

Alopecia

MAGAZINE

MEI 2025

Samen

'We hebben
een intense
band'

Jubileumjaar
**Wie nomineer
jij voor de
Bald Award?**

**Margriets creaties zijn
positief en optimistisch**



Bestuur

Voorzitter – Robin Groeneveld
Penningmeester – Mariken Heij
Algemeen bestuurslid – Sophie van Helmond
Algemeen bestuurslid – Daniëlla Rugenbrink-van Velzen
Algemeen bestuurslid – Linda Vermeulen
Secretaris – Marieke Alkema

Postadres

Hambakenwetering 15
5231 DD Den Bosch

Informatie

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

Lotgenotencontact

Wil je een lotgenoot spreken? Stuur een mailtje naar info@alopecia-vereniging.nl, wij zorgen er dan voor dat je met een lotgenoot in contact komt. Verder zijn er twee WhatsApp-groepen, de ene is voor jongeren/jongvolwassenen, aanmelden via ap.lc/eAost, de andere voor FFA-Buddies: ap.lc/MTFRJ

Raad van Advies

Suzanne Pasmans – professor, (kinder)dermatoloog/immunoloog in het Erasmus MC in Rotterdam.
Marcel Pasch – dermatoloog in het Radboudumc in Nijmegen
Patrick Kemperman – psychodermatoloog in het Amsterdam UMC in Amsterdam en het Dijklander Ziekenhuis in Purmerend
Martijn Heitink – dermatoloog in het Zuyderland Medisch Centrum in Heerlen en Brunssum

Steun de Alopecia Vereniging. Met jouw donatie kunnen wij nog meer mensen bereiken. Elke bijdrage maakt een verschil en helpt ons onze doelen te behalen. Voor meer informatie, ga naar alopecia-vereniging.nl/doneren of scan deze code.



PUBLICATIES

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

Gratis informatiefolders en -brochures

- Alopecia
- Alopecia bij kinderen
- Haaron
- Haarwerken

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

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

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

COLOFON

Redactie Alopecia Magazine

Arnoud Kluiters (eindredacteur)
Linda Vermeulen
Julie Smits
Anne Teerink
Mariska Drinoczy
Sanderijn Paalvast

AAN DIT NUMMER WERKTEN MEE

Rob Aarsen, Gerrit de Heus, Made by Lions,
Ellen den Ouden, Maria van der Heyden, Thierry Schut,
Remco Zwinkels

Vormgeving: JellMedia, Bussum

Druk: Control Media

Omslagfoto: Gerrit de Heus

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

CONTRIBUTIE/ABONNEMENT

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

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

DIGITAAL

Website www.alopecia-vereniging.nl

Digitale nieuwsbrief Wil je op de hoogte blijven van het laatste verenigingsnieuws, de bijeenkomsten en andere activiteiten? Dat kan via de digitale nieuwsbrief die zes keer per jaar wordt verstuurd. Wil je deze ook ontvangen? Schrijf je dan via de website in voor de nieuwsbrief.

Besloten Facebookgroep Als je lid bent van onze vereniging kun je je hiervoor aanmelden. Stuur een mail met het mailadres van jouw facebookaccount naar info@alopecia-vereniging.nl en je wordt via Facebook uitgenodigd.

Instagram [alopeciavereniging](https://www.instagram.com/alopeciavereniging)

DOELSTELLING

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

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

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

Inhoud

© 2023 Alopecia Vereniging. Alle rechten voorbehouden. Het verspreiden van deze uitgave is strafbaar.



6

‘Samen’ is ons jaarthema in 2025. Een mooie gelegenheid om jouw steun-en-verlaat ook eens aan het woord te laten. Op wie val jij terug? Bij wie kun jij zijn wie je bent? De redactie geeft het woord aan drie maatjes.

10

“Alopecia heeft me op veel manieren gevormd”, zegt Margriet (57) uit Den Haag. Ze is urban kunstenaar en staat positief en vrolijk in het leven. “Het afzetten van mijn haarwerk voelde als een bevrijding.”

14

Twee jaar na Bold Stories 1 is de afgelopen maanden het tweede deel ervan online gezet. In twaalf afleveringen geeft een groepje leden openhartig en raak antwoord op verschillende prangende vragen.



IK HEB EEN ECHE GRAPJESMEESTER

20

VERDER IN DIT NUMMER

2 Alopecia Vereniging Op een rijtje **4 Portret** Caroline Vos **9 Terugblik** jongerendag
12 Nieuws Tweede JAK-remmer vergoed **13 Van het bestuur** **16 Ervaringen** delen
in app-groep voor jongeren **17 Alopecia Awareness Month** Wie wint de Bald Award?
18 Wat gaat er mee in jouw reiskoffer?

‘Laat ik de stem van de patiënt wel goed horen?’

Al jarenlang is Caroline Vos lid van de Alopecia Vereniging, inmiddels is ze ook vrijwilliger. Ze is gynaecoloog en bovendien kundig op het gebied van onderzoek en richtlijnen. “Het bestuur vroeg me aan te sluiten bij een alopecia-richtlijn groep van dermatologen. Dat deed ik graag.” Ze vertelt hoe ze die periode heeft ervaren, in haar gecombineerde rol als patiëntvertegenwoordiger én zorgprofessional.

Caroline was 23 jaar, toen zij in korte tijd haar hoofdhaar verloor. “Ik was vijfdejaars student geneeskunde en pakte meteen mijn studieboeken erbij om op te zoeken wat dit zou kunnen betekenen. Mijn eerste vermoeden: ik heb alopecia. Dat was een eigen diagnose waar ik niet van schrok. Ik kon dat eigenlijk best goed accepteren. Natuurlijk: opeens geen haar hebben, dat is niet fijn, maar echt heel erg vond ik het niet. Ik zou er een prima leven mee kunnen leiden.” Wat Caroline vooral wilde weten: had ze niet iets anders onder de leden, iets wat wellicht ernstige gevolgen voor haar toekomstige leven kon hebben? “Die onzekere gedachte hield me veel

meer bezig. Waarom? Kort ervoor had ik een virusinfectie doorgemaakt, waardoor ik extra alert op mijn bloedonderzoek was geworden. Waren de waardes nog wel in orde? Uit onderzoek bleek dat ik alopecia totalis had. Van een onderliggende ziekte was geen sprake.”

