
Subject: FFA frontale fibrosierende Alopezie
Posted by [Ini35](#) on Tue, 07 Dec 2021 14:10:05 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo zusammen,
Ich leide schon seit einigen Jahren an frontaler fibrosierender Alopezie und habe schon einige Zentimeter am Haaransatz verloren - am meisten an den Seiten . Ich habe neben NEMs und vielen Wässerchen alles ausprobiert , leider auch 7 Monate Minoxidil , von dem ich leider hohen Blutdruck bekam. Nach Absetzen von Minox setzte nach gut 3 Monaten ein schrecklicher Haarausfall ein , der jetzt nach fast einem Jahr etwas nachlässt . Bitte überlegt euch sehr gut, ob ihr Minox anwenden wollt - bei mir hat es das Ganze definitiv schlimmer gemacht. Gibt es jemanden hier , der noch Tips für mich hat für - ausser Minox und Finasterid - oder der Erfahrung mit Haarteilen bei dieser Art von Haarausfall hat ?
Ist die FFA bei jemandem zum Stillstand gekommen ?
Liebe Grüße,
Sabine

Subject: Aw: FFA frontale fibrosierende Alopezie
Posted by [Pechmarie](#) on Fri, 14 Jan 2022 13:55:27 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Liebe Sabine,

hier bin ich nur noch ganz selten und habe daher erst heute Deinen Beitrag gelesen. Auch ich habe die frontal fibrosierende Alopezie seit vielen Jahren. Hat Dir denn Dein Arzt nicht gesagt, dass dies eine Autoimmunkrankheit ist? Dagegen ist bislang leider noch kein Kraut gewachsen. Die FFA wird nicht zum Stillstand kommen, auch Minox hilft nichts, ich habe selbst alles ausprobiert und nur die Apotheken reich gemacht. Es ärgert mich bis heute, dass ich immer noch an Wunder glaubte.

Zunächst war es lange gar nicht klar, dass es die FFA ist, es wurde ewig "herumgedoktert". Erst als ich selbst anfang zu recherchieren, da mein Haarausfall weder dem männlichen noch dem weiblichen Muster entsprach, wurde ich endlich schlauer. Richtig aufmerksam wurde ich, als es im Schläfenbereich anfang.

Es wurden immer weniger Haare, auch an den Armen und Beinen und unter den Achseln haben sie mich verlassen. Wimpern habe ich glücklicherweise, die Augenbrauen habe ich schon seit Jahren mit permanent make up behandeln lassen, weil auch sie immer weniger wurden. Mittlerweile rückt mein Haaransatz Richtung Hinterkopf, und ich überlege mir täglich, ob es nicht sinnvoll wäre, mir eine Glatze zu rasieren, denn die paar Fusseln bringen es auch nicht mehr.

Seit 2016 trage ich eine Perücke, immer das gleiche Modell, damit es weniger auffällt. Die Krankenkasse zahlt mir jedes Jahr 950 EUR, damit kaufe ich dann immer zwei und lege die Differenz selbst dazu. Ich habe zum ersten Mal im Leben volles Haar und auch die Frisur, die ich eigentlich immer hatte, nur eben mit schönerem Haar. Klar ist es trotzdem belastend, denn sobald man die Perücke abnimmt, weiß man wieder, was los ist. Ohne würde ich mich

niemals zeigen, aber ich bin jetzt so weit, dass ich nicht mehr über ein Problem nachdenke, das ich ohnehin nicht lösen kann.

Lerne, die FFA zu akzeptieren, das ist gesünder als vergeblich zu hoffen und zu bangen. Ich wünsche Dir alles Gute!

Liebe Grüße
Pechmarie

Subject: Aw: FFA frontale fibrosierende Alopezie
Posted by [Torsti](#) on Sat, 15 Jan 2022 21:19:50 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo,

Habt ihr schonmal einen Hormontest machen lassen? Wenn ja, war irgendwas auffällig?

Cortison auch schon ausprobiert?

Subject: Aw: FFA frontale fibrosierende Alopezie
Posted by [Ini35](#) on Mon, 17 Jan 2022 18:34:57 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Pechmarie,
danke für deine Antwort .

Wenn man der letzten Dermatologin glaubt, die mich behandelt hat , ist die ffa bei mir zum Stillstand gekommen, weil sie meinte, sonst müsse der Haaransatz gerötet sein . Ich hatte aber nie Entzündungen oder sonstige Beschwerden an der Kopfhaut - ich habe noch nicht mal verstärkten Haarausfall bemerkt. Aber der Haaransatz ging schleichend zurück und da ich noch nie schönes, volles Haar hatte , hab ich das am Anfang gar nicht so wahrgenommen. Ich habe aber inzwischen eine interessante Literaturanalyse der Goethe Universität zu dem Thema gelesen .

