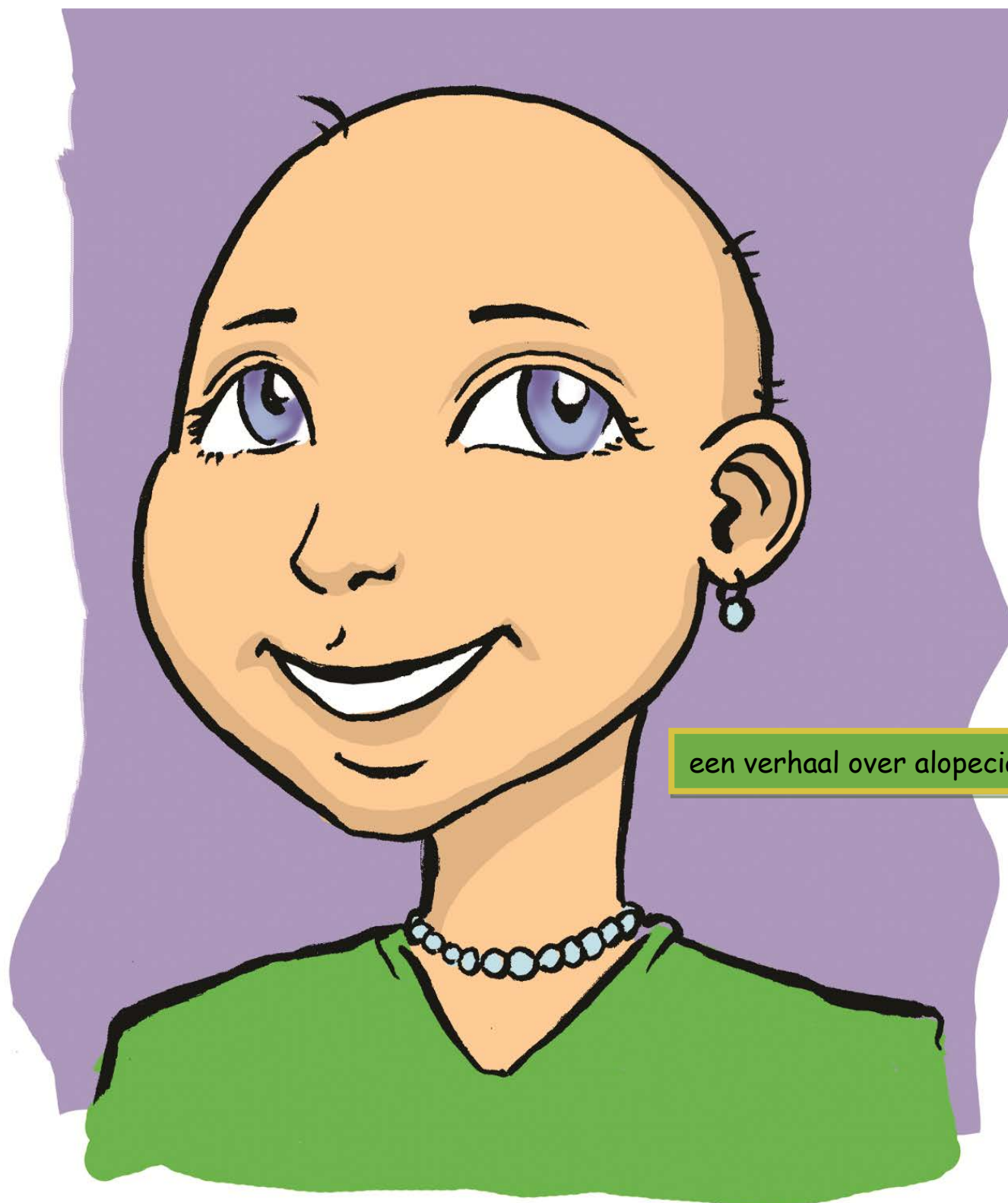


Het meisje met zonder haar



een verhaal over alopecia

Elizabeth Murphy-Melas

illustraties Alex Hernandez

Het meisje met zonder haar



Oorspronkelijke titel: The girl with no hair

Uitgegeven door Health Press

PO Drawer 37470

Albuquerque NM 87176

1.877.411.0707

www.healthpress.com

Copyright tekst 2002: Elizabeth Murphy-Melas

Copyright illustraties 2002: Health Press

Ontwerp: Ruth Martin

Nederlandse uitgave (2012) door de: Alopecia Vereniging, met toestemming van Elizabeth Murphy-Melas en Health Press.

Vertaling: Janine Slager-de Graaf

Uitgave tweede druk 2016

Alle rechten voorbehouden.

ISBN 0-929173-40-6 (voor de Engelstalige versie)

In het Nederlands te bestellen bij de Alopecia Vereniging

**Dit boek is opgedragen aan
de duizenden kinderen die
alopecia areata hebben.**

Dankbetuiging

Graag bedankt Elizabeth Murphy de: National Alopecia Areata Foundation, voor het lezen van en het voorstellen van wijzigingen in het manuscript van dit boek.

De Alopecia Vereniging bedankt de NAAF voor de mogelijkheid om het boek in het Nederlands te vertalen.

Ook wil de Alopecia Vereniging Janine Slager-de Graaf bedanken voor het vertalen van het Engels naar het Nederlands.

Inleiding

Alopecia areata is een slecht begrepen auto-immuun haaraandoening. Deze aandoening heeft plotseling verlies van hoofdhaar of ander lichaamshaar tot gevolg. De precieze oorzaak van alopecia areata blijft een beetje een mysterie. Onderzoek toont aan dat het immuunsysteem op de een of andere manier veroorzaakt dat er een aanval op de haarzakjes op gang gebracht wordt en daarmee per abuis de haargroei stillegt. Erfelijkheid kan een rol spelen aangezien alopecia areata vaak meerdere keren voorkomt in families. Een andere factor kan de complexe manier zijn waarop het immuunsysteem reageert op virussen en bacteriën.

