Alopecia MAGAZINE

RAYMOND
"Ik voelde mij in die tijd echt gediscrimineerd door mijn kaalheid"

BLACK HAIR
"Vind maar eens een goed haarwerk van kroeshaar"

MOSLIMA JESSICA
"Vanuit mijn geloof draag ik een hoofddoek om mijn haren te bedekken, maar wat valt er nu nog te bedekken?"

DIVERSITEIT

Moeder en dochter: samen volwassen worden met **ALOPECIA**

oktober 2017 € 5,00 - Gratis voor leden van de Alopecia Vereniging

Administratie
Alopecia Vereniging
Titaanwit 41
2718 AV Zoetermeer
Tel: 079 – 3618108 (administratie)
Mobiel: 06 36485017 (direct persoonlijk contact)
bureau@alopecia-vereniging.nl

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

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. Opzeggen kan schriftelijk of via e-mail, 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
- **Drs. P.M. (Patrick) Kemperman**; (psycho)dermatoloog in het AMC te Amsterdam en het Waterland ziekenhuis te Purmerend
- **Dr. M.C. (Marcel) Pasch**; dermatoloog in het UMC Radboud te Nijmegen
- **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 heeft sinds de ALV op 15 april jl. een nieuwe voorzitter!

In 2017 is de voorzittershamer door Marion Kremer overgedragen aan mij als nieuwe voorzitter. Marion had na een aantal 'tropenjaren' aangegeven het graag wat rustiger aan te doen. We danken haar allen voor haar ongeëvenaarde inzet voor de vereniging. Gelukkig blijft ze wel actief, en verzorgt als vanouds de social media en voert de hoofdredactie van ons blad. We vragen ook regelmatig om haar advies op allerlei vlakken, en zijn erg blij dat ze daarvoor beschikbaar is.

Als voorzitter en andere bestuursleden kijken we enerzijds naar de continuïteit van de vereniging en van de zaken die goed verlopen en anderzijds naar mogelijke vernieuwingen.

We kunnen terugkijken op een succesvol jaar 2016/2017. Naast de inmiddels vertrouwde activiteiten en bijeenkomsten (landelijke bijeenkomst, HaarOm bijeenkomsten, Jongeren/familiedag en zwemavond) hebben we voor 't eerst ook succesvol een Alopecia beurs georganiseerd, die veel positieve reacties heeft opgeleverd. We hebben onze interne (leden)administratie op orde gebracht. Daarnaast zijn we druk geweest met het lanceren van een nieuwe website, het opvolgen en invullen van de social media (o.a. Facebook en Twitter), de website en e-mail, deelname aan werkgroepen van het Voucherproject Samen werken – Samen doen, het adviseren bij de totstandkoming van nieuwe Alopecia richtlijnen (huisartsenvereniging, dermatologenvereniging), en actieve deelname in eigen werkgroepen zoals de werkgroep onderzoek, de redactieraad van ons blad en anderen. Zonder de actieve en enthousiaste hulp van vele vrijwilligers zou dit alles niet mogelijk zijn. Een woord van dank aan allen is hier op z'n plaats.

Ook de samenwerking met buitenlandse verenigingen krijgt steeds meer vorm, waarover meer elders in het blad.

Een puntje van zorg is de minimale bezetting van ons bestuur. We draaien op dit moment met slechts 3 bestuursleden en lopen daardoor tegen grenzen aan, met name als we mogelijke vernieuwingen willen omzetten. We blijven zoeken naar kandidaat bestuursleden en hopen spoedig nieuwe (kandidaat) bestuursleden te kunnen voorstellen.

Max Nods – voorzitter

INHOUD

Alopecia Magazine
Verenigingstijdschrift van de Alopecia Vereniging, voor mensen met haarverlies

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

Hoofd- en eindredactie
Marion Kremer

E-mailadres/website
Info@alopecia-vereniging.nl
www.alopecia-vereniging.nl

Kopij jaargang 19, nummer 1

Ontwerp huisstijl
Reclamebureau XXS Amsterdam, Schiphol

Vormgeving
June Design, Delft

Op de Cover
Anne Teerink

Druk
Drukwerkdeal

2017, Alopecia Vereniging
Uit deze uitgave mogen alleen artikelen en illustraties worden overgenomen na schriftelijke toestemming van of namens het bestuur.

KORT NIEUWS 4
Van de redactie: diversiteit
Op de cover: Anne Teerink
Nieuwe website en ledenadministratie
Kinderdag – 28 oktober 2017
Jongerendag – 4 november 2017

VERENIGING 6
Oproep: bestuursleden en leden werkgroep(en)
Voorzitter Max Nods
Alopecia Voorjaarsconferentie 15 april 2017
Alopecia Beurs 27 mei 2017

PERSOONLIJK 10
Jessica Bontje de Guzman
Raymond van de Langenberg
Marileen Louwerse

Gedicht door Hanneke de Ridder-Springer 16
Nieuw: Lidmaatschap staffel en Instagram

WETENSCHAPPELIJK 20
De zin en onzin van haargroeimiddelen
Haaruitval door medicijnen
Onderzoek en samenwerking
Vier vragen aan Prof. Frans Kroese

LIFESTYLE & BEAUTY 28
Quotes & Zo
Haarwerk kopen via internet
Black Hair – Consuelo William
Hoofdtattoo – Sarah Raes

KINDEREN 34
Ties Brink – haarwerk vastgeplakt
Het favoriete recept van Rosalie
Aan de keukentafel met Thomas en mama Wendy
Film: Waarom valt mijn haar uit?

MEDIA 38
Het mediaoffensief van Tecilla Nebig
Op de radio bij Q-Music – Chantal Hamers

PSYCHOSOCIAAL – ALTERNATIEF – PROJECTEN 42
Rubriek Hoe is het met? Demi van den Bold
Interview met Jolande ter Meulen
De Wim Hoff Methode
Het afstudeerproject van Tessa Majenburg

RUBRIEKEN 48
Haarblunders en leuke anekdotes
Internationale samenwerking
Column Petra van de Hoogen - Zwitserland

Alopecia VERENIGING

Diversiteit

Diversiteit, het is het thema van dit Alopecia Magazine. Alopecia kent vele gezichten. Niet alleen de vorm van alopecia is heel divers, ook de hoedanigheid. Heeft de één alopecia areata met alleen plekken op het achterhoofd, de ander heeft plekken verdeeld over het hele hoofd. En zo kan ik bij alle verschillende alopecia vormen, de diversiteit benoemen. Ook zien we dat alopecia iedereen kan treffen. Er wordt geen verschil gemaakt in leeftijd, geslacht, ras of afkomst. Ook zijn de behoeften tot ondersteuning heel divers. De één heeft meer interesse in praktische oplossingen, terwijl de ander zich meer richt op het psychische aspect. De één treedt meer op de voorgrond, terwijl de ander liever op de achtergrond blijft. Je kunt je uiten door jouw persoonlijke verhaal te delen, mee te doen aan een fotoshoot voor de website van de Alopecia Vereniging of door een gedicht – zie blz. 16 – te schrijven.

Vanuit de Alopecia Vereniging proberen we iedereen naar behoefte te ondersteunen. Dat is niet altijd even makkelijk, maar het is ook wat dit 'werk' zo mooi maakt. Door je in de ander te verdiepen, ontstaat meer begrip voor elkaar en beter inzicht in wat er zoal speelt bij de ander. Ik persoonlijk vind dat echt een verrijking. Ik leer zoveel van anderen en anders te kijken, waardoor ik mij nog sterker kan voelen met mijn alopecia. Zo helpen we elkaar en maakt de alopecia ons wie we zijn, onszelf, met de alopecia in al haar diversiteit.

En, voor wie het is opgevallen. Het Alopecia Magazine 2017 heeft een nieuwe lay-out en vormgeving. Deze is gemaakt door Nadine Schepers. Nadine heeft ook de vormgeving van onze nieuwe website verzorgd en is persoonlijk betrokken bij alopecia doordat haar zus alopecia heeft. Bedankt Nadine, voor het mooie werk dat je voor de vereniging hebt geleverd!

En voor de lezer, veel divers leesplezier!
Marion Kremer

OP DE COVER

Voor de headers van de nieuwe website www.alopecia-vereniging.nl hebben een aantal leden van de Alopecia Vereniging meegedaan aan een fotoshoot. Anne is 1 van de modellen.

Sinds februari 2016 heb ik alopecia areata/totalis. In het begin vond ik dit erg moeilijk. Ik was het meisje waarvan mensen zeiden dat ik mooi dik haar had en waar vroeger altijd in de vriendenboekjes mijn vriendjes en vriendinnetjes mijn haar benadrukte. Dit was dus ineens weg, verleden tijd. Maar tijdens deze ervaring kreeg ik vele positieve reacties die mij erg hielpen, vrienden op school die zorgden dat mijn uitgevallen haar en kale plekken niet te zien waren. In de zomervakantie van 2016 waren mijn haren erg uitgevallen en de kale plekken moeilijk te verbergen. Dit was vervelend aangezien ik naar mijn examenjaar ging. Eerst verborg ik mijn kale plekken met een petje of een haarband, maar al snel kreeg ik er genoeg van en dacht, waarom zou ik zo veel moeite doen om iets te verbergen wat nu eenmaal bij mij hoort? Steeds vaker ging ik zonder haarband of zonder petje naar school. Hierdoor heb ik het snel geaccepteerd. Inmiddels heb ik mijn hoofd helemaal kaal geschoren en een haarwerk aangeschaft.

Tegenwoordig draag ik mijn haarwerk naar het werk en meestal naar school, verder niet. Ik heb veel geleerd het afgelopen jaar en wil vooral zeggen dat je je niet moet schamen voor wie je bent! Met of zonder haar, je bent prachtig zoals je bent. En het allerbelangrijkste, wees trots op jezelf en wat je bereikt hebt in deze moeilijke periode, hoelang de weg naar acceptatie dan ook is. Het maakt niet uit of je met of zonder haarwerk lekker in je vel zit, het gaat erom dat je jezelf bent!

Ik heb meegedaan aan de fotoshoot omdat ik het belangrijk vind dat mensen, op welke leeftijd dan ook, trots op zichzelf kunnen zijn en weten dat ze niet alleen door deze moeilijke periode gaan, maar dat er meerdere mensen zijn die hetzelfde mee maken.

Nieuwe website en leden administratiesysteem E-Captain

Trots zijn we op de nieuwe website van de Alopecia Vereniging. Een aantal van onze leden hebben model gestaan voor de headers op de website en de vormgeving was in handen van Nadine Schepers van June Design. De foto's voor de headers zijn gemaakt door Stefanie Rensink van Annique Fotografie. Niet alleen de zogeheten voorkant van de website heeft een ware metamorfose ondergaan, ook de achterkant, het zogeheten CRM-systeem met daaraan gekoppeld een geheel vernieuwd ledenadministratie-systeem. Na het oplossen van een aantal kinderziekten, draait het systeem nu volop. Al onze leden hebben inmiddels een persoonlijke inlogcode ontvangen waarmee kan worden ingelogd op het afgesloten gedeelte van de website: www.alopecia-vereniging.nl.

Via deze 'Mijn Captain' pagina, kom je na inloggen in jouw persoonlijke omgeving en zie je een nieuw menu. Je kan hier fotoalbums inzien, diverse presentaties en het Alopecia Magazine in PDF ophalen. Tevens is het mogelijk jouw persoonlijke gegevens aan te passen of te muteren. Ben je verhuisd? Heb je een nieuw e-mailadres? Dit hoef je niet meer apart door te geven aan onze administratie, maar pas je hier zelf gemakkelijk aan. Ook je persoonlijke inloggegevens kan je aanpassen.

Onder 'mijn activiteiten' kan je zien voor welke bijeenkomsten je hebt ingeschreven. Onder 'mijn facturen' vind je de factuur van jouw betalingen terug. Handig als je deze nodig hebt voor bijvoorbeeld het declareren van het lidmaatschapsgeld bij je verzekeraar.

Momenteel zijn wij bezig met het ontwikkelen van het Forum en naar verwachting is deze in november 2017 in gebruik. Binnen dit Forum kan je vragen stellen, in contact komen met andere leden en foto's of filmpjes plaatsen.

Heb je nog geen e-mailadres aan ons doorgegeven? Vul deze alsnog in, binnen jouw persoonlijk omgeving om op de hoogte te blijven van al onze activiteiten. Postverzending drukt zwaar op onze begroting en we proberen deze kosten te beperken, door onze communicatie zoveel als mogelijk via e-mail te laten verlopen. Heb je geen e-mail adres of wil je geen e-mail ontvangen? Dan hoef je niets te doen. Je blijft dan gewoon uitnodigingen e.d. van de vereniging via de post ontvangen.

Ben je lid van de Alopecia Vereniging, maar heb je geen inloggegevens ontvangen? Stuur dan een mailtje naar info@alopecia-vereniging.nl en je ontvangt ze alsnog.

KINDERDAG - 28 OKTOBER 2017

Ben je tussen de 4 en 14 jaar en heb je alopecia? Vind je het leuk om andere kinderen met alopecia te ontmoeten? Kom dan ook naar de Alopecia kinder/familie dag. Neem gerust je ouders en broertjes en/of zusjes mee. Dit jaar gaan we naar Down Under in Nieuwegein en samen gaan we ondersteboven, in het water en op het land. Lees alles over het uitgebreide programma op https://alopecia-site.e-captain.nl/kinderdag. Inschrijven voor de kinderdag kan nog alleen via de inschrijfknop op voornoemde websitepagina.

JONGERENDAG - 4 NOVEMBER 2017

Dit jaar organiseert de Alopecia Vereniging weer een Jongerendag, special voor jongeren met alopecia in de leeftijd van 15 tot 25 jaar. Samen gaan we er weer een leuke dag van maken! We hebben als locatie opnieuw gekozen voor de Avontuurfabriek te Loosdrecht na het succes van vorig jaar. Dit keer met wat andere activiteiten. Via de website van de Avontuurfabriek kan je alvast een indruk opdoen van de locatie. De Jongerendag is gratis toegankelijk voor leden van de Alopecia Vereniging. Niet leden betalen € 25,-

Inschrijven voor de Jongerendag kan nog online via:
https://alopecia-site.e-captain.nl/activiteiten/9/jongerendag/inschrijven

DE WERKGROEPEN VAN DE ALOPECIA VERENIGING, DOE OOK MEE!

De Alopecia Vereniging heeft voortdurend wisselende werkgroepen die zich inzetten om belangrijke onderwerpen voor mensen met alopecia, verder uit te werken. We zijn altijd op zoek naar nieuwe leden voor de werkgroepen. Heb je interesse om deel te nemen aan één van de werkgroepen van de Alopecia Vereniging? Mail dan naar info@alopecia-vereniging.nl of bel 06 36485017. De huidige werkgroepen zijn:

WERKGROEP ONDERZOEK - ALOPECIA AREATA

Sinds april 2015 heeft de vereniging een werkgroep onderzoek bestaande uit 5 leden, Max Nods, Trudy van der Wees, Carla van Asten, Lisette Giepmans en Conny Verbeek-de Jong. Het doel van deze werkgroep is om inzichtelijk te maken welk onderzoek er gebeurd, welke resultaten zijn beschreven en vooral om deze informatie beschikbaar te maken voor mensen met alopecia areata.

WERKGOEP HAARWERKEN

De werkgroep Haarwerken houdt zich bezig met de kwaliteit van haarwerkers en geleverde haarweken, het verspreiden van kennis over haarwerken en de ontwikkelingen hieromtrent, het organiseren van haarwerkinformatiemarkten op onze landelijke bijeenkomsten en het beoordelen van haarwerkleveranciers. Leden van de Haarwerkgroep nemen zitting in de raad van advies SEMH (Marjo), de kwaliteitscommissie ANKO sectie haarwerken (Marion) en diverse projectgroepen waarbij de belangen worden behartigd m.b.t. vergoedingen hulpmiddelen/haarwerken bij de verschillende zorgverzekeraars (Marion). Leden Haarwerkgroep: Hilde Kloosterman, Marjo van Son en Marion Kremer

VACATURE ALGEMEEN BESTUURSLID/SECRETARIS

Momenteel zijn wij op zoek naar een algemeen bestuurslid? Iets voor jou? Stuur dan een mailtje naar info@alopecia-vereniging.nl

REDACTIE ALOPECIA MAGAZINE

De werkgroep Redactie Alopecia Magazine verzorgt de uitgave van ons ledenblad. Zij verzamelt interessante, leuke en ontroerende verhalen en artikelen rond alopecia. De redactie bestaat uit 6 leden: Marion Kremer (Hoofd- en eindredactie), Linda Eisinga, Feija van Rijs, Mariska Drinóczy, Linda A. en Tecilla Nebig.

HAAROM

De HaarOm bijeenkomsten voor vrouwen met alopecia, zijn kleinschalige bijeenkomsten waar maximaal 10 vrouwen op 3 achtereenvolgende zaterdagen of zondagen samen komen en ondersteund door het HaarOm format, in gesprek gaan met elkaar. De HaarOm is ontwikkeld en opgezet door Marion Kremer, Evelyn van Beers en Marion Smaling. Zij begeleiden ook de bijeenkomsten, evenals Claire de Waal.

WERKGROEP JONGEREN

De werkgroep jongeren houdt zich bezig met alles wat jongeren bezig houdt. Zij bedenken thema's en organiseren de jaarlijkse jongerenbijeenkomsten. Leden van deze werkgroep zijn Josee Beets, Tessa Majenburg en Tecilla Nebig.

WERKGROEP COMMUNICATIE

De werkgroep communicatie houdt zich bezig met de interne- en externe communicatie in de breedste zin van het woord. Zo is er direct contact met diverse media, wordt social media beheerd en is het communicatieplan geschreven en wordt daar waar nodig bijgestuurd. Leden van deze werkgroep zijn: Marion Kremer en Marc Beckmann.

WORD VRIJWILLIGER

Wil je vrijwilliger worden bij de Alopecia Vereniging, of heb je interesse om deel te nemen aan één van de werkgroepen? Heb je ideeën waar de vereniging zich nog meer in zou moeten verdiepen, of heb je tips of ideeën voor de redactie van ons ledenblad Alopecia Magazine? Stuur dan een e-mail naar ons secretariaat of bel naar nr. 06 36485017.

JA, IK WORD VRIJWILLIGER

@AlopeciaVerenig
/alopeciavereniging

Sinds de Algemene ledenvergadering op 15 april jl. ben ik de nieuwe voorzitter van de Alopecia Vereniging. Ik geef graag wat achtergrondinformatie over mijzelf en mijn motivatie als bestuurslid.

Ik heb inmiddels meer dan 15 jaar alopecia universalis. Na een gewenningsperiode heb ik die nieuwe situatie vrij snel geaccepteerd. Ik heb uiteraard de bekende paden bewandeld (huisarts, dermatoloog), maar die konden niets anders bieden dan het vaststellen van het ziektebeeld. Natuurlijk heb ik het geluk dat ik man ben en dat het beeld van de kale man sociaal is geaccepteerd. Ik realiseer me dat relatieve geluk. Ik realiseer me ook dat dit voor vrouwen en kinderen heel anders aankomt. Vandaar dat het belang van een zoektocht naar nieuwe therapieën of wetenschappelijke onderzoeksresultaten veel breder ligt. Ook vanwege de mogelijke comorbiditeit, d.w.z. de mogelijkheid dat ook andere stoornissen op kunnen treden in combinatie met alopecia.

Ik ben gelukkig getrouwd, heb 2 gezonde zonen en woon al meer dan 20 jaar in Enschede. Ik ben opgegroeid in de Randstad en heb ook periodes in het buitenland gewoond en gewerkt als waterbouwkundig ingenieur, waardoor ik een brede internationale blik heb. In mijn werkzame leven heb ik ervaring opgedaan in diverse eindverantwoordelijke internationale marketing- en sales management functies. De producten en systemen betreffen oplossingen in de hoek van de weg- en waterbouw, waar Nederland al sinds jaar en dag een voorlopers rol vervult. Nu bezit ik mijn eigen bedrijf waarmee ik als (water)bouwkundig ingenieur, actief in samenwerking met netwerkorganisaties, gezamenlijke oplossingen voor infrastructurele projecten bedenk en lever. Dit in Nederland en in een aantal Afrikaanse landen.

