Alopecia

MAGAZINE

RAYMOND
"Ik voelde mij in die tijd echt gediscrimineerd door mijn kaalheid"

BLACK HAIR
"Vind maar eens een goed haarwerk van kroeshaar"

MOSLIMA JESSICA
"Vanuit mijn geloof draag ik een hoofddoek om mijn haren te bedekken, maar wat valt er nu nog te bedekken?"

DIVERSITEIT

Moeder en dochter: samen volwassen worden met **ALOPECIA**

oktober 2017 € 5,00 - Gratis voor leden van de Alopecia Vereniging

Administratie
Alopecia Vereniging
Titaanwit 41
2718 AV Zoetermeer
Tel: 079 – 3618108 (administratie)
Mobiel: 06 36485017 (direct persoonlijk contact)
bureau@alopecia-vereniging.nl

Bestuur
Max Nods (voorzitter)
Josee Beets (penningmeester)
Hilde Kloosterman (secretaris)
E-mail: info@alopecia-vereniging.nl

Lidmaatschap
Het lidmaatschap kost € 25,- 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 eerstkomende jaar. Opzeggen kan schriftelijk of via e-mail, 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. Tecilla Nebig, Mariska Drinóczy

Hoofd- en eindredactie
Marion Kremer

E-mailadres/website
Info@alopecia-vereniging.nl
www.alopecia-vereniging.nl

Kopij jaargang 19, nummer 1

Ontwerp huisstijl
Reclamebureau XXS Amsterdam, Schiphol

Vormgeving
June Design, Delft

Op de Cover
Anne Teerink

Druk
Drukwerkdeal

2017, Alopecia Vereniging
Uit deze uitgave mogen alleen artikelen en illustraties worden overgenomen na schriftelijke toestemming van of namens het bestuur.

INHOUD

KORT NIEUWS 4
Van de redactie: diversiteit
Op de cover: Anne Teerink
Nieuwe website en ledenadministratie
Kinderdag – 28 oktober 2017
Jongerendag – 4 november 2017

VERENIGING 6
Oproep: bestuursleden en leden werkgroep(en)
Voorzitter Max Nods
Alopecia Voorjaarsconferentie 15 april 2017
Alopecia Beurs 27 mei 2017

PERSOONLIJK 10
Jessica Bontje de Guzman
Raymond van de Langenberg
Marileen Louwerse

Gedicht door Hanneke de Ridder-Springer 16
Nieuw: Lidmaatschap staffel en Instagram

WETENSCHAPPELIJK 20
De zin en onzin van haargroeimiddelen
Haaruitval door medicijnen
Onderzoek en samenwerking
Vier vragen aan Prof. Frans Kroese

Alopecia VERENIGING

De Alopecia Vereniging heeft sinds de ALV op 15 april jl. een nieuwe voorzitter!

In 2017 is de voorzittershamer door Marion Kremer overgedragen aan mij als nieuwe voorzitter. Marion had na een aantal 'tropenjaren' aangegeven het graag wat rustiger aan te doen. We danken haar allen voor haar ongeëvenaarde inzet voor de vereniging. Gelukkig blijft ze wel actief, en verzorgt als vanouds de social media en voert de hoofdredactie van ons blad. We vragen ook regelmatig om haar advies op allerlei vlakken, en zijn erg blij dat ze daarvoor beschikbaar is.

Als voorzitter en andere bestuursleden kijken we enerzijds naar de continuïteit van de vereniging en van de zaken die goed verlopen en anderzijds naar mogelijke vernieuwingen.

We kunnen terugkijken op een succesvol jaar 2016/2017. Naast de inmiddels vertrouwde activiteiten en bijeenkomsten (landelijke bijeenkomst, HaarOm bijeenkomsten, Jongeren/familiedag en zwemavond) hebben we voor 't eerst ook succesvol een Alopecia beurs georganiseerd, die veel positieve reacties heeft opgeleverd. We hebben onze interne (leden)administratie op orde gebracht. Daarnaast zijn we druk geweest met het lanceren van een nieuwe website, het opvolgen en invullen van de social media (o.a. Facebook en Twitter), de website en e-mail, deelname aan werkgroepen van het Voucherproject Samen werken – Samen doen, het adviseren bij de totstandkoming van nieuwe Alopecia richtlijnen (huisartsenvereniging, dermatologenvereniging), en actieve deelname in eigen werkgroepen zoals de werkgroep onderzoek, de redactieraad van ons blad en anderen. Zonder de actieve en enthousiaste hulp van vele vrijwilligers zou dit alles niet mogelijk zijn. Een woord van dank aan allen is hier op z'n plaats.

Ook de samenwerking met buitenlandse verenigingen krijgt steeds meer vorm, waarover meer elders in het blad.

Een puntje van zorg is de minimale bezetting van ons bestuur. We draaien op dit moment met slechts 3 bestuursleden en lopen daardoor tegen grenzen aan, met name als we mogelijke vernieuwingen willen omzetten. We blijven zoeken naar kandidaat bestuursleden en hopen spoedig nieuwe (kandidaat) bestuursleden te kunnen voorstellen.

Max Nods – voorzitter

28
34
38
42
48

LIFESTYLE & BEAUTY
Quotes & Zo
Haarwerk kopen via internet
Black Hair – Consuelo William
Hoofdtattoo – Sarah Raes

KINDEREN
Ties Brink – haarwerk vastgeplakt
Het favoriete recept van Rosalie
Aan de keukentafel met Thomas en mama Wendy
Film: Waarom valt mijn haar uit?

MEDIA
Het mediaoffensief van Tecilla Nebig
Op de radio bij Q-Music – Chantal Hamers

PSYCHOSOCIAAL – ALTERNATIEF – PROJECTEN
Rubriek Hoe is het met? Demi van den Bold
Interview met Jolande ter Meulen
De Wim Hoff Methode
Het afstudeerproject van Tessa Majenburg

RUBRIEKEN
Haarblunders en leuke anekdotes
Internationale samenwerking
Column Petra van de Hoogen - Zwitserland

Diversiteit

Diversiteit, het is het thema van dit Alopecia Magazine. Alopecia kent vele gezichten. Niet alleen de vorm van alopecia is heel divers, ook de hoedanigheid. Heeft de één alopecia areata met alleen plekken op het achterhoofd, de ander heeft plekken verdeeld over het hele hoofd. En zo kan ik bij alle verschillende alopecia vormen, de diversiteit benoemen. Ook zien we dat alopecia iedereen kan treffen. Er wordt geen verschil gemaakt in leeftijd, geslacht, ras of afkomst. Ook zijn de behoeften tot ondersteuning heel divers. De één heeft meer interesse in praktische oplossingen, terwijl de ander zich meer richt op het psychische aspect. De één treedt meer op de voorgrond, terwijl de ander liever op de achtergrond blijft. Je kunt je uiten door jouw persoonlijke verhaal te delen, mee te doen aan een fotoshoot voor de website van de Alopecia Vereniging of door een gedicht – zie blz. 16 – te schrijven.

Vanuit de Alopecia Vereniging proberen we iedereen naar behoefte te ondersteunen. Dat is niet altijd even makkelijk, maar het is ook wat dit 'werk' zo mooi maakt. Door je in de ander te verdiepen, ontstaat meer begrip voor elkaar en beter inzicht in wat er zoal speelt bij de ander. Ik persoonlijk vind dat echt een verrijking. Ik leer zoveel van anderen en anders te kijken, waardoor ik mij nog sterker kan voelen met mijn alopecia. Zo helpen we elkaar en maakt de alopecia ons wie we zijn, onszelf, met de alopecia in al haar diversiteit.

En, voor wie het is opgevallen. Het Alopecia Magazine 2017 heeft een nieuwe lay-out en vormgeving. Deze is gemaakt door Nadine Schepers. Nadine heeft ook de vormgeving van onze nieuwe website verzorgd en is persoonlijk betrokken bij alopecia doordat haar zus alopecia heeft. Bedankt Nadine, voor het mooie werk dat je voor de vereniging hebt geleverd!

En voor de lezer, veel divers leesplezier!
Marion Kremer

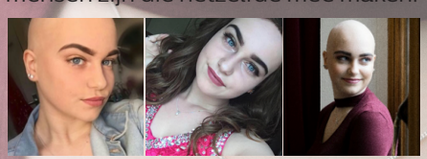
OP DE COVER

Voor de headers van de nieuwe website www.alopecia-vereniging.nl hebben een aantal leden van de Alopecia Vereniging meegedaan aan een fotoshoot. Anne is 1 van de modellen.

Sinds februari 2016 heb ik alopecia areata/totalis. In het begin vond ik dit erg moeilijk. Ik was het meisje waarvan mensen zeiden dat ik mooi dik haar had en waar vroeger altijd in de vriendenboekjes mijn vriendjes en vriendinnetjes mijn haar benadrukte. Dit was dus ineens weg, verleden tijd. Maar tijdens deze ervaring kreeg ik vele positieve reacties die mij erg hielpen, vrienden op school die zorgden dat mijn uitgevallen haar en kale plekken niet te zien waren. In de zomervakantie van 2016 waren mijn haren erg uitgevallen en de kale plekken moeilijk te verbergen. Dit was vervelend aangezien ik naar mijn examenjaar ging. Eerst verborg ik mijn kale plekken met een petje of een haarband, maar al snel kreeg ik er genoeg van en dacht, waarom zou ik zo veel moeite doen om iets te verbergen wat nu eenmaal bij mij hoort? Steeds vaker ging ik zonder haarband of zonder petje naar school. Hierdoor heb ik het snel geaccepteerd. Inmiddels heb ik mijn hoofd helemaal kaal geschoren en een haarwerk aangeschaft.

Tegenwoordig draag ik mijn haarwerk naar het werk en meestal naar school, verder niet. Ik heb veel geleerd het afgelopen jaar en wil vooral zeggen dat je je niet moet schamen voor wie je bent! Met of zonder haar, je bent prachtig zoals je bent. En het allerbelangrijkste, wees trots op jezelf en wat je bereikt hebt in deze moeilijke periode, hoelang de weg naar acceptatie dan ook is. Het maakt niet uit of je met of zonder haarwerk lekker in je vel zit, het gaat erom dat je jezelf bent!

Ik heb meegedaan aan de fotoshoot omdat ik het belangrijk vind dat mensen, op welke leeftijd dan ook, trots op zichzelf kunnen zijn en weten dat ze niet alleen door deze moeilijke periode gaan, maar dat er meerdere mensen zijn die hetzelfde mee maken.



