
Subject: Ich mal wieder nach langer Zeit...

Posted by [Ninamaren](#) on Thu, 25 Oct 2007 12:56:19 GMT

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

Hallo,

nach langer Zeit will ich mich mal wieder bei Euch melden. Ich habe in den letzten Monaten immer mal wieder mitgelesen, war aber hauptsächlich damit beschäftigt zu "brüten".

Für die , die mich nicht kennen; ich habe seid 18 Jahren AA, mit 18 Jahren waren die Haare schon mal ganz verschwunden - für ein Jahr, dann wuchsen sie wieder nach. Danach jahrelang Löcher auf der Kopfhaut, die aber meistens gut zu verdecken waren. Seid drei Jahren habe ich jetzt wieder Universalis. Außerdem Hashimoto.

Vor vier Monaten habe ich meinen zweiten Sohn Oskar bekommen. Schon in der Schwangerschaft fingen meine Gesichtshaare an zu wachsen. Also, leider nicht wirklich die Wimpern oder Augenbrauen, aber der Flaum im Gesicht. Mittlerweile habe ich auch wieder Härchen auf den Fingern, der Brust (????) und immer mehr rauhe, behaarte Stellen auf dem Kopf. Aber leider... sie wachsen nicht!

Eigentlich habe ich mich mit meinen Tüchern abgefunden, doch jetzt kommt wieder die graue Jahreszeit und die Frage ob man dann Mützen trägt, und was wenn man dann rein geht - mit Glatze rumlaufen? Das traue ich mir leider seid einem Jahr nicht mehr... Außerdem kann ich mich gerade nicht mehr sehen. Ich will eine Frisur !

Wenn ich abgestellt habe werde ich meinen Selenwert bestimmen lassen und es noch mal angehen. Mein Hautarzt hat mir empfohlen noch mal eine Psoralon-Therapie zu machen. Da wird die Kopfhaut mit einer Salbe gereizt. Ich habe das schon mal ausprobiert, mit kurzem Erfolg...

Würdet Ihr die machen?

Ich würde mich freuen von Euch zu hören!

Lieben Gruß. Nina

Subject: Re: Ich mal wieder nach langer Zeit...

Posted by [Serlin](#) on Thu, 25 Oct 2007 20:15:24 GMT

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

Hallo!

Das "Brüten" kommt mir bekannt vor. Das hier ist auch mein erster Beitrag überhaupt. Bisher bin ich von Forum zu Forum und habe nur gelesen.

Aber dachte mir, das ich einiges von Dir nach vollziehen kann.

Ich habe vor fast 10 Jahren Alopecia bekommen. Nach zwei Jahren bekam ich wieder volles Haarwachstum. (Nachdem ich alle Versuchskaninchen Methoden abgebrochen habe) Hoffnung für alle!!!!!!!

Seit August diesen Jahres gingen mir dann innerhalb von 2 Wochen komplett die ganze Körperbehaarung wieder aus. Komme mir noch vor, wie in einem bösen Traum und hoffe bald aufzuwachen.

Bis dahin habe ich mit der Cordison Stoßtherapie angefangen. Dafür mußte ich für 3 Tage ins Krankenhaus. Das wird dann alle 4 Wochen wiederholt. Bin aber wegen den Nebenwirkungen noch am überlegen, wirklich weiter zu machen...

Komme mir momentan so kraftlos vor, wie wenn man gegen eine Wand läuft.

Meine Kopfhare habe ich alle abrasiert, weil ich die Büschel überall nicht mehr sehen

konnte. Jetzt habe ich überall Stoppeln, die aber auch nicht wachsen.
Wünsche Dir jedenfalls alles Gute mit der Therapie. Mir hat die Topische Immuntherapie vielleicht vor 10 Jahren geholfen. Auch wenn ich abgebrochen habe. Aber was weiß man schon, was hilft. Ein Professor meinte zu mir, das wäre wie Glücksspiel.
Dann viel Glück!!!!!!!

Ig Katharina

Subject: Re: Ich mal wieder nach lager Zeit...
Posted by [Ninamaren](#) on Fri, 26 Oct 2007 11:44:54 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Katharina,
Deine Antwort hat mich den ganzen Morgen beschäftigt - hatte aber bisher keine Zeit zu antworten.
Ich kann mir sehr gut vorstellen wie Du Dich fühlst. Auch bei mir gingen vor drei Jahren innerhalb kürzester Zeit alle Haare aus. Ich dachte bis dahin; wenn mir dass noch einmal passiert bin ich vorbereitet. Kann damit leben, weil ich es ja schon einmal geschafft habe. Es gibt wichtigeres als meine Haare....
Als es dann soweit war, kurz nach meiner Hochzeit, bin ich erst einmal in ein tiefes Loch gefallen. Auch wenn alle gesagt haben wie tapfer ich mit der Situation umgehe, ich habe mich gar nicht tapfer und souverän gefühlt. Im Gegenteil. Mein Selbstwertgefühl mußte ich erst mal wiederfinden
Hatte bei Dir der Haarausfall etwas mit der Geburt Deines Kindes zu tun? Ich hatte das Gefühl dass mich die erste Zeit mit Säugling so ausgelaugt hat dass das die Quittung war...
Trägst Du Kopftüchher oder Perrücke?
Lieben Gruß. Nina