Ik vind de continuïteit van de vereniging enorm belangrijk, omdat de vereniging goed werk levert en belangrijk is voor vele leden, met de hulp van vele enthousiaste vrijwilligers. Denk aan lotgenotencontact, informatievoorziening e.d. En juist die continuïteit is een punt van zorg. Enerzijds zijn we zeer afhankelijk van (financiële steun van) de overheid. Dat maakt ons kwetsbaar, omdat de overheid grillig kan zijn in haar beleid, afhankelijk van de politieke voorkeur en de economische wind. Demissionair minister Schippers heeft onlangs een rapport met aanbevelingen op laten stellen over de toekomst van de patiëntenverenigingen, waarbij ook de instellingssubsidie ter discussie wordt gesteld. We moeten ons als vereniging de vraag stellen of we zo afhankelijk van de overheid willen blijven.

Anderzijds blijft het moeilijk om potentiële bestuursleden te vinden voor het invullen van eigen nieuwe ambities en lijnen. We hebben allen een druk leven en velen zijn bereid om als vrijwilliger een bijdrage te leveren. Dat is mooi en belangrijk, maar we willen graag ook in contact komen met leden, die meer verantwoordelijkheid willen dragen en willen werken aan de toekomst van de vereniging.

Ik denk dat mijn internationale kennis en ervaring een bijdrage kan leveren aan het versterken van onze contacten met buitenlandse verenigingen. Deze contacten zijn volgens mij erg belangrijk, omdat we zo kunnen leren van anderen en niet alles zelf hoeven uit te vinden. Ik geloof in internationale samenwerking. Mijn ambitie als voorzitter binnen het bestuur van de Alopecia Vereniging, is te werken aan het verspreiden van de (internationale) kennis over alopecia. Op die manier kunnen we ook beter onze eigen onderzoeksagenda bepalen en mogelijk nieuw onderzoek initiëren. De financiering van nieuw onderzoek is nog een serieuze uitdaging. Daarnaast moet er gewerkt worden aan de continuïteit van de vereniging, rekening houdend met het door bezuinigingsdrift gedreven overheidsbeleid. Ik wil mij graag samen met de andere bestuursleden en vele andere vrijwilligers inzetten voor de vereniging om resultaten te behalen.

Interesse in een functie als bestuurslid van de Alopecia Vereniging? Meld je aan via info@alopecia-vereniging.nl!

"DE CONTINUÏTEIT VAN DE ALOPECIA VERENIGING IS EEN PUNT VAN ZORG

“VAN SCHAAMTE NAAR ACCEPTATIE NAAR OMARMEN

Alopecia is niet alleen een aandoening die aan de buitenkant zichtbaar is. Op 15 april 2017 nam de Alopecia Vereniging haar leden mee, op zoek naar oorzaak en gevolg aan de binnenkant. Denk hierbij aan het immuunsysteem, maar ook zeker aan de psychosociale gevolgen van het hebben van alopecia.

“Van schaamte naar acceptatie naar omarmen”. Het was de boodschap die spreker Marc de Hond gaf, tijdens de Alopecia voorjaarsconferentie ‘Van buiten naar binnen’. Het is de weg die aftredend voorzitter Marion Kremer ruim vier jaar geleden is ingeslagen, en daarbij is ondersteund en gemotiveerd door de positiviteit die Marc immer uitdraagt.

Marc vertelde op vaak humoristische wijze, hoe tegenslag of je ‘zwakte’ uiteindelijk je kracht kan worden. Zelf zegt hij liever: “tegenslag uitbuiten en daar gewoon een grandioos succes van maken”. In zijn verhaal vertelt hij met humor hoe zijn dwarslaesie hem uiteindelijk veel geluk bracht en deuren voor hem opende.

En zo werd een denkbeeldig estafettestokje van positieve kracht, overgedragen aan alle deelnemers met de woorden, “als je deze weg hebt ervaren, geef dit stokje dan door aan een ander, zodat een positieve spiraal ontstaat”. En dit was de hele dag voelbaar.

De zeer geslaagde Alopecia Voorjaarsconferentie, met zo’n 150 deelnemers, werd mede mogelijk gemaakt door:

- Pauline van Aken
- Kondor Hair
- Lisette Giepmans
- John Visser
- Jolande ter Meulen
- Marc de Hond
- Anne Groeneveld
- Laura Godri en Anh Ly

De Alopecia Vereniging verwelkomt als nieuwe voorzitter Max Nods. Met Max aan het roer, tezamen met bestuursleden Josee Beets en Hilde Kloosterman, is de continuïteit van de Alopecia Vereniging weer gewaarborgd.

OP HAARVERLIES LIGT NOG STEEDS EEN TE GROOT taboe...

De Alopecia Vereniging laat met o.a. deze beurs tevens zien, dat alopecia bestaat en er gewoon is. Want heb je alopecia? Dan ben je zeker geen uitzondering.

Rhoon mei 2017 – In het charmante Kasteel van Rhoon vond op 27 mei een bijzondere beurs plaats. De eerste Nationale Alopecia Informatie Beurs van Nederland. Met alles op het gebied van haar, of beter gezegd het ontbreken van de haren. Ruim 30 leveranciers op het vlak van gezondheid, haarwerken, haarstukjes, hoofdhuidverzorging, permanente make up, visagie, etc. waren naar Rhoon gekomen om onze leden en bezoekers te informeren. Ondanks het zeer warme weer was de opkomst overweldigend!

Door: Marion Kremer en Hilde Kloosterman

Bestuurslid van de Alopecia Vereniging en organisator Hilde Kloosterman, “We merken dat mensen met alopecia, oftewel haarverlies, veel behoefte hebben aan goede en praktische informatie. We organiseerden voor onze leden al kleine beurzen tijdens onze landelijke congressen en die werden steeds beter bezocht. Met deze Nationale Alopecia Beurs bieden we deze informatie nog uitgebreider en aan iedereen die is geïnteresseerd”. Tijdens de beurs presenteerde zo’n 30 bedrijven zich op het gebied van visagie, haarwerken, voeding, mutsjes, permanente make-up, micro pigmentatie, hoofdhuidverzorging, kleurspecialisme en psychologie, kortom allerlei zaken waar vrouwen, mannen en kinderen met diverse vormen van langdurig en tijdelijk haarverlies mee te maken hebben.

Als je met alopecia wordt geconfronteerd komen er heel veel vragen op je af. Niet alleen op het emotionele vlak maar ook op praktisch gebied. Als je haren uitvallen en je wordt misschien zelfs helemaal kaal, waar kies je dan voor? Eindeloos medisch behandelen? Een haarwerk dragen of juist niet? Je verliest je wenkbrauwen en of wimpers, wat zijn dan de mogelijkheden op het gebied van make-up? Heeft het zin om voedingspreparaten of extra vitamine te nemen? Voor het antwoord op deze vragen struinen we massaal het internet af en kopen haarproducten, shampoos en passen naar eigen idee of op advies van www-forums ons dieet aan. Maar is dat wel verstandig? Heeft het wel zin? De leden en geïnteresseerden konden op deze unieke middag antwoord krijgen op veel van hun vragen.

Hilde Kloosterman vertelt verder, “Mensen die met, vaak langdurig, haarverlies te maken hebben, zitten met enorm veel vragen en hebben behoefte aan veel informatie. De aanwezige leveranciers leveren een belangrijke bijdrage in deze informatievoorziening, maar ook de leden zelf. Mensen raken met elkaar aan de praat in de sfeervolle Kasteeltuin onder het genot van een koud drankje en wisselen met elkaar ervaringen uit. Dit is ontzettend belangrijk en hier faciliteert de Vereniging graag in!”

Komt er volgend jaar weer een Informatiemarkt?

De eerste informatiemarkt was zo’n succes dat we dit graag tot een regelmatig terugkerend event willen laten worden. Graag komen we in contact met een vrijwilliger die alles rondom een locatie kan regelen! Ben jij zo iemand en heb je leuke ideeën? Meld je snel aan via secretariaat@alopecia-vereniging.nl.

“MIJN SCHOONHEID HANGT NIET AF VAN MIJN HAAR EN DAT IS EIGENLIJK BEST EEN MOOI BESEF

EEN VERBORGEN VERDRIET, MET DUBBEL VOOROORDEEL

Door: Manon Kremer

“De bel doet het niet, als u op het raam met het kikkertje klopt, weet ik dat u er ben”. Terwijl ik zoek naar het kikkertje gaat de deur al open. Voor mij staat een mooie en vrolijke jongedame. Het eerste wat mij opvalt zijn de korte donkere haren van Jessica, een moslima die ik tegenkwam op de Alopecia Beurs. Niet alleen viel zij mij op door haar hoofddoek, het waren haar ogen die eruit sprongen. Ogen die kracht uitstralen, maar ook kwetsbaarheid.

Jessica is 22 jaar en verloor twee jaar geleden al haar haren. Toen ze twaalf jaar was is de alopecia begonnen. “Het waren kleine plekjes en het viel niet echt op. Ik kan het mij ook niet zo goed herinneren. Alleen een klein plekje vooropp, die zat in het midden in mijn scheiding”, zegt Jessica.

Terwijl Jessica haar warm ingerichte huisje laat zien, valt mijn blik op een foto waar Jessica zonder haar op staat. Het is een foto duidelijk gemaakt door een professionele fotograaf. “Ik zie dat je op de foto geen haren hebt, maar nu heb je die wel”. “Ja”, zegt Jessica, “sinds kort gebruik ik een middeltje. Een collega van mij heeft het voor me meegenomen uit Suriname. Dus ik dacht dan probeer ik het maar. Of het komt door het middeltje dat mijn haren nu weer groeien weet ik niet. Tegelijkertijd heb ik accupunctuur gedaan, al ben ik daar nu mee gestopt omdat ik in het gips kwam te zitten. Ook deed ik eerder Cupping en een behandeling met bloedzuigers, waarbij afvalstoffen uit het bloed worden afgevoerd. Misschien is de combinatie hiervan de trigger geweest dat het nu weer groeit.

Ik heb veel behandelingen gedaan, o.a. diphencyprone en Kenacort. Mijn haren kwamen terug, maar vielen ook weer uit. Dat had meer effect op mij dan ik had gedacht. Bang dat ik nu echt voor altijd mijn haar kwijt zou zijn. Ik was altijd zo blij met mijn mooie haren en had het gevoel, dit verdien ik niet. Ik heb veel medelijden met mijzelf gehad. Ik ben nu niet meer bang dat mijn haar weer uitvalt als ik met het middeltje van mijn collega stop. Ben daar nu beter tegen bestand. Daarom dorst ik het aan om te gaan gebruiken. Ik ben wel bang om ook mijn wenkbrauwen en wimpers te verliezen. Nog meer verlies van mijn uiterlijk.
Buiten draag ik een hoofddoek, maar ik heb wel altijd de behoefte om het te vertellen. In mijn directe omgeving weet iedereen het. Ik ben trots op wie ik ben en dat komt ook door mijn alopecia. Ik ben veranderd in positieve zin en sterker geworden. Ik heb geleerd wat wel en wat niet belangrijk is in het leven. Ik moet ook wel, want ik heb moeilijke periodes gehad waarin ik dacht, waarom overkomt mij dit? Mijn leven heeft geen zin meer, wat moet ik zonder haar? Maar het heeft ook een reden, ben er nu bijna blij mee en het heeft ook mijn geloof versterkt. Ik hoef mijn haar niet terug en als God het wil dan komt het wel. Dat geeft veel rust”.

Je ziet niet vaak een moslima met alopecia, en zij melden zich ook niet vaak bij de vereniging. Hoe zouden wij hen beter kunnen bereiken?
Jessica: “Het is een stukje onwetendheid denk ik. Heb ook het idee dat men vindt, ach het is maar haar, waarom zou je daar een probleem van maken. En er wordt gedacht dat het niet vaak voor komt. Maar misschien als ze mij zien, dat het besef komt dat je er wellicht toch meer mee kan zitten als dat je zelf denkt. Juist omdat je denkt de enige te zijn. Zelf heb ik er geen moeite meer mee, maar het is wel fijn als je dezelfde vrouwen kent. Er is misschien toch meer verborgen verdriet. Ik loop zelf weleens tegen dingen aan en zou het fijn vinden om ook andere moslima’s met alopecia te spreken.

“LIEVER BEGRIP DAN MEDELIJDEN

Mensen, en zelfs ook die alopecia hebben, lijken soms ook wel hun vooroordelen te hebben. Dat ik een hoofddoek draag omdat ik alopecia heb, of dat ik er waarschijnlijk niet zoveel last van zal hebben, want je draagt een hoofddoek en dan ziet toch niemand het. Eigenlijk krijg ik er daardoor een vooroordeel bovenop. Mensen die niet bekend zijn met alopecia, denken dat ik ziek ben én denken dat ik er geen last van zal hebben omdat ik een hoofddoek draag. Zelfs mensen die alopecia hebben denken dat laatste soms ook. Dat vind ik lastig, je kunt immers ook een haarwerk opzetten om het verborgen te houden.

Ik ken dat gevoel van verbergen wel. Als ik geen hoofddoek had gedragen, had ik ook geen haarwerk gedragen. Merk dat ik wel trots ben dat ik dit aankan en ermee kan leven. Dat geeft ook een dilemma. Door mijn hoofddoek is het verborgen, maar ik wil er ook voor uitkomen. Soms heb ik zin om spontaan mijn hoofddoek af te doen, maar vanwege mijn geloof heb ik daar niet voor gekozen. Vanuit mijn geloof draag ik een hoofddoek om mijn haren te bedekken. Ik dacht op een gegeven moment wat valt er te bedekken? Maar de mening is in principe dat je je schoonheid niet mag laten zien, en zonder hoofddoek word je toch als een soort van aantrekkelijk gezien. Ik kies er dan toch voor een hoofddoek te dragen. Mijn schoonheid hangt niet af van mijn haar vind ik en dat is eigenlijk best een mooi besef”.

De emoties komen wel naar boven als je erover praat, krijg je een brok in de keel en zelfs tranen in je ogen. Denk je dat je dat gevoel ooit kwijt zal raken? Wil je dat? Of hoort het bij je?
“De laatste twee jaar ben ik als persoon gegroeid en ik laat makkelijk mijn emoties zien. Van huis uit heb ik dat niet meegekregen. Zelf vind ik het wel mooi dat ik door iets geraakt kan worden. Ik zie dat als iets van verwerking. Zo was de Alopecia Beurs iets nieuws voor me. Het was in de buurt dus wilde het wel proberen. Toen ik daar kwam schrok ik toch best wel, had nog nooit andere vrouwen gezien die hetzelfde hebben als ik. Ik heb mij eerst teruggetrokken op het toilet en moest heel erg huilen. Eigenlijk wilde ik weg, maar vond dat ik moest blijven. Iets in mij wilde hier naartoe en ik was natuurlijk niet voor niets gekomen. Uiteindelijk was het wel heel fijn om daar rond te lopen. Aan de ene kant vond ik het wel jammer dat ik een hoofddoek droeg, want voelde de behoefte om ook mijn alopecia te laten zien, als een soort van verbondenheid onder elkaar”.

Wil je verder nog wat kwijt, vraag ik aan het einde van het openhartige gesprek.
“Jazeker, wat ik heel belangrijk vind is naamsbekendheid, alopecia bekend maken bij mensen die dit niet hebben. En ik vind het niet fijn om medelijden te krijgen. Wel is het fijn dat mensen mij begrijpen, dat het niet niks is je haren te verliezen. Liever begrip dus dan medelijden. Ook wil ik graag benoemen wat het met mijn omgeving heeft gedaan. Zoals bijvoorbeeld met mijn moeder, die aangaf met mij te willen ruilen (Jessica begint te huilen). Ik merk dat het ook op mijn omgeving veel impact heeft gehad. Voor hun petje af, hoe ook zij ermee zijn omgegaan”.

“VANUIT MIJN GELOOF DRAAG IK EEN HOOFDDOEK OM MIJN HAREN TE BEDEKKEN, MAAR WAT VALT ER NOG TE BEDEKKEN?

GEDISCRIMINEERD DOOR ALOPECIA

Raymond heeft alopecia universalis, is 39 jaar en woont samen met zijn vrouw Ingrid en hun twee kinderen in Vlaardingen.

Door Linda Eisinga

Wanneer en hoe is de alopecia ontdekt?
Toen ik 15 was constateerde de kapper een klein kaal plekje op mijn hoofd. Van de huisarts kreeg ik een lotion (corticosteroïden), waar ik de kale plek mee moest insmeren. Het plekje groeide dicht maar later kwam er op een andere plek weer een kaal plekje terug. Daarom werd ik doorverwezen naar de dermatoloog in het Dijkzigt ziekenhuis (nu Erasmus) en is de diagnose alopecia areata vastgesteld.

Welk effect had deze diagnose op jou?
Voor mij was dit een hele moeilijke periode. Na de diagnose viel mijn haar rond mijn 18e op diverse plekken uit en op een gegeven moment waren de kale plekken niet meer te verbergen. De haaruitval was emotioneel heel zwaar, niet alleen voor mij maar ook voor mijn vader die mijn haar heeft afgeschoren. Het was voor hem niet makkelijk om het haar van zijn zoon af te scheren, wetende dat het haar misschien niet meer terugkomt en dat je zoon er dan uit ziet als iemand die chemotherapie heeft ondergaan. Mijn moeder is ook bekend met alopecia en twee personen in één gezin met alopecia was voor het gezin moeilijk te accepteren.
Dat ik in de puberteit zat maakte het er niet makkelijker op. Door het verliezen van mijn haar werd ik onzeker en dat in combinatie met mijn faalangst was op die leeftijd niet makkelijk. Ik werd in winkels aangestaard en mensen dachten vaak dat ik chemotherapie had ondergaan. Om het te kunnen blijven verbergen ben ik veel petjes gaan dragen. Ik had op een gegeven moment een hele verzameling. Ik paste mijn petje aan de kleding aan, die ik die dag droeg. Ik was één keer het aanstaren zo zat, dat ik mijn petje afdeed en vroeg aan de starende man of hij het op die manier beter kon zien. Ik vond dat heel moeilijk om mee om te gaan.

Hoe reageerde je omgeving?
Gelukkig mocht ik een petje dragen op school. Maar helaas waren er ook kinderen die me daar juist mee pestten. Ze stoten dan 'per ongeluk' mijn petje af in het voorbijgaan. Dat zijn geen prettige ervaringen. Je hebt het er al moeilijk mee, je ondergaat verschillende behandelingen, je zit in de puberteit, je hebt al faalangst en als je dan op school ook nog gepest wordt, maakt het dat allemaal nog moeilijker.
Ik voelde me in een hokje geplaatst en buitengesloten. In mijn schoolperiode was net de gabberperiode in, maar hier wilde ik absoluut niet mee geassocieerd worden. Door mijn kale hoofd werd ik geregeld aangezien voor een gabber of een hooligan. Mijn uiterlijk zorgde er voor dat ook de politie me een aantal keren aansprak. Ik had net mijn rijbewijs gehaald en een auto aangeschaft. Op een gegeven moment stond ik met mijn auto voor ons huis toen de politie langs reed. Ze kwamen achteruit terug en wilden van mij weten van wie de auto was. Ik werd dus gewoon vanwege mijn uiterlijk gezien als een potentiële autodief. Beoordeeld worden op je uiterlijk doet heel veel met je. Mensen staarden me aan en keken me na. Ik voelde me in die tijd echt gediscrimineerd door mijn kaalheid, ook door het ontbreken van baardgroei, oogwimpers en wenkbrauwen. Ik vond dat ik niet als aantrekkelijke jongen werd gezien.
De mensen die ik nu leer kennen weten niet anders dan dat ik kaal ben, dus zij gaan hier makkelijker mee om. Ik werk nu bij een verhuurbedrijf waar vooral mannen werken, hier word ik geaccepteerd zoals ik ben en om wie ik ben.