Stemmetje

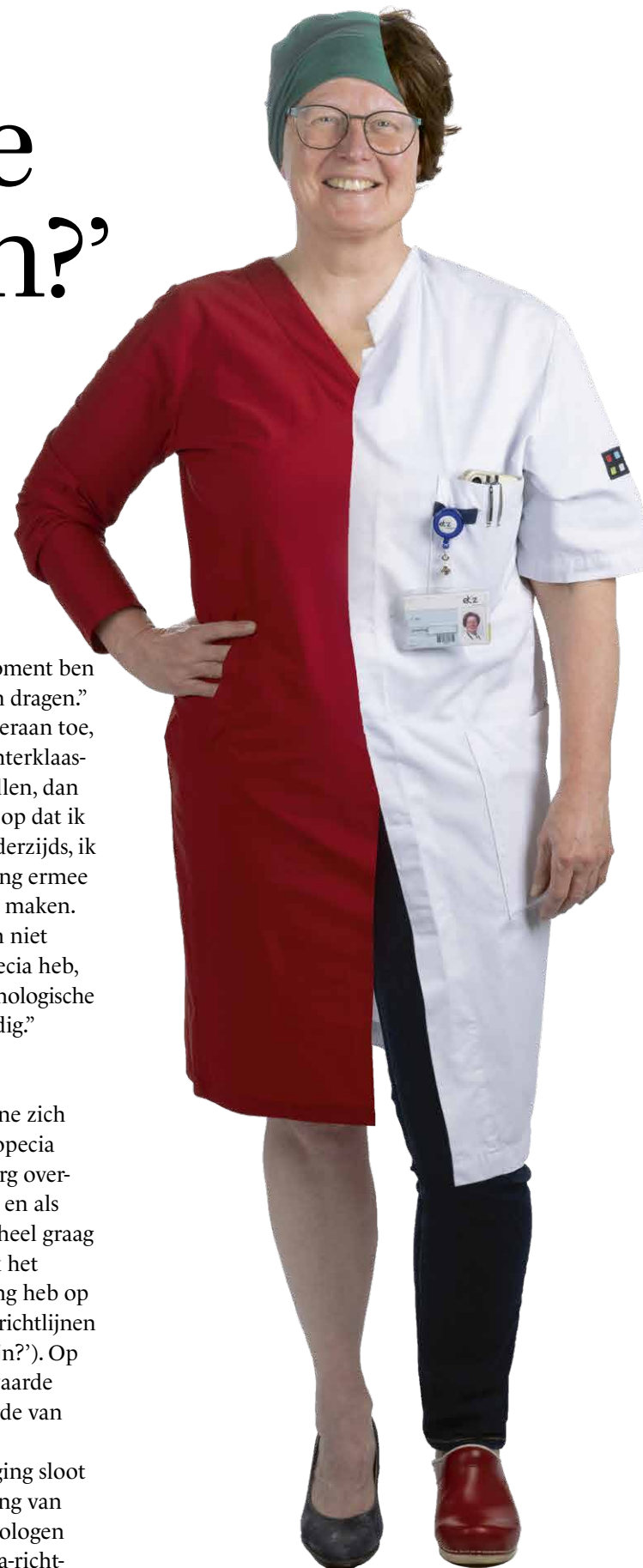
In de daaropvolgende maanden groeiden haar haren terug en bleef de situatie rustig. “Tót die zo’n acht jaar geleden opnieuw begonnen uit te vallen. Opnieuw bezocht ik de dermatoloog en opnieuw bleek het alopecia zijn, dit keer universalis. Maar nu zei een stemmetje in mij dat het haar niet meer

zou terugkeren. Vanaf dat moment ben ik meteen een haarwerk gaan dragen.” “Natuurlijk”, voegt Caroline eraan toe, “als ik gouddeerlijk op een Sinterklaaslijstje mijn wensen zou invullen, dan schrijf ik daar misschien wel op dat ik van mijn alopecia af wil. Anderzijds, ik zadel er mijn directe omgeving ermee op als ik hiervan een ding ga maken. Ik betrek mijn dierbaren dan niet alleen bij het feit dat ik alopecia heb, maar ook bij vervelende psychologische effecten. Dat vind ik niet nodig.”

Vrijwilliger

Sinds enkele jaren zet Caroline zich in als vrijwilliger voor de Alopecia Vereniging. “Als arts ben ik erg overtuigd van patiëntparticipatie en als persoon met alopecia wil ik heel graag iets *doen*. Desgevraagd heb ik het bestuur verteld dat ik ervaring heb op het gebied van onderzoek en richtlijnen (zie kader: ‘Wat is een richtlijn?’). Op dat gebied kan ik een meerwaarde bieden, het zit in het verlengde van mijn werk.”

Namens de Alopecia Vereniging sloot zij vervolgens – op uitnodiging van de beroepsgroep van dermatologen (NVDV) – aan bij de alopecia-richt-



“Hoe begeleid je patiënten naar een haarwerk toe? Daarover was eerder niets te vinden”

lijn groep voor medisch specialisten. “Als patiëntvertegenwoordiger dus. Dat was best spannend, want zou ik als Caroline Vos, namens 1800 leden, hun stem goed laten horen? Ik merkte dat het niet moeilijk was. En als ik ergens tegenaan liep of over iets twijfelde, dan kon ik terugvallen op het bestuur en andere betrokken mensen. Die steun was heel fijn.” Ook was Caroline enigszins bezorgd dat ze er te veel als dokter in zou zitten. “Ik ben immers geen dermatoloog, maar weet wél hoe protocollen geschreven moeten worden. Als arts ben ik bovendien op de hoogte van het bestaan van de nieuwe generatie medicijnen waarop sinds een paar jaar kan worden teruggevallen.”

Snelle ontwikkelingen

Wat alopecia betreft zijn het momenteel erg interessante tijden. Inmiddels worden, sinds eind 2024, twee JAK-remmers vergoed vanuit het basispakket van de zorgverzekering. “Toen we nog bezig waren met het schrijven van de nieuwe richtlijn was daarvan geen sprake. En nog altijd lopen er aanvullende studies, dan is het echt kennis van de dermatologen. Zij denken hier heel goed over na”, aldus Caroline.

“Maar vanuit de patiënt was ik bijvoorbeeld heel verbaasd over een vorige alopecia-richtlijn die ik las. Daarin stond helemaal niets vermeld over de begeleiding van patiënten naar een goed haarwerk toe. Deze begeleiding valt volgens mij wel onder de verantwoordelijkheid van de behandelaar. Ook is het aan de zorgverlener om de patiënt te informeren over de meerwaarde van een patiëntenvereniging. Veel patiënten hebben geen idee namelijk, terwijl binnen de vereniging veel kennis juist wel verzameld is.”

En nu?

Wat Caroline heel waardevol vond, was dat enkele attente leden van de vereniging haar vier jaar geleden enkele tips meegaven, na een oproep in het Alopecia Magazine. “Iemand schreef toen: ‘Wil je s.v.p. ook aandacht besteden aan de mogelijke relatie tussen alopecia en vermoeidheid?’ Dat vond ik een heel goede opmerking.” Zelf had Caroline dit eerder ook ervaren, die vermoeidheid belemmerde haar toen op het werk. “Ik heb die vraag op PubMed ingevoerd, dit is een veelgebruikte en uitgebreide medische databank. Ik constateerde dat dergelijke studies nog niet zijn gedaan. Desondanks was het heel fijn om die vraag te ontvangen. Op die manier kunnen we als patiënten daadwerkelijk meedenken over de opzet van onderzoeken.”

