



Alopecia

MAGAZINE

IMMUNOWELL

Hoe houd je je
immuunsysteem gezond?

GEES VAN ES (92)

“Ik wilde nooit opvallen”

TOBIAS VOSS (12)

“Ik heb bedacht om voor de
Alopecia Vereniging te lopen”

EEN BREDE KIJK

op alopecia

Administratie

Alopecia Vereniging

Titaanwit 41

2718 AV Zoetermeer

Tel: +31 (0)6 111 76 799 (administratie)

Mobiel: +31 (0)6 364 85 017 (direct persoonlijk contact)

bureau@alopecia-vereniging.nl

Bestuur

Max Nods (voorzitter)

Josee Beets (penningmeester)

Nicolle Berendsen (secretaris)

Mariken Heij (Algemeen bestuurslid)

E-mail: info@alopecia-vereniging.nl

Lidmaatschap

Het lidmaatschap kost € 25,- (of naar eigen keuze € 50,- of € 75,-) per jaar, bij automatische machtiging. Voor het opzeggen van het lidmaatschap geldt een opzegtermijn van tenminste 4 weken.

Het lidmaatschap eindigt dan op 1 januari van het eerstvolgende jaar.

U kunt schriftelijk of via e-mail opzeggen via Alopecia Vereniging

Titaanwit 41, 2718 AV Zoetermeer of bureau@alopecia-vereniging.nl

Raad van Advies

Prof. dr. S.G.M.A. (Suzanne) Pasmans; (kinder)dermatoloog/immunoloog in het Erasmus MC te Rotterdam, Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht en UMC Utrecht

Drs. P.M. (Patrick) Kemperman; (psycho)dermatoloog in het AMC te Amsterdam en het Waterland ziekenhuis te Purmerend

Dr. M.C. (Marcel) Pasch; dermatoloog in het UMC Radboud te Nijmegen

M.V. (Martijn) Heitink; dermatoloog in het VieCuri Medisch Centrum te Venlo en Venray

Bettina Aler; psycholoog bij de Brandwondenstichting

Dr. J. (Jolanda) Okkerse; kinder- en jeugdpsycholoog, afdeling Plastische chirurgie Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam en Erasmus MC te Rotterdam

Dr. H. (Hellen) Hornsveld; gezondheidszorg-psycholoog, afdeling Klinische en gezondheidspsychologie, Universiteit Utrecht

Alopecia Magazine

Verenigingstijdschrift van de Alopecia Vereniging, voor mensen met haarverlies.

Redactie

Feija van Rijs, Linda Eisinga, Linda A.,

Mariska Drinóczy

Hoofd- en eindredactie

Marion Kremer

E-mailadres/website

Info@alopecia-vereniging.nl

www.alopecia-vereniging.nl

Kopij jaargang 20, nummer 1

Ontwerp huisstijl

Reclamebureau XXS Amsterdam, Schiphol

Vormgeving

June Design, Rotterdam

Op de Cover

Sarah Raes

Druk

www.drukwerkdeal.nl

2018, Alopecia Vereniging

Uit deze uitgave mogen alleen artikelen en illustraties worden overgenomen na schriftelijke toestemming van of namens het bestuur.

INHOUD

KORT NIEUWS

Van de redactie – Een brede kijk op alopecia
Vacatures
Op de cover Sarah Raes

VERENIGING

Even voorstellen: nieuwe bestuursleden
Jongerendag – 10 november 2018
15 milj. voor onderzoek auto-immuunziekte
Ontwikkelingen JAK-remmers
Sponsoring opbrengsten en acties
Alopecia Voorjaarsconferentie 21 april 2018

PERSOONLIJK

Gees van Es
Demi op 't Hof
Anna Cornelis

Gedicht door Claudia

Rubriek: Vraag en antwoord – het NVDV

WETENSCHAPPELIJK

Alopecia androgenetica
Stichting Immunowell
Prof. dr. Bettina Blaumeiser
Hypnotherapie

Alopecia
VERENIGING

Beste leden,

Het is wederom een eer en genoegen om als voorzitter het voorwoord van ons Alopecia Magazine te schrijven.

Het is een druk jaar geweest met grote ambities. Vorig jaar gaf ik al aan dat we enerzijds de zaken die goed verlopen willen continueren en ook willen inzetten op vernieuwingen. Dat vraagt ook veel van onze bestuursleden, werkgroepleden en andere vrijwilligers. Want we doen alles op vrijwillige basis, wat betekent dat het er even 'bij gedaan moet worden' naast onze andere dagelijkse besommeringen en verplichtingen. Een woord van dank aan alle leden is dan ook op z'n plaats.

Tijdens de ALV op 21 april 2018 hebben we afscheid genomen van Hilde Kloosterman als bestuurslid, maar beslist niet als lid en actieve vrijwilligster. Dit jaar organiseert Hilde wederom onze Alopecia informatiebeurs in Rhooen. Haar plaats als secretaris is met veel enthousiasme ingenomen door Nicolle Berendsen. En we hebben (gelukkig) ons kunnen versterken met een nieuw algemeen bestuurslid: Mariken Heij. Ook Mariken heeft die rol met enthousiasme opgepakt. Nieuw in 2018 (en eind 2017) was het opstarten van een strategie proces o.l.v. Marc Beckman binnen de vereniging. Sommigen zullen fron-

zen bij een dergelijk management begrip, maar laat me proberen uit te leggen waar het over gaat. We willen als vereniging erg veel, met een beperkt budget en een beperkte groep enthousiaste vrijwilligers, in een omgeving (zorgverleners, verzekeraars etc.) die niet altijd even begripvol is over onze wensen. Dat betekent dat we keuzes moeten maken, prioriteiten moeten formuleren, en vrijwilligers verantwoordelijk moeten maken afhankelijk van hun eigen interesses en capaciteiten. Op die manier kunnen we meer gericht werken aan onze doelen zoals naamsbekendheid, begrip krijgen voor onze aandoening, en uiteindelijk invloed hebben op besluiten van derden die ons aangaan. We krijgen nu door het proces steeds beter in kaart waar we eerst aandacht aan moeten geven om onze doelen te bereiken.

Ook nieuw in 2018 was dat we nu echt worden gezien als serieuze gesprekspartner van de NVDV, de Nederlandse vereniging voor dermatologen en venerologen. We zijn uitgenodigd om mee te denken over hun onderzoeksagenda. Een eerste, maar niet onbelangrijke stap. Langs deze weg vraag ik ook nog aandacht voor de gulle sponsors die het mogelijk gemaakt hebben om aparte projecten te financieren. Hartelijk dank voor jullie bijdragen!

Max Nods – voorzitter



28

LIFESTYLE & BEAUTY

Quotes & Zo
Wenkbrauwen
Nagels

34

KINDEREN

De sponsorloop van Tobias
Luca gaat naar een nieuwe school
Het favoriete recept van Evy
Rebus

38

MEDIA

De Instagrammers stellen zich voor
Foto expositie BOLD
Overzicht alopecia in de media 2018
Sandra Diependaal in Vogue Italia

45

PSYCHOSOCIAAL – ALTERNATIEF – PROJECTEN

Fotoproject Jongeren met alopecia – Simone Gablan
Documentaire Lionel Hulsbergen

48

RUBRIEKEN

Haarbloopers en leuke anekdotes
Internationaal nieuws
Column Petra van den Hoogen - Zwitserland

EEN BREDE KIJK OP ALOPECIA



Het **thema** van dit Alopecia Magazine is 'Een brede kijk op alopecia'. Een thema waar je veel onder kunt plaatsen, misschien wel alles zou je kunnen zeggen. Toch is er niet zomaar voor dit thema gekozen. Vaak denk je bij alopecia -als je dat woord überhaupt al kent- alleen aan haarverlies. Maar bij alopecia komt vaak veel meer kijken. Niet alleen verlies je bij alopecia je haren, maar vaak ook je identiteit. Bij het behandelen van alopecia, moet breder worden gekeken. Niet alleen naar het verliezen van de haren zelf, waarbij alleen een medische kant wordt

belicht. Ook is aandacht voor de psychologische gevolgen van groot belang.

We zien vaker dat naast het verliezen van (hoofd)haren, wimpers en wenkbrauwen, de nagels zijn aangetast, en door het ontbreken van de neusharen blijken veel mensen met alopecia vatbaarder te zijn voor verkoudheden. En dan is er nog de oorzaak van alopecia. Deze kunnen heel verschillend zijn. Zo zijn een aantal alopecia vormen een auto-immuun aandoening, worden de haarzakjes aangevallen door het eigen immuunsysteem, of ontstaan er ontstekingen die de haarzakjes en (hoofd)huid kapot maken. De oorzaak van alopecia kan erfelijk zijn, maar ook stress kan van invloed zijn. Het zelf uittrekken van de haren heeft een psychische oorzaak en ouderdom kan ook een rol spelen.

Maar er is meer om breder naar te kijken. Want waarom valt het immuunsysteem soms gezonde haren aan? Heeft onze levensstijl hier misschien invloed op? Of de omgeving waarin wij wonen of wat wij eten? Waarom zien we vaker andere

immuunziekten in de familie in geval van alopecia areata. En welke invloed hebben onze darmen? Het zijn vragen waar wij uiteindelijk een antwoord op hopen te krijgen.

Omdat mensen verschillend zijn, een andere opvoeding of achtergrond hebben, is het omgaan met alopecia ook heel divers. Waar zoekt de één de oplossing en waar de ander? Is het dragen van een haarwerk voor jou een oplossing, de ander kiest ervoor om dat niet te doen. In dit magazine proberen we zoveel als mogelijk de verschillen te belichten. Er is geen goed en geen fout, iedereen doet het op zijn of haar eigen manier.

Maar wij hopen hiermee ook te laten zien hoe ingewikkeld het 'behandelen' van alopecia in zijn algemeenheid is. De zorgprofessionals dagen wij uit om samen met ons breder te kijken naar alopecia. Want alopecia is veel meer dan alleen maar haarverlies en de echte oorzaken, daar willen we samen naar op zoek gaan.

Marion Kremer

Omdat Marion Kremer heeft besloten om haar werkzaamheden voor de Alopecia Vereniging per 1 januari 2019 neer te leggen, zijn wij op zoek naar mensen die zich willen inzetten voor de Alopecia Vereniging. In het kort een overzichtje van de openstaande vacatures:

- ✓ Social media beheer – Facebook, Twitter, LinkedIn en Google+ incl. het beantwoorden van vragen binnenkomend via Messenger
- ✓ Website beheer en verzorgen nieuwsbrief (6x per jaar)
- ✓ Eindredactie Alopecia Magazine
- ✓ Organisatie evenementen, themadagen en contactdagen van de Alopecia Vereniging
- ✓ Beheer e-mail accounts van de Alopecia Vereniging
- ✓ Coördinatie en communicatie verschillende kort lopende projecten
- ✓ Ondersteuning (leden) administratie

Gezocht

Voor alle vacatures geldt een aantal 'eisen'.

- Je hebt enige kennis van en/of ervaring met de specifieke onderwerpen.
- Je hebt zelf alopecia of een naaste familielid heeft alopecia.

Heb je interesse in één van bovenstaande vacatures, of wil je meer weten? Stuur dan een e-mail naar info@alopecia-vereniging.nl.

Op de cover Sarah Raes (34)

Voor de foto-expositie BOLD van Carolien Sikkenk -zie meer op pagina 40- heeft Sarah zich laten fotograferen. Zonder sjaaltje.

Sarah, woonachtig in België, heeft vanaf haar vierde jaar alopecia areata. Enkele jaren geleden heeft Sarah een hoofdtattoo laten plaatsen -zie Alopecia Magazine 2017-. Sarah heeft het moeilijk met haar alopecia. Draagt altijd een mutsje of sjaaltje. Het was voor Sarah een grote stap zich te laten fotograferen zonder mutsje, maar voor de expositie BOLD wilde zij dit graag doen.

Nu is het jezelf op deze manier laten zien één ding, maar om jezelf ook openbaar zonder mutsje te laten zien, dat is weer een hele andere uitdaging. Toch wil Sarah ook die stap zetten en heeft besloten om dit te doen tijdens het festival Graspop op 23 juni 2018. Graspop Metal Meeting is een jaarlijks meerdaags Metal festival in Dessel, in de Belgische provincie Antwerpen.

Sarah neemt ons mee in haar ervaring van die dag, de eerste keer in het openbaar zonder sjaaltje:

Het was aftellen naar iets leuks. Maar vooral ook aftellen naar DE stap voor mij. DE stap om ergens rond te lopen zoals ik echt ben, de echte Sarah zonder één of ander accessoire op mijn hoofd waarachter ik mij eigenlijk verstop.

Dit is mijn verhaal:

Ik kom net uit de douche en dan is het zoveel leuker om je haren te laten drogen aan de lucht, dan ze nat te moeten verstoppen onder een muts ofzo. Een haardroger is bij mij geen optie, want ik wil geen schade aan mijn resterende haren toebrengen. En dan is het zover. We (mijn vriend Davy, vriendin Amy en ik) vertrekken, ik zonder hoofddeksel. Oeps, we maken een tussenstop, vlug doe ik toch even de muts op. In de auto doe ik de muts weer af. Het is al een grote stap voor mij om zo rond te rijden trouwens! Weer een tussenstop. Maar deze keer laat ik mijn muts af, want ik heb een geweldige vriendin die me hierin steunt (credits to Amy). Aangekomen op Graspop en zonder de muts stap ik de auto uit. Even mijn haren kammen en goed leggen. Maar ik zet de muts weer op. Dat voelt toch lekker veilig. Tussendoor zijn er twee momentjes waarin mijn tattoo ter sprake komt en dat mensen er benieuwd naar zijn. Ik laat ze vluchtig mijn tattoo zien. Ik verwissel de muts naar de Graspop-pet, met de nodi-

ge bedenkingen of deze wel goed zit en het er wel goed uitziet. Tussendoor zet ik toch weer even de muts op. En dan ga ik het doen! Ik had mijzelf beloofd om tijdens het concert van de Deense Heavy metal band Volbeat, mij bij een bepaald liedje sterk te houden en DE stap te zetten, en nu was het moment daar! Het was verdorie moeilijk en de tranen kwamen. Maar door de nodige knuffels en steun van Davy en Amy heb ik genoten van het optreden met de wind in mijn headbangende haren. Daarna kwam de muts terug, het was koud aan mijn bolletje. En ik ging terug, op in de menigte. Het was een kleine stap, maar voor mij een hele grote en een stap in de juiste richting.

Wordt vervolgd.

Liefs Sarah



@AlopeciaVereniging
/alopeciavereniging



EVEN VOORSTELLEN...

DE NIEUWE BESTUURSLEDEN PER 21 APRIL 2018

SECRETARIS NICOLLE BERENDSEN



Ik ben 40 jaar, getrouwd met Remco. Samen hebben we 3 mooie kinderen. Wij wonen in het prachtige Holten. Ik werk 2 dagen in de week als lerares op een basisschool.

Al sinds mijn twaalfde heb ik alopecia. Tijdens een vakantie in Frankrijk ontstonden de eerste kale plekken. Mijn ouders heb-

ben er alles aan gedaan om het opgelost te krijgen. Ik heb vele behandelingen ondergaan. Helaas allemaal zonder resultaat. In mijn puberteit was ik daardoor behoorlijk onzeker. Gelukkig leerde ik door mijn omgeving beter om gaan met de alopecia. Helemaal toen ik steeds kaler werd. Lange tijd heb ik een haarwerk gedragen. Mijn man kent me alleen kaal en accepteert mij zoals ik ben. Mede daardoor en door de steun van onze kinderen en familie heb ik 8 jaar geleden besloten geen haarwerk meer op te zetten en mezelf te zijn. Heerlijk de wind over mijn bolletje, de regen op mijn hoofd, weer kunnen/willen sporten, mezelf niet meer beperken. Voor mij de juiste beslissing!

Ik ben al vanaf de eerste kale plek lid van de patiëntenvereniging. Toen de oproep voor nieuwe bestuursleden in het magazine stond, heb ik gereageerd. Het bestuur is enthousiast, gedreven en gemotiveerd om mensen met alopecia verder te helpen. Daarom sluit ik mij graag bij het bestuur aan!

ALGEMEEN BESTUURSLID MARIKEN HEIJ



Ik ben Mariken Heij, 50 jaar en heb alopecia areata vanaf mijn 2e jaar. Tussendoor wel mijn haar een paar keer terug gekregen, maar nu al vele jaren een kale bol. Ik draag altijd een haarwerk, meestal van echt haar, dat ik pas afzet als ik naar bed ga. Daar voel ik me het beste bij. Kinderen met kale bolletjes kun-

nen me nog altijd ontroeren, zo liep ik er zelf in mijn kind-jaren ook bij. Toen was het nog niet bespreekbaar en had ik meestal een boerenzakdoek om mijn hoofd geknoopt. Ik ben er flink mee gepest, niet door mijn eigen klasgenoten maar wel door kinderen uit andere klassen. Wat was ik boos als de zakdoek van mijn hoofd werd getrokken. Gelukkig is het tegenwoordig bespreekbaar op de scholen. Er is door de vereniging een filmpje op YouTube gezet waar kinderen wordt uitgelegd wat er gebeurt als je je haar verliest. Dit filmpje is verstrekt door onze zusterorganisatie in Australië en er is door de Alopecia Vereniging een Nederlandse versie van gemaakt. Het is al 152.000 keer bekeken en 2.500 keer geliket Dit is natuurlijk een geweldig resultaat, waar we best met z'n allen trots op mogen zijn.

De alopecia vereniging kun je vergelijken met een boom, waar vele takken aan zitten. Elke tak staat voor een activiteit die de vereniging verricht, bijvoorbeeld werkgroep onderzoek. Het onderhouden van deze takken vraagt aardig wat inzet. Ik wil hier graag aan bijdragen en heb mij daarom aangemeld voor een bestuursfunctie. Er worden veel activiteiten georganiseerd en ik hoop dan veel leden te ontmoeten en te spreken.

KOM JIJ OOK NAAR DE ALOPECIA JONGERENDAG?



Zaterdag 10 november 2018
 13:00 tot 18:30 uur
 VR Room Utrecht
Overste Den Oudenlaan 9b,
3527 KW Utrecht



Dit jaar gaan we naar the VR room (Virtual Reality) in Utrecht, waar we vanaf 13.30 uur verzamelen in de lounge met een hapje en een drankje. Van 14.30 tot 16.00 uur beleven we samen een uniek Virtual Reality avontuur! We sluiten de dag af met een gezamenlijk etentje bij Beers en Barrels Utrecht at the Harbour tot 18.30 uur.

De Alopecia Jongerendag is alleen voor jongeren -tussen de 15 en 25 jaar- mét alopecia. Voor leden van de Alopecia Vereniging is deze dag gratis, niet leden betalen een bijdrage van €25,00. Het meenemen van een introducté is helaas niet mogelijk.

Aanmelden kan online via

<https://www.alopecia-vereniging.nl/activiteiten/27/alopecia-jongerendag-2018/inschrijven>.

ONTWIKKELINGEN RONDOM JAK-REMMERS

Tekst: Trudy van der Wees

Via verschillende media hebben we in het verleden bericht over veelbelovende onderzoeken aan de Columbia University in New York, waarbij professor Angela Christiano en collega's betrokken waren. Onderzoek met bestaande geneesmiddelen Tofacitinib en Ruxolitinib op in eerste instantie muizen en later ook op mensen, liet veelbelovende resultaten zien en in sommige gevallen was er sprake van volledig herstel van haargroei. Wel moet erbij worden vermeld dat na het stoppen van de behandeling het haarverlies meestal weer optrad.

Het betreft zogenaamde Janus kinase (JAK) remmers. Deze JAK eiwitten zijn eiwitten of enzymen die bij signaaltransductie -het doorgeven van signalen binnen een cel- van cytokinen* betrokken zijn en zo een invloed kunnen hebben op de regulering van het immuunsysteem. De bestaande medicijnen zijn bedoeld en goedgekeurd voor de behandeling van o.a. reumatoïde artritis en voor behandeling van o.a. een vergrote milt en bloedziekten. Nu blijkt dat de haargroei hersteld kan worden als de JAK enzymen in de haarzakjes geremd worden.

De Columbia Universiteit bezit de patenten op de behandeling van alopecia. Het lijkt erop dat de gebruiksrechten door de Columbia University exclusief zijn vergeven aan een farmaceutisch bedrijf, Aclaris Therapeutics. Dit bedrijf is een reeks clinical trials in Amerika gestart in 2018 en

mag van de FDA (Food and Drug Administration) voor dit medicijn een versnelde toelatingsprocedure voor alopecia volgen.

Het bedrijf bericht positieve interim analyse -een tussentijdse analyse- resultaten in juli 2018. Het lopende onderzoek wordt naar verwachting eind 2018 afgesloten. Onderzocht wordt een uitwendig aangebrachte JAK 1/3 remmer (AT-502), en er wordt gesproken over het meest geavanceerde clinical trials alopecia programma in Amerika. Afwachten dus maar, wanneer de wetenschappelijke publicaties zullen komen. Maar er zal naast de werkzaamheid, toch ook naar de veiligheid en bijwerkingen van het medicijn moeten worden gekeken.