Welke behandelingen heb je ondergaan?
Na de eerste behandeling met de lotion is in het ziekenhuis onderzoek gedaan naar mijn haarwortels om te bepalen of herstel eventueel mogelijk zou zijn. Uit dat onderzoek kwam naar voren dat de haarzakjes in tact waren en dat herstel zeker mogelijk zou kunnen zijn.
Daarna ben ik naar een Haar- en Nagelkliniek in Rotterdam gegaan en begonnen met diphencyprone. Hiermee wordt een contacteczeem opgewekt in de hoop dat de haarwortels hierdoor geactiveerd worden. Hiervoor moesten de kale plekken wekelijks worden ingesmeerd. Ik moest wekelijks naar Rotterdam, omdat het middel een nog niet geregistreerd medicijn was en niet mocht worden voorgeschreven voor thuisgebruik. Dit was heel belastend, zeker omdat ik hierdoor ook veel afwezig was op school.

> “IK ZIE WEINIG VOORDELEN AAN HET HEBBEN VAN ALOPECIA, IK HAD LIEVER EEN KAPPER NODIG GEHAD

Deze behandeling had uiteindelijk niet het gewenste resultaat. Toen de haaruitval zich uitbreidde naar de rest van mijn lichaam ben ik doorverwezen naar het Fransicus Gasthuis (SFG) voor lichttherapie, de zgn. PUVA behandeling. Twee keer per week moest ik in een soort glazen koker staan om de lichttherapie te ondergaan. Ze konden geen garantie geven en helaas heeft ook deze behandeling niet het gewenste resultaat opgeleverd. Inmiddels waren ook mijn wimpers en wenkbrauwen verdwenen. Bij het SFG heb ik nog les gekregen in het tekenen van wenkbrauwen zodat mijn gezicht meer uitdrukking zou krijgen. Op zich zag dit er goed uit, maar mijn ervaring was dat het na heftig transpireren of veel regen uit kon lopen. Dus toen ben ik daar mee gestopt.

Zijn er binnen je familie nog meer mensen met alopecia?
Zowel mijn opa als mijn moeder hebben de diagnose alopecia gekregen. Bij mijn opa is het begonnen met kleine kale plekjes die werden opgemerkt door een kapper. Ook mijn opa heeft toen een lotion gekregen van de huisarts. Bij hem groeiden de plekjes dicht en af en toe ontstond er op een andere plek weer een plekje. Het herstelde wel altijd weer. Mijn opa is helaas maar 58 jaar geworden dus we weten niet hoe dit zich verder had ontwikkeld.
Mijn moeder (60 jaar) heeft het als enige in een gezin van acht kinderen ook gekregen op haar 34e. Zij heeft alopecia areata. Helaas heeft het zich bij haar nooit hersteld. Tegen mij is verteld dat het niet zeker is of alopecia areata erfelijk is. Maar doordat er in onze familie drie mensen zijn met alopecia ben ik ervan overtuigd dat het wel degelijk erfelijk is.

> “OOK MANNEN HEBBEN LAST VAN ALOPECIA. HELAAS, ZIE JE DIT WEINIG TERUG IN DE MEDIA

Wat zijn voor jou de positieve kanten van alopecia?
Dat zijn er heel weinig. Het enige voordeel, als je het een voordeel mag noemen, is dat ik niet geregeld naar de kapper hoef en dat bespaart me geld. Maar veel liever had ik de kapper wel nodig gehad. Eigenlijk zie ik helemaal geen voordelen aan het hebben van alopecia en zeker niet als je universalis hebt.

Wat zijn voor jou de minder leuke kanten van alopecia?
Door de kaalheid heb ik ook last gekregen van hooikoorts. Doordat ik geen wenkbrauwen en wimpers heb kan ik geen lenzen meer dragen, omdat het vuil en vliegjes niet meer tegen gehouden kunnen worden. Ook heb ik slechte nagels. En bij een gesprek voor een stageplaats had ik uit respect mijn petje afgedaan. Aan het einde zei mijn gesprekspartner dat ik de volgende keer beter mijn petje op kan houden. Vooral deze discriminatie vind ik heel moeilijk om te accepteren.

Je bent getrouwd met Ingrid. Hoe heb je haar leren kennen en wanneer heb je haar verteld dat je alopecia hebt en hoe reageerde zij?
Wij hebben elkaar in 2011 leren kennen via een gezamenlijke vriend in 2011. Door hem kregen we contact via MSN.
Ingrid: Deze vriend had niets gezegd over zijn kaalheid, hij had wel andere kenmerken benoemd zegt ze lachend. Dus toen ik hem zag was ik even verrast door zijn kale hoofd, maar ik vond vooral zijn humor heel leuk. We zijn vrij snel gaan daten en het voelde gelijk al goed. Hij heeft me al snel verteld over zijn alopecia, maar dat was voor mij geen issue. We hebben dezelfde humor en kunnen ontzettend met elkaar lachen, dat was voor mij veel belangrijker.
Raymond: Ingrid heeft uit een vorige relatie een dochter, Yuna Lesca. Tijdens de eerste kennismaking nodigde Yuna mij uit om een legpuzzel op de grond te maken. Ingrid moest komen helpen, vervolgens ging Yuna wat anders doen en zaten wij samen de legpuzzel te maken. Alsof Yuna toen al aangaf dat het goed was. Dit was heel mooi om mee te maken. Samen hebben we nog een zoon gekregen, Quinten. Voor hem is het heel gewoon dat ik kaal ben. Mocht hij vragen krijgen dan zullen we deze natuurlijk beantwoorden.

Wat hoop je voor de toekomst?
We hopen dat het DNA-gen onderzoek zich verder ontwikkeld, zodat we onze zoon hierop kunnen testen. Dat is nu nog niet mogelijk, maar als we weten dat onze zoon het gen bij zich draagt, kunnen we hem daar enigszins op voorbereiden. Ook komen de mogelijke kale plekken minder als een verrassing, je weet wat er kan gaan gebeuren. Ook hoop ik op meer aandacht voor mannen met alopecia. Helaas zie je dit weinig terug in de media. Vaak wordt dit gerelateerd aan vrouwen.

Wat wil je mannen met alopecia meegeven, adviseren?
Ga niet bij de pakken neerzitten en probeer de kaalheid te accepteren. De acceptatie kwam bij mij rond mijn 20e. Gelukkig kon ik er met mijn moeder en opa wel over praten waardoor het wat makkelijker werd. Het wordt bij mannen momenteel sowieso niet meer raar gevonden als je kaal bent. Dit is wel zo als je op jongere leeftijd kaal wordt heb ik ondervonden.

JIJ BENT LANG EN JIJ HEBT HAAR

Diversiteit, het thema van dit tijdschrift, betekent verscheidenheid maar ook afwisseling, keus en variatie. Dat zijn mooie woorden die zeker van toepassing zijn op Marileen Louwerse. Zij heeft de contest gewonnen van Miss Natural en won daarmee een fotoshoot en een interview in dit magazine. Ze deed in eerste instantie mee om haar bedrijf 'Voeding van Leen' te promoten, meer in de picture te spelen, maar het ging al heel gauw over haar alopecia. En dat ze iets te zeggen heeft, dat ze anderen iets mee wil geven. "Weet je, zonder haarwerk leven is ook een optie! Ik wil liever van mijn eczeem en allergieën af, dan van mijn alopecia".*

Door Mariska Dinnoczy

"DEED HET PIJN TOEN JE HAREN WEGGINGEN?"

We kennen Marileen omdat ze met behulp van leden van de vereniging een onderzoek heeft gedaan voor haar opleiding Stresscounseling. Daar onderzocht ze wat 'anders zijn' door een aandoening, ongeval of ziekte voor invloed heeft op de stressbeleving, en of het verstoppen van een aandoening meer stress oplevert dan het blootgeven er van. Mooi onderzoek met eigenlijk ook geen verrassende conclusie: Een afwijkend uiterlijk heeft een negatieve invloed op de stressbeleving. Men moet ermee leren omgaan, dagelijks de confrontatie aangaan en keuzes maken over het ermee naar buiten treden. Verder blijkt ook dat het erg persoonlijk is hoeveel stress iemand precies ervaart, en welke keuzes stress en opluchting opleveren.**

Met Marileen had ik hier een goed gesprek over, met filosofische inslag. Wat is een afwijkend uiterlijk? Gaat dat om die buitenkant of hoe je omgeving je ziet of benadert of hoe je je voelt en gedraagt? Wat is normaal? Haal je die stress weg door het dragen van een haarwerk? Of word je juist meer onzeker door er één te dragen. Wat is schoonheid? Hoeveel invloed heeft de commercie? En vergeet niet hoe cultuurbepaald dit is.

"Voor de opleiding was het de opdracht een klein onderzoek te doen. Eigenlijk had ik nog veel meer de diepte in willen gaan met betrekking tot alopecia. Met nog meer echte personen in plaats van literatuurstudies waar het ook nog niet echt over alopecia gaat.

Marileen is al lang lid van de vereniging. Op haar negentiende ontdekte ze kale plekjes en 3 jaar later scheerde ze de laatste plukjes af. Ze heeft toen wel een tijdje sjaaltjes en doekjes gedragen, maar al snel koos ze ervoor om kaal door het leven te gaan. Ze heeft ooit een haarwerk aangeschaft, en dat maar 3 keer opgehad. Een keer naar de kroeg, een keer naar de supermarkt en een keer op het toneel. Juist het dragen van een haarwerk bracht haar stress en onzekerheid. Ze vroeg zich af of iedereen kon zien dat het niet haar eigen haar was, of het niet scheef zat, en ze voelde zich opgelaten toen ze midden in de kroeg de pruik wilde afzetten. Wat overigens bewonderende blikken opleverde en een aantal duimen omhoog.

"Ik woon in een kleine gemeenschap, daar kennen ze me wel, maar ik val niet meer op. Ze zien Marileen. Ook toen ik uiteten was met vrienden en iemand riep dat er een haar in de soep zat en ik grapte met: "Die is niet van mij, hoor!" duurde het echt even voordat iedereen besefte dat dat toch echt NIET kan. Ik ben ook luizenmoeder. Door betrokken te zijn op school leren de kinderen me kennen. In het begin kijken ze wel maar intussen is iedereen gewend. Ik hoop ze zo jong mee te geven dat iedereen anders is en dat anders zijn eigenlijk heel normaal is. En omdat ze me kennen, stellen de kinderen me ook allerlei vragen. "Deed het pijn toen je haren weggingen?" of "Ben je een meneer of een mevrouw?" of "Hoe zie je er uit met haren?" Ik vind het mooi hoe puur kinderen reageren. Nog zonder oordeel. Ze zeggen of vragen gewoon wat in hun opkomt. Volwassenen reageren meestal veel omslachtiger. Vinden het moeilijk om erover te beginnen of hebben al in hun hoofd wat de eventuele oorzaak zou kunnen zijn. Vaak denken mensen dat het kanker is. Soms is er een link met Sinead o Connor of Sugar Lee Hooper, soms met skinheads. Alopecia is helaas nog zo onbekend dat dat vaak niet de eerste conclusie is."

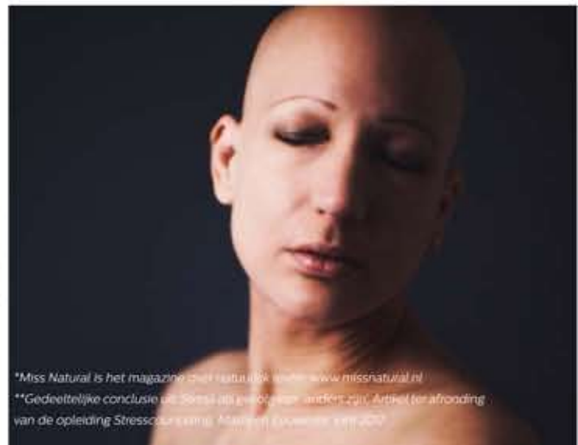
> "IK VOND HET CONFRONTEREND OMDAT VEEL LEDEN EEN HAARWERK DROEGEN.

Ze heeft wel geworsteld met haar vrouw-zijn en met haar uiterlijk. Droeg veel mannelijke kleding en nam een neuspiercing. Ze koos ervoor om zich niet meer te verstoppen, niet in stoere kleding en niet met haardoekjes. Na een aantal jaar was haar eerste roze jurkje een doorbraak in dit proces. "Waarom doen we er zo moeilijk over? Het taboe over uiterlijk blijft zo bestaan. Iedereen heeft iets waar ie zich over schaamt, waar je je onzeker over voelt", reageert Marileen. "Je dochter (5 jr) verwoordde het daarnet heel mooi. Bij binnenkomst wees ze naar mij en zei: "Jij bent lang" en naar jou (wijzend naar haar kleinere moeder): "jij hebt haren". Ze gaf daarmee heel mooi aan dat ze begreep dat iedereen iets heeft wat de ander graag zou willen."

"Pas was ik voor het eerst op de jaarlijkse Alopecia-dag. Ik vond het confronterend omdat veel leden een haarwerk droegen. Maar mogelijk was ik ook confronterend voor de ander omdat ik met zo'n kale bol rondliep. Weet je, ik wil niet shockeren of een boegbeeld zijn of zeggen dat het beter is voor jezelf om zonder hoofdbedekking door het leven te gaan. Wat ik graag wil is dat men beseft dat er een keuze is, en dat het ook een bevrijding kan zijn om je kaalheid niet te verbergen.

Wat ik graag wil is dat mensen elkaar vragen stellen in plaats vooroordelen te hebben. Dan doorbreek je het taboe. Interesse in de ander in plaats van oordelen vanuit angst. Ieder heeft een verhaal, en dat is wat iemand bijzonder maakt. Hoe meer mensen ervoor kiezen hun kale koppie te laten zien, hoe minder opzienbarend het is en hoe meer geaccepteerd het zal zijn.

En dat kan niet als je je blijft verstoppen! Meer over Marileen: www.voedingvanleen.nl.



*Miss Natural is het magazine over natuurlijk schoon www.missnatural.nl

**Gedeeltelijke conclusie uit Stress als gevolg van anders zijn. Artikel ter afrooding van de opleiding Stresscounseling. Marileen Louwerse, juni 2012

Landschap van Alopecia

Ieder landschap is **UNIEK** en
geeft een compleet eigen gevoel.
Maar het is niet een natuurlijke landschap
waar ik nu op doel.

Het landschap wat ik zie veranderen zit op
mijn schedel, of zo gezegd op mijn brein.
Ja dit **BIJZONDERE** ecosysteem is
complex en redelijk klein.

Het kronkelt zich in ronde kringen
tot een toch wel heel **AARDIG** bos.
En op het moment dat de hoop het
hoogst is laat dit landschap zich weer los.

De kringen worden groter en
VERBINDEN zich met elkaar.
En stukje bij beetje heb ik
steeds minder haar.

Het landschap veranderd en ik **VERANDER**
mee, alopecia met al je kringen en
kronkels op mijn menselijke brein.

Ik ben een **MOOIER** mens van
je geworden, door te leren compleet
MIJZELF te kunnen zijn.

- Hanneke de Ridder-Springer

STAFFEL

LIDMAATSCHAP ALOPECIA VERENIGING

Vanaf het jaar 2018 krijgen leden van de Alopecia Vereniging de mogelijkheid de hoogte van de bijdrage van het lidmaatschap zelf te kiezen. Een keuze tussen € 25,-, € 50,- of € 75,-. Het minimale bedrag is € 25,-, dit bedrag is vastgesteld door de subsidiegever.

Ben je lid, vanaf 1-1-2018 kan je gebruik maken van deze keuze. Wil je per 1-1-2018 veranderen van voorkeur? Dat kan! Je kan dus kiezen tussen € 25,-, € 50,- of € 75,- en leden van de Alopecia Vereniging ontvangen vooraf (4e kwartaal 2017) een persoonlijk bericht, met daarin de aanwijzing hoe je jouw voorkeur kunt aangeven. Wil je niets veranderen, dan hoef je niets te doen. De keuze die je maakt, kan per kalenderjaar worden aangepast. Dit kan je doen in jouw persoonlijke omgeving van de nieuwe website, maar wel voor 31 december, omdat in januari de automatische incasso's plaatsvinden. Heb je vragen? Mail naar info@alopecia-vereniging.nl, bellen kan natuurlijk ook: 06 36485017

NIEUW!

De Alopecia Vereniging nu ook op Instagram!

Vanaf nu is de Alopecia Vereniging ook te vinden op Instagram, het populaire social media kanaal onder jongeren. Vrijwilligers Tecilla Nebig – zie pagina's 38 en 39 – en Pien Scheer – zie foto – beheren het account onder de naam alopeciavereniging.

Instagram is een eenvoudige, leuke en creatieve manier om foto's, korte video's en chatberichten te maken, te bewerken en te delen met je vrienden en volgers. In tegenstelling tot Facebook draait het bij Instagram voornamelijk om foto's en door het toepassen van een filter kun je de foto nóg mooier maken. Je kan de gemaakte foto's ook nog delen met Facebook.

KLEUR JEZELF

10 VRAGEN OVER DE ZIN EN ONZIN VAN *HAARGROEIMIDDELEN*

Als je alle reclames en advertenties die we voorbij zien komen op radio, televisie en internet mag geloven, kunnen we zelf wat doen aan haarverlies. Ook bij de kapper en de haarwerkspecialist kunnen veel producten worden aangeschaft die onze haren in betere conditie brengen en stimuleren (weer) te gaan groeien. Ook zijn er veel producten te koop, die onze haarbos weer dikker kan maken. Maar wat is daar eigenlijk van waar? We vragen het aan drs. Patrick Kemperman, psycho-dermatoloog in het AMC te Amsterdam en het Waterland ziekenhuis te Purmerend en lid van onze Raad van Advies*

Door Marion Kremer

1

Je zou bijna denken dat iedereen een gezonde haarbos kan hebben, als je maar de juiste producten gebruikt. Waarom zijn er dan toch zoveel mensen met haarproblemen?

Een groot deel van de haarproblemen is te wijten aan alopecia androgenetica, ofwel kaalheid volgens het mannelijk patroon. Circa 60-70% van de mannen en 35% van de vrouwen krijgt er op een gegeven moment mee te maken in meer of mindere mate. Het betreft hier een erfelijke vorm van haaruitval die moeizaam is te stoppen met lokale smeersels en producten.

2

In veel haargroeimiddelen en shampoos is vitamine B-complex toegevoegd, dit zou de haargroei bevorderen, en schijnt ook noodzakelijk te zijn voor gezond haar. Klopt dat?

Nee. Het klopt dat vitamine B nodig is voor haar- en nagelgroei maar dan wel behaald uit voeding of voedingssupplementen. Het nut van vitamines in 'haargroeimiddelen' en shampoos is nooit bewezen. Sterker nog, een shampoo kan onmogelijk diep genoeg bij de haarwortel komen om zijn werking uit te oefenen. Een gezonde voeding bevat doorgaans voldoende vitaminen. Het effect van tabletten met vitamine-B-complex is in de praktijk teleurstellend.

3

In sommige shampoos is het bestanddeel Ketoconazol toegevoegd, wat kunnen we hiervan verwachten? En wat is het effect van Cafeïne in een shampoo?

De laatste jaren staat het bestanddeel ketoconazol in de aandacht met betrekking tot alopecia androgenetica. Het haarverlies zou hierdoor mogelijk worden beperkt. De studies zijn echter niet sterk opgezet, meer onderzoek is nodig om het effect aan te tonen. Het effect van cafeïne in een shampoo is nooit bewezen en is ook niet te verwachten. Om alopecia androgenetica te stoppen moet het omzetten van het hormoon testosteron naar dihydrotestosteron worden geblokkeerd. Cafeïne doet dit niet en dus werkt het niet.

4

Er zijn producten in de markt met toevoegingen als aminexil en stemoxydine, die de toevoer van bloed- en zuurstof bevorderen. Dit klinkt toch aannemelijk in de oren?

Maar toch is het misleiding. Het effect van deze middelen is ten eerste nooit goed aangetoond. Ook krijgen de haren al voldoende bloed en zuurstof vanuit het lichaam. Haaruitval komt meestal door immunologische oorzaken (alopecia areata) of genetische oorzaken (alopecia androgenetica).

