

# Welkom!

Alopecia  
VERENIGING

Voor mensen met haarverlies



# Pauline van Aken



# Eenheid in diversiteit



- 10.00 – Voorjaarscongres 2018
- 12.10 – Algemene ledenvergadering
- 13.00 – Lunch
- 14.00 – Workshops en sessie Bettina Blaumeiser
- 15.15 – Workshops en sessie Rick Hoekzema
- 16.30 – Borrel en napraten

# Iris de Schepper



# Patrick Kemperman





Tjitske Bezema

KORTE PAUZE



# Filmpje

Manja Meijer  
en  
Jochen Otten



# Welke vorm van alopecia heb jij?



Klik op onderstaande link om het filmpje te bekijken

<https://youtu.be/8Rku1Qx4Lfg>

# Algemene Ledenvergadering

## Agenda

1. Opening
2. Goedkeuring algemene jaarverslag en notulen ALV 2017
3. Afstreden secretaris Hilde Kloosterman, en voordracht en benoeming als secretaris Nicolle Berendsen en algemeen bestuurslid Mariken Heij
4. Jaarverslag 2017 en financieel jaarverslag 2017
5. Begroting en activiteitenplan 2018
6. Vragen en/of opmerkingen
7. Sluiting



## 2. Goedkeuring verslag algemene ledenvergadering en notulen ALV 2017

Zie bijlage in boekje Jaarverslag 2017



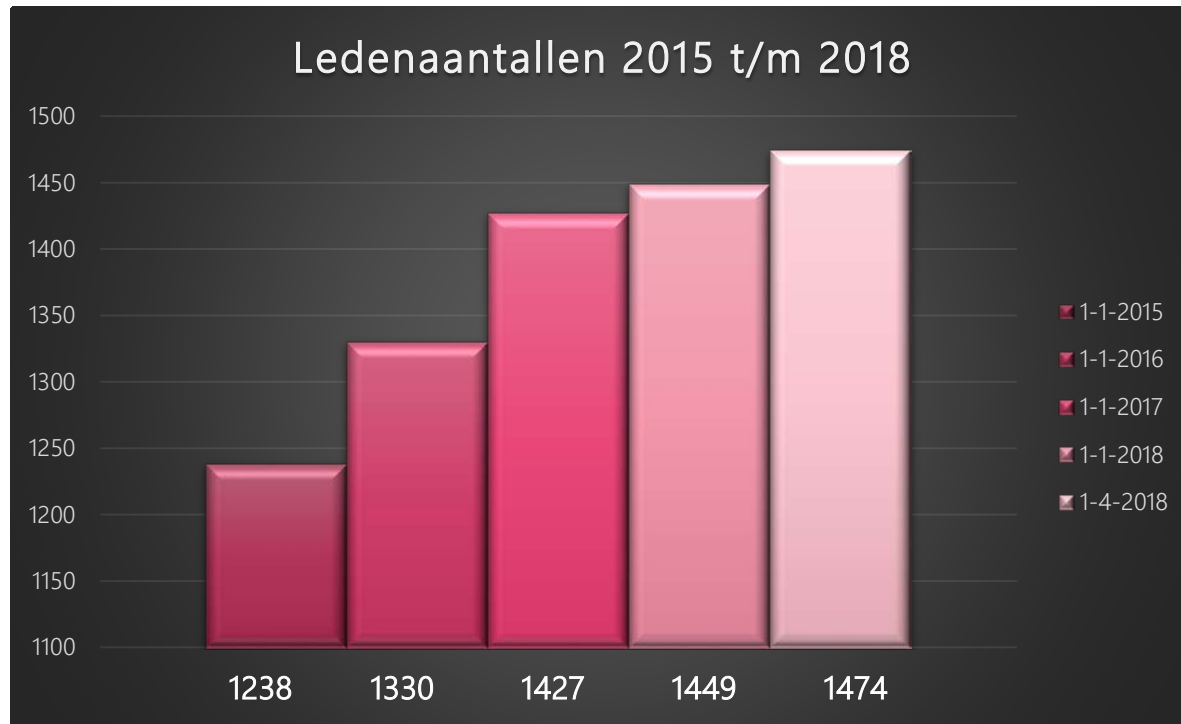
### 3. Aftreden

Secretaris Hilde Kloosterman

Voordracht en benoeming:  
Nicolle Berendsen - secretaris  
Mariken Heij - algemeen bestuurslid



