

# Alopecia

MAGAZINE

FEBRUARI 2020

Vakantiekamp  
**Spel en coaching  
voor kwetsbare  
kinderen**

FFA  
**Zorg voor een  
goed afgestemd  
behandelplan**

*Vernieuwde  
uitgave!*

LOTTE BOON: **‘Weg met  
het geheim!’**

### Bestuur

Voorzitter – Max Nods  
Secretaris – vacature  
Penningmeester – Josee Beets  
Algemeen bestuursleden – Mariken Heij en Cor van den Berg

### Postadres

Alopecia Vereniging  
Titaanwit 41  
2718 AV Zoetermeer

### Informatie

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

### Lotgenotencontact

Wil je een lotgenoot spreken? Stuur een mailtje naar [info@alopecia-vereniging.nl](mailto: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

Hoofdredacteur – Mariken Heij  
Eindredacteuren – Carla van Asten en Arnaud Kluiters  
Redactieleden – Julie Smits en Mariska Drinóczy

### AAN DIT NUMMER WERKTEN MEE

Wim Boon, Saar Rypkema, Wiep van Apeldoorn, Stichting De Ster, Marjolein ten Hove-Voster, Amsterdam UMC, Ineke Bourguignon, Emily Rosalia

**Vormgeving:** M.Art grafische vormgeving

**Druk:** Control Media

**Omslagfoto:** Wim Boon

Voor vragen over de inhoud van of voor suggesties voor Alopecia Magazine kun je mailen naar: [redactie@alopecia-vereniging.nl](mailto: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](http://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](mailto: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 behandelmethode
- 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

Tijdens een drukbezochte ledenbijeenkomst vertelde dermatoloog Patrick Kemperman uitgebreid over frontale fibroserende alopecia. Zelfs de beroemde Mona Lisa kwam ter sprake.

12

Waarom vinden we haar zo belangrijk? In de documentaire *Het is maar haar* pakt Lotte Boon, vierdejaarsstudent Journalistiek, die vraag op en duikt in haar eigen leven met alopecia.

14

Er bestaat een verband tussen sporten & bewegen en de kwaliteit van leven bij mensen met alopecia. De aandoening kan bijvoorbeeld de keuze voor een activiteit beïnvloeden.



VOORAL AAN DE STERMOMENTJES DENK IK NOG VAAK TERUG

## VERDER IN DIT NUMMER

**2 Alopecia Vereniging** Op een rijtje **8 Programma** ledendag en algemene ledenvergadering **10 Van het bestuur** Laten we samenwerken **17 Een aanstekelijke rap** vol zelfspot **18 Nieuws** **23 Terugblik** Kinderdag en Jongerendag **24 Enzo** Ik wil best naar Nieuw-Zeeland

FRONTALE FIBROSERENDE ALOPECIA

# Stem behandelplan goed af met je arts

Onder flinke belangstelling organiseerde de Alopecia Vereniging vorig najaar een ledenbijeenkomst voor vrouwen met frontale fibroserende alopecia. Dermatoloog **Patrick Kemperman** lichtte toe wat dit inhoudt, welke behandelmethoden er zoal zijn en hoe om te gaan met deze aandoening aan de haargrens en de wenkbrauwen.



**D**e Duitse dermatoloog Erich Hoffman beschreef in 1945 voor het eerst verschillende kenmerken van de aandoening. Maar een naam werd er nog niet aan verbonden. Dat gebeurde pas in 1994, toen koppelde zijn Australische vakgenoot Steven Kossard de diagnose aan frontale fibroserende alopecia (afgekort FFA). Opvallend bij deze aandoening zijn niet alleen het symmetrisch verlopende haarverlies op de voorste rand en aan de zijkant van het behaarde hoofd, maar ook het verlittekenen van de huid op die plekken. Een enkele keer blijven er nog enkele haren achter op de kale plekken. Nog een opvallend kenmerk van FFA is dat er haar verloren gaat bij (de buitenkant van) de wenkbrauwen. Dat vertelde Patrick Kemperman eind september tijdens een ledenbijeenkomst in De Landgoederij, een evene-

mentenlocatie in Bunnik. Kemperman is dermatoloog met psychodermatologie en haarziekten als aandachtsgebied. Hij werkt in het Amsterdam UMC en het Dijklander Ziekenhuis in Purmerend en is bovendien lid van de Raad van Advies van de Alopecia Vereniging. Naar schatting tachtig vrouwen gingen op de uitnodiging in om naar Bunnik te komen. Vrouwen, omdat vooral zij met deze haaraandoening te maken kunnen krijgen (zie 'Wist je dat...' op pagina 5).

## Verstoord immuunsysteem

Bij een goed werkend immuunsysteem worden infecties en overbodige celresten in ons lichaam opgeruimd. Maar bij een auto-immuunziekte keert het verdedigingssysteem zich tegen gedeelten van het eigen lichaam. De goedwerkende cellen worden aangevallen en er kunnen ontstekingsreacties ontstaan wat kan leiden tot schade

aan een of meer meerdere organen, aan gewrichten, zenuwen of de huid. “Bij FFA richt het immuunsysteem zich tegen de eigen haarzakjes”, legde Kemperman uit. “Gaan die kapot, dan gaat het met het haar ook niet meer goed. Witte bloedlichaampjes, de ‘soldaten van het afweersysteem’ zorgen voor een ontstekingsreactie, waarna er bindweefsel kan ontstaan en het haarwortelzakje onherstelbaar wordt vernietigd. Ook andere klachten zijn mogelijk, zoals een rode of schilferige huid rondom de aangetaste haarzakjes.”

### Behandelplan

Enmaal doorverwezen naar de dermatoloog stelt deze, doorgaans met het blote oog, de diagnose. Een aanvullend biopt voor weefselonderzoek kan die ondersteunen, maar vaak levert dit weinig extra informatie op. Om die reden laat de dermatoloog een biopt meestal achterwege.

Na de diagnose wordt in overleg met de patiënt een behandelplan afgesteld. Kemperman: “FFA is helaas erg lastig te behandelen, de aandoening reageert niet altijd goed op behandeling. Meestal wordt gestart met het plaatselijk toedienen van corticosteroiden op de huid in de vorm van crèmes of lotions. Al is de werkzaamheid beperkt, ze kunnen bijvoorbeeld het ontstekingsproces afremmen en de haaruitval vertragen.

Ook kunnen deze corticosteroiden per injectie in de huid worden toegediend, dit sorteert meer effect. Bij onvoldoende resultaat wordt overgegaan op ontstekingsremmende tabletten (het antimalariamiddel hydroxychloroquine, dat wordt bijvoorbeeld ook voor reumatische aandoeningen ingezet). Maar ook hierbij kunnen de resultaten

## Bij FFA richt het immuunsysteem zich tegen de eigen haarzakjes

wisselend zijn en ze geven mogelijk vervelende bijwerkingen.” Andere mogelijkheden zijn immuunsysteem-onderdrukkende medicijnen of middelen die voorkomen dat mannelijke hormonen de haren doen uitvallen. Deze laatste kunnen in Nederland helaas nog niet aan vrouwen worden voorgeschreven, omdat de bijwerkingen onvoldoende bekend zijn. Wil een patiënt geen tabletten slikken, dan kan worden teruggevallen op plaatselijke injecties in de hoofdhuid.

Kemperman adviseert: bespreek goed met de arts wat jouw situatie is en wat je van de medicijnen verwacht. “FFA is een hardnekkige aandoening. Er bestaan nog geen wetenschappelijk overtuigende onderzoeken over effectieve behandelingen.”

Bovendien zijn er geen grootschalige, goed opgezette studies beschreven waarbij een behandeling effectiever bleek dan het ingezette placebo. Tel daarbij op dat tot op heden alle gebruikte medicijnen *off label* zijn: het geneesmiddel wordt dan voorgeschreven voor een aandoening (in dit geval FFA) of een dosering waar het middel niet voor is geregistreerd (maar bijvoorbeeld wel tegen malaria, dat blijkt onverwacht ook enige resultaat te geven in de strijd tegen FFA).