5

Er zijn ook veel zogeheten haar verdikkende shampoos te koop, waar je een vollere haarbos van krijgt. Wat is de werking hiervan?

Het betreft een cosmetisch effect. Tijdens het gebruik kan zich bijvoorbeeld een laagje collageen om de haren gaan vormen waardoor de diameter iets dikker wordt. Dit effect is na een wasbeurt weer verdwenen.

6

Er zijn veel mensen die zeggen dat het gebruik van haargroeimiddelen of shampoos bij hen wel werkt, hoe kan dat dan?

Dit is het zogenaamde placebo effect. Op de verpakkingen staan allerlei bemoedigende teksten. Er ontstaat een positief psychisch effect door vertrouwen in de heilzame werking van het haargroeimiddel. Hierdoor krijgt de patiënt het gevoel dat dit middel effectief is.

7

Zijn er haargroeimiddelen die wel echt helpen?

Tot nu toe zijn er maar enkele producten waarvan medisch is bewezen dat ze kunnen werken bij alopecia androgenetica. Deze producten zijn: minoxidil (lotion) , finasteride (tabletten) bij mannen en antiandrogenen (tabletten) bij vrouwen. Ze werken niet bij iedereen, en als het middel wordt gestopt valt het haar ook weer uit. De tabletten kunnen bijwerkingen hebben.

8

Kan haarverlies worden voorkomen door vroeg te beginnen met het gebruik van haargroeimiddelen, shampoos of lotions?

Nee, voorkomen is niet mogelijk. Wel kan het proces door medicatie op recept zoals minoxidil of finasteride bij een deel van de patiënten met alopecia androgenetica worden geremd. Alle andere honderden middeltjes op de schappen van de drogist of op het internet werken zeer waarschijnlijk niet en geven valse hoop.

9

Ik heb je leren kennen als iemand met een grote betrokkenheid over dit onderwerp. Waar komt deze betrokkenheid vandaan?

Ik zie al vele jaren met lede ogen aan, hoe patiënten met haaruitval uit wanhoop van alles proberen om de strijd tegen haaruitval aan te gaan. Soms lopen de kosten wel op tot duizenden euro's, terwijl de wanhoop alleen maar toeneemt. Het heeft een grote meerwaarde om deze patiënten in een vroeg stadium goed te informeren wat de oorzaak is van het haarverlies en duidelijk te vertellen wat wel helpt en wat niet helpt. Er schuilt helaas een grote en verleidelijke industrie achter haaruitval, die zich over de rug van de patiënt verrijkt.

10

Wat zou je mensen met beduidend dunner wordend haar willen adviseren?

Indien er onzekerheid is over de oorzaak van het haaruitval zou ik ten eerste adviseren om naar de huisarts of dermatoloog te gaan voor een diagnose. Dit geeft zekerheid en ook een indruk over het beloop. Het mooiste zou zijn als de patiënt zich kan verzoenen met zijn of haar haaruitval, maar dit is niet altijd even makkelijk. Het is een niet vrijwillige keuze over het uiterlijk waar iemand opeens mee wordt geconfronteerd. Een haarwerkspecialist of psychologische ondersteuning kan het zelfbeeld deels herstellen en de schaamte doen verminderen. Het is goed eventuele schaamte of andere psychosociale gevolgen met de huisarts te bespreken.

*Alopecia Vereniging

HAARUITVAL DOOR MEDICIJNEN

ALOPECIA DIFFUSA – ALS DE OORZAAK HET GEBRUIK VAN MEDICIJNEN IS

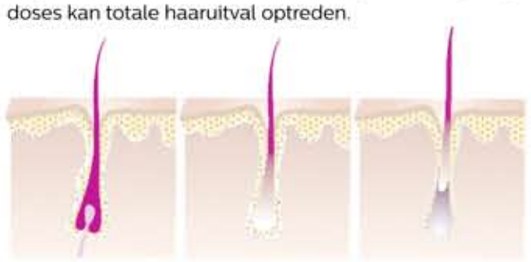
Een voor veel mensen bekend verschijnsel is een onverwachte overmatige haaruitval. Er is dan mogelijk sprake van tijdelijk haarverlies of 'effluvium'. De haaruitval vindt dan plaats over de hele hoofdhuid en niet, zoals bijvoorbeeld bij alopecia areata, pleksgewijs. Men spreekt dan van 'alopecia diffusa'. Alopecia diffusa (diffuse kaalheid) kan meerder oorzaken hebben. Dit artikel is gericht op haaruitval door gebruik van medicijnen. Als medicijnen de oorzaak zijn, kan het haarverlies zowel tijdelijk als blijvend zijn.

Tekst: Ineke Bourguignon-Slis

Hoe kan een medicijn haaruitval veroorzaken?

Haar wordt geproduceerd in de haarfollikel. Vervolgens doorloopt het een haargroeicyclus. De cyclus bestaat uit verschillende fasen: een groeifase, vervolgens een overgangsfase (van zo'n twee weken) en een rustfase (van zo'n drie maanden). Hierna valt de haar uit. Na de rustfase wordt een nieuwe haar geproduceerd in de haarfollikel en begint de cyclus opnieuw. De groeifase kan vier tot acht jaar duren en bepaalt de lengte van het haar. Meestal bevindt zich 80-90 procent van de haarfollikels in de groeifase en 10-15 procent in de rustfase.

Een geneesmiddel kan ervoor zorgen dat de haren versneld overgaan van de groeifase naar de rustfase, waardoor ze eerder uitvallen. Meestal begint de haaruitval twee tot vier maanden nadat het medicijn voor het eerst is ingenomen. Bij bepaalde medicijnen zoals een chemokuur, kan het haar al na enkele dagen uitvallen. Dan is de oorzaak dat de celwerking plotseling wordt gestopt, waardoor er geen nieuwe haren meer worden gevormd. Bij hogere doses kan totale haaruitval optreden.



Hoe vaak komt het voor?

Dat er haaruitval of alopecia in de bijsluiter staat, betekent niet dat je er ook last van krijgt als je dat medicijn gebruikt. Alle bijwerkingen die opgesomd worden in de bijsluiter zijn een optelsom van wat er gemeld is door een heleboel gebruikers. Niemand heeft al die bijwerkingen gehad. Het komt zelfs veel vaker voor dat je geen enkele bijwerking ervaart van een medicijn, ook al staat er een waslijst in de bijsluiter.

Hoe vaak de bijwerking haaruitval kan voorkomen is geregistreerd door de fabrikant en staat netjes vermeld op de bijsluiter. Bij sommige medicijnen (een aantal middelen tegen kanker bijvoorbeeld) komt het zeer vaak voor. Eigenlijk altijd als deze medicijnen worden gebruikt. Bij andere medicijnen (bijvoorbeeld bepaalde schildkliermedicatie) komt het maar zeer zelden voor. Omdat namen als vaak of zelden niet zoveel zeggen, zijn er getallen aan verbonden.

- **Zeer vaak** betekent dat het bij meer dan 10% van de gebruikers van het medicijn voorkomt.
- **Vaak** betekent dat het bij tussen 1 tot 10% van de gebruikers van het medicijn voorkomt.
- **Soms** betekent dat het bij tussen 0,1 tot 1% van de gebruikers van het medicijn voorkomt.
- **Zelden** betekent dat het bij tussen 0,01 tot 0,1% van de gebruikers van het medicijn voorkomt.
- **Zeer zelden** betekent dat het bij minder dan 0,01% van de gebruikers van het medicijn voorkomt.
- **Wordt alleen gemeld** betekent dat het nog min der vaak voorkomt dan bij 0,01% van de gebruikers van een medicijn, maar het is niet bekend hoe vaak dit is.

Als je gaat zoeken van welke medicijnen bekend is of ze haaruitval veroorzaken, dan vind je wel groepen zoals cytostatica, antistollingsmiddelen en bepaalde bloeddrukverlagers. Maar niet alle middelen uit die groep veroorzaken haaruitval, dus dan weet je nog niets. Of je bent bang om bepaalde medicijnen uit die groep in te nemen, terwijl die helemaal geen kwaad kunnen.

Tijdelijk of blijvend?

Meestal gaat het haar weer groeien nadat men met gebruik van het geneesmiddel is gestopt. Vaak is dit zo'n twee tot drie maanden erna. Maar bij sommige medicijnen herstelt de haargroei niet. Dit is bijvoorbeeld het geval bij chemotherapie met docetaxel (Taxotere®).

> **"BIJ HAARVERLIES DOOR MEDICIJNEN, OVERLEG ALTIJD EERST MÉT JE ARTS VOORDAT JE STOPT**

Is haaruitval als bijwerking te herkennen?

Dat is best lastig omdat er vaak een lange tijd zit tussen de start met een nieuw geneesmiddel en het uitvallen van het haar. Bovendien zijn er ook andere oorzaken van haaruitval zoals ziekte en stress.

Gelijk stoppen dan maar?

Als je een geneesmiddel gebruikt dat haaruitval kan veroorzaken en je krijgt ook last van haaruitval, dan is de verleiding groot om gelijk met het medicijn te stoppen. Maar overleg altijd eerst met je arts. Mogelijk zijn er andere medicijnen die je kunt nemen. Zomaar stoppen met bijvoorbeeld een middel tegen epilepsie is gevaarlijk. En van de ene op de andere dag stoppen met een antidepressivum kan zware bijwerkingen geven.

Overzicht lijst medicijnen

Er was geen lijst met alle middelen die als bijwerking haaruitval of alopecia hebben. Gelukkig bleek 15 jaar ervaring als apothekersassistente voldoende om zelf zo'n lijst te kunnen samenstellen. Op de website van de Alopecia Vereniging vind je deze lijst met alle medicijnen op naam en erbij vermeld, hoeveel kans er is op de bijwerking haaruitval of alopecia.

Staat het niet in de bijsluiter?

Mocht je last krijgen van haaruitval door medicijnen terwijl het niet in de bijsluiter staat, geef het dan door aan Lareb: https://www.lareb.nl/nl en aan mij via info@alopecia-vereniging.nl, zodat het kan worden aangepast op de lijst.

> **"NIET ALLE MIDDELEN UIT EEN BEPAALDE GROEP MEDICIJNEN, ALS B.V. BEPAALDE BLOEDDRUKVERLAGERS, VEROORZAKEN HAARUITVAL**

WAT IS ONZE AANPAK?

Alopecia VERENIGING & ONDERZOEK

Werkgroep Onderzoek

Waar mogelijk proberen wij als patientenvereniging onderzoeksagenda's of richtlijnen te beïnvloeden of kennishiaten vast te stellen. Zo hebben we dit jaar onder andere een bijdrage geleverd aan een update voor de NHG-behandel-richtlijn alopecia voor huisartsen. Tevens zijn we als patientenvereniging uitgenodigd door de beroepsvereniging van dermatologen (NVDV), om mee te denken over onderzoeksvragen en kennishiaten.

Als vereniging kunnen wij zelf helaas geen onderzoek initiëren. Daarvoor ontbreekt het ons aan de middelen. Wel kunnen we Nederlandse onderzoekers attenderen op onderzoek fondsen in het buitenland, bijvoorbeeld de Amerikaanse National Alopecia Areata Foundation, waar zij een beroep op kunnen doen. Daarnaast faciliteert de Alopecia Vereniging onderzoek, door wetenschappers die op zoek zijn naar deelnemers aan een specifiek onderzoek, o.a. via onze website en Facebook, in contact te brengen met onze leden. Ten slotte brengen we via ons magazine, onze website en social media kanalen, onderzoeksresultaten onder aandacht van onze leden.

Ons ideaal is cliënten, wetenschappers en zorgverleners samen aan tafel te krijgen. Daarom zijn we blij met de contacten die zijn gelegd met de Britse James Lind Alliance, een non-profit organisatie die zich ervoor inspant om voor potentiele subsidieverstrekkers en sponsors helder te krijgen aan welke vorm van onderzoek precies behoefte is.

James Lind Alliance
Priority Setting Partnerships

“SAMEN BEREIKEN WE MEER!

Twee weten er meer dan één

Als Alopecia Vereniging streven we ernaar goed op de hoogte te blijven van lopende onderzoeken in binnen- en buitenland. Het uitwisselen van informatie staat hoog op onze agenda, omdat we ervan overtuigd zijn dat we gezamenlijk meer kunnen bereiken dan alleen. Het aantal mensen met alopecia op Europees niveau en wereldwijd, is immers vele malen groter dan het aantal mensen dat in Nederland met de aandoening te maken heeft. Hoe groter de doelgroep, hoe interessanter het wordt voor wetenschappers en de farmaceutische industrie om een oplossing te zoeken voor de aandoening. Ook financieel biedt internationale samenwerking interessante mogelijkheden. Maar dat is niet de enige reden waarom we internationale samenwerking zo belangrijk vinden. Verenigingen kunnen veel van elkaar leren en elkaar stimuleren bij het vinden van oplossingen. Waarom zouden we allemaal opnieuw het wiel uitvinden? Dat is zonde van de tijd en energie en zonde van het geld. Het is veel beter om aansluiting bij elkaar te zoeken en elkaar aan te vullen en te versterken waar nodig. Lees meer over onze internationale samenwerking op blz. 50.

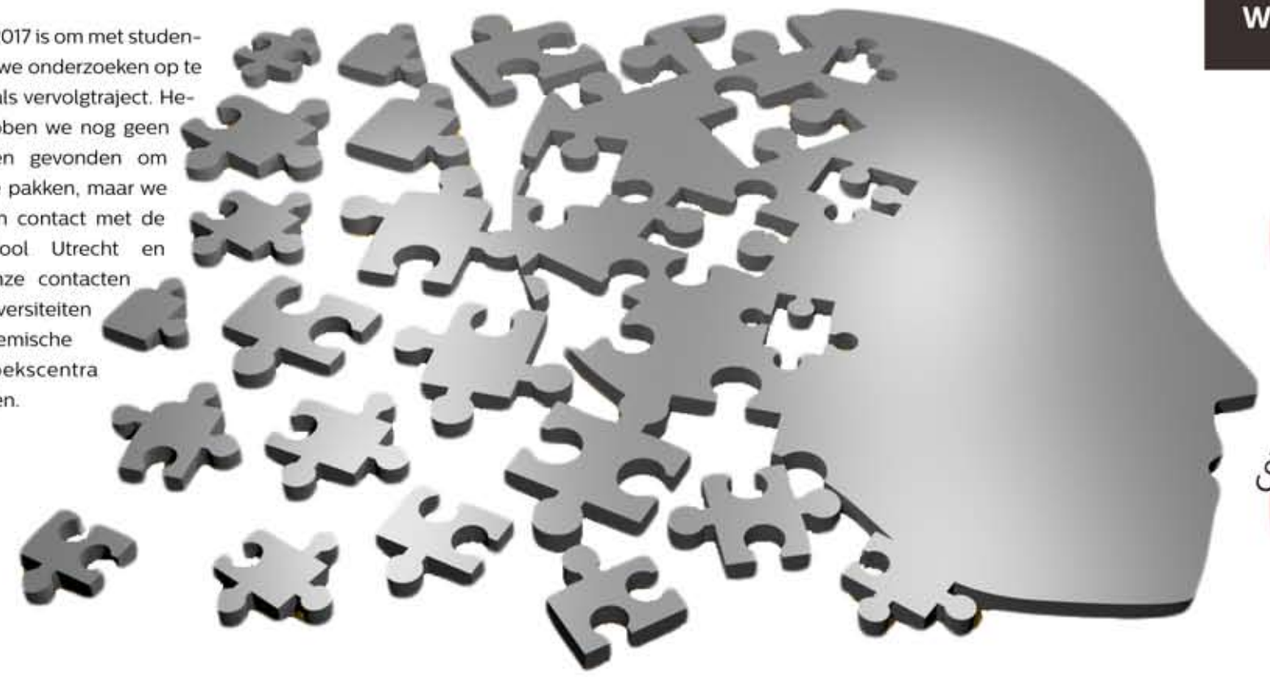
Samenwerking Hogeschool Utrecht

In Nederland wordt weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan naar alopecia. Wel is de werkgroep onderzoek een samenwerking aangegaan met de opleiding huidtherapie en het lectoraat farmakunde van de hogeschool Utrecht. In nauw overleg zijn een aantal onderwerpen aangedragen voor afstudeerscripties. In de periode van februari tot mei 2016 zijn twee scripties geschreven, met als onderwerpen:

- Welke relaties tussen het ontstaan en het ziekteverloop van alopecia areata en voedingsstoffen of voedingstekorten worden in wetenschappelijke literatuur aangetoond en/of vermoed;
- Wat is de perceptie van patiënten die lid zijn van de Alopecia Vereniging, op de oorzaak van alopecia areata, de gegeven interventies en het resultaat hiervan?

*Op onze site is hier meer informatie over te vinden**

Doel in 2017 is om met studenten nieuwe onderzoeken op te starten als vervolgtraject. Helaas hebben we nog geen studenten gevonden om dit op te pakken, maar we blijven in contact met de hogeschool Utrecht en gaan onze contacten met universiteiten en academische onderzoekscentra uitbreiden.



Samenwerking met andere patiëntenverenigingen

De samenwerking met andere patientenverenigingen in Nederland krijgt onder meer vorm in het door het ministerie gesubsidieerde voucherproject Samen werken, samen doen**. In dit driejarige project werken we samen met zeven andere huidpatiëntenverenigingen onder leiding van Huidpatiënten Nederland. Door actieve deelname in werkgroepen proberen we ook aandacht te krijgen voor de agenda van de Alopecia Vereniging. Dit zijn wel langzame processen en het is niet eenvoudig om tastbare en concrete resultaten te laten zien. Dat is ook de kritiek van andere patiëntenverenigingen. En het is ook niet zeker of deze vorm van projectsubsidie en samenwerking met andere patiëntenverenigingen, na afronding van dit project in 2018 een vervolg zal krijgen.

ALOPECIA AREATA Treatment Development Program
National Alopecia Areata Foundation

Wat is de rol van de Alopecia Vereniging in het stimuleren van onderzoek?

De werkgroep onderzoek heeft in 2015 met betrekking tot alopecia algemeen, een interne inventarisatie gedaan naar welke vragen er bij ons leven en waar we antwoorden op zouden willen krijgen*. Sindsdien zijn er vanuit meerdere alopecia patiëntenverenigingen soortgelijke overzichten beschikbaar. De Engelse vereniging heeft door middel van een meer formeel traject ook onderzoeksvragen geprioriteerd. Naar aanleiding van onze gesprekken met de Amerikaanse NAAF, heeft de Werkgroep onderzoek de volgende aanpak gekozen. We zullen de genoemde prioriteiten naast elkaar leggen om te zien waar onze vragen overlappen en waar we nog hiaten zien. Dit ligt met name ook bij de alopecia aandoeningen anders dan de areata. Vervolgens gaan we samenwerkingen aan met de andere patiëntenverenigingen om een internationale onderzoeksagenda op te stellen en kansen te identificeren om onderzoek te initiëren, artsen en onderzoekers te betrekken en enthousiast te maken en subsidiering aan te vragen. Een ambitieus plan, maar we gaan ervoor!

* https://alopecia-site.e-captain.nl/wetenschappelijk
**www.huidpatienten-nederland.nl/wat-wij-doen/project-samen-werken-samen-doen

Max Nods

Trudy van der Wees

Carla van Asten

“DE NHG-BEHANDEL-RICHTLIJN ALOPECIA VOOR HUISARTSEN, OOK DAAR WERKTEN WE AAN MEE

Lisette Giepmans

Conny Verbeek-de Jong

4 VRAGEN AAN PROF. FRANS KROESE

Professor Frans Kroese is hoogleraar bij de afdeling Klinische immunologie en reumatologie in het Universitair Medisch Centrum Groningen. Hij weet veel van het complexe immuunsysteem en staat erom bekend dat hij zijn kennis goed kan overbrengen aan studenten en patiënten. Daarnaast is hij een gedreven onderzoeker op het gebied van auto-immuunziekten, met name het Sjögren syndroom. Lisette Giepmans praat met hem over de immunologie, maar ook over de verhouding tussen patiëntenverenigingen, artsen en onderzoekers, en ze vraagt hoe we als alopecia vereniging de ziekte op de kaart kunnen zetten en onderzoek kunnen stimuleren.

