

Alopecia

MAGAZINE

OKTOBER 2021

Mijn haar
groeit terug!
Wat nu?

JAK-remmers
De laatste stand
van zaken

ZEVEN GEZICHTEN
**Wendy kiest voor
headwraps**

Bestuur

Voorzitter – *Max Nods*
Secretaris – *Cor van den Berg*
Penningmeester – *Robin Groeneveld*
Algemeen bestuurslid – *Mariken Heij*

Postadres

Hambakenwetering 15
5231 DD Den Bosch

Informatie

secretariaat@alopecia-vereniging.nl • vragen over de contributie, ledenadministratie en voor het aanvragen van folders, magazines, e.d.
penningmeester@alopecia-vereniging.nl vragen over financiën
redactie@alopecia-vereniging.nl • vragen over artikelen en pers
ffa@alopecia-vereniging.nl • vragen over frontale fibroserende alopecia
info@alopecia-vereniging.nl • overige vragen

Lotgenotencontact

Wil je een lotgenoot spreken? Stuur een mailtje naar info@alopecia-vereniging.nl, wij zorgen er dan voor dat je met een lotgenoot in contact komt.

Raad van Advies

Suzanne Pasmans – professor, (kinder)dermatoloog/immunoloog in het Erasmus MC in Rotterdam.
Marcel Pasch – dermatoloog in het Radboudumc in Nijmegen
Patrick Kemperman – psychodermatoloog in het Amsterdam UMC in Amsterdam en het Dijklander Ziekenhuis in Purmerend
Martijn Heitink – dermatoloog in het Zuyderland Medisch Centrum in Heerlen en Brunssum
Jolanda Okkerse – klinisch psycholoog, afdeling kinder- en jeugdpsychiatrie/psychologie, ErasmusMC-Sophia kinderziekenhuis
Hellen Hornsveld – zelfstandig GZ-psycholoog in Utrecht

Download een QR-code scanner in een app store. Scan deze code en andere QR-codes verderop in dit magazine voor extra informatie.



PUBLICATIES

Alopecia Magazine is een van de uitgaven van de Alopecia Vereniging verschijnt één keer per jaar voor mensen met haarverlies. Gratis voor leden en onze donateurs en te bestellen voor niet-leden. Voor een extra nazending betalen leden 3,50 euro, niet-leden betalen 5 euro.

Gratis informatiefolders

- Alopecia
- Alopecia bij kinderen
- Haarom

Schoolpakket Gratis voor leden, donateurs betalen 8,50 euro, niet-leden 10 euro

Boek Het meisje met zonder haar (alle te versturen publicaties zijn exclusief 3,65 euro verzendkosten)

Zie verder <https://www.alopecia-vereniging.nl/folders-en-overige-uitgaven> voor meer informatie, hier kun je ook een pdf van een publicatie downloaden.

COLOFON

Redactie Alopecia Magazine

Arnoud Kluiters (*eindredacteur*)
Mariken Heij (*algemeen bestuurslid*)
Julie Smits
Anne Teerink
Mariska Drinoczy

AAN DIT NUMMER WERKTEN MEE

Wiep van Apeldoorn, Marijn Fidder, Benno Neeleman, Renee Roozendaal, Frank Teerink

Vormgeving: M.Art grafische vormgeving

Druk: Control Media

Omslagfoto: Benno Neeleman

Voor vragen over de inhoud van of voor suggesties voor Alopecia Magazine kun je mailen naar: redactie@alopecia-vereniging.nl.

CONTRIBUTIE/ABONNEMENT

Lidmaatschap van de Alopecia Vereniging kost jaarlijks 25 euro (of naar keuze 50 of 75 euro), de afschrijving gebeurt via automatische machtiging. Voor het opzeggen van het lidmaatschap geldt een opzegtermijn van minstens vier weken. Opzeggen kan per post of per mail, voor het einde van het contributiejaar. Het lidmaatschap eindigt op 1 januari van het volgende jaar.

Niets uit deze uitgaven mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, scan, microfilm of op welke wijze ook, zonder voorafgaande toestemming (schriftelijk of per e-mail) van de eindredactie.

DIGITAAL

Website www.alopecia-vereniging.nl

Digitale nieuwsbrief Wil je op de hoogte blijven van het laatste verenigingsnieuws, de bijeenkomsten en andere activiteiten? Dat kan via de digitale nieuwsbrief die zes keer per jaar wordt verstuurd. Wil je deze ook ontvangen? Schrijf je dan via de website in voor de nieuwsbrief.
Besloten Facebookgroep Als je lid bent van onze vereniging kun je je hiervoor aanmelden. Stuur een mail met het mailadres van jouw facebookaccount naar bureau@alopecia-vereniging.nl en je wordt via Facebook uitgenodigd.
Instagram [alopeciavereniging](https://www.instagram.com/alopeciavereniging)

DOELSTELLING

De Alopecia Vereniging ondersteunt mensen met alopecia en begeleidt hen door:

- informatie te verstrekken over alopecia en over de mogelijke behandelmethoden
- informatie te verstrekken over haarwerken, permanente make up, 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 ervan te bevorderen
- verspreiding van voorlichtingsmateriaal onder (huis-) artsen, specialisten, haarwerkers- en PMU-specialisten.

De Alopecia Vereniging is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel in Amsterdam onder nummer 40534937. Ook heeft de vereniging een erkende ANBI-status. Fiscaal nummer RSIN: 808665625.

Inhoud



4

Wetenschappers onderzoeken al enkele jaren of ze **JAK-remmers** kunnen inzetten bij de bestrijding van alopecia areata. De 47-jarige Nicole neemt deel aan een Duitse studie en ziet haar haar teruggroeien.

14

Speur je naar een haarwerk, dan kan de vraag langskomen welke haargrens je straks wil hebben. Wil je bijvoorbeeld gebruik gaan maken van **lace**? Anne zocht het uit, waar kun je zoal op letten?

21

Ton liep 1200 kilometer om geld te verzamelen voor de Alopecia Vereniging, nadat bij zijn dochter **Amée alopecia areata** werd vastgesteld. “Ik help graag mee er meer bekendheid aan te geven.”



12

INMIDDELS ZIJN WE
ACHT JAAR SAMEN

VERDER IN DIT NUMMER

2 Alopecia Vereniging Op een rijtje **8** De verschillende gezichten van alopecia
10 Nieuws **12** Uit het hart **17** Testpanel wenkbrauwen **18** Van het bestuur Lobbyen voor meer invloed **20** Bestuursnieuws **22** Mijn haar groeit terug. Wat nu?
24 Rosalie Stuntsteppen is haar nieuwe hobby

Bij meerderheid van de deelnemers groeit het haar terug

Wereldwijd vinden er momenteel verschillende studies plaats naar zogeheten JAK-remmers. Dit zijn medicijnen die behoren tot een nieuwe klasse van geneesmiddelen. Bestudeerd wordt of het dagelijks innemen van dit middel, een pil, weer kan leiden tot haargroei bij mensen met alopecia areata. De Nederlandse **Nicole Nijhoff** neemt momenteel, in Duitsland, ook deel aan het onderzoek.



DirkJan Hijnen

Het is bekend, naar alle waarschijnlijk is alopecia areata een auto-immuunziekte, waarbij het lichaam de eigen haarwortelzakjes aanvalt in plaats van die te beschermen. Soms is een prikkel nodig om die onverwachte aanval in te zetten. Maar wat die trigger is: stress, ongezonde voeding? Wetenschappers weten het nog altijd niet, onomstotelijke bewijzen zijn er niet. Een genetische aanleg van de ziekte lijkt waarschijnlijk. Dit gegeven maakt de behandeling van alopecia areata tot een heel lastige. Van geen enkele therapie is het effect volgens wetenschappelijke maatstaven afdoende bewezen. Een optie is om die reden dat artsen het natuurlijk verloop ervan liever afwachten. Vaak herstelt de haargroei zich na verloop van tijd spontaan, al kan de aandoening later in het leven opnieuw opspelen.

Maar in de meeste gevallen, de andere optie, wordt wel voor een behandeling gekozen. Heel kort gezegd kunnen dermatologen dan twee therapieën proberen. Of ze verminderen de ontsteking lokaal, met een vaak corticosteroiden bevattende zalf of met injecties in het aangedane gebied. Of ze kiezen voor een zogenoemde systemische behandeling (dan heeft het medicijn zijn weerslag op het gehele lichaam), in de vorm van bijvoorbeeld corticosteroiden bevattende tabletten of infusen.

Nieuw geneesmiddel

Zoekend naar een nieuw geneesmiddel zijn artsen en wetenschappers hoopvol gestemd over de ontwikkeling van zogeheten JAK-remmers. JAK staat voor Janus Kinase. "Dit is een heel nieuwe klasse van geneesmiddelen", zegt DirkJan Hijnen, dermatoloog in het Erasmus MC in Rotterdam.