Die häufigen Risikofaktoren für FFA wie Hormonersatztherapie oder Gebärmutterentfernung lagen bei mir aber alle nicht vor . Aber auch dort stand , das die Krankheit meist irgendwann von selbst zum Stillstand kommt.

Einen Hormonstatus hat man bei mir nie gemacht , Cortison bekam ich mangels Entzündung auch nie.

Leider Gottes weiss keiner , warum bei manchen diese Krankheit ausbricht und beim anderen nicht . Es werden auf jeden Fall immer mehr Fälle.

Am Ende erzählt jeder Arzt was anderes, wahrscheinlich weil man einfach noch zu wenig weiss und man muss sich am Ende mit dem abfinden , was kommt , auch wenn man versucht die Hoffnung nicht aufzugeben.

Alles Gute,

Subject: Aw: FFA frontale fibrosierende Alopezie
Posted by [kleinerFuchs](#) on Thu, 15 Aug 2024 12:23:51 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hi, ich habe Mitte Juli diesen Jahres die Diagnose bekommen und finde nur sehr wenig Betroffene im Netz, weshalb ich mich hier mal angemeldet habe, ich wollte auch noch einen eigenen Thread eröffnen.

Aber erstmal wollte ich fragen, wie es bei euch so weiter gegangen ist? Und was ihr alles ausprobiert habt? Ich habe diverse Studienergebnisse gewälzt in den letzten Monaten und erstmal zu diesen Ergebnissen gekommen: Eine Therapie alleine mit topischen (Cremes, Lotionen...) Mitteln ist kaum hilfreich, empfohlen wird jedoch trotzdem immer eine Kombinationsbehandlung mit Cortison (z.B. Clobetasol) oder Calcineurininhibitoren (z.B. Tacrolimus); die FDA (USA) empfiehlt Cortisonunterspitzungen alle paar Wochen bis Monate, Studien zeigen hier sehr gute Stabilisierungsraten; weitere Studien zeigen, dass 5Alpha-Reduktasehemmer wie Finasterid und insbesondere hochdosiertes Dutasterid zu den effektivsten Behandlungen gehören; Hydroxychloroquin (Vorsicht, mögliche Nebenwirkung Retinopathie) und Isotretinoin (Aknemittel, embryotoxisch, macht trockene Haut und ggf. andere Nebenwirkungen) zeigen auch eine gute Effektivität; und dann gibt es noch einige andere Mittel mit allerdings erst ersten Beobachtungen/Anzeichen von Effektivität, die ggf. noch infrage kommen.

Und ich kann nur empfehlen, sucht euch auf alle Fälle eine/n ExpertIn für das Thema, in Berlin gibt es z.B. einen.

Subject: Aw: FFA frontale fibrosierende Alopezie
Posted by [Travelfee](#) on Wed, 04 Sep 2024 15:44:45 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo zusammen,
Auch ich habe die Diagnose Frontal Fibrosierende Alopezie erhalten.
Wie jede andere Betroffene leide ich enorm darunter.
Die Augenbrauen lassen sich mittlerweile sehr gut kosmetisch retuschieren.
Mein Haaransatz ist über den Ohren schon weit zurückgewichen. Die Stirn lässt sich noch gut mit einem Pony verdecken.
Dies ist der aktuelle Stand.
Ich habe wie jede andere Betroffene...gelesen...gelesen..gesucht!
Für mich allerdings war die ehrliche Antwort meiner Hautärztin wichtig!
Diese lautete:
SIE WERDEN EINE GLATZE KRIEGEN!
Ein Schock!
Aber nur das hat mir geholfen.
Es war schon fast eine Erleichterung. Keine Sorge mehr etwas falsch zu machen, etwas überlesen zu haben oder aber Medikamente zu nehmen die anderswo schaden.

Ich bin nun auf der Suche nach schönen Perücken oder Hüten.
Natürlich lese ich noch eifrig mit was passiert.
Vielleicht erfindet jemand ein Haarwachstonikum das Narbengewebe überwindet.

Subject: Aw: FFA frontale fibrosierende Alopezie
Posted by [kleinerFuchs](#) on Wed, 04 Sep 2024 17:06:59 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hey, schön, dass du hier bist!

Aber sag mal, was hast du denn schon ausprobiert? Studenergebnisse zeigen, dass mittlerweile bei gut 2/3 der Betroffenen eine Stabilisierung oder sogar leichte Verbesserung der Erkrankung erreicht werden kann. Die niedergelassenen ÄrztInnen kennen sich nur leider meist nicht gut aus und möchten aufgrund von Angst vor Regressforderungen keine Off-Label-Methoden anwenden. Und oft erschöpft sich die Erkrankung nach 8cm Rückgang. Deshalb frage ich nicht gerade, wie diese Einschätzung zustande kommt? Einen tolles Experten für das Thema finde ich auch Dr. Donovan aus Whistler, Kanada.

