

Activiteitenplan Alopecia Vereniging 2017

Algemene informatie

De Alopecia Vereniging is een patiëntenorganisatie en behartigt de belangen van alle mensen met elke vorm van haarverlies. Alopecia betekent letterlijk haarverlies.

Er zijn twee hoofdvormen te onderscheiden:

- Alopecia areata, dit betekent pleksgewijze kaalheid en is er in meerdere vormen. Van enkele kleine plekken tot geheel haarverlies over het hele lichaam. (wimpers, wenkbrauwen en lichaamsbehaaring). alopecia areata is een auto-immuunziekte.
- Alopecia androgenetica is de meest bekende variant. Het is de mannelijke kaalheid, waarbij erfelijkheid de grootste rol speelt. Ondanks dat de naam anders doet vermoeden, krijgen ook veel vrouwen te maken met deze vorm van haarverlies.

De overige haarziekten zijn zeer zeldzaam.

Tijdens de Algemene Leden Vergadering op 28 mei 2016, zijn twee nieuwe zeer betrokken en gemotiveerde bestuursleden aangetreden. In augustus 2016 is er 1 bestuurslid uitgetreden, naar een nieuwe vrijwilliger zijn we op zoek. Op dit moment bestaat het bestuur uit 4 personen. Een goede basis voor de continuïteit en om onze doelstellingen voor 2017 te behalen.

Missie en Visie

Missie:

De Alopecia Vereniging behartigt zonder enig eigen commercieel belang, de belangen van alle mensen -woonachtig in Nederland- met elke vorm van alopecia areata, alopecia androgenetica en alle overige vormen van haarverlies. De thema's waar de Alopecia Vereniging aan werkt zijn naamsbekendheid, zelf- en maatschappelijke acceptatie, lotgenotencontact, onderzoek, medische en wetenschappelijke ontwikkelingen, kwaliteitswaarborg haarwerken en haarwerkers en PMU specialisten, -basis-vergoedingen zorgverzekeraars, objectieve en onafhankelijke informatievoorziening, kappersopleidingen en het gehele zorgtraject via ziekenhuizen, dermatologen, psychologen en huisartsen.

Visie:

"We doen het samen"

In het jaar 2017 is de Alopecia Vereniging een zelfregulerende patiëntenorganisatie, waar actieve en passieve leden, vrijwilligers en bestuursleden zich inzetten om onze gezamenlijke missie en doelstellingen ten uitvoer te brengen. Een vereniging waar iedereen met welke vorm van Alopecia dan ook, zich thuis en gehoord voelt.

"Alopecia, wie kent het niet?"

In het jaar 2016 kent de meerderheid van alle Nederlanders de term 'Alopecia'.

In het jaar 2017 gaan we verder werken aan de naamsbekendheid.

Doelstelling Alopecia Vereniging:

- Iedereen met welke vorm van alopecia dan ook, maakt keuzes die gemaakt moeten worden voortkomend uit deze haaraandoening, op zowel financieel, rationeel als emotioneel vlak, vanuit zichzelf en niet vanuit maatschappelijke druk. De vereniging ondersteunt haar leden actief bij deze keuzes.
- De website van de vereniging is het platform waar onze leden met elkaar in contact kunnen komen, zonder enige inmenging van commerciële partijen.
- De vereniging zet voldoende middelen in ter bevordering en ondersteuning van onderzoek naar de oorzaak, het zoeken naar verbanden en de behandeling van alopecia.
- Het gehele informatievoorziening traject vanaf het moment van een eerste constatering van pleksgewijs haaruitval, welke begint bij de huisarts en alle vervolgstappen, zijn duidelijk in kaart gebracht en controleerbaar op een juiste uitvoering.
- De vereniging biedt iedereen met welke vorm van alopecia dan ook, diverse tools en mogelijkheden die -kunnen- ondersteunen in het gehele verwerkings- en acceptatieproces.
- De vereniging zoekt samenwerking met andere patiëntenverenigingen in Nederland en alopecia verenigingen buiten Nederland om gemeenschappelijke belangen beter te kunnen agenderen, en om kennis te delen.