“**JAK-remmers zijn nog niet de Heilige Graal voor mensen met alopecia areata**”

Janus kinases zijn eiwitten in je lichaam, ze zijn betrokken bij het doorgeven van boodschappen in je immuunsysteem. Dit gebeurt via minuscule kleine deeltjes, de zogeheten *cytokines*. Vaak gaat dit goed, maar helaas kunnen ze ook 'verkeerde' boodschappen doorgeven: bij alopecia areata worden dan de eigen haarzakjes aangevallen.

De kracht van dit medicijn is dat ze JAK-eiwitten inactief kunnen maken. Ten opzichte van andere medicijnen hebben JAK-remmers als groot voordeel dat ze niet alle soorten ontstekingen in het lichaam remmen, maar zich alleen proberen te richten op de specifieke afweercellen (oftewel immuuncellen) die de ziekte veroorzaken: de aandoening komt tot rust. Ook zijn er minder bijwerkingen bij andere afweerreacties.

Al enkele jaren bestuderen wetenschappers wereldwijd of ze JAK-remmers kunnen inzetten om de ziekteactiviteit van meerdere aandoeningen te verminderen. "Mensen met bijvoorbeeld kanker, constitutioneel eczeem en reumatoïde artritis worden er zelfs al daadwerkelijk mee behandeld. En bij de pigmentaandoening vitiligo vinden momenteel vergevorderde studies plaats."

Pfizer

Onder andere het Amerikaanse farmaceutische concern Pfizer bestu-

deert de werking van verschillende soorten JAK-remmers. In het geval van alopecia areata gaat het bijvoorbeeld om ritlecitinib, in een zogeheten fase III-studie* waarbij achttien landen zijn betrokken, waaronder Duitsland. Nederland maakt er geen deel van uit. Dit internationale, dubbelblinde onderzoek telt 660 proefpersonen, waaronder dertien in de Fachklinik in het Duitse Bad Bentheim. Daar, op een uurtje rijden van haar woonplaats, behoort de Nederlandse Nicole Nijhoff sinds begin 2020 tot één van de deelnemers (lees haar verhaal op de volgende pagina). "In eerste instantie startten we nog met elf mensen", zegt haar begeleidend dermatoloog en onderzoeksleider Athanasios Tsianakas. "Negen slikten bij het begin het echte medicijn, twee een nepmiddel, oftewel een placebo."

Het uitgangspunt: de proefpersonen

namen 24 weken lang een bepaalde hoeveelheid pillen in. Noch de deelnemers, noch de artsen wisten op dat moment of ze een JAK-remmer hadden ingenomen of het placebo. Na dat kleine halve jaar kregen alle deelnemers het echte medicijn, tot week 48. Steeds werd nauwkeurig bijgehouden wat er gebeurde en wat zij ervoeren. →

Er bestaan vier families JAK-eiwitten: JAK1, JAK2, JAK3 en tyrosine kinase 2. Afhankelijk van de soort aandoening (dat kan bijvoorbeeld vitiligo zijn, maar ook reuma of kanker) richten wetenschappers en artsen zich op een of meerdere van die eiwitten. Wat betreft alopecia areata: momenteel wordt de werkzaamheid onderzocht van een geneesmiddel dat JAK-3-eiwitten kan remmen.



Athanasios Tsianakas

Na 48 weken is de proefpersonen gevraagd of ze hun deelname wilden verlengen, tot december 2022. “De resultaten van het gehele onderzoek zijn nog niet beschikbaar, daar kan ik formeel nog niets over vertellen”, zegt Tsianakas. “Wat we bij onze proefpersonen wel zien is dat deze JAK-remmer heel goed wordt getolereerd. Alleen bij de start van het onderzoek gaven enkele deelnemers aan wat maagklachten te hebben. Maar op basis van dit soort klachten stapte niemand uit de studie. Nu zien we door heel het onderzoek heen dat bij een meerderheid van de deelnemers het haar terug groeit. Niet bij iedereen volledig, maar over het algemeen merk ik dat de tevredenheid groot is over de geboekte vooruitgang.”

Geen geneesmiddel

Alle ontwikkelingen ten spijt is een JAK-remmer nog niet de Heilige Graal voor mensen met alopecia areata. “Met een JAK-remmer behandel je, net als met andere ontstekingsremmers, niet de oorzaak van haaruitval, want dé oorzaak weten we niet”, zegt DirkJan Hijnen. “Als je stopt met de therapie kan de ontsteking weer actief worden en kunnen de haarfollikels opnieuw worden aangetast. Onderzoek naar de precieze oorzaak van alopecia areata leidt hopelijk tot nog gerichtere therapieën in de nabije toekomst. Het goede nieuws is dat de komst van nieuwe therapieën vaak leidt tot een enorme impuls van het onderzoek naar de oorzaak van een aandoening”

** De ontwikkeling van een nieuw product of een nieuwe behandeling doorloopt vier fases. In de derde fase wordt op grotere schaal en op langere termijn getest. De zeldzamere bijwerkingen komen dan aan het licht. Levert het middel het verwachte resultaat op? Ook worden de dosering en het toedieningsschema vastgesteld. In de afsluitende vierde fase wordt het middel op de markt gebracht én uiteraard nog altijd gevolgd.*

Oproep

De Fachkliniek in Bad Bentheim zoekt opnieuw deelnemers, nu voor een fase III-studie waarin de werking van een andere JAK-remmer wordt onderzocht (voorlopig luisterend naar de studienaam CTP-543). Meer weten? Bel +49 59 22 74 52 90 of stuur een mailtje naar studien-dermatologie@fk-bentheim.de.

Nicole Nijhoff (47): “In de spiegel zag ik weer donshaartjes aangroeien!”

“Ik was 17 jaar toen ik merkte dat ik haar begon te verliezen. In de jaren erna groeide het wel weer aan, maar in een volgende fase verdween het weer. Met 21 jaar raakte ik echt op verschillende plekken op mijn hoofd haar kwijt, ik heb dus alopecia areata. Prettig voelde ik me hier natuurlijk niet bij. Ik draag al vanaf mijn 21^e een haarwerk en probeerde van alles om de haaruitval te remmen en terug te krijgen. Zonder succes helaas.

Zoekend op internet naar nieuwe ontwikkelingen stuitte mijn man in 2019 op een wereldwijde studie naar de JAK-remmer *ritlecitinib* van farmaceut Pfizer. Ik heb contact gezocht met een kliniek in het Duitse stadje Bad Bentheim, Daar, op een uur rijden van ons huis, wordt ook onderzoek verricht naar dit middel. In mijn mail heb ik gevraagd of ik kon aansluiten. Dit deed ik niet alleen voor mijzelf, maar ook voor mijn dochter die helaas eveneens last heeft van een milde vorm van alopecia areata.”

660 deelnemers

“Sinds februari 2020 ben ik een van de 660 mensen die deel uitmaken van dit onderzoek. Voorwaarde om deel te nemen: je bent minstens 18 jaar, ervaart 50 procent of meer haarverlies en er is sprake van stabiel kale plekken, zeker al tien jaar. Bij de start van de studie werd bloed afgenomen,

er werden röntgenfoto's van de longen gemaakt, een elektrocardiogram (ecg) gedaan. Ook is mijn urine onderzocht, er volgde een gehoorstest en ik deed een zwangerschapstest om zeker te weten dat ik niet een baby verwacht, wat van invloed zou zijn op mijn hormoonhuishouding. Verder heb ik een uitgebreide vragenlijst ingevuld. In de eerste vier weken nam ik dagelijks met een glas water zeven tabletten in bij het ontbijt. Dit waren vier grote tabletten en drie kleintjes. Vervolgens nam ik van week 4 tot week 24 dagelijks vier tabletten in, één grote en drie kleintjes. Ik, noch de onderzoekers wisten of ik de te onderzoeken JAK-remmer daadwerkelijk slikte of een nepmedicijn (een placebo). Vanaf week 24 week zijn alle deelnemers het echte medicijn gaan slikken, tot week 48. Of ik vanaf het begin al het echte slikte? Ik vermoed van wel: het begon te jeuken op mijn hoofd en langzaam begon er weer haar te groeien. Wat een geweldig gevoel was dat, toen ik in de spiegel keek en weer donshaartjes zag terugkeren. Ook mijn wenkbrouwen keerden langzaam terug. Mijn wimpers in eerste instantie ook, later werd dit iets minder. Hoe dat kan weet ik niet, zou het met de dosering te maken hebben?”

