
Subject: ich bin es so leid.... und kann es nicht mehr ertragen

Posted by [petra38](#) on Mon, 13 Feb 2006 12:55:43 GMT

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

Ich bin es nun nach 2 jahren endlich leid, die unfähigkeit und ignoranz unserer ärzte gegenüber uns weiterhin zu akzeptieren.

Ich bin es leid, zwischen hoffen und bängen ständig hin und hergerissen zu sein und mit einem problem bei 10 verschiedenen ärzten, mit 10 verschiedenen diagnosen das haus wieder zu verlassen.

Einen dicken ordner mit einer diagnose aga kann ich vorlegen, der mir den haarausfall erklären sollte. Ein weiterer ordner stellt mein haarproblem als diagnose durch den vitamin a überschuss dar. Es folgen befunde, die den haarausfall durch die schilddrüse erklären, dann wieder durch sebor. Ekzeme und keiner ist sich einig, was nun der grund sei.

inzwischen habe ich arme wie ein drogenabhängiger mit verhärteten venen, in denen man kein blut mehr abnehmen kann. letzte woche wurde aus einer tieferliegenden arterie das blut abgenommen, wobei ich heute meinen arm noch nicht einmal wieder voll bewegen kann, solche schmerzen sind das.

Da ich in diesen 2 jahren massiv haare lassen musste, obwohl die welt doch vorher eigentlich in ordnung schien, hatte ich immer die vermutung, dass ich auch eine diffuse form der aa haben könnte, was mir verständlicherweise kein arzt bestätigen kann, da das klassische bild einer kreisrunden stelle eben nicht zu finden war. Nicht mal eine biopsie der kopfhaut konnte mir eindeutig sagen, dass es dies ist oder nicht ist.

die ärzte schmeissen gerade nur so um sich mit pille und co, ohne jemals daran zu denken, dass ein haarausfall auch andere gründe wie die der hormonellen seite haben könnte.

ist es nicht so, dass man heute mit bauchschmerzen zum arzt geht und man immer eine gastritis als standarddiagnose bekommt? genauso einfach machen es sich die ärzte, wenn eine frau mit einem ach so banalen kosmetischen problem ankommt. pille und wässerchen... und tschüss

Da ich mir aber sehr viele „nebeneinanderstehende“ haare einfach wegnehmen kann, was natürlich gerade im vorderen bereich zu einer gewissen kahlheit führt und mir jetzt als neueste feststellung auch wimpern und augenbrauen ausgehen, liegt die vermutung doch einfach nahe, dass das damals erstellte trichogramm vor 2 jahren mit 68 % telogenen haaren einfach doch in die richtung aa gehen kann, was mir zu anfang der forenzeit schon von katjuscha als eventuelle alopezia areata aufgezeigt wurde. Jetzt habe ich an der seite eine lichte stelle entdeckt, die nur noch wenige haare hat und tatsächlich etwas oval ist.

Ich bin so traurig darüber, dass keiner der ärzte es für nötig ersieht, frauen mit sichtlich seelischer qual ernst zu nehmen, sie mit halbherzigen diagnosen entlässt und aus kostengründen diverse untersuchungen erst gar nicht macht.

Ich war so froh, dass mir nun nur noch 150 haare beim waschen ausgingen, nachdem ich bestimmt ein viertel jahr mit über 1000 klarkommen musste. An den kahlen stellen sah ich wieder vereinzelt haare kommen, die nun nach 3 cm einfach „wegzuwischen“ sind, wenn man nur mit einem wattepad daran kommt. Und jetzt... noch wimpern und augenbrauen..... Aber wir sind ja gesund.....

ich selbst für mich muss sagen, dass ich mit einer diagnose, und sei es auch aa besser klarkommen werde, als wie ein verirrtes huhn von arzt zu arzt zu rennen, da man die angst einfach nicht los wird, ausser dem haarverlust auch noch die angst zu haben, man könne vielleicht richtig krank sein.

