

Alopecia

Voor mensen met haarverlies

MAGAZINE

HAARWERKEN

De voor- en nadelen van synthetisch
of echt haar

HAARBLOOPERS en anekdotes

“Is dat de nieuwste mode?

Nee, mijn haarwerk zat andersom!”

ONDERZOEK naar alopecia areata

Is er een relatie tussen haarverlies
en voeding?

Is CBD (cannabisolie) een wondermiddel?

Kevin Boor (29) heeft alopecia areata
en probeerde het uit

De
patiëntenreis
is als een
orkaan
zorg dat jij
in het oog
komt te
staan!

Administratie

Alopecia Vereniging
Ezelsveldlaan 67
2611 RV Delft
Tel: 079 – 3618108 (administratie)
Mobiel: 06 36485017 (direct persoonlijk contact)
bureau@alopecia-vereniging.nl

Bestuur

E-mail: info@alopecia-vereniging.nl
Marion Kremer (voorzitter)
Josee Beets (penningmeester)
Hilde Kloosterman (secretaris)
Max Nods (algemeen bestuurslid)

Lidmaatschap

Het lidmaatschap kost € 25,- per jaar, bij automatische machtiging.
Voor het opzeggen van het lidmaatschap geldt een opzegtermijn van tenminste 4 weken. Het lidmaatschap eindigt dan op 1 januari van het eerstkomende jaar. U kunt schriftelijk of via e-mail opzeggen via Alopecia Vereniging Titaanwit 41, 2718 AV Zoetermeer of bureau@alopecia-vereniging.nl,

Raad van Advies

Prof. dr. S.G.M.A. (Suzanne) Pasmans; (kinder)dermatoloog/immunoloog in het Erasmus MC te Rotterdam, Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht en UMC Utrecht

Dr. M.C. (Marcel) Pasch; dermatoloog in het UMC Radboud te Nijmegen

Drs. P.M. (Patrick) Kemperman; (psycho)dermatoloog in het AMC te Amsterdam en het Waterland ziekenhuis te Purmerend

M.V. (Martijn) Heitink; dermatoloog in het VieCuri Medisch Centrum te Venlo en Venray

Bettina Aler; psycholoog bij de Brandwondenstichting

Dr. J. (Jolanda) Okkerse; kinder- en jeugdpsycholoog, afdeling Plastische chirurgie Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam en Erasmus MC te Rotterdam

Dr. H. (Hellen) Hornsveld; gezondheidszorg-psycholoog, afdeling Klinische en gezondheidspsychologie, Universiteit Utrecht

De Alopecia Vereniging. Een vereniging van en voor ons allemaal!

En daar is hij dan, het ledenblad van de Alopecia Vereniging met de nieuwe naam Alopecia Magazine, gemaakt door een geheel nieuwe redactie. Feija Rijs, Stephan van Hulten, Linda A., Linda Eisinga, Tecilla Nebig, Mariska Drinóczy en ikzelf hebben met groot plezier gewerkt aan deze editie van het Alopecia Magazine en hopen dat jullie hem met net zoveel plezier en interesse lezen.

Waarom een nieuwe naam? Wij zijn van mening dat het van groot belang is dat één van de belangrijkste doelstellingen van de Alopecia Vereniging, naamsbekendheid van het begrip alopecia, moest terugkomen in de naam van ons ledenblad. Met de nieuwe en eigentijdse uitstraling van het blad is al snel de naam Alopecia Magazine geboren. Ik zou zeggen, op naar nog meer bekendheid voor alopecia!

We kunnen weer terugkijken op een succesvol jaar. Niet alleen is het ledenaantal gegroeid, ook social media heeft een grote vlucht genomen. Op Facebook heeft onze openbare pagina al meer dan 1.000 likes, worden berichten gemiddeld 5.000 keer bekeken met uitschieters tot wel meer

dan 17.000 views en veel van onze leden maken gebruik van onze geheime Facebookgroep. Maar er is meer, veel meer. Daarover meer verder in dit magazine.

Bestuurswisseling

Hilde Kloosterman is onze nieuwe secretaris en vervangt daarmee Ineke Bourguignon die vele jaren met veel inzet en enthousiasme haar bestuursfunctie als secretaris heeft vervuld. Tevens heeft Heleen van Dijk besloten haar werkzaamheden als bestuurslid neer te leggen. Zij zag helaas geen mogelijkheden meer dit te combineren met haar overige drukke werkzaamheden. Ik wil Ineke en Heleen persoonlijk bedanken voor hun vrijwillige inzet voor de vereniging. We zijn dan ook op zoek naar nieuwe bestuursleden, zie de openstaande vacatures op pagina 6. Josee Beets onze penningmeester wil ik hier ook even noemen. Niet alleen waakt Josee over de financiën van de Alopecia Vereniging, ook heeft zij de gehele ledenadministratie op zich genomen. Voor alle administratieve vragen, het doorgeven van mutaties of overige administratieve zaken kun je bij Josee terecht, via het mailadres bureau@alopecia-vereniging.nl

Marion Kremer
Voorzitter



Alopecia Magazine

Verenigingstijdschrift van de Alopecia Vereniging, voor mensen met haarverlies

Redactie

Feija Rijs, Stephan van Hulten, Linda A., Linda Eisinga, Tecilla Nebig, Mariska Drinóczy

Hoofd- en eindredactie

Marion Kremer

E-mailadres/website

redactie@alopecia-vereniging.nl
www.alopecia-vereniging.nl

Kopij jaargang 18, nr 1: 2017

Ontwerp huisstijl

Reclamebureau XXS Amsterdam, Schiphol

Vormgeving

Kok Vormgeving, Utrecht

Op de Cover

Detail Ralph Lauren Spring 2012

Druk

SENZ Grafische Media, Woerden

2016, Alopecia Vereniging

Uit deze uitgave mogen alleen artikelen en illustraties worden overgenomen na schriftelijke toestemming van of namens het bestuur.

inhoud

28

LIFESTYLE EN BEAUTY

Kunstzinnig Wimpers voor beginners
Headfashion inspiratie
De voor- en nadelen synthetisch en echt haar

4

KORT NIEUWS

HaarOm bijeenkomsten Delft
Oproep: vacature webmaster / Oproep: bestuursleden
Nieuw bestuurslid: Secretaris Hilde Kloosterman
Vlogger Maureen van Gastel
Samenwerken op vele vlakken – Max Nods

36

KINDEREN

Aan de keukentafel. Een gesprek tussen twee zusjes
Anekdoten/ grappige opmerkingen over alopecia of haarwerk
Recept
Strip – Isabel / Puzzel – woordzoeker

7

VERENIGING

Even voorstellen: de redactieleden van Alopecia Magazine
Alopecia Voorjaarsconferentie 28 mei 2016

40

MEDIA

Interview met Cootje Versteeg en Petra Taks

14

PERSOONLIJK

Annemarie Hofstra – alopecia areata
Gedicht door Jorinde Bernouw – tante van nichtje van 15 met alopecia
Charlotte van de Laar-Bosmans – Wildwaterbaan avontuur
Leonie le Feber – alopecia areata
Anja Taylor en Inge van der Reijden – Frontale fibroserende alopecia
Vraag en antwoord – Interview met Christa de Kort

42

PSYCHOSOCIAAL - LITERATUUR – PROJECTEN

De Patiëntenreis, wat is dat?
Nieuw! Netwerkorganisatie NPGO
Oproep deelname voucherproject Samen werken – Samen doen

24

WETENSCHAPPELIJK

Onderzoek naar alopecia areata door hbo-studenten Huidtherapie
Kevin Boor – CDB (Cannabidiol) een wondermiddel?
Onderzoek JAK remmers

47

RUBRIEKEN

Hoe is het met? Wendy B. – Vervolg onderzoek Studie Homeopathie
Haarbloopers
Internationaal – Zwitserland

Ervaringen van de deelnemers HaarOm in Delft – juli 2016

HaarOm

De HaarOm 'huiskamer' bijeenkomsten zijn ontwikkeld door de Alopecia Vereniging voor iedereen met haarverlies. Er zijn drie bijeenkomsten welke 1x per week achtereenvolgens plaatsvinden. Voor meer informatie kan je terecht bij Evelyn van Beers, Claire de Waal en Marion Kremer. Mail: info@alopecia-vereniging.nl of neem een kijkje op onze website: <http://www.alopecia-vereniging.nl/haarom.php> De HaarOm folders zijn gratis te bestellen via: bureau@alopecia-vereniging.nl



Deelnemers HaarOm Delft 2016

Margaret

Met veel plezier kijk ik terug naar de HaarOm-bijeenkomsten in Delft. De drie vrouwen die de middagen organiseerden waren heel hartelijk, lief en open, waardoor je je vanaf het eerste moment welkom voelde en ook het gevoel had dat je alles kon vertellen. Er was meteen een heel open, fijne sfeer. Aan de hand van vragen die betrekking hadden op het thema van die middag, was er voor iedereen ruimte om haar verhaal te doen. Mensen gaan heel verschillend om met hun alopecia en of zij wel of geen haarwerk (kunnen) dragen, maar er was voor iedereen mening begrip en iedereen was heel hartelijk voor elkaar. Ik had bij de eerste HaarOm bijeenkomst pas zeven maanden een

haarwerk (van echt haar) en kende niemand in mijn omgeving met een haarwerk. Ik viel bijna van mijn stoel van verbazing, zo mooi vond ik de haarwerken van synthetisch en echt haar die andere vrouwen hadden. Ik heb kort na de bijeenkomsten een synthetisch haarwerk aangeschaft, waar ik erg blij mee ben.

Ik heb de andere vrouwen, ook de vrouwen die de middagen organiseerden, nog veel praktische vragen kunnen stellen en heb aan hun antwoorden veel gehad. Maar vooral de open, gezellige sfeer, de solidariteit en de hartelijkheid van iedereen maakten deze middagen tot een erg leuke en fijne ervaring!

Tessa M.

Tessa M.

Voor mij was de HaarOm extra bijzonder omdat het de eerste keer was dat ik in aanraking kwam met vrouwen die ook alopecia hebben. Voor mij was dit heel bijzonder omdat ik pas sinds afgelopen december/januari alopecia heb. Ik had erg het gevoel dat ik de enige was, maar toen ik de andere vrouwen leerde kennen ging dit gevoel snel weg.

Omdat we over zulke herkenbare gevoelens en situaties konden praten vond ik deze bijeenkomst heel fijn en creëer je snel een band met elkaar. Zo brengt alopecia ook nog goede dingen, je ontmoet mensen die je anders niet zou ontmoeten en doet activiteiten die je anders niet zou doen. Zo heb ik bijvoorbeeld ook een fotoshoot zonder haarwerk gedaan waar ik heel blij mee ben. Het doel van de foto's was om kracht uit te stralen en te laten zien dat haarverlies niet betekent dat je ziek bent.



Foto's gemaakt door Reinald Roos

Marijke Goeman

De drie bijeenkomsten in Delft zijn bijzonder leerzaam en interessant geweest. Het is goed om mensen –vrouwen– te ontmoeten die met dezelfde tekortkomingen en problemen te maken hebben in het dagelijks leven. Met name de reactie van de wereld om je heen, waar het meeste last door wordt ondervonden. Ook dat het dragen van een pruik of haarwerk vaak niet meevalt in verband met irritatie en warmte.

Ik heb er zelf meer moed door gekregen om mij in mijn vrije tijd zonder haarwerk te vertonen. Ook al ben je opgemaakt, draag je vrolijke sieraden, of een sjaal, de conclusie wordt al snel getrokken, dat het wel zal komen door de chemo. Maar het is zo heerlijk om de zon, de wind en de regen op je kop te voelen. Dan maar zoveel mogelijk de reacties negeren.



Marijke Goeman

OPROEPEN

Vacature webmaster

De Alopecia Vereniging is met spoed op zoek naar een enthousiaste webmaster met enige ervaring, die in samenwerking met onze communicatiemedewerker, onze website up-to-date houdt en de nieuwsbrief (6x per jaar) verzorgt.



Omdat wij als Alopecia Vereniging niet stil staan en door willen blijven groeien, is eigen inbreng meer dan welkom. Ben je altijd op de hoogte van de laatste trendy online ontwikkelingen? We zijn meer dan nieuwsgierig naar jouw creatieve ideeën. Omdat het hier een vrijwilligersfunc-

tie betreft kunnen wij je geen salaris bieden, maar een kostenvergoeding van werkelijk gemaakte kosten en km-vergoeding maken deel uit van het vrijwilligersbeleid. Wil je als vrijwilliger een actieve rol spelen in de patiëntenbeweging en tegelijkertijd je maatschappelijke belangstelling



verbreden? Op deze manier lever je niet alleen een waardevolle bijdrage, maar krijg je de mogelijkheid jezelf verder te ontplooiën en verruim je je cv.

Je leeftijd maakt niet uit, het is je motivatie die telt! Nieuwsgierig geworden of wil je misschien wel meteen solliciteren? Stuur een mailtje naar info@alopecia-vereniging.nl of bel 06 36485017 en wie weet word jij onze online spin in het web.

Vacature algemeen bestuurslid

De Alopecia Vereniging is op zoek naar een enthousiaste algemeen bestuurslid die als vrijwilliger een actieve rol in de patiëntenbeweging wil spelen en zo tegelijkertijd haar/zijn maatschappelijke belangstelling wil verbreden. Het is van belang dat het algemeen bestuurslid binding voelt met de organisatie en actief meedenkt bij de ontwikkeling van visie en beleid. Het algemeen bestuurslid heeft zitting in het bestuur zonder vooraf vastgestelde bestuursfunctie. Het algemeen bestuurslid kan een functie op zich nemen, welke aansluit bij diens persoonlijke eigenschappen, specialismen en ervaringen. Het tijdsbeslag van deze bestuursfunctie is gemiddeld enkele uren per week.

Voor meer informatie over deze vacature, of als je interesse hebt in deze uitdagende functie, stuur dan een mailtje naar info@alopecia-vereniging.nl of bel 06 36485017.



Bestuur Alopecia Vereniging: met de klok mee: Marion Kremer, Hilde Kloosterman, Max Nods en Josee Beets



Vele van jullie hebben mij al eens 'ontmoet' bij de besloten Facebook groep en of bij bijvoorbeeld het Jubliumcongres van afgelopen oktober. Voor degene die mij nog niet kennen stel ik me graag verder voor. Ik ben 42 jaar, ik heb alopecia totalis sinds 6 jaar en was kapster, ongelukkige combinatie. Ik zal wat vertellen over m'n eigen proces van m'n haarverlies en waarom ik als bestuurslid de Alopecia Vereniging wil vertegenwoordigen. Maar eerst mijn haarverlies.

Hilde Kloosterman
42 jaar
Secretaris Alopecia Vereniging

Mijn grootste angst

Mijn grootste angst is dat één van m'n kinderen ook met haarverlies/alopecia te maken krijgt. Hier kan ik ook echt wakker van liggen. Ik hoop dan maar een voorbeeld voor ze te zijn. Voor m'n kinderen maakt het gelukkig totaal niet uit of ik haar heb of niet. Mama blijft mama met of zonder haar! En dit heeft mij doen beseffen dat ik hier mijn kracht uit moeten halen. Dit geldt trouwens ook voor m'n omgeving. Ik had direct vanaf het begin besloten om het tegen iedereen te vertellen. Dit heeft het een stuk makkelijker gemaakt. Waarom een bestuursrol bij de Alopecia Vereniging?

Ik vind het heel erg belangrijk dat er meer bekendheid komt voor alle vormen van alopecia! Het is belangrijk dat men weet wat alopecia is, omdat dit alles makkelijker maakt. Hiervoor wil en kan ik al mijn kennis, m'n netwerk en ervaring inzetten. Hiernaast wil ik leden inspireren om haar/zijn eigen weg te zoeken met datgene waar zij/hij zich lekker mee voelt. Samen met het bestuur, wat trouwens ook gewoonweg een leuk en inspirerend bestuur is, gaan we er een hele mooie tijd van maken! De ledenbijeenkomsten worden steeds inhoudelijker en organiseren we met heel veel vrijwilligers. Mocht je ook vrijwilliger willen worden of op een andere wijze een steentje willen bijdragen aan de vereniging laat het dan weten! Op naar meer bekendheid! Mocht je vragen hebben, mogen ook persoonlijke vragen zijn, bel -06 24153241- of mail secretariaat@alopecia-vereniging.nl me gerust! Ik hoop je te ontmoeten bij de Ledenbijeenkomsten.

Hilde Kloosterman



HAAR! JA HAAR! MET HAAR HEB IK EEN BIJZONDERE VERHOUDING

Zoals verteld ben ik zes jaar geleden in zes weken tijd al m'n haar verloren. Bossen tegelijk verloor ik! Ik wist direct dat het foute boel was. Na vijf dagen extreem haarverlies zat ik bij de huisarts met de mededeling dat ik met spoed doorgestuurd wilde worden naar het ziekenhuis -alsof daar een pilletje lag dat dit ging stoppen-. Ik zei tegen de huisarts dat als het zo zou doorgaan ik met vier weken kaal zou zijn. Nou ja, het werd uiteindelijk zes weken maar toen was ik dan ook echt alles kwijt!

Toen ik bij de dermatoloog in het ziekenhuis aan kwam stond ik met drie minuten weer buiten met de mededeling "U heeft Alopecia en dit komt in 90% van de gevallen weer goed". Wat nu? Probeer u Minoxidil maar en loopt u maar langs de Oncologieafdeling (!) voor folders van pruiken. Die overige 10% waar het niet bij goed komt had ook last van wenkbrauwen, wimpervlies en het overige lichaamshaar zo vertelde m'n dermatoloog mij. In totale verwarring ging ik weer naar huis met het vertrouwen dat het bij 90% van de mensen weer goed zou komen.

Met Minoxidil ben ik heel snel weer gestopt toen ik door had dat dit voor m'n geheel kale hoofd niet echt een oplossing was. Helaas wist ik direct hoe laat het was toen een paar weken later ook mijn wenkbrauwen en

wimpers verloor. Nu zes jaar later heb ik geen haar teruggekregen! Ik berust er ondertussen in, dit is een heel proces geweest.

Op het moment van mijn haarverlies waren mijn twee kinderen erg klein (1 en 3 jaar) het was een heel intensieve tijd met een leuke, maar ook pittige baan, een fijne relatie en de zorg voor twee kleintjes. Deze combinatie heeft niet bijgedragen aan de alopecia, maar ik realiseer me ook dat ik het niet had kunnen voorkomen. Het zat in m'n systeem met m'n eczeem, allergieën, astma en alopecia areata (twee plekkjes) op m'n 16e jaar. Ik zie het als dikke pech en bedacht me heel snel dat ik niet op zoek zou gaan naar mogelijke genezing/haargroei, maar op het zoeken naar mooie oplossingen voor m'n 'problemen'.

Als opgeleid kapster vond ik, en nog steeds, een representatief voorkomen altijd al belangrijk. Het heeft me heel veel moeite, frustratie en geld gekost en ben tevreden met m'n oplossingen. Sterker nog, ik heb er m'n werk van gemaakt en begeleid nu mensen met haar- en huidproblemen zoals haarverlies en dunner wordend haar in m'n praktijk in het Ikazia Ziekenhuis in Rotterdam. Dit is ontzettend dankbaar werk en geeft heel veel voldoening!