Door Lisette Giepmans

Als eerste een toelichting van Prof. Kroese op het recente artikel in Cell over een mogelijk mechanisme achter alopecia.

In het artikel wordt bij muizen een nieuwe rol beschreven voor bepaalde soorten witte bloedcellen, de regulatoire T-lymfocyten. Deze lymfocyten spelen een belangrijke rol bij het onderdrukken van immuunreacties in het algemeen, maar ze hebben een bijzondere rol ook bij het voorkomen van auto-immuunziekten. Als er te weinig van deze cellen zijn, of als ze abnormaal functioneren, dan kan dat leiden tot auto-immuniteit en auto-immuunziekte. Wat ze nu bij muizen hebben ontdekt, dat naast deze functies de cellen ook van groot belang zijn voor de deling en uitrijping van stamcellen in de haarfollikels. Die stamcellen zijn op hun beurt weer erg belangrijk voor de groei van nieuwe haren. Zonder de regulatoire T-lymfocyten trad er bij de muizen geen haargroei op. Een onverwachte extra functie dus van deze regulatoire T-lymfocyten in de huid en dat is opzienbarend nieuws! Of dat bij de mens net zo is, moet nog onderzocht worden, maar ook wij hebben regulatoire T-lymfocyten in de huid en evenals bij de muis vooral bij de haarfollikels. Of er iets mis is met deze cellen bij alopecia areata is beslist de moeite waard te onderzoeken. Een slechtere functie van deze regulatoire T-lymfocyten zou ook kunnen verklaren waarom er bij patiënten met alopecia areata in veel gevallen ook andere auto-immuniteitsproblemen optreden.

Hoe kunnen we als patiëntenvereniging het onderzoek naar alopecia areata stimuleren?

Om een onderzoek te starten is het van belang eerst een arts of afdeling te vinden die de patiënten ook behandeld en is geïnteresseerd om onderzoek te doen naar de aandoening. Dit vergt wat speurwerk en lobbywerk en vooral veel praten met jullie eigen artsen en met relevante beroepsverenigingen. Daarnaast moet er een onderzoeksgroep zijn die samen met de arts(en) de praktische en wetenschappelijke kanten van het onderzoek uitvoeren. Een belangrijke stap is het opzetten van een patientencohort, met voldoende aantallen patiënten die bereid zijn om hun medische gegevens te delen en extra bloed en andere materialen af te staan. Voor ons onderzoek naar het Sjögren syndroom willen we in het UMCG (Sjogren Expertisecentrum) een cohort van 500 patiënten 10 jaar lang volgen. Daar zijn we vorig jaar mee begonnen en het zijn er nu honderd. Het uitgangspunt is dat we van elke patiënt kunnen leren en samen verder komen om een ziektebeeld beter te begrijpen. Een dergelijk cohort opzetten kost wel veel geld en een lange termijn planning. Hiervoor zullen de artsen en onderzoekers subsidie moeten aanvragen. Als patiëntenvereniging kun je hierin bijdragen door een collectebusfonds te benaderen en te interesseren voor jullie plannen. Een goed opgezet patiëntencohort is tevens ook goud waard voor de farmaceutische industrie om onderzoek mee te doen (zoals door de Amerikaanse NAAF wordt gefaciliteerd, red.) . Als het je lukt om deze op te zetten, dan zullen zij bereid zijn om ook geld te geven voor wetenschappelijk onderzoek en om onderzoek te doen naar de werking van geneesmiddelen.

Hoe is de samenwerking tussen artsen, u als onderzoeker en de patiëntenvereniging van Sjögren syndroom tot stand gekomen en welke rol speelt de patiëntenvereniging bij het onderzoek?

Wij als artsen en onderzoekers, vinden het heel belangrijk patiënten te informeren en te betrekken bij het onderzoek. We hebben immers de patiënten ook nodig en we willen weten wat patiënten belangrijk vinden. Daarom zijn we vaak aanwezig bij activiteiten van de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten, waar we lezingen en workshops geven, maar ook direct contact hebben en vragen proberen te beantwoorden die er leven. Ook regelmatig overleggen we daarom met de patiënten.

Bent u bereid om op onze jaarbijeenkomst in 2018 in discussie te gaan met een alopecia specialist/dermatoloog? Over welke thema's zou u willen discussiëren?

Ja leuk, ik zal dan wel eerst meer moeten lezen over alopecia areata. Zelf ben ik altijd erg geïnteresseerd in hoe een bepaalde ziekte ontstaat en zich ontwikkeld op cellulair niveau. Misschien zouden we het daarover kunnen hebben en dan kijken of er aanknopingspunten zijn voor onderzoek.

SPAAR MEE

VOOR DE ALOPECIA VERENIGING

Door Tecilla Nebig

Ik zag dat er bij ons in het dorp een tankstation een andere naam had gekregen. Het heet 'Peut'. Lekker belangrijk zou je zeggen, maar wat blijkt. Elke 'Peut' heeft 'Tank & Schenk'. Van iedere liter brandstof die je als klant tankt gaat er 1 cent naar een goed doel, sportclub, muziekgroep, of culturele vereniging. De klant bepaalt zelf wie de bijdrage krijgt via de tablet bij de kassa.

Ik zag dat er steeds weer een nieuwe vereniging of goed doel op de tablet stond, dus heb ik gevraagd of je zelf ook een vereniging kon opgeven. Dit was mogelijk en heb een formulier gekregen. Deze heb ik ingescand en gemaild naar Josee Beets (bureau@alopecia-vereniging.nl), Josee is de penningmeester van de Alopecia Vereniging. Vervolgens heeft Josee hem ingevuld en retour gemaild naar het tankstation. Twee dagen later stond de Alopecia Vereniging te shinen op de tablet.

Op de website www.tankenschenk.nl vind je een overzicht van alle deelnemende tankstations. Mocht je een deelnemend tankstation in jouw buurt hebben, vraag even een formulier om de Alopecia Vereniging aan te melden en vervolgens kan je ook daar gaan tanken en sparen.

Alle kleine beetjes helpen natuurlijk weer.

HEB JIJ OOK EEN LEUK INITIATIEF OM GELD IN TE ZAMELEN VOOR DE ALOPECIA VERENIGING? STUUR EEN E-MAIL NAAR INFO@ALOPECIA-VERENIGING.NL EN WE GAAN ERMEE AAN DE SLAG!

Quotes & Zo

Tekst Tecilla Nebig

Je kunt de golven niet stoppen, maar je kunt wel leren surfen. **ONTHOUD DAT JE NIET ANDERS BENT, JE BENT EEN 'LIMITED EDITION'.**

Laat gaan wie je denkt te moeten zijn. Alopecia steelt je haar, maar het steelt je schoonheid niet. **IDEAAL, JE HAAR AFSTEMMEN MET JE KLEDING.** **Het beste wat ik ooit heb gedaan, is geloven in mijzelf.** **Hé, jij powervrouw. Jij kan dit!** Je haar is 90% van je selfie. *Vertrouw ons, je bent mooi!* "Mam, gaan ze allemaal naar mij staren omdat mijn haar uitvalt? "Schatje, als ze dat doen, moet je ze vertellen dat superhelden geen haar nodig hebben.

JE BENT ZOVEEL STERKER DAN JE DENKT.

Je weet pas hoe sterk je bent, wanneer sterk zijn de enige keuze is die je hebt. **Waarom balen dat je kaal bent? Bad hair days zijn verleden tijd.** Wij kunnen heerlijk ons haar afzetten bij warmte. **ZORG DAT JE ZWAKSTE PUNT JE STERKER MAAKT.** *Het leven is te kort om saai haar te hebben.* 'Vallen' is een ongeluk, 'opstaan' is een keuze. Schoonheid betekent niet het hebben van een mooi hoofd of het hebben van haar. Schoonheid is het hebben van een mooi hart en een mooie persoonlijkheid.

KAAL IS KLASSE.

HAARWERK KOPEN VIA INTERNET

Ideaal toch, thuis op de bank je nieuwe haar uitzoeken? Geen eindeloze discussies met jezelf, de verkoper en de mensen die je meeneemt. Geen weken wachten totdat er plaats is en niet verplicht leuk doen terwijl je daar helemaal geen zin in hebt. Toch zijn er zat addertjes onder het gras bij het kopen van haarwerk op internet. Maar waar moet je dan op letten?

Tekst: Tecilla Nebig

Er zijn verschillende soort haarwerken qua materiaal, bijvoorbeeld synthetisch en echt haar. De meeste haarwerken die je online koopt zijn synthetisch, maar zelfs daar heb je verschil tussen.

Kanekalon of Toupelon

Mag nooit gestyled worden met een föhn of tang, want het haar kan hier zelfs van smelten. Zelfs warme stoom uit bijvoorbeeld de vaatwasser, kan er voor zorgen dat het haar slap wordt en bijvoorbeeld haar krul verliest.

Cyberhair

Dit bevat super dunne vezels waardoor het haar natuurlijk valt. Een nadeel kan zijn dat het synthetisch oogt omdat het erg glanst. Cyberhair is de duurdere variant van de synthetische haarwerken.

Tips & tricks

Je keuze

1. Lees goed van welk **materiaal** het haarwerk is. Denk hierbij aan wat je allemaal met je haarwerk wilt doen en waar het dus tegen moet kunnen.

2. Is het haarwerk in **jouw maat** of kan je het haarwerk zelf op maat maken door middel van elastiek aan de binnenkant.

3. Moet het haarwerk nog over je haar heen, dan is het handiger om een haarwerk te kopen met **klemmetjes** die je aan je eigen haar kan bevestigen. Heb je zelf geen haar meer, zoek dan een haarwerk die je met speciale plakkers op je hoofdhuid kan bevestigen.

4. Heb je een haarwerk op het oog met een lace (een fijn gaas)? Let dan op dat de lace dezelfde kleur heeft als je **huidskleur**.

5. Veel webshops gebruiken de maten **small, medium en large**. Ook staan er op sommige sites maattabellen en instructies voor het opmeten van je hoofdmaat. Mocht je twijfelen over je maat, dan kan je natuurlijk eerst naar een haarwerkspecialist gaan om je hoofd op te laten meten, om vervolgens een haarwerk online te kopen in je juiste maat.

6. Bij sommige sites staat per haarwerk aangegeven voor welk gebruik het is. Mocht je bijvoorbeeld je haarwerk **dagelijks** gaan dragen, dan moet je geen gelegenheidshaarwerk kopen.

7. Wil je meerdere malen in een langere periode hetzelfde haarwerk dragen, kijk dan of hetzelfde haarwerk **langer op voorraad** is en dus geen eenmalige actie is.

Praktisch

- Bekijk eerst **meerdere sites** en kijk liever iets te lang dan te kort.
- **Zoek een aantal keren** op internet op de site van een website om meer informatie te achterhalen.
- Wees **extra alert** bij de combinatie prijs met haarwerk als dit te mooi is om waar te zijn.
- Kijk naar het aantal **reviews of recensies**, bij meer negatieve recensies dan positieve is het hoogstwaarschijnlijk handiger om even verder te kijken.
- Op sommige websites staat aangegeven hoe vaak het artikel besteld is, bij een **groot aantal bestellingen** weet je dat er veel meer personen vóór jouw zijn geweest. Dit, in combinatie met de recensies, is belangrijk voor je keuze om het haarwerk wel of niet te bestellen.
- Op sommige websites kunnen mensen reageren met **foto's**. Foto's die de bestellers zelf plaatsen zijn realistischer dan de foto's die op de afbeelding van de site zelf staan.
- Veel mensen hebben na het binnen krijgen van het haarwerk geen zin om nog een uitgebreide recensie te schrijven, wel nemen ze vaak de moeite -als dit mogelijk is- om hun gekochte artikel te beoordelen met **sterren**. Hierbij is 1 ster niet goed en 5 sterren wel.
- Bij een Nederlandse website raadpleeg de **Kamer van Koophandel** bij wantrouw.
- Bij een buitenlandse site kun je, om te kijken hoelang de site al geregistreerd staat, naar www.who.is
- De meeste valse en onbetrouwbare webshops gebruiken **alléén vooraf betalen**.
- De meeste valse en onbetrouwbare webshops hebben **alleen een e-mail- en/of chatfunctie**.
- Op de site van de **politie** kun je verkoopgegevens nachecken of deze site misschien al eerder een melding over wantrouw heeft ontvangen.
- Mocht het mogelijk zijn om met een **creditcard** te betalen, dan is dit vaak de beste optie. Hierbij is je aankoop verzekerd en bij het niet ontvangen van je bestelling krijg je je geld retour. Ook kun je wanneer je het product al gekocht hebt, bij wantrouw de bank opbellen en kunnen zij vertellen of ze al vaker klachten hebben gehad over de betreffende site.

BLACK HAIR

“VIND MAAR EENS EEN KWALITATIEF GOED HAARWERK VAN KROES HAAR

Consuelo William 39 jaar. Nieuwegein Geboren op de Nederlandse Antillen. Woont en werkt reeds 20 jaar in Nederland.

In 2010 kreeg ik naast een andere ziekte te maken met alopecia, in mijn geval alopecia areata. Dat was voor mij erg verdrietig en moeilijk te begrijpen. Mijn moeder was kapster en het hebben van goed en mooi haar was heel vanzelfsprekend. Ik ben dus als het ware opgegroeid in de kapperswereld en heb van jongs af aan veel van mijn moeder geleerd door haar veel te helpen. Hetgeen ik toen al erg leuk en motiverend vond. Dat je kaal kon worden door een aandoening als alopecia, daar had ik nog nooit van gehoord. Wat ik wel wist, was dat je kaal kon worden door je haar op een foute manier te behandelen, (alopecia traumatica) maar dat was in mijn geval niet aan de orde. Ik kon hier gewoon helemaal niets aan doen.

Dat was echter niet alles, want er ontstond een ander groot probleem. Waar ga ik als ‘black hair’ vrouw een goede kroeshaar pruik vinden? Ik wist wel dat je een pruik kon kopen in de toko, de Afrikaanse-, Antilliaanse- en Surinaamse supermarktjes, waar je van alles en nog wat kunt kopen. Maar hoe de kwaliteit zou zijn was altijd een vraag. Daarnaast kreeg je niets vergoed van de ziektekostenverzekeraars. Ik ben dan ook bij verschillende haarwerksters in heel Nederland langs gegaan, maar die gaven allemaal aan wel zwart haar met krullen te kunnen leveren, maar kroeshaar? Nee, dat was onmogelijk! Dus naast mijn verdriet omtrent mijn kaalheid had ik nu ook andere zorgen. Want hoe zou ik er voortaan uit zien, als ik mijn kale plek op mijn hoofd niet meer kon verbloemen.

“FOTO’S VAN MIJN ALOPECIA HEB IK NIET VEEL, HET WAS DE PERIODE DAT IK GEEN FOTO’S WILDE MAKEN VAN MIJZELF

Uit pure wanhoop ben ik begonnen pruiken te leren maken. Eerst alleen voor mijzelf en toen dacht ik dat het mooi zou zijn anderen ook met een mooi haarwerk te kunnen helpen. Ik had natuurlijk al van jongs af aan veel geleerd van en bij mijn moeder. Ik heb hiervoor op eigen kosten diverse officiële opleidingen gevolgd als haarwerkster en als kapster. In 2013 ben ik mijn eigen haarwerksalon in Nieuwegein begonnen. Waar ik behalve Europese pruiken, ook veel kroeshaar pruiken maak.

Ik haal veel voldoening uit het feit dat ik mensen kan helpen door het vervaardigen van een goed passend haarwerk, juist omdat ik uit eigen ervaring weet hoe belangrijk dit is. Kaalheid en de verdere sociale consequenties kunnen heel groot zijn en als mensen mijn salon verlaten met opgeheven hoofd en vol zelfvertrouwen ben ik trots. Dit is wat ik het mooiste vind aan mijn werk.

Voor de Alopecia Vereniging wil ik mij gaan inzetten om vrouwen te ondersteunen, door tips en adviezen over haarwerk en make-up te geven, juist ook voor de donkere vrouwen. Door mijn eigen zoektocht, weet ik dat het best lastig is om dit soort informatie te vinden. Dus heb je vragen? Je kan altijd een mailtje* naar de vereniging sturen, dan komt het zeker bij mij terecht.

Inmiddels heb ik mijn haar weer geheel terug, wel in een iets andere structuur maar ik ben tevreden en blij zoals het nu is. Alopecia heeft mij veel verdriet gegeven, maar het heeft mij ook een mooi doel in mijn leven gegeven. Eigenlijk ben ik, hoe gek dat misschien ook klinkt, blij dat ik het heb gehad. Want door alopecia ben ik ook anders in het leven gaan staan, zelfs anders gaan eten. Medicijnen gebruik ik niet, maar maak zelf veel natuurlijke producten. En wie weet, kan ik in de toekomst ook daar mensen mee helpen.

*info@alopecia-vereniging.nl

VAN HENNA NAAR EEN ÉCHTE Tattoo

Sarah Raes heeft alopecia areata. Dit is, zonder aanleiding, ontstaan rond haar 4e of 5e jaar. In eerste instantie waren er alleen kleine kale plekken die met haar overige haar nog konden worden verborgen. Daarna werd het steeds lastiger om de plekken te verstoppen en is ze een hoofddeksel gaan dragen.

Door Linda Eisinga

Voor Sarah was het heel moeilijk om hiermee op te groeien. Helaas werd zij hier op school vaak mee gepest. Haar tienerjaren heeft Sarah als een hel ervaren. Eigenlijk heeft ze het er tot op de dag van vandaag nog moeilijk mee. Gelukkig kan ze er door haar project, Syrah Haed Fashion* en haar prachtige tattoo, steeds beter mee omgaan.

Het zetten van een tattoo bedenk je niet zomaar. Sarah heeft hier dan ook jaren over getwijfeld. De angst voor de pijn van het zetten van de tattoo, maar ook de reacties van anderen hebben er voor gezorgd dat ze dit niet zomaar durfde te doen. Eerst is Sarah gaan zoeken naar mogelijkheden binnen de henna. Uiteindelijk is ze bij twee studenten terecht gekomen. Zij zetten toentertijd onder andere op festivals rood-bruine henna tattoo’s, bewust geen black henna want die zijn gevaarlijk. Ze hebben een prachtige henna tattoo gemaakt op haar hoofd en hier was Sarah ontzettend blij mee. Op deze manier had ze niet de pijn van een echte tattoo, maar kon ze wel ervaren wat deze manier van bedekking voor haar zou betekenen.

“OP SCHOOL WERD IK VAAK GEPEST OM MIJN ALOPECIA

Haar gevoel was er vooral één van blijheid! Ze was er ontzettend gelukkig mee. Het voelde of ze de wereld aan kon, geen angst meer voor het afwaaien van een hoedje of dat iemand voor de grap haar petje af zou trekken en zo haar kale hoofd zichtbaar was. Op deze manier was ze niet meer gewoon kaal. Dit heeft uiteindelijk haar gevoel bevestigd dat ze een echte, definitieve, tattoo wilde.

Het vinden van een goede artiest die aanvoelt wat je nodig hebt, die goed kan luisteren, die de tijd voor je neemt én iemand die bereid is om een tattoo op een hoofd te zetten is een zoektocht gebleken. Uiteindelijk is ze via een vriendin bij een tattooshop in Leuven terecht gekomen. Bij een hele vriendelijke man die begrip had voor haar situatie en die er alles aan deed om Sarah op haar gemak te stellen. Dankzij hem heeft Sarah nu een prachtige tattoo op haar hoofd.

