
Subject: Realität

Posted by [Patagonia1899](#) on Tue, 14 Jan 2014 13:05:39 GMT

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

Habe mich ein bisschen zu Auto-Immun-Krankheiten eingelesen, dann nochmals zu AA, dieser Satz hat meine Aufmerksamkeit erregt:

"Derzeit forschen Wissenschaftler an spezifisch wirkenden Immunsuppressiva, also Substanzen, die Allergien und Autoimmunerkrankungen gezielt unterdrücken. Es ist denkbar, dass man eines Tages auch einen Wirkstoff findet, der bei kreisrundem Haarausfall hilft und kaum Nebenwirkungen hat."

Kann man wirklich darauf hoffen? ist mit dem Satzteil "eines Tages" ein Zeitabschnitt von eher 5 oder eher 50 Jahren gemeint? Weiss denn jemand Genaueres ob und wenn ja wie viel dazu geforscht wird?

Subject: Aw: Realität

Posted by [speedfreak](#) on Tue, 14 Jan 2014 13:46:57 GMT

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

hallo

Ich für meinen Fall bin langsam fertig mit der Schulmedizin.

Egal was und in welchen Bereich. Mich begleitet das ja nun schon etwa 20 Jahre. Aber egal auf welchem Gebiet und auch im Freundeskreis. Es wird IMMER nur die Symptome behandelt.

Es nervt mich einfach nur noch. Keiner macht von sich aus, mal ein großes Blutbild. Keiner stellt mal genaue Fragen, um auch genaue Rückschlüsse ziehen zu können. Arzt 1 ballert

erstmal ne Packung Zink raus. Danach geht alles über Cortison usw. Der Weg ist immer der

selbe. Aber es ist unmöglich. Und wenn ich jetzt lese, die wollen Immunsuppressiva daran

testen, was ja schon länger gemacht wird. Denn MTX funktioniert ja. Aber es ist teuer und voller Nebenwirkungen. Und in diese Richtung gehen die weiter. Na gute Nacht.

Vitamin D kostet fast nichts dagegen. Diese Spur geht keiner nach. Wie gesagt es ist in allen Bereichen der Medizin so.

Subject: Aw: Realität

Posted by [Patagonia1899](#) on Tue, 14 Jan 2014 16:47:45 GMT

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

Ja, schlussendlich will eh jeder Gewinn machen, deswegen verschreiben sehr viele (Achtung: nicht alle) bei allem gleich Medikamente.

Dagegen kann man wenig machen, ausser einen guten Arzt finden, oder Empirismus betreiben, wie es wohl viele hier machen.

Ja, der Weg ist derselbe, gezwungen wird aber keine dazu, trotzdem macht es jeder. Nutzen hier die Hoffnung.

Anmerkung: MTX funktioniert "nur" in ca. 60% der Fälle. Und in diesem Satz steht ja "kaum Nebenwirkungen" Das kann man von MTX kaum behaupten....

Aber ja hast recht, immer die gleiche Leier :S

Subject: Aw: Realität

Posted by [Immermehrhaare](#) on Tue, 21 Jan 2014 21:13:34 GMT

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

Hi ,

ich will hier keinen Frust verbreiten, aber ich kann manchmal nicht hingucken, wie man uns als Patienten ignoriert!

Die Ärzte wissen nichts. Während meines Haarausfalls (ich war AU)war ich bei drei Dermatologen.

Inzwischen bin ich erfolgreich mit DCP und die Ärzte in meiner Klinik reklamieren, daß man mich erst soooo spät überwiesen hat.

Hat man gar nicht: kein Arzt hat mich überwiesen; ich bin selber in der Klinik vorstellig geworden: Wartezeit sechs Wochen!.

Weil ich das nicht mehr aushielt, habe ich mich in der Notaufnahme angemeldet- und habe den Arzt gefragt ob er die Verantwortung übernimmt, falls ich irgendwas Schlimmes habe und er mich ohne Untersuchung auf einen späteren Termin vertröstet - ich war drin.

Also ich war bei gefühlt 8 Ärzten, (Hausarzt, Dermatologe , Gynäkologe, Hormonuntersuchung, Endokrinologe, Psychologe,Heilpraktier, Perückenrezepte, Kurantrag). Jedes Jahr ein Perückenrezept, seit 1,5 Jahren Psychotherapie (ich habe die AU nie wegstecken können) - alles bezahlt die Kasse

Daß Kassenleistungen generell gekürzt werden, ist ja bekannt. (deshalb macht auch kein Hausarzt freiwillig ein umfassendes Blutbild).