Maureen van Gastel, vlogger en blogger van de Alopecia Vereniging



Aangezien vele van jullie mij nog niet kennen lijkt het me wel zo gepast om mezelf voor te stellen. Ik ben Maureen, 24 jaar en ik draag bijna 6 jaar een pruik/haarwerk omdat ik net zoals velen van jullie alopecia areata heb. Een paar maanden geleden ben ik op tv geweest bij het programma OverWinnaars van Arie Boomsma om te laten zien dat het dragen van een pruik niet altijd een beperking hoeft te zijn in het dagelijks leven. Door middel van blogs/vlogs wil ik de dagelijkse problemen van iemand met een pruik/haarwerk bespreken en eventueel tot oplossingen komen. Buiten het feit dat ik alopecia heb ben ik ook diabetespatiënt en heb ik een glutenallergie.

Iedere dag is bij mij een feestje en er is altijd wel weer wat te beleven! Mijn doel is om anderen met alopecia te laten zien en ervan te overtuigen dat het geen beperking is en vooral niets om je voor te schamen. Iedere maand probeer ik een blog of vlog uit te brengen om zo de dagelijkse problemen of leuke onderwerpen te bespreken. Suggesties zijn van harte welkom en vragen zullen zeker besproken worden. Alles wat jullie willen vragen, vertellen of bespreken kunnen jullie me laten weten en dan ga ik ermee aan de gang*.

***Reacties en vragen kunnen worden gesteld op de blogs/vlogs van Maureen. Nieuwe blogs/vlogs worden op onze Facebookpagina, website en nieuwsbrief geplaatst.**

Samenwerken op vele vlakken

Max Nods

In het activiteitenplan 2016 hadden we opgenomen om op het vlak van onderzoek nieuwe initiatieven te ontwikkelen. Ook hadden we aangegeven samenwerking te zoeken met andere patiëntenverenigingen in Nederland en alopecia-verenigingen in het buitenland. We denken op deze manier gemeenschappelijke belangen beter te kunnen agenderen, en ook bestaande kennis beter te kunnen delen.

De samenwerking met andere patiëntenverenigingen in Nederland krijgt onder meer vorm in het door het ministerie gesubsidieerde voucherproject Samen werken - Samen doen. In dit project werken we samen met zeven andere patiëntenverenigingen, onder leiding van Huidpatenten Nederland. We hebben inmiddels goede en warme contacten opgebouwd met de Duitse alopecia vereniging. We zijn met twee bestuursleden op hun jaarbijeenkomst geweest en hebben zo ook directe contacten kunnen leggen met de specialisten in Bonn Dr. Silke Redler, Universitätsklinik Bonn, die in samenwerking met de Universiteit van Antwerpen -professor Bettina Blauweiser- onderzoek doen naar genetische factoren en alopecia. We willen hun bevindingen die gepubliceerd zijn in het Duitse Alopeciablade Köpfchen ook samengevat vertalen



en publiceren op onze site. Ook met de alopecia vereniging in Australië zijn contacten gelegd. De Australische vereniging had een erg leuke film gepubliceerd over alopecia en kinderen en wij wilden de mogelijkheid onderzoeken om deze film in het Nederlands gesproken uit te brengen. We hebben daarvoor inmiddels toestemming gekregen en de vereniging heeft ons het filmmateriaal ter beschikking gesteld. In Zwitserland bestaat een soort zustervereniging van de Duitse vereniging en een enthousiaste vrijwilliger blijkt een in Zwitserland wonende Nederlandse vrouw te zijn: Petra van den Hoogen (zie ook bladzijde 50). Zij wil ons graag ondersteunen bij het vertalen van bijdragen in de Duitse taal naar het Nederlands.

Onze voorzitter Marion Kremer is deze zomer nog bij de Belgische alopecia vereniging op bezoek geweest. Het was helaas hun laatste bijeenkomst, omdat de vereniging is opgeheven. Er zijn echter meerdere leden die aangegeven hebben interesse te hebben om bij onze vereniging lid te worden. En daar staan wij zeker voor open!

Zo blijkt iedere keer als we contacten leggen met buitenlandse verenigingen, het enthousiasme om te delen aanwezig! Dus daar zullen we zeker mee doorgaan. Op ons lijstje staat nu om de contacten met Engeland en Amerika te versterken. Als er leden zijn met ideeën of al bestaande contacten, dan zouden we daar graag gebruik van maken!

Mail ons: info@alopecia-vereniging.nl



Jaarbijeenkomst AAD 2015



De Duitse alopecia vereniging is ook op de alopecia jaarbijeenkomsten van 10 oktober 2015 en 28 mei 2016 van de Nederlandse Alopecia Vereniging aanwezig geweest. Vele leden hebben ook direct met de voorzitter Frederico Lopez Martinez kennis gemaakt.

Door onze contacten met de Hogeschool Utrecht (o.a. Hans Veho) hebben we door een goede samenwerking met onze werkgroep Onderzoek een aantal studenten aan het werk kunnen zetten. Lees meer hierover op bladzijde 24 en 25.



Linda Eisinga

Mijn naam is Linda Eisinga, 40 jaar, getrouwd met Valentijn en samen hebben wij een mooie dochter van 16 jaar. Ik heb alopecia androgenetica. Ik ben niet helemaal kaal, maar het haar wordt steeds dunner en mijn voorhoofd steeds groter.

Ik draag synthetische haarwerken en voel me daar heel prettig bij. Omdat ik van afwisseling houd heb ik op dit moment negen verschillende haarwerken met elk hun eigen model, kleur en stijl. Dit zorgt geregeld voor vragen en die beantwoord ik graag. Op die manier raken meer mensen op de hoogte van alopecia en ik hoop dat dit er uiteindelijk voor zal zorgen dat er geen taboe meer heerst op het –bijna– kaal zijn of het dragen van een haarwerk.



Feija Rijs en Stephan van Hulten

Even voorstellen, wij zijn Stephan en Feija, ouders van zoon Viggo (10) en dochter Isabel (8). Isabel heeft sinds haar vijfde alopecia. Inmiddels heeft ze nergens meer haar. Vorig jaar heeft Stephan een heel mooi stuk in het ledenblad van de Alopecia Vereniging geschreven over 1 jaar alopecia. Hoe wij en vooral Isabel er mee omgaat. Met veel plezier hebben wij de kinderpagina gemaakt. Natuurlijk met inbreng van andere kinderen en ouders. We hopen dat de kinderen met alopecia ook kunnen genieten van ons mooie Alopecia Magazine.



Mariska Drinóczy

Mijn naam is Mariska Drinóczy en mijn oudste dochter (13) heeft haar hele leven al alopecia areata. Tot haar negende heeft ze de kale plekken redelijk verdoezeld, maar toen is het haar overal uitgevallen. Nu is de haargroei enigszins terug, maar zo grillig dat ze altijd een haarwerk draagt. Het was een heftige tijd, maar mijn dochter accepteert de alopecia en is vol zelfvertrouwen. 'Het is zoals het is', is het motto, desalniettemin wil ze er niet over praten. Daarom ben ik lid van de Alopecia Vereniging en draag ik graag mijn steentje bij. Als alopecia bij iedereen bekend zou zijn, hoeft niemand meer stiekem te doen over het wel of niet dragen van een haarwerk of zich te schamen voor z'n haardosje of de afwezigheid daarvan.



Linda A (35)

Momenteel heb ik zo'n vijf jaar alopecia areata en draag sinds enige tijd een volledig haarwerk van echt haar. Ik heb het geaccepteerd, maar ik heb wel een haat-liefdeverhouding met mijn haarwerk. Het haar is wel mooi en het is ook wel lekker makkelijk. Maar ik baal ervan dat ik er toch vaak 'rekening' mee moet houden en niet gewoon een paardenstaart in kan. Ik kies ervoor om het niet aan iedereen te vertellen, omdat ik geen stempel wil dat ik zielig ben of dat ik die 'meid met die pruik' ben. Inmiddels is een groot deel van mijn haar weer aan het terug groeien, maar ik houd er wel rekening mee dat het weer kan uitvallen. Ik heb mij aangemeld als vrijwillig redactielid om meer over alopecia te weten te komen en anderen daarover te informeren en daar wellicht mee te helpen, omdat ik zelf weet hoe frustrerend het af en toe kan zijn.

Even voorstellen: De redactieleden van Alopecia Magazine



Tecilla Nebig – gedicht

HALLO VERRASSENDE ALOPECIA,

Daar was je dan opeens drie jaar geleden in mijn leven. Misschien was je er al wel eerder, maar toch heb je je dan goed verborgen weten te houden in mijn volle bos haar.

ALOPECIA,

Elke dag zorg je wel dat ik aan je denk. Natuurlijk vind ik het soms niet zo leuk dat je er bent, maar ik geef toe, soms heb ik weer best geluk dat jij er bent.

ALOPECIA,

Eerder had ik veel zin in de zomer, door jou nu wat minder. Door jou moet ik namelijk een haarwerk dragen, in de zomer is dat best wel warm dat moet je weten.

Maar ik geef toe, soms is het ook best wel fijn dat je er bent. Want wie kan nou zeggen dat je je haar lekker luchtig af kan zetten?

ALOPECIA,

In het begin was je nog maar een beetje in mijn leven. Ik kon je nog goed verdoezelen. Maar toen werd je groter en sterker en toen had je mijn hele lichaam. Opeens kreeg je ook nog een achternaam, alopecia areata universalis. Weer was daar de verbazing.

Maar ik geef toe, soms is het ook best wel fijn dat je er bent. Want wie kan nou zeggen dat die zich nooit hoeft te scheren?

ALOPECIA,

Natuurlijk was het eng. Die eerste periode dat jij er voor zorgde dat ik niet meer mijn eigen haar had, maar haar van iemand anders op mijn hoofd. Zo meteen ziet iemand dat ik een haarwerk op mijn hoofd hebt. Dat is toch gek?

Maar ik geef toe, soms is het best wel fijn dat je er bent. Want wie kan dat nou zeggen dat ze elke dag ander haar kan hebben van verschillende lengtes en kleuren?

ALOPECIA,

Ja je hebt voordelen, ook ben je een heel avontuur, maar zou je misschien nu kunnen vertellen hoe je weer weg gaat? Mis mijn lange bos haar toch wel. Ben je er door de stress, hormonen of was het toen ik geboren werd al bepaald dat je in mijn leven kwam kijken?

Maar ik geef toe alopecia, ook al ben je sterk, weet zeker dat er ooit een slim iemand komt die weet hoe jij weer kan verdwijnen.

ALOPECIA,

Voor nu moet ik het toch maar met je doen. Maar ik geef toe, ik denk dat ik het toch best goed doe om met je door één deur te gaan.



Pauline van Aken



Josee Beets



Alopecia Voorjaarsconferentie ‘Samen op (onder)zoek’

Op 28 mei jl. vond de jaarlijkse ledendag en algemene ledenvergadering plaats in de Landgoederij te Bunnik. Graag nemen wij je mee in een terugblik op deze dag middels een klein verslag.

Dagvoorzitter Pauline van Aken, inmiddels voor velen onder onze leden bekend, heette alle aanwezigen, zo'n 160 personen, van harte welkom en leidde op zeer professionele en open wijze het ochtendprogramma in.

Ineke Bourguignon

De eerste spreker Ineke Bourguignon –onze vertrekkende secretaris– vertelde haar persoonlijke verhaal. Wat betekent het voor haar als vrouw om alopecia androgenetica te hebben? Als vrouw te worden geconfronteerd met de zogeheten ‘mannelijke’ kaalheid is niet makkelijk. Zij vertelde openhartig over het traject van onderzoek, behandeling en de wijze waarop zij naar praktische oplossingen heeft gezocht die voor haar werkte, omdat zij met behandelingen niet echt verder kwam. Haar verhaal was voor meerdere van de aanwezigen herkenbaar en de open en warme sfeer die we op dit soort bijeenkomsten vaak mogen ervaren, was meteen daar.

Thema onderzoek door Patrick Kemperman en Max Nods

Patrick Kemperman, –psycho-dermatoloog en lid van onze raad van advies, belichtte de mogelijk- en onmogelijkheden van onderzoek naar alopecia. In combinatie met hetgeen Max Nods –bestuurslid van de Alopecia Vereniging en lid werkgroep onderzoek– vertelde, ontstond er een interessante interactie met de aanwezigen in de zaal. Tevens leidde de presentatie tot nog meer duidelijkheid omtrent het thema onderzoek. Waar staan we nu en waar willen we in de toekomst naar toe? Hoe kunnen wij – de Alopecia Vereniging en de zorgprofessionals– elkaar ondersteunen en hoe kan er gezamenlijk worden opgetrokken om meer onderzoek te initiëren en te realiseren? Op al deze vragen werd antwoord gegeven en ook in de toekomst zal nauw worden samengewerkt met meerdere nationale en internationale partijen die zich bezig houden met onderzoek naar alopecia.

Uitgebreide informatie over de tot nu toe genomen stappen, bevindingen en voorlopige resultaten vanuit de werkgroep onderzoek staan op de website en te vinden via deze link:

<http://www.alopecia-vereniging.nl/onderzoek-alopecia.php>.

Lees meer op bladzijde 24 en 25 over de uitkomsten van het reeds afgeronde onderzoek door de studenten van Hoge School Utrecht.

Algemene ledenvergadering

Tijdens de algemene vergadering werd afscheid genomen van secretaris Ineke Bourguignon. Na vele jaren zich te hebben ingezet voor de vereniging, kon zij met een goed gevoel het stokje overdragen aan de nieuwe secretaris Hilde Kloosterman –zie ook bladzijde 7–. De vergadering ging akkoord met deze benoeming.

Verder passeerde onder leiding van voorzitter Marion Kremer, alle activiteiten die de Alopecia Vereniging in 2015 heeft georganiseerd de revue en gaf penningmeester Josee Beets uitleg omtrent de financiën. De leden van de vergadering spraken hun goedkeuring en bewondering uit voor het bestuur, waarmee de vergadering werd gesloten. Tijd voor een heerlijke en uitgebreide lunch. Omdat buiten de zon scheen en de zaal moest worden omgetoverd tot een ware beurslocatie waar de diverse stands konden worden opgezet, kon iedereen buiten even genieten van de lunch en van elkaar. Vele contacten werden gelegd en de sfeer was zeer ontspannen. Na de lunch kon worden deelgenomen aan de verschillende workshops –In je kracht, wimpers, wenkbrauwen en haarwerken– en konden de stands worden bezocht. Men had de keuze om twee van de vier workshops te volgen. Hiervan werd goed gebruik gemaakt en nadat de workshops rondes waren afgelopen kon iedereen onder het genot van een hapje en een drankje de stands bezoeken en in gesprek gaan met elkaar. Ook hier werd volop gebruik van gemaakt.

Wij bedanken alle workshopbegeleiders en standhouders voor hun vrijwillige deelname aan deze inspirerende dag. Mede door hen zijn alle deelnemers en bezoekers op de hoogte van de nieuwste technieken op de diverse gebieden, met veel nieuwe tips en inzichten.

Al met al kunnen we terugkijken op een zeer geslaagde voorjaarsconferentie en algemene ledenvergadering, met een zeer hoge opkomst (± 160 bezoekers) en de dag is gewaardeerd door de deelnemers met het gemiddelde cijfer: 8.6



pienTV

Met dank aan de workshop-
begeleiders en standhouders



Mijn verhaal, mijn fotoreportage, mijn alopecia



Annemarie Hofstra - 52
Alopecia areata

In april 2015 gaat Annemarie voor de eerste keer naar een bijeenkomst van de Alopecia Vereniging. Halverwege komen de kriebels. Annemarie: "Ik vind het spannend en een beetje eng en zit met een brok in mijn keel achter het stuur. Ik verman me, ga toch door en ben daar tot op de dag van vandaag nog steeds blij om." Niet veel later stuurt Annemarie een mailtje naar de Alopecia Vereniging om haar verhaal te delen. Zij heeft een fotoreportage gemaakt en is daar erg troost op. Het heeft haar geholpen in het proces te leren omgaan met haar alopecia.

"Schatje, heb je even een klein momentje om met me mee te kijken?" Theo is vakanties aan het uitzoeken en roept me terwijl ik in de badkamer sta en ik roep naar hem terug: "Ik ben mijn haar aan het doen!" Ik zie mijn reflectie in de spiegel. Daar staat een kale vrouw van 52 jaar met in haar rechterhand een tondeuse om haar 'kleine eilandjes' bij te werken. Een glimlach verschijnt op mijn gezicht want plots bedenk ik me hoe raar dat moet klinken uit de mond van een kale vrouw 'ik ben mijn haar aan het doen' en langzaam dwalen mijn gedachten af. Het is juni 2014. Ik loop naar de spiegel en doe mijn haar naar achteren. Tja, wie probeer ik nu te bedotten, het worden echt kale plekken! Al eerder had ik last van haaruitval en de angst die al jaren ongemerkt in mij leefde om mijn haar te verliezen, komt weer

naar boven. De diagnose van de dermatoloog luidt alopecia areata. Verschrikt kijkend loop ik even later de spreekkamer uit met op een folder een kaal vrouwenhoofd. Hoe langer ik er naar kijk hoe groter het hoofd wordt! De wereld lijkt onder mijn voeten vandaan te worden weggeslagen. Het gaat heel snel en aan de achterkant van mijn hoofd begint mijn haar ook al flink uit vallen. De dagelijkse douchebeurt is een marteling geworden en er zijn momenten dat ik onder de douche in tranen uitbarst en maar moeilijk tot bedaren kan komen. Ik houd me krampachtig vast aan het hebben van mijn plukken haar en daarbij iedere dag de confrontatie met losse haren, maar langzaamaan begin ik ook de geheimzinnigheid beu te worden. Ik word beurtelings opstandig, boos, verdrietig en probeer gelijktijdig mijn balans weer terug te vinden. En op een bepaald moment is het genoeg. Theo en ik zijn hobbyfotografen en ik vraag hem of hij nu dan toch wel die fotoserie wil maken die ik ooit zo graag wilde toen mijn haar nog gezond was. Misschien wel raar maar nú kan het nog zeg ik tegen hem terwijl ik met mijn plukjes kapsel voor hem sta. Hij heeft het geweldig mooi gedaan vind ik. Het heeft ook hem de nodige emotie gekost maar hij is rustig, kalm en vooral vol liefde voor mij gebleven. Wonderbaarlijk ook dat de plukjes haar die er nog zaten nog zó vol kunnen lijken op de foto,

Op een bepaald moment is het genoeg. Ik wil er naar toe te gaan werken, om voorgoed afscheid van mijn haar te gaan nemen.

want eigenlijk is het niet veel meer. Mijn hoofd staat nog niet stil en ik broed nog verder, heb een bepaald scenario voor ogen en denk er over om in mijn uppie nog wat andere foto's te maken. Ik wil het echt vorm geven, iets waar ik later naar terug kan kijken en kan zeggen ja, het is goed nu!