Subject: Aw: FFA frontale fibrosierende Alopezie
Posted by [Travelfee](#) on Wed, 04 Sep 2024 17:58:23 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Oh. Dankeschön für deine Antwort.
Gut, viel habe ich nicht gemacht.
Aber meine Recherche hat ergeben:
Kein Erfolg ohne dass andere Bereiche langfristig geschädigt werden.
Aber ich werde mir deinen Arzt ansehen.
Wie ist der aktuelle Stand bei dir?

Subject: Aw: FFA frontale fibrosierende Alopezie
Posted by [kleinerFuchs](#) on Wed, 04 Sep 2024 22:08:23 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Genau, es kommt nämlich drauf an was du genau machst, und nicht ob du irgendwas machst. Am 15.8. hatte ich ja meine gesammelten Erkenntnisse in dem Beitrag hier festgehalten. Es gibt noch keine Leitlinien für das Vorgehen bei FFA, aber viele Studien und Wirksamkeitsbelege für einige Anwendungen und entsprechende Empfehlungen, die man natürlich individuell mit einem Arzt, der sich wirklich auskennt, besprechen muss. Unterspritzungen mit Kortison scheinen aber wirklich vielen zu helfen, gerade zu Beginn. Und dann kann, wenn nicht gerade gebärfähiges Alter und Kinderwunsch, Finasterid oder Dutasterid gegeben werden, sowie, gerade wenn man auch Gesichtspapeln hat, ein Retinoid, wie Isotretinoin (ursprünglich zur Behandlung von Akne), alternativ das Antimalariamittel Hydroxychloroquin. Natürlich haben gerade die beiden letzten Mittel mögliche Nebenwirkungen, die aber selten schwer sind und durch regelmäßige Kontrolluntersuchungen verhindert werden können.

Hier ein Vortrag von Dr.Donovan, er einen sehr guten Überblick gibt:

<https://www.youtube.com/watch?v=q1mMM5qQNRs>

Und hier ein Überblick, mit dem sich eigentlich auch alle Hautärzte beschäftigen sollten, über Behandlungsmethoden und ihre Effektivität, von Kortisoncreme bis Immunsuppressiva:

https://www.researchgate.net/publication/347770097_Optimal_Management_of_Frontal_Fibrosing_Alopecia_A_Practical_Guide

Ich nehme aktuell seit knapp 4 Wochen Dutasterid, und kann noch nicht viel dazu sagen, da der Zeitraum zu kurz ist. Nebenwirkungen habe ich aber kaum. Ansonsten Clobetasol (Kortison) und Tacrolimus-Salbe (Protopic). Ich vertrage diese Salben aber nicht gut, erst seitdem habe ich Rötungen, Pickel und Schmerzen auf der Kopfhaut. Morgen habe ich einen Termin bei einem Experten in Berlin und kann gerne berichten.

Subject: Aw: FFA frontale fibrosierende Alopezie
Posted by [Travelfee](#) on Thu, 05 Sep 2024 07:59:14 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Ich bewundere deinen Ergeiz.

Meine Meinung dazu ist:

Es werden nur die Symptome bekämpft. Speziell die Haarfollikel behandelt.

Es ist das Immunsystem das Ärger macht.

Dagegen ist nun mal kein Kraut gewachsen.

Subject: Aw: FFA frontale fibrosierende Alopezie
Posted by [kleinerFuchs](#) on Thu, 05 Sep 2024 20:07:05 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Naja, laut Studienlage ist da für über 2/3 anscheinend schon ein Kraut gewachsen, und bei vielen beginnt der Haarausfall selbst nach Absetzen der Medikamente nicht erneut. Und wenn jemand hohen Blutdruck hat, wäre ein guter Rat auch nicht unbedingt, "setz mal deine

Blutdruckmedis ab, das ist ja nur Symptombekämpfung." Aber natürlich muss jedeR selbst entscheiden und für sich abwägen, was wie wichtig ist.

Und das Immunsystem ist als Teil des Körpers (genau wie der Blutdruck) nun mal beeinflussbar, durch Medikamente, aber natürlich auch durch eigenes Verhalten. Und ich finde es durchaus lohnenswert, zu überlegen, warum brechen bei mir so entzündungsassoziierte Erkrankungen aus? Und vielleicht entsprechend Verhaltensänderungen wie Stressbewältigungsstrategien, gesündere Ernährung, Bewegung usw. einzuleiten. Ich persönlich würde trotzdem gerne Behandlungsmöglichkeiten gegen irreversiblen Haarverlust zumindest ausprobieren, während ich parallel schaue, was mein Körper mir vielleicht sagen will und was sinnvolle Änderungen in meinem Leben wären.

Subject: Aw: FFA frontale fibrosierende Alopezie

Posted by [Caro_lah](#) on Sun, 15 Sep 2024 20:56:18 GMT

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

Hallo, ich habe mich gerade neu angemeldet. Ich habe die Diagnose vor ca. 1/2 Jahr bekommen. Bisher wird nur mit Cortisonsalbe behandelt, etwas anderes hatte meine Hautärztin nicht "im Angebot". Daher finde ich das Ergebnis Deiner Recherche hochinteressant, vielen Dank dafür! Ich würde auch gerne zu einem Experten gehen, auch wenn ich dafür nach Berlin fahren müsste. Bisher habe ich leider noch keinen gefunden. Was hat denn der Besuch bei dem Experten ergeben?

Subject: Aw: FFA frontale fibrosierende Alopezie

Posted by [kleinerFuchs](#) on Tue, 17 Sep 2024 11:09:54 GMT

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

Hey! Toll, dass die Recherche hilfreich war. Nur Cortison mag manchen tatsächlich helfen, ist aber echt etwas mau. Ich würde dir auch dringend empfehlen, dich in einer Uniklinik anzumelden, die haben andere Möglichkeiten. Ich weiß nicht, ob ich hier ÄrztInnen nennen darf? Ich schreibe vielleicht mal so viel: Ich war bei Trichomed in Berlin.

So viel Neues hat der Arztbesuch mir nicht gebracht. Eine Einschätzung der Entzündung, die sei nicht so dolle, deshalb wollte er kein Cortison unterspritzen, ansonsten hat er mir nochmal Elidel verschrieben, da ich Cortison auf Dauer nicht gut vertragen (Pusteln, Rötungen), ich benutze beides jetzt abwechselnd mit Pausentagen. Dutasterid hatte ich mir selbst im Internet besorgt, hat er mir aber auch nochmal als Rezept gegeben, und eine Minoxidil-ALfratradiol-Mischung aufgeschrieben (wenn die Entzündungen abgeklungen sind sollte man die aber eigentlich erst nehmen - es hilft ja nicht direkt gegen die FFA, es fördert nur Haarwachstum bei noch vorhandenen Follikeln, lindert aber keine Entzündungen). Da ich vor Jahren schon die Diagnose Lichen ruber (Mund, nun auch im Intimbereich) bekommen habe, überlege ich Retinoide zu nehmen, da die systemisch gegen Lichen helfen können. Ich wäge da gerade eine Low-Dose-Isotretinoin-Behandlung ab. Leider habe ich den Eindruck, dass man sich da selbst sehr viel Wissen aneignen muss und ggf. alternative Wege als die üblichen beschreiten, da, zumindest in Deutschland, wenig wirklich Ahnung von dem Thema haben oder sich

Off-Label-Behandlungen trauen aufgrund möglicher Regressforderungen.

PS: Isotretinoin kann ja wie gesagt auch effektiv sein bei FFA, die oft als Subtyp von Lichen Planopilaris angesehen wird. Aber auch andere Retinoide wie Acitretin (für Lichen ruber sogar zugelassen) und Alitretinoin können wogl hilfreich sein laut Studienlage und Einzelfallberichten.

Subject: Aw: FFA frontale fibrosierende Alopezie

Posted by [Ini35](#) on Sun, 20 Oct 2024 16:41:43 GMT

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

Hallo zusammen , mich würde mal interessieren , ob jemand schon länger eine Kortison Lösung aufträgt . Meine neue Hautärztin hat mir Soderm Plus verschrieben (3 mal wöchentlich) Sie sagt , das hat Patienten schon geholfen . Aber eigentlich soll man Kortison ja nur kurzfristig anwenden . Schadet man auf Dauer nicht der Haut oder sich selbst ? Bei den Augenbrauen - ist permanent Make up da okay ? Vom Microblading oder Haartransplantation wurde mir dringend abgeraten Lg , Ini

Subject: Aw: FFA frontale fibrosierende Alopezie

Posted by [kleinerFuchs](#) on Mon, 21 Oct 2024 14:39:15 GMT

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

Hey,

du wirst sicherlich antworten auf deine Fragen z.B. auf Dr.Donovans (Whistler, Kanada) HP finden oder seinem Podcast evidence-based hair.

Da die Kopfhaut deutlich dicker ist als andere Hautareale sollte es in allerRegel zu keiner starken Atrophie kommen, eine regelmäßige dauerhafte Anwendung wird da meist gut vertragen.

Soderm Plus enthält erstmal ein starkes Kortikosteroid ("Cortison"). In welcher Stärke ist es in der Salbe vorhanden?

In meiner Salbe ist Clobetasolpropionat, was wohl das stärkste Cortisonpräparat ist, das es gibt. Ich benutze es 2-3x die Woche seit Mitte Juli, abwechselnd mit Elidel (Wirkstoff Pimecrolimus). Ich habe am Anfang starke Hautrötungen und Pickelchen bekommen, deshalb wechsele ich es ab mit Elidel, da so die Nebenwirkungen beider Substanzen reduziert werden, weil sie so jeweils weniger oft verwendet werden. Pimecrolimus und Tacrolimus (z.B. Protopic) sind Calcineurininhibitoren, die immunsuppressiv wirken, wie Cortison, allerdings ohne das Risiko einer Hautatrophie (dafür haben sie natürlich andere potentielle Nebenwirkungen). Und sie zeigen laut Studienlage auch eine gute Wirksamkeit bei FFA. Das wäre also nochmal eine Alternative zu Cortison, falls dieses nicht gut vertragen wird oder nicht (ausreichend) wirksam erscheint. Ich würde dir davon ab aber raten, eineN in dem Bereich erfahreneN Hautarzt/Hautärztin aufzusuchen.

Subject: Aw: FFA frontale fibrosierende Alopezie

Posted by [kleinerFuchs](#) on Mon, 21 Oct 2024 14:46:29 GMT

Permanent-Make-Up der Augenbrauen scheint bei FFA in aller regel gut vertragen zu werden. Habe ich auch, problemlos. Haartransplantation: Auch da gibt es erfolgreiche und zufriedene Fälle, allerdings macht es erst Sinn, wenn die FFA am besten seit (ca. 2) Jahren "ausgebrannt" ist, heißt kein Haarausfall, keine Missemmpfindungen, keine Rötungen, und zwar auch komplett ohne Medikamente. D.h. wenn der Haarausfall getoppt ist und die Medikamente wieder abgesetzt und es gibt auch nach Jahren keinen Rückfall mehr, könnte eine Haartransplantation tatsächlich hilfreich sein und funktionieren. Ansonsten zeigt sich oft in den nächsten Jahren bei ca. 60% erneut ein Haarausfall, wenn ich mich an die Studie dazu richtig erinnere.

Subject: Aw: FFA frontale fibrosierende Alopezie
Posted by [Ini35](#) on Tue, 22 Oct 2024 15:47:45 GMT

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

Wow , du hast ja echt Ahnung . Ich war schon bei verschiedenen Ärzten - Behandlung ist halt immer 08/15, obwohl es inzwischen wohl immer mehr Fälle gibt . Muss mich mal schlau machen wegen einem Experten in NRW . Danke für die Tips !!

Subject: Aw: FFA frontale fibrosierende Alopezie
Posted by [kleinerFuchs](#) on Tue, 22 Oct 2024 16:45:16 GMT

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

Danke, ich hab auch viele viele Stunden recherchiert :uhoh:

und sehr gerne, dir alles Gute!

Subject: Aw: FFA frontale fibrosierende Alopezie
Posted by [Catherine](#) on Fri, 27 Dec 2024 20:07:40 GMT

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

Hallo zusammen

Seid 1.5 Jahren habe ich die Diagnose FFA.

Leider wurde ich vom Dermatologen schlecht informiert.

Ich wusste nicht, das es eine autoimmun Krankheit ist.

Ich habe das erste Jahr mit Cortison-Salbe und Protopic behandelt, es kam aber nicht zum Stillstand.

Der Haaransatz ist ca. 3cm zurückgewichen.

Ab dem Sommer habe ich Acicutan 25mg genommen.

Nach 5 Monaten musste ich abbrechen, da mir die Nebenwirkung zu stark wurden. Neben den üblichen Nebenwirkung wie trockene Lippen, verkrustete Nase, Haarausfall und z.T.

Hautausschlägen habe ich Entzündungen an den Schienbeinen bekommen. Ich konnte kaum noch Treppen steigen.

Nun mache ich eine Pause, mein Haarausfall am ganzen Kopf von den Nebenwirkungen macht

mir sehr zu schaffen. Ich hoffe die Haare wachsen wieder nach.
Hat jemand schon mal Natron versucht? Ich habe von der entzündungshemmenden Wirkung gelesen, es soll auch bei autoimmun Krankheiten helfen.
Hoffe sehr im neuen Jahr wachsen meine Haare wieder

Subject: Aw: FFA frontale fibrosierende Alopezie
Posted by [Pechmarie](#) on Tue, 01 Jul 2025 08:29:48 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo,

ich habe die letzten Posts alle mal mehr oder weniger überflogen. Seit vielen Jahren leide ich an FFA, und es konnte niemand helfen. Seit 2016 bin ich nun Perückenträgerin. Auf permanent make up für die Augenbrauen habe ich keine Lust mehr wegen der Schmerzen und verwende Puder für die Kontur, die noch da ist.

Im Laufe der Jahre habe ich Vieles ausprobiert, hinter die Diagnose bin ich eigentlich selbst gekommen - leider wissen die Ärzte nicht viel zu diesem Thema. Nach wie vor bin ich überzeugt, dass dagegen nichts helfen wird. Ich lebe jetzt damit, rasiere den verbleibenden Rest immer schön ab, da ich den dann auch nicht brauche.

Es gibt Tage, da hasse ich die Perücke, an anderen weiß ich, dass ich auch früher nie so schöne Haare hatte wie sie diese Perücke hat.

Pechmarie

Subject: Aw: FFA frontale fibrosierende Alopezie
Posted by [Lara2025](#) on Thu, 18 Sep 2025 13:36:07 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo,

ich habe mich gerade hier angemeldet, um mich über den Verlauf von FFA mit euch auszutauschen.

Dir Diagnose habe ich dieses Jahr im Juli bekommen. Sie wurde von einem weiteren Arzt bestätigt.

Ich muss die Krankheit schon seit langer Zeit haben, denn ich habe schon seit ca. 14 Jahren keine Augenbrauen mehr und auch schon in den Jahren davor wurde mir mehrfach beim Friseur gesagt, dass ich seitlich deutlich weniger Haare habe.

Erst jetzt mit 54 Jahren habe ich es einem Hautarzt gezeigt, da erstmals deutliche Entzündungszeichen zu sehen waren.

Seit 2 Jahren habe ich Permanent Augenbrauen. Vorher hatte ich die fehlenden Augenbrauen jeden Tag aufgemalt.

Ein Hautarzt hat mir die Wahl zwischen Protopic 0,1 und Cortison gelassen, der andere Hautarzt hat auf Cortison gedrängt plus zusätzlich Minox.

Cortison und Minox habe ich aber abgelehnt und benutze nur Protopic alle 4 Tage vor dem Haare waschen am Haaransatz. An der Stirn sind bei mir noch keine Haare ausgefallen, aber die Haut war sehr schuppig und hat gejuckt. Das ist mit Protopic deutlich besser geworden.

An den Schläfen fehlen schon Haare, aber es fällt nicht so auf. Die Entzündungszeichen sind auch dort weniger geworden.

Ob aktuell noch Haare ausfallen, weiß ich nicht, da meine Haare schon seit längerer Zeit an den Schläfen weniger sind und mir kein Haarausfall aufgefallen war.

Würde mich sehr über Nachrichten zu dem Thema von euch freuen.

Gruß Lara

Subject: Aw: FFA frontale fibrosierende Alopezie

Posted by [kleinerFuchs](#) on Wed, 01 Oct 2025 15:41:55 GMT

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

Ehrlich gesagt ärgert es mich langsam, dass ständig solche entmutigenden Nachrichten von einigen verfasst werden. Habt ihr euch hier angemeldet, um anderen Betroffenen zu sagen, dass alle Behandlungen sowieso nicht funktionieren und sie aufgeben können? Warum tut ihr das, weil bei euch nichts geholfen hat, und ihr nun glaubt, von eurem Einzelfall nun auf die Allgemeinheit aller FFA-Erkrankten schließen zu können?

Ich finde da sehr destruktiv, v.a. in einem Forum wie diesem, vor allem weil es Möglichkeiten gibt, bei einer Vielzahl von Betroffenen, den Krankheitsverlauf zu verlangsamen oder anzuhalten.

Ihr müsst nicht meiner Meinung waren, aber mir ist es wichtig, hier immer mal wieder ein Gegengewicht dazu zu sein.

Was ich sagen kann, nach meiner intensiven Recherche über die letzten 12 Monate, nach Aufsuchen von Spezialisten in Berlin (Trichomed, Charité): Es gibt Behandlungsmöglichkeiten, viele verschiedene. Nicht alle sind bei allen wirksam, oft ist eine Kombination sinnvoll. Und das sind EVIDENZBASIERTE Erkenntnisse. Es gibt retrospektive Studien und sogar einige randomisiert-kontrollierte, die dies zeigen. Natürlich darf jedeR an diesen Studien zweifeln. Ich halte einige Studien vieler verschiedener ForscherInnen trotzdem für bessere Informationsquellen, als die Erfahrung einer einzelnen Person (von der ich nicht mal weiß, was sie ganz genau ausprobiert hat). Viele Betroffene berichten zudem von deutlichen Verbesserungen durch eine Diät mit einer Reduktion/einem Auslassen von Gluten, Milchprodukten, und Zucker. Aber das nur am Rande.

Für einen wirklich guten EVIDENZBASIERTEN Überblick über Ursachen, Symptome, Behandlungen usw. bei FFA/ vernarbenden Alopezien empfehle ich sehr die HP und den Podcast von Dr. Donovan aus Whistler/Kanada.