Nieuwe website en leden administratiesysteem E-Captain

Trots zijn we op de nieuwe website van de Alopecia Vereniging. Een aantal van onze leden hebben model gestaan voor de headers op de website en de vormgeving was in handen van Nadine Schepers van June Design. De foto's voor de headers zijn gemaakt door Stefanie Rensink van Annique Fotografie. Niet alleen de zogeheten voorkant van de website heeft een ware metamorfose ondergaan, ook de achterkant, het zogeheten CRM-systeem met daaraan gekoppeld een geheel vernieuwd ledenadministratie-systeem. Na het oplossen van een aantal kinderziekten, draait het systeem nu volop. Al onze leden hebben inmiddels een persoonlijke inlogcode ontvangen waarmee kan worden ingelogd op het afgesloten gedeelte van de website: www.alopecia-vereniging.nl.

Via deze 'Mijn Captain' pagina, kom je na inloggen in jouw persoonlijke omgeving en zie je een nieuw menu. Je kan hier fotoalbums inzien, diverse presentaties en het Alopecia Magazine in PDF ophalen. Tevens is het mogelijk jouw persoonlijke gegevens aan te passen of te muteren. Ben je verhuisd? Heb je een nieuw e-mailadres? Dit hoef je niet meer apart door te geven aan onze administratie, maar pas je hier zelf gemakkelijk aan. Ook je persoonlijke inloggegevens kan je aanpassen.

Onder 'mijn activiteiten' kan je zien voor welke bijeenkomsten je hebt ingeschreven. Onder 'mijn facturen' vind je de factuur van jouw betalingen terug. Handig als je deze nodig hebt voor bijvoorbeeld het declareren van het lidmaatschapsgeld bij je verzekeraar.

Momenteel zijn wij bezig met het ontwikkelen van het Forum en naar verwachting is deze in november 2017 in gebruik. Binnen dit Forum kan je vragen stellen, in contact komen met andere leden en foto's of filmpjes plaatsen.

Heb je nog geen e-mailadres aan ons doorgegeven? Vul deze alsnog in, binnen jouw persoonlijk omgeving om op de hoogte te blijven van al onze activiteiten. Postverzending drukt zwaar op onze begroting en we proberen deze kosten te beperken, door onze communicatie zoveel als mogelijk via e-mail te laten verlopen. Heb je geen e-mail adres of wil je geen e-mail ontvangen? Dan hoef je niets te doen. Je blijft dan gewoon uitnodigingen e.d. van de vereniging via de post ontvangen.
Ben je lid van de Alopecia Vereniging, maar heb je geen inloggegevens ontvangen? Stuur dan een mailtje naar info@alopecia-vereniging.nl en je ontvangt ze alsnog.

KINDERDAG - 28 OKTOBER 2017

Ben je tussen de 4 en 14 jaar en heb je alopecia? Vind je het leuk om andere kinderen met alopecia te ontmoeten? Kom dan ook naar de Alopecia kinder/familie dag. Neem gerust je ouders en broertjes en/of zusjes mee. Dit jaar gaan we naar Down Under in Nieuwegein en samen gaan we ondersteboven, in het water en op het land. Lees alles over het uitgebreide programma op https://alopecia-site.e-captain.nl/kinderdag. Inschrijven voor de kinderdag kan nog alleen via de inschrijfknop op voornoemde websitepagina.

JONGERENDAG - 4 NOVEMBER 2017

Dit jaar organiseert de Alopecia Vereniging weer een Jongerendag, special voor jongeren met alopecia in de leeftijd van 15 tot 25 jaar. Samen gaan we er weer een leuke dag van maken! We hebben als locatie opnieuw gekozen voor de Avontuurfabriek te Loosdrecht na het succes van vorig jaar. Dit keer met wat andere activiteiten. Via de website van de Avontuurfabriek kan je alvast een indruk opdoen van de locatie. De Jongerendag is gratis toegankelijk voor leden van de Alopecia Vereniging. Niet leden betalen € 25,-

Inschrijven voor de Jongerendag kan nog online via:
https://alopecia-site.e-captain.nl/activiteiten/9/jongerendag/inschrijven

DE WERKGROEPEN VAN DE ALOPECIA VERENIGING, DOE OOK MEE!

De Alopecia Vereniging heeft voortdurend wisselende werkgroepen die zich inzetten om belangrijke onderwerpen voor mensen met alopecia, verder uit te werken. We zijn altijd op zoek naar nieuwe leden voor de werkgroepen. Heb je interesse om deel te nemen aan één van de werkgroepen van de Alopecia Vereniging? Mail dan naar info@alopecia-vereniging.nl of bel 06 36485017. De huidige werkgroepen zijn:

WERKGROEP ONDERZOEK - ALOPECIA AREATA

Sinds april 2015 heeft de vereniging een werkgroep onderzoek bestaande uit 5 leden, Max Nods, Trudy van der Wees, Carla van Asten, Lisette Giepmans en Conny Verbeek-de Jong. Het doel van deze werkgroep is om inzichtelijk te maken welk onderzoek er gebeurd, welke resultaten zijn beschreven en vooral om deze informatie beschikbaar te maken voor mensen met alopecia areata.

WERKGOEP HAARWERKEN

De werkgroep Haarwerken houdt zich bezig met de kwaliteit van haarwerkers en geleverde haarweken, het verspreiden van kennis over haarwerken en de ontwikkelingen hieromtrent, het organiseren van haarwerkinformatiemarkten op onze landelijke bijeenkomsten en het beoordelen van haarwerkleveranciers. Leden van de Haarwerkgroep nemen zitting in de raad van advies SEMH (Marjo), de kwaliteitscommissie ANKO sectie haarwerken (Marion) en diverse projectgroepen waarbij de belangen worden behartigd m.b.t. vergoedingen hulpmiddelen/haarwerken bij de verschillende zorgverzekeraars (Marion). Leden Haarwerkgroep: Hilde Kloosterman, Marjo van Son en Marion Kremer

VACATURE ALGEMEEN BESTUURSLID/SECRETARIS

Momenteel zijn wij op zoek naar een algemeen bestuurslid? Iets voor jou? Stuur dan een mailtje naar info@alopecia-vereniging.nl

REDACTIE ALOPECIA MAGAZINE

De werkgroep Redactie Alopecia Magazine verzorgt de uitgave van ons ledenblad. Zij verzamelt interessante, leuke en ontroerende verhalen en artikelen rond alopecia. De redactie bestaat uit 6 leden: Marion Kremer (Hoofd- en eindredactie), Linda Eisinga, Feija van Rijs, Mariska Drinóczy, Linda A. en Tecilla Nebig.

HAAROM

De HaarOm bijeenkomsten voor vrouwen met alopecia, zijn kleinschalige bijeenkomsten waar maximaal 10 vrouwen op 3 achtereenvolgende zaterdagen of zondagen samen komen en ondersteund door het HaarOm format, in gesprek gaan met elkaar. De HaarOm is ontwikkeld en opgezet door Marion Kremer, Evelyn van Beers en Marion Smaling. Zij begeleiden ook de bijeenkomsten, evenals Claire de Waal.

WERKGROEP JONGEREN

De werkgroep jongeren houdt zich bezig met alles wat jongeren bezig houdt. Zij bedenken thema's en organiseren de jaarlijkse jongerenbijeenkomsten. Leden van deze werkgroep zijn Josee Beets, Tessa Majenburg en Tecilla Nebig.

WERKGROEP COMMUNICATIE

De werkgroep communicatie houdt zich bezig met de interne- en externe communicatie in de breedste zin van het woord. Zo is er direct contact met diverse media, wordt social media beheerd en is het communicatieplan geschreven en wordt daar waar nodig bijgestuurd. Leden van deze werkgroep zijn: Marion Kremer en Marc Beckmann.

WORD VRIJWILLIGER

Wil je vrijwilliger worden bij de Alopecia Vereniging, of heb je interesse om deel te nemen aan één van de werkgroepen? Heb je ideeën waar de vereniging zich nog meer in zou moeten verdiepen, of heb je tips of ideeën voor de redactie van ons ledenblad Alopecia Magazine? Stuur dan een e-mail naar ons secretariaat of bel naar nr. 06 36485017.

JA, IK WORD VRIJWILLIGER

@AlopeciaVerenig
/alopeciavereniging

Sinds de Algemene ledenvergadering op 15 april jl. ben ik de nieuwe voorzitter van de Alopecia Vereniging. Ik geef graag wat achtergrondinformatie over mijzelf en mijn motivatie als bestuurslid.

Ik heb inmiddels meer dan 15 jaar alopecia universalis. Na een gewenningsperiode heb ik die nieuwe situatie vrij snel geaccepteerd. Ik heb uiteraard de bekende paden bewandeld (huisarts, dermatoloog), maar die konden niets anders bieden dan het vaststellen van het ziektebeeld. Natuurlijk heb ik het geluk dat ik man ben en dat het beeld van de kale man sociaal is geaccepteerd. Ik realiseer me dat relatieve geluk. Ik realiseer me ook dat dit voor vrouwen en kinderen heel anders aankomt. Vandaar dat het belang van een zoektocht naar nieuwe therapieën of wetenschappelijke onderzoeksresultaten veel breder ligt. Ook vanwege de mogelijke comorbiditeit, d.w.z. de mogelijkheid dat ook andere stoornissen op kunnen treden in combinatie met alopecia.

Ik ben gelukkig getrouwd, heb 2 gezonde zonen en woon al meer dan 20 jaar in Enschede. Ik ben opgegroeid in de Randstad en heb ook periodes in het buitenland gewoond en gewerkt als waterbouwkundig ingenieur, waardoor ik een brede internationale blik heb. In mijn werkzame leven heb ik ervaring opgedaan in diverse eindverantwoordelijke internationale marketing- en sales management functies. De producten en systemen betreffen oplossingen in de hoek van de weg- en waterbouw, waar Nederland al sinds jaar en dag een voorlopers rol vervult. Nu bezit ik mijn eigen bedrijf waarmee ik als (water)bouwkundig ingenieur, actief in samenwerking met netwerkorganisaties, gezamenlijke oplossingen voor infrastructurele projecten bedenk en lever. Dit in Nederland en in een aantal Afrikaanse landen.

Ik vind de continuïteit van de vereniging enorm belangrijk, omdat de vereniging goed werk levert en belangrijk is voor vele leden, met de hulp van vele enthousiaste vrijwilligers. Denk aan lotgenotencontact, informatievoorziening e.d. En juist die continuïteit is een punt van zorg. Enerzijds zijn we zeer afhankelijk van (financiële steun van) de overheid. Dat maakt ons kwetsbaar, omdat de overheid grillig kan zijn in haar beleid, afhankelijk van de politieke voorkeur en de economische wind. Demissionair minister Schippers heeft onlangs een rapport met aanbevelingen op laten stellen over de toekomst van de patiëntenverenigingen, waarbij ook de instellingssubsidie ter discussie wordt gesteld. We moeten ons als vereniging de vraag stellen of we zo afhankelijk van de overheid willen blijven.