“HET VOELDE ALSOF IK DE WERELD WEER AAN KON

Veelal positieve reacties heeft ze ontvangen op haar tattoo. Helaas zijn er ook mensen die minder goed reageren. Maar de positieve reacties zorgen er voor dat Sarah de steun ervaart om zonder hoofddeksel rond te lopen. De meeste mensen staan er niet bij stil dat ze een haarprobleem heeft en vinden het vooral cool dat ze een hooftattoo heeft. Sarah heeft wel een paar tips voor iedereen die ook een hoofdtattoo wil zetten:

- **Denk heel goed na** voordat je een tattoo laat zetten
- **Teken je ideeën** goed uit en neem dat mee naar de artiest
- Zorg dat je tijdens het tatoeëren **rustig** kunt blijven, doe dit door goed en rustig adem te halen.
- Luisteren naar **muziek** kan je ook helpen te ontspannen.
- **Focus** op het eindresultaat

*Zie Alopecia Magazine (HoofdZaak) dec. 2014

Noot van de redactie:
Ook bij een echte tattoo kunnen allergische reacties ontstaan. Uit onderzoek van de ‘tattoopol’ van het Vumc blijkt dat in ruim de helft van de allergieënvallen mensen op z’n vroegst pas een maand na het zetten van de tatoeage klachten krijgen. In 25 procent ontstaan de problemen zelfs pas na een jaar en heel soms pas na zeven jaar. Jeuk, pijn en zwelling zijn verreweg de meest voorkomende klachten*. Overweeg je een echte tattoo? Wees je hier dan van bewust.
*Bron: Het Parool 10 augustus 2017, 20:21

TIES HEEFT HAARWERK, VASTGEPLAKT OP ZIJN HOOFD

Ties Brink een vrolijke jongen van 15, werd langzaam kaal vanaf zijn 12e. Bij toeval stuitte hij op een Facebookadvertentie over gedeeltelijk haarwerken voor oudere mannen. Ties is heel enthousiast over zijn haarstuk en wil dit graag delen om andere jongens te wijzen op deze mogelijkheid.

Door Feija van Rijs

Ties: Ik werd kaal op mijn 12e , ik was er natuurlijk niet blij mee maar het gebeurde geleidelijk en zo kon ik er ook stapje voor stapje aan wennen. Op school werden er eigenlijk nauwelijks opmerkingen gemaakt en als die er wel waren legde ik het uit en kreeg ik alle begrip. In het begin had ik nog haar bovenop en liet ik het aan de zijkanten kort, totdat alles uitviel. Ik was dus helemaal niet op zoek naar een haarstuk, maar stuitte bij toeval op een advertentie op Facebook. Hier werd een haarstuk aangeprezen voor oudere mannen die bovenop kaal zijn. Uiteindelijk vond ik in Den Haag een leverancier, dicht bij mijn woonplaats Voorburg.

Ik heb daar een afspraak gemaakt en dan ga je kiezen.

Eerst mag je je eigen haarwerk samenstellen: (kleur, dikte, knoopdichtheid, etc.) Dan wordt er een mal van je hoofd gemaakt m.b.v. gips. Die wordt opgestuurd naar China en daar gaan ze aan de slag met mijn wensen en de mal. Ze knopen de haren van 30cm op een plastic laagje in de vorm van mijn hoofd en drie maanden later krijgt de kapper twee haarwerken opgestuurd en één daarvan knippen we samen bij totdat hij helemaal naar mijn wens is (de andere doen we pas bij de volgende afspraak). Vervolgens wordt er lijm op het plastic laagje en op mijn hoofd gesmeerd en na 10 min drogen plakken we hem op mijn hoofd. Dat blijft zo'n zes á zeven weken zitten, en daarna wordt het haarwerk met behulp van een ov-chipkaart en een boel zalfjes, ervan afgehaald. De tweede krijg ik er dan weer op dezelfde manier op. Ik heb na één jaar ervaren dat ik met twee haarstukken een jaar doe. De kosten zijn ongeveer 500 euro per haarwerk en elke 6 à 7 weken een kappersbezoek voor 80 euro. Ze zijn dan ook zeker 1,5 uur bezig met verwijderen, verzorgen en opnieuw plakken. Na het verwijderen van het eerste haarwerk wordt deze helemaal weer gereinigd en verzorgd, zodat deze na zes weken weer aangebracht kan worden.

Het haarwerk heb ik nu een jaar. Ik heb totaal geen last van het haarstuk, het kriebelt niet, ik kan ermee douchen, al was de eerste ervaring heel raar. Ik kan er wax in doen, ermee zwemmen en krijg het er niet warmer door. Het enige is dat het na een aantal weken tijdens het slapen een beetje gaat schuiven en dan weet je dat je een afspraak moet maken met de kapper.

Het haarstuk maakt me knapper en ik wordt minder aangekeken. Dat zijn eigenlijk de grootste pluspunten. Ik denk dat ik tot eind middelbare school blijf rondlopen met haarwerk en daarna zonder ga doen. Want kaalheid wordt meer geaccepteerd op latere leeftijd.

FAVORIETJE VAN ROSALIE

SUPER ROMIGE SPAGHETTI CARBONARA

Een ideaal recept voor op de camping en erg lekker!

Ingrediënten:

- 400 g spaghetti
- 125 ml slagroom (bekertje)
- 2 eieren
- 75 g Grana Padano (kaas)
- 4 takjes peterselie
- 125 g magere spekreepjes (duopak à 2 x 125 g)
- 2 tenen knoflook

Bereiden:

1

Kook de spaghetti volgens de aanwijzingen op de verpakking beetgaar. Klop ondertussen de slagroom met de eieren door elkaar met peper en zout.

2

Bak de spekreepjes in een koekenpan zonder olie of boter in 4-5 min. goudbruin. Bak de fijngesneden knoflook de laatste 30 seconden mee met het spek. Neem alles uit de pan en laat uitlekken op keukenpapier.

3

Giet de spaghetti af en vang een kopje kookvocht op. Doe de spaghetti in de pan en voeg het slagroommengsel toe. Roer tot het ei licht stolt.

4

Meng de geraspte kaas, het spek en de knoflook erdoor. Voeg eventueel een scheutje kookvocht toe. Bestrooi met de fijngesneden peterselie en zwarte peper.

5

Eet smakelijk!

MAAK JE MOOISTE TEKENING!

Van jezelf met je haarwerk of zonder mag natuurlijk ook, hoe jij jezelf het mooiste vindt. Ben je klaar? Laat een mooie foto maken van jou en je tekening door papa of mama! Je kunt de foto van jou en je tekening insturen t/m 31 december 2017 naar: info@alopecia-vereniging.nl.

Onder de inzendingen verloten we:

TWEE BIOSCOOPBONNEN!

AAN DE KEUKENTAFEL

EEN GESPREK TUSSEN MOEDER EN ZOON

Deze keer hebben Thomas (8) en zijn moeder Wendy een gesprek over Thomas zijn alopecia.
Thomas kreeg op zijn derde alopecia. Aan de hand van een stapel kaartjes met vragen hebben moeder en zoon een gesprek over alopecia en wat het met hen doet!

Tekst Feija van Rijs

De eerste kale plek, wat voelde je toen?

Thomas: Ik voelde toen niks, ik zag alleen losse plukjes haar van mijn hoofd vallen.

Moeder Wendy: Het begon op twee plekken en het was niet eens zo groot. Eerst dachten de huisarts en wij als ouders dat het door stress kwam. Maar helaas bleek dit op de leeftijd van 4 á 5 niet het geval te zijn. Sinds november 2016 is Thomas helemaal kaal en heeft ook geen wenkbrauwen en wimpers meer. Ik heb hier best last van en maakt het mij heel verdrietig, maar als ik Thomas dan zie hoe hij er mee omgaat, dan word je als moeder weer blij.

Ben je weleens boos op de alopecia?

Thomas: Ja ik ben er wel eens boos om, omdat veel kinderen mij vragen waarom ik kaal ben en of ik kanker heb. Ook krijg ik deze vragen wel eens als ik met papa, mama en mijn zus ergens ben. Dat vind ik niet leuk en dan word ik boos en verdrietig.

Moeder Wendy: Echt boos ben ik nooit of niet geweest. Wel heb ik een keer mijn stem verheft tegen een vader en zijn zoon van ongeveer 16, die Thomas aan het uitlachen waren. Dan krijg je als moeder het gevoel dat er keihard op je hart wordt getrapt.

Heb je weleens iets grappigs meegemaakt door de alopecia?

Thomas: Echt iets grappigs heb ik niet mee gemaakt, want grappig is het niet. Maar ik kan wel als enige van alle kinderen op school een spinner op mijn hoofd laten draaien zonder dat mijn haren erin vast komen te zitten.

Hoe heb je het verteld op school?

Thomas: Zelf heb ik het niet echt verteld want de kinderen op school kennen mij al vanaf de peuterspeelzaal, dus ze weten niet anders dat ik zo ben. Mama heeft wel met mijn juf en de directrice van school gepraat toen ik helemaal kaal was en zo hebben de andere juffen en meesters het in de klas besproken. Nu krijg ik ook niet meer zoveel vragen op school. Soms word ik nog wel eens gepest en dan helpen veel kinderen mij. Dat is wel vet lief.

Wat vind je het vervelendste aan alopecia?

Thomas: Dat ik geen wimpers en wenkbrauwen heb, dat vind ik niet leuk. Mijn haar vind ik niet zo erg. Nu ben ik net zo stoer als papa want die is ook helemaal kaal. Dat komt niet door alopecia maar door de scheermes.

Sport je ook en heeft de alopecia daar invloed op?

Thomas: Ik doe alles wat ik wil, sporten, buitenspelen en soms heb ik een pet op als ik me niet zo fijn voel, maar meestal lekker zonder pet. Vooral zwemmen vind ik het leukste om te doen, één voordeel, mijn haren worden niet nat en van de zee komt er geen zand in.

Wat is het grootse voordeel van alopecia?

Thomas: Mijn haren hoeven niet gekamd te worden. Wassen hoeft ook niet en toen wij in Italië waren in de zee kreeg ik geen rommel in mijn haar zoals zand en zeewier. En ik heb heel veel coole stoere petten.

NEDERLANDSE VERSIE ALOPECIA KINDERFILM JIMMY

WAAROM VALT MIJN HAAR UIT?

Je bent een kind en hebt alopecia. Hoe leg je op een begrijpelijke manier uit wat je hebt? Je kan een schoolpakket bestellen bij de Alopecia Vereniging of een film gebruiken ter ondersteuning bij bijvoorbeeld een spreekbeurt op school.

De Australische Alopecia Vereniging (NAAF) heeft de film "Why does my hair fall out" gemaakt en ter beschikking gesteld, zodat de Alopecia Vereniging een Nederlandse versie kan maken. Nederlands ingesproken en met Nederlandse kinderen.

Na een oproep hebben veel kinderen zich gemeld en uiteindelijk zijn er zes kinderen geselecteerd. Bij deze selectie is rekening gehouden met diversiteit als leeftijd, geslacht en vorm van alopecia. Tijdens de kinderdag op 28 oktober wordt de Nederlandse film voor het eerst getoond. Daarna wordt de film openbaar ter gebruik aangeboden, via onze website, YouTube kanaal en overige social media kanalen.

Productie:	Pien.Tv Productie
De stemmen:	Enzo Knol (Jimmy), Pauline van Aken (dokter) en Thijs van Aken (voice-over)
Vertaling:	Annemieke van der Veer
Stemopnames en Audiobewerking:	Rens van der Meer van Studio Thrills Music & Sound
Film en Montage:	Rolf Hendriksen van Rolenco
Nederlandse kinderen:	Lieke, Isabel, Annemarijn, Mees, Enzo en Luca

ISABEL

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

TECILLA NEBIG IN DE MEDIA

"Ze zoeken nog iemand voor een interview, lijkt jou dat wat?"

Ik denk wat heb ik te verliezen? Ik heb alleen maar te winnen, ik doe het gewoon. Mocht iemand het niet leuk vinden, dan lezen ze het niet. Wil iemand daarna nog over me roddelen of praten? Ik was ze mooi voor! Een beetje meer naamsbekendheid kan ook geen kwaad. En stel je nou voor dat ik andere meiden of jongens hiermee help, misschien schamen ze zich dan, net als ik, ook niet meer voor hun kale hoofd.

INTERVIEW 'MIJN GEZONDHEIDSGIDS.NL'

Wat: Elke keer opnieuw een patiënt met een ander 'ziektebeeld'.
Hoe: Contact via e-mail.
Het leukste: Ongeveer 15 privé berichtjes van meiden die zichzelf in mijn verhaal herkende en door mijn verhaal besefte dat ze zich niet hoeven te schamen.

324 — 150 reacties — 40 keer gedeeld

INTERVIEW 'RTLNIEUWS.NL'

Wat: Dagelijks nieuws, weetjes of verhalen.
Hoe: Contact via e-mail en interview telefonisch afgenomen.
Het leukste: Natuurlijk heel bekend, super veel reacties en leuke contacten aan over gehouden.

906 — 486 reacties — 109 keer gedeeld

INTERVIEW 'SHE POST ONLINE.NL'

Wat: Dagelijkse blogs, waargebeurde verhalen, weetjes en nieuwtjes voor vrouwen.
Hoe: Telefonisch contact en interview via e-mail afgenomen.
Het leukste: Motiverende woorden terug gekregen van een aantal mensen die hun haar na een paar jaar weer terug hebben gekregen

38 — 16 reacties — 2 keer gedeeld

INTERVIEW 'COSMOPOLITAN.NL'

Wat: Tijdschrift voor vrouwen.
Hoe: Telefonisch interview en contact via e-mail.
Het leukste: Door het lezen van alle reacties en kijken bij de vind ik leuks, bij mijn huidige haarwerker terechtgekomen.

88 — 13 reacties — 3 keer gedeeld

INTERVIEW 'VICE.COM'

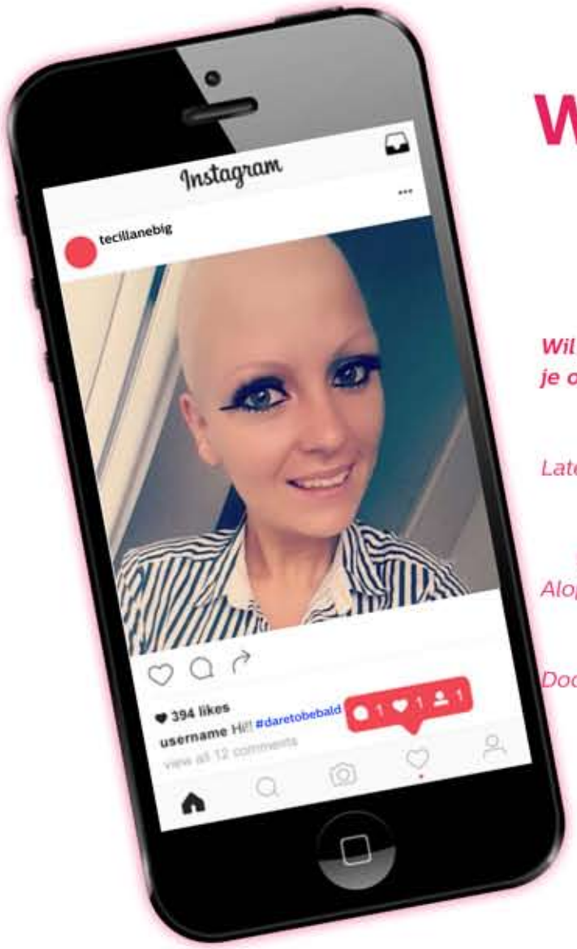
Wat: Gewaagde journalistiek. Ik werd geïnterviewd voor '10 dingen die je altijd al aan iemand zou willen vragen met ...'
Hoe: Telefonisch contact gehad en vervolgens is de journalist met fotograaf bij mij thuis geweest voor het afnemen van het interview.
Het leukste: Het eerste interview werd persoonlijk afgenomen en toen heb ik een super gezellige middag gehad.

148 — 41 reacties — 5 keer gedeeld

INTERVIEW 'NOS OP 3'

Wat: Media en nieuws bedrijf. Voor mijn interview werden er 3 mensen voorgesteld die al op een jonge leeftijd kaal waren.
Hoe: Telefonisch contact gehad en toen interview bij mij thuis afgenomen met cameraman.
Het leukste: Ben nog geen één keer gefilmd en dit werd gefilmd. Ook nog steeds wekelijks contact met een Belgische dame die vertelde dat ze door mij, haar alopecia een plek heeft kunnen geven.

127 — 69 reacties — 2 keer gedeeld



WIE DOET ER MET MIJ MEE?

#DARETOBEBALD

Wil je ook meer naamsbekendheid geven aan alopecia? En vind je ook dat mensen zich er niet voor hoeven te schamen dat ze alopecia hebben?

Laten we het met z'n allen doen. Plaats een foto op Instagram met '#daretobebald' en tag @alopeciavereniging.

Misschien lukt het ons om in de volgende uitgave van het Alopecia Magazine, een pagina te vullen met allemaal mooie mensen met alopecia, die zich hier niet voor schamen.

Door #daretobebald en mij via @alopeciavereniging te taggen ontvang ik de foto's voor de volgende uitgave.

CHANTAL HAMERS SPORK

LIVE OP DE RADIO BIJ Q-MUSIC

Donderdag 15 juni 2017, het was de dag van het haarwerk. Onderweg met de auto hoorde ik dit op de radio bij Q-Music. Nieuwslezeres Fien Vermeulen van de ochtendshow van Mattie vertelde haar verhaal. In 2013 heeft zij kanker gehad en is daardoor uiteindelijk kaal geworden waardoor ze een haarwerk is gaan dragen. Haar haarwerk, genaamd Candy, wilde ze op deze speciale dag doorgeven aan iemand die haar verder wilde gaan dragen nu zij haar niet meer nodig had. Ik dacht eigenlijk meteen, zonder het haarwerk gezien te hebben, hier moet ik op reageren en heb ik kort een berichtje aan Q-Music gestuurd. Eigenlijk meer met de gedachte 'wat zou het fijn zijn om op deze manier alopecia onder de aandacht te brengen'.

Door Linda Eisinga

In de middag kreeg ik een telefoontje, Q-Music. Ze wilde wat informatie verzamelen na aanleiding van mijn berichtje. Ik heb netjes mijn verhaal gedaan en ze zouden me nog iets laten weten. Een week ging voorbij en eigenlijk had ik de hoop al een beetje opgegeven. Totdat ik telefoon kreeg. Fien had uit alle berichten mij uitgekozen. Helemaal super! Ze wilden dit wel live in de uitzending doen. Dat was even slikken, maar meteen dacht ik ook weer dat dit een unieke kans voor mij is om én mijn verhaal te vertellen én alopecia onder de aandacht te brengen én mijn haarwerkenassortiment uit te breiden. We maakten een afspraak voor maandag 26 juni rond 08.45 uur.

Aangezien we uit het Zuidelijkste puntje van het land komen, zijn we zondagavond met onze twee kinderen vertrokken richting Amsterdam, waar we een hotel hadden geboekt. De volgende ochtend zijn we richting Q-Music gereden. Aangekomen begon het avontuur al in de lift, een heuse disco lift. We stapten met een smile van oor tot oor met de kinderen de lift uit, alwaar de contactpersoon mij al stond op te wachten.

"WIE HAD DAT GEDACHT, LIVE OP Q-MUSIC

We werden ontvangen in de Q-kantine, hoe gaaf! De eindregisseur vroeg hoe vrij ik ben in het afdoen van het haarwerk en ik zei dat ik hier heel vrij in ben en hem gerust af zet live op de radio en de livestream.

En daar was het moment. Ik stond inmiddels helemaal stijf van de zenuwen. Binnen gekomen in de studio stelde iedereen zich aan me voor en maakte ik kort kennis met Fien. "Tof dat je er bent" zei Fien. Na even kort gesproken te hebben met Mattie, deelde hij Fien mede dat hij de headlines wilde laten vervallen om voor mijn interview meer tijd te hebben, en hij zei op voorhand; "Dit gaat mooie radio worden!" Ik voelde me helemaal sterken in mijn krachten, ik moest hier gewoon honderd procent voor gaan en mijn verhaal zo mooi mogelijk vertellen. Het interview was echt super, uiteindelijk had ik me andere dingen voorgenomen om te zeggen, maar goed, het gaat zoals het gaat en ik ben trots op het resultaat, alopecia weer onder de aandacht in de media!

MATTIE VALK: "DIT GAAT MOOIE RADIO WORDEN!