“Van bijwerkingen heb ik niets gemerkt”

Van bijwerkingen heb ik niets gemerkt. Mij was verteld dat ik te maken kon krijgen met bijvoorbeeld hoofdpijn, acné, diarree, misselijkheid, een luchtweg- of een huidinfectie. Gelukkig had ik nergens last van! Ik ben geregeld naar Duitsland gereden. Soms om de twee weken, soms om de vier of acht weken. Soms hoefde er alleen wat bloed afgenomen te worden, een andere keer werden er ook foto's gemaakt. Soms keerde ik binnen een uur weer huiswaarts, een andere keer kon het gehele onderzoek een paar uur in beslag nemen. Intussen hield ik thuis een dagboek bij, waarin ik opschreef wanneer ik pillen innam en hoe ik me voelde.”

Weer naar de kapper

“Afgelopen winter zaten de 48 weken erop. Ik ben gevraagd of ik nog tot december 2022 door wilde gaan en daar kan ik alleen maar 'ja' op zeggen! Om de paar maanden hoef ik nu nog maar voor onderzoek richting de kliniek te rijden. Ik slik tegenwoordig 50 mg per dag en vind het echt een wondermiddel. Op de voorkant van mijn hoofd na groeit mijn haar al maandenlang goed terug. Afgelopen voorjaar ging ik voor het eerst weer naar mijn kapper. In juli was ik op vakantie op Ibiza en dat was voor mij hét moment om mijn haarwerk niet meer te dragen. Ik kon eindelijk weer zwemmen, snorkelen en de wind door mijn haren voelen. Een heerlijk gevoel. De terugkeer naar mijn werk, na die vakantie, vond ik nog wel een spannend moment. Hoe zouden mijn collega's reageren? Mijn haarwerk was lang met steil haar, maar mijn teruggekeerde haar is krullend. Gelukkig waren de reacties heel positief.

Ik ben heel blij dat ik met dit onderzoek mee doe. Ik hoop dat er zeer binnenkort voor iedereen een effectief bestaat om alopecia tegen te gaan. En wie weet wordt er ooit een oplossing gevonden die de oorzaak echt aanpakt? Voor nu ben ik heel blij en tevreden met het resultaat.”

JAK-remmers proberen zich alleen te richten op specifieke, ziekte veroorzakende afweercellen

De verschillende gezichten van alopecia

Alopecia kan zich op verschillende manieren uiten. Hoe iemand het haarverlies aanpakt, kan ook erg verschillen. De één draagt een haarwerk, de ander gaat kaal, draagt een headwrap of het is nog niet zichtbaar voor de buitenwereld. Wat de keuze ook is, er zit **schoonheid** achter ieder gezicht.



Linda, 36
alopecia
universalis

"Buitenshuis draag ik een haarwerk. Soms heb ik, maar dan kort, een muts (beanie) of zonnehoed op. Mijn haarwerk komt dicht bij hoe mijn eigen haar was. Dit voelt voor mij het meest natuurlijk en compleet. Kaal buitenshuis zijn is nog niet comfortabel voor me, ik ben er nog niet helemaal mee 'in het reine'. Omdat thuis een veilige haven moet zijn, draag ik daar niks. Een haarwerk dragen wordt irritant en warm. Hoe fijn is het om het thuis aan de kant te gooien; dat voelt zó bevrijdend."



Wendy, 38
alopecia
universalis

"Ik draag pruiken in allerlei kleuren, maar nog liever knoop ik een headwrap om mijn hoofd. Ik voel me namelijk het meest 'mezelf' met zo'n (kleurige) sjaal. Ook zit die comfortabeler dan een pruik. Toen ik in 2018 plotseling al mijn haar verloor, kon mijn huid een pruik niet goed verdragen. Daarom droeg ik het eerste jaar vooral headwraps. Daar ben ik aan gewend geraakt. Tegenwoordig wissel ik wel meer af met pruiken, en met plezier!"



Naomie, 21
alopecia
universalis

"Ik heb sinds mijn 3^e alopecia. Mijn ouders lieten aan mij de keuze hoe ik ermee wilde omgaan. Daarom ben ik gewend aan pruiken, hoedjes, petten en mutsen. 's Winters draag ik buiten altijd een extra gevoerde wintermuts. Vroeger droeg ik hoedjes in de zomer en tegenwoordig kies ik voor petten. Binnen ben ik meestal gewoon kaal. Ik heb meer pruiken dan vroeger, die ik alleen draag als ik er zin in heb; het is altijd een gedoe. Wees niet bang om jezelf te zijn. Schaam je niet voor je mooie kale hoofd."



Bas, 34
alopecia
universalis

"Tegenwoordig draag ik geen haarwerk. Mijn nieuwe bril heeft daarbij erg geholpen, omdat ik er het gebrek aan wenkbrauwen mee kan verdoezelen. Het is een eye-catcher. Sinds mijn tiende heb ik alopecia areata. De kale plekken groeiden steeds weer dicht en ik kon ze goed verbergen. Tot een paar jaar geleden; op mijn hoofd kwamen grotere kale plekken en ook mijn wenkbrauwen begonnen uit te vallen. Omdat het te snel ging om te accepteren heb ik eerst een half jaar een haarwerk gedragen. Op een gegeven moment heb ik besloten mijn haarwerk niet meer te dragen en heb mijn nieuwe uiterlijk omarmt."



Ivy, 7
alopecia
areata

"Sinds een half jaar heb ik kale plekken die steeds groter en zichtbaarder worden. Dat is soms erg lastig. Samen met mama kochten we allemaal haarbanden, sjaaltjes en petjes. Zo kunnen we de kale plekken enigszins bedekken. Steeds vaker draag ik een pet als ik naar buiten ga, zeker als het een beetje waait en mijn kapsel niet altijd blijft zitten. Een sjaaltje vind ik ook best leuk staan, die kan ik op school op houden zonder dat er vragen komen. Het allerliefste draag ik mijn haren gewoon los, maar ik wil liever niet dat mijn alopecia voor iedereen zichtbaar is."



Bianca, 44
alopecia
areata

"Ik heb sinds augustus 2021 alopecia. Mijn 'alopecia gezicht' varieert per locatie van de plekken en hangt ook af van de onzekerheid die daarbij komt kijken. Sommige plekken kan ik met mijn eigen haar camoufleren, andere niet. Ik had dik krullend haar, helaas wordt dit steeds dunner. Het haar dat na het uitvallen terugkomt heeft een totaal andere structuur. De ene dag valt het goed, de volgende dag niet. Ik wissel tussen mijn natuurlijke haar en hoofddoeken. Nu werkt dit voor mij, maar op den duur sluit ik een haarstuk niet uit, al zijn de prijzen schrikbarend hoog."



Willemieke, 36
alopecia
areata

"Ik draag het liefst een haarband of een sjaaltje, omdat bij mijn haargrens haar is uitgevallen. De sjaaltjes passen daar precies overheen en ik vind ze super leuk staan. Ik merkte dat ik onzeker werd als ik bijvoorbeeld de wind over de kale plekken voelde gaan. Of als mijn haar precies zó viel dat de plekken zichtbaar werden. Door de sjaaltjes blijft mijn haar nu mooi op z'n plek en ze verbergen de plekken. De haarbanden met een dun ijzerdraad erin vind ik het fijnst, je voelt ze amper zitten."

Ledendag

De Alopecia Vereniging nodigt jou volgende week graag uit voor de najaarsconferentie bij De Landgoederij in Bunnik. Op zaterdag 6 november bieden we een inspirerend en informatief programma. Neem bijvoorbeeld paralympic zeiler Rolf Schrama, hij vertelt een authentiek, kwetsbaar en humoristisch verhaal over de wijze waarop hij omging met succes, diversiteit & inclusie.

Sharon Mclaughlin neemt je mee in de Wim Hofmethode. Ze vertelt over haar verbazing, toen ze ontdekte hoe zelf invloed uit te oefenen op je eigen immuunsysteem. Naast deze workshop zijn er films met alopecia als onderwerp en is er een fototentoonstelling. Natuurlijk is er ook weer volop aandacht voor wimpers plakken, haarwerken, voeding en levensstijl.

Meer weten? Ga dan naar alopecia-vereniging.nl. Daar vind je het volledige programma van de najaarsconferentie. Heb je je nog niet hebben ingeschreven? Dan kan dat op die plek.

Kinderdag, jongerendag

In oktober vonden zowel de kinder- als de jongerendag plaats.

Helaas was dit magazine toen al nagenoeg vormgegeven en lag al bijna bij de drukker. Om die reden lukte het helaas niet meer om sfeerverslagen van beide bijeenkomsten te plaatsen. Wat op de valreep gelukkig wel mee kon: deze leuke foto's van de kinderen in de Apenheul in Apeldoorn.



Een week later, op 17 oktober ontmoetten de jongeren (15 t/m 25 jaar) elkaar in Den Haag. Daar kregen ze van een professionele leraar les in Krav Maga, een zelfverdedigingstechniek uit Israël. De dag afgesloten met een gezellig etentje. Benieuwd naar een sfeerimpressie van beide dagen? Kijk op onze website en op andere mediakanalen van de Alopecia Vereniging.



