

4 VRAGEN AAN PROF. FRANS KROESE

Professor Frans Kroese is hoogleraar bij de afdeling Klinische immunologie en reumatologie in het Universitair Medisch Centrum Groningen. Hij weet veel van het complexe immuunsysteem en staat erom bekend dat hij zijn kennis goed kan overbrengen aan studenten en patiënten. Daarnaast is hij een gedreven onderzoeker op het gebied van auto-immuunziekten, met name het Sjögren syndroom. Lisette Giepmans praat met hem over de immunologie, maar ook over de verhouding tussen patiëntenverenigingen, artsen en onderzoekers, en ze vraagt hoe we als alopecia vereniging de ziekte op de kaart kunnen zetten en onderzoek kunnen stimuleren.

Door Lisette Giepmans

Als eerste een toelichting van Prof. Kroese op het recente artikel in Cell over een mogelijk mechanisme achter alopecia.

In het artikel wordt bij muizen een nieuwe rol beschreven voor bepaalde soorten witte bloedcellen, de regulatoire T-lymfocyten. Deze lymfocyten spelen een belangrijke rol bij het onderdrukken van immuunreacties in het algemeen, maar ze hebben een bijzondere rol ook bij het voorkomen van auto-immuunziekten. Als er te weinig van deze cellen zijn, of als ze abnormaal functioneren, dan kan dat leiden tot auto-immuniteit en auto-immuunziekte. Wat ze nu bij muizen hebben ontdekt, dat naast deze functies de cellen ook van groot belang zijn voor de deling en uitrijping van stamcellen in de haarfollikels. Die stamcellen zijn op hun beurt weer erg belangrijk voor de groei van nieuwe haren. Zonder de regulatoire T-lymfocyten trad er bij de muizen geen haargroei op. Een onverwachte extra functie dus van deze regulatoire T-lymfocyten in de huid en dat is opzienbarend nieuws! Of dat bij de mens net zo is, moet nog onderzocht worden, maar ook wij hebben regulatoire T-lymfocyten in de huid en evenals bij de muis vooral bij de haarfollikels. Of er iets mis is met deze cellen bij alopecia areata is beslist de moeite waard te onderzoeken. Een slechtere functie van deze regulatoire T-lymfocyten zou ook kunnen verklaren waarom er bij patiënten met alopecia areata in veel gevallen ook andere auto-immuniteitsproblemen optreden.

Hoe kunnen we als patiëntenvereniging het onderzoek naar alopecia areata stimuleren?

Om een onderzoek te starten is het van belang eerst een arts of afdeling te vinden die de patiënten ook behandelt en is geïnteresseerd om onderzoek te doen naar de aandoening. Dit vergt wat speurwerk en lobbywerk en vooral veel praten met jullie eigen artsen en met relevante beroepsverenigingen. Daarnaast moet er een onderzoeksgroep zijn die samen met de arts(en) de praktische en wetenschappelijke kanten van het onderzoek uitvoeren. Een belangrijke stap is het opzetten van een patiëntencohort, met voldoende aantallen patiënten die bereid zijn om hun medische gegevens te delen en extra bloed en andere materialen af te staan. Voor ons onderzoek naar het Sjögren syndroom willen we in het UMCG (Sjögren Expertisecentrum)

een cohort van 500 patiënten 10 jaar lang volgen. Daar zijn we vorig jaar mee begonnen en het zijn er nu honderd. Het uitgangspunt is dat we van elke patiënt kunnen leren en samen verder komen om een ziektebeeld beter te begrijpen. Een dergelijk cohort opzetten kost wel veel geld en een lange termijn planning. Hiervoor zullen de artsen en onderzoekers subsidie moeten aanvragen. Als patiëntenvereniging kun je hierin bijdragen door een collectebusfonds te benaderen en te interesseren voor jullie plannen. Een goed opgezet patiëntencohort is tevens ook goud waard voor de farmaceutische industrie om onderzoek mee te doen (zoals door de Amerikaanse NAAF wordt gefaciliteerd, red.). Als het je lukt om deze op te zetten, dan zullen zij bereid zijn om ook geld te geven voor wetenschappelijk onderzoek en om onderzoek te doen naar de werking van geneesmiddelen.

Hoe is de samenwerking tussen artsen, u als onderzoeker en de patiëntenvereniging van Sjögren syndroom tot stand gekomen en welke rol speelt de patiëntenvereniging bij het onderzoek?

Wij als artsen en onderzoekers, vinden het heel belangrijk patiënten te informeren en te betrekken bij het onderzoek. We hebben immers de patiënten ook nodig en we willen weten wat patiënten belangrijk vinden. Daarom zijn we vaak aanwezig bij activiteiten van de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten, waar we lezingen en workshops geven, maar ook direct contact hebben en vragen proberen te beantwoorden die er leven. Ook regelmatig overleggen we daarom met de patiënten.

Bent u bereid om op onze jaarbijeenkomst in 2018 in discussie te gaan met een alopecia specialist/dermatoloog? Over welke thema's zou u willen discussiëren?

Ja leuk, ik zal dan wel eerst meer moeten lezen over alopecia areata. Zelf ben ik altijd erg geïnteresseerd in hoe een bepaalde ziekte ontstaat en zich ontwikkelt op cellulair niveau. Misschien zouden we het daarover kunnen hebben en dan kijken of er aanknopingspunten zijn voor onderzoek.

SPAAR MEE

VOOR DE ALOPECIA VERENIGING

Door Tecilla Nebig

Ik zag dat er bij ons in het dorp een tankstation een andere naam had gekregen. Het heet 'Peut'. Lekker belangrijk zou je zeggen, maar wat blijkt. Elke 'Peut' heeft 'Tank & Schenk'. Van iedere liter brandstof die je als klant tankt gaat er 1 cent naar een goed doel, sportclub, muziekgroep, of culturele vereniging. De klant bepaalt zelf wie de bijdrage krijgt via de tablet bij de kassa.

Ik zag dat er steeds weer een nieuwe vereniging of goed doel op de tablet stond, dus heb ik gevraagd of je zelf ook een vereniging kon opgeven. Dit was mogelijk en heb een formulier gekregen. Deze heb ik ingescand en gemaïld naar Josee Beets (bureau@alopecia-vereniging.nl), Josee is de penningmeester van de Alopecia Vereniging. Vervolgens heeft Josee hem ingevuld en retour gemaïld naar het tankstation. Twee dagen later stond de Alopecia Vereniging te shinen op de tablet.

Op de website www.tankenschenk.nl vind je een overzicht van alle deelnemende tankstations. Mocht je een deelnemend tankstation in jouw buurt hebben, vraag even een formulier om de Alopecia Vereniging aan te melden en vervolgens kan je ook daar gaan tanken en sparen.

Alle kleine beetjes helpen natuurlijk weer.

HEB JIJ OOK EEN LEUK INITIATIEF OM GELD IN TE ZAMELEN VOOR DE ALOPECIA VERENIGING? STUUR EEN E-MAIL NAAR INFO@ALOPECIA-VERENIGING.NL EN WE GAAN ERMEE AAN DE SLAG!



Quote

Je kunt de golven niet stoppen, maar je kunt wel leren surfen. **ONTHOUD DAT JE NIET ANDERS BENT, JE BENT EEN 'LIMITED EDITION'.**

Laat gaan wie je denkt te moeten zijn.

Alopecia steelt je haar, maar het steelt je schoonheid niet. **IDEAAL, JE HAAR AFSTEMMEN MET JE KLEDING.**

Het beste wat ik ooit heb gedaan, is geloven in mijzelf. **Hé, jij powervrouw.**

Jij kan dit! Je haar is 90% van je selfie.

Vertrouw ons, je bent mooi! "Mam, gaan ze allemaal naar mij staren omdat mijn haar uitvalt?" "Schatje, als ze dat doen, moet je ze vertellen dat superhelden geen haar nodig hebben."



es & zo

Tekst Tecilla Nebig

JE BENT ZOVEEL STERKER DAN JE DENKT.

Je weet pas hoe sterk je bent, wanneer sterk zijn de enige keuze is die je hebt. **Waarom balen dat je kaal bent? Bad hair days**

zijn verleden tijd. Wij kunnen heerlijk ons haar afzetten bij warmte. **ZORG DAT JE**

ZWAKSTE PUNT JE STERKER

MAAKT. *Het leven is te kort om saai*

haar te hebben. ‘Vallen’ is een onge-

luk, ‘opstaan’ is een keuze. Schoon-

heid betekent niet het hebben van een mooi

hoofd of het hebben van haar. Schoon-

heid is het hebben van een mooi hart

en een mooie persoonlijkheid.

KAAL IS KLASSE.





Ideaal toch, thuis op de bank je nieuwe haar uitzoeken? Geen eindeloze discussies met jezelf, de verkoper en de mensen die je meeneemt. Geen weken wachten totdat er plaats is en niet verplicht leuk doen terwijl je daar helemaal geen zin in hebt. Toch zijn er zat addertjes onder het gras bij het kopen van haarwerk op internet. Maar waar moet je dan op letten?

Tekst: Tecilla Nebig

Er zijn verschillende soort haarwerken qua materiaal, bijvoorbeeld synthetisch en echt haar. De meeste haarwerken die je online koopt zijn synthetisch, maar zelfs daar heb je verschil tussen.

Kanekalon of Toupelon

Mag nooit gestyled worden met een föhn of tang, want het haar kan hier zelfs van smelten. Zelfs warme stoom uit bijvoorbeeld de vaatwasser, kan er voor zorgen dat het haar slap wordt en bijvoorbeeld haar krul verliest.

Cyberhair

Dit bevat super dunne vezels waardoor het haar natuurlijk valt. Een nadeel kan zijn dat het synthetisch oogt omdat het erg glanst. Cyberhair is de duurdere variant van de synthetische haarwerken.

Tips & tricks

Je keuze

- 1 Lees goed van welk **materiaal** het haarwerk is. Denk hierbij aan wat je allemaal met je haarwerk wilt doen en waar het dus tegen moet kunnen.
- 2 Is het haarwerk in **jouw maat** of kan je het haarwerk zelf op maat maken door middel van elastiek aan de binnenkant.
- 3 Moet het haarwerk nog over je haar heen, dan is het handiger om een haarwerk te kopen met **klemmetjes** die je aan je eigen haar kan bevestigen. Heb je zelf geen haar meer, zoek dan een haarwerk die je met speciale plakkers op je hoofdhuid kan bevestigen.
- 4 Heb je een haarwerk op het oog met een lace (een fijn gaas)? Let dan op dat de lace dezelfde kleur heeft als je **huidskleur**.
- 5 Veel webshops gebruiken de maten **small**, **medium** en **large**. Ook staan er op sommige sites maattabellen en instructies voor het opmeten van je hoofdmaat. Mocht je twijfelen over je maat, dan kan je natuurlijk eerst naar een haarwerkspecialist gaan om je hoofd op te laten meten, om vervolgens een haarwerk online te kopen in je juiste maat.
- 6 Bij sommige sites staat per haarwerk aangegeven voor welk gebruik het is. Mocht je bijvoorbeeld je haarwerk **dagelijks** gaan dragen, dan moet je geen gelegenheidshaarwerk kopen.
- 7 Wil je meerdere malen in een langere periode hetzelfde haarwerk dragen, kijk dan of hetzelfde haarwerk **langer op voorraad** is en dus geen eenmalige actie is.

