

---

Subject: Katharina!

Posted by [Kirsten](#) on Fri, 27 Mar 2009 16:32:52 GMT

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

---

Hallo!

Noch eine Mutter die sich Sorgen macht!

Bei "uns" fing alles in der ersten Dezember Woche an. Mein Sohn entdeckte bei meiner 9jaehrigen Tochter eine kahle Stelle. Innerhalb von 5 Tagen hatte sie drei. Wir sind sofort zum Hautarzt und bekamen die Diagnose: Alopecia. Bis dahin waren wir recht locker und zuversichtlich, die Haare schnell wieder zu bekommen. Die Weihnachtsferien waren fuer mich der absolute Horror. Jeden Morgen beim Kaemmen ein Waschbecken voller Haare! Katharina geht aber noch gut damit um.

Mittlerweile hat sie noch etwa 10-15% der Haare und die Augenbrauen und Wimpern fallen aus. Arm- und Beinhaare haben sich irgendwann verabschiedet. Wieder heulen und im Kreis drehen. Bis lang haben wir noch nichts gefunden was hilft.

Sieht jetzt nach einer Universalis aus. Kann mir irgendwer helfen? Sie ist doch noch so klein...

Wir haben eine Cortisonkur - oral, lokal, eine Reiztherapie, Zink und Homoeopathie hinter uns. In einer Woche starten wir eine erneute Stosstherapie. Aber ob das hilft?

Wir haben auch eine Psychologin ausprobiert. War leider nicht nach Katharinas Geschmack und hier ist es auch schwierig eine Deutschsprachige zu finden (wohnen in London). Haarersatz haben wir versucht und ist leider in die Hose gegangen. Lehnt meine Kleine auch ab... Was bleibt? Die Erinnerung an ihre Haare... Sorry, bin ziemlich down.

Gibt es vielleicht noch etwas was wir noch nicht probiert haben? Gibt es ein Kind mit Alopecia, das auch Kontakt sucht? Katharina wuerde sich soooo gerne austauschen!

So, das war es fuers erste. Hoffe, dass mir geholfen werden kann!

Liebe Gruesse an alle Betroffenen!

Kirsten

---

---

Subject: Re: Katharina!

Posted by [123456789](#) on Sat, 28 Mar 2009 08:22:43 GMT

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

---

Hallo,

ich weiß wie schlimm es sein muss, wenn das eigene Kind betroffen ist. Mein Sohn hatte auch mal in dem Alter sehr starken Haarausfall (ich war damals auch gerade völlig kahl).

Ich denke mir, du wünscht dir, du hättest lieber selbst damit zu tun.

Ich würde dir vorschlagen, lies mal den 1. Artikel zu Natriumselenit von mir. Lass deiner Tochter Blut abnehmen (und zwar in einem EDTA-Röhrchen (10 ml) und dann schicke dieses in das biosyn Labor zu biosyn nach Fellbach und lasse dort den Vollblutspiegel untersuchen. (Kostet ca.

12 €) Lass dir das ERgebnis am besten zufaxen.

Falls ihr Spiegel unter 100 oder unter 110 ist, könnte ein Selenmangel eine Rolle spielen. Lass die Untersuchung bitte unbedingt im Biosyn Labor machen, da erfahrungsgemäß alle anderen Labore trotz richtigen Auftrages dann doch nur im Serum bestimmen.(hier kann man einen Mangel u. Umständen erst deutlich später erkennen)

Das ist nur eine Idee, aber falls sie einen niedrigen Spiegel hat (der sollte möglichst an der obereren Grenze (135 - 140 optimal liegen)sicherlich eine Möglichkeit.

Und ich halte es auch für wichtig, dass sie, falls der HA weitergehen sollte, andere Kinder mit AA kennenlernt.

Ich war übrigens fast 5 Jahre völlig kahl(auch Wimpern, etc.)und habe heute alle Haare wieder. Leider oder zum Glück habe ich endlich nach 3 Jahren universalis erfahren, dass ich Selenmangel habe. Und diesen kann man wunderbar substituieren (leider muss ich dieses für immer tun, sobald ich stoppe oder er absackt, fallen die Haare wieder aus).

Desweiteren lass unbedingt ihre Schilddrüse checken, v.a. D. auf Hashimoto thyreoiditis. Ein Hinweis auf Hashi sind erhöhte TPO-Antikörper, welche man sehr leicht im BLut nachweisen kann.

Bei Fragen gerne auch eine pn an mich, v.a. D. wenn ihr das Blutergebnis habt. Liebe Grüße nach London Anais

---

Subject: Re: Katharina!