Mijn laatste fotosessie doe ik inderdaad alleen. Met mijn camera op statief, de witte gordijnen geblindeerd met een zwart kleed, bepaal ik eerst de positie van de flitser. Het werkt heel erg goed en is bijzonder rustgevend. Mijn idee om me er 'bij neer te leggen' en op de laatste foto's mijn laatste beetje haar met mijn hand te bedekken om op die manier mijn kaalheid in beeld te brengen ziet er precies zo mooi uit als ik voor ogen had. Het is klaar. Ik sta voor de spiegel, bind mijn laatste haar in drie kleine mini staartjes bij elkaar en knip ze één voor één af. Mijn verhaal en mijn foto's wilde ik graag met jullie delen. Buitenshuis draag ik mijn haarwerk regelmatig en soms ook niet, maar thuis loop ik eigenlijk altijd zonder. Er over praten en het openbaar maken heeft mij persoonlijk heel erg veel goed gedaan. Dat zal vast wel voor een ieder anders zijn maar wat je ook doet, doe wat je hart je in geeft en als je ergens over twijfelt bedenk dan dat je niets hoeft, dat je er ook niet alleen voor hoeft te staan en vooral dat je mooi bent, zoals je bent, om wie je bent!



Het hele verhaal en een uitgebreide fotoreportage van Annemarie kan je lezen en zien op onze website www.alopecia-vereniging.nl

Haar
Dat valt
Dat valt uit
Niet uit
Te leggen
Wat moet je zeggen?
Dat valt
Niet te beschrijven
Wat zal overblijven?
Dat valt
Niet te verklaren
Die mooie haren
Dat valt
Niet te ontkennen
Weg willen rennen
Wat moet ze doen
Denkt ze aan toen
Haar
Haar er nog was
Nu
Pet in de klas
Dat valt
Niet te snappen
Maken ze grappen?
Wat naar
Voor
Haar
Maar
Wat goed
Hoe ze het doet!
Zo dapper
Naar de kapper
Bewonder haar
God is daar
Bij die lieve schat
Hij weet
Dat
Dat valt
Dat valt
Niet mee
Nee!



Mijn wildwater- baanavontuur!

Charlotte van de Laar

Een midweekje geboekt naar de Veluwe met man en kinderen in de meivakantie! Super leuk! Met als tweede idee een dagje Hellendoorn. Aangezien wij in de buurt van Eindhoven wonen en Hellendoorn niet om de hoek is, was dit een uitgelezen kans om daar eens een dagje naar toe te gaan.

Op de foto's van het park zag ik achtbanen, zweefmolens en wildwaterbanen. Toen sloeg de schrik me wel een beetje om het hart. Niet omdat ik niet in zulke attracties durf, juist wel, maar omdat ik bang was dat mijn haarwerk dit minder leuk zou vinden! Dus maar eerst eens overleggen met mijn haarwerkspecialist. Zij dacht dat mijn haarwerk het wel zou houden. En toen ook maar eens een berichtje op de Alopecia Facebookpagina met een roep om tips en advies. En dat kreeg ik volop. Super fijn! Het leverde me vooral heel veel geruststelling op om het 'gewoon' eens te proberen. Waarom jezelf al bij voorbaat beperken?!

Op de dag van ons bezoek aan Hellendoorn voelde ik wel wat lichte spanning. Zal ik het dan toch maar gewoon doen? Tot we bij de wildwaterbaan stonden! Ik moest gewoon mee met mijn man en kinderen. Zij stonden te springen om in de rij te gaan en wilden zo graag dat ik mee ging. Daar kon ik toch geen nee op zeggen!

En het was geweldig!

Met het naar beneden suizen de eerste keer wel even, heel nonchalant, mijn hand op mijn hoofd gehouden, voor het geval dat. Maar mijn haarwerk verschoof nog geen

centimeter. Het leukste aan het verhaal was misschien nog wel de opmerking van mijn dochter van drie jaar, toen we uit de wildwaterbaan stapten: "Mama, is je 'pruim' niet nat? Maar hij is wel blijven zitten hè!" De mensen die achter en voor ons liepen, keken wel wat vreemd!

Na de wildwaterbaan, ben ik met mijn zoon ook nog zonder problemen in de achtbaan geweest en in de zweefmolen. Kortom, ik heb een geweldige dag gehad met mijn gezin, heerlijk gegild in achtbanen en wildwaterbanen en vooral geleerd dat ik me niet moet laten weerhouden door gedachtenspinsels, maar soms gewoon iets moet doen en dan maar moet zien hoe het uitpakt!



“Ik was bang dat mijn haarwerk de attracties minder leuk zou vinden!”



Leonie heeft alopecia en schrijft columns/stukjes over haar ervaringen, welke zij in boekvorm hoopt uit te geven. Wij mogen 1 column hier delen.

Sprookjes bestaan, maar een oplossing voor alopecia is er niet.

door Leonie le Feber

Ik wordt helemaal gek van mijn haar, iedere keer als ik begin te geloven dat het de goede kant op gaat blijkt het uiteindelijk alleen maar erger te zijn geworden. Zeker een derde van mijn hoofd -waar normaal haar zou moeten zitten- is kaal en op een heel groot deel zitten wel korte haren of stekeltjes. Sommige plekken vallen nu al voor de tweede keer uit en de haren op deze plekken waren misschien net tien centimeter lang. Al die moeite, al die hoop en nu is het weer weg. Als het zo door gaat hoeft het van de zomer voor mij geen strandvakantie te worden. Het kan toch zo niet doorgaan, ik word helemaal gek! Machteloos aan de zijlijn toekijken hoe mijn haar voor zich zelf is begonnen en zelf bepaald wanneer het groeit of uitvalt. Er moet toch iets aan te doen zijn, overal is toch iets aan te doen?

Als kind zit de wereld vol met de meest wonderbaarlijke dingen en alles kan. Op de kermis en in pretparken komen hun dromen tot leven. In de Efteling vlieg je door de wereld van de kabouters en elfjes en in Disneyland kom je al je favoriete tekenfilmhelden gewoon tegen. Maar ook de politie vangt alle

boeven, het geld komt uit de muur en als je ziek bent ga je naar de dokter en die maakt je weer beter. Maar naar mate je ouder wordt kom je steeds meer tot de conclusie dat wonderen iets zeldzaams zijn, als ze al bestaan. Helaas lukt het de politie bij lange na niet alle dieven, misdadigers en andere criminelen op te pakken. Dat geld wat uit de muur komt is je eigen geld en daar moet je eerst hard voor werken en de dokter, die doet zijn best maar er zijn zoveel ziektes en aandoeningen waarbij ook de artsen met de handen in het haar zitten omdat ze niet weten hoe ze het kunnen genezen. Ja, zij zitten wel met hun handen in het haar, ik wou dat ik dat kon!

Na ongeveer een jaar alopecia areata begon het tot me door te dringen dat er geen kant-en-klaar medicijn bestond wat me mijn haar terug ging geven, dat was een keiharde klap. De artsen weten zo verschrikkelijk veel, waarom kunnen ze er dan niet gewoon voor zorgen dat mijn haar terug komt?! Heel lang heb ik hoop gehouden en niet helemaal voor niets want er is een paar keer heel veel haar terug geweest. Maar nu weet ik het zo net niet meer. Gaat de dag komen dat er een medicijn of behandeling komt die mij mijn haar terug gaat geven? Om heel eerlijk te zijn denk ik het niet. Ik wil het liever niet geloven, maar ik denk dat ik me er echt bij neer moet gaan leggen dat ik de rest van mijn leven kaal zal zijn.



Lid worden van een patiëntenvereniging, een grote stap.

Al jaren weet ik dat er een alopecia patiënten vereniging bestaat en ondanks dat ik graag een keer met een lotgenoot zou willen praten ben ik nog steeds geen lid geworden. Waarom? Misschien bang om dingen te horen die ik eigenlijk helemaal niet wil weten, dingen te zien die ik helemaal niet wil zien. Ik denk het wel. Maar uiteindelijk ben ik nu dan toch lid geworden. Ik heb het eerste magazine thuis ontvangen en ik moet zeggen het is best prettig om te weten dat je niet de enige bent die kaal door het leven moet. De verhalen van lotgenoten zijn over het algemeen heel herkenbaar. Degenen die net alopecia hebben zijn nog in paniek over wat hun overkomt. Degenen die al wat verder zijn raken lichtelijk in paniek als ze ontdekken dat er eigenlijk geen medicijn of behandeling is. En daarna komt de groep die praktisch gaat kijken en er aan toe is om een haarwerk aan te gaan schaffen. Heel frappant om die stappen zo duidelijk te herkennen in alle verhalen.

Ik ben laatst ook naar een congres dag geweest van de Alopecia Vereniging. Wel even confronterend om zo veel lotgenoten bij elkaar te zien, maar ook wel weer heel geruststellend. Bij niemand lag het er bovenop dat ze een haarwerk droegen. Dat vond ik misschien nog wel het meest geruststellend. Het is dat ik weet waaraan ik een haarwerk kan herkennen, anders had ik het vaak echt niet geweten. Waar het dan vaak helaas wel aan te zien is, is het gemis van de wenkbrauwen en wimpers. Wenkbrauwen zijn natuurlijk nog vrij makkelijk te tekenen of aan te brengen met permanente make-up zoals ik heb gedaan, maar wimpers is toch iets lastiger. Hoewel iedereen, als het ter sprake komt, steeds zegt dat het bijna niet opvalt dat ik geen wimpers heb, heb ik nu gezien dat het toch wel een gemis is voor je oogopslag en de uitstraling van je ogen. Misschien moet ik toch maar weer is op onderzoek uitgaan hoe ik dat gebrek aan wimpers op een mooie manier kan oplossen.

Artsen zitten met de handen in het haar, ik wou dat ik dat kon zeggen!



Leonie maakt zelf sjalmpjes en petjes. Op de foto's zie je wat voorbeelden. Leonie kan alles maken in gewenste kleur, maat of stijl. Voor alledag of voor een speciale gelegenheid bijpassend bij de kleding. Wil je in contact komen met Leonie? Stuur dan een mailtje naar info@alopecia-vereniging.nl.



Anja Taylor - 64
Frontale fibroserende alopecia

Augustus 2014 ontdekte ik ineens een gladde strook huid bij mijn voorhoofd en slapen. Eerst dacht ik: m'n voorhoofdrimpels zijn gezakt, maar nee, ik had er een stuk glad voorhoofd bijgekregen!

Ook zag ik kleine zwarte puntjes rondom de haren op m'n voorhoofd. Dan denk je nog: zaten die er altijd al? Maar als je zoiets denkt, dan kun je er eigenlijk wel vanuit gaan dat het daarvoor niet zo was!

Naar de huisarts, die zei dat het haar wel weer terug zou komen. Inmiddels ook het internet afgestruind en tot de ontdekking gekomen dat het frontale fibroserende alopecia was. Diverse artsen in binnen- en buitenland aangeschreven, met hetzelfde resultaat: oorzaak niet echt bekend, voortschrijdend proces, haarverlies onomkeerbaar, vrij weinig aan te doen. Onderzoek naar deze vorm wordt weinig gedaan. Een arts zei zelfs, dat dit mede komt doordat het geen 'sexy' aandoening is. Het treft voornamelijk oudere vrouwen na de menopauze, geen eer aan te behalen.

Vervolgens naar een dermatoloog. Dat was geen succes. Ze had een internetsite voor zich en zei heel triomfantelijk dat m'n haargrens ongeveer één centimeter per jaar zou opschuiven. Enige vorm van empathie was ver te zoeken. Bij een vervolgconsult heb ik haar verteld hoe ik het eerste bezoek

ervaren had en dat dit tevens mijn laatste bezoek aan haar was. Ze bood haar excuses aan en stelde een second opinion voor. Die had ik inmiddels zelf al geregeld, niet om de diagnose te bevestigen, maar om te zien of er misschien nog andere behandelingen mogelijk waren.

Helaas niet, iedere dermatoloog hanteert namelijk hetzelfde lijstje. Al vrij snel heb ik contact gezocht met Marion van de Alopecia Vereniging. Wat fijn was het om een luisterend oor te vinden, iemand die begrip had voor de verwarrende situatie waarin ik terecht was gekomen. In het begin zag ik overal vrouwen op straat die prachtige, volle haardossen hadden. Ik kon er bijna jaloers op worden. Ook dacht ik: jullie staan er veel te weinig bij stil, denken dat het maar heel normaal is om zoveel haar te hebben. In mijn omgeving is er begrip. Ik krijg vaak opmerkingen van: "Je ziet er niets van". Nee, als ik mijn haar op een bepaalde manier draag is dat nu ook nog zo, maar ik weet en voel

het en leef met de wetenschap dat het proces doorgaat. Er zijn periodes dat de alopecia wat op de achtergrond is en dan weer is het erg aanwezig. De onzekerheid over hoe lang het haarverlies doorgaat. Moet ik dan toch medicijnen gaan slikken? Medicijnen die vervelende bijwerkingen kunnen hebben en ook geen garantie geven dat het proces stopt. In het dagelijks leven vind ik het vreselijk als de wind waait -als je erop gaat letten, is dat vrijwel iedere dag-. M'n haar is dunner geworden, waait alle kanten uit en m'n pony waait op zodat je goed kunt zien wat er weg is. Waarschijnlijk valt het niemand echt op, maar toch.

Veel steun heb ik aan Inge van der Reijden (zie bladzijde 21), we vinden herkenning en begrip bij elkaar. Zij heeft met veel geduld een haarstukje voor me geknoopt dat ik kan dragen voor als het echt niet meer kan. Ik ben blij dat de Alopecia Vereniging ook aandacht besteed aan deze vorm van haarverlies. Op termijn willen Inge en ik iets organiseren voor vrouwen die FFA hebben.



Natuurlijk, deze aandoening is niet levensbedreigend, maar wel levensveranderend!



Altijd op zoek naar oplossingen

In 2007 vielen mijn wenkbrauwen uit. Was die wenkbrauwverf zo agressief? De rode stipjes langs m'n haarlijn vond ik vreemd maar met mijn bekendheid met eczeem dacht ik er verder niet bij na.

Dat de laatste keer mijn haar niet zat na een bezoek aan de kapper was vervelend maar het was een andere kapster dan ik altijd had. Het moment dat ik ontdekte dat mijn haarlijn en zijkanten flink naar achteren waren verschoven vergeet ik niet gauw. Had ik haaruitval? Dat zal door die zonneklep komen die ik tijdens het hardlopen droeg met een elastieken rand. Zal latex inzitten en ik ben allergisch voor latex.

Inge van der Reijden - 58
Frontale fibroserende alopecia



Via de huisarts kwam ik bij de VU medisch centrum. De dermatoloog vertelde mij dat mijn verloren haar nooit meer terug zou komen. Frontale fibroserende alopecia - FFA-, een onomkeerbaar proces. Zaak was het om de ontsteking tegen te gaan zodat de haaruitval zou stoppen of in ieder geval zou vertragen. Ik kreeg Topicorte lotion en na een half jaar zwichtte ik toch ook voor Plaquenil, een ontstekingsremmer. De haaruitval stopte niet, langzaam trok mijn haarlijn toch naar achteren. Op internet stond dat de ontsteking na een aantal jaar zou doven maar niemand kon mij vertellen of het ook werkelijk zo was en ook van Plaquenil en Topicorte is niet bewezen dat het wat doet.

Ik ging naar oplossingen zoeken en heb talloze mutsjes en shawls gekocht en geen één stond. Een haarband met haar langs de rand, vreselijk. Een aantal keer heb ik een haarstukje op maat laten maken.

Lees verder op pagina 22

Oproepje aan andere vrouwen met FFA

Inge en Anja willen een koffiebijeenkomst organiseren voor vrouwen met FFA.

Lijkt het je prettig om een keer met andere 'FFA vrouwen' in contact te komen?

Mail dan naar Inge: ivanderreijden@hotmail.com of Anja: ataylor@casema.nl

De haarwerkers raadde mij het af want het zou niet mooi worden. En inderdaad, veel te vol geknoopt en veel te breed. Uiteindelijk heb ik er de schaar ingezet en mijn eigen ontwerp gecreëerd. Zo heb ik jarenlang de ergste kaalheid kunnen camoufleren. Ook nog een topper (haarwerkstukje) op maat laten maken, een prijzige misser. Zelfs nog een pruik gekocht om iets achter de hand te hebben. Ondertussen had ik mijn wenkbrauwen laten pigmenteren bij Irma Hulscher naar volle tevredenheid. Dat was in ieder geval een zorg minder. Ook heb ik mijn haarlijn laten pigmenteren om de illusie te wekken dat daar nog haar zat. Maar een alopeciahuid is dun en het had niet het gewenste resultaat.

Altijd op zoek naar oplossingen heb ik een cursus 'kleine haarstukjes maken' gevolgd. Ik kan nu zelf een haarstukje ontwerpen en maken, maar om aan geschikt haar te komen is een tweede.

Zo'n twee jaar geleden kwam ik in contact met Anja Taylor via een forum op internet, ook zij heeft FFA. We spraken met elkaar af. Het wederzijds begrip en herkenning steunt en schept een band. Voor Anja heb ik laatst een haarstukje gemaakt, nadat we gezellig samen naar de Albert Cuypmarkt in Amsterdam gegaan zijn om haar in haar eigen haarkleur te kopen.

Omdat nu mijn haarlijn ook in de nek omhoog kruipt en dit, als het nog verder gaat, niet te camoufleren valt, zal ik toch weer mijn grenzen moeten verleggen. Een pruik? Of toch ook daar een haarstukje om de achterkant op te lappen? Eigenlijk is de onzekerheid of de ontsteking stopt voordat het niet meer is te camoufleren, nog het meest verdrietig.



Wat is frontale fibroserende alopecia?

Frontale fibroserende alopecia is een cicatriciële (litteken) alopecia, die in 1994 voor het eerst door dr. Kossard beschreven is. Bij frontale fibroserende alopecia (FFA) is er sprake van plaatselijke haaruitval in de voorste haarlijn van het behaarde hoofd. De aandoening komt vrijwel alleen voor bij postmenopauzale vrouwen van ± 50 jaar en ouder en is niet zeldzaam. De laatste jaren wordt deze vorm steeds vaker door dermatologen gezien.

Hoe ziet frontale fibroserende alopecia eruit?

Het wordt gekenmerkt door een symmetrische band van haarverlies aan de voorste haarlijn en aan de zijkanen van de hoofdhuid, maar kan ook achter de oren en in de nek beginnen. Enkele haren kunnen blijven bestaan in de kale plekken. Klassiek voor FFA is het geheel of gedeeltelijk uitvallen van wenkbrauwhaartjes, soms is dit zelfs het eerste symptoom. Heel vaak zijn er rond de basis van de aangetaste haren kleine rode ontstekingshaardjes en hyperkeratose te zien. Het haarverlies is permanent, ook na het tot rust komen van de ontsteking zullen de haren niet terug groeien omdat de haarzakjes afsterven en er littekenvorming plaatsvindt.

Hoe ontstaat het?

Hoe FFA precies ontstaat is nog niet bekend. Gedacht wordt aan een auto-immunreactie waarbij onderdelen van de haarzakjes worden aangevallen door het eigen afweersysteem. Waarom de aandoening zich uitsluitend presenteert in de voorste haarlijn en in hoeverre verandering van hormoonbalans in de menopauze een rol speelt is niet duidelijk. FFA wordt beschouwd als een variant van lichen planus.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

De diagnose wordt doorgaans gesteld op de klinische presentatie. Een biopt voor weefselonderzoek kan de diagnose ondersteunen maar levert vaak weinig informatie op. Om die reden laat de dermatoloog dit vaak achterwege.

