

Alopecia

MAGAZINE

OKTOBER 2022



IN GESPREK OVER ALOPECIA

Twee mannen, twee verhalen

**Omgaan met
anderen**
Waar leg jij je
grenzen?

**Dantes haar groeide
langzaam weer aan**
'in zo'n tussenfase,
wat doe je dan?'

*Veel foto's
van verschillende
bijeenkomsten!*

Bestuur

Voorzitter – *Max Nods*
Penningmeester – *Robin Groeneveld*
Algemeen bestuurslid – *Mariken Heij*
Psychosociale ondersteuning – *Johanna Kasperkovitz-Oosterloo*

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, D'Andrea & Evers, Made by Lions,
Fabienne van Leeuwen, Thierry Schut

Vormgeving: M.Art grafische vormgeving

Druk: Control Media

Omslagfoto: Thierry Schut

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 info@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

Hoe dealen mannen met alopecia? Robin (45) en Ties (20) spraken erover in Delft. “Ik was mijn kracht kwijt”, zegt de één. “Welnee”, reageert de ander. “Kaal zijn is mijn nieuwe identiteit.”

8

Tien leden van de Alopecia Vereniging kropen voor de camera en gaven antwoord op gevarieerde vragen. Voor het project *Bold Stories* maakte Lionel Hulsbergen er fraaie video's van.

18

Al is de kans klein, soms gebeurt het dat iemand met een auto-immuunaandoening er nog een ontwikkelt. Naast alopecia areata heeft Charlotte (44) uit Heeze ook een schildklierziekte.



25

DIT IS DE LEUKSTE DAG VAN HET JAAR

VERDER IN DIT NUMMER

2 Alopecia Vereniging Op een rijtje **7 Terugblik** ledendag **10 Grenzen stellen** **12 Nieuws**
14 Uit het hart Die lastige tussenfase **16 Van het bestuur** JAK-remmer goedgekeurd
17 Mannen en PMU **21 Tips en trucs** **22 Alopecia Actief** **24 Bij welk haarwerk** voel jij je
comfortabel? **26 Zo help ik mijn kind** **28 Isa** “Ik hou wel van mooi zijn”

“Wat een verschil in beleving!”

Ties Brink (20) verloor in de brugklas opeens zijn haren. **Robin Groeneveld** was 40, toen dit vijf jaar geleden vanuit het niets gebeurde. Twee mannen met een verschillend karakter. Twee mannen die zich in een andere fase van het leven bevinden. Hoe dealen zij met hun kaalheid, in een wereld waarin dit min of als vanzelfsprekend wordt beschouwd. Voor Alopecia Magazine gaan ze met elkaar in gesprek.

Het maken van een afspraak blijkt een fluitje van een cent. Zonder dit van elkaar te weten, ontdekken Ties en Robin dat ze allebei in Delft wonen. Robin woont er inmiddels vijf jaar met zijn twee dochters (6 en 16 jaar). Hij werkt in Den Haag als sales manager bij elektronicaconcern Siemens, op de afdeling Industriële automatisering. Ties woont sinds vorig jaar in Delft en studeert er Technische Bestuurskunde aan de Technische Universiteit.

Ze ontmoeten elkaar in het centrum van de stad, in een omgeving vol historie en prachtige kanalen. “Ik was 12 jaar toen de eerste kale plekken op mijn hoofd verschenen. Dit begon op mijn kruin en ze werden steeds iets groter”, begint Ties. “Een klein jaar later, op de eerste dag van de zomervakantie, besloot ik aan de zijkant van mijn hoofd al het haar eraf te scheren. Het was 2015 en de Braziliaanse voetballer Neymar maakte naam. Zijn

kapsel, een dikke kuif met afgeschoren zijkanten, was wereldberoemd en ik wilde het ook zo dragen.” Hij zat destijds op het gymnasium, in een prettige omgeving, met veel verschillende mensen. “De ene leerling was groot, de andere klein. Weer een ander liep er op blote voeten rond. Velen hadden wel iets aparts en ook ik viel op. Je kon er zijn wie je was. Niemand maakte opmerkingen, er werd niet gepest. Wat ook belangrijke rol

“**Robin: “Mijn haar stond voor kracht. Ik was mijn kracht kwijt.”**”



heeft gespeeld: ik kende een meisje dat tegelijkertijd kaal werd, maar zij was ernstig ziek door chemotherapie. Wat een verschil met mijn situatie: ik had weliswaar geen haar, maar was en ben verder kerngezond. Zoiets relativeert.”

Spook

Zijn zelfvertrouwen heeft er nooit onder geleden, zegt Ties. “In mijn omgeving merkte ik dat ik er niet anders door werd behandeld. *So be it*. Dat wil niet zeggen dat ik geen twijfels had. In de tweede klas experimenteerde ik met een paleo-dieet en even keerde er inderdaad wat haar terug. De keerzijde was dat ik er zo dun en bleek van werd: ik zag eruit als een spook en zat niet lekker in mijn vel.”

Dan liever helemaal geen haar. “Alles ging eraf, ik nam een speciaal haarstuk dat vastgeplakt zat en waarbij de zijkanten van mijn hoofd kaal bleven. Ik kon ermee sporten, slapen, douchen. De kapper ververste het haarstuk om de zoveel weken. Het voelde in de zomer weliswaar warm aan, maar jeukte niet. Op dat moment was dat prima. Tot mijn 17^e heb ik ermee gelopen.” In de vijfde klas werkte Ties aan een profielwerkstuk, waarbij hij zich verdiepte in een mogelijke verband tussen uiterlijk en gelukkig zijn. “Ik sprak onder andere met mensen met alopecia. Zij hadden moeite met solliciteren, durfden niet te sporten of niet

“**Ties: “Kaal zijn is mijn trade mark. Dit is mijn nieuwe identiteit.”**”

naar feestjes te gaan en waren ontvreden over hun uiterlijk. Terwijl ik dat wel allemaal deed.” Hoe kan dat nou, vroeg hij zich af, dat die impact bij hen anders was dan bij hem? “Tijdens de presentatie besloot ik als stunt mijn ‘Neymar-haarwerk’ af te zetten. Dat voelde erg goed en er kwamen veel positieve reacties op.” Daarna besloot Ties om voor helemaal kaal te gaan. “Dat is sindsdien mijn *trade mark*. Op festivals kom ik zo veel kale gasten tegen! Dat geeft een enorme broederschap. En ik heb eens voor de gein uitgerekend hoeveel geld ik uitspaar tot mijn tachtigste aan shampoo, kappersbezoeken en gel: bijna 50.000 euro!”

Volle bos haar

Hoe anders zagen die eerste jaren van Robin eruit. “In augustus 2018 liet ik nog foto’s maken voor een nieuw paspoort en had toen een flinke bos haar en een baard. Maar twee maanden later zat ik bij de kapper en die constateerde een kale plek op mijn hoofd. Nog eens een paar dagen later begon alles compleet uit te vallen. Mijn huisarts wist niet direct wat er aan de hand was en verwees me door: kort erna hoorde ik dat het alopecia was. Ik kreeg een folder mee, daar kon ik het mee doen.” Het kostte mij een paar jaar om die enorme klap te verwerken. “Ik was zo trots op dat uiterlijk. Zocht speciaal voor mijn haar een *coole* kapper op in Rotterdam. Dat was echt een uitje, ik betaalde er goed geld voor.” En met een knipoog naar Ties: “Ik zou dik boven die 50.000 euro van jou zijn uitgekomen.” Robin is een man bij wie mode best een belangrijke rol speelt. “Zie ik nu mannen lopen met mooi lang haar, dan ben ik daar jaloers op. Zij kunnen nog keuzes maken wat ermee te doen, ik niet meer. Ik heb me zeker een jaar of twee-drie somber →

gevoeld. En ook voor mijn toenmalige partner was het pittig: deze sombere man was niet dezelfde persoon.” Hij kwam uiteindelijk bij specialisten terecht in het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam. “Een half jaar heb ik met het medicijn ciclosporine geprobeerd om weer haar terug te krijgen. Maar het resultaat was ondermaats, omdat het haar recht omhoog groeide en van slechte kwaliteit was. Bovendien werd ik als bijwerking van de medicatie somber en geprikkeld. Ook opperde mijn arts bij het Erasmus om psychologische hulp in te schakelen. Maar na het intakegesprek had ik daar verder geen behoefte aan: ik schaamde me niet. Ik was alleen erg verdrietig. Mijn haar stond voor kracht. Ik was mijn kracht kwijt.”

Nieuwe identiteit

Ties: “Wat een verschil in beleving. Mijn kale hoofd staat juist voor kracht. Dit is mijn nieuwe identiteit. Ik wil juist niets van medicatie weten. Ik denk dat veel mensen in Delft me intussen herkennen, juist omdat ik kaal ben. Al moet ik daar ook alert op zijn, haha: als ik met vrienden kattenkwaad wil uithalen, zullen ze mijn kale kop er als eerste uithalen.”

Robin luistert geïnteresseerd naar Ties. “Wat mij heeft geholpen is dat ik binnen Siemens van functie veranderde precies in de periode dat ik alopecia kreeg. Waar mijn oude collega’s nog meemaakten dat ik mijn haar verloor – en daar heel ondersteunend op reageerden – daar begon ik op mijn nieuwe afdeling blanco. Mijn nieuwe collega’s wisten niet beter: ik was kaal. Ik had een nieuwe start en een nieuwe klantenkring. Droeg daar geen verleden meer met me mee, startte met een nieuwe identiteit.”

Hij vervolgt: “Wat zeker impact heeft gehad, is dat ik een doener ben: ik hou van aanpakken en wil controle houden. Dat lukte opeens niet meer:



mijn haar viel in rap tempo uit. Dat overkwam me gewoon. Zo werd ik met mijn neus op de feiten gedrukt en kwam in conflict met mezelf: het leven laat zich niet altijd controleren!”