Praktisch

- ✂ Bekijk eerst **meerdere sites** en kijk liever iets te lang dan te kort.
- ✂ Zoek een aantal keren op internet op de site van een website om meer informatie te achterhalen.
- ✂ Wees **extra alert** bij de combinatie prijs met haarwerk als dit te mooi is om waar te zijn.
- ✂ Kijk naar het aantal **reviews of recensies**, bij meer negatieve recensies dan positieve is het hoogstwaarschijnlijk handiger om even verder te kijken.
- ✂ Op sommige websites staat aangegeven hoe vaak het artikel besteld is, bij een **groot aantal bestellingen** weet je dat er veel meer personen vóór jouw zijn geweest. Dit, in combinatie met de recensies, is belangrijk voor je keuze om het haarwerk wel of niet te bestellen.
- ✂ Op sommige websites kunnen mensen reageren met **foto's**. Foto's die de bestellers zelf plaatsen zijn realistischer dan de foto's die op de afbeelding van de site zelf staan.
- ✂ Veel mensen hebben na het binnen krijgen van het haarwerk geen zin om nog een uitgebreide recensie te schrijven, wel nemen ze vaak de moeite –als dit mogelijk is– om hun gekochte artikel te beoordelen met **sterren**. Hierbij is 1 ster niet goed en 5 sterren wel.
- ✂ Bij een Nederlandse website raadpleeg de **Kamer van Koophandel** bij wantrouw.
- ✂ Bij een buitenlandse site kun je, om te kijken hoe lang de site al geregistreerd staat, naar www.who.is
- ✂ De meeste valse en onbetrouwbare webshops gebruiken **alléén vooraf betalen**.
- ✂ De meeste valse en onbetrouwbare webshops hebben **alleen een e-mail- en/of chatfunctie**.
- ✂ Op de site van de **politie** kun je verkoopgegevens nachecken of deze site misschien al eerder een melding over wantrouw heeft ontvangen.
- ✂ Mocht het mogelijk zijn om met een **creditcard** te betalen, dan is dit vaak de beste optie. Hierbij is je aankoop verzekerd en bij het niet ontvangen van je bestelling krijg je je geld retour. Ook kun je wanneer je het product al gekocht hebt, bij wantrouw de bank opbellen en kunnen zij vertellen of ze al vaker klachten hebben gehad over de betreffende site.



HAARWERK
MET KLIPJES AAN
DE BINNENKANT



HAARWERK MET
VERSTELBAAR
ELASTIEK AAN
DE BINNENKANT

BLACK HAIR

*Consuelo William 39 jaar. Nieuwegein
Geboren op de Nederlandse Antillen.
Woont en werkt reeds 20 jaar in Nederland.*

In 2010 kreeg ik naast een andere ziekte te maken met alopecia, in mijn geval alopecia areata. Dat was voor mij erg verdrietig en moeilijk te begrijpen. Mijn moeder was kapster en het hebben van goed en mooi haar was heel vanzelfsprekend. Ik ben dus als het ware opgegroeid in de kapperswereld en heb van jongs af aan veel van mijn moeder geleerd door haar veel te helpen. Hetgeen ik toen al erg leuk en motiverend vond. Dat je kaal kon worden door een aandoening als alopecia, daar had ik nog nooit van gehoord. Wat ik wel wist, was dat je kaal kon worden door je haar op een foute manier te behandelen, (alopecia traumatica) maar dat was in mijn

geval niet aan de orde. Ik kon hier gewoon helemaal niets aan doen.

Dat was echter niet alles, want er ontstond een ander groot probleem. Waar ga ik als 'black hair' vrouw een goede kroeshaar pruik vinden? Ik wist wel dat je een pruik kon kopen in de toko, de Afrikaanse-, Antilliaanse- en Surinaamse super-

marktjes, waar je van alles en nog wat kunt kopen. Maar hoe de kwaliteit zou zijn was altijd een vraag. Daarnaast kreeg je niets vergoed van de ziektekostenverzekeraars. Ik ben dan ook bij verschillende haarwerksters in heel Nederland langs gegaan, maar die gaven allemaal aan wel zwart haar met krullen te kunnen leveren, maar kroeshaar? Nee, dat was onmogelijk! Dus naast mijn verdriet omtrent mijn kaalheid had ik nu ook andere zorgen. Want hoe zou ik er voortaan uit zien, als ik mijn kale plek op mijn hoofd niet meer kon verbloemen.

Uit pure wanhoop ben ik begonnen pruiken te leren maken. Eerst alleen voor mijzelf en toen dacht ik dat het mooi zou zijn anderen ook met een mooi haarwerk te kunnen helpen. Ik had natuurlijk al van jongs af aan veel geleerd van en bij mijn moeder. Ik heb hiervoor op eigen kosten



“VIND MAAR EENS EEN KWALITATIEF GOED HAARWERK VAN KROES HAAR”

diverse officiële opleidingen gevolgd als haarwerkster en als kapster. In 2013 ben ik mijn eigen haarwerksalon in Nieuwegein begonnen. Waar ik behalve Europese pruiken, ook veel kroeshaar pruiken maak.

Ik haal veel voldoening uit het feit dat ik mensen kan helpen door het vervaardigen van een goed passend haarwerk, juist omdat ik uit eigen ervaring weet hoe belangrijk dit is. Kaalheid en de verdere sociale consequenties kunnen heel groot zijn en als mensen mijn salon verlaten met opgeheven hoofd en vol zelfvertrouwen ben ik trots. Dit is wat ik het mooiste vind aan mijn werk.

Voor de Alopecia Vereniging wil ik mij gaan inzetten om vrouwen te ondersteunen, door tips en adviezen over haarwerk en make-up te geven, juist ook voor de donkere vrouwen. Door mijn eigen zoektocht, weet ik dat het best lastig is om dit soort informatie te vinden. Dus heb je vragen? Je kan altijd een mailtje* naar de vereniging sturen, dan komt het zeker bij mij terecht.

“FOTO'S VAN MIJN ALOPECIA HEB IK NIET VEEL, HET WAS DE PERIODE DAT IK GEEN FOTO'S WILDE MAKEN VAN MIJZELF”

Inmiddels heb ik mijn haar weer geheel terug, wel in een iets andere structuur maar ik ben tevreden en blij zoals het nu is. Alopecia heeft mij veel verdriet gegeven, maar het heeft mij ook een mooi doel in mijn leven gegeven. Eigenlijk ben ik, hoe gek dat misschien ook klinkt, blij dat ik het heb gehad. Want door alopecia ben ik ook anders in het leven gaan staan,

zelfs anders gaan eten. Medicijnen gebruik ik niet, maar maak zelf veel natuurlijke producten. En wie weet, kan ik in de toekomst ook daar mensen mee helpen.

*info@alopecia-vereniging.nl



Tattoo

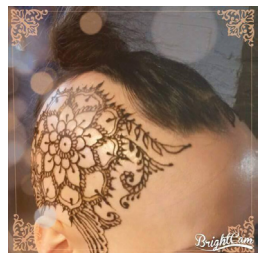
Sarah Raes heeft alopecia areata. Dit is, zonder aanleiding, ontstaan rond haar 4e of 5e jaar. In eerste instantie waren er alleen kleine kale plekken die met haar overige haar nog konden worden verborgen. Daarna werd het steeds lastiger om de plekken te verstoppen en is ze een hoofddeksel gaan dragen.

Door Linda Eisinga

Voor Sarah was het heel moeilijk om hiermee op te groeien. Helaas werd zij hier op school vaak mee gepest. Haar tienerjaren heeft Sarah als een hel ervaren. Eigenlijk heeft ze het er tot op de dag van vandaag nog moeilijk mee. Gelukkig kan ze er door haar project, Syrah Haed Fashion* en haar prachtige tattoo, steeds beter mee omgaan.



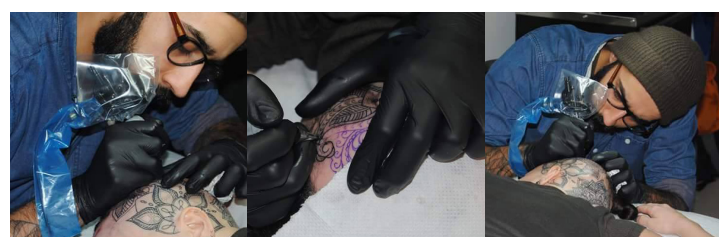
Het zetten van een tattoo bedenk je niet zomaar. Sarah heeft hier dan ook jaren over getwijfeld. De angst voor de pijn van het zetten van de tattoo,



maar ook de reacties van anderen hebben er voor gezorgd dat ze dit niet zomaar durfde te doen. Eerst is Sarah gaan zoeken naar mogelijkheden binnen de henna. Uiteindelijk is ze bij twee studenten terecht gekomen. Zij zetten toentertijd onder andere op festivals rood-bruine henna tattoo's, bewust geen black henna want die zijn gevaarlijk. Ze hebben een prachtige henna tattoo gemaakt op haar hoofd en hier was Sarah ontzettend blij mee. Op deze manier had ze niet de pijn van een echte tattoo, maar kon ze wel ervaren wat deze manier van bedekking voor haar zou betekenen.

Haar gevoel was er vooral één van blijheid! Ze was er ontzettend gelukkig mee. Het voelde of ze de wereld aan kon, geen angst meer voor het afwaaien van een hoedje of dat iemand voor de grap haar petje af zou trekken en zo haar kale hoofd

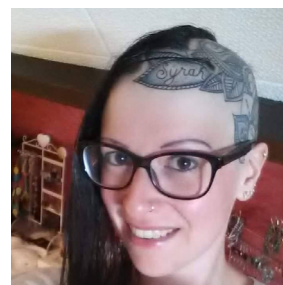
zichtbaar was. Op deze manier was ze niet meer gewoon kaal. Dit heeft uiteindelijk haar gevoel bevestigd dat ze een echte, definitieve, tattoo wilde.



Het vinden van een goede artiest die aanvoelt wat je nodig

“HET VOELDE ALSOF IK DE WERELD WEER AAN KON

hebt, die goed kan luisteren, die de tijd voor je neemt én iemand die bereid is om een tattoo op een hoofd te zetten is een zoektocht gebleken. Uiteindelijk is ze via een vriendin bij een tattooshop in Leuven terecht gekomen. Bij een hele vriendelijke man die begrip had voor haar situatie en die er alles aan deed om Sarah op haar gemak te stellen. Dankzij hem



heeft Sarah nu een prachtige tattoo op haar hoofd.