Hoe wordt het behandeld?

FFA is buitengewoon hardnekkig en reageert matig op behandeling. Een sterke corticosteroidlotion kan het ontstekingsproces soms wat afremmen en de haaruitval vertragen. Behandelingen met

ontstekingsremmende antibiotica en anti-malaria middelen (hydroxychloroquine) worden ook regelmatig voorgeschreven maar de resultaten zijn wisselend en de geneesmiddelen kunnen vervelende bijwerkingen geven. Uiteindelijk dooft de FFA weer uit, maar kan intussen wel een aanzienlijk en onomkeerbaar haarverlies veroorzaken hebben.



Christa de Kort

Haarwerk dragen? Je moet het vooral voor jezelf doen. JIJ moet je er beter door voelen.

Christa de Kort is mijn collega op Tilburg University en heeft al 34 jaar alopecia, het begon na een operatie op haar 16e. Zij heeft een haarwerk, maar er zijn ook dagen dat ze die niet draagt, ook niet naar haar werk.

1. Vandaag draag je je haarwerk niet, vakantietijd?

Onder andere, voor mij veel te warm bij 23°C of meer. Ik ben ruim 3 jaar geleden in aanraking gekomen met een haarwerkspecialist. Via via, ik was er niet bewust naar op zoek. Droeg op dat moment mijn haren al zo'n 8 jaar gemillimeterd. In eerste instantie vond ik het geweldig om weer haren te hebben. Dat is zo'n ander gezicht! Je kunt je weer anoniem tussen de mensen begeven. Dat was voor mij wel een dingetje.

Op den duur gingen de nadelen van een haarwerk zwaarder wegen dan de voordelen. Ik fietste bijvoorbeeld niet meer naar mijn werk. Teveel transpireren met haarwerk en teveel gedoe om het los mee te nemen en op het werk op te zetten. Ik transpireer veel via mijn hoofd (hoe minder haar, hoe meer zweet, zeg ik altijd) dat begon me tegen te staan. Inmiddels draag ik het haarwerk alweer een jaar niet meer. Je moet het vooral voor jezelf doen. JIJ moet je er beter door voelen. Dat was mijn afweging.

2. Heb je geen last van de starende blikken? Mensen trekken snel de conclusie dat je onder behandeling bent voor kanker, vind je dat lastig?

Dat is inderdaad een veelgehoorde vraag, gelukkig kan ik zeggen dat het dat niet is. Zo zie ik dat, met alopecia loop ik geen levensrisico. En als ik mensen zie staren denk ik altijd maar: ze zijn niet slimmer. Maar als ik iemand met een half been zie, kijk ik ook nog weleens van 'zie ik dat goed?'. Ik denk dat 't heel menselijk is. Starende blikken, daar wil ik boven staan.

3. Heb je nog tips of adviezen voor degenen die ook wel eens een haarwerkloze dag willen, maar toch niet durven?

Het zit in je jezelf denk ik. Het gaat om jou! JIJ moet je er goed bij voelen. Dat vergt acceptatietijd, meer dan je misschien wilt. De maatschappij is erg gericht op 'mooi'. Maar iedereen is mooi ook al ziet dat er anders uit dan in de bladen, TV etc.

via flickr.com



Onderzoek naar alopecia areata hbo-studenten Huidtherapie

Tekst Linda A.



“Welke relaties tussen het ziekteverloop van alopecia areata en voeding, voedingsstoffen, of een verlaagd voedingsstofgehalte worden in wetenschappelijke literatuur aangetoond en/of vermoed?” en “Wat is de perceptie van patiënten die lid zijn van de Alopecia Vereniging op de verschillende oorzaken van alopecia areata in relatie tot de gegeven behandeling en de resultaten hiervan?”

Dit waren de vraagstellingen van respectievelijk Sieuwke de Vries & Juliette Bosch en Kimberly Martina & Sarah van Velsen voor hun afstudeeropdracht. De hbo-studenten Huidtherapie deden op verzoek van de Alopecia Vereniging hiernaar onderzoek. Beide onderzoeken werden met een goed resultaat beloond door de beoordelaars, want Sieuwke & Juliette kregen een 8,5 voor het rapport en een 9,0 voor de verdediging en Kimberly & Sarah scoorden een 8,0 en 8,5 en bleek hun scriptie zelfs van een honoursniveau te zijn. Linda A. had een interview met de dames.

Waarom hebben jullie alopecia areata als onderwerp gekozen voor jullie afstudeeropdracht?
S&J: Wij wilden graag iets onderzoeken wat echt iets zou kunnen bijdragen aan de huidtherapie en waar patiënten baat bij zouden kunnen hebben. Daarnaast vinden wij alopecia areata beiden een interessante aandoening, omdat er nog zo weinig over bekend is en het toch vrij veel voorkomt.
K&S: Volgens de literatuur zijn de meningen over de oorzaak van alopecia areata sterk verdeeld. Ook het effect van vele verschillende interventies om alopecia areata mogelijkwerijs te verbeteren of te genezen is onduidelijk. Na ons verdiept te hebben in het onderwerp, zagen wij een mooie uitdaging om hier onderzoek over te doen.

Wordt alopecia areata behandeld tijdens jullie studie Huidtherapie?
S&J: Ja, tijdens de hoorcolleges. Daarnaast hebben wij tijdens een klinische les eens een patiënt gezien met alopecia areata. Tijdens de klinische lessen, die worden geleid door een dermatoloog, komen er echte patiënten langs met uiteenlopende huidaandoeningen en stellen de huidtherapiestudenten vragen om erachter te komen om wat voor aandoening het gaat. De casus van de patiënt met alopecia areata vonden wij heel interessant en is ons bijgebleven.

Hoe hebben jullie het onderzoek aangepakt?
S&J: Ons onderzoek was een literatuuronderzoek waarbij wij hebben gezocht op bijna alle mogelijke voedingsstoffen en voedingsmiddelen in relatie tot alopecia areata. Doordat de onderzoeksvraag breed was, waren de uitkomsten erg uiteenlopend. Uiteindelijk rolden daar twaalf artikelen uit die over het onderwerp gingen en die we konden gebruiken voor ons onderzoek. We vonden het opvallend dat er nog zo weinig onderzoek is gedaan naar de relatie tussen voeding en alopecia areata.

K&S: Wij hebben besloten om aan de hand van een literatuuronderzoek een praktijkonderzoek uit te voeren door middel van een online enquête. Op deze wijze was het mogelijk om via de leden van de Alopecia Vereniging informatie te ontvangen met betrekking tot de oorzaak en de behandelingen van alopecia areata. Op de enquête hebben wij een respons van 240 respondenten ontvangen. Wij waren zeer tevreden met het aantal respondenten aangezien hierdoor de betrouwbaarheid van ons onderzoek zeer groot was. Daarnaast kregen wij ook positieve reacties van de respondenten zelf toegestuurd.

Sieuwke & Juliette, in jullie scriptie schrijven jullie dat voedingsadvies bij auto-immuunziektes veelbelovend kan zijn. Is dat ook het geval bij alopecia areata?
S&J: Daar kunnen we nu nog niet zoveel over zeggen, omdat er nog maar heel weinig onderzoek is gedaan naar de relatie tussen voeding en alopecia areata en de meeste onderzoeken zich alleen nog maar hebben gericht op verlaagde voedingsstofgehalten in het bloed bij patiënten met alopecia areata ten opzichte van gezonde controlepersonen. Wij hopen dat aanvulling van specifieke voedingsstoffen tot nieuwe haargroei leidt en een dieet dus zinvol is, maar die conclusie kunnen we nu nog niet trekken.

Wat zijn de resultaten van jullie onderzoek en welke conclusies kunnen jullie daaraan verbinden?
S&J: Kort samengevat hebben wij significante verbanden gevonden tussen alopecia areata en een verlaagd gehalte in het bloed van zink, vitamine E en vitamine D. Daarnaast zijn er verbanden gevonden tussen alopecia areata en suppletie van quercetine bij muizen, waarbij quercetine zowel preventief als ter bestrijding van de kaalheid werd ingezet.
De resultaten zijn echter gebaseerd op artikelen van lage kwaliteit en om harde uitspraken te kunnen doen, moet hier verder onderzoek naar worden gedaan. Daarnaast is nog niet vast te stellen op basis van de bestaande wetenschappelijke informatie of inname van deze voedingsstoffen ook leidt tot preventie of bestrijding van haaruitval.

Raden jullie mensen met alopecia areata aan om genoemde vitamines extra in te nemen of te kiezen voor voedingsproducten die deze vitamines bevatten?
S&J: Op dit moment zouden wij dat nog niet aanraden, omdat dat ook kan resulteren in een teleurstelling. We hebben aanwijzingen gevonden voor een verband tussen alopecia areata en deze voedingsstoffen, maar er moet nog onderzoek naar worden gedaan of inname van die voedingsstoffen ook leidt tot nieuwe haargroei bij patiënten. Mogelijk neemt het lichaam de voedingsstoffen niet goed op wanneer deze (extra) worden ingenomen. Daarom adviseren wij eerst vervolgonderzoek af te wachten.

Kimberly & Sarah, wat zijn de belangrijkste resultaten van de enquête en welke conclusies kunnen jullie daaruit trekken?
K&S: Uit ons onderzoek is gebleken dat twee derde van de respondenten denkt dat een auto-immuunziekte de oorzaak is van alopecia areata. Daaropvolgend is stress volgens de eigen perceptie een mogelijke oorzaak (36,7%). Ook is er gespeculeerd over oorzaken als erfelijkheid (18,3%) en hormonen en/of hormoonveranderingen in het lichaam (17,1%).

Bij alle genoemde oorzaken blijkt immunosuppressieve therapie het vaakst toegepast te zijn. De resultaten hiervan werden als variërend ervaren. Na de behandeling werd er zowel verbetering (gemiddeld 10,7% hergroei) als

Oorzaak / oorzaken alopecia areata volgens 240 respondenten	Percentage
Auto-immuunziekte	66,7%
Stress	36,7%
Erfelijkheid	18,3%
Hormonen / hormoonverandering	17,1%
Andere genoemde oorzaken: - dieet/voeding, buik- en darmklachten, allergieën, laag niveau vitamine B / D, eczeem, het lot, gemoedstoestand etc.	

Bij 60,8% van de respondenten is spontaan herstel opgetreden. Mogelijke redenen:	Percentage
Vermindering/verdwijnen van stress	29,8%
Verandering van seizoen	12,5%
Vermindering/verdwijnen van depressiviteit	7,1%
Vermindering/verdwijnen van angst	7,1%
Onduidelijke reden	17,5%
Anders	67,9%

verslechtering (gemiddeld 6,4% uitval) van de haren ervaren door de respondenten. Ook bij topicale immunotherapie zijn de resultaten wisselend. Sommigen hebben wel baat gehad bij alternatieve geneeskunde of een aanpassing in hun dieet/voeding.

Uit dit onderzoek kan geconcludeerd worden dat de verschillende oorzaken, behandelingen en resultaten niet op een eenduidige verbetering van haargroei wijzen. Er kan geen specifieke behandeling bij een bepaalde oorzaak van alopecia areata worden verkozen.

Ondanks deze conclusie, adviseren jullie wel verder onderzoek te doen.
K&S: Klopt, uit ons onderzoek zijn een aantal opvallende feiten naar voren gekomen waar specifiek onderzoek voor nodig is. Door een onderverdeling van de respondenten bij verschillende aangegeven oorzaken en behandelingen werden de respondentengroepen relatief klein. De kleinere respondentengroepen in dit onderzoek zijn niet representatief voor de onderzoekspopulatie, maar de toegepaste behandelingen bij de enkele oorzaken toonde wel een grote verbetering in de conditie van alopecia areata.

Er zijn echter grotere en specifiekere onderzoeken noodzakelijk om een eventuele relatie of samenhang vast te stellen tussen deze variabelen. De database uit dit onderzoek kan een handvat zijn om verder onderzoek te doen naar alopecia areata.



Wil je meer lezen over het onderwerp onderzoek? Ga dan naar onze website: <http://www.alopecia-vereniging.nl/onderzoek-alopeia.php>

Sieuwke de Vries & Juliette Bosch
Kimberly Martina & Sarah van Velsen

CBD olie wondermiddel?



Kevin Boor

Je wordt er niet high van, maar de CBD (cannabidiol) uit industriële hennep lijkt wel een wondermiddel te zijn voor allerlei kwalen. CBD zou onder andere ontstekingsremmende eigenschappen bevatten, antibiotisch werken, pijn en bloedsuikerspiegels reduceren, het immuunsysteem stimuleren en rustgevend zijn. Kevin Boor (29) probeerde CBD olie uit, nadat hij een jaar alopecia areata had en deelt zijn ervaring.

Kevin: "Ik ben op het gebruik van CBD olie gekomen toen mijn alopecia, ondanks de medicatie die ik slikte (ciclosporine) alsnog doorbrak. Ik ben toen gaan zoeken naar alternatieve mogelijkheden en kwam op een artikel terecht van een vrouw die CBD olie gebruikte toen haar haar uit ging vallen. Ik heb toen verder op CBD olie gezocht en kwam zo ook twee Engelse wetenschappelijke artikelen tegen die lovend waren over CBD olie,

vandaar dat ik het ben gaan proberen. Ik heb de CBD olie ongeveer 2 maanden elke dag gebruikt. Ik slikte 6 druppels per dag en smeerde 's avonds de plekken in, verder deed ik een half flesje CBD olie in mijn shampoo. Dit gaf resultaat, in het begin zag ik langzaam wat witte haartjes komen en had toen ook de hoop dat alles weer terug zou komen. Echter was dit van korte duur en ging de uitbreiding van de alopecia areata te snel om door de CBD olie alleen tegen te laten houden. Inmiddels gebruik ik nog wel CBD olie maar alleen in mijn shampoo, puur om mijn haar iets meer boost te geven. Ik kan het andere mensen met een lichte vorm van alopecia wel aanraden."

Wat heb je nog meer geprobeerd om alopecia areata tegen te gaan?

"Ik ben begonnen met topicorte (corticosteroiden) en een vitamine B-complex. Dit deed echter helemaal niks. Hierna kreeg ik 300 mg ciclosporine (afweeronderdrukker) voorgeschreven, dit was echt gigantische rotzooi. Mijn haar is hierdoor dichtgegroeid, maar ik kreeg ook last van mijn nieren en viel overdag in slaap. Ook had ik soms



hele erge hoofdpijn en bovendien ging er overal haar groeien (rug, oren etc.) en dat was ook niet wat ik wilde. Nadat de dosis ciclosporine omlaag ging naar 200 mg verdween dit, maar begon ook meteen mijn alopecia weer. Vervolgens ben ik op zoek gegaan naar andere methoden en kwam op CBD olie uit. Toen dit ook niet de oplossing voor mij bleek, had ik het eigenlijk opgegeven.

Na heel veel zoeken op internet ben ik inmiddels in behandeling bij een luxe kapperszaak die gespecialiseerd is in haarproblemen. Ze prikken een druppel bloed uit je vinger en leggen dit onder een microscoop om te kijken in hoeverre je bloed verzuurd is. Bij mij was dit flink en zij hebben mij een aantal supplementen en een ontspanningsoefening meegegeven. Sinds ik met dit traject gestart ben, is eigenlijk al mijn haar weer dichtgegroeid. Ik heb nog 2 kleine plekkjes in mijn baard, maar ook die beginnen dicht te groeien. Ik* kan dus iedereen wel aanraden om hierheen te gaan."

Noot van de redactie:

*Het is een persoonlijk advies van Kevin en geeft geen garantie voor anderen. Er is simpelweg geen wetenschappelijk bewijs.

Er is simpelweg geen wetenschappelijk bewijs.



Tekst Linda A.

Onderzoek stimulering van haargroei door JAK-remmers veelbelovend

Tekst Linda A.

Een man met alopecia universalis had onverwachts al zijn haar terug gekregen na gebruik van het medicijn tofacitinib. Sindsdien zijn er onderzoeken aan de gang voor het gebruik van de Janus kinase (JAK) remmers tofacitinib -gebruikt voor behandeling van o.a. reumatoïde artritis- en een soortgelijk medicijn ruxolitinib -bedoeld voor behandeling van o.a. een vergrote milt en bloedziekten- tegen alopecia areata.

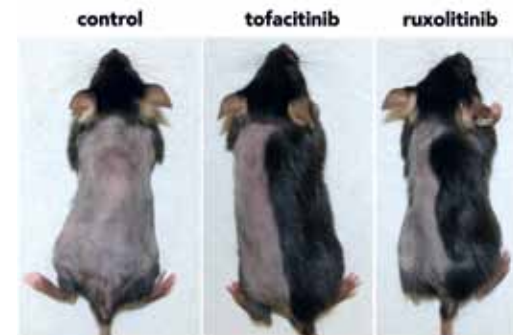
Door het remmen van JAK enzymen in de haarzakjes, die in een toestand van rust zijn, herstelt de haargroei. Dit blijkt uit een studie van onderzoekers aan de Columbia University Medical Center in 2015. In experimenten met muizen en menselijke haarfollikels vonden dr. Angela M. Christiano en collega's dat de geneesmiddelen tofacitinib en ruxolitinib, die de JAK enzymen kunnen remmen, een snelle en forse haargroei bevorderen bij aanbrenging op de huid.

Muizen die gedurende vijf dagen met tofacitinib of ruxolitinib zijn behandeld, kregen binnen tien dagen nieuwe haargroei. Bij de controlemuizen groeiden er geen haar binnen dezelfde tijdsduur.

Volgens drs. Patrick Kemperman, (psycho)dermatoloog, lijken JAK-remmers een veelbelovende strategie om alopecia areata in de toekomst te kunnen behandelen. Hij stelt echter wel dat eer we hier iets mee kunnen, we dan vele jaren verder zijn. De tot nu toe gepubliceerde resultaten van het onderzoek zijn hoopvol, maar dat wil nog niet zeggen dat er is aangetoond dat het een remedie is tegen kaalheid. Columbia University is bezig met nader onderzoek om te testen of JAK remmers haargroei kan veroorzaken bij mensen met alopecia areata met behulp van formuleringen die speciaal zijn gemaakt voor de hoofdhuid.

Omdat er nog slechts één pilot studie is geweest met mensen met alopecia areata, laat ook dermatoloog dr. Marcel Pasch weten dat het in elk geval nog jaren zal duren voordat er registratie kan plaatsvinden van JAK remmers bij alopecia areata, zelfs als ze effectief blijken te zijn. De resultaten van het onderzoek bij mensen zijn nog niet gepubliceerd. Er is momenteel ook een onderzoek naar de effectiviteit van een crème met een JAK-remmer bij alopecia areata aan de gang. Dat onderzoek is echter nog niet afgesloten.

Bron: <http://newsroom.cumc.columbia.edu/blog/2015/10/23/blocking-enzymes-in-hair-follicles-promotes-hair-growth/>



Registratie JAK remmers bij alopecia areata kan nog jaren duren, zelfs als ze effectief blijken te zijn.