### Andere studies

Kemperman wees bovendien op een studie naar haartransplantaties om te kijken hoe zinvol dit is. “Dit onderzoek laat zien dat het haar in eerste instan-

tie wel pakt, maar dat het na een paar jaar net zo hard uitvalt. Zolang de FFA actief is, heeft die aanpak daarom geen zin.”

Ook is een onderzoek uitgevoerd naar het effect van LED-lampjes op de huid. En worden in het buitenland studies uitgevoerd naar het injecteren van bepaalde lichaamseigen cellen. In beide gevallen geldt: bewijzen of deze iets doen, daarvan is geen sprake. Veel meer aanvullend onderzoek is eerst nodig.

Interessant is verder de aanpak in Amerika: daar wordt FFA anders benaderd. “Ontwikkelt de aandoening zich snel, dan starten artsen met een stevige corticosteroidenkuur, om →

### Wist je dat...

- frontale fibroserende alopecia komt vooral bij blanke vrouwen voor (80 tot 90%).
- zij zijn tussen de 55 en 70 jaar.
- donkere vrouwen met FFA zijn jonger als ze FFA krijgen. Drie kwart van hen krijgt de aandoening nog voor de laatste menstruatie; de gemiddelde leeftijd is 42 jaar.
- 5 tot 8% heeft een familielid met FFA.
- 3 tot 5% is man.

Recentelijk verscheen in het gerenommeerde wetenschapsmagazine *Nature* het bericht dat zowel bij mensen met FFA als bij patiënten met de Ziekte van Bechterew een afwijking op *hetzelfde* gen is gevonden. Dit sterkt het vermoeden dat er bij FFA sprake is van een erfelijke component.

## Naar de psychologische gevolgen van FFA is relatief maar weinig onderzoek gedaan

**Er bestaan verschillende vormen van haaruitval waarbij ook sprake is van littekenvorming. Dit is hoe vaak ze voorkomen:**

Lichen planopilaris (33%)  
 Nonspecific cicatricial alopecia (28%)  
 Lupus erythematosus (18%)  
 FFA (10%)  
 Folliculitis decalvans (7%)  
 Acné keloidalis (4%)

die vervolgens langzaam af te bouwen. Gaat het minder snel, dan is de hoofdvraag of de haarlijn zich minder dan 1 centimeter terugtrekt. In dat geval wordt een lokale hormoonzalf of een hormooninjectie voorgeschreven. Of een testosteronremmer in tabletvorm, iets wat in Nederland niet is toegestaan bij vrouwen. Wellicht zal hierover een nieuw standpunt worden ingenomen als studies aantonen dat dit inderdaad effectief is.”

### Psychische gevolgen

Naar de psychische gevolgen van FFA is relatief maar weinig onderzoek gedaan. “We weten wel dat er veel stigma’s bestaan over kaalheid bij vrouwen. Kijk alleen al naar de vrouwen die na Tweede Wereldoorlog als straf publiekelijk werden kaalgeschooren. Kaal zijn heeft veel impact. Niet alleen omdat het zichtbaar is, maar ook omdat er lichamelijke en emotionele klachten kunnen zijn. Haaruitval is zeker bij vrouwen simpelweg een deuk in het zelfvertrouwen.”

Kemperman komt tot een uitgebreid rijtje mogelijke gevolgen:

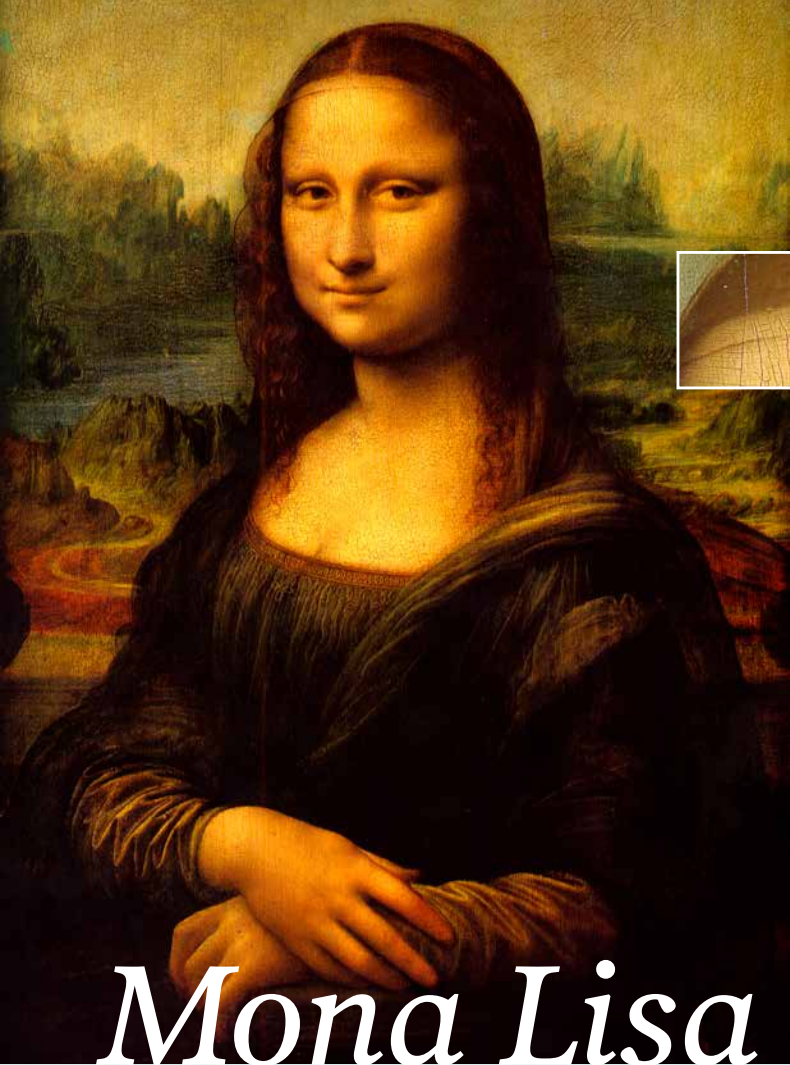
- het kan jeuken en je kunt haarpijn hebben;
- je kunt niet lekker slapen van de jeuk;
- het kan leiden tot vermoeidheid en je vitaliteit/energie aantasten;
- spanning, angsten;
- somberheid, depressie;
- veel schaamte, stigmatisering (je voelt je anders dan anderen);
- verstoord lichaamsbeeld (mensen kunnen zichzelf lelijk vinden);
- verstoord zelfbeeld;
- acceptatieproblematiek;
- zorgen over de huidziekte (hoe ver gaat dit, ben ik over 5 jaar kaal?);

- obsessief met de huid bezig zijn (als je doucht bijvoorbeeld, als je haaruitval ziet).

“Vermoedelijk heeft 20 tot 40% van de mensen met een chronische huidaandoening op de lange termijn een verhoogd risico om dit soort klachten te ontwikkelen. Desondanks doen maar weinig dermatologen er iets mee. Deze groep patiënten kan ook sociale klachten ontwikkelen. Ze kunnen zich buitengesloten voelen, durven zich niet te uiten, lopen vast in hun relatie, op het werk en tijdens het uitvoeren van een sport of andere hobby. Hun vriendschappen kunnen eronder leiden, ze durven soms niet naar buiten te gaan. Een sociaal isolement kan het gevolg zijn, de pijn heeft dan een enorme invloed op de ervaren kwaliteit van leven.”