“OP SCHOOL WERD IK VAAK GEPEST OM MIJN ALOPECIA

Veelal positieve reacties heeft ze ontvangen op haar tattoo. Helaas zijn er ook mensen die minder goed reageren. Maar de positieve reacties zorgen er voor dat Sarah de steun ervaart om zonder hoofddeksel rond te lopen. De meeste mensen staan er niet bij stil dat ze een haarprobleem heeft en vinden het vooral cool dat ze een hoofdtattoo heeft. Sarah heeft wel een paar tips voor iedereen die ook een hoofdtattoo wil zetten:

- Denk heel goed na voordat je een tattoo laat zetten
- Tekenen je ideeën goed uit en neem dat mee naar de artiest
- Zorg dat je tijdens het tatoeëren rustig kunt blijven, doe dit door goed en rustig adem te halen.
- Luisteren naar muziek kan je ook helpen te ontspannen.
- Focus op het eindresultaat

*Zie Alopecia Magazine (HoofdZaak) dec. 2014



Noot van de redactie:

Ook bij een echte tattoo kunnen allergische reacties ontstaan. Uit onderzoek van de 'tattoopol' van het VUmc blijkt dat in ruim de helft van de allergiegevallen mensen op z'n vroegst pas een maand na het zetten van de tatoeage klachten krijgen. In 25 procent ontstaan de problemen zelfs pas na een jaar en heel soms pas na zeven jaar. Jeuk, pijn en zwelling zijn verreweg de meest voorkomende klachten*. Overweeg je een echte tattoo? Wees je hier dan van bewust.

*Bron: Het Parool 10 augustus 2017, 20.21

TIES HEEFT HAARWERK, VASTGEPLAKT OP ZIJN HOOFD

Ties Brink een vrolijke jongen van 15, werd langzaam kaal vanaf zijn 12e. Bij toeval stuitte hij op een Facebookadvertentie over gedeeltelijk haarwerken voor oudere mannen. Ties is heel enthousiast over zijn haarstuk en wil dit graag delen om andere jongens te wijzen op deze mogelijkheid.

Door Feija van Rijs

Ties: Ik werd kaal op mijn 12e, ik was er natuurlijk niet blij mee maar het gebeurde geleidelijk en zo kon ik er ook stapje voor stapje aan wennen. Op school werden er eigenlijk nauwelijks opmerkingen gemaakt en als die er wel waren legde ik het uit en kreeg ik alle begrip. In het begin had ik nog haar bovenop en liet ik het aan de zijkanten kort, totdat alles uitviel. Ik was dus helemaal niet op zoek naar een haarstuk, maar stuitte bij toeval op een advertentie op Facebook. Hier werd een haarstuk aangeprezen voor oudere mannen die bovenop kaal zijn. Uiteindelijk vond ik in Den Haag een leverancier, dicht bij mijn woonplaats Voorburg.

Ik heb daar een afspraak gemaakt en dan ga je kiezen.

Eerst mag je je eigen haarwerk samenstellen: (kleur, dikte, knoepdichtheid, etc.) Dan wordt er een mal van je hoofd gemaakt m.b.v. gips. Die wordt opgestuurd naar China en daar gaan ze aan de slag met mijn wensen en de mal. Ze knopen de haren van 30cm op een plastic laagje in de vorm van mijn hoofd en drie maanden later krijgt de kapper twee haarwerken opgestuurd en één daarvan knippen we samen bij totdat hij helemaal naar mijn wens is (de andere doen we pas bij de volgende afspraak). Vervolgens wordt er lijm op het plastic laagje en op mijn

hoofd gesmeerd en na 10 min drogen plakken we hem op mijn hoofd. Dat blijft zo'n zes á zeven weken zitten, en daarna wordt het haarwerk met behulp van een ov-chipkaart en een boel zalfjes, ervan afgehaald. De tweede krijg ik er dan weer op dezelfde manier op. Ik heb na één jaar ervaren dat ik met twee haarstukken een jaar doe. De kosten zijn ongeveer 500 euro per haarwerk en elke 6 à 7 weken een kappersbezoek voor 80 euro. Ze zijn dan ook zeker 1,5 uur bezig met verwijderen, verzorgen en opnieuw plakken. Na het verwijderen van het eerste haarwerk wordt deze helemaal weer gereinigd en verzorgd, zodat deze na zes weken weer aangebracht kan worden.

Het haarwerk heb ik nu een jaar. Ik heb totaal geen last van het haarstuk, het kriebelt niet, ik kan ermee douchen, al was de eerste ervaring heel raar. Ik kan er wax in doen, ermee zwemmen en krijg het er niet warmer door. Het enige is dat het na een aantal weken tijdens het slapen een beetje gaat schuiven en dan weet je dat je een afspraak moet maken met de kapper.

Het haarstuk maakt me knapper en ik wordt minder aangekeken. Dat zijn eigenlijk de grootste pluspunten. Ik denk dat ik tot eind middelbare school blij rondlopen met haarwerk en daarna zonder ga doen. Want kaalheid wordt meer geaccepteerd op latere leeftijd.



FAVORIETJE

VAN ROSALIE

Ingrediënten:

- 400 g spaghetti
- 125 ml slagroom (bekertje)
- 2 eieren
- 75 g Grana Padano (kaas)
- 4 takjes peterselie
- 125 g magere spekreepjes (duopak à 2 x 125 g)
- 2 tenen knoflook

Bereiden:

1

Kook de spaghetti volgens de aanwijzingen op de verpakking beetgaar. Klop ondertussen de slagroom met de eieren door elkaar met peper en zout.

2

Bak de spekreepjes in een koekenpan zonder olie of boter in 4-5 min. goudbruin. Bak de fijngesneden knoflook de laatste 30 seconden mee met het spek. Neem alles uit de pan en laat uitlekken op keukenpapier.

3

Giet de spaghetti af en vang een kopje kookvocht op. Doe de spaghetti in de pan en voeg het slagroommengsel toe. Roer tot het ei licht stolt.

4

Meng de geraspte kaas, het spek en de knoflook erdoor. Voeg eventueel een scheutje kookvocht toe. Bestrooi met de fijngesneden peterselie en zwarte peper.

5

Eet smakelijk!



SUPER ROMIGE SPAGHETTI CARBONARA

Een ideaal recept voor op de camping en erg lekker!



MAAK JE MOOISTE TEKENING!



Van jezelf met je haarwerk of zonder mag natuurlijk ook, hoe jij jezelf het mooiste vindt. Ben je klaar? Laat een mooie foto maken van jou en je tekening door papa of mama! Je kunt de foto van jou en je tekening insturen t/m 31 december 2017 naar: info@alopecia-vereniging.nl.

Onder de inzendingen verloten we:

TWEE BIOSCOOPBONNEN!

AAN DE KEUKENTAFEL

EEN GESPREK TUSSEN MOEDER EN ZOON

Deze keer hebben Thomas (8) en zijn moeder Wendy een gesprek over Thomas zijn alopecia.

Thomas kreeg op zijn derde alopecia. Aan de hand van een stapel kaartjes met vragen hebben moeder en zoon een gesprek over alopecia en wat het met hen doet!

Tekst Feija van Rijs

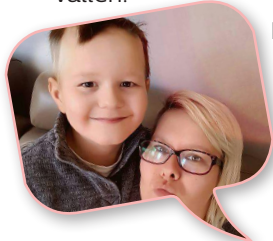
De eerste kale plek, wat voelde je toen?

Thomas: Ik voelde toen niks, ik zag alleen losse plukjes haar van mijn hoofd vallen.



Moeder Wendy: Het begon op twee plekken en het was niet eens zo groot. Eerst dachten de huisarts en wij als ouders dat het door stress kwam. Maar helaas bleek dit op de leeftijd van 4 á 5 niet het geval te zijn. Sinds november 2016 is Thomas

helemaal kaal en heeft ook geen wenkbrauwen en wimpers meer. Ik heb hier best last van en maakt het mij heel verdrietig, maar als ik Thomas dan zie hoe hij er mee omgaat, dan word je als moeder weer blij.



Ben je weleens boos op de alopecia?

Thomas: Ja ik ben er wel eens boos om, omdat veel kinderen mij vragen waarom ik kaal ben en of ik kanker heb. Ook krijg ik deze vragen wel eens als ik met papa, mama en mijn zus er-gens ben. Dat vind ik niet leuk en dan word ik boos en verdrietig.



Moeder Wendy: Echt boos ben ik nooit of niet geweest. Wel heb ik een keer mijn stem verheft tegen een vader en zijn zoon van ongeveer 16, die Thomas aan het uitlachen waren. Dan krijg je als moeder het gevoel dat er keihard op je hart wordt getrapt.



Heb je weleens iets grappigs meegemaakt door de alopecia?

Thomas: Echt iets grappigs heb ik niet mee gemaakt, want grappig is het niet. Maar ik kan wel als enige van alle kinderen op school een spinner op mijn hoofd laten draaien zonder dat mijn haren erin vast komen te zitten.

Hoe heb je het verteld op school?

Thomas: Zelf heb ik het niet echt verteld want de kinderen op school kennen mij al vanaf de peuterspeelzaal, dus ze weten niet anders dat ik zo ben. Mama heeft wel met mijn juf en de directrice van school gepraat toen ik helemaal kaal was en zo hebben de andere juffen en meesters het in de klas besproken. Nu krijg ik ook niet meer zoveel vragen op school. Soms word ik nog wel eens gepest en dan helpen veel kinderen mij. Dat is wel vet lief.



Wat vind je het vervelendste aan alopecia?

Thomas: Dat ik geen wimpers en wenkbrauwen heb, dat vind ik niet leuk. Mijn haar vind ik niet zo erg. Nu ben ik net zo stoer als papa want die is ook helemaal kaal. Dat komt niet door alopecia maar door de scheermes.

Sport je ook en heeft de alopecia daar invloed op?

Thomas: Ik doe alles wat ik wil, sporten, buitenspelen en soms heb ik een pet op als ik me niet zo fijn voel, maar meestal lekker zonder pet. Vooral zwemmen vind ik het leukste om te doen, één voordeel, mijn haren worden niet nat en van de zee komt er geen zand in.



Wat is het grootste voordeel van alopecia?

Thomas: Mijn haren hoeven niet gekamd te worden. Was-sen hoeft ook niet en toen wij in Italië waren in de zee kreeg ik geen rommel in mijn haar zoals zand en zeewier. En ik heb heel veel coole stoere petten.

NEDERLANDSE VERSIE ALOPECIA KINDERFILM JIMMY



WAAROM VALT MIJN HAAR UIT?



Je bent een kind en hebt alopecia. Hoe leg je op een begrijpelijke manier uit wat je hebt? Je kan een schoolpakket bestellen bij de Alopecia Vereniging of een film gebruiken ter ondersteuning bij bijvoorbeeld een spreekbeurt op school.

De Australische Alopecia Vereniging (NAAF) heeft de film "Why does my hair fall out" gemaakt en ter beschikking gesteld, zodat de Alopecia Vereniging een Nederlandse versie kan maken. Nederlands ingesproken en met Nederlandse kinderen.

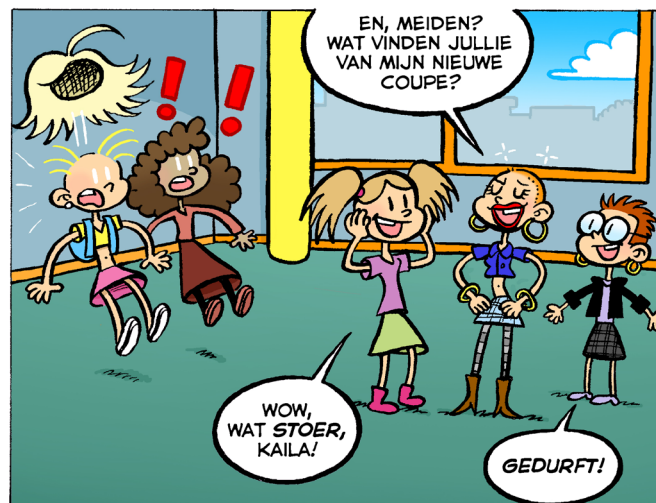
Na een oproep hebben veel kinderen zich gemeld en uiteindelijk zijn er zes kinderen geselecteerd. Bij deze selectie is rekening gehouden met diversiteit als leeftijd, geslacht en vorm van alopecia. Tijdens de kinder-

dag op 28 oktober wordt de Nederlandse film voor het eerst getoond. Daarna wordt de film openbaar ter gebruik aangeboden, via onze website, YouTube kanaal en overige social media kanalen.

