

Voor mensen met haarverlies



Alopecia als relationele verbinder

Voorjaarsconferentie 2019

Agenda

- 10.00 uur Aanvang – welkomstwoord Pauline van Aken
- 10.15 uur Teaser documentaire Lionel Hulsbergen en Josephine Cornelissen van Made-by-Lions
- 10.30 uur Rieky Dikmans (arts en seksuologe) over Alopecia en (intieme) relaties
- 11.00 uur Marije van Dalen (promovenda Kinder- en Jeugdpsychologe), presentatie Face-IT voor jongeren
- 11.30 uur *Korte pauze*
- 12.00 uur ALV Alopecia Vereniging
- 12.45 uur *Lunch*
- 14.30 uur Workshops
- 15.45 uur Borrel en napraten
- 17.00 uur Einde

Dagvoorzitter

Pauline van Aken

<http://www.paulinevanaken.nl/index.html>



Documentaire makers en producers



Lionel Hulsbergen en
Josephine Cornelissen

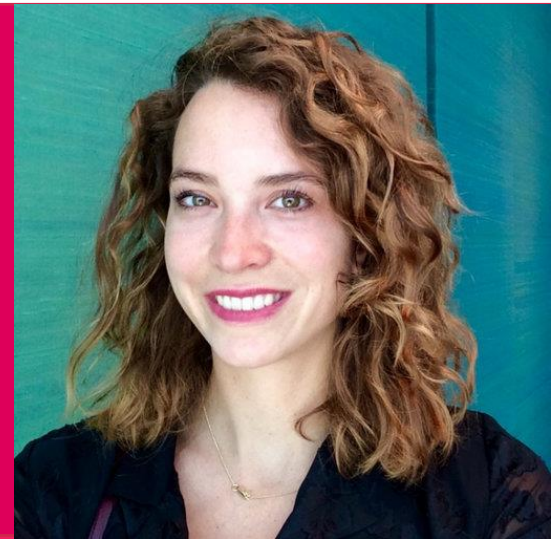
<http://madebylions.nl>



Arts-seksuoloog

Rieky Dikmans

<https://www.redverve.nl>



Wetenschappelijk onderzoeker Erasmus MC,
kinder – en jeugd psychologe

Marije van Dalen

<http://www.faceitvoorjongeren.nl>



Algemene Ledenvergadering 2019

1. Opening
2. Goedkeuring algemene verslag en notulen ALV 2018
3. Voordracht en benoeming als algemeen bestuurslid Cor van den Berg
4. Jaarverslag 2018 en financieel jaarverslag 2018
5. Begroting en activiteitenplan 2019
6. Vragen en/of opmerkingen
7. Sluiting

2. Goedkeuring algemeen verslag en notulen ALV 2018

3. Voordracht en benoeming Cor van den Berg



4. Jaarverslag 2018 en financieel jaarverslag 2018

Ledenaantal 31-12-2018

1584 leden

4. Jaarverslag 2018 en financieel jaarverslag 2018

Sponsors:

- ✦ Familie Scholten
- ✦ Ladies circle
- ✦ Sponsorloop Tobias
- ✦ Rianne Hogenboom
- ✦ Sponsorloop Rosalie
- ✦ Familie Smeding
- ✦ Mevrouw Van Es
- ✦ Donaties via Facebook

Totaal circa 15.000,-

4. Jaarverslag 2018 en financieel jaarverslag 2018

Lotgenotencontact:

- Landelijke dag: circa 180 bezoekers
- Regionale workshop Haar, Stijl en Make-up
- Zwemdag
- Jongerendag
- Familie kinderdag
- Lotgenoten via telefoon
- Alopecia beurs

4. Jaarverslag 2018 en financieel jaarverslag 2018

Informatievoorziening:

- Alopecia magazine
- Website
- Geheime FB groep
- Social media
- Nieuwsbrief
- Informatiebrief zorgverzekeraars
- Folders
- Documentaire (in productie)

4. Jaarverslag 2018 en financieel jaarverslag 2018

Samenwerking:

- Voucherproject Samen werken – Samen doen o.l.v. HPN
- HPN (Huidpatiënten Nederland)
- Patiëntenfederatie Nederland
- PGO support
- Internationaal

4. Jaarverslag 2018 en financieel jaarverslag 2018

Belangenbehartiging:

- ANKO, SEMH en HSBN
- Zorgverzekeraars
- Onderzoeksagenda dermatologen

4. Jaarverslag 2018 en financieel jaarverslag 2018

Staat van baten en lasten over 2018

Baten	Realisatie 2018	Begroting 2018	Realisatie 2017
Overheidsbijdragen en -subsidies	41.000	45.000	45.000
Contributie	39.704	36.750	36.520
Giften en baten uit fondsenwerving	15.776	600	1.241
Financiële baten	9	50	59
Overige baten Beurs	1.715	1.500	1.715
Overige baten	855	200	482
	99.059	84.100	85.017
Lasten			
Lotgenotencontact	37.589	32.400	27.553
Infomatievoorziening	31.461	29.125	23.201
Belangenbehartiging	4.173	9.325	7.481
Instandhoudingskosten	8.487	13.250	8.220
	81.710	84.100	66.455
Netto resultaat	17.349	-	18.562

4. Jaarverslag 2018 en financieel jaarverslag 2018

Balans 31-12-2018

	31-12-18	31-12-17		31-12-18	31-12-17
Activa			Passiva		
Vlottende Activa			Eigen vermogn		
			Bestemmingsfondsen	7.507	449
			Overige reserve	80.467	70.176
Vorderingen			Kortlopende schulden		
			Schulden aan leveranciers-	3.300	226
Overige vorderingen en overlopende activa	2.848	2.319	Overige schulden en overlopende passiva	5.788	4.298
	2.848	2.319	Totaal: schuldne	9.088	4.524
Liquide middelen	94.214	72.830			
	97.062	75.149		97.062	75.149

5. Begroting en activiteitenplan 2019

- Lotgenotencontact (bijeenkomsten, workshops, beurs, themadagen): circa € 35.000,-
- Informatievoorziening (magazine, nieuwsbrieven, folders, website, social media, documentaire): circa € 27.000,-
- Belangenbehartiging en samenwerking (Patiëntenfederatie, HPN, NVDV, internationale alopecia verenigingen, etc): € 7250,-
- Instandhoudingskosten (inclusief ontwikkeling van eerste strategisch meerjarenplan en uitbesteding uitvoeringswerkzaamheden): € 15.000,- ???

5. Begroting en activiteitenplan 2019

Begroting 2019

Baten		Lasten	
Overheidsbijdragen en -subsidies	45.000	lotgenotencontact	34.900
Contributie	38.750	Informatievoorziening	27.250
Giften en legaten	500	Belangenbehartiging	7.250
Financiële baten	50	Instandhoudingskosten	15.000
Overige baten	100		
	<u>84.400</u>		<u>84.400</u>

Voorstel contributie: onveranderd € 25,- (of meer naar keuze)

6. Vragen en/of opmerkingen



Onderzoek

- Voucherproject Samen werken, samen doen: deelname aan 4 werkgroepen (loopt af midden 2019)
- Nieuwe studenten aan Haagse Hogeschool
- Inventarisatie van lopend onderzoek internationaal (met name USA): <https://www.naaf.org/advance-research/research-summits>
- We zoeken naar **nieuw werkgroeplid!!**

Doel in 2019:

- Op de kaart komen bij immunologen
- Versterkte samenwerking en afstemming internationaal
- Aandacht en interesse wekken voor onze onderzoeksagenda
- Begeleiden van diverse studenten met scripties (Haagse Hogeschool)
- **Nieuw werkgroeplid**

Strategie ontwikkeling

Lunch

Workshops

Van **14.30 uur tot 15.30 uur** in het kasteel

- Haarknopen: Ineke Bourguignon
- Haarwerken: Hilde Koosterman
- Wimpers plakken: Tamara Mastenbroek
- PMU: Sharon Leprêtre
- Relaties en Alopecia: Rieky Dikmans (van **13.45 uur tot 14.30 uur** èn van **14.45 uur tot 15.30 uur**)