In het gunstigste geval -indien het medicijn als veilig en werkzaam wordt goedgekeurd door de FDA- wordt verwacht dat het medicijn in Amerika pas op z'n vroegst in 2020 door artsen kan worden voorgeschreven. In Europa zou nog een eigen toelatingstraject gevolgd moeten worden, en zal het dus zeker nog wat langer duren. En de exclusieve rechten bij één farmaceutisch bedrijf zullen een eventueel medicijn beslist niet goedkoop maken. Er zullen dus ook nog wat ronden met onze Zorgautoriteit moeten worden gevolgd.

** Cytokinen zijn de hormonen van het afweersysteem die de afweercellen gebruiken om met elkaar te communiceren. Cytokinen stimuleren of remmen het afweersysteem*

15 MILJOEN VOOR ONDERZOEK NAAR AUTO-IMMUUNZIEKTES

Tekst: Trudy van der Wees

Er komt 15 miljoen euro beschikbaar voor onderzoek naar de werking van het menselijke afweersysteem. Veel ernstige ziektes, zoals kanker, diabetes, reuma en MS, worden veroorzaakt door een ontregeld immuunsysteem. Ook alopecia areata wordt beschouwd als een auto-immuunziekte.

Het afweersysteem -ook wel bekend als auto-immuunsysteem- beschermt ons tegen een groot aantal infecties en ziektes. Bij veel aandoeningen is het afweersysteem ontregeld. Zo reageert het afweersysteem bijvoorbeeld te sterk in het geval van auto-immuunziekten zoals reuma en diabetes en juist onvoldoende in het geval van kanker. Ook bij MS, allergieën, chronische ontstekingsziekten aan bijvoorbeeld de darmen of luchtwegen en het ontstaan van hart- en herseninfarcten speelt het afweersysteem een belangrijke rol.

De Vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), waarin 20 gezondheidsfondsen de krachten hebben gebundeld, trekken samen met Topconsortium Kennis en Innovatie 'Life Sciences & Health' (LSH) en het bedrijfsleven 15 miljoen euro uit voor veelbelovende immunologische onderzoeken. De onderzoeken moeten de werking van het menselijke afweersysteem verder ontrafelen. Het doel is om uiteenlopende ziektes waarbij het afweersysteem

ontregeld is beter te begrijpen en te bestrijden.

De toegekende onderzoeken moeten het mogelijk maken om eerder in het proces van het ontstaan van ziektes het afweersysteem bij te sturen. Ontsporing van cellen speelt bij veel ziektes een cruciale rol in het ontstaan van de aandoening. Als die ontsporing kan worden tegengaan of hersteld, dan komt genezing echt in zicht.

Samen, sneller en beter

Nederland hoort op onderzoeksgebied bij de internationale top. Maar er is winst te behalen als bedrijven er in slagen om hun kennis vaker om te zetten in nieuwe medicijnen en technologieën. Het is voor het eerst dat in Nederland zo breed ziekte-overstijgend wordt samengewerkt in onderzoeken naar het afweersysteem. Een duurzame samenwerking tussen onderzoeksinstituten, bedrijven en gezondheidsfondsen was een belangrijk criterium bij de toekenning van het onderzoeksgeld. "We hebben nu de top van de Nederlandse immunologie verzameld die aan deze belangrijke opdracht gaan werken. Samen kunnen we sneller tot een beter resultaat komen en patiënten een hoopvollere toekomst bieden", aldus Emiel Rolink, directeur van de Samenwerkende Gezondheidsfondsen.

BASISSCHOOL AVENTURIJN LOOPT VOOR DE ALOPECIA VERENIGING

Tobias (12 jaar) heeft alopecia universalis en zit in groep 8 van basisschool Aventurijn. Ieder jaar organiseert Aventurijn een sponsorloop voor een goed doel. Dit jaar werd gekozen voor de Alopecia Vereniging.



Op 5 juni 2018 was het zover. Alle kinderen liepen hun rondjes op een mooie zonnige dag. De Alopecia Vereniging mocht het, door de kinderen bij elkaar gelopen, fantastische bedrag van € 4.453, 31 in ontvangst nemen!

In overleg met Tobias en zijn familie, zal worden bepaald waar de opbrengst aan zal worden besteed.



FEEST BIJ MARRY EN BERNHARD SCHOLTEN IN HOOFDDORP

Marry en Bernhard werden beiden 75 jaar en waren ook nog eens 45 jaar getrouwd. Volop reden voor een feestje. En ja, wat vraag je dan aan de gasten? Omdat Marry en Bernhard grootouders zijn van Evy, een meisje van 10 jaar met alopecia, besluiten ze een 'gevulde envelop' te vragen. En alles wat daarin zit, dat gaat naar de Alopecia Vereniging!

Marry: "We hebben een geweldig mooi feest gehad en alopecia heeft veel meer bekendheid gekregen d.m.v. de brochures, maar ook door het filmpje wat op een scherm te zien was. Tot nu toe aan donaties €1.490. Sommige gasten hebben zelfs geld overgemaakt of zijn dit nog van plan."

Dank je wel Marry! Wij zorgen dat het geld zoals afgesproken, ten gunste komt voor het project van Monique van Houwelingen 'Hoe om te gaan met alopecia voor kinderen'. Meer weten over dit project? Bezoek onze website www.alopecia-vereniging.nl.

LADIES' CIRCLE DE LEEST ORGANISEERT FASHION FOR GOOD EVENT

Mede door inspanning van Annick Hermans, haalt Ladies' Circle de Leest een fantastisch bedrag op voor de Alopecia Vereniging, bij de organisatie van een Fashion for Good event op 12 april 2018.

Tijdens de Alopecia voorjaarsconferentie op 21 april 2018, mocht de voorzitter van de Alopecia Vereniging Max Nods, uit handen van Annick een cheque in ontvangst nemen namens Ladies' Circle de Leest ter waarde van maar liefst

€4.667,11! Wat een fantastisch bedrag! Deze opbrengst zal worden besteed aan een speciaal uitje voor kinderen met alopecia. Over wat dat precies gaat worden, houden we jullie op de hoogte. Met heel veel dank aan alle enthousiaste gasten die dit mooie bedrag bijeen hebben gebracht én de vele sponsors die het Fashion for Good event hebben mogelijk gemaakt.



PROOST JA MET CHARDONJA!

EN GEEF POSITIEVE ENERGIE DOOR AAN KINDEREN MET ALOPECIA!



Alopecia, wat is dat eigenlijk? Al komt alopecia veel voor, toch is het bij velen geen bekend begrip. Annick Hermans initiatiefneemster van ChardonJa, wil daar verandering in brengen.

Dean het zoontje van Annick, heeft alopecia universalis en is al zijn haren kwijt. Annick: "vanuit onze omgeving kregen we vaak de vraag, is Dean ziek? Mijn antwoord was dan nee, en ik legde uit wat Dean heeft. Toen ik met vrienden onder het genot van een lekkere Chardonnay vertelde over Dean, is het idee van ChardonJa geboren. Na zo vaak nee te hebben gezegd, vond ik het tijd voor een JA. Hoe mooi zou het zijn als mensen vragen, heeft Dean alopecia? Het antwoord is dan Ja".

Naast de ChardonJa, een heerlijke witte wijn weten we uit ervaring, is nu ook de MerLove, een mooie volle rode wijn, beschikbaar.



Met aankoop van deze wijnen, waarvan een deel van de verkoop naar de Alopecia Vereniging gaat, kan je alopecia op een positieve manier bespreekbaar maken. Op het etiket van zowel ChardonJa als MerLove staat omschreven wat alopecia is.

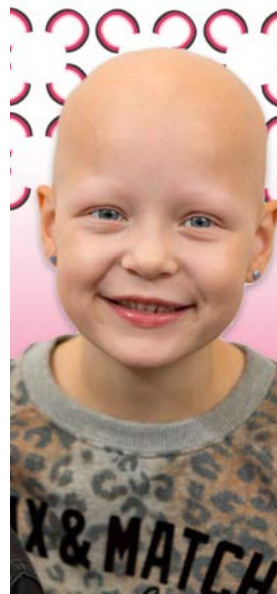
ChardonJa en MerLove zijn te koop via www.chardonja.nl

NIEUWE GEMAAKTE KINDERFOLDERS + EXTRA VERZENDING ALOPECIA MAGAZINE NAAR ALLE DERMATOLOGEN AANGESLOTEN BIJ HET NVDV

De ontwikkeling van de nieuwe alopecia kinderfolder en de verzending van het Alopecia Magazine aan de dermatologen, is tot stand gekomen door donaties van familie, vrienden en kennissen van de helaas overleden heer Hogenboom, overgrootvader en super-opa van Rosalie. Rosalie is zes jaar en heeft alopecia universalis en staat op de folder. In totaal is het mooie bedrag van €550,00 gedoneerd.

Als laatste wens heeft de heer Hogenboom bij leven, gevraagd aan de bezoekers van zijn uitvaart om geld te doneren voor meer naamsbekendheid van alopecia en dan voornamelijk bij jonge kinderen. Hij, en vele met hem, hopen dat kennis en meer inzicht over alopecia zal leiden tot meer begrip in de dagelijkse omgang met kinderen met alopecia.

De opa van Rosalie heeft aangegeven dat het ingezamelde geld besteed zal worden aan het meer bekend maken van de Alopecia Vereniging in ziekenhuizen op de afdeling dermatologie. Hij hoopt hiermee dat vanuit de diagnose alopecia, het advies wordt gegeven contact op te nemen met de Alopecia Vereniging, dit naast een passende medische behandeling (in zover deze mogelijk of nuttig is).



MATTEL DONEERT BARBIEPOP ELLA AAN DE ALOPECIA VERENIGING

Het Amerikaanse speelgoedbedrijf Mattel heeft speciaal voor kinderen met alopecia de Barbiepop genaamd Ella gemaakt. De Alopecia Vereniging in Nederland is één van de 'gelukkigen' die ook dit jaar de nieuwe versie van Ella heeft mogen ontvangen om onder haar jonge leden weg te geven.

Ella 2018 heeft niet alleen een nieuwe en andere hippe outfit. Ella is nu verpakt met een doekje op, dit in tegenstelling tot de vorige versie waarin zij was verpakt met een haarwerk op. Binnen de Amerikaanse alopecia gemeenschap heeft dat dragen van een haarwerk namelijk tot enige controverses geleid. Dat Mattel heeft besloten om Ella nu met een mutsje te leveren, wordt dan ook zeer gewaardeerd. Het is mooi dat met een kleine verandering, tegemoet kan worden gekomen aan een wens die bij velen leefde.

We hopen dat de kinderen met alopecia veel plezier zullen beleven aan Ella, zowel in het spel als ter ondersteuning bij een spreekbeurt of gewoon om aan anderen te kunnen laten zien dat er een Barbiepop is die ook alopecia heeft.

Goed om te weten: Barbie Ella is niet te koop en mag ook niet worden verkocht of ergens op welke wijze dan ook -dus ook niet gratis- worden aangeboden aan derden.



Evi (6 jaar) is heel blij met haar nieuwe alopecia Barbie Ella! Nu heeft haar -al eerder van de Alopecia Vereniging gekregen- alopecia Barbie een vriendinnetje om mee te spelen.

TANK EN SCHENK

In het Alopecia Magazine 2017 berichtte Tecilla Nebig over de Tank & Schenk actie van Peut Harskamp. Van iedere liter brandstof die je als klant tankt gaat er 1 cent (betaald door Peut) naar een goed doel, sportclub, muziekgroep, of culturele vereniging. De klant bepaalt zelf wie de bijdrage krijgt. Tecilla heeft ervoor gezorgd dat de Alopecia Vereniging werd opgenomen als goed doel.

Jaarlijks worden de opgespaarde Tank & Schenk tegoeden door Peut Harskamp uitgekeerd. Inmiddels is er in totaal € 5.400,- bij elkaar getankt voor alle deelnemende goede doelen. Van dit bedrag is voor de Alopecia Vereniging € 36,08 bij elkaar getankt.

Wij danken Tankstation Peut Harskamp voor deze mooie bijdrage en alle deelnemers die hebben gekozen voor de Alopecia Vereniging. Tecilla Nebig bedankt voor dit mooie initiatief.

Wil jij ook de Alopecia Vereniging steunen bij een Peut tankstation? Check op www.peut.nl of er een bij jou in de buurt zit. Vraag een formulier om de Alopecia Vereniging aan te melden. Vervolgens kan je ook daar gaan tanken en sparen.





Zaterdag 21 april 2018: Eindelijk is het zover, de Voorjaarsconferentie van de Alopecia Vereniging. Een dag om elkaar te ontmoeten en informatie te krijgen over alopecia. Om 8 uur begon voor ons de dag in Bunnik. Er moest natuurlijk nog van alles worden klaargezet, uitgepakt en voorbereid door onze Event Manager Marion, de leden van het bestuur en enkele enthousiaste vrijwilligers. Hoe fijn om zo'n geweldig team bij elkaar te hebben!

Vanaf half 10 was iedereen welkom. Er waren zelfs enkele vroege vogels (beter te vroeg als te laat, toch?). Met elkaar heetten we onze gasten welkom. Iedereen leek positief, nieuwsgierig en gemotiveerd voor deze dag. Toch blijft het altijd een beetje spannend. Is het de eerste keer dat je komt? Of zie je oude bekenden? Zijn er veel mensen met een haarwerk, net als ik? Of ben ik de enige kale dame of heer? Zijn er deelnemers van mijn eigen leeftijd? Tijdens het eerste kopje koffie werd al duidelijk dat er 'voor ieder wat wils' was. De eerste contacten werden gemaakt, alleen al door te zien welke workshop de ander 's middags zou bezoeken. .

De dag werd geopend door dagvoorzitter Pauline van Aken. Enthousiast brak ze het ijs en stelde ons op ons gemak. Ze stelde ons allemaal voor aan Lionel, zelf heeft hij ook alopecia. Hij is voornemens een documentaire te maken over alopecia. Deze dag zal hij gebruiken om mensen te ontmoeten en te filmen.

We werden daarna voorgesteld aan Iris de Schep- per. Iris is bekend van The voice of Holland en ver- telde haar persoonlijke (alopecia)verhaal. Wat een lef om dit met ons te delen. De hobbels herkenden we misschien wel allemaal. Hoe prachtig is het dan, dat ze de opgekomen emoties kon en mocht delen, door voor ons te zingen. Het nummer 'Colours of the Wind', was een schot in de roos! Iris, wat was het mooi. Iedereen had kippenvel, een inspirerend begin van de dag!

Dermatoloog Patrick Kemperman werd aan ons voorgesteld. Hij heeft ons alles verteld over de diver- siteit van alopecia. We zijn allemaal weer 'up-to-da- te' door al zijn informatie. Dr. Kemperman nam alle tijd om de vragen uit de zaal te beantwoorden. Erg fijn, want er zijn nog altijd zoveel vragen over alope- cia en al zijn verschillende vormen. De grote droom van Dr. Kemperman is dan ook een Medisch Centrum voor haarziekten, ergens in Nederland. Waar alle fa- cetten gevestigd zijn zodat er met elkaar samen, ge- richt gekeken kan worden naar mensen met alope- cia, in welke vorm dan ook.

Tijtske Bezema was de volgende spreker. Zij heeft de stichting Immunowell opgericht. De grote vraag die

VOORJAARSCONFERENTIE, EENHEID IN DIVERSITEIT

Door: Nicolle Berendsen

haar dagelijks bezig houdt, is hoe we het immuunsysteem gezond kunnen houden. Natuurlijk gekoppeld aan alopecia. Hoe werkt het immuunsysteem als men alopecia heeft? Hoe vinden we de immuunbalans weer terug? Het immuunsysteem wordt in de eerste drie jaar van ons prille bestaan opgebouwd. Er ligt al wel iets vast in onze genen, maar of dat allemaal tot uiting komt is afhankelijk van factoren van buitenaf. Volgens Tjitske is het goede nieuws dat er een steeds bredere kijk is naar alopecia. Niet alleen de dermatoloog, maar ook de psycholoog en de immunoloog. Er wordt steeds meer gekeken naar de leefstijl van de patiënt en hoe dit in relatie staat tot alopecia. Eigenlijk zou er een poli leefstijlgeneeskunde moeten komen. Het slechte nieuws is dat we nog maar aan het begin staan. Er is nog te veel versnipperde kennis. Toch is Tjitske positief en enorm gemotiveerd door te gaan met haar kijk op alopecia. We juichen dit natuurlijk alleen maar heel erg toe!

Manja Meijer heeft een erg bijzonder interview gehad met cabaretier Jochen Otten. We mochten deze film bekijken vandaag. Mooi om te zien dat een open en eerlijk gesprek over alopecia deuren en harten opent. Hopelijk draagt deze film ook weer bij aan meer bekendheid en begrip over alopecia!



Natuurlijk was er deze dag ook weer een moment ingeruimd voor de Algemene Ledenvergadering. Een noodzakelijk 'kwaad', omdat de leden van een vereniging in moeten stemmen met bijvoorbeeld benoemingen van bestuursleden, het jaarverslag en de begroting. De voorzitter van de vereniging Max Nods heeft dit kort maar krachtig gedaan.

Met de lunch in het vooruitzicht werd er een geweldige cheque overhandigd aan de Alopecia Vereniging. Door Annick Hermans, de moeder van Dean is een prachtig initiatief opgezet. Zij verkoopt een heerlijke wijn met de naam ChardonJA. Van de verkoopopbrengsten gaat een groot gedeelte naar de Alopecia Vereniging. Op het etiket staat beschreven wat alopecia is. Om dit project te steunen heeft de vereniging voor iedereen een fles ChardonJa gekocht. Zo kan iedereen in de avond met een bijzonder glas witte wijn, thuis nagenieten van de dag.

Mede via inspanning van Annick, heeft Ladies Circle de Leest een Fashion avond georganiseerd, de opbrengst van € 4.667,11 komt ten goede aan de Alopecia Vereniging. In overleg met de initiatiefnemers wordt er gekeken naar de bestemming voor dit geld. Wat mooi dat er zulke initiatieven zijn! Annick heeft als klap op de vuurpijl nog een prijs weten te regelen, een rondvlucht boven Rotterdam! Kinderen met alope-

cia konden een naamgedicht insturen. De zes prijswinnaars werden vandaag bekend gemaakt en drie daarvan lazen hun winnende gedicht voor. De zaal werd behoorlijk geraakt door de naamgedichten. Wat knap van deze kinderen om zo je gevoelens over alopecia te verwoorden en met ons te delen!

Er waren zeker acht kinderen aanwezig op deze dag. Er was opvang geregeld, zodat de ouders deel konden nemen aan de lezingen en workshops. Wat zag de speelzaal er gezellig uit! De kinderen konden spelletjes spelen, knutselen, tekenen en ze zijn zelfs naar buiten geweest voor een spel! Fijn dat dit mogelijk is!



De lunch was het moment om elkaar wederom te ontmoeten. Er werden nieuwe contacten gelegd, oude bekenden werden geknuffeld. Foto's gemaakt en gedeeld op Instagram. Er werd gelachen, gekletst, ervaringen uitgewisseld en elkaars zonnebrandcrème gedeeld. Wat was het heerlijk in de zon! Even aan het water bijkomen van alle informatie, een foto maken van het mooie kasteeltje. In de prachtige tuin werd er verstopperij gespeeld en er werden filmopnames gemaakt door Lionel. Simone Gablan maakte foto's van een aantal jongeren, als voorbereiding op een 'Jongeren met alopecia' fotoproject. Een jonge dame deed hiervoor de meest geweldige radslag en handstand!

Na de voortreffelijke lunch ging iedereen naar de workshop van zijn/haar interesse. Gekozen kon worden tussen de workshops Hairstyling en visagie, Haarknopen, Permanente make-up, Wimpers, Haarwerken, Omgaan met alopecia en Ontwikkelen programma omgaan met alopecia voor kinderen en ouders en Fotoshoot voor jongeren. Tevens gaven Prof. dr. Rick Hoekzema en Prof. dr. Bettina Blaumeiser een lezing over respectievelijk frontale fibroserende alopecia (FFA) en onderzoek genetische oorzaken alopecia areata. Elke workshop en lezing was even waardevol en boeiend! We hebben weer een hoop bijgeleerd van en met elkaar over onze algemene deler, alopecia.

Hoe heerlijk was het dan ook om deze mooie dag af te sluiten met een hapje en een drankje op het nog steeds zonnige terras!

Ik vond het fijn om deze dag aanwezig te zijn. En zoals ik van velen gehoord heb, was ik zeker niet de enige! Tot volgend jaar!

“IK WILDE NOOIT OP

Gees van Es - 92 jaar - alopecia universalis - geboren in Amsterdam
Door: Marion Kremer

Vrijdag 27 juli 2018:

“Goedemiddag, Marion Kremer Alopecia Vereniging”.