Productie:	Pien.Tv Productie
De stemmen:	Enzo Knol (Jimmy), Pauline van Aken (dokter) en Thijs van Aken (voice-over)
Vertaling:	Annemieke van der Veer
Stemopnames en Audiobewerking:	Rens van der Meer van Studio Thrills Music & Sound
Film en Montage:	Rolf Hendriksen van Rolenco
Nederlandse kinderen:	Lieke, Isabel, Annemarijn, Mees, Enzo en Luca

ISABEL

TEKST & TEKENINGEN: NIWI
NICK@NIWI.NET - WWW.NIWI.NET



TECILLA NEBIG IN DE MEDIA

“Ze zoeken nog iemand voor een interview, lijkt jou dat wat?”

Ik denk wat heb ik te verliezen? Ik heb alleen maar te winnen, ik doe het gewoon. Mocht iemand het niet leuk vinden, dan lezen ze het niet. Wil iemand daarna nog over me roddelen of praten? Ik was ze mooi voor! Een beetje meer naamsbekendheid kan ook geen kwaad. En stel je nou voor dat ik andere meiden of jongens hiermee help, misschien schamen ze zich dan, net als ik, ook niet meer voor hun kale hoofd.



INTERVIEW 'MIJN GEZONDHEIDSGIDS.NL'

Wat: Elke keer opnieuw een patiënt met een ander 'ziektebeeld'.
Hoe: Contact via e-mail.
Het leukste: Ongeveer 15 privé berichtjes van meiden die zichzelf in mijn verhaal herkende en door mijn verhaal besepte dat ze zich niet hoeven te schamen.

324

150 reacties 40 keer gedeeld



INTERVIEW 'RTL NIEUWS.NL'

Wat: Dagelijks nieuws, weetjes of verhalen.
Hoe: Contact via e-mail en interview telefonisch afgenomen.
Het leukste: Natuurlijk heel bekend, super veel reacties en leuke contacten aan over gehouden.

906

486 reacties 109 keer gedeeld



INTERVIEW 'SHE POST ONLINE.NL'

Wat: Dagelijkse blogs, waargebeurde verhalen, weetjes en nieuwtjes voor vrouwen.
Hoe: Telefonisch contact en interview via e-mail afgenomen.
Het leukste: Motiverende woorden terug gekregen van een aantal mensen die hun haar na een paar jaar weer terug hebben gekregen

38

16 reacties 2 keer gedeeld



INTERVIEW 'COSMOPOLITAN.NL'

Wat: Tijdschrift voor vrouwen.
Hoe: Telefonisch interview en contact via e-mail.
Het leukste: Door het lezen van alle reacties en kijken bij de vind ik leuk, bij mijn huidige haarwerker terechtgekomen.

88

13 reacties 3 keer gedeeld





INTERVIEW 'VICE.COM'

- Wat:** Gewaagde journalistiek. Ik werd geïnterviewd voor '10 dingen die je altijd al aan iemand zou willen vragen met ...'
- Hoe:** Telefonisch contact gehad en vervolgens is de journalist met fotograaf bij mij thuis geweest voor het afnemen van het interview.
- Het leukste:** Het eerste interview werd persoonlijk afgenomen en toen heb ik een super gezellige middag gehad.

148

41 reacties 5 keer gedeeld

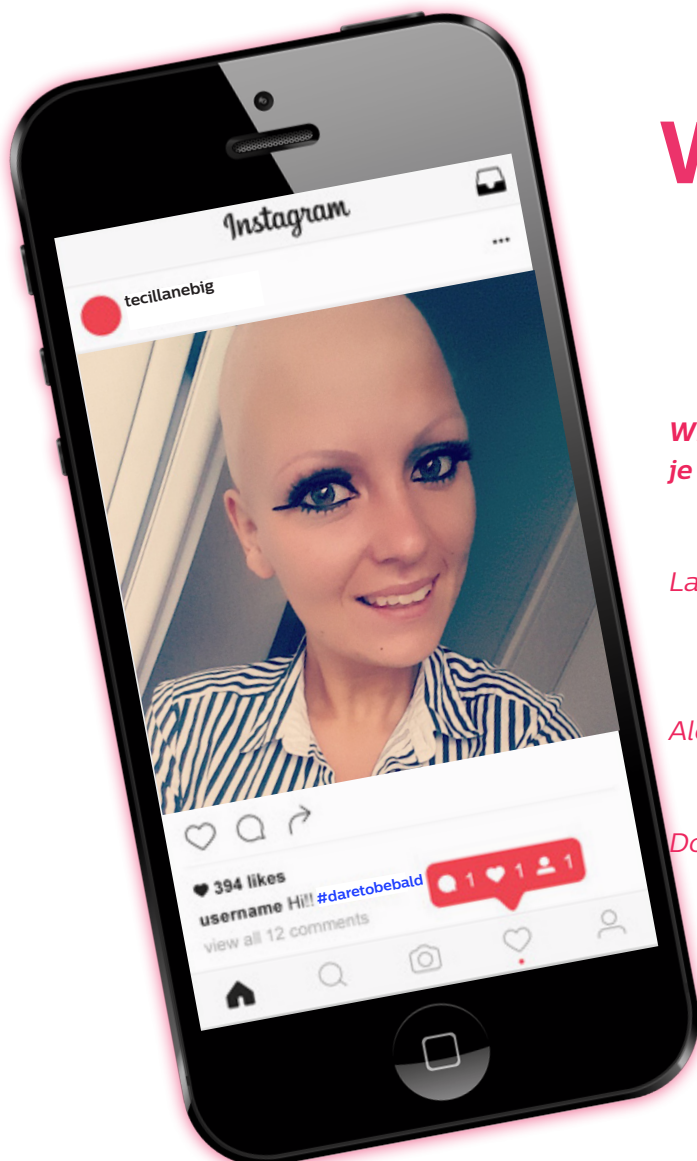
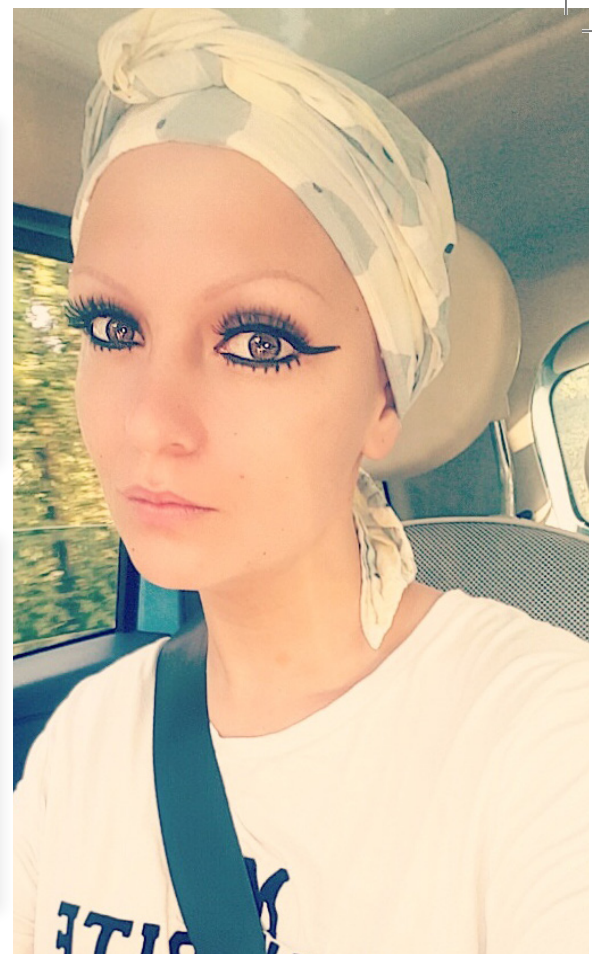


INTERVIEW 'NOS OP 3'

- Wat:** Media en nieuws bedrijf. Voor mijn interview werden er 3 mensen voorgesteld die al op een jonge leeftijd kaal waren.
- Hoe:** Telefonisch contact gehad en toen interview bij mij thuis afgenomen met cameraman.
- Het leukste:** Ben nog geen één keer gefilmd en dit werd gefilmd. Ook nog steeds wekelijks contact met een Belgische dame die vertelde dat ze door mij, haar alopecia een plek heeft kunnen geven.

127

69 reacties 2 keer gedeeld



WIE DOET ER MET MIJ MEE?

#DARETOBEBALD

Wil je ook meer naamsbekendheid geven aan alopecia? En vind je ook dat mensen zich er niet voor hoeven te schamen dat ze alopecia hebben?

Laten we het met z'n allen doen. Plaats een foto op Instagram met '#daretobebald' en tag @alopeciavereniging.

Misschien lukt het ons om in de volgende uitgave van het Alopecia Magazine, een pagina te vullen met allemaal mooie mensen met alopecia, die zich hier niet voor schamen.

Door #daretobebald en mij via @alopeciavereniging te taggen ontvang ik de foto's voor de volgende uitgave.

CHANTAL HAMERS SPORK

LIVE OP DE RADIO BIJ

Donderdag 15 juni 2017, het was de dag van het haarwerk. Onderweg met de auto hoorde ik dit op de radio bij Q-Music. Nieuwslezeres Fien Vermeulen van de ochtendshow van Mattie vertelde haar verhaal. In 2013 heeft zij kanker gehad en is daardoor uiteindelijk kaal geworden waardoor ze een haarwerk is gaan dragen. Haar haarwerk, genaamd Candy, wilde ze op deze speciale dag doorgeven aan iemand die haar verder wilde gaan dragen nu zij haar niet meer nodig had. Ik dacht eigenlijk meteen, zonder het haarwerk gezien te hebben, hier moet ik op reageren en heb ik kort een berichtje aan Q-Music gestuurd. Eigenlijk meer met de gedachte 'wat zou het fijn zijn om op deze manier alopecia onder de aandacht te brengen'.

Door Linda Eisinga

In de middag kreeg ik een telefoontje, Q-Music. Ze wilde wat informatie verzamelen na aanleiding van mijn berichtje. Ik heb netjes mijn verhaal gedaan en ze zouden me nog iets laten weten. Een week ging voorbij en eigenlijk had ik de hoop al een beetje opgegeven. Totdat ik telefoon kreeg. Fien had uit alle berichten mij uitgekozen. Helemaal super! Ze wilden dit wel live in de uitzending doen. Dat was even slikken, maar meteen dacht ik ook weer dat dit een unieke kans voor mij is om én mijn verhaal te vertellen én alopecia onder de aandacht te brengen én mijn haarwerkenassortiment uit te breiden. We maakten een afspraak voor maandag 26 juni rond 08.45 uur.

