
Subject: AA + Diffuse Alopecia + Ophiasis - Happy End in Sicht??

Posted by [Monstamausi](#) on Thu, 09 May 2013 20:19:56 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo an alle Leidensgenossen!

Die Erfahrungsberichte in diesem Forum haben mir in der Zeit meines Alopecia-Schubs viel Informationen, Kraft und Hoffnung gegeben, sodass ich gerne für andere Betroffene das Gleiche tun möchte und mit euch meine Geschichte teilen möchte in der Hoffnung, dass dies auch anderen etwas Hoffnung und Zuversicht und vielleicht auch neue Erkenntnisse zur Behandlung dieser Erkrankung geben kann.

Zuerst etwas über meine Person: Ich bin 22 Jahre alt, hatte immer wunderschöne und lange Haare, wurde oft darauf angesprochen. AA war für mich bis vor kurzem eine vollkommen unbekannte Erkrankung und auch sonst hat mein Körper mir nie Probleme bereitet. Wenn auf jemanden das Sprichwort zutrifft "Mein Körper ist ein Tempel" - dann auf mich. Ich möchte nicht selbstverliebt klingen, aber ich war mit mir wirklich im Reinen - keine Beanstandungen, nichts was ich jemals ändern wollte, niemals eine Diät gemacht da ich bei einer Größe von 167cm und Gewicht von 48kg wirklich nicht auf Kalorien oder ähnliches schauen musste. Seit 2011 hab ich den Tanzsport für mich entdeckt, ging zusätzlich ins Fitnessstudio da ich einen körperlich schweren Job habe (seit Mitte 2012, 12h-Dienste) und daher bei meiner zarten Figur wirklich darauf achten muss, dass ich fit bin und bleibe.

Aber zurück zu den Haaren. 2011 bis Mitte 2012 hatte ich mir diese blondiert, nach etwa einem dreiviertel Jahr war mir das aber zu schädlich, ich färbte sie mir in meiner Naturhaarfarbe und beließ es seitdem auch dabei. Haarausfall hielt sich bis Anfang 2013 in normalen Grenzen. Da meine Haare bis zur Taille gingen, sehen ja 30 Haare gleich wie 100 aus. Seit Oktober 2012 verwendete ich Plantur 21 zur Haarpflege.

Dezember 2012 dann plötzlich erste Probleme - Müdigkeit, starke Konzentrationsprobleme, zittrige Hände, war sehr blass. Ich ging zur Hausärztin, ließ die Blutwerte bestimmen: Verdachtsdiagnose Eisenmangel. Aber die Werte waren laut Ärztin i.o. . Dann Endokrinologe - Hormonwerte super. In der Zwischenzeit ging es mir wieder gut, also keine weitere Diagnostik betrieben.

Dann kam die Trennung von meinem Partner (4Jahre Beziehung) - keine schöne Zeit für mich, Trennungsschmerz aber immer mit dem Bewusstsein, dass es richtig war. Trotzdem sackte mein Gewicht kurzzeitig auf 46kg ab. Ich fing mich schnell, sowohl psychisch als auch physisch. Da ich im Dezember/Januar extrem viel Süßigkeiten gegessen hatte, beschloss daher den Februar einfach mal keine Schokolade zu essen und hielt durch. Da ich kontrollierter essen musste um Heißhunger zu vermeiden, nahm ich sogar zu und war seitdem bei einem Gewicht von 50kg.

Als ich mir Ende Februar die Haare wusch und mir mit den Händen durch die Haare fuhr, konnte ich plötzlich meine Hand nicht mehr sehen - alles voller Haare. Ich dachte zuerst an saisonalen Haarwechsel - hatten gerade die ersten 3 sonnigen Tage. Bei der nächsten Haarwäsche das gleiche Bild.

Diesmal ging ich zu meiner Gynäkologin - da die Blutwerte 2 Monate vorher i.o. waren, wollte ich

nun die Geschlechtshormone abklären lassen. Diese waren auch unauffällig, aber der Eisenwert war bei 21. Ursache gefunden, dachte ich. Ich ging zu meiner Hausärztin, die mir 2 Monate vorher schon Blut genommen hatte, um mir den alten Laborbericht zu holen. Da war der Ferritin-Wert schon bei 23 gewesen! Aber da der Wert für meine Ärztin über 20 lag, war es ja "unauffällig". (Wie die meisten sicher wissen, brauchen Haare mind. einen Wert von 70 um gesund zu wachsen!)

Ich holte mir ein teures Apothekenshampoo und eine passende Tinktur, welche speziell gegen Haarausfall und Haarbruch waren.

Es folgte eine Woche Eisen-Tabletten (Kombi von Eisen, Folsäure und B-Vitamin), 6 Wochen lang einmal wöchentlich Eiseninfusionen. In der dritten Woche merkte ich eine Besserung, fühlte mich fitter, Haarausfall war immer noch stark, ging aber leicht zurück. Danach wurde es zur Hölle. Lag der Haarausfall vorher bei ungefähr 300/Tag, waren es nun teilweise 700/Tag und zu dem difusen HA kam eine kreisrunde kahle Stelle an der rechten Schläfe!! Ich ging wieder zur Gynäkologin (von der ich auch das Eisen bekam) und fragte ob das normal sei. Sie wusste es nicht, meinte das Eisen braucht lange um in den Haaren anzukommen und dass die Haare, die geschädigt sind und ausfallen wollen, eh ausfallen werden. Trotzdem legte sie mir nah, beim Dermatologen vorbeizuschauen. Diese schaute sich meine Kopfhaut an, meinte "Jaja - das Eisen braucht halt, bis es wirkt. Aber die sollten auch mal ihre männlichen Geschlechtshormone abklären lassen" und verschrieb mir eine Tinktur für die Kopfhaut, die eher für androgenen Haarausfall geeignet war. Gynäkologen schloss daraufhin diese wieder als Ursache aus. Außerdem erhielt ich nun eine Überweisung zur Haarsprechstunde einer großen Uniklinik.

Das war Anfang April. In der Zwischenzeit hatte sich mein Haar deutlich ausgedünnt, die kahle Stelle wurde größer (Durchmesser ca 6cm), konnte sie aber verdecken. Am meisten fielen mir die Haare am Haaransatz aus, dieser ging ca 3cm weiter höher, aber auch hinter den Ohren und am unteren Hinterkopf... es war kaum noch was da und es wurde nicht besser. Die Haarwäschen waren die Hölle. Meine Familie litt sehr mit mir... leider. Bis zu diesem Moment ging ich noch arbeiten, da ich aber immer mehr darunter litt und auch Zeit brauchte für Arzttermine (bei 12h Diensten ging es nicht), ließ ich mich für zwei Wochen krank schreiben.

Ich spielte schon mit dem Gedanken, mir die Haare alle abzuscheren, wollte aber erst den Termin in der Haarklinik abwarten, dieser war Ende April. Die Ärztin nahm sich Zeit, war nett und geduldig. Schaute sich meine Haare und Kopfhaut an, zog hier dran und dadran, und dann hörte ich es zum ersten Mal: Alopecia. Endlich hatte jemand der Sache einen Namen gegeben! Ich glaube, dass war der Moment der größten Erleichterung für mich. Sie erklärte mir die Krankheit, mögliche Verläufe und Ursachen und Therapien und gab mir den Rat, es mir einer Kortisonschaum-Therapie zu versuchen: 3 Monate nach unterschiedlichen Schema Schaum auftragen, zuerst mit Badekappe und Mütze drüber und sowas. Nach 2 Monaten sollte ich dann wiederkommen und wenn das nicht geholfen hätte, dann Kortisontabletten. Mein erster Gedanke: Wenn das NICHT funktioniert, hab ich in 2 Monaten keine Haare mehr!!! Hatte zu diesem Zeitpunkt (also innerhalb von 2 Monaten) ja schon wirklich die Hälfte meiner Haare verloren!!! Außerdem ging das nicht mit dem Schaum wegen meiner Arbeit, da ich halt mit vielen Kollegen und Patienten arbeiten muss. Also kamen gleich die Kortisontabletten, mit der Warnung der vielen Nebenwirkungen und das die ja auch 2-3 Wochen brauchen bis es wirkt....

Am kommenden Tag hatte ich einen Termin beim Heilpraktiker, auf den ich durch einen Freund

gebracht wurde. Da ich selber fundierte Medizinische Vorkenntnisse habe, war ich sehr skeptisch, wollte aber auch diesem eine Chance geben... und ich war angenehm überrascht. Wir hatten ein langes Gespräch, ich erzählte ihm alles, was ich hier bisher schrieb, nahm sämtliche Laborergebnisse mit und auch einen Medikamentenplan (Eiseninfusionen + Tabletten, Zinktabletten, Multivitaminpräparate, Biotin, Pille). Er schaute sich Kopf und Haare gründlicher an als alle anderen, machte Hautresonanztest, schaute mir in den Mund, begutachtete Zähne, Zunge und Mandeln, untersuchte meine Schilddrüse, schaute sich sonstige Körperbehaarung an... Sein Urteil: Pilzinfektion und leichte chronische Infektion des absteigenden Dickdarms. Insgesamt nahm er sich 2,5h Zeit für mich. Ich bekam ein Probenentnahme-Set für Stuhlgang mit um eine Probe einzuschicken, auf dessen Ergebnis ich derzeit noch warte. Falls dies positiv sein wird, wird er sich mit meiner Hausärztin in Verbindung setzen damit ich eine geeignete Therapie erfahre.

Am gleichen Tag begann ich die Kortisontherapie (plus Magenschutz und Zinktabletten). Hätte ich vorher gewusst, worauf ich mich einlasse, ich hätte das Teufelszeug nicht genommen!!! Das Schema ging über 8 Tage (50-50-40-40-30-20-20-10). bis zum 3. Tag war ich frei von NW, dann ging es los: Sehstörungen (konnte nicht mehr nah sehen", ich hatte Halluzinationen, an Schlaf war kaum noch zu denken (3h genügten völlig), fing ohne Grund an zu weinen (ohne es zu merken!) und ganz schlimm Steroidakne am Rücken. Als ich die Tabletten absetzte, kamen die Schmerzen... Schrecklich, am schlimmsten in Oberarmen, Schulter und Rücken. Ich dachte mir zerspringen die Knochen und zerreißen die Muskeln. In anderthalb Jahren Training war ich nie wegen Krankheit fern geblieben, dies war das erste Mal und es war seelisch schlimmer als körperlich. Zum ersten Mal hatte ich das Gefühl, dass ich die Alopezia mein Leben dominieren lassen. Auch wenn meine Haare schrecklich aussahen, ich war vorher seelisch so stabil, dass ich damit klar kam, ich traf mich trotzdem mit Freunden, ging bis dahin weiter dem Tanzsport nach. Ich wusste, dass es nichts an meiner Persönlichkeit ändert und das ich auch ohne Haare eine schöne Frau sein könnte. Ich war immer stolz auf meine lange Mähne, aber letztendlich sind es halt nur Haare. Es gibt schlimmere Krankheiten, die mit viel mehr Leid verbunden sind. Aber dieser Abend fühlte sich wie verlieren kann. Das war der schlimmste Moment der Krankheit.

Am nächsten Tag ging ich zum Training, die Schmerzen waren erträglich geworden. Meine Kopfhaut musste ich nun übrigens jeden Morgen mit dem Kortisonschaum einschäumen. Mein Haarverlust nahm nun zunehmen die Ophiasis-Form an, ich informierte mich und war erschüttert über die schlechte Prognose. An diesem Abend sagte ich mir: "NEIN, so nicht, nicht mit mir. Körper, dass lässt du jetzt mal aus!" Ich war irgendwie sauer, dass mein Körper sich scheinbar die Form der Alopezia aussuchte, die am schwersten zu behandeln ist. Und - auch wenn es sich für viele jetzt dumm anhört - ich beschloss, dass das jetzt aufhören soll. Mir reichte es. Ich setzte mich vorm schlafengehen hin und ging immer wieder mit Überzeugung die Wort durch: "Der Haarausfall wird aufhören und die Haare wachsen wieder nach!" Das wurde für mich zu einem Ritual, dass ich bis zum heutigen Tag immer mache.

Es war nun Anfang April: Ich war bisher zwei Wochen krank geschrieben, ich ließ mich länger krankschreiben, ging zu meinem Chef und redete mit ihm. Er war sehr verständnisvoll, sagte ich soll mir alle Zeit nehmen, die ich brauche und mich nicht trauen wieder aufzutauchen, bevor ich wieder fit bin

Eine Woche nach der Kortisonbehandlung erfolgte die Blutwerte- und Leberwerte-Kontrolle durch meine Hausärztin, die Werte waren unauffällig und mein Eisenwert übrigens auf 121

angestiegen. Wenigstens eine Sorge weniger.