### Adviezen

Het gebrek aan betrouwbare gegevens over behandelingen en het onvoorspelbare beloop van de aandoening ten spijt, gaf Kemperman in zijn slotwoorden nog een paar nuttige adviezen mee. “Het is belangrijk erover te praten met je partner of met lotgenoten. Zij hebben mogelijk andere ideeën. Ook bij de patiëntenvereniging kun je terecht voor steun en adviezen.” Bovendien kun je te rade gaan bij een dermatoloog in een ziekenhuis. “Vermijd haarinstituten, en pas op voor beunhazen met wondermiddelen op internet (‘Hoe groter de claim, des te groter de teleurstelling’). Probeer de situatie te accepteren en te verwerken. Psychologen kunnen helpen met cognitieve gedragstherapie.” Wat ook een mogelijkheid is: probeer de huid eventueel (deels) te bedekken met bijvoorbeeld een haarwerk, hair extensions, sjaal of make-up.



# Mona Lisa

Zichtbaar zijn de kenmerkende tekenen van FFA: een hoog voorhoofd, een terugtrekkende haarlijn en een gebrek aan wenkbrauwen.

Miljoenen mensen bezoeken jaarlijks het Louvre, het wereldberoemde museum in Parijs. Daar houdt het wereldberoemde schilderij de Mona Lisa de bezoekers in de greep. Over haar glimlach blijven ze praten en ook de blik in haar ogen is mysterieus: kijkt ze haar toeschouwers nou aan of niet? Zo zijn er meer vragen over Lisa Gherardini, de in 1502 pas bevallen vrouw van de rijke Italiaanse koopman Francesco del Giocondo.

Ruim vijfhonderd jaar nadat de kunstenaar Leonardo da Vinci aan zijn wereldberoemde meesterwerk begon, duiken onderzoekers ook in haar medisch archief. Zo publiceerden enkele reumatologen en endocrinologen al in 2004 het vermoeden dat zij een verhoogd cholesterolgehalte had. Ze verklaarden dit aan de hand van een zwelling op haar rechterhand en meerdere cholesterolbultjes boven een ooglid. Aanvullend hebben medio 2018 onderzoekers van het Ierse Belfast City Hospital

gesteld dat Mona's gezicht kenmerkende tekenen van FFA heeft: een hoog voorhoofd, een terugtrekkende haarlijn en een gebrek aan wenkbrauwen.

Hun gedachte valt op, omdat haar terugtrekkende haarlijn altijd is geassocieerd als een voorbeeld voor haarstyling in de Renaissance. Vrouwen lieten hun wenkbrauwen en voorste haarlijn scheren of epileren, om zo de illusie van een groter voorhoofd te wekken. Ook zou zo'n uiterlijk helpen om vrouwen er intelligenter eruit te laten zien.

De dermatologen Victoria Campell en Kevin McKenna sluiten met hun studie ook aan bij de al langer bestaande theorie dat Mona een te lage schildklierwaarde had. Op het schilderij is dat te zien aan haar bleke, gelige huid, bovendien oogt haar nek licht opgezwollen. "Gezien de kans op co-morbiditeit bij mensen met FFA kan ze ook een schildklierziekte hebben gehad", aldus de onderzoekers.

## Vragen uit de zaal

**Na afloop van de lezing werden uit de zaal nog enkele vragen gesteld aan dermatoloog Patrick Kemperman.**

### **Vraag:**

Is FFA een chronische aandoening en blijf je onder behandeling?

### **Antwoord:**

FFA kan uitdoven en dan hoef je niet meer onder controle te blijven van de dermatoloog.

### **Vraag:**

Kan het uitdoven vanzelf gaan of heb je er altijd pillen voor nodig?

### **Antwoord:**

Het kan allebei, maar pillen kunnen het proces ook versnellen waardoor er minder haarverlies is.

**Wil je in contact komen met andere vrouwen met FFA? Stuur dan een mailtje naar [ffa@alopecia-vereniging.nl](mailto:ffa@alopecia-vereniging.nl).**

# Voorjaarsconferentie

Op **zaterdag 25 april** vindt de jaarlijkse landelijke dag plaats bij De Landgoederij in Bunnik. Zoals gebruikelijk organiseren we dan ook de algemene ledenvergadering. Een mooie dag dus met een gevarieerd programma. Een goede gelegenheid bovendien om elkaar weer te ontmoeten.

## HET PROGRAMMA

**Vanaf 9.30 uur:** ontvangst en kennismaking

**10.00 uur:** welkomstwoord Max Nods

**10.15 uur:** het verhaal van Rolf Schrama.

**Rolf (44) is paralympisch zeiler, hij werd geboren met een zeer zeldzame vorm van dwerggroei. Rolf is 1,25 meter lang. Hoewel zijn vooruitzichten naar eigen zeggen somber waren, kreeg hij te maken met veel extreme uitdagingen. Dat verklaart zijn levensmotto: je moet niet vechten tegen de wind, maar je moet die gebruiken om vooruit te komen.**

Vanaf het moment dat Rolf een paar jaar geleden voor het eerst in een zeilboot stapte, was zijn droom zich te kwalificeren voor de Paralympische Spelen in Rio de Janeiro in 2016. Sindsdien reisde hij de wereld over. Elke dag een stapje dichterbij zijn doel.

Hij vertelt hoe hij eens een verkeerde koers inzette, in steeds zwaarder weer terecht kwam en uiteindelijk schipbreuk leed. Het besef volgde dat hij heel de reis voor de buitenwereld had afgelegd. Na een diep dal nam hij het roer zelf in handen, zette een nieuwe koers uit en kreeg langzaam de regie over zijn leven terug.

Het was het begin van een reis waar hij talloze lessen leerde over waar groei werkelijk over gaat. Hij trekt parallellen tussen zijn leven als voormalig econoom, daarna topsporter en zijn leven met een beperking. Wat leerde hij ervan? Hoe gaat hij om met veranderingen? Wat was er nodig om zichzelf te accepteren? Welke doelen stelt hij en waarom?





## Rond 11.15 uur: korte pauze

### 11.45 uur: algemene ledenvergadering (ALV)

Ter sprake komt onder andere het benoemen en aftreden van bestuursleden, het goedkeuren van de jaarrekening 2019 en de presentatie van de begroting 2020. Deze informatie wordt voor de ALV op de website geplaatst.

De leden van het bestuur staan vermeld op pagina 2. Aftredend in 2020 is Nicolle Berendsen. Voorgedragen worden Joris van der Voort en Josee Beets (zij is herkiesbaar).

### 12.15 uur: de documentaires van Lionel Hulsbergen en Lotte Boon

Op de ALV van vorig jaar presenteerde Lionel (27) al een deel van de documentaire waarmee hij bezig is. Een jaar verder doet hij dat hij op 25 april opnieuw. Op pagina 19 lees je hier meer over.

Lotte is 23 jaar en student Journalistiek, haar documentaire *Het is maar haar* rondde ze vorig jaar af. Op pagina 12 en 13 kun je hier meer over lezen.

### 13.00 uur: lunch

Je kunt de expositie Alopecia en het bijbehorende fotoboek bekijken. Salimah en Simone Gablan maakten dit boek in samenwerking met de Alopecia Vereniging. Meer informatie hierover op pagina 18.

### 14.00 uur: Workshops en sessies

Verspreid over twee rondes organiseren we onder andere de volgende workshops:

- haarwerken
- PMU en wimpers plakken
- henna tekenen
- omgaan met alopecia

Tegelijkertijd wordt voor de leden met androgenetica een speciale ontmoeting georganiseerd onder leiding van een dermatoloog.

### Borrel

Natuurlijk sluiten we de dag af met een borrel. Tijd om met elkaar gezellig wat te drinken en te praten.

Als lid van de Alopecia Vereniging ben je van harte uitgenodigd deze dag gratis te bezoeken. Elk lid mag gratis één introducee meenemen. Om iedereen de gelegenheid te geven deze inspirerende dag te bezoeken, is er voor kinderopvang gezorgd. Alle kinderen, met of zonder alopecia, zijn van harte welkom. Kinderen mogen uiteraard beide ouders, broers en zussen gratis meenemen.



