

Alopecia

MAGAZINE

OKTOBER 2020

Alopecia
androgenetica
bij vrouwen

Is extra
vitamine D
slikken de moeite
waard?

CORONA & LEDENDAGEN

**Sophie (10) hoopt op
volgend jaar**

Bestuur

Voorzitter – Max Nods
Secretaris – Cor van den Berg
Penningmeester – vacant
Algemeen bestuurslid – Mariken Heij

Postadres

Hambakenwetering 15
5231 DD Den Bosch

Informatie

secretariaat@alopecia-vereniging.nl • vragen over de contributie, ledenadministratie en voor het aanvragen van folders, magazines, e.d.
penningmeester@alopecia-vereniging.nl vragen over financiën
redactie@alopecia-vereniging.nl • vragen over artikelen en pers
ffa@alopecia-vereniging.nl • vragen over frontale fibroserende alopecia
info@alopecia-vereniging.nl • overige vragen

Lotgenotencontact

Wil je een lotgenoot spreken? Stuur een mailtje naar info@alopecia-vereniging.nl, wij zorgen er dan voor dat je met een lotgenoot in contact komt.

Raad van Advies

Suzanne Pasmans – professor, (kinder)dermatoloog/immunoloog in het Erasmus MC in Rotterdam.
Marcel Pasch – dermatoloog in het Radboudumc in Nijmegen
Patrick Kemperman – psychodermatoloog in het Amsterdam UMC in Amsterdam en het Dijklander Ziekenhuis in Purmerend
Martijn Heitink – dermatoloog in het Zuyderland Medisch Centrum in Heerlen en Brunssum
Jolanda Okkerse – klinisch psycholoog, afdeling kinder- en jeugdpsychiatrie/psychologie, ErasmusMC-Sophia kinderziekenhuis
Hellen Hornsveld – zelfstandig GZ-psycholoog in Utrecht

Download een QR-code scanner in een app store. Scan deze code en andere QR-codes verderop in dit magazine voor extra informatie.



PUBLICATIES

Alopecia Magazine is een van de uitgaven van de Alopecia Vereniging verschijnt één keer per jaar voor mensen met haarverlies. Gratis voor leden en onze donateurs en te bestellen voor niet-leden. Voor een extra nazending betalen leden 3,50 euro, niet-leden betalen 5 euro.

Gratis informatiefolders

- Alopecia
- Alopecia bij kinderen
- Haarom

Schoolpakket Gratis voor leden, donateurs betalen 8,50 euro, niet-leden 10 euro

Boek Het meisje met zonder haar (alle te versturen publicaties zijn exclusief 3,65 euro verzendkosten)

Zie verder <https://www.alopecia-vereniging.nl/folders-en-overige-uitgaven> voor meer informatie, hier kun je ook een pdf van een publicatie downloaden.

COLOFON

Redactie Alopecia Magazine

Arnoud Kluiters (eindredacteur)
Mariken Heij (algemeen bestuurslid)
Julie Smits (jongeren)
Anne Teerink
Mariska Drinoczy

AAN DIT NUMMER WERKTEN MEE

Raphaël Drent, Benno Neeleman, Jan Willems,
Irma Bulkens en Studioshoots.nl

Vormgeving: M.Art grafische vormgeving

Druk: Control Media

Omslagfoto: Studioshoots.nl

Voor vragen over de inhoud van of voor suggesties voor Alopecia Magazine kun je mailen naar: redactie@alopecia-vereniging.nl.

CONTRIBUTIE/ABONNEMENT

Lidmaatschap van de Alopecia Vereniging kost jaarlijks 25 euro (of naar keuze 50 of 75 euro), de afschrijving gebeurt via automatische machtiging. Voor het opzeggen van het lidmaatschap geldt een opzegtermijn van minstens vier weken. Opzeggen kan per post of per mail, voor het einde van het contributiejaar. Het lidmaatschap eindigt op 1 januari van het volgende jaar.

Niets uit deze uitgaven mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, scan, microfilm of op welke wijze ook, zonder voorafgaande toestemming (schriftelijk of per e-mail) van de eindredactie.

DIGITAAL

Website www.alopecia-vereniging.nl

Digitale nieuwsbrief Wil je op de hoogte blijven van het laatste verenigingsnieuws, de bijeenkomsten en andere activiteiten? Dat kan via de digitale nieuwsbrief die zes keer per jaar wordt verstuurd. Wil je deze ook ontvangen? Schrijf je dan via de website in voor de nieuwsbrief.
Besloten Facebookgroep Als je lid bent van onze vereniging kun je je hiervoor aanmelden. Stuur een mail met het mailadres van jouw facebookaccount naar bureau@alopecia-vereniging.nl en je wordt via Facebook uitgenodigd.
Instagram [alopeciavereniging](https://www.instagram.com/alopeciavereniging)

DOELSTELLING

De Alopecia Vereniging ondersteunt mensen met alopecia en begeleidt hen door:

- informatie te verstrekken over alopecia en over de mogelijke behandelmethoden
- informatie te verstrekken over haarwerken, permanente make up, e.d.
- mensen met alopecia met elkaar in contact te brengen via contactpersonen en/of (thema)bijeenkomsten
- onderzoek naar de oorzaak van alopecia en de behandeling ervan te bevorderen
- verspreiding van voorlichtingsmateriaal onder (huis-) artsen, specialisten, haarwerkers- en PMU-specialisten.

De Alopecia Vereniging is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel in Amsterdam onder nummer 40534937. Ook heeft de vereniging een erkende ANBI-status. Fiscaal nummer RSIN: 808665625.

Inhoud



4

Alopecia androgenetica is niet te genezen, bovendien zijn de behandelmethodes bij vrouwen teleurstellend te noemen. Een deel van hen kiest voor een **alternatieve aanpak** om de kale plekken te bedekken.

12

In de aanloop naar zijn **eerste scheerbeurt** bevinden Jasper (14) en zijn gezin zich in een rollercoaster. Langzaam ziet zijn moeder hem emotioneler worden. Nu is hij erg tevreden met zijn nieuwe looks.

14

Over intimiteit en seksualiteit praat niet iedereen even gemakkelijk. Seksuoloog-arts Rieky Dikmans vertelt hoe je met die geremdheid **kunt leren omgaan**, als bovendien alopecia je relatie beïnvloedt.



WE VERKOCHTEN SNOEPZAKJES VOOR ONDERZOEKSGELD!

VERDER IN DIT NUMMER

2 Alopecia Vereniging Op een rijtje **7** Nieuws **8** Het belang van vitamine D **11** Van het bestuur Werken aan verbeterde zorg **17** Jaarcijfers 2019 **18** Sociale media Waar kun jij je ei kwijt? **20** Programma Jongerendag **21** Nieuws **22** Djenzie neemt deel aan miss-verkiezing **24** Bram Op zoek naar de juiste golf

Alopecia androgenetica bij vrouwen

Martijn Heitink is dermatoloog in het Zuyderland Medisch Centrum in Heerlen en Brunssum. Op de ledendag in Bunnik zou hij een presentatie houden over de vrouwelijke vorm alopecia androgenetica. Die bijeenkomst ging helaas niet door, het interview met hem kon gelukkig wel doorgang vinden.

Haarverlies volgens het vrouwelijk patroon. Alopecia androgenetica bij vrouwen. *Female type androgenetica*. Er bestaan verschillende benamingen voor deze vorm van haarverlies bij vrouwen en net als bij de andere sekse is het mannelijk hormoon testosteron de veroorzaker ervan. Wel zit er bij vrouwen minder van dit stofje in het bloed dan bij mannen. Dit verklaart meteen waarom zij veel minder vaak alopecia androgenetica krijgen. Hun resterende haren hebben om die reden dan een dunnere structuur, zijn minder stevig en breken bovendien eerder af. “Het proces verloopt vrij geleidelijk. Beetje bij beetje wordt de hoofdhuid meer zichtbaar: de haaruitval vindt zonder duidelijke grenzen plaats, bovenop de hoofdhuid. In tegenstelling tot bij de mannen valt het haar bij vrouwen niet uit op het achterhoofd, noch bij de voorste haargrens.”

Verschillende factoren

Nou hoeft niet elk haarverlies ook meteen alopecia androgenetica te zijn. Ook de eerste fase na een zwangerschap, een ziekteperiode, bijwerkingen van medicijnen, stress, depressie of een gevorderde leeftijd kunnen leiden

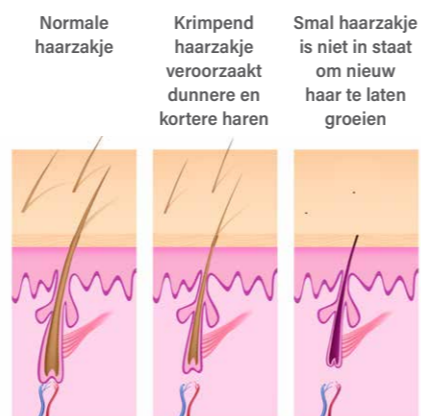
tot het verlies van haar. Dat geldt ook voor ijzeregebrek, een tekort aan bepaalde vitaminen en hormonale problemen. “Blijkt na onderzoek dat we deze factoren en ook andere ziektes kunnen uitsluiten, dan luidt de diagnose alopecia androgenetica. We zouden nog aanvullend microscopisch haarwortelonderzoek kunnen uitvoeren, maar in Nederland gebeurt dit in de meeste ziekenhuizen niet. Hooguit als er werkelijk nog twijfels bestaan.” De werkelijke oorzaak van alopecia androgenetica is nog altijd niet bekend. Waarschijnlijk spelen erfelijke factoren een rol, zowel van vaders of moeders kant kan de aanleg afkomstig zijn. Een verantwoordelijk gen (of meer genen) is nog niet gevonden. “Bekend is wel dat mensen met deze vorm van haarverlies een genetisch bepaalde gevoeligheid voor het hormoon *dihydrotestosteron* hebben. Ieder mens heeft dit hormoon. Maar ben je er gevoelig voor, dan verschrompelen de haarfollikels (haarzakjes). De levenscyclus van de getroffen haren neemt af, met de al genoemde gevolgen van dien.

