

# Alopecia

VERENIGING



"Ik vind het speciaal  
**dat ik bijzonder ben**"

*Isabel - 8 jaar*

Voor mensen met haarverlies



# Alopecia, van buiten naar binnen



10.15 - Voorjaarsconferentie 2017

11.30 - Algemene ledenvergadering

12.30 - Lunch

13.30 – Workshops – ronde 1

14.30 – Workshops – ronde 2



"Altijd dik haar gehad, maar nu  
helemaal kaal. **Niks om mij  
voor te schamen!**"

*Anne - 15 jaar*

# Pauline van Aken







# Marc de Hond

Anders zijn en de Toren van Pisa



# Jolande ter Meulen

Een positief verhaal  
van een ervaringsdeskundige



MIJN ZOEKTOCHT  
NAAR HERSTEL NA  
ALOPECIA TOTALIS

April 2017



- ▶ Jolande ter Meulen
- ▶ 41 jaar
- ▶ allergische constitutie, astma
- ▶ Div. alopecia areata aanvallen vanaf adolescentie
- ▶ alopecia totalis na periode van zwangerschap en borstvoeding

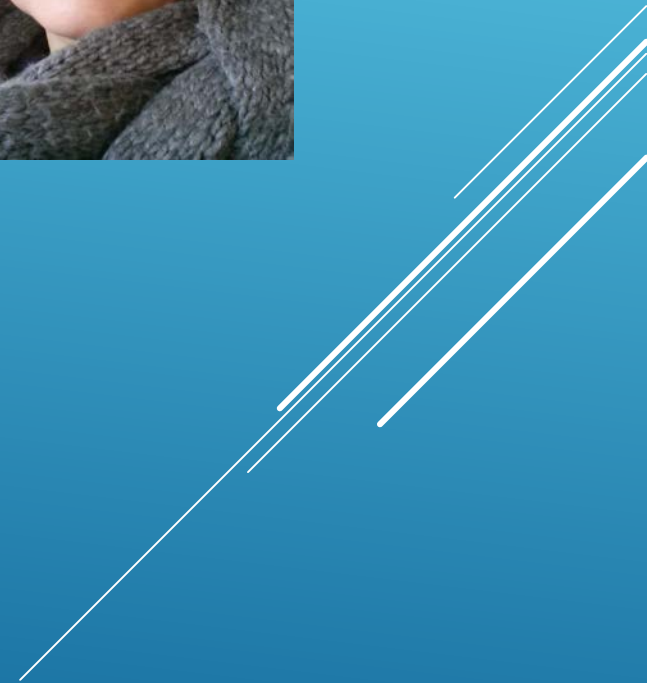


MIJN PROFIEL





FEBRUARI 2015 – START VAN EEN  
ZOEKTOCHT





voorjaar 2015	zomer 2015	najaar 2015	winter 2015	voorjaar 2016	zomer 2016	najaar 2016
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acupunctuur</li> <li>• Dermatoloog</li> <li>• Colombia University</li> <li>• Genetisch onderz AZU</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wim Hof Methode (WHM)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 5:2 diet</li> <li>• Contact met LUMC</li> <li>• Naar Polen WHM</li> <li>• Kleine plekjes hergroei</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Auto immune paleo (AIP) dieet</li> <li>• Plekjes hergroei groter...</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Geen zuivel, weinig/geen gluten</li> <li>• Plekjes groter</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Best veel haar</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Naar de kapper!</li> </ul>

## Ben ik hersteld door

- ▶ onbekende factor,
- ▶ 5:2 diet en of
- ▶ Wim Hof methode.

NB. Mocht je gaan experimenteren, denk aan je gezondheid en raadpleeg eventueel een arts.

Hoort alopecia niet thuis bij dermatologie maar immunologie?

ALS JE HET MIJ VRAAGT.....