Bei den Ärzten arbeitet jeder Facharzt für sich, sie kooperieren nicht miteinander. Es gibt keinen Facharzt für Autoimmunkrankheiten.

Jeder Raucher kringt seinen Lungenkrebs besser behandelt als wir unsere Krankheit, zu der wir nichts können.

Es liegt wohl an der geringen Zahl der Betroffenen und an unserer fehlenden Lobby. Und es gibt noch genug Perückenhändler und Quacksalber , die an uns gutes Geld verdienen.

Schließlich sind wir hier in einem Perückenforum, darüber muß man sich auch im klaren sein.

Hat sich hier jemals schon ein Arzt zu Wort gemeldet . Klar - ist nicht.

Aber gut, daß es das hier gibt, das ist nun mal so.

Ich schätze den Aufruf ans Gesundheitsministerium kann ich mir sparen. Vielleicht organisier ich einmal einen Artikel in der Presse .

Heute sollte ein Bericht über unsere Krankheit im WDR ausgestrahlt werden:

Resultat: null Info - nur Perückenwerbung - es kotzt mich heute sowas an!!!!!!!!!!!!!!!

Aber- Ich werde den WDR einmal anschreiben und von dieser Seite hier berichten .
Wer macht mit? Es muß doch mal was passieren.
Muß man sich das gefallen lassen?

Subject: Aw: Realität
Posted by [MyMo74](#) on Thu, 23 Jan 2014 08:41:33 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hey immermehrhaare!

die gleichen Erfahrungen habe ich auch gemacht. Bei mir ging es genau vor einem Jahr los. Ich bin von Hautarzt zu Hautarzt gezogen bis hin zur Uniklinik. Überall ratlose Gesichter und Empfehlungen wie Kortisonlösung, Abwarten etc. Auf MEINEN Wunsch hin wurde eine Biopsie der Kopfhaut und ein umfangreiches Blutbild gemacht, wo ich auch die Bestimmung der Vitamin D Wertes bezahlte. Das alles ergab leider nichts.

Daraufhin konsultierte ich wieder auf EIGENE Initiative Heilpraktiker, Gynäkologe, Psychotherapie, Allgemeinarzt und Endokrinologen. Wieder ohne Ergebnisse. Aber keiner hat wirklich Interesse daran gehabt, obwohl ich ALLE Haare innerhalb von 6 Wochen von Kopf bis Fuß verloren habe. Im Juli 2013 ging es dann weiter, dass meine Fingernägel starke Psoriasis entwickelten. Wieder zum Hautarzt. Wieder ohne Ergebnis.

Nun habe ich natürlich Angst, dass mein Immunsystem immer mehr kaputt macht. Also bin ich wieder in EIGENREGIE zum Rheumatologen. Das große Blutbild ergab schlechte Rheuma- und Nierenwerte und ich bekam eine Einweisung ins Krankenhaus. Da ich alleinerziehend bin, gehe ich nun in den Februarferien für eine Woche. Es sollen Magen- und Darm gespiegelt werden, Roentgen und CT. Denn laut dem Rheumatologen kann es so viele Auslöser geben, die er vorher alle abgeklärt haben möchte.

Endlich mal jemand, der Interesse zeigt und ich hoffe sehr, dass der Feind endlich einen Namen bekommt und meine Angst wieder etwas gelindert wird.

Alles Wissen über unsere Krankheit habe ich mir selbst über Internet, Foren etc angeeignet, von Ärzten habe ich NICHTS erfahren. Es ist ein Trauerspiel!

Ich bin nach wie vor der Ansicht, dass Stress eine große Rolle bei mir spielte, und die Angst die ich nun habe, die Unsicherheit über die ganze Krankheit, trägt dazu bei, dass ich immer mehr neue Symptome entwickle. Ich bin gerade dabei mein Leben etwas umzukrempeln, esse keine entzündungsfördernden Lebensmittel (Fleisch, Zucker, Weißmehl) mehr, versuche Stress so gut es eben geht zu vermeiden, habe gelernt auch mal NEIN zu sagen und an mich zu denken. Und ob es jetzt bei der Krankheit hilft oder nicht - schaden kann es jedenfalls nicht....

Die Sendung im WDR habe ich auch geschaut. Ich habe nicht wirklich viele Neuigkeiten erwartet.