Behandeling

Haarverlies is bij mannen veel meer geaccepteerd dan bij vrouwen. Als

een eenvoudige oplossing kiezen velen van hen er dan voor het af te scheren. Ze gaan voor kaal en pakken de draad van het leven op. Er zijn ook vrouwen die het accepteren. Ze vinden het een geruststelling dat hun haarverlies geen uiting is van een ernstige ziekte. En zeer waarschijnlijk zullen ze niet echt kaal worden. “Vrouwen die wel op consult komen bereiden we voor op een slecht-nieuwsgesprek. We kunnen het verloop van deze aandoening namelijk niet voorspellen. Blijft hun huidige situatie zo, wordt het erger? We weten het niet, bij de een slaat het haarverlies harder toe dan bij de ander.

Haarverlies



Begeleiding en aandacht is daarom heel belangrijk. Er is veel bezorgdheid, emoties kunnen hoog oplopen”, aldus Heitink.

Genezing ervan is helaas niet mogelijk, wel bestaan er verschillende behandelmethodes. “Maar in tegenstelling tot bij mannen zijn de resultaten best wel teleurstellend te noemen. Neem het medicijn *Finasteride* dat de werking van *5-alfa-reductase* onderdrukt. Dit is een enzym dat testosteron omzet in het hormoon *dihydrotestosteron*. Prettig gevolg is dat verdere haaruitval wordt geremd. Maar nadeel bij vrouwen is dat het middel kan zorgen voor vervelende bijwerkingen zoals opvliegers en pijnlijke borsten. Om die reden bediscussiëren dermatologen het gebruik ervan.”

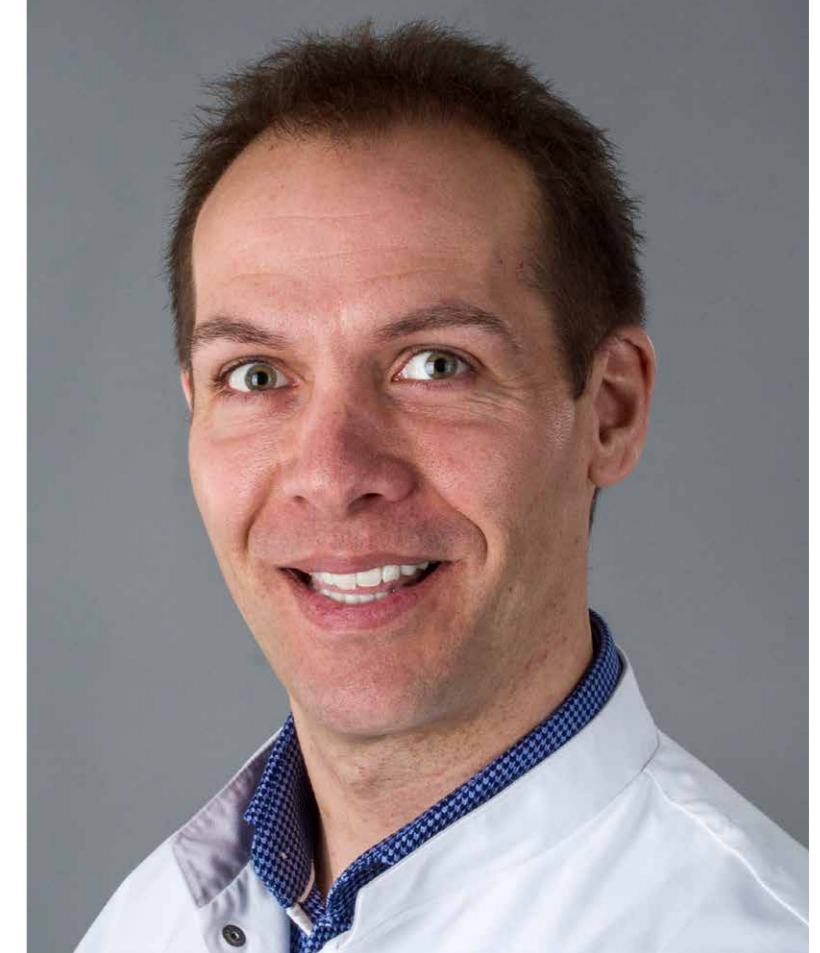
Ook is er *minoxidil* bevattende-lotion. Bij een deel van de behandelde vrouwen vermindert of voorkomt dit de verdere verdunning van het hoofdhaar, al groeien nog kleine haartjes terug die niet direct opvallen. “Het middel moet zeker een half jaar lang worden gebruikt voor je überhaupt resultaten ziet. Ze kunnen kiezen tussen twee varianten, de ene bevat 2 procent minoxidil (twee keer daags smeren), de andere – die beter lijkt te werken – 5 procent (1 keer per dag smeren). Nadeel van deze niet vergoede lotion is dat deze vettig is en afgeeft. Ook kan het middel jeuk en irritatie veroorzaken.”

Een derde optie is de hormoon- en anticonceptiepil Diane-35. “Deze kan worden voorgeschreven als iemand nog niet in de overgang zit. Het middel remt de hormoonhuishouding af en mogelijk ook enigszins het proces van verdunning van het haar. Ook kan de pil de haargroei soms stimuleren, al is dit nooit echt bewezen. Nadeel van Diane-35 is dat het middel in relatie is gebracht met trombose. In sommige landen wordt het om die reden niet

meer voorgeschreven, in Nederland nog wel. Ga daarom in gesprek met je arts hierover als de pil als optie wordt genoemd.” Wat medicijnen betreft kunnen vrouwen ook worden behandeld met het middel *cyproteron* (merknaam Androcur), dat werkt op de hormoon- en testosteronhuishouding. Heitink: “Ik ben er terughoudend mee, omdat zij te maken kunnen krijgen met bijvoorbeeld pijnlijke borsten, menstratieklachten, stemmingswisselingen en een verminderde zin in seksualiteit.”

Alternatieven

Gezien de lijst aan bijwerkingen en onzekerheden over het verdere verloop van het haarverlies, kiest een deel van de vrouwen voor een alternatieve



“Tijdens mijn opleiding tot dermatoloog werd bij een vriend alopecia areata gediagnosticeerd. Later werd hij, Frank van de Biggelaar, penningmeester bij de Alopecia Vereniging. Hoewel ik als dermatoloog standaard te maken krijg met mensen met haarverlies, prikkelde dit wel om me er nog meer in te verdiepen. Op zijn verzoek ben ik daarna medisch adviseur geworden, als lid van de Raad van Advies.”

aanpak om hun kale plekken te bedekken. Een haarwerk of een haartransplantatie, het gebruiken van kleuren-sprays zodat het toch lijkt of je meer haar hebt. Een PMU-behandeling voor de wenkbrauwen of juist helemaal niets doen. “Het zijn belangrijke alternatieven waar we ook over in gesprek gaan. En ook als iemand psychosociale hulp nodig heeft, krijgt dat uiteraard alle aandacht. Waar nodig verwijzen we door naar andere gespecialiseerde zorgverleners of naar de Alopecia Vereniging voor verder advies.”

Op www.alopecia-vereniging.nl is meer en uitgebreidere informatie te vinden over alopecia androgenetica bij vrouwen én mannen.

“Wacht er niet te lang mee, adviseerde mijn dermatoloog”

Ze was 35 jaar toen Ineke Slis (nu 57) merkte dat haar hoofdharen dunner begonnen te worden. “Ik heb altijd lang bruin haar met een mooie lok gehad. ‘Het was toch altijd dikker?’, vroeg ik mezelf om enig moment af. Eenmaal bij een dermatoloog was er snel duidelijkheid: alopecia androgenetica.”

In de afgelopen jaren heeft Ineke enkele behandelingen met medicijnen geprobeerd. Maar Diane-35, Finasteride en Androcure stelden teleur. “Deze middelen rémden het proces van dunner wordend haar. Dat was natuurlijk niet mijn doel. Ik wilde mijn haar terug!” Opnieuw klopte ze bij haar dermatoloog aan. “Hij adviseerde me een pruik te nemen. En er liever niet mee te wachten tot mijn haar verder zou verdunnen. Beter was het om nu al die stap te zetten, nu het nog behoorlijk dik was. Doe je dit nu, zei hij, dan is de mentale overgang naar een vol haarwerk minder groot. Anders ga je in één moment van dun en weinig haar naar veel haar. Nogal wat mensen verkijken zich hierop.”

Het was een raak en praktisch advies voor Ineke, al hikte ze er nog een half jaar tegenaan voordat ze zich ertoe kon zetten om naar een haarwerker te gaan. “In de vakantie ben ik begonnen met het dragen van het haarwerk. Zodoende was ik eraan gewend toen ik weer naar mijn werk ging. Niemand die het zag. Ik kreeg juist complimentjes dat ik er zo goed uitzag.”

Dat ze zo vanaf het eerste begin goed met haar situatie kan omgaan, komt onder andere door een mooie speling van het lot. “Ik was al getrouwd. Het is natuurlijk gissen hoe ik met mijn alopecia androgenetica was omgegaan als me dit als vrijgezel was overkomen. In mijn relatie is het nooit een punt geweest dat ik een pruik draag.”

Op de nachten na draagt Ineke haar haarwerk bijna altijd, ook in huis. “Ik wil niet schrikken als de bel gaat en er iemand voor de deur staat. Hooguit een enkele keer loop ik zonder haarwerk, in het weekend na het wassen van mijn eigen dunne haar. Ik heb inmiddels gemerkt dat het perfecte haarwerk niet bestaat: aan iedere pruik mankeert wel iets. Daar kan ik mee leven zolang ze betaalbaar zijn. Daar ben ik heel pragmatisch in.”



Ineke Slis is een bekende binnen de Alopecia Vereniging. Ze is bestuurslid geweest en is ook bekend via www.haarknopen.nl. Dit bedrijf-aan-huis startte ze in 2016 in haar woonplaats Waalwijk. “Omdat haarwerken best wel snel slijten en vervangen erg kostbaar is, leer ik geïnteresseerden hoe je ook haren in kunt laten knopen.” Een paar keer per jaar verzorgt Ineke workshops. Meer informatie is te vinden op haar website.

Kinderdag afgelast

Alles was eraan gedaan. Er is gebeld, overlegd en er zijn plannen aangepast. Maar begin oktober realiseerde het bestuur zich ook dat het onvermijdelijk was: ondanks een prachtig programma komt op 1 november helaás geen kinderdag. Die zou dit keer plaatsvinden tussen liefst 35 soorten apen in de Apenheul. “Ik vind het heel jammer dat het zondag niet door kan gaan”, zegt **Sophie Holkenborg** (10) uit Enschede. “Vorig jaar heb ik het zo naar mijn zin gehad in Madurodam. Maar goed, zodra er weer een nieuwe datum bekend is, ga ik er zeker naar toe!” Zo is het Sophie en alle andere kinderen: tot volgend jaar!