“Goedendag, u spreekt met mevr. Van Es. Ik wil graag weten of er een relatie is tussen alopecia en de lymfevaten. Ik kan steeds moeilijker lopen. Op mijn 2e-3e jaar had ik altijd koude en paarse voetjes. Er zou iets zijn met de lymfevaten in mijn voeten. Zou niet gevaarlijk zijn, pas op oudere leeftijd zou ik daar last mee krijgen. Omdat ik alopecia vanaf mijn 4e jaar heb, vroeg ik mij af of er misschien een verband zou zijn.”

Ik probeer de vraag zo goed als mogelijk te beantwoorden en vraag uiteindelijk hoe oud mevr. Van Es is. “Ik ben 92, en wist eigenlijk nooit van het bestaan van de Alopecia Vereniging. Mijn zoon heeft mijn vraag opgezocht op internet en toen kwamen we de vereniging tegen.”

Niet eerder heb ik iemand gesproken die al zo lang alopecia heeft en na een uitgebreid gesprek vraag ik mevr. Van Es of ik

**GEES (92) IS KLAAR
MET HET LEVEN.
“IK HEB ALTIJD DE
REGIE OVER MIJN
EIGEN LEVEN GEHAD
EN DAT WIL IK GRAAG
ZO HOUDEN.”**

haar misschien mag interviewen voor het Alopecia Magazine. “Ja dat mag zeker, maar dat moet dan wel op korte termijn. Ik ben namelijk bezig met een wilsverklaring Einde leven.”

Ik ben er even stil van, maar stel daarna meteen voor om woensdag 1 augustus te komen. “Prima, ik hoop alleen dat ik dat red en in de tussentijd geen gekke dingen doe”. Ik antwoord: “Nee u doet geen gekke dingen toch, u heeft er dan goed over nagedacht”. Mevr. Van Es lacht en zegt “ja, daar heb je een punt”.

Op woensdag 1 augustus rij ik samen met mijn man René vanuit Delft naar Lelystad. Het is de bedoeling dat René foto's zal maken. Verscholen achter veel groen ligt de mooie bungalow. Ik bel aan en mevr. Van Es opent de deur. Zittend in een zogeheten trippelstoel, zich verplaatsend met haar voeten, wijst zij ons de weg naar binnen. Buiten schijnt de zon volop, maar binnen is het wat donker. Het is de positieve en krachtige uitstraling van mevr. Van Es, die de boel flink oplicht.

Ik stel René aan haar voor en vraag of hij wat foto's mag maken. “Nee, dat heb ik liever niet, ik wil niet graag opvallen. Foto's vind ik niet nodig”. Ik geef aan dat het geen probleem is en vraag waar we het beste kunnen gaan zitten. Ik mag dat zelf bepalen en kies voor de keukentafel. “Kom eerst even mee” zegt zij tegen René. “Daar hangt een sleutel waarmee je naar

de binnentuin kan. Misschien vind je het leuk om daar even rond te hangen”. René heeft daar wel oren naar en verdwijnt door de schuifpui naar buiten.

Mevr. Van Es schrijdt zich op haar trippelstoel behendig de kamer door. Lopen kan ze niet meer en dat vindt zij zeer vervelend. “Ik wil niet afhankelijk zijn en probeer zoveel mogelijk zelf te doen”. Om dit te onderschrijven laat ze zien hoe zij in haar bed -die midden in de woonkamer staat- komt. Het lijkt een beetje op een fosburyflop, de techniek waarop atleten hoogspringen. Heel soepel, maar dan zonder de sprong.

Uiteindelijk gaan we naar de keuken om het interview af te nemen. Ik zittend aan de keukentafel en mevr. Van Es op haar trippelstoel, ongeveer een meter van mij vandaan. Ik zet de geluidsrecorder op mijn telefoon aan.

Gees van Es is geboren in 1926. Op haar vierde kreeg zij alopecia areata. Ze heeft er eigenlijk nooit echt last van gehad, werd er ook niet over gepest. Ja alleen die vervelende jongens van de jongensschool. Die moesten haar altijd hebben. Heel vervelend vond ze dat. “Ik wilde nooit opvallen, maar door de alopecia deed ik dat wel. Tijdens mijn jeugd droeg ik wel eens doekjes ed. maar toen ik wat ouder was ben ik haarwerk gaan dragen. Mijn ouders vonden een haarwerker in Haarlem waar een mooi haarwerk voor mij werd gemaakt. Ik vond dat prima. Mijn hele leven heb ik altijd een haarwerk gedragen. Voor mij een hele mooie oplossing want ik wilde niet opvallen. Het viel ook niemand op. Toen ik met een vriendinnetje in een tentje ging slapen vertelde ik dat ik een haarwerk droeg. Zij was zeer verbaasd”.

**“IK WIST NIET OF
ALOPECIA
ERFELIJK ZOU ZIJN,
DUS HEB OP 18
JARIGE LEEFTIJD
BESLOTEN GEEN
KINDEREN TE NEMEN.”**

Had Gees – ik mag haar zo noemen – dan echt geen last van de alopecia? “De last die ik van alopecia zou hebben, daar la-veerde ik omheen. Maar het was eigenlijk altijd aanwezig, voor mij voelbaar, echt altijd”.

“In contact met anderen of vreemden, vroeg ik mij altijd af: hoe wordt mijn kwaliteit ingeschat? Dit i.v.m. mijn alopecia die in de meeste gevallen -voor zover ik weet- voor hen niet bekend was. Ik vond het ook altijd vreemd dat ik zo makkelijk door sollicitatiegesprekken kwam. Maar ik vertelde nooit over mijn alopecia, waardoor ik achteraf het gevoel had: was ik wel eerlijk?”

Gees heeft de hele wereld rondgereisd en op verschillende plekken gewerkt en gewoond, eerst alleen in Zwitserland,

VALLEN”

maar de alopecia was er altijd.

Zweden en Noorwegen en later met haar man -na hun pensionering- in China, Korea en weer Noorwegen waar hij als gastdocent na zijn pensioen, vanuit Wageningen Universiteit werd gevraagd. “Ik heb altijd gewerkt in ziekenhuizen, eerst in het Willhelmina Gasthuis in Amsterdam waar ik van 1948 tot 1958 mijn opleiding heb gedaan, het laatste jaar op de kraamafdeling”. René en ik zijn beide geboren in dat ziekenhuis, en we rekenen even uit of Gees misschien één van ons wel geboren heeft zien worden. René zou qua leeftijd kunnen, maar het

is zo lang geleden en er zijn zoveel geboortes geweest. Gees vervolgt: “Ik heb overal gewoond, maar altijd mijn mond gehouden over mijn alopecia”. “Deze zijn voor jullie”, Gees wijst naar de twee pakjes gesneden fruit die op de tafel staan. “Het is

zo warm, ik dacht dat vinden jullie wel lekker voor onderweg”.

We gaan verder met het interview. Gees is lange tijd vrijgezel geweest. “Toen mijn ‘kinderkrijgtijd’ voorbij was, heb ik een contactadvertentie in het Parool gezet” vertelt Gees. “Bij de eerste reactie zat er al iemand bij, waarbij positieve gevoelens kwamen bovendrijven en kon ik bij het eerste contact mijn alopecia opbiechten.” Zijn reactie: “Nou en, verder mankeert er toch niets aan je, en je ziet er toch nog steeds goed uit?” Het was meteen ‘raak’ tussen hen. “Het was een hele lieve man en we hebben het heel fijn samen gehad”. Gees is even stil en staart voor zich uit. Dan gaat zij weer verder. “Mijn man had kinderen, ik niet. Op mijn 18e heb ik besloten om geen kinderen te nemen. Ik wilde niet het risico nemen dat zij ook alopecia zouden krijgen, dat ze dat van mij zouden erven. In die tijd was er weinig bekend over alopecia. Of het erfelijk was, daar kon geen antwoord op worden gegeven. Een ingrijpende beslissing, maar zo is het nu eenmaal gegaan”.

“In de landen waar ik woonde en werkte was het geen probleem om aan goede haarwerken te komen. En als ze minder van kwaliteit werden kocht ik gewoon weer een nieuwe. Deze die ik nu draag is eigenlijk te slecht, maar het kan nog wel”. Gees kijkt mij even lachend aan, maar ik zie in haar ogen een verontschuldiging. Zij gaat verder: “Soms vraag ik mij af hoe mijn leven er zonder alopecia zou hebben uitgezien. Ben ik nu voorzichtiger, bedachtzamer geweest? Of hebben de antistoffen die alopecia in mijn lijf hebben gebracht, mij behouden voor andere ziekten? Ik heb namelijk nog nooit één dag ziek op bed gelegen en heb mij in 40 jaar, op mijn werk tot mijn pensioen, nog nooit een dag ziek hoeven melden. Ik vraag mij de laatste tijd wel steeds meer af: Wat als ik geen alopecia zou

hebben gehad. Had ik dan een ander leven gehad? Met eigen kinderen en een man op vroegere leeftijd? Eigenlijk ben ik altijd op de vlucht geweest.”

In 2010 is de man van Gees op 85 jarige leeftijd overleden. Toen begon Gees ook te sukkelen, waardoor het begrip ‘einde leven’ dichterbij kwam. Gees is stellig: “Ik heb er geen zin in om nog langer als gevangene van mijn eigen lijf te leven, met daarbij een toenemende behoefte aan zorg.”

Tijdens het gesprek komen we steeds op het onderwerp Einde leven. “Ik wil niet meer, het is goed zo. Ik heb samen met mijn zoon -de zoon van haar man red.- een instantie benaderd. We hebben de papieren ontvangen en ingevuld. Wacht, ik laat het even zien”. Behendig manoeuvreert Gees door de kamer om de map te pakken en geeft deze aan mij. Ik lees de map door en besef dat ik hier eigenlijk niet ben om alleen over de alopecia te praten. Gees wil de regie over haar leven houden en vindt het heel belangrijk dat daar aandacht voor is. Dat zij geen kinderen heeft genomen is haar beslissing geweest. Dat zij altijd haarwerk heeft gedragen was haar beslissing geweest. Dat zij op latere leeftijd een man heeft gezocht -en gevonden- is haar beslissing

geweest. Dat zij de wereld over is gereisd en in verschillende landen heeft gewerkt en gewoond is haar beslissing geweest. Om haar hele leven zo onopvallend mogelijk met haar alopecia te leven is haar beslissing geweest. Nu Gees haar man is verloren, zij steeds minder zelf kan en zij haar leven wel goed vindt zo, dan moet dat ook haar beslissing zijn vindt Gees.

Gees wilde nooit opvallen. Ik zit naast een lieve warme vrouw. Klein van stuk maar zo aanwezig op een positieve manier. Ik heb bewondering voor haar. Bewondering voor haar positiviteit en haar kracht.

Ik ben geraakt door het feit dat zij indirect haar eigen leven zo heeft beïnvloed door geen kinderen te nemen. Door de alopecia die er altijd was, maar die naar haar eigen zeggen geen invloed heeft gehad op haar leven... Want de last die zij van alopecia zou hebben, daar laveerde zij omheen. Maar het was altijd aanwezig, voor haar voelbaar, altijd.

Lieve Gees, ik hoop oprecht dat je de regie mag houden over je eigen leven ■

**“IK HEB
BEWONDERING
VOOR DE MENSEN
MET ALOPECIA
DIE ‘UIT DE KAST’
DURVEN TE
KOMEN”.**

**“LATER ZAG IK MIJN
CONTACTADVERTENTIE
IN HET PAROOL OOK DOOR
ANDEREN GEBRUIKT
WORDEN. DAT VOND IK
LEUK. IK HOOP DAT ZE
DAARMEE NET ZOVEEL
GELUK ZOUDEN HEBBEN
ALS IK.”**



**HET GAAT ER NIET OM
HOE JE ER UIT ZIET,
MAAR HOE JE JE VOELT**

Door: Demi op 't Hof

Hallo allemaal! Ik ben Demi en ik ben 17 jaar oud. Ik heb al alopecia sinds ik klein was, maar ik heb er nooit echt last van gehad. Af en toe een kale plek, niets dat ik niet kon bedekken. Helaas begon het ongeveer twee jaar geleden heel erg te worden. Stress van school hielp ook niet mee.



In 2016 kreeg ik mijn eerste haarwerk waardoor ik veel zelfverzekerder werd. Natuurlijk was het nog moeilijk met bijvoorbeeld zwemmen en sporten, maar al mijn vrienden hielpen mij met al deze dingen. Eerst wilde ik tegen niemand vertellen dat ik alopecia had, maar doordat iedereen heel supportieve was, kon ik er steeds meer open over zijn.

**“HET ACCEPTEREN
VAN DE ALOPECIA
EN EROVER
PRATEN HEEFT
BIJ MIJ HEEL ERG
GEHOLPEN”**

Ongeveer een jaar geleden besepte ik me dat het lange haar dat ik nog over had er een beetje raar uit zag, dus ik knipte alles kort. Ik schaamde me niet meer voor mijn

haar en al snel voelde ik me ook comfortabel met alleen een pet op mijn hoofd. Ik ga er nu zo goed mee om dat het een normaal gespreksonderwerp is als ik nieuwe mensen leer kennen.

Mijn doel is nu om meer mensen op de hoogte te stellen van alopecia. Zo ben ik bijvoorbeeld samen met drie anderen bezig met het nieuwe Instagram account van de Alopecia Vereniging. Zie meer hierover op pagina 38. Door al deze positieve dingen die ik meemaak rondom alopecia, maak ik me veel minder zorgen over mijn haar. Dat merk ik ook wel, bijna al mijn haar is namelijk weer aan het terug groeien! Het is nu nog redelijk kort en op sommige plekken best dun, maar overall op mijn hoofd zitten wel kleine dons haartjes. Ik ben hier natuurlijk super blij mee, maar ik weet ook dat het elk moment kan uitvallen en daar hou ik ook rekening mee.

**“IK BEN HEEL
BLIJ DAT MIJN HAAR
NU WEER TERUG
GROEIT, MAAR HOU
ER REKENING MEE
DAT HET OOK WEER
KAN UITVALLEN”**

Gelukkig heb ik wel een heleboel goede vrienden (sommigen heb ik ontmoet via de Alopecia Vereniging!) die het niet uitmaken wat er op mijn hoofd zit. Het belangrijkste dat ik heb geleerd de afgelopen twee jaar, is dat het niet gaat om hoe je eruit ziet, maar om hoe je je voelt. Je bent hoe je bent en als anderen dat niet accepteren dan verdienen ze je niet. Ik heb dat altijd in mijn hoofd gehouden en ik denk dat ik door deze positieve instelling mijn haar heb terug gekregen. Maar als mijn haar dan toch weer uitvalt, blijf ik nog steeds dezelfde positieve Demi!



Anna is 21 jaar en heeft vanaf haar 12e alopecia areata. Sinds haar 15e draagt Anna een haarwerk. In deze vaste column schrijft Anna over alles wat haar bezig houdt m.b.t. haar alopecia.

IK HEB ALOPECIA

Hoe vertel je iemand dat je alopecia hebt? En wanneer? Hoe belangrijk is het dat een bepaald persoon het weet? Vanaf welk moment wordt het belangrijk? Inmiddels heb ik een aantal jaren aan ervaring in deze kwestie opgebouwd, en de conclusie is misschien ietwat teleurstellend: er is geen bepaalde manier die werkt. Sterker nog: het zal waarschijnlijk altijd een beetje ongemakkelijk blijven. En niemand is hetzelfde, dus iedereen zal anders reageren. Er zijn echter wel een paar manieren waar iedereen met alopecia waarschijnlijk wel bekend mee is.

1 DE VERRASSING

Ik blijf voor het eerst bij een vriendin slapen. We trekken onze pyjama's aan en praten ondertussen over koetjes en kalfjes. Ik rommel wat in mijn toiletta's totdat ik mijn borstel vind. En dan gooi ik plotseling mijn haar af. Even schrikken voor de tegenpartij, natuurlijk. Ze vraagt aarzelend wat er met me aan de hand is en we praten er even over – of, als ze meer een kennis is dan een vriendin, doet ze alsof ze het niet ziet en valt ze vrij snel daarna in slaap. Vooral dat laatste scenario is erg ongemakkelijk.

2 HET ERNSTIGE GESPREK

“Ik moet je iets vertellen.” Ik zie in zijn ogen dat hij zich zorgen maakt. Een enge ziekte? Een tragisch verleden? Een heftig geheim? “Ik ben kaal.” Opluchting volgt. De zin “ik moet je iets vertellen” wordt altijd gevolgd door iets verschrikkelijks, dus dit valt best mee. Ik krijg rustig de tijd om uit te leggen hoe het zit en hij vraagt ernstig door als hij daar zin in heeft, totdat hij me een dikke knuffel geeft en me vertelt dat ik me niet zo druk hoeft te maken. Volgens hem heb ik het groter gemaakt dan het is, maar hij reageert – bijna altijd – lief en begripvol.

3 DE TERLOOPSE OPMERKING

“Ik heb het zo warm met m'n haarwerk op!” “Ik wil m'n haar heel graag verven maar dat is helaas moeilijk met een haarwerk.” Een opmerking als deze wordt meestal gevolgd door een verbaasde reactie: “Huh, ik wist niet dat je een haarwerk had?!” Daarna heb ik nogmaals een keuze:

3a TERUGKRABBELEN

“Ja, klopt,” zeg ik afstandelijk, met mijn armen over elkaar en mijn blik afgewend. De boodschap is duidelijk: ik heb er spijt van dat ik het gezegd heb en waag het niet erover door te vragen. Daarmee is het gesprek afgelopen en zal het waarschijnlijk nooit meer opnieuw opgebracht worden.

3b VERBAASD DOEN

“Huh, wist je dat niet?! Ik dacht dat je dat wel doorhad!” Natuurlijk weet ik dat ze het niet doorhad. “Ik dacht dat ik je dat vast weleens had verteld!” Natuurlijk weet ik heel goed dat ik het haar nog nooit verteld had. “Nee, ik had geen idee,” zal de reactie zijn. Afhankelijk van de ander kan er heel open over doorgepraat worden of niets meer over gezegd worden – of iets daartussenin, natuurlijk.

4 DE GRAP

Humor is niet mijn sterkste kant, maar soms lukt het. We lopen langs een filmposter waar een lelijke slechterik met een kaal hoofd op staat. “Haha, die lijkt op mij.” Ik wijs ernaar. “Hoe kom je daarbij?” vraagt hij. Ik gooi mijn haarwerk af en ga naast de poster staan. Voordeel: we kunnen er een gemakkelijk, luchtig gesprek over houden en hij begrijpt dat hij er niet altijd serieus over hoeft te zijn. Nadeel: het lijkt alsof ik totaal geen problemen heb met mijn kaalheid en dat is een grote leugen.

De beste manier is per persoon en per situatie verschillend. Er zullen altijd onverwachte reacties komen. Misschien is er wel helemaal geen ‘beste manier’ en misschien moeten we stoppen daarnaar te zoeken. Misschien wordt het makkelijker als je accepteert dat het iets vervelends is waar je even doorheen moet, maar dat de band die je met de ander hebt na afloop ervan alleen maar sterker is geworden.

Meer lezen over Anna?

Kijk op www.alopecia-vereniging.nl bij ‘persoonlijke verhalen’

Laat maar waaien

Hé haar

Waar ga je heen

Blijf erbij

Je hoort bij mij

Ik voel me leeg

Minder waard

Ik wil dit niet

Het gaat maar door

Ik moet ook door

Laat het gaan, laat ze gaan

Het lukt nog niet

Overal dat prachtige haar

Zoveel waarde

Had ik het maar

Kom op hoofd omhoog

Gezicht naar de zon

Haren in de wind

Laat maar waaien

Dag haar

- Claudia



1. Wat is er op dit moment bekend over de oorzaken van verschillende typen alopecia, en waarom worden de haarwortels aangevallen door immuuncellen? Heeft dit ook effect op andere (auto-immuun) ziekten?

Voor geen enkele vorm van alopecia is de ontstaanswijze volledig opgehelderd. Bij alopecia androgenetica ontstaat een verkorting van de groeifase en miniaturisatie van haarfollikels door onder andere dihydrotestosteron (DHT) en prostaglandine D2 (PGD2). Het enzym 5-alpha-reductase dat testosteron omzet in DHT is actiever in de kalende huid. Daarnaast is de gevoeligheid van de receptor waar DHT aan bindt belangrijk. Dit lijkt genetisch bepaald te zijn. Tevens speelt ook een milde ontsteking rondom de haarfollikel met lymfocyten en mestcellen een rol.

Alopecia areata ontstaat door zowel genetische factoren als door factoren van buitenaf, zoals waarschijnlijk virussen en schade van de huid. Hierdoor wordt interferon gamma (IFN-γ) gevormd dat ervoor zorgt dat de haarfollikel zich niet meer goed kan afschermen van het immuunsysteem. Hierdoor vallen lymfocyten vervolgens de haarfollikel aan omdat deze bepaalde antigenen van de haar niet herkennen. Waarschijnlijk zijn dit onder andere antigenen uit de pigmentaanmaak. Dat zou kunnen verklaren waarom witte haren gespaard blijven.