▲  
Lionel Hulsbergen

Lotte Boon



▲  
Er zijn verschillende workshops



Adres  
De Landgoederij  
Camminghalaan 30  
3981 GH BUNNIK



Max

Max Nods (62) 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 (25 en 28 jaar).

# Laten we samenwerken

“**D**e leden die ons gewaardeerde en veelgelezen magazine al langer ontvangen, kàn het niet zijn ontgaan: voor jullie ligt de vernieuwde editie van het Alopecia Magazine. Hiermee nemen we ook afscheid van Marion Kremer. Jarenlang was zij als hoofdredacteur de drijvende kracht achter de vorige ledenmagazines. Helaas lukte het haar niet langer hiermee op volle kracht door te gaan. Marion, namens het bestuur wil ik je nogmaals ontzettend danken voor al je inzet, inspiratie en enthousiasme.

Na haar vertrek hebben we tevergeefs intern gezocht naar een plaatsvervanger. Toen dat niet lukte, zochten we extern verder. We zijn erg blij met de ervaren bladenmakers die we hebben gevonden.

Hun komst biedt zelfs nog een voordeel: als patiëntenvereniging moeten we het hebben van vrijwilligers met een drukbezette agenda. Nu we de productie van het magazine uitbesteden, komt er extra tijd vrij om vol in te zetten op andere verenigingsactiviteiten, zoals belangenbehartiging.

## Voor- en achterkant

We zijn als bestuur niet alleen met de ‘zichtbare voorkant’ bezig, zoals het beantwoorden van telefoontjes bij de lotgenotenlijn of het organiseren van workshops en bijeenkomsten. Maar ook zetten we ons aan de ‘achterzijde’ in. Daar praten we met onder andere specialisten, zorgverleners en beleidsbepalers. En we zetten

in op een goede samenwerking met andere patiëntenverenigingen.

Dat laatste is heel hard nodig. In ons land worstelt meer dan 7% van de mensen met de fysieke en mentale gevolgen van hun huid- en/of haaraandoening. De meeste gevolgen zijn voor de alopeciapatiënt herkenbaar. Maar de aandoeningen zijn divers: circa honderd verschillende bestaan er liefst! Besef hierbij dat het per variant soms gaat om relatief kleine aantallen patiënten, die al dan niet lid zijn van een patiëntenvereniging.

Dat betekent dat de afzonderlijke kracht van iedere patiëntenvereniging op zich niet sterk genoeg is om een vuist te maken. De gevolgen hiervan zie je bijvoorbeeld terug bij het verdeelen van onderzoeksgelden in de academische wereld: financiële middelen worden eerder besteed aan levensbedreigende ziektes als huidkanker dan aan bijvoorbeeld alopecia.

## Zorgvisie Huidpatiënten Nederland

Huidpatiënten Nederland vertegenwoordigt mensen met huid- en haarpatiënten. Naast individuele leden zijn er ook patiëntenverenigingen die projectmatig samenwerken, zoals de Alopecia Vereniging. Met elkaar proberen we onze positie in de zorg en de kwaliteit van de zorg te versterken.

Dat resulteerde afgelopen jaar bijvoorbeeld in de zogeheten *Visie Integrale Zorg Huid en Haar*. Waarom? In de projectsamenwerking merkten we dat de dermatologische zorg zich bij haar aangesloten chronische patiënten

noodgedwongen vooral richt op symptoombestrijding. De behandeling van de aandoening is in veel gevallen namelijk niet altijd mogelijk. ‘Leer leven’ met je ziekte is dan het credo van de zorgverlener. Daar hebben wij moeite mee als aangesloten patiëntenverenigingen. De blik moet worden verruimd. Kijk bijvoorbeeld ook naar de invloed van voeding en leefomgeving om de kwaliteit van leven te verbeteren. Verder willen we dat het verergeren van huid- en haaraandoeningen vaker wordt voorkomen. Dit kan een impuls zijn voor echte innovatie in de dermatologische zorg.

Met de aangehaalde Visie als uitgangspunt proberen we ons gewenste doel te bereiken. Hierbij richten we ons op de volgende zeven speerpunten:

- informatie en kennis
- medische zorg
- onderzoek
- organisatie van de zorg
- preventie
- financiering
- ondersteuning

Het lukt me op deze plek helaas niet om deze punten gedetailleerd door te nemen. Daarvoor verwijs ik naar ons website, waar meer informatie over dit onderwerp is te vinden. Wel kan ik er in hoofdlijnen meer over vertellen en schetsen welke kant we ermee op willen. Om waar mogelijk straks plannen afzonderlijk toe te passen op de Alopecia Vereniging.

### Onderzoek

Laat ik er één belangrijk punt uitlichten: onderzoek. Als samenwerkende patiëntenverenigingen vinden we natuurlijk dat er fundamenteel onderzoek nodig is naar de oorzaak van elk van ‘onze’ aandoeningen. Maar dan stuit je op die ene beperking: ze zijn niet levensbedreigend, bovendien is de patiëntenpopulatie klein. Hoe dan toch op onderzoekagenda komen? Door andere wegen te bewandelen.

Wij doen dat door bijvoorbeeld nauwe en warme contacten te onderhouden met onze Raad van Advies, bestaande uit vakspecialisten. Maar, weten we uit ervaring, ook zij lopen

tegen grenzen aan. Kunnen we het niet breder trekken? Wat enkele huid- en haaraandoeningen koppelt, is co-morbiditeit: veel van onze patiënten hebben niet één, maar meerdere (auto-immuun)ziekten. En wat is de ervaren ziektelast?

We willen daar meer op gaan insteken en de krachten bundelen. Niet alleen nationaal, maar ook internationaal. Als Alopecia Vereniging versterken we onze banden met collega’s in bijvoorbeeld Duitsland, Engeland, Amerika en Scandinavië. We plukken de vruchten van elkaars kennis. Ook kunnen we zorgverleners en financiers iets unieks bieden. Wat hebben wij wel en zij in mindere mate: toegang tot beschikbare patiënten! Zoeken zij deelnemers voor een vragenlijst of een studie, dan kunnen wij enthousiaste kandidaten bieden die willen meewerken. Dat maakt ons een héél interessante partij voor hen.

### Kwaliteitscriteria Huidpatiënten Nederland

Een Visie ontwikkelen is één, die vertalen naar de praktijk is twee. Niet bij alle zorgverleners is voldoende adequate kennis aanwezig om patiënten van de benodigde zorg te voorzien. Dat weten we. Om die reden hebben we met Huidpatiënten Nederland vanuit het patiëntenperspectief ook zogeheten *Kwaliteitscriteria voor integrale dermatologische zorg* opgesteld: hoe vinden wij, als patiënten, dat goede zorg eruit zou moeten zien?

Ook dit is een lang verhaal, dat bovendien nog volop in de kinderschoenen staat. Wie hier al meer over wil weten, kan het document lezen op onze site. Op deze plek borduur ik voort op mijn eerdere woorden: laten we als aangesloten patiëntenvereniging elkaars steun en kennis goed gebruiken!

Dat kan op verschillende niveaus. Zo hebben mensen met alopecia in de eerstelijnszorg – net als mensen met lichen planus – bijvoorbeeld laagdrempelig te maken met huisartsen of met leveranciers van haarstukken. En in de tweedelijnszorg (de specialisten) zijn er overeenkomsten met mensen met de huidziekte hidradenitis: ook bij hen is er sprake van een auto-immuunziekte. Laten we de handen ineenslaan, laten we samenwerken.”