De hoofdtaak van de vereniging is het ondersteunen en begeleiden van mensen met alopecia.

De Alopecia Vereniging doet dit door:

- a- informatie te verstrekken over de ziekte zelf, over de mogelijke behandelingsmethoden en over hulpmiddelen als haarwerken en dermatografie,
- b- patiënten met elkaar in contact te brengen via contactpersonen en/of bijeenkomsten,
- c- mensen te helpen opties en strategieën te vinden om met de aandoening om te gaan in het dagelijks leven,
- d- voorlichtingsmateriaal van de vereniging te verspreiden onder artsen, dermatologen en andere doelgroepen,
- e- de belangen te behartigen van patiënten met alopecia,
- f- onderzoek naar de oorzaak en behandeling van alopecia te bevorderen,
- g- het inzetten van een mediaoffensief ter bevordering van de naamsbekendheid van Alopecia.

Doelstelling 2017

De Alopecia Vereniging wil af van het –terecht of onterecht- stoffige en besloten imago wat veel patiëntenorganisaties hebben. Gezien de schaamte die veel van onze leden hebben voor hun aandoening, heeft men in het verleden sterk vastgehouden aan deze geslotenheid. Wij kiezen voor een positieve en frisse uitstraling en willen als vereniging meer naar buiten treden.

Dit laatste betekent overigens niet dat de Alopecia Vereniging met alles naar buiten zal treden. De mogelijkheid voor leden om in een gesloten omgeving ervaringen met elkaar te delen blijft een belangrijk aspect. Aantrekkelijk zijn voor potentiële leden en betrouwbaar voor bestaande leden. Dat is wat we o.a. middels een nieuw te ontwikkelen website willen uitdragen. Doel is om voor het jaareinde 2016 het nieuwe frame van de nieuwe website te lanceren. In 2017 wordt de vernieuwde website aangepast en uitgebreid met een koppeling naar een CRM/ledenadministratie, met als doel mutaties e.d. voor onze leden te vereenvoudigen en uitgebreide persoonlijke informatie, eventueel aangevuld met medische gegevens, te kunnen verzamelen, om op langere termijn persoonsgerichte informatie te kunnen bieden aan de leden en kosten te besparen.

De Alopecia Vereniging heeft voor haar leden een eigen -besloten- community op haar website. Daarnaast bestaat een Facebook pagina, waar leden direct met elkaar in contact komen. Nog niet alle leden weten de weg gemakkelijk te vinden. We willen de weg voor onze leden verder vereenvoudigen.

Verder wil de vereniging het persoonlijk 'lotgenoten'-contact intensiveren. Dit door middel van het organiseren en uitbreiden van landelijke- en regionale bijeenkomsten, workshops en gezellige uitjes. Ook zal er een online forum worden ontwikkeld, welke tevens toegankelijk is voor niet leden. Mensen die net worden geconfronteerd met alopecia willen eerst rondkijken en zich niet meteen aan een patiëntenorganisatie conformeren, laat staan binden.

De Alopecia Vereniging zal de huidige social media communicatiemiddelen als Facebook, Twitter, Google+ en You-tube optimaal blijven inzetten.

Tevens is de Alopecia Vereniging bezig met het uitvoeren van een media offensief, met als beoogd doel naamsbekendheid en het doorbreken van het taboe rond kaalheid wat voornamelijk bij vrouwen, kinderen en teenagers heerst.