Aangezien we uit het Zuidelijkste puntje van het land komen, zijn we zondagavond met onze twee kinderen vertrokken richting Amsterdam, waar we een hotel hadden geboekt. De volgende ochtend zijn we richting Q-Music gereden. Aangekomen begon het avontuur al in de lift, een heuse disco lift. We stapten met

“WIE HAD DAT GEDACHT, LIVE OP Q-MUSIC



MATTIE VALK:
“DIT GAAT MOOIE RADIO WORDEN!”

een smile van oor tot oor met de kinderen de lift uit, alwaar de contactpersoon mij al stond op te wachten.

We werden ontvangen in de Q-kantine, hoe gaaf! De eindregisseur vroeg hoe vrij ik ben in het afdoen van het haarwerk en ik zei dat ik hier heel vrij in ben en hem gerust af zet live op de radio en de livestream.

En daar was het moment. Ik stond inmiddels helemaal stijf van de zenuwen. Binnen gekomen in de studio stelde iedereen zich aan me voor en maakte ik kort kennis met Fien. “Tof dat je er bent” zei Fien. Na even kort gesproken te hebben met Mattie, deelde hij Fien mede dat hij de headlines wilde laten vervallen om voor mijn interview meer tijd te hebben, en hij zei op voorhand; “Dit gaat mooie radio worden!” Ik voelde me helemaal sterken in mijn krachten, ik moest hier gewoon honderd procent voor gaan en mijn verhaal zo mooi mogelijk vertellen. Het interview was echt super, uiteindelijk had ik me andere dingen voorgenomen om te zeggen, maar goed, het gaat zoals het gaat en ik ben trots op het resultaat, alopecia weer onder de aandacht in de media!





Het was een super gave dag met geweldige ervaringen, live op Q-Music, wie had dat gedacht? Op deze manier heb ik alopecia weer onder de aandacht kunnen brengen en een hoop mensen er kennis mee kunnen laten maken, dit door mijn verhaal te vertellen. En ik heb een mooi haarwerk om mijn collectie uit te breiden. Hij paste perfect en ik vind hem prachtig staan. Een ervaring die ik niet snel ga vergeten!

Noot van de redactie:

Omdat een gebruikt haarwerk na een chemo behandeling nog toxische stoffen kan bevatten, moet deze goed zijn gereinigd. Zekerheid dat deze stoffen, zelfs na gedeugde reiniging, voor 100% zijn verdwenen, is niet te geven.



HOE IS HET MET



**DEMI
VAN DEN BOLD**

Kan je iets vertellen over je onderzoek?

In 2016 (toen 20 jaar) studeerde ik Gezondheidswetenschappen aan de Vrije Universiteit van Amsterdam. Dit is een heel brede opleiding. Je krijgt vakken als Voeding, Gezondheidseconomie, Statistiek en zo ook Kwalitatief Onderzoek. Dit vak is meer beschrijvend van aard en richt zich op interpretaties, ervaringen en betekenissen van het onderzoek. Voor een opdracht moesten wij mensen interviewen die te maken hebben met een chronische aandoening. Zelf heb ik sinds mijn vijfde alopecia areata en weet dus hoe het is om met een chronische aandoening te leven. Het lag dan ook voor de hand dat ik voor deze opdracht mensen met alopecia wilde gaan interviewen, die ik kon vinden via de Alopecia Vereniging, waar ik lid van ben. Onder begeleiding van een docent leerden wij hoe we ons konden voorbereiden op een interview en gingen we met elkaar oefenen.

Demi heeft alopecia en onderzoek gedaan naar de psychosociale ervaringen van vrouwen met alopecia. Begin 2016 is haar verslag beloond met een zeven. Vanuit de vereniging is aan het onderzoek meegewerkt, dus een mooi moment om contact op te nemen met Demi om te vragen wat de conclusies van het onderzoek waren en hoe het met haar gaat.

Door Mariska Drinóczy

Wat is alopecia eigenlijk?

Het is de vraag die vaak gesteld wordt als ik hierover praat. Daarnaast heb ik verschillende artikelen gelezen waarin naar voren kwam dat kaalheid kan zorgen voor psychische problemen. Helemaal worden deze gevolgen –nog– niet volledig erkend door de wetenschap en daarom was het doel van mijn kwalitatieve onderzoek om meer inzicht te geven in het leven met alopecia. Ik onderzocht hoe vrouwen met hun alopecia omgaan. Ik wilde een goed beeld schetsen hoe het is om daadwerkelijk te leven met alopecia.

Wat is je conclusie?

De conclusie van het onderzoek is dat een veilige en vriendelijke omgeving bijdragen aan het accepteren van alopecia. Het feit dat ik zelf alopecia heb was ook bevorderend voor de openheid van de respondenten, er werd makkelijker overgepraat en minder verborgen. De omgang met alopecia is erg persoonlijk voor vrouwen. Opvallend was dat het acceptatieproces voor elke vrouw hetzelfde was. Naarmate er meer acceptatie was, kon er beter met de alopecia worden omgegaan.

Wat deed het onderzoek met jou persoonlijk?

Zelf vond ik het erg fijn om dit onderzoek te doen, omdat ik sprak met mensen die in hetzelfde 'schuitje' zitten. Ik denk ook dat dit onderzoek mij heeft geholpen bij het beter accepteren van alopecia. Ik zag dat ik niet de enige ben die hiermee rondloopt. Voor mij is het leven met alopecia 'normaal' geworden omdat ik het al sinds mijn vijfde heb. Dit ging met pieken en dalen. De ene keer had ik een paar kale plekjes en de andere keer had ik er helemaal geen last van. Momenteel heb ik helemaal geen haar meer, alleen een donzen laag boven op mijn hoofd. Ik draag wel een haarwerk maar ik accepteer zeker wel dat alopecia bij mij hoort. En ik denk ook zeker dat dit onderzoek daar een grote bijdrage aan heeft kunnen leveren. Voor de mensen die deze zelfacceptatie nog wat lastig vinden, is het altijd mogelijk om –via de redactie– contact met mij op te nemen om bijvoorbeeld ervaringen te delen.

Bedankt Demi en veel succes met je opleiding!

**“
HET ONDERZOEK
HEEFT MIJ ZELF OOK
GEHOLPEN IN
HET ACCEPTATIEPROCES.
”**



EEN FASCINERENDE ERVARING

Jolande ter Meulen, één van onze leden waarbij alopecia areata universalis was geconstateerd, was geïnteresseerd geraakt in de Wim Hof Methode. Zij was ook aanwezig op de Alopecia voorjaarsconferentie en sprak over haar ervaring met WHM in relatie tot haar haaraandoening. Een paar maanden na de conferentie had Linda A. een interview met haar.

Tekst door Linda A

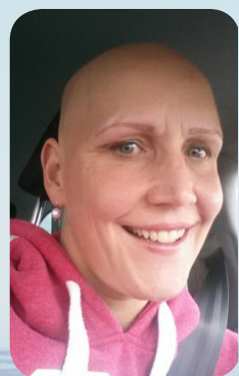
Wanneer kreeg je last van haaruitval?

Mijn haar viel uit na een periode van zwangerschap en borstvoeding van mijn eerste, tweede en derde kind. Maar ook na een periode van heftige reizigersdiarree. Achteraf bezien had ik ook last van periodes van haaruitval tijdens mijn tienerjaren en studententijd, maar toen wist ik nog niet van het bestaan van de aandoening alopecia.

Hoe ben je met WHM in aanraking gekomen en waarom sprak het je aan?

Een collega leende aan mij het boek van

Wim Hof 'Een koud kunstje' nadat die collega hoorde over mijn plotse alopecia universalis aanval.



Die collega was naar Hof's training in Polen geweest en heel enthousiast. Ik ben, na lezing van het boek, een workshop gaan doen.

Wat voor workshop heb je gevolgd?

Eerst ben ik in juni 2015 een workshop gaan doen bij Wim Hof in Nederland. Ik vond het een fascinerende ervaring en heb me, na een paar maanden zelf oefenen met zijn techniek, in november 2015 ingeschreven voor een training met Wim Hof in Polen.

Ben je er nog steeds mee bezig? En wat doe je dan precies?

Ja, vrijwel dagelijks doe ik de ademhalingsoefeningen in drie rondes van in totaal circa 15 minuten. Vervolgens ga ik



“OF DE WHM VOOR MIJ DE SLEUTEL IS GEWEEST NAAR HERSTEL VALT NIET MET ZEKERHEID TE ZEGGEN. IN ELK GEVAL VOEL IK ME ER GOED BIJ, BEN VRIJWEL NOOIT MEER VERKOUDEN OF ZIEK.

douchen, waarvan de laatste twee minuten koud. In de herfst, winter en voorjaar zit ik regelmatig in buitenwater zoals de Loosdrechtse plassen. De zee in de winter is heerlijk! Eerst is het water steeds weer koud, maar na twee á drie minuten focus gaat mijn interne kacheltje aan.

Helpt het ook om iets kouder te douchen in plaats van op de koudste stand? En zijn de ademhalingsoefeningen echt nodig?

Dat weet ik niet. Misschien gaan meer alopecia patiënten deze techniek toepassen en hierover rapporteren. Op basis van één casus vallen geen conclusies te trekken.

Wat heeft het jou opgeleverd?

Mijn haar is na circa drie maanden terug gaan groeien na het toepassen van de WHM. Of de WHM voor mij de sleutel is geweest naar herstel valt niet met zekerheid te zeggen. In elk geval voel ik me er goed bij, ben vrijwel nooit meer verkouden of ziek. En de week in Polen was een mooie ervaring!

Ken je meer mensen met alopecia waarbij het geholpen heeft?

Nee. Wel mensen met bijvoorbeeld reuma of ziekte van Crohn (ook auto-immuniteit) die er baat bij hebben.

Doe je nog meer of heb je nog meer gedaan dan deze methode om alopecia tegen te gaan?

Ik heb van alles geprobeerd. Het enige dat ik lang vol heb gehouden was het 5:2 vastendieet (red.: 5 dagen normaal eten, en 2 dagen max 500 calorieën). Dit heb ik zo'n 13 weken achtereen volgehouden. Daarnaast neem ik sinds twee jaar geen zuivel meer. Ik had pas helaas wel weer wat kale plekjes. Ik was minder goed bezig met de ademhalingsoefeningen en het dieet, omdat het goed groeide. Daarnaast had ik ook weer stress gehad. Ik ben nu weer trouw met beide bezig en het herstel lijkt weer wat ingezet. Het blijft wel lastig om een oorzakelijk verband vast te stellen tussen WHM en/of het vasten (5:2 dieet) en herstel. Mijn dermatoloog is er - nog meer dan ik - van overtuigd dat ik 'iets goeds' weet te doen. Zij zelf heeft nog nooit iemand zien herstellen van totalis/universalis.



“DE ZEE IN DE WINTER IS HEERLIJK!

KOU, ADEMHALING & FOCUS

Wim Hof (Iceman) Methode oplossing voor alopecia areata?

Door Linda A.