Inmiddels is de alopecia-richtlijn voor dermatologen gereed, deze is eind 2024 gepresenteerd. “Het is nu aan de beroepsgroep om ermee aan de slag te gaan. Ik hoop dat de zorgprofessionals de richtlijn ook daadwerkelijk zullen lezen en gebruiken, al is de realiteit ook dat het tijd nodig heeft voordat de inhoud ervan is ingebed. Pas dan heeft ie ook echt meerwaarde.”

Wat is een richtlijn?

Een richtlijn geeft zorgverleners aanbevelingen om goede zorg te verlenen. Per aandoening verschillen die, ze geven aan wat in het algemeen de beste manier van handelen is bij patiënten met die aandoening.

Een alopecia-richtlijn voor huisartsen bestaat al langer en kreeg onlangs een laatste update. Deze nieuwe richtlijn voor medisch specialisten is een belangrijk fundament voor de beroepsgroep en bevat de laatste stand van zaken van wetenschappelijk onderzoek. Ook staan er verschillende behandelingen in beschreven die patiënten in samenspraak met hun arts kunnen overwegen. De richtlijn schetst een overzicht van de bestaande behandelmogelijkheden.

Een ode aan je maatje

Robyn (39) over Linda (40)

"**W**e waren klasgenoten op de mbo in Breda, daar volgden we bijna 25 jaar geleden de opleiding Verpleegkunde. Destijds had Linda nog een volle bos haar, met een enkele keer wat kale plekjes ertussen. Die wist ze goed weg te stoppen, het viel niet op. Het was ook niet aan de orde om erover te praten. Sinds die schooltijd zijn we goed bevriend gebleven. Af en toe viel er wel eens haar uit, soms nam het aantal kale plekjes in een fase even wat toe. Dat vertelde Linda me, maar ze maakte er geen *hot topic* van. Linda is nuchter en rustig, een vrouw zonder veel poespas. Ik vond het natuurlijk heel vervelend voor haar, maar omdat de plekken ook weer terug groeiden, was het ook nooit zwaar in onze gesprekken. Veel meer hadden we het over zoveel andere dingen die ook speelden in onze levens."

Andere oplossingen

"Kort na de geboorte van haar zoontje Sven, nu zes jaar geleden, viel bij Linda alles uit. En dit in een periode van nog geen drie weken, Sven was drie maanden oud. Ze hoopte dat haar haar weer terug zou keren, maar toen bleek dat dit niet zo was, moest ze over andere oplossingen gaan nadenken. Ze benaderde me voor het uitzoeken van haar eerste haarwerk. Dat was zo'n moment dat aangeeft hoe bijzonder onze vriendschap is. Tot het bezoek aan de winkel had ik haar amper gezien met een petje of doekje op. Maar daar, in die zaak, ging het doekje af. Allebei wisten we van elkaar: zo zag ik Linda nog niet eerder. Er zat spanning in dat moment, maar het was ook zoals het was. Dat winkelbezoek verliep heel rustig. Tijdens dat ene bezoek in de salon kozen we samen een haarwerk dat het meeste op haar eigen haar leek. In die zoektocht naar een

Op wie kun jij terugvallen? Bij wie kun je uithuilen? Bij wie kun je zijn wie je bent? Met wie lach je op moeilijke momenten? 'Samen' is het jaarthema in 2025 en dat is een prachtige gelegenheid om eens die ander, jouw steun-en-toeverlaat aan het woord laten. We geven het woord aan drie maatjes.



passend haarwerk was – en is trouwens – het heel fijn om haar steun en toeverlaat te zijn. Allebei zijn we geen grote pratens, we zijn evenmin heel emotioneel. We wonen met onze gezinnen niet bij elkaar in de buurt en soms lukt het een tijdje niet om elkaar te zien. We hangen niet continu met elkaar aan de lijn, maar als er iets is, zijn we er voor elkaar. Noem het *steady*. Zo is het en zo blijft het."

Rob (72) over Kim (28)

"**I**k duik al vanaf mijn 18^e en doe dat nog altijd. Ooit was ik biologieleraar en deed deze compleet uit de klauwen gelopen hobby ernaast. Op enig moment vroeg de Nederlandse Onderwatersport Bond mij om docent te worden en nog wat later ook om instructeursopleidingen te verzorgen over onderwaterbiologie in binnen- en buitenland. Op een cursus in 2016 leerde ik Kim kennen, een jonge vrouw met een enorme bos haar. Met de tijd gingen we wel eens samen duiken, reden dan vaak met elkaar mee en kwamen zo meer van elkaar te weten. Ze was brandweerderduiker en hoofdschipper bij de Koninklijke Nederlandse Redding Maatschappij (KNRM), wat soms redelijk stressvol was. Maar ze wilde ook recreatief gaan duiken en al pratend ontdekten we onze gezamenlijk interesse in biologie én in het onderwijs én in het duiken.

Kim vertelde een keer dat ze een zeldzame, erfelijke auto-immuunziekte heeft, ik weet de naam ervan niet. Ik ben geen medicus, wat ik belangrijker vind, is mijn aandacht voor de mens zelf. Al schelen Kim en ik veel in leeftijd, we delen onze interesses en hebben heel veel lol samen.

Kim vertelde later dat er een hersentumor was gevonden. Ze moest medicijnen gaan slikken, waarna haar haar razendsnel uitviel. Soms keerde er wel eens wat terug, maar nooit meer dan enkele stekeltjes. Echt groeien deed het niet meer. Eerlijk gezegd lette ik hier weinig op. Heel af en toe kwam Kims alopecia ter sprake. Ze vertelde me pas vrij recent dat ze lid is van de vereniging. Al was het haarverlies nooit een hoofdthema, we hadden er goede gesprekken over. Weet je... hoe sta je in het leven? Ik kan me voor mensen met alopecia voorstellen dat dit een heel belangrijk ding is, het dóet iets met je.

Maar dan moet ik ook iets over mezelf vertellen. Hoe groei je op? Mijn vader raakte in de Tweede Wereldoorlog een been kwijt. Mijn vrouw heeft een vorm van bloedvaatkanker in haar gezicht gehad, zij is behandeld met röntgenbestraling. Nu is de helft van haar gezicht een litteken. Het vormt je als mens. Ik zeg niet dat ik nooit dingen zie waarvan ik zeg: dat vind ik afwijkend of lelijk. Wel accepteer ik ze makkelijker, ik zie redelijk snel de mens erachter. Wat ik zelf heb meegemaakt, dat leert me om op een bepaalde manier de wereld in te kijken. Het draait erom wie iemand is, wat die uitstraalt.