Foto: STUDIOHOTS.NL



Foto: CLAUDE GEURTS

Snoepzakjes verkopen

Eind 2018 kreeg de nu 8-jarige Aizza Geurts te horen dat ze alopecia universalis heeft. Een half jaar later was ze al haar kwijt en vertelde ze in haar klas over haar aandoening. ‘Laten we zelf snoepzakjes maken en die verkopen’, bedachten haar goede vriendinnen Manoe en Claire al vrij snel daarna. “Het verdiende geld schenken we voor onderzoek naar medicijnen om alopecia te bestrijden.”

En zo geschiedde! Hun geweldige lieve inzamelingsactie leverde liefst 21,25 euro op. Ze hebben het gedoneerd aan de Alopecia Vereniging, het bedrag wordt dus zeker goed besteed.

V.l.n.r. Manoe, Aizza en Claire

Ervaringsverhalen gezocht

Na een biopt en een jaar lang verschillende lotions en shampoos te hebben geprobeerd, volgde dit jaar de onvermijdelijke diagnose voor de Utrechtse Eva Schenk (27): “Ik heb alopecia androgenetica en alopecia diffusa. In twee jaar tijd verloor ik meer dan helft van mijn vroeger zo volle bos haar. Dat raakt me enorm.”

Deze zomer kwam ze op het idee om ervaringsverhalen van andere mensen met alopecia te gaan verzamelen. Op de besloten Facebookpagina van de Alopecia

Vereniging plaatste ze een oproep. “Ik schrijf graag en denk dat het veel mensen een steuntje in de rug kan geven.” Zo’n veertig geïnteresseerden reageerden. “Twaalf reacties heb ik al ontvangen, hartstikke leuk. De meeste teksten zijn afkomstig van vrouwen: de jongste is 21 jaar, de oudste 66.” Eva hoopt uiteindelijk een zo gevarieerd mogelijk boek te kunnen maken, bestaande uit reacties van vrouwen, mannen en kinderen, met alle verschillende vormen van alopecia. “Hoe is het op

school, op je werk, in een relatie? Hoe geef je vorm aan je leven met alopecia?” Aan de behandeling met medicijnen zal ze geen aandacht besteden. “Voor je het weet is een tekst een jaar later gedateerd. Daarvoor verwijs ik dan naar nuttige, wel actuele sites. Leuke informatie over haarwerken en mutsjes kan wel mee in het boek, dat is natuurlijk tijdlozer. Uiteindelijk hoop ik dat mensen vrij en zonder schaamte willen praten over hun gevoelens en ervaringen.” Eva tast nog in het duister

als het gaat over het uitgeven van haar boek. “Uitgeven in eigen beheer wordt te duur. Vooral als er veel mooie foto’s in komen.” Met een knipoog: “Misschien leest er een uitgever mee die interesse heeft?” Wil jij je verhaal delen (of ben je uitgever), stuur dan een mailtje naar e.l.schenk@outlook.com.



HET BELANG VAN vitamine D

BIJ ALOPECIA AREATA

Over de zin en onzin van vitaminen zijn geleerden het niet altijd eens. Of het innemen van bepaalde vitaminen en mineralen helpt bij alopecia, is eveneens een punt van discussie. Over één ding bestaat geen twijfel: vitamine D moeten we in Nederland bijslikken, zeker in de wintermaanden. En laat de inname ervan nou ook een positieve invloed hebben op haargroei. Maar hoeveel vitamine D heb je nodig, en welke wordt het beste opgenomen in het lichaam?

Ons lichaam maakt vitamine D vooral aan onder invloed van zonlicht. Wij moeten het dan echt hebben van de zomermaanden, omdat Nederland vrij noordelijk ligt. In de winter is de zon hier niet krachtig genoeg om voldoende vitamine D aan te maken. Feitelijk zijn alleen de maanden april tot en met oktober de maanden om te oogsten, ook tijdens bewolkte dagen is de zon dan krachtig genoeg. Een kwartier tot half uur onbeschermd met je hoofd, onderarmen en handen in de zon is voor de meeste gezonde mensen met een lichte huid ruim voldoende om een buffer aan te leggen waarmee je ook de winter goed doorkomt. In die korte tijd pikt een onbedekte huid al twee derde van de benodigde vitamine op. Je moet dan wel buiten zijn tussen 11 en 15 uur, want dan staat de

zon het hoogst. Heb je een donkere huidskleur? Dan duurt de aanmaak van vitamine D iets langer.

Alert

Ook via ons voedsel krijgen we vitamine D binnen, zij het in beperkte mate. Vitamine D zit alleen in voedsel van dierlijke oorsprong: vis, eieren, vlees en boter. Vooral vette vis, zoals haring, paling, zalm en makreel, zijn er bijzonder rijk aan. Hieruit zou je het resterende deel kunnen halen. Maar je moet wel alert blijven of je voldoende vitamine D binnenkrijgt, met name vegetariërs en veganisten. Juist omdat het in ons land zo lastig is er om voldoende van aan te maken, wordt vitamine D ook toegevoegd aan margarine, halvarine en bak- en braadproducten.

Zonder dat ze het in de gaten hebben,

lijden veel mensen aan een tekort. Dit kan zich bijvoorbeeld uiten in vermoeidheid, stress, of spier- en gewrichtspijnen (zie kader). Dat zijn geen klachten om onmiddellijk mee naar de huisarts te stappen. En dus blijft in veel gevallen het tekort onopgemerkt. Ook haaruitval kán een gevolg zijn van een tekort aan vitamine D, zo blijkt uit verschillende onderzoeken.

Gezond eten
alleen is niet
genoeg

En in de praktijk blijken sommige mensen met alopecia op te knappen zodra ze meer vitamine D slikken. Het is daarom geen gek idee om aan je huisarts te vragen om het gehalte ervan te laten checken als je last hebt van alopecia areata, telogeen effluviuim of alopecia androgenetica. Temeer omdat er volgens internationale onderzoeken een duidelijke relatie bestaat tussen vitamine D-tekort en auto-immuunziekten, en alopecia areata is een auto-immuunziekte. Uit literatuurstudies blijkt bovendien dat mensen met deze aandoening vaker een aantoonbaar vitamine D-tekort hebben dan mensen met gezonde haarwortelzakjes. Sommige mensen met een vorm van alopecia merken dat hun haar minder uitvalt in de zomer of als ze met vakantie zijn in een zonnig land. Dat komt omdat hun lichaam dan meer vitamine D kan aanmaken.

Hoopvolle ontwikkelingen

Er bestaat (nog) weinig wetenschappelijk bewijs (evidence based) dat de orale inname van vitamine D daadwerkelijk helpt bij haaruitval. Hiervoor is meer onderzoek nodig, met name uitgevoerd bij mensen. In laboratoriumopstellingen en bij muizen is er al wel onderzoek gedaan. Er zijn echter hoopvolle ontwikkelingen. Vermengd in een crème zijn er al wel testen op mensen uitgevoerd met *calcipotriol*. Deze afgeleide van vitamine D werd al gebruikt bij de behandeling van psoriasis. Er zijn bemoedigende resultaten behaald bij gevallen van milde alopecia areata (lees: kleine kale plekken). Na drie maanden werd bij drie kwart van de deelnemende patiënten een haargroei van meer dan 50 procent geconstateerd.

Ook bij toepassing van calcipotriol bevattende lotion kwam bij meer dan de helft van de patiënten de haargroei op gang. Volgens de Chinese onderzoekers kan een combinatietherapie van calcipotriol en corticosteroiden mogelijk nog succesvoller zijn. Bij psoriasis en vitiligo – een aandoening die

qua reactie van het immuunsysteem vergelijkbaar is met alopecia areata – werpt een dergelijke aanpak vruchten af. Calcipotriol bevattende zalf, crème en lotion zijn in Nederland zonder doktersrecept verkrijgbaar, maar het is verstandig met je arts te bespreken als je dit middel wilt gaan gebruiken.

Hoeveel vitamine D heb je dagelijks nodig

De Nederlandse Gezondheidsraad vindt een vitamine D-serumspiegel vanaf 30 nmol/l (zie tabel) voldoende. De aanbevolen dagelijkse hoeveelheid (ADH) is daarop afgestemd: 10 microgram (mcg) voor de meeste mensen, 20 mcg voor mensen van 70 jaar en ouder. De Nederlandse Gezondheidsraad gaat er hierbij vanuit dat deze mensen verder goed gezond zijn. Internationale experts en orthomoleculaire artsen zijn van mening dat een serumspiegel van 30 nmol/l veel te weinig is. Zij hanteren een vitamine D-serumspiegel van minimaal 75 nmol/l. Dat laatste betekent dat de meeste Nederlanders veel meer vitamine D nodig hebben dan de Gezondheidsraad adviseert. Overigens vindt ook de Europese Autoriteit voor Voedselveiligheid (EFSA), een onafhankelijk onderzoeksinstituut die de Europese Commissie adviseert, dat Nederland aan de lage kant zit qua dosering. Zij adviseert 15 mcg per dag in plaats van 10 mcg.

Verschil

Waarom dit verschil? De Gezondheidsraad baseert haar advies uitsluitend op het effect van vitamine D op botten en spieren. De internationale experts →

Groep	Streefwaarde calcidiol serumspiegel	Dagelijkse behoefte	Suppletie bij lichte huid bij voldoende zonlichtblootstelling	Suppletie bij lichte huid en onvoldoende zonlichtblootstelling of donkere huid	Veilige bovengrens van inname (mcg/dag)
0-4 jaar	>30 nmol/l	10	10	10	25
4-50 jaar (vrouwen) en tot 70 jaar (mannen)	>30 nmol/l	10	-	10	50 (4-10 jaar) 100 (11-70 jaar)
50-70 jaar (vrouwen)	>30 nmol/l	10	10	10	100
Vanaf 70 jaar	>50 nmol/l	20	20	20	100
Zwangere vrouwen	>30 nmol/l	10	10	10	100

Volgens de Nederlandse Gezondheidsraad hebben de meeste gezonde mensen genoeg aan een dagelijkse inname van 10 mcg vitamine D. Een uitzondering vormen 70-plussers. Mensen met alopecia areata kunnen baat hebben bij een hogere dosis.