Bronnen:

<http://www.innerfire.nl/files/2016onderbouwing-wimhofmethode.pdf>

<http://www.buteyko-methode.eu>



Er werd niet in een ijsbad gezeten, maar de workshop van John Visser, een instructeur van de methode van Wim Hof alias The Iceman, op de Alopecia voorjaarsconferentie van 15 april 2017 werd druk bezocht door onze leden. John vertelde enthousiast over zijn eigen ervaringen met de methode en waarom hij, met ondersteuning van wetenschappelijk bewijs, gelooft dat hij anderen hiermee kan helpen. Zelf had John voornamelijk klachten aan zijn schouder- en polsgewrichten als gevolg van reumatische artrose en nam dagelijks ontstekingsremmers en pijnstillers.

Nadat hij The Iceman met een demonstratie op tv had gezien was hij zo geïnteresseerd geraakt, dat hij alvast thuis begon met koud afdouchen en zich samen met zijn vrouw inschreef voor een workshop. De Wim Hof Methode (WHM) bleek een enorm positief effect te hebben op zijn gezondheid, waardoor hij na verloop van tijd geen medicijnen meer nodig had. Door dit positieve resultaat volgde hij nog een aantal cursussen en werd hij uiteindelijk instructeur om anderen te kunnen helpen.

Wat is de Wim Hof Methode?

De Wim Hof Methode bestaat uit drie componenten:

- Ademhalingsoefeningen
- Training van concentratie (focus)
- Blootstelling aan koude

Ademhalingsoefeningen

De ademhalingstechniek kenmerkt zich door heel diep inademen en ongeforceerd uitademen. Na dit zo'n 30 keer te hebben gedaan eindig je met uitademen en stop je met ademen totdat je weer een ademprikkel krijgt. Houd je adem daarna 10 seconden in en begin het proces opnieuw. De rondes worden herhaald waarbij je je gaandeweg licht, loom en tintelend voelt. Dit effect treedt over het algemeen op na drie rondes. De hoeveelheid zuurstof die we via onze adem binnen krijgen beïnvloedt de hoeveelheid energie die vrijge-

maakt kan worden in onze lichaamscellen. Uit wetenschappelijk onderzoek (Kox et al, 2012) bleek dat het bloed van Wim Hof, na 30 minuten toepassen van zijn ademhalingstechniek, een laag koolzuurgehalte bevatte. Het zuurstofgehalte was na 45 minuten verdubbeld. Door het krachtige in en uitademen produceer je dus veel zuurstof. Ook wordt door de ademhaling de PH-waarde in het bloed hoger en neemt de zuurgraad af.

Er is echter ook kritiek op deze ademhalingstechniek. Volgens aanhangers van de zogenaamde Buteyko methode zorgt een diepe ademhaling juist niet voor een verbetering van de zuurstofopname, maar is dit precies andersom. Zij stellen dat hoe dieper de ademhaling wordt, des te groter wordt het koolzuurtekort en des te groter wordt het zuurstoftekort in de weefsels. Door diep en frequent te ademen kan je je snel duizelig voelen of zelfs flauwvallen. Hoe minder de hoeveelheid koolzuurgas ten opzichte van de norm is, des te meer en des te ernstiger storingen er ontstaan in het lichaam. Er ontbreekt echter tot nu toe een sterke wetenschappelijke basis voor de Buteyko methode.

Training van concentratie (focus)

Voor het behalen van je doelen is concentratie nodig. Door onderzoekers van de Radboud Universiteit is in 2012 nagegaan wat de invloed van de concentratietechniek van Wim Hof was op de activiteit van zijn autonome zenuwstelsel en het (aangeboren) immuunsysteem. Tijdens dit experiment werden delen van de E.coli bacterie geïnjecteerd bij Wim Hof. Normaal gesproken levert dit een overreactie door het immuunsysteem op, wat voor enkele uren resulteert in griepsymptomen (hoofdpijn, koorts en spierpijn). Hof had echter slechts een milde hoofdpijn op het moment dat de griepsymptomen normaliter het sterkst zijn.

De resultaten lieten verder zien dat Hof minder dan de helft van het aantal ontstekingswitten pro-





duceerde dan het gemiddelde van andere proefpersonen die deze bacterie toegediend kregen. Hoofdonderzoeker Pickkers verklaarde dat Hof door middel van de concentratietechniek gecontroleerd een reactie op kon wekken tegen de toegediende bacterie. Er ontstond een zogenaamde 'fight or flight respons', die ervoor zorgt dat het

lichaam meer 'stresshormoon' (cortisol) ging aanmaken. Deze verhoging leidde tot een verlaging van de immuunrespons, waardoor de ontstekingswitten (cytokinen) die de griepverschijnselen veroorzaken voor een groot deel werden onderdrukt.

Om na te gaan of Wim Hof een bijzonder geval was, is er aanvullend onderzoek gedaan. In 2013 werden 12 gezonde proefpersonen, onderwezen door Wim Hof, ook ingespoten met een bestanddeel van de E.coli bacterie. Uit het onderzoek bleek dat ook deze getrainde proefpersonen in staat waren hun immuunrespons drastisch te verlagen door middel van meditatie en de ademhalingstechnieken die de proefpersonen deden tijdens het experiment.

Blootstelling aan koude

We zijn gewend geraakt om de verwarming hoger te zetten of ons warm aan te kleden als we het koud hebben. Blootstelling aan koude kan echter het autonome zenuwstelsel en het immuunsysteem beïnvloeden. Uit onderzoek blijkt dat het aantal ontstekingswitten in het bloed van Wim Hof tijdens blootstelling aan ijs (en met behulp van de concentratietechniek) significant lager is.

De meeste mensen lopen bij langdurige blootstelling aan extreme koude, zogenaamde vriesschade op. De huid begint te tintelen, voelt branderig aan of verliest alle gevoel. Wanneer de vrieskou de botten bereikt kan er weefsel afsterven. Wanneer de lichaamstemperatuur beneden de 35 graden Celsius komt, vindt onderkoeling plaats. In deze toestand verlagen de hartslag, bloeddruk, ademhaling en men zal zich flauw en zwak voelen. Dit leidt tot verlies van bewustzijn en na een uur

tot de dood. Wim Hof kan echter met zijn techniek zijn lichaam zo beheersen dat zijn lichaamstemperatuur op 37 graden Celsius blijft. Het officiële record betreffende blootstelling aan ijs door Hof is 1 uur, 53 minuten en 42 seconden.

In een onderzoek door Universiteit van Maastricht (van Marken-Lichtenbelt et al., 2009) is aangetoond dat Hof veel extra warmte produceert. Uit het onderzoek bleek dat Hof bij een omgevingstemperatuur van 11 graden Celsius gemiddeld 35% meer lichaamswarmte produceerde dan bij kamertemperatuur. Dit zou te verklaren zijn door de aanwezigheid van bruin vet in het lichaam van Hof. Bruin vet is een soort vetweefsel dat in staat is om energie direct te stoken in plaats van op te slaan zoals bij wit vet. Dit leidt tot de productie van warmte. Volgens het onderzoek door de Universiteit van Maastricht kan bruin vetweefsel geactiveerd en behouden worden door koudetraining.



“UIT ONDERZOEK BLIJKT DAT MENSEN DIE DAGELIJKS EEN KOUDE DOUCHE NEMEN SIGNIFICANT MEER WITTE BLOEDCELLEN HEBBEN DAN MENSEN DIE DAT NIET DOEN. WITTE BLOEDCELLEN ZIJN CELLEN DIE HET GEVECHT AANGAAN TEGEN ZIEKTES.

Combinatie van ademhalings-oefeningen, focus en blootstelling aan koude

Verbetering van de conditie en (sportieve) prestaties zijn mogelijk door een samenspel van bovenstaande elementen. Blootstelling aan koude en de ademhalingsoefeningen helpen je om je lichaam in conditie te brengen, wat nodig is om je au-

tonome zenuwstelsel te bereiken en koude te weerstaan. Focus zorgt voor concentratie en doorzettingsvermogen en helpt je om je doelen te bereiken. Daarnaast kan de WHM bijdragen aan een opgewekter humeur, het verhogen van het bruin vet en het verbeteren van het immuunsysteem.

Helpt de WHM tegen alopecia areata?

Vooralsnog gaat men ervan uit dat alopecia areata een auto-immuunziekte is. Het immuunsysteem ziet hierbij de lichaamseigen haarzakjes voor vreemd aan en valt deze aan. Er ontstaat een plaatselijke ontstekingsreactie rond de haarwortels. Deze ontsteking belemmert de haarwortels, waardoor ze alleen nog misvormde haren produceren (die snel afbreken), of de haargroei stopt en de haren vallen uiteindelijk uit.

De WHM zou een gunstig effect kunnen hebben doordat de methode potentieel leidt tot tijdelijke verhogingen van stresshormonen in het bloed. Dit kan leiden tot onderdrukking van de ontstekingsreacties rond de haarwortels, waardoor de haargroei weer terug komt. Verder onderzoek moet uitsluitsel geven of dit ook het geval is.

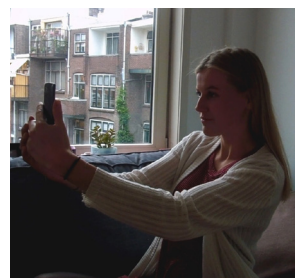
'IMAGINE ALOPECIA', IS EEN MOBILE APP DIE ANDEREN DE IMPACT VAN ALOPECIA OP HET LEVEN VAN MENSEN MET ALOPECIA BETER LAAT INZIEN EN BEGRIJPEN.

Mijn alopecia universalis begon precies toen ik op zoek was naar een afstudeerproject voor de master Design for Interaction van de studie Industrieel Ontwerpen aan de TU Delft. Als student industrieel ontwerpen streefde ik er altijd al naar producten te ontwerpen die een bepaalde functie hebben of echt iets bijdragen aan iemands leven. Ik kon geen project vinden die ik echt interessant vond of waar ik echt gemotiveerd voor was. Daarom besloot ik van alopecia mijn afstudeeronderwerp te maken en mij daarbij te richten op jongeren. Op deze manier maakte ik wat mij was overkomen ook nog tot iets positiefs. Dit hele idee startte toen ik als alternatief voor het dragen van een oncomfortabel haarwerk, extensions aan een muts vastmaakte. Het leek me leuk op zo'n manier iets te ontwerpen voor mensen met alopecia, aangezien er nog niet heel veel ontworpen is op dat gebied. Het afstudeerproject kreeg de naam 'Designing comfort for people dealing with alopecia'.

In december heb ik tien verschillende interviews afgenomen met jongeren met alopecia tussen de 15 en 22 jaar oud. Uit al deze interviews kwamen verschillende problemen naar voren. Het was teveel om allemaal aan te pakken in dit project, maar ik moest ergens op focussen. Mijn focus kwam te liggen op het verbeteren van de communicatie tussen de persoon met alopecia en de mensen die dichtbij deze persoon staan. Ik kwam vaak tegen dat de jongeren met alopecia het moeilijk vinden over hun alopecia te praten of het moeilijk vinden aan te geven hoe anderen hen het beste kunnen helpen. Vaak hebben ze het idee anderen lastig te vallen door over hun alopecia te praten. Daarbij vonden mensen die dichtbij de persoon staan, het vaak moeilijk wanneer ze erover moeten of kunnen praten en wat ze er dan over moeten zeggen. Het is voor hen vaak lastig voor te stellen wat voor impact alopecia op het dagelijks leven heeft.