Het was een super gave dag met geweldige ervaringen, live op Q-Music, wie had dat gedacht? Op deze manier heb ik alopecia weer onder de aandacht kunnen brengen en een hoop mensen er kennis mee kunnen laten maken, dit door mijn verhaal te vertellen. En ik heb een mooi haarwerk om mijn collectie uit te breiden. Hij paste perfect en ik vind hem prachtig staan. Een ervaring die ik niet snel ga vergeten!

Noot van de redactie: *Omdat een gebruikt haarwerk na een chemo behandeling nog toxische stoffen kan bevatten, moet deze goed zijn gereinigd. Zekerheid dat deze stoffen, zelfs na gedeugde reiniging, voor 100% zijn verdwenen, is niet te geven.*

HOE IS HET MET

DEMI VAN DEN BOLD

Demi heeft alopecia en onderzoek gedaan naar de psychosociale ervaringen van vrouwen met alopecia. Begin 2016 is haar verslag beloond met een zeven. Vanuit de vereniging is aan het onderzoek meegewerkt, dus een mooi moment om contact op te nemen met Demi om te vragen wat de conclusies van het onderzoek waren en hoe het met haar gaat.

Door Mariska Drinóczy

Kan je iets vertellen over je onderzoek?
In 2016 (toen 20 jaar) studeerde ik Gezondheidswetenschappen aan de Vrije Universiteit van Amsterdam. Dit is een heel brede opleiding. Je krijgt vakken als Voeding, Gezondheidseconomie, Statistiek en zo ook Kwalitatief Onderzoek. Dit vak is meer beschrijvend van aard en richt zich op interpretaties, ervaringen en betekenissen van het onderzoek. Voor een opdracht moesten wij mensen interviewen die te maken hebben met een chronische aandoening. Zelf heb ik sinds mijn vijfde alopecia areata en weet dus hoe het is om met een chronische aandoening te leven. Het lag dan ook voor de hand dat ik voor deze opdracht mensen met alopecia wilde gaan interviewen, die ik kon vinden via de Alopecia Vereniging, waar ik lid van ben. Onder begeleiding van een docent leerden wij hoe we ons konden voorbereiden op een interview en gingen we met elkaar oefenen.

Wat is alopecia eigenlijk?
Het is de vraag die vaak gesteld wordt als ik hierover praat. Daarnaast heb ik verschillende artikelen gelezen waarin naar voren kwam dat kaalheid kan zorgen voor psychische problemen. Helaas worden deze gevolgen –nog– niet volledig erkend door de wetenschap en daarom was het doel van mijn kwalitatieve onderzoek om meer inzicht te geven in het leven met alopecia. Ik onderzocht hoe vrouwen met hun alopecia omgaan. Ik wilde een goed beeld schetsen hoe het is om daadwerkelijk te leven met alopecia.

Wat is je conclusie?
De conclusie van het onderzoek is dat een veilige en vriendelijke omgeving bijdragen aan het accepteren van alopecia. Het feit dat ik zelf alopecia heb was ook bevorderend voor de openheid van de respondenten, er werd makkelijker over gepraat en minder verborgen. De omgang met alopecia is erg persoonlijk voor vrouwen. Opvallend was dat het acceptatieproces voor elke vrouw hetzelfde was. Naarmate er meer acceptatie was, kon er beter met de alopecia worden omgegaan.

Wat deed het onderzoek met jou persoonlijk?
Zelf vond ik het erg fijn om dit onderzoek te doen, omdat ik sprak met mensen die in hetzelfde 'schuitje' zitten. Ik denk ook dat dit onderzoek mij heeft geholpen bij het beter accepteren van alopecia. Ik zag dat ik niet de enige ben die hiermee rondloopt. Voor mij is het leven met alopecia 'normaal' geworden omdat ik het al sinds mijn vijfde heb. Dit ging met pieken en dalen. De ene keer had ik een paar kale plekjes en de andere keer had ik er helemaal geen last van. Momenteel heb ik helemaal geen haar meer, alleen een donzen laag boven op mijn hoofd. Ik draag wel een haarwerk maar ik accepteer zeker wel dat alopecia bij mij hoort. En ik denk ook zeker dat dit onderzoek daar een grote bijdrage aan heeft kunnen leveren. Voor de mensen die deze zelfacceptatie nog wat lastig vinden, is het altijd mogelijk om –via de redactie– contact met mij op te nemen om bijvoorbeeld ervaringen te delen.

Bedankt Demi en veel succes met je opleiding!

> **HET ONDERZOEK HEEFT MIJ ZELF OOK GEHOLPEN IN HET ACCEPTATIEPROCES.**

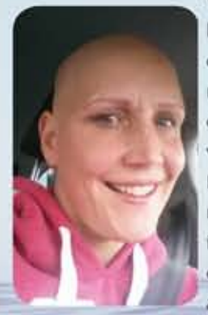
EEN FASCINERENDE ERVARING

Jolande ter Meulen, één van onze leden waarbij alopecia areata universalis was geconstateerd, was geïnteresseerd geraakt in de Wim Hof Methode. Zij was ook aanwezig op de Alopecia voorjaarsconferentie en sprak over haar ervaring met WHM in relatie tot haar haaraandoening. Een paar maanden na de conferentie had Linda A. een interview met haar.

Tekst door Linda A.

Wanneer kreeg je last van haaruitval?
Mijn haar viel uit na een periode van zwangerschap en borstvoeding van mijn eerste, tweede en derde kind. Maar ook na een periode van heftige reizigersdiarree. Achteraf bezien had ik ook last van periodes van haaruitval tijdens mijn tienerjaren en studententijd, maar toen wist ik nog niet van het bestaan van de aandoening alopecia.

Hoe ben je met WHM in aanraking gekomen en waarom sprak het je aan?
Een collega leende aan mij het boek van Wim Hof 'Een koud kunstje' nadat die collega hoorde over mijn plotse alopecia universalis aanval.



Die collega was naar Hof's training in Polen geweest en heel enthousiast. Ik ben, na lezing van het boek, een workshop gaan doen.

Wat voor workshop heb je gevolgd?
Eerst ben ik in juni 2015 een workshop gaan doen bij Wim Hof in Nederland. Ik vond het een fascinerende ervaring en heb me, na een paar maanden zelf oefenen met zijn techniek, in november 2015 ingeschreven voor een training met Wim Hof in Polen.

Ben je er nog steeds mee bezig? En wat doe je dan precies?
Ja, vrijwel dagelijks doe ik de ademhalingsoefeningen in drie rondes van in totaal circa 15 minuten. Vervolgens ga ik

douchen, waarvan de laatste twee minuten koud. In de herfst, winter en voorjaar zit ik regelmatig in buitenwater zoals de Loosdrechtse plassen. De zee in de winter is heerlijk! Eerst is het water steeds weer koud, maar na twee á drie minuten focus gaat mijn interne kacheltje aan.

> **OF DE WHM VOOR MIJ DE SLEUTEL IS GEWEEST NAAR HERSTEL VALT NIET MET ZEKERHEID TE ZEGGEN. IN ELK GEVAL VOEL IK ME ER GOED BIJ, BEN VRIJWEL NOOIT MEER VERKOUDEN OF ZIEK**

Helpt het ook om iets kouder te douchen in plaats van op de koudste stand? En zijn de ademhalingsoefeningen echt nodig?
Dat weet ik niet. Misschien gaan meer alopecia patiënten deze techniek toepassen en hierover rapporteren. Op basis van één casus vallen geen conclusies te trekken.

Wat heeft het jou opgeleverd?
Mijn haar is na circa drie maanden terug gaan groeien na het toepassen van de WHM. Of de WHM voor mij de sleutel is geweest naar herstel valt niet met zekerheid te zeggen. In elk geval voel ik me er goed bij, ben vrijwel nooit meer verkouden of ziek. En de week in Polen was een mooie ervaring!

Ken je meer mensen met alopecia waarbij het geholpen heeft?
Nee. Wel mensen met bijvoorbeeld reuma of ziekte van Crohn (ook auto-immuniteit) die er baat bij hebben.

Doe je nog meer of heb je nog meer gedaan dan deze methode om alopecia tegen te gaan?
Ik heb van alles geprobeerd. Het enige dat ik lang vol heb gehouden was het 5:2 vastendieet (red.: 5 dagen normaal eten, en 2 dagen max 500 calorieën). Dit heb ik zo'n 13 weken achtereen volgehouden. Daarnaast neem ik sinds twee jaar geen zuivel meer. Ik had pas helaas wel weer wat kale plekjes. Ik was minder goed bezig met de ademhalingsoefeningen en het dieet, omdat het goed groeide. Daarnaast had ik ook weer stress gehad. Ik ben nu weer trouw met beide bezig en het herstel lijkt weer wat ingezet. Het blijft wel lastig om een oorzakelijk verband vast te stellen tussen WHM en/of het vasten (5:2 dieet) en herstel. Mijn dermatoloog is er - nog meer dan ik - van overtuigd dat ik 'iets goeds' weet te doen. Zij zelf heeft nog nooit iemand zien herstellen van totalis/universalis.

> **DE ZEE IN DE WINTER IS HEERLIJK!**

KOU, ADEMHALING & FOCUS

Wim Hof (Iceman) Methode oplossing voor alopecia areata?

Door Linda A

Bronnen:
http://www.innerfire.nl/files/2016onderbouwing-wimhofmethode.pdf
http://www.buteyko-methode.eu

Er werd niet in een ijsbad gezeten, maar de workshop van John Visser, een instructeur van de methode van Wim Hof alias The Iceman, op de Alopecia voorjaarsconferentie van 15 april 2017 werd druk bezocht door onze leden. John vertelde enthousiast over zijn eigen ervaringen met de methode en waarom hij, met ondersteuning van wetenschappelijk bewijs, gelooft dat hij anderen hiermee kan helpen. Zelf had John voornamelijk klachten aan zijn schouder- en polsgewrichten als gevolg van reumatische artrose en nam dagelijks ontstekingsremmers en pijnstillers.
Nadat hij The Iceman met een demonstratie op tv had gezien was hij zo geïnteresseerd geraakt, dat hij alvast thuis begon met koud afdouchen en zich samen met zijn vrouw inschreef voor een workshop. De Wim Hof Methode (WHM) bleek een enorm positief effect te hebben op zijn gezondheid, waardoor hij na verloop van tijd geen medicijnen meer nodig had. Door dit positieve resultaat volgde hij nog een aantal cursussen en werd hij uiteindelijk instructeur om anderen te kunnen helpen.

Wat is de Wim Hof Methode?

De Wim Hof Methode bestaat uit drie componenten:

- Ademhalingsoefeningen
- Training van concentratie (focus)
- Blootstelling aan koude

Ademhalingsoefeningen

De ademhalingstechniek kenmerkt zich door heel diep inademen en ongeforceerd uitademen. Na dit zo'n 30 keer te hebben gedaan eindig je met uitademen en stop je met ademen totdat je weer een ademprikkel krijgt. Houd je adem daarna 10 seconden in en begin het proces opnieuw. De rondes worden herhaald waarbij je je gaandeweg licht, loom en tintelend voelt. Dit effect treedt over het algemeen op na drie rondes. De hoeveelheid zuurstof die we via onze adem binnen krijgen beïnvloedt de hoeveelheid energie die vrijgemaakt kan worden in onze lichaamscellen. Uit wetenschappelijk onderzoek (Kox et al, 2012) bleek dat het bloed van Wim Hof, na 30 minuten toepassen van zijn ademhalingstechniek, een laag koolzuurgehalte bevatte. Het zuurstofgehalte was na 45 minuten verdubbeld. Door het krachtige in en uitademen produceer je dus veel zuurstof. Ook wordt door de ademhaling de PH-waarde in het bloed hoger en neemt de zuurgraad af.

Er is echter ook kritiek op deze ademhalingstechniek. Volgens aanhangers van de zogenaamde Buteyko methode zorgt een diepe ademhaling juist niet voor een verbetering van de zuurstofopname, maar is dit precies andersom. Zij stellen dat hoe dieper de ademhaling wordt, des te groter wordt het koolzuurtekort en des te groter wordt het zuurstoftekort in de weefsels. Door diep en frequent te ademen kan je je snel duizelig voelen of zelfs flauwvallen. Hoe minder de hoeveelheid koolzuurgas ten opzichte van de norm is, des te meer en des te ernstiger storingen er ontstaan in het lichaam. Er ontbreekt echter tot nu toe een sterke wetenschappelijke basis voor de Buteyko methode.

Training van concentratie (focus)

Voor het behalen van je doelen is concentratie nodig. Door onderzoekers van de Radboud Universiteit is in 2012 nagegaan wat de invloed van de concentratietechniek van Wim Hof was op de activiteit van zijn autonome zenuwstelsel en het (aangeboren) immuunsysteem. Tijdens dit experiment werden delen van de E.coli bacterie geïnjecteerd bij Wim Hof. Normaal gesproken levert dit een overreactie door het immuunsysteem op, wat voor enkele uren resulteert in griepsymptomen (hoofdpijn, koorts en spierpijn). Hof had echter slechts een milde hoofdpijn op het moment dat de griepsymptomen normaliter het sterkst zijn.

De resultaten lieten verder zien dat Hof minder dan de helft van het aantal ontstekingseiwitten produceerde dan het gemiddelde van andere proefpersonen die deze bacterie toegediend kregen. Hoofdonderzoeker Pickkers verklaarde dat Hof door middel van de concentratietechniek gecontroleerd een reactie op kon wekken tegen de toegediende bacterie. Er ontstond een zogenaamde 'fight or flight respons', die ervoor zorgt dat het lichaam meer 'stresshormoon' (cortisol) ging aanmaken. Deze verhoging leidde tot een verlaging van de immuunrespons, waardoor de ontstekingseiwitten (cytokinen) die de griepverschijnselen veroorzaken voor een groot deel werden onderdrukt.

Om na te gaan of Wim Hof een bijzonder geval was, is er aanvullend onderzoek gedaan. In 2013 werden 12 gezonde proefpersonen, onderwezen door Wim Hof, ook ingespoten met een bestanddeel van de E.coli bacterie. Uit het onderzoek bleek dat ook deze getrainde proefpersonen in staat waren hun immuunrespons drastisch te verlagen door middel van meditatie en de ademhalingstechnieken die de proefpersonen deden tijdens het experiment.

> "UIT ONDERZOEK BLIJKT DAT MENSEN DIE DAGELIJKS EEN KOUDE DOUCHE NEMEN SIGNIFICANT MEER WITTE BLOEDCELLEN HEBBEN DAN MENSEN DIE DAT NIET DOEN. WITTE BLOEDCELLEN ZIJN CELLEN DIE HET GEVECHT AANGAAN TEGEN ZIEKTES.

Blootstelling aan koude

We zijn gewend geraakt om de verwarming hoger te zetten of ons warm aan te kleden als we het koud hebben. Blootstelling aan koude kan echter het autonome zenuwstelsel en het immuunsysteem beïnvloeden. Uit onderzoek blijkt dat het aantal ontstekingseiwitten in het bloed van Wim Hof tijdens blootstelling aan ijs (en met behulp van de concentratietechniek) significant lager is.

De meeste mensen lopen bij langdurige blootstelling aan extreme koude, zogenaamde vriesschade op. De huid begint te tintelen, voelt branderig aan of verliest alle gevoel. Wanneer de vrieskou de botten bereikt kan er weefsel afsterven. Wanneer de lichaamstemperatuur beneden de 35 graden Celsius komt, vindt onderkoeling plaats. In deze toestand verlagen de hartslag, bloeddruk, ademhaling en men zal zich flauw en zwak voelen. Dit leidt tot verlies van bewustzijn en na een uur tot de dood. Wim Hof kan echter met zijn techniek zijn lichaam zo beheersen dat zijn lichaamstemperatuur op 37 graden Celsius blijft. Het officiële record betreffende blootstelling aan ijs door Hof is 1 uur, 53 minuten en 42 seconden.

In een onderzoek door Universiteit van Maastricht (van Marken-Lichtenbelt et al., 2009) is aangetoond dat Hof veel extra warmte produceert. Uit het onderzoek bleek dat Hof bij een omgevingstemperatuur van 11 graden Celsius gemiddeld 35% meer lichaamswarmte produceerde dan bij kamertemperatuur. Dit zou te verklaren zijn door de aanwezigheid van bruin vet in het lichaam van Hof. Bruin vet is een soort vetweefsel dat in staat is om energie direct te stoken in plaats van op te slaan zoals bij wit vet. Dit leidt tot de productie van warmte. Volgens het onderzoek door de Universiteit van Maastricht kan bruin vetweefsel geactiveerd en behouden worden door koudetraining.

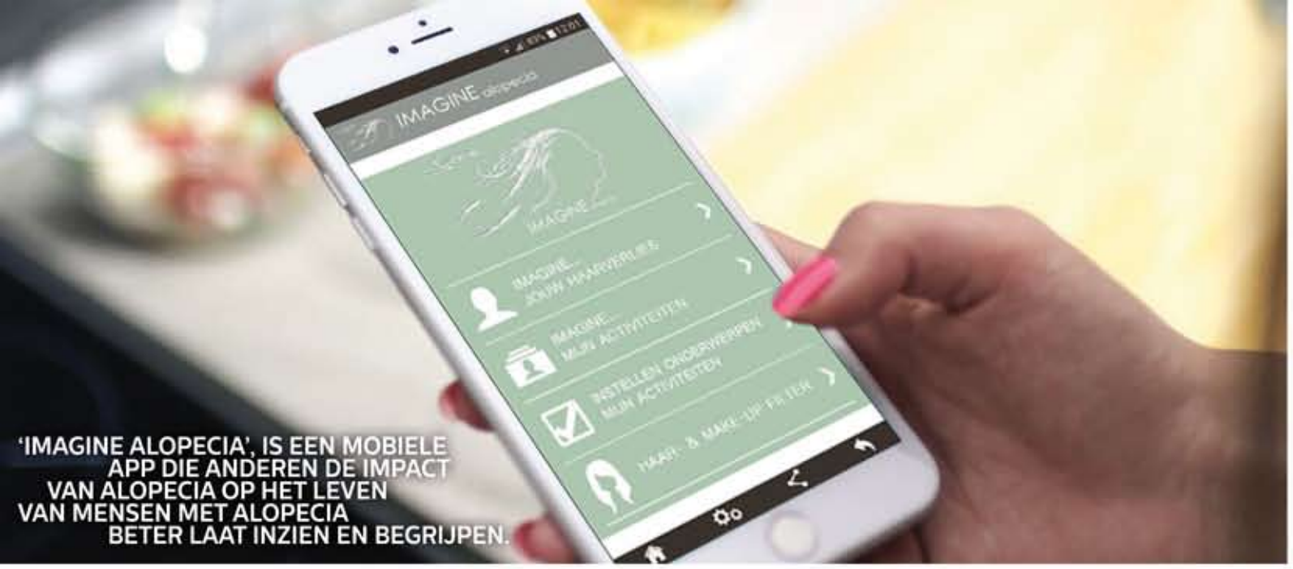
Combinatie van ademhalingsoefeningen, focus en blootstelling aan koude

Verbetering van de conditie en (sportieve) prestaties zijn mogelijk door een samenspel van bovenstaande elementen. Blootstelling aan koude en de ademhalingsoefeningen helpen je om je lichaam in conditie te brengen, wat nodig is om je autonome zenuwstelsel te bereiken en koude te weerstaan. Focus zorgt voor concentratie en doorzettingsvermogen en helpt je om je doelen te bereiken. Daarnaast kan de WHM bijdragen aan een opgewekter humeur, het verhogen van het bruin vet en het verbeteren van het immuunsysteem.

Helpt de WHM tegen alopecia areata?

Vooralsnog gaat men ervan uit dat alopecia areata een auto-immuunziekte is. Het immuunsysteem ziet hierbij de lichaamseigen haarzakjes voor vreemd aan en valt deze aan. Er ontstaat een plaatselijke ontstekingsreactie rond de haarwortels. Deze ontsteking belemmert de haarwortels, waardoor ze alleen nog misvormde haren produceren (die snel afbreken), of de haargroei stopt en de haren vallen uiteindelijk uit.