# Lisette Giepmans



Ervaringsdeskundig  
en  
Lid werkgroep Onderzoek



# Mijn zoektocht naar de oorzaak van Alopecia Areata

April 2017

Lisette Giepmans

---

## Mijn profiel

- 46 jaar
- Medisch bioloog/ projectmanager in medisch onderzoek Universitair Medisch Centrum Groningen
- Lid werkgroep onderzoek van Alopecia Vereniging sinds 2015
- Contact allergie, hooikoorts, orale lichen planus, milde eczeem in de winter, lactose intolerantie
- Sinds december 2012 vier fasen van alopecia doorgemaakt, steeds in de winter



December 2012 tot maart 2016:

van alopecia areata diffusa  
naar alopecia totalis  
naar alopecia universalis

# Zoeken naar de oorzaak

1 <sup>e</sup> jaar	Winter 2012-2013	voorjaar 2013	zomer 2013	
Ziekte beloop	AA diffusa	hergroei	100% terug	
Eigen ideeën oorzaak	Verstoorde darmwerking Candida??			
Reguliere gezondheidszorg	Huisarts -> dermatoloog			
Zelfhulpmiddelen	1 week Candida dieet probiotica vitaminen zonnebank	probiotica vitaminen	probiotica vitaminen	zonnebank



# Zoeken naar de oorzaak -2

2 <sup>e</sup> jaar	Winter 2013-2014	voorjaar 2014	zomer 2014	najaar 2014
Ziekte beloop	AA Totalis	hergroei	60% terug	100% terug
Eigen ideeën oorzaak	Te weinig zonlicht			
Reguliere gezondheidszorg	dermatoloog			
Zelfhulpmiddelen	daglichtlamp zonnebank probiotica vitaminen	zonnebank	zonnebank	zonnebank


Wisselend en niet consequent 



# Zoeken naar de oorzaak -3



3 <sup>e</sup> jaar	Winter 2014-2015		zomer 2015	najaar 2015
Ziekte beloop	A Universalis		Plm 20% terug	Plm 50% terug
Eigen ideeën oorzaak	Te weinig vitamine D3 - misschien door verstoorde darmwerking			
Reguliere gezondheidszorg	Dermatoloog immunoloog		D3 laag normaal B12 te laag	D3 en B12 goed
Zelfhulpmiddelen	Zonnebank Daglichtlamp Probiotica muliti vitaminen	Hoge dosis D3  zonnebank	Vitamine D3 En B12	Vitamine D3 En B12 Zonnebank



# Zoeken naar de oorzaak -4

4 <sup>e</sup> jaar	Winter 2015-2016	voorjaar 2016	zomer 2016	najaar 2016
Ziekte beloop	90% terug	100% terug	100% terug	100% terug
Eigen ideeën oorzaak				Weer pijnlijke ogen en bang voor terugval
Reguliere gezondheidszorg				Immunoloog: D3 en B12 goed g.b.
Zelfhulpmiddelen	Zonnebank  Probiotica muliti vitaminen	 Wisselend en niet consequent		

# Zoeken naar de oorzaak -5

5 <sup>e</sup> jaar	Winter 2016-2017	voorjaar 2017	
Ziekte beloop	A Universalis	AU	
Eigen ideeën oorzaak	???		
Reguliere gezondheidszorg	Verzoek lichttherapie afgewezen	Mogelijk Syndroom van Sjogren	
Zelfhulpmiddelen	Zonnebank  Probiotica Vitamine D3 muliti vitaminen	Probiotica Vitamine D3 muliti vitaminen	



## Als je het mij vraagt.....

- Is het niet toevallig dat ik nu 4 keer in de winter een aanval heb gehad
- Is er een verband tussen AA en onze darmen en immuunsysteem
- Moet AA in een breder kader onderzocht worden- zowel op patient niveau en als ziekte
- Moeten we onderzoek stimuleren om de oorzaken te achterhalen

# De uitdagingen van onderzoek

- AA heeft een zeer uiteenlopend ziektebeeld en verloop, mogelijk met uiteenlopende oorzaken
- De ziekte is onvoorspelbaar en vaak komt de haargroei spontaan terug
- AA is een langdurig proces, waardoor een mogelijke oorzaak en het effect van een behandeling nog moeilijker zijn vast te stellen

# Dus

- Hebben we gestructureerd en breed onderzoek nodig, waarin alle factoren worden meegenomen
- Bij een voldoende grote groep patienten
- Met een goede studie opzet zodat we conclusies kunnen trekken



# Doet u mee?

- Als het lukt om een studie van de grond te krijgen, mogen we u benaderen om mee te doen?