Enquête

Voel jij je door jouw haarverlies geremd, bijvoorbeeld op school of op het werk, tijdens het uitoefenen van een hobby of in een relatie? Wat is de levensduur van jouw haarwerk? Gebruik je mogelijk permanente make-up?

Het zijn enkele vragen uit een enquête die de Alopecia Vereniging in oktober naar de leden stuurde. "Het bestuur wil graag een beter beeld krijgen van jullie persoonlijke situatie. We verzamelen de antwoorden met als doel onze dienstverlening zo goed mogelijk te laten aansluiten op jullie behoeften", legt penningmeester Robin Groeneveld uit.

"Voor wie de vragenlijst nog niet heeft ingevuld: op het mailadres dat bij de vereniging bekend is, heb je een persoonlijke link ontvangen. Als je hierop klikt, word je naar een beveiligde internetomgeving gestuurd. De vragenlijst is dus geheel digitaal."

Bij het opzetten van de vragenlijst viel de Alopecia Vereniging terug op de deskundige hulp van Fonds PGO en Patiëntenfederatie Nederland. "We willen zo zorgvuldig mogelijk omgaan met de privacy van de leden en voldoen aan de wettelijke eisen die er op dit gebied bestaan. De gegeven antwoorden zijn niet gekoppeld aan de persoon in kwestie. Maar wat we straks wel weten: in welke provincie woont iemand die zegt behoefte te hebben aan regionale activiteiten. Als bestuur kunnen we daar dan op anticiperen."

Tijdens de komende ledendag, op 6 november, worden de aanwezigen nogmaals gevraagd de enquête in te vullen. Vanaf naar verwachting medio november zullen alle gegevens worden verwerkt. Zodra de uitkomsten ervan bekend zijn en geïnterpreteerd, ontvangen alle leden hierover bericht. "Houd vooral de Alopecia App in de gaten (hierover meer op de volgende pagina), hier zullen de resultaten als eerste worden gepubliceerd."



M. Caroline Vos

Input gevraagd voor alopecia-richtlijn

Een richtlijn voor huisartsen, met aanbevelingen hoe te handelen bij alopecia, bestond er al. Die richtlijn kreeg in 2017 een laatste update. Nu staat ook vast dat er een richtlijn voor dermatologen wordt ontwikkeld. Op uitnodiging van de beroepsgroep NVDV denkt de Alopecia Vereniging mee over onder andere onderzoeksvragen, behandelmethodes, de psychische impact van alopecia en over andere vragen.

Dit najaar spreken de leden van de werkgroep elkaar voor de eerste keer. Behalve zorgspecialisten maken vertegenwoordigers van twee patiëntenorganisaties er deel van uit: Sylvia Groot namens Huid Nederland en M. Caroline Vos van de Alopecia Vereniging. Voorzitter van de werkgroep is Petra Dikrama, dermatoloog in het Erasmus MC in Rotterdam. In het dagelijks leven is de 55-jarige Caroline gynaecoloog in het Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis in Tilburg. "Als student kreeg ik voor het eerst te maken met alopecia. Daarna herstelde de situatie zich, maar sinds 2017 heb ik weer haarverlies. Als arts wijs ik mijn patiënten altijd op het bestaan en

grote belang van patiëntenverenigingen. Andersom bied ik bij deze mijn medische kennis heel graag aan: ik weet veel van richtlijnontwikkeling. Met een *patiëntenpet* op wil ik meedenken en waar nodig het beleid proberen bij te sturen." De werkgroep gaat zich richten op drie terreinen: ontstaansgeschiedenis (etiologie), diagnostiek en behandeling. "Per gebied komen er verschillende kernvragen langs. Wat is bijvoorbeeld de invloed van alopecia areata op jouw kwaliteit van leven? Welke factoren spelen een rol bij het ontwikkelen van deze ziekte?"

De verschillende kernvragen zijn op de website van de vereniging op een rijtje gezet. "We roepen de leden op deze pagina te bezoeken. We hebben veel interesse in jullie vragen en ervaringen. Die input neem ik mee in de gesprekken.

Ik hoop dat je je ideeën wil delen. Mail of bel ons dan. Meer informatie vind je op de site!"

Niet aan te geven is wanneer de richtlijn gereed is. "Op z'n vroegst eind 2022, maar de ervaring leert dat er altijd vertraging zal zijn, omdat in tussenrondes extra overleg nodig blijkt. Zodra de tijd daar is, zal de Alopecia Vereniging vertellen over de uitkomst hiervan."

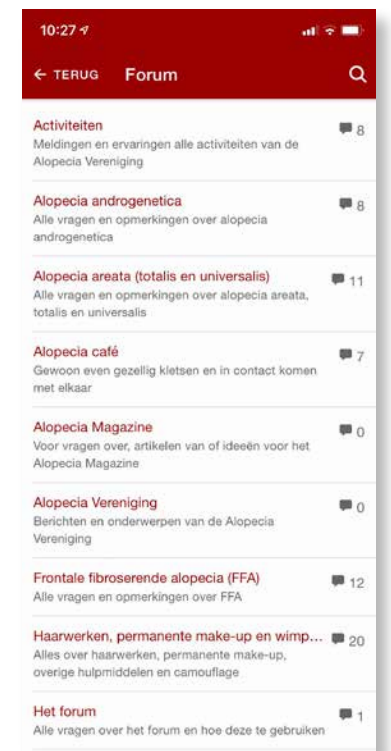
Te downloaden: de Alopecia App

Het ophalen van praktische informatie op onze website. Chatten en ervaringen uitwisselen met lotgenoten. Het ontvangen en lezen van nieuwsbrieven in een mailtje. Het kan allemaal, maar je moet er de ene keer voor naar onze homepage, een andere keer naar bijvoorbeeld Facebook en een volgende keer is het nodig om iets terug te zoeken in je mailbox.

Dat kan praktischer, sneller en vanuit een centrale plek: de Alopecia App. Deze is in principe openbaar, net als onze website. We zetten er bijvoorbeeld onze nieuws-

brieven en andere actuele feitjes in, makkelijk om die wanneer dan ook te lezen. Willen leden van de Alopecia Vereniging met elkaar chatten, dan hoeven ze niet langer steeds in te loggen op een apart gedeelte van onze website. Ze kunnen voortaan hier terecht. Ook handig voor mensen die liever onze besloten Facebookpagina links laten liggen, maar wél graag contact willen met lotgenoten. Onze Alopecia App is praktisch, veilig en vertrouwd. Hier kun je dan terecht voor vele en gevarieerde vragen: wissel ervaringen uit over de aanschaf van een nieuw haarwerk? Informeer of er

iemand in jouw regio woont, om gezellig een keer een kop koffie mee te drinken. Vraag aan anderen hoe zij de impact van een bepaald medicijn ervaren. Verder vermeldt de app de verenigingsagenda voor de komende periode. Wil je aanwezig zijn bij een bepaalde activiteit, dan krijg je op tijd een notificatie toegestuurd. Ook kun je in de app terecht voor jouw eigen gegevens en administratie. En heb je suggesties voor het bestuur? Een simpele handeling en een schermplje springt open waarin je jouw ideeën kunt opschrijven. Heb je de app nog niet gedownload? Je kunt 'm



vinden in de Apple Store en in de Google Play Store.



‘Ik ben ontzettend leuk!’

Kan ik wel een relatie aangaan?

De vraag kan opspelen als je alopecia hebt: zal het me lukken met iemand verkering te krijgen? Om een relatie te ontwikkelen? Heel boos kan Karlijn (25) daarover worden. “Natuurlijk kan dat!” Zelf schoor ze als puber de overgebleven haren op haar hoofd af. Terwijl haar pasgeboren baby Ezra zachtjes huilt op achtergrond, zegt ze strijdbaar: *is dit onderwerp echt een interview waard?*”

“Ik was zeventien en twee jaar kaal toen ik met een mutsje op de bus instapte. Daar zat Willem, een jongen uit het dorp die ik wel eens zag en over wie ik had gehoord. We kenden elkaar niet, wel wist ik dat hij rookte. Omdat hij maar naar mij bleef staren, heb ik hem om een sigaret gevraagd. Zijn reactie mocht er zijn: ‘Alleen als we samen gaan roken’. Daarna ging het snel: inmiddels zijn we acht jaar samen. Begin dit jaar trouwden we met elkaar.”

Karlijn twijfelt niet snel aan zichzelf. Hard lachend: “Ik ben dan ook ontzettend leuk!” Vijf jaar was ze toen haar eerste haren uitvielen. Haren groeiden terug, later vielen die weer uit. “Ik ben er niet mee gepest, kreeg er ook nooit nare opmerkingen over. Natuurlijk, bij mijn moeder kwam het hard aan. Haar kleine meisje met alopecia, wat zou dat later met me doen... Mijn vader was erg nuchter. We spraken er thuis open over. Ik had nergens last van.”