Anderzijds blijft het moeilijk om potentiële bestuursleden te vinden voor het invullen van eigen nieuwe ambities en lijnen. We hebben allen een druk leven en velen zijn bereid om als vrijwilliger een bijdrage te leveren. Dat is mooi en belangrijk, maar we willen graag ook in contact komen met leden, die meer verantwoordelijkheid willen dragen en willen werken aan de toekomst van de vereniging.

Ik denk dat mijn internationale kennis en ervaring een bijdrage kan leveren aan het versterken van onze contacten met buitenlandse verenigingen. Deze contacten zijn volgens mij erg belangrijk, omdat we zo kunnen leren van anderen en niet alles zelf hoeven uit te vinden. Ik geloof in internationale samenwerking.
Mijn ambitie als voorzitter binnen het bestuur van de Alopecia Vereniging, is te werken aan het verspreiden van de (internationale) kennis over alopecia. Op die manier kunnen we ook beter onze eigen onderzoeksagenda bepalen en mogelijk nieuw onderzoek initiëren. De financiering van nieuw onderzoek is nog een serieuze uitdaging. Daarnaast moet er gewerkt worden aan de continuïteit van de vereniging, rekening houdend met het door bezuinigingsdrift gedreven overheidsbeleid. Ik wil mij graag samen met de andere bestuursleden en vele andere vrijwilligers inzetten voor de vereniging om resultaten te behalen.

Interesse in een functie als bestuurslid van de Alopecia Vereniging? Meld je aan via info@alopecia-vereniging.nl!

“DE CONTINUÏTEIT VAN DE ALOPECIA VERENIGING IS EEN PUNT VAN ZORG

“VAN SCHAAMTE NAAR ACCEPTATIE NAAR OMARMEN

Alopecia is niet alleen een aandoening die aan de buitenkant zichtbaar is. Op 15 april 2017 nam de Alopecia Vereniging haar leden mee, op zoek naar oorzaak en gevolg aan de binnenkant. Denk hierbij aan het immuunsysteem, maar ook zeker aan de psychosociale gevolgen van het hebben van alopecia.

“Van schaamte naar acceptatie naar omarmen”. Het was de boodschap die spreker Marc de Hond gaf, tijdens de Alopecia voorjaarsconferentie ‘Van buiten naar binnen’. Het is de weg die aftredend voorzitter Marion Kremer ruim vier jaar geleden is ingeslagen, en daarbij is ondersteund en gemotiveerd door de positiviteit die Marc immer uitdraagt.

Marc vertelde op vaak humoristische wijze, hoe tegenslag of je ‘zwakte’ uiteindelijk je kracht kan worden. Zelf zegt hij liever: “tegenslag uitbuiten en daar gewoon een grandioos succes van maken”. In zijn verhaal vertelt hij met humor hoe zijn dwarslaesie hem uiteindelijk veel geluk bracht en deuren voor hem opende.

En zo werd een denkbeeldig estafettestokje van positieve kracht, overgedragen aan alle deelnemers met de woorden, “als je deze weg hebt ervaren, geef dit stokje dan door aan een ander, zodat een positieve spiraal ontstaat”. En dit was de hele dag voelbaar.

De zeer geslaagde Alopecia Voorjaarsconferentie, met zo’n 150 deelnemers, werd mede mogelijk gemaakt door:

- Pauline van Aken
- Kondor Hair
- Lisette Giepmans
- John Visser
- Jolande ter Meulen
- Marc de Hond
- Anne Groeneveld
- Laura Godri en Anh Ly

De Alopecia Vereniging verwelkomt als nieuwe voorzitter Max Nods. Met Max aan het roer, tezamen met bestuursleden Josee Beets en Hilde Kloosterman, is de continuïteit van de Alopecia Vereniging weer gewaarborgd.

OP HAARVERLIES LIGT NOG STEEDS EEN TE GROOT taboe...

De Alopecia Vereniging laat met o.a. deze beurs tevens zien, dat alopecia bestaat en er gewoon is. Want heb je alopecia? Dan ben je zeker geen uitzondering.

Rhoon mei 2017 – In het charmante Kasteel van Rhoon vond op 27 mei een bijzondere beurs plaats. De eerste Nationale Alopecia Informatie Beurs van Nederland. Met alles op het gebied van haar, of beter gezegd het ontbreken van de haren. Ruim 30 leveranciers op het vlak van gezondheid, haarwerken, haarstukjes, hoofdhuidverzorging, permanente make up, visagie, etc. waren naar Rhoon gekomen om onze leden en bezoekers te informeren. Ondanks het zeer warme weer was de opkomst overweldigend!

Door: Marion Kremer en Hilde Kloosterman

Bestuurslid van de Alopecia Vereniging en organisator Hilde Kloosterman, "We merken dat mensen met alopecia, oftewel haarverlies, veel behoefte hebben aan goede en praktische informatie. We organiseerden voor onze leden al kleine beurzen tijdens onze landelijke congressen en die werden steeds beter bezocht. Met deze Nationale Alopecia Beurs bieden we deze informatie nog uitgebreider en aan iedereen die is geïnteresseerd". Tijdens de beurs presenteerde zo'n 30 bedrijven zich op het gebied van visagie, haarwerken, voeding, mutsjes, permanente make-up, micro pigmentatie, hoofdhuidverzorging, kleurspecialisme en psychologie, kortom allerlei zaken waar vrouwen, mannen en kinderen met diverse vormen van langdurig en tijdelijk haarverlies mee te maken hebben.

Als je met alopecia wordt geconfronteerd komen er heel veel vragen op je af. Niet alleen op het emotionele vlak maar ook op praktisch gebied. Als je haren uitvallen en je wordt misschien zelfs helemaal kaal, waar kies je dan voor? Eindeloos medisch behandelen? Een haarwerk dragen of juist niet? Je verliest je wenkbrauwen en of wimpers, wat zijn dan de mogelijkheden op het gebied van make-up? Heeft het zin om voedingspreparaten of extra vitamine te nemen? Voor het antwoord op deze vragen struinen we massaal het internet af en kopen haarproducten, shampoos en passen naar eigen idee of op advies van www-forums ons dieet aan. Maar is dat wel verstandig? Heeft het wel zin? De leden en geïnteresseerden konden op deze unieke middag antwoord krijgen op veel van hun vragen.

Hilde Kloosterman vertelt verder, "Mensen die met, vaak langdurig, haarverlies te maken hebben, zitten met enorm veel vragen en hebben behoefte aan veel informatie. De aanwezige leveranciers leveren een belangrijke bijdrage in deze informatievoorziening, maar ook de leden zelf. Mensen raken met elkaar aan de praat in de sfeervolle Kasteeltuin onder het genot van een koud drankje en wisselen met elkaar ervaringen uit. Dit is ontzettend belangrijk en hier faciliteert de Vereniging graag in!"

Komt er volgend jaar weer een Informatiemarkt?

De eerste informatiemarkt was zo'n succes dat we dit graag tot een regelmatig terugkerend event willen laten worden. Graag komen we in contact met een vrijwilliger die alles rondom een locatie kan regelen! Ben jij zo iemand en heb je leuke ideeën? Meld je snel aan via secretariaat@alopecia-vereniging.nl.

“De bel doet het niet, als u op het raam met het kikkertje klopt, weet ik dat u er ben”. Terwijl ik zoek naar het kikkertje gaat de deur al open. Voor mij staat een mooie en vrolijke jongedame. Het eerste wat mij opvalt zijn de korte donkere haren van Jessica, een moslima die ik tegenkwam op de Alopecia Beurs. Niet alleen viel zij mij op door haar hoofddoek, het waren haar ogen die eruit sprongen. Ogen die kracht uitstralen, maar ook kwetsbaarheid.

Jessica is 22 jaar en verloor twee jaar geleden al haar haren. Toen ze twaalf jaar was is de alopecia begonnen. “Het waren kleine plekjes en het viel niet echt op. Ik kan het mij ook niet zo goed herinneren. Alleen een klein plekje voorop, die zat in het midden in mijn scheiding”, zegt Jessica.

Terwijl Jessica haar warm ingerichte huisje laat zien, valt mijn blik op een foto waar Jessica zonder haar op staat. Het is een foto duidelijk gemaakt door een professionele fotograaf. “Ik zie dat je op de foto geen haren hebt, maar nu heb je die wel”. “Ja”, zegt Jessica, “sinds kort gebruik ik een middeltje. Een collega van mij heeft het voor me meegenomen uit Suriname. Dus ik dacht dan probeer ik het maar. Of het komt door het middeltje dat mijn haren nu weer groeien weet ik niet. Tegelijkertijd heb ik accupunctuur gedaan, al ben ik daar nu mee gestopt omdat ik in het gips kwam te zitten. Ook deed ik eerder Cupping en een behandeling met bloedzuigers, waarbij afvalstoffen uit het bloed worden afgevoerd. Misschien is de combinatie hiervan de trigger geweest dat het nu weer groeit.

Ik heb veel behandelingen gedaan, o.a. diphencyprone en Kenacort. Mijn haren kwamen terug, maar vielen ook weer uit. Dat had meer effect op mij dan ik had gedacht. Bang dat ik nu echt voor altijd mijn haar kwijt zou zijn. Ik was altijd zo blij met mijn mooie haren en had het gevoel, dit verdien ik niet. Ik heb veel medelijden met mijzelf gehad. Ik ben nu niet meer bang dat mijn haar weer uitvalt als ik met het middeltje van mijn collega stop. Ben daar nu beter tegen bestand. Daarom dorst ik het aan om te gaan gebruiken. Ik ben wel bang om ook mijn wenkbrauwen en wimpers te verliezen. Nog meer verlies van mijn uiterlijk.
Buiten draag ik een hoofddoek, maar ik heb wel altijd de behoefte om het te vertellen. In mijn directe omgeving weet iedereen het. Ik ben trots op wie ik ben en dat komt ook door mijn alopecia. Ik ben veranderd in positieve zin en sterker

EEN VERBORGEN VERDRIET, MET DUBBEL VOOROORDEEL

Door: Marion Kremer

geworden. Ik heb geleerd wat wel en wat niet belangrijk is in het leven. Ik moet ook wel, want ik heb moeilijke periodes gehad waarin ik dacht, waarom overkomt mij dit? Mijn leven heeft geen zin meer, wat moet ik zonder haar? Maar het heeft ook een reden, ben er nu bijna blij mee en het heeft ook mijn geloof versterkt. Ik hoef mijn haar niet terug en als God het wil dan komt het wel. Dat geeft veel rust".

Je ziet niet vaak een moslima met alopecia, en zij melden zich ook niet vaak bij de vereniging. Hoe zouden wij hen beter kunnen bereiken?