Alhoewel mensen met alopecia vatbaar zijn voor andere auto-immuun aandoeningen, zijn ze over in het algemeen in uitstekende gezondheid. Hun pijn is meer emotioneel dan lichamelijk. Veel mensen die alopecia areata hebben, kregen daarvan de eerste symptomen in hun kindertijd. Dit is een belangrijke tijd voor het ontwikkelen van zelfvertrouwen en een positief zelfbeeld. Kinderen zijn dan erg gevoelig voor positieve en negatieve boodschappen van hun ouders, leraren, klasgenoten en vrienden. Veel volwassenen met alopecia areata -die een succesvol leven leiden- hebben goed leren omgaan met hun haaraandoening en bieden ondersteuning aan anderen in dezelfde situatie. Deze individuen vormen een ondersteuningsnetwerk dat kinderen met alopecia areata kan helpen om een succesvol en goed aangepast leven te leiden.

Een goed geïnformeerd publiek kan een grote steun zijn voor diegene die te maken krijgen met alopecia areata. Dit boek is een hoopvolle stap in de richting van meer begrip, omdat het iets van het mysterie dat de aandoening omringt, wegneemt.

Voorwoord

Kinderen kunnen net als volwassenen beter met hun alopecia omgaan als zij begrijpen wat deze haaraandoening inhoudt, of er een behandeling mogelijk is en hoe het beloop van de alopecia is.

Kinderen willen graag dat hun haaraandoening op een eenvoudige manier passend bij hun ontwikkeling aan hen wordt uitgelegd. Juist voor kinderen met alopecia areata is dit heel belangrijk. Niemand wil deze aandoening, zo duidelijk zichtbaar voor anderen en zo onvoorspelbaar qua beloop.

Ofschoon kinderen met alopecia areata zich niet ziek voelen, hebben deze opgroeiende kinderen meer problemen dan "gezonde" kinderen. Als er veel haarverlies is, is de alopecia duidelijker zichtbaar, waardoor de kinderen meer opvallen omdat ze er anders uitzien. Zoals gebruikelijk plagen leeftijdsgenoten elkaar. De kinderen met alopecia areata kunnen vaker worden gepest. Hierdoor moeten kinderen met alopecia areata mentaal sterker zijn of worden. Personen in de nabijheid zoals familie en leraren, spelen een belangrijke rol in het leven van deze kinderen, om ze te helpen stevig in het leven te leren staan met deze haaraandoening.

Elizabeth Murphy-Melas en de illustrator Alex Hernandez hebben een bijzonder boek gemaakt, dat de gedachten en problemen spiegelt die kinderen met alopecia areata tegenkomen. Hopelijk herkennen de kinderen met alopecia zichzelf in dit boek en voelen zij zich alleen al daardoor beter. Dit boek leert ze te begrijpen wat hun haaraandoening inhoudt en dat er vele anderen kinderen zijn met alopecia, die dezelfde gevoelens ervaren. Ouders, verzorgers en leraren zullen door dit boek worden aangemoedigd om kinderen met alopecia areata te steunen.

Tenslotte wil ik dit boek aanbevelen aan een ieder die kinderen kent met alopecia areata en hen aanmoedigen de inhoud van dit boek met deze kinderen te delen.

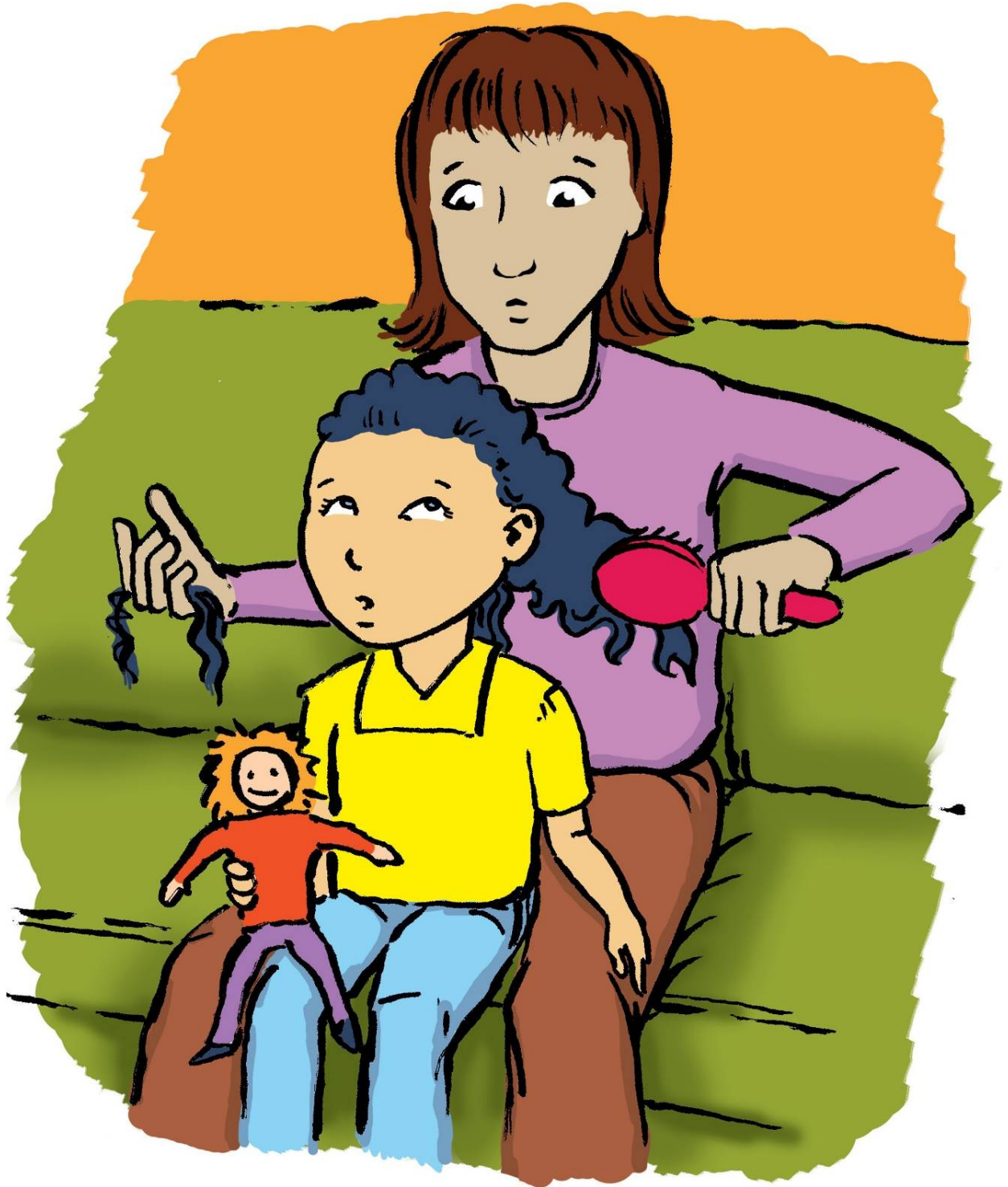
Prof. dr. Suzanne G.M.A. Pasmans

Kinderdermatoloog/immunoloog in het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam
Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht
Universitair Medisch Centrum Utrecht



Ik ben niet kaal geboren. Mama zegt dat ik mooi, gitzwart, krullend haar had. Net als onze poedel, Blacky!

Ik heb foto's gezien, dus ik weet dat het waar is.



Ik kan me niet precies meer herinneren wanneer mijn haar begon uit te vallen. **Ik was pas vier jaar oud.**

Ik herinner me dat als mama mijn haar in een paardenstaart deed, er veel haren in de borstel achterbleven. Mama zag een kleine kale plek aan de achterkant van mijn hoofd. Die was ongeveer zo groot als een munt.

Als mama mijn haar waste, bleven haren en kleine plukjes in het bad achter. Mama probeerde andere shampoos uit om te ontdekken of ik allergisch was voor de shampoo die ik eerst gebruikte.





Maar mijn haar bleef uitvallen! Andere kleine, kale plekjes verschenen. Daarna werden de plekjes groter en groter. Wat overbleef was een zigzagdeken van haar over mijn hoofd.

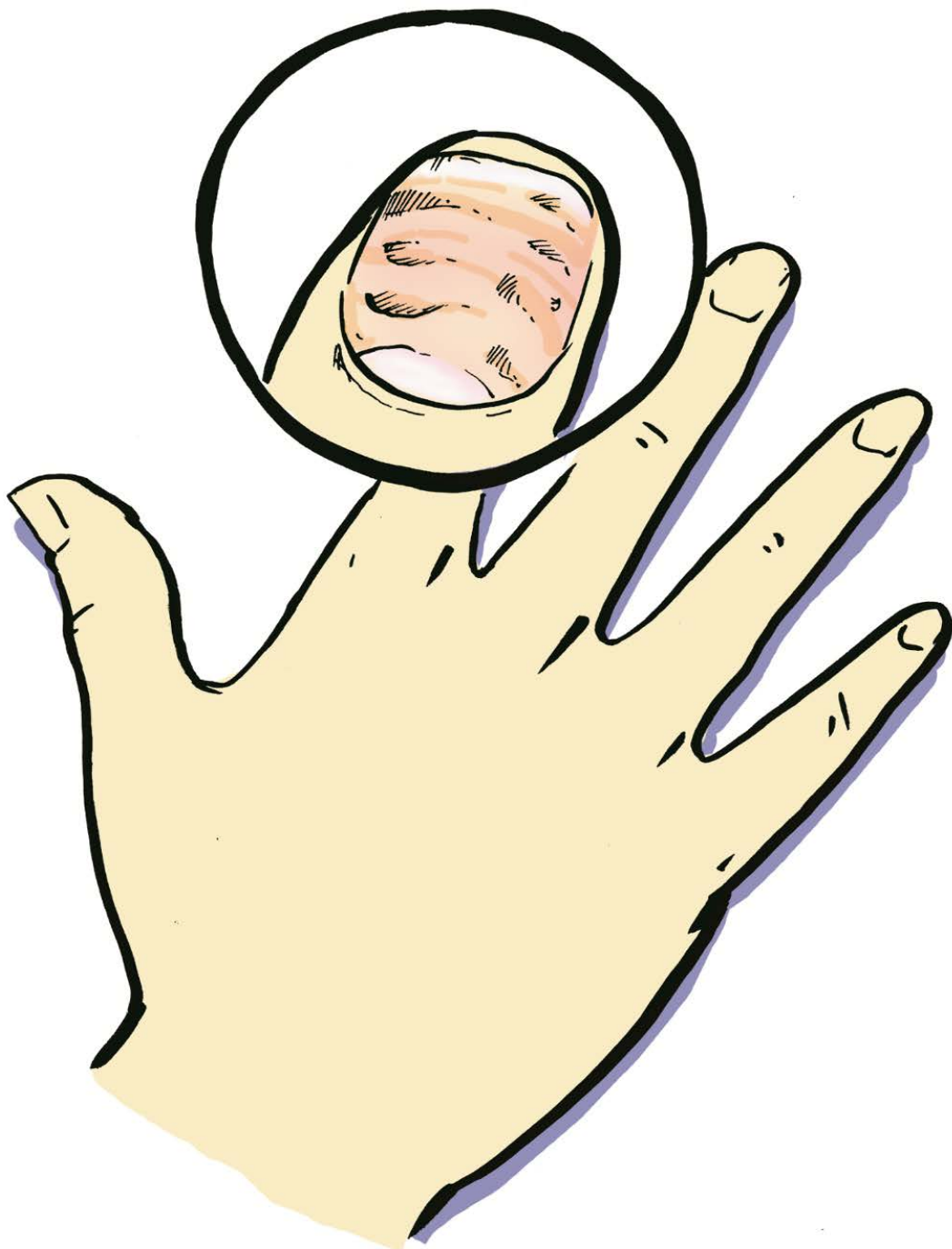
Mama en papa namen me bezorgd mee naar de dermatoloog Dr. Wilson. Hij had niet lang nodig om te ontdekken dat ik niet allergisch voor mijn shampoo was. Ik had een (haar)aandoening die alopecia areata heet.

Alopecia: zeg: **aa-loo-pee-sie-jaa aa-ree-aa-taa**

Iets in mijn lichaam zorgde ervoor dat mijn haar op sommige plaatsen uitviel. Het was alsof mijn lichaam allergisch was voor mijn haar. Je immuunsysteem valt je eigen haar aan. Als een lichaam iets van zichzelf aanvalt, zoals je haar bij alopecia areata, dan noem je dat een auto-immuunziekte.



Door een onbekende reden wordt het laagste deel van het haarzakje (dat haar aanmaakt) aangevallen tijdens de haargroEIFase. Daardoor stopt het haar met groeien en valt uit. Alopecia areata kan ook kleine deuken in je vingernagels en teennagels tot gevolg hebben. Als je een ernstige vorm van de alopecia hebt, dan kun je wenkbrauwen, wimpers en alle haren op je lichaam verliezen. **Zelfs het haar in je neus!** Dit wordt alopecia universalis genoemd.



Toen ik de diagnose alopecia areata kreeg, voelde ik me prima. De dokter verzekerde mijn ouders dat ik niet ziek was. Hij zei ook dat niemand alopecia areata van of door mij kon krijgen. Ik weet zeker dat mijn vrienden blij waren om dat te horen!



De dokter vertelde ons wel dat het erfelijk kan zijn. Dit betekent dat iemand anders in onze familie het kan hebben. Tot nu toe heeft mijn kleine broertje, Frankie, het niet.

Ik was zo jong toen het begon dat ik niet echt begreep wat er met me gebeurde. In slechts een paar weken viel al mijn haar uit. De dokter vertelde me dat er misschien weer haar zou gaan groeien. Of misschien niet. Het goede nieuws is dat je je niet ziek voelt zoals wanneer je verkouden bent of griep hebt.

Maar toch, ik wilde gewoon mijn haar terug!



Dit was acht jaar geleden. Mijn haar is terug gekomen en weer uitgevallen, meerdere keren. Het groeit nooit genoeg om mijn hele hoofd te bedekken.

Met de jaren heb ik leren begrijpen dat dit misschien mijn leven lang zo blijft en heb ik geleerd om hier tegen opgewassen te zijn.



Het ergste is het gepest worden door andere kinderen op school. Nu ik ouder ben, zien kinderen alles aan me, van mijn haar tot de soort kleren en schoenen die ik draag. Eerst werd ik door sommige **pestkoppen** "kale" en "buitenaards wezen" genoemd. Het doet pijn omdat ik het allerliefst wil zijn zoals anderen.





Ik vind het leuk om alles wat ik weet over alopecia areata aan mijn klasgenoten, leraren, vrienden en burens uit te leggen. Niemand had er ooit eerder van gehoord. Mijn leraren zijn echt 'cool'. Het maakt hen niet uit of ik iets op mijn hoofd draag of dat ik kaal naar school ga.

En mijn echte vrienden zijn er voor me. Ze hebben het niet eens meer door dat ik kaal ben. Voor hen ben ik gewoon Kelly, het meisje met zonder haar. Niks aan de hand. Ze weten dat ik van binnen nog steeds dezelfde aardige persoon ben, haar of geen haar.