Subject: Re: Ich mal wieder nach lager Zeit...
Posted by [miffy](#) on Sun, 28 Oct 2007 10:39:47 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Ninamaren,

ich habe vor ungefähr 2,5 Jahre mit der Psoralon-Therapie angefangen und trotz der Nebenwirkungen echt lange durchgehalten. Fast ein Jahr. Meine Haare sind zu der Zeit fast alle nachgewachsen.
Dann hab ich aufgehört und sie sind fast ausgefallen. Irgendwann hab ich es nochmal mit der Therapie versucht, aber leider ohne Erfolg. Vielleicht hab ich auch wegen den Nebenwirkungen aufgegeben.
Ich wünsche dir auf jeden Fall viel Erfolg, falls du es nochmal versuchst...

Lg, miffy

Subject: Nebenwirkungen??

Posted by [Ninamaren](#) on Sun, 28 Oct 2007 15:09:41 GMT

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

Hallo Miffy, danke für Deine Antwort.

Bei meinem letzten Versuch mit Psoralon hatte ich schmerzende geschwollene Lymphknoten am Hals. Hattest Du noch andere Nebenwirkungen?

Lieben Gruß. Nina

Subject: Re: Nebenwirkungen??

Posted by [Serlin](#) on Sun, 28 Oct 2007 19:55:50 GMT

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

Hallo!

Danke für die Antwort. Du hast mir wirklich aus der Seele geschrieben. Mein Mann meint auch immer zu mir, es gibt schlimmeres und zum Glück, er macht das ganze nun ja schon zum zweiten Mal mit mir durch, ihn stört es nicht, aber irgendwie fühle ich mich nicht sonderlich besser und ich bin einfach nicht mehr ICH!

Vorallem meine türkische Verwandtschaft, die ja mit Haaren so gar keine Probleme hat, wissen die meisten ja noch gar nichts. Habe mich noch "versteckt". Habe nicht wirklich Lust wieder meine ganze "Leidensgeschichte" zu erzählen.

Das, ob meine zweite Schwangerschaft der Auslöser war, glaube ich schon. Jedenfalls habe ich danach die Hashi bekommen. Ich denke mal, daß ich durch die Hashi wieder die AA ausgelöst habe. Das macht mir auch Angst. Durch diese Autoimmunkrankheit kann ja noch so anderes im Körper kaputt gehen.... Eigentlich war mein Wunsch immer eine große Familie, wir wollten bald ein drittes Kind. Ich denke mal, daß das gar keine gute Idee wäre.

Was ist eigentlich Psoralon???????

Hätt ich fast vergessen, trage dieses Mal Perücke. Wollte meinen Kindern nicht die Blicke und Fragen antun. Letztes Mal konnte ich nicht den Unterschied zwischen "rauf" und dann wieder "runter" sehen. Ist heute auch noch ein komisches Gefühl. Ich habe eine Echthaar und die sieht eigentlich ziemlich so aus, wie ich eben mit Haaren. Wenn ich sie aufsetzte, bekomme ich jedes Mal einen Stich.

Ig Katharina

Subject: Re: Ich mal wieder nach langer Zeit...

Posted by [Ninamaren](#) on Mon, 29 Oct 2007 19:31:00 GMT

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

Hallo Katharina,

genau deswegen habe ich dieses Mal keine Perrücke (als ich mit 17 die Haare verlor hatte ich eine). Weil ich genau weiß dass ich mich mit Haaren besser fühle. Und mich immer wenn ich sie abnehmen, schlecht fühlen würde.

Ohne Haare (mit Tuch) fühle ich mich zwischendurch phasenweise sehr gut. Mein Mann mag mich auch so. Er möchte gar nicht dass ich mir eine Perrücke zulege. Zum Glück! Aber da ist trotzdem immer das "Selbstempfinden". Man kann mir immer wieder sagen dass ich ohne

Haare OK aussehe, wenn ich eine schlechte Phase habe und in den Spiegel schaue, könnte ich mich trotzdem verstecken.

Ich glaube für eine Türkin sind die Haare noch mehr Zeichen für Weiblichkeit, oder? Ich kann mir vorstellen dass es noch schlimmer für Dich ist Deine Haare zu verlieren.

Ich habe übrigens nach meiner ersten Schwangerschaft auch Hashimoto bekommen.