Sorry, aber ich musste mir das heute einfach von der seele schreiben.

Subject: Re: ich bin es so leid.... und kann es nicht mehr ertragen

Posted by [schlotto](#) on Mon, 13 Feb 2006 15:23:19 GMT

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

Hallo Petra,

kann das alles sehr gut nachvollziehen und verstehe dich und deine Wut. Ich habe auch die tollsten Diagnosen zu meinem Haarausfall, SE war auch dabei, wobei ich noch nie Schuppen hatte. Auch mir gehen die Augenbrauen aus. Aber da ich keine runden kahlen Stellen habe, sonder nur einfach an der rechten Seite "fast" kahl bin, konnte sich da auch kein Arzt zu äußern, ist eben AGA. Dass ich mir die Haare in 10er Packs vom Kopf nehmen konnte, ja, da fiel ihnen auch nichts mehr ein. Ich habe es inzwischen aufgegeben, mit einem "normalen" Arzt darüber zu sprechen. Meinen Beruf mußte ich aus psychischen Gründen, die eine direkte Folge des HA waren, aufgeben. Leider ohne Rente, da ich freiberuflich tätig war, ohne jegliche Absicherung.

Vielleicht tröstet es dich ein wenig, dass du mit deinem Zorn nicht allein dastehst.

Gruß schlotto

Subject: Re: ich bin es so leid.... und kann es nicht mehr ertragen

Posted by [petra38](#) on Mon, 13 Feb 2006 19:09:07 GMT

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

hallo an alle, die mir eine mail geschrieben haben und danke, habe mich sehr gefreut, von euch allen zu hören. werde demnächst auch zurückschreiben,..... dauert vielleicht ein paar tage, aber es kommt...

hallo schlotto,

das ist ja das übel, dass alle, wie wir hier sind, das gleiche gefühl durchleben müssen. es macht einfach wütend, jetzt auch mal abgesehen davon, dass die ärzte unfähig und ignorant sind, dass wir so hilflos unserem übel ausgeliefert sind und nicht einmal den tatsächlichen namen dafür kennen.

es ist schlimm, wenn du schon deinen job aus gründen des haarausfalles aufgeben musstest....

das schicksal fängt so harmlos an und endet meist in einem sehr viel größeren dilemma. und man fühlt sich so machtlos.

ich weiss, dass ich mit meinem zorn nicht alleine bin, doch oftmals tut es gut, es einfach heinauszuschreien...

alles gute petra

Subject: Re: ich bin es so leid.... und kann es nicht mehr ertragen

Posted by [Simone](#) on Tue, 14 Feb 2006 13:59:15 GMT

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

Hi ich kann dich richtig gut verstehen ich bin grade mal 19 und lebe mit kreisrunden haarausfall seit 10 jahren!Meine schlimmste zeit war in der schule ich konnte es nicht mehr ertragen von anderen kindern als krebskrank oder sogar als nazi bezeichnet zu werden vielleicht gehe ich deshalb bei kinder aus abstand weil sie mir sehr weh getann haben!Aber das schlimmste für mich ist das mich nicht richtig als junge frau zu fühlen es ist wirklich hart mein ganzen leben mit dieser krankheit klar zu kommen ich weiß nicht genau wie ich weiter kämpfen soll aber eines kann ich sagen wir müssen den ärzten wirklich mal in den arsch treten den ich will eindlich haare haben und nicht mein ganzen leben mit einer glatze leben!!!

Eure Simone

Subject: Re: ich bin es so leid.... und kann es nicht mehr ertragen

Posted by [tino](#) on Tue, 14 Feb 2006 14:52:50 GMT

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

Hallo

"aber eines kann ich sagen wir müssen den ärzten wirklich mal in den arsch treten den ich will eindlich haare haben und nicht mein ganzen leben mit einer glatze leben!!!"

Nein,..ihr müsst euch selber in den Arsch treten!Das macht mehr Sinn,denn wenn ihr lernt,und euch selbst behandelt,kommt es immer zu besseren Ergebnissen wie die,die eine Behandlung über den Arzt erzeugen wird.