Als Perückenwerbung habe ich es allerdings auch nicht empfunden, da Jenny Latz ja eine konsequente Glatzentägerin ist und auch keine Hersteller etc erwähnt wurden. Aber der ganze Beitrag schürfte nur an der Oberfläche...für die Allgemeinheit ist dieses Thema eben auch nicht so interessant...

Ich habe auch schon nachgedacht, damit an die Öffentlichkeit zu gehen. Aber wie gesagt, das wird die Allgemeinheit nicht großartig interessieren...

Kennst du die Facebook-Gruppe "Haarlos und Glückliche"? Das ist die Plattform, wo du von sehr vielen Betroffenen die meisten Infos bekommen und dich austauschen kannst.

Viel Glück weiter bei Deiner Heilung. Ich freue mich immer, wenn ich zwischen all den negativen auch mal positive Erfahrungen lesen kann!!!!!!!!!!!!!!

LG Katja

Subject: Aw: Realität
Posted by [MonteChristo](#) on Thu, 23 Jan 2014 14:18:48 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Vergisst Vitamine, liest euch das mal durch...

pdf.medrang.co.kr/Aod/025/Aod025-04-12.pdf

Subject: Aw: Realität
Posted by [Patagonia1899](#) on Thu, 06 Feb 2014 17:25:41 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

In 3 Wochen kommt ein Arzt zu uns in die Schule (ehemaliger Schüler) und wird uns was über AI-Krankheiten erzählen.

Hier die Beschreibung:

Es entspricht einer weit verbreiteten Annahme, dass bei sogenannten „Autoimmunkrankheiten“ wie Multiple Sklerose oder Typ 1 Diabetes die Toleranz gegenüber körpereigenem Gewebe unvollständig wird und es daher zu krankmachenden Abwehrreaktionen gegen Strukturen des eigenen Körpers kommt.

Diese Hypothese ist aber in vielen Fällen wissenschaftlich schlecht fundiert, und es ist wahrscheinlich, dass eine Infektion als (Mit-)Ursache oft wesentlich oder gar hauptsächlich zur Krankheitsentstehung beiträgt. Dies soll anhand von Beispielen verdeutlicht werden. Auch soll dargelegt werden, dass unsere Denkmodelle und Hypothesen entscheidenden Einfluss haben, wie diese Krankheiten behandelt werden und mit welchem Erfolg.

Es klingt spannend, aber ich denke ich darf mir trotzdem nicht allzu viel erhoffen...

Subject: Aw: Realität

Posted by [Immermehrhaare](#) on Wed, 12 Feb 2014 12:04:52 GMT

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

Hallo Patagonia,

magst du uns denn , wenn möglich eine kurze Zusammenfassung hier einstellen, wenn der Termin in der Schule stattgefunden hat, interessiert mich riesig.

Danke!

Subject: Aw: Realität

Posted by [lisa](#) on Sat, 15 Mar 2014 14:13:05 GMT

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

Zitat:Immermehrhaare:

Jeder Raucher bringt seinen Lungenkrebs besser behandelt als wir unsere Krankheit, zu der wir nichts können.

Hust das kannst du doch nicht vergleichen. Lungenkrebs ist tödlich - Haarausfall nicht. Der Krebs sollte generell besser behandelt werden - bzw. eigentlich sollten alle gleich gut behandelt werden. Fakt ist, man weiß über Lungenkrebs mehr als über unseren Haarausfall, weshalb man auch besser behandeln kann. Ich bin Nichtraucher, halte auch wenig vom Rauchen aber verurteile keinen Raucher mit Lungenkrebs. Klar, die "könnten" es verhindern aber wo steht geschrieben dass es bei ihm nicht in den Genen lag und er auch als Nichtraucher an Lungenkrebs erkranken würde?

Bei solchen Aussagen kann ich nur den Kopf schütteln. Egal wie schlimm, 'harmlos' eine Krankheit ist - sie sollte immer gleich behandelt werden.

Jemand der Selbstmord begehen wollte und dafür im Rollstuhl landet - dem sollte man auch gut behandeln. Egal ob er dafür wirklich selbst dran Schuld ist..

Aber zum Thema: Ich finde es mit den Ärzten auch eine Riesensauerei. Gerade die Neulinge im HA sind total Therapienaiv und würden sich womöglich alles aufschwätzen lassen.

Klar wird es Substanzen geben die (nebenwirkungsarm) sind und vll auch helfen.

DAS Mittel gegen AA wird es meiner Meinung nach nie geben.

