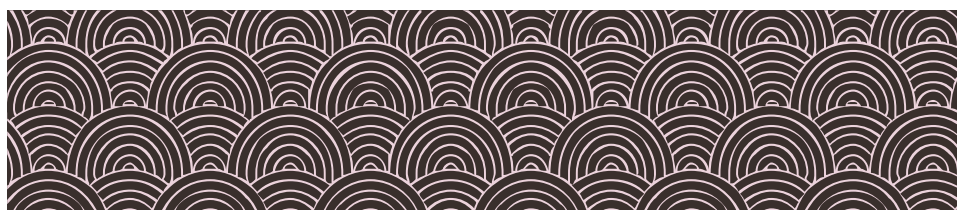


Alopecia
VERENIGING

*Activiteiten
plan*

2018



Activiteitenplan Alopecia Vereniging 2018



Penningmeester Josee Beets



Voorzitter Max Nods



Secretaris Hilde Kloosterman

Algemene informatie

De Alopecia Vereniging is een patiëntenorganisatie en behartigt de belangen van alle mensen met elke vorm van haarverlies. Alopecia betekent letterlijk kaalheid.

Er zijn twee hoofdvormen te onderscheiden:

- Alopecia areata, dit betekent pleksgewijze kaalheid en is er in meerdere vormen. Van enkele kleine plekken tot geheel haarverlies over het hele lichaam. (wimpers, wenkbrauwen en lichaamsbehaaring). Alopecia areata is naar alle waarschijnlijkheid een auto-immuunziekte.
- Alopecia androgenetica is de meest bekende variant. Het is de mannelijke kaalheid, waarbij erfelijkheid de grootste rol speelt. Ondanks dat de naam anders doet vermoeden, krijgen ook veel vrouwen te maken met deze vorm van haarverlies.

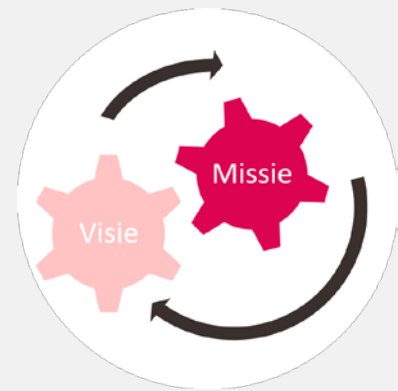
De overige haarziekten zijn meer zeldzaam.

Tijdens de Algemene Leden Vergadering op 15 april 2017, is de zittend voorzitter afgetreden en een nieuwe voorzitter verkozen. Sindsdien bestaat het bestuur uit drie leden, en wordt er actief naar een nieuwe vrijwilliger voor een bestuursfunctie gezocht.



“Altijd dik haar gehad, maar nu helemaal kaal. **Niks om mij voor te schamen!**”

Anne - 15 jaar



Visie

We zien op maatschappelijk niveau een toegenomen informatiebehoefte, met het accent op juiste en betrouwbare informatie. De overheid wil stimuleren dat patiënten zelfsturend zelf-oplossend zijn in een zogenaamde participatiemaatschappij. Ook nemen we waar dat (met name jongeren) nieuwe wijzen van communicatie gebruiken (sociale media).

Op het vlak van patiëntenverenigingen zien we een door de overheid gestimuleerd beleid om de financiering meer op projectbasis te laten plaatsvinden, en minder op basis van instellingssubsidies. Ook stimuleert de overheid meer samenwerking tussen verenigingen. In dit veld krijgen de 'populaire' ziekten voorrang, en dreigen kleinere verenigingen onder druk te komen. Veel verenigingen hebben te maken met dalende ledenaantallen, en het wordt ook moeilijker om vrijwilligers en bestuursleden te vinden.

Op het vlak van (internationale) alopecia verenigingen zien we dat Amerika een voorloper is in het initiëren van onderzoek met een 2-jaarlijkse congres. Ze opereren zonder financiële steun van de overheid, evenals de Engelse vereniging. Door grotere budgetten is professionalisering mogelijk met betaalde voltijdkrachten. In andere Europese landen is de situatie vergelijkbaar met de Nederlandse, met een overheidssubsidie en veel vrijwilligers werk.

