

Wenn die Haare ausfallen – und nicht mehr wiederkommen

Bundeskongress für an Alopecia Areata Erkrankte in Volksen / AAD-Schirmherrin ist Rebecca Siemoneit-Barum / Genforschung



Rund 100 Teilnehmer – Betroffene sowie Familienangehörige – waren zum Bundeskongress des Vereins Alopecia Areata Deutschland nach Volksen gekommen. Bei Schirmherrin Rebecca Siemoneit-Barum erlebten sie ein Wochenende mit Fachvorträgen, aber auch Service und Unterhaltung. Fotos: Kondziella

Die Krankheit verursacht Schmerzen – nicht körperlich, aber seelisch: Ohne Haare zu sein, nicht zu wissen, ob sie wieder nachwachsen, nicht einmal eine Behandlungsoption zu haben, das tut weh. Da ist es gut, wenn es Leidensgenossen gibt sowie Fachleute, die sich mit dem Thema befassen und Hilfe anbieten wollen. Zum Bundeskongress haben sich die von Alopecia Areata, vom kreisrunden Haarausfall, Betroffene jetzt in Volksen getroffen. Rebecca Siemoneit-Barum ist Schirmherrin des Vereins, und in ihrem »Showstall« fanden die Teilnehmer den passenden Rahmen für Vorträge und Gespräche sowie andere Angebote. Sie leiden unter Alopezie, der zweithäufigsten Form des Haarausfalls. Er kann entweder stellenweise, am gesamten Kopf oder am ganzen Körper auftreten, bei Männern und Frauen, Kindern und Jugendlichen.

Volksen (ek). Der Verein Alopecia Areata Deutschland (AAD) ist die europaweit größte Selbsthilfeorganisation von Betroffenen. Die Ursache dieser Autoimmunerkrankung ist nach wie vor unbekannt. Zwei Prozent der Bevölkerung in Deutschland leiden darunter. Zunächst kommt es zu einer Entzündungsreaktion, die das Haarwachstum stört und zum Ausfallen des Haares führt. Häufig wachsen die kahlen Stellen, etwa so groß wie ein Fünfmärk-Stück, wieder zu. Bei anderen schreitet der Haarausfall jedoch weiter fort, er betrifft alle Haupt- und im Extremfall sogar alle Körperhaare. Häufig kommt es zu einer spontanen Wiederbehaarung, allerdings ist die Gefahr von Rückfällen groß. Andere Patienten bleiben »kahl« – mit allen damit verbundenen psychischen Belastungen.

Der Bundesverein wurde 1991 gegründet. Zu seinen Aufgaben gehören unter anderem Beratung und Betreuung von Alopecia-Areata-Patienten, deren Interessenvertretung, die Förderung der Alopecia-Areata-Forschung sowie die Öffentlichkeitsarbeit.

Es sei für alle Betroffenen – sowohl die Erkrankten als auch deren Angehörige – wichtig,

den aktuellen Forschungsstand zu kennen, freute sich Bundesvorsitzende Kerstin Zienert über den großen Zuspruch zur Tagung. Daneben habe man sich diesmal vor allem den Kindern gewidmet: Rebecca Siemoneit-Barum konnte die Vereinsmitglieder als erste Gäste im neu gestalteten »Showstall« begrüßen. Der frühere Baram-Elefantenstall ist zu einem Veranstaltungszentrum umgebaut worden. Die offizielle Eröffnung ist für Mai vorgesehen, sie sei glücklich, dass es jetzt schon mit dem Besuch hier geklappt habe, betonte sie. Besonders für die jüngsten Besucher waren zwei Artisten in Aktion: Mignon und Gilbert studierten mit ihnen ein Zirkusprogramm ein, das zum Abschluss der Veranstaltung vorgeführt wurde.

Rebecca Siemoneit-Barum, deren üppige rote Haare Sonntag für Sonntag in der »Linden-

»Wir sind auf der Suche nach dem Gen für Haarlosigkeit«, erläuterte sie. Beteiligt daran seien viele Dermatologen sowie weitere namhafte Wissenschaftler. Ziel sei es, die Ursache der Alopecia Areata zu finden. Man wisse, dass genetische Veranlagungen maßgeblich daran beteiligt seien, dass die Krankheit auftritt. Wenn man hier weiterkomme, sei auch ein therapeutisches Eingreifen möglich. Derzeit sei man aber noch auf der Suche nach solchen Ansätzen, unter anderem durch eine Studie, an der sich schon mehr als 1.800 Patienten beteiligt hätten.

Eine Blutprobe abzugeben und einen Fragebogen auszufüllen, war vor Ort in Volksen möglich. Um verlässliche Ergebnisse zu erhalten, brauche man hohe Teilnehmerzahlen, betonte die Forscherin.

Weitere Vortrags- und Diskussionschwerpunkte waren der Zusammenhang beziehungsweise die Wechselwirkung zwischen Alopecia Areata und Stress: Welche möglichen psychischen Folgen hat die Erkrankung, und/oder welche psychischen Ursachen kommen in Betracht? Zudem ging es um Nutzen oder Schaden von Cortison-Einsatz bei kreisrundem Haarausfall, und es wurden Studienergebnisse zum körperlichen, psychischen und sozialen Befinden bei Haarausfall vorgestellt.

Daneben gab es auch ganz praktische Tipps für das Leben als Alopecia-Patient: Tücher binden, Perücken, Wirkung von Farben, Schminktipp oder Entspannungsübungen. Betroffene Jugendliche hatten Gelegenheit zu einer Gesprächsrunde über ihre speziellen Probleme.

»Mit unseren Veranstaltungen möchten wir den Verein bekannter machen«, sagt Pressesprecherin Ute Albrecht-Mayr. Viele Betroffene wüssten nicht, dass es den Verein gebe beziehungsweise was sich überhaupt hinter der Krankheit verberge.

Im Internet unter der Adresse www.aad-ev.de erhalten die Interessierten weitere Informationen.



Vorsitzende des Vereins Alopecia Areata Deutschland (AAD) ist Kerstin Zienert (links), zweite Vorsitzende Claudia Stenders (Mitte). Schirmherrin Rebecca Siemoneit-Barum freute sich, die Kongressteilnehmer in ihrem »Showstall« in Volksen willkommen zu heißen.

straße« zu bewundern sind, litt als Kind selbst vorübergehend unter kreisrundem Haarausfall. Die Schirmherrschaft des Vereins hat die Schauspielerei 2005 übernommen.

Als eine maßgebliche Forscherin auf dem Gebiet der Alopezie war Dr. Silke Redler vom Biomedizinischen Zentrum Bonn, Abteilung Humangenetik, zu Gast. Sie warb für Unterstützung für ein aktuelles Forschungsprojekt: