
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,