Aufwachen,..Utopia ist nicht hier!

Man kann sie verachten die Hautärzte und Endokrinologen die sagen wir können Haarerkrankungen therapieren und dann kommt nur heisse Luft,aber man darf nichts von ihnen erwarten.Das ist verlorene Zeit,..jetzt und in 5 Jahren.

gruss Tino

Subject: @simone

Posted by [petra38](#) on Tue, 14 Feb 2006 19:16:44 GMT

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

hallo simone,

ich habe auch in dem anderen forum deinen verzweifelten beitrag gelesen. es wird dir wahrscheinlich nicht weiter helfen, dass du nicht alleine bist mit deinen ängsten und dem gefühl, keine frau zu sein. wir alle haben diese probleme hier.

du bist natürlich auch einige jahre jünger, somit glaube ich dir, dass es in diesem alter noch heftiger sein muss, als z.b. jetzt bei mir, wo es kurz vor den 40 anfängt, ich meine jugend wenigstens mit einer mähne verbringen durfte, doch auch in diesem alter trifft es einen wie ein schlag ins gesicht. ich denke mir sogar, dass es mit 60 noch sehr viele frauen gibt, die darunter leiden, und trotz des hohen alters auch noch ein recht auf eitelkeit haben.

es ist oftmals keine frage des alters, wie sehr man leidet, aber man wird sich auch mit krankheiten, für die es leider feststeht, dass man es niemals ausheilen kann, arrangieren. in jedem falle sollte man aber versuchen, die symptome zu verringern, sofern dies halt möglich ist. dazu benötigt man nicht selten die hilfe eines verständnisvollen arztes.... wobei wir beim thema sind....

du hast nun die schwierige zeit der schulzeit geschafft und hast einen freund gefunden.

überlege dir mal, wieviel du trotz dieser so gemeinen erkrankung schon bewältigen konntest.

dein freund hat bestimmt an dir erkannt, wie viel weiblichkeit du trotzdem noch ausstrahlst, was du dir selbst aber nicht eingestehen kannst.

auch ich werde es lernen müssen, wenn sich nun keine heilung einstellt und ich tatsächlich aa haben sollte, mein leben wieder lebenswert zu machen. das dauert bestimmt eine schöne zeit... aber es sollte nicht unmöglich sein. es haben schon so viele vor uns geschafft.

ich denke, dass dir alleine schon der austausch in dem anderen forum stärke geben wird, um zu realisieren, dass andere die gleichen hürden zu überwinden haben oder hatten.

lieben gruss

petra

Subject: Re: @simone

Posted by [Simone](#) on Tue, 14 Feb 2006 19:34:37 GMT

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

liebe petra

es ruhert mich wirklich zu tränen wir lieb ihr euch um mich kümmert

ich verstehe nur so mansches hier nicht zum beispiel warum wir AA alle haben ist es nun ein mangel von eisen oder zink oder ist es der stress
ich verstehe es nicht warum es nicht weg geht

es wäre wirklich schön wenn ihr mir helfen könnt!!

in liebe eure simone

File Attachments

1) [simone-1986_p.jpg](#), downloaded 499 times



Subject: Re: @simone
Posted by [petra38](#) on Tue, 14 Feb 2006 19:50:30 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

hallo simone,

siehst du.... das gibt doch kraft....

jetzt sag nicht, dass das eine perücke ist, die du trägst. du bist eine wunderschöne frau und keiner würde auf die idee kommen, dass bei dir was nicht echt ist.

leider suchen alle die aa haben hilfe und scheitern doch kläglich. viele probieren cortison und sehen erfolg, doch bei den meisten ist das nur so lange man dies auch einnimmt.und man sollte mit solchen mitteln auch immer bedenken, dass man damit andere "baustellen" aufreißen kann.... gerade weil du auch noch so jung bist. es gibt doch noch einige andere therapien wie dcp usw. aber dazu ist das hier nicht das richtige forum und ich bin doch selbst meiner diagnose noch nicht sicher. denke, dass du da mehr im aa-forum finden wirst. doch es wird dir bestimmt keiner einen lösungsweg hierzu sagen können, das tut mir sehr leid.