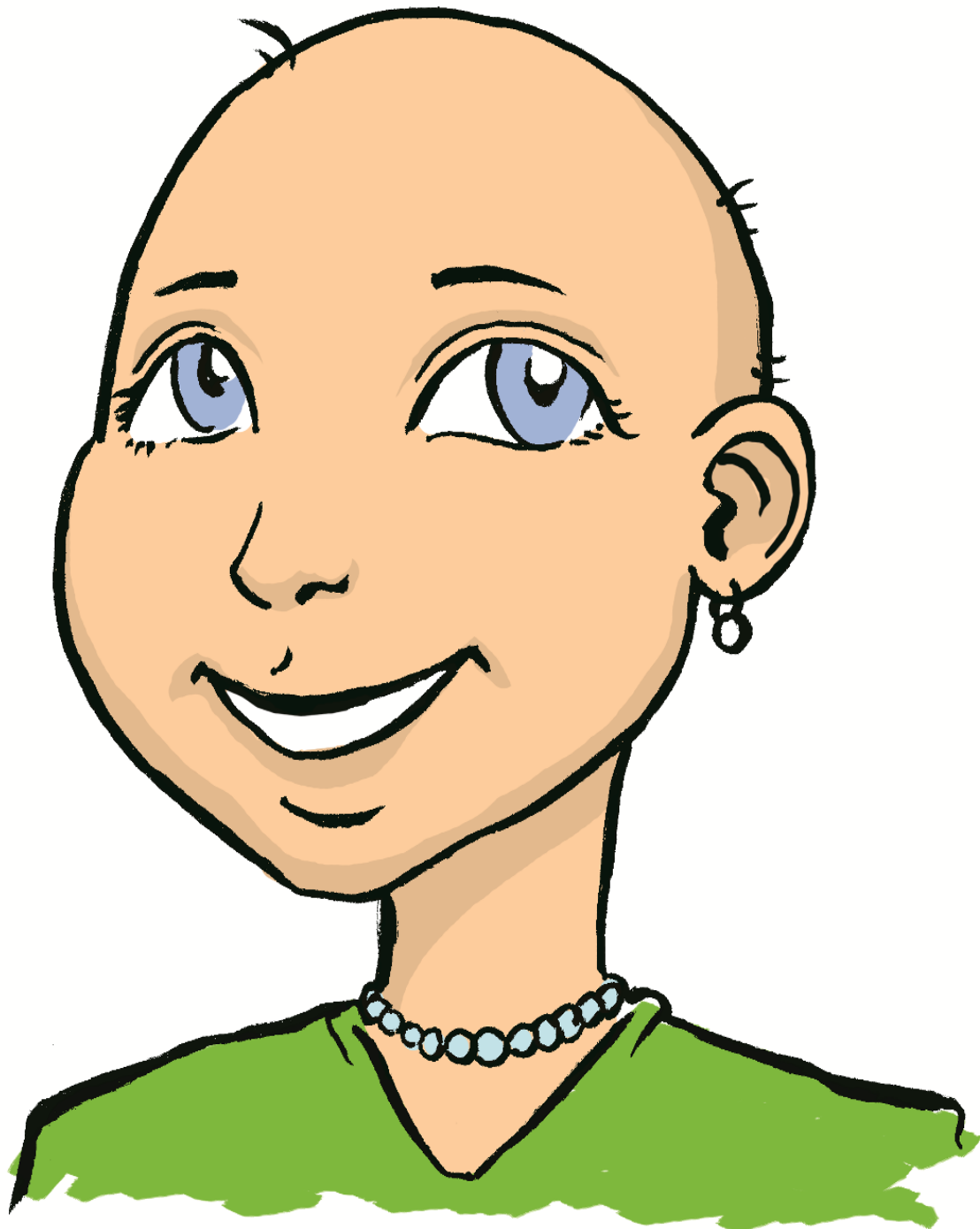
Ik herinner me dat mijn moeder een haarwerk (pruik) voor me kocht op mijn zevende verjaardag. Eerst was het spannend. Ik kon mijn kale hoofd bedekken en eruit zien als alle anderen. Maar het haarwerk zat niet echt lekker. Mijn hoofd werd warm en ging jeuken. Nu draag ik liever geen haarwerk, alleen soms als ik uitga. Dan hoef ik niet om te gaan met alle blikken en vragen.

Wanneer ik met mijn vrienden naar het winkelcentrum of de bioscoop ga, draag ik meestal een hoed of een sjaal om mijn hoofd te bedekken.



Bovendien,
ik vind het niet storend als ik in de spiegel kijk.

Zonder haar zie ik er goed uit!



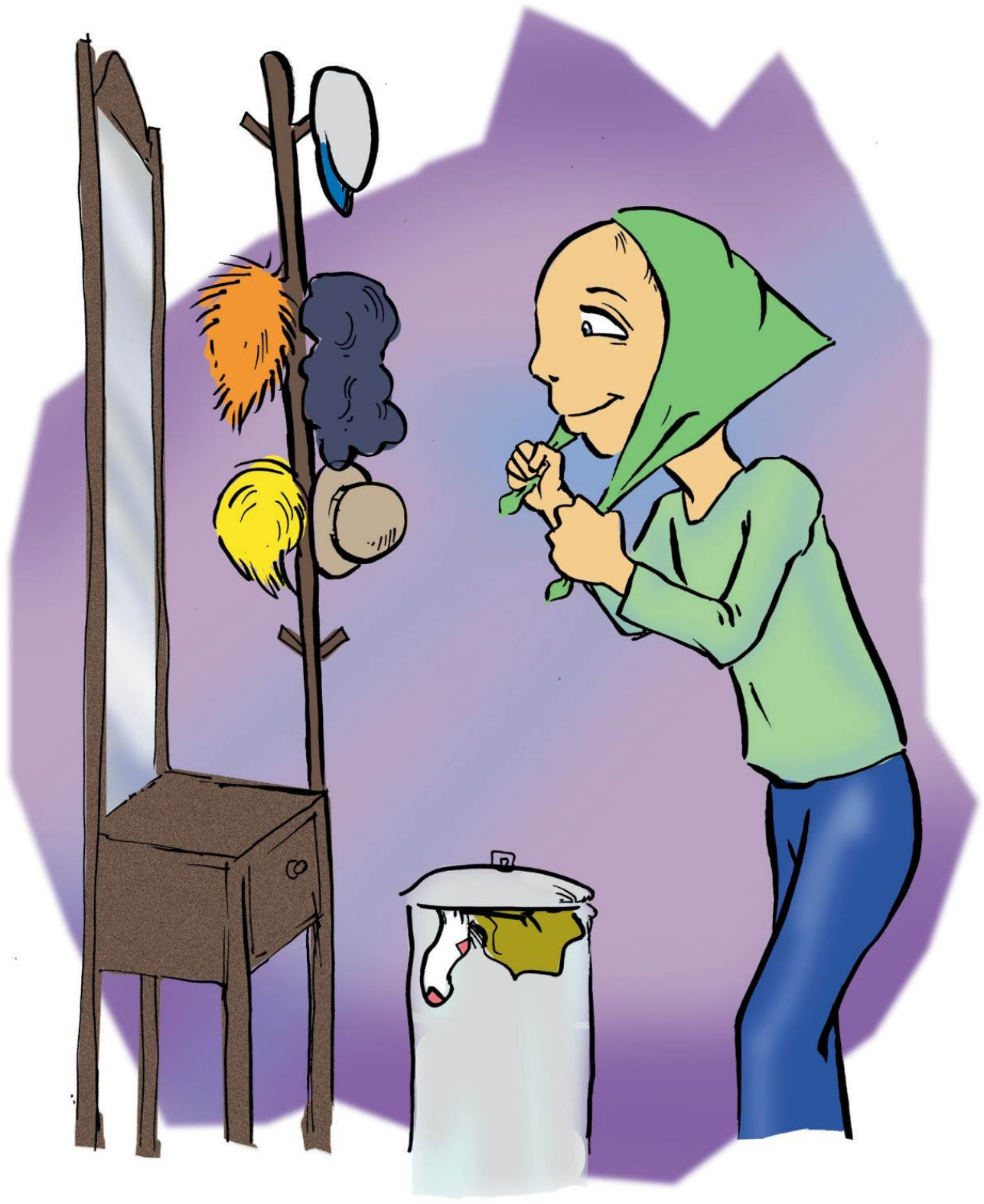
Ik heb andere kinderen met alopecia areata ontmoet. Sommige jongens zeggen dat kaal zijn cool is. Ze dragen vaak niets op hun hoofd en ze sporten en doen alles wat andere jongens doen. Het maakt meisjes niet veel uit als een jongen al zijn haren verloren heeft.



