
Subject: Alopecia

Posted by [cooles köpfchen](#) on Tue, 17 Jul 2012 19:05:25 GMT

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

Hallo,

ich suche immer noch Betroffene mit Alopecia jeder Form, die in oder um Berlin wohnen. Wir treffen uns zum Austausch. Hat jemand Interesse? Es ist schon was anderes, wenn man sich gegenüber sitzt und andere mit dieser Erkrankung sieht. Außerdem profitieren wir von unseren

Erfahrungegn.

Ich würd mich freuen!!

Subject: Aw: Alopecia

Posted by [speedfreak](#) on Thu, 19 Jul 2012 13:21:12 GMT

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

aus welcher Ecke kommste denn ?

Gerne auch per PN

Subject: Aw: Alopecia

Posted by [cooles köpfchen](#) on Sun, 22 Jul 2012 18:10:10 GMT

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

Die Gruppe trifft sich in Berlin-Pankow. Den genauen Termin für Anfang September geb ich noch bekannt.

Subject: Aw: Alopecia

Posted by [speedfreak](#) on Mon, 23 Jul 2012 18:38:04 GMT

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

wie schon in dem anderen beitrag gefragt, wie organisiert Ihr Euch ?

Subject: Aw: Alopecia

Posted by [cooles köpfchen](#) on Tue, 24 Jul 2012 19:09:47 GMT

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

Wie genau meinst Du das?

Wir treffen uns an einem neutralen Ort (netter Raum im Stadtteilzentrum des Bezirksamtes) ohne kommerziellen Hintergrund, tauschen Erfahrungen und medizinische Erkenntnisse, Forschungsergebnisse, uns bekannte Ärzte, Therapien, natürliche Heilmittel, die ausprobiert wurden, Erfahrungen in der Familie und den Partnern, betroffene Kinder, deren Probleme in der

Schule/Kita, Perückenerfahrungen und alle anderen Kümmernisse aus und treffen uns jeden 2. Monatg 19:00 Uhr in den ungeraden Monaten. Sollten wir Interessenzuwachs haben, dann öfter.

Ist die Antwort so o.k.?

Subject: Aw: Alopecia

Posted by [speedfreak](#) on Tue, 24 Jul 2012 20:03:59 GMT

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

Ja klar. ich meinte damit, ihr müsst ja auf irgendeiner Plattform euch verabreden. Das meinte ich. und da das hier nicht passiert (wäre mir aufgefallen) habe ich gefragt wo das ist. Gibt ja nicht viele Alopecia Foren.

Subject: Aw: Alopecia

Posted by [cooles köpfchen](#) on Fri, 27 Jul 2012 10:34:37 GMT

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

Nein, eine Internetplattform gibt es nicht.

Meine Adressdaten stehen in der "Köpfchenzeitung", die vom Alopecia Areata Verein Deutschland herausgegeben wird und in der Charite Berlin im Haarkompetenzcenter bzw. bei einigen Hautärzten ausliegt. Dadurch bekomme ich meist Mails oder Anufe von Betroffenen, die die Alopecia noch recht frisch haben. Daraufhin hab ich eine Gruppe etabliert.

Wir werden jetzt feste Termine einrichten, die auch im Selbsthilfewegweiser in Berlin aufgenommen werden.

Subject: Aw: Alopecia

Posted by [scholli7](#) on Fri, 27 Jul 2012 21:01:21 GMT

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

hey cooles köpfchen,wollte mal fragen ob du vllt ne hautarztpraxis kennst die ne dcp behandlung anbieten die aber nich nur bis 16uhr offen haben..komme ganz aus der nähe von berlin..würde es aber arbeitsbedingt erst imma so zu 17,18 uhr schaffen..

Subject: Aw: Alopecia

Posted by [cooles köpfchen](#) on Thu, 02 Aug 2012 17:47:20 GMT

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

Tschuldige...hatn bischen länger gedauert:

Ich kenne nur das HaarkompetenzCenter in der Charite. Das ist dann schwierig mit den Öffnungszeiten. Sie geben einem auf Bitte das zeugs auch mit.

10789 Berlin

Dr. Andreas M. Finner - Trichomed Praxis für Haarmedizin und Haartransplantation
TrichoScan, DCP-Therapie der Alopecia areata, Übersichtsfotografie, Laserhaarentfernung,
Haartransplantation, Hirsutismus-Behandlung, Labordiagnostik, Gewebe-Untersuchung

16321 Bernau

Dr. med. Linda Duhn

TrichoScan, DCP-Therapie der Alopecia areata, Übersichtsfotografie, Laserhaarentfernung,
Labordiagnostik, Gewebe-Untersuchung

vielleicht hilft Dir das ja weiter. Ich weiß nicht, ob diese Ärzte DCP über die Kasse abrechnen können, kannst du aber in Erfahrung bringen.

Subject: Aw: Alopecia

Posted by [scholli7](#) on Thu, 02 Aug 2012 21:15:53 GMT

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

ja na dann werd ich mal versuchjen mir einen termin zu besorgen...das wird ja auch bestimmt erst mal zwei monate dauern..und du meinst ich könnte es dann mit nach hause nehmen..dann würde es ja gehen???

Subject: Aw: Alopecia

Posted by [cooles köpfchen](#) on Sat, 04 Aug 2012 15:23:03 GMT

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

also die Charite/Haarkompetenzcenter entscheidet ja erst mal, ob sie die Therapie bei Dir machen und wenn ja, ob DCP oder so eine Salbe, die für Psoriasis (Schuppenflechte) entwickelt wurde und die ähnliche Reizungen wie DCP entwickelt. Die DCP ist kostenfrei, weil Studie, die Salbe muß man selbst bezahlen. DCP haben sie mitgegeben, wenn es jemand für Dich auftragen kann, die Salbe kann man sowieso selbst auftragen. Beides kann allerdings brennen, Rötungen bis Blasen machen und bei Abbruch gehen die Haare wieder aus. Aber das ist eben bei jedem anders und deshalb legen sie ja auch die Dosis fest und kontrollieren das. Also ein paar mal mußst Du da schon hingehen.