Tips:

- Kies een supplement met vitamine D3 (cholecalciferol). Die is effectiever dan vitamine D2 (ergocalciferol), omdat D3 beter door het lichaam wordt opgenomen.
- Vitamine D is een vetoplosbare vitamine. Daarom moet je vitamine D-tabletten altijd innemen in combinatie met iets vets bij, of kort na de maaltijd. Alleen dan wordt de vitamine goed opgenomen door het lichaam. Bij vitamine D die al opgelost is in olie, in capsules of druppels of oliebasis is dat niet nodig.
- Vitamine D in druppelvorm wordt makkelijker in het lichaam opgenomen dan in tabletten. Ideaal dus voor mensen die moeite hebben met het slikken van supplementen.
- Veel supplementen bevatten wolvet. Dit wordt uit de vacht van schapen gewonnen. Voor vegetariërs en veganisten zijn er gelukkig ook plantaardige capsules verkrijgbaar, gemaakt van korstmoss.
- Controleer regelmatig je vitamine D-serumspiegel, bijvoorbeeld aan het einde van de winter. Wil je huisarts hier niet aan meewerken, dan kun je ook zelf een test regelen, bijvoorbeeld bij Cerascreen.nl. Je ziektekostenverzekering vergoedt deze niet, wél als je huisarts het bloedonderzoek aanvraagt.

Checklist

Signalen die mogelijk duiden op een vitamine D-tekort:

- verzwakking van de spierfuncties, met name krachtverlies
- krampen en trillingen van de spieren
- angstaanvallen
- algemeen gevoel van moeheid en lusteloosheid
- pijn in de gewrichten en/of de spieren
- bloedend tandvlees
- breekbare botten
- constant tekort aan energie



daarentegen baseren hun aanbeveling onder meer op de gezamenlijke gezondheidseffecten van vitamine D, dus bijvoorbeeld ook de invloed op de werking van het immuunsysteem. Bij mensen met alopecia werkt het immuunsysteem niet optimaal. Ook is er regelmatig sprake van een verstoorde darmfunctie, waardoor het lichaam moeite heeft om vitamine D aan te maken, hoe gezond je ook eet. Tegen die achtergrond is het helemaal geen gek idee om eens te experimenteren met een hogere dosis vitamine D dan de door de Nederlandse Gezondheidsraad aanbevolen hoeveelheden. Het zou mooi zijn als je dit kunt doen onder begeleiding van je huisarts, maar de ervaring leert dat niet iedere huisarts open staat voor de vitamine-theorie en er zijn ook huisartsen die openlijk toegeven dat ze geen verstand hebben van voedingssupplementen. Zij zullen de boot dan ook een beetje afhouden.

Om de vitamine D-serumspiegel boven de 75 nmol/l te houden, hebben de meeste volwassenen een dosis nodig tussen de 25 en 75 mcg (1000-3000 IE) per dag. Een dagdosis van 100 mcg voor volwassenen wordt als veilig beschouwd. Een hogere dagdosis mag alleen worden ingenomen op advies van een arts (zie www.orthokennis.nl). Neem je liever geen risico, neem dan contact op met een orthomoleculaire arts. Deze kan gerichte voedingsadviezen geven.

***over de auteur:** Trudy van der Wees, zelf alopecia-patiënt, is lid van werkgroep Onderzoek van de Alopecia Vereniging. De werkgroep volgt sinds enkele jaren de stand van zaken rond onderzoek naar alopecia in brede zin en probeert dit op allerlei manieren te stimuleren. De werkgroep heeft het initiatief genomen om, in samenwerking met de Hogeschool Utrecht en de Haagse Hogeschool, literatuuronderzoek te doen naar de relatie tussen alopecia en voedingsmiddelen, onder andere vitamine D. Ook werden enquêtes gehouden onder mensen met vormen van alopecia.

Dit initiatief is uit frustratie geboren. Veel onderzoek naar alopecia is uitsluitend gericht op medicatie – die vaak gepaard gaat met zware bijwerkingen – terwijl er voldoende signalen uit de praktijk zijn dat lifestyle wel degelijk invloed heeft op het ontstaan en het bestrijden van alopecia. De werkgroep vindt het belangrijk de leden van de Alopecia Vereniging te informeren over deze ontwikkelingen, zonder daarbij op de stoel van de arts te willen gaan zitten.

Literatuur:

- *Vitamin D and alopecia areata: possible roles in pathogenesis and potential implications for therapy.* Xiran Lin, Zianmin Meng, Zhiqi Song.
- *Successful treatment of alopecia areata with topical calcipotriol.* Tarun Narang, Manju Daroach, M. Sendhil Kumaran.
- *Topical calcipotriol therapy for mild-to-moderate alopecia areata: a retrospective study.* A.A. Çerman, S.S. Solak, I. Altunay, N.A. Küçükünal.

Werken aan verbeterde zorg

“We hadden er zo naar uitgekeken: de ledendag op 4 oktober en de kinderdag op 1 november. Maar intussen weten we beter: door de nieuwe coronaregels en veranderende omstandigheden hebben we met pijn in het hart door beide bijeenkomsten een streep moeten zetten. En dat terwijl die dagen zo bruisen en een belangrijke steun in de rug zijn voor heel veel mensen met alopecia. We wisselen verhalen uit, ontmoeten oude bekenden of nieuwe mensen, we luisteren naar presentaties, bezoeken workshops of hebben gewoon veel lol met elkaar. Wat gelukkig op 4 oktober wél door kon gaan was de belangrijke algemene ledenvergadering, een bericht hierover leest u op pagina 21. Vanaf deze plek wil ik wel nogmaals penningmeester Josee Beets bedanken. Na jaren trouwe dienst nam zij afscheid van het bestuur. Ze heeft vijf bestuursjaren heel secuur de financiën van de vereniging bewaakt en ons binnen het bestuur geregeld op de hoogte gehouden van de financiële ruimtes voor activiteiten. Ik ben erg blij dat ze als vrijwilliger betrokken blijft voor de vereniging.”

Zoeken naar consensus

Iets anders dan, ik vertelde het vorige keer al: op verschillende manieren probeert de Alopecia Vereniging haar positie in het zorgveld te versterken. Dat kan door zelf het voortouw te nemen of door aan te sluiten als andere betrokkenen ons de hand reiken. Een voorbeeld van dit laatste is het initiatief van de Ierse dermatoloog en haarspecialist Dmitri Wall. Met enkele collega's lanceerde hij vorig jaar tijdens het Wereld Dermatologen Congres in Milaan de zogeheten ACE-Delphi-studie. ACE staat voor Alopecia Areata Consensus of Experts. En een Delphi-studie? Dat is een onderzoeksmethode waarbij de meningen van een groot aantal experts worden gevraagd over een onderwerp waar nog geen consensus over bestaat. In dit geval de systemische behandeling van alopecia areata: wereldwijd kijken deskundigen hier verschillend tegenaan.

Na het congres hebben talloze internationale wetenschappers, specialisten, farmaceuten en patiëntenverenigingen enkele tientallen vragen ontvangen. Met de daarna anoniem ontvangen antwoorden proberen de initiatiefnemers om tot consensus te komen. Zelf vulde ik een paar maanden geleden met collega Trudy van der Wees van onze werkgroep Onderzoek ook de vragenlijst in. Inmiddels zijn er conclusies gepubliceerd: die geven aan op welk vlak er consensus bestaat over behandelmethoden en waar consensus nog ontbreekt.

Ook is geconcludeerd dat het opzetten van een internationale patiëntenregistratie en database nader onderzoek mogelijk kán maken. We zullen de conclusies onder de aandacht brengen bij onze Raad van Advies en inbrengen bij eventuele aanpassingen van behandelrichtlijnen (van huisartsen en dermatologen).

JAK-remmers

Een ander interessant onderwerp is de ontwikkeling van de zogeheten JAK-remmers. Voor de behandeling van alopecia is dit een nieuwe klasse van geneesmiddelen. Wereldwijd wordt al een paar jaar onderzocht hoe deze de ziekteactiviteit van auto-immuunziekten kunnen afremmen. Onder andere reumatologen zetten het medicijn inmiddels in als therapie bij mensen met reumatoïde artritis. Uit hoopvolle studie-uitslagen blijkt dat JAK-remmers ook een positief effect kunnen hebben op herstel van de haargroei. Wel is nader onderzoek nodig: hoe effectief zijn JAK-remmers werkelijk? Wat zijn de bijwerkingen?

Na Amerika is farmaceut Pfizer ook in Europa begonnen met vervolgstudies, onder andere in Duitsland. Nader onderzoek is bijvoorbeeld nodig naar de mogelijke bijwerkingen bij patiënten. Nederland is hierbij niet betrokken, al heeft de Alopecia Vereniging dat wel geprobeerd. Dat is misschien jammer, maar belangrijker is te weten wat er straks uit die studies naar voren komt. Ieder opstapje naar verbeterde zorg telt, daar gaat het ons om!”



Max

Max Nods (63) is voorzitter sinds 2017. Op 45-jarige leeftijd werd de diagnose alopecia areata gesteld. Met zijn vrouw June woont hij in Enschede, ze hebben twee zonen (25 en 28 jaar).



‘Je bent een prachtige jongen!’

Inmiddels verwijdert Jasper zelfstandig zijn laatste nog aanwezige haren met een scheerapparaat. Speciaal voor dit fotomoment blikt hij nog een keer terug en ensceeneerde met zijn moeder de scheerbeurt van 3 april. “Die dag en de aanloop er naartoe waren als een rollercoaster. Maar als gezin dragen we dit samen.”

Enkele originele privéfoto's van die dag vind je op <https://www.alopecia-vereniging.nl/persoonlijk-verhaal-de-eerste-scheerbeurt>

De eerste scheerbeurt

Als een *roller coaster* beleeft het gezin De Jong de turbulente aanloop naar 3 april 2020. In nauwelijks een half jaar tijd heeft zoon Jasper (14) inmiddels bijna al zijn hoofdhaar verloren. Was aan het begin van het schooljaar het eerste kale plekje zichtbaar ter grootte van een euro, in de maanden erna raakt hij steeds meer van zijn lange haren kwijt, vooral tussen november en januari. Resterend haar kamt hij dan over de kale plekken heen of hij zet een petje op. Die aanpak werkt een paar weken, maar na de jaarwisseling is er geen verbergen meer aan.