Tekst Tecilla Nebig

Wimpers voor beginners

Tips en tricks!

Via denicedenice.tumblr.com

Je wimpers vallen uit, de sprekende blik uit je ogen vervaagd doordat die mooie donkere sprietjes er niet meer zijn. Vond zelf net dat ik een 'blote billen' gezicht kreeg. De zoektocht naar de juiste wimpers en ook de lijm was een drama. Ik wist niet dat het bestond, maar je kan dus ook nog allergisch zijn voor wimperlijm! De frustraties voor de spiegel lopen hoog op omdat je niet weet hoe je dit gaat fixen. Daar sta je dan met je kunstwimpers in een pakje, geen idee of je de goede wimpers hebt gekocht, geen idee of je de juiste lijm hebt en al helemaal geen idee hoe je die dingen überhaupt boven je ogen geplakt krijgt. Ik hoop dat ik jullie bij jullie zoektocht een beetje kan helpen. Voor mij is wimpers plakken nu hetzelfde als aankleden.

Keuze wimperlijm

- Het kan zijn dat je gevoelige oogleden hebt en dus bijvoorbeeld allergisch bent voor de latex in de lijm. Je oogleden zetten op, het prikt en het brandt. Test de lijm op je arm of hand, laat het dan een paar uur zitten en kijk hoe je huid reageert.
- Donkere lijm of transparant (wit)? Als je net begint met het plakken van wimpers kan het makkelijker zijn om de transparante (witte) lijm te kiezen. De lijm is dus wit en zo zie je precies op de rand van je wimpers waar je de lijm aangebracht hebt. Het voordeel van de donkere wimperlijm is dat het een

voller effect geeft en het idee van een eyeliner heeft.

- De meeste lijm die bij de kunstwimpers geleverd wordt is van slechte kwaliteit of al uitgedroogd. Koop dus zelf andere lijm om het wimpers plakken zo goed mogelijk uit te proberen.

Keuze kunstwimpers

- Er zijn kunstwimpers van echt haar of van plastic. De wimpers van echt haar zien er natuurlijker uit en gaan langer mee, maar zijn ook prijziger dan kunstwimpers van plastic.
- Je hebt wimpers die bij elkaar bevestigd zitten aan 1 strip, zodat je ze tegelijk op kan plakken of je kunt kiezen voor losse plukjes wimpers die je apart van elkaar op moet plakken. Voor beginners adviseer ik het eerste.
- Als je voor één van de eerste keren wimpers gaat kopen, wil je waarschijnlijk dat ze nog niet te veel opvallen. Kies dan voor natuurlijke kunstwimpers. Deze kun je herkennen aan de lengte van de wimpers en of ze van lang naar kort lopen. Wanneer ze allemaal dezelfde lengte hebben komt dit al een stuk onnatuurlijker over.
- Net zoals bij de keuze van de wimperlijm is de keuze van de wimpers bepalend hoe vaak de wimpers opnieuw gebruikt kunnen worden. Bij goedkopere wimpers laten de haren sneller los, ook hebben de goedkopere wimpers vaak een dikkere plastic rand en zijn hierdoor dus moeilijker aan te brengen.

Foto Brian Walker viatrendhunter.com



Wimpers plakken – stap voor stap

1. Haal de wimpers voorzichtig uit het pakje. Soms zit het hele stripje vastgeplakt aan het bakje. Wanneer je de strip er te snel aftrekt, trek je de vorm uit het model van de wimpers en kun je deze vervolgens moeilijker opplakken.
2. Mochten de wimpers te breed zijn voor je oog, knip er dan een stukje af; doe dit aan de korte kant van de wimpers en blijf ondertussen controleren door steeds te passen bij je oog, zodat je er niet teveel afknijpt.
3. Breng op de rand van de wimpers een dun laagje lijm aan.
4. Laat de lijm ongeveer 30 seconden droger, liever wat langer dan te kort. Wimpers opplakken met te natte lijm gaat nooit werken en laten dan weer los.
5. Je kunt er voor kiezen om eyeliner te gebruiken waardoor je de rand van de wimpers minder goed ziet. Wanneer dit je keuze is, breng dan eerst al een randje eyeliner op je oogleden vóórdat je de wimpers opplakt.
6. Bij het plakken van de wimpers moet je met de bolling van je oog mee plakken. Plak het middelste gedeelte eerst lichtjes vast en vervolgens de zijkanen. Wanneer je aan één zijkant begint kan het zijn dat de wimpers aan de andere zijkant niet mooi omhoog zullen staan. Vervolgens kun je de wimpers wat harder op je ooglid drukken en voilà ze zitten vast! Ook kun je je ooglid iets strakker trekken als je dit makkelijker vindt. Trek je ooglid niet te strak dit verandert de bolling van je oog en zo komen de wimpers uiteindelijk scheef te zitten.
7. De ene dag lukt het beter dan de andere dag. Mocht je de wimpers wat schuin hebben geplakt, dus bijvoorbeeld niet helemaal in het randje van de eyeliner. Trek je ooglid dan ietsjes strak en teken het randje wat bij.

WIMPERS VERWIJDEREN

1. Haal de wimpers uiterst voorzichtig en langzaam van je ooglid af, zo blijven de wimpers het mooist en trek je je ooglid niet kapot door de lijm.
2. Trek de dikkere stukjes lijm die nog op de rand van de kunstwimpers zitten, er na gebruik elke keer voorzichtig af, dit om te zorgen dat je de wimpers vaker opnieuw kunt gebruiken.
3. Mocht je elke dag kunstwimpers gebruiken, zorg dan extra goed voor je oogleden; verwijder je make up elke avond en smeer bijvoorbeeld 's nachts een kalmerend zalfje op je oogleden.

TIPS

- Breng wat extra lijm aan het uiteinde van de wimperrand, zo is het uiteinde niet zo scherp.
- Heb je maar een klein tasje en wil je wel wimperlijm meenemen? Neem dan als nood de lijm mee die met de wimpers is meegeleverd, samen met een tandenstoker of pincet.
- Wil je een natuurlijker en/of warrigere look van je wimpers, breng dan wat mascara aan op je wimpers nadat je ze opgeplakt heb.
- Plak de wimpers niet te dicht aan de binnenkant van je oogleden, dit gaat irriteren bij het knipperen van je ogen.

Anders kijken naar de mogelijkheden van hoofdbedekking?
We zijn op zoek gegaan en hopen dat je veel inspiratie krijgt.

HEADFASHION

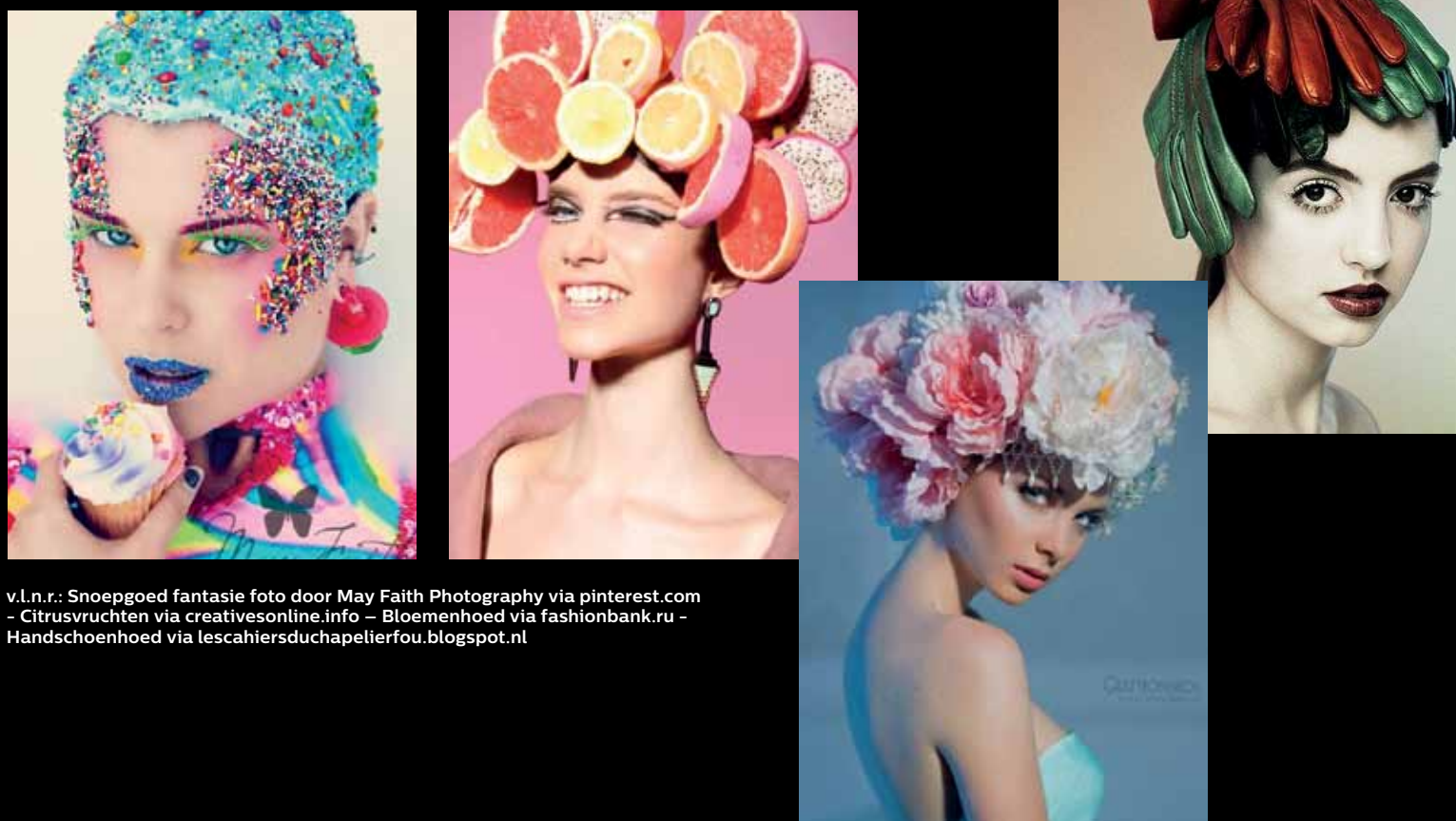
inspiratie

KUNSTZINNIG



v.l.n.r.: Hoed wit ontworpen door Jonathan Howard via jewellermagazine.com
– Netwerk haarkunst door Kris Baum – Hoedpluim van papier door Zoe Bradley via pinterest.com

KLEURIG EN FLEURIG



v.l.n.r.: Snoepgoed fantasie foto door May Faith Photography via pinterest.com
– Citrusvruchten via creativesonline.info – Bloemenhoed via fashionbank.ru – Handschoenhoed via leschahiersduchapelierfou.blogspot.nl

CHIQUE



v.l.n.r.: Ontwerp van kant via imageamplified.com – Stippelhoed via eyeshadowlipstick.com – Netsjaaltje Armani via walkingthruafog.tumblr.com

FASION

v.l.n.r.: Jurk van haar foto Johnny Dufort via telegraph.co.uk – vlechtcolbert Tim Burton via diane-pernet.typepad.com – hoedjas ontwerp Dion Lee's design via dazed-digital.com



URBAN



Foto's Urban sjaaltjes via turbandiva.com

Kiezen voor echt of synthetisch haarwerk

Tips van de haarwerker en groothandel

Tekst: Linda Eisinga

Regelmatig krijgt de Alopecia Vereniging vragen binnen over het kiezen van haarwerken van echt of synthetisch haar. Geen vraag om eenvoudig antwoord op te geven. De keuze is voor iedereen persoonlijk. Linda Eisinga is met deze vraag voor ons aan de slag gegaan en heeft zo'n dertig haarwerkers en groothandels aangeschreven met de vraag, wat zijn volgens jullie de verschillen tussen haarwerk van echt en synthetisch haar? Wat zijn de voor- en/of nadelen? Zijn er nog tips die jullie mee willen geven? Van ongeveer 10 haarwerkers en/of groothandels kreeg Linda reactie en heeft alles op een rijtje gezet.

HAARWERKEN VAN SYNTHETISCH HAAR

VOORDELEN

Gemak
Onderhoudsvriendelijk / weinig onderhoud
Goedkoop
Vormvast
Blijft in model, ook na regen
Licht & Luchtig
Krulvast
Snelle levertijd
Grote keuze in model en kleur
Duurdere vezels zijn vaak niet van echt te onderscheiden
Kleurvast
'Passen' van verschillende modellen/kleuren voordat je definitief kiest

NADELEN

Slijtage in de nek/punten door bv sjaal of jas
Voelt vaak stugger dan echt haar
Model is vast, niet veranderbaar
Kleur is niet veranderbaar
Niet mee slapen / liggen i.v.m. slijtage
Niet mee zwemmen i.v.m. effect chloor
Niet mee in de sauna
Op een warme dag kan het gaan broeien, erg warm onder het haarwerk
Kan niet tegen warmte van bijvoorbeeld föhn
Soms onnatuurlijke glans
Lang haar vervilt/klit door kleding
Speciale onderhoudsproducten nodig



Tips

- Ga niet slapen/ liggen met het haarwerk op.
- Ga niet in de sauna.
- Gebruik geen hitte van bijvoorbeeld föhn, krul,-/stijltang. Behalve bij hittebestendige haarwerken en dan alleen na grondige uitleg van de haarwerker.
- Was het haarwerk niet te heet.
- Stoom het niet zelf, laat dit altijd door een haarwerker doen.
- Borstel het niet te vaak, geadviseerd wordt om veelal te 'kammen' met de handen.
- Gebruik geen haarlak.
- Niet verven.
- Gebruik geen producten die niet geschikt zijn voor synthetisch haar.
- Niet wrijven tijdens het wassen, hierdoor kunnen de knoopjes losraken.
- Het haarwerk niet laten weken, hierdoor kunnen de knoopjes losraken.
- Een sigaret aansteken aan het fornuis. Synthetisch haar brandt niet maar smelt wel. Pas ook op met warmte van de oven, de warmte tijdens het afgieten van pannen, de warmte van een terrasverwarmer.
- Ga altijd naar een ANKO of SEMH aangesloten haarwerkspecialist
- Vraag altijd om het haarwerk te mogen zien en voelen voordat je tot kopen overgaat.
- Neem van te voren contact op met je verzekering om na te vragen naar welke haarwerker je mag gaan, niet alle zorgverzekeringen hebben vrije keuze. Vraag daarnaast ook op welke vergoeding je recht hebt.

Aandachtspunten

1. Föhnen van het haar wordt niet geadviseerd i.v.m. smeltgevaar. Bij sommige soorten is föhnen wel mogelijk, doe dit altijd na duidelijk overleg en begeleiding van de haarwerker.
2. Zwemmen kan wel, maar beschadigt het haar wel. Na het zwemmen dient het haar goed uitgespoeld te worden.
3. Verven of kleuren van het haar is niet mogelijk, maar het is wel mogelijk om andere kleuren haren in te knopen in het haarwerk. Op die manier is je haarwerk toch net weer anders.
4. Het dragen van een petje of hoed op het haarwerk wordt afgeraden, dit omdat de haren beschadigen en kunnen gaan vervilt.
5. Pas op met kragen van jassen, het dragen van sjaals als je je haarwerk draagt. Door de wrijving hiervan

kunnen de haren in de nek vervilt en beschadigen.

6. Het is het beste om het haarwerk bij niet dragen op een wigtree te zetten. Op een kop va piepschuim is ook mogelijk maar bij geregeld gebruik kan het mogelijk zijn dat de contourlijn van het haarwerk oprekt.
7. Bij langdurig niet dragen van het haarwerk is het mogelijk om het haarwerk in een doosje op te bergen. Let er wel op dat het goed droog wordt opgeborgen, doe er desnoods een zakje met vochtopvangers in, anders zou het kunnen gaan ruiken.

Effecten van zonlicht

- Door zonlicht kan het haar verkleuren
- Heel blond haar kan verkleuren naar roze/zalm
- Het haar wordt droger, stugger. Extra verzorging bij langdurig zonnig weer wordt aangeraden.
- Zweten onder het haarwerk is niet ondenkbaar bij zonnig weer.

Onderhoud

1. Gebruik producten speciaal voor synthetisch haar.
2. Zet je haarwerk op een wigtree of piepschuim hoofd als het niet wordt gedragen om de vorm te behouden.
3. Was het haarwerk niet te vaak, daardoor kunnen de knoopjes loslaten
4. Gebruik een UV spray om verkleuring door de zon tegen te gaan.
5. Laat het haarwerk af en toe stomen door de haarwerker.
6. Laat de haarwerker uitleggen en voordoen hoe je het haarwerk het beste kunt wassen.
7. Als iets niet duidelijk is qua onderhoud vraag advies aan je haarwerker.



Foto: Nancy Fouts via trendhunter.com



deel 2

Kiezen voor echt of synthetisch haarwerk

Tips van de haarwerker en groothandel

Tekst: Linda Eisinga

HAARWERKEN VAN ECHT HAAR

VOORDELEN

Natuurlijke valing, beweegt en gedraagt zich als eigen haar
 Duurzaam
 Kan permanent gedragen worden
 Mooie overloop en aansluiting naar eigen haar
 Kleuren van het haar is mogelijk (ontschubt haar niet)
 Het haar kan gestyled en gekruld worden
 Voelt natuurlijk en zacht, en kriebelt niet
 Eigen haarkleur kan gemaakt worden
 Minder zichtbaar en heeft een natuurlijke glans
 Saunabezoek en/of zwemmen is mogelijk
 Er mag mee worden geslapen
 Geen speciale onderhoudsproducten nodig
 Wordt in de zomer een tint lichter (net als groeiend haar)
 kan ook als voordeel worden gezien

NADELEN

Veel onderhoud nodig en kostbaar in onderhoud
 Niet kleurvast
 Zwaarder dan synthetisch haar
 Lange levertijd
 Steeds opnieuw modelleren
 Kostbaar in aanschaf wegens schaarste van echt goed echt haar
 Kan afbreken, slijtage aan punten
 Indisch ontschubt haar droogt uit
 Als het nat wordt moet het opnieuw gestyled worden
 Aanschafkosten zijn hoog en vaak zijn -aanvullende- verzekeringen ontoereikend, waardoor een groot deel van de aanschafkosten voor eigen rekening zijn
 Er zijn veel verschillende soorten echt haar met elk hun eigen voor,- en nadelen
 Wordt in de zomer een tint lichter (net als groeiend haar)



Foto: Guy Bourdin
 via pinterest.com



Aandachtspunten

1. Föhnen van het haar is mogelijk, bij teveel föhnen kan er slijtage optreden
2. Verven of kleuren van het haar is mogelijk. Wel wordt geadviseerd om dit te laten doen bij een haarspecialist. Verven van ontschubt haar kan ervoor zorgen dat het haar groen, rood of oranje kleurt. Bij ontschubt haar verkleurt het haarwerk heel snel. Dit komt omdat de schubben niet meer aanwezig zijn op de haren die de verf normaal gesproken vasthouden. Peroxide wordt afgeraden.
3. Zwemmen is geen probleem. Wel wordt geadviseerd om het haarwerk altijd goed uit te spoelen en goed te verzorgen. Het haar kan uitdrogen door het chloor dus heeft wel verzorging nodig. De haren kunnen beschadigen van teveel zwemmen.