Ik denk dat binnen vier jaar na onze eerste ontmoeting Kim in enkele maanden tijd ook blind werd. Ze verhuisde naar Tiel, waar ik ook woon. Zij kon daar werken bij een instelling voor mensen met een beperking. Naar mij toe gaf Kim aan



als bioloog te willen blijven duiken. Ook wilde ze blijven doceren. Na een lang en indringend gesprek besloten we ervoor te gaan. Niet uit liefdadigheid en niet als verplichting, maar vooral om als vakdocent betrokken te zijn. Waarbij zij zich speciaal focust op al dat kleine 'spul' dat iemand nauwelijks kan zien.

We duiken in de grote plassen in Nederland. Zonder zicht blijkt Kim wonderbaarlijk goed onder water. Met haar handen herkent ze van alles en ze leert mij als bioloog nóg beter te kijken. Ik hoef haar niet te begeleiden, ze kan zich verschrikkelijk goed oriënteren. Tussen andere duikers bijvoorbeeld herkent zij mij aan mijn ademhaling. Komen er groepen vissen voorbij, dan voelt zij dat! Om te communiceren hebben we eigen handsignalen ontwikkeld die inmiddels zijn overgenomen door duikinstructeurs die werken met mensen met een beperking.

Met veel plezier deel ik de bijzondere foto op deze pagina, die is mei 2024 gemaakt. Kim had een diepe wens om nog eens als zeemeermin gefotografeerd te worden. Bij het maken van zo'n urenlange sessie is het belangrijk dat er voor de veiligheid iemand bij ligt. Ze droeg die dag verschillende kostuums en op enig moment gingen we samen op de foto. Dit karakteriseert onze bijzondere band, ik zie een mooie vrouw met wie ik ontzettend veel plezier heb gehad."

Dit gesprek vond op 27 december 2024 plaats. "Een paar dagen later maakte Kim de oudejaarsduik die ze nog zo graag wilde doen", zegt Rob drie maanden later. "Ze is terminaal en heeft veel pijn. Het grootste deel van de behandeling is gestopt."

Sven (11) en zijn moeder Annelies (46) over Rosemarie (49)

Sven: "Ik heb best lang gedacht dat kaal-zijn heel normaal is. Mijn vader is namelijk kaal, dus leek het me logisch dat vrouwen dat uiteindelijk ook overkomt. Pas toen mijn tante Rosemarie haar haren verloor en ik leerde dat het om een ziekte ging, toen leerde ik dat het anders zit."

Annelies: "Rosemarie en ik zijn nichtjes van elkaar. Onze vaders hadden samen een bedrijf dat ze ooit hadden overgenomen van opa. We woonden destijds bij elkaar in de buurt, zagen elkaar geregeld en hebben altijd een fijne klik met elkaar gehad. Later verhuisden we allebei, maar voor de familieband en onze vriendschap maakt dat niets uit. Ook al zien we elkaar minder vaak, we hebben een intense band met elkaar en delen onze verhalen."

Ze vervolgt: "Er was een fase in haar leven dat Rosemarie extreem veel last had van eczeem en de behandeling ervan. Haar lichaam zat vol stress en haar huid ontvlamde. Het was een tijd vol verdriet en emoties en mogelijk is dit een trigger geweest voor de alopecia waarmee ze erna kreeg te maken? Geleidelijk aan werd ze helemaal kaal."

Luisterend oor

"Hoewel ik haar alopecia meer van een afstand meemaakte, ben ik vooral een luisterend oor voor Rosemarie", zegt Annelies. "Leren leven met alopecia, dat is een onzekere zoektocht naar je identiteit. Mijn nicht is heel open en ik ben nieuwsgierig. Dit zorgt ervoor dat we mooie gesprekken hebben. Wat vertel je aan de mensen om je heen? Hoe reageren anderen op jouw alopecia en wat doet dit met je? Daar stel ik vragen over. Ik zeg haar dan niet wat ze 'moet' doen, maar geef wel suggesties om iets te proberen. Hoe voelt dat voor haar? Op die manier laat ik weten dat ik er voor haar ben. Maar verder is Rosemarie vooral Rosemarie! Haar alopecia is weliswaar een groot ding in haar leven, maar ook is het een puzzelstuk uit een heel grote puzzel. Onze vriendschap bestaat uit zoveel méér."



Sven: "Vorig jaar waren we een weekendje weg met elkaar. Als het erg warm is, zet mijn tante haar pruik af. Bij anderen, of als ze boodschappen gaat doen, doet ze dat niet. Bij ons kan ze zichzelf zijn. We praten over school, over mijn vrienden en ik kan ook vragen aan haar stellen. We zijn lekker actief, gaan wandelen in de duinen. Ik vind het fijn dat ze zich bij ons thuis voelt."

“

Leren leven met alopecia, dat is een onzekere zoektocht naar je identiteit

Jongerendag Samen lekker creatief bezig zijn

In 2025 bestaat de vereniging veertig jaar, dat is een mooie reden om de jongerendag dit jaar twee keer te vieren! De eerste vond in maart plaats in Den Haag, bij Margriet Snaterse (zie ook pagina 10). Zij is een urban kunstenaar en maakt mooie muurschilderingen. Bovendien heeft Margriet zelf ook alopecia. Dit gaf ons meteen veel inspiratie en we voelden ons in haar kleurrijke atelier meteen welkom.

Acht jongeren hadden zich aangemeld voor de workshop van Margriet. We mochten aan de slag met abstracte kleurvlekken: die ontstonden door te blazen door een rietje op ecolinedruppels. Vervolgens gingen we de vormen omtrekken die in de vlekken waren ontstaan en die accentueerden we met stiften. Dit resulteerde in erg vrolijke en unieke creaties! Wat deze dag echt bijzonder maakte, was het samenzijn. De sfeer zat er met-

een goed in en het creatief bezig zijn nodigde uit om fijn met elkaar te kletsen. Ervaringen werden gedeeld: hoe gaan we met een pruik om en met de reacties van anderen op ons uiterlijk? Hoe maken we onze alopecia bespreekbaar? Het was waardevol en geruststellend om te merken dat anderen dezelfde gevoelens en ervaringen hebben. Het besef dat je niet alleen bent met je verhaal gaf een gevoel van verbondenheid en steun. Voor Margriet was het de



Foto: SANDERIJN PAALVAST

eerste keer dat ze met een groep meiden met alopecia kon samenwerken, dus ook voor haar was het een waardevolle dag.

Naamsbekendheid

Na een gezellige lunch kwamen nog een journalist en een fotograaf langs voor een artikel in *Straatnieuws*. Iedereen die haar verhaal wilde doen, werd geïnterviewd en op de foto gezet. Het is mooi om te zien hoe alopecia op deze manier meer naamsbekendheid krijgt. Het artikel belicht verschillende persoonlijke verhalen en laat zien dat er meerdere manieren zijn om met haarverlies om te gaan. Hopelijk biedt het herkenning en steun aan anderen die met dezelfde uitdagingen hebben te maken.

We kijken nu al uit naar de volgende jongerendag, waarin we opnieuw een moment van verbinding en creativiteit zullen beleven!