Positief geholpen

Zo’n twee tot drie jaar heeft hij in een flinke dip gezeten, daarna zegt Robin zich geleidelijk aan herpakt te hebben. “Ik heb twee mooie dochters waarvan de jongste mij in feite alleen zonder haar kent. Ik denk dat mijn meiden positief hebben bijgedragen om door te gaan. Kinderen hebben geen filter, dat heeft me erg geholpen. Maak het niet groter dan het is.”

Ook een levensles van zijn vader hielp hem bij zijn zoektocht. “Hij gaf me mee dat je eigenlijk alleen maar voorwaarts kunt gaan. Of neem deze spreuk van de voormalige Engelse politicus Winston Churchill: *‘If you’re going through hell, keep going!’* Je kan niet zielig stil blijven zitten. Mede daarom ben ik lid geworden van het bestuur van de Alopecia Vereniging, waar ik als penningmeester wat positiefs kan betekenen voor mensen met dezelfde aandoening. Bovendien is het fijn om met mijn collega’s in het bestuur en andere leden en lotgenoten af en toe ervaringen en gevoelens te delen.”

In the picture

Een soortgelijke nieuwe start had Ties in Delft. “Ik zat op mijn middelbare school al goed in mijn vel en gelukkig bleef dit zo toen ik ging studeren. Ik ben nooit anoniem geweest en vind het lekker om in the picture te staan. Ik ben trots op mijn hoofd en merk

ook dat ik anderen nakijk als ze met een kaal hoofd langlopen. We komen elkaar tegen op festivals en delen complimenten uit: ‘Je ziet er goed uit. Lekker pik.’”

Robin: “Die bewustwording dat mensen naar me kijken heb ik niet. Ik heb van nature al een soort anonimiteit, dat zit in mijn karakter. Ik begin de afgelopen maanden juist steeds meer te merken dat ik me minder bewust wordt van mijn kaalheid. Ik ga het huis uit en besef daar dan na een tijdje dat ik mijn pet ben vergeten. Dat ik kaal ben is dus puur een inwendig iets, verder boeit het me niet of mensen er iets van vinden.”

Een haarwerk zegt Robin dan ook nooit te overwegen. Wel staat hij nog open voor het eventueel gebruik van medicatie, als daardoor zijn haar op de oude manier zou teruggroeien. “Stel dat er een prettig middel op de markt verschijnt, zonder vervelende bijwerkingen? Kom maar door. Maar echt een diep verlangen heb ik niet hoor. En dat is ook prima nu, in tegenstelling tot een paar jaar geleden. Ik ben een hoop wijzer van mezelf geworden.”

Mooie plek

Beide mannen sluiten het gesprek af met een blik op hun leeftijd. Ties is 20, Robin 45. Ervaren zij hier een verschil mee? De oudste: “Voor mezelf niet. Maar als ik naar Ties kijk: ik vind het ontzettend knap hoe hij dit vanaf zijn 13^e moest oppakken. De puberteit is al zo’n onzekere periode, krijg je er nog alopecia bij... Anderzijds merk ik ook: hoe eerder je iets overkomt, des te sneller kun je het afronden en weer doorgaan met het leven.”

Ties kan zich in zijn woorden vinden: “Ik was nog een kind in opbouw. Dit overkwam me toen ik mezelf nog aan het vormen was. Natuurlijk, met de mensen om me heen viel alles de goede kant uit. Ik kon het een mooie plek geven in mijn leven.”

Terugblik ledendag

Een half jaar geleden vond een onbezorgde Alopecia Leden-dag in Bunnik plaats. In de Landgoederij schoven bekende én nieuwe gezichten aan tijdens bij verschillende presentaties en workshops. Een greep uit de dag in beeld.



De Duitse dermatologe Armina Schulte vertelde uitgebreid over JAK-remmers, een nieuwe generatie geneesmiddelen. Voorzitter Max Nods vertaalt (zie ook pagina 16).



Neem jij ook deel aan verschillende activiteiten en projecten? Op die vraag werd goed gereageerd!



Vrolijk pauzemoment: headwraps uitproberen



De workshop 'Haarwerken'



De workshop 'Ruimte voor een gesprek over alopecia'



Twee workshops 'Permanente make-up': voor mannen en voor vrouwen



De workshop 'De mens achter alopecia'



Ooit droeg elke Amsterdammer die wat voorstelde een pruik, werd verteld tijdens de workshop '17e en 18e eeuw'. Welgestelde mannen gebruikten make-up en liepen op schoenen met hakken.



Terugblik op de draaidag

Dit najaar heeft de vereniging verschillende video's laten maken om te delen op internet. **Bold Stories** is de naam van het project, waarin één of meerdere personen antwoord geven op een vraag over het leven met alopecia. Inzet van dit initiatief is om nog meer bekendheid te geven aan deze aandoening.

Zomer 2022

"Hallo, ik ben Lionel. Ik ben video-maker en heb alopecia." Met deze woorden begon Lionel Hulsbergen (29) uit Utrecht een paar maanden geleden zijn oproep op de Instagram-pagina van de Alopecia Vereniging. "Wil jij jouw verhaal op camera vertellen? Hoe is het om met alopecia te leven? Welke emoties roept je haaruitval op? Per filmpje staat één persoon centraal. Die vertelt bijvoorbeeld waarom hij of zij geen haar meer op het hoofd heeft. Of deelt met anderen wat je hierdoor het meeste mist. Of vertelt wat je nog doet of juist laat door alopecia? Zo wordt er gevarieerd met lichtere en zwaardere vragen. We zijn op zoek naar mensen van alle leeftijden en van alle geslachten."

11 september 2022

De oproep heeft gewerkt. In zijn studio van het productiebedrijf Made by Lions ontvangt Lionel begin september tien mensen met verschillende vormen van alopecia. Van jong tot oud en van man tot vrouw schuiven ze aan, waaronder zelfs een koppel vader & zoon. De oorspronkelijke formule, één persoon per filmpje, wordt losgelaten. Met het NPO-programma *Ik durf het bijna niet te vragen* in het achterhoofd mogen de aanwezigen meerdere keren voor de camera plaatsnemen. "We hebben tijdens de opnames achttien vragen gesteld, die varieerden van schurend tot luchtig. Van 'Wat vind je het moeilijkst aan het hebben van alopecia?' en 'Wat is psychisch het moeilijkste?' tot 'Heb jij

een hilarisch moment meegemaakt tijdens je alopecia?' Het zijn vragen die buitenstaanders in het dagelijks leven misschien wel willen vragen, maar dat niet altijd durven. Het zijn ook vragen die herkenbaar zijn voor mensen met alopecia."

In de weken na de opnames is Lionel aan het monteren geslagen. Dit artikel is tijdens dat proces geschreven. Welke vragen uiteindelijk de zogeheten *final cut* hebben gehaald, is op dit moment van schrijven nog niet duidelijk. Datzelfde geldt voor de datum van de lancering van de video's op de site van de Alopecia Vereniging. Zodra dit bekend is, laat de vereniging dat weten via haar website, sociale media en de nieuwsbrief.

Reacties uit de video

Heb jij een hilarisch moment meegemaakt?

Daphne: "Dat was op de surfplank. Ik had een beanie op, geen haarwerk. Het waaide heel hard en ik viel in het water. En ook mijn beanie viel af. Dat kan gebeuren en is al *awkward*. Maar nu zat ie ook niet vast aan mijn pak. Dat was wel les één: maak altijd je beanie vast aan je surfpak."

Malee: "Dat was toen mijn kleindochter van 3 zei: 'Oma, ik vind je toch heel lief, ook al ben je nou heel lelijk. Dat was wel hilarisch.'"

Vader Edwin: "Ik ging met mijn vrienden uit en destijds had ik niet alles afgeschoren zoals nu. Je zag overal gaten en ik zag eruit alsof ik werd bestraald tegen kanker. Een van die jongens ging naar de bar, wees op mij en regelde gratis drinken." **Zoon Sem,** lachend: "Echt??"

Wat is psychisch het moeilijkste?

Robin: "De afgelegde reis naar je draken, je pijnpunten. Hoe je eruit ziet *matcht* niet meer met je gevoel, met je zelfbeeld hoe je eruit ziet, eruit zag of hoe je eruit hoort te zien. Daar zitten allemaal deuken in."

Hanneke: "Voor mij zijn dat de momenten dat het je overvalt. Ik ben er oké mee dat ik geen haar heb. Maar een tijdje geleden hadden we een bruiloft: de vrouwen waren bij elkaar, die gingen allemaal hun haar doen. En ik was onderweg naar de bloemist om de bloemen op te halen."

Edwin: "Vroeger vond ik het moeilijk dat ik er niet met iemand over kon praten. Dat iemand niet snapte wat zoiets met me deed."

De achttien vragen die op 11 september zijn voorgelegd (*)

- Wat is alopecia?
- Wie ben je en welke vorm van alopecia heb je?
- Wat is psychisch het moeilijkste?
- Heb je een hilarisch moment meegemaakt tijdens je alopecia?
- Hoe lukt het om positief te blijven?
- Wat maakt dat je er open over kan praten?
- Word je met/zonder haarwerk anders behandeld?
- Wat voor opmerkingen krijg je van vreemden?
- Wat vind je het moeilijkste aan het hebben van alopecia? Ben je door een diep dal gegaan door alopecia?
- Zijn je relaties veranderd?
- Heeft het effect gehad op je liefdesrelaties/dating life?
- Zou je alopecia als ziekte bestempelen?
- Vind je jezelf minder aantrekkelijk? Zo ja, wat doe je om je sexy te voelen/maken?
- Wat vind je het meest positieve aan alopecia?
- Wat heeft jou het meest geholpen?
- Heeft alopecia jouw leven beter of slechter gemaakt?
- Wat deed het met je toen je hoorde dat je alopecia hebt?
- Loop je momenteel bij een arts voor je alopecia?
- Wat zou je willen zeggen tegen mensen die alopecia niet kennen?
- Wanneer vertel je aan collega's over alopecia?