- Behandel het haarwerk niet met chemicaliën
- Kleur/ verf het haarwerk niet zelf, laat dit doen door de haarwerker.
- Trek niet aan het haar tijdens het borstelen.
- Stel het niet teveel bloot aan zonlicht.
- Wees voorzichtig met te hoge hitte.
- Laat het haarwerk niet te lang in water liggen, hierdoor kunnen de knoopjes loslaten.
- Borstel het niet te veel, gebruik vooral je handen.
- Ontschubt haar niet kleuren i.v.m. groen of oranje uitslaan.
- Vraag altijd advies aan de haarwerker welke verzorgingsproducten je het beste kunt gebruiken.
- Doe geen dingen met het haarwerk wat je ook niet met je eigen groeiend haar zou hebben gedaan.
- Ga altijd naar een ANKO of SEMH aangesloten haarspecialist.
- Vraag altijd om het haarwerk te mogen zien en voelen voordat je tot kopen overgaat.
- Neem van te voren contact op met je verzekering om na te vragen naar welke haarwerker je mag gaan, niet alle zorgverzekeringen hebben vrije keuze. Vraag daarnaast ook op welke vergoeding je recht hebt.

4. Het dragen van een petje of hoed op het haar is wel mogelijk. Bij geregeld dragen zou het haar kunnen beschadigen. Ditzelfde geldt voor het dragen van een sjaal en jassen met een hoge kraag. Door de wrijving kunnen de haren beschadigen.
5. Het is het beste om het haarwerk bij niet dragen op een wigtree te zetten. Op een kop van piepschuim is ook mogelijk maar bij geregeld gebruik kan het mogelijk zijn dat de contourlijn van het haarwerk oprekt.
6. Bij langdurig niet dragen van het haarwerk is het mogelijk om het haarwerk in een doosje op te bergen. Let er wel op dat het goed droog wordt opgeborgen, doe er desnoods een zakje met vochttopvangers in, anders zou het kunnen gaan ruiken.

Onderhoud

1. Gebruik kwalitatief goede producten n.a.v. het advies van de haarwerker. Het liefste alkalivrije producten.
2. Ga geregeld naar de haarwerker voor controle en eventueel onderhoud voor het haarwerk.
3. Was het haarwerk geregeld.
4. Gebruik een serum om uitdroging te voorkomen.
5. Als iets niet duidelijk is qua onderhoud, vraag advies aan je haarwerker.

Effecten van zonlicht

- Het haar kan verkleuren door zonlicht, soms meerdere tinten.
- Het haar kan bij langdurig zonnig weer uitdrogen, extra verzorging is wenselijk.



Een zondagmiddag in juli op bezoek bij Meike(11) en haar zus Lotte(18). De twee meiden hebben samen brownies gebakken en we schuiven gezellig aan de keukentafel. Ook Meike haar ouders schuiven aan en zo starten wij heel ontspannen het interview.

Meike kreeg op haar 8e alopecia, aan de hand van een stapel kaartjes met vragen hebben de zussen een gesprek over alopecia en wat het met hen doet!

Ben je weleens boos op de alopecia?

Meike: Ik vraag me soms af, waarom ik! Dat vind ik heel naar en als ik echt boos ben sla ik op mijn kussen -wat niet helpt- of loop ik er voor weg! Dit gebeurt vooral wanneer kinderen op school me plagen.

Lotte: Dat vind ik wel naar om te zien, als je boos bent. Dan zou ik het graag van je overnemen. Dat kan natuurlijk niet. Maar als zus is het erg vervelend om te zien.

Heb je weleens iets naars meegemaakt door de alopecia?

Meike: Het ergste was dat mijn haar uitviel. Ik dacht dat ik kanker had, ik had het er wel met de buurvrouw over maar durfde het bij ons thuis niet te zeggen. Ik was bij een vriendinnetje aan het spelen en daar vonden ze allemaal haar op de trap en ik zei dat het niet van mij was. Lotte: Wat ik vooral heel naar vind, is dat je zo verdrietig was. Dan kijken de mensen naar je en dan denk ik "waar kijk je nu naar!" Ook goedbedoelde opmerkingen van anderen, die precies verkeerd vallen. Dat is het onbekende aan alopecia. Vooral in de eerste periode was dat voor ons hele gezin erg stressvol, het duurt even om hier een weg in te vinden.

Hoe ervaar je de extra aandacht?

Lotte: Door het leeftijdsverschil is dat voor mij niet zo'n issue. Wel merk ik dat je het naar ons toe wel gebruikt. Dan zet je je mutsje af en

Aan de keukentafel

Tekst Feija Reijs en
Stephan van Hulten

Een gesprek tussen twee zusjes

Meike Diesman en haar zus Lotte



Meike en Lotte

kijkt met een hele zielige blik.

Meike: Vooral jij bent daar gevoelig voor Lotte! Maar het is ook leuk zoals bijvoorbeeld, bij spaaracties bij de AH. De mensen voor ons bij de kassa spaarden voor hun kleinkinderen. Ze zien mij en zeggen: "of wil jij de plaatjes?!". Natuurlijk zeg ik ja, en dan moeten we er naderhand erg om lachen.

Hoe is het om (een zus met) alopecia te hebben?

Lotte: Ik vind de alopecia het vervelendste voor jou. Als er mensen vragen over hebben vertel ik dat je alopecia hebt. Het is wel jammer dat heel veel mensen niet weten wat het is. Je moet altijd meer vertellen. Nu zie ik je vooral als Meike en valt het me niet eens op dat je geen haar hebt! Meike: Ik vind het ook wel

handig dat ik geen luizencontrole meer hoef, alleen is dat ook wel weer jammer want ik vond het kriebelen van het controleren zo fijn!

Hoe gaat het met sporten?

Meike: Ik sport niet omdat ik het eng vind. Ballet was heel leuk maar ik vind het optreden te spannend. Het is wel jammer dat ik niet sport, maar nu vind ik het niet zo erg meer. Met een vriendin zou ik het wel durven, alleen Julia woont te ver weg om mee te gaan. Ik vond het zwemmen met de alopecia vereniging heel leuk, kon ik zonder haarwerk zwemmen.

Lotte: Ik weet nog dat je vroeger altijd graag op hockey wilde. Ik doe het graag het is een mooie sport. Wie weet durf je in de toekomst weer te gaan sporten.

Hoe heb je het verteld op school?

Meike: Anja een buurvrouw met alopecia, is meegegaan naar de klas. We hebben de klas verteld wat alopecia is en aan het eind had Anja haar doekje afgedaan en ik mijn haarwerk op! De hele klas heeft mij uitgezwaaid en toen ik na twee weken weer naar school ging, hebben we opnieuw vragen beantwoord. Ik wilde daarna eigenlijk naar huis, maar de hele klas vond dat ik moest blijven. Opeens wilde iedereen met me spelen, dat vond ik weer een beetje teveel aandacht.

Alopecia is niet alleen maar naar, heb jij door alopecia ook weleens iets grappigs meegemaakt?

Lotte: We gingen met het gezin zwemmen op de alopecia zwemdag en niemand kende jou dus je ging zonder badmuts. Toen je in het water sprong had je beide handen op je hoofd omdat je dacht dat je het mutsje wel droeg. Dat was wel erg grappig om te zien.

Meike: Ja! Dat was erg grappig. Ik was ook een keer met een vriendin aan het spelen. We maakten mooie staarten in het haar en opeens viel het haarwerk. We moesten keihard lachen. Gelukkig gebeurt dat ook!

Ik heb Meike leren kennen als een super mooie lieve meid die het erg lastig vindt om de Alopecia met de omgeving te delen. Ze mag trots zijn op wie ze is! Gelukkig heeft ze heel veel steun aan haar ouders en twee zussen. Meike ik hoop dat je in de toekomst zekerder gaat voelen en alopecia minder als een beperking gaat zien. Bedankt voor jullie openheid. Het was een fijn gesprek.



Anekdoten



Isabel (8) draagt eigenlijk nooit een haarwerk en loopt dus voornamelijk kaal door het leven. Nu is zij als de meeste meisjes helemaal gek van Frozen. Via een Chinese site hadden we een mooie Anna pruik besteld. Die moest natuurlijk op naar school om te laten zien in de kring. Isabel vond het zo interessant, dat ze de pruik natuurlijk niet af deed. Op een gegeven moment riep Jesse door de klas: "Juf ik heb last van Isabel d'r haar, ze loopt er constant mee te wapperen". Twee jaar geleden toen de intocht van sinterklaas was op school zei Isabel, "mam ik denk dat ik mijn doekje maar af doe, dan krijg ik misschien wel extra pepernoten".



Tobias (10) heeft op school een spreekbeurt gehouden over zijn alopecia en kreeg daarvoor een 9,5! Zelf vond Tobias dat een hele positieve ervaring en wij het vermelden meer dan waard! Super Tobias!!

In de meivakantie op de camping in Frankrijk had Noa al behoorlijke kale plekken. Voor het zwemmen deed ze haar petje af. Haar campingvriendje (8) die ze pas kende zei: "Zonder petje vind ik je veel mooier!"



Juffendag op school met als thema 'Raar Haar', pijnlijk dachten wij. Ook omdat Noa de week ervoor net een spreekbeurt heeft gehouden over alopecia. Maar nee hoor, Noa liep naar de juf en zei lachend: "Nou juf, ik ben snel klaar want ik heb al raar haar!"



Toen hij me op een ochtend kaal zag, zei mijn zoon: "Mama, ik weet het zeker: jij krijgt echt geen luizen!"



Noa (9) maakt ook veel positieve momenten mee door haar alopecia. Twee jaar geleden speelde ze met haar beste vriendje. Opeens zei hij: "Eigenlijk zijn je kale plekken best leuk, het is net een wereldbol met allemaal eilandjes."



Recept



Het favoriete recept van Isabel (8 jaar) Pasta Roze Saus á la Isabel

350 g tagliatelle of andere leuke pasta
250 g tijgergarnalen
2 sjalotten
400 g tomaten
3 el olijfolie
2 el sherry (verdampt, is die drank die je oma drinkt)
100 g roomkaas (MonChou)
15 g krulpeterselie (zakje à 30 g)

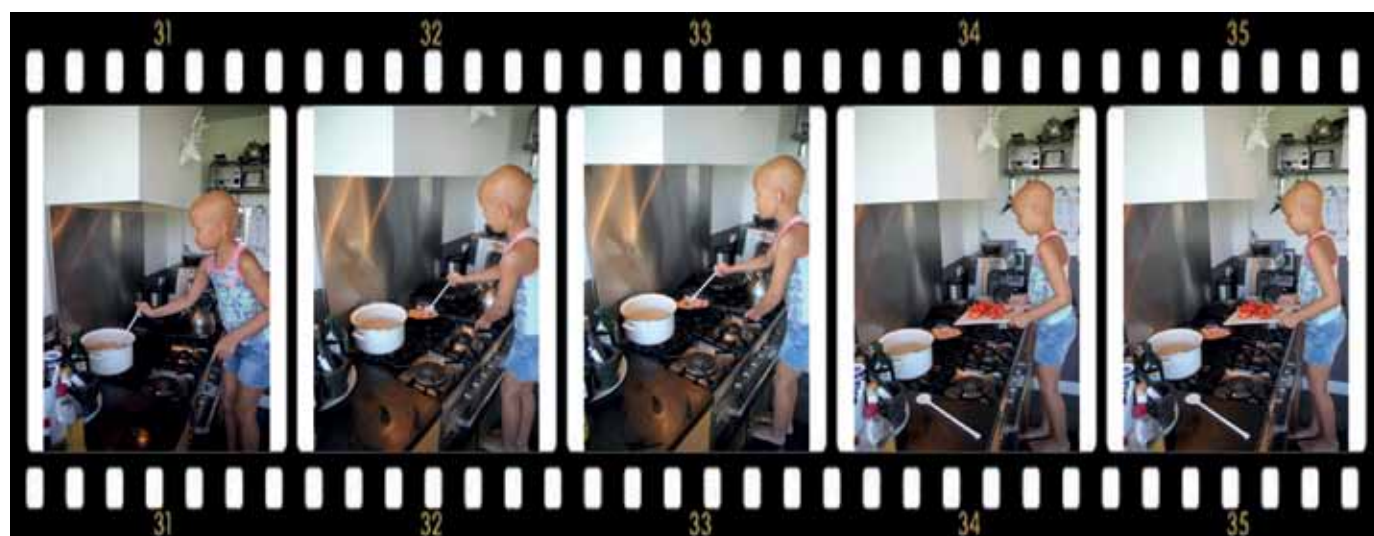
Kook de pasta volgens de aanwijzingen op de verpakking. Ontdooi de garnalen volgens de aanwijzingen op de verpakking. Of koop lekkere verse op de markt. Snipper de

sjalotten en snijd de tomaten in partjes.

Verhit de olie in een koekenpan. Olie en fruit de sjalotten 2 min. zacht. Voeg de garnalen toe en bak 3 min. mee. Schenk de sherry erbij. Schep vervolgens de roomkaas door de garnalen en laat smelten. Roer de tomaat erdoor en bak 1 min. mee.

Knip de peterselie fijn. Verdeel de pasta over de borden met de garnalen en garneer met de peterselie.

Combinatietip: Lekker met rucolasalade en balsamicodressing



ISABEL

TEKST & TEKENINGEN: NIWI
NICK@NIWI.NET - WWW.NIWI.NET



WOORDZOEKER

T	S	C	K	W	G	M	V	V	Q	Q	Q	O	T	K	X	M	R
D	R	J	J	K	M	O	N	Z	E	K	E	R	R	R	P	N	R
X	E	S	I	I	O	T	G	B	O	R	Q	K	U	E	Y	E	E
P	P	U	L	U	D	P	K	R	P	T	O	A	E	W	R	W	D
Y	M	B	E	R	Z	R	J	L	O	B	P	P	B	R	D	U	N
G	I	E	G	P	A	Q	G	O	T	N	Q	P	K	A	N	A	O
V	W	K	M	C	D	D	E	O	G	W	D	E	E	A	E	R	Z
J	W	K	H	D	A	N	W	H	B	R	V	R	E	H	K	B	J
M	K	T	A	I	H	E	O	C	I	H	G	I	R	H	E	K	I
R	I	K	C	E	A	N	O	S	L	A	A	K	P	E	B	N	B
G	H	J	C	H	A	E	N	H	C	Y	C	S	S	Y	N	E	U
O	P	I	E	N	R	P	A	A	N	D	A	C	H	T	O	W	T
D	E	L	P	E	K	A	G	F	R	P	X	Y	O	J	M	N	U
D	I	R	T	P	O	W	L	E	E	D	R	O	O	R	O	O	V
R	T	E	A	O	O	T	R	H	O	Y	H	B	I	O	S	X	Z
Y	O	T	T	X	C	N	C	W	E	M	B	I	O	O	M	Q	B
I	M	I	I	Q	W	O	S	Z	E	J	S	T	U	M	M	E	I
Z	E	U	E	I	M	U	U	N	Z	I	E	K	T	E	D	U	B

Aandacht
Emotie
Haar
Kaal
Mooi
Ontwapenend
Pruik
Spreekbeurt
Wenkbrauwen
Acceptatie
Geluk
Haarwerk
Kapper
Mutsje
Onzeker
Uiterlijk
Wimpers
Bijzonder
Gewoon
Krachtig
Onbekend
Openheid
School
Vooroordeel

Zoek de bovenstaande woorden op in de puzzel. De woorden lopen altijd in een rechte lijn beide kanten op, in horizontale, verticale of diagonale richting.

SUCCES!

Vrije opdracht: alopecia

Foto-expositie van Petra Taks (alopecia)
door Cootje Versteeg (fotograaf)

Tekst: Linda Eisinga

Cootje Versteeg, een 62 jarige operatie assistent, was al 8 jaar hobbymatig bezig met fotografie en het volgen van verschillende fotografie opleidingen. Op een bepaald moment besloot ze om een professionele opleiding te volgen aan de School voor Fotografie in Breda, een éénjarige opleiding die wordt afgesloten met een examen. Naast de vastgestelde thema's moest Cootje ook een vrije serie maken.

Voor haar vrije opdracht wilde ze graag een serie maken over iemand die een chemotherapie tegemoet ging en om die reden door het proces moest, van het afnemen van eigen haar en het aanmeten van een haarwerk. Hiervoor heeft ze contact opgenomen met een lokale haarboetiek. Tijdens dit gesprek werd duidelijk dat de docent een foto kan afkeuren en deze opnieuw gemaakt zou moeten kunnen worden. Omdat dit voor iemand die op dat moment chemotherapie ondergaat te belastend is, werd Cootje door deze haarwerker in contact gebracht met Petra. Na een telefonisch gesprek hebben ze persoonlijk afgesproken. Tijdens dit gesprek heeft Cootje haar doelen en visie uitgelegd, Petra heeft haar leven met alopecia besproken. Het bleek al snel dat er een goede klik en voldoende vertrouwen was, waardoor ze besloten om deze eindopdracht samen te gaan doen.

Petra is een 53 jarige getrouwde vrouw met twee kinderen. Ongeveer 23 jaar geleden op Koninginnedag ontdekte zij een kale plek op haar hoofd. Vlak hiervoor had zij een operatie ondergaan en dacht de huisarts dat het haarverlies door de narcose kwam. Petra had net een stressvolle tijd achter de rug door de operatie en een overlijden. Dit alles zou volgens de huisarts aanleiding zijn voor het haarverlies. Petra was bekend met alopecia omdat haar broer dit ook heeft. Daardoor vertrouwde zij het antwoord van de huisarts niet. Zij heeft advies gevraagd aan een dermatoloog in het ziekenhuis waar zij werkt als dialyse verpleegkundige. Al snel werden haar vermoedens bevestigd dat het inderdaad alopecia is, alopecia totalis. Petra wilde hier op een positieve manier een weg in vinden. Ze wilde geen behandeling met crèmes of medicijnen. Om dit te bereiken heeft zij onder andere hypnotherapie gevolgd. Dit heeft haar geholpen om rustiger te worden en dat achteruit kijken geen zin heeft. Binnen een periode van zes weken was Petra kaal. Ze is toen naar een lokale haarwerker gegaan en heeft daar een synthetisch haarwerk aangeschaft. In de loop van een jaar zijn ook haar wenkbrauwen en wimpers verdwenen.

De haarwerker heeft Petra eind vorig jaar benaderd over de eindexamenopdracht van Cootje. Omdat Petra hier positief tegenover stond heeft de haarwerker ze met elkaar in contact gebracht. Cootje en Petra bleken al snel een goede klik te hebben en dat gaf een goede basis om verder te gaan. In een periode van ongeveer drie maanden is de uiteindelijke serie ontstaan. In de eerste serie die ze gemaakt hebben zat een foto waarin Petra in bed lag, 'het kale koppie' net boven het dekbed uit. Dit was een -technisch- mooie foto door het ochtendlicht wat door het slaapkamerraam naar binnen viel. De docent op school vond dat dit beeld een vervolg moest krijgen, na het opstaan gaat men douchen. Dit heeft Cootje voorgelegd aan Petra, al was dat wel een 'hobbel' die ze zelf moest nemen. Ondertussen was er wederzijds zo'n goede vertrouwensband ontstaan dat Petra hier toestemming voor heeft gegeven.