“In het begin was iedereen om me heen heel lief en meevend. Toen stond ik er nog redelijk blanco in. Later volgden steeds meer momenten van verwarring, bijvoorbeeld toen ik op een ochtend veel haar in het doucheputje vond of op de grond in mijn slaapkamer.” Die veranderende houding ontgaat ook moeder Wendy niet: “Ik zag Jasper afgelopen winter langzaam ongelukkiger en emotioneler worden. Zijn ‘ik zie wel wat er gebeurt’ veranderde in ‘lukt het straks wel om in elk geval mijn laatste haren nog te behouden?’” Wendy: “Mijn zoon kan introvert zijn. Gelukkig is hij wel een goede prater. ‘Verstop je niet’ hebben mijn man en ik altijd gezegd. ‘Je bent een prachtige jongen.’ We lieten bewust de keuzes bij hem, uiteindelijk gaf Jasper aan zijn resterende lokken weg te scheren.”

In de weken voorafgaand aan de 3^e april zoekt Wendy op de besloten Facebook-pagina van de Alopecia Vereniging contact met andere leden. Wat zijn hun ervaringen, hoe kijken zij terug op hun eerste scheerbeurt? Gebruikten ze een tondeuse of scheerapparaat? Een lady shave of een scheermesje met zeep? Hoe houden zij nu hun kale kopie mooi glad? Er zaten veel waardevolle tips tussen. “Het was heel fijn dat we destijds middenin de coronalockdown zaten”, blikt Jasper een half jaar later terug. “Er was geen school, er waren geen verplichtingen.” Als Wendy die dag zijn hoofd scheert, filmen en fotograferen vader Johan en broertje Martijn (11). Dat gaat prima, tot Martijn breekt en ze allemaal hard meehuilen. “We stopten even en knuffelden elkaar stevig, tot iemand van ons moest lachen. De spanning was eraf.” Inmiddels is Jasper meer dan tevreden met zijn nieuwe looks. Dat ziet ook Wendy: “Hij is de afgelopen periode zo veel sterker geworden.”

Oogcontact maken, communicatie, flirten en aanraken

Over intimiteit en seksualiteit praat niet iedereen even gemakkelijk. Is er bovendien sprake van haarverlies, zoals bij alopecia, dan kunnen ook factoren als een negatief zelfbeeld, schaamte of onzekerheid een relatie beïnvloeden. Hoe kun je met die geremdheid leren omgaan? Dat vertelde seksuoloog-arts Rieky Dikmans tijdens de ledendag van 2019. Ze organiseerde destijds twee workshops over dit onderwerp.

Stel, je hebt al een verhouding als jouw alopecia zich openbaart. Wat gebeurt er dan? Is de relatie stabiel en handhaaft die zich, ondanks al het verdriet en de onzekerheden waarmee jij en jouw partner te maken krijgen? Of is de situatie anders: je kreeg al als single te maken met haarverlies en opeens is daar, pats boem, een heftige verliefdheid. Een ontdekkingsreis staat nu voor de deur. Wat durf je te vertellen, wat niet? Wanneer vertel je iets of wacht je liever even? Hoe zal de ander reageren? Blijf je dicht bij jezelf of durf je juist heel open te zijn?

Rieky Dikmans is seksuoloog-arts, psychiater-in-opleiding en onderzoeker binnen de psycho-dermatologie. Ze is werkzaam in het OLVG Ziekenhuis in Amsterdam en is bezig met het opzetten van een eigen praktijk. En hoewel zij vooral mensen ontmoet met eczeem of psoriasis, weet ze ook dat een deel van hun problemen op het gebied van seksualiteit en intimiteit hetzelfde

zijn als die van mensen met alopecia. Relatieproblemen kennen universele oorzaken.

“In het algemeen kun je stellen dat mensen in een intieme relatie te maken kunnen krijgen met lichamelijke, mentale en/of sociale klachten. Vaak is het een combinatie hiervan: er is bijvoorbeeld pijn bij het vrijen en het lukt niet om opgewonden te raken. Of iemand is net gescheiden en draagt de sporen uit de vorige relatie nog met zich mee. Wat het probleem ook is, uiteindelijk gaat het bij intimiteit om veel meer dan alleen seksualiteit. Het draait vooral om communicatie, (oog-)contact maken, flirten en aanraken. En dus niet om de penetratie. Echt niet.”

Negatief zelfbeeld

Uit studies en verhalen blijkt vaak dat dat mensen problemen ervaren met hun zelfbeeld, met schaamte. “Ze vinden dat ze er niet toe doen. Je kunt het idee hebben dat je partner ergens over oordeelt. Je beschouwt jezelf op

dat moment niet als seksueel aantrekkelijk.”

En dat terwijl seksueel voelen eigenlijk niet zoveel met het uiterlijk te maken heeft, vervolgt Dikmans. “Wat betekent dit voor jou? Maakt het uit hoe aantrekkelijk je kunt zijn voor jezelf en voor de ander, als je meer of minder haar hebt? Ieder mens heeft daar een eigen mening over. Ook zonder haar op je lichaam kun je heel seksueel zijn, dat is te leren. Wat heb je mee gekregen uit je opvoeding, vanuit de media, vanuit je omgeving? Wat in de ene cultuur als aantrekkelijk wordt gezien, hoeft dat niet te zijn in een andere. Daarover ga ik het gesprek aan.”

In eerste instantie zijn de consulten op individuele basis. Wat is op dat moment jouw situatie? Moet je nog gaan daten of heb je al een vaste partner? “Tijdens de gesprekken proberen we het probleem in kaart te brengen. Dat kan ook met specifieke oefeningen, om opnieuw te leren dat je ertoe doet.”



Rieky Dikmans is seksuoloog-arts, psychiater-in-opleiding en onderzoeker binnen de psycho-dermatologie

Intiem zijn lukte niet meer



Sanne Veeninga - Van der Niet (28) zit in 2005 net in de brugklas als haar vader aan kanker overlijdt, na een ziekbed van twee jaar. “Het was

een zware en stressvolle tijd. Kort na zijn dood begon mijn haar pluksgewijs uit te vallen. Gelukkig groeide het binnen een jaar weer aan.” Al leidt Sanne in de daaropvolgende jaren het leven zoals alle meiden om haar heen, voor een vriendje staat ze nog niet open. “Het overlijden van mijn vader liet zijn sporen na. Wel sprak ik soms een keer af met een jongen, maar zonder resultaat. Ik sloot me af, beschermde mezelf”

Tot ze op haar 18^e Arjen ontmoet. Met hem heeft ze de klik die ze nu, tien jaar later, nog altijd voelt. “Hij leerde me kennen met nog een volle bos haar. Ook was hij er bij toen dit vanaf mijn 21^e opnieuw begon uit te vallen. Eerst als een klein plekje aan de rechterzijkant, daarna breidde dit zich verder uit: naar de achter- en linkerkant van mijn hoofd, mijn wimpers, mijn wenkbrauwen, mijn benen, armen.”

Die periode van geleidelijk haarverlies grijpt haar bij de keel. “Zou mijn haar net als de eerste keer weer aangroeien of word ik dit keer helemaal kaal? Wat heb ik veel gehuild. Hoewel de kale plekjes toenamen, heb ik ze een tijd kunnen bedekken met mijn middel-lange haar dat ik vastzette met speldjes. Familie en vrienden wisten van mijn – toen nog – alopecia areata, evenals mijn collega’s in het verpleeghuis waar ik werkte. Dat gaf gelukkig rust.”

Rap tempo

In 2018 gebeurt er in een paar maanden tijd opeens heel veel. “In mei trouwden we en de maanden ervoor viel mijn haar opeens in rap tempo uit. Ik kon de →

“Als je jezelf niet waardeert, is de gedachte hierachter, dan is er ook nog geen ruimte voor de ander. Het is fijn om bij jezelf te ontdekken waar je het prettig vindt om aangeraakt te worden. En misschien is dat niet eens op de plekken waar zich minder haar bevindt en is aanraken op een andere plek aangener?”

Heb je een partner, dan wordt gekeken naar de vraag hoe je elkaar kunt beïnvloeden. Dikmans: “Wat zijn jouw remmingen en die naar elkaar toe? Hoe denk je over jezelf én over de ander? En ook: hoe denk jij dat je partner over jou denkt, en waarom?”

Wat gebeurt er nu eigenlijk? Van daaruit kun je jezelf ontdekken en de ander erbij te betrekken.”

Misschien denk je dat het probleem om intiem te kunnen zijn jouw haarverlies is, terwijl de onderliggende remmingen mogelijk heel anders zijn. “Misschien was de relatie al langer niet goed? Ook in de communicatie kan het een en ander mislopen. Dat probeer ik open te gooien. Ik probeer de pijnpunten en prioriteiten boven water te krijgen. Soms is dat heel moeilijk, maar daarmee gaan we uiteindelijk aan de slag.”

“**Het is fijn om bij jezelf te ontdekken waar je het prettig vindt om aangeraakt te worden**”

toenemende kale plekken niet meer bedekken en vroeg in januari een haarwerk aan. Al snel was dat met clipjes nauwelijks nog vast te zetten. Nog geen maand na de bruiloft ging het echt niet meer en haalde ik met een tondeuse alles eraf. Zo hoopte ik mijn rust terug te vinden."

Het tegendeel gebeurt. Waar Arjen haar in de jaren ervoor steeds weet op te fleuren, daar knakt ze nu. Ze kruipt steeds meer in haar schulp. Zelfs thuis voelt niet meer als een veilige haven. "Mijn identiteit was afgepakt. Mijn identiteit was hoe ik er op foto's van vroeger uitzag: blij, met haren en wimpers. Nu was ik kaal. Ik wilde de deur niet meer uitgaan. Waarom zou ik nog leuke kleren aantrekken of mezelf opmaken? Zelfs Arjen mocht me niet meer aanraken. Knuffelen lukte nog wel, intiem zijn niet meer. Ik blokkeerde."