(* Pas tijdens het monteren wordt besloten welke video's uiteindelijk gebruikt gaan worden. Tijdens het schrijven van dit artikel was dat nog niet bekend.



“Geef aan wat je wel of niet prettig vindt”

Waar liggen jouw **grenzen** met betrekking tot alopecia? Vind je het goed als mensen erover praten, er vragen over stellen of er grapjes over maken? En mag iedereen dit doen op welk moment dan ook? Voor dit artikel hebben we mensen met alopecia naar hun mening gevraagd. Maar we klopten ook aan bij hun dierbaren: hoe ervaren zij die grenzen?

De grenzen die we nodig hebben bij de sociale omgang en die we stellen zijn voor iedereen anders. De één kan het fijn vinden als alopecia wordt opgepakt als een luchtig onderwerp waar grappen over kunnen worden gemaakt. Voor de ander kan dit juist erg pijnlijk zijn. Dat maakt omgaan met alopecia soms enorm moeilijk, niet alleen voor degene die het heeft, maar ook voor de mensen in de directe omgeving.

Laten we beginnen met onszelf. Aan een aantal mensen met alopecia vroegen we: hoe laat jij aan anderen weten wat je grenzen zijn?

“Ik verbeter mensen wanneer ze iets zeggen wat ik niet prettig vind. Dan weten zij meteen hoe ze zich de volgende keer kunnen gedragen of uitspreken. Dit is bijvoorbeeld wanneer iemand het woord ‘pruik’ gebruikt in plaats van ‘haarwerk’. Dat is een woord dat ik met carnaval associeer. Hierdoor voel ik me niet serieus genomen.”

“Mensen om me heen kunnen onzeker zijn wat ze wel of niet kunnen zeggen. Daar heb ik begrip voor, ik probeer rustig uit te leggen wanneer iets te veel voor me is.”

“Mensen in mijn omgeving heb ik verteld dat ik het niet prettig vind als ze een gesprek over mijn alopecia starten waar anderen bij zijn.”

“Ik heb gezegd dat ik er vaak een grapje over kan maken en dat mensen dan mee kunnen lachen. Maar andersom vind ik het niet prettig als ze uit zichzelf een grap maken. Het is namelijk een erg gevoelig en emotioneel onderwerp voor me.”

“Ik vind het alleen prettig wanneer er vragen worden gesteld als ik zelf iets vraag of erover begin. Ik moet er klaar voor zijn om erover te praten. Daarom heb ik dit aangegeven aan de mensen die dicht bij mij staan.”

Onze omgeving

Soms vergeten we dat onze alopecia ook voor anderen lastig kan zijn. Al ben jij de persoon met alopecia, het is belangrijk te weten dat het ook impact op jouw omgeving heeft. Zij zien jou kwetsbaar worden en niet lekker in je vel zitten. Dierbaren willen meestal dat jij je op je best voelt. Ze proberen een oplossing te zoeken, maar die is niet altijd hoe jij het graag wil. Hoe ga jij daar mee om?

In de meeste gevallen zal open en eerlijke communicatie naar een ander toe ervoor zorgen dat beide partijen weten

waar ze aan toe zijn. Probeer niet meteen boos te worden als iemand het een eerste keer fout doet. Ook voor de ander is het aftasten hoe ze jou het beste kunnen helpen. Het is het is niet de bedoeling dat ze een volgende keer bang zijn iets fout te doen.

Het gaat er vooral om dat je duidelijk aangeeft wat je wel en niet prettig vindt. Dan hoeft de ander niet te raden wat het beste is. Zo kun je, voor zo ver het mogelijk is, voorkomen dat iemand iets doet wat jij niet prettig vindt. Hoe moeilijk het ook is, probeer het bij de ander aan te geven als die over jouw grenzen heen gaat. Dan weet diegene hoe hij of zij het kan veranderen.

Worden je grenzen dan nog niet gerespecteerd, probeer het dan nogmaals aan te kaarten. Werkt het daarna nog niet? Ga dan na hoe goed deze persoon is voor jou. Je verdient namelijk alle respect te krijgen en je verdient het ook dat mensen rekening met je houden.

Maar daarmee ben je er nog niet helemaal: wees ook open en kritisch naar jezelf. Wie ben jij, hoe komt jouw boodschap over? Misschien kun je je vragen op een andere manier stellen? Dat is een benadering waarbij je ook kunt stilstaan om vooruitgang te boeken.

Reacties uit eigen omgeving

Drie mensen die dichtbij iemand met alopecia staan, hebben we ook benaderd. Wat is hun ervaring, hoe zijn zij ingelicht? Hoe kregen ze te horen wat de grenzen van de ander is?



Jelle



Jessie



Chantal

“Kort nadat mijn vriendin en ik elkaar ontmoetten, vertelde zij over haar alopecia areata. Ze was al enkele jaren kaal, maar haar haar was inmiddels weer aan het groeien. Ik verwachtte dat het lastig zou zijn om haar zo te zien, maar dat viel mee. Ze maakte zelfs grappes – dat het makkelijk was dat ze niet iedere zes weken naar de kapper hoefde, zoals ik – en we lachten hier samen om. Maar dit veranderde toen haar haar opnieuw uitviel, nadat het deels terug was gegroeid. Wat zowel aan het begin van onze relatie als tijdens de acute haaruitval werkte, was goed luisteren en zelf niet de eerste stap zetten. Zij geeft haar grenzen – direct of indirect – wel aan.”

“Ik ben al vrienden met Anne voordat ze last kreeg van alopecia. Ze was toen erg gefocust op haar uiterlijk. Toen ze later vertelde dat ze alopecia had, zag ik haar voor het eerst kwetsbaar. Ik wist wat het inhield, maar durfde niks te vragen omdat ik niet wist of ze hier klaar voor was. Maar verrassend snel was Anne naar mij toe open over hoe zij zich voelde en waar ze moeite mee had. Dat anderen het wisten vond ze niet fijn, maar wel was ze blij om bij mij haar ei kwijt te kunnen. Ik steunde haar ook, bijvoorbeeld door haren over de kale plekken heen te vlechten. Ondanks de duidelijk gestelde grenzen, bleef ik bang om haar te kwetsen. Zo maakte ik een keer een selfie met haar, terwijl mijn haar zo strak naar achteren dat zat ik de opmerking maakte ‘Oh, ik lijk wel kaal!’ Ik schaamde me enorm en heb me meerdere keren verontschuldigd, terwijl Anne juist in lachen uitbarstte. Ik wist toen dat het wel goed zat. Als ik te ver ga, zal ze het duidelijk aangeven. Het gaat met vallen en opstaan en dat is oké, zolang er goede wederzijdse communicatie is.”

“Mijn vriendin en ik hebben elkaar op school ontmoet en vanaf het begin heeft ze duidelijk verteld dat de klas grappes mag maken over haar alopecia, mits de grap niet te ver gaat. Zelf heb ik altijd mijn onderzoeksperiode, waarbij ik aftast wat ik wel en niet kan doen bij een ander. Ik weet nu hoe ze in haar vel zit. Wanneer dat slecht is, maak ik er geen grapje over of stel ik geen specifieke vragen. Ze heeft het er namelijk soms nog moeilijk mee. Eerst vond ik het lastig vragen te stellen, want die zijn snel persoonlijk van aard en ik wilde haar niet kwetsen. Over haar alopecia is ze altijd open geweest en dat heeft me geholpen om meer te durven vragen. Ik heb niet het idee dat ik op eieren hoeft te lopen, wel is het belangrijk om altijd eerst te kijken hoe iemand in haar vel zit voordat je iets zegt. Respect en begrip staan altijd op nummer 1.”

HaarOm-café: **contacten leggen**

Heb jij behoefte om in contact te komen met andere mensen die alopecia hebben? Wil je meer inzichten krijgen in jezelf? Op welke manier speelt alopecia een rol in jouw leven en hoe ga je hiermee om? Misschien is het HaarOm-café dan iets voor jou.

Het café is een digitale ontmoetingsplek voor mensen met alopecia en hun familieleden. Door online met elkaar in gesprek te gaan, kun je ervaringen, tips en vragen uitwisselen.

Fleur Smeding en Hellen Hornsveld begeleiden de bijeenkomsten. Zij hebben beide een achtergrond in de psychosociale ondersteuning, bovendien hebben ze ervaring met alopecia. De bijeenkomsten vinden om de twee maanden plaats op een donderdagavond van 19.30 tot 21.00 uur. De volgende bijeenkomst is op donderdag 24 november. Sluit jij ook graag aan? Ga dan op de homepage van de vereniging naar 'Wat we doen' > 'Activiteiten' > 'Agenda', daar kun je je aanmelden.

Op de site

Nieuw jasje

De online informatie over haarwerken is in een nieuw jasje gestoken, in de vorm van een handige pdf. Vanwege deze opmaak raden we aan het bestand te lezen op een computerscherm of tablet. Zie [www.alopecia-vereniging.nl/haarwerken](http://www alopecia-vereniging.nl/haarwerken).