Haar eerste vriendje – Karlijn was zestien – vond het allemaal heel gewoon. En Willem daarna: idem dito. “Als er al iets opviel, was het hooguit dat een paar van zijn vrienden eraan moesten wennen dat hij een kale vriendin had. En als we samen buiten liepen, voelde hij de ogen op ons gericht.”

Kom dus bij Karlijn niet aanzetten met de vraag of jouw alopecia je zal belemmeren om een relatie aan te gaan. “Ik kan om zo’n vraag boos worden. Kijk op sociale media. Daarop zie je zoveel voorbeelden langskomen van mensen die ‘iets hebben’ en daarmee een goed en gelukkig leven leiden. Wijst iemand jou af op jouw kale koppie? Dan kan dat iets zeggen over hoe je er zelf mee omgaat. Of over het ontbreken van een karakter bij de ander. Natuurlijk kun je een relatie met iemand krijgen!”

Lace

Zoektocht naar een passende haargrens

Wie in de wereld van de haarwerken belandt, wordt in het diepe gegooid. Want welk soort wil je gaan dragen? Welke haargrens wil je dan hebben? Een methode waarop je dan terug kan vallen is lace. Dit is een synthetisch materiaal met kleine gaatjes. Kies je hiervoor, welke soort heeft dan jouw voorkeur? **Anne Teerink** ging in gesprek met haar haarwerker **Ton**.

Ik ken Ton inmiddels vijf jaar, sinds 2016. Hij is al veertig jaar haarwerker en heeft zijn eigen haarwerkenstudio Tonny in Eindhoven. Afgelopen zomer liet hij voor mij een nieuw haarwerk maken dat een haargrens heeft met lace. Om me heen merkte ik dat er veel vragen zijn over lace. Tijd om hem het hemd van het lijf te vragen en alle verzamelde informatie met jullie te delen!

Allereerst legt Ton uit wat lace precies is. "Vertaald naar het Nederlands betekent het kant. Het is een synthetisch materiaal met kleine gaatjes. Dit maakt het doorschijnend, erdoorheen zie je de huid. Meestal bevindt zich 2 tot 3 millimeter voor de haargrens een rand. In dit gedeelte zul je geen haartjes aantreffen, maar je kunt er wel doorheen kijken. Dat zorgt ervoor dat het lijkt of er haren uit je huid groeien. Op de haargrens zelf zijn wel haartjes geknoopt"

Kosten

Lace is een duur product. Omdat er moeilijk is aan te komen zijn de kosten van een haarwerk met lace hoger. Per haarwerk kosten een stuk lace gemiddeld 50 euro. Het hangt ervan af welke soort lace erin is verwerkt (zie pagina 16), waar dit is ingekocht en hoeveel stof je hebt gebruikt in je haarwerk. Gelukkig wordt een haarwerk-met-lace ook gedeeltelijk vergoed, net zoals ieder ander haarwerk. Je ontvangt dan een bedrag vanuit de basisverzekering en daarbovenop eventueel nog een bedrag vanuit jouw aanvullende verzekering. Wil je preciezer weten hoe dit zit, kijk dan op www.alopecia-vereniging.nl/zorgverzekering.

Voor wie geschikt?

Lace is in het algemeen geschikt voor mensen die aan de haargrens geen tot weinig haar meer hebben. Dit is bijvoorbeeld het geval bij alopecia

universalis, alopecia totalis en bij frontale fibroserende alopecia (FFA; dan is er sprake van plaatselijke haaruitval in de voorste haarlijn van het behaarde hoofd).

Ton: "Lace komt namelijk op de blote huid te liggen en juist daar wil je de onzichtbare eigenschap ervan behouden. Heb je wel een beetje haar en je wil lace gaan gebruiken? Dan raad ik aan die haren vlak naar achteren te stylen. Zorg ervoor dat de lace op de blote huid ligt, dus vóór de haargrens." Lace is dus aan te raden als er een nieuwe haargrens moet worden gemaakt, zegt Ton. "Je kunt ermee werken als de eigen haargrens niet meer bestaat of als de haren aan de haargrens (te) dun zijn. Zit er nog wel genoeg haar aan de voorkant, dan is

een zogeheten 'omgeslagen lace/non-lace haarwerk' zinvol." Hier komen Ton en ik later nog op terug.

Soorten




Er bestaan uiteenlopende benamingen voor lace. Daarom gebruiken we in het overzicht op pagina 16 de meer gangbare namen die je ook tegenkomt bij bijvoorbeeld je haarwerker. Je leest enkele specificaties en de voor- en nadelen per lacesoort. Let er verder goed op dat sommige soorten lace tussen meerdere soorten in kunnen zitten. Dat heeft alles te maken met het materiaal en met de manier waarop de haren erin worden geknoopt. Van belang bij elk soort lace is dat deze naadloos op jouw haarlijn aansluit én dat het haarwerk de goede hoofdmaat heeft. Zorg er verder voor dat je naar een haarwerkspecialist gaat. Mocht je nou last hebben van jouw gekozen lace, dan heeft Ton de volgende tip: gebruik twee lace-lagen, namelijk de binnenkant van de zachte Swiss lace en de buitenkant van de sterke German lace.

Levensduur verlengen

Je kunt de levensduur van zowel de lace als het haarwerk verlengen door het haarwerk te wassen op een kop van bijvoorbeeld een piepschuimen modelpop waar je naalden in kunt stoppen. Het haarwerk zit er dan glad op, let er wel op dat de naalden niet in de voorste rand worden gestoken. En kam of borstel niet via de huid over de lace, blijf er altijd een aantal →

Tips

Geef je bij een knoperij aan dat de knopen moeten worden gebleekt, dan kan het resultaat zijn dat het haar in de lace minder zichtbaar wordt. Vooral bij donker(der) haar zijn de knoopjes meestal beter zichtbaar. Het kan ook gebeuren dat er meerdere haren door één gaatje van de lace worden geknoopt, ook dan worden haar zichtbaarder. Met vloeibare make-up, zoals foundation, kun je het eventueel alsnog minder zichtbaar maken.

Soort lace	Swiss lace	French lace	German lace
			
Specificaties	<ul style="list-style-type: none"> stretch meestal gebruikt bij duurdere haarwerken beste keuze voor heel voorzichtige mensen 	<ul style="list-style-type: none"> meestal gebruikt voor confectiehaarwerken* vaak gebruikt in syntetische (confectie) haarwerken, omdat de levensduur van syntetisch haar niet heel lang is 	<ul style="list-style-type: none"> sterkste soort lace lastig om aan te komen
Voordelen	<ul style="list-style-type: none"> dunste, onzichtbaarste en zachste soort lace 	<ul style="list-style-type: none"> sterker dan swiss lace nog steeds erg onzichtbaar langere levensduur dan swiss lace; 1 jaar als je voorzichtig bent 	<ul style="list-style-type: none"> allersterkste soort lace met lange levensduur, namelijk circa vier jaar wanneer je er voorzichtig mee omgaat blijft altijd in model, mits je voorzichtig bent
Nadelen	<ul style="list-style-type: none"> levensduur geschat op zes maanden. Minst duurzaam bij dagelijks gebruik 1x te hard aan trekken en het materiaal rekt uit, scheurt in en/of gaat golven met handen door de haren heen gaan kan ervoor zorgen dat de lace omhoog flappert en dat lijmen/plakken nodig is 	<ul style="list-style-type: none"> dit rekt ook uit, al is het minder snel dan bij Swiss lace. Goed oppassen tijdens het opzetten en borstelen kan eventueel ook omhoog flapperen wanneer je door het haar gaat 	<ul style="list-style-type: none"> wat harder soort lace

*Een confectiehaarwerk is een haarwerk dat al klaar is. Je kunt 'm meteen bestellen bij een leverancier/haarwerker. Je hebt je haarwerk dan binnen een paar dagen binnen. Je kunt deze dus niet, zoals bij een haarwerk, naar je eigen voorkeur passen.

Wist je verder dat:

- **lace in verschillende huidskleuren verkrijgbaar is? Wil je het (laten) verven, laat dit dan doen door de knoperij. Die heeft speciale kleurstof voor syntetische materialen.**
- **je geen haarwerk vast moet plakken als je FFA hebt en de bijbehorende ontstekingen actief zijn. Wacht tot de huid weer rustig is, want vastplakken is niet bevoordelig voor het verloop van de ontstekingen. Een haarwerk vastplakken is gelukkig niet altijd nodig.**
- **een (te) strak geplaatste lace de huid kan irriteren. En ook het kartelrandje van de lace irriteert soms. Wat hiertegen wellicht kan helpen is een rand met rondjes of een rechte rand. Besef wel dat die rand dan minder sterk is.**

centimeter vandaan. Trek bovendien tijdens het opzetten niet hard aan het haarwerk. En haal je het haarwerk eraf en had je gekozen voor lijm om de lace te bevestigen? Indien je hierbij alcohol gebruikt, wacht dan eerst goed tot de lace loskomt. Zet pas daarna je haarwerk af.