Haarverlies door lichen planopilaris wordt beschouwd als haar-specifieke auto-immuunziekte waarbij ook de lymfocyten antigenen in de haarfollikel aanvallen. Hierbij gaan echter ook de stamcellen inclusief het haarzakje verloren. Lichen planopilaris is dan ook een verlittekende vorm van alopecia. Recent is gebleken dat een probleem met de receptor in de celkernen in de talgklieren van de haarfollikel (PPAR-γ) hierbij van belang is. Deze regelt normaliter de aanmaak van talgkliercellen, de vetstofwisseling van cellen en heeft een ontstekingsonderdrukkende werking. Alopecia androgenetica is niet geassocieerd met auto-immuunziekten, maar wel met het metabool syndroom en hart- en vaatziekten.

VRAGEN AAN DE NEDERLANDSE VERENIGING VOOR DERMATOLOGIE EN VENERELOGIE (NVDV)

De NVDV is de beroepsvereniging van Nederlandse dermatologen waarbij zo'n 480 dermatologen en 190 artsen in opleiding tot dermatologie zijn aangesloten.

Tristan van Dongen (aios), Leon Plusjé (dermatoloog), namens de Domeingroep Haar en Nagels.



Patiënten met alopecia areata en lichen planopilaris hebben een grotere kans op andere auto-immuun ziekten (bijvoorbeeld schildklierziekte of lupus erythematoses), maar het verband is onduidelijk.

2. Welke onderzoeken lopen er op het gebied van de oorzaken van verschillende typen alopecia, en welke ontwikkelingen zijn er met nieuwe perspectieven (bv JAK remmers)? Wat is daarvoor nodig?

Onderzoek laat zien dat naast het verlagen van het DHT ook het verlagen van de PGD2 en het stimuleren van andere prostaglandines een gunstig effect heeft op de haargroei. Onderzoek naar combinaties van behandelingen in plaats van monotherapieën zou dan ook de volgende stap moeten zijn.

Op dit moment lopen er verschillende onderzoeken naar behandeling met JAK remmers omdat deze bij een deel van de patiënten met ernstige alopecia areata effectief gebleken zijn door remming van het IFN- γ . Het probleem is dat hiermee het beschermingsmechanisme van de haarfollikel niet hersteld wordt, waardoor na staken altijd het effect verloren gaat. Daarnaast blijkt de behandeling in een deel van de patiënten na verloop van tijd niet meer werkzaam. Toekomstig onderzoek zal zich dus moeten richten op het herstellen van het beschermingsmechanisme van de haarfollikel, of nog beter, het voorkomen van de verstoring hiervan. Geneesmiddelen die stoffen uit de pigmentaanmaak nabootsen (a-MSH analogen) zouden hier mogelijk wel een effect op kunnen hebben. De behandeling van alopecia areata hiermee zou dan ook onderzocht moeten worden, maar dat gebeurt op dit moment nog niet.

Relatief recent onderzoek naar de behandeling van lichen planopilaris richt zich op het stimuleren van het PPAR- γ . Dit doen onder andere geneesmiddelen die reeds voor de behandeling van diabetes mellitus gebruikt worden (thiazolidinediones). Klinisch onderzoek naar de behandeling van lichen planopilaris met deze middelen, laat wisselende maar geen spectaculaire resultaten zien.

3. Zijn er effectieve behandelingsmethoden, en wat kan de patiënt zelf doen? Vindt over die adviezen afstemming plaats

binnen de NVDV? En hoort begeleiding (bv. verwijzing naar psycholoog of alopecia vereniging) ook bij de behandeling van de dermatoloog?

Voor geen enkele vorm van alopecia bestaat op dit moment een genezende behandeling, maar er zijn wel verschillende behandelingen die het proces vertragen en zelfs groei van nieuwe haren kunnen bewerkstelligen. De hulp van patiënten via participatie aan klinische onderzoeken is van groot belang.

Adviezen ten aanzien van de behandeling van de verschillende vormen van alopecia worden op dit moment vanuit de domeinwerkgroep 'Haar en nagels' van de NVDV vormgegeven. Hierbij hoort ook het bespreken het psychologische aspect en eventuele verwijzing naar de Alopecia Vereniging of een psycholoog.

4. Worden er binnen de NVDV data verzameld over alopecia patiënten zoals incidentie, leeftijd, geslacht, levensfase, voedingspatronen, andere aandoeningen? Is het verzamelen van deze gegevens eerder een taak van de NVDV of van de Alopecia vereniging? Ligt hier een mogelijke samenwerking?

Het verzamelen van data zou zowel een taak van de NVDV als van de Alopecia Vereniging kunnen zijn, omdat er op die manier meer patiënteninformatie in te winnen is, te gebruiken voor onderzoek.

5. Hoe wordt er binnen de NVDV gedacht over het inzetten van ciclosporine ter behandeling van alopecia en hoe wordt dit onderbouwd?

Bij alopecia areata heeft ciclosporine een beperkte rol in de behandeling, omdat bij ernstige alopecia areata, de cosmetische verbetering te beperkt is om de risico's op bijwerkingen bij oraal gebruik te verantwoorden. Bij lichen planopilaris kan ciclosporine overwogen worden, maar het geneesmiddel verdient niet de voorkeur in verband met de mogelijke bijwerkingen en een grote kans op recidief na staken. Op basis van het huidige beperkte onderzoek lijkt methotrexaat ten opzichte van ciclosporine en het in de praktijk vaak voorgeschreven hydroxychloroquine, een beter alternatief.

PURPL



E RAIN IN STIJL



ALOPECIA

Door Ineke Bourguignon

Waardoor wordt alopecia androgenetica veroorzaakt?

Alopecia androgenetica heeft twee vormen: de mannelijke kaalheid en kaalheid volgens het vrouwelijk patroon. De mannelijke vorm heeft te maken met een gevoeligheid van de haarwortel voor mannelijke hormonen. Ook vrouwen hebben zowel vrouwelijke als mannelijke hormonen en zij kunnen dus ook de mannelijke variant hebben. Maar vrouwen kunnen ook de vrouwelijke variant hebben. Wetenschappers nemen aan dat die veroorzaakt wordt door een schimmel of een gist. Jammer genoeg werken anti-schimmelmiddelen niet erg, dus mogelijk is er nog een andere oorzaak.

Hoe merk je dat je alopecia androgenetica hebt?

Er zit wel wat verschil tussen mensen onderling en er is veel verschil tussen mannen en vrouwen. Maar over het algemeen kun je zeggen dat je haar gedurende een aantal jaren steeds dunner wordt en op den duur zo dun is dat je vooral haar verliest bij je kruin en dat je haar van daar af langzaam verdwijnt. Bij mannen zie je de karakteristieke vorm verschijnen en bij vrouwen blijft het haar vaak wel behouden boven op het hoofd, maar het wordt steeds dunner.

De groeifase van het haar wordt korter waardoor je haar dus minder lang groeit en eerder uitvalt. Ook wordt het dunner en vaak zie je dat het vlassig wordt.

Je hebt permanent haar. Dat is het haar op je achterhoofd. Als je haar wilt transplanteren, kun je het daar vandaan halen. Mannen die kaal worden houden altijd nog de halve maan op hun achterhoofd.

Wanneer krijg je last van alopecia androgenetica?

Meestal krijg je op latere leeftijd last van alopecia androgene-

tica en heb je niet ineens zoveel haaruitval dat je geschrokken naar de dokter gaat. Vaak duurt de haaruitval jaren en gaat het bijna ongemerkt. Maar als je zo'n 50% van je haar verloren hebt, dan begin je te zien dat je niet meer zoveel haar hebt als vroeger. Vaak ben je dan al een tijd bezig met shampoo met extra volume en volume erin (laten) föhnen (bij de kapper). Daardoor wordt alopecia androgenetica vaak geassocieerd met aftakeling en ouderdom. Ook dat is een reden voor de zorgverzekeraars om haarwerken niet te vergoeden bij mannen. Terwijl het ook al wel voorkomt bij mensen van een jaar of 20. Maar ook zulke jonge mannen krijgen geen vergoeding als ze willen camoufleren. Mogelijk is de associatie met aftakeling en ouderdom ook de reden dat er een groot taboe op zit. Groter dan bij andere vormen van haarverlies. Of misschien komt het omdat het zo geleidelijk gaat dat je het geheim houdt.

Is er iets tegen te doen?

Er zijn verschillende medicijnen die artsen voorschrijven. Daarbij is er wel verschil tussen mannen en vrouwen. En tussen de mannelijke variant en de vrouwelijke variant.

Als iemand de mannelijke variant heeft, dan wil je de haarwortels beschermen tegen de mannelijke hormonen. Er is een groep medicijnen die zijn uitgevonden tegen prostaat-

vergroting die als bijwerking hebben dat ze de haargroei bevorderen. Dit doen ze door ofwel een chemische verbinding aan te gaan met de haarwortel waardoor er geen plek meer is voor de mannelijke hormonen. Of door het verminderen van de hoeveelheid mannelijke hormonen.

Het resultaat van deze medicijnen is dat het haar weer langer doorgroeit en dikker wordt. Let wel: dit soort middelen werken als je nog haar hebt. Ben je eenmaal kaal, dan heeft het geen zin.

Deze middelen geven in de dosering die je nodig hebt voor de prostaatverkleining behoorlijke bijwerkingen. Gelukkig heb je voor de haargroei een veel lagere dosering nodig en heb je nauwelijks bijwerkingen. Gemeld zijn wel depressie en verlies van libido. Probleem met deze laatste is dat het ook psy-

KIES JE VOOR
HET DRAGEN VAN
EEN HAARWERK?
GA NAAR EEN
HAARWERKER DIE IS
AANGESLOTEN BIJ EEN
BRANCHEORGANISATIE.



ANDROGENETICA

Alopecia androgenetica is de meest bekende vorm van haarverlies. Het is ook wel bekend onder de naam mannelijke kaalheid. Hebben dan alleen mannen deze vorm van haarverlies? Nee, maar je ziet het wel vaak bij mannen omdat die vaak niet camoufleren. Vinden mannen het dan niet erg om kaal te zijn? Jawel, ook veel mannen vinden het vreselijk. Maar het is maatschappelijk meer geaccepteerd om kaal rond te lopen als man. Het is zelfs zo dat zorgverzekeraars geen haarwerk meer vergoeden voor mannen met alopecia androgenetica. Vandaar dat veel mannen zich schikken in hun lot en hun kalende kapsel accepteren.

chisch kan zijn: als je denkt dat je mogelijk erectieproblemen kunt krijgen van een bepaald middel, dan is de kans groot dat je ze krijgt. Bepaalde middelen uit de groep zijn niet geschikt voor mannen omdat ze zorgen voor chemische castratie.

Als je de vrouwelijke vorm hebt, dan heb je dus niets aan deze medicijnen omdat ze een probleem oplossen wat je niet hebt. Er bestaat ook lotion die ook zorgt dat je haar weer langer door-groeit en dikker wordt, maar die werkt dus niet van binnen uit. Dat is fijn als je niet houdt van medicijnen slikken. Er zijn geen medicijnen die de alopecia genezen. Ze werken alleen maar zolang je ze dagelijks gebruikt. Het nadeel van de lotion is dat je haar er vet van wordt en je mag je haar niet wassen binnen enkele uren na het aanbrengen. Ook zijn er soms mensen wiens huid er gevoelig op reageert.

Kan ik op internet medicijnen vinden die helpen?

Kort en ongenueanceerd: Nee. Er zijn wel wat middelen, maar die werken lichtjes en daar moet je zeker niet te veel van voorstellen. En er zijn een heleboel middelen die beloven veel en doen weinig tot niets. Boven zijn er ook nog veel middelen op het internet die nagmaakt zijn. Er is geen enkele controle op internet, dus ze kunnen van alles beweren en ze kunnen van alles in hun tabletten, capsules en lotions stoppen wat niet werkt. En dan mag je nog blij zijn als daar alleen maar zoiets onschuldigs in zit als suiker in plaats van allerlei schadelijke stoffen.

Kun je dan zelf niks doen?

Jawel, je kunt zorgen dat je gezond leeft en veel vitamines en mineralen en aminozuren binnen krijgt. Vooral vitamine B en E staan bekend om hun invloed op huid en haar. En je kunt proberen je haar niet te veel te belasten met chemische stoffen zoals permanent en verf. Als je toch al slecht haar hebt, dan helpt het niet als je het ook nog gaat belasten.

Camouflage dan maar?

Je kan eventueel kiezen voor het dragen van een haarwerk. Vrouwen met alopecia androgenetica krijgen een haarwerk vergoed als ze hiervoor een machtiging hebben van een arts.

Dat hoeft geen dermatoloog te zijn, maar het is wel handig om door een dermatoloog te laten uitzoeken dat er geen andere oorzaken zijn voor de haaruitval, zoals ijzertekort of schildklierproblemen. Informeer dan bij je zorgverzekeraar of je bij elke haarwerker terecht kunt of dat ze een lijst hebben waaruit je moet kiezen. En ga alleen naar haarwerkers die bij een branchevereniging zijn aangesloten. Daarvan weet je dat ze voldoen aan de voorwaarden die de zorgverzekeraars stellen aan een haarwerker en dat je er ook

met klachten terecht kunt. En neem iemand mee als je naar een haarwerker gaat. Het is ten slotte best een grote uitgave. En wacht niet totdat je de straat niet meer op durft.

Mijn persoonlijke advies voor als je kiest voor het dragen van een haarwerk.

Ik ben mijn dermatoloog nog altijd dankbaar voor zijn advies: "Ga een haarwerk dragen voordat het zichtbaar is dat je er eentje nodig hebt en zorg dat de overgang niet zo groot is." En mijn advies daarbij: Koop een haarwerk twee maanden voordat je op vakantie gaat en begin hem 's avonds en in het weekend te dragen. Dan merk je vanzelf wat je niet fijn vindt en dat kan de haarwerker dan nog corrigeren. Ga er dan mee op vakantie en draag hem elke dag en ga daar mee door als je terug komt. Mensen letten alleen op zichzelf, dus het zal je verbazen hoe weinig mensen het zal opvallen dat je er anders uit ziet. En indien het ze wel opvalt, heb je een goed 'excuus'. Lekker op vakantie geweest, uitgerust, een mooi kleurtje gekregen. En met een knipoog, die Spaanse, Griekse of Ierse kappers zijn echte kunstenaars. Je haar was nog nooit zo mooi na een kappersbezoek.

Wil je meer weten over alopecia androgenetica en de verschillende medicijnen? Kijk dan op www.alopecia-vereniging.nl/alopecia-androgenetica





Stichting Immunowell, opgericht in 2015 door Tjitske Bezema, ontwikkelt wetenschappelijke kennis en methodes voor de verbetering van de fitheid van het immuunsysteem.

De stichting organiseert innovatief multidisciplinair wetenschappelijk onderzoek, gekoppeld aan onderzoek gebaseerd op ervaringen van een grote groep patiënten met een chronische auto-immuunziekte. In dit onderzoek wordt een brede blik op gezondheid gehanteerd, inclusief sociale, psychologische en leefstijl-aspecten die van invloed kunnen zijn op het immuunsysteem.

VERZAMELEN PATIËNTVERHALEN:

De Alopecia Vereniging zal te zijner tijd een oproep plaatsen hoe en in welke vorm patiëntverhalen kunnen worden aan-geleverd. Zij onderhoudt hier-voor nauw contact met Tjitske Bezema.

HOE HOUD JE JE IMMUUMSYSTEEM GEZOND?

Tekst: Carla van Asten

Hoe kun je je immuunsysteem gezond maken en houden? Het antwoord vinden op deze belangrijke vraag werd de drijfveer van natuurkundige Tjitske Bezema, toen bleek dat een aantal mensen in haar omgeving verschillende auto-immuunziekten hadden waarvan het ontstaan en de oplossing niet bekend waren. Ze richtte de stichting Immunowell op, waarin medisch specialisten, wetenschappers en patiënten samen op zoek gaan naar het antwoord. Op het voorjaarscongres van de Alopecia Vereniging van 21 april vertelt ze over het belang van het immuunsysteem en de werkwijze van Immunowell.

Immuunsysteem: tussen buiten- en binnenwereld

“Maar liefst 40% van de bevolking in Nederland, 8,2 miljoen mensen, hebben een chronische ziekte”, vertelt Bezema, “daarom is het antwoord op de eerder genoemde vraag zo belangrijk: de meeste ziekten zijn immuunziekten die direct of indirect ontstaan doordat je immuunsysteem niet goed werkt.”



Bezema legt uit: “Normaal gesproken bevindt je immuunsysteem zich in een fase van oplettende rust: het is kalm, maar alert. Op het moment dat een ongewenst virus of beschadigde cel wordt gelokaliseerd, gaat het alarm af: bepaalde onderdelen

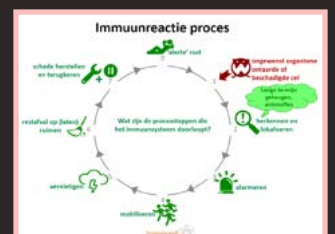
van het immuunsysteem worden ‘opgeroepen’ en gaan over tot vernietiging van wat er niet thuis hoort in je lichaam. Het restafval wordt keurig opgeruimd, de eventuele schade wordt hersteld en het immuunsysteem keert terug naar de rustfase. Een van de hoofdeigenschappen van het immuunsysteem is dat het altijd een dynamische balans zoekt tussen actie en rust, ontsteking en regulering, vernietiging en herstelwerkzaamheden. Bij een auto-immuunziekte keert het systeem vaak niet terug naar de rustfase, maar blijft het actief en realiseert ontstekingen of vernietiging van lichaamseigen cellen. Het immuunsysteem is onstabiel en kan haar balans niet meer vinden. Als deze toestand bovendien chronisch is, zou je kunnen zeggen dat je een chronische auto-immuunziekte hebt”.

Bij 5% van het bestaan van chronische ziekten is de oorzaak te vinden in de genen: als er iets mis is met bepaalde genen, dan is het zeker dat men die ziekte krijgt. Bij de andere 95% van de chronische ziekten kan er wel sprake zijn van een erfelijke component, maar of de ziekte ook daadwerkelijk tot uiting komt, heeft te maken met alles wat van ‘buiten naar binnen’ op iemand afkomt. Bezema licht toe: “Denk aan alles waar je

in je leven aan bloot staat: je omgeving, je levensstijl, wat je eet, hoeveel je beweegt, hoe je slaapt, de hoeveelheid stress enzovoort. Je immuunsysteem is de schakel tussen je buiten- en je binnenwereld. Bij de stichting Immunowell denken we dat een fit immuunsysteem ook echt ziektes kan helpen verminderen, genezen en voorkomen.”

Immunowell: verzamelen, onderzoeken en teruggeven

Met meer dan 300 betrokkenen uit verschillende disciplines (immunologie, microbiologie, sociologie en patiënten zelf) heeft Bezema nagedacht over verschillende manieren om meer inzicht te krijgen in de werking van de 10 miljard immuuncellen die samen het immuunsysteem vormen. Ze vertelt: “Een van de middelen die wij hebben opgezet is een methode waarmee je zou kunnen kijken naar de ervaring en de kennis van mensen die een chronische ziekte hebben. Door het online verzamelen van ervaringsverhalen kunnen we mogelijk patronen ontdekken. Stel dat we in 200 verhalen bepaalde rode draden ontdekken, dan is er meer grond om daar onderzoek naar te doen. Het formuleren van de onderzoeksvraag doe je dan samen met artsen en patiënten.” Doel is ook om de resultaten uit de ervaringsverhalen terug te geven aan degenen die ze hebben aangeleverd.



Bezema geeft aan dat er steeds meer belangstelling is voor de werking van het immuunsysteem en dat nieuwe methodes voor onderzoek beschikbaar komen. Nadeel is dat het onderzoek zich nog in een beginstadium bevindt. “Maar als we weten hoe je immuunsysteem gezond blijft, kan wellicht een auto-immuunziekte als alopecia worden genezen en zelfs voorkomen,” besluit ze tot slot.

MEER INFORMATIE OP WWW.IMMONUWELL.NL

BLAUMEISER SCHREEF EEN PROEFSCHRIFT OVER DE GENETISCHE OORZAKEN VAN ALOPECIA AREATA. ZE IS BIJZONDER GEÏNTERESSEERD IN PRENATALE DIAGNOSE, COMPLEXE GENETISCHE ZIEKTEN EN ERFELIJKE KANKERS, ALSOOK DE BEHANDELING VAN ZELDZAME ZIEKTEN EN GENETISCH ADVIES IN HET ALGEMEEN. MOMENTEEL IS ZE KLINISCH GENETICA EN GYNAECOLOGE AAN HET UNIVERSITAIR ZIEKENHUIS ANTWERPEN EN TEVENS PROFESSOR AAN DE UNIVERSITEIT ANTWERPEN.