Maar, hé, ik wil er niet uitzien als Michael Jordan! Dus draag ik soms een haarwerk als ik nieuwe kinderen ontmoet. Als ik ze dan beter leer kennen, vertel ik hun over mijn alopecia.

Ik herinner hen eraan dat ik alles kan doen wat zij doen - **en misschien zelfs beter!**





Mijn favoriete hoofddeksels zijn hoeden en petten. Ik heb ze in alle soorten en maten.

Als mijn vrienden en ik slaapfeestjes hebben, doen we soms gek en versieren we mijn kale hoofd of één van mijn hoeden.





In mijn vrije tijd zwem, voetbal en basketbal ik. Ik fiets graag en maak trektochten met de meisjes van mijn scoutinggroep. Ik moet altijd zonnebrandcrème gebruiken om mijn hoofdhuid te beschermen als ik buiten ben, maar een hoed werkt het beste.

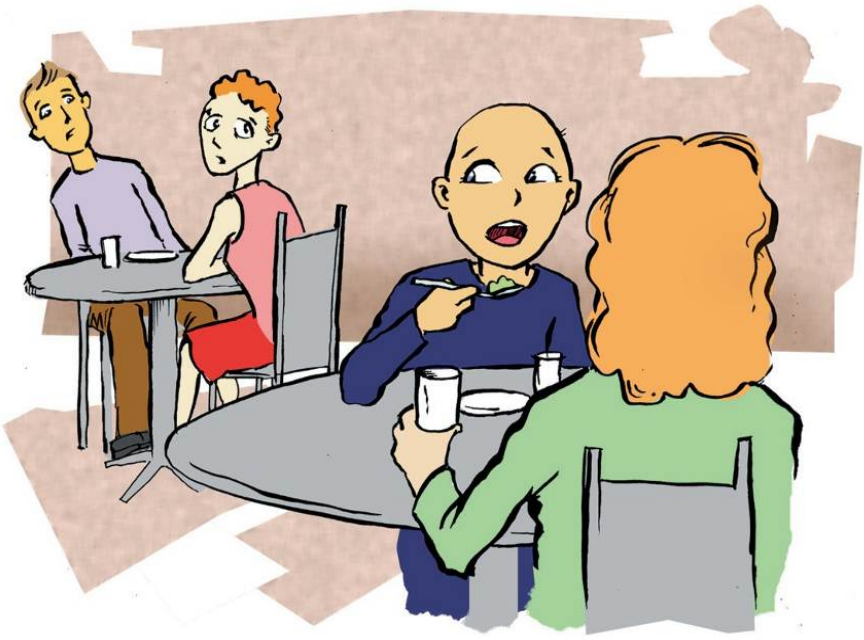


Ik denk dat je kunt zeggen dat ik aardig goed omga met het hebben van alopecia areata. Maar ik moet toegeven dat ik veel ups en downs heb gehad.