Wieso hast Du Bedenken wegen einem dritten Kind? Es heißt Autoimmunkrankheiten seien vererbbar. Deswegen? Ich habe mir schon auch darüber Gedanken gemacht, aber letztendlich entschieden dass ich mein Leben auch ohne Haare sehr oft ganz großartig finde. Und bestimmt kann ich meine Kinder davon überzeugen, sollten sie eine meiner Krankheiten erben...

Etwas schade ist es trotzdem dass ich meinem 4Jährigen Sohn nicht so recht verständlich machen kann dass es nicht so schlimm ist keine Haare zu haben. "Weil dass so schrecklich aussieht, Mamma". Wobei ich nicht monsterhaft aussehe! Aber deshalb würde ich auch nicht ohne Tuch im Kindergarten auftauchen;-)

L.G. Nina

Subject: Re: Nebenwirkungen??

Posted by [Ninamaren](#) on Mon, 29 Oct 2007 19:40:11 GMT

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

Ach ja,

Psoralon wirkt ähnlich wie DCP - löst eine Reizung der Kopfhaut aus. Man kann es sich als Paste auf die Kopfhaut schmieren und es jeden Tag länger einwirken lassen, was juckende knallrote Haut bewirkt. Hab es beim letzten Mal nicht so lange durchgehalten weil meine Lymphknoten sehr anschwellen, was ziemlich weh tat.

Tschüß. Nina

Subject: Re: Ich mal wieder nach langer Zeit...

Posted by [Serlin](#) on Wed, 31 Oct 2007 10:57:27 GMT

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

Schön, von Dir zu hören!

Mein Sohn (im Dez.4!) hat auch geweint und wollte nicht, daß ich mir die letzten Haare auch noch abrasiere. Aber ich konnte damals nicht mehr zu sehen, wie mir ständig die Haare büschelweise ausgingen. Ich habe ihm erklärt, daß ich hoffe, sie wieder zu bekommen und daß es doch mal was anderes ist und irgendwie cool aussieht

Inzwischen sagt er selbst, wenn er mitbekommt daß ich traurig bin, daß es doch egal ist, weil ich doch sooooo coooooool aussehe!

Ich hoffe nur, daß meinen Kindern die Immunkrankheit erspart bleibt. Und habe Angst, daß bei einer nächsten Schwangerschaft was neues ausbricht. Außerdem, ist es nicht schwer wegen der Hashi?

Subject: Re: Ich mal wieder nach lager Zeit...
Posted by [Baldhead](#) on Wed, 31 Oct 2007 13:48:06 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Ist schon merkwürdig, dass hier so viele davon berichten, dass eine Schwangerschaft einen neuen Schub ausgelöst hat (war bei mir auch so). Woran das wohl liegen mag...?

Ist schon toll, wie unbefangen die Kinder mit der Krankheit umgehen. Wenn's mir schlecht ging, hat mir mein Großer immer tief in die Augen geschaut und gesagt: "Mama, ich WEIß, dass Deine Haare eines Tages wiederkommen - ich weiß es einfach." Und so war's dann ja auch . Er hat auch nie jemand anderem erzählt, dass ich eine Perücke trage, was für einen damals Vierjährigen sicher auch nicht selbstverständlich ist.

Meine Jüngste dagegen wuchs unter dem Eindruck auf, dass man Haare einfach ausziehen kann. Sie war sehr skeptisch als meine wieder wuchsen und wollte mich ständig dazu bewegen, die Perücke wieder aufzusetzen. War ihr wohl vertrauter... Auch wenn sie alte Bilder angeschaut hat, auf denen ich noch meine Haare hatte, kommentierte sie immer: "Da siehst Du aber nicht schön aus, Mama."

Ist also alles eine Frage der Perspektive

Baldhead

Subject: Re: Ich mal wieder nach lager Zeit...
Posted by [Ninamaren](#) on Mon, 05 Nov 2007 14:58:00 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Katharina,
Hashimoto beeinträchtigt mich überhaupt nicht. Ich bin sofort wieder schwanger geworden (man sagt ja es würde länger dauern), hatte in der SS keine Probleme und sonst auch nicht, ausser Depressionen die ich hatte bevor meine Schilddrüse eingestellt war.
Übrigens habe ich vor Kurzem eine Perrücke aufgesetzt die eine Freundin mir geliehen hatte (damit ich mal ausprobieren wie ich mich damit fühle...). Mein Sohn hat angefangen zu weinen obwohl er eigentlich möchte dass ich bald wieder Haare habe. Er malt mich auf seinen Bildern auch immer mit einer wilden, langen und abstehenden Mähne
Gehts Dir wieder etwas besser? Machst Du die Stoßtherapie weiter? Ich überlege auch noch wegen der Reiztherapie. Vor allem denke ich mir; warum sollte man solche Nebenwirkungen in Kauf nehmen wenn doch die Haare wahrscheinlich sowieso nachwachsen wann sie wollen...
Tschüss und alles Gute! Nina