Ode aan de Kale Vrouw

Cootje attendeerde tijdens één van de gesprekken Petra op de door de Alopecia Vereniging georganiseerde tentoonstelling 'Ode aan de Kale Vrouw'. Diezelfde avond was er een reportage over deze tentoonstelling bij het programma RTL Late Night van Humberto Tan, waar Marion Kremer en Silke de Rijk kwamen vertellen over alopecia. De reactie van haar dochter was dat ze graag met Petra naar deze tentoonstelling wilde gaan. Toen ze samen naar de tentoonstelling zijn gegaan was Marion er toevallig ook. Petra en Marion raakten aan de praat. Tijdens dit gesprek ontstond het idee om een interview te doen voor het verenigingsblad.

Was je voor de fotoshoot bekend met alopecia?

Cootje was voor de fotoshoot niet bekend met alopecia, maar stond er voor open om iemand met alopecia te fotograferen. Hierdoor zou er ook meer bekendheid kunnen worden gegeven aan alopecia.

Wat voor soort haarwerk draag je?

Petra is gestart met het dragen van een synthetisch haarwerk. Op een gegeven moment wilde ze graag een haarwerk van echt haar. Hiervan heeft ze er twee gehad, maar de kosten en het vele onderhoud heeft haar doen besluiten om weer synthetische haarwerken te gaan dragen. Ook vindt Petra synthetische haarwerken gemakkelijker in onderhoud, luchtiger en ze kan door de lagere aanschafprijs meer variëren.

Hoe ga je om met de alopecia?

Petra is zeer open in het feit dat zij alopecia heeft. Ze gaat hier al 23 jaar mee om en heeft ondertussen haar weg hierin gevonden. In het begin was het moeilijk. Niet alleen voor haar, maar ook voor haar partner en hun kinderen. Door erover te praten met elkaar heeft iedereen er een weg in gevonden. In de zomer vindt Petra het dragen van een haarwerk minder prettig doordat je gaat zweten onder het haarwerk. Petra draagt dan graag sjaals, ze past hier zelfs haar garderobe voor aan. Petra zwemt graag, ook hierin houdt de alopecia haar niet tegen.

Is je dochter bang om alopecia te krijgen?

Petra haar dochter heeft deze vraag vaker gekregen, maar nee, daar is zij niet bang voor. Het antwoord dat haar dochter stevast geeft op deze vraag is dan ook: "Als ik het krijg, dan wordt het geen probleem, omdat ik zie hoe mijn moeder ermee om gaat." Petra is blij dat haar dochter er op deze manier mee om kan gaan.

Heb je de alopecia geaccepteerd?

Zes jaar geleden was er echt een moment van acceptatie. Tijdens een gesprek over alopecia werd Petra altijd emotioneel. Maar tijdens het gesprek 6 jaar geleden niet, dat was het moment dat ze zich realiseerde de alopecia volledig te hebben geaccepteerd en haar weg hierin te hebben gevonden. Wat was het doel voor deze eindexamenopdracht? Cootje: "Een mooi verhaal vertellen waarin emotie te

zien is. Maar ook om Petra in haar 'gewone' leven te fotograferen. Het moest een natuurgetrouw beeld worden." Dit hebben zij samen weten te volbrengen.

Wat waren je beweegredenen om mee te werken aan deze serie?

Petra: "Vooral het meehelpen aan een mooie serie voor Cootje. Maar ook meer bekendheid en openheid geven aan alopecia".

Waren er ook momenten die je niet wilde laten vastleggen/fotograferen?

Petra: "Over de foto onder de douche moest ik even nadenken. Dit heb ik ook besproken met mijn partner en kinderen." Maar nadat Cootje had uitgelegd hoe ze haar wilde fotograferen en door de vertrouwensband die ondertussen was opgebouwd hebben ze deze foto gemaakt. Alle foto's hebben ze van te voren goed besproken, op die manier waren er geen moeilijke momenten tijdens de fotoshoot zelf. Cootje: "Alle ideeën hebben we van te voren goed besproken, dus het is echt een gezamenlijke serie geworden."

Hoe werd er gereageerd op de fotoserie?

Cootje: "Positief. Iedereen benoemt de kracht die alle foto's uitstralen." Petra: "Alleen maar positieve reacties gekregen. Ze vinden het mooie, positieve, krachtige foto's." Petra was aanwezig bij het presenteren van de eindexamenopdracht. Tegenover ongeveer 100 personen is Petra benoemd als model voor deze serie. Daarna ontstonden er leuke gesprekken tijdens de borrel. Mensen waren heel enthousiast over de foto's.

Wat vind je van het eindresultaat?

Hierin zijn Cootje en Petra eensgezind. Het zijn prachtige en krachtige foto's geworden. Door deze serie wordt er een verhaal verteld, wat inhoudt en vertelt dat vrouwen met alopecia niet zielig zijn, maar juist sterke vrouwen die net als iedereen 'gewoon' zijn.

Wat heeft deze eindexamenopdracht je gebracht? Wat heb je er van geleerd?

Cootje: "De fotoserie heeft vooral een mooie vriendschap met Petra opgeleverd." Ook geeft Cootje aan veel geleerd te hebben van Petra. Ze vindt Petra een sterke en positief ingestelde vrouw. Cootje heeft geleerd dat het heel belangrijk is om een goede relatie te hebben met de persoon die wordt gefotografeerd, "alleen dan," zegt Cootje, "kan je een waarheidsgetrouw beeld maken" en geeft aan dat een foto niet persé perfect hoeft te zijn, zolang het maar wel emotie uitstraalt. Ook Petra geeft aan dat het vooral een mooie vriendschap met Cootje heeft opgeleverd. Het is ook een onderdeel geweest in het loslaten en het accepteren. Schaamte is niet nodig. Daarnaast ontstaat door deze serie nog meer openheid over alopecia. Het zijn positieve, krachtige, mooie foto's geworden. De fotoserie geeft een normaal leven weer, positief en genietend van het leven!

Samen met patiënten nadenken over toekomst van de zorg

Interview met Marion Kremer
voorzitter Alopecia Vereniging
Tekst: Mark Snijder -in opdracht van
Participatiecompas.nl-

Als voorzitter van de Alopecia Vereniging zet Marion Kremer zich in voor mensen met chronisch haarverlies –alopecia-. Zo neemt ze 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.”

Belangenbehartiging van patiënten is belangrijk, zeker ook voor mensen met haarverlies, zegt Marion. “Haarverlies is volgens ons een onderkend probleem. Veel mensen zien het niet als een medisch maar als een cosmetisch probleem. En is er nog steeds geen goede behandeling voor. Uiteindelijk betekent dit dus dat je ermee moet leren leven. Maar hoe doe je dat?”

Verbeteren van de zorg

Via Huidpatiënten Nederland, waarbij de Alopecia Vereniging is aangesloten, hoorde Marion over het Innovatieplatform integrale dermatologische zorg voor huid- en haarpatiënten. Ze vond het direct belangrijk om daarbij aan te schuiven. “Het doel van het platform is om te kijken waar de pijnpunten liggen in de zorgtrajecten van verschillende huid- en haaraandoeningen en hoe we die kunnen verbeteren. De samenwerking tussen patiënten,

zorgverleners en onderzoekers is daarbij belangrijk: als we de zorg echt willen verbeteren, moeten de neuzen dezelfde kant opstaan.”

Meedenken

Marion vindt het belangrijk om te laten zien dat patiënten daarbij niet alleen maar komen halen. “Het is soms makkelijk om problemen bij een ander neer te leggen, maar de patiënt heeft ook een eigen verantwoordelijkheid. Je kan wel zeggen: ik vind het allemaal niets want het helpt niet, maar wat helpt dan wel? Wat kan je als patiënt zelf doen om je eigen zorg te verbeteren? Als je deze vragen stelt gaan mensen meedenken en dan wordt men enthousiast.”

Patiëntenreis

De patiëntenreis is bij uitstek een geschikt middel hiervoor. Een patiënt maakt hierbij een visuele weergave van de verschillende fasen en gebeurtenissen in zijn zorgervaringen. “Met de patiëntenreis maak je goed inzichtelijk wat er voor een patiënt mis ging in een zorgtraject. Door vervolgens een nieuwe patiëntenreis te maken, over hoe het wel zou moeten, wordt de patiënt uitgedaagd om bij zichzelf te rade te gaan: wat ging er niet goed en hoe zou ik dat kunnen veranderen?”

Persoonlijk verhaal

Marion maakte zelf ook een patiëntenreis en presenteerde deze bij het Innovatieplatform. “Eerst dacht ik dat ik niet creatief genoeg ben om zo'n tekening te maken. Maar het mooie is dat de

patiëntenreis heel persoonlijk is. Iedereen is verschillend, beleeft zijn verhaal op een andere manier en vertelt dat ook op een eigen manier. Ik wist al best veel over hoe ik mijn eigen zorgtraject beleef, omdat ik dagelijks met deze onderwerpen bezig ben. Maar ook ik vond het uiteindelijk, toen ik het op papier zag, ineens heel duidelijk. En vervolgens werkt het goed om het aan andere mensen uit te leggen. Zij snappen direct waar je het over hebt en waarom je het daarover hebt.” Volgens Marion kan een patiënt de patiëntenreis ook goed gebruiken in een gesprek met een arts. “Een arts wil altijd helpen, maar soms wil een patiënt op een andere manier worden geholpen. Hoe leg je dat dan uit? Een patiëntenreis kan dan nuttig zijn.”

Orkaan

Marion kwam in aanraking met de patiëntenreis door Sabine Uitslag, voorzitter van de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten. «Zij vertelde hoe het zorgtraject voor patiënten soms als een orkaan voelt», vertelt Marion.

“We moeten met z'n allen nadenken hoe we in de toekomst de zorg gaan inrichten – daar moeten juist patiënten actief bij meedenken”



«Je wordt heen en weer geslingerd tussen alles en iedereen die ermee te maken heeft. Om daar het minste last van te hebben, kan je het beste middenin de orkaan gaan staan, in het oog. Dan komt de orkaan uiteindelijk tot rust. De patiëntenreis kan je daarbij helpen. Je brengt de orkaan in beeld en maakt voor jezelf duidelijk hoe jij in het midden kan staan.»

Samenwerking

Aan het einde van het gesprek benadrukt Marion nogmaals het belang van goede samenwerking, juist ook met patiënten. “We moeten met z'n allen nadenken hoe we in de toekomst de zorg gaan inrichten. Dat betekent soms oude patronen loslaten en dat is wat we ook in het Innovatieplatform doen. Daar moeten ook juist patiënten actief bij meedenken.

De Patiëntenreis

Tekst: Peter van de Broek (Huidpatiënten Nederland)

Een grafische weergave van de verschillende fasen en gebeurtenissen die een fictieve patiënt/cliënt doormaakt.

Een patiëntenreis –patient journey– is een bondige –grafische– weergave van de verschillende fasen en gebeurtenissen die een fictieve patiënt/cliënt in de huidige realiteit of in de toekomst doormaakt bij het omgaan met zijn ziekte of klacht. Wat je in beeld brengt in een patiëntenreis kan erg verschillen: iets kleins –hoe maak ik een afspraak?–, iets groters –hoe kom ik van klacht tot behandeling?– of iets wat een leven lang kan duren –hoe ga ik om met mijn ziekte, aandoening of handicap?–. Er zijn veel smaken en modellen; de keuze voor een bepaald model heeft te maken met waarom je een patiëntenreis maakt. In het project Innovatieplatform integrale dermatologische zorg voor huid- en haarpatiënten werd de patiëntenreis gebruikt om inspiratie op te doen, discussie te voeren en de innovatie-agenda vorm te geven. Aan de hand van de patiëntreizen spreken we over wat er goed gaat, wat –nog– niet en hoe de toekomst eruit kan zien.

Kenmerken:

Een patiëntenreis kan uit twee delen bestaan: één die de huidige situatie beschrijft en één die de wenselijke situatie in de toekomst beschrijft. Een patiëntenreis bevat meestal een korte kenschets van de patiënt in kwestie, aan de hand van enkele persoonskenmerken als leeftijd, geslacht, kinderen, werk, ervaring met ziekte, copingstrategie, opleidingsniveau en karaktereigenschappen. Je verzint dus een ‘persona’. Dit helpt bij de discussie die je naar aanleiding van de patiëntreis voert. Inhoudelijk mogen het verschillende patiënten zijn, maar je kunt ook ervoor kiezen om dezelfde persona te gebruiken. Per patiëntenreis bepaal je hoe breed de scope is, bijvoorbeeld alleen het traject van klacht tot behandeling, of een langer traject. Per fase of gebeurtenis geef je aan wat de vragen en behoeften zijn van de patiënt/cliënt, bijvoorbeeld op het terrein van informatievoorzieningen, sociaal netwerk, medische ondersteuning of werk. Je beschrijft hoe deze behoeften en vragen worden geadresseerd: hoe en door welke participanten? Gebruik plaatjes, tekeningen, symbolen, tekstjes etc. Het doel is om zo snel mogelijk de kern te vatten en de discussie aan te gaan. De patiëntenreis is altijd een versimpeld model en dient vooral als middel om de discussie aan te gaan. Maak het niet te ingewikkeld of technisch voor niet-kenners van het ziektebeeld of klachtenbeeld. De kern is: waar loopt het goed, wat gaat niet goed en waar ontbreekt het aan?

Patiëntenreis Alopecia Vereniging
Bron: <http://www.participatiecompas.nl/ervaringen/samen-met-pati%C3%ABnten-nadenken-over-toekomst-van-de-zorg>





Annemies Gort

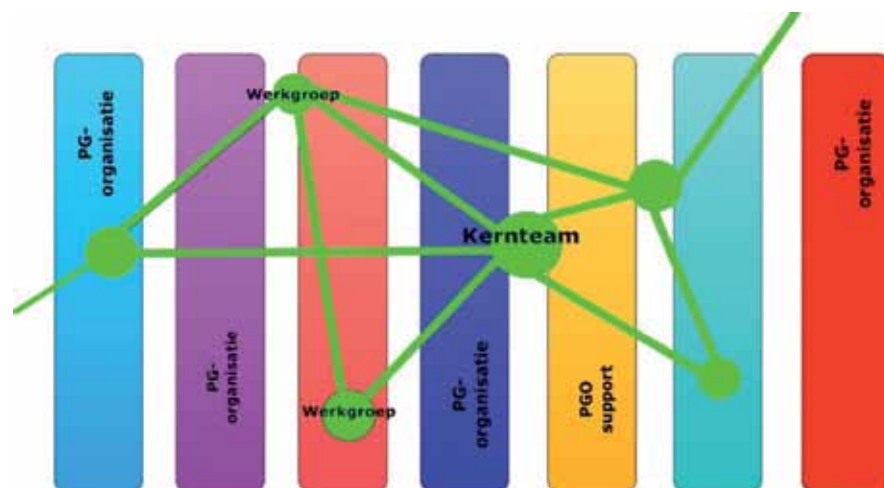
Netwerk kleine patiëntenorganisaties: “Hoe kunnen we onze krachten bundelen?”

Interview met Marion
door Annemies Gort voor
Participatiecompas.nl

Voorzitter Marion Kremer, lid van het kernteam NPGO, is betrokken bij het opzetten van het kernteam van de nieuwe netwerkorganisatie Netwerk Patiënten en Gehandicapten organisaties (NPGO). Het nieuwe netwerk wordt gefaciliteerd door PGOsupport, een onafhankelijke netwerkorganisatie voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties die landelijk werken. PGOsupport adviseert deze organisaties en ondersteunt initiatieven die hun positie versterken. Zowel bij organisatieontwikkeling en bedrijfsvoering als bij kwaliteit van zorg. PGOsupport is een onafhankelijke stichting, opgericht in 2008 en gefinancierd uit een projectsubsidie van het ministerie van VWS.

PGO faciliteert netwerk kleine patiëntenorganisaties

Ik merk dat kleine patiëntenorganisaties tegen allerlei knelpunten aanlopen. De administratie kost bijvoorbeeld veel tijd. Daardoor komt onze eigenlijke taak – het informeren van mensen over de aandoening – in de knel. Ik ben voorzitter van zo'n kleine organisatie, we hebben 1300 leden. Dat betekent dat ik niet alleen bezig ben met besturen, ik doe ook alle uitvoerende taken. Uitbesteden kan niet, daar hebben we het budget niet voor. Ook de belangenbehartiging is voor kleine patiëntenorganisaties lastiger. Op dit punt pas bereik je pas echt iets als je ingangen hebt.



Netwerk

Ik liep al langer met het idee om op een meer innovatieve manier de samenwerking te zoeken met kleine organisaties, maar ik wist niet hoe. In 2015 heeft de nieuwe directeur van PGOsupport ons uitgedaagd om anders te gaan werken. Dit was het moment om samen met bestuursleden van andere patiëntenorganisaties het netwerk van kleine patiëntenorganisaties nieuw leven in te blazen. Het netwerk bestaat al langer, er doen 28 kleine organisaties mee. We hebben onszelf de vraag gesteld: hoe kunnen we onze ervaringen en expertise beter delen? Hoe kunnen we met zo min mogelijk kosten zoveel mogelijk bereiken?

Nieuw

PGOsupport jaagt dit aan en ondersteunt ons hierbij. Ze faciliteren het netwerk en stimuleren ons om op een andere manier te werken aan gezamenlijke vraagstukken. Het netwerk is nu anders georganiseerd. Voorheen deelden we goede ervaringen en bespraken we onze vragen met elkaar. Nu gaan we met elkaar vraagstukken oppakken om gezamenlijk grotere impact te hebben dan we ooit alleen kunnen hebben.

Ik ben blij met deze vernieuwende werkwijze. We zitten nog in de startfase maar ik verwacht dat we vooral met belangenbehartiging samen veel meer kunnen bereiken!

Het interview is ook online te lezen in het PGO-support jaarverslag:
<http://www.pgosupport.nl/page/Over-ons/Jaarverslag-2015/Alopecia>



Annemiek van Rensen

Foto gemaakt door Joke Visser

Participatiecompas.nl is gelanceerd op 1 januari 2014. Vanaf deze datum is een redactie verantwoordelijk voor het beheer van de website. De redactie wordt momenteel gevormd door PGOsupport en de Patiëntenfederatie en wordt geleid door Annemiek van Rensen -PGOsupport-

Het NPGO in het kort

Het NPGO (Netwerk Patiënten- en Gehandicaptenorganisaties) bestaat uit kleinere PG-organisaties die groots samenwerken aan een gezamenlijke toekomst, met behoud van eigen identiteit en authenticiteit. De kernvraag die hiertoe leidde: Hoe zorgen we er gezamenlijk voor dat kleinere PG-organisaties ook op de lange termijn bestaansrecht hebben? Met thema's als geld, leden/donateurs/doelgroepen, nieuwe aandachtsgebieden, nieuwe generatie vrijwilligers, et cetera. Wanneer twee of meer deelnemende PG-organisaties een gemeenschappelijk vraagstuk onderkennen, kan hiervoor binnen het NPGO een team worden gevormd, dat zich bezighoudt met het verkennen en formuleren van een bepaald vraagstuk. Zo'n team wordt een Knooppunt genoemd.