Jessica: "Het is een stukje onwetendheid denk ik. Heb ook het idee dat men vindt, ach het is maar haar, waarom zou je daar een probleem van maken. En er wordt gedacht dat het niet vaak voor komt. Maar misschien als ze mij zien, dat het besef komt dat je er wellicht toch meer mee kan zitten als dat je zelf denkt. Juist omdat je denkt de enige te zijn. Zelf heb ik er geen moeite meer mee, maar het is wel fijn als je dezelfde vrouwen kent. Er is misschien toch meer verborgen verdriet. Ik loop zelf weleens tegen dingen aan en zou het fijn vinden om ook andere moslima's met alopecia te spreken.

> "LIEVER BEGRIP DAN MEDELIJDEN

Mensen, en zelfs ook die alopecia hebben, lijken soms ook wel hun vooroordelen te hebben. Dat ik een hoofddoek draag omdat ik alopecia heb, of dat ik er waarschijnlijk niet zoveel last van zal hebben, want je draagt een hoofddoek en dan ziet toch niemand het. Eigenlijk krijg ik er daardoor een vooroordeel bovenop. Mensen die niet bekend zijn met alopecia, denken dat ik ziek ben én denken dat ik er geen last van zal hebben omdat ik een hoofddoek draag. Zelfs mensen die alopecia hebben denken dat laatste soms ook. Dat vind ik lastig, je kunt immers ook een haarwerk opzetten om het verborgen te houden.

Ik ken dat gevoel van verbergen wel. Als ik geen hoofddoek had gedragen, had ik ook geen haarwerk gedragen. Merk dat ik wel trots ben dat ik dit aankan en ermee kan leven. Dat geeft ook een dilemma. Door mijn hoofddoek is het verborgen, maar ik wil er ook voor uitkomen. Soms heb ik zin om spontaan mijn hoofddoek af te doen, maar vanwege mijn geloof heb ik daar niet voor gekozen. Vanuit mijn geloof draag ik een hoofddoek om mijn haren te bedekken. Ik dacht op een gegeven moment wat valt er te bedekken? Maar de mening is in principe dat je je schoonheid niet mag laten zien, en zonder hoofddoek word je toch als een soort van aantrekkelijk gezien. Ik kies er dan toch voor een hoofddoek te dragen. Mijn schoonheid hangt niet af van mijn haar vind ik en dat is eigenlijk best een mooi besef".

De emoties komen wel naar boven als je erover praat, krijg je een brok in de keel en zelfs tranen in je ogen. Denk je dat je dat gevoel ooit kwijt zal raken? Wil je dat? Of hoort het bij je?

"De laatste twee jaar ben ik als persoon gegroeid en ik laat makkelijk mijn emoties zien. Van huis uit heb ik dat niet meegekregen. Zelf vind ik het wel mooi dat ik door iets geraakt kan worden. Ik zie dat als iets van verwerking. Zo was de Alopecia Beurs iets nieuws voor me. Het was in de buurt dus wilde het wel proberen. Toen ik daar kwam schrok ik toch best wel, had nog nooit andere vrouwen gezien die hetzelfde hebben als ik. Ik heb mij eerst teruggetrokken op het toilet en moest heel erg huilen. Eigenlijk wilde ik weg, maar vond dat ik moest blijven. Iets in mij wilde hier naartoe en ik was natuurlijk niet voor niets gekomen. Uiteindelijk was het wel heel fijn om daar rond te lopen. Aan de ene kant vond ik het wel jammer dat ik een hoofddoek droeg, want voelde de behoefte om ook mijn alopecia te laten zien, als een soort van verbondenheid onder elkaar".

Wil je verder nog wat kwijt, vraag ik aan het einde van het openhartige gesprek.

"Jazeker, wat ik heel belangrijk vind is naamsbekendheid, alopecia bekend maken bij mensen die dit niet hebben. En ik vind het niet fijn om medelijden te krijgen. Wel is het fijn dat mensen mij begrijpen, dat het niet niks is je haren te verliezen. Liever begrip dus dan medelijden. Ook wil ik graag benoemen wat het met mijn omgeving heeft gedaan. Zoals bijvoorbeeld met mijn moeder, die aangaf met mij te willen ruilen (Jessica begint te huilen). Ik merk dat het ook op mijn omgeving veel impact heeft gehad. Voor hun petje af, hoe ook zij ermee zijn omgegaan"■

> "VANUIT MIJN GELOOF DRAAG IK EEN HOOFDDOEK OM MIJN HAREN TE BEDEKKEN, MAAR WAT VALT ER NOG TE BEDEKKEN?

GEDISCRIMIN

Raymond heeft alopecia universalis, is 39 jaar en woont samen met zijn vrouw Ingrid en hun twee kinderen in Vlaardingen.

Door Linda Eisinga

Wanneer en hoe is de alopecia ontdekt?
Toen ik 15 was constateerde de kapper een klein kaal plekje op mijn hoofd. Van de huisarts kreeg ik een lotion (corticosteroïden), waar ik de kale plek mee moest insmeren. Het plekje groeide dicht maar later kwam er op een andere plek weer een kaal plekje terug. Daarom werd ik doorverwezen naar de dermatoloog in het Dijkzigt ziekenhuis (nu Erasmus) en is de diagnose alopecia areata vastgesteld.

Welk effect had deze diagnose op jou?
Voor mij was dit een hele moeilijke periode. Na de diagnose viel mijn haar rond mijn 18e op diverse plekken uit en op een gegeven moment waren de kale plekken niet meer te verbergen. De haaruitval was emotioneel heel zwaar, niet alleen voor mij maar ook voor mijn vader die mijn haar heeft afgeschoren. Het was voor hem niet makkelijk om het haar van zijn zoon af te scheren, wetende dat het haar misschien niet meer terugkomt en dat je zoon er dan uit ziet als iemand die chemotherapie heeft ondergaan. Mijn moeder is ook bekend met alopecia en twee personen in één gezin met alopecia was voor het gezin moeilijk te accepteren.
Dat ik in de puberteit zat maakte het er niet makkelijker op. Door het verliezen van mijn haar werd ik onzeker en dat in combinatie met mijn faalangst was op die leeftijd niet makkelijk. Ik werd in winkels aangestaard en mensen dachten vaak dat ik chemotherapie had ondergaan. Om het te kunnen blijven verbergen ben ik veel petjes gaan dragen. Ik had op een gegeven moment een hele verzameling. Ik paste mijn petje aan de kleding aan, die ik die dag droeg. Ik was één keer het aanstaren zo zat, dat ik mijn petje afdeed en vroeg aan de starende man of hij het op die manier beter kon zien. Ik vond dat heel moeilijk om mee om te gaan.

Hoe reageerde je omgeving?
Gelukkig mocht ik een petje dragen op school. Maar helaas waren er ook kinderen die me daar juist mee pestten. Ze stoten dan 'per ongeluk' mijn petje af in het voorbijgaan. Dat zijn geen prettige ervaringen. Je hebt het er al moeilijk mee, je ondergaat verschillende behandelingen, je zit in de puberteit, je hebt al faalangst en als je dan op school ook nog gepest wordt, maakt het dat allemaal nog moeilijker.
Ik voelde me in een hokje geplaatst en buitengesloten. In mijn schoolperiode was net de gabberperiode in, maar hier wilde ik absoluut niet mee geassocieerd worden. Door mijn kale hoofd werd ik geregeld aangezien voor een gabber of een hooligan. Mijn uiterlijk zorgde er voor dat ook de politie me een aantal keren aansprak. Ik had net mijn rijbewijs gehaald en een auto aangeschaft. Op een gegeven moment stond ik met mijn auto voor ons huis toen de politie langs reed. Ze kwamen achteruit terug en wilden van mij weten van wie de auto was. Ik werd dus gewoon vanwege mijn uiterlijk gezien als een potentiële autodief. Beoordeeld worden op je uiterlijk doet heel veel met je. Mensen staarden me aan en keken me na. Ik voelde me in die tijd echt gediscrimineerd door mijn kaalheid, ook door het ontbreken van baardgroei, oogwimpers en wenkbrauwen. Ik vond dat ik niet als aantrekkelijke jongen werd gezien.
De mensen die ik nu leer kennen weten niet anders dan dat ik kaal ben, dus zij gaan hier makkelijker mee om. Ik werk nu bij een verhuurbedrijf waar vooral mannen werken, hier word ik geaccepteerd zoals ik ben en om wie ik ben.

Welke behandelingen heb je ondergaan?
Na de eerste behandeling met de lotion is in het ziekenhuis onderzoek gedaan naar mijn haarwortels om te bepalen of herstel eventueel mogelijk zou zijn. Uit dat onderzoek kwam naar voren dat de haarzakjes in tact waren en dat herstel zeker mogelijk zou kunnen zijn.
Daarna ben ik naar een Haar- en Nagelkliniek in Rotterdam gegaan en begonnen met diphencyprone. Hiermee wordt een contacteczeem opgewekt in de hoop dat de haarwortels hierdoor geactiveerd worden. Hiervoor moesten de kale plekken wekelijks worden ingesmeerd. Ik moest wekelijks naar Rotterdam, omdat het middel een nog niet geregistreerd medicijn was en niet mocht worden voorgeschreven voor thuisgebruik. Dit was heel belastend, zeker omdat ik hierdoor ook veel afwezig was op school.

> "IK ZIE WEINIG VOORDELEN AAN HET HEBBEN VAN ALOPECIA, IK HAD LIEVER EEN KAPPER NODIG GEHAD

Deze behandeling had uiteindelijk niet het gewenste resultaat. Toen de haaruitval zich uitbreidde naar de rest van mijn lichaam ben ik doorverwezen naar het Fransicus Gasthuis (SFG) voor lichttherapie, de zgn. PUVA behandeling. Twee keer per week moest ik in een soort glazen koker staan om de lichttherapie te ondergaan. Ze konden geen garantie geven en helaas heeft ook deze behandeling niet het gewenste resultaat opgeleverd. Inmiddels waren ook mijn wimpers en wenkbrauwen verdwenen. Bij het SFG heb ik nog les gekregen in het tekenen van wenkbrauwen zodat mijn gezicht meer uitdrukking zou krijgen. Op zich zag dit er goed uit, maar mijn ervaring was dat het na heftig transpireren of veel regen uit kon lopen. Dus toen ben ik daar mee gestopt.