VWS geeft niet thuis

Met steun van Patiëntenfederatie Nederland kreeg de Alopecia Vereniging afgelopen jaar de stijgende kosten van medische hulpmiddelen (waaronder haarwerken) op de politieke agenda. Zou het langs die route lukken om vanuit de basisverzekeringen de hoogte van de vergoedingen te beïnvloeden? Er kwamen inderdaad Kamervragen,

maar helaas gaf het Ministerie van VWS niet thuis: de maximale vergoeding wordt niet herzien. Voorzitter Max Nods reageerde teleurgesteld. "Toch blijven we het gesprek aangaan met Zorginstituut Nederland, het adviesorgaan van de minister." Voor meer informatie: [alopecia https://www.alopecia-vereniging.nl/nieuws/kamervragen](http://www.alopecia-vereniging.nl/nieuws/kamervragen).

FFA-bijeenkomst goed bezocht

Op 11 september vond er een bijeenkomst Frontale fibroserende alopecia (FFA) plaats in De Landgoederij in Bunnik. Die werd goed bezocht, er waren ongeveer tachtig leden aanwezig. Dermatoloog Quintus Swinkels (Dermex Kliniek in Nijmegen) legde uit dat er bij FFA sprake is van haarverlies aan de voorzijde en zijkanten van het hoofd. Vaak trekt ook de nekhaarlijn terug en vallen de wenkbrauwen uit. Verder legde hij uit welke behandelmethode het meest gangbaar zijn.

Hierna vertelde haarwerker Laura van den Berg uit Beverwijk over het haarstukje dat zij ontwikkelde speciaal voor mensen met FFA. Ook demonstreerde ze hoe het uiteindelijke ontwerp eruit komt te zien. Marjolein Baan uit Laren verzorgde een presentatie over permanente make-up (PMU). Onder andere vertelde ze over het toepassen ervan op wenkbrauwen en over de verschillende technieken waarop zij dan terugvalt. De middag werd afgesloten met een gezellig samenzijn. De vrijwilligers Anja Taylor en Inge van der Reijden kijken terug op een geslaagde en informatieve middag.

In het najaar van 2019 organiseerde de vereniging ook een bijeenkomst over FFA. Een uitgebreid verslag hiervan stond in maart 2020 in het Alopecia Magazine. Die uitgave is te downloaden op www.alopecia-vereniging.nl/alopecia-magazine.



Jessica Kouwenberg (51) uit Nijmegen is geen onbekende voor de Alopecia Vereniging. Nadat ze als op 34-jarige haar haren verloor, vertelde ze in 2015 over haar ervaringen tijdens een jaarlijkse Ledendag. Daarna tekende ze haar levensverhaal op in het boek *De kale waarheid*, dat

twee jaar geleden uitkwam. Sindsdien heeft ze niet stilgezeten: onder haar artiestennaam Jess Rose verzorgt ze sinds kort de theatervoorstelling *Geloof in jezelf*, dat een voortzetting is op haar boek. Eerder dit jaar schreef het *AD*: De afgelopen jaren kampte Jessica Kouwenberg met een arbeidsconflict en

gezondheidsproblemen. "Ik realiseerde me dat ik beter voor mezelf moest zorgen. En ik ben iets gaan doen wat ik al lang wilde: een opleiding volgen tot hypnotherapeut. Het leven is te kort om in ellende te blijven hangen. Daar gaat mijn programma over."

De vereniging steunt Jessica in haar voortdurende aandacht voor alopecia en haar inzet om de naamsbekendheid en acceptatie van alopecia te vergroten en te versterken. Op 4 november staat Jessica in het Nijmeegse theater De Lindenberg op het podium, ze overweegt meer voorstellingen te gaan doen. Meer info is te vinden op www.jess-rose.nl.

Waar laat jij je haarwerk?

Eerder dit jaar werden leden van de Alopecia Vereniging benaderd om mee te werken aan de enquête 'Waar laat jij je haarwerk?'

De vragen die werden gesteld zouden meer inzicht kunnen geven hoe mensen met alopecia omgaan met hun haarwerk, als het gaat om het bewaren, vervoeren en meenemen. Het blijkt namelijk dat er maar weinig prettige en praktische producten op de markt zijn waar je dan op kan terugvallen. Onderzoekers van het lectoraat Industrial Design op de Hogeschool Saxion in Enschede stelden de vragenlijst op, als initiatiefnemers in een project. Ze werken daarbij nauw samenwerken met de Alopecia Vereniging, het ontwerp bureau D'Andrea & Evers en met collega-onderzoekers van het lectoraat Ethiek en Technologie.

Verschillende vragen gesteld

In de zoektocht naar een oplossing zijn veel verschillende vragen gesteld.

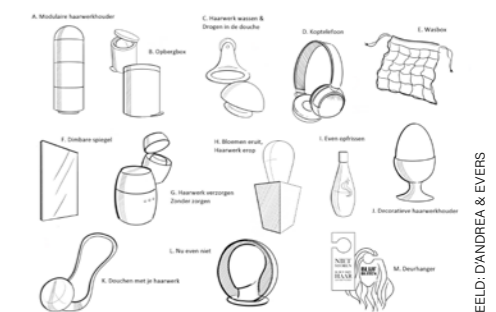
Hierbij was het uitgangspunt te achterhalen wat mensen met alopecia in de verschillende stadia van hun verwerkingsproces nodig hebben. Anders gezegd: wil en durf jij straks zo'n product te tonen als je je haarwerk vervoert, bewaart of verzorgt?

De eerste fase van het traject is nu afgerond. Alle reacties zijn verwerkt en gestart is met fase twee, waarbij is gekozen voor de overgebleven invalshoek 'Bewaren en verzorgen van je haarwerk in de thuisomgeving'.

Er zijn dertien productschetsen gemaakt, die in september opnieuw via een enquête zijn verspreid. Denk hierbij aan een apparaat voor de verzorging van je haarwerk, zoals wassen en drogen. Of een omkeerbare haarwerkhouders: als je je haarwerk eraf haalt, draai je de houder om en dan heb je vaas met bloemen in de ruimte staan. Namens de Alopecia Vereniging is Tessa Majenburg (30) betrokken bij het project: "Er bestaan op de markt nog

maar weinig van dit soort producten. Dan zie je soms dat mensen zelf proberen iets te ontwerpen. Het is het fijn dat er nu een ontwerp bureau mee aan de slag gaat om een mooi en praktisch product te maken."

Na het analyseren van alle antwoorden op deze tweede enquête valt uiteindelijk de keuze op één overgebleven ontwerp. Het ontwerp bureau d'Andrea & Evers zal dit realiseren. Van het uitgewerkte concept wordt eind 2022 een prototype gemaakt om met eindgebruikers te kunnen testen.



BEELD: D'ANDREA & EVERS

‘Die tussenfase, bij Excelsior nog, was zó lastig!’

Als je haar dan eindelijk weer aangroeit – maar oh wat langzaam – wat doe je dan? Heel kort houden of toch de ruimte bieden? Naturel van kleur houden of verven? Zo'n tussenfase tussen *niets en iets* is maar knap lastig, ondervond Dante Wammes (24).

Lang haar met een hoge staart. Tot vorig jaar was dat hoe Dante haar haar het liefst droeg. Tot ze in de zomer in korte tijd pleksgewijs enkele kale plekken op haar hoofd kreeg. “Een dermatoloog vertelde me dat ik alopecia areata heb. Ik besloot alles af te scheren.”

De daarop volgende wintermaanden waren wel overzichtelijk: kaal is kaal. Thuis of onder vrienden liep Dante blootshoofds rond of anders zette ze een petje of muts op. “Heel soms droeg ik een pruik, maar alleen als ik op plekken kwam waar ik niemand kende.”

Afgelopen februari besloot de Culemborgse het roer om te gooien. Voor de tweede keer. Tot haar 18^e voetbalde ze op hoogste niveau en speelde zelfs tot in Jong Oranje. Daarna koos ze voor meer zekerheid en besloot kapper en make-upartiest te worden. Maar helaas niet voor heel lang: tijdens de coronaperiode gingen deuren dicht, er waren weinig klanten, inkomsten waren gering en muren kwamen op haar af.

“Ik gaf mezelf een nieuwe kans en wilde toch op hoog niveau gaan voetballen. Dat is gelukt! Afgelopen februari bood Excelsior Rotterdam me de kans om weer aansluiting te vinden. In juni volgde subtopper ADO Den Haag, ze boden me een contract aan! Ik vind het geweldig om lekker buiten te zijn, tussen al die meiden.” Maar soms waren er ook twijfels. “Uitgerekend in die eerste weken bij Excelsior ging mijn haar weer groeien. Nou ben ik een stoere meid, maar wat uiterlijk betreft toch echt een meisje-meisje dat haar kapsel belangrijk vindt. Die tussenfase was zó lastig! Mijn eigen haarkleur is bruin, maar ik wilde mee met de mode en blondeerde het. Dat is lekker *edgy*.”

En toen het net een paar centimeter lang was, gooide Dante er een strakke scheiding in. ‘Te strak’, zeiden sommige meiden. ‘Dat kan anders.’ “Dan worden er grapjes gemaakt, al kennen ze mijn verhaal. Het is goed bedoeld, ik had zelf mee kunnen dollen. Dan bijt ik van me af hoor, maar intussen maakte het me ook onzeker. Die onzekerheid krop ik op, ik laat er weinig van merken. Je snapt: ik hoop vurig dat ooit die staart er weer in kan! Wat mis ik dat.”

Europese goedkeuring voor JAK-remmer baricitinib

Een jaar geleden werd in dit magazine uitgebreid geschreven over wetenschappelijke studies naar alopecia areata met JAK-remmers, medicijnen die tot een nieuwe klasse van geneesmiddelen behoren. Met de ledendag in juni in het vooruitzicht besloten we de Duitse arts Armina Schulte uit te nodigen van de Fachklinik in Bad Bentheim. Onder andere in Duitsland wordt namelijk onderzoek verricht naar JAK-remmers. Schulte verzorgde in Bunnik een interessante presentatie voor haar toehoorders.