Liefs, Sanderijn



Foto: REMCO ZWINKELS (STRAATNIEUWS)

Margriet Snaterse (57) uit Den Haag was 3 jaar oud toen ze haar haar verloor. Het begon klein, maar daarna verdween alles van de ene op andere dag. Al snel kreeg ze van haar ouders een haarwerk, omdat ze er zoveel last van had dat anderen haar ineens zo anders behandelden. Jarenlang droeg ze haarwerken om nare reacties en pestereien te verminderen, maar op haar 21^e was ze dit helemaal zat. “Ik wilde een statement maken!”

Het afzetten van haar haarwerk voelde voor Margriet als een bevrijding: “Ineens had ik niets meer te verbergen en hoefde ik niet meer continu op mijn pruik te letten.” Ook al voelde dat toen als een krachtig statement, in de praktijk bleek het toch iets anders: “Ik kreeg weer meer vervelende opmerkingen en werd vaak nagekeken.” Als Margriet nu terugkijkt op haar leven met alopecia is ze, ondanks alle lastige ervaringen, toch erg optimistisch: “Alopecia heeft me sneller wijs gemaakt en me ook geholpen te groeien. Het is onderdeel van mijn verhaal, mijn leven. Het heeft me op veel manieren gevormd.” Die positieve denkwijze heeft ze bewust opgezocht: “Een slachtofferrol helpt mij niet vooruit. Ik kijk liever naar wat mij, en anderen, wél kan helpen.”

Hoe Margriet in het leven staat, is terug te zien in haar werk: ze maakt creatieve en vrolijke muurschilderingen waar haar positiviteit en optimisme vanaf spatten. Om ervoor te zorgen dat haar creaties betekenisvol zijn voor de omgeving, gaat ze in gesprek met buurtbewoners. Samen bepalen ze het onderwerp van de muurschildering: “Mensen vinden het heel eervol dat er voor hen iets wordt gemaakt.” Het maken van deze kunst geeft ook Margriet zelf veel voldoening: “Ik vind het heel fijn om iets voor een ander te doen. Dat mensen blij zijn met iets wat ik voor hen heb gemaakt is een enorme beloning.” Haar muurschilderingen zijn niet alleen mooi en vrolijk, maar bevatten ook altijd een boodschap: “Ik vind het belangrijk dat een openbaar gebied voor iedereen inclusief, open en toegankelijk is. Met een muurschildering kan ik hieraan bijdragen en buurtbewoners een welkomstgevoel geven.” Een duister tafereel maken doet ze om die reden niet: “De voorwaarde is dat er een positieve boodschap aan vast zit!”

Lees ook
op 9:
**Jongeren
bezoeken
Margriet**

‘Mijn
muurschilderingen
bevatten altijd
een boodschap’

Prijswinnend kaartspel

Verspreid over zes teams namen een half jaar geleden 34 deelnemers deel aan de zogeheten hackathon *Lekker in je vel*. Zij zochten naar passende oplossingen voor uiteenlopende uitdagingen op het gebied van huid- en haaraandoeningen. Sommige deelnemers zijn patiënt, anderen weten veel over zorg, welzijn, onderwijs, communicatie of IT. In anderhalve dag ging ieder team aan de slag met een zelf aangedragen uitdaging. In hun eigen netwerk konden ze hierbij terugvallen op huisartsen, medisch specialisten en andere deskundigen. Aan het einde van de hackathon presenteerden de teams hun zelf bedachte oplossing. Namens de Alopecia Vereniging nam Linda Vermeulen deel. Ze maakte deel uit van een team van vijf personen. Hun

uitgangspunt: we hebben allemaal wel eens meegemaakt dat mensen naar je staren en zich afvragen of je kanker hebt. Of dat ze een ongemakkelijk vraag stellen over haargroei. Hoe ga je om met die vaak ongewenste aandacht?

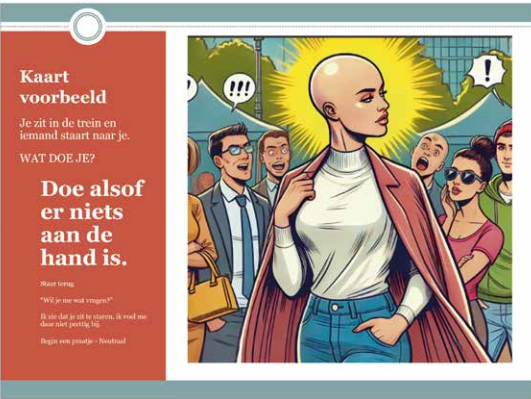
Kaartspel

Het alopecia-team bedacht het kaartspel *Someone stares at me*. Dat kan helpen om op een praktische en speelse manier na te denken hoe hiermee om te gaan. Het spel bevat scenario- en informatiekaarten die handvatten bieden om krachtig, zelfverzekerd en eventueel ook met humor te reageren. Je kunt het erbij pakken wanneer jij wilt. De jury beloonde het alopecia-team met de prijs voor *Best human centred*. Deelnemer Linda: "We zitten nu in de volgende fase om het kaartspel uit te werken. In februari hadden we een online brainstormsessie met een paar leden en bedachten aanvullende voorbeelden van ongemakkelijke situaties. Op de ledendag in Bunnik (25 mei) willen we gaan proefspelen. Heb jij intussen nog suggesties: laat het ons die dag weten. Of stuur jouw idee naar info@alopecia-vereniging.nl, onder toevoeging van 'Kaartspel'. Vertel erbij hoe jij met jouw situatie omgaat (of dat had willen doen). Wie weet win jij straks dat kaartspel!"



Alopecia Actief

Na de actieve bijeenkomsten in 2024 staat Alopecia Actief ook dit jaar niet stil. Op 25 januari werd in Rotterdam een korte wandeling gemaakt, gevolgd door een heerlijke lunch en een bezoek aan de Kunsthal voor wat extra cultuur. Twaalf leden kwamen erop af en hadden een gezellige dag met elkaar. Ook op 22 maart kwam een groepje leden elkaar, dit keer in Leeuwarden. Daar was een cursus haarwerken georganiseerd voor mensen met FFA. Hou jij ook van aanpakken, vind je het leuk om zelf iets te organiseren? Van wandeling of een museumbezoek tot alleen gezellig kletsen (is ook actief!); het kan allemaal en een app-groepje is zo gemaakt. Voor meer informatie kun je een mailtje sturen naar AlopeciaActief@alopecia-vereniging.nl