NEERD DOOR ALOPECIA

Zijn er binnen je familie nog meer mensen met alopecia?
Zowel mijn opa als mijn moeder hebben de diagnose alopecia gekregen. Bij mijn opa is het begonnen met kleine kale plekjes die werden opgemerkt door een kapper. Ook mijn opa heeft toen een lotion gekregen van de huisarts. Bij hem groeiden de plekjes dicht en af en toe ontstond er op een andere plek weer een plekje. Het herstelde wel altijd weer. Mijn opa is helaas maar 58 jaar geworden dus we weten niet hoe dit zich verder had ontwikkeld.
Mijn moeder (60 jaar) heeft het als enige in een gezin van acht kinderen ook gekregen op haar 34e. Zij heeft alopecia areata. Helaas heeft het zich bij haar nooit hersteld. Tegen mij is verteld dat het niet zeker is of alopecia areata erfelijk is. Maar doordat er in onze familie drie mensen zijn met alopecia ben ik ervan overtuigd dat het wel degelijk erfelijk is.

> “
> **OOK MANNEN HEBBEN LAST VAN ALOPECIA. HELAAS, ZIE JE DIT WEINIG TERUG IN DE MEDIA**

Wat zijn voor jou de positieve kanten van alopecia?
Dat zijn er heel weinig. Het enige voordeel, als je het een voordeel mag noemen, is dat ik niet geregeld naar de kapper hoef en dat bespaart me geld. Maar veel liever had ik de kapper wel nodig gehad. Eigenlijk zie ik helemaal geen voordelen aan het hebben van alopecia en zeker niet als je universalis hebt.

Wat zijn voor jou de minder leuke kanten van alopecia?
Door de kaalheid heb ik ook last gekregen van hooikoorts. Doordat ik geen wenkbrauwen en wimpers heb kan ik geen lenzen meer dragen, omdat het vuil en vliegjes niet meer tegen gehouden kunnen worden. Ook heb ik slechte nagels. En bij een gesprek voor een stageplaats had ik uit respect mijn petje afgedaan. Aan het einde zei mijn gesprekspartner dat ik de volgende keer beter mijn petje op kan houden. Vooral deze discriminatie vind ik heel moeilijk om te accepteren.

Je bent getrouwd met Ingrid. Hoe heb je haar leren kennen en wanneer heb je haar verteld dat je alopecia hebt en hoe reageerde zij?
Wij hebben elkaar in 2011 leren kennen via een gezamenlijke vriend in 2011. Door hem kregen we contact via MSN.
Ingrid: Deze vriend had niets gezegd over zijn kaalheid, hij had wel andere kenmerken benoemd zegt ze lachend. Dus toen ik hem zag was ik even verrast door zijn kale hoofd, maar ik vond vooral zijn humor heel leuk. We zijn vrij snel gaan daten en het voelde gelijk al goed. Hij heeft me al snel verteld over zijn alopecia, maar dat was voor mij geen issue. We hebben dezelfde humor en kunnen ontzettend met elkaar lachen, dat was voor mij veel belangrijker.
Raymond: Ingrid heeft uit een vorige relatie een dochter, Yuna Lesca. Tijdens de eerste kennismaking nodigde Yuna mij uit om een legpuzzel op de grond te maken. Ingrid moest komen helpen, vervolgens ging Yuna wat anders doen en zaten wij samen de legpuzzel te maken. Alsof Yuna toen al aangaf dat het goed was. Dit was heel mooi om mee te maken. Samen hebben we nog een zoon gekregen, Quinten. Voor hem is het heel gewoon dat ik kaal ben. Mocht hij vragen krijgen dan zullen we deze natuurlijk beantwoorden.

Wat hoop je voor de toekomst?
We hopen dat het DNA-gen onderzoek zich verder ontwikkeld, zodat we onze zoon hierop kunnen testen. Dat is nu nog niet mogelijk, maar als we weten dat onze zoon het gen bij zich draagt, kunnen we hem daar enigszins op voorbereiden. Ook komen de mogelijke kale plekken minder als een verrassing, je weet wat er kan gaan gebeuren. Ook hoop ik op meer aandacht voor mannen met alopecia. Helaas zie je dit weinig terug in de media. Vaak wordt dit gerelateerd aan vrouwen.

Wat wil je mannen met alopecia meegeven, adviseren?
Ga niet bij de pakken neerzitten en probeer de kaalheid te accepteren. De acceptatie kwam bij mij rond mijn 20e. Gelukkig kon ik er met mijn moeder en opa wel over praten waardoor het wat makkelijker werd. Het wordt bij mannen momenteel sowieso niet meer raar gevonden als je kaal bent. Dit is wel zo als je op jongere leeftijd kaal wordt heb ik ondervonden.

JIJ BENT LANG EN JIJ HEBT HAAR

Diversiteit, het thema van dit tijdschrift, betekent verscheidenheid maar ook afwisseling, keus en variatie. Dat zijn mooie woorden die zeker van toepassing zijn op Marileen Louwerse. Zij heeft de contest gewonnen van Miss Natural en won daarmee een fotoshoot en een interview in dit magazine. Ze deed in eerste instantie mee om haar bedrijf 'Voeding van Leen' te promoten, meer in de picture te spelen, maar het ging al heel gauw over haar alopecia. En dat ze iets te zeggen heeft, dat ze anderen iets mee wil geven. "Weet je, zonder haarwerk leven is ook een optie! Ik wil liever van mijn eczeem en allergieën af, dan van mijn alopecia".*

Door Mariska Drinoczy

"DEED HET PIJN TOEN JE HAREN WEGGINGEN?"

We kennen Marileen omdat ze met behulp van leden van de vereniging een onderzoek heeft gedaan voor haar opleiding Stresscounseling. Daar onderzocht ze wat 'anders zijn' door een aandoening, ongeval of ziekte voor invloed heeft op de stressbeleving, en of het verstoppen van een aandoening meer stress oplevert dan het blootgeven er van. Mooi onderzoek met eigenlijk ook geen verrassende conclusie: Een afwijkend uiterlijk heeft een negatieve invloed op de stressbeleving. Men moet ermee leren omgaan, dagelijks de confrontatie aangaan en keuzes maken over het ermee naar buiten treden. Verder blijkt ook dat het erg persoonlijk is hoeveel stress iemand precies ervaart, en welke keuzes stress en opluchting opleveren.**

> "IK VOND HET CONFRONTEREND OMDAT VEEL LEDEN EEN HAARWERK DROEGEN.

Met Marileen had ik hier een goed gesprek over, met filosofische inslag. Wat is een afwijkend uiterlijk? Gaat dat om die buitenkant of hoe je omgeving je ziet of benadert of hoe je je voelt en gedraagt? Wat is normaal? Haal je die stress weg door het dragen van een haarwerk? Of word je juist meer onzeker door er één te dragen. Wat is schoonheid? Hoeveel invloed heeft de commercie? En vergeet niet hoe cultuurbepaald dit is.

"Voor de opleiding was het de opdracht een klein onderzoek te doen. Eigenlijk had ik nog veel meer de diepte in willen gaan met betrekking tot alopecia. Met nog meer echte personen in plaats van literatuurstudies waar het ook nog niet echt over alopecia gaat.

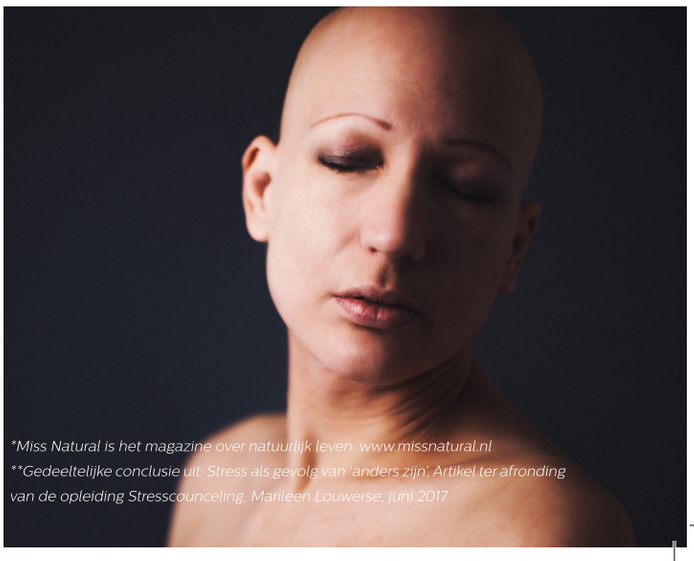
Marileen is al lang lid van de vereniging. Op haar negentiende ontdekte ze kale plekjes en 3 jaar later scheerde ze de laatste plukjes af. Ze heeft toen wel een tijdje sjaaltjes en doekjes gedragen, maar al snel koos ze ervoor om kaal door het leven te gaan. Ze heeft ooit een haarwerk aangeschaft, en dat maar 3 keer opgehad. Een keer naar de kroeg, een keer naar de supermarkt en een keer op het toneel. Juist het dragen van een haarwerk bracht haar stress en onzekerheid. Ze vroeg zich af of iedereen kon zien dat het niet haar eigen haar was, of het niet scheef zat, en ze voelde zich opgelaten toen ze midden in de kroeg de pruik wilde afzetten. Wat overigens bewonderende blikken opleverde en een aantal duimen omhoog.

"Ik woon in een kleine gemeenschap, daar kennen ze me wel, maar ik val niet meer op. Ze zien Marileen. Ook toen ik uiteten was met vrienden en iemand riep dat er een haar in de soep zat en ik grapte met: "Die is niet van mij, hoor!" duurde het echt even voordat iedereen besefte dat dat toch echt NIET kan. Ik ben ook luizenmoeder. Door betrokken te zijn op school leren de kinderen me kennen. In het begin kijken ze wel maar intussen is iedereen gewend. Ik hoop ze zo jong mee te geven dat iedereen anders is en dat anders zijn eigenlijk heel normaal is. En omdat ze me kennen, stellen de kinderen me ook allerlei vragen. "Deed het pijn toen je haren weggingen?" of "Ben je een meneer of een mevrouw?" of "Hoe zie je er uit met haren?" Ik vind het mooi hoe puur kinderen reageren. Nog zonder oordeel. Ze zeggen of vragen gewoon wat in hun opkomt. Volwassenen reageren meestal veel omslachtiger. Vinden het moeilijk om erover te beginnen of hebben al in hun hoofd wat de eventuele oorzaak zou kunnen zijn. Vaak denken mensen dat het kanker is. Soms is er een link met Sinead o Connor of Sugar Lee Hooper, soms met skinheads. Alopecia is helaas nog zo onbekend dat dat vaak niet de eerste conclusie is."
Ze heeft wel geworsteld met haar vrouw-zijn en met haar uiterlijk. Droeg veel mannelijke kleding en nam een neuspiercing. Ze koos ervoor om zich niet meer te verstoppen, niet in stoere kleding en niet met haardoekjes. Na een aantal jaar was haar eerste roze jurkje een doorbraak in dit proces. "Waarom doen we er zo moeilijk over? Het taboe over uiterlijk blijft zo bestaan. Iedereen heeft iets waar ie zich over schaamt, waar je je onzeker over voelt", reageert Marileen. "Je dochter (5 jr) verwoordde het daarnet heel mooi. Bij binnenkomst wees ze naar mij en zei: "Jij bent lang" en naar jou (wijzend naar haar kleinere moeder): "jij hebt haren". Ze gaf daarmee heel mooi aan dat ze begreep dat iedereen iets heeft wat de ander graag zou willen."

