

Verslag ledendag van de Alopecia Vereniging op zaterdag 28 mei 2016 in Bunnik

Spreker en dagvoorzitter Paulien van Aken heet iedereen welkom. Zij heet de gasten uit Duitsland en Zwitserland een speciaal welkom.

Het thema van de dag is Samen op (onder)zoek. We willen weten wat er allemaal is op het gebied van alopecia.

Paulien vraagt Ineke Bourguignon naar haar ervaringen met alopecia androgenetica. Ineke vertelt van haar bezoeken aan de dermatoloog en de medicijnen die ze gebruikt heeft die niet hielpen en over haar acceptatie van het dragen van een haarwerk. En de over de uitdagingen die dat met zich mee brengt vooral als het waait. Een aantal aanwezigen deelt hierover ook ervaringen. Anderen geven aan dat ze besloten hebben om zonder haarwerk door het leven te gaan.

Vervolgens geeft Paulien het woord aan Max Nods en Patrick Kemperman die vertellen over de onderzoekswerkgroep welke Max is gestart. Doordat alopecia geen levensbedreigende ziekte is, is er weinig geld beschikbaar voor onderzoek. Daarom hebben Patrick en Max contact gezocht met de Hoge school Utrecht. In samenwerking met de Hoge school worden er nu onderzoeken gestart door studenten aan de Hoge school.

Er lopen momenteel twee onderzoeken. De relatie tussen alopecia areata en voeding en een onderzoek over de perceptie van de patiënt.

Het onderzoek naar de relatie met voeding is net afgerond en hieruit is gebleken dat met name de zinkconcentratie, vitamine D en E en keratine nader onderzoek vragen.

De samenvatting van de onderzoeken zal t.z.t. op de site worden gezet.

Aan de studie over perceptie van de patiënt hebben 350 leden meegewerkt. Het voorlopige rapport wordt eerst besproken met de raad van advies en dan op de site gezet. De lijdensdruk wordt in kaart gebracht en bijvoorbeeld bij zorgverzekeraars onder de aandacht gebracht.

Er is ook gekeken naar al lopende onderzoeken in Bonn en Antwerpen. De onderzoekers in deze steden werken samen met onderzoek naar genetische factoren. Er is al gepubliceerd in het blad van de Duitse patiëntenvereniging. We gaan kijken of we een vertaling in Nederland kunnen publiceren. Vanuit Bonn is ook contact met onderzoekers in Amerika.

Max vraagt de leden om het door te geven aan het bestuur als je bekend bent met een bepaald onderzoek, zodat we er als alopecia vereniging bij betrokken kunnen worden.

Na de ledenvergadering was er een lunch en na de lunch waren de workshops: In je kracht met alopecia, Wimpers, Wenkbrauwen en Haarwerken. Het aantal inschrijvingen voor de workshops was zo groot dat alleen de leden ze konden bijwonen. Leden die zich niet hadden ingeschreven voor workshop en introducees vermaakten zich bij de stands met o.a.

haarwerken en wimpers waar ze uitgebreid advies kregen. Ook was er een demonstratie permanente verlijming van een haarwerk bij een mevrouw met alopecia androgenetica.

Na de workshops is de dag afgesloten met een gezellig borrel met hapjes.

Verslag van de Algemene Ledenvergadering van de Alopecia Vereniging op zaterdag 28 mei 2016 in Bunnik

Aanwezig namens het bestuur: Marion Kremer (voorzitter), Ineke Bourguignon (secretaris), Josee Beets, (penningmeester), Max Nods (algemeen bestuurslid)
Aanwezige leden: 86

1. Opening

Voorzitter Marion Kremer stelt de bestuursleden voor. Heleen van Dijk heeft zich vanwege ziekte afgemeld.

2. Goedkeuring algemene Jaarverslag en notulen ALV 2015

Het verslag van de vergadering van 2015 werd goedgekeurd door de algemene ledenvergadering.

De aanwezige leden gingen akkoord met het jaarverslag en het gevoerde bestuursbeleid.

3. Afscheid bestaand, en voordracht en benoeming nieuw bestuurslid

Ineke Bourguignon neemt afscheid als bestuurslid. Zij heeft zich jarenlang ingezet voor de vereniging. Eerst als bestuurslid van de VAAP en later voor de Alopecia Vereniging toen de VAAP en de AAPV samen waren gegaan. Zij wordt bedankt door Marion. Sinds de vorige ledenvergadering loopt Hilde Kloosterman al mee in het bestuur. Zij stelt zich voor aan de leden.

Het bestuur draagt Hilde voor als nieuwe secretaris en de leden gaan unaniem akkoord.

4. Jaarverslag 2015 en financieel jaarverslag 2015

Er is het afgelopen jaar heel veel gedaan aan naamsbekendheid van de vereniging en van alopecia. Onder andere zijn drie bestuursleden geweest bij omroep Max en Marion zat bij RTL late night.

Er is een flinke groei van het aantal leden. Vorig jaar waren er 78 bezoekers van de landelijke dag, nu 130. Vorig jaar bestond de vereniging 30 jaar en hier is uitgebreid aandacht aan besteed.

Er zijn vorig jaar regionale bijeenkomsten geweest, waaronder Haarom. Haarom bestaat uit kleine besloten bijeenkomsten, die drie zondagen achter elkaar worden gehouden en waar dingen worden besproken die bij de mensen met alopecia leven. Er ontstaan leuke vriendschappen door. In het hele land zijn workshops Haarstijl en make-up georganiseerd. Ook is er een Zwemdag gehouden. De Jongerendag is helaas niet doorgegaan, maar we gaan ons best doen om die dit jaar wel te laten doorgaan.

Er was een foto expositie Ode aan de kale vrouw. Hier werkten fotograaf Herman van Gestel en styliste Sandra Brouwer aan mee.

Er is een mobiel nummer in de lucht geholpen voor persoonlijk contact. Marion beheert deze en Josee Beets helpt haar hierbij. Er wordt ongeveer 50x per maand gebeld en er zijn ongeveer 300 e-mails per maand.

De Hoofdzaak nieuwe stijl is afgelopen jaar gepresenteerd. Er is een nieuwe redactie. In oktober komt de nieuwe Hoofdzaak uit.

De social media zijn geïntensiveerd. De geheime facebookgroep heeft al veel leden. Gemiddeld worden de berichten op de social media 3000-4000 keer bekeken. Zes maal per jaar wordt er een nieuwsbrief verstuurd naar ongeveer 1000 personen.

De belangenbehartiging is geïntensiveerd. Er zijn contacten met onder andere de brancheorganisatie van haarwerkers, Huidpatiënten Nederland waarmee we ook gezamenlijke projecten doen bekostigd door de subsidievouchers, contacten met PGO-support die helpen bij de projecten, de Nederlandse vereniging van huidtherapeuten, de dermatologenvereniging en er zijn ook internationale contacten.

In vele media is er naamsbekendheid gecreëerd.

Josee Beets geeft een toelichting op de cijfers.

De aanwezigen keuren de jaarrekening goed en verlenen het bestuur decharge.

Ook de begroting wordt goedgekeurd.

5. Vragen en/of opmerkingen

Er zijn geen vragen.

6. Sluiting

De vergadering is gesloten rond 12.30 uur.

4 juni 2016

Ineke Bourguignon