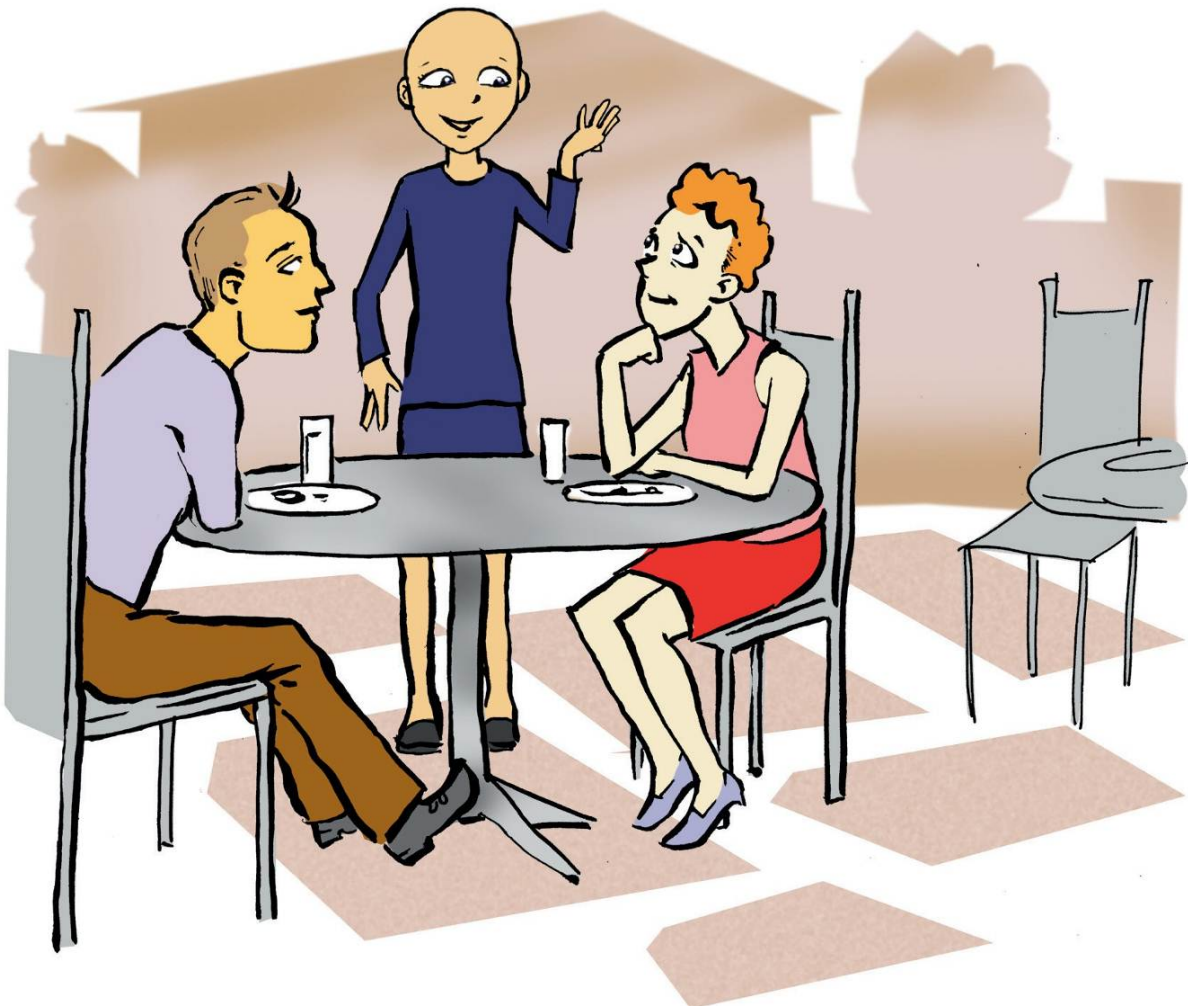
Ik ben boos geweest en verdrietig. Het was moeilijk om te zien hoe mijn vriendinnen zich druk maakten over hun kapsels, terwijl ik alleen maar van hoed kon wisselen.

De positieve kant is dat ik nooit een dag heb waarop mijn haar onhandelbaar is!

Soms word ik in verlegenheid gebracht. Het is moeilijk om net te doen of je niet ziet dat mensen staren. Sommige mensen denken dat ik kanker heb en mijn haar ben kwijt geraakt door chemotherapie.



Soms ga ik naar vreemden die staren toe om ze te vertellen waarom ik kaal ben en om te zeggen dat het goed met me gaat.





Misschien zal er later een behandeling zijn. Dokters en wetenschappers werken hard om te ontdekken wat alopecia areata veroorzaakt en hoe je het kunt behandelen. Of misschien zal ik de rest van mijn leven mijn alopecia moeten uitleggen aan mensen. Ik vind het leuk om anderen iets te leren over mijn alopecia. Ik voel me speciaal als ik iemand geholpen heb om alopecia areata beter te begrijpen.

Maar thuis moet ik nog steeds mijn huiswerk doen, mijn bed opmaken en andere klusjes doen. Geen speciale behandeling!