Er bestaat een fundamenteel verschil van inzicht tussen de overheid/zorg en patiënten (met name vrouwelijke en kinderen) over de ernst en 'burden of disease' van Alopecia, met name op het psycho-sociale vlak. De maatschappelijke acceptatie bij vrouwen en kinderen is nog beperkt. De naamsbekendheid van Alopecia groeit, maar is nog altijd beperkt.

We geloven dat we samen met andere landen aan oplossingen kunnen werken. Ook denken we dat we financieel zelfstandig kunnen blijven zonder het verlies van onze onafhankelijkheid.

Missie

We willen de patiënt (en zijn/haar naasten) centraal stellen en uiteindelijk het Alopecia oplossen. Dit kan een medische oplossing zijn, of een acceptatie van Alopecia (maatschappelijk en persoonlijk) waarbij iedereen in zijn/haar waarde blijft.

De Alopecia Vereniging wil zonder enig eigen commercieel belang de belangen van alle mensen -woonachtig in Nederland- met elke vorm van alopecia areata, alopecia androgenetica en alle overige vormen van haarverlies behartigen.

De thema's waar de Alopecia Vereniging aan werkt zijn naamsbekendheid, zelf- en maatschappelijke acceptatie, lotgenotencontact, onderzoek, medische en wetenschappelijke ontwikkelingen, kwaliteitswaarborging van haarwerkleveranciers en haarwerkers, en van PMU specialisten. Daarnaast is er aandacht voor basis-vergoedingen zorgverzekeraars, objectieve en onafhankelijke informatievoorziening, kappersopleidingen en het gehele zorgtraject via ziekenhuizen, dermatologen, psychologen en huisartsen.



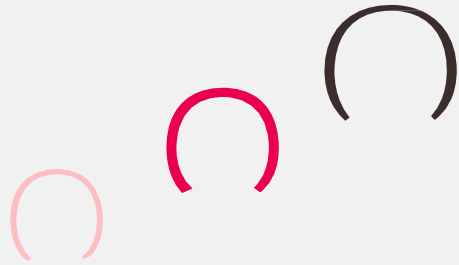
Strategische doelen

De strategische pijlers van de vereniging, ofwel hoe we uitvoering willen geven aan onze missie, zijn als volgt:

- Samen werken
- Vertegenwoordigen
- Platform bieden
- Beïnvloeden
- Financieel sterk zijn

Dat betekent dat onze strategische doelen als volgt concreet zijn gedefinieerd:

- Iedereen met welke vorm van alopecia dan ook, maakt keuzes die gemaakt moeten worden voortkomend uit deze haaraandoening, op zowel financieel, rationeel als emotioneel vlak, vanuit zichzelf en niet vanuit maatschappelijke druk. De vereniging ondersteunt haar leden actief bij deze keuzes, door belangenbehartiging en vertegenwoordiging, door lotgenotencontact (samen) en beïnvloeding van .
- De website van de vereniging is het platform waar onze leden met elkaar in contact kunnen komen, zonder enige inmenging van commerciële partijen.
- De vereniging zet voldoende middelen in ter bevordering en ondersteuning van onderzoek naar de oorzaak, het zoeken naar verbanden en de behandeling van alopecia.
- We streven ernaar dat de informatievoorziening in het gehele traject (vanaf een eerste constatering van pleksgewijs haaruitval bij de huisarts tot en met alle vervolgstappen) duidelijk is en tevens controleerbaar op een juiste uitvoering.
- De vereniging biedt iedereen met welke vorm van alopecia dan ook, diverse instrumenten en mogelijkheden die -kunnen- ondersteunen in het gehele verwerkings- en acceptatieproces.
- De vereniging zoekt samenwerking met andere patiëntenverenigingen in Nederland en alopecia verenigingen buiten Nederland om gemeenschappelijke belangen beter te kunnen agenderen, en om kennis te delen.
- Om op termijn naar een oplossing van Alopecia te kunnen werken, is continuïteit van groot belang. Daarom is het belangrijk om financieel stabiel en onafhankelijk te blijven, en ook voldoende vrijwilligers en bestuursleden te kunnen aantrekken.
- We proberen invloed uit te oefenen bij de totstandkoming van Alopecia richtlijnen, bij vergoedingen van zorgverzekeraars, bij onderzoeksagenda's, en bij de ontwikkeling van overheidsbeleid in de zorg gerelateerd aan Alopecia.