Subject: Aw: Alopecia

Posted by [speedfreak](#) on Sun, 05 Aug 2012 19:09:42 GMT

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

Genauso kenne ich das auch. Von Dr Finner war ich etwas enttäuscht.

Subject: Aw: Alopecia

Posted by [cooles köpfchen](#) on Mon, 06 Aug 2012 18:36:04 GMT

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

na ja, er arbeitet kommerziell, das ist aber auch seine offene Meinung. Leider ist es ja auch so, dass es keine "Dauerlösung" gibt, solange die Genforschung da nicht weiter ist. Und das kriegen sie ja wieder nur mit freiwilligen Blutproben für das Institut in Bonn hin. Das haben wir schon gemacht, die ganze Familie. hat hier ein Hausarzt abgenommen mit den zugeschickten Dingen und dann haben wir die per Post dahin geschickt. Irgendwas muß man ja tun, damit's da voran geht.

Subject: Aw: Alopecia
Posted by [scholli7](#) on Tue, 07 Aug 2012 20:38:26 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

n a hatte damals psoralon bekommen..das is gegen schuppenflechte...hatte universalis..danach sind sie alle wieder gekommen und hatte sich auch über Jahre gehalten bis auf kleine Stellen halt immer mal wieder..jetzt bin ich opharius und hatte es mit psoralon wieder probiert was diesmal nicht geklappt hat...naja meine letzte Hoffnung ist halt das DCP oder ne Wunderheilung..haha...

Subject: Aw: Alopecia
Posted by [cooles köpfchen](#) on Wed, 08 Aug 2012 19:11:29 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

ist schwierig, ich weiß, wenns was Richtiges gebe, wäre die 1 Mio in Deutschland nicht ohne Haare, aber die Forschung dauert noch, probierst halt DCP, mit dem Wissen, dass es wieder sinnlos sein könnte....

Subject: Aw: Alopecia
Posted by [scholli7](#) on Wed, 08 Aug 2012 21:54:13 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

ganz schön schwach wenn man bedenkt das sich in der Forschung in den letzten Jahrzehnten nicht wirklich was auf unserem Gebiet getan hat..naja is ja keine schwerwiegende Krankheit..warum soll man da auch forschen...Daumen hoch

Subject: Aw: Alopecia
Posted by [cooles köpfchen](#) on Thu, 09 Aug 2012 19:24:58 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

ja, ja, die Forscher wollen schon forschen. ich hab die Leute ja auch kennengelernt bei den Deutschlandtreffen des AAD, aber der Forschung bedarf es an Mitteln und die Mittel stellt in der Regel die Pharmaindustrie, wenn sie ein Medikament wittern, dass die Sache auch lohnt. Nun ist das eine Autoimmunkrankheit, die erblich bedingt ist, also geht das in Genforschung und das ist schwierig in Deutschland ...Deshalb ist DCP und Psoralen nur Mittel zum Zweck, die

Haarwurzeln, die ja intakt sind aus ihrem Schlaf zu erwachen, bei bisschen Glück, bleiben sie oder sie fallen wieder aus. es ist eben keine Heilung in diesem Sinne, spontan, spontan durch Anregung oder sie schlafen jahrelang. Wenn sich dessen jeder bewusst wäre, dann würde er die ganzen "Mittel" auf dem Markt nicht ausprobieren. Aber die Hoffnung stirbt zuletzt und ich glaube jeder Betroffene hat alles mögliche probiert, eh man an diese Erkenntnis kommt. deshalb ist es für mich immer wieder banal und interessant, dass einige, die ich kenne einen Eisenmangel (Anämie) haben. Eisen trägt den Sauerstoff im Blut, vielleicht sind die Wurzeln nur schlecht "belüftet"?

Subject: Aw: Alopecia
Posted by [speedfreak](#) on Wed, 15 Aug 2012 17:20:29 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Ich glaube nicht an erblich bedingt. Auch wenn es so wäre. Es ist entscheidend, ob es jemals eine Kassenzulassung dafür geben wird.
Unser Gesundheitssystem hat einige Vorteile aber leider auch viele Nachteile.
Keiner wird was auf dem Markt werfen und vorher ewig forschen, wo die Kasse schon heute bei den kleinsten Mitteln eine Übernahme verweigert, da es ja nur um Haare geht.

Subject: Aw: Alopecia
Posted by [cooles köpfchen](#) on Tue, 21 Aug 2012 19:40:25 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

also an erblich bedingt und Gendefekt kannste schon glauben, das ist nachgewiesen u. zwar in der größten deutschlandweiten studie in Bonn und in einer Studie in Amerika mit "bloß Haare" geb ich Dir recht, selbst eine Perrücke wird nicht immer anerkannt, obwohl sie eine Prothese für etwas fehlendes ist, wie beim Bein oder so ein Medikament oder weitere Forschung wird von der Pharmaindustrie eher als uninteressant angesehen, da es nur eine Mio Deutsche betrifft, Diabetes ist viel verbreiteter und bringt mehr Geld in die Pharmakassen, bei der Alopecia sind auch keine Folgeerkrankungen zu befürchten, deshalb sicher auch nicht sofort für die Kassen interessant, da mehr zu leisten oder Druck zu machen, obwohl ich schon finde, dass sie eine Perrücke schneller finanzieren sollten als dann die Psychotherapie, weil derjenige einen Knax wegkriegt..