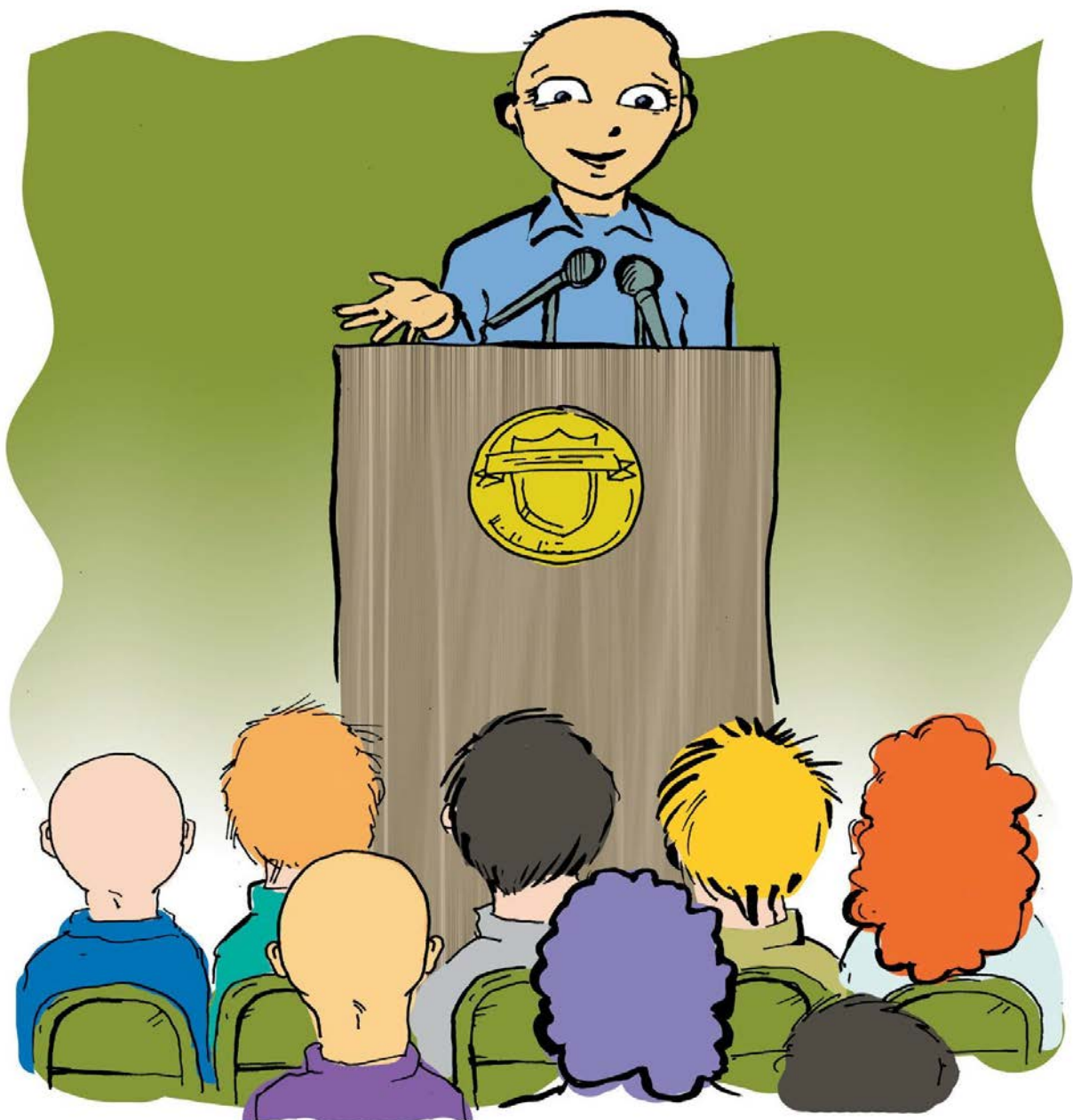


Iedereen moet hard werken om iets te bereiken.

Ik weet dat het belangrijk is om me te concentreren op *mezelf* en niet slechts op mijn haar.

Intussen heb ik zoveel dingen te doen, dat ik niet toesta dat alopecia areata me ontmoedigt. Ik vind het niet erg om bekend te staan als het meisje met zonder haar. Wat er toe doet, is dat ik gezond ben en dat ik heel veel vrienden heb. Het omgaan met alopecia heeft me veel sterker gemaakt en ik weet dat ik andere mensen kan helpen.

Op een dag zal er misschien een behandeling zijn voor alopecia areata. **Wie weet, misschien ontdek ik het!**



Over de schrijfster

Elizabeth Murphy-Melas, geboren in Atlanta (Georgia), is doctorandus in de Engelse literatuur. Elizabeth heeft een aantal 'Special Needs'-boeken geschreven voor jonge lezers: 'Watching Bradley Grow', 'Pennies', 'Nickels & Dimes' en 'Keeping a Secret'.

'The Girl With No Hair' is haar derde boek voor Health Press. Mevrouw Murphy-Melas heeft het boek geschreven om kinderen te helpen om opgewassen te zijn tegen de sociale en emotionele implicaties van het leven met alopecia areata. Op dit moment woont ze met haar gezin in Dallas, Texas.

Over de illustrator

Alex Hernandez woont in Oklahoma City, Oklahoma, waar hij zijn talenten als illustrator en grafisch ontwerper uitleent aan de plaatselijke weekkrant, de Oklahoma Gazette. Hij leerde een potlood vasthouden op driejarige leeftijd en heeft deze sindsdien niet meer neergelegd.

Zijn vrije tijd wordt gebruikt voor freelance-illustratiewerk, katjes en hardcore ontspanning. Hij is van plan om alleen nog maar thuis te werken, om daardoor milieuvervuiling door uitlaatgassen binnen de perken te houden.

Alopecia (areata) is een chronische haaraandoening die stress en onrust veroorzaakt, vooral bij kinderen die jong zijn. In het boek: 'Het meisje met zonder haar', hebben Elisabeth Murphy-Melas en Alex Hernandez een jong meisje beschreven met de haaraandoening alopecia areata. Kinderen die dit boek lezen, zullen niet alleen over de alopecia leren, maar zien ook een meisje met een leuke persoonlijkheid die ze als vriendin zouden willen. Dit mooie boek kan helpen om je kind meer zekerheid en zelfvertrouwen te geven, over hoe om te gaan met alopecia.

Frank van den Biggelaar (voormalig penningmeester Alopecia Vereniging): Helaas zijn er niet zoveel boeken over kinderen met alopecia, terwijl het juist voor jonge mensen erg belangrijk is om op een luchtige manier kennis te kunnen maken met de haaraandoening alopecia en de manier waarop ze hiermee om kunnen gaan. Dit boek slaagt daar erg goed in en ik ben blij dat met deze vertaling het boek nu ook beschikbaar is voor alle Nederlandse kinderen met alopecia (areata)



Linda Nicodem-Brummelink (vrijwilliger Alopecia Vereniging): Toen ik het boek voor het eerst in het Engels las, dacht ik: het zou toch fijn zijn om zo'n mooi ontroerend boek ook in het Nederlands te hebben. Om die reden ben ik blij hieraan te hebben mogen bijdragen, met een resultaat om trots op te zijn! Ik hoop dat het veel kinderen met alopecia zal helpen om hun alopecia te begrijpen, of om uit te leggen aan vriendjes en klasgenoten.

Marion Kremer (voorzitter Alopecia Vereniging): Het meisje MET zonder haar, de titel zegt meteen alles. Als je geen haar hebt, dan HEB je alopecia, zo simpel is het. Dat de Alopecia Vereniging dit mooie boek heeft mogen vertalen, helpt veel Nederlandse kinderen met alopecia. Maar ook zeker de ouders van die kinderen. Want ook zij staan voor een lastige taak, hoe leg je uit wat alopecia is, wat het voor je kind betekent en hoe je je kind weerbaar kunt maken. Met de prachtige illustraties en herkenbare teksten, is het een boek wat kan worden gelezen en/of gebruikt door de kinderen zelf én kan worden voorgelezen door de ouders.

Los te bestellen via: info@alopecia-vereniging.nl

Prijs: leden Alopecia Vereniging: € 10,50* - niet leden € 12,50*

*Excl. verzendkosten á € 2,50