## Persoonlijke verhalen openbaar



“Geluk is trots op jezelf zijn  
als je in de spiegel kijkt”

*Sandra - 20 jaar*

Aanmelden geheime Facebookgroep per e-mail: [info@alopecia-vereniging.nl](mailto:info@alopecia-vereniging.nl)

Forum website nog in ontwikkeling. Leden krijgen bericht

# Algemene Ledenvergadering



“Echt haar, zonder haar  
of haar uit de fabriek,  
**ik ben nog steeds IK**”

*Merel - 15 jaar*

## Agenda

1. Opening
2. Goedkeuring algemene jaarverslag en notulen ALV 2016
3. Jaarverslag 2016 en financieel jaarverslag 2016
4. Begroting 2017
5. Afscheid bestaand, en voordracht en benoeming nieuw functie bestuurslid
5. Vragen en/of opmerkingen
- Sluiting



Alopecia  
VERENIGING

Jaarverslag 2016 Alopecia Vereniging



v.l.n.r. Marion Kremer, Max Nods, Josée Beets en Hilde Kloosterman

Patiëntenvereniging

voor mensen met haarverlies

# 1. Goedkeuring verslag algemene ledenvergadering en notulen 2016

Zie bijlage in boekje Jaarverslag 2016

### 3. Jaarverslag 2016 en financieel jaarverslag 2016



Ledenaantal 31-12-2016:  
**1427**

Alopecia  
VERENIGING



“Het mooiste wat je kunt  
**worden is jezelf**”

*José - 51 jaar*

Lotgenootcontact

Landelijke en regionale bijeenkomsten



Landelijke dag 28 mei 2016

## 'Samen op onderzoek'

Bezoekers: 135

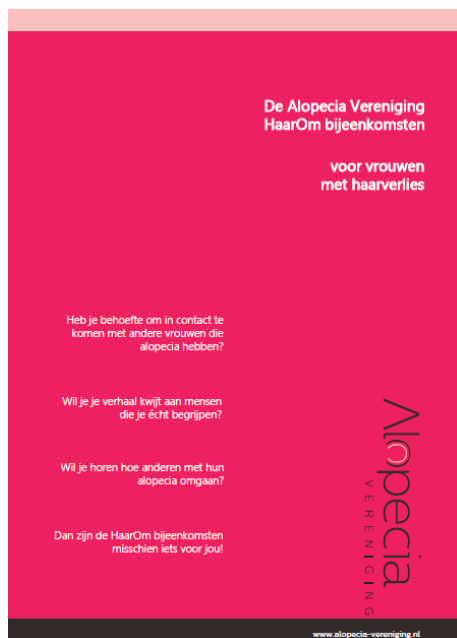
Leden: 88





## Regionaal

### HaarOm



Delft:  
voorjaar 2016

Woerden:  
najaar 2016

Workshop  
Haar, Stijl en Make-up

Leiden:  
december 2016



Met dank aan Evelyn van Beers en Claire de Waal

Met dank aan Sander, Lobke, Sharon en Rachnie



# Thema

Zwemdag 2016 - Inge de Bruijn Zwembad







# Thema



# Jongerendag 2016





## Thema

Familie/kinderdag 2016

45 volwassenen  
38 kinderen





**"Je hoofd is dan misschien leeg,  
maar het leven is vol mooie  
dingen. Geniet daarvan!"**

*Leonie - 41 jaar*

# Informatievoorziening



# Alopecia

---

MAGAZINE

Oktober 2016:  
HoofdZaak wordt  
Alopecia Magazine

Redactie  
Marion Kremer  
Linda Eisinga  
Feija Rijs  
Stephan van Hulten  
Mariska Drinóczy  
Linda A.  
Tecilla Nebig