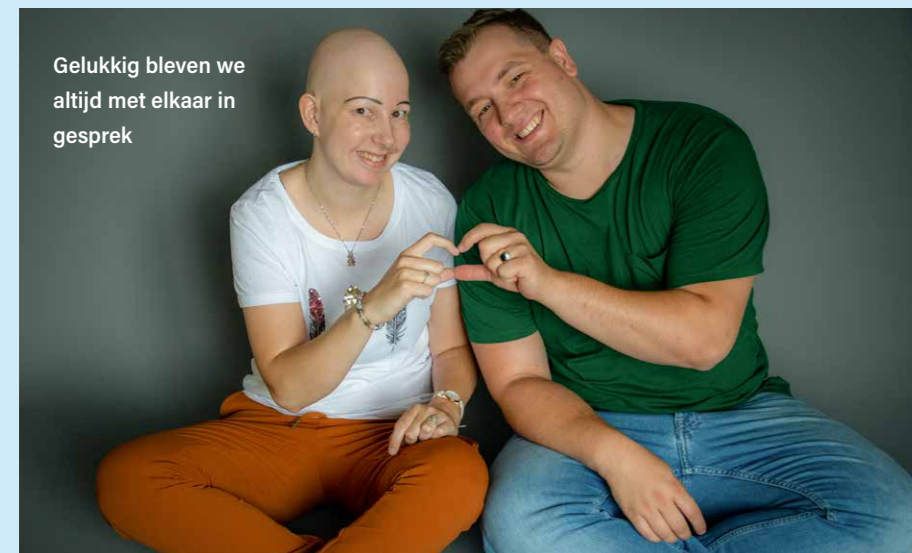
Wanhopig heeft ze weleens geroepen het te snappen als Arjen een ander zou willen. Dat gunt ze hem wel. "Hij wimpelde dat weg. Haar of geen haar, hij houdt van me, zegt hij steeds weer. Natuurlijk greep de situatie ook hem aan. We kwamen in een neerwaartse spiraal terecht, er zijn spanningen

geweest. Gelukkig bleven we altijd met elkaar in gesprek, open en eerlijk."

Vergat mezelf

Met een beginnende depressie schakelt Sanne in 2019 de hulp van een psychologe in. Dankzij haar ontdekt ze dat ze haar verdriet al jarenlang overcompenseert. "Ik maakte dan grapjes, wilde geaccepteerd worden. Ik zorgde voor anderen en vergat mezelf." "Doe eens wat jezelf leuk vindt", zei de psycholoog tegen me. 'Maak een puzzel. Doe aan mindfulness.' "Ik was Arjen steeds meer gaan ontlasten. Ik haalde koffie voor hem, hield het huis schoon en kookte. Dat vond ik ook fijn om te doen, ik houd van hem. Ik wilde goed doen voor een ander. Maar het evenwicht was weg."

Nu, een jaar later, is de balans weer hervonden. "Natuurlijk zijn er nog weleens mindere periodes. Nooit was de liefde weg, maar nu voel me weer prettig. We zijn verhuisd naar Zoetermeer, ik heb een leuk huis en nieuwe baan. Mijn collega's heb ik meteen over mijn - inmiddels - alopecia universalis verteld. Dit is wie ik ben! Ik schaam me er niet voor en durf mijn verhaal te delen."



Gelukkig bleven we altijd met elkaar in gesprek

Workshops

"De mensen die de workshops bezochten hebben veel indruk op me gemaakt", blikt seksuoloog-arts Rieky Dikmans terug op de ledendag van vorig jaar. "In kleine groepjes spraken de deelnemers met elkaar. Vrouwen en enkele partners die elkaar niet kenden, durfden zich uit te spreken over dit onderwerp. Dat is heel bijzonder."

Om het ijs te breken opende Dikmans met een vraag aan iedereen: is intimiteit en seksualiteit eigenlijk hetzelfde? Dat helpt. "Ook al is het nog spannend, zonder zichzelf meteen bloot te hoeven geven praten mensen meteen al. Dit geeft vertrouwen en moedigt ook anderen aan iets te zeggen."

Daarna gingen tweetallen met elkaar in gesprek. "Dat is heel intiem. Je deelt echt persoonlijke ervaringen en je twijfels met elkaar. Na zo'n korte ontmoeting zag ik dat er soms al een onderlinge band was opgebouwd. Mensen gaven elkaar na afloop een hand of omhelsden elkaar zelfs."

Daarna was het weer tijd om bijeen te schuiven en het gesprek nu helemaal open te leggen. Er werd gesproken over stukgelopen relaties, over drempels in de intieme sfeer. Waar loop je tegenaan? Hoe probeer je het op te lossen? Wat ik heel leuk vond om te zien, was dat een paar jonge meiden heel open spraken en met een paar tips enkele oudere vrouwen een zetje in de rug gaven."

In de jaarrekening en het jaarverslag over 2019 zijn veel verschillende cijfers terug te vinden, elk met een eigen verhaal. Van belangenbehartiging en lotgenotencontact tot bijvoorbeeld informatievoorzieningen: Alopecia Magazine maakt een selectie van enkele opvallende cijfers.

Jaarcijfers 2019

Op 6 oktober vond de jaarlijkse zwemavond plaats in Nieuwegein. Tegen een gereduceerd tarief stelde recreatiebad Merwestein het gehele zwembad ter beschikking voor onze leden. Hier kwamen vorig jaar **89** mensen op af. Zij konden op een ongedwongen manier met elkaar zwemmen. Het was een mooi moment om bekenden te ontmoeten of nieuwe personen te leren kennen.

19 jongeren brachten op 2 november een bezoek aan evenementencentrum The Wall in Utrecht. Daar konden ze klimmen, springen en salto's maken. Al vloog er wel eens spontaan een haarwerk door de lucht, de aanwezigen hadden dikke pret met elkaar. In een mum van tijd was een hecht groepsgevoel ontwikkeld.

Onvergetelijk noemden alle aanwezigen de kinderdag in Madurodam, bedoeld voor onze jongste leden van **3** tot **15** jaar. Daar werden ze ontvangen door kinderburgemeester Ties Brink (hij heeft alopecia areata). Op een steenworp afstand van de Noordzee konden de kinderen koken met insecten! Zeg nou zelf, dat doe je niet dagelijks. En wanneer ontmoet je een heuse wereldkampioen kickboksen, in dit geval de 20-jarige Naomi Tataroglu! Vol passie vertelde zij hoe zij als kind leerde voor zichzelf op te komen.

Op 31 december 2019 telde de vereniging **1668** leden, waarvan 175 kinderen. Een jaar eerder waren dat er nog 1480. Ook op onze (gratis) besloten Facebookpagina kunnen de leden terecht om vragen te stellen, ervaringen uit te wisselen of foto's met elkaar te delen. Eind 2019 maakten **229** leden hiervan gebruik.

De Alopecia Vereniging organiseerde **8** bijeenkomsten voor haar leden of is hierbij betrokken. De landelijke ledendag vond plaats in Bunnik. En in Assen bijvoorbeeld konden

geïnteresseerden terecht bij de workshop 'Haar, stijl en make-up. In Waalwijk werd **4** keer een bijeenkomst 'Haar-knoppen' georganiseerd. In het kasteel van Rhoon vond een alopeciabeurs plaats en AMC-dermatoloog Patrick Kemperman sprak in Bunnik over frontale fibroserende alopecia. De bijeenkomsten werden goed bezocht én goed gewaardeerd.

Zoals alle organisaties is ook de Alopecia Vereniging erg blij met spontane giften en donaties.

Vorig jaar ontvingen we **7948,45** euro. Dit geld ontvingen we van:

• Kinderfonds Madurodam	2500,00 euro
• Kinderdag in Madurodam	4275,00 euro
• Opbrengst wijnactie JA33 WIJN	803,25 euro
• Donaties via Facebook	370,20 euro

Onze contributies leverden **38.750** euro op.

Onze nieuwsbrief is in 2019 **vier** keer verzonden. Hiervoor hebben ongeveer 2350 mensen zich ingeschreven, waarvan circa 1500 leden. Inschrijven voor de nieuwsbrief kan iedere belangstellende. Nieuwe leden ontvangen niet automatisch de nieuwsbrief. In de welkomstbrief die zij ontvangen attenderen wij hierop.

Meer weten?

Op onze website en sociale media plaatsen we geregeld verslagen van de verschillende evenementen en bijeenkomsten. Het volledige jaarverslag en de jaarrekening 2019 zijn te downloaden via www.alopecia-vereniging.nl/verantwoording.



Waar kun jij je ei kwijt?

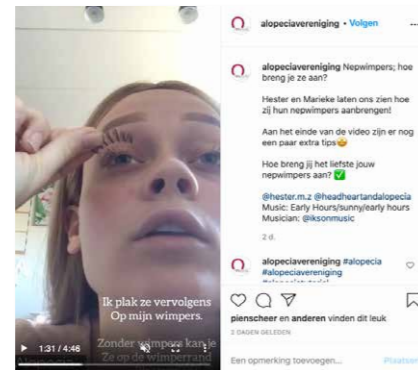
Nog niet eens zo heel lang geleden was het voor mensen met alopecia lastig om erkenning te vinden. Waar vond je lotgenoten om mee in gesprek te gaan, mensen die net als jij daadwerkelijk weten wat je doormaakt? Gelukkig bestaat er inmiddels sociale media, waardoor dit veel makkelijker is geworden.

Over de gehele wereld kun je inmiddels gebruikmaken van verschillende platformen om je verhaal te vertellen. Nog nooit was het zo eenvoudig om lotgenoten te vinden. Man of vrouw, jong of oud: we delen onze verhalen over haarverlies en zo helpen we elkaar. Waar kun jij je ei kwijt? Ik leg je een paar tips en trucs voor.



Instagram

Op dit platform delen mensen hun foto's en video's, dat kan zowel privé als in het openbaar. Zelf vond ik hier mijn eerste lotgenoten: ik gebruikte de hashtag (#) alopecia en stuitte op een mevrouw die maar een aantal kilometer bij mij vandaan woont. Later maakte ik een apart en algemener alopecia-account aan, genaamd 'AlopecianGirlboss.' Hierop ontdekte ik dat er een grote 'haarverlies-gemeenschap' bestaat met mannen, vrouwen en ouders van kinderen met verschillende soorten alopecia bij elkaar. Ieder vertelt er zijn of haar eigen verhaal. Een nieuwe wereld ging voor me open! Inmiddels heb ik wereldwijd vele mensen online 'ontmoet.' Ik deel met



hen mijn eigen verhaal en lees die van hun. Ik ontvang inspirerende accounts van ze om ook te volgen. Staat ook jouw verhaal al ergens om te delen? We geven elkaar tips en tricks over bijvoorbeeld haarwerken of we praten openhartig over haarverlies. Misschien vind je het leuk om aan te sluiten?

Hoe vind je dit soort accounts?

- Zoek via "(hash)tags" naar (jouw type) alopecia. Denk aan #alopeciaareata, #alopeciauniversalis, #alopeciaandrognetica, #alopeciacomunity. Wees creatief en zie waar je op uitkomt.
- Zoek naar accounts die in hun naam het woord alopecia hebben.
- Ook de Alopecia Vereniging deelt op Instagram verhalen van verschillende mensen (#alopeciavereniging).