Tweede JAK-remmer vergoed

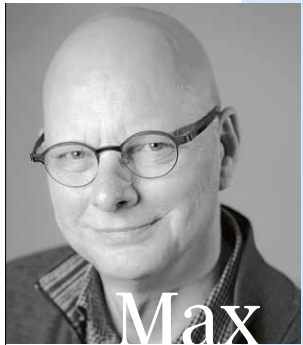
In het vorige nummer van het Alopecia Magazine vertelde dermatoloog DirkJan Hijnen (toen Erasmus MC, inmiddels Radboudumc) over de opkomst van JAK-remmers. Een half jaar geleden, op 1 oktober 2024, werd bekend dat volwassenen met ernstige

alopecia areata het middel baricitinib (merknaam Olumiant) vergoed krijgen vanuit het basispakket van de zorgverzekering, zij het onder specifieke voorwaarden. Inmiddels is bekend dat dit ook geldt voor de JAK-remmer ritlecitinib

(merknaam Litfulo) voor mensen vanaf 12 jaar. Wat die specifieke voorwaarden zijn? Zie het artikel uit het vorige nummer (vanaf pagina 16) of kijk voor meer info op deze site van het Erasmus MC: ap.lc/JKkOV

Wisseling van de wacht

Robin Groeneveld is de nieuwe voorzitter van de Alopecia Vereniging. Tijdens de Algemene Ledendag van 3 mei nam hij het stokje over van Max Nods. Mariken Heij keert terug in het bestuur, zij volgt Robin op als penningmeester. Sophie van Helmond wordt algemeen bestuurslid (meer informatie op de site van de vereniging).



Max Nods (67) was sinds 2017 voorzitter. Op 45-jarige leeftijd werd de diagnose alopecia areata gesteld. Met zijn vrouw June woont hij in Enschede, ze hebben twee zonen (31 en 33 jaar).

Max blikt terug op tien mooie bestuursjaren, waarvan de laatste acht als voorzitter. "In die tijd groeide de vereniging van circa duizend naar ongeveer tweeduizend leden. Ook is het gelukt om het lotgenotencontact meer onder de leden te brengen, denk aan Alopecia Actief, het online HaarOm Café en Bold Stories. Nu zitten we in een jubileumjaar met onder andere de uitreiking van de eerste Bald Award (zie ook pagina 17) in september.

Komt het aan op contacten met de 'buitenwereld', dan wijst Max trots op het vergroten van het netwerk met andere nauw betrokkenen. "We hebben fijne contacten gelegd met andere alopeciaverenigingen in het buitenland. We leren veel van elkaar en maken elkaar sterker. Ook de lobby naar politiek Den Haag is versterkt door de belangrijke samenwerking met Patiëntenfederatie Nederland. "Momenteel werken we mee aan de zogeheten ZorgkaartNederland, die patiënten helpt de best passende zorgverlener te vinden."

Max wijst verder op de sterke contacten met verschillende dermatologen in het Erasmus MC in Rotterdam en met name met professor DirkJan Hijnen die onlangs de overstap maakte naar het Radboudumc in Nijmegen. Vanuit Nijmegen blijft hij zich enthousiast inzetten voor het verbeteren van de alopeciazorg door heel Nederland. Daarnaast is Hijnen voorzitter van de dermatologenvereniging NVDV. Max: "Dankzij dit soort goede banden werd de vereniging ook nauw betrokken bij het realiseren van de alopecia-richtlijn voor dermatologen (zie ook pagina 4). Bovendien werken we al jaren goed samen bij de ontwikkelingen rondom

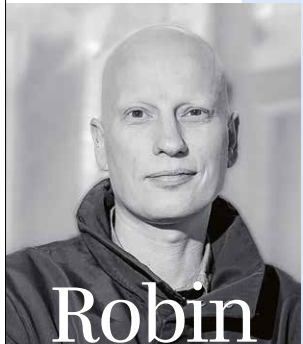
JAK-remmers." Als voorzitter vertrekt Max, maar als vrijwilliger blijft hij nauw betrokken. "Mijn gelegde contacten met de zorgsector gaan dus niet verloren. En met bestuurslid Marieke Alkema blijf ik me bezighouden met de verbetering van de vergoeding van haarwerken. Daarnaast ben ik uiteraard aanwezig tijdens de verschillende jubileumbijeenkomsten in 2025. Ik zie jullie daar graag!"

Vooruitblikken

Robin: "Tijdens de ledendag op 25 mei wordt Max in het zonnetje gezet. "Onder zijn voorzitterschap is de vereniging verder geprofessionaliseerd. En natuurlijk zijn we erg blij dat hij met zijn kunde en kennis behouden blijft als vrijwilliger."

Als nieuwe voorzitter zet Robin graag de ingezette koers voort. "Waarbij kernwoorden als samenwerken, creativiteit, fris blijven en elkaar waarderen er uitspringen. In de praktijk betekent dit dat je bijvoorbeeld kijkt naar de meerwaarde die mensen kunnen inbrengen."

Een voorbeeld? "Stel dat iemand graag zijn of haar kwaliteiten wil delen, maar te druk is om er altijd bij te zijn. Van mij mag die persoon dan ook af en toe aanschuiven. Zo benutten we elkaars krachten alsnog." Daarnaast wil Robin graag meer focus gaan leggen op zelfontplooiing en identiteit. "Velen met alopecia worstelen hiermee. Hoe kan de vereniging extra steun bieden? Erkenning en lotgenotencontact zijn dan belangrijke pijlers. Maar nu eerst, laten we dit jubileumjaar met elkaar vieren. Ik hoop jullie te zien op 25 mei in Bunnik! Hou onze mediakanalen in de gaten!"



Voorzitter Robin Groeneveld (47) was penningmeester sinds 2021. Zeven jaar geleden werd de diagnose alopecia universalis gesteld. Hij woont in Delft en heeft twee dochters (8 en 18 jaar).

Waar haal jij je kracht uit?

Na alle positieve reacties op het videoproject Bold Stories 1, kwam afgelopen maanden het vervolg erop online. Net als twee jaar geleden is het doel van de video's meer bekendheid te geven aan alopecia. Dit keer is gekozen voor de invalshoek *Empowerment*, om de mooie gesprekken nóg raker te maken.

Empowerment? Wat dat precies inhoudt? In de studio van productiebedrijf Made by Lions in Utrecht legt bestuurslid Robin Groeneveld het tussen de opnames door graag uit. "Mensen die aan Bold

Stories meewerken, weten maar al te goed wat het betekent om je haar te verliezen. Ze kennen het verdriet en het zoeken naar hun identiteit. Sommigen laten dat tijdens de opnames ook echt zien. Ze praten er niet alleen over, er

wordt ook gehuild. Dit alles maakt deel uit van jou als persoon. Om die empowerment ook werkelijk 'te vangen' is tijdens de opnames nog een extra vraag gesteld: welke kracht haal jij uit die emoties? Wat doe je dan? Ga je bijvoorbeeld op zoek naar iemand om erover te praten? In Bold Stories 2 laten de lotgenoten die meewerkten zien hoe zij hiermee omgaan. Hoe staan zij in die zoektocht? Hoe gaan zij met hun twijfels om? Dát is empowerment." In deze tweede serie komen tien deelnemers aan het woord, waaronder zelfs een tweeling en een lid uit Luxemburg! "Het aantal aanmeldingen was best groot en we kozen ervoor een beetje meer divers te selecteren vergeleken met de vorige keer", aldus Robin. "We kijken natuurlijk vol trots terug op Bold Stories 1, het is een mooie serie met gevoelige ervaringsverhalen. Maar we misten een bredere verscheidenheid bij de deelnemers. En zagen dat met name vrouwen zich aanmeldden. Op zich niet vreemd, gezien ons