"Pas was ik voor het eerst op de jaarlijkse Alopecia-dag. Ik vond het confronterend omdat veel leden een haarwerk droegen. Maar mogelijk was ik ook confronterend voor de ander omdat ik met zo'n kale bol rondliep. Weet je, ik wil niet shockeren of een boegbeeld zijn of zeggen dat het beter is voor jezelf om zonder hoofdbedekking door het leven te gaan. Wat ik graag wil is dat men beseft dat er een keuze is, en dat het ook een bevrijding kan zijn om je kaalheid niet te verbergen.

Wat ik graag wil is dat mensen elkaar vragen stellen in plaats vooroordelen te hebben. Dan doorbreek je het taboe. Interesse in de ander in plaats van oordelen vanuit angst. Ieder heeft een verhaal, en dat is wat iemand bijzonder maakt. Hoe meer mensen ervoor kiezen hun kale koppie te laten zien, hoe minder opzienbarend het is en hoe meer geaccepteerd het zal zijn.

En dat kan niet als je je blijft verstoppen! Meer over Marileen: www.voedingvanleen.nl.



**Miss Natural is het magazine over natuurlijk leven: www.missnatural.nl*
***Gedeeltelijke conclusie uit: Stress als gevolg van 'anders zijn'. Artikel ter afronding van de opleiding Stresscounceling, Marileen Louwerse, juni 2017*

Landschap van Alopecia

Ieder landschap is **UNIEK** en
geeft een compleet eigen gevoel.
Maar het is niet een natuurlijke landschap
waar ik nu op doel.

Het landschap wat ik zie veranderen zit op
mijn schedel, of zo gezegd op mijn brein.
Ja dit **BIJZONDERE** ecosysteem is
complex en redelijk klein.

Het kronkelt zich in ronde kringen
tot een toch wel heel **AARDIG** bos.
En op het moment dat de hoop het
hoogst is laat dit landschap zich weer los.

De kringen worden groter en
VERBINDEN zich met elkaar.
En stukje bij beetje heb ik
steeds minder haar.

Het landschap veranderd en ik **VERANDER**
mee, alopecia met al je kringen en
kronkels op mijn menselijke brein.

Ik ben een **MOOIER** mens van
je geworden, door te leren compleet
MIJZELF te kunnen zijn.

- Hanneke de Ridder-Springer

STAFFEL

LIDMAATSCHAP ALOPECIA VERENIGING

Vanaf het jaar 2018 krijgen leden van de Alopecia Vereniging de mogelijkheid de hoogte van de bijdrage van het lidmaatschap zelf te kiezen. Een keuze tussen € 25,-, € 50,- of € 75,-. Het minimale bedrag is € 25,-, dit bedrag is vastgesteld door de subsidiegever.

Ben je lid, vanaf 1-1-2018 kan je gebruik maken van deze keuze. Wil je per 1-1-2018 veranderen van voorkeur? Dat kan! Je kan dus kiezen tussen € 25,-, € 50,- of € 75,- en leden van de Alopecia Vereniging ontvangen vooraf (4e kwartaal 2017) een persoonlijk bericht, met daarin de aanwijzing hoe je jouw voorkeur kunt aangeven. Wil je niets veranderen, dan hoef je niets te doen. De keuze die je maakt, kan per kalenderjaar worden aangepast. Dit kan je doen in jouw persoonlijke omgeving van de nieuwe website, maar wel voor 31 december, omdat in januari de automatische incasso's plaatsvinden. Heb je vragen? Mail naar info@alopecia-vereniging.nl, bellen kan natuurlijk ook: 06 36485017

NIEUW!

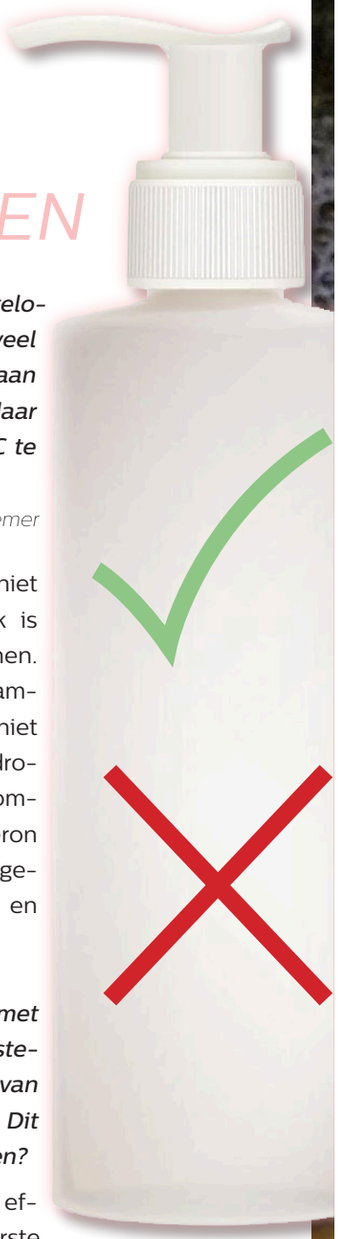
De Alopecia Vereniging nu ook op Instagram!

Vanaf nu is de Alopecia Vereniging ook te vinden op Instagram, het populaire social media kanaal onder jongeren. Vrijwilligers Tecilla Nebig – zie pagina's 38 en 39 – en Pien Scheer – zie foto – beheren het account onder de naam alopeciavereniging.

Instagram is een eenvoudige, leuke en creatieve manier om foto's, korte video's en chatberichten te maken, te bewerken en te delen met je vrienden en volgers. In tegenstelling tot Facebook draait het bij Instagram voornamelijk om foto's en door het toepassen van een filter kun je de foto nóg mooier maken. Je kan de gemaakte foto's ook nog delen met Facebook.

KLEUR JEZELF

10 VRAGEN OVER DE ZIN EN ONZIN VAN *HAARGROEIMIDDELEN*



Als je alle reclames en advertenties die we voorbij zien komen op radio, televisie en internet mag geloven, kunnen we zelf wat doen aan haarverlies. Ook bij de kapper en de haarwerkspecialist kunnen veel producten worden aangeschaft die onze haren in betere conditie brengen en stimuleren (weer) te gaan groeien. Ook zijn er veel producten te koop, die onze haarbos weer dikker kan maken. Maar wat is daar eigenlijk van waar? We vragen het aan drs. Patrick Kemperman, psycho-dermatoloog in het AMC te Amsterdam en het Waterland ziekenhuis te Purmerend en lid van onze Raad van Advies*

Door Marion Kremer

1 ***Je zou bijna denken dat iedereen een gezonde haarbos kan hebben, als je maar de juiste producten gebruikt. Waarom zijn er dan toch zoveel mensen met haarproblemen?***

Een groot deel van de haarproblemen is te wijten aan alopecia androgenetica, ofwel kaalheid volgens het mannelijk patroon. Circa 60-70% van de mannen en 35% van de vrouwen krijgt er op een gegeven moment mee te maken in meer of mindere mate. Het betreft hier een erfelijke vorm van haaruitval die moeizaam is te stoppen met lokale smeersels en producten.

2 ***In veel haargroeimiddelen en shampoos is vitamine B-complex toegevoegd, dit zou de haargroei bevorderen, en schijnt ook noodzakelijk te zijn voor gezond haar. Klopt dat?***

Nee. Het klopt dat vitamine B nodig is voor haar- en nagelgroei maar dan wel behaald uit voeding of voedingssupplementen. Het nut van vitamines in 'haargroeimiddelen' en shampoos is nooit bewezen. Sterker nog, een shampoo kan onmogelijk diep genoeg bij de haarwortel komen om zijn werking uit te oefenen. Een gezonde voeding bevat doorgaans voldoende vitaminen. Het effect van tabletten met vitamine-B-complex is in de praktijk teleurstellend.

3 ***In sommige shampoos is het bestanddeel Ketoconazol toegevoegd, wat kunnen we hiervan verwachten? En wat is het effect van Cafeïne in een shampoo?***

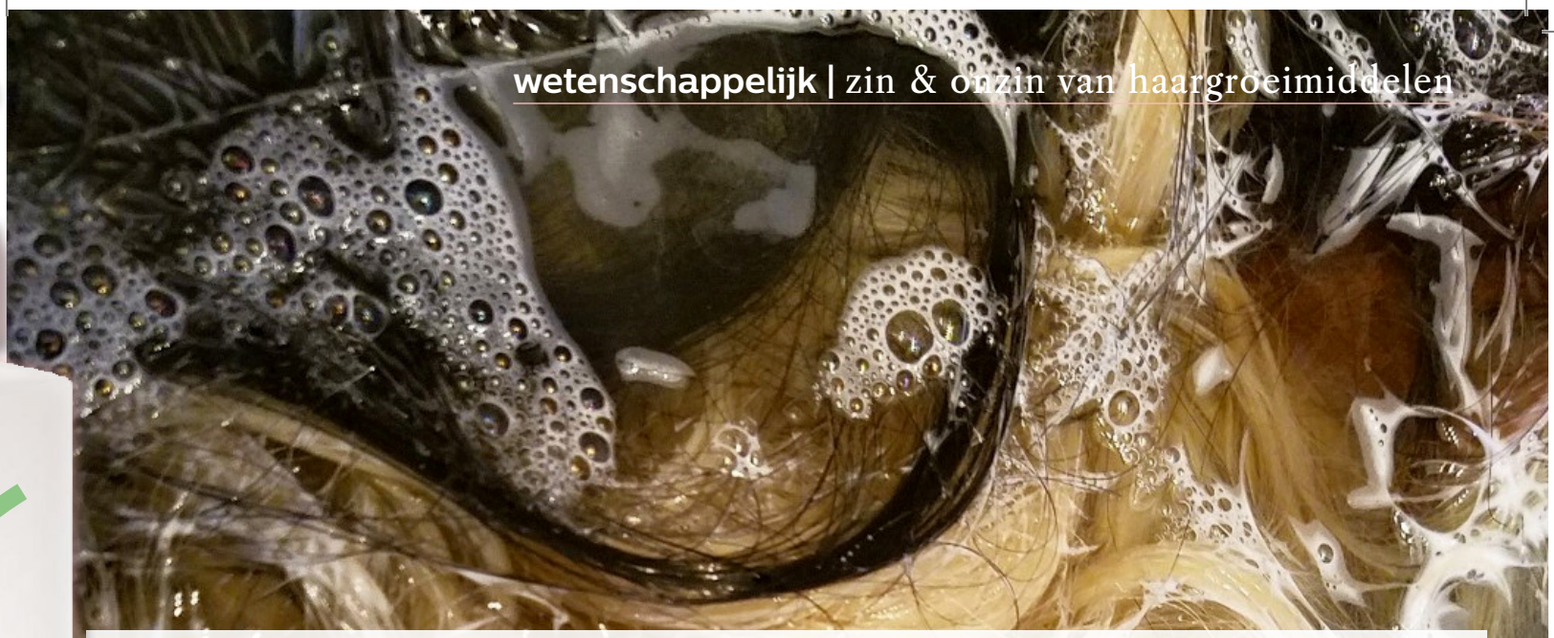
De laatste jaren staat het bestanddeel ketoconazol in de aandacht met betrekking tot alopecia androgenetica. Het haarverlies zou hierdoor mogelijk worden beperkt. De studies zijn echter niet sterk opgezet, meer onderzoek is nodig om het effect aan te tonen. Het effect van cafeïne in een shampoo is nooit bewezen en is ook niet te verwachten. Om alopecia androgenetica te stoppen moet het omzetten van het hormoon testosteron naar dihydrotestosteron worden geblokkeerd. Cafeïne doet dit niet en dus werkt het niet.