Je kunt ervoor kiezen om alleen als toeschouwer andermans verhalen te lezen. Je hoeft dus zelf geen input te leveren of een reactie te plaatsen. Vind je het leuk, dan kun je jouw verhaal wel plaatsen en delen. Ik vind Instagram een mooie ontmoetingsplaats voor andere lotgenoten over heel de wereld.



Facebook

Dit platform heeft veel weg van Instagram, al is het voornamelijk een wat oudere doelgroep die Facebook gebruikt. Instagram doet het vooral goed bij jongeren en jongvolwassenen. Op Facebook volg je niet zo zeer mensen – zoals op Instagram. Maar vooral de specifieke gecreëerde groepen zijn interessant. Hierbinnen kun je vergelijkbare vraagstukken en onderwerpen bespreken. Een voorbeeld van zo'n groep is de besloten groep van de Alopecia Vereniging. Hoe vind je zo'n groep? Ben je al bekend met Facebook, dan heb je vast wel eens

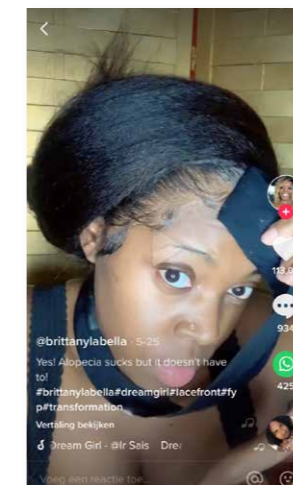
mensen opgezocht die je kent, om vervolgens met elkaar te *connecten*. In plaats van een naam, vul je bijvoorbeeld 'alopecia', 'haaruitval' of 'alopecia support' in. Vervolgens kun jij zien wat er in die groep geplaatst wordt en kunnen de andere deelnemers zien wat jij in deze groep plaatst. Wat jij op jouw persoonlijke pagina plaatst, kunnen zij niet zien, tenzij je iemand als vriend hebt toegevoegd. Vind je een interessante groep, dan kun je daaraan deelnemen. Door een bericht te plaatsen, houden de deelnemers in die groep

elkaar op de hoogte. Wat jij op jouw eigen privé-account zet, is niet zichtbaar, tenzij je iemand hebt toegevoegd als vriend. Die ziet dan wel wat je plaatst in die specifieke groep. Facebook is een goede manier om in groepen jouw vraag of gevoelens kwijt te kunnen. Er zijn geen foto's nodig. Facebook is meer een discussieplatform, terwijl op Instagram één-op-één-gesprekken plaatsvinden. Daarop zijn niet zo zeer groepen beschikbaar om aan te kunnen deelnemen, zoals dat op Facebook wel het geval is.



TikTok

Dit platform is vooral onder jongeren helemaal hip. Op filmpjes zie je mensen dansen, zingen of playbacks. De filmpjes kunnen serieus zijn, maar ook humoristisch. Veel beelden gaan *viral* (heel het internet over). Ook worden die geplaatst op andere sociale medianetwerken, zoals Instagram. Ook op TikTok kun je zoeken naar mensen met haarverlies. De een maakt informatieve filmpjes, een ander kiest ervoor filmpjes te maken die je de humor laten inzien van deze lastige situatie. Zoals het nadoen van een zogeheten avatar uit de animatieserie Avatar: de legende van Aang, of het



laten zien van het worstelen om online een haarwerk te bemachtigen! Ik denk dat TikTok kan helpen om de zware last van je schouders te laten vallen, al is het maar voor een paar minuten. →



Jongeren met alopecia kunnen sinds 2016 ook terecht op Whatsapp, op de besloten chatgroep *Kale koppen nietstoppen*. Hoe was het vandaag op school of op je werk? Wat is jouw ervaring met het kopen en dragen van een nieuw haarwerk? Je haar afscheren, hoe vond je dat? Heb je programma X al gezien? De deelnemers wisselen tips uit, geven elkaar een steuntje in de rug of lezen gewoon mee als je daarmee ook verder wordt geholpen. Ben je lid van de vereniging en sluit jij je hier graag bij aan? Stuur dan eerst een mailtje met info@alopecia-vereniging.nl. Vermeld hierin je naam, leeftijd en lidnummer.

Pas op!

Wees voorzichtig met aangeboden behandelingen, sommige bedrijven maken namelijk misbruik jouw kwetsbare situatie. Doe eerst onderzoek, informeer desnoods even bij de Alopecia Vereniging. Het kan bijvoorbeeld gebeuren dat iemand een of meer haarwerken cadeau krijgt, in ruil voor een positieve recensie. Als neutrale lezer weet jij dit niet. En als je het wel weet, is het soms best slikken wanneer je ziet hoeveel haarwerken voor recensies worden weggegeven. Bovendien weet je niet altijd hoe transparant die bedrijven zijn: waar komt het haar vandaan, hoe eerlijk zijn ze over de verkoopprijzen? Voel je vooral niet onder druk gezet om voor zo'n haarwerk te kiezen, hoe positief de recensie ook is. Weet ook dat haarwerken niet altijd meteen perfect zijn als ze uit de doos komen. Soms heeft het nog even tijd nodig voor ze een deel van je worden. En het tempo van accepteren dat 'anderen' hanteren? Je hoeft daar echt niet in mee te gaan. Doe wat goed voelt voor jou! Houd er verder na het aanmaken van een open account rekening mee dat je onaardige of rare opmerkingen kunt ontvangen, zoals de vraag of je ziek bent. Ook zijn er mensen met een 'kaal fetisch': ze kicken op iemand met haarverlies. Mijn advies

is om goed te kijken wie jou 'volgt'. Blokkeer of verwijder iemand als het niet goed voelt. Wat TikTok betreft wil ik er specifiek nog dit bij zeggen: de minimumleeftijd voor het aanmaken van een account is 13 jaar, maar in de praktijk blijkt dat jongeren onder die grens een account kunnen aanmaken. Sinds afgelopen zomer heeft de app enkele veiligheidsmaatregelen ingevoerd, zoals leeftijdscontroles, doorverwijzing naar een 'kindvriendelijkere' versie en een *Family Safety Mode*. Ouders met een eigen TikTok-account kunnen die bijvoorbeeld zo linken aan dat van hun kind. Eventueel kunnen ze chats blokkeren of zelfs uitschakelen.

Vergeet niet dat je lotgenoten hebt. We zijn er altijd voor jou! Twijfel niet om er met ons over te praten. Je kunt bijvoorbeeld mailen naar de vereniging of een bericht sturen naar de Instagrampagina van de vereniging. Ken je al anderen mensen op Instagram met alopecia? Twijfel dan niet hen te benaderen, de 'haarverlies-gemeenschap' biedt graag een luisterend oor.

Jongerendag in Den Haag

Over drie weken, op zaterdagmiddag 21 november organiseert de vereniging haar jaarlijkse jongerendag voor leden van 15 tot 25 jaar. Na de beregezellige bijeenkomst in 2019 in Utrecht, strijken we dit keer om 13.00 uur neer in sporthal Ockenburg in Den Haag. Daar krijgen de aanwezigen les in zelfverdediging! De te leren techniek is afkomstig uit Israël en heet Krav Maga. De docent is ervaren en bekend met alopecia. Hij zorgt voor een prettige en veilige sfeer tijdens de verschillende oefeningen. Sportervaring is niet nodig: de techniek is gebaseerd op instinctieve reacties en daardoor eenvoudig aan te leren. Na afloop van de sportieve en gezellige middag sluiten we de dag af in een restaurant. Rond 20.00 uur hopen we terug te kijken op alweer een mooie bijeenkomst!

Enkele weken geleden zijn de uitnodigingen al de deur uit gegaan. Maar heb je je nog niet aangemeld en wil je er ook bij zijn?

Dat kan tot 20 november via <https://www.alopecia-vereniging.nl/activiteiten/53/alopecia-jongerendag-2020>.

Onze jongeren doen er veel aan om met elkaar contact te houden, elkaar te helpen. Het organiseren van deze jongerendag in Den Haag is er een van. Desondanks, het kan zijn dat deze – door de coronamaatregelen van het kabinet – niet door zal gaan. Op dit moment van schrijven is daar geen duidelijkheid over.



Algemene Ledenvergadering

Het lukte door nieuwe coronamaatregelen van het kabinet helaas niet: op 4 oktober moest er op de valreep wéér een streep door de jaarlijkse ledendag. Wat met een paar maanden vertraging gelukkig wel door kon gaan was de jaarlijkse Algemene Ledenvergadering. De opkomst hiervoor was veel lager dan gebruikelijk, uiteindelijk namen er zo'n tien mensen aan deel. Met de presentatie van het jaarverslag en de jaarcijfers legde het bestuur verantwoording af over het kalenderjaar 2019. Deze werden goedgekeurd, evenals de begroting voor 2020. "Het opvallendste punt van de ledenvergadering was een aanpassing in de statuten", zegt voorzitter Max Nods. "Voortaan kunnen en mogen we de ALV en andere belangrijke vergaderingen ook online laten plaatsvinden en de leden laten stemmen; fysiek aanwezig zijn is niet langer verplicht."

Het jaarverslag en de jaarcijfers zijn terug te vinden op www.alopecia-vereniging.nl/verantwoording. Een selectie van belangrijke jaarcijfers in 2019 is te vinden op pagina 17 van dit magazine.



Burgemeester van Houten

Dit keer ging het niet over een gemeentecrisis, de openbare orde of het aansturen van politie

of brandweer. Het bericht dat de Houtense burgemeester Gilbert Isabella (59) in juli op Facebook plaatste was heel persoonlijk getint. "Bij de start van het zomerreces kreeg ik van mijn huidarts te horen dat ik alopecia areata heb. In plaats van met kale plekken rond te lopen, heb ik besloten om mij een nieuwe 'zomerlook' te laten aanmeten."

Isabella werd na plaatsing van het bericht met honderden positieve reacties overladen. "Beter zo dan dat je kale plekken krijgt. Wel zonde van je krullen. Wat een akelige aandoening trouwens. Goed dat je een foto plaatst, dan kan ik je herkennen op de fiets", antwoordde iemand. En een ander: "Fijn om ook te laten zien als er dingen in het leven gebeuren die niet altijd perfect zijn, Wat u in feite doet, is laten zien dat het niet altijd om het perfecte resultaat hoeft te gaan, maar om gewone alledaagse dingen in het leven." Naar iedere inzender stuurde de burgemeester een persoonlijke reactie. "Ik werk graag mee aan begrip voor deze aandoening waar je behoorlijk van schrikt als het je overkomt."