Deze volgende vragen komen in Bold Stories 2 aan bod:

- Wie ben je, welke vorm van alopecia heb je?
- Wanneer voel je je het meest jezelf?
- Wat vind je van jezelf zonder haar(werk)?
- Wat betekent empowerment voor jou?
- Haarwerk, sjaal, pet of kaal?
- Wat is jouw relatie met alopecia?
- Waar haal jij je kracht uit?
- Wat kost een haarwerk en wordt dit vergoed?
- Ben jij je alopecia?
- Doet alopecia pijn?
- Zou je zijn wie je nu bent zonder je alopecia?
- Empowerment (bonus)



Chantal

Fragmenten uit Bold Stories 2

VRAAG: WAT VIND JE VAN JEZELF ZONDER HAAR(WERK)?

Chantal: "Ik voel mezelf anders, maar ik vind mezelf geen andere Chantal zonder haarwerk."

Sanderijn: "Ik ben hartstikke blij met mijn kale koppie. Ik vind dat ik er stoer uitzie als ik kaal naar buiten ga."

Patrick: "Ik vind mezelf een stuk anders zonder haar dan dat ik met haar was. Dat ik al mijn haar verloor, toen waren de eerste vragen die ik altijd kreeg: ben je ziek? Gaat het wel goed met je? Zorg je ervoor dat je altijd goed voor jezelf zorgt? Ga je niet dood? Heb je kanker?"

VRAAG: WAAR HAAL JIJ JE KRACHT UIT?

Anne: "Door dicht bij mezelf te blijven en te weten dat ik trots op mezelf kan zijn, met of zonder haar. Hoe lastig dat sommige dagen ook kan zijn."

Danique: "Manon en ik hebben een haarwerksalon, dat vind ik het mooiste wat ik kan doen. We helpen heel veel vrouwen met haarverlies, zodat we een stukje kunnen helpen met je weer mooi voelen. Dat kan natuurlijk met een haarwerk, maar dat kan ook zonder haar. Soms kan een gesprekje ook al goed genoeg zijn daarvoor."

ledenbestand. Maar alopecia komt natuurlijk in alle lagen van de bevolking voor en dat wilden we in Bold Stories 2 tonen."

Helemaal is dat nog niet gelukt, maar wel al een klein beetje. "Daar blijven we natuurlijk aan werken. Later dit jaar gaan we aan de slag met een nieuw videoproject op onze sociale media. Hoe dat eruit komt te zien, is nu nog niet helemaal duidelijk. De vereniging bestaat dit jaar 40 jaar en we organiseren verschillende activiteiten. Dat zijn mooie momenten om zelf ook in te stappen of om iemand in jouw omgeving enthousiast te maken die wil meehelpen meer bekendheid te geven aan alopecia."

Opnamedag

Terug naar de studio in Utrecht. Verspreid over de dag druppelen de tien deelnemers binnen, na elkaar worden ze gefilmd. "We pakten het als volgt aan: eenmaal gezeten voor de camera, stelde de deelnemer zich eerst voor. Daarna las die een vraag voor vanaf een kaartje en gaf er spontaan

antwoord op. Kwam je niet goed uit je woorden of was je niet meteen tevreden met je antwoord? Geen probleem! Dan probeerde je het gewoon nog een keer."

Dat zegt Lionel Hulsbergen. Hij is videomaker en heeft zelf alopecia. En net als twee jaar geleden organiseerde hij – met twee collega's – dit project. Naast een documentaire maakte hij meerdere video's om kaalheid onder de aandacht te brengen. Bold Stories 2 kwam in december 2024 online. Inmiddels zijn alle twaalf afleveringen verschenen, ze zijn te zien op ons account op Instagram, Facebook, LinkedIn en YouTube.

Bedankt!

De Alopecia Vereniging bedankt haar leden Elvira, Manon, Danique, Jolanda, Chantal, Anne, Carolien, Sanderijn, Patrick en Max voor hun deelname aan Bold Stories 2.

“Welke kracht haal jij uit die emoties? Wat doe je dan?”



De kracht van elkaar helpen

Kale Koppen niettestoppen. De naam van de WhatsApp-groep geeft het eigenlijk al een beetje weg: samen zijn de kale koppen inderdaad niet te stoppen. Van advies vragen over haarwerken tot leuke verhalen vertellen, het kan allemaal in deze groep van jongeren en jongvolwassenen van de Alopecia Vereniging. Ze zijn momenteel met zo'n vijftig leden en steunen elkaar op een laagdrempelige manier. Drie van hen vertellen waarom zij lid zijn van dit digitale platform.



Daniël (23)

"De groepsapp biedt voor mij een fijne en veilige plek om alle vragen rondom alopecia te kunnen stellen. Dit kan iets praktisch zijn over je haarwerk of over vergoedingen. Of als je iets wil delen waar je mee zit of als je graag met iemand ergens over wil praten. Verder vind ik het mooi om mijn ervaring te kunnen delen, zo kan ik anderen juist helpen met de vragen die zij hebben. Door de appgroep weet je dat je niet de enige bent met alopecia en dat is fijn. Hierdoor kunnen we bij elkaar een stukje erkenning vinden."



Tessa (32)

"De WhatsApp-groep vind ik een heel belangrijk platform dat de Alopecia Vereniging faciliteert. Al jaren zit ik in de groep en ondanks dat ik inmiddels wel een stuk ouder ben dan de rest, vind ik het prettig om ervaringen en tips van anderen te lezen en zelf vragen te kunnen stellen. Jongeren/jongvolwassenen lopen toch tegen dezelfde uitdagingen aan en het is fijn een plek te hebben waar je die dingen kunt uitwisselen. Het voelt alsof je deel uitmaakt van een gemeenschap met gelijkgestemden en je kunt alles vragen wat je wilt. Een mooi initiatief zou ook nog wel een WhatsApp-groep zijn speciaal voor jongvolwassenen."

Wil jij ook deel uitmaken van deze appgroep? Meld je dan aan via de verkorte link ap.lc/eAost



Mariska (22)

"Ik kreeg op mijn 12^e alopecia totalis. Al snel ben ik lid geworden van de Alopecia Vereniging. Op de website las ik over de jongerendag en over de ledendag en heb die bezocht. Hierna ontdekte ik ook deze WhatsApp-groep. Zelf vind ik die groep belangrijk om vragen te stellen over mijn haarwerk. Ook wisselen we tips uit, bijvoorbeeld over de aanschaf van het haarwerk of hoe je dat het beste kunt dragen. Ik ben nu 22 en heb al veel stappen gezet in het accepteren van mijn alopecia en het omgaan ermee. Daarom is de groep ook prettig, om er met lotgenoten over te kunnen praten."