De WHM zou een gunstig effect kunnen hebben doordat de methode potentieel leidt tot tijdelijke verhogingen van stresshormonen in het bloed. Dit kan leiden tot onderdrukking van de ontstekingsreacties rond de haarwortels, waardoor de haargroei weer terug komt. Verder onderzoek moet uitsluitsel geven of dit ook het geval is.



'IMAGINE ALOPECIA', IS EEN MOBIELE APP DIE ANDEREN DE IMPACT VAN ALOPECIA OP HET LEVEN VAN MENSEN MET ALOPECIA BETER LAAT INZIEN EN BEGRIJPEN.

Mijn alopecia universalis begon precies toen ik op zoek was naar een afstudeerproject voor de master Design for Interaction van de studie Industrieel Ontwerpen aan de TU Delft. Als student industrieel ontwerpen streefde ik er altijd al naar producten te ontwerpen die een bepaalde functie hebben of echt iets bijdragen aan iemands leven. Ik kon geen project vinden die ik echt interessant vond of waar ik echt gemotiveerd voor was. Daarom besloot ik van alopecia mijn afstudeeronderwerp te maken en mij daarbij te richten op jongeren. Op deze manier maakte ik wat mij was overkomen ook nog tot iets positiefs. Dit hele idee startte toen ik als alternatief voor het dragen van een oncomfortabel haarwerk, extensions aan een muts vastmaakte. Het leek me leuk op zo'n manier iets te ontwerpen voor mensen met alopecia, aangezien er nog niet heel veel ontworpen is op dat gebied. Het afstudeerproject kreeg de naam 'Designing comfort for people dealing with alopecia'.

In december heb ik tien verschillende interviews afgenomen met jongeren met alopecia tussen de 15 en 22 jaar oud. Uit al deze interviews kwamen verschillende problemen naar voren. Het was teveel om allemaal aan te pakken in dit project, maar ik moest ergens op focussen. Mijn focus kwam te liggen op het verbeteren van de communicatie tussen de persoon met alopecia en de mensen die dichtbij deze persoon staan. Ik kwam vaak tegen dat de jongeren met alopecia het moeilijk vinden over hun alopecia te praten of het moeilijk vinden aan te geven hoe anderen hen het beste kunnen helpen. Vaak hebben ze het idee anderen lastig te vallen door over hun alopecia te praten. Daarbij vonden mensen die dichtbij de persoon staan, het vaak moeilijk wanneer ze erover moeten of kunnen praten en wat ze er dan over moeten zeggen. Het is voor hen vaak lastig voor te stellen wat voor impact alopecia op het dagelijks leven heeft.

Op basis van dit probleem ben ik gaan brainstormen. Met verschillende ideeën heb ik concepten ontwikkeld die ik heb geëvalueerd op de jaarlijkse Alopecia voorjaarsconferentie. Hieruit heb ik een selectie gemaakt en verbeterd. Deze selectie werd op een co-creatie sessie met zes jongeren met alopecia besproken. Bij deze co-creatie sessie konden zij zelf hun mening en ideeën over de ontwerpen delen en ook hun eigen ontwerp maken. Na deze sessie werd het uiteindelijke ontwerp uitgewerkt om vervolgens nog een laatste evaluatie te krijgen op de alopecia beurs, afgelopen mei.

Het eindontwerp is **'Imagine alopecia', een mobiele app die anderen de impact van alopecia op het leven van mensen met alopecia beter laat inzien en begrijpen.** Het bevordert en initieert de communicatie tussen beide partijen. Het heeft verschillende onderdelen:

- **'Imagine... Jouw haarverlies'**: Dit onderdeel laat de persoon dichtbij iemand met alopecia een selfie maken, waarna de persoon virtueel door een haarverlies proces gaat en het haar steeds verder ziet uitvallen. Er worden open vragen gesteld over keuzes in actie ondernemen en zelfbeeld tijdens de verschillende momenten.

- **'Imagine... Mijn activiteiten'**: De persoon die dichtbij iemand met alopecia staat, wordt eerst gevraagd een selfie te maken en ziet zichzelf dan met de betreffende vorm van alopecia. Hierbij krijgt hij/zij verschillende situaties te zien en wordt gevraagd wat hij/zij in deze situaties zou doen. De persoon met alopecia kan voor dit onderdeel de activiteiten en onderwerpen kiezen die hij/zij belangrijk vindt. De persoon dichtbij iemand met alopecia kan zich in die persoon verplaatsen door het zien van de alopecia filter en daarna dus beter nadenken over wat hij of zij in de verschillende situaties en activiteiten zou doen.
- **'Haar & Make-up filter'**: Dit onderdeel maakt het voor de persoon met alopecia mogelijk verschillende make-up en haarwerken te proberen. De persoon, maar ook iemand die dichtbij diegene staat, kan verschillende filters toepassen op selfies. Dit zou eventueel gelinkt kunnen worden aan websites met advies of aan merken.

Dit eindontwerp werd geëvalueerd op de alopecia beurs afgelopen mei, waar ik heel veel positieve reacties kreeg! De Alopecia Vereniging vindt het een interessant ontwerp en wil graag kijken wat de mogelijkheden zijn voor realisatie. Heb je hier zelf ideeën over of connecties voor? Laat het dan zeker weten!

Ik heb dit project afgesloten met een acht dus daar ben ik ontzettend blij mee. Nu ik klaar ben met het project kan ik zeggen dat het niet altijd even makkelijk was, je wordt toch continu geconfronteerd met het onderwerp. Maar daarbij heeft het project me ook heel veel gebracht. Ik heb zo ontzettend veel nieuwe contacten en fantastische mensen leren kennen en zelfs goede vrienden gemaakt. Ik wil iedereen die heeft meegeholpen met mijn afstudeerproject dan ook nog eens onwijs bedanken! Zonder jullie hulp en input zou ik het niet zo mooi hebben kunnen afronden.

> **"JONGEREN MET ALOPECIA VINDEN HET MOEILIJK OM OVER HUN ALOPECIA TE PRATEN**

'DESIGNING COMFORT FOR PEOPLE DEALING WITH ALOPECIA.'

In de eerste twee weken van 2016 ben ik ineens al mijn haar verloren. Ik had al eens eerder een kale plek gehad maar was nog nooit al mijn haar verloren, dus dit zette mijn wereld behoorlijk op zijn kop.

Tekst door Tessa Majenburg

#FAIL

LACH MEE OM GEKKE HAARBLUNDERS EN LEUKE ANEKDOTES

WELKE KAPPER HEB JIJ?!

Ik heb inmiddels meerdere haarwerken welke allemaal compleet verschillend zijn in model, kleur en lengte. Deze wissel ik elke dag af. Nu kom ik door mijn werk veel in contact met klanten en de leukste quote tot nu toe is toch wel deze: "Jij moet wel een hele goede kapper hebben, want gisteren had je kort zwart haar en vandaag lang en blond. Ik snap het niet, maar het staat je geweldig. En ik wil ook niet weten hoelang je bij de kapper zit." Ik bedank dan altijd maar vriendelijk en als ik zeg dat ik meestal in 2 minuten klaar ben, zijn mensen helemaal verbijsterd. Ja, de tijd van huilen en woede om mijn alopecia ligt achter me. Nu pak ik alle kansen aan, om me met mijn haarwerken te kunnen uitten om wie ik ben.

- Alexandra Rijneveld

CHIQUE BADMUTS!

Zoontje van een vriendin: "Dat is wel een hele chique badmuts hé'. We lagen allemaal plat!

GEKKE SHAMPOO

Gezellig met elkaar boodschappen doen, waar mijn zwager Bert aan mij vraagt; "welke shampoo had jij (ik ben kaal) ook al weer gebruikt?" De voor ons onbekende vrouw die naast ons stond, met de shampoo in haar hand die ik noemde, keek geschrokken onze kant op. Ik denk niet dat die vrouw ooit nog met die shampoo haar haar heeft gewassen. *- Joyce Landman*

GEEN HAAR OP M'N HOOFD

Mijn man heeft alopecia en ik niet. Zitten we voor mij bij de kapper. Wordt er aan mijn man gevraagd, "en wat wilde u? Geknipt en gewassen?" Zegt hij: "Geen haar op mijn hoofd die daar aan denkt". Heel de kapsalon lag dubbel door haar vraag aan hem. *- Ingrid van de Langenberg-van der Stap*

90°C

Ik ging koppie onder en onder water voelde ik dat mijn haarwerk af ging. Ik kon hem onder water zien, pakken en weer opzetten. Het leek wel een eeuwigheid voor ik weer boven water kwam en toen bleek dat hij ook nog eens een kwart slag gedraaid op mijn hoofd zat. Gelukkig was mijn vriend me net voorgegaan en die zei het me, dus kon ik hem nog even goed zetten voor iemand anders het zag.

SLECHTE HAARDAG

Mijn dochter van 9 kwam eens naar beneden op een ochtend en zei doodserieus: "Goh mama, jij hebt toch wel veel geluk hè? Ik heb écht een slechte haardag vandaag. Dat probleem kun jij al niet hebben." En ik kon haar alleen maar gelijk geven.

ONHANDIGE PRIJS

Mijn zoon Allen heeft alopecia. Hij won een tombolaprijs, gratis haargel en shampoo. De mevrouw die de prijs moest overhandigen durfde bijna niet meer op te kijken. *- Saskia Vandorpe*

WINKELEN TERWIJL JE HAAR BIJ DE KAPPER IS!

Het was winter toen ik thuis kwam met mijn haarwerk, ik zei dat ik deze voor de zomer wat korter zou laten knippen. Toen zei mijn zoon: "dat is handig ma, nu kan je gaan winkelen terwijl je haar bij de kapper is!" Dat is een hele tijdsbesparing!"

'IK WIL DAT OOK!'

Ik was op een dag op mijn fiets op weg naar de winkel. Kom ik onderweg een moeder tegen met haar dochtertje achterop. Het meisje kijkt mij aan en roept tegen haar moeder: "Mama, wat die mevrouw op haar hoofd heeft wil ik ook, want dat is mooi."

SPONTANE KORTING

Ik heb ook ervaringen andersom, dus zonder haarwerk. Zo kreeg ik toen ik geen haarwerk droeg spontaan een voorkeursbehandeling bij het inchecken van een vliegtuig. Ook kregen we spontaan korting bij het ter plekke boeken van een hotel. En een keer in een overvolle bus stond men voor mij op zodat ik kon gaan zitten. Zo heeft ieder nadeel zijn voordeel!

- Marion

GEEN HAREN WASSEN

In het zwembad onder de gezamenlijke douche zei een klein meisje wiens haren duidelijk tegen haar zin gewassen werden, "oh, jij hoeft je haren niet te wassen!" Kijk, da's nog eens een voordeel!

- Ingrid van Hamont

DAT IS NIET MIJN PET!

Toen ik een keer in het Fries museum kwam en mijn jas in de kluis deed, pakte ik ook het haarwerk van mijn hoofd om in de kluis te doen. Ik was even in de veronderstelling dat ik een pet op had, wat ik op regenachtige dagen vaak heb.

- Ineke Runge

INTERNATIONALE SAMENWERKING

In 2016 hebben we eerste stappen gezet om met andere internationale alopecia verenigingen contact te leggen. Inmiddels onderhouden we warme contacten met de verenigingen in Duitsland, Zwitserland, Engeland, Australië en Amerika.

Max Nods

Dit voorjaar is het contact gelegd met de Amerikaanse National Alopecia Areata Foundation (NAAF). Net als onze vereniging biedt NAAF informatie, lotgenoten contact en praktische informatie aan mensen met alopecia, maar daarnaast is ze heel actief in het stimuleren en faciliteren van onderzoek. NAAF heeft een strategisch plan om een effectieve behandeling te vinden voor alopecia en doet actief aan fondsenwerving om zelf onderzoek te subsidiëren. Sinds de oprichting in 1985 is voor 4.4 miljoen dollar aan 178 onderzoeksprojecten toegewezen en dat onderzoek heeft al belangrijke resultaten opgeleverd. NAAF streeft er vooral naar om instrumenten te ontwikkelen waarmee het onderzoek naar alopecia makkelijker, sneller en beter uitgevoerd kan worden. Zeer relevant en een belangrijk instrument is de cohort studie met The Glasgow Alopecia Biobank. Daarnaast zijn dankzij NAAF standaard vragenlijsten ontwikkeld om de kenmerken en het verloop en de omvang van alopecia op een uniforme manier vast te leggen. In samenwerking met de FDA, die de toelating van medicijnen op de Amerikaanse markt reguleert, is een uniform studieprotocol ontworpen die voldoet aan de FDA eisen en waarmee farmaceutische bedrijven eenvoudig en snel een onderzoek bij alopecia kunnen starten. In het verleden zijn al veel onderzoeken uitgevoerd om de effectiviteit van bestaande medicijnen te onderzoeken voor de behandeling van alopecia.

Elke twee jaar organiseert NAAF een wetenschappelijke bijeenkomst waar alle resultaten van het onderzoek wordt gepresenteerd en waar gezamenlijk de onderzoeksprioriteiten worden vastgesteld. Dankzij ons contact met de NAAF hebben wij nu ook toegang tot deze waardevolle informatie. Op onze website vindt u de samenvattingen van alle presentaties en een verslag van de bijeenkomst van 2016.

Ook dit jaar is het contact gelegd met de Engelse vereniging Alopecia UK. We zijn uitgenodigd op hun jaarbijeenkomst en zullen daar aanwezig zijn. De Engelse vereniging is net als de Amerikaanse onafhankelijk van overheidssubsidie, en zijn sterk in het werven van fondsen voor onderzoek. Ze hebben ook in samenwerking met de The James Lind Alliance onderzoeksvragen gepubliceerd en prioriteiten gedefinieerd.

Wordt vervolgd!

ALOPECIA VERENIGINGEN WERELDWIJD

ENGELAND
www.alopciaonline.org.uk
info@alopecia.org.uk

AMERIKA
www.naaf.org
Info@naaf.org

FRANKRIJK
www.associationalopeciaareata.fr
cabinetdestomatologie@wanadoo.fr

DUITSLAND
www.kreisunderhaarausfall.de

AUSTRALIË
www.aaaf.org.au

MOEDER EN DOCHTER, SAMEN VOLWASSEN WORDEN MET ALOPECIA

Petra van den Hoogen – Zwitserland

Ik heb veel haar op mijn hoofd. Nu het al een paar dagen ruim 30°C is, zou ik graag m'n haar helemaal kort willen knippen. Dat lijkt mij op dit moment heerlijk, niet die zware bos haar mee te moeten dragen. Maar daarna duurt het weer zo lang tot het gegroeid is, tot ik er weer een staart van kan maken. Ik laat het dus maar zo. Ik ben in de gelukkige situatie dat ik kan kiezen of ik lang haar heb of het korter knip. Of zelfs helemaal kaal scheer. Onze middelste dochter kan niet kiezen. Zij heeft sinds zes jaar helemaal geen haren meer. Ze heeft een kaal hoofd en vindt het heerlijk om de zon erop te voelen. Dus nu heeft ze eventjes geluk en gelukkig is haar hoofd nog nooit verbrand. Als ze zweet pakt ze een doekje en haar hoofd is droog. Mijn haren zijn soms kleddernat van het zweet.

Sinds zes jaar ben ik (dus) moeder van een kind met alopecia areata universalis. Dat kind is intussen volwassen geworden, maar logisch, ze blijft ons kind. Ook haar alopecia is volwassen geworden, het heeft een plaats gevonden in ons gezin, maar vooral in haar leven. We weten, meestal tenminste, hoe we er mee om moeten gaan. Isabel is samen met haar alopecia volwassen geworden.

De eerste paar jaar wilde ik alles weten over het haarverlies, ik was nieuwsgierig, las alles wat ik kon vinden. Op internet, in boeken, in tijdschriften. Ik wilde naar alle bijeenkomsten om met andere lotgenoten ervaringen te delen. Maar nu is die drang minder geworden. Wel vind ik dat iedereen eigenlijk zou moeten weten wat alopecia is. Waarom iemand geen haar heeft.

Zo liepen we een paar weken geleden door Bern. Ik liep achter Isabel en Sanne. Isabel was het hele weekend niet met mutsje, maar met kaal hoofd onderweg. Zoals meestal als we niet thuis zijn.
Opeens viel mij een klein meisje op, van 3 á 4 jaar, denk ik. Ze stond met open mond naar Isabel te kijken. Het leek alsof ze bang was voor haar kale hoofd. Isabel had al vrolijk naar haar gelachen, vertelde ze mij later, maar zonder succes. Het meisje stond aan de grond genageld. Na twee seconden overleggen, dacht ik, ik moet dat kleine meisje iets zeggen. Dus ik zei: "Hoi! Zie je dat? Dat zij helemaal geen haar heeft?" Met grote ogen knikte het meisje, en ook haar moeder luisterde mee. Ik zei: "Dat is door een ziekte waarbij opeens alle haren uit kunnen vallen. Maar het deed geen pijn en verder is ze helemaal gezond." Het meisje knikte weer en leek gerustgesteld. Haar moeder zei: "dat is fijn, dat het verder helemaal goed met haar gaat." Helaas hadden we de informatie-kaartjes* niet bij ons, anders hadden we er één kunnen geven.

Terwijl we verder liepen, heb ik nog een tijdje erover nagedacht, of het goed was om het meisje aan te spreken. Had ik niets moeten zeggen? Isabel vond het goed, zei ze toen ik het aan haar vroeg. Dus denk ik dat het okay was.

Ik denk dat het nooit over zal gaan, dat mensen die niet aan het normbeeld voldoen bekeken zullen worden. Mensen kijken naar iemand die maar één been heeft, of naar iemand zonder armen. Naar een kindje met een sonde in de neus, of hoe een slechtziende de weg oversteekt. En zo wordt er ook gekeken naar mensen zonder haar. Dat gebeurt. Dit meisje bleef kijken, ze leek bang en daarom wilde ik het haar graag uitleggen, zodat ze niet meer bang hoefde te zijn. Isabel zegt het meestal niet meer te merken als mensen kijken, ook niet als ze blijven kijken. En dat is goed zo. Ze heeft dat in de loop van de jaren geleerd, ze heeft ermee om leren gaan.

Waarschijnlijk wordt het tijd dat ik dat nu ook leer, dat ook ik volwassen wordt in dit proces. Ik moet leren om niet meer te kijken of andere mensen naar mijn kind kijken.

Telefonische lotgenotencontact

ALGEMEEN
Marion Kremer
06-36468017

Ledencontact via e-mail

ALGEMEEN
info@alopecia-vereniging.nl

FRONTALE FIBROSERENDE ALOPECIA
Anja Taylor
Inge van der Reijden
FFA@alopecia-vereniging.nl

VOOR OUDERS VAN KINDEREN MET ALOPECIA
Marleen van Sliedregt-Wirken
mjmwirken@me.com

Monique van Houwelingen
m.houwelingen@gmail.com

Yvonne de Vries
ygm.devries@hotmail.com

INFO OVER HAARWERKEN, BEURZEN EN WORKSHOPS
secretariaat@alopecia-vereniging.nl

INFO OVER LEDENADMINISTRATIE EN LIDMAATSCHAP
bureau@alopecia-vereniging.nl

PUBLICATIES
Te bestellen via bureau@alopecia-vereniging.nl.

- **Alopecia Magazine**
  Te bestellen á € 5,00 per stuk
  Gratis voor leden van de Alopecia Vereniging, donateurs en sponsoren.

- **Informatiefolder Alopecia Vereniging**
  Gratis te bestellen

- **Schoolpakket en boekje 'Het meisje met zonder haar'**
  Voor bestelling en prijzen zie de website.

WEBSITE
www.alopecia-vereniging.nl

ALOPECIA VERENIGING

De vereniging stelt zich ten doel alopeciapatiënten te ondersteunen en te begeleiden door:

- informatie te verstrekken over alopecia en over de mogelijke behandelingsmethoden;
- informatie te verstrekken over haarwerken, dermatografie, e.d.;
- mensen met alopecia 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, huisartsen, specialisten, haarwerkers en permanente make-up specialisten.

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