# Lancering nieuwe website

## 31 maart 2017

www.alopecia-vereniging.nl

### Neem een kijkje in ons laatste laatste nieuws

#### Alopecia voorjaarsconferentie en alv 15 april 2017

Zaterdag 15 april 2017 van 9.45 uur tot 16.30 uur, Locatie: De Landgoederij, Camminghalaan 30, 3981 GH Bunnik Zaterdag 15 april 2017 vindt de Alopecia voorjaarsconferentie met als thema 'Alopecia, van buiten naar binnen' en de algemene ledenvergadering plaats. Hier kunnen we elkaar w...

[Lees meer...](#)

[Meer nieuwsartikelen](#)



#### 1 jaar alopecia, het verhaal van



"Geluk is trots op jezelf zijn als je in de spiegel kijkt"

Sandra - 20 jaar

#### Neem een kijkje in ons laatste laatste nieuws



##### 1 jaar alopecia, het verhaal van een vader (2015)

1 jaar alopecia, het verhaal van een vader (2015). Onze dochter Isabel van 7 jaar is en blijft een bijzonder kind. Een pracht meid die de wereld aan kan, enorm sterk in haar schoentjes staat en bovendien alles positief ziet. In...

[Lees meer](#)



##### Het verhaal van Hanneke

Ik zit met eerst voorstellen, ik ben inmiddels 33 jaar, moeder van 2 dochters (11j, en 6j) en sinds maart getrouwd met mijn man. Al van kinds af aan heb ik last van verschillende soorten verschillende allergieën en hoortoets, die deze drie bij elkaar hoorden was ik wel maar dat...

[Lees meer](#)



##### Alopecia voorjaarsconferentie en alv 15 april 2017

Zaterdag 15 april 2017 van 9.45 uur tot 16.30 uur, Locatie: De Landgoederij, Camminghalaan 30, 3981 GH Bunnik Zaterdag 15 april 2017 vindt de Alopecia voorjaarsconferentie met als thema 'Alopecia, van buiten naar binnen' en de algemene ledenvergadering plaats. Hier kunnen we elkaar w...

[Lees meer](#)

[Meer nieuwsartikelen](#)

**MARION KREMER - VOORZITTER**  
Als voorzitter van de Alopecia Vereniging zet Marion Kremer zich in voor mensen met chronisch haarverlies. Ze neemt te deel aan een innovatieplatform voor de verbetering van de dermatologische zorg, waar de methode van de patiëntenreis wordt gebruikt. "Vanuit mijn eigen ervaring begrijp ik wat alopecia-patiënten bezighoudt. In zo'n platform probeer ik daarom de stem van de patiënt zo goed mogelijk naar voren te brengen"

[MEER INFORMATIE](#)

Ontvang ons jaarlijkse magazine, beleeft onze workshops & krijg het laatste nieuws

Lid worden

Nieuwsbrief aanmelden

Allopecia Vereniging  
Ezelsveldlaan 67  
2611 RV Delft

Volg ons op Facebook

Allopecia Vereniging  
Ezelsveldlaan 67  
2611 RV Delft

Naam

E-mailadres

M 06 364 85 017

Wat we doen Alopecia Doe mee Over ons Webshop Inloggen leden Contact Zoekopdracht

"Door alopecia weet ik dat ik sterker en veerschtiger ben dan ik daarvoor dacht dat ik was" - Trix - 20 jaar

"Echt haar, zonder haar of haar uit de fabriek, ik ben nog steeds ik!" - Annel - 15 jaar

"Bald is the new bold" - Sandrine - 16 jaar

"Je hoofd is dan misschien leeg, maar het leven is vol mooie dingen. Geniet daarvan!" - Leanne - 47 jaar

"Altijd dik haar gehad, maar nu helemaal kaal. Niks om mij voor te schamen!" - Anne - 19 jaar