Specifieke doelen voor 2018

In 2018 wil het bestuur weer nieuwe bestuursleden aantrekken, zodat het bestuur door minimaal 4 leden is vertegenwoordigd.

De Alopecia Vereniging heeft voor haar leden een eigen -besloten- community op haar website. Daarnaast bestaat een Facebook pagina, waar leden direct met elkaar in contact komen. Nog niet alle leden weten de weg gemakkelijk te vinden. We willen de weg voor onze leden verder vereenvoudigen.

Verder wil de vereniging het persoonlijk 'lotgenoten'-contact intensiveren. Dit door middel van het organiseren en uitbreiden van landelijke- en regionale bijeenkomsten, workshops en activiteiten. We willen ook de in 2017 succesvol verlopen Alopecia beurs herhalen in 2018.

De Alopecia Vereniging zal de huidige social media communicatiemiddelen als Facebook, Twitter, Google+ en You-tube verder versterken.

Het media offensief ingezet in 2017 voor de naamsbekendheid en het doorbreken van taboes rond kaalheid (voornamelijk bij vrouwen, kinderen en teenagers heerst) wordt ook in 2018 voortgezet.

Vanwege de onzekerheid van overheidssubsidiering zal naar alternatieve vormen van financiering worden gezocht, zonder de onafhankelijkheid van de vereniging te verliezen. Het is ook van groot belang dat de vereniging blijft groeien. Momenteel heeft de vereniging circa 1400 leden. Eén van de doelstellingen voor 2018 is een verdere groei. Dit is naar onze mening realiseerbaar aangezien 1,7% van alle Nederlanders op enig moment in hun leven met de aandoening alopecia areata te maken krijgt en ruim 40% van alle mannen boven de 30 en 20% van alle vrouwen boven de 30 met alopecia androgenetica te maken krijgen.

Ook in 2018 doet de Alopecia vereniging weer actief mee met een door het ministerie gefinancierd voucherproject, een samenwerkingsproject van verschillende patiëntenverenigingen onder projectleiding van Huidpatiënten Nederland. Van 2013 tot 2015 was dat het voucher- en samenwerkingsproject Sterker op 3 fronten, dat van 2016 tot 2018 wordt voortgezet onder de noemer Samen werken – Samen doen. Daarbij zullen de producten ontwikkeld in het eerste traject meer in de praktijk gebracht worden in het vervolgetraject. Ook zullen we meer aandacht vragen voor de specifieke wensen vanuit de Alopecia vereniging, en zullen vrijwilligers meewerken in de diverse werkgroepen.

De eerste stappen van internationale samenwerking in 2016 en 2017 met Alopecia patiëntenverenigingen in Duitsland, Zwitserland, Engeland, Amerika en Australië worden in 2018 geïntensiveerd, met als doel om van elkaar te leren, samen nieuw onderzoek te stimuleren en te initiëren op basis van gezamenlijke onderzoeksprioriteiten.

Met de onderzoekswerkgroep willen we in Nederland in 2018 ook bij academische centra nieuwe onderzoeken initiëren, die mogelijk door studenten worden uitgevoerd. We willen daarbij aansluiten bij onderzoeken die al in het buitenland plaats vinden (UK, USA, Duitsland en België).

Lotgenotencontact

Het doel van het lotgenotencontact is mensen met alopecia de mogelijkheid te geven met lotgenoten te praten over hun ervaringen en gevoelens. Het doel van de verscheidene contactdagen is dat mensen met alopecia patiënten, lotgenoten kunnen ontmoeten, waarbij ervaringen van anderen tot steun kunnen zijn. De contactdagen worden zeer gewaardeerd door de aanwezigen en zijn in het licht van de doelstellingen van de vereniging belangrijke activiteiten. Om de kosten beheersbaar te houden wordt het lotgenotencontact zoveel als mogelijk georganiseerd met hulp van vrijwilligers.