Subject: Aw: FFA frontale fibrosierende Alopezie
Posted by [kleinerFuchs](#) on Wed, 01 Oct 2025 15:49:47 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Lara, schön dass du da bist! Es tut mir sehr leid, zu hören, dass du auch betroffen bist. Ich habe meine Diagnose letztes Jahr im Juli bekommen.

Toll, dass Protopic so gut funktioniert bei dir. Es stellt eine gute Alternative zu Cortison da, hat kein Risiko für Atrophie. Aber sag mal, hat dein Arzt gesagt, du sollst es alle 4 Tage vor dem Haare waschen nehmen? Üblich ist bei akuter Entzündung ein Auftragen 2x täglich, und am besten nicht direkt vor dem Haarewaschen, damit der Wirkstoff überhaupt erst einmal einziehen kann. Du scheinst einen wirklich langsamen Verlauf zu haben, und nur an den Seiten deutlichen Haarverlust? Das erinnert mich an den Fall einer Youtuberin, unter Stephanie`s Story solltest du sie finden. Vielleicht ein ähnliches Ausfallmuster? Sie schildert genau ihre Behandlungen, die bei ihr zu einem Stopp der Erkrankung führten.

Ansonsten habe ich in vorherigen Beiträgen ja schon viel geschrieben zu Behandlungsmöglichkeiten. Vielen hilft allein eine topische Behandlung (Salbe usw.) nicht, aber vielleicht ist es bei dir anders. Leider alles Privatleistungen, aber ansonsten kann ich die erwähnten Anlaufstellen in Berlin empfehlen, und den Podcast und die Website von Dr. Donovan.

Subject: Aw: FFA frontale fibrosierende Alopezie
Posted by [kleinerFuchs](#) on Wed, 01 Oct 2025 16:07:38 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hi Catherine! Oh man, das tut mir leid mit deinen schlechten Erfahrungen und den (du meinst wahrscheinlich) Accutan (Isotretinoin) Nebenwirkungen. Was war denn deine Dosis? Bei FFA wird oft eine Low-Dose-Therapie damit angewendet und die Dosis erst langsam gesteigert. Manche beginnen z.B. nur mit 10mg 3x die Woche.

Ich bin ja, wie vermutlich schon einige mitbekommen haben ;) sehr wissenschaftlich orientiert. Von Natron habe ich da noch nichts gelesen bzgl. der FFA-Behandlung.

Ich nehme momentan Elidel täglich 2x, Dutasterid 1x täglich, Cetirizin 1x tgl., und ich habe jetzt wieder mit Isotretinoin 2x wöchentlich 20mg angefangen (ich hatte es 7 Monate wegen einer Fernwanderung ausgesetzt, da man aufgrund möglicher gefährlicher Nebenwirkungen starke körperliche Belastungen während der Einnahme vermeiden soll).

Ich habe in den letzten Monaten zudem viel vielversprechendes über JAK Inhibitoren gelesen (Immunsuppressiva). Es gibt sie auch als topische Variante (Salbe) und eine kleine, aber gut angelegte Studie zu Delgocitinib, die sehr gute Ergebnisse bei den Probandinnen zeigte. Tabletteneinnahme ist natürlich auch möglich, möglichst in geringer Dosis aufgrund der Bekannten Nebenwirkungen von Immunsuppressiva. Es gibt auch noch andere JAK Inhibitoren wie Tofacitinib, Baricitinib usw., z.T. bei Alopezia Areata oder Neurodermitis zugelassen.... wie immer: schwer, sie auf Rezept für FFA zu bekommen. Zudem gibt es einen neuen Fallbericht zur Wirksamkeit von Latanoprost (eigentlich ein Mittel

gegen Glaukom) bei FFA (auch bei topischer Anwendung).

Alles nicht einfach, ich weiß. Jede muss selbst entscheiden, ob und was sie ausprobieren will. Ich wünsche euch alle aber einen möglichst guten Umgang mit der Erkrankung und am liebsten auch, dass sie gestoppt werden kann. Liebe Grüße!

Subject: Aw: FFA frontale fibrosierende Alopezie
Posted by [kleinerFuchs](#) on Wed, 01 Oct 2025 16:15:13 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Ihr müsst nicht meiner Meinung sein, meine ich natürlich ;) Entschuldigt die Tippfehler beim Schnell-Runterschreiben.

kleinerFuchs schrieb am Mi., 01 Oktober 2025 17:41 Ehrlich gesagt ärgert es mich langsam, dass ständig solche entmutigenden Nachrichten von einigen verfasst werden. Habt ihr euch hier angemeldet, um anderen Betroffenen zu sagen, dass alle Behandlungen sowieso nicht funktionieren und sie aufgeben können? Warum tut ihr das, weil bei euch nichts geholfen hat, und ihr nun glaubt, von eurem Einzelfall nun auf die Allgemeinheit aller FFA-Erkrankten schließen zu können?