# Jaarverslag 2017



Leden aantal 31-12-2017:

1449

Per vandaag

1474



# Lotgenootcontact

## Landelijke en regionale bijeenkomsten

|                                                 |                                 |
|-------------------------------------------------|---------------------------------|
| 15 april – Ledendag 'Samen op onderzoek'        | - 164 (108 leden)               |
| 27 mei – Alopecia Beurs (nieuw)                 | - Druk bezocht                  |
| Juni en juli – HaarOm – Diepenveen              | - 8 deelnemers                  |
| 27 augustus – Zwemdag - Nieuwegein              | - 39 volwassenen en 30 kinderen |
| 28 oktober – Kinder/familiedag - Nieuwegein     | - 64 volwassenen en 62 kinderen |
| 4 november – Jongerendag - Loosdrecht           | - 20 jongeren                   |
| 11 november – Haar, stijl en Make-up - Enschede | - 17 deelnemers                 |
| 9 december – Haarknopen – Waalwijk (nieuw)      | - Max 4 deelnemers per keer     |

# Informatievoorziening



**Alopecia Magazine** – oplage 3000

- 1.000 extra i.v.m. verzending naar dermatologen (mede mogelijk gemaakt door sponsoring fam. Hogenboom)

**Website (nieuw)** – lancering 31 maart 2017 - met Forum gestart in 2018

**Geheime Facebookgroep** – 180 deelnemers - aanmelden kan via [info@alopecia-vereniging.nl](mailto:info@alopecia-vereniging.nl)

## Social media:

Facebook

- meer dan 2.000 pagina likes  
Nieuw: September Alopecia Awarenessmaand groot succes – 64 inzendingen

Twitter

- 300 volgers

YouTube

- 400 volgers (zie volgende slide)

Instagram

- Gestart in 2018 – 335 volgers (wordt beheerd door 5 jongeren met alopecia)

Nieuwsbrief

- 6x per jaar – 2000 ingeschrevenen

## Overige:

Informatiebrief Zorgverzekering

- november (met dank aan René Tammer)

Folders

- nieuw Kinderfolder (mede mogelijk gemaakt door sponsoring fam. Hogenboom)



# Nieuw



28 oktober 2017:  
Première kinderfilm  
'Waarom valt mijn haar uit?'

Pop Jimmie – ingesproken door Enzo Knol

Op YouTube 144.000x bekeken! 2400 likes en 820 reacties

Met extra dank aan Pauline van Aken – Pien.TV



# Nieuw Ledenadministratie systeem - E-Captain



Beheerd door Josee Beets:

E-mail: [bureau@alopecia-vereniging.nl](mailto:bureau@alopecia-vereniging.nl)

Tel: 06 111 767 99 (nieuw nummer voor vragen over administratie)

## Voordelen

- Leden inlog met persoonlijke inlogcode
- Leden kunnen zelf mutaties invoeren
- Leden kunnen hoogte ledenbijdrage kiezen: 25, 50 of 75 euro
- Leden kunnen makkelijker (online) inschrijven voor activiteiten
- Toegang tot forum op besloten gedeelte
- Scheiding personen (leden met alopecia) en bedrijven (donateurs en sponsors)
- Tijdbesparing administratieve verwerking
- Gebruik(er)svriendelijk



# Belangenbehartiging

- Raad van advies
- Branche organisaties haarwerken ANKO, SEMH en (nieuw) 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
- Richtlijnontwikkeling
- Uitbreiding werkgroepen Alopecia Vereniging (o.a. FFA, Instagram, Haarwerken en permanente make-up)

# Onderzoek



- Voucherproject Samen werken, samen doen: deelname aan 4 werkgroepen
- Geen nieuwe onderzoeken aan HU
- Inventarisatie van lopend onderzoek internationaal (met name USA)
- Februari 2018: deelname aan onderzoeksagenda selectie Dermatologen beroepsvereniging (NVDC)

## Doel in 2018:

- Op de kaart komen bij immunologen
- Versterkte samenwerking en afstemming internationaal



# Strategie ontwikkeling

Over **5 jaar** zijn mensen met alopecia geen patiënt meer...