**Als Alopecia Vereniging zien we vele kansen waar we onze positie in het zorgveld kunnen verbeteren. Met als uiteindelijke doel een betere positie van de alopecia-patiënt. Denk hierbij aan zelfregie, maatschappelijke acceptatie, optimale zorgverlening en effectieve therapieën. Daarvoor hebben we enthousiaste leden nodig, die graag willen bijdragen.**

**De Alopecia Vereniging is lid van de Patiëntenfederatie Nederland en werkt projectmatig samen met Huidpatiënten Nederland om die vuist te maken. Als vereniging willen we ook meer aandacht voor de zogenaamde *Burden of Disease*, waarbij de gehele ervaren ziektelast en impact op de samenleving wordt meegenomen. Zo kan beter de impact van de aandoening worden gemeten en vastgesteld.**

A photograph of three women in a brightly lit room, likely a hair salon. In the foreground, a young woman with long, wavy brown hair is smiling broadly, her hands touching her hair. Behind her, two older women are also smiling. The woman on the left has short, curly blonde hair and is wearing a dark blue jacket and a blue watch. The woman on the right has long, wavy blonde hair and is wearing a black and white polka-dot top. They appear to be looking at their reflection in a large mirror on the left side of the frame. The background is a plain, light-colored wall.

*‘Weg met  
het geheim!’*

## De documentaire van Lotte

**“Waarom zet ik eigenlijk dagelijks een pruik op mijn hoofd, inmiddels al elf jaar lang? Ik wil er toch niet mee zwemmen of op het hete strand liggen? En waarom word ik met mijn alopecia geconfronteerd als het regent? Twijfel ik wanneer erover te beginnen tijdens een date. Waarom laat ik mijn pruik niet gewoon af? Neem me wie ik ben en nee, ik heb geen kanker!”**

Zelfverzekerd trekt Lotte Boon (23) in 2018 de stoute schoenen aan. Met haar studiege-note Lauren Verburgh besluit de vierdejaars studente Journalistiek een documentaire te maken, op zoek naar het antwoord op haar vragen. Waarom bijvoorbeeld vinden we als maatschappij haar zo belangrijk?

Ruim een half jaar geleden ging *Het is maar haar* in première tijdens het Utrechtse CampusDoc Festival. Daarin praat Lotte uitgebreid met haar moeder en blikt terug op haar onzekere puberjaren. Ze wandelt door de Domstad met lotgenote Veronique, zij besloot al na twee weken blootshoofds door het leven te gaan. “Hoe doe je dat?”, vroeg Lotte haar. “Nou, zo” – waarop Veronique zich tussen het winkelend publiek doodleuk van haar haarwerk ontdoet.

De uitgelaten spanning is voelbaar als Lotte via Instagram de wereld vertelt dat ze alopecia heeft. Weg met het geheim! In Amsterdam volgt de climax. Vrolijk en mooi opgemaakt zet ze haar pruik af in de Costabar en danst zich de nacht in. Ze praat met omstanders en ontvangt complimentjes.

“Het blijft bij die ene avond in het openbaar”, zegt Lotte nu. “Mijn pruik blijf ik dragen, dat voelt toch fijner. Maar het is zo fijn dat het geen geheim meer is of dat ik vastzit in twijfels wanneer te vertellen aan een date. Ze zullen me van tevoren vast al gegoogeld hebben. Mijn kaalheid is wie ik ben, die heeft me gevormd.”

De documentaire heeft haar nog lossier gemaakt. “Blijf ik bij vriendinnen slapen, ze hebben de documentaire gezien, dan gaat ie af. Ook thuis gaan mijn gordijnen dan niet langer automatisch dicht. Maar verder gaat mijn pruik niet snel af bij anderen. Wat namelijk vervelend kan zijn: mensen die, goedbedoeld, met je meeleven. Je maakt toch ook niet steeds een opmerking als iemand zijn contactlenzen uitdoet? Ik ben méér dan alopecia, iedereen heeft wel iets. Dan snappen ze het wel.”

# Het hebben van alopecia is geen reden om stil te zitten

Er bestaat een verband tussen **sporten & bewegen** en de **kwaliteit van leven** bij mensen met alopecia. Dat blijkt uit een adviesrapport van de Haagse Hogeschool, dat vorig jaar aan de Alopecia Vereniging werd gepresenteerd.



Carla van Asten

“**Ruim een derde van de respondenten zegt dat alopecia hun keuze voor sport beïnvloedt**”

**M**ensen met alopecia raken niet alleen hun haren kwijt, maar kunnen ook hun identiteit verliezen. Al doet hun aandoening lichamelijk geen pijn, psychisch ervaren ze wel een ziektelast.

Door hun veranderde uiterlijk kunnen ze zich anders gaan voelen en gedragen. Ze worden vaak onzeker en ontwikkelen negatieve gedachten. Het gevolg is dat dagelijkse activiteiten en hobby's erbij inschieten of die worden niet meer met plezier uitgevoerd. De alopecia zal hun kwaliteit van leven beïnvloeden, zeker in de wetenschap dat er nog geen behandeling bestaat om ervan te genezen.

De vraag kwam bij de Alopecia Vereniging naar boven of er bij mensen met deze ziekte mogelijk een rechtstreeks verband bestaat tussen bewegen en sporten enerzijds en hun kwaliteit van leven.

## Positieve invloed

Dit soort directe vragen komt niet uit de lucht vallen, zegt Carla van Asten.

Namens de vereniging zit zij in de werkgroep Onderzoek. Eind 2018 legde ze samen met haar werkgroep-collega Trudy van der Wees contact met de opleiding Huidtherapie van de Haagse Hogeschool. Kennis over alopecia maakt onderdeel uit van deze opleiding.

“Al langer is bekend dat bewegen sowieso heel belangrijk is, voor iedereen. Het heeft een positieve invloed op je gezondheid en geest. Je voelt je lichamelijk fitter en krijgt meer energie. Ook word je mentaal sterker, bewegen is goed voor je zelfvertrouwen en je gevoel van eigenwaarde. Bovendien kan het bijdragen aan het leggen van sociale contacten. We wisten dat er nog nooit onderzoek was gedaan naar de relatie tussen sport/bewegen en kwaliteit van leven en alopecia.” Niet voor niets probeert de overheid mensen meer in beweging te krijgen om aandoeningen en ziektes tegen te gaan. Een gebrek aan beweging kan bijvoorbeeld leiden tot hart- en vaatziekten, overgewicht en diabetes. Bovendien is bewegen onderhoud van het lichaam. Volgens de Nederlandse

**Sinds ze het kickboksen vier jaar geleden oppakte, is die sport voor Mariken Heij (52) de uitlaatklep na een lange dag op het werk. "Dit geeft me zoveel energie, daar teer ik lang op." Al transpireert ze er meer door, ze houdt wel haar haarwerk op. "Kaal of met een doekje op het hoofd door het leven gaan is voor mij een *no go*."**

Nauwelijks twee jaar was Mariken toen haar haardos voor het eerst begon uit te vallen. Tot haar verrassing keerde het haar rond haar tiende spontaan terug, tot haar 23<sup>e</sup>. "Toen viel het opnieuw uit, dit keer definitief. Alleen tijdens mijn twee zwan-gerschapen kreeg ik het tijdelijk terug."

Haar of geen haar, het belette Mariken niet om actief te zijn. In die eerste kinderjaren droeg ze nog een boerenzakdoek op haar blote hoofd. Daarmee speelde en rende ze, ze zwom met een badmuts op en was lid van een badminton- en tennisvereniging.

Het was in een periode dat ze op school werd gepest. "Werd de doek eraf getrokken, dan raakte dit me tot in mijn ziel. Maar me terugtrekken? Wie me vernederde, kreeg juist met me te maken. Al ben ik niet iemand die op de voorgrond hoeft te staan, dit liet ik me niet gebeuren. Laat mensen in hun waarde! Wel ben ik eigenzinnig, ik ga mijn eigen gang."

