

WAT WE DOEN

De Alopecia Vereniging behartigt de belangen van de leden en organiseert ieder jaar vele activiteiten. Als u het leuk vindt, kunt u zich ook inzetten als vrijwilliger binnen de vereniging. Wij werken veelal in vaste en tijdelijke werkgroepen die zich met veel uiteenlopende onderwerpen bezighouden. Er is dus altijd voor ieder wat wils. Op www.alopecia-vereniging.nl en in ons verenigingsblad Alopecia Magazine vindt u een actueel overzicht met data en plaatsen van onze activiteiten en uitgebreide informatie over alopecia en verschillende thema's.

Regelmatig organiseert de Alopecia Vereniging ontmoetingsdagen door heel Nederland. Kinderdagen, jongerendagen, familiedagen en HaarOm bijeenkomsten zijn vaste activiteiten van de vereniging. Workshops en cursussen, gericht op een betere omgang met haarverlies en praktische informatie over haarwerken en permanente make-up, zijn toegankelijk voor alle mensen met alopecia en voor leden gratis.

De Alopecia Vereniging beschikt over een Raad van Advies die bestaat uit medisch specialisten en psychologen. Daarnaast zijn er contacten met zorgverzekeraars, haarwerkers, dermatologen en andere (huid)patiëntenverenigingen.

Voor advies en steun kunnen leden gebruik maken van het ledencontact via de e-mail. Ook zijn er ervaringsdeskundige contactpersonen die u kunt bellen. Er kan worden gebeld met vragen, maar ook voor emotionele dan wel praktische steun. Kennis delen doet de vereniging met een website en speciale uitgaven zoals een schoolpakket, diverse boeken, brochures en het Alopecia Magazine. Voor onze leden is er een besloten forum en geheime Facebookgroep.



Alopecia Vereniging

Titaanwit 41
2718 AV Zoetermeer

M 06 364 85 017

E info@alopecia-vereniging.nl

Lidmaatschap

Voor vragen over het lidmaatschap en contributie kunt u bellen naar bovenvermeld nummer of mailen naar:
info@alopecia-vereniging.nl

Meer informatie is te vinden op onze website
www.alopecia-vereniging.nl



©Alopecia Vereniging 2017

**voor mensen
met haarverlies**

VOOR MENSEN MET HAARVERLIES

Haar op het hoofd lijkt misschien vanzelfsprekend, toch is de werkelijkheid voor velen anders. Een groot aantal mensen krijgt in het leven te maken met verlies van het haar, oftewel alopecia. Naast de meest voorkomende vormen van alopecia (alopecia areata en alopecia androgenetica) zijn er nog meer aandoeningen waarbij haaruitval kan optreden.

De Alopecia Vereniging staat open voor iedereen die zelf één of andere vorm van alopecia heeft, of een kind of naaste met alopecia heeft.

ALOPECIA AREATA

'Pleksgewijze kaalheid' wordt alopecia areata wel genoemd. Soms zijn de gevolgen zichtbaar, soms niet. Alopecia areata kan zich beperken tot kleine kale plekjes op het hoofd, die misschien nooit worden opgemerkt. Het kan ook zorgen voor volledig haarverlies (totalis), zelfs over het hele lichaam (universalis). Wie alopecia heeft, krijgt te maken met een sterke verandering van het uiterlijk. Dat maakt alopecia areata tot een aandoening die soms moeilijk te accepteren is. Dat het verloop van de aandoening zich niet laat voorspellen, komt daar nog eens bij.

Bij ongeveer tachtig procent van de mensen bij wie alopecia areata is vastgesteld, keert de haargroei vanzelf terug. Dit gebeurt vaak al binnen een jaar. Zekerheid dat het nieuwe haar blijvend zal zijn, is er niet. Van de overige twintig procent krijgt een deel te maken met volledige haaruitval, vaak jarenlang of levenslang. Of er nu veel of weinig haar uitvalt, de oorzaak is dezelfde. De haarwortels zijn onbeschadigd, maar functioneren door de alopecia areata niet of niet optimaal.

Zelfs na jarenlang volledig haarverlies kan het haar weer terugkeren. Het ontbreken van lichamelijke pijn en het feit dat je er gezond oud mee kunt worden, maakt dat veel mensen met alopecia areata zich niet echt ziek en zich dus ook geen 'patient' voelen. Dat alopecia areata zo'n onbekend fenomeen is, is eigenlijk vreemd. Amerikaans onderzoek geeft aan dat ongeveer 1,7 procent van alle mensen ooit, in lichte of zwaardere mate, met deze aandoening te maken heeft of heeft gehad. Dat betekent dus bijna twee op de honderd! Bij slechts een klein deel daarvan veroorzaakt alopecia areata volledige kaalheid over het hele lichaam. Bij alle anderen zijn de uitingen kleiner. Kale plekjes kunnen ineens ontstaan en snel weer dichtgroeien.

ONDERZOEK

Alopecia areata is een auto-immuunstoornis, een 'aanval' van het lichaam op de eigen cellen, in dit geval de haarwortels. Er is een genetische aanleg nodig om het te krijgen. Bijzondere omstandigheden zoals ziekte, zwangerschap of stress kunnen aanleiding zijn voor het uitbreken van pleksgewijze haaruitval. Hoewel er diverse behandelingen zijn die tijdelijk verbetering kunnen geven en erfelijkheidsonderzoek in volle gang is, is een medicijn voor blijvende genezing van alopecia areata nog niet ontwikkeld.

ALOPECIA ANDROGENETICA:

De meest voorkomende vorm van haaruitval is 'alopecia androgenetica'. Androgene, oftewel mannelijke kaalheid, is een algemeen bekend en veel voorkomend verschijnsel. Deze vorm van kaalheid wordt bij mannen veroorzaakt door de gevoeligheid van de haarzakjes voor het mannelijke hormoon DHT (dihydrotestosteron). Al doet de naam 'mannelijke kaalheid' anders

vermoeden, ook heel veel vrouwen lijden er aan. Echter, een overgevoeligheid voor DHT bij vrouwen als oorzaak van haarverlies zoals bij mannen, wordt betwist. Daarom spreekt men hier van: haaruitval volgens het vrouwelijk patroon (HVP). Bij mannen is de androgenetica te herkennen doordat de hoeveelheid haar op de kruin of bij de inhammen afneemt. Bij vrouwen met HVP is er meestal een dunnere haarinplant te zien, met een breder wordende scheiding midden op het hoofd. Percentages: ruim veertig procent van de mannen heeft last van alopecia androgenetica en twintig procent van de vrouwen boven de dertig van HVP. Naarmate de leeftijd oploopt worden deze percentages hoger.

OVERIGE VORMEN VAN ALOPECIA

Overige vormen van alopecia zijn: alopecia cicatricialis, alopecia traumatica, alopecia diffusa, frontale fibroserende alopecia, pseudopélade van Brocq en trichotillomanie. Uitgebreide informatie over deze vormen vindt u op de website www.alopecia-vereniging.nl

Wie regelmatig geïnformeerd wil worden of behoefte heeft aan contact met anderen met dezelfde aandoening, is van harte welkom bij onze vereniging. Voor sommige leden zijn we een vraagbaak, voor anderen een platform om ervaringen te delen. De één zoekt manieren om te kunnen omgaan met haarverlies, de ander wil graag gesteund worden bij het camoufleren ervan. De **Alopecia Vereniging** is een actieve en eigentijdse (patiënten)organisatie, waarbinnen iedereen op zijn eigen wijze kan omgaan met de gevolgen van haarverlies. U bent van harte uitgenodigd u bij ons aan te sluiten.