Blaumeiser verzamelde uitgebreide gegevens van meer dan 3000 mensen. Het is de grootste verzameling alopecia-gegevens ter wereld. “De kans om alopecia areata te krijgen is 2%”, vertelt ze. “Het komt overal ter wereld voor en het is geen zeldzame ziekte, in tegenstelling tot wat veel

mensen denken. Daarom hebben we gegevens van heel veel mensen nodig om goede onderzoeksresultaten te behalen.” Aangezien alopecia vaker voorkomt bij genetisch verwante personen, maakte Blaumeiser op basis van de verzamelde gegevens een overzicht van het risico voor een familielid van iemand met alopecia om tijdens zijn leven ook alopecia areata te ontwikkelen. Bijvoorbeeld, als ouder is de kans 6% kans om het door te geven aan je kind. “Kinderen krijgen is een ingrijpende beslissing”, benadrukt Blaumeiser, “dus bedenk dat deze verwantschap ook een kans betekent van 94% dat je kind het niet krijgt.” In geval alopecia areata niet in de familie voorkomt, is er nog altijd de algemene kans van 2% om het te krijgen. Het ontstaat door een combinatie van genen vatbaar voor alopecia en te weinig activiteit van genen die zich hiertegen kunnen verzetten. “Te slecht geschat”, geeft Blaumeiser aan.



Complexe ziekte

Alopecia areata is een multifactoriële of complexe ziekte: de kans op de ziekte wordt bepaald door zowel genetische factoren als omgevingsfactoren (bijvoorbeeld infectie, stress, voeding, hygiëne, roken, leefomgeving). Dit in tegenstelling tot bijvoorbeeld griep (dat ontstaat door uitsluitend omgevingsfactoren) of de ziekte van Huntington (verandering in een gen is de veroorzaker van de ziekte, andere factoren spelen geen rol). Blaumeiser geeft aan dat we nog weinig tot niets weten over de omgevingsfactoren van alopecia.

Op zoek naar de ‘drukfout’

Gelukkig is er over de genen inmiddels meer bekend: geholpen door DNA-techniek heeft Blaumeiser de laatste jaren grote sprongen kunnen maken in het ontrafelen van de genetische achtergrond van alopecia areata, met als resultaat dat ze de tien genen gevonden heeft die geassocieerd worden met deze ziekte. Deze genen hebben een functie bij auto-immuunziekten, zorgen voor chronische ontstekingsprocessen en spelen een rol bij de T-lymfocyten, een soort witte bloedcellen die de belangrijkste cellen van het immuunsysteem zijn. “Zie het onderzoek als een boek met 2500 hoofdstukken”, vertelt Blaumeiser, “we hebben de tien hoofdstukken gevonden waarin alopecia areata voorkomt. Nu bestuderen we bepaalde alinea’s, waarin we op zoek zijn naar de drukfout.” Het vinden van de ‘drukfout’ is essentieel. Het zal uiteindelijk leiden tot begrip van de oorzaak en van de mechanismen van alopecia areata. Ook kan er dan meer onderzoek plaatsvinden naar nieuwe geneesmethoden en naar de stoornissen die meer dan gemiddeld gelijktijdig voorkomen samen met alopecia, zoals bijvoorbeeld schildklieraandoeningen. Blaumeiser: “Een ziekte kun je alleen genezen als je ‘m begrijpt. Voorlopig zijn we dan ook nog niet uitgepraat.”

**MENSEN MET ALOPECIA
ZIJN ONMISBAAR VOOR HET
WESLAGEN VAN HET
ONDERZOEK.
HEB JE ALOPECIA
EN WIL JE MEEDOEN?**

**KIJK DAN OP
[HTTPS://WWW.ALOPECIA-VERENIGING.NL/
WETENSCHAPPELIJK](https://www.alopecia-vereniging.nl/wetenschappelijk)**

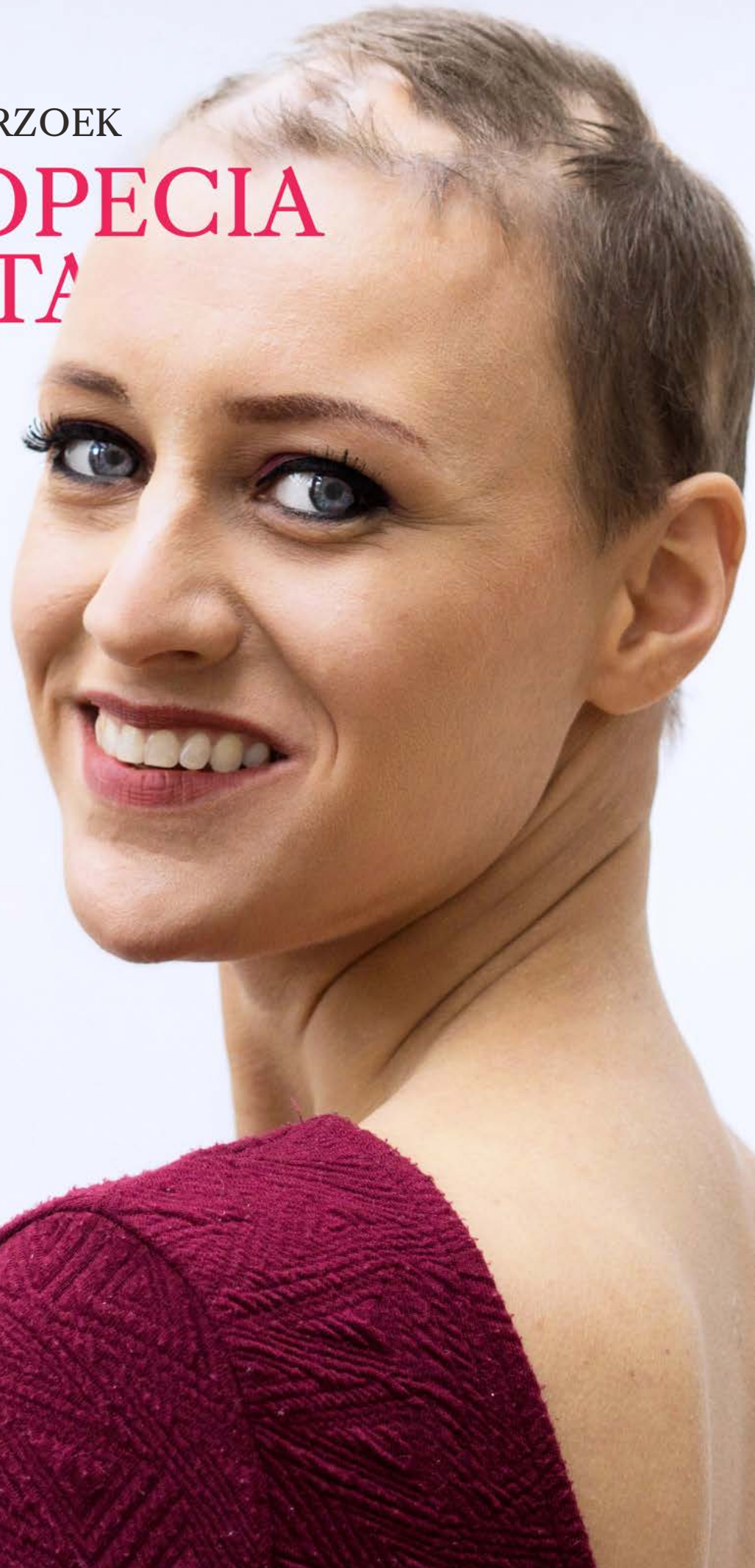
GENETISCH ONDERZOEK

ALOPECIA AREATA

OP ZOEK NAAR
DE 'DRUKFOUT'

Sinds 2000 doet prof. Dr. Bettina Blaumeiser (Centrum Medische Genetica, Universiteit en Universitair Ziekenhuis van Antwerpen) wetenschappelijk onderzoek naar de genetische aspecten van alopecia areata. Haar doel is de genen te identificeren die een rol spelen bij alopecia areata en te achterhalen hoe alopecia areata ontstaat. Op het onlangs gehouden Alopecia-congres op 21 april jl. vertelde ze over de stand van zaken.

Door: Carla van Asten



Hypnose behoorde tot voor kort tot het domein van de alternatieve geneeskunde waar traditioneel opgeleide artsen helemaal niets van moesten weten. Professor Marc Benninga, kinderarts in het AMC, was echter geïnspireerd geraakt door een Britse maag-darmleverarts die hypnose toepast bij volwassenen met het prikkelbare darm syndroom (PDS). PDS is een chronische buikpijn waarvoor geen enkele lichamelijke oorzaak te vinden is. De Britse arts was ervan overtuigd dat hypnose bij kinderen heel goed zou kunnen werken, omdat zij over een grote fantasie beschikken.

Aangezien er ook nog niet onomstotelijk is bewezen waar alopecia areata nu vandaan komt, werd ik zelf ook geïnspireerd en besluit ik om zelf een hypnosessie te ondergaan. Toevallig zit er een hypnotherapeut bij mij in de buurt. Tijdens een informatiegesprek bespreken we mijn 'probleem'.

Zes jaar geleden is mijn eerste kale plek bij de kapper ontdekt en in een jaar tijd viel al mijn haar uit. Dit viel samen met het laatste jaar van mijn deeltijdstudie die ik naast mijn fulltime baan deed.

Ik vroeg mij af of stress toch een trigger voor mij was geweest waardoor mijn haar was uitgevallen. Vorig jaar was mijn haar weer bijna helemaal terug gegroeid, maar helaas was het weer allemaal uitgevallen tijdens mijn zwangerschap.

Op dit moment voel ik geen stress, maar misschien dat mijn onderbewuste daar anders over denkt. De hypnotherapeut laat mij een aantal pagina's lezen uit het boek 'De Sleutel tot Zelf-Bevrijding – Levensfilosofie voor een gelukkig en gezond bestaan' van Christiane Beerlandt met betrekking tot haarverlies, kale plekken en kaalheid. Christiane Beerlandt beschrijft in haar boek de werkelijke oorzaak waarom men een bepaalde ziekte ontwikkelt. De oorzaak zou te vinden zijn in de psychologische, emotionele toestand van een persoon op het vlak van onze diepste gevoelens



HYPNOSE OP RECEPT VOOR ALOPECIA PATIËNTEN?

Tekst: Linda A.

“Laat je maar helemaal wegzakken in een hele diepe ont-snapping...” zei de hypnotherapeut tegen mij op het begin van een hypnose sessie. Op tv zag ik de documentaire Hypnose op recept. Journalist Mirjam Bartelsman volgde vier kinderen die jarenlang worstelde met heftige buikpijn. Hun kinderarts verwees ze naar een hypnotherapeut. Dat had effect: alle vier de kinderen hadden na de behandelingen geen buikpijn meer.

DE THERAPEUT
GEEFT AAN DAT
HIJ NOOIT EERDER
IEMAND MET
ALOPECIA HEEFT
BEHANDELD.

Bronnen:

https://www.npostart.nl/2doc/28-05-2018/VPWON_1283073

<https://nos.nl/nieuwsuur/artikel/2233760-hypnose-op-recept-in-tientallen-nederlandse-ziekenhuizen.html>

<http://www.dermatologiewillemsen.be/pdf/Hypnosebijhaarverlies.pdf>

en overtuigingen. Als we dit goed begrijpen, dan kunnen we de oorzaak opheffen zodat genezing kan plaatsvinden. Het gaat mij te ver dat alle ziekten een psychische oorzaak hebben, maar ik kan mij wel voorstellen dat er een aantal klachten uit voortkomen doordat we bijvoorbeeld stress hebben, vaak negatief denken of onzeker zijn.

In haar boek lees ik verder dat de kernoplossing is, dat ik puinhopen uit het verleden moet laten rusten en dat ik me moet overgeven aan een optimistisch perspectief. Een nieuwe start en zuiver begin. Hoewel ik me niet echt erin herken dat ik nou zulke puinhopen heb achtergelaten, maak ik toch een afspraak voor een sessie. De therapeut geeft aan dat hij nooit eerder iemand met alopecia heeft behandeld, maar hij heeft zelf ook een auto-immuunziekte die met 80% is verbeterd.

Na een gesprek van een half uur duurt de uiteindelijke sessie drie kwartier. Ik heb geen moment gehad dat ik er niet 'bij' was, dus geen Rasti Rostelli praktijken. Zo'n sessie valt te vergelijken met een soort van meditatie of ontspanningsoefening op het einde van een yogales, alleen dan wat langer, meer tekst en wat meer op jouw situatie gericht. Het is aan jezelf in hoeverre je meegaat in het verhaal van de hypnotherapeut en je gefocust blijft.

De onderdelen van zo'n sessie bestaan uit: in een diepe ontspanning komen, positieve beelden ophalen en ervoor zorgen dat je je onderbewuste aanspreekt om je 'problemen' (zoals kaalheid) op te lossen. Ik krijg een opname van de sessie doorgemaild zodat ik het zelf nog kan terugluisteren en zelfhypnose kan toepassen. Mocht ik geen resultaat merken na een aantal weken dan kan ik terugkomen en wil de therapeut wat anders gaan proberen. Hiervoor hoeft

ik niet extra te betalen.

Het is best wel lekker ontspannend zo'n hypnose, maar ik vraag me af of dit niet hetzelfde is als een placebo. Het is immers geen medische behandeling, maar het zou kunnen werken als je erin gelooft. Professor Andrea Evers van de Universiteit Leiden doet onderzoek naar placebo's en de effecten ervan. Zij geeft aan dat zij geen expert is op het gebied van hypnotherapie, maar dat ze wel weet dat in hypnotherapie -in ieder geval deels- van dezelfde mechanismen gebruik wordt gemaakt als de mechanismen die bij het placebo effect een rol spelen. Het placebo effect is een positieve verwachting ten aanzien van een behandeling wat op zich zelf weer een positief effect kan hebben op de behandeling. Deze verwachting kan bewust of onbewust zijn. Dus het is niet per definitie uitgesloten dat het placebo effect bij sceptici niet werkt, echter is te verwachten dat de werking waarschijnlijk wel een stuk minder is. Hier is echter ook nog geen systematisch onderzoek naar verricht.

In 2009 heeft dr. Ria Willemsen, dermatoloog, wel onderzoek gedaan naar het effect van hypnotherapie bij alopecia areata (AA) patiënten in het Universitair ziekenhuis in Brussel. Van de 21, met hypnose behandelde patiënten, vertoonden er twaalf significante nieuwe haargroei, terwijl een reguliere medische behandeling eerder niet werkte. Bij de met hypnose behandelde patiënten was er na 6 maanden therapie ook een hogere score voor de mentale levenskwaliteit dan bij de controlegroep.

Tijdens mijn vakantie heb ik een aantal keer geluisterd naar de opname om zo zelfhypnose toe te passen. Inmiddels heb ik weer wat donshaar erbij. De vraag is of dit door de hypnose komt of gewoon door het vele zonlicht en de ontspanning op vakantie...

**“OP DIT MOMENT
VOEL IK GEEN STRESS,
MAAR MISSCHIEN
DAT MIJN
ONDERBEWUSTE
DAAR ANDERS OVER
DENKT.”**

Quot

Sommigen zien alopecia als een zwakte, ik zie het als een kans **sterker** te worden

**SCHOONHEID BEGINT VANAF HET MOMENT
DAT JE BESLUIT OM JEZELF TE ZIJN.**

Geluk is: er fantastisch uit zien zonder haar.

Mijn immuunsysteem valt zichzelf aan,
wat doet die van jou?

MIJN HAAR BEN IK VERLOREN, **MAAR
NIET MIJN ZELFVERTROUWEN.**

Zorg eerst voor jezelf, de rest komt later.

Wees niet bang jezelf te zijn, maar
wees bang om dezelfde te zijn als iedereen.

Vertrouw op jezelf, al snap je er soms niets van.

*Voordat je mij beoordeelt, **zorg eerst
dat je zelf perfect bent.***

**JE WEET PAS WAT HET IS, ALS JE HET
ZELF KRIJGT.**



es & zo

Tekst: Marion Kremer

Alopecia is...

Als je niet wilt zwemmen of onder water wilt gaan, en je geen zin hebt te vertellen waarom.

Dat mensen denken dat het de **gewoonste zaak van de wereld is**, om je zonder te vragen over je bolletje te aaien.

KIEZEN of je alles afscheert of wachten tot alle plekken vanzelf verdwijnen.

ALTIJD EEN KOUD HOOFD HEBBEN.

Als een kind je aanstaart en vraagt, “ben je een jongen of een meisje?”

Als je door je haren wilt wroeten, maar het ligt nog op je nachtkasje.

WAAR THUIS KOMEN, **JE HAAR AFZETTEN** IS

Wanneer je de lok uit je gezicht weghaalt en beseft dat je geen haarwerk op hebt.



PERMANENTE MAKE-UP

Wenkbrauwen kunnen (semi)permanent worden aangebracht door middel van dermatografie; het injecteren van verschillende huidpigmenten door middel van een tatoeëerapparaat en speciale naalden. In tegenstelling tot tatoeëren, vervagen bij dermatografie de pigmenten na verloop van tijd, omdat ze minder diep zijn ingebracht dan bij tatoeages. Hierdoor is dermatografie geschikt voor het aanbrengen van zogenaamde 'permanente make up'.

Hairstroke techniek

Een van de nieuwste technieken heet de 'hairstrokes' behandeling. De hairstrokes-techniek ziet er heel natuurlijk uit. Door pigmenteren -het inbrengen van een pigment (kleurstof) in het bovenste deel van de huid- van dunne lijntjes lijkt de wenkbrauw optisch veel natuurlijker. Het lijken net haartjes.

De behandeling

Samen wordt overlegd welke vorm bij jou past, waarbij jouw wens belangrijk is. Je kan zelf je wenkbrauw tekenen zoals je gewend bent. Na uitgebreide vergelijking en eventuele correcties wordt met een speciale permanentmarker over de getekende wenkbrauw heen gegaan, dit om de wenkbrauwvorm tijdens het pigmenteren niet te verliezen. Vervolgens wordt een verdovende crème aangebracht en de passende kleur uitgekozen. Over het algemeen wordt geadviseerd om de kleur niet te donker te nemen. Na drie á vier weken kom je terug voor een tweede definitieve behandeling. In deze periode kan de kleur vervagen en soms iets te licht zijn, maar beter te licht dan te donker, omdat dat nog te corrigeren is! De behandeling is meestal niet pijnlijk, maar soms blijkt de alopecia-huid toch wat meer gevoelig te zijn. Vraag dan of er tijdens de behandeling wat vaker verdovingscrème kan worden gebruikt. Voor de genezing van de huid wordt een verzorgende crème meegegeven.

Als de behandeling eenmaal goed is aangebracht heb je er heel lang plezier van. De kleur vervaagt wel na een aantal jaren, dit is ook afhankelijk van de keuze voor een donkere kleur of lichte kleur inkt. De wenkbrauwen moeten meestal na twee tot vier jaar gecorrigeerd worden.

Bij een aantal vormen van alopecia verlies je niet alleen de haren op het hoofd, maar vaak verdwijnen ook de wenkbrauwen. Hierdoor verdwijnt vaak de expressie uit het gezicht. "Ik heb een 'blote billen' gezicht" wordt vaak gezegd. Gelukkig zijn er verschillende alternatieven om de wenkbrauwen op te vullen. Je kunt zelf wenkbrauwen tekenen, kiezen voor permanente make-up -ook wel dermatografie of wenkbrauwpigmentatie genoemd-, en er zijn plak wenkbrauwen te koop. Maar wat is voor jou de beste oplossing? Wat is nou precies wat? Om je een beetje op weg te helpen, zodat je een goede en bij jou passende keuze kunt maken, even de mogelijkheden op een rijtje.

Vergoeding

Sommige zorgverzekeraars vergoeden permanente make-up, maar alleen als deze valt onder dermatografische behandeling (medische pigmentatie). De Alopecia Vereniging adviseert mensen die door alopecia geen wenkbrauwen meer hebben, om een verklaring van een medisch specialist of huisarts te vragen. Het is verstandig om van tevoren jouw zorgverzekeraar te benaderen, dit om zeker te weten of de behandeling wordt vergoed. Een ANBOS certificering is meestal een voorwaarde voor vergoeding. Worden de kosten niet vergoed? In sommige gevallen kunnen deze bij de belastingdienst worden opgevoerd als bijzondere ziektekosten. Kijk voor meer info op de website van de belastingdienst: aftrek zorgkosten.

TIPS:

- 1 Ook als je wenkbrauwen zijn gepigmenteerd, kan je deze bijtekenen. Vooral bij een wat zwaardere make-up, kan je op die manier je wenkbrauwen wat beter laten uitkomen. Daarnaast kan je om strakke opvallende wenkbrauwen te creëren, aan de onderkant van de wenkbrauw een concealer gebruiken. Een concealer kun je zien als een soort camouflagecrème. Je gebruikt de concealer voordat je foundation op doet.
- 2 Check of de Permanente make-up specialist die je op het oog hebt, een gedegen PMU-opleiding heeft gevolgd -het liefst één waar ook de alopecia-huid in is opgenomen- en een keurmerk heeft. B.v. het keurmerk van de Nederlandse Stichting voor Geregistreerde PMU-Specialisten (NSGP).
- 3 Voor mannen: Op de website www.alopecia-vereniging.nl vind je alles over wenkbrauwpigmentatie bij mannen.