ich kann dir nur so weit helfen, dass ich dir sagen kann, dass du trotz allem eine sehr schöne frau bist und wenn du dich ohne perücke gegenüber deinem freund nicht zeigen magst, ist das doch auch in ordnung und muss doch gar nicht sein. es gibt doch auch diese naturenet, die du verkleben kannst und vom 10m brett mit springen kannst.

kopf hoch,
petra

Subject: Re: @simone
Posted by [Simone](#) on Tue, 14 Feb 2006 19:57:04 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Petra

also eine wirklich perrücke ist es nicht!!
ich hatte schon 2 stücker aber ich aber sie abgestoßen weil ich es nicht ertragen könnte da
es nicht meine eigenen haare sind also musste ich eine lösung finden
ich habe die haare von meiner perrücke abgeschnitten und sie an meinen haarreifen geklebt
und es fühlt sich jedenfalls besser an als eine perrücke

liebe grüße simone

Subject: Re: @simone
Posted by [petra38](#) on Tue, 14 Feb 2006 20:14:52 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

also simone,

dann muss ich dir wiederum ein lob für deine kreativität aussprechen. hatte mir auch mal
sowas überlegt und hatte mir strähnen in ebay bestellt und hatte diese an ein stirnband
genäht.

vielleicht kannst du es ja auch mal genau beschreiben, wie du das gemacht hast, denn ich denke,
dass sich doch hier einige dann eine günstige perücke z.B in ebay ersteigern könnten und
sich somit eine tolle verdichtung zaubern könnten.

mach das doch bitte mal mit einer klasse anleitung.... wären bestimmt welche sehr glücklich
damit, ohne ein teures haarteil kaufen zu müssen.

lieben gruss petra

Subject: Re: @simone
Posted by [Simone](#) on Tue, 14 Feb 2006 20:21:48 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo petra

das ist echt eine klasse idee so kann ich mein erfahrungen auch mitteilen
ich werde gleich mal ein neues thema machen

liebe grüße Simone

Subject: Re: @simone
Posted by [tino](#) on Tue, 14 Feb 2006 20:37:00 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo

Wenn du das auf dem Bild bist,..dann lass dir sagen das du gesund und gut ausschaust:-)

"ist es nun ein mangel von eisen oder zink oder ist es der stress"

Es ist meisstens so das ein Mangel im Vorfeld da ist.Z.b ein Einsenmangel(siehe meine Seite unter dem Kapitel AGA und Frauen),ein Zinkmangel,oder eine gestörte antioxidative Kapazität.Aber der ist nur Trigger, die eigentliche Ursache ist oft ein Zytokin erzeugendes Gen,bzw ein Defekt in diesem Gen.Zytokine=Entzündungsfaktoren.Als noch kein Mangel,oder keine Stressphase vorhanden war,ist der Organismus noch mit den Auswirkungen des Gendefekts fertig geworden.Erst der Tropfen hat das Fass überlaufen lassen.Der Tropfen hat die Immunprivilegien einstürzen lassen.Restauriert man sie,kommen die Haare wieder.Ein sehr kompetentes Team von Wissenschaftlern arbeitet z.z an Mitteln zur Restauration der Immunprivilegien.

Gruss Tino

Subject: Re: @simone
Posted by [Simone](#) on Tue, 14 Feb 2006 20:43:26 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

also wenn ich das jetzt richtig verstehe und es vergleiche mit dem was mein arzt sagt heiß das das wissenschaftler versuchen das unser weißen blutkörperchen so umzupulen das sie die haarwurzeln nicht mehr als feind sehen
und unser devektes gen wieder gesund wäre??

liebe grüße simone

Subject: Re: @simone
Posted by [tino](#) on Tue, 14 Feb 2006 20:48:48 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Wenn du mir das so sagst dann weiss ich nicht was gemeint ist....ich verstehe das nur wenn ich Fachwörter lese,..bzw wenn ich es im Fachchinesisch erklärt bekomme.