De taken van het kernteam:

- Coördinatie van alle activiteiten en werkzaamheden binnen het NPGO
- Zorg dragen voor voldoende communicatie binnen het NPGO
- Formaliseren van een knooppunt
- Vertegenwoordigen van het NPGO naar buiten toe en verzorgen c.q. coördineren van externe communicatie
- Faciliteren en ondersteunen van de werkzaamheden van de knooppunten
- Bewaken van het functioneren van het NPGO



‘Samen werken – Samen doen’ is het samenwerkingsprogramma van huid- en haarpatiënten gericht op betere kwaliteit van huid- en haarzorg, betere toegang tot medicijnen en hulpmiddelen en meer eigen regie voor patiënten. Het programma loopt tot eind 2018.

Samen werken – Samen doen

Oproep deelname werkgroepen voucherproject



Voor de uitvoering van het programma vormt Huidpatiënten Nederland een viertal werkgroepen.

1. Werkgroep Toegang

Thema: Betere toegang tot medicijnen en hulpmiddelen

- Het zichtbaar maken en naast elkaar zetten van keuzen die zorgverzekeraars in de praktijk maken.
- Bespreken met partijen van knelpunten in de uitvoering van het verstrekkingenbeleid.
- Het geven van praktische informatie aan huid- en haarpatiënten bij het kiezen van een verzekering: waar moet je op letten?

2. Werkgroep Organisatie

Thema: Inrichting van de zorgketen

- Ontwikkelen van een visie op de dermatologische zorgketen van de toekomst.

- Opstellen van een ‘programma van eisen’ voor dermatologische zorg in de eerste en anderhalve lijn
- Uitwerken van een voorstel voor pilot ‘Versterken dermatologische zorg in de eerste lijn’.

3. Werkgroep Kwaliteit en Inhoud

Thema: Meer aandacht voor psychosociale zorg

- Realiseren van een ondersteuningsaanbod voor huid- en haarpatiënten met psychosociale problematiek.
- Realiseren van een uitwisselingsplatform voor huid- en haarpatiënten en naasten over het omgaan met psychosociale problemen.

4. Werkgroep Regie en zelfmanagement

Thema: Meer aandacht voor eigen regie en zelfmanagement

- Doorontwikkeling en onderhoud van Huidhuis.nl
- Verzamelen van keuze-ondersteunende informatie voor huid- en haarpatiënten.
- Realiseren van een centrale toegang voor keuzeondersteuning op www.huidpatienten-nederland.nl

Deelnemen

Alle huid- en haarpatiëntenorganisaties zijn uitgenodigd om deel te nemen aan de werkgroepen. Het gaat goed met de aanmeldingen, maar deelnemen is nog steeds mogelijk. Wil jij meepraten en beslissen over de genoemde thema's en heb je belangstelling in één van de werkgroepen zitting te nemen? Neem dan contact op met: h.blaauwbroek@huidpatienten-nederland.nl



Twee jaar geleden deed Wendy B. een oproep bij de Alopecia Vereniging. Ze zocht deelnemers met alopecia areata en alopecia totalis voor haar studie Homeopathie. Veel enthousiaste mensen deden mee en ze heeft hen met veel plezier behandeld. Op dit moment zijn er nog geen concrete resultaten geboekt. Zodra die er zijn zullen we die publiceren. Maar wat is er in die 2 jaar tijd wel gebeurd?

Hoe ging je te werk?

In de homeopathie zoek je naar het moment waarop het lichaam verstoord raakte. Daarnaast kijk je naar de gehele persoon –hoe voelt iemand zich in het dagelijks leven, wat heeft iemand verder nog meegemaakt, hoe staat iemand in het leven, waar houdt iemand van, of juist niet- en bij dat totale beeld zoek je dan een homeopathisch middel. Dat is een behoorlijke uitzoekklus, maar tegelijkertijd is dat ook precies dat wat het vak

Hoe is het met? Wendy B.

Wendy B. – Vervolg onderzoek Studie Homeopathie
Tekst: Mariska Drinóczy

zo boeiend maakt! Geen mens is hetzelfde en geen middel is gelijk.

Hadden de behandelingen resultaat?

Bij een aantal mensen veranderde er veel op emotioneel gebied. Voor mij was dit een teken dat de behandeling aansloeg, maar helaas leidde dat binnen korte tijd niet tot nieuwe haargroei. Als je een nieuwe therapie begint, wil je ook snel resultaat zien. Als dat er niet is, dan verdwijnt de zin om door te gaan met die therapie al snel. Een klacht (van dit niveau) die al jaren bestaat, is niet met zes maanden verdwenen. Dat kost tijd, en helaas zijn er veel mensen na enkele maanden gestopt met de behandeling.

Als de klacht pas korter bestaat, is een heel snelle genezing mogelijk. Eén meisje had sinds enkele maanden alopecia areata en de kale plekken breidden zich snel uit. Ze was onlangs enkele malen gevaccineerd en vlak daarna begon

zij haar haren te verliezen. Dit meisje gaf ik een middel om de vaccinaties te ontstoren, alsmede een middel dat paste bij haar als persoon. Toen zij twee maanden later terugkwam in de praktijk showde ze me trots haar nieuwe haren. Deze waren vlak na inname van de middelen weer gaan groeien. Prachtig!

Wat heb jij geleerd?

In de meeste gevallen is er veel geduld nodig om een behandeling door te zetten. Ik heb geleerd dat ik mensen daar meer bewust van moet maken, omdat –en dat is mens-eigen– iemand toch snel teleurgesteld is wanneer de behandeling niet binnen korte tijd tot resultaat leidt.

Al met al heb ik genoten van de dingen die ik heb mogen horen, zien en meemaken. Nogmaals wil ik de mensen bedanken die mij hun vertrouwen hebben gegeven en die mij hebben geholpen met het afronden van mijn opleiding!

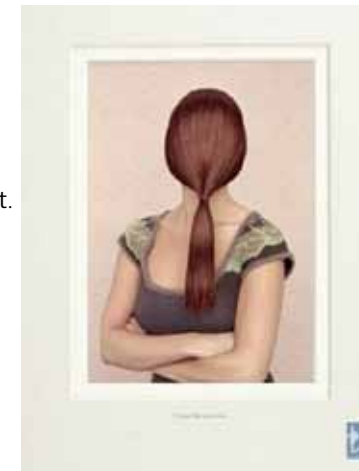




Een pagina met leuke, grappige, ontroerende anekdotes van leden waarin we ons allemaal in zouden kunnen herkennen. Kortom, een pagina om de luchtige kant te benadrukken van het hebben van alopecia.

Carla

Jaren geleden, in het begin van mijn haarwerk periode woonde ik nog thuis bij mijn ouders. Ik zat op een winteravond heerlijk op de bank te relaxen en tv te kijken. Ik had mijn haarwerk af gedaan en deze lag naast mij op de bank. Op een gegeven moment hoorde ik de achterdeur en schrok. Snel pakte ik mijn haarwerk en zette hem op. Het bleek mijn oom te zijn. Hij was op de hoogte van mijn haarprobleem en wist dat ik een haarwerk droeg. Mijn schrikreactie bleek dus ongegrond. De schrik sloeg echter al snel om in een enorme lachbui. Wat bleek, ik had, in de haast, mijn haarwerk verkeerd om opgezet. Hij vroeg: 'Is dat de nieuwste mode?'



Linda

In de bus van het vliegveld van Kreta naar het hotel gezellig aan de praat geraakt met mensen die bij ons in het hotel bleken te zitten. Bij het hotel aangekomen hebben we gelijk de spullen op de kamer gebracht en konden we heerlijk genieten van de vakantie. De volgende ochtend lekker ontbeten (met pruik) maar het was echt veel te warm, dus na het ontbijt gelijk mijn pruik in de koffer gedaan en een petje opgezet. Ik had toen nog wel redelijk wat haar en maakte er met gel een soort van stekeltjeskapsel van. Daarna moesten we snel naar de bijeenkomst van de reisorganisatie. Ik ging achter de mensen zitten waarmee we in het vliegtuig hadden gesproken. Ze herkenden me helemaal niet. Toen ik wat vroeg herkende één van hun mijn stem en draaide zich gelijk om. Toen ze zag dat ik een ander kapsel had zag ik de verwarring op haar gezicht, vroeg ze of ik nu al naar een kapper was geweest.

Haarbloopers & leuke anekdotes



Maartje

Mijn haarwerk-blooper is inmiddels al bijna tien jaar geleden. Ik droeg in mijn vrije tijd soms een toupim -een haarband met een strook haar waar je een muts of sjaal bij draagt-. Tijdens de verjaardag van mijn tante ging ik met mijn broertje, zusje en wat andere kinderen koprollen op zo'n stang. Toen ik aan de beurt was probeerde ik natuurlijk zo hard mogelijk te draaien. Halverwege mijn draai besloot mijn haar ook een kunstje te willen doen en vloog naar het grasveld een meter of twee verder. We hebben er allemaal erg om moeten lachen.

"Ik was op een middag mijn pruik aan het wassen in de wasbak, komt mijn dochter even kijken en schrikt: 'Mam, ben je mijn cavia aan het wassen?!'"



Fanny

Toen ik mijn haarwerk goed een week had ging ik naar een pretpark. En natuurlijk ook in de achtbaan. Maar omdat ik nog zo moest wennen hield ik tijdens de rit mijn haren vast, dus handen op mijn hoofd. Komt er naar afloop een jongetje van ongeveer 6 jaar naar me toe. "Mevrouw u moet uw handen niet zo doen -deed zijn handen op zijn hoofd- maar zo", en stak zijn handen in de lucht. Ik moest er om lachen en bedankte hem vriendelijk

Karen

Mijn dochter (nu bijna 7) noemt mijn pruik/haarwerk "mama's haarpet". Elke keer moet ik daar toch weer om lachen



Isabel (16) zit met een paar vriendinnen in de trein.

Ze zijn allemaal, behalve Isabel natuurlijk, hun haar aan het borstelen, vlechten, opsteken, enz. Omdat niet alle meisjes een eigen borstel bij zich hebben, wisselen de borstels steeds van eigenaar. Opeens vraagt één van de meisjes: Isabel, mag ik jouw borstel even hebben? Bijna nog grappiger was, dat zelfs Isabel even moest nadenken.



Heb je ook een leuke anekdote die je wilt delen? Mail deze naar l.eisinga@alopecia.nl

Zwitserse regionale lotgenotengroep van de Alopecia Areata Deutschland Verein

Petra van den Hoogen

Of ik een stukje wil schrijven voor het volgende Alopecia Magazine, vroeg Marion mij gisteren via mail. Het moet wel zo snel mogelijk natuurlijk i.v.m. de deadline voor het komende nummer. Okay, schreef ik haar twee uur later, ik doe het en begin er morgen mee.



Eerste bijeenkomst Zwitserse groep

Ik mag niet zomaar iets schrijven. Ik zou genoeg weten om een boek te vullen; over de alopecia areata van onze middelste dochter Isabel, wanneer het begon, over de snelheid van het haarverlies -na 2 maanden was alles weg-, over haar eerste haarwerk, over het 'ernietoverwillenpraten' -ze was 12 toen-, en ga zo maar door. Dit stukje moet gaan over het opzetten van een alopeciagroep hier in Zwitserland, hoe zich dat ontwikkeld en hoe een samenwerking met de Nederlandse vereniging eruit zou kunnen zien.

Wij wonen dus in Zwitserland en hebben 3 dochters. Toen Isabel vijf jaar geleden opeens geen haar meer op haar hoofd had, ben ik ijverig op zoek gegaan naar informatie en lotgenoten. Omdat ik in Zwitserland niets en niemand kon vinden kwam ik al snel bij de AAD eV -Alopecia

Areata Deutschland Verein- terecht. Ik werd lid van deze vereniging en we ontvingen een grote stapel informatiemateriaal. Na twee jaar was Isabel zover, dat we voor de eerste keer naar een familieweekend van de AAD gingen. Helemaal in Keulen, maar het was de reis meer als waard. We hebben daar veel families leren kennen die allemaal één of meerdere kinderen met alopecia hebben. De eerste keer waren we naderhand helemaal uitgeput, van de vele indrukken en de gesprekken. Het deed ons allemaal, niet alleen Isabel, erg goed te weten dat we niet alleen waren. We hebben regelmatig contact via verschillende Facebookgroepen, sinds 2 jaar ook via WhatsAppgroepen, of we spreken in vakanties iets af met elkaar. In de twee weekenden die het AAD per jaar organiseert -in de herfst alleen voor families met betroffene kinderen, en in het voorjaar het Come together, voor alle leeftijden en ook geïnteresseerde zonder alopecia- zien we elkaar iedere keer weer.



De AAD heeft verschillende regionale groepen en contactpersonen in vele delen van Duitsland, en al snel werd ik gevraagd of ik niet voor Zwitserland als contactpersoon actief wilde zijn. Sinds 2-3 jaar staat daarom mijn naam op de website op de lijst en in hun tijdschrift 'Köpfchen'. Ik heb er tot nu toe welgeteld één mailtje gekregen! En dat was nog van een pruikenfirma ook.

Om een lang verhaal kort te maken: samen met Romina, 30 en zelf ook alopecia, ben ik nu bezig om hier een groep op te zetten. We willen geen eigen vereniging, we zijn eigenlijk een regionale groep van de AAD. Zij hebben jarenlange ervaring, materiaal en bij vragen kunnen we bij hun terecht. Het zou niet echt zinvol zijn om voor dit toch kleine land met drie talen, alles zelf op te zetten en te organiseren. Natuurlijk zitten er ook nadelen aan vast. Het logo bijvoorbeeld van de AAD is gedateerd, daar zou iets nieuws niet misstaan. De meningen betreffende social media zijn verschillend. Opsturen van materiaal vanuit Duitsland hierheen is een stuk duurder. Hoe we de hele financiële kant, zoals ledenbijdrage of giften willen regelen, weten we nog niet. Ook moeten we op het moment nog alles laten goedkeuren door de AAD. Een voordeel is dat we zo geen eigen bestuur hoeven te hebben, geen eigen ledenvergadering hoeven te houden en geen



eigen boekhouding moeten hebben. We hebben eind juni een eerste bijeenkomst georganiseerd. Daar hebben we flyers voor gemaakt en verdeeld en een oproep op internet en in social media gezet. Er kwamen zeven betroffene met begeleiding. Het was maar een klein groepje, maar wel een heel geslaagde middag, waar iedereen met een tevreden gevoel op terug kijkt.

Overmorgen is weer de volgende activiteit; een deel van ons doet mee aan een charitywalk in Zürich. Misschien kunnen we ooit eens een eigen alopecia-charity-walk organiseren? Binnenkort willen we onze eigen website af hebben, daar wordt hard aan gewerkt. Deze zal gekoppeld zijn aan de site van de AAD: www.kreisrunderhaarausfall.de, maar ook als eigen site oproepbaar. Voor algemene informatie wordt wel naar de Duitse site doorgelinkt, omdat daar prima informatie op te vinden is. Ook moeten we dringend visitekaartjes en briefpapier hebben. We verzamelen nu gegevens van iedereen en zoeken mensen die ons op allerlei manieren willen en kunnen helpen, want er is nog heel veel te doen! Het is zeker ook zinvol om internationaal samen te werken;

het begin van een samenwerking tussen de AAD en de Alopecia Vereniging is er ook al. Er is contact gelegd, er worden gesprekken op bestuursniveau gehouden en bijeenkomsten zoals ledenvergaderingen, worden over en weer bezocht. Ook ik was, omdat ik lid ben van de Nederlandse Alopecia Vereniging, dit jaar in Bunnik. Hoe de samenwerking er verder uit zou kunnen zien, is denk ik in eerste instantie zaak van de beide besturen. We kunnen informatie uitwisselen en Isabel en ik kunnen voor de verschillende media artikelen vertalen. Aan onderzoeken of enquêtes zou iedereen mee moeten kunnen doen, om aan nog meer feiten te kunnen komen.

Ondertussen zijn er drie dagen voorbij, Marion wil dit stukje nu zo snel mogelijk hebben. Gisteren was de bovengenoemde walk. Het was weer een geslaagde middag met zeven vrouwen van de Zwitserse alopeciagroep. We zijn nu alweer gemotiveerd voor onze volgende activiteit!

Heb je een vraag of wil je in contact komen met Petra? Stuur dan een mailtje naar: ostschweizfam@aad-ev.de

Isabel en Petra



Telefonische lotgenotencontact

ALGEMEEN

Marion Kremer
06-36485017

ALOPECIA AREATA

Tineke Trappel
0165-534096

Marianne Weustenenk
0575-566888

ALOPECIA ANDROGENETICA

Ineke
0416-344236

Anneke
073-6419415

Ilse
0182-630706

VOOR JONGEREN

Anne Bunt
06-15230852

VOOR OUDERS VAN KINDEREN MET

ALOPECIA

Linda Nicodem-Brummelink (1979)
06-46485702

Ledencontact via e-mail

ALGEMEEN

info@alopecia-vereniging.nl
Marion.kremer@alopecia-vereniging.nl

VOOR OUDERS VAN KINDEREN MET

ALOPECIA

Marleen van Sliedregt-Wirken
mjmwerken@me.com

Monique van Houwelingen
m.houwelingen@gmail.com

Yvonne de Vries
ygm.devries@hotmail.com

INFO OVER WIMPERS

Laura Godri
laura.godri@hotmail.com

Via: shaveitnow.tumblr.com/page/33



INFO OVER PERMANENTE MAKE UP

pmu@alopecia-vereniging.nl

**INFO OVER HAARWERKEN EN
VERGOEDINGEN**

haarwerkgroep@alopecia-vereniging.nl

PUBLICATIES

Te bestellen via bureau@alopecia-vereniging.nl
of info@alopecia-vereniging.nl

Alopecia Magazine

Te bestellen via bureau@alopecia-vereniging.nl
à € 5,00 per stuk
Gratis voor leden van de Alopecia Vereniging

'Informatiefolder Alopecia Vereniging'

Gratis te bestellen

'Brochure 'Alopecia areata en androgenetica'

Voor leden € 3,50 / niet leden € 5,-
Nieuwe leden ontvangen de brochure gratis

**'Verborgen aandoening of ongekende
schoonheid?'**

25 jaar AAPV / € 7,50
ISBN 978-90-815955-1-3

'Schoolpakket'

'Het meisje met zonder haar'

WEBSITE

www.alopecia-vereniging.nl

De vereniging stelt zich ten doel alopecia-
patiënten te ondersteunen en te begeleiden
door:

- informatie te verstrekken over alopecia en over de mogelijke behandelingsmethoden;
- informatie te verstrekken over haarwerken, dermatografie, e.d.;
- patiënten met elkaar in contact te brengen via contactpersonen en/of (thema)bijeenkomsten;
- onderzoek naar de oorzaak van alopecia en de behandeling daarvan te bevorderen;
- voorlichtingsmateriaal betreffende de vereniging te verspreiden onder artsen, specialisten, haarwerkers en permanente make-up specialisten.

De Alopecia Vereniging is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Amsterdam onder nummer 40534937