Posted by [James007](#) on Sat, 28 Mar 2009 11:13:03 GMT

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

Liebe Kirstin,

Kortison hilft meist nur als orale einnahme ich habe damit sehr gute erfahrungen gemacht!!  
Schreibe mir bitte die genaue dosierung und den wirkstoff sowie die firma damit ich dir weiterhelfen kann.

Kortsin bekämpft aber nur die symptome und nicht die ursache das muss ich leider auch dazu sagen.

aber man muss wenigstens damit mal zufrieden sein.

ist deine Tochter oft krank?(weil ich habe seit meiner AA ein sehr starkes Immunsystem, deswegen fallen meine Haare aus!

es gibt auch Studien zu Cyclosporin!

schreibe mich einfach Privat an wenn du mehr wissen möchtest ich kann dir sehr gut weiterhelfen!!

mfg

James

---

Subject: Re: Katharina!

Posted by [Kirsten](#) on Sat, 28 Mar 2009 17:01:21 GMT

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

Hallo Anais8!

Wir waren letzte Woche in der Uniklinik Muenster und haben umfangreiche Bluttests gemacht. Ob ein Vollbluttest, um den Selenspiegel zu ueberpruefen, darunter war, weiss ich nicht. Werde mich aber am Montag dort noch einmal melden und ansonsten hier Blut abnehmen lassen und es an Deine genannte Adresse schicken. Im Moment klammere ich mich an alles, was helfen koennte.... Du kennst das ja. Und selbstverstaendlich wuerde ich es am liebsten meiner Kleinen ersparen. Werde Dir berichten, wenn ich Ergebnisse habe!

Liebe Gruesse,

Kirsten

---

---

Subject: Re: Katharina!

Posted by [123456789](#) on Sat, 28 Mar 2009 17:07:00 GMT

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

---

Liebe Kirsten,  
das ist gut. Falls Selen getestet wurde, dann im Serum, aber auch dort wäre es dann schön , wenn du die Referenzwerte für Gesunde bekommen könntest. Hier sollte der Spiegel dann auch im oberen Bereich liegen. TPO\_AK wurden sicherlich /hoffentlich bestimmt. Liebe Grüße Anais

---

---

Subject: Re: Katharina!

Posted by [Kirsten](#) on Tue, 31 Mar 2009 10:04:40 GMT

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

---

Hallo James!

Sorry, dass ich jetzt erst schreibe. Hatten im Moment eine Menge Trubel!

Katharina soll momentan eine "Stosstherapie" mit Cortison machen. An den ersten beiden Tagen 30mg, dann 2 x 25mg, 2x 15mg. Die Praeperate heissen Decortin (20mg) und Prednisolon AL (5mg).

Zusaetzlich nimmt sie noch Zink.

Habe aber den Glauben an diese Therapie verloren. Wir hatten in den Weihnachtsferien aehnliches gemacht. Naja. Man soll nie nie sagen.

Was hat bei Dir geholfen?

Liebe Gruesse,

Kirsten

---

---

Subject: Re: Katharina!

Posted by [James007](#) on Tue, 31 Mar 2009 12:36:23 GMT

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

---

Bei mir hat die Kortsionstoßtherapie gut geholfen!  
Aber das geht leider nicht von Heute auf Morgen!  
man muss eben geduld haben d.h. die ersten Ergebnisse wirst du bei deiner Tochter erst in 4Wochen oder später sehen!  
Selen würde ich deiner Tochter auch noch geben da kann man nichts falsch machen anis weiß wie man Selen am besten gibt ich denke flüssig ohne Vitamin C.  
ich nehme jetzt auch grade niedrig dosiert Cortison damit das bei meinen AA nicht weiter geht mir Hilft es super!!  
und wenn der Schub vorbei ist setze ich es wahscheinlich ab!  
ich habe auch damit keine Probleme aber achte bei der Korsiontherapie auf das Gewicht deiner Tochter Sie soll auf alle Fälle nicht zunehmen ich habe abgenommen wegen der Cortisontherapie damit ich es ja für längere Zeit nehmen kann und ich nehme noch Dapson-Fatol seit gestern aber das würde ich noch nicht deiner Tochter geben weil ich nicht sagen kann ob es wirkt und deine Tochter einfach noch zu jung ist!!  
vielleicht hilft bei ihr auch noch DCD bei mir hat es leider nicht geholfen!!  
mfg  
James

---

---

Subject: Re: Katharina!  
Posted by [Kirsten](#) on Wed, 08 Apr 2009 15:30:32 GMT  
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

---

Hallo Anais!