Reparatie mogelijkheden

Ton: "Bij een confectiehaarwerk kunnen de draadjes in de lace niet opnieuw worden geseald. Maar bij een scheurtje kunnen we er wel een dun laagje lace onder zetten. Hier bovenop knopen we vervolgens nieuwe haartjes. De oorspronkelijke maat komt nooit meer terug, omdat de lace de pasvorm bepaalt. Een ingescheurde lace vergroot een haarwerk.

Bevindt het te repareren probleem zich achter de haargrens? "Dan kan het makkelijk worden gerepareerd, we plaatsen er een stukje stof onder, *monofilament Tull* genaamd."

In de haarstudio van Ton worden voornamelijk maatwerken verkocht. Kapotte haarwerken stuurt hij terug naar de knoperij. Indien nodig kan de lace daar geheel worden vervangen. Dit is mogelijk omdat de lace aan de zijkant en voorkant is opgesplitst door siliconen puntjes op de slaap (zie foto in tabel, bij German lace).

Alternatieven

Vermoedelijk verkoopt nagenoeg iedere haarwerker tegenwoordig een haarwerk met lace. Maar je kunt natuurlijk nog altijd een haarwerk

zónder aanschaffen. Een haarwerk met een *folded lace* is dan een optie: hierbij is de lace naar binnen geslagen. Dan worden op de voorste rand en aan de binnenkant van het haarwerk haartjes geknoopt. Deze worden vervolgens tegen de huid gedrukt tijdens het opzetten, dat geeft een meer natuurlijk aanzicht. "Als je niet kiest voor lace, is dit is de beste optie." Ook kun je een haarwerk aanschaffen met aan de binnenkant ervan een rand van polyurethaan, siliconen of stof. Die plaats je zelf achter de haarlijn en vervolgens style je jouw eigen haar daaroverheen. Het ziet er alleen minder natuurlijk uit als je geen haar meer hebt. Een voordeel kan wel zijn dat het haarwerk langer meegaat, omdat er geen lace is dat kapot kan gaan.

Aan de slag met je wenkbrauwen

Het gemis aan (volle) wenkbrauwen kan op verschillende manieren worden opgelost. Geef jij de voorkeur aan bijvoorbeeld een wenkbrauwstift of kies je liever voor tattoostickers? Alopecia Magazine vroeg eens rond en verzamelde enkele persoonlijke ervaringen.



Wenkbrauw*tattoos*

Zo breng je ze aan Zorg ervoor dat de omtrek van je wenkbrauw droog en make-up vrij is, kleef de tattoos op de juiste hoogte en dep deze nat met een nat doekje/washandje.

Hoe lang blijft het zitten? Zeker één dag, soms twee dagen bij koel weer.

Voordelen Het ziet er heel natuurlijk uit, zeker als je er nog pomade over gebruikt. Zo valt de 'schijn' een beetje weg. De haartjes van de stickers zijn heel natuurlijk getekend en er zijn verschillende vormen en kleuren.

Nadelen Bij warm weer laat het heel snel los.

Cijfer 9/10.

Joy, 28 jaar, alopecia universalis

Wenkbrauw*potlood*

Zo breng je het aan Net als elk normaal wenkbrauwpotlood. Als je geen wenkbrauwhaartjes hebt, zou ik het combineren met een wenkbrauwstift. Als je er wel wat hebt, is een wenkbrauwpotlood een geweldig product om je wenkbrauwen bij de kale plekjes in te kleuren.

Hoe lang blijft het zitten? Ik heb geen wenkbrauwen en kan er een hele dag mee door. Als je ze wel hebt, merk ik dat het product langer blijft zitten. Hoe lang? Dat ligt natuurlijk ook aan het weer: met warm weer bijvoorbeeld wordt het product wat vettiger en gaat het er sneller af dan met koud weer.

Voordelen Ik vind het fijner aan te brengen dan pomade, het blijft bovendien langer zitten. In de regen gaat het er niet zo makkelijk af. Ook vind ik dat de kleuren beter matchen met de haarwerken.

Nadelen Je veegt het er snel af als je een vette huid hebt. Soms kan het product korrelen. Het is niet altijd waterproof.

Cijfer 7/10.

Gabriela, 18 jaar, alopecia areata

Wenkbrauw*poeder*

Zo breng je het aan Met het borsteltje dat erbij zit.

Hoe lang blijft het zitten? Als je niet wrijft blijft het een paar dagen zitten.

Voordelen Het is waterproof en loopt ook niet uit tijdens het zweten. Het heeft een natuurlijk effect en het is met natuurlijke mineralen gemaakt.

Nadelen Dat je het eens in de zoveel tijd moet aanbrengen.

Cijfer 10/10, omdat ik hierdoor normaal over straat kan.

Stef, 25 jaar, alopecia totalis

Wenkbrauw*stift*

Zo breng je het aan Je maakt zachte bewegingen van beneden naar boven. Hierdoor krijgt je het mooie, natuurlijke effect dat je haartjes op je wenkbrauwen hebt. Als je geen wenkbrauwen hebt, krijg je een mooier effect door het het product te combineren met een wenkbrauwpotlood. Ook voor mensen met kale plekken in de wenkbrauwen is een wenkbrauwstift een heel handige oplossing.

Hoe lang blijft het zitten? Ik kan er zelfs mee slapen. Het blijft op je huid zitten zolang je het niet eraf wast of eraf haalt met make-up remover.

Voordelen Het blijft lang zitten, is waterproof en 'veeg' proof. Ook geeft het een meer naturel effect aan je wenkbrauwen.

Nadelen Geen.

Cijfer 10/10.

Nogmaals Gabriela

Ben je benieuwd naar de fotoresultaten van deze producten? Houd onze Instagrampagina @alopeciavereniging in de gaten.

Lobbyen voor meer invloed

We schreven er afgelopen zomer al over in onze nieuwsbrief naar alle leden. Inmiddels een jaar geleden, eind 2020, werd duidelijk dat verschillende zorgverzekeraars de uitkeringen van de *aanvullende* verzekering behoorlijk verlaagden. Ik leg op deze plek nog eens graag uit hoe de Alopecia Vereniging hierop heeft gereageerd en zal ook alvast een spoileralert geven: het ziet er helaas niet naar uit dat we de situatie eind 2021 alsnog naar onze wensen gekeerd hebben. Maar eerst dit: het is aan de zorgverzekeraars zelf om te bepalen tot welke hoogte zij vanuit de aanvullende verzekeringen willen uitkeren. Om daar van buitenaf invloed op uit te oefenen, dat is ontzettend moeilijk. Natuurlijk heeft de Alopecia Vereniging dit geprobeerd, en met ons andere patiëntenverenigingen die zijn aangesloten bij Patiëntenfederatie Nederland. Maar helaas, het bleek een kansloos verhaal.

Politiek

Om die reden kozen we voor een andere tactiek: is het mogelijk om de hoogte vanuit de vergoeding van de *basisverzekering* te beïnvloeden? In dat geval klopt je niet bij de zorgverzekeraars aan, maar wend je je tot de politiek. Niet rechtstreeks tot de verantwoordelijk minister, maar tot Zorginstituut Nederland. Die organisatie adviseert hem of haar een besluit te nemen over onder andere de vergoeding vanuit de basisverzekering.

Dit is niet alleen een erg traag proces, bovendien is er van te voren geen garantie tot succes. Nou zijn haarwerken an sich niet iets waar Den Haag even een politiek debat voor organiseert. Met de overkoepelende hulp van Patiëntenfederatie Nederland is breder ingezet: de *stapeling* van ziektekosten in ons land en de toegankelijkheid van de zorg. Onder die paraplu lukte het wel om (met als voorbeeld daarbij) de vergoeding van haarwerken op de politiek agenda te krijgen. Op 30 juni diende Corinne Ellemeest namens Groen Links een motie in om de aandacht te vragen van de overige fracties in de Tweede Kamer. En hier kom ik terug op de spoiler aan het begin van mijn tekst: de motie is niet aangenomen. De regering schoof het onderwerp verder voor zich uit en zei eerst een rapport met aanvullend onderzoek naar de tekortschietende vergoeding in de basisverzekering af te wachten.