Door de bezuinigingen in de zorg zijn de subsidies voor kleine patiëntenorganisaties in de voorgaande jaren behoorlijk verminderd. Hoe dit in de toekomst verder zal verlopen is onzeker. Het is dan ook van groot belang dat de vereniging uitnodigt om lid te worden. De vereniging bestaat meer dan 30 jaar. Momenteel heeft de vereniging circa 1200 leden. In 2016 is een groei gerealiseerd van het aantal betalende leden. In 2016 heeft een reorganisatie binnen de administratie plaatsgevonden en is het ledenaantal opnieuw bepaald. Één van de doelstellingen voor 2017 is een verdere groei. Dit is naar onze mening realiseerbaar aangezien 1,7% van alle Nederlanders op enig moment in hun leven met de aandoening alopecia areata te maken krijgt en ruim 40% van alle mannen boven de 30 en 20% van alle vrouwen boven de 30 met alopecia androgenetica te maken krijgen.

Ook in 2016 doet de Alopecia vereniging weer actief mee met een door het ministerie gefinancierd voucherproject, een samenwerkingsproject van verschillende patiëntenverenigingen onder projectleiding van Huidpatiënten Nederland. Van 2013 tot 2015 was dat het voucher- en samenwerkingsproject Sterker op 3 fronten, dat van 2016 tot 2018 wordt voortgezet onder de noemer Samen werken – Samen doen. Daarbij zullen de producten ontwikkeld in het eerste traject meer in de praktijk gebracht worden in het vervolgtraject. Ook zullen we meer aandacht vragen voor de specifieke wensen vanuit de Alopecia vereniging, en zullen vrijwilligers meewerken in de diverse werkgroepen.

Door het opstarten van een onderzoekswerkgroep in 2016 met een agenda hebben we meer sturend onderzoek geïnitieerd naar de oorzaken van alopecia en mogelijke relaties met voeding en darmwerking. Doel is om met studenten in 2017 nieuwe onderzoeken op te starten als vervolgtraject.

Lotgenotencontact

Het doel van het lotgenotencontact is alopecia patiënten (leden en niet-leden) de mogelijkheid te geven met lotgenoten te praten over hun ervaringen en gevoelens. Het doel van de verscheidene contactdagen is dat alopecia patiënten (leden) lotgenoten kunnen ontmoeten, waarbij ervaringen van anderen tot steun kunnen zijn. De contactdagen worden zeer gewaardeerd door de aanwezigen en zijn in het licht van de doelstellingen van de vereniging belangrijke activiteiten.

Om de kosten beheersbaar te houden wordt het lotgenotencontact zoveel als mogelijk georganiseerd met hulp van vrijwilligers.

Voorjaarsdag

Landelijke dag voor volwassenen leden met presentaties, workshops, informatieverstrekking, lotgenootcontact en Algemene Leden Vergadering

Omvang: 150-200 deelnemers per bijeenkomst

Duur: 1 dag per jaar

Totale kosten: € 10.000,-

Kinderdag - Familiedag

Bijeenkomst voor kinderen (leden) met alopecia en diens broertjes/zusjes en ouders. De kinderen kunnen in een ongedwongen sfeer met elkaar spelen en deelnemen aan de per jaar verschillende activiteiten en thema's. Kinderen ervaren dat zij niet de enige zijn met alopecia. Ouders kunnen tijdens groepsgesprekken in gesprek met elkaar om ervaringen te delen, over hun specifieke problemen als ouders te praten en elkaar tips te geven. Tevens wordt er een specialist – dermatoloog, psycholoog of overige specialist- worden uitgenodigd een presentatie of lezing te geven.

Omvang: 75-100 deelnemers per bijeenkomst

Duur: 1 dag in het jaar

Totale kosten: € 8.000,-

Zwemdag

Bijeenkomst om mensen -leden- met alopecia en hun naaste familie ongedwongen te laten zwemmen in een voor de vereniging afgehuurd zwembad. Vaak worden dit soort activiteiten uit schaamte of angst niet gedurfd en gedaan.