Sindsdien heeft de tijd niet stilgestaan. In juli keurden de Amerikaanse gezondheidsautoriteit (FDA) en het Europees medicijn agentschap (EMA) de eerste pil tegen alopecia areata goed. Het gebruikte middel is de JAK-remmer baricitinib (merknaam Olumiant).

Beide organisaties baseerden zich op twee klinische studies bij 1200 mensen met ernstige alopecia areata, ze waren verdeeld over drie verschillende groepen. Deelnemers in de eerste groep kreeg een hoge dosis (4 mg per dag), in de tweede groep een lage dosis (2 mg per dag). De derde groep was een placebogroep waarin een nepmiddel werd ingenomen.

Bij bijna 40 procent van de deelnemers in groep 1 groeide het haar voor een heel groot deel (80 procent) tot volledig terug. In de groepen 2 en 3 was dit respectievelijk 23 procent en 5 procent. Bij bijna de helft van de deelnemers (45 procent) in de hogere doseringsgroep groeiden ook de wenkbrauwen en wimpers aanzienlijk terug.

Tijdens het afgelopen congres voor Europese dermatologen en venerologen (EADV), in september in Milaan, berichtte de Italiaanse dermatologe en haarexpert Antonella Tosti hier ook over. Ze gaf bovendien aan dat twee andere JAK-remmers, upadacitinib en abrocitinib momenteel in afwachting zijn van goedkeuring. En over onderzoek naar het middel ritlecitinib vermeldde

ze dat die is beëindigd, alleen de resultaten ervan zijn nog niet gepubliceerd.

Ondanks de geboekte vooruitgang met JAK-remmers temperde Tosti te hoge verwachtingen. Een belangrijke vraag is namelijk of patiënten na enige tijd kunnen stoppen met deze middelen. En dan lijkt het antwoord 'nee' te zijn. Zo zijn er aanwijzingen dat (eerder of tijdelijk) stoppen of afbouwen lastig is. Uit studies blijkt dat er kans is op terugval of deelnemers gaven aan minder resultaat te ervaren als ze weer beginnen. Haar boodschap daarom aan patiënten: alopecia areata kan wel behandeld worden, maar niet genezen.

Nu baricitinib in Europa is goedgekeurd, hoopt de Alopecia Vereniging dat het middel daadwerkelijk voorgeschreven kan gaan worden. In de praktijk lijkt het erop dat dermatologen vooralsnog op de 'rem' staan: baricitinib wordt mogelijk alleen voorgeschreven bij ernstige vormen van alopecia areata. In mildere gevallen vallen ze eerst terug op de gangbare behandelmethode.

Contact met leden

Na de coronaperiode was het in 2022 geweldig om weer geregeld bij elkaar te komen. Niet alleen genoten we van de goed bezochte leden-dagen voor volwassenen en kinderen, ook tonen jullie interesse voor andere bijeenkomsten die de vereniging organiseert. Denk bijvoorbeeld aan de ontmoetingsmiddag voor mensen met FFA, het HaarOm-café en het dit jaar gestarte Alopecia Actief.

In dit magazine besteden we er bewust aandacht aan. Het doel van dit soort bijeenkomsten is ontzettend belangrijk, mede hierom worden mensen lid van onze vereniging: kinderen met alopecia leren dat ze niet alleen staan met hun haaraandoening, ouders wisselen ervaringen uit en de vereniging verstrekt informatie. Jullie begrijpen: óók in 2023 zet de vereniging stevig in op ledencontact!



Max

Max Nods (65) 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 (28 en 30 jaar).

Herstelde wenkbrauwen voor mannen

PMU-specialist Irma Hulscher gaf tijdens de ledendag in Bunnik een demonstratie over het aanbrengen van wenkbrauwen met dermatografie bij mannen. Zij stellen er andere eisen aan dan vrouwen.

De behandelaar



Nog vóór het intakegesprek vraagt Irma Hulscher haar cliënten om een oude foto op te sturen, liefst van de tijd vóór alopecia. "De persoon in kwestie wil namelijk na de behandeling zijn gezicht van vroeger terugzien. Zo'n foto geeft mij dan veel informatie."

Tijdens die eerste ontmoeting in haar salon in Almere krijgt zij te maken met wenkbrauwen die volledig of voor een deel zijn verdwenen of soms nog maar licht aanwezig zijn. Hulscher probeert die met dermatografie (ook wel permanente make-up (PMU) genoemd) zo goed als mogelijk terug te 'geven'. "Ik teken de vorm ervan en let daarbij sterk op de gelaatsuitdrukkingen. Ik laat iemand bijvoorbeeld boos en verbaasd kijken. Zo weet ik waar ik boven het oog mijn potlood kan neerzetten, iedere spier reageert verschillend op bepaalde emoties."

Ze wijst erop hoe belangrijk het is om als cliënt te vragen naar de aanpak van de behandelaar. Hoe tekent die? Hoe worden de wenkbrauwen gemeten? Moet je al ter plekke over het gemaakte ontwerp beslissen of kan dat na thuis-overleg ook nog? "Dat zijn details die ertoe doen." Het pigmenteren kan uiteindelijk beginnen als de vorm en de kleur zijn bepaald. "Vooral bij mannen groeien de haartjes niet keurig netjes en nauwkeurig naast elkaar. Vrouwen kiezen meestal voor netjes, georganiseerd. En ook de lengtes ervan kunnen verschillend zijn. Dat probeer ik na te bootsen. Niet door ze netjes plat naast elkaar te tekenen, maar het gevoel moet ontstaan dat er werkelijk sprake is van diepte. Zo krijg je een natuurlijk effect als je er recht voor staat."

De cliënt



Op verschillende manieren kreeg Raymundes Schaak (35) uit Den Burg (Texel) vanaf zijn puberteit met alopecia te maken. Het haar viel uit, groeide aan. Dan weer betrof het zijn gehele lichaam, dan weer alleen op zijn hoofd.

"Maar toen op mijn 31° alsnog mijn wenkbrauwen aan de beurt waren, wees een collega me op PMU. "De resterende haren die er nog wel waren, moest ik vooral laten zitten, vertelde Irma Hulscher me. Die geven juist een extra dimensie in het gezicht."

Nu, vier jaar later, is Raymundes meer dan tevreden over het resultaat. "Ik ervaar dat wenkbrauwen een grote invloed kunnen hebben op je zelfvertrouwen. Ik werk in de horeca en merk al jaren dat mijn gepigmenteerde haren niet opvallen. Deze wenkbrauwen maken me volwaardig."



Raymundes voor de behandeling



Raymundes na de behandeling

Van dit artikel bestaat een uitgebreidere versie, die is te vinden op onze website: alopecia-vereniging.nl/magazine-november-2022-pmu-bij-mannen. Je kunt ook inzoomen op de QR-code hiernaast. In het artikel legt Irma Hulscher uit hoeveel behandelingen er zijn, hoe lang deze duren en hoe vorm en kleur worden bepaald. Ook vertelt ze hoe je de huid zo goed mogelijk rust geeft in de eerste dagen na de handeling. Raymundes vertelt meer over zijn ervaring met PMU.



Wees alert op nóg een aandoening

De kans is aanwezig dat mensen met een auto-immuunaandoening nog een andere aandoening ontwikkelen. De meeste artsen zijn hier alert op, maar testen er niet standaard op. Nieuwe klachten kunnen immers ook een heel andere oorzaak hebben. Verstandig is wel om zelf, als patiënt, alert te blijven. Informeer jouw zorgverlener erover, als je bekend bent met een auto-immuunziekte bij jezelf of binnen je familie.



Jill de Wit

In ons dagelijks bestaan hebben we te maken met vele miljarden bacteriën, schimmels, gisten, parasieten en virussen om ons heen. Van een groot deel van deze zogeheten micro-organismen hebben we geen last: ze zijn goed-aardig en proberen je gezond te houden. Andere zijn minder vriendelijk; ze zijn ziekteverwekkend als ze zich op en in ons lichaam nestelen. Dat dit lang niet altijd lukt, danken we vooral aan ons immuunsysteem (ook het afweersysteem genoemd). Een gezond immuunsysteem slaat de aanvallen van de ongewenste indringers zoveel mogelijk af. Maar wanneer zo'n ziekteverwekker in het lichaam weet door te dringen, kan dit bijvoorbeeld een infectie van de huid veroorzaken. Dat kan leiden tot roodheid van de huid, tot korstvorming op een wondje of in sterkere gevallen tot bijvoorbeeld koorts of een griepig gevoel. "Zijn de indringers opgeruimd, dan komt de boel tot rust en ga je je weer beter voelen", zegt Jill de Wit. Zij is arts in opleiding tot dermatoloog in het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam. "Wat een gezond immuunsysteem verder de hele dag doet: het

opruimen van overbodige celresten in je lichaam. Daar merk je helemaal niets van."

Verstoord immuunsysteem

In tegenstelling tot een goedwerkend immuunsysteem keert ons verdedigingsschild zich bij auto-immuunaandoening juist tegen het eigen lichaam. Terwijl de ziekmakers het lichaam al uit zijn, worden nu de goedwerkende eigen lichaamscellen opgeruimd. Of er ontstaan ontstekingsreacties bij het opruimen van overbodige celresten. Schade aan een of meer organen, aan gewrichten of zenuwen kan het gevolg zijn. Het verstoord immuunsysteem valt goedwerkende cellen aan, wat bijvoorbeeld kan leiden tot een traag- of snelwerkende schildklier (ziekte van Hashimoto; ziekte van Graves), psoriasis, reumatoïde artritis, vitiligo, diabetes mellitus type 1, de ziekte van Crohn of multiple sclerose. In het geval van alopecia kan het gaan om alopecia areata, frontale fibroserende alopecia (FFA), lichen planopilaars (LPP) en mogelijk ook folliculitis decalvans. Het verstoord immuunsysteem kan ook leiden tot systemische lupus ery-

thematodes (SLE). Dan ontstaat er een ontstekingsreactie bij het opruimen van de celresten. Deze ziekte richt zich niet op één specifiek orgaan. Verspreid door het lichaam kun je verschillende reacties krijgen: variërend van zweertjes in je mond en overgevoeligheid voor zonlicht tot gewrichtsontstekingen tot aandoeningen in het zenuwstelsel.