Op basis van dit probleem ben ik gaan brainstormen. Met verschillende ideeën heb ik concepten ontwikkeld die ik heb geëvalueerd op de jaarlijkse Alopecia voorjaarsconferentie. Hieruit heb ik een selectie gemaakt en verbeterd. Deze se-

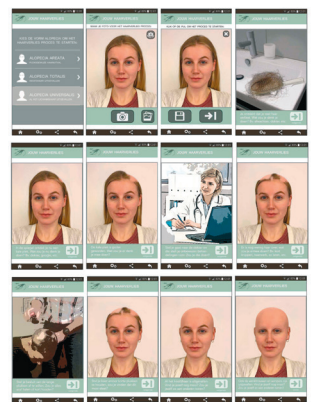
lectie werd op een co-creatie sessie met zes jongeren met alopecia besproken. Bij deze co-creatie sessie konden zij zelf hun mening en ideeën over de ontwerpen delen en ook hun eigen ontwerp maken. Na deze sessie werd het uiteindelijke ontwerp uitgewerkt om vervolgens nog een laatste evaluatie te krijgen op de alopecia beurs, afgelopen mei.



Het eindontwerp is 'Imagine alopecia', een mobiele app die anderen de impact van alopecia op het leven van mensen met alopecia beter laat inzien en begrijpen. Het bevordert en initieert de communicatie tussen beide partijen. Het heeft verschillende onderdelen:

- **'Imagine... Jouw haarverlies':**

Dit onderdeel laat de persoon dichtbij iemand met alopecia een selfie maken, waarna de persoon virtueel door een haarverlies proces gaat en het haar steeds verder ziet uitvallen. Er worden open vragen gesteld over keuzes in actie ondernemen en zelfbeeld tijdens de verschillende momenten.



- **'Imagine... Mijn activiteiten':** De persoon die dichtbij iemand met alopecia staat, wordt eerst gevraagd een selfie te maken en ziet zichzelf dan met de betreffende vorm van alopecia. Hierbij krijgt hij/zij verschillende situaties te zien en wordt gevraagd wat hij/zij in deze situaties zou doen. De persoon met alopecia kan voor dit onderdeel de activiteiten en onderwerpen kiezen die hij/zij belangrijk vindt. De persoon dichtbij iemand met alopecia kan zich in die persoon verplaatsen door het zien van de alopecia filter en daarna dus beter nadenken over wat hij of zij in de verschillende situaties en activiteiten zou doen.

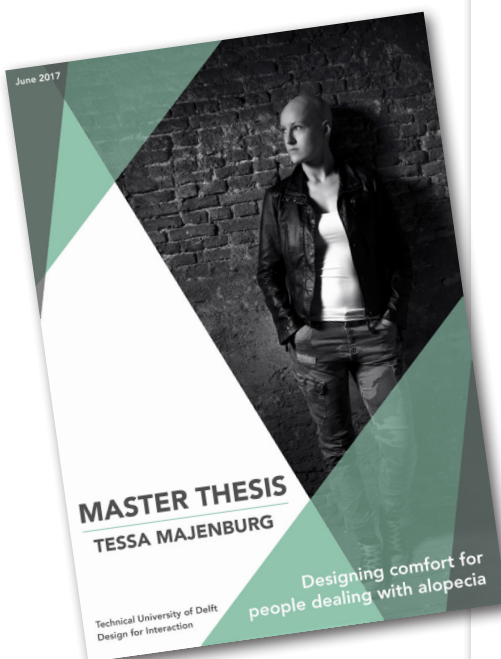
- **‘Haar & Make-up filter’:** Dit onderdeel maakt het voor de persoon met alopecia mogelijk verschillende make-up en haarwerken te proberen. De persoon, maar ook iemand die dichtbij diegene staat, kan verschillende filters toepassen op selfies. Dit zou eventueel gelinkt kunnen worden aan websites met advies of aan merken.

Dit eindontwerp werd geëvalueerd op de alopecia beurs afgelopen mei, waar ik heel veel positieve reacties kreeg! De Alopecia Vereniging vindt het een interessant ontwerp en wil graag kijken wat de mogelijkheden zijn voor realisatie. Heb je hier zelf ideeën over of connecties voor? Laat het dan zeker weten!



Ik heb dit project afgesloten met een acht dus daar ben ik ontzettend blij mee. Nu ik klaar ben met het project kan ik zeggen dat het niet altijd even makkelijk was, je wordt toch continu geconfronteerd met het onderwerp. Maar daarbij heeft het project me ook heel veel gebracht. Ik heb zo ontzettend veel nieuwe contacten en fantastische mensen leren kennen en zelfs goede vrienden gemaakt. Ik wil iedereen die heeft meegeholpen met mijn afstudeerproject dan ook nog eens onwijs bedanken! Zonder jullie hulp en input zou ik het niet zo mooi hebben kunnen afronden.

“
**JONGEREN MET ALOPECIA
VINDEN HET MOEILIJK OM OVER
HUN ALOPECIA TE PRATEN**



‘DESIGNING COMFORT FOR PEOPLE DEALING WITH ALOPECIA.’

In de eerste twee weken van 2016 ben ik ineens al mijn haar verloren. Ik had al eens eerder een kale plek gehad maar was nog nooit al mijn haar verloren, dus dit zette mijn wereld behoorlijk op zijn kop.

Tekst door Tessa Majenburg

#FAIL

LACH MEE OM GEKKE HAARBLUNDERS EN LEUKE ANEKDOTES



WELKE KAPPER HEB JIJ?!

Ik heb inmiddels meerdere haarwerken welke allemaal compleet verschillend zijn in model, kleur en lengte. Deze wissel ik elke dag af. Nu kom ik door mijn werk veel in contact met klanten en de leukste quote tot nu toe is toch wel deze: "Jij moet wel een hele goede kapper hebben, want gisteren had je kort zwart haar en vandaag lang en blond. Ik snap het niet, maar het staat je geweldig. En ik wil ook niet weten hoelang je bij de kapper zit." Ik bedank dan altijd maar vriendelijk en als ik zeg dat ik meestal in 2 minuten klaar ben, zijn mensen helemaal verbijsterd. Ja, de tijd van huilen en woede om mijn alopecia ligt achter me. Nu pak ik alle kansen aan, om me met mijn haarwerken te kunnen uitten om wie ik ben.

- Alexandra Rijneveld



CHIQUE BADMUTS!

Zoontje van een vriendin: "Dat is wel een hele chique badmuts hé'. We lagen allemaal plat!

GEKKE SHAMPOO

Gezellig met elkaar boodschappen doen, waar mijn zwager Bert aan mij vraagt; "welke shampoo had jij (ik ben kaal) ook al weer gebruikt?" De voor ons onbekende vrouw die naast ons stond, met de shampoo in haar hand die ik noemde, keek geschrokken onze kant op. Ik denk niet dat die vrouw ooit nog met die shampoo haar haar heeft gewassen. - Joyce Landman



GEEN HAAR OP M'N HOOFD

Mijn man heeft alopecia en ik niet. Zitten we voor mij bij de kapper. Wordt er aan mijn man gevraagd, "en wat wilde u? Geknipt en gewassen?" Zegt hij: "Geen haar op mijn hoofd die daar aan denkt". Heel de kapsalon lag dubbel door haar vraag aan hem. - Ingrid van de Langenberg-van der Stap

90°C

Ik ging koppie onder en onder water voelde ik dat mijn haarwerk af ging. Ik kon hem onder water zien, pakken en weer opzetten. Het leek wel een eeuwigheid voor ik weer boven water kwam en toen bleek dat hij ook nog eens een kwart slag gedraaid op mijn hoofd zat. Gelukkig was mijn vriend me net voorgegaan en die zei het me, dus kon ik hem nog even goed zetten voor iemand anders het zag.



SLECHTE HAARDAG

Mijn dochter van 9 kwam eens naar beneden op een ochtend en zei doodserius: "Goh mama, jij hebt toch wel veel geluk hè? Ik heb écht een slechte haardag vandaag. Dat probleem kun jij al niet hebben." En ik kon haar alleen maar gelijk geven.

WINKELEN TERWIJL JE HAAR BIJ DE KAPPER IS!

Het was winter toen ik thuis kwam met mijn haarwerk, ik zei dat ik deze voor de zomer wat korter zou laten knippen. Toen zei mijn zoon: "dat is handig ma, nu kan je gaan winkelen terwijl je haar bij de kapper is!" Dat is een hele tijdsbesparing!"



ONHANDIGE PRIJS

Mijn zoon Allen heeft alopecia. Hij won een tombolaprijs, gratis haargel en shampoo. De mevrouw die de prijs moest overhandigen durfde bijna niet meer op te kijken. - Saskia Vandorpe

'IK WIL DAT OOK!'

Ik was op een dag op mijn fiets op weg naar de winkel. Kom ik onderweg een moeder tegen met haar dochtertje achterop. Het meisje kijkt mij aan en roept tegen haar moeder: "Mama, wat die mevrouw op haar hoofd heeft wil ik ook, want dat is mooi."

SPONTANE KORTING

Ik heb ook ervaringen andersom, dus zonder haarwerk. Zo kreeg ik toen ik geen haarwerk droeg spontaan een voorkeursbehandeling bij het inchecken van een vliegtuig. Ook kregen we spontaan korting bij het ter plekke boeken van een hotel. En een keer in een overvolle bus stond men voor mij op zodat ik kon gaan zitten. Zo heeft ieder nadeel zijn voordeel!

- Marion

GEEN HAREN WASSEN

In het zwembad onder de gezamenlijke douche zei een klein meisje wiens haren duidelijk tegen haar zin gewassen werden, "oh, jij hoeft je haren niet te wassen!" Kijk, da's nog eens een voordeel!

- Ingrid van Hamont



DAT IS NIET MIJN PET!

Toen ik een keer in het Fries museum kwam en mijn jas in de kluis deed, pakte ik ook het haarwerk van mijn hoofd om in de kluis te doen. Ik was even in de veronderstelling dat ik een pet op had, wat ik op regenachtige dagen vaak heb.

- Ineke Runge



INTERNATIONALE SAMENWERKING

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

Max Nods

Dit voorjaar is het contact gelegd met de Amerikaanse National Alopecia Areata Foundation (NAAF). Net als onze vereniging biedt NAAF informatie, lotgenoten contact en praktische informatie aan mensen met alopecia, maar daarnaast is ze heel actief in het stimuleren en faciliteren van onderzoek. NAAF heeft een strategisch plan om een effectieve behandeling te vinden voor alopecia en doet actief aan fondsenwerving om zelf onderzoek te subsidiëren. Sinds de oprichting in 1985 is voor 4.4 miljoen dollar aan 178 onderzoeksprojecten toegewezen en dat onderzoek heeft al belangrijke resultaten opgeleverd. NAAF streeft er vooral naar om instrumenten te ontwikkelen waarmee het onderzoek naar alopecia makkelijker, sneller en beter uitgevoerd kan worden. Zeer relevant en een belangrijk instrument is de cohort studie met The Glasgow Alopecia Biobank. Daarnaast zijn dankzij NAAF standaard vragenlijsten ontwikkeld om de kenmerken en het verloop en de omvang van alopecia op een uniforme manier vast te leggen. In samenwerking met de FDA, die de toelating van medicijnen op de Amerikaanse markt reguleert, is een uniform studieprotocol ontworpen die voldoet aan de FDA eisen en waarmee farmaceutische bedrijven eenvoudig en snel een onderzoek bij alopecia kunnen starten. In het verleden zijn al veel onderzoeken

uitgevoerd om de effectiviteit van bestaande medicijnen te onderzoeken voor de behandeling van alopecia.