Die Möglichkeit, ein Mittel gegen Autoimmunerkrankung zu finden was wirklich allen betroffenen Menschen Erleichterung verschafft halte ich nicht für ausgeschlossen, aber 100% wird es nie geben.

Wir müssen lernen damit umzugehen und wie in allen Lebenslagen dem Arzt nicht alles blind glauben. Wir sollten unser Wissen und Erfahrung an andere weitergeben..

Eine anständige Doku oder ein Apell an die Ärzte wäre sicherlich gut!

Wäre schon wenn man etwas bewirken kann, denn ich habe es auch schon öfters erlebt, dass

gerade Therapien die wirklich helfen, gar nicht angesprochen werden. Erstmal wird herumgedockert - und die Kasse übernimmt so etwas natürlich nicht.

Lg, Lisa

Subject: Aw: Realität

Posted by [Patagonia1899](#) on Wed, 19 Mar 2014 13:29:31 GMT

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

"denn ich habe es auch schon öfters erlebt, dass gerade Therapien die wirklich helfen, gar nicht angesprochen werden. "

Kannst du hier mal konkret werden? Würde mich sehr interessieren, welche du als hilfreich bezeichnen würdest

Subject: Aw: Realität

Posted by [lisa](#) on Mon, 24 Mar 2014 15:44:51 GMT

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

Das ist recht unterschiedlich und kommt ja auch auf das Alter an. Aber bei meiner Schwester war es so, dass ihr der Arzt erstmal tausend Sachen verordnen wollte (Kortison, Bienengift etc.) wo wir schon Erfahrung mit hatten (bei mir). Also es hilft halt in den seltensten Fällen. Ist natürlich Ansichtssache aber das kostet natürlich auch Geld. Und die DCP Therapie ist wirklich einer der Erfolgreichsten. Die ist nicht für jeden was, aber sie war etwas für meine Schwester und hat ihr ebenfalls geholfen wie mir. Und das verstehe ich halt nicht, warum man erstmal herumdoktern muss, anstatt einfach gleich mit dem Mittel anzufangen was 'wirklich' hilft. Hätte meine Schwester nur auf diesen Arzt gehört, dann hätte sie ihm gut Geld eingebracht.

Subject: Aw: Realität

Posted by [speedfreak](#) on Mon, 24 Mar 2014 16:13:57 GMT

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

Diese DCP Therapie, wird ja meistens nur als Studie durchgeführt. Und bei vielen, geht die Alopecia wieder los, wenn man die DCP Therapie beendet.

Subject: Aw: Realität

Posted by [lisa](#) on Wed, 26 Mar 2014 10:29:36 GMT

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

Da hast du Recht. Bei mir und meiner Schwester ist dies nicht der Fall. Es kommt halt wie gesagt auf jeden einzelnen drauf an, derjenige der sie gut verträgt und dem

sie hilft der kann sie danach ja wieder anwenden.

Und es ist eigentlich mit allen Therapien so, dass wenn man sie absetzt dass die Haare wieder ausfallen, weil keiner der Therapien die Ursache bekämpft - weil man sie nicht kennt.

Man kann eine bakterielle Infektion nur so gut therapieren weil man die Ursache kennt und es Antibiotika gibt - beim Haarausfall gibt es weder Ursache noch Mittel.

Nur Mittel die 'unterstützen' aber nicht heilen.

Subject: Aw: Realität

Posted by [mutter](#) on Tue, 01 Apr 2014 18:42:11 GMT

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

Hallo! Darf ich fragen, wie Sie auf das Vitamin D kommen? Glaube nämlich, dass bei meinem Kind ein chronischer Vitamin D Mangel der ursprüngliche Auslöser der AA war. Habe mittlerweile einige AA Betroffene persönlich kennengelernt (hauptsächlich totalis bzw. universalis) und entweder die Leute haben irgendwann einen ordentlichen Vitamin-D-Mangel gehabt, oder genau in den Sommermonaten beginnen die Haare zu wachsen. Funktioniert aber nur über den Sommer (hohe Vitamin-D-Bildung) Hoffe, dass dieser mögliche Zusammenhang bald genauer erforscht wird. Immerhin wird das Vitamin D in letzter Zeit immer öfter in Zusammenhang mit anderen Autoimmunerkrankungen genannt. Warum also nicht möglicherweise bei der AA? Aber wahrscheinlich ist es zu billig. Und das zweite Problem ist, dass sich die wenigsten Ärzte mit dem Vitamin D auskennen. (und keiner es zugibt).

Alles Gute - eine Mutter