- 1-11 **Kinderdag in de Apenheul, afgelast**
- 7-11 **Workshop Haarknoppen in Waalwijk.** Aanvang: 11.00 uur.
- 21-11 **Jongerendag in Den Haag.** Aanvang: 13.00 uur (zie ook pagina 22).
- 29 -11 **Zwemavond in Nieuwegein.** Aanvang: 16.30 uur.

Voor meer informatie: zie onze nieuwsbrieven en website. De activiteiten kunnen gewijzigd worden door aanpassingen in de richtlijnen van het RIVM.

BESTUURSLEDEN GEZOCHT

De vereniging is hard op zoek naar nieuwe bestuursleden! "We hebben echt hulp nodig! Een volwaardig bestuur met betrokken vrijwilligers is essentieel voor het voortbestaan van onze vereniging", benadrukt voorzitter Max Nods.

Wil jij steun bieden? Heb je vragen? Mail voor meer informatie of directe aanmelding naar info@alopecia-vereniging.nl.

Winst of verlies, daar draait het niet om

Volgende week hoopt de 20-jarige **Djenzie de Vaal** te worden gekozen tot Miss Beauty Gelderland. "Al vanaf mijn zesde weet dat ik dat alopecia areata heb, ik praat er heel gemakkelijk over. Dit platform en andere podia gebruik ik graag om te laten zien dat dit is wie ik ben. Of ik nou een pruik draag of kaal ben."

TEKST: ARNOUD KLUITERS FOTO: RAPHAËL DRENT

De aanleiding om mee te doen aan eerst een regionale verkiezing in Gelderland is snel gevonden: een schoolvriendin van Djenzie deed mee aan de vorige editie én won in de categorie Miss Intercontinental Gelderland. "Ik werd enthousiast door haar verhalen. Toen ze mij vervolgens tipte om zelf mee te gaan doen, besloot me in te schrijven voor de volgende editie."

En zo stond zij afgelopen januari opeens op de selectiedag in Arnhem, tussen tientallen andere mooie en ambitieuze meiden. "Terwijl wij kletsend, omkleedend en met onze make up in de ene zaal alle voorbereidingen troffen, wachtte de jury ons op in de zaal ernaast. Drie rondes waren er: de voorstelronde, de bikinironde en de Engelse-vragenronde."

Galafeest

Djenzie woont in Beesd en weet sinds haar 6^e dat ze alopecia areata heeft. Pas vanaf dat moment komen haar moeder en een oma er ook achter dat zij een andere vorm van haarverlies hebben, namelijk frontale fibroserende alopecia (FFA). Hierbij valt onder andere het symmetrisch verlopende haarverlies op bij de voorste rand en aan de zijkant van het behaarde hoofd. "Op mijn eigen hoofd verscheen een kale plek die steeds groter werd. Ik kreeg er daarna nog meer, maar wat later groeide het haar ook weer terug." Met medicijnen probeerde Djenzie de haargroei nog te stimuleren, maar verbetering bracht dit niet. Soms groeide het haar weer aan, dan weer kwamen er kale plekken tevoorschijn. "Eenmaal op de middelbare school liet ik het begaan. Wat komt dat komt. Toch duurde het nog tot na mijn afsluitende galafeest toen ik – met vallen

en opstaan – besloot mijn laatste plukken haar er definitief af te scheren. Ik draag een pruik, maar loop soms ook kaal rond. Ik ben open over mijn alopecia, heb mijn situatie geaccepteerd. Dit is wie ik ben!"

Voor een tienkoppige jury vertelde ze in de derde ronde zonder enige aarzeling dat ze een haarwerk draagt, iets wat niemand van de aanwezigen tot dat moment wist. "Ook de meiden in de ruimte ernaast zeiden naderhand dat ze dat niet hadden gezien. En de juryleden zelf? "Ze reageerden zoals ik had gehoopt: ze vonden het mooi dat ik dit vertelde. Maar ze wilden me vooral niet als uitzondering jureren, maar op mijn identiteit, persoonlijkheid en zelfvertrouwen."

Inspiratiebron

Aan het einde van die middag in januari hoorde Djenzie dat ze door is naar de provinciale finale. Zo'n twee maanden lang bereidde ze zich hier op zondagen op voor met de andere finalisten: ze kregen bijvoorbeeld advies hoe zich straks te presteren in een cocktailjurk op 13 centimeter hoge hakken en tips hoe verantwoord en creatief om te gaan met sociale media. Er volgden ook voedings- en make-uplessen.

Het werd maart, het coronavirus sloeg toe. De finale werd gecancelled en verschoven naar komende week, de zevende november. Wint ze die dag, dan wacht op een nog nader te bepalen datum de landelijke finale in 2021. Wat de uitslag ook zal zijn, Djenzie staart zich niet blind op winst of verlies. "Ik wil een inspiratiebron zijn voor kale vrouwen en kinderen op deze wereld, of ze nu alopecia hebben of niet. Voor hen heb ik de boodschap dat het niet erg is, ook met een kaal hoofd kun je mooi zijn."

De **Stichting Haarwensen** kwam bij Djenzie in beeld toen ze 16 was en ze had besloten haar laatste haar eraf te scheren.

Deze organisatie schenkt al ruim 10 jaar haarwerken aan kinderen tot en met 18 jaar. Een mooi haarwerk kan er namelijk voor zorgen dat een kind het zelfvertrouwen terugkrijgt en zich niet anders voelt dan zijn of haar lotgenootjes. Tel daar bij op dat een goed haarwerk duur is en de verzekering slecht een klein gedeelte van de kosten vergoed. "Mijn eerste pruik was synthetisch, die kochten we zelf. De drie erna heb ik van de stichting gekregen, ze waren van echt haar gemaakt. Daar was ik echt heel blij mee. Ik ging ermee ik naar een kapper in Utrecht die ondersteunend is vanuit de stichting. Ik gaf ze aanvullende informatie zoals mijn hoofdmaat, het soort en de kleur haar dat ik wilde. In eerste instantie zag ik er best wel tegenop, want een pruik dragen associeerde ik met oudere vrouwen. Maar ten onrechte, de kappers hebben me heel goed geholpen om goede keuzes te kunnen maken." Droeg Djenzie tijdens de selectiedag nog een pruik van de Stichting Haarwensen, sinds afgelopen zomer draagt ze een nieuw haarwerk. Ook gemaakt van echt haar, nu afkomstig uit Australië. Haar coupe is 60 centimeter lang, het haar is donkerbruin. "Het is echt een droompruik."

Sociale media zijn voor Djenzie een belangrijk instrument om aandacht te vragen voor alopecia. Onder @djenziex heeft ze al bijna 1200 volgers op Instagram. Op Facebook kun je haar volgen op Djenzie de Vaal.

Een interview op YouTube terugkijken? Scan de QR code, of ga naar bit.ly/3cYgiEP



Bram



Bram van der Sluis is 9 jaar en woont in Alkmaar met zijn ouders en broer Luc (11 jaar). Deze zomer heeft het gezin een rondje gedaan langs verschillende Franse campings aan zee. Want Bram moet bodyboarden. "Je weet wel", zegt hij, "Je ligt met je buik op een board en je flippert dan flink met je voeten op zoek naar de juiste golf" Gelukkig heeft Bram echte flippers en een surfpak aan, want hij ligt gerust zo'n vier uur in het water.

Voor zijn verjaardag heeft hij een elektrische gitaar gekregen. Al vanaf dat hij 3 jaar was wilde Bram graag spelen. Hij heeft een brede smaak van liedjes, van Pirates of the Caribbean tot Cowboy Billie Boem.



Bram de pizzabakker

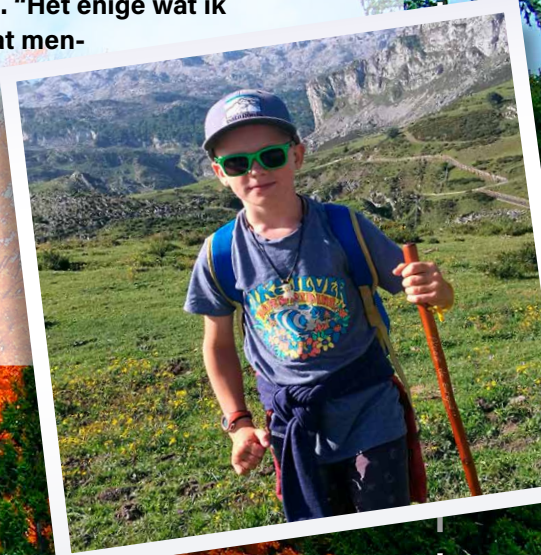
De lievelingspizza van Bram maakt hij zelf van een groene bodem (courgette), met daarop stukjes appel, salami, kaas, pijnboom-pitjes en wat paprika... even in de oven en eet smakelijk!

Die Bram, wat een leuke stoere eigenzinnige kerel ben je en tof dat je een stukje gitaar voor me speelde.

Bram op school

Bram is net begonnen in groep 6. Op school weten ze allemaal dat hij alopecia heeft. Twee jaar geleden heeft zijn moeder een spreekbeurt gehouden in de klas om uit te leggen waarom Bram een pet draagt. De school heeft daarna alle ouders op de hoogte gesteld. Op school vinden ze het heel gewoon, Bram is Bram. En Bram heeft zoveel zelfvertrouwen dat hij afgelopen winter zijn pet eigenlijk niet heeft gedragen. "Het enige wat ik stom vind, is dat men-

sen op een vervelende manier vragen wat ik nu heb. Maar ach, dat gebeurt niet zo vaak."



Bram de boswachter

"Eigenlijk ben ik een soort boom", zegt Bram. "In de zomer heeft een boom bladeren en in de winter vallen deze er weer af. Zo ook met mijn haren. In de winter vallen die uit en in de zomer groeien ze weer aan."

Op de vraag wat hij later wilt worden, antwoordt Bram meteen: boswachter!! Hij wil met takken sjouwen en dieren helpen. Zijn lievelingsdier is de sneeuwuil. Hij heeft pas geleden in de avond een uilentocht gedaan met een boswachter. De uilen waren toen met elkaar aan het praten. Ook heeft Bram uilenballen gevonden en deze ontleed. Daar zaten botjes van muizen in.