Habe gerade Katharinas Selenwert bekommen. Er liegt bei 77. (Sie hat mir eine Tabelle vorgelesen. Der Richtwert soll zwischen 20-100 liegen.) Laut der hiesigen Aerztin normal. Kann aber 30 zugeben. Soll ich nicht lieber mehr geben? Ich will ja nichts unversucht lassen und natuerlich weiss ich, dass es auch nur ein Strohalm ist... Waere schoen, wenn Du mir noch einmal antworten koenntest!

Liebe Gruesse,  
Kirsten

---

---

Subject: Re: Katharina!  
Posted by [123456789](#) on Thu, 09 Apr 2009 17:13:21 GMT  
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

---

das ist ja nun blöd mit den Selenwerten, sind wahrscheinlich Serumwerte. Aber wie du richtig erkannt hast sollte er deutlich höher sein nämlich bei ca. 95 - 105 so ca. . Die Normwerte gelten ja immer nur für Gesunde.  
Ich würde ihr 2 Tbl slenase 200 XXL oder Cefasel nutri 200 2 Tbl. geben (kannst du dir aus Deutschland schicken lassen. Gibt es ohne Rp.)Morgens davon 2 Tbl und Zink dann abends. Bestelle doch gleich 1x die Röhrchen beim biosyn Labor und lasse dann in ca. 4 - 6 Wochen nochmals Blut abnehmen. Schicke das Blut einfach richtig frankiert nach Deutschland. Bin gespannt auf den Vollblutspiegel unter der selengabe.

Liebe Grüße Anais

---

---

Subject: Re: Katharina!

Posted by [özlem](#) on Thu, 28 May 2009 21:15:08 GMT

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

---

Hallo Kirsten,

ich habe auch eine Tochter die AA totalis hat. Sie ist fast 4 Jahre alt und nach der Geburt sind ihr die ganzen Haare innerhalb zwei Monaten ausgefallen. Die erste Zeit hatten wir sehr große Hoffnung, dass die Haare wieder wachsen. Sie fragt mich immer wann sie wieder Haare bekommt. Es fällt mir schwer ihr zu sagen, dass sie vielleicht für immer so bleiben wird. Sie freut sich sehr, wenn ich ihr ein Bild zeige mit einem Kind drauf, die auch keine Haare hat. Wir haben lange nach Behandlungsmöglichkeiten gesucht aber hatten kein Erfolg. Die Ärzte meinten, sie wäre noch zu klein.

Viele Grüße

Özlem

---

---

Subject: an Ä-zlem

Posted by [123456789](#) on Fri, 29 May 2009 03:37:55 GMT

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

---

habt ihr schon mal den Selenspiegel schecken lassen?

Falls nicht, dann macht das mal. Ist auf jeden Falls einen Versuch wert. Aber bitte im biosyn Labor und nirgend woanders untersuchen lassen. Kostet ca. 10 €. Blut abnehmen lassen vom Kinderarzt 10 ml in einem EDTA-Röhrchen und an das biosyn Labor schicken.Ihr könnt euch auch vorher das Testset gratis bei biosyn anfordern (muss aber nicht sein, dann ist das Porto für die Rücksendung gratis)

Die anderen Labore untersuchen immer wieder, auch wenn man den richtigen Auftrag gibt, im Serum. Biosyn untersucht imm VOllblut, die Werte sind hier aussagekräftiger.

Fasll die Werte erniedrigt sind besteht durchaus Hoffnung.

Viele Grüße Anais

---

---

Subject: Re: Katharina!

Posted by [Kirsten](#) on Mon, 01 Jun 2009 10:35:21 GMT

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

---

Hallo Özlem!

Tut mir leid, dass ich Dir jetzt erst antworte. Wir waren im Moment recht busy, da meine Kinder Ferien hatten.

Das Deine Tochter Alopezia hat, tut mir aufrichtig leid. Ich weiss, was Du/Ihr durchmacht! Bei Katharina sind wir ja auch die ganze Zeit am Ausprobieren. Bislang hat aber noch nichts geholfen. Auch sie moechte natuerlich wissen, wann und ob sie ueberhaupt wieder Haare bekommt. Zu aergerlich, dass man keine Prognosen stellen kann.

---

Wir versuchen damit so gut wie es eben geht - manchmal geht es leider nicht, dann kommt das Heulen und das Gefuehl der Ohnmacht, wenn ich ihr doch nur helfen koennte... Meistens geht es aber gut und ich bin froh, dass Katharina noch nie in der Schule geaergert wurde.  
Mut kann ich Dir leider nicht machen, aber wenn Du magst, kannst Du mir gerne schreiben!

Kopf hoch,

Kirsten

---