Een paar weken later is dat rapport alsnog verschenen en het is te downloaden (*). Hierin is te lezen dat aan 3120 hulpmiddelengebruikers (waarvan dertig met een haarwerk, 'pruik' genoemd in het rapport) is gevraagd hoe hoog ieders eigen bijdrage is. Het blijkt dat de eigen bijdragen van de mensen met een haarwerk tot de hoogste behoren, namelijk tussen 120 en 1600 euro.

Dit is een punt dat we bij de volgende begrotingsbehandeling van het ministerie van VWS kun-



Max

Max Nods (64) is voorzitter sinds 2017. Op 45-jarige leeftijd werd de diagnose alopecia areata gesteld. Met zijn vrouw June woont hij in Enschede, ze hebben twee zonen (26 en 29 jaar).

FOTO: WIEP VAN APELDOORN

nen inbrengen, via de Kamerfracties. Nou schrijf ik deze tekst begin oktober en die begrotingsbehandeling was in de week van 25 oktober.

Ons voornemen is dat we dan pleiten voor een verlaging van de eigen bijdrage. Gezien de huidige demissionaire status van de regering is wel is de vraag of de minister daarin mee zal gaan.

Ledendag

Gelukkig is er ook vrolijker nieuws te melden. Allereerst natuurlijk de aanstaande ledendag! Dit magazine valt rond 29 oktober op de deurmat van de leden en enkele andere nauw betrokkenen bij de vereniging. Over een week zullen we elkaar ontmoeten en ik kijk daar enorm naar uit. Het contact met, en de betrokkenheid van de leden, én onze belangenbehartiging voor jullie: het zijn belangrijke pijlers waarop we drijven. Wat daarbij om de hoek komt kijken is dat sinds jaar en dag de overheid naar het aantal leden kijkt bij het bepalen van de hoogte van subsidies. Maar... het subsidiekader gaat (in de nabije?) toekomst veranderen.

Impact & Bereik

Gesprekken hierover zijn al enige tijd gaande en alles wijst erop dat de overheid inzet op de term

Impact & Bereik. Vrij vertaald kun je weliswaar duizenden leden hebben als vereniging, maar wat doe je met hen? De overheid wil horen over resultaten: hoe efficiënt ga je met de leden om! Dus als je bijvoorbeeld een ledendag of ALV organiseert, hoeveel mensen komen erop af en wat is dan het effect ervan? En je een website bouwt of informatie verstrekt op social media: wat zijn de reacties hierop?

Als voorzitter van de Alopecia Vereniging zit ik in een werkgroep van Patiëntenfederatie Nederland die hierover meedenkt. Ik kan dus direct meepraten over te voeren beleid. Een vraag waar je dan op stuit: hoe meet je zo iets? Jullie snappen dat zo'n vraag niet eenvoudig kan worden beantwoord. Maar wat wel helder is: Impact & Bereik is erg belangrijk om ook in de toekomst mee te blijven tellen als patiëntenvereniging!

Tot volgende week dus maar? Ik hoop jullie in grote getale te ontmoeten.

(* Dit rapport van 30 juli 2021 kun je downloaden op www.rijksoverheid.nl.

Tik daar in de zoekfunctie het volgende: *rapport-eigen-betalingen-voor-hulpmiddelen*.

Meer informatie over de vereniging in het algemeen en het bestuur in het bijzonder is te lezen op pagina 10, 11 en 20.

Algemene ledenvergadering

Op 17 april heeft voor het eerst de ALV online plaatsgevonden. Vorig jaar maakten we dit mogelijk door onze statuten aan te passen. Voor het eerst digitaal was best spannend, omdat je nooit vooraf weet of alles soepel zal verlopen. Dat bleek wel het geval, 26 leden meldden zich online om de vergadering te volgen en om over het gevoerde beleid te stemmen. Het online stemmen verliep soepel.

Gelukkig werd zowel het financiële als het overige beleid unaniem goedgekeurd, en het zittende bestuur goedkeuring verleend voor het gevoerde beleid. Robin Groeneveld werd als kandidaat bestuurslid unaniem gekozen. Het bestuur telt nu vier personen, een kandidaat-bestuurslid meldde zich bovendien intussen ook aan. Meer hierover op de volgende pagina. →

Robin Groeneveld (44)

"Hallo allemaal, mijn naam is Robin Groeneveld. Ik groeide op in de omgeving van Rotterdam, maar woon inmiddels met mijn vrouw en twee dochters met veel plezier in Delft.

Ik werk als sales manager bij elektronicaconcern Siemens, op de afdeling Industriële automatisering. In mijn vrije tijd ben ik graag buiten: ik hou van sporten, van motorrijden en fietsen. Ook ontdek ik met veel plezier nieuwe plekken in Nederland en in ons geliefde land Italië.

Binnen het bestuur vervul ik de rol van penningmeester, ik ben verantwoordelijk voor de financiën van de vereniging. Verder zet ik mij graag in voor het promoten van alopecia: ik vind het belangrijk dat mensen in Nederland er meer over horen en dat er meer maatschappelijk draagvlak komt voor deze aandoening. Ik heb de vereniging tot dusverre leren kennen als een warme omgeving, waarbij de inzet van alle vrijwilligers het verschil maakt. Het is mooi om te zien hoe onze communicatiekanalen en platformen een ontmoetingsplek bieden voor jong en oud; voor mensen met verschillende achtergronden en vanuit verschillende regio's.

Ik kijk uit naar een goede samenwerking met mooie initiatieven. Ik hoop dat dit een positieve bijdrage gaat leveren aan de Alopecia Vereniging."



Johanna Kasperkovitz (53)

"Graag stel ik mij even voor als nieuw kandidaat bestuurslid. Ik ben Johanna Kasperkovitz-Oosterloo, heb een dochter van 24 en een zoon van 22 en woon met mijn man in Amersfoort.

Alopecia areata komt en gaat bij mij: de afgelopen twee jaar had ik soms kale plekken, soms helemaal geen haar en dan weer groeide bijna alles terug. De manier die mij het beste past om hiermee om te gaan, is mijn (overgebleven) haar millimeteren en een reeks leuke petten aanschaffen.

Ik las in een vacature dat de Alopecia Vereniging de psychosociale ondersteuning voor mensen met alopecia verder wil versterken. De vereniging zocht een bestuurslid dat zich hiervoor wil inzetten. Daar wil ik mij graag sterk voor maken.

In het dagelijkse leven werk ik als programma-manager Samenwerking en Kwaliteit bij IPSO. Dit is de brancheorganisatie voor inloophuizen die psychosociale zorg en ondersteuning bieden voor mensen met kanker. Daarnaast ben ik een eigen praktijk voor integratieve coaching, begeleiding en therapie aan het opzetten: ICBT-Amersfoort. In mijn vrije tijd doe ik aan intuïtief boogschieten en ga ik graag wandelen en naar filmhuisfilms."



TEKST: MARISKA DRINOCZY BEELD: MARIJN FIDDER



Ton Westerik (44) uit Zutphen schrok toen hij erachter kwam dat, net als bij zijn 5-jarige dochter Amée, nog ongeveer 250.000 Nederlanders alopecia hebben. En dat daar in verhouding tot andere goede doelen nog maar weinig aandacht voor is. Hij bedacht zich geen moment en zette de actie '**Lopen voor Alopecia**' op.

Een jaar geleden werd bij Amée alopecia areata vastgesteld. "Ik ging op zoek naar informatie, want ik wist niet veel van alopecia. Zoveel mensen in Nederland hebben deze aandoening, waarom krijgt dit niet meer aandacht?" Ton stuitte op de Alopecia Vereniging en bedacht zich geen moment om een

doneeractie op te zetten. "De vereniging doet zulk fantastisch werk; daar wilde ik mijn steentje aan bijdragen. Om die reden ben ik afgelopen zomer onder andere het Pieterpad gaan lopen, dat zich uitstrekt tussen het Groningse Pieterburen en de St. Pietersberg bij Maastricht. Zo wilde ik de vereniging helpen. Bovendien kun je met wandelen heerlijk je hoofd leegmaken."

Succesvolle doneeractie

De actie was zo opgezet dat deelnemers per gelopen kilometer doneerden. En om het aantrekkelijk te maken om mee te doen, maakte iedere donateur kans op een prachtige designlamp, door een voorspelling te doen naar het te verwachten aantal te gelopen kilometers. "Ik heb uiteindelijk bijna 1200 kilometer gelopen en

dat ging heel goed. Ik kreeg alleen wat last van zere voeten en blaren." Ton wilde niet alleen zorgen voor meer bekendheid voor alopecia, hij heeft ook een flink bedrag bij elkaar gelopen. "Nog niet iedereen heeft het geld overgemaakt. Daarom weten we, op dit moment, ook nog niet wat het eindbedrag is. De vereniging kan er in ieder geval haar goede werk mee voort zetten." De lamp heeft Ton al wel uitgereikt. De ontvanger zat er maar acht kilometer naast!

