoinhaber: .....  
(falls nicht Antragsteller)

.....  
(Unterschrift Kontoinhaber)

Bitte ausfüllen und zurückschicken an: **AAD e.V. Postfach 100 145 D-47701 Krefeld**

Wir über uns

## **ALOPECIA AREATA Deutschland .e.V. (AAD e.V.)**

### **Wer oder was sind wir?**

Der AAD e.V. ist ein eingetragener, unabhängiger Verein und als besonders förderungswürdig anerkannt. Unsere Organisation setzt sich zusammen aus engagierten ehrenamtlichen Mitarbeitern, die zwischen Betroffenen und Selbsthilfegruppen, Ärzten, Krankenkassen, Perückenfirmen etc. vermitteln, und einem medizinischen Beirat, der aus Ärzten besteht, die uns mit ihrem Wissen und ihrer Erfahrung unterstützen.

Unsere Ziele, Betreuung und Beratung von Alopecia areata Patienten und deren Interessenvertretung, sowie die Unterrichtung der Öffentlichkeit über diese Krankheit und die Förderung der Forschung, sind in der Satzung des Vereins klar definiert. Durch Beiträge in der Presse, im Rundfunk und Fernsehen und durch unsere eigene Homepage sind wir in der Öffentlichkeit stark präsent.

### **Was wollen wir?**

#### **Hilfe für den Patienten!**

Wir wollen Alopecia areata Betroffenen Hilfe, Rat und moralische Unterstützung bieten. Vor allen Dingen ist am Anfang die eigene Unsicherheit gegenüber der Krankheit groß und das Selbstbewusstsein wird oft massiv geschwächt.

Die Probleme sind dann vielfältig:

Seien es die Spannungen im persönlichen Umfeld der Familie, die Angst am Arbeitsplatz, die Scheu vor dem nächsten Gang zum Einkaufen oder ganz allgemein der Verlust des Selbstwertgefühls. Oftmals können sich auch Depressionen als Folge des Haarausfalls entwickeln.

Aber genauso vielfältig sind die Möglichkeiten zu helfen:

- Vereinsmitglieder, die derartige Situationen durchlebt haben, können oft gute Ratschläge geben. Betroffene sind mit ihren Problemen nicht allein!
- Regelmäßige Gruppentreffen finden vor Ort statt.
- Telefonische und persönliche Beratung.
- In unseren verschiedenen Publikationen werden z.B. aktuelle Informationen, Forschungsergebnisse, medizinische Berichte und Leserbriefe veröffentlicht.
- Unterstützung bei Beantragung von Hilfsmitteln wie Perücken, Haarteilen, Permanent Make-Up, etc. bei Krankenkassen.
- Unterstützung bei Widerspruchsverfahren im Zusammenhang mit Krankenkassen.

- Jährliche Mitgliederversammlungen.
- Alle zwei Jahre findet der große Bundeskongress, „Come together“, mit vielen namhaften Professoren, Ärzten, Ausstellern und Betroffenen und deren Familienangehörigen statt. Hier gibt es Vorträge über neueste Forschungsergebnisse, jede Menge Tipps und Tricks, sowie die Möglichkeit der Kontaktknüpfung und Erfahrungsaustausch von Jung und Alt durch persönliche Gespräche.

### **Achtung!**

Immer wieder werden neue Wunderheilmethoden angepriesen, die keine dauerhafte Besserung bringen, aber stets kräftig den Geldbeutel der Patienten strapazieren. Nichtwenige von uns haben schon viel Geld für solche Behandlungen bezahlt.

Der Einstieg für solche Wunderheilmethoden ist die sogenannte Spontanheilung. Der Anteil dieser Spontanheilungen, ohne jegliche Therapie, ist relativ hoch. So kann man nicht jeden Heilerfolg von der gerade durchgeführten Therapie abhängig machen.

#### **Hilfe für den Arzt!**

Neben der vielschichtigen Hilfe für Patienten, richtet sich unsere Arbeit auch verstärkt auf die Information und Aufklärung interessierter Dermatologen und Ärzte anderer Fachrichtungen.

Unsere Ziele sind:

- Das Verständnis der Ärzte für die Nöte unserer Patienten zu wecken.
- Die Zusammenarbeit zwischen Ärzten und dem AAD zu fördern.
- Uns als Partner und Helfer in den Bereichen zu erweisen, in denen dem Mediziner Zeit und Möglichkeit der begleitenden Nachsorge fehlen.
- Interessierte Ärzte über Therapiemöglichkeiten und neueste Entwicklungen in der Forschung zu informieren.
- In Zusammenarbeit mit Medizinerinnen und der Pharmaindustrie, durch Auswertung von Krankheits- und Therapieverläufen, der Ursachenforschung und ebenfalls der Weiterentwicklung von besseren Behandlungsmethoden zu helfen.