VIND JE WEG

PLAK WENKBRAUWEN VAN ECHT HAAR OF KUNSTVEZEL

Het is mogelijk wenkbrauwen te maken van echt haar of kunstvezel, geknoopt op een filament ondergrond. De wenkbrauwen worden dan uitgevoerd als een soort mini-haarwerk en met lijm aangebracht. Het kan zijn dat je overgevoelig bent voor bepaalde lijmsoorten, vooral die latex bevatten. Test altijd eerst de lijm op je hand of arm, laat het een paar uur zitten en kijk hoe jouw huid reageert. De plak wenkbrauwen blijven gemiddeld drie tot vier dagen zitten. Daarna moet je ze opnieuw plakken. Het is wel even oefenen, want beide wenkbrauwen moeten natuurlijk wel op de goede en gelijke hoogte zitten.

TIPS:

- 1 Teken eerst licht de vorm van de wenkbrauw met een zachte wenkbrauwpotlood in een lichte kleur, plaats daarna puntjes op de uiteinden, verwijder de tekening, maar laat de puntjes staan. Plak de wenkbrauw precies tussen de puntjes.
- 2 Op YouTube zijn veel filmpjes te vinden, over de verschillende merken en mogelijkheden. Zoek op 'Eyebrow wigs'.

ZELF WENKBRAUWEN TEKENEN

Er zijn veel verschillende producten te koop waarmee je zelf wenkbrauwen kunt tekenen. Je kunt gebruik maken van een wenkbrauwpotlood, wenkbrauwgel of wenkbrauwpoeder.

Wenkbrauwpoeder

Een wenkbrauwpoeder kan je aanbrengen met een speciaal wenkbrauw kwastje. Dit is een kwastje met een schuine platte kop. Als je behendig bent met het zelf tekenen van de wenkbrauw een goede optie, maar als je dat toch wat lastig vindt, dan zijn er ook wenkbrauwpoeders te koop met een speciaalalletje. Vaak worden dezealletjes erbij geleverd in verschillende diktes. Handig, zo kan je kiezen welke het beste bij je past. Voor dagelijks gebruik is een wat dunnere wenkbrauw wellicht wat mooier, maar heb je een leuk feest dan kan je goed voor een dikkere variant gaan. Wist je dat er zelfs een poeder met een 'stempel' te koop is? Al zijn de meeste beautyvloggers op internet er wat minder enthousiast over, je zou er in ieder geval wel lekker snel klaar mee zijn.

Wenkbrauwgel

Er zijn ook veel wenkbrauwgels -niet te verwarren met de transparante gelmascara- te koop, van verschillende merken en onder verschillende namen. Enkele voorbeelden zijn: 'microblading eyebrow marker', 'semi-permanente wenkbrauwgel' of 'tattoo brow'. De wenkbrauwgels zijn er in diverse varianten.



Zo is er de 'potlood' met een soort kammetje. Hiermee zet je per stroke meerdere haartjes. Er zijn er ook met een borsteltje, maar die zijn minder geschikt als je geen wenkbrauwhaartjes hebt. Soms zijn beide meegeleverd. Heb je nog -deels- wenkbrauwen dan is het borsteltje zeer geschikt om de haartjes die er nog zijn te modelleren en in kleur wat 'aan te zetten'. Je zal waarschijnlijk de gel op de plekken waar geen haartjes meer zitten, wat vaker moeten bijwerken. De gel blijft op de haartjes zelf namelijk beter en langer zitten, zo'n twee tot drie dagen. Bij sommige wenkbrauwgels ontstaat er na de droogtijd een 'velletje'. Deze kan je er van buiten naar binnen aftrekken. Een groot voordeel van de wenkbrauwgel is dat deze waterproof is en niet afgeeft. Zo kan je zonder problemen gaan zwemmen. Ook zweten of klam zijn veroorzaakt geen problemen.

TIPS:

- 1 Wenkbrauwgels zijn waterproof en blijven dan ook wat langer zitten. Verwijderen doe je met een milde reiniger op oliebasis. Zorg dat voor het aanbrengen van de wenkbrauwgel, de huid droog, schoon en vrij van make-up of crème is.
- 2 Ben je tijdens het tekenen wat uitgeschoten? Verwijder dit zo snel mogelijk -voordat de gel droog is- met een wattenstaafje, die je natuurlijk bij de hand hebt.
- 3 Heb je nog wenkbrauwhaartjes? Begin dan op de lege of schaarse plekken.



Wenkbrauwpotlood

Wenkbrauwpotloden zijn te verkrijgen in verschillende diktes. Sommige zijn wat crèmeig, dat is op zich prettig, maar bij zweten kan het wat sneller vervagen. Al is het wat lastig om iedere dag opnieuw beide wenkbrauwen hetzelfde te tekenen, ook hierbij geldt: oefening baart kunst. Zet in ieder geval nooit in één keer een strakke lijn, maar teken met de potlood, haartjes van beneden naar boven. Als het warm weer is en je transpireert of je gaat kleding passen, dan zijn de getekende wenkbrauwen vaak weer deels verdwenen. Dat is best een nadeel bij het gebruik van een wenkbrauwpotlood.

TIPS EN TRICKS BIJ ZELF WENKBRAUWEN TEKENEN:

- 1 Kies voor een kleur die het dichtst in de buurt komt van de kleur van je haarwerk of als je deze niet draagt, je originele haarkleur.
- 2 Begin met tekenen altijd aan de binnenkant van je wenkbrauw
- 3 Alle producten zijn er in duurdere en goedkopere varianten. Uit eigen ervaringen en de diverse 'vergelijk'- of 'tutorial' filmpjes die te vinden zijn op internet, blijkt dat de goedkopere varianten niet onder doen voor de duurdere. Laat dan ook niet de prijs bepalen voor welke variant je gaat.

IN WENKBRAUWENLAND



Dat er verschillende vormen en gradaties zijn van alopecia areata is over het algemeen wel bekend. Dat haren op meerdere plekken kunnen uitvallen, is voor velen geen verrassing. Maar dat soms ook de nagels –zowel van vingers als tenen– zijn aangetast weet men vaak niet. Er kunnen bijvoorbeeld oppervlakkige putjes en groeven in de nagels ontstaan, of ze worden brokkelig. Wat de oorzaak hiervan is weet men niet precies, maar gedacht wordt dat, net als bij alopecia areata, het immuunsysteem een rol speelt. Het is ook mogelijk dat je nagelafwijkingen passend bij alopecia areata hebt, zonder dat er sprake is van haaruitval. Het kan zijn dat op een later moment haren alsnog uitvallen, maar dat hoeft zeker niet zo te zijn. Meestal herstellen de nagels zich na maanden of zelfs jaren zonder dat er enig haarverlies geweest is.

NAGELS EN HAREN

Al zien haren en nagels er anders uit, ze hebben veel gemeen. Nagels bestaan net als de haren uit dood hoornmateriaal, opgebouwd uit het eiwit keratine die voor de stevigheid en flexibiliteit zorgt. Haren en nagels behoren beide tot de zogenaamde huidaanshangsels en groeien beide naar buiten, waarbij de verhoornde cellen langzaam van achter naar voren schuiven. Het zijn de uitstulpingen van de opperhuid die in contact staan met de lederhuid, die zorgen voor de groei van haren en nagels. Groeit een haar gemiddeld 1 centimeter per maand, de nagel doet dat iets langzamer. Zo groeit de vinger-nagel ongeveer 3 millimeter per maand en de teennagel ongeveer 0.5 tot 1 millimeter per maand. Veel overeenkomsten dus, alleen is de nagelplaat een stuk harder dan een haar.

Het lijkt er dus op dat als ons afweersysteem gezonde haren 'aanvalt', zij de nagels als gelijke ziet en ook deze 'aanvalt'. De nagels kunnen dan slecht groeien, gaan brokkelen of inscheuren. Niet alleen heeft dat cosmetische gevolgen, het geeft vaak ook pijnklachten.



& ALOPECIA

NAGEL

TIPS BIJ -FORSE- KLACHTEN VAN DE NAGELS

- ✂ Raadpleeg je huisarts of dermatoloog!
- ✂ Door een specialist kan een ontstekingsremmend medicijn -corticosteroiden- worden voorgeschreven. In eerste instantie zal dit in de vorm van een crème zijn, maar als dit geen resultaat geeft, kan het ook met een injectie in de nagelriem worden toegediend. Deze injecties zijn zeer pijnlijk en zullen vaker moeten worden gegeven. De resultaten zijn erg wisselend. Bij de één werkt het heel goed, maar bij de ander helemaal niet.
- ✂ Sommige mensen hebben baat bij ijzertabletten en vitamine D. Raadpleeg wel altijd je huisarts of dermatoloog of het verstandig is voor jou om te proberen.

TIPS BIJ -MILDERE- PIJNKLACHTEN VAN DE NAGELS

- ✂ Je kan proberen de nagel harder te maken met een nagelverharder-kuur (zonder formaldehyde). Lees voor het gebruik van nagelverharder altijd de gebruiksaanwijzing. De meeste kuren mag je gemiddeld zo'n drie weken achter elkaar herhalen en dat slechts enkele keren per jaar. Vooral de behandeling met een sterke nagelverharder moet je niet te vaak herhalen. Een te lange behandeling kan je nagels zo hard maken dat ze juist weer gaan breken of scheuren.
- ✂ Lak de nagels eventueel af met een transparante nagellak of top coat. Het verwijderen van de lak doe je met een nagellak remover zonder aceton.
- ✂ Het is belangrijk om de nagels goed schoon te houden en de nagelriem niet te ver of te veel weg te drukken, zodat bacteriën geen vrij spel krijgen. Een ontsteking aan de nagels is natuurlijk het laatste waar je op zit te wachten.
- ✂ Gebruik voor het vijlen van je nagels een glasvijl.
- ✂ Gebruik regelmatig een vochtinbrengende nagelcrème.
- ✂ Draag goed passende schoenen.
- ✂ Knip teennagels recht af en niet in een boogje.
- ✂ Verwen jezelf af en toe met een -warm water-voetbad, maar gebruik geen geparfumeerde producten, hooguit een paar druppels baby- olie of dode zeezout

AREATA

Tekst Marion Kremer

Tobias Voss -12 jaar- uit
Standdaarbuiten: heeft een sponsor-
loop op zijn school georganiseerd en de
opbrengsten **€4.453,31!!**
gaan naar de vereniging.



ALOPECIA SPONSORLOOP

Door Feija van Rijs

Ieder jaar organiseert de -inmiddels- oude basisschool van Tobias een sponsorloop voor een goed doel. Tobias had aan de juf geopperd of het in 2018 een sponsorloop kon zijn voor bekendheid van alopecia. En zo geschiedde.

Alle kinderen op de school de Aventurijn in Standdaarbuiten, kregen in de klas het filmpje 'Jimmy - Waarom valt mijn haar uit?'* te zien waarin wordt uitgelegd wat alopecia is. Vervolgens konden ze nog vragen stellen aan Tobias.

Daarna kregen ze een brief mee met uitleg over alopecia en gingen ze daarmee sponsors zoeken bij familie, vrienden en burens die hun wilden sponsoren, om zo veel mogelijk rondjes te rennen over het voetbalveld. Voor ieder rondje kon men een

bedrag geven.

Dinsdag 5 juni was de grote dag dat alle kinderen van de school aan de slag gingen om zoveel mogelijk rondjes te rennen en daarmee zoveel mogelijk geld op te halen.

De grote winst behaald door deze actie, is dat er weer bekendheid is gegeven aan alopecia. Tobias vindt het belangrijk dat mensen weten dat hij niet ziek is, maar enkel zijn haren mist. Een compilatiefilmpje van de sponsorloop is te zien op de Facebookpagina van de Alopecia Vereniging onder 'video's'.

***De film 'Jimmy - Waarom valt mijn haar uit?' vind je op het YouTube kanaal van de Alopecia Vereniging:**
<https://www.youtube.com/watch?v=sklWnJWNnsI>

AAN DE KEUKENTAFEL

EEN GESPREK MET MOEDER EN ZOON

Deze keer hebben Luca (8) en zijn moeder Anika een gesprek over Luca zijn alopecia. Luca heeft sinds dat hij 1,5 jaar is, alopecia. Hij is er eigenlijk helemaal niet zo mee bezig, maar Luca is deze zomer verhuist van Vinkeveen naar Oentsjerk en dan kom je weer in een hele nieuwe omgeving. Reden genoeg om Luca te vragen hoe hij heeft kennisgemaakt op de nieuwe school.

Tekst Feija van Rijs

Luca en zijn moeder Anika vertellen dat ze in Oentsjerk wel al familie hebben en ook een neefje dat op dezelfde school zit waar Luca dit schooljaar is begonnen. Dat is wel heel fijn.

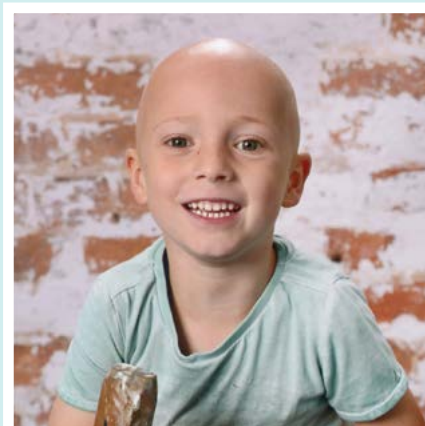
Luca is een hele open jongen en weet eigenlijk niet beter dan dat hij kaal is, hij is er dan ook niet de hele dag mee bezig. Maar om op je nieuwe school toch kenbaar te maken waarom je geen haar hebt, heeft Luca in zijn nieuwe klas het informatieve filmpje met Enzo Knol over alopecia laten zien (zie URL op pag. 34). Luca vertelt dat de kinderen het een heel leuk filmpje vinden en het goed snappen wat alopecia is. Extra leuk is natuurlijk dat Luca zelf ook een rol in het filmpje heeft.

Om ook de ouders duidelijk te maken dat Luca Alopecia heeft, hebben Luca zijn ouders in overleg met de school een nieuwsbrief gestuurd.

Anika heeft nog tips aan ouders en kinderen die in een vergelijkbare situatie zitten:

- Ik denk dat het goed is om te vermelden dat een goede voorbereiding op een nieuwe gebeurtenis zoals school, verhuizing erg erg belangrijk is. Dat je de vraag: "waarom ben je kaal?", hiermee minimaliseert.
- De school was ook bereid om mee te denken en we konden gelukkig zelf aangeven hoe wij dachten welke manier het beste was voor Luca. Ik heb een informatie pakket aangevraagd bij de Alopecia Vereniging en aan school gegeven.
- Goed en open contact met school is belangrijk en alle leraren zijn op de hoogte gebracht van wat alopecia is, dus als kinderen van andere klassen er over beginnen, de leraren die vragen ook kunnen beantwoorden.

Op de vraag of Luca veel last heeft van de kaalheid, geeft hij aan van niet. Hij ondervindt er geen hinder van en wanneer hij toch een rare opmerking krijgt haalt hij zijn schouders op. Voor Luca geldt heel duidelijk "Het gaat er niet om hoe je eruit ziet, maar dat je een goed hart hebt. "En zo is het maar net!



Naam:

Luca van Wijnkoop

Leeftijd:

5 jaar

HALLO

Woonplaats:

In de zomervakantie ga ik samen met mijn papa, mama en mijn zusje Nicky in Oentsjerk wonen.

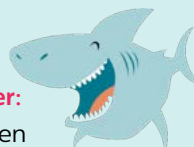
Groep:

In september ga ik naar groep 3 bij juf Gesiena.



Hobby's:

Boksen, zwemmen, buiten spelen, spelletjes spelen op de Xbox en ik kijk graag YouTube.



Lievelingsdier:

Dino en haaien

Wat wil ik later worden:

Een goede duiker net zoals papa en archeoloog of piloot.



Wat maakt jou bijzonder?

Zoals jullie kunnen zien aan mijn foto, heb ik bijna geen haar op mijn hoofd. Toen ik 2 jaar was, had ik wel haar. Maar op een dag viel mijn haar zomaar uit. Toen zei de dokter dat ik alopecia had.



Wat is alopecia?

Alopecia behoort hoogstwaarschijnlijk tot de zogenoemde auto-immuunziekten. Dit wil zeggen dat er in het lichaam stoffen worden gevormd die het eigen lichaam aanvallen. Bij alopecia worden de haarwortelzakjes aangevallen zodat de (gekleurde) haren die eruit groeien, uitvallen.

Vorig jaar heb ik samen met Enzo Knol en een paar kinderen met alopecia een filmpje mogen maken. Ik hoop dat jullie deze gaan zien, want daar leggen wij goed uit wat alopecia is.



REBUS



LOS JIJ DE REBUS OP?

De oplossing voor de rebus is een vraag.
Stuur het antwoord op deze vraag naar:
info@alopecia-vereniging.nl

WIN
EEN BONGO FAMILIE-
UITJE CADEAUBON
T.W.V.
€59,90



DE WINNAAR VAN DE PRIJSVRAAG 2017 IS...

De winnaar van de prijsvraag 'Maak je mooiste tekening' in het Alopecia Magazine 2017 is Caith Aarts, 8 jaar.

Caith: "Ik vind mezelf het mooiste zoals ik was, met haar en dat zou ik wel weer willen. Maar ik heb ook een smiley zonder haar getekend op mijn jurk, omdat ik nu kaal ben en het niet meer zo heel erg vind".

FAVORIEFTE

VAN EVY

Ingrediënten:

- 500 gram bloem
- 250 ml water (lauwwarm)
- 25 gram verse gist of 10 gram gedroogde gist
- 3 eetlepels olijfolie
- 3 theelepels zout
- 1 theelepel suiker

ZELF PIZZA MAKEN

Mijn naam is Evy Scholten. Ik ben 10 jaar en ik woon in Hoofddorp. Mijn lievelingseten is pizza en ik ga jullie leren hoe je zelf pizza maakt. Het deeg kun je zelf maken, maar je kunt ook gewoon deeg kopen in de supermarkt.

1 Deeg maken (3/4 personen)

- » Giet het water in een brede bak of schaal en voeg de gist en suiker toe. Roer goed door, tot de gist goed verdeeld is.
- » Laat vervolgens een kwartier staan.
- » Strooi wat bloem (niet te zuinig) op je werkblad of gebruik een kom.
- » Meng het zout met de bloem en giet hier het gistmengsel en de olijfolie bij.
- » Kneed het deeg ongeveer 10 minuten tot het een gladde, soepele bal geworden is.
- » Doe de deegbal in een met olijfolie ingevette bak, dek deze af met een vochtige theedoek en zet deze op een warme plek weg om 1 tot 2 uur te rijzen.
- » Verwarm de oven voor op 250° C.

2 Pizza beleggen

- » Kneed het deeg dat nu ongeveer twee keer zo groot is geworden, nog een keer goed door en verdeel het in een juiste portie per pizza. Rol elke portie uit tot een ronde pizza, vierkant mag ook.
- » Bedek de pizza met een laag tomatensaus en beleg hem met alles wat je maar lekker vindt. Ik doe er stukjes ham en salami op. Stukjes ui en paprika en geraspte mozzarella en pizzakaas. Je kunt er ook ananas op doen, champignons of olijven.

3 Pizza bakken

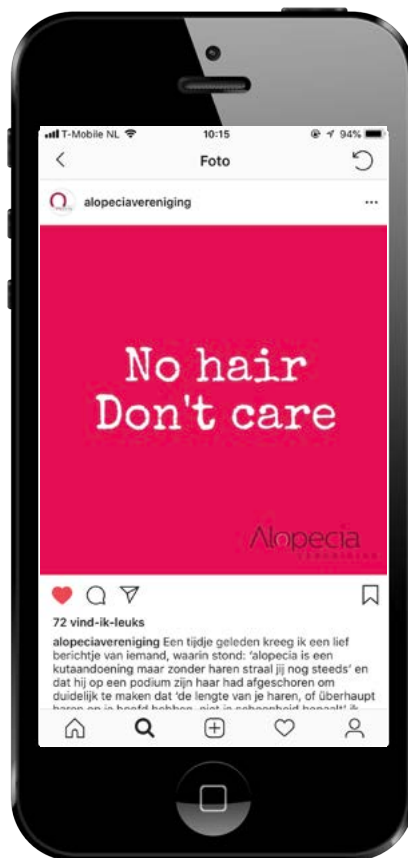
- » Leg de pizza op een bakplaat met bakpapier eronder.
- » Bak de pizza in het midden van de oven in plusminus 15 minuten af (bij 250 °C).



Eet smakelijk!



**VOLG DE
@ALOPECIAVERENIGING
OP INSTAGRAM**



**HEB JE VRAGEN
AAN ANNE, DEMI,
TIES EN PIEN?
JE KUNT ZE ALTIJD
STELLEN VIA EEN
DM OP INSTAGRAM!**

MIJN NAAM IS ANNE

Ik ben 17 jaar oud en één van de beheerders van het Instagram account van de Alopecia Vereniging. Ik heb ook de geweldige kans gekregen om op de cover van het verenigingsblad 2017 te staan! Sinds februari 2016 heb ik alopecia areata/totalis. In het begin was het lastig te accepteren dat ik mijn haar aan het verliezen was, maar na een paar maanden heb ik me er toch bij neergelegd dat het niet anders is. Ik begon steeds meer mensen te vertellen over mijn alopecia en nadat het erg begon op te vallen ben ik gewoon met de deur in huis gevallen. Ik zette mijn petje af en iedereen zag het meteen. De reacties waren super positief! Na het uitleggen dat ik niet ziek ben, werd het normaal op mijn school dat ik weinig haar had. Uiteindelijk heb ik alles afgeschoren en ben ik zowel kaal als met haarwerk naar school gegaan. Dit doe ik nu nog steeds op mijn nieuwe school, waar wederom de reacties super positief zijn. Ik hoop dat het normaal wordt dat vrouwen en mannen kaal (kunnen) zijn en dat we hierdoor meer begrip krijgen.