"Geluk is trots op jezelf zijn als je in de spiegel kijkt" - Sandra - 20 jaar

"Door mijn haarwerk heb ik eindelijk meer zelfvertrouwen" - Linda - 40 jaar

"Het mooiste wat je kunt worden is jezelf!" - Jodi - 51 jaar

"Ik vind het speciaal dat ik bijzonder ben!" - Isabel - 8 jaar

"Vind je me niet leuk hoe ik ben? Dan toch niet!" - Monnik - 21 jaar

"Ik mijn eerste kale gark was ik blij dat het niet erger was, na 12 jaar later na daar te zien en terug te zien en uhhhhh ben ik blij dat ik helemaal kaal ben en niet plekgewijs, maar toch blij je hopen!" - Janny Buis

Fotografie modellen: Stefanie Anniqve Fotografie  
Visagie modellen: Rachnie Boeshoe - Shimmer It Up  
Vormgeving website: Nadine Schepers - JuneDesign  
Website via: E-Captain



## Social Media



### Facebook

[www.facebook.com/alopeciavereniging/](http://www.facebook.com/alopeciavereniging/)

2016: 800 likes

2017: 1390 likes



### Twitter

@AlopeciaVerenig

2016: 200 volgers

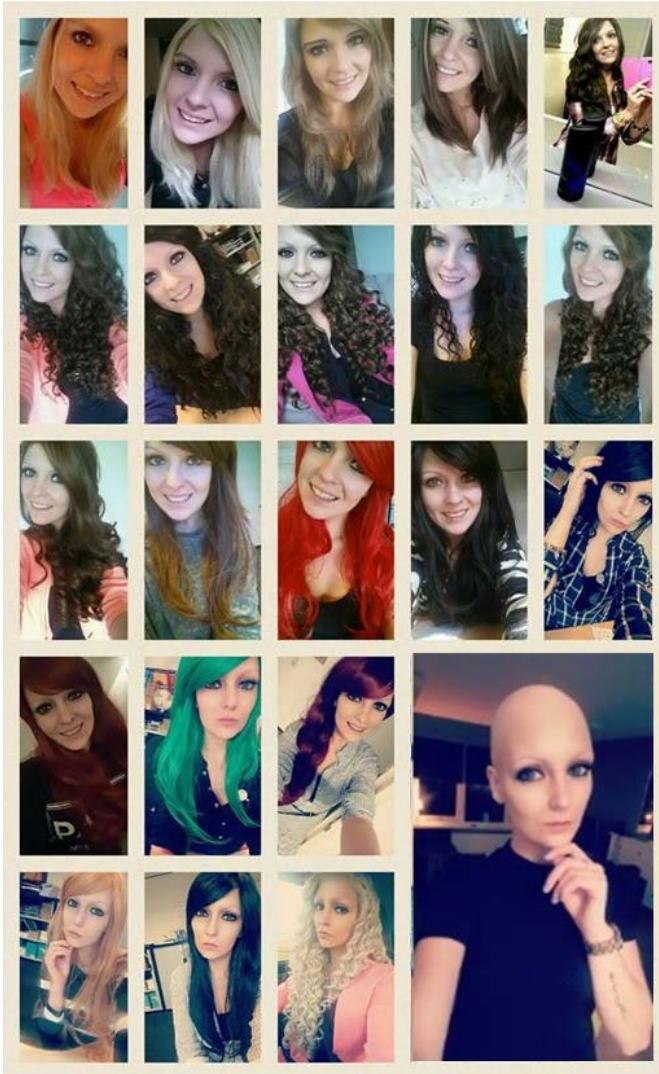
2017: 282 volgers

### Tecilla Nebig

17.000 views

### Pien in Girlz

70.000 views





## Nieuwsbrief 2016

6 maal verschenen - ± 1285 inschrijvingen

## Informatiebrief zorgverzekeraars

## Folders





"Vind je me niet leuk hoe ik ben?  
**Dan toch niet?!"**

*Manouk - 21 jaar*

# Ledenadministratie

## E-Captain



“Door mijn haarwerk heb ik  
**eindelijk meer zelfvertrouwen**”