Sie sehen wie vielfältig die Aufgaben unseres Vereins sind und wie wichtig es ist, den AAD zu unterstützen.

Je mehr Mitglieder in unserem Verein organisiert sind, je größer der Erfahrungsschatz ist, aus dem wir schöpfen können, umso besser können wir helfen.

# Wie kann mein Kind und ich mit der Alopecia areata leben?

Alopecia areata kann entscheidende Auswirkungen auf Ihr Leben und auf die Funktionalität im Kindergarten und in der Schule haben.

Der Grund hierfür liegt darin, dass ein Großteil der Öffentlichkeit mit dieser Krankheit noch nicht vertraut ist, und dass die Betroffenen mit Kollegen und Mitschülern umgehen müssen, die oft kein Verständnis für diesen Zustand aufbringen.

Die Alopecia areata kann für den Betroffenen und für seine Familie eine besondere Herausforderung darstellen. Obwohl die Patienten sehr unterschiedlich mit dieser Krankheit umgehen, können doch Gemeinsamkeiten festgestellt werden.

## Welche psychischen Folgen kann Alopecia areata haben?

Durch Alopecia areata hervorgerufene Reaktionen des Patienten können u.a. sein:

- Angst, andere könnten erfahren, dass man von dieser Krankheit betroffen ist.
- Angst, andere könnten herausfinden, dass man eine Perücke trägt.
- Unsicherheit.
- Verlust des Selbstwertgefühls.
- Trauer und Depression.
- Schamgefühle.
- Schuldgefühle, die Krankheit provoziert zu haben.
- Schuldgefühle gegenüber Familienmitgliedern.
- Rückzug und Isolation.
- Übertriebene Suche nach Behandlungsmöglichkeiten.

Abhängig von der sozialen Situation und dem Krankheitsempfinden durch den Patienten selbst, aber häufig auch durch dessen Eltern, kann psychotherapeutische Betreuung (z. B. Spieltherapie) eine wertvolle unterstützende Maßnahme zur Krankheitsbewältigung (Coping) darstellen. Die Hauptaufgabe in der Bewältigung der Alopecia areata ist jedoch die

Beratung der Eltern und die psychosoziale Unterstützung von Eltern und betroffenen Kindern. Neben psychotherapeutisch geschulten Fachkräften kommt vor allem den Selbsthilfegruppen wie der Alopecia Areata Deutschland e.V. (AAD) eine wichtige Bedeutung zu, da sich hier Betroffene und deren Eltern untereinander austauschen und hilfreich zur Seite stehen können.



## Was können Sie tun, um mit Alopecia areata gut zu leben?

Alopecia areata Patienten und Ihre Angehörigen sind mit einer völlig neuen Lebenssituation konfrontiert, die verwirrend, beängstigend und unvorhersehbar ist. Die meisten Betroffenen hatten nie mit einer Krankheit wie der Alopecia areata zu tun und sind daher völlig unvorbereitet.

Die folgende Liste soll Ihnen helfen, mit der Alopecia areata besser und leichter leben zu können:

- Sammeln Sie Informationen über Alopecia areata.
- Sammeln Sie Informationen über Behandlungsmöglichkeiten.
- Diskutieren Sie mit Ihrem Arzt, Ihren Angehörigen und Freunden, ob und welche Therapie für Sie in Frage kommt.

- Nehmen Sie über den AAD e.V. Kontakt zu anderen Betroffenen auf.
- Sammeln Sie Informationen über Perücken und andere kosmetische Hilfsmittel.
- Versuchen Sie, Ihr psychisches Gleichgewicht zu bewahren, indem Sie Strategien erlernen, um mit Stress, Angst und Depression besser fertig zu werden.
- Intensivieren Sie Beziehungen zu Angehörigen und Freunden, die bereit sind über Ihre Probleme zu sprechen.
- Konzentrieren Sie sich so oft wie möglich auf positive Bereiche Ihres Lebens.
- Lernen Sie sich selbst zu akzeptieren. Denn dann können Sie auch erwarten, von Ihrer Umwelt akzeptiert zu werden.



## Warum sind Selbsthilfegruppen wichtig für Sie?

Alopecia areata Patienten können in einer Selbsthilfegruppe lernen, ihre Erkrankung anzunehmen und mit ihr zu leben. Hier können sie Erfahrungen austauschen, sich entlasten und gegenseitig ermutigen. Jeder bearbeitet seine Probleme gemeinsam mit den anderen Menschen. Menschen, die das gleiche Schicksal erleiden, sind oft die besten Ratgeber für konkrete und praktische Tipps, wie z.B. Perückenkauf, die Wahl des Arztes und bei Alltagsproblemen.

Auf diese Weise können Sie neue Lebensqualität erlangen und sind über Ihre Krankheit und deren Behandlungsmöglichkeiten besser informiert.



## Wann brauchen Sie Unterstützung?

Viele Menschen empfinden Alopecia areata als ein Trauma. Die Krankheit kann ebenfalls für Eltern, Partner und andere Angehörige von Betroffenen zur Belastung werden.

Versuchen Sie herauszufinden, inwieweit Alopecia areata Ihr Leben beeinflusst und verändert hat!

Wenn Sie den Eindruck haben, dass die Krankheit einschneidende Veränderungen in Ihrem Lebensstil mit sich gebracht hat, Sie sich isoliert haben oder auch dauerhaft unter negativen Gefühlen leiden, dann sollten Sie psychologische Hilfe suchen.

In vielen Fällen kann jedoch auch bereits der Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe ausreichen, um das Leben wieder in den Griff zu bekommen.

## Wie finden Sie professionelle psychologische Unterstützung?

Ein Weg, professionelle psychologische Hilfe zu finden, kann ein Gespräch mit einem Arzt Ihres Vertrauens sein. Sie können sich jedoch auch an einen Psychiater oder Neurologen wenden, der Ihnen Adressen von entsprechenden Psycho-Therapeuten empfehlen kann.

# Come Together „CT 2011“ Impressionen einer Mutter

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



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

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

Auch ich bin nervös, weil ich das Zusammentreffen mit vielen Fremden nicht so mag, und ich mir für meine Tochter Jule eine Menge verspreche und jetzt gar nicht weiß, was auf uns zukommt. Auch Jule klopft das Herz.

Herzlich begrüßt uns Frau Kerstin Zienert, sie ist der Vorstand des deutschen Alopecia Vereins Alopecia Areata Deutschland e.V.. Wir habendiese inspirierende Frau schon vor dem Treffen kennengelernt und so folgt ein Kettenglied dem anderen.

Menschen mit AA gehen in der Regel alle durch die gleichen Phasen der Erkrankung durch. Am Anfang ist da die Diagnose und ganz viel Trauer, dann kommt die Wut, warum ich? Und dann kommt die Akzeptanzphase, die ganz wichtig für alle weiteren Schritte ist. Sie wächst wie eine zarte Pflanze und

mündet im selbstzufriedenen Ich, wie bei Frau Zienert, die großartig mit sich und der Welt im Einklang lebt, trotz Glatze.

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

Zurück zu unserem Kongress. Nun gingen meine Jule und ich durchs Hotel, mit unserem aufgewühlten Inneren, um mit den anderen in Kontakt zu treten. Wir lernten gleich eine total sympathische Familie aus Mettmann kennen, deren beiden Töchter dabei waren. Eine mit AA, die andere nicht. Vielleicht half da auch die rheinländische Fröhlichkeit, aber wir kamen sofort ins Gespräch und von einer Minute auf die Andere verflog unsere Nervosität.

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



Die kommenden 2 Tage waren angefüllt mit Vorträgen von Professoren, mit Gesprächsrunden, dem Programm für die Jugend, mit gutem Essen und Gesprächen, sehr offenen Gesprächen.

Frau Professor Blaumeister aus Antwerpen hielt den ersten Vortrag. Sie ist Genforscherin und erläuterte uns nun die ersten 7 verantwortlichen Gene, die gefunden wurden und Teil dieser Autoimmunerkrankung sind. Sie hofft, dass möglichst bald alle beteiligten Gene identifiziert werden können, um dann eine Gentherapie zu entwickeln.



Professor Lutz aus Wesslingen bei Köln, hielt als zweiter seinen Vortrag. Er ist Mitbegründer des Vereins AAD und zog ein Resümee aus den letzten 27 Jahren, an denen er an der Front tätig ist. Er hat alle Therapien an seinen Patienten angewendet, die vielversprechend sind, aber letztlich nicht die Heilung der Erkrankung der Erkrankung herbeiführen können.