IK BEN DEMI

Ik ben 17 jaar oud. Ik ben ook een beheerder van Instagram account! Ik heb alopecia areata sinds ik in groep 5 zat. Ik heb er nooit echt last van gehad, maar de laatste twee jaar ben ik een heel groot deel van mijn haar verloren. Daardoor draag ik nu een haarwerk. Iedereen die ik ken heeft me enorm gesteund en zonder mijn vrienden, familie en deze community zou ik niet zijn wie ik nu ben! Ik wil dat iedereen gewoon

zichzelf kan zijn en geaccepteerd wordt. En wie weet heb ik mijn pruik binnenkort misschien niet meer nodig, want een heel groot deel van mijn haar komt weer terug! Geef nooit de hoop op want je ziet wat er kan gebeuren!

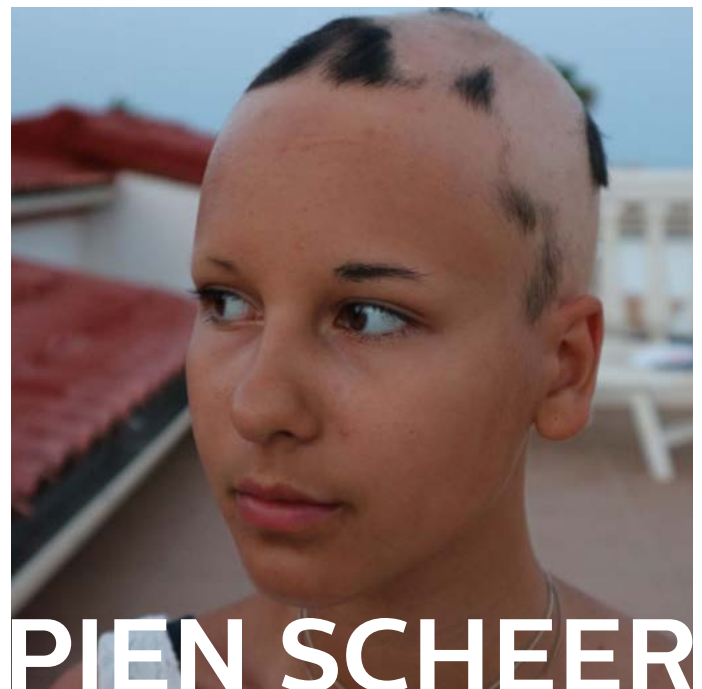
IK HEET TIES

Ik ben 16 jaar en ook medebeheerder van het Instagram account. Sinds mijn 12de heb ik alopecia. Geleidelijk aan viel er bij mij steeds meer haar uit en eerlijk gezegd wende ik er vrij snel aan. Ik had niet extreem veel moeite met het feit dat ik geen haar op mijn hoofd had, maar ik vond het natuurlijk ook geen pretje. Toen ik een advertentie zag van het haarwerk dat ik nu draag, raakte ik toch geïnteresseerd. Inmiddels loop ik zo'n 1,5 jaar rond met dit kapsel en ik ben er zeer tevreden over!

Op 3 september 2018 is Ties verkozen tot de nieuwe burgemeester van Madurodam!

IK BEN PIEN

Ik ben 16 jaar oud. Samen met Anne, Demi en Ties ben ik beheerder van het Instagram account. Ik kreeg alopecia areata toen ik 10 was. Ik heb er eigenlijk nooit echt moeite mee gehad, want dit is wie ik ben. Door open te zijn over mijn alopecia heb ik nooit negatieve reacties gehad. Dit heeft ook geholpen het te accepteren. Zo'n 2 jaar geleden heb ik alles afgeschoren en ik draag daarom meestal mijn haarwerk. Ondanks mijn kale kopje geniet ik vol van dit leven en eigenlijk heeft het mij alleen maar heel veel mooie dingen gebracht. Zoals hele lieve mensen die ook alopecia hebben, maar ook heb ik mezelf beter leren kennen. Mijn doel is om iedereen met alopecia te laten inzien dat zij er ook mogen zijn zoals ze zijn!



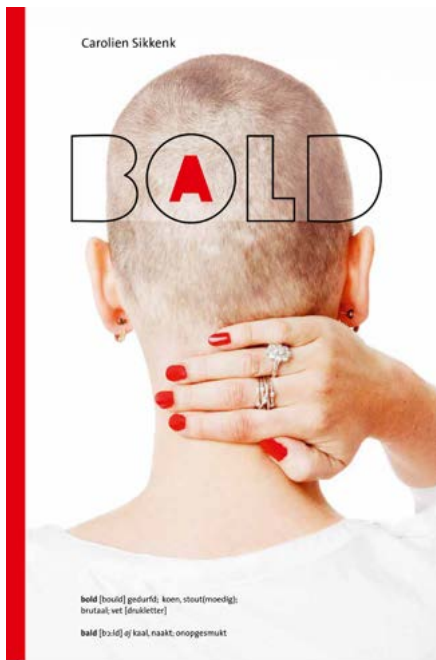
**BEHEERDERS
INSTAGRAMACCOUNT
ALOPECIA VERENIGING
STELLEN ZICH VOOR...**



FOTO
EXPOSITIE
BOLD



Foto's gemaakt door Carolien Sikkenk



DE ALOPECIA VERENIGING START OP MAANDAG 29 OKTOBER 2018 EEN PRIJSVRAAG, WAARBIJ EEN AANTAL EXEMPLAREN VAN HET FOTOBOEK BOLD BESCHIKBAAR WORDT GESTELD. DE ALOPECIA VERENIGING BERICHT HIEROVER OP FACEBOOK, TWITTER EN IN DE NIEUWSBRIEF VAN OKTOBER.

Als familie van een haarwerker is fotograaf Carolien Sikkenk opgegroeid met kaalheid. Vijf jaar geleden begon ze vrouwen die hun haar door ziekte waren verloren te portretteren. De vrouwen die werden gefotografeerd waren kaal geworden als gevolg van alopecia, chemotherapie, intensieve bestraling of verbranding. Oorspronkelijk was het idee om vijf portretten te maken voor één van de magazines waar zij voor fotografeert. Het liep anders. Nu vijf jaar later zijn meer dan vijftig vrouwen door haar geportretteerd. Carolien: "Ik wilde vastleggen wat er wel was en niet focussen op enkel het haarverlies".

Als het haar weg valt wordt een andere schoonheid zichtbaar. Andere dingen gaan opvallen: mooie jukbeenderen, vrolijke sproetjes, de vorm van de lippen, een blik in de ogen. Het haar leidt niet meer af van de pure schoonheid van een gezicht. Gezichten die zonder omlijsting van haar, zowel kracht als vrouwelijkheid uitstralen.

Wat Carolien ook zo trof in de gezichten, is dat doordat de vrouwen letterlijk en figuurlijk geen haar hadden om zich ach-

ter te verschuilen, de getoonde emoties zo duidelijk zichtbaar werden. Universele emoties die raken. Carolien: "Ik heb de vrouwen ook voorgehouden: Laat zien wie je bent. Alles mag er zijn".

Er was lef voor nodig om zich kaal te laten fotograferen. Deze vrouwen zijn niet alleen kaal (bald), maar vooral ook stoer en krachtig (BOLD).

Na eerdere succesvolle exposities in Nederland waren afgelopen zomer vijftig portretten te zien in hartje centrum Gent in de historische Sint Niklaaskerk. Meer dan 30.000 mensen bezochten de tentoonstelling.

Aan de foto-expositie is een fotoboek gekoppeld. Het fotoboek is eerder verstuurd naar alle Nederlandse ziekenhuizen en is tevens met behulp van steun van de Alopecia vereniging verstuurd naar de Vlaamse ziekenhuizen.

Voor meer informatie kijk op www.expo-bold.com

ALOPECIA IN DE MEDIA

Verschillende media weten de Alopecia Vereniging steeds vaker te vinden. Met grote regelmaat krijgen we dan ook verzoeken van journalisten en/of redacties om kandidaten te zoeken, die over hun alopecia willen praten. Op de oproepen die wij vervolgens plaatsen wordt vaak enthousiast gereageerd. Op deze pagina's een klein overzicht en ook van een aantal eigen initiatieven die de Alopecia Vereniging toegezonden kreeg om te delen. Zo werken we samen aan meer naamsbekendheid voor alopecia!



Met o.a. Manja, Marion, Jesse en Tanja – een uur lang praten over alopecia.



RADIO AALSMEER

Tobias in het Jeugdjournaal
<https://jeugdjournaal.nl/artikel/2200213-tobias-12-heeft-door-een-aandoening-geen-haar.html?ext=html>



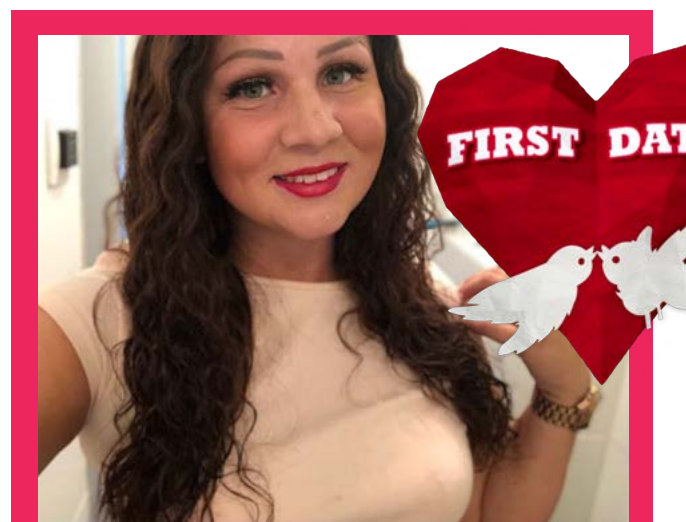
Marileen Louwerse met een interview in de



Mayra Verbeek, 17 jaar. In het blad Girlz.



FOTO
EXPO



Jaëla Schepers (zus van onze vormgeefster Nadine) te zien bij het NPO programma First Dates.
<https://www.npostart.nl/first-dates/19-12-2017/>
BV_101386739

MAMA



Daniëlle Bakker
in het blad Kek
Mama.



*Pas op met die lolly,
straks sla je een tand kapot!*

Ja maar ik wil ook gewoon een losse tand!

What's up je Boterham.

Noa



Mam ik hou van je.
En ik wil even iets
tegen je zeggen.

Je bent een klein beetje dik.

What's up je Boterham.

Hannah



B I J E V A

Britt Bergers 'Bij Eva' -
[https://bij-eva.nl/portfolio/
portret-britt/](https://bij-eva.nl/portfolio/portret-britt/)



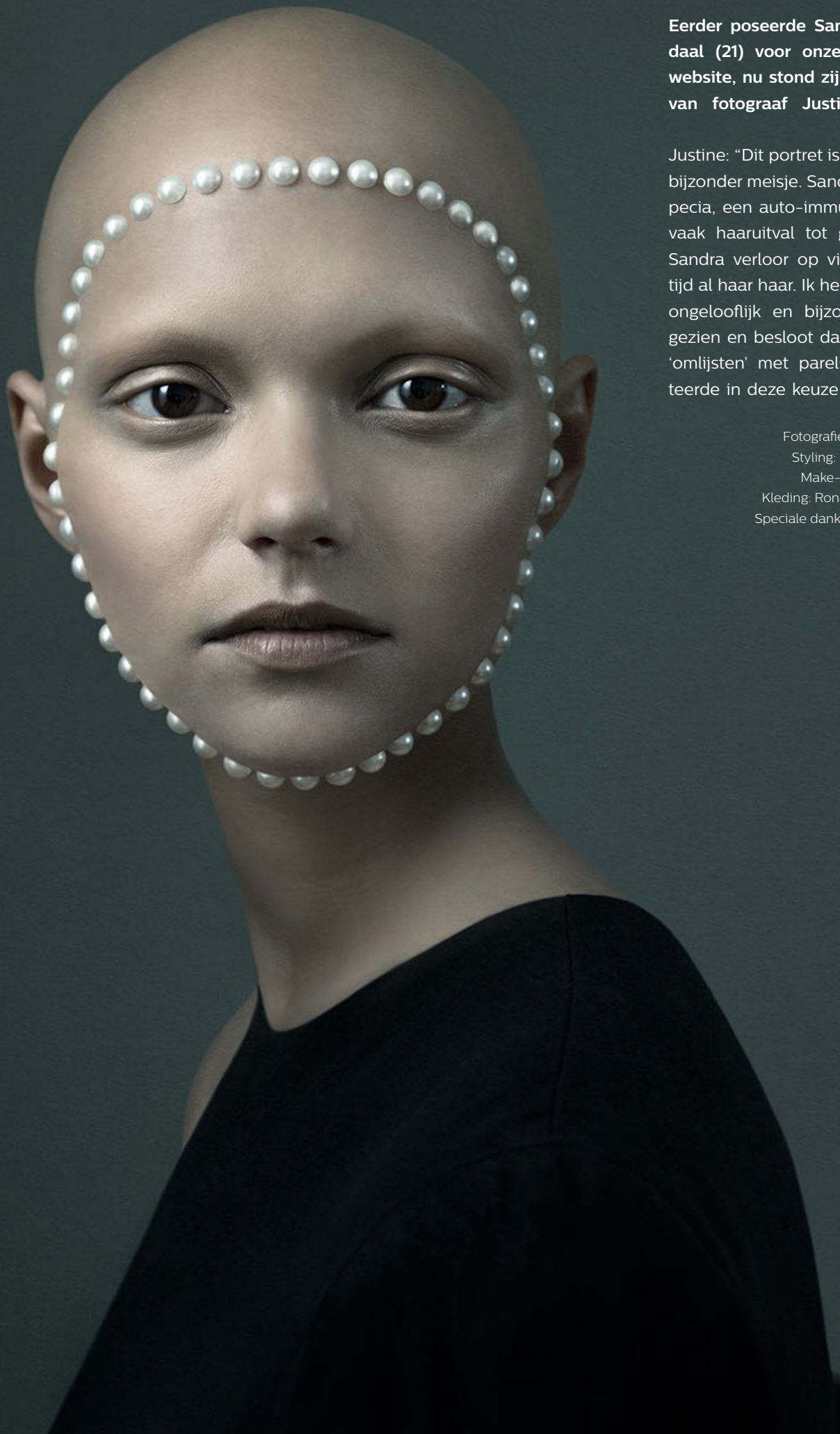
Emma (4) als model
op de superleuke
internet pagina
'What's up je
Boterham'



Gilian de Waard in het AD -
Foto ©Holland Fotostudio

[https://www.ad.nl/dordrecht/plotseling-kaal-gillian-
was-in-eneacute-eneacute-n-klap-haar-kwijt-ae5bb635/](https://www.ad.nl/dordrecht/plotseling-kaal-gillian-was-in-eneacute-eneacute-n-klap-haar-kwijt-ae5bb635/)

AD



Eerder poseerde Sandra Diepen-
daal (21) voor onze vernieuwde
website, nu stond zij voor de lens
van fotograaf Justine Tjallinks.

Justine: "Dit portret is van een heel
bijzonder meisje. Sandra heeft alo-
pecia, een auto-immuunziekte die
vaak haaruitval tot gevolg heeft.
Sandra verloor op vierjarige leef-
tijd al haar haar. Ik heb zelden zo'n
ongelooflijk en bijzonder gezicht
gezien en besloot dat ik het wilde
'omlijsten' met parels, wat resul-
teerde in deze keuze voor styling."

Fotografie: Justine Tjallinks

Styling: Richard Schreefel

Make-up: Danine Zwets

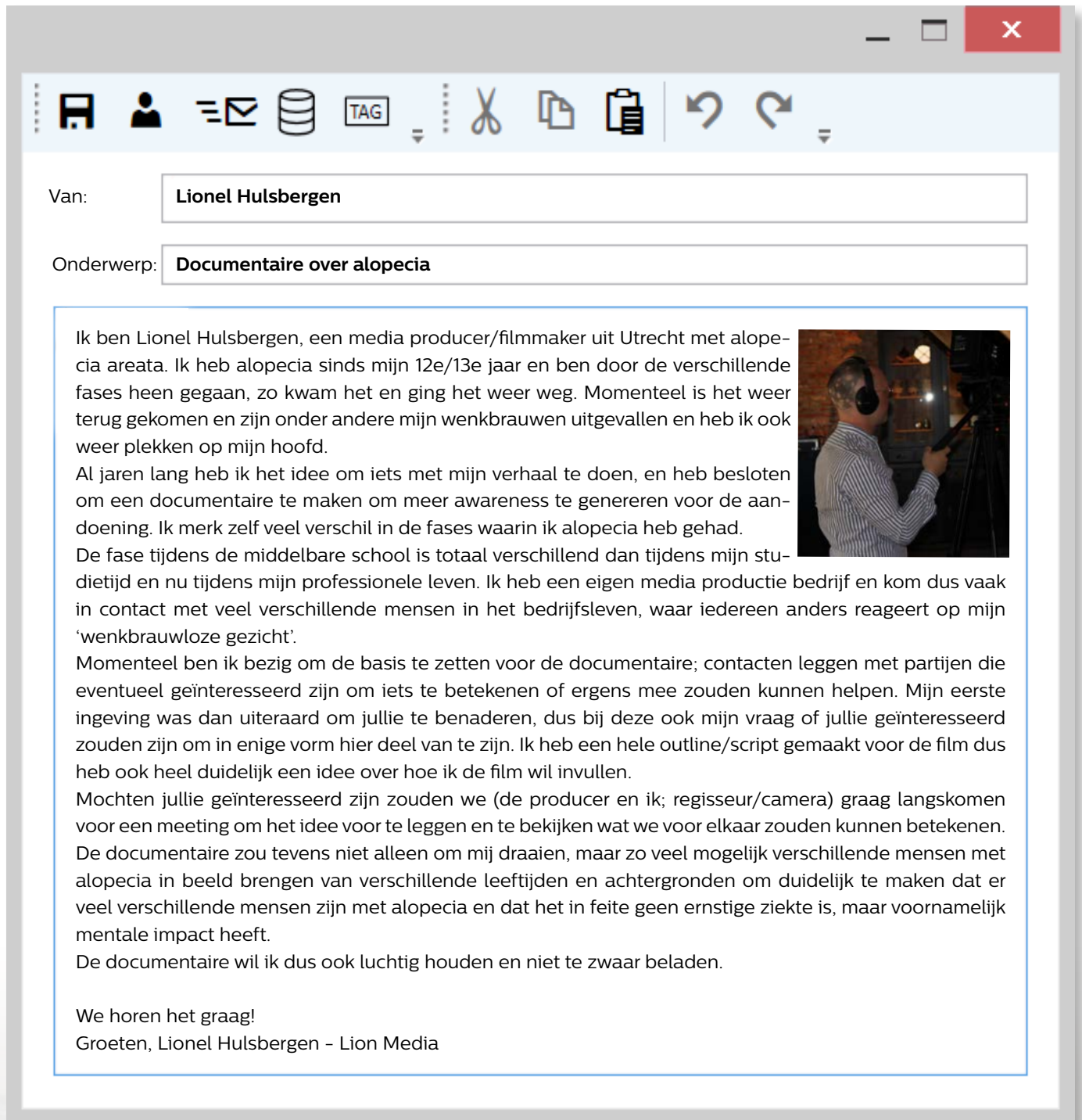
Kleding: Ronald van der Kemp

Speciale dank: Alessia Glaviano

FOTO VAN DE DAG

1 augustus 2018
VOGUE ITALIA

INGEZONDEN E-MAIL



En ja, natuurlijk wil de Alopecia Vereniging Lionel helpen, en heeft het bestuur inmiddels kennis mogen maken met Lionel. Het bestuur heeft na deze kennismaking besloten om niet alleen alle medewerking te verlenen met het vinden van geïnteresseerden en waar nodig het leveren van informatie, maar ook om een belangrijke financiële bijdrage te leveren. Op 21 april tijdens de Alopecia voorjaarsconferentie, heeft Lionel al verschillende mensen met alopecia ontmoet en heeft hij belangeloos een filmimpressie gemaakt van de conferentie.

***Het filmpje is te zien op www.alopecia-vereniging.nl/ledencongres-en-alv
De verwachting is dat de documentaire in 2019 klaar is. Wordt vervolgd dus...***



Simone had ooit de droom actrice te worden. Zij studeerde in 2000 af aan de Toneelschool te Arnhem als actrice. Na enkele jaren op toneel te hebben gestaan en op televisie te zijn geweest, kwam zij erachter dat het een te afwachtend beroep was voor haar persoonlijkheid.