Elke twee jaar organiseert NAAF een wetenschappelijke bijeenkomst waar alle resultaten van het onderzoek wordt gepresenteerd en waar gezamenlijk de onderzoeksprioriteiten worden vastgesteld. Dankzij ons contact met de NAAF hebben wij nu ook toegang tot deze waardevolle informatie. Op onze website vindt u de samenvattingen van alle presentaties en een verslag van de bijeenkomst van 2016.

Ook dit jaar is het contact gelegd met de Engelse vereniging Alopecia UK. We zijn uitgenodigd op hun jaarbijeenkomst en zullen daar aanwezig zijn. De Engelse vereniging is net als de Amerikaanse onafhankelijk van overheidssubsidie, en zijn sterk in het werven van fondsen voor onderzoek. Ze hebben ook in samenwerking met de The James Lind Alliance onderzoeksvragen gepubliceerd en prioriteiten gedefinieerd.

Wordt vervolgd!

ALOPECIA VERENIGINGEN WERELDWIJD



ENGELAND

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



AMERIKA

www.naaf.org
Info@naaf.org



FRANKRIJK

www.associationalopeciaareata.fr
cabinetdestomatologie@wanadoo.fr



DUITSLAND

www.kreisunderhaarausfall.de



AUSTRALIË

www.aaaf.org.au





MOEDER EN DOCHTER, SAMEN VOLWASSEN WORDEN MET ALOPECIA

Petra van den Hoogen – Zwitserland

ons gezin, maar vooral in haar leven. We weten, meestal tenminste, hoe we er mee om moeten gaan. Isabel is samen met haar alopecia volwassen geworden.

De eerste paar jaar wilde ik alles weten over het haarverlies, ik was nieuws-

is door een ziekte waarbij opeens alle haren uit kunnen vallen. Maar het deed geen pijn en verder is ze helemaal gezond." Het meisje knikte weer en leek gerustgesteld. Haar moeder zei: "dat is fijn, dat het verder helemaal goed met haar gaat." Helaas hadden we de informatie-kaartjes* niet bij ons, anders hadden we er één kunnen geven.

Terwijl we verder liepen, heb ik nog een tijdje erover nagedacht, of het goed was om het meisje aan te spreken. Had ik niets moeten zeggen? Isabel vond het goed, zei ze toen ik het aan haar vroeg. Dus denk ik dat het okay was.

Ik heb veel haar op mijn hoofd. Nu het al een paar dagen ruim 30°C is, zou ik graag m'n haar helemaal kort willen knippen. Dat lijkt mij op dit moment heerlijk, niet die zware bos haar mee te moeten dragen. Maar daarna duurt het weer zo lang tot het gegroeid is, tot ik er weer een staart van kan maken. Ik laat het dus maar zo. Ik ben in de gelukkige situatie dat ik kan kiezen of ik lang haar heb of het korter knip. Of zelfs helemaal kaal scheer. Onze middelste dochter kan niet kiezen. Zij heeft sinds zes jaar helemaal geen haren meer. Ze heeft een kaal hoofd en vindt het heerlijk om de zon erop te voelen. Dus nu heeft ze eventjes geluk en gelukkig is haar hoofd nog nooit verbrand. Als ze zweet pakt ze een doekje en haar hoofd is droog. Mijn haren zijn soms kleddernat van het zweet.

Sinds zes jaar ben ik (dus) moeder van een kind met alopecia areata universalis. Dat kind is intussen volwassen geworden, maar logisch, ze blijft ons kind. Ook haar alopecia is volwassen geworden, het heeft een plaats gevonden in

gierig, las alles wat ik kon vinden. Op internet, in boeken, in tijdschriften. Ik wilde naar alle bijeenkomsten om met andere lotgenoten ervaringen te delen. Maar nu is die drang minder geworden. Wel vind ik dat iedereen eigenlijk zou moeten weten wat alopecia is. Waarom iemand geen haar heeft.

Zo liepen we een paar weken geleden door Bern. Ik liep achter Isabel en Sanne. Isabel was het hele weekend niet met mutsje, maar met kaal hoofd onderweg. Zoals meestal als we niet thuis zijn.

Opeens viel mij een klein meisje op, van 3 á 4 jaar, denk ik. Ze stond met open mond naar Isabel te kijken. Het leek alsof ze bang was voor haar kale hoofd. Isabel had al vrolijk naar haar gelachen, vertelde ze mij later, maar zonder succes. Het meisje stond aan de grond genageld. Na twee seconden overleggen, dacht ik, ik moet dat kleine meisje iets zeggen. Dus ik zei: "Hoi! Zie je dat? Dat zij helemaal geen haar heeft?" Met grote ogen knikte het meisje, en ook haar moeder luisterde mee. Ik zei: "Dat

Ik denk dat het nooit over zal gaan, dat mensen die niet aan het normbeeld voldoen bekeken zullen worden. Mensen kijken naar iemand die maar één been heeft, of naar iemand zonder armen. Naar een kindje met een sonde in de neus, of hoe een slechtiende de weg oversteekt. En zo wordt er ook gekeken naar mensen zonder haar. Dat gebeurt. Dit meisje bleef kijken, ze leek bang en daarom wilde ik het haar graag uitleggen, zodat ze niet meer bang hoefde te zijn. Isabel zegt het meestal niet meer te merken als mensen kijken, ook niet als ze blijven kijken. En dat is goed zo. Ze heeft dat in de loop van de jaren geleerd, ze heeft ermee om leren gaan.

Waarschijnlijk wordt het tijd dat ik dat nu ook leer, dat ook ik volwassen wordt in dit proces. Ik moet leren om niet meer te kijken of andere mensen naar mijn kind kijken.

Telefonische lotgenotencontact

ALGEMEEN

Marion Kremer
06-36468017

Ledencontact via e-mail

ALGEMEEN

info@alopecia-vereniging.nl

FRONTALE FIBROSERENDE ALOPECIA

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

VOOR OUDERS VAN KINDEREN MET ALOPECIA

Marleen van Sliedregt-Wirken
mjmwerken@me.com

Monique van Houwelingen
m.houwelingen@gmail.com

Yvonne de Vries
ygm.devries@hotmail.com

INFO OVER HAARWERKEN, BEURZEN EN WORKSHOPS

secretariaat@alopecia-vereniging.nl

INFO OVER LEDENADMINISTRATIE EN LIDMAATSCHAP

bureau@alopecia-vereniging.nl

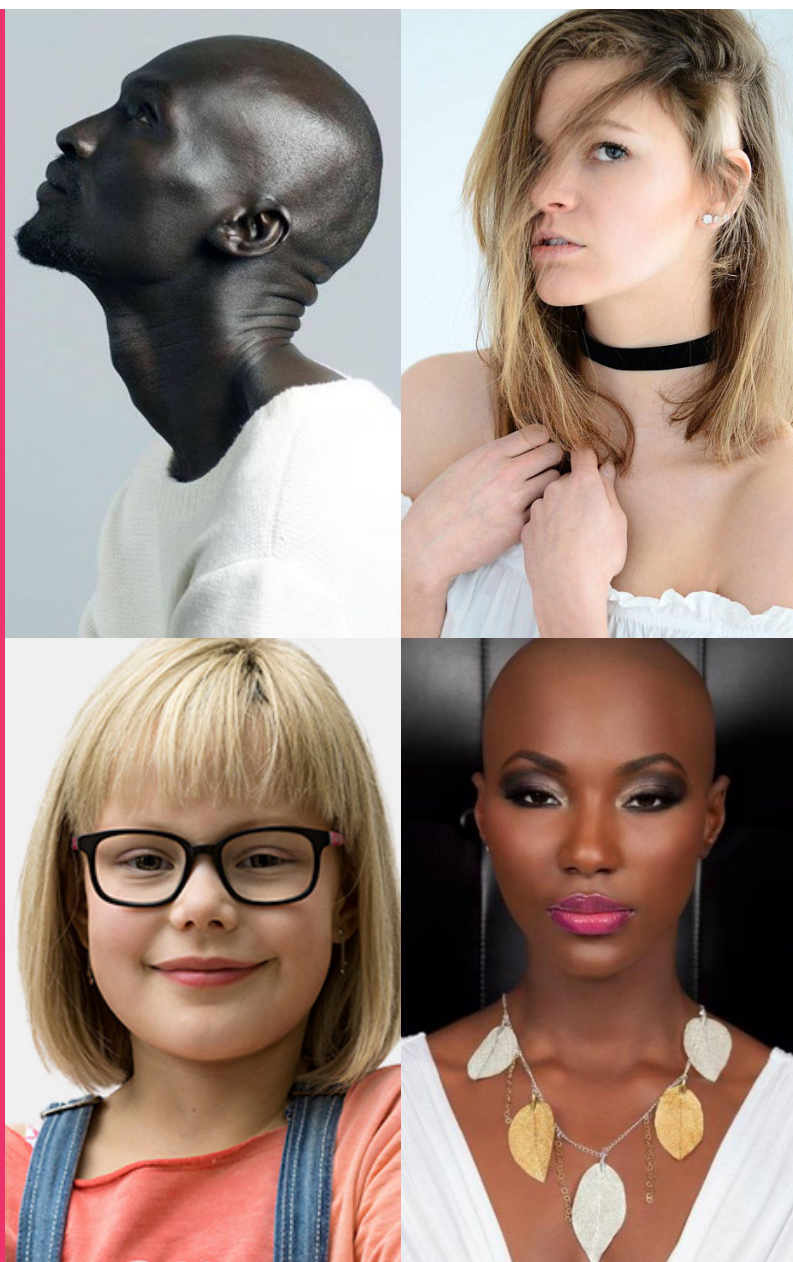
PUBLICATIES

Te bestellen via bureau@alopecia-vereniging.nl.

- **Alopecia Magazine**
Te bestellen á € 5,00 per stuk
Gratis voor leden van de Alopecia Vereniging, donateurs en sponsors.
- **Informatiefolder Alopecia Vereniging**
Gratis te bestellen
- **Schoolpakket en boekje 'Het meisje met zonder haar'**
Voor bestelling en prijzen zie de website.

WEBSITE

www.alopecia-vereniging.nl



ALOPECIA VERENIGING

De vereniging stelt zich ten doel alopeciapatiënten te ondersteunen en te begeleiden door:

- informatie te verstrekken over alopecia en over de mogelijke behandelingsmethoden;
- informatie te verstrekken over haarwerken, dermatografie, e.d.;
- mensen met alopecia met elkaar in contact te brengen via contactpersonen en/of (thema)bijeenkomsten;
- onderzoek naar de oorzaak van alopecia en de behandeling daarvan te bevorderen;
- voorlichtingsmateriaal betreffende de vereniging te verspreiden onder artsen, huisartsen, specialisten, haarwerkers en permanente make-up specialisten.

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



WWW.ALOPECIA-VERENIGING.NL