### **Goedzittend haarwerk**

Inmiddels draagt ze zo'n dertig jaar een haarwerk, ook tijdens het kickboksen. Lachend: "Weliswaar transpireer ik dan extra en loop ik rond met een rode kop. Maar gelukkig gaat het zweet niet mijn ogen in, omdat ik mijn wenkbrauwen en wimpers nog heb. Om af te koelen, houd ik me even in of stop een moment."

Is sporten met alleen een hoofddoekje op dan geen alternatief? "Dat heb ik eens geprobeerd. Maar er volgden opmerkingen. 'Wanneer is je volgende chemokuur?' Had ik mensen in de sportschool moeten voorbereiden door folders neer te leggen?"

Norm Gezond Bewegen zouden volwassenen wekelijks ten minste twee-enehalf uur matig intensief moeten bewegen en kinderen dagelijks een uur.

### **Remmend gevoel**

Vermoeidheid (bijvoorbeeld bij of na ziekte), maar ook onzekerheid kunnen

ervoor zorgen dat je minder zin hebt om sportief actief te zijn. Heel vreemd is dat niet. Zoomen we dieper in op alopecia: het hebben van deze aandoening is geen reden om stil te blijven zitten. Wie zijn of haar oude sport weer wil oppakken, kan dat meestal gewoon weer doen. En mensen die nog nooit actief zijn geweest, kunnen een

activiteit oppakken die bij hen past en die hen leuk lijkt.

Carla: "Met enkele studenten en hun begeleiders zijn we in gesprek gegaan. Uit een literatuurstudie bleek inderdaad dat er geen onderzoeken te vinden zijn over het effect van sporten & bewegen en het hebben van alopecia. Zoals we al wisten is er wel veel →



**MARIKEN IS GEK OP KICKBOKSEN**

**'Sporten geeft me zoveel energie'**

Maar dan nog: ik train met wisselende groepen mensen, ze staren je aan of kijken juist langs je heen. Durven geen gesprek aan te gaan. Ik draag daar dus geen doekje meer. En kaal door het leven gaan vind ik helemaal verschrikkelijk. Tijdens mijn vakantie probeerde ik het afgelopen jaar nog eens een dag. Zonder goedzittend haarwerk voel ik me zo ongemakkelijk."

Sporten staat voor Mariken gelijk aan zich goed voelen, onder de mensen komen. "Kom ik na afloop thuis, dan ontspan ik nog even, daarna val ik als een roos in slaap. Mijn conditie is goed, ik ben zelden ziek. Het geeft me extra energie."

Niet sporten, die situatie kent ze ook. "Ik ben wel eens een periode niet gegaan. Dat had met mijn alopecia te maken. Ik zocht in die periode uitvluchten om thuis te blijven en hield mezelf op die manier voor de gek. Ik kan me daarom goed voorstellen: zit je al in een negatieve spiraal, dan kan de pas-

## Sporters met alopecia geven hun kwaliteit van leven een 8,5 als rapportcijfer, niet-sporters een 6,8

### De vragen

De respondenten kregen drie hoofdvragen voorgelegd<sup>1</sup>:

**1** Heeft sporten invloed op uw kwaliteit van leven? Met daarbij behorende subvragen als:

- denkt u dat uw kwaliteit van leven verhoogd wordt wanneer u sportieve activiteiten kunt ondernemen, zonder last te hebben van beperkingen omtrent alopecia?
- heeft het niet ondernemen van sportieve activiteiten invloed op uw kwaliteit van leven?

**2** Worden patiënten met alopecia tijdens het sporten beperkt door hun aandoening en zo ja: waarom? Enkele subvragen:

- is alopecia een reden waardoor u geen sportieve activiteiten onderneemt?
- waarom heeft alopecia invloed gehad?
- ervaren lasten tijdens het sporten/bewegen

**3** Ligt de kwaliteit van leven hoger bij patiënten die sporten? Aanvullend werd nog gevraagd: sport u meer of minder dan 2,5 uur per week? Welke sport(en) beoefent u dan?

Adviesrapport lezen? Ga dan naar [www.alopecia-vereniging.nl/actueel](http://www alopecia-vereniging.nl/actueel).

bekend over het positieve verband tussen sport & bewegen en de kwaliteit van leven in het algemeen.”

Met de hulp van Carla en Trudy zetten de studenten een vragenlijst uit onder de leden van de Alopecia Vereniging. Zowel sporters als niet-sporters werden hiervoor benaderd. Uiteindelijk vulden 103 vrouwen en twee mannen de vragenlijst in. Van de 103 vrouwen gaven er 75 aan wel te sporten/bewegen en 28 niet.

Aangezien de studie qua omvang beperkt was, kon deze niet als wetenschappelijk worden beschouwd. Om die reden ook zijn de antwoorden van de twee mannen niet meegenomen in de uiteindelijke beoordeling, hun aandeel in de respons was te klein. “Neemt niet weg dat de uitkomsten van het onderzoek zeer interessant waren”, aldus Carla.

#### Opvallende punten

Uit de antwoorden op de vragenlijst komen een paar opvallende punten naar voren. Het merendeel van de mensen met alopecia onderneemt sportieve activiteiten. De respondenten die wel sporten geven hun kwaliteit van leven gemiddeld een 8,5 als rapportcijfer. Bij de niet-sporters is dit een 6,8.

De deelnemers aan de enquête geven aan dat ze er bekend mee te zijn dat bewegen en sporten een positieve invloed heeft op de kwaliteit van leven. Maar vertaald naar de praktijk zegt vervolgens 37,5% van hen dat alopecia hun keuze voor sport beïnvloedt. Ze

willen bijvoorbeeld niet meer zwemmen of vinden het lastig om te sporten in groepsverband.

Verder blijkt dat ze in andere sportieve activiteiten worden beperkt door het hebben van een haarwerk. Dat verschuift en/of wordt als warm ervaren. De overmatige transpiratie komt in de ogen terecht door de afwezigheid van wimpers en wenkbrauwen.

Ook schaamte voor zichzelf en voor de omgeving speelt een rol. Bij de niet-sporters geeft iets minder dan de helft aan dat alopecia de reden hiervan is: ze noemen vooral hun haarwerk een last. Zouden de beperkingen niet bestaan, dan willen ze graag (weer) gaan sporten. Ze verwachten dan bovendien dat hun kwaliteit van leven verbetert.

#### Advies

Een aantal adviezen komt uit het rapport naar voren:

- attendeer zorgverleners erop dat ze samen met mensen met alopecia kijken naar een goede en acceptabele manier om te blijven bewegen/sporten;
- ga op zoek naar een haarwerk dat beter geschikt is om mee te sporten. Van belang is vooral dat het haarwerk minder warm is en beter blijft zitten;
- ontwikkel een programma waarin mensen met alopecia ondersteuning krijgen om te durven sporten/bewegen zonder pruiken en om over hun schaamte heen te komen.





FOTO: EMILY ROSALIA

# Een aanstekelijke rap vol zelfspot

Op zijn achttiende hakte **Tristan Hofman** (22) de knoop door: weg met die bandana. Niet langer wilde hij zich aanpassen, klaar was hij ermee om zich te verschuilen. Zie hem nu eens, de rappende student, die regelmatig met vrienden in muziekstudio's is terug te vinden. Dan blijft een vrolijk nummer als *Kaal* natuurlijk niet uit.