Ich finde da sehr destruktiv, v.a. in einem Forum wie diesem, vor allem weil es Möglichkeiten gibt, bei einer Vielzahl von Betroffenen, den Krankheitsverlauf zu verlangsamen oder anzuhalten.

Ihr müsst nicht meiner Meinung waren, aber mir ist es wichtig, hier immer mal wieder ein Gegengewicht dazu zu sein.

Was ich sagen kann, nach meiner intensiven Recherche über die letzten 12 Monate, nach Aufsuchen von Spezialisten in Berlin (Trichomed, Charité): Es gibt Behandlungsmöglichkeiten, viele verschiedene. Nicht alle sind bei allen wirksam, oft ist eine Kombination sinnvoll. Und das sind EVIDENZBASIERTE Erkenntnisse. Es gibt retrospektive Studien und sogar einige randomisiert-kontrollierte, die dies zeigen. Natürlich darf jedeR an diesen Studien zweifeln. Ich halte einige Studien vieler verschiedener ForscherInnen trotzdem für bessere Informationsquellen, als die Erfahrung einer einzelnen Person (von der ich nicht mal weiß, was sie ganz genau ausprobiert hat). Viele Betroffene berichten zudem von deutlichen Verbesserungen durch eine Diät mit einer Reduktion/einem Auslassen von Gluten, Milchprodukten, und Zucker. Aber das nur am Rande.

Für einen wirklich guten EVIDENZBASIERTEN Überblick über Ursachen, Symptome, Behandlungen usw. bei FFA/ vernarbenden Alopezien empfehle ich sehr die HP und den Podcast von Dr. Donovan aus Whistler/Kanada.

Subject: Aw: FFA frontale fibrosierende Alopezie
Posted by [Lara2025](#) on Thu, 02 Oct 2025 11:20:07 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Vielen Dank für die Antworten!

Ja, vermutlich ist der Verlauf langsam bei mir.

Ich will nicht behaupten, dass die Entzündung durch Protopic ganz weg ist, aber zumindest deutlich gebessert. Ob die Haare trotzdem weiter ausfallen wird sich noch zeigen.

Ich soll Protopic abends auftragen und über Nacht einwirken lassen. Morgens wasche ich es dann mit einem milden Shampoo aus. Die Stellen, wo ich die Salbe aufgetragen hatte, muss ich allerdings dreimal waschen, damit sie nicht mehr fettig sind. Durch die Salbe juckt es etwas mehr.

Ich hatte den Hautarzt gefragt, ob alle 4 Tage Protopic reicht, weil ich nur alle 4 Tage meine Haare wasche. Er hatte gesagt, dass ich es ausprobieren soll.

Neuerdings habe ich noch Milchprodukte reduziert und nehme Biotin und Zink. Außerdem versuche ich, Stress zu reduzieren, was gar nicht so einfach ist.

Vor stärkeren Medikamenten schrecke ich bisher zurück wegen der Nebenwirkungen.

Falls nötig, werde ich vermutlich irgendwann ein Haarteil (vielleicht nur im vorderen Bereich) tragen.

Ich freue mich über den Austausch mit euch!

Gruß

Lara

Subject: Aw: FFA frontale fibrosierende Alopezie

Posted by [Travelfee](#) on Sun, 04 Jan 2026 21:39:36 GMT

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

Hallo kleiner Fuchs.

Ich respektiere deinen Kampf und deine enorme Recherche. Ich sehe dass du enorm gegen deine Diagnose Frontal fibrosierende Alopesie ankämpfst. Chapeau dazu.

Aber ich werde es nicht akzeptieren, dass du andere Meinungen dazu etwas unschön abtust. Jeder kämpft auf seine Weise.

Mir hat es geholfen zu akzeptieren. Du musst zugeben dass es bisher nichts gibt um verlorene Haare zurück zu gewinnen. Weg ist weg. Eventuell kann man einen Stillstand erreichen.

Stillstand wo? Viele von uns sind jetzt schon schwer gezeichnet. Was soll da eine medikamentöse Behandlung noch helfen. Ohne die Nebenwirkungen zu beachten.

Vertraue doch uns Betroffenen den richtigen Weg einzuschlagen. Ich habe mittlerweile so viel Haar verloren dass ein Stillstand wohl schön wäre, aber nichts verändern würde. Ein schöner Topper hilft dem Selbstbewusstsein und macht das Leben einfacher. Kein Kampf mehr. Keine Medikamente. Deine mittlerweile schon fanatisch wirkenden Beiträge lassen uns Betroffenen schon übergriffig wirken. Vertraue darauf dass jeder für sich selber die richtige Entscheidung trifft.