Sie können sich vorstellen, was alle Eltern für Odysseen an Therapien hinter sich haben. Weil oft nur ein Teilerfolg möglich ist und man innerlich irgendwann ahnt, dass äußere Anwendungen nicht reichen werden bei einem Gendefekt, der es ja nun mal zu sein scheint, geben viele auf und hoffen auf Neues.

Aber trotzdem ist es sinnvoll Therapien weiter auszuprobieren, um die Haarwurzel zu reizen, denn dadurch bleibt sie am Leben und sollte es in naher Zukunft eine Gentherapie geben, sollen die Haarwurzeln ja möglichst noch lebendig sein. Das war so die Quintessenz der Vorträge, was wir Betroffenen, rausziehen konnten.

Ich spreche bewusst von WIR, den Betroffenen, denn als Eltern, Geschwister oder Freund eines Alopecia-Menschen ist man ja mit betroffen.

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

Was kann ich also tun, um ihr zu helfen? Ich muss stark sein, von ihrer Stärke lernen, denn Sie ist es, die damit Tag für Tag fertig wird. In einem stillen Moment sagte ich Jule mal: „Du bist jetzt schon so stark und ahnst glaub ich gar nicht, wie stark du eines Tages sein wirst!“

Mein Mann ist oft viel verzweifelter als ich, vielleicht hängt das mit dem Bild das Männer von Frauen haben zusammen; die Weiblichkeit, die durch die Haarpracht unterstrichen wird. Auch Männer haben übrigens diese Erkrankung, aber da fällt es nicht so auf. Schon in der griechischen Mythologie standen Haare für Freiheit, Gesundheit, Reichtum und Schönheit.

Gut, dass wir in modernen Zeiten leben und auch all das ohne Haare haben können.

Das Gute ist, dass es heutzutage Echthaarperücken gibt, die von den eigenen Haaren nicht mehr zu unterscheiden sind. Jule macht ALLES damit, geht Wasserskifahren, und wenn sie bei Freunden übernachtet lässt sie sie einfach auf.

Es gibt viele Betroffene, die mit ihrem kahlen Kopf durchs Leben gehen, das muss jeder am Ende selber für sich raus finden. Frau Zienert meinte beim Kongress, sie trägt immer Perücke, denn sie hat keine Lust auf Fragen und Blicke, sie will einfach nur in Ruhe gelassen werden und ihr Leben leben.

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

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

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

Ich kann nur den Betroffenen empfehlen, geht nicht alleine euren Weg weiter, holt euch Unterstützung zum Beispiel bei [www.kreisrunderhaarausfall.de](http://www.kreisrunderhaarausfall.de). Lernt von euren Kindern, Mitmenschen mit Alopecia areata, dass das Leben alles Schöne zu bieten hat, und wie man mit erhobenem Haupt durchs Leben gehen kann. Egal ob mit oder ohne Haar.





# 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 Ge-  
schlechtskrankheiten, Würzburg

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

Dermaticum – Praxis für Dermatologie, Freiburg

**Prof. Dr. med. Franklin Kiesewetter**

Oberarzt – Dermatologische Universitäts-Klinik und  
Poliklinik Erlangen

**Dr. med. Christian Kunte**

Oberarzt – Dermatologische Klinik und Poliklinik Lud-  
wig-Maximilians-Universität, München

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

Arzt für Hautkrankheiten und Venerologie – Allergolo-  
gie, Wesseling

**Prof. Dr. Markus M. Nöthen**

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

**Dr. med. Corinna Peter**

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

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

Direktor – Dermatologische Klinik und Poliklinik Lud-  
wig-Maximilians-Universität, München

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

Hautarzt – Allergologe, Hamburg

**Prof. Dr. med. Ralph M. Trüeb**

Leitender Arzt – Universitätsspital, Zürich

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

Oberarzt – Klinik für Dermatologie der Techn. Universi-  
tät, München

*Die besten Dinge im Leben  
sind nicht die, die man  
für Geld bekommt.*

Albert Einstein

**Herausgeber:**

**Alopecia Areata  
Deutschland e.V. (AAD)**

Postfach 100 145, 47701 Krefeld

Service-Rufnr. 01805 786006

Fax 02151 6535453

**Redaktion: Anette Karger, Claudia Stenders,  
Dipl.-Kffr. (FH) Kerstin Zienert**

**Druck: Bollmann Druck GmbH, Zirndorf**

**Auflage: 8.000 Exemplare**



Diese Broschüre entstand mit  
freundlicher Unterstützung der  
AOK.