Omvang: 50-75 deelnemers per bijeenkomst

Duur: 1 dag in het jaar

Totale kosten: € 1.500,-

Jongerendag

Bijeenkomst voor jongeren met alopecia (leden). Jongeren hebben andere behoeften dan kinderen of volwassenen. Hier spelen wij op in, door speciaal voor deze doelgroep dagen te organiseren die vrolijk zijn en meer passend bij de leeftijd, zoals een dancefeest of een workout-dag. Het hebben van contact met leeftijdsgenoten is voor hen van groot belang.

Omvang: 50-75 deelnemers per bijeenkomst

Duur: 1 dag in het jaar

Totale kosten: € 1.500,-

Haarwerken informatiemarkt-beurs

Bijeenkomst om mensen met alopecia te informeren over haarwerken, permanente make-up, dermatografie etc. De Alopecia Vereniging is in overleg met overige bedrijven om in 2017 gezamenlijk een grote en professionele Alopecia Beurs te organiseren.

Omvang: 100-200 deelnemers per bijeenkomst

Duur: 1 dag in het jaar

Totale kosten: € 3.000,- en bijdrage € 1.500,-

Workshop Haar, stijl en - pmu-make-up

Regionale bijeenkomsten/workshops om mensen (leden) met alopecia te informeren over haarwerken, permanente make-up, dermatografie, stijl en kleding. In tegenstelling tot landelijke haarwerk informatiedag staat hier het individu centraal. Door persoonsgerichte informatie te geven over alle mogelijkheden die er zijn op het gebied van haarwerken sterkt het de deelnemers in het maken van keuzes. Vaak worden verkeerde keuzes gemaakt uit onkunde en onzekerheid en door de (soms dwingende) invloed van de haarwerker. Dit geldt ook voor

permanente make-up wat voor onze leden, die door deze aandoening hun wenkbrauwen en wimpers verliezen, geen luxe maar een vervanging is.

Het geven van stijl en kleding advies geeft deelnemers een positief gevoel en kan het zelfbeeld positief beïnvloeden. Ook komt men in contact met lotgenoten in de eigen regio.

Omvang: 10-20 deelnemers per bijeenkomst

Duur: 2 middagen in het jaar

Totale kosten: € 1.000,-

'HaarOm' groepsgesprekken

Regionale bijeenkomsten waar mensen -leden- met alopecia tijdens de begeleide groepsgesprekken ervaringen kunnen delen met andere lotgenoten. De behoefte van mensen -leden- met alopecia in een beschermde omgeving met lotgenoten in gesprek te kunnen, is zeer groot. De kleinschaligheid geeft bescherming en intimiteit waardoor diepere emoties makkelijker kunnen worden getoond. Dit laatste draagt bij aan een betere verwerking of acceptatie van het hebben van alopecia. Tevens is dit een mogelijkheid in contact te komen met lotgenoten in de eigen regio.

Omvang: 10-20 deelnemers per bijeenkomst

Duur: 4x sessie van drie middagen of avonden in het jaar

Totale kosten: € 1.000,-

Thema dagen overig

Diverse keren per jaar zullen er ludieke acties en bijeenkomsten met verschillende thema's worden georganiseerd.

Omvang: 10-50 deelnemers per bijeenkomst

Duur: 2 dagen per jaar

Totale kosten: € 850,-

Lotgenootcontact via e-mail en telefoon

Het beantwoorden van vragen en het verlenen van steun aan mensen (potentiële leden) met alopecia, via e-mail en telefoon. De mogelijkheid tot telefonisch contact is vergroot door een mobiele telefoon, welke 7 dagen per week (ook in de avond) bereikbaar is en men altijd een ervaringsdeskundige/lotgenoot aan de lijn krijgt.

Omvang: 200-300 contacten per jaar

Duur: doorlopend

Totale kosten: € 2.000,-

Informatievoorziening

De informatie (zowel intern aan de leden als extern) moet er toe leiden dat mensen (leden) met alopecia beter geïnformeerd zijn over hun aandoening, behandelmethoden, ziektekostenvergoedingen etc. Extern dient de informatie om meer bekendheid te geven aan alopecia, waardoor een grotere acceptatie ontstaat en de vakbekwaamheid van betrokken hulpverleners toeneemt.