**T**ristans opa had al op jongere leeftijd alopecia universalis. En ook zijn vader had ooit een kleine kale plek op zijn hoofd. Direct wist zijn moeder daarom hoe laat het was, toen ze bij Tristan een kale plek ontdekte. Zes jaar was hij toen. Nog geen vier jaar later was hij helemaal kaal. Maar waar bij zijn vader het haar terug groeide, daar gebeurde er bij hem en zijn opa niets. "Ik heb het er lange tijd moeilijk mee gehad, vooral op de middelbare school. Sowieso is de puberteit een lastige tijd voor een kind, mijn alopecia tastte mijn zelfvertrouwen nòg verder aan. Wat ik ook probeerde met zalfjes en medicijnen, niets sloeg aan." Steeds vaker bleef Tristan thuis, om alle nare opmerkingen maar te vermijden. "Honderden uren spijbelde ik bij elkaar. Intussen raakte ik zwaar verslaafd aan het gamen." Droeg zijn opa nog een haarwerk, zelf koos

***Kaal kaal kaal  
Vanavond gaan we  
kaal kaal kaal***

***Kaler dan Humberto  
We gaan harder dan  
metaal***

***Ik heb al jaren  
Een kop zonder haren***

***Ik hoef niet meer naar  
de kapper  
Want m'n koppie blijft  
wel knapper***

**Nieuwsgierig geworden naar de video? Scan de QR-code of ga naar [bit.ly/36l8mZ2](https://bit.ly/36l8mZ2).**



Tristan voor een bandana. Tot hij zich, inmiddels 18 jaar, niet langer voor wilde verbergen voor wie hij was. "Oud en Nieuw was het perfecte moment om afstand te nemen van mijn bandana. In het bijzijn van mijn ouders gooide ik 'm die nacht in het vuur."

## **Nieuwe vrienden**

Een paar jaar na die bewuste nacht oogt Tristan in niets meer onzeker. Hij verhuisde naar Groningen en studeert er nu bedrijfskunde. In die stad maakte hij nieuwe vrienden en is hij zichzelf. "Ongevraagd associëren mensen een kaal hoofd nogal eens met kanker. Zo'n houding maak ik hier nauwelijks mee. Ze vragen gewoon waarom je kaal bent."

In Groningen ook stapte hij in de muziekwereld, daar kennen ze hem nu als rapper Solus. Met rechtenstudent Xo Nomit (Timon) schreef hij een cynische rap over studieschulden. En met vriend Olivier en rapper De Kees hingen ze een avondje in de studio, toen in een mum van tijd opeens een ritme ontstond en Olivier spontaan riep 'Die jongen daar is kaal, kaal, kaal!'

De beat in *Kaal* is aanstekelijk, de clip vrolijk; er is gefilmd in een sfeervolle kappersruimte. "Vier jaar geleden zou ik deze clip niet durven hebben opnemen. Nu wel, een bewijs van zelfacceptatie. Ik zou het heel tof vinden als mensen met alopecia mij kunnen zien, terwijl ik me als een mafkees gedraag op het podium met een glimlach op mijn gezicht. Ze hoeven zich voor hun aandoening niet te schamen."



## Zwemmen in Nieuwegein

**Met een grote glimlach op haar gezicht stond een meege-reisde oma langs de rand van het zwembad in het water te kijken. Dat haar kleindochter alopecia heeft, had haar lange tijd verdrietig gestemd. Want leven met een hoofd zonder haar, hoe zal ze hiermee haar toekomst vormgeven?**

Die 6<sup>e</sup> oktober in sportcentrum Merwestein in Nieuwegein werden een deel van haar zorgen weggenomen. Te midden van tientallen andere volwassenen en kinderen met alopecia zag ze haar kleindochter vrolijk rondzwemmen. Contacten werden gelegd en barrières geslecht. Eindelijk eens niet nadenken of je met of zonder haarwerk gaat zwemmen, een mutsje opzet of gewoon lekker zonder iets op je hoofd het water inspringt. Tussen al die gelijkgestemden keek oma ontroert vanaf de kant toe. Met haar hebben velen genoten van de jaarlijkse zwemdag van de vereniging.



## Die nacht gooide ik mijn bandana in het vuur

*(18 jaar was Tristan toen hij zich niet langer wilde verbergen voor wie hij was, op pagina 17)*

## Fotoboek Alopecia

Indringende zwart-wit en kleurenfoto's van jonge vrouwen met alopecia, aangevuld met persoonlijke quotes. Het was vorige week te zien tijdens een expositie in de Amsterdamse Kunst Kapel, waar Simone en Salimah Gablan hun gezamenlijke project presenteerden. Bovendien lanceerden de zussen er *Alopecia*, een indrukwekkend fotoboek dat mede met de hulp van (leden van) de Alopecia Vereniging en crowdfunding-platform Voordekunst tot stand kwam.

"Met dit project wilden we *close up and personal* fotograferen, we voerden ook verschillende gesprekken met de vrouwen die varieerden in leeftijd. Met hun quotes erbij geven we een kijkje in de wereld van alopecia. We geven aandacht aan een aandoening die voor veel mensen onbekend is en die door velen verkeerd wordt begrepen."

Salimah Gablan is modestyliste, kunstenaar en illustratrice. Simone Gablan is portret- en documentaire-fotograaf en videomaker. Alle vrouwen die meewerkten aan het boek ontvingen inmiddels een exemplaar en een mooie print van een foto. Het boek telt 192 pagina's en kost 49,95 euro (exclusief verzendkosten), te bestellen via [salimahgablan@gmail.com](mailto:salimahgablan@gmail.com). *Alopecia* wordt nogmaals gepresenteerd tijdens de ledendag op 25 april, daar is het boek ook te koop (voor het programma, zie pagina 8 en 9).





## Publieksprijs

**Vrolijke tijden voor [www.faceitvoorjongeren.nl](http://www.faceitvoorjongeren.nl), het hulpprogramma voor jongeren met een zichtbare aandoening die hun zelfbeeld beïnvloedt. Eind vorig jaar won het project de publieksprijs (7500 euro) bij de Nationale Jeugdhulprijzen.**

De oorspronkelijk Engelse site is ontworpen op initiatief van het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam, dat onderzoek doet naar een nieuw online psychologische behandelprogramma. Jongeren van twaalf tot achttien jaar worden uitgenodigd om hieraan mee te doen. Juist in die leeftijdsfase kan onzekerheid over

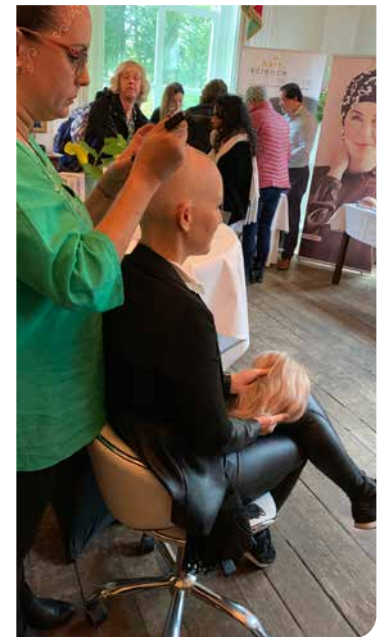
het uiterlijk het zelfvertrouwen behoorlijk ondermijnen. En ook door pesten kunnen jongeren nog onzekerder worden. Bedoeling is dat het project kan helpen om te gaan met lastige sociale situaties en negatieve gedachten.

[www.faceitvoorjongeren.nl](http://www.faceitvoorjongeren.nl) is ontwikkeld in samenwerking met jongeren, artsen, psychologen en verpleegkundigen. Deelnemers doen mee aan acht online sessies van ongeveer drie kwartier, eens per week. Ze kunnen dat thuis doen op een tijdstip dat goed uitkomt en hoeven dus niet naar een ziekenhuis of praktijk om daar met een therapeut te praten. De sessies bestaan uit verschillende leeractiviteiten, films, opdrachten en adviezen.

Vijftien jongeren deden begin 2019 mee aan een eerste testronde. Zij gaven die een 7,5 als gemiddeld rapportcijfer. Inmiddels is de tweede, grotere, testronde gestart waarvoor jij je ook nog kunt aanmelden. Na aanmelding ontvang je een uitgebreid informatiepakket. Met het gewonnen bedrag van de publieksprijs wordt het onderzoek verlengd om zo nog meer jongeren te helpen.