SIMONE:

Ik moest iets anders ondernemen om te blijven werken en mijn creativiteit kwijt te kunnen. Ik heb toen een videocamera gekocht en ben filmpjes gaan maken. Vanaf die tijd ben ik autodidact geweest.

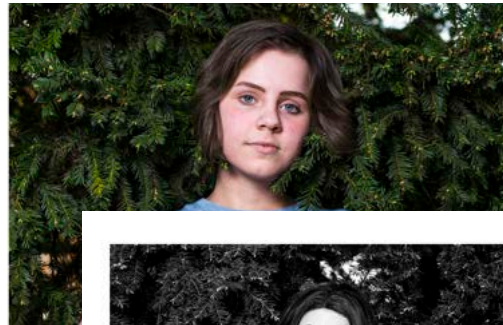
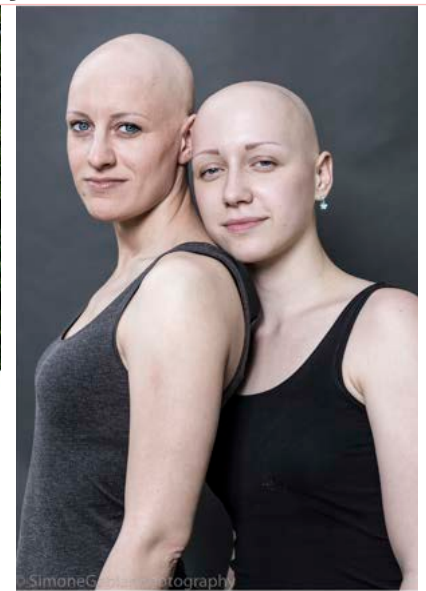
Ik heb het vak montage zelf geleerd en kon al vrij snel zelf videoproducties produceren. Pas in 2015 kwam ik erachter dat ik nog liever fotografeerde en ben toen de Fotovakschool in Amsterdam gaan doen. In 2018 studeerde ik af en ben mij

gaan richten op portretten, dit omdat mensen mij interesseren. Omdat ik veel acteurs in mijn netwerk heb, ben ik eerst al die mensen gaan portretteren. Wat een leerzaam proces was.

Waarom een fotoproject voor jongeren met alopecia?

Mijn beste vriendin heeft twee dochters, Pilar en Minnie. Met hen ging ik vorig jaar naar Frankrijk. Minnie was toen bijna al haar haar kwijt. Na veel maanden kwamen ze erachter dat het alopecia was. Ik heb haar zien worstelen en zeer angstig gezien om die laatste slierten die nog op haar hoofd hingen, af te moeten knippen. Helemaal kaal. De verwerking en acceptatie heeft lang geduurd. Maar nu is Minnie juist heel trots op zichzelf en is zelfs als model aangenomen bij een bekend modellenbureau. Wel vindt ze het nog moeilijk om echt uit te komen met het feit dat ze alopecia heeft.

Dit gevecht heeft mij zeer geraakt en ik realiseerde mij dat het hebben van haar meer is dan alleen een uiterlijk verlies. Met je kapsel en je haar identificeer je jezelf. Zelf heb ik een enorme



JONGEREN MET ALOPECIA

bos krullen en heb daar altijd veel complimenten over gekregen. Wat als ik dat zou verliezen? Ik begon hierover na te denken en wilde hier meteen iets creatiefs mee doen, zodat ook de buitenwereld begrijpt hoeveel impact het heeft voor tieners als je je haar verliest. Wat het met je doet en dat je jezelf bijna opnieuw moet gaan definiëren. Daar is moed voor nodig.

Met het project wil ik jonge vrouwen de kans geven dit verhaal te vertellen aan de buitenwereld. Dat mag alles zijn. Verlies, wanhoop, maar ook blijdschap en nieuwe wegen inslaan. Er is geen positief of negatief verhaal. Omdat ik daar als kunstenaar niet in geloof.

Dat is de reden waarom ik het in een kunstvorm wil gieten en de participanten vooral ook zelf wil laten nadenken, binnen het medium fotografie. Ik wil ze zelfportretten laten maken en ze bewust maken dat je altijd nog zelf bepaalt hoe je met zoiets als alopecia omgaat en wat voor uiting je hieraan

kan geven. Dat is ook wat kunst voor mij is: altijd een opening en altijd mogelijkheden tot ontwikkeling en zelfreflectie. Ik werk met de Alopecia Vereniging samen, zodat we veel mensen kunnen bereiken met dit project. Marion Kremer heeft mij in contact gebracht met hele toffe meiden die zich openstellen en een geweldige creatieve geest hebben. Dat heeft mij op de Alopecia-dag op 21 april 2018, tijdens mijn workshop fotografie, enorm gelukkig gestemd. Wat een energie en drive!

Door mijn eigen leven heen heb ik veel mislukkingen meegemaakt, maar ik heb nooit opgegeven om mijn verhaal te vertellen en creatief te blijven zijn. Dat is de vrijheid die we hebben. Ik zie dat ook bij deze groep meiden. Ze verliezen iets belangrijks zoals hun haar, maar hun kijk op de wereld en dat wat ze te vertellen hebben, raken ze nooit kwijt.

Mooi als juist dat in ons gezamenlijke project naar voren kan komen.

#FAIL

LACH MEE OM GEKKE HAARBLUNDERS EN LEUKE ANEKDOTES



UNDER COVER

Een tijdje geleden was ik opgenomen. Het was 's avonds laat en ik had mijn haarwerk al afgedaan. Iedere nacht komt de nachtdienst controleren. Zo ook deze nacht. Ik had stiekem mijn haarwerk op het kussen gelegd en mijn dekbed er half overheen. Ondertussen was ik naar de badkamer gelopen voor persoonlijke verzorging. En jawel, de nachtdienst kwam. Hij scheen met zijn zaklamp op mijn kussen en wilde weglopen. Tot ik uit de badkamer kwam lopen! Hij schrok enorm en gaf een gil. Hij had het totaal niet verwacht. We hebben er uiteindelijk samen heel hard om kunnen lachen.

- Anneleen de Voogd - Vooijs



VIA ALOPECIA AREATA

Ik moest eind vorig jaar opeens netjes en ging toen noodgedwongen naar een (dure) kapper in Laren. Ik dacht als ik vertel wat ik heb, dan snappen ze het misschien beter waarom ik bepaalde dingen wel of juist niet wil. Dus ik zei: "heb je gehoord van alopecia areata?" Zegt de kapster: "oh wat leuk, bent u via haar hier gekomen?" Ik wist niet wat ik op zoveel domheid moest zeggen. Alleen dat ik daar nooit meer zou komen!



VERSTAND

Ik heb alopecia al ongeveer vanaf mijn vierde. Mijn vader zei vroeger altijd tegen mij: "waar verstand zit kan geen haar groeien". Natuurlijk omdat hij zelf ook kalend was van ouderdom.

- Vera Kuipers

GEEN SHAMPOO

Ik had mij juist gedoucht bij familie en mijn vriend ging douchen en zegt "heb jij je haar soms niet gewassen, want de shampoo staat er niet" en hij meende het nog echt ook.

- Silke Van der Borgh

KLEEDT U ZICH MAAR UIT

Ik heb alopecia areata. En toen ik eindelijk in Nijmegen in het ziekenhuis mocht komen om mijn kale plekken te laten zien, zegt de arts: "kleedt u zich maar uit!" Ik moest op dat moment wel lachen, omdat het toch echt om de plekken op mijn hoofd ging.

- Yvonne van den Anker

VEEL TE WARM

Lianne had net haar eerste haarwerk, ze was toen vijf. Het was hoog zomer, wij samen shoppen met haarwerk. We gaan een ijsje eten op een bankje in de winkelstraat. Nemen plaats naast twee oudere dames, waarvan er één zegt: "wat heb jij mooie haren!" We knikken en zeggen bedankt! Vervolgens zegt Lianne: "jemig wat is het warm mam!" Ze plukt haar haarwerk van haar hoofd en zegt: "stop je deze even in je tas mam?!" De twee dames wisten even niet waar ze moesten kijken. - Jacqueline Wessels, mama van Lianne 9 jaar

BLIJF!

Op de fiets naar mijn werk reed ik langs een flat. Het waaide flink en ik voelde de wind aan mijn haarwerk trekken. Ik dacht dat ik het wel zou redden tot voorbij de flat, maar nee hoor: floep daar ging mijn haarwerk over de straat. Ik draaide om, stapte af en ging er een beetje bovenop staan met de woorden "blijf!" Er reed gelukkig niemand in de buurt, maar heb er in mijn eentje om staan lachen.

- Susanne Kuijpers-Kneppers

GEKKE KRAAG

Na het eerste moment dat ik kaal werd kocht ik een haarwerk met lang haar. Dat had ik namelijk nog nooit gehad. Na een gezellig drankje in de stad trek ik heel onbewust mijn winterjas met opstaande kraag aan, die vervolgens lekker in mijn nek moet aansluiten. Met als gevolg dat het haarwerk helemaal naar achter werd getrokken en ik met een half blote schedel in het restaurant stond. Wist ik veel dat je je haar eerst opzij moest doen. Geen lang haar meer voor mij. - Hanneke de Ridder

WAAR IS JE HAAR NAARTOE?

De eerste keer dat ik zonder haarwerk in de tuin rondliep en het buurmeisje vroeg aan mijn zoontje van vier: "waar is je mama haar haar naartoe?" Mijn zoontje antwoordde: "mama haar haar ligt binnen".

- Heleen Carrein



STOPLICHT FLIRTEN

Ik stond een keer in de auto voor een stoplicht. De man in de auto naast mij begint ontzettend te flirten, ik flirt terug en trek met één beweging mijn haarwerk van mijn hoofd. Het stoplicht werd groen, en weer rood, en hij bleef maar staan! - Nanda van Harten



HAAR ERAF

Toen ik een jaartje of vier á vijf was gingen we gezellig met z'n allen naar de dierentuin. Ik had een haarwerk op maar het was zo warm, dat ik besloot hem midden in de dierentuin af te zetten. Bleek dus een ander klein jongtje naar me te kijken, voelde aan zijn haar, en vroeg aan de moeder: "waarom kan mijn haar er niet af dan?" - Naomie Schreuder



VANG JE 'M?

Ik stond bovenop de Euromast en het waaide heel hard. Ik had voor de zekerheid mijn capuchon opgezet. Maar ik wilde graag weten of mijn haarwerk ook kon blijven zitten als het zo waaide. Mijn zus ging achter mij staan en toen deed ik mijn capuchon af en liet mijn haarwerk los onder de opmerking "vang je 'm?" De mensen die langs liepen snapte er niets van, maar wij moesten er hartelijk om lachen. - Linda Eisinga

RAAR HAAR

Twee jaar geleden was er op school een Juffen en Meester-dag. Het thema was 'Raar Haar'. Moet je net Noa hebben: "Juf, ik HEB al raar haar!" - Yvonne van Wijk, mama van Noa

INTERNATIONALE SAMENWERKING

In 2016 hebben we eerste stappen gezet om met andere internationale alopecia verenigingen contact te leggen. Inmiddels onderhouden we warme contacten met de verenigingen in Duitsland, Zwitserland, Engeland, Australië en Amerika.

Tekst: Max Nods

Op bezoek bij Alopecia UK

Ons vorig jaar aangekondigde bezoek aan de jaarbijeenkomst van Engelse Alopecia vereniging -[www.alopecia.org.uk](http://www alopecia.org.uk)- was zeer nuttig en succesvol. Marion Kremer en Josee Beets hebben goede contacten gelegd met diverse bestuursleden van Alopecia UK en ook met Autoimmune Alopecia Research UK (AAR-UK), de onderzoeksvereniging in Engeland. Beide verenigingen zijn inmiddels een samenwerking aangegaan en zelfs gefuseerd. Een goede zaak, lijkt ons.

In de UK is men in Glasgow bezig met het opzetten van een biobank, de Glasgow Alopecia Biobank. Ook in Amerika bestaat een vergelijkbare database. We zijn van mening dat we in Nederland ook gegevens zouden moeten verzamelen van alopecia patiënten. Hoe dat moet worden georganiseerd, weten we nog niet precies. Maar we kunnen zeker leren van de ervaringen in Engeland en Amerika. Zij hebben standaard vragenlijsten ontwikkeld, waar we gebruik van zouden kunnen maken. Veel onderzoeksinitiatieven beginnen bij het verzamelen van gegevens en juist daar moeten we in Nederland nog een inhaalslag maken.

National Alopecia Areata Foundation -NAAF-

In Amerika is dit jaar het wetenschappelijke congres (summit) gepland. Bij dit congres, dat georganiseerd wordt door de NAAF, worden 150 wetenschappers uitgenodigd om hun onderzoeksresultaten en ervaringen te delen. We zijn erg benieuwd welk nieuws daar wordt gepresenteerd en we kijken uit naar de rapportage. Zodra die beschikbaar is, zullen we die zeker delen met onze leden.

Belgische onderzoeker Blaumeiser op bezoek bij de Alopecia Vereniging

Het Belgisch onderzoek van professor Blaumeiser is aan ons gepresenteerd op onze landelijke dag in Bunnik. Haar presentatie is voor de leden op onze website te vinden. Van belang is haar bijdrage aan een zogenaamde genoomwijde associatie studie, waarmee vele genetische variaties in kaart worden gebracht. Het doel daarbij was de identificatie van genetische varianten, die met alopecia geassocieerd zijn.

Lees meer over de presentatie van Bettine Blaumeiser op pagina 24.

**“MET ONZE DUITSE COLLEGA'S
BESTAAT EEN GOEDE
VERSTANDHOUDING, DIE WE
REGLMATIG ONDERHOUDEN.”**

ALOPECIA VERENIGINGEN WERELDWIJD



ENGELAND

www.alopciaonline.org.uk
info@alopecia.org.uk



AMERIKA

www.naaf.org
Info@naaf.org



FRANKRIJK

www.associationalopeciaareata.fr
cabinetdestomatologie@wanadoo.fr



DUITSLAND

www.kreisunderhaarausfall.de



AUSTRALIË

www.aaaf.org.au

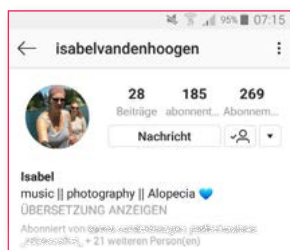


MOEDER EN DOCHTER, MET KAAL BOLLETJE OP INSTAGRAM

Petra van den Hoogen - woont in Zwitserland

Er zijn veel voor- en nadelen wat betreft internet op te noemen, vooral wat betreft de social media en het foto's posten. Dat is een thema op zich. Hier wil ik het alleen even over één van de voordelen hebben. Isabel was als kind -mét lang haar- al eerder verlegen en vond het nooit nodig -en ook niet leuk- om in het middelpunt te staan. Toen ze haar haren verloor, werd dat nog duidelijker. Opeens stond ze ongewild toch in het middelpunt. Ze durfde nu nog minder contact te maken en om voor de klas te staan voor een spreekbeurt was helemaal verschrikkelijk voor haar. Ze dacht dat iedereen alleen maar naar haar haarwerk -die ze de eerste drie jaar op had- zou staren.

Na twee-drie jaar zwijgen ontstonden de eerste contacten met andere lotgenoten. In het begin liep nog veel via mij, maar al snel bleek dat de sociale media ook voor Isabel zelf uitermate geschikt was om -zo nodig anoniem- met elkaar in contact te zijn. Er ontstonden verschillende WhatsApp-groepen, o.a. van-ouders-voor-ouders, maar ook een kinderen jeugdgroep waar Isabel de beheerder van is. De meeste uit de groep hadden elkaar eerst persoonlijk leren kennen, maar ook kwamen er steeds nieuwe aanvragen bij. Isabel had een hartelijke band opgebouwd met vooral de jongere kinderen en heeft ze een vriendin met alopecia gevonden die in Hamburg woont en even oud is als zichzelf. Omdat Hamburg niet naast de deur ligt, is het digitale contact natuurlijk heel handig.



En nu is er dus sinds enige tijd Instagram. Daar heeft Isabel een prive-account, dus niet voor iedereen zichtbaar, waar ze niet alleen voor haar bekende personen volgt, maar ook verschillende lotgenoten met alopecia uit de hele wereld waarvan ze de meeste niet persoonlijk kent. Er worden foto's gepost met teksten erbij, soms iets korts maar vaak ook met hele verhalen. Zogenoemde 'Moed-maak-verhalen' vooral. Daar heeft Isabel veel positiefs uit kunnen ha-

len. Een paar maanden geleden heeft ze in haar 'Status' op Instagram gezet: music - photography - alopecia - met een blauw hartje erachter.

Ze twijfelde toen al of ze een keer een foto van zichzelf zou posten zonder Beanie op. Ondertussen loopt ze niet alleen maar thuis of in de vakantie zonder mutsje rond, maar ook als er vrienden of familieleden waren, of om de voordeur open te doen. Isabel voelt zich daar ook goed bij.



En nu heeft ze opeens besloten om een foto zonder iets op haar hoofd te posten op haar Instagram-account. Eigenlijk is het per ongeluk al een paar dagen eerder gebeurd. Er is door een misverstand, al een foto met bloot hoofd op Instagram te vinden, omdat haar jongere zus Sanne een vakantiefoto van hun twee had geplaatst.

Dus toen ik vijf dagen geleden zei: "Tuurlijk! Gewoon doen!" heeft ze het dus ook echt gedaan. De hele post was al voorbereid, ze had net nog dat duwtje nodig. Het was heel spannend! En het was een groot succes, want ze heeft nog nooit zoveel likes en reacties op een post gekregen.

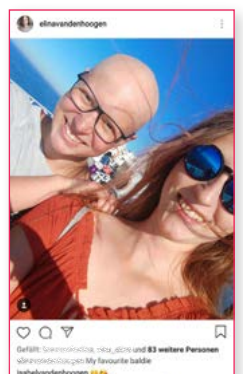
Sinds Isabel in vakanties en vrije tijd meestal als 'Baldie' rondloopt, is het vooral voor haar zussen lastig geworden om vakantiefoto's op Instagram te pos-



ten. Ze moesten opletten dat Isabel er niet opstond. Of als er een leuke foto van hun tweeën of drieën was, konden ze deze nergens

laten zien, omdat Isabel dat -nog- niet wilde. Zodra dus de hier boven genoemde foto van Isabel online was, heeft Elina de oudste, ook meteen een mooie foto geplaatst met de tekst: My favourite Baldie. En ook hier kwamen weer veel likes op.

Het gaat natuurlijk niet alleen om de likes en het gaat er niet alleen om wat andere mensen vinden en denken. Maar als je zelf misschien een beetje onzeker bent, kan het net wat uitmaken, als mensen op Instagram op een foto reageren. De digitale wereld, de contacten via internet, in de sociale media, etc. is voor Isabel tot nu toe vooral positief geweest.



Telefonische lotgenotencontact

ALGEMEEN

Marion Kremer
06-36468017

Ledencontact via e-mail

ALGEMEEN

info@alopecia-vereniging.nl

FRONTALE FIBROSERENDE ALOPECIA

Anja Taylor
Inge van der Reijden
FFA@alopecia-vereniging.nl

VOOR OUDERS VAN KINDEREN MET ALOPECIA

Marleen van Sliedregt-Wirken
mjmwerken@me.com

Monique van Houwelingen
m.houwelingen@gmail.com

Yvonne de Vries
ygm.devries@hotmail.com

INFO OVER LEDENADMINISTRATIE EN LIDMAATSCHAP

bureau@alopecia-vereniging.nl
06-11176799

WEBSITE

www.alopecia-vereniging.nl

PUBLICATIES

Te bestellen via bureau@alopecia-vereniging.nl.

- **Alopecia Magazine**
Te bestellen á € 5,00 per stuk
Gratis voor leden van de Alopecia Vereniging.
- **Informatiefolder Alopecia Vereniging**
Gratis te bestellen
- **Schoolpakket en boekje 'Het meisje met zonder haar'**
Te bestellen via bureau@alopecia-vereniging.nl

ANBI

De Alopecia Vereniging heeft de ANBI-status. Een ANBI is een algemeen nut beogende instelling. Een instelling kan alleen een ANBI zijn, als ze zich voor minstens 90% inzet voor het algemeen nut. Giften en donaties aan de Alopecia Vereniging zijn dan ook aftrekbaar voor de inkomstenbelasting of vennootschapsbelasting.



ALOPECIA VERENIGING

De vereniging stelt zich ten doel mensen met alopecia te ondersteunen en te begeleiden door:

- informatie te verstrekken over alopecia en over de mogelijke behandelingsmethoden;
- informatie te verstrekken over haarwerken, dermatografie, 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 daarvan te bevorderen;
- voorlichtingsmateriaal betreffende de vereniging te verspreiden onder artsen, huisartsen, specialisten, haarwerkers en permanente make-up specialisten.

De Alopecia Vereniging is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Amsterdam onder nummer 40534937.



WWW.ALOPECIA-VERENIGING.NL