... omdat er verschillende goede en geaccepteerde oplossingen zijn:

- oplossende medicatie en/of therapie;
- betaalbare hulpmiddelen voor alle patiënten en voor sommigen gratis hulpmiddelen;
- betaalbare en voor sommigen gratis individuele en groepsgewijze psychische ondersteuning;

... omdat alopecia maatschappelijk bekend en geaccepteerd is.

Dit heeft de Alopecia Vereniging samen gedaan met alle relevante stake holders.

En over **10 jaar** vinden we alopecia alleen nog maar in de geschiedenisboeken terug...

# Financieel jaarverslag 2017

Penningmeester Josee Beets



## Exploitatie 2017

Staat van baten en lasten over 2017

|                                    | Realisatie<br>2017 | Begroting<br>2017 | Realisatie<br>2016 |
|------------------------------------|--------------------|-------------------|--------------------|
| <b>Baten</b>                       |                    |                   |                    |
| Overheidsbijdragen en -subsidies   | 45.000             | 45.000            | 35.000             |
| Contributie                        | 36.520             | 30.000            | 29.937             |
| Giften en baten uit fondsenwerving | 1.241              | 125               | 250                |
| Financiële baten                   | 59                 | 200               | 201                |
| Overige baten Beurs                | 1.715              | -                 | -                  |
| Overige baten                      | 482                | -                 | 263                |
|                                    | 85.017             | 75.325            | 65.651             |
| <b>Lasten</b>                      |                    |                   |                    |
| Lotgenotencontact                  | 27.553             | 27.350            | 23.105             |
| Infomatievoorziening               | 23.201             | 25.850            | 19.027             |
| Belangenbehartiging                | 7.481              | 9.325             | 2.516              |
| Instandhoudingskosten              | 8.220              | 12.600            | 9.990              |
|                                    | 66.455             | 75.125            | 54.638             |
| <b>Netto resultaat</b>             | 18.562             | 200               | 11.013             |

# Balans 31-12-2017



|                        | 31-12-2017 | 31-12-2016 |                              | 31-12-2017 | 31-12-2016 |
|------------------------|------------|------------|------------------------------|------------|------------|
| <b>Activa</b>          |            |            | <b>Passiva</b>               |            |            |
| Vlottende Activa       |            |            | Eigen vermogen               |            |            |
|                        |            |            | Bestemmingsfondsen           | 449        |            |
|                        |            |            | Overige reserve              | 70.176     | 52.063     |
| Vorderingen            |            |            | Kortlopende schulden         |            |            |
|                        |            |            | Schulden aan leveranciers en |            |            |
| Lening FBPN            | -          |            | handelskredieten             | 226        | 643        |
| Overige vorderingen en |            |            | Overige schulden en          |            |            |
| overlopende activa     | 2.319      | 2.115      | overlopende passiva          | 4.298      | 1.654      |
|                        | 2.319      | 2.115      | Totaal: schulden             | 4.524      | 2.297      |
| Liquide middelen       | 72.830     | 52.245     |                              |            |            |
|                        | 75.149     | 54.360     |                              | 75.149     | 54.360     |

# Begroting 2018





## Begroting 2018

| Baten                            |        | Lasten                |        |
|----------------------------------|--------|-----------------------|--------|
| Overheidsbijdragen en -subsidies | 45.000 | lotgenotencontact     | 32.400 |
| Contributie                      | 36.750 | Informatievoorziening | 29.125 |
| Giften en legaten                | 600    | Belangenbehartiging   | 9.325  |
| Financiële baten                 | 50     | Instandhoudingskosten | 13.250 |
| Overige baten                    | 1.700  |                       |        |
|                                  | 84.100 |                       | 84.100 |

# Alopecia

VERENIGING





Annick Hermans  
Mama van Dean

- ChardonJa
- Ladies Circle de Leest
- Prijsuitreiking rondvlucht Rotterdam

# Lunch

# Bettina Blaumeiser



Rick Hoekzema



# Borrel