Der Haarausfall bestand fort. Es war jetzt Ende der zweiten Woche seit Beginn der Kortisontherapie. Aber der Haarausfall wurde langsam weniger. Es gingen zwar immer noch viele aus (eine volle Bürste pro Tag) aber wichtiger weil positiver - die Haare begannen überall nachzuwachsen! Meine kreisrunde Stelle stoppelte und auch im Nacken, hinter den Ohren und da, wo vorher der Haaransatz mal war: Überall kleine dunkle Stoppeln, teilweise auch depigmentierte neue Haare.

Meine Ärztin riet mir mal einen Hämatologen - der erste Internist in meiner "Ärztensammlung" - zu Rate zu ziehen (aufgrund des nun nicht mehr bestehenden Eisenmangels und der Möglichkeit mir vllt von einem Patienten eine latente Infektion zugezogen zu haben) - ich war skeptisch ob das nun überhaupt noch Not tut, vereinbarte trotzdem einen Termin, dieser war vorgestern. Auch dieser Arzt war sehr geduldig, nahm sich vorher Zeit, sich in Ruhe meine Werte anzuschauen, es folgte ein langes Gespräch, auch ihm erzählte ich alles. Seine Diagnose: Untergewicht und körperliche Überbelastung. Meine männlichen Hormone waren im oberen Referenzbereich - nicht auffällig genug um der Auslöser des Haarausfalls zu sein - auch andere Werte waren leicht erhöht. Für ihn sprachen meine Werte eine deutliche Sprache: Mein Körper war an seiner Grenze der Belastbarkeit angekommen. Therapie: Belastung verringern, Gewicht erhöhen. Ich wäre nie auf den Gedanken gekommen, das mein Untergewicht eine mögliche Ursache wäre, da ich nie auf Sachen verzichtete, genauso viel aß wie andere und jeder der mich kennt bestätigt, dass ich kein gestörtes Essverhalten habe. Außerdem ist die genetische Komponente zum athletischen Körperbau nicht zu übersehen *Glück gehabt* Wie dem auch sei, auch dieser Diagnose räume ich eine legitime Daseinsberechtigung ein, mein angestrebtes Gewicht liegt nun bei 55kg. Desweiteren riet mir der Internist dringendst davon ab, die Kortisontabletten nach den drei Wochen Schaumtherapie wieder zunehmen. Er war schockiert, dass die Dermatologin so leichtsinnig Kortison verschreibt. Er sagte, bei solch einer langen Dauer müsste man noch weitere Tabletten nehmen um z.B. der Osteoporose Gefahr entgegen zu wirken, etc. Der Internist war sehr interessiert an meinem Krankheitsbild und -Verlauf und bat darum, dass ich mich in 4 Wochen nochmals bei ihm vorstelle, obwohl ich durch ihn ja keine klassische Behandlung erfahre. Er wolle den Fortschritt begutachten. Für mich hinterlässt das ein positives Gefühl, bei diesem Arzt gewesen zu sein.

Fazit:

Hausärztin: hat die Diagnose verpennt

Gynäkologin: Eisenmangel

niedergelassene Dermatologin: Eisenmangel

Dermatologin der Haarklinik: Alopezia

Heilpraktiker: Alopezia durch Darpilz + leichte chronische Entzündung (Laborergebnis steht noch aus)

Hämatologe/Internist: Alopezia durch Untergewicht und körperliche Überlastung (wenn ich zum Psychologen gehen würde, würde der bestimmt ein psychisches Trauma wegen der hässlichen Trennung von meinem EX diagnostizieren)

Ich bin für jede Diagnose dankbar, jede ist nachvollziehbar und vor allem: Jede ist behandelbar! Ich hoffe, dass andere Betroffene sich in meiner ausschweifenden Erzählung wiederfinden und vielleicht teilweise somit die Ursache finden können.