Wie genau soll die Methode heissen?

Was ich meine sind körpereigene antientzündliche Hormone,die ein Team von deutschen Wissenschaftlern in eine liposomale Lösung für die Kopfhaut ,die dann direkt den Haarfollikel ansteuert,packen wird.Diese Lösung(en),werden dann die kaputten Immunprivilegien in jedem einzelnen Haarfollikel reparieren.

Ich schtze mal das die ersten Studien am Menschen in c.a 18 Monaten laufen werden.

viele grüsse

Tino

Subject: Re: @simone
Posted by [Simone](#) on Tue, 14 Feb 2006 20:57:13 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hi

also ich habe von den arzten in charite gehört das AA davon kommt das die weißen blutkörperchen die haarwurzeln angreifen und zerstören

Subject: Re: @simone
Posted by [tino](#) on Tue, 14 Feb 2006 21:02:08 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

"also ich habe von den arzten in charite gehört das AA davon kommt das die weißen blutkörperchen die haarwurzeln angreifen und zerstören"

Ja so ungefähr,..das ist aber nur ein Teil der Geschichte.Der Organismus,bzw das Immunsystem bildet die Antikörper gegen Haarfollikel,bzw erkennt sie als Feinde,weil etwas im System nicht stimmt.Das Fass ist irgendwann mal übergelaufen,und das hat den letzten Hebel gesetzt.

Nein,zerstört wird so schnell nichts.Bei AA können Haare auch noch nach Jahren gesund wiederkommen.Z.b in der Schwangerschaft,wenn das Immunsystem sich umstellt weil neues Leben entsteht.Die Hormone und Peptide die dann ausgeschüttet werde,sind die,welche die Immunprivilegien stabiilisieren können.Das tun sie ja auch bei einer Remission in der

Schwangerschaft.

grüsse

Tino

Subject: Re: @simone
Posted by [Simone](#) on Tue, 14 Feb 2006 21:13:13 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

ok so langsam verstehe ich wann können wir den auf die ersten ergebniss der forschung von der du geschriben hast rechnen

Subject: Re: @simone
Posted by [tino](#) on Tue, 14 Feb 2006 21:26:38 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

"den auf die ersten ergebniss der forschung von der du geschriben hast rechnen"

Schwer zu sagen.Ich schätze mal in c.a 2 Jahren.Kann aber auch früher sein.

grüsse

Tino

Subject: Re: @simone
Posted by [Simone](#) on Tue, 14 Feb 2006 21:29:07 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hi

ich denke mal nicht das es schon antworten gibt auf fragen wie zaht die behandung die krankenkasse oder müssen wir es selber zahlen??oder doch??

liebe grüße simone

Subject: Re: @simone
Posted by [tino](#) on Tue, 14 Feb 2006 21:35:01 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Bei AA zahlt das die Kasse.....ich wüsste keinen Grund warum nicht.

gruss tino

Subject: Re: @simone
Posted by [Simone](#) on Tue, 14 Feb 2006 21:38:45 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

naja zum beispiel haartranspantaionen zahlt es die kasse nicht

Subject: Re: @simone
Posted by [Dogbert](#) on Fri, 05 May 2006 13:37:37 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Bei A. areata machen Haartransplantationen auch keinen Sinn. Aber das nur am Rande bemerkt.

Subject: @Simone
Posted by [Carolina](#) on Mon, 08 May 2006 18:06:41 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Simone,

mich würde es auch interessieren wie du die Haarsträhnen an den Haarreif gebracht hast.
Die Idee ist wirklich klasse und so günstig!
Würde mich freuen, wenn du dich nochmal meldest.