4 ***Er zijn producten in de markt met toevoegingen als aminexil en stemoxydine, die de toevoer van bloed- en zuurstof bevorderen. Dit klinkt toch aannemelijk in de oren?***

Maar toch is het misleiding. Het effect van deze middelen is ten eerste nooit goed aangetoond. Ook krijgen de haren al voldoende bloed en zuurstof vanuit het lichaam. Haaruitval komt meestal door immunologische oorzaken (alopecia areata) of genetische oorzaken (alopecia androgenetica).

5 ***Er zijn ook veel zogeheten haar verdikkende shampoos te koop, waar je een vollere haarbos van krijgt. Wat is de werking hiervan?***

Het betreft een cosmetisch effect. Tijdens het gebruik kan zich bijvoorbeeld een laagje collageen om de haren gaan vormen waardoor de diameter iets dikker wordt. Dit effect is na een wasbeurt weer verdwenen.



6 *Er zijn veel mensen die zeggen dat het gebruik van haargroeimiddelen of shampoos bij hen wel werkt, hoe kan dat dan?*

Dit is het zogenaamde placebo effect. Op de verpakkingen staan allerlei bemoedigende teksten. Er ontstaat een positief psychisch effect door vertrouwen in de heilzame werking van het haargroeimiddel. Hierdoor krijgt de patiënt het gevoel dat dit middel effectief is.

7 *Zijn er haargroeimiddelen die wel echt helpen?*

Tot nu toe zijn er maar enkele producten waarvan medisch is bewezen dat ze kunnen werken bij alopecia androgenetica. Deze producten zijn: minoxidil (lotion) , finasteride (tabletten) bij mannen en anti-androgenen (tabletten) bij vrouwen. Ze werken niet bij iedereen, en als het middel wordt gestopt valt het haar ook weer uit. De tabletten kunnen bijwerkingen hebben.

8 *Kan haarverlies worden voorkomen door vroeg te beginnen met het gebruik van haargroeimiddelen, shampoos of lotions?*

Nee, voorkomen is niet mogelijk. Wel kan het proces door medicatie op recept zoals minoxidil of finasteride bij een deel van de patiënten met alopecia androgenetica worden geremd. Alle andere honderden middeltjes op de schappen van de drogist of op het internet werken zeer waarschijnlijk niet en geven valse hoop.

9 *Ik heb je leren kennen als iemand met een grote betrokkenheid over dit onderwerp. Waar komt deze betrokkenheid vandaan?*

Ik zie al vele jaren met lede ogen aan, hoe patiënten met haaruitval uit wanhoop van alles proberen om de strijd tegen haaruitval aan te gaan. Soms lopen de kosten wel op tot duizenden euro's, terwijl de wanhoop alleen maar toeneemt. Het heeft een grote meerwaarde om deze patiënten in een vroeg stadium goed te informeren wat de oorzaak is van het haarverlies en duidelijk te vertellen wat wel helpt en wat niet helpt. Er schuilt helaas een grote en verleidelijke industrie achter haaruitval, die zich over de rug van de patiënt verrijkt.

10 *Wat zou je mensen met beduidend dunner wordend haar willen adviseren?*

Indien er onzekerheid is over de oorzaak van het haaruitval zou ik ten eerste adviseren om naar de huisarts of dermatoloog te gaan voor een diagnose. Dit geeft zekerheid en ook een indruk over het beloop. Het mooiste zou zijn als de patiënt zich kan verzoenen met zijn of haar haaruitval, maar dit is niet altijd even makkelijk. Het is een niet vrijwillige keuze over het uiterlijk waar iemand opeens mee wordt geconfronteerd. Een haarwerkspecialist of psychologische ondersteuning kan het zelfbeeld deels herstellen en de schaamte doen verminderen. Het is goed eventuele schaamte of andere psychosociale gevolgen met de huisarts te bespreken.

*Alopecia Vereniging

ALOPECIA DIFFUSA – ALS DE OORZAAK HET GEBRUIK VAN MEDICIJNEN IS

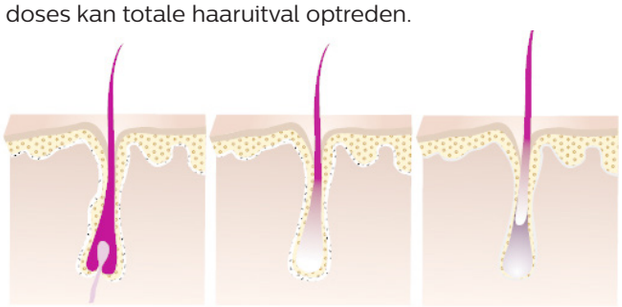
Een voor veel mensen bekend verschijnsel is een onverwachte overmatige haaruitval. Er is dan mogelijk sprake van tijdelijk haarverlies of 'effluvium'. De haaruitval vindt dan plaats over de hele hoofdhuid en niet, zoals bijvoorbeeld bij alopecia areata, pleksgewijs. Men spreekt dan van 'alopecia diffusa'. Alopecia diffusa (diffuse kaalheid) kan meerder oorzaken hebben. Dit artikel is gericht op haaruitval door gebruik van medicijnen. Als medicijnen de oorzaak zijn, kan het haarverlies zowel tijdelijk als blijvend zijn.

Tekst: Ineke Bourguignon-Slis

Hoe kan een medicijn haaruitval veroorzaken?

Haar wordt geproduceerd in de haarfollikel. Vervolgens doorloopt het een haargroeicyclus. De cyclus bestaat uit verschillende fasen: een groeifase, vervolgens een overgangsfase (van zo'n twee weken) en een rustfase (van zo'n drie maanden). Hierna valt de haar uit. Na de rustfase wordt een nieuwe haar geproduceerd in de haarfollikel en begint de cyclus opnieuw. De groeifase kan vier tot acht jaar duren en bepaalt de lengte van het haar. Meestal bevindt zich 80-90 procent van de haarfollikels in de groeifase en 10-15 procent in de rustfase.

Een geneesmiddel kan ervoor zorgen dat de haren versneld overgaan van de groeifase naar de rustfase, waardoor ze eerder uitvallen. Meestal begint de haaruitval twee tot vier maanden nadat het medicijn voor het eerst is ingenomen. Bij bepaalde medicijnen zoals een chemokuur, kan het haar al na enkele dagen uitvallen. Dan is de oorzaak dat de celwerking plotseling wordt gestopt, waardoor er geen nieuwe haren meer worden gevormd. Bij hogere doses kan totale haaruitval optreden.



Groeifase **Overgangsfase** **Eindfase**

Hoe vaak komt het voor?

Dat er haaruitval of alopecia in de bijsluiter staat, betekent niet dat je er ook last van krijgt als je dat medicijn gebruikt. Alle bijwerkingen die opgesomd worden in de bijsluiter zijn een optelsom van wat er gemeld is door een heleboel gebruikers. Niemand heeft al die bijwerkingen gehad. Het komt zelfs veel vaker voor dat je geen enkele bijwerking ervaart van een medicijn, ook al staat er een waslijst in de bijsluiter.

Hoe vaak de bijwerking haaruitval kan voorkomen is geregistreerd door de fabrikant en staat netjes vermeld op de bijsluiter. Bij sommige medicijnen (een aantal middelen tegen kanker bijvoorbeeld) komt het zeer vaak voor. Eigenlijk altijd als deze medicijnen worden gebruikt. Bij andere medicijnen (bijvoorbeeld bepaalde schildkliermedicatie) komt het maar zeer zelden voor. Omdat namen als vaak of zelden niet zoveel zeggen, zijn er getallen aan verbonden.

- **Zeer vaak** betekent dat het bij meer dan 10% van de gebruikers van het medicijn voorkomt.
- **Vaak** betekent dat het bij tussen 1 tot 10% van de gebruikers van het medicijn voorkomt.
- **Soms** betekent dat het bij tussen 0,1 tot 1% van de gebruikers van het medicijn voorkomt.
- **Zelden** betekent dat het bij tussen 0,01 tot 0,1% van de gebruikers van het medicijn voorkomt.
- **Zeer zelden** betekent dat het bij minder dan 0,01% van de gebruikers van het medicijn voorkomt.
- **Wordt alleen gemeld** betekent dat het nog minder vaak voorkomt dan bij 0,01% van de gebruikers van een medicijn, maar het is niet bekend hoe vaak dit is.

Als je gaat zoeken van welke medicijnen bekend is of ze haaruitval veroorzaken, dan vind je wel groepen zoals cytostatica, antistollingsmiddelen en bepaalde bloeddrukverlagers. Maar niet alle middelen uit die groep veroorzaken haaruitval, dus dan weet je nog niets. Of je bent bang om bepaalde medicijnen uit die groep in te nemen, terwijl die helemaal geen kwaad kunnen.

Tijdelijk of blijvend?

Meestal gaat het haar weer groeien nadat men met gebruik van het geneesmiddel is gestopt. Vaak is dit zo'n twee tot drie maanden erna. Maar bij sommige medicijnen herstelt de haargroei niet. Dit is bijvoorbeeld het geval bij chemotherapie met docetaxel (Taxotere®).

“BIJ HAARVERLIES DOOR MEDICIJNEN, OVERLEG ALTIJD EERST MÉT JE ARTS VOORDAT JE STOPT

Is haaruitval als bijwerking te herkennen?

Dat is best lastig omdat er vaak een lange tijd zit tussen de start met een nieuw geneesmiddel en het uitvallen van het haar. Bovendien zijn er ook andere oorzaken van haaruitval zoals ziekte en stress.

Gelijk stoppen dan maar?