*Linda - 40 jaar*

# Belangenbehartiging





- Raad van advies
- Branche organisaties (ANKO en SEMH) en nieuwe (HSBN)
- Huidpatiënten Nederland
- Voucherproject 2016, 2017 en 2018: Samen Werken Samen Doen
- Contacten internationale patiëntenverenigingen (D, CH, B, Austr.)
- PGO support
- Vereniging van Nederlandse Huidtherapeuten (VNH)
- Zorgverzekeraars
- NVPD
- NVDV



## Onderzoek

- Voucherproject Samen werken, samen doen: deelname aan 4 werkgroepen
- 2 onderzoeken aan Hogeschool Utrecht (HU) afgerond
- Onderzoeksvragen zijn 'uitgezet' bij de HU
- Januari 2017: advies aan Dermatologen beroepsvereniging (NVDC) over hun onderzoeksvragen afgegeven
- Maart 2017: advies aan huisartsenvereniging (NHG) over Behandelrichtlijn Alopecia afgegeven

### Doel in 2017:

- onderzoeksvragen en vervolgonderzoeken ook uitzetten bij Universiteiten
- Organiseren van podium discussie tussen specialisten Immunologie en Alopecia
- Betere/meer samenwerking en afstemming internationaal



“Bald is the  
**new bold**”

*Sanderijn - 16 jaar*

# Financieel jaarverslag 2016

Penningmeester Josee Beets



## Staat van baten en lasten over 2016

### Exploitatie 2016

	Realisatie 2016	Begroting 2016	Realisatie 2015
<b>BATEN</b>			
Overheidsbijdragen en -subsidies	35.000	35.000	35.000
Giften en baten uit fondsenwerving	30.187	32.125	32.978
Financiële baten	201	300	466
Overige baten	263		150
	65.651	67.425	68.594
<b>LASTEN</b>			
Lotgenotencontact	23.104	33.100	37.230
Informatievoorziening	19.026	18.000	10.734
Belangenbehartiging	2.515	2.525	2.152
Instandhoudingskosten	9.993	12.500	18.446
	54.638	66.125	68.562
<b>NETTO RESULTAAT</b>	<b>11.013</b>	<b>1.300</b>	<b>32</b>

## Balans 31-12-2016

	31-12-2016	31-12-2015
<b>ACTIVA</b>		
Vlottende Activa		
Vorderingen		
Lening FBPN	-	3.000
Overige vorderingen en overlopende activa	2.115	3.225
	2.115	6.225
Liquide middelen	52.245	46.291
	<b>54.360</b>	<b>52.516</b>

	31-12-2016	31-12-2015
<b>PASSIVA</b>		
Eigen vermogen / Overige reserve	52.063	41.050
Kortlopende schulden		
Schulden aan leveranciers en handelskredieten	643	9.220
Overige schulden en overlopende passiva	1.654	2.246
	2.297	11.466
	<b>54.360</b>	<b>52.516</b>



“Bij mijn eerste kale plek was ik blij dat het niet erger was, nu 12 jaar later na diverse keren teruggroei en uitval ben ik blij dat ik helemaal kaal ben en niet pleksgewijs, **maar toch blij je hopen**”

*Janny Boel*

## 3. Begroting 2017

## Begroting 2017

<b>BATEN</b>		<b>LASTEN</b>	
Overheidsbijdragen en -subsidies	45.000	lotgenotencontact	27.350
Giften en baten uit fondsenwerving	30.000	Informatievoorziening	25.850
Giften en legaten	125	Belangenbehartiging	9.325
Financiële baten	200	Instandhoudingskosten	12.600
Overige baten			75.125
		Onvoorziene kosten	200
	<b>75.325</b>		<b>75.325</b>



## 4. Afscheid bestaand, en voordracht en benoeming nieuw functie bestuurslid



Aftreden voorzitter  
Marion Kremer



Voordracht en benoeming  
nieuwe voorzitter Max Nods

# Alopecia

VERENIGING