Mein Schub lässt langsam nach, ich verliere derzeit circa täglich 200 Haare beim

Auskämmen, immernoch sehr viel, aber es ermutigt mich, dass neue Haare nachwachsen. Ich weiß nicht, ob die dunklen Haarstoppeln schon dauerhaft bleiben oder sogenannte Ausrufezeichen-Haare sind und bald wieder ausfallen. Aber immerhin, sie wachsen! Die hellen unpigmentierten Haare werden wahrscheinlich bleiben. Ich habe mich schon von meinen langen Haaren verabschiedet und freue mich darauf, wenn ich wieder gleichmäßig überall Haare ab und mir eine schicke Kurzhaarfrisur zuzulegen (im Moment ist an den Ophiasis-Stellen die Haardichte noch zu dünn). Derzeit frisiere ich mir meine Haare so, indem ich sie hinten wie zu einem Dutt mache und mit einer großen Klammer fest mache, nachts dann offen lassen. Obwohl man so natürlich die lichten Haaransätze sieht, bleiben die lichten Stellen am Kopf relativ gut verdeckt und da ich ein schönes Gesicht habe, sieht es trotzdem ganz ansehnlich aus. Das Haarewaschen meide ich, bin zur Zeit bei 1x die Woche angekommen, was den restlichen Haaren ganz gut tut. Mit eben genannter Frisur sieht das ganze auch nicht so schlimm aus. Da ich die meiste Zeit zu Hause bin, geht das ganz gut. Und die Haare gewöhnen sich rasch daran. Trotzdem rate ich jedem, sich nicht zu verstecken. Mir gibt es viel Kraft, trotzdem meine Freunde zu treffen und zum Sport zu gehen. Das ich nicht mehr arbeiten kann (ich liebe meine Arbeit) ist schon Tribut genug an die Alopecia, noch mehr gebe ich nicht von mir auf.

Was das Kortison betrifft, werde ich abwarten. Ich behandle zur Zeit noch mit dem Schaum, ab dem 22. Mai müsste ich wieder mit Tabletten anfangen, wenn es sich mit dem Haarausfall wieder verschlimmert, werde ich noch einen Tablettenzyklus ranhängen - ansonsten bleibe ich bei einer Schaumtherapie.

Je nachdem ob der Befund von dem Darmpilz positiv ist oder nicht, wird eine entsprechende Therapie durch Heilpraktiker und Hausarzt erfolgen, bei der die Darmflora systematisch erneuert wird. Der extrem starke Heißhunger auf Süßigkeiten, den ich übrigens im Dezember und Januar hatte, spricht für einen Pilzbefall des Darms.

Ende Juni habe ich einen Kontrolltermin in der Haarklinik. Dort werde ich mich mal nach dem Produkt Pantovigar informieren und ggf. mal verschreiben lassen und testen.

In diesem Forum gab es ein Kommentar von einer Userin, das mich gerettet hat, ich weiß nicht mehr von wem, aber ich will mich herzlich dafür bedanken und auch andere daran teilhaben lassen. Es war sinngemäß: "Ich lebe nur noch von Tag zu Tag." Am Anfang hat mich das schockiert, aber letztendlich ist es genau die Art, damit umzugehen, die mir geholfen hat. Ich denke nicht daran, wie ich morgen oder in zwei Wochen oder einem halben Jahr aussehe, sondern ich sehe heute aus wie ich aussehe und versuche das beste rauszuholen. Wenn ich morgens in den Spiegel sehe, dann sehe ich, dass meine Haare wachsen, es tut sich was und jeden Tag tut sich etwas mehr, die Stoppeln wachsen und werden mehr.

... und sollten alle ausfallen: Dann ist das so. Ich werde davon nicht kranker und ich werde zu niemand anderem, ich bleibe ich. Es ist halt meine Erkrankung und meine Herausforderung damit umzugehen. Das ist eine Erfahrung, auf die ich nie heiß war, aber auf die ich jetzt schon stolz bin sie zu meistern. Und wenn ein fleißiger Leser sich bis hier unten durchgekämpft hat, dann hoffe ich, dass ihm oder ihr in Erinnerung bleiben wird:

"Die Krankheit beherrscht dich nur soweit, wie du es zulässt."

PS: Wenn jemand noch Fragen zum weiteren Verlauf, zu bestimmten Präparaten (Shampoo, Biotin,...) , zum Besuch beim Heilpraktiker hat oder zu anderen Sachen fragen hat, ich antworte

gerne hier in diesem Forum oder auf PN's.