Als je een geneesmiddel gebruikt dat haaruitval kan veroorzaken en je krijgt ook last van haaruitval, dan is de verleiding groot om gelijk met het medicijn te stoppen. Maar overleg altijd eerst met je arts. Mogelijk zijn er andere medicijnen die je kunt nemen. Zomaar stoppen met bijvoorbeeld een middel tegen epilepsie is gevaarlijk. En van de ene op de andere dag stoppen met een antidepressivum kan zware bijwerkingen geven.

Overzicht lijst medicijnen

Er was geen lijst met alle middelen die als bijwerking haaruitval of alopecia hebben. Gelukkig bleek 15 jaar ervaring als apothekersassistente voldoende om zelf zo'n lijst te kunnen samenstellen. Op de website van de Alopecia Vereniging vind je deze lijst met alle medicijnen op naam en erbij vermeld, hoeveel kans er is op de bijwerking haaruitval of alopecia.

Staat het niet in de bijsluiter?

Mocht je last krijgen van haaruitval door medicijnen terwijl het niet in de bijsluiter staat, geef het dan door aan Lareb: https://www.lareb.nl/nl en aan mij via info@alopecia-vereniging.nl, zodat het kan worden aangepast op de lijst.

HAARUITVAL DOOR MEDICIJNEN

"NIET ALLE MIDDELEN UIT EEN BEPAALDE GROEP MEDICIJNEN, ALS B.V. BEPAALDE BLOEDDRUK-VERLAGERS, VEROORZAKEN HAARUITVAL

WAT IS ONZE AANPAK?

Alopecia VERENIGING & ONDERZOEK

Werkgroep Onderzoek

Waar mogelijk proberen wij als patiëntenvereniging onderzoeksagenda's of richtlijnen te beïnvloeden of kennishiaten vast te stellen. Zo hebben we dit jaar onder andere een bijdrage geleverd aan een update voor de NHG-behandel-richtlijn alopecia voor huisartsen. Tevens zijn we als patiëntenvereniging uitgenodigd door de beroepsvereniging van dermatologen (NVDV), om mee te denken over onderzoeksvragen en kennishiaten.

Als vereniging kunnen wij zelf helaas geen onderzoek initiëren. Daarvoor ontbreekt het ons aan de middelen. Wel kunnen we Nederlandse onderzoekers attenderen op onderzoek fondsen in het buitenland, bijvoorbeeld de Amerikaanse National Alopecia Areata Foundation, waar zij een beroep op kunnen doen. Daarnaast faciliteert de Alopecia Vereniging onderzoek, door wetenschappers die op zoek zijn naar deelnemers aan een specifiek onderzoek, o.a. via onze website en Facebook, in contact te brengen met onze leden. Ten slotte brengen we via ons magazine, onze website en social media kanalen, onderzoeksresultaten onder aandacht van onze leden.

Ons ideaal is cliënten, wetenschappers en zorgverleners samen aan tafel te krijgen. Daarom zijn we blij met de contacten die zijn gelegd met de Britse James Lind Alliance, een non-profit organisatie die zich ervoor inspant om voor potentiële subsidieverstrekkers en sponsors helder te krijgen aan welke vorm van onderzoek precies behoefte is.

James Lind Alliance
Priority Setting Partnerships

> "SAMEN BEREIKEN WE MEER!

Twee weten er meer dan één

Als Alopecia Vereniging streven we ernaar goed op de hoogte te blijven van lopende onderzoeken in binnen- en buitenland. Het uitwisselen van informatie staat hoog op onze agenda, omdat we ervan overtuigd zijn dat we gezamenlijk meer kunnen bereiken dan alleen. Het aantal mensen met alopecia op Europees niveau en wereldwijd, is immers vele malen groter dan het aantal mensen dat in Nederland met de aandoening te maken heeft. Hoe groter de doelgroep, hoe interessanter het wordt voor wetenschappers en de farmaceutische industrie om een oplossing te zoeken voor de aandoening. Ook financieel biedt internationale samenwerking interessante mogelijkheden. Maar dat is niet de enige reden waarom we internationale samenwerking zo belangrijk vinden. Verenigingen kunnen veel van elkaar leren en elkaar stimuleren bij het vinden van oplossingen. Waarom zouden we allemaal opnieuw het wiel uitvinden? Dat is zonde van de tijd en energie en zonde van het geld. Het is veel beter om aansluiting bij elkaar te zoeken en elkaar aan te vullen en te versterken waar nodig. Lees meer over onze internationale samenwerking op blz. 50.

Samenwerking Hogeschool Utrecht

In Nederland wordt weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan naar alopecia. Wel is de werkgroep onderzoek een samenwerking aangegaan met de opleiding huidtherapie en het lectoraat farmakunde van de hogeschool Utrecht. In nauw overleg zijn een aantal onderwerpen aangedragen voor afstudeerscripties. In de periode van februari tot mei 2016 zijn twee scripties geschreven, met als onderwerpen:

- Welke relaties tussen het ontstaan en het ziekteverloop van alopecia areata en voedingsstoffen of voedingstekorten worden in wetenschappelijke literatuur aangetoond en/of vermoed;
- Wat is de perceptie van patiënten die lid zijn van de Alopecia Vereniging, op de oorzaak van alopecia areata, de gegeven interventies en het resultaat hiervan?

*Op onze site is hier meer informatie over te vinden**

Doel in 2017 is om met studenten nieuwe onderzoeken op te starten als vervolgtraject. Helaas hebben we nog geen studenten gevonden om dit op te pakken, maar we blijven in contact met de hogeschool Utrecht en gaan onze contacten met universiteiten en academische onderzoekscentra uitbreiden.

Samenwerking met andere patiëntenverenigingen

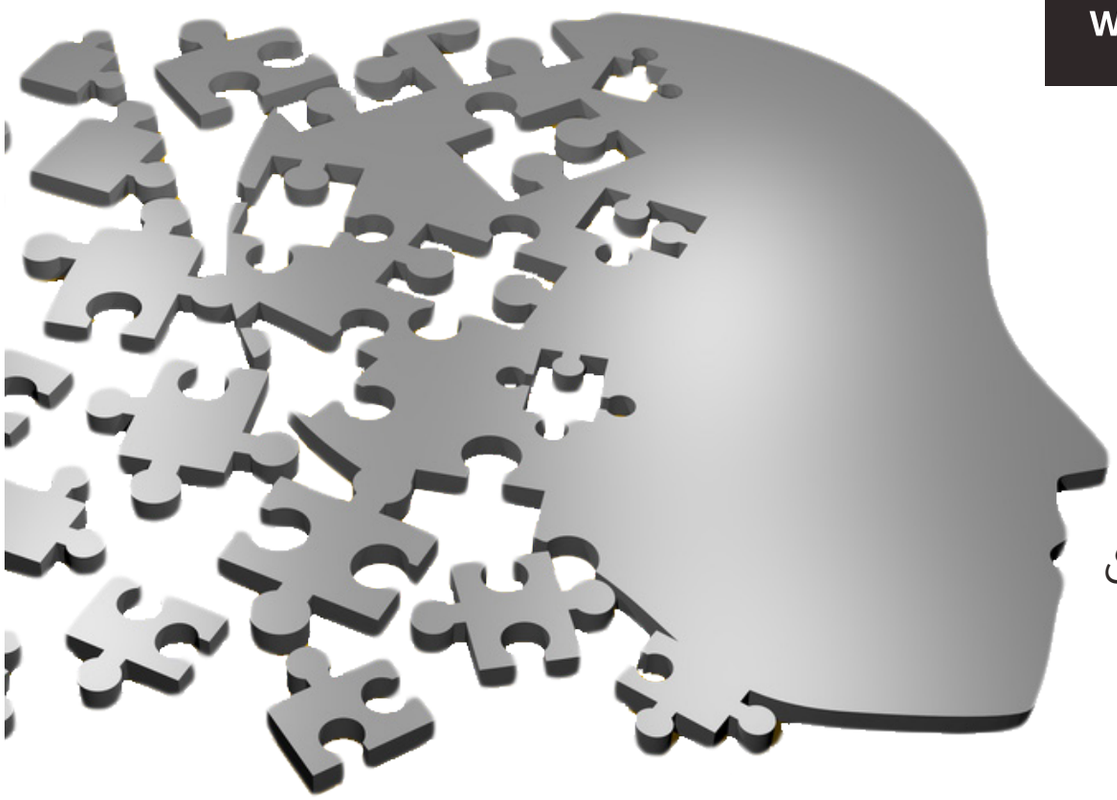
De samenwerking met andere patiëntenverenigingen in Nederland krijgt onder meer vorm in het door het ministerie gesubsidieerde voucherproject Samen werken, samen doen**. In dit driejarige project werken we samen met zeven andere huidpatiëntenverenigingen onder leiding van Huidpatiënten Nederland. Door actieve deelname in werkgroepen proberen we ook aandacht te krijgen voor de agenda van de Alopecia Vereniging. Dit zijn wel langzame processen en het is niet eenvoudig om tastbare en concrete resultaten te laten zien. Dat is ook de kritiek van andere patiëntenverenigingen. En het is ook niet zeker of deze vorm van projectsubsidie en samenwerking met andere patiëntenverenigingen, na afronding van dit project in 2018 een vervolg zal krijgen.

Wat is de rol van de Alopecia Vereniging in het stimuleren van onderzoek?

De werkgroep onderzoek heeft in 2015 met betrekking tot alopecia algemeen, een interne inventarisatie gedaan naar welke vragen er bij ons leven en waar we antwoorden op zouden willen krijgen*. Sindsdien zijn er vanuit meerdere alopecia patiëntenverenigingen soortgelijke overzichten beschikbaar. De Engelse vereniging heeft door middel van een meer formeel traject ook onderzoeksvragen geprioriteerd. Naar aanleiding van onze gesprekken met de Amerikaanse NAAF, heeft de Werkgroep onderzoek de volgende aanpak gekozen. We zullen de genoemde prioriteiten naast elkaar leggen om te zien waar onze vragen overlappen en waar we nog hiaten zien. Dit ligt met name ook bij de alopecia aandoeningen anders dan de areata. Vervolgens gaan we samenwerkingen aan met de andere patiëntenverenigingen om een internationale onderzoeksagenda op te stellen en kansen te identificeren om onderzoek te initiëren, artsen en onderzoekers te betrekken en enthousiast te maken en subsidiering aan te vragen. Een ambitieus plan, maar we gaan ervoor!

* https://alopecia-site.e-captain.nl/wetenschappelijk

**www.huidpatienten-nederland.nl/wat-wij-doen/project-samen-werken-samen-doen



> “DE NHG-BEHANDEL-RICHTLIJN ALOPECIA VOOR HUISARTSEN, OOK DAAR WERKTEN WE AAN MEE