Frontale Fibroserende Alopecia

Ongeveer een half jaar geleden is er **nog een app-groep** opgezet, FFA-Buddies. Bij FFA is er sprake van plaatselijk haaruitval in de voorste haarlijn van het behaarde hoofd. Dit haarverlies is permanent en dit gaat gepaard met verlittekening. In deze appgroep worden ervaringen en informatie uitgewisseld. Sommigen van de leden leerden elkaar kennen tijdens Alopecia Actief en spreken inmiddels ook onderling met elkaar af. Wil jij je aansluiten? Dat kan via de verkorte link ap.lc/MTRJ



Ook Nederland doet dit jaar mee!

Misschien hoorde je er al eens van, maar voor mensen die het niet kennen: in september is het weer *Alopecia Awareness Month*. Die maand heeft als inzet het stigma rondom alopecia te verminderen door meer bewustwording te creëren. In tegenstelling tot verschillende andere landen, werd er in Nederland nooit veel mee gedaan. Maar dat gaat dit jaar veranderen!

Het is erg belangrijk om steun onder lotgenoten te winnen en om meer bewustwording te creëren bij mensen om ons heen. Zowel in Nederland als in het buitenland zien we dat het helpt om ervaringen te delen van mensen met alopecia. Alopecia Awareness Month helpt hen hierbij om zich minder alleen te voelen en om het begrip bij anderen te vergroten. Een voorbeeld: het hebben van alopecia betekent niet alleen dat je compleet kaal bent, maar het heeft ook behoorlijke impact op je leven. Wereldwijd dragen alopeciaverenigingen hier op hun eigen manier aan bij. In Duitsland draait het vooral om de eigen leden die hun verhalen delen op de sociale media, terwijl in het Verenigd Koninkrijk ook geld wordt ingezameld. Daar ligt de focus vooral op het verspreiden van kennis. Ook wordt in het Verenigd Koninkrijk een award uitgereikt aan jongeren die alopecia onder de aandacht brengen.

Bald Award

In Nederland deed de Alopecia Vereniging tot nu toe niet mee aan

de Awareness Month. Maar dit keer wordt de viering van het 40-jarig jubileum aangegrepen om ook aan te schuiven. Momenteel zijn verschil-

“**Heb jij al iemand genomineerd voor de Bald Award?**”

lende leden druk bezig met de voorbereidingen hierop. Zo wordt over vier maanden, tijdens een feestelijke bijeenkomst, de eerste Bald Award uitgereikt aan een persoon die zich vol overgave inzet voor de belangen van mensen met alopecia. Wil jij iemand nomineren voor de Bald Award? Dat kan! Stuur jouw nominatie mét motivatie naar info@alopecia-vereniging.nl, onder vermelding van 'Kandidaat Bald Award'. Wie weet wint dit jaar jouw genomineerde?

Deel jij ook jouw ervaringsverhaal?

De Alopecia Vereniging is op zoek naar ervaringsverhalen van mensen met alopecia. Die willen we graag onder lotgenoten delen op Instagram en Facebook. Jouw verhaal kan anderen een steuntje in de rug geven en daarom roepen we je op een post te plaatsen op onze sociale media. Het is fijn én belangrijk als je daarbij de hashtags **#AlopeciaAwarenessMonthNL** en **#AlopeciaAwarenessMonth** gebruikt. Zo wordt het nog eenvoudiger voor anderen om die verhalen te vinden en te delen. Ook de vereniging zelf gaat meer verhalen verspreiden via de sociale media, om nog meer zichtbaarheid en begrip te creëren. Dat kan variëren van grappige tot open en eerlijke verhalen over wat alopecia met je doet: alle input kan helpen om meer erkenning te vinden, om elkaar te kunnen helpen in het acceptatieproces.

Ik ga op reis en ik neem mee...

Het zonnetje schijnt en de lucht is daar blauw... vakantiebestemming: kom maar gauw! De redactie verzamelde onder de leden de handigste items om in je reiskoffer te stoppen. Dus mocht je binnenkort op vakantie gaan, waar wacht je nog op? Inpakken maar of klaarleggen alvast!





Tigo



Hier is Tigo van 8 jaar. Hij woont in Rotterdam met zijn moeder, vader, broertje Jelle (6 jaar) en kat Mia. Tigo heeft nu tweeënhalf jaar officieel alopecia areata.

Tigo en LEGO



Dat Tigo gek is op LEGO, daar kunnen we niet omheen. Zijn kamer is een grote stad met bussen, politie-wagens, huizen en een echte spoorbaan. "In LEGO-land mocht ik mijn eigen poppetje bedenken, super-leuk", vertelt Tigo blij, "maar ook hoe de motor werkt van zo'n bus. Dat is echt heel gaaf. Op mijn verjaardag kreeg ik een echte LEGO-cake en deden mijn vriendjes en ik allemaal spelletjes met de LEGO-auto's van mijn vader. Het liefst wil ik nog eens een echte LEGO-tentoonstelling maken."

Tigo en de kinderdag

Afgelopen najaar bezocht Tigo voor het eerst de kinderdag van de Alopecia Vereniging. Deze editie in 2024 was georganiseerd bij Geofort in Herwijnen. "Het klimmen en buitenspelen was leuk en ook kon je er Minecraft spelen. Ik heb veel met andere kinderen gekletst en gespeeld en mijn mama kon met andere mama's praten", licht Tigo toe.

Tigo en alopecia

Toen hij 5 jaar was, vielen zijn haren uit, in een rondje. Van de dermatoloog kreeg zijn moeder een zalfje mee, maar dat hielp niet echt. Tigo vertelt: "Bloed prikken was toen het allerstomste en als andere mensen kijken of vragen naar mijn haren, dan zeg ik gewoon: 'Ik ben Tigo en ik heb alopecia areata en het is niet besmettelijk'."

Tigo en de grapjesmeester



"Ik lach heel veel, want ik heb een echte grapjesmeester. Ik zit in groep 4, maar in groep 3 hadden we in de klas de film van Jimmy gekeken en heel hard gelachen." Jimmy kom je tegen in het lespakket van de vereniging*. "En als een kind stom doet tegen mij, dan roept mijn meester: 'Nu stoppen, anders krijg je een schop onder je kont!' en dat helpt altijd."

Tigo vindt 'alles' leuk



Tigo is heel creatief. Zo speelt hij piano, maakt ie zelf een kadootje voor zijn broertje of gaat met zijn vrienden een verhaal bedenken en dan hop naar verkleedkist. "Maar ik hou ook van lezen, vooral van Donald Duck en van knuffelen met Jet (van Joki van de Efteling) en met mijn leeuwje. Of van de hout-greep van judo oefenen, of nee, het allerleukste is skelteren; lekker buiten!"