Om in te spelen op de moderne (veranderende) tijd en om het doorgaans stoffige imago van een patiëntenorganisatie te doorbreken, heeft het bestuur gekozen voor een nieuwe en positieve uitstraling, die staat voor positief omgaan met haarverlies. Er is gekozen voor een open, toegankelijke en positieve uitstraling die past bij deze tijd. Deze uitstraling komt tot uiting in de nieuw ontwikkelde en geheel gesponsorde huisstijl en het nieuwe logo. Professionaliteit en onafhankelijkheid (lees NIET commercieel) blijven onlosmakelijk verbonden met de vereniging.

In het jaar 2015 is de nieuwe huisstijl en logo doorgevoerd in al het hierna genoemde. Ook in 2017 zal deze doorvoering nog extra (druk-)kosten met zich meebrengen.

Ledenblad Alopecia Magazine

Het geven van voorlichting (al dan niet wetenschappelijk) over alopecia, mogelijke therapieën en het dagelijks omgaan met alopecia. Het verzorgen van de berichtgeving over de vereniging zelf. Het blad fungeert als belangrijk communicatiekanaal tussen het bestuur en de leden van de Alopecia Vereniging.

Omvang: 2000 exemplaren

Duur: 1 keer per jaar

Totale kosten: € 11.500,-

Internet voorlichting

Nieuwsbrief

Alle nieuwsberichten die als nieuwsbrief per mail aan alle leden en andere geïnteresseerden wordt verzonden. Het bestuur heeft gekozen voor een uitgave van Alopecia Magazine 1 keer per jaar. De nieuwsbrief krijgt daarom een belangrijke rol in de communicatie tussen bestuur en de leden van de Alopecia Vereniging. Deze zal dan ook vaker worden verspreid.

Omvang: 1300

Duur: 10 keer per jaar

Totale kosten: € 750,-

Folders

Verspreiden van vernieuwde patiënten informatiefolders aan nieuwe leden, huisartsen, dermatologen, haarwerkers, kappers, pmu-specialisten, psychologen, schoonheidsspecialisten en alle overige betrokken partijen.

Omvang: 2000-3000

Duur: 1x per jaar

Totale kosten: € 1.250,-

Website

Vernieuwen van huidige website. De website is het eerste visitekaartje van de vereniging. Deze moet dan ook de positieve insteek van de Alopecia Vereniging uitstralen en wordt aangepast aan de standaarden voor een website, passend bij de huidige tijd. Op deze manier wordt de Alopecia Vereniging ook aantrekkelijker voor de doelgroep jongeren, een doorgaans lastige groep om te bereiken en te enthousiasmeren lid te worden van een patiëntenvereniging.

Omvang: >2500 bezoekers per maand

Duur: doorlopend

Totale kosten: € 2.000,-

Social media

Door intensief gebruik te maken van social media kanalen als Facebook, Twitter, YouTube en LinkedIn, wordt juiste en actuele informatie over alopecia en de Alopecia Vereniging ter beschikking gesteld. Tevens worden alle relevante acties die worden ondernomen op het gebied van alopecia wereldwijd gedeeld. De inzet van de social media kanalen biedt de mogelijkheid, ook jongeren sneller en makkelijker te bereiken (zie ook onder Website).

Omvang > 750 personen per dag

Duur: doorlopend

Totale kosten: € 5.600,-

Film

Via de Australische Alopecia vereniging is ons het filmmateriaal van een YouTube film voor kinderen met alopecia ter beschikking gesteld. In 2017 willen we een Nederlands ingesproken voice-over maken.

Totale kosten: € 5.000,-

Werkgroepen

Onderzoek

Het informeren van onze leden over de (internationale) onderzoeken die worden uitgevoerd door hogescholen en universiteiten, wordt georganiseerd door de interne werkgroep Onderzoek. Deze komt een aantal keren per jaar samen, laat zich informeren door kennisinstituten, door alopecia verenigingen in andere landen, en geeft opdrachten voor scripties en studies aan studenten. Het onafhankelijk informeren van haar leden vindt plaats via de verschillende media die ter beschikking staan.

Totale kosten: € 750,-

Aandoenings-specifieke belangenbehartiging

Lidmaatschap Huidpatiënten Nederland

Huidpatiënten Nederland (HPN) is een koepelorganisatie van huidpatiëntenverenigingen die zorg draagt voor samenwerking tussen de verschillende verenigingen, informatievoorziening en belangenbehartiging van de huidpatiënt. De Alopecia Vereniging is actief betrokken bij de diverse projecten en innovatieprojecten lopend bij HPN.

Totale kosten: € 1.575,-

Patiënten participatie

Het bestuur participeert zelf en stimuleert deelname van haar leden aan verschillen projecten met patiënten participatie (deelname van patiëntenorganisaties) aan (wetenschappelijk) onderzoek, kwaliteit en beleid.

Totale kosten: € 750,-

Samenwerking

Patiënten participatie, kwaliteit van zorg, kwaliteit van leven. Het zijn kernwoorden die ons regelmatig bereiken. De patiëntervaringen worden bij het bepalen van beleid steeds belangrijker. Samenwerking tussen de beroepsorganisaties van zorgverleners en patiënten wordt hierin bevorderd en aanbevolen. De patiëntenorganisaties krijgen een steeds grotere rol in het ten uitvoer brengen van de diverse beleidsvoorstellen, krijgen een stem in het bepalen van richtlijnen en kunnen dienen als serieuze gesprekspartners van zorgverzekeraars. Je kunt gerust stellen dat de rol van de patiëntenorganisaties steeds belangrijker is en wordt. Juist in de toekomst is het dan ook van groot belang dat het bestaansrecht van de patiëntenorganisatie wordt erkend en dat deze financieel krachtig genoeg is om deze rol te kunnen vervullen.

Dit laatste blijkt voor juist de kleinere patiëntenorganisaties steeds lastiger te realiseren. Redenen hiervoor zijn de bezuinigingen op de subsidies, het teruglopen van ledental en donateurs en het niet (meer) vergoeden van de lidmaatschapsgelden van patiëntenorganisaties door de zorgverzekeraars.

Van de patiëntenorganisaties wordt verwacht dat wij met voorstellen komen, hoe wij ook in de toekomst kunnen blijven voldoen aan de vragen en eisen die vanuit het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport worden gesteld.

Om die reden hebben een aantal vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, waaronder de Alopecia Vereniging, samen met PGOsupport de handen ineen geslagen, om tot een gezamenlijk initiatief te komen om de kleinere patiëntenorganisaties onder de aandacht te brengen. Velen weten vaak niet eens van het bestaan van een patiëntenorganisatie op het gebied van de aandoening die zij hebben.

Ook in 2017 zoekt de Alopecia Vereniging naar meer samenwerking. Samenwerking met andere patiëntenorganisaties, in de vorm van onder andere gezamenlijke bijeenkomsten en externe communicatie, waarbij de leden zoveel mogelijk worden betrokken en 'echte' patiënten participatie ontstaat.

Internationale samenwerking

International contacten worden aangetrokken, om onze activiteiten toegankelijk te maken voor mensen met alopecia woonachtig in nabijgelegen landen als België, Duitsland, United Kingdom, Luxemburg, Zwitserland etc. Daarnaast leren we van de ervaringen van de alopecia verenigingen in andere landen. Ook wordt het behalen van de overige doelstellingen van de Alopecia Vereniging hiermee vergroot.

Totale kosten: € 7.000.-