**Meedoen of meer informatie? Ga naar [face.it.voor.jongeren@erasmusmc.nl](mailto:face.it.voor.jongeren@erasmusmc.nl) of bel 010-7037251.**

In het kasteel van Rhooon vond afgelopen oktober voor de derde keer de Nationale Alopecia Beurs plaats, georganiseerd door Hilde Kloosterman van de Alopecia Vereniging. Meer dan driehonderd belangstellenden uit Nederland en België lieten zich informeren over allerlei zaken die met alopecia te maken hebben. Ruim dertig bedrijven gaven informatie over onder andere visagie, haarwerken, mutsjes, (permanente) make-up, micropigmentatie, hoofdhuidverzorging, hoofdhuidproducten, haarimplantatie, hennakunst en kleurspecialismen.



## Documentaire

**“Zoekend op internet vond ik niet heel veel ervaringsverhalen over alopecia, laat staan gefilmde ervaringsverhalen”, zegt Lionel Hulsbergen (27) uit Utrecht. Als producent/regisseur/filmmaker in zijn eigen productiebedrijf besloot hij afgelopen jaar zelf het heft in handen te nemen en hierin verandering aan te brengen.**

“Ik heb inmiddels gesproken met een dermatoloog en een holistisch huisarts. Maar de nadruk komt te liggen op gesprekken met mensen met alopecia, ik interviewde er al zes. Mijn eigen ervaringsverhaal loopt als een rode draad tussen die gesprekken door. Sinds mijn 12<sup>e</sup> verdwijnen mijn haren soms, om later

weer tijdelijk terug te keren. Nu is het alweer een tijdje weg, ik heb geen idee voor hoe lang dit keer. Zo heeft iedere patiënt zijn of haar eigen verhaal te vertellen: je hebt het en hoe ga je er vervolgens mee om?”

Lionel maakt de documentaire in zijn vrije tijd, naast het werk voor zijn bedrijf. De Alopecia Vereniging steunt hem daar financieel bij. “Die gaat de film straks via hun site verspreiden. Dat is natuurlijk de bedoeling: zorgen voor meer voorlichting over en begrip voor alopecia. Dat kan verder via zorgverleners naar hun patiënten toe en wellicht ook via een omroep die de documentaire (online) wil gaan uitzenden?”



# Er viel een last van me af

Kindervakanties bestaan er in vele soorten en maten. Sommige organisaties gaan aan de slag met thema's als zelfvertrouwen, vrienden maken en pesten. Ook voor kinderen met alopecia kan zo'n kamp een uitkomst zijn, zegt **Ulrike Insam**. Zij is hoofd Pedagogiek bij Stichting De Ster. Daar helpt ze mee om kwetsbare kinderen weerbaarder te maken.

**D**e één voelt zich te klein, de ander te groot, er zit soms een kind tussen met alopecia. Ook zijn er deelnemers over wie op het eerste gezicht niets te zeggen valt. Allen dragen een verhaal met zich mee en tezamen vormen ze een lappendeken aan kinderen die zich ergens in het land voor een vakantiecamp verzamelen. Daar beleven ze een week met spelletjes en verkleedpartijen, ze zingen liederen en doen samen de afwas. Ze overwinnen angsten. Soms wordt er gehuild. Ze stappen over drempels heen.

Ulrike Insam is hoofd Pedagogiek bij De Ster, een in 2005 opgerichte stichting die op een laagdrempelige manier hulp biedt aan kwetsbare kinderen van 7 tot 17 jaar. "Onze organisatie biedt dit jaar zestien kampen voor verschillende leeftijdsgroepen (zie kader), georganiseerd in de voorjaars-, zomer- en herfstvakantie."

De kampen tellen maximaal 32 kinderen, meestal zijn de groepen iets kleiner. "Dat zijn inderdaad grote groepen, maar we geven ook veel persoonlijke aandacht. Iedere groep telt ongeveer zeventien begeleiders. Zes ervan zijn dagelijks op de voorgrond aanwezig

bij het begeleiden van de kinderen, tijdens het uitleggen van opdrachten en bij het voeren van gesprekken. De anderen doen bijvoorbeeld boodschappen, zorgen dat alles op tijd klaar staat of regelen het vervoer. Dankzij hen kan alles op de voorgrond op rolletjes lopen."

De begeleiders zijn geselecteerd uit verschillende milieus. "De één is bijvoorbeeld een zakelijk directeur bij de Nederlandse Spoorwegen, een ander is gediplomeerd spelbegeleider of acteur. Waarom? Sommige kinderen zoeken steun bij een begeleider die stoer is, anderen trekken graag



Ulrike Insam,  
hoofd Pedago-  
giek bij Stichting  
De Ster

op met iemand die zacht van karakter is. Uiteindelijk gaat het erom dat ieder kind zich vertrouwd en veilig voelt, in een week waarin ze juist uit die veilige thuissituatie zijn gehaald.”

Bewegingswetenschappers, pedagogen en psychologen stellen met zorg de sport- en spelprogramma's voor verschillende leeftijdsgroepen samen. “Er is bijvoorbeeld een Sterkamp waarin kinderen niet alleen aan persoonlijke doelen werken, ook leren we ze spelen-derwijs hoe ze contacten kunnen leggen, assertiever kunnen worden of hoe ze meer inzicht krijgen in het gedrag van een ander. Of er is een Maankamp, waarin we een stapje verder gaan: hoe ga je om met groepsdruk, hoe maak je vrienden én behoud je die?”

### Doelen bereiken

Al die elementen worden vervolgens ingebed in het uit blokken bestaande dagprogramma. “In het eerste blok leren kinderen hoe gedachten, gevoel en gedrag elkaar beïnvloeden. Vervolgens brengen acteurs dit met humoristische sketches in de praktijk”, aldus Ulrike. “Daarna gaan de kinderen zelf aan de slag: in een rollenspel focussen ze bijvoorbeeld op teambuilding of grenzen aangeven. Ook zien ze hoe anderen omgaan met een bepaalde situatie. Tijdens het mentorblok bespreek je met een begeleider over jouw gestelde doelen. Wil je minder snel boos worden? Hoe wil je dat bereiken?”

Een volle vakantieweek schiet zo voorbij. Alles draait om sport en spel, samenwerken, grenzen verleggen, vertrouwen en plezier. “Vooral dat laatste is de boodschap waar het allemaal om draait: lol hebben”, besluit Ulrike. “Terwijl de kinderen al spelend een week lang met elkaar omgaan, zijn ze stiekem héél veel aan het leren.”



## Tiemen: ‘Ik ben veel rustiger geworden’

**V**ader Jurgen Allewijn: “Tiemen was zeven jaar en zat in groep 4 toen zijn haar begon uit te vallen. Hij is altijd een vrolijke, praatgrage jongen geweest. Hij vindt snel aansluiting bij anderen en maakt makkelijk vriendjes.” Door alopecia veranderde dat enigszins. Opeens staarden mensen hem aan. Daar had hij veel moeite mee. Spelende kinderen op straat riepen hem na. En na schooltijd fietste hij geregeld verdrietig naar huis. “Ik begon boos te worden”, blikt Tiemen (14) uit Nieuw-Vennep op die periode terug. “Ik begon te vechten in plaats van het met woorden op te lossen.”

Zijn ouders meldden hem aan voor een vakantieweek bij Stichting De Ster, zoals ze dat twee jaar eerder al deden met hun oudste zoon Sjoerd (nu 16), toen een heel verlegen jongen. “We waren bekend met hun formule”, zegt vader Jurgen. “Toch, mijn vrouw en ik vonden het een spannende week toen

we Tiemen lieten gaan. Hoe zou hij het doen?” Dat antwoord volgde in de dagen na het Sterkamp. “We konden lol trappen, je mocht vooral jezelf zijn als je daar behoefte aan had. Vooral aan de ‘