Oorzaken

Van jong tot oud, van man tot vrouw: iedereen kan een auto-immuunaandoening krijgen. Maar zoom je verder in, dat zie je dat zo'n aandoening meestal op middelbare leeftijd ontstaat. En dat vrouwen dit vaker krijgen dan mannen. Waarom dit zo is bij vrouwen?

De Wit: "Hun immuunsysteem *lijkt* beter te werken onder invloed van het vrouwelijk hormoon. Dat is gunstig bij gewone ontstekingen, maar het kan averechts werken bij een auto-immuunziekte. Echter, het gaat hier slechts om aanwijzingen: er bestaan geen harde bewijzen die deze theorie ondersteunen."

Het krijgen van een auto-immuunaandoening is familiair bepaald: artsen kunnen (nog) niet altijd een afwijking in de genen vinden, maar familieleden hebben wel meer kans op het krijgen van een auto-immuunaandoening. Heeft bijvoorbeeld vader of moeder zo'n aandoening, dan bestaat de kans dat een of meerdere van hun kinderen er ook een hebben. Dat hoeft

“**De kans op meerdere aandoeningen is gelukkig klein**”



Suzanne Pasmans

niet per se dezelfde te zijn. Moeder kan bijvoorbeeld alopecia areata hebben, dochter de ziekte van Crohn. Of opa heeft reumatoïde artritis, zijn dochter heeft niets en haar zoontje ontwikkelt psoriasis. Hoogleraar Suzanne Pasmans was promotor van Jill de Wit: "Daar komt nog iets bij. Al heb je aanleg voor het ontwikkelen van een auto-immuunaandoening, dat wil nog niet zeggen dat deze zich openbaart. Er is dan eerst een trigger nodig om deze 'aan' te zetten. Dat kan bijvoorbeeld geestelijke (spannende positieve en/of negatieve gebeurtenis) of lichamelijke (infectie) stress zijn. Daarna ontwikkelen zich de eerste klachten (opnieuw). Onduidelijk is nog altijd wat hierachter zit. "We herkennen het systeem. We weten dat er sprake kan zijn van een familiale aanleg. Maar welke genen verantwoordelijk zijn? En of die aanleg specifiek is voor bepaalde ziekten? Dat weten we nog niet." Momenteel worden studies gedaan om genen te identificeren die betrokken zijn bij het ontwikkelen van dit type aandoeningen. De Wit: "Het lijkt er steeds meer op dat deze genen niet zijn betrokken bij één type auto-immuunziekte, maar meer bij de aanleg voor auto-immuunaandoeningen in het algemeen."

Bij patiënten met een erfelijke aanleg komen auto-immuunaandoeningen vaker voor bij meerdere familieleden. "Ook openbaren deze zich vaker op jonge (kinder)leeftijd. Hoe ouder een patiënt is op het moment van het ontwikkelen van een aandoening, des te groter is de kans dat erfelijkheid geen rol speelde. Vermoedelijk spelen andere factoren een rol, zoals een veroudering van het afweersysteem."

Alert zijn

Hierop anticiperend geven beiden aan dat artsen steeds alert moeten zijn op mogelijk nóg een aanwezige auto-immuunaandoening, nadat eerder al een eerste is gediagnostiseerd. De Wit: "Maar dit geldt ook voor patiënten zelf. Als jij *wéét* dat je er een hebt, of in het verleden had: deel die informatie. Daarin heb je als patiënt ook een eigen verantwoordelijkheid. Dit kan de gezamenlijke zoektocht naar een verklaring van andere klachten vergemakkelijken." Anderzijds moet worden vermeden om mensen onnodig ongerust te maken. "De kans is namelijk niet extreem groot dat iemand überhaupt een auto-immuunaandoening heeft. Laat staan meerdere. Om die reden zullen artsen niet meteen preventief gaan screenen met extra onderzoek." →



“Mijn moeder moest ingrijpen”

Tien jaar was Charlotte toen enkele kale plekjes tussen haar hoofdhaar zichtbaar werden. Haar moeder wist ze handig te camoufleren, door haar lange haren erover te draperen en die met speldjes vast te zetten. “Van de huisarts kregen we een lotion mee, die smeerden we over de plekjes. Daarna groeide er nieuw haar aan. Probleem voorbij. Nooit is ook maar gedacht dat dit alopecia zou zijn.”

Acht jaar later. Charlotte heeft een druk sociaal en sportief leven. Maar ook merkt ze dat ze zo moe kan zijn. De huisarts hoort haar verhaal aan en houdt het op ‘de puberteit’. Neem op tijd rust, doe geen gekke dingen, dat is zijn advies. ‘Dan zullen de klachten wel verdwijnen. Een half jaar gaat voorbij, dan is haar moeder wel klaar met afwachten. Zo kan het niet langer! Niet eerder had zij de mogelijke link gelegd, maar nu begint ze voorzichtig te denken aan datgene wat haarzelf en ook haar eigen moeder (de oma van Charlotte) parten speelt: zou na hun beiden niet ook Charlotte een schildklierafwijking hebben? Weer naar de huisarts en ze treffen het die dag. Er is een vervangende collega en die staat direct open voor deze suggestie. Een doorverwijzing naar een internist is snel geregeld.

Na een bloedtest constateert die meteen dat er iets anders speelt dan een hevig opspelende puberteit: Charlotte heeft inderdaad ook een traagwerkende schildklier, ook bekend als de ziekte van Hashimoto. Dit verklaart haar vermoeidheid en haar toenemende gewicht.

Balans houden

Inmiddels is Charlotte 44 jaar. Met gerichte medicatie lukt het haar de schildklier in balans te houden. Ze heeft een zoon van 13 en een dochter van 10. “Bij ons tweede kind verloor ik opnieuw haar, dit keer veel. Het groeide weer aan, maar kort erna ging het weer mis. Sindsdien ben ik volledig kaal, al groeiden onder andere mijn wimpers en wenkbrauwen weer aan.”

De gemiste alertheid van 25 jaar geleden neemt ze haar moeder niet kwalijk. “Zij stond er gewoon niet bij stil. En ook ik niet. Ik zag haar dagelijks medicijnen slikken, maar legde evenmin een verband met het mogelijk overerven van deze aandoening. Gelukkig nam mijn moeder me uiteindelijk toch nog een keer mee naar de huisarts.”

Naam: Charlotte van Laar-Bosmans

Leeftijd: 44

Woonplaats: Heeze

Heeft: Alopecia areata en de (schildklier)ziekte van Hashimoto

Tips & Trucs

Comfortabel naar buiten zonder haarwerk

Fijn dat er **haarwerken** bestaan, maar niet iedereen vindt het dragen ervan de juiste oplossing. Voor sommigen is een mutsje, sjaaltje of kaal hoofd ideaal, terwijl anderen hier juist nog even aan moeten wennen. We informeerden eens om ons heen of er nog tips zijn. Dan hoef je je zonder haarwerk toch niet zo kaal te voelen.

Doel alles in kleine stappen, dat is als eerste belangrijk om te onthouden. De overgang van een haarwerk naar een mutsje kan een lastige stap zijn. Je kunt bijvoorbeeld starten met het binnenshuis dragen van een mutsje. Vervolgens haal je de post uit de brievenbus met het mutsje op in plaats van een haarwerk. En zo ga je langzaam aan ook echt naar buiten met je mutsje op. Het kan een fijn gevoel zijn om je hoofd met iets te bedekken zonder dat dit een haarwerk is. Het kan bijvoorbeeld heel warm zijn in de zomer. Afhankelijk van de ontwikkeling van jouw haarverlies kun je uit verschillende fijne mogelijkheden kiezen, denk aan een petje, doekje, hoed, turban, sjaaltje of een bandana. Een petje, doekje, turban en sjaaltje kunnen goed werken voor mensen die helemaal kaal zijn, of met gedeeltelijk haarverlies hebben te maken. Een bandana kan een goede optie zijn voor het bedekken van een aantal kale plekken! Bij welke keuze voel je je comfortabel?

(Permanente) Make-up

Ook het dragen van make-up kan je zelfvertrouwen een boost geven. Sommige mensen met alopecia zetten een lijntje eyeliner boven en onder de ogen of ze zetten de wenkbrauwen goed aan. Een jaar geleden, in het vorige Alopecia Magazine, deelden we al tips over het soort make-up dat hierbij gebruikt kan worden!*

Andere veelgehoorde tips zijn lippenstift, nepwimpers of het mooi opmaken van de ogen met oogschaduw. Zo kun je de focus meer op die delen in het gezicht leggen. Verder kan het zijn dat er op sommige plekken opnieuw haargroei komt, maar niet overal. Ook dit kan er voor zorgen dat je je minder comfortabel voelt. Sommige mensen kiezen er dan voor om de hoofdhuid helemaal glad te scheren!

Aandacht afleiden

Wat ook kan helpen om de focus te verleggen, is het dragen van sieraden en/of een bril. Mensen om je heen zien dan niet zo snel dat je minder haar hebt, ze kijken juist naar jouw bril of de sieraden. Kies bijvoorbeeld eens voor grotere en meer opvallende oorbellen. Of zet eens een bril op met een wat dikker montuur.

Haarvezels

Een laatste tip. Heb je last van verspreide kale plekken? Dan kunnen haarvezels een oplossing zijn. Die hechten zich aan de haren die er nog wél zijn, waardoor de kale plekken worden gecamoufléerd.

* Het najaarsnummer 2021 kun je hier downloaden: www.alopecia-vereniging.nl/alopecia-magazine. Ga vervolgens naar pagina 17.



Wat je keuze ook is, veel succes. En voel je je er lekker comfortabel bij!



“We willen dit project landelijk uitrollen”

Een half jaar geleden, op 22 mei, vond in Hilversum de allereerste Alopecia Actief plaats. Op de heide startten de twaalf deelnemers met een korte, gezellige wandeling. Weer binnen, in een nabijgelegen hotel, gingen ze verder met hun inspirerende gesprekken. Welke plek neemt alopecia in hun levens in? Waar zit ieders kracht?

Wat is Alopecia Actief?

Ben jij volwassen en heb je een vorm van alopecia? Wil je graag met anderen in contact komen en tijdens een bijeenkomst over praten wat alopecia voor jou betekent? Wellicht is Alopecia Actief dan iets voor jou. Drie leden van de Alopecia Vereniging namen het initiatief en organiseerden een ontmoeting op de mooie Hilversumse heide. “Het was erg gezellig”, zegt Johanna Kasperkovitz (54) uit Amersfoort. Zij is bestuurslid én een van de coördinatoren van dit nieuwe initiatief. De anderen zijn Rosemarie Teunissen (47, Gouda) en Isabella Fokkens (52, Den Bosch).

“We willen Alopecia Actief over het land uitrollen. Op die manier kan er in verschillende regio's lotgenotencontact ontstaan. In Hilversum schoof er zelfs iemand uit Groningen aan! Dit geeft wel aan hoe groot de animo is om anderen met alopecia te ontmoeten.” Ze vervolgt: “Tijdens de bijeenkomst wordt er over alopecia gesproken, maar we hebben het vooral over de mens hierachter. Welke plek neemt alopecia in jouw leven in? Waar zit jouw kracht?” Hoewel de naam Alopecia Actief duidt op een activiteit die dag, hoeft dat niet per se te gebeuren, bena-



“Een lotgenoot begrijpt zoveel beter hoe het is om alopecia te hebben”

drukt Johanna. “Met Actief zoomen we vooral in op een actieve houding. Daar praten we over. Laat geen dingen schieten in je leven die je heel leuk vindt, maar die je niet meer doet omdat je alopecia hebt. Laten we elkaar inspireren en ondersteunen. De wandeling die we in mei deden, is natuurlijk actief én leuk, maar het gaat om de gesprekken. Hóe de bijeenkomst wordt ingevuld, is per keer vrij aan de organisator van die dag.”

Meer weten? Op alopecia-vereniging.nl/nieuws/wat-is-alopecia-actief vind je een introductievideo van Johanna, Isabella en Rosemarie.



Agenda

Wil je bij een volgende bijeenkomst zijn van Alopecia Actief, stuur dan een mailtje naar AlopeciaActief@alopecia-vereniging.nl.

De bijeenkomst is gratis voor leden, niet-leden betalen 10 euro. Er kunnen twintig mensen deelnemen aan een bijeenkomst.



Reacties van deelnemers

“Ik vond de bijeenkomst zinvol. Heb vooral veel herkenning ervaren. Het was voor mij de eerste keer dat ik naar een dergelijke bijeenkomst ben gegaan. Ik heb het idee dat ik alopecia een plek heb weten te geven in mijn leven. De bijeenkomst heeft dat bevestigd. De bijeenkomst heeft mij ook opgeleverd dat het fijn is om te horen dat lotgenoten dezelfde ervaringen hebben. En dat het voor mijn acceptatie en welbevinden goed is om daar zo af en toe aandacht aan te geven. Heb dus ook belangstelling voor toekomstige bijeenkomsten rond de thema's die we hebben genoemd.”

(anoniem)



“Toen ik op de site van de vereniging las over deze bijeenkomst, heb ik me gelijk opgegeven. Mijn alopecia areata was in mei erg actief; binnen enkele maanden ben ik helemaal kaal geworden. De noodzaak om er met anderen over te praten was dus best groot. Ik krijg veel steun vanuit mijn directe omgeving, maar een lotgenoot begrijpt zoveel beter hoe het is om alopecia te hebben. Hartverwarmend en energie gevend vond ik de bijeenkomst. Het was zo fijn om gehoord te worden door andere mensen die het ook hebben. Ook inspirerend: de tips van anderen hoe zij met bepaalde alopecia-dingen omgaan. Na de bijeenkomst kon ik echt weer een stap zetten in het accepteren van mijn alopecia.”

Daphne van der Velde-Taschner, 50 jaar



Coördinatoren gezocht

Johanna, Isabella en Rosemarie zijn op zoek naar leden (mannen en vrouwen) die in hun regio de coördinatie op zich willen nemen voor volgende bijeenkomsten. Het zou leuk zijn als jij ook wil aansluiten. Wil je eerst meer weten, dan kun je mailen met het team van Alopecia Actief: AlopeciaActief@alopecia-vereniging.nl. Let wel: deze bijeenkomst gaat niet over haarwerken en make-up, maar over de mens achter (en mét) alopecia met zijn of haar kwaliteiten, interesses en ideeën.



Bij welk **haarwerk** voel jij je comfortabel?

Draag jij altijd hetzelfde of een sterk gelijkend haarwerk of wissel je geregeld van stijl/kleur/lengte?

Anne

Ik switch tussen mijn haarstijlen. Meestal hebben mijn haarwerken een bruine kleur, die onderling wat afwijken door bijvoorbeeld de lengte. Maar eens in de zoveel tijd draag ik een haarwerk in een gekke kleur, zoals roze of paars, of bijvoorbeeld blond. Die zijn goedkoper, waardoor het makkelijker is er een aantal meer te hebben.

Julie

Ik draag eigenlijk altijd (bijna) hetzelfde haarwerk. Eens per jaar koop ik een nieuwe, dan zoek ik iets dat zoveel mogelijk lijkt op mijn natuurlijke haar.

Waarom heb je deze keuze gemaakt? Wil je die ooit aanpassen?

Julie

Door hetzelfde haarwerk te dragen voel ik me het meest 'normaal'. Zo wil ik voorkomen dat mijn alopecia mij gaat

definiëren als persoon. Wel lijkt het me gaaf om op feestjes een keer een compleet ander haarwerk op te zetten. Ook ga ik steeds vaker met alleen een mutsje of sjaaltje op over straat. Hierdoor weet ik hoe *empowering* het kan voelen om een keer iets compleet anders te dragen.

Anne

Ik probeer mijn haarwerken te zien als een accessoire dat bij mij hoort, maar waar ik wel zelf voor kan kiezen. Sinds het begin van mijn alopecia wil ik er niet afhankelijk van zijn. Door ermee te switchen hoop ik dat hebben van verschillende haarwerken iets extra's is. Iets wat ik soms nodig heb om de dag door te komen, maar ook iets wat voor plezier zorgt! Met de haarwerken van gekke kleuren kan ik ook makkelijk het gesprek beginnen over alopecia, aangezien mensen dan vragen hoe het kan dat ik steeds een ander kleur haar heb of een andere stijl.

Voor iedereen is de reden anders om voor een wisselend of juist gelijkend haarwerk te kiezen. Sommige mensen dragen er een omdat ze niet willen dat mensen weten van hun alopecia. Anderen willen hun 'vertrouwde oude zelf' zien in de spiegel, dit geeft meer zekerheid en zelfvertrouwen. Er zijn ook mensen die het leuk vinden om de haarstijl te matchen met de outfit. Wat ook van invloed is: omdat haarwerken duur zijn, is het niet voor iedereen mogelijk om er meerdere te hebben.

Weet je omgeving dat je een haarwerk draagt? Zo ja, hoe reageren zij hierop?

Anne

Iedereen in mijn omgeving weet het. Als ik een haarwerk draag heeft die soms een gekke kleur, maar ik ga ook kaal over straat. Wat ik heb gemerkt, is dat iedereen geïnteresseerd is in mijn haarwerken. Afgelopen zomer had ik een feest van mijn stageplek in Duitsland. Een van mijn collega's vertelde dat zij op tv ook iemand met alopecia had gezien. Ze vroeg zich toen af hoe een haarwerk vastzit. Terwijl ik altijd bang was dat mensen raar op mijn alopecia zouden reageren, blijkt dat ze er juist in positieve zin interesse in tonen!

Julie

Mensen die dichtbij mij staan (vrienden, familie) weten dat ik alopecia heb en dat ik een haarwerk draag. Mensen die iets verder weg staan, vertel ik het niet altijd, simpelweg omdat dit voor mij niet altijd nodig is. Omdat ik altijd hetzelfde haarwerk draag, valt mijn alopecia ook helemaal niet op.



Terugblik kinderdag

Wat was het een mooie dag, die 18^e september bij Anafora in Vleuten. Natuurlijk, er kwam veel regen naar beneden, maar dat drukte de pret niet. Bijna zeventig kinderen en evenveel volwassenen waren naar het prachtige Maximapark gekomen. Tussen de buien door speelden de kinderen buiten en anders knutselden of speelden ze gezellig binnen. Bovendien was er voor de kinderen vanaf acht jaar een workshop vloggen georganiseerd.

De ouders, verzorgers, opa's en oma's namen deel aan een apart programma. Tijdens een paneldiscussie gingen ze in gesprek met Naomie (22) en Anna (24), die vertelden hoe zij het hebben ervaren om met alopecia op te groeien en hoe zij daar nu op terugkijken. Welke reacties vonden ze fijn (of minder fijn) van hun ouders, maar ook van kinderen om zich heen?

Aan de hand van een vijftal stellingen volgden prachtige gesprekken tussen de volwassenen in de zaal, waarbij af en toe een traan werd gelaten. Zij spraken elkaar bijvoorbeeld over zaken als 'Wij gaan (niet) tot het uiterste om de alopecia van ons kind onder controle te krijgen' of 'Ik heb meer last van de alopecia van mijn kind dan hij/zij zelf'. Daarna gingen de volwassenen in kleine groepjes verder om met elkaar te praten over hoe het is om een ouder/verzorgster te zijn van een kind met alopecia (zie ook pagina 26). Voor de echte creatieveling was hierna nog gelegenheid om een collage te maken, met als thema: 'Wat voor een ouder wil je zijn?' Aan het einde van de dag gingen alle aanwezigen met elkaar op de foto. We kijken terug op een fantastische bijeenkomst!



Dit is Brody, de 5-jarige zoon van de Amerikaanse Jackie. Zij postte deze op Instagram (@jackieshope10). "Hier zie je mijn zoon Brody. Hij werd gediagnosticeerd met alopecia areata toen hij 2 jaar oud was. Snel erna verloor hij al zijn haar. Brody heeft totaal geen last van zijn kale hoofd en wordt niet boos als mensen vragen stellen of opmerkingen maken. In het begin was het moeilijk voor ons als ouders, maar nu gebruiken we zijn alopecia als een kans om mensen hierover te informeren en om onze eigen kinderen te leren dat we allemaal anders zijn gemaakt. Dat we er allemaal anders uit kunnen zien, maar vanbinnen allemaal hetzelfde zijn."

CLAUDIE,
MOEDER VAN AIZZA (8)

Wie sleept wie door proces heen

"Op 7-jarige leeftijd kreeg onze dochter de diagnose alopecia areata. In ons gezin praatten we er open over.

Vele vragen stelden we: 'Wat wil je Aizza? Moet mama een haarwerk aanschaffen, wil je een petje dragen, of zullen we je haar er gewoon eraf scheeren? Op een schaal van 1 tot 10 hoe erg vind je het dat jouw haar weggaat? Hoe reageren jouw vriendinnetjes?' Haar antwoord: 'Nou mama, iedereen is opeens veel liever tegen mij. En ze zeggen allemaal dat ik nog gewoon Aizza ben.'

Zonder dat zij het merkt, huilen we vanbinnen. Hoe moet het als je gaat puberen? Maar jouw eigen zelfbeeld is nog steeds positief en onveranderd. Wij zien toch dat jouw uiterlijk verandert? Soms vraag ik mij af wie nu wie door dit moeilijke proces heen sleept."

FLEUR EN ERIC, OUDERS
VAN NOOR (8)

Najagen van oplossingen

"Onze dochter heeft alopecia areata sinds zij 2 jaar is. Het is heel waarschijnlijk dat zij er de rest van haar leven mee te maken heeft. Noor heeft nu een volle bos haar met af en toe een kaal plekje, maar zij is bijna helemaal kaal geweest. In het eerste jaar waren we heel actief met het najagen van oplossingen.

Dat betekende ook dat haar hoofd en gestel onder de loep werden genomen door dermatologen en hun co-assistenten, natuurartsen en zelfs een masseuse. Tot het besef kwam dat we daarmee impliciet aangaven dat zij dus niet helemaal perfect is zoals zij is. En die boodschap willen wij haar als ouders absoluut niet meegeven. Onze dochter is geweldig, met en zonder haar op haar hoofd! Iedereen is anders, op zijn of haar eigen manier. Wij zijn inmiddels zes jaar lid bij de Alopecia Vereniging en vinden het heel prettig om een actieve bijdrage te leveren. Bijvoorbeeld door de kinderdagen te organiseren en gespreksgroepen te faciliteren. Dit doet ons goed, daarbij geholpen door de krachtige meisjes en vrouwen die wij daar ontmoeten. Zij zijn goede voorbeelden voor onze dochter, en helpen haar te blijven geloven in zichzelf."

EMMA, MOEDER VAN BRAM (11)

Met gezonde dosis zelfvertrouwen de puberteit in

"Sinds de start van de haaruitval bij onze zoon, inmiddels 3 jaar geleden, merk ik dat er bij mij als moeder een hyperfocus op zijn haar is ontstaan. Ik ben er veel en vaak mee bezig. Ik denk erover na, pieker over de korte termijn en schets scenario's over de toekomst. Natuurlijk probeer ik dit zo min mogelijk op onze zoon over te dragen. Hij is gelukkig een vrolijk, blij jongetje dat weinig last lijkt te hebben van zijn haaruitval.

In de periode dat hij volledig kaal was, vond hij dit vervelend. Maar nu er met name voor op zijn hoofd weer veel haar zit, is hij er niet meer zo mee bezig. Destijds heb ik met hem op school een spreekbeurt gehouden over wat alopecia. Hij werd en wordt er niet mee gepest en er worden geen vragen gesteld of opmerkingen over gemaakt. In periodes dat ik merk dat zijn haar weer wat uitvalt, heb ik het er soms met hem over maar eigenlijk maar minimaal. Ik vind dit wel ingewikkeld, omdat hij een binnenvetter is en niet snel uit zichzelf met iets komt. Maar tegelijk wil ik ook niet steeds iets aankaarten waar hij op dit moment geen behoefte aan heeft en misschien wel te confronterend is. Mijn man en ik dragen naar allebei onze jongens sterk de boodschap uit dat iedereen goed is zoals hij is en dat uiterlijk niet belangrijk is. Door het versterken van zijn zelfbeeld hopen we hem sterk en krachtig te maken zodat hij met een gezonde dosis zelfvertrouwen de puberteit in kan gaan, met of zonder haar."

PRISCILLA, MOEDER VAN SOPHIE (10)

Regie bij Sophie gelaten

"Sophie was net 6 jaar oud toen wij te horen kregen dat zij alopecia had. Haar grote zus heeft direct haar haren afgeknipt en gedoneerd aan Stichting Haarwensen. Sophie is toen gestart met speltherapie en we spraken er thuis veel over. Ook wilde zij graag hormoonzalf proberen, maar die hielp helaas niet. Wij hebben de regie vooral bij Sophie gelaten. En dagelijks vertelden wij haar dat haar schoonheid vanbinnen zit en niet vanbuiten.

Zo'n vier jaar geleden gaf Sophie aan dat zij klaar was met de onzekerheid. Wanneer valt mijn haar weer uit? Waarom groeien mijn haren niet? Waarom heb ik die haarpijn? Sophie wilde haar haren afscheren en zo de controle weer in eigen hand te nemen. Als ouders stonden wij hier beide heel verschillend in. Ik, als moeder, stond achter haar keuze. Maar haar vader vond dit een stuk lastiger, want wat gaat de wereld dan zeggen? Sinds die tijd zien wij een zelfverzekerd meisje. Sophie kreeg veel complimenten over haar korte koppie. Inmiddels wordt zij geregeld geboekt als model en kunnen wij als ouders niet trotser zijn."

Zo
help ik
mijn kind



Isa

Isa en Crazy Hair Day

En de wereld mag haar zien: op school was er een *Crazy Hair Day*. Geen paniek als je geen haar hebt, want Isa ging gewoon als zeemeermin. "Mama heeft mijn hoofd geschminkt. Iedereen vond het prachtig!" Lieke plaatste de foto op Twitter en die werd meer dan zeventuizend keer geliket!

De vrolijke Isa van 8 jaar is dit keer aan het woord. Ze woont in Elst. Isa zit in groep 5 en haar mama Lieke is juf in de klas naast haar. Ook woont ze met papa Rik en met haar 5-jarig broertje Stijn die slaapwandelt en jarig is op pakjesavond. Isa vertelt graag mopjes: "Wat is het verschil tussen een wesp en een juf? De wesp is alleen in de zomer vervelend en de juf het hele jaar!"

Isa de musicalster

En Isa kent geen podiumvrees. Ze heeft opgetreden in de musical *Mary Poppins* in een echt theater. "Ik speelde de eerste oppas van de kinderen, die was niet aardig. Heel leuk om zo'n boze mevrouw te spelen. Ook hou ik van dansen en zingen. Ik deed een solo en iedereen klapte! Dit jaar doen we *Sjakie en de Chocoladefabriek*. Benieuwd welke rol ik krijg!"



Isa en de leeuw Nala

Als verjaardagkado is Isa naar de Beekse Bergen geweest. Ze komt daar heel graag. "Ik heb daar een vriendin wonen, ja echt waar. Nala de leeuw. We doen zelfs neusje-neusje." Maar Isa is ook gek op honden, vooral die van opa. "Opa haalt me dan op van school met Noa, kunnen we nog even wandelen."



Isa in Frankrijk

Afgelopen zomer was het gezin naar Frankrijk, daar ging ze paardrijden, klimmen, kanoën en luieren. "Ik draag soms een haarwerk, maar op vakantie was die niet mee. Er was heel veel zon en ik moest heel goed smeren. Daar had ik echt geen zin in. Maar ik droeg wel vaak een rieten hoedje, die staat me supergoed. Ik hou wel van mooi zijn." Zo is het Isa! Jij bent mooi van binnen en van buiten. We zien je vast nog als bekende musicalster!

Isa en alopecia

Op haar 5^e kreeg Isa een paar kale plekjes boven op haar hoofd. Van een heel volle bos was ze binnen een half jaar volledig kaal. Isa vond dat moeilijk maar bleef ook nuchter. "Dat was effe zielig voor mij, maar kaal ben ik ook heel mooi. En dat ga ik de wereld laten zien!"