Amée heeft inmiddels weer een flinke bos haar. Ze is heel trots op haar vader, die zoveel kilometers heeft gelopen. Ook is ze is heel blij dat hij weer thuis is, zodat ze samen weer lekker kunnen spelen en kletsen.

“
De winnaar ontving een prachtige designlamp

Financiële steun en aandacht

Vind jij het ook belangrijk dat de Alopecia Vereniging zich inzet voor meer wetenschappelijk onderzoek? Maak dan het verschil en doe een donatie. Dat kan naar bankrekeningnummer NL22 INGB 0008 9742 58.

Mijn haar groeit terug!

Wat nu?

Anne Teerink (20) en **Julie Smits** (21) merken allebei dat hun haar terugkeert. Maar in de reactie hierop reageren ze verschillend. Ze **chatten** er met elkaar over.

Welke emoties voel je, nu er haar teruggroeit?

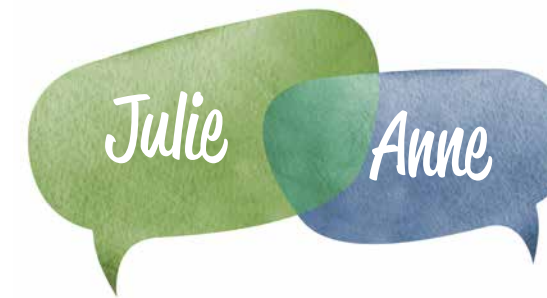
Anne Ik weet niet goed wat ik hiervan vind. Aan de ene kant is het fijn te zien dat mijn haar nog kan groeien. Maar aan de andere kant ben ik net eraan gewend dat ik kaal ben. Ik voel me prettig bij het niet hebben van haar en weet eindelijk hoe ik me hierbij voel en 'wie ik ben'. Als ik ervoor kies mijn haar te laten groeien, verlies ik weer mijn identiteit.

Julie Ik ben juist dolblij sinds m'n haar weer teruggroeit. Hoewel ik er zelf wel aan ben gewend dat ik kaal ben/was, heb ik dit nooit écht aan m'n omgeving laten zien. Als ik naar buiten ga, draag ik altijd m'n haarwerk. Nu ik mijn haar terugkrijg, heb ik juist het gevoel dat ik weer meer mezelf word. Het scheelt voor mij een hoop extra gedoe en zorgen.

Hoe voel jij je tegenover anderen dat jouw haar terugkomt?

Julie Hoewel ik weet dat iedereen blij voor me is, vind ik het soms lastig om andere mensen met alopecia te vertellen dat mijn haar weer aan het groeien is. Ik wil het anderen niet 'inwrijven' dat het bij hen misschien nog niet terugkomt.

Anne Ik voel me vooral schuldig en onbegrepen. Veel mensen gaan ervan uit dat ik blij ben dat mijn haar teruggroeit. Ze proberen me ook te overtuigen dat ik het moet laten groeien. Maar ik kan mezelf niet met haar inbeelden.



Het laten groeien met kale plekken heeft voor mij weinig zin. Maar omdat ik weet dat zoveel anderen hier blij mee zouden zijn, vind ik het wel lastig. Dus eigenlijk precies zoals bij jou, Julie.

Waarom wil je wel/niet dat het teruggroeit?

Anne Ik ben bang dat ik er emotioneel gezien veel meer last van krijg als mijn haar terugkomt en vervolgens weer uitvalt, dan als ik het afscheer. Nu heb ik zelf die controle. Ik voel me ook prettiger en mooier wanneer ik mijn haar heb afgeschoren.

Julie Het lijkt me zo fijn om weer zonder zorgen over straat te kunnen met mijn eigen haar. Ik mis vooral de kleine dingen: als je thuiskomt in twee seconden een rommelige knot bovenop je hoofd maken of nat haar hebben na het douchen. Of om bij de kapper te horen: "Wat is je haar weer lang geworden!" Nu ik aan de achterkant weer wat langere plukjes van mijn eigen haar heb, vind ik het heerlijk om er een beetje mee te kunnen spelen. Dat heb ik echt gemist.

Waar ligt de prioriteit bij jouw keuze?

Julie Ik wil weer helemaal mezelf kunnen worden, zonder extra na te hoeven denken over mijn haar. Ik vind het prachtig hoe Anne ook kaal door het leven kan gaan. Maar dat is voor mij gewoon niet weggelegd. Ik zal me altijd comfortabeler en zelfverzekerder voelen mét haar. Soms wou ik dat ik het aandurfde om ook zonder haar

naar buiten te gaan, maar ik realiseer me steeds meer dat het ook prima is als iemand dat punt niet bereikt. Ieders proces is anders en ieders proces mag er zijn.

Anne Ik ben een ander persoon geworden nadat ik mijn haar verloor. Ik vind het belangrijk om nu deze nieuwe identiteit te behouden. Ik ben gegroeid in mijn karakter en ben er niet op voorbereid om mezelf opnieuw – en dan mét haar – te ontdekken. Daarbij wil ik niet altijd met de angst zitten dat het misschien weer gaat uitvallen. Ik zou ook nooit willen dat ik geen alopecia had gekregen. Wel vraag ik me af en toe af of bepaalde dingen, zoals daten of uitgaan met vriendinnen, niet makkelijker waren geweest als ik wel haar had gehad. Als ik uit ben met vriendinnen voel ik me soms een vreemde eend in de bijt als ik geen haarwerk op heb.

Julie Ik snap dat je je schuldig en onbegrepen kunt voelen over dat je haar teruggroeit. Het gaat er bij ons allebei om dat we de persoon willen blijven die wie we zijn en die we hebben leren kennen. Dat we onszelf niet (nogmaals) willen herontdekken. Ik vind het juist mooi dat iedereen er net wat anders in staat. Dat maakt ons uniek.

Anne Helemaal met je eens, het maakt ons inderdaad uniek. Ontdekken hoe alopecia bij iedereen een andere betekenis heeft, vind ik heel speciaal. Ik vind het ook mooi dat we er zo met elkaar over kunnen praten. Alopecia is en blijft namelijk lastig, maar jezelf kunnen herkennen in iemands verhaal, ook al sta je er wat anders in, helpt enorm.

Rosalie

Rosalie op school

Groep 6 vond Rosalie heel leuk. "Juf Mirelle is de beste juf, want ze is helemaal niet streng en toch leer je veel van haar", vertelt ze, "En ik had een meester: Peter de allesweter, hahaha, dat zegt al genoeg." Nu zit ze in groep 7, haar klasgenoten kennen haar natuurlijk al, dus niemand kijkt er van op dat ze geen haren heeft. Rosalie vindt het leuk om een spreekbeurt te houden. Maar ze heeft nog geen spreekbeurt over alopecia gedaan. Wel heeft ze verteld over Dubai. "Daar ben ik een paar keer geweest met het vliegtuig. Mijn oom, tante en mijn 2 neefjes wonen daar!"

Hallo, ik ben Rosalie en 10 jaar oud. Samen met mijn ouders en twee broertjes, Brent en Job, woon ik in Roelofarendsveen. Al de helft van mijn leven ben ik al mijn haren kwijt. Ik draag nooit een haarwerk en eigenlijk ook geen mutsje. Ik ben niet echt een meisje-meisje, want ik hou niet van dansen en zingen." Maar Rosalie heeft wel oorbellen, zelfs twee aan iedere kant!

Rosalie op vakantie

Het is alweer even geleden, maar deze zomer had het gezin van Rosalie met de familie uit Dubai afgesproken in Griekenland. Ze zijn daar naar verschillende bestemmingen gevaren. Rosalie: "En ik heb vanaf de achterkant van de boot heel veel gedoken en achteruitsalto's gemaakt. Ook vierden we daar wel drie verjaardagen; van mijn oom, mijn neefje en die van mij!"

Rosalie in beweging

Rosalie heeft eerst gehockeyd maar ze is al een tijdje geleden overstapt naar voetbal. "Ik zit in een meidenteam. En we hebben ook een medaille gewonnen op voetbalkamp. We werden derde van de twaalf teams! Mijn favoriete speelster in Oranje? Lieke Martens

natuurlijk!"

Stuntsteppen is haar nieuwe hobby. De step gaat overal mee naar toe, ze moet toch haar energie kwijt. Rosalie springt vooral van de schans. Deze zomer heeft ze veel geoefend. "Ik kan nu echt heel veel trucjes."

Rosalie tot slot

Rosalie is een blij spring-in-'t-veld. Maar soms kijken mensen te lang naar haar. "Dat is omdat ik geen haren heb. Vooral als ik in een andere omgeving ben. Dan word ik daar soms ongemakkelijk van. Mijn ouders zeggen dat ik best voor mijzelf op mag komen, omdat ik mag zijn wie ik ben."

En zo is het Rosalie, dank je voor het leuke gesprek.