ALV-Voorjaarsconferentie

Landelijke dag voor volwassenen leden met presentaties, workshops, informatieverstrekking, lotgenootcontact en Algemene Leden Vergadering

Omvang: 150-200 deelnemers per bijeenkomst

Duur: 1 dag per jaar

Totale kosten: € 10.500,-



Kinderdag – Familiedag

Bijeenkomst voor kinderen met alopecia en diens broertjes/zusjes en ouders. De kinderen kunnen in een ongedwongen sfeer met elkaar spelen en deelnemen aan de per jaar verschillende activiteiten en thema's. Kinderen ervaren dat zij niet de enige zijn met alopecia. Voor de ouders is er een informatief programma en kunnen zij in gesprek met elkaar gaan en ervaringen met elkaar delen.

Omvang: 100 tot 150 deelnemers per bijeenkomst

Duur: 1 dag in het jaar

Totale kosten: € 8.500,-



Themadag (Sport – zwemactiviteiten)

Bijeenkomst om mensen met alopecia en hun naaste familie ongedwongen te laten zwemmen in een voor de vereniging afgehuurd zwembad. Vaak worden dit soort activiteiten uit schaamte of angst niet gedurfd en gedaan.

Omvang: 50-75 deelnemers per bijeenkomst

Duur: 1 dag in het jaar

Totale kosten: € 1.500,-



Jongeredag

Bijeenkomst voor jongeren met alopecia (leden). Jongeren hebben andere behoeften dan kinderen of volwassenen. Hier spelen wij op in, door speciaal voor deze doelgroep dagen te organiseren die vrolijk zijn en meer passend bij de leeftijd, zoals een dancefeest of een workout-dag. Het hebben van contact met leeftijdsgenoten is voor hen van groot belang.

Omvang: 50-75 deelnemers per bijeenkomst

Duur: 1 dag in het jaar

Totale kosten: € 1.500,-



Workshop Haar, stijl en make-up

Regionale bijeenkomsten/workshops om mensen (leden) met alopecia te informeren over haarwerken, permanente make-up, dermatografie, stijl en kleding. In tegenstelling tot landelijke haarwerk informatiedag staat hier het individu centraal. Door persoonsgerichte informatie te geven over alle mogelijkheden die er zijn op het gebied van haarwerken sterkt het de deelnemers in het maken van keuzes. Vaak worden verkeerde keuzes gemaakt uit onkunde en onzekerheid en door de (soms dwingende) invloed van de haarwerker. Dit geldt ook voor permanente make-up wat voor onze leden, die door deze aandoening hun wenkbrauwen en wimpers verliezen, geen luxe maar een vervanging is.

Het geven van stijl en kleding advies geeft deelnemers een positief gevoel en kan het zelfbeeld positief beïnvloeden. Ook komt men in contact met lotgenoten in de eigen regio.

Omvang: 10-20 deelnemers per bijeenkomst

Duur: 4 middagen in het jaar

Totale kosten: € 1.000,-



Alopecia Beurs-Workshop

De jaarlijkse beurs rondom Alopecia is in 2017 voor het eerst succesvol georganiseerd, en we gaan in 2018 deze beurs herhalen.

Totale kosten: € 1.000,-



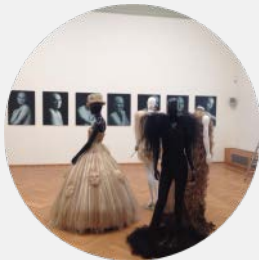
'HaarOm' groepsgesprekken

Regionale bijeenkomsten waar mensen -leden- met alopecia tijdens de begeleide groepsgesprekken ervaringen kunnen delen met andere lotgenoten. De behoefte van mensen -leden- met alopecia in een beschermde omgeving met lotgenoten in gesprek te kunnen, is zeer groot. De kleinschaligheid geeft bescherming en intimiteit waardoor diepere emoties makkelijker kunnen worden getoond. Dit laatste draagt bij aan een betere verwerking of acceptatie van het hebben van alopecia. Tevens is dit een mogelijkheid in contact te komen met lotgenoten in de eigen regio.

Omvang: 10-20 deelnemers per bijeenkomst

Duur: 4x sessie van drie middagen of avonden in het jaar

Totale kosten: € 1.000,-



Thema dagen overig (expositie)

Diverse keren per jaar zullen er ludieke acties en bijeenkomsten met verschillende thema's worden georganiseerd.

Omvang: 10-50 deelnemers per bijeenkomst

Duur: 2 dagen per jaar

Totale kosten: € 3.000,-



Lotgenotencontact via e-mail en telefoon

Het beantwoorden van vragen en het verlenen van steun aan mensen (potentiële leden) met alopecia, via e-mail en telefoon. De mogelijkheid tot telefonisch contact is vergroot door een mobiele telefoon, welke 7 dagen per week (ook in de avond) bereikbaar is en men altijd een ervaringsdeskundige/lotgenoot aan de lijn krijgt.

Omvang: 200-300 contacten per jaar

Duur: doorlopend

Totale kosten: € 500,-

Inhuur voor lotgenotencontact en vrijwilligersbijdragen en kosten

Totale kosten: € 2.000,-

Informatievoorziening

De informatie (zowel intern aan de leden als extern) moet er toe leiden dat mensen (leden) met alopecia beter geïnformeerd zijn over hun aandoening, behandelmethoden, ziektekostenvergoedingen etc. Extern dient de informatie om meer bekendheid te geven aan alopecia, waardoor een grotere acceptatie ontstaat en de vakbekwaamheid van betrokken hulpverleners toeneemt.



Ledenblad Alopecia Magazine

Het geven van voorlichting (al dan niet wetenschappelijk) over alopecia, mogelijke therapieën en het dagelijks omgaan met alopecia. Het verzorgen van de berichtgeving over de vereniging zelf. Het blad fungeert als belangrijk communicatiekanaal tussen het bestuur en de leden van de Alopecia Vereniging.

Omvang: 2000 exemplaren

Duur: 1 keer per jaar

Totale kosten: € 11.500,-



Nieuwsbrief en voorlichting website

Alle nieuwsberichten die als nieuwsbrief per mail aan alle leden en andere geïnteresseerden wordt verzonden. Het bestuur heeft gekozen voor een uitgave van Alopecia Magazine 1 keer per jaar. De nieuwsbrief krijgt daarom een belangrijke rol in de communicatie tussen bestuur en de leden van de Alopecia Vereniging. Deze zal dan ook vaker worden verspreid.

Omvang: 1300

Duur: 10 keer per jaar

Totale kosten: € 1.250,-



Folders, brochures

Verspreiden van vernieuwde patiënten informatiefolders aan nieuwe leden, huisartsen, dermatologen, haarwerkers, kappers, pmu-specialisten, psychologen, schoonheidsspecialisten en alle overige betrokken partijen.

Omvang: 2000-3000

Duur: 1x per jaar

Totale kosten: € 1.250,-



Website

Onderhoud van huidige website. De website is het eerste visitekaartje van de vereniging. Deze moet dan ook de positieve insteek van de Alopecia Vereniging uitstralen en wordt aangepast aan de standaarden voor een website, passend bij de huidige tijd. Op deze manier wordt de Alopecia Vereniging ook aantrekkelijker voor de doelgroep jongeren, een doorgaans lastige groep om te bereiken en te enthousiasmeren lid te worden van een patiëntenvereniging.

Omvang: >2500 bezoekers per maand

Duur: doorlopend

Totale kosten: € 1.500,-



Sociale media

Door intensief gebruik te maken van social media kanalen als Facebook, Twitter, YouTube en LinkedIn, wordt juiste en actuele informatie over alopecia en de Alopecia Vereniging ter beschikking gesteld. Tevens worden alle relevante acties die worden ondernomen op het gebied van alopecia wereldwijd gedeeld. De inzet van de social media kanalen biedt de mogelijkheid, ook jongeren sneller en makkelijker te bereiken (zie ook onder Website).

Omvang > 750 personen per dag

Duur: doorlopend

Totale kosten: € 4.600,-



Film

Via de Australische Alopecia vereniging is ons het filmmateriaal van een YouTube film voor kinderen met alopecia ter beschikking gesteld. In 2017 wordt een Nederlands ingesproken voice-over gemaakt in het najaar. In 2018 willen we een vergelijkbaar project uitvoeren voor adolescenten.

Totale kosten: € 5.000,-



Informatie over onderzoek

Het informeren van onze leden over de (internationale) onderzoeken die worden uitgevoerd door hogescholen en universiteiten, wordt georganiseerd door de interne werkgroep Onderzoek. Deze komt een aantal keren per jaar samen, laat zich informeren door kennisinstellingen, door alopecia verenigingen in andere landen, en geeft opdrachten voor scripties en studies aan studenten. Het onafhankelijk informeren van haar leden vindt plaats via de verschillende media die ter beschikking staan.

Totale kosten: € 750,-

Belangenbehartiging en PR



Lidmaatschap Huidpatiënten Nederland

Huidpatiënten Nederland (HPN) is een patiëntenorganisatie van individuele leden en huidpatiëntenverenigingen die zorg draagt voor samenwerking tussen de verschillende verenigingen, informatievoorziening en belangenbehartiging van de huidpatiënt. De Alopecia Vereniging is actief betrokken bij de diverse projecten en innovatieprojecten lopend bij HPN.

Totale kosten: € 1.575,-



Patiënten participatie

Het bestuur participeert zelf en stimuleert deelname van haar leden aan verschillen projecten met patiënten participatie (deelname van patiëntenorganisaties) aan (wetenschappelijk) onderzoek, kwaliteit en beleid.

Totale kosten: € 750,-



Samenwerking

Patiënten participatie, kwaliteit van zorg, kwaliteit van leven. Het zijn kernwoorden die ons regelmatig bereiken. De patiëntervaringen worden bij het bepalen van beleid steeds belangrijker. Samenwerking tussen de beroepsorganisaties van zorgverleners en patiënten wordt hierin bevorderd en aanbevolen. De patiëntenorganisaties krijgen een steeds grotere rol in het ten uitvoer brengen van de diverse beleidsvoorstellen, krijgen een stem in het bepalen van richtlijnen en kunnen dienen als serieuze gesprekspartners van zorgverzekeraars. De rol van de patiëntenorganisaties is en wordt steeds belangrijker. Juist in de toekomst is het dan ook van groot belang dat het bestaansrecht van de patiëntenorganisatie wordt erkend en dat deze financieel krachtig genoeg is om deze rol te kunnen vervullen.

Met name de kleinere patiëntenorganisaties staan onder druk. Redenen hiervoor zijn de bezuinigingen op de subsidies, het teruglopen van ledental en donateurs en het niet (meer) vergoeden van de lidmaatschapsgelden van patiëntenorganisaties door de zorgverzekeraars.

Van de patiëntenorganisaties wordt verwacht dat wij met voorstellen komen, hoe wij ook in de toekomst kunnen blijven voldoen aan de vragen en eisen die vanuit het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport worden gesteld. Het ministerie wil graag meer samenwerking zien.

Om die reden hebben een aantal vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, waaronder de Alopecia Vereniging, samen met PGOsupport de handen ineen geslagen, om tot een gezamenlijk initiatief te komen om de kleinere patiëntenorganisaties onder de aandacht te brengen.

Ook in 2018 zoekt de Alopecia Vereniging naar meer samenwerking. Samenwerking met andere patiëntenorganisaties, in de vorm van onder andere gezamenlijke bijeenkomsten en externe communicatie, waarbij de leden zoveel mogelijk worden betrokken en 'echte' patiënten participatie ontstaat.

Totale kosten: € 3.000,-



Internationale samenwerking

Internationale contacten worden onderhouden en uitgebreid, om kennis en ervaringen te delen. We doen dit onder meer door vertegenwoordiging op jaarbijeenkomsten en congressen.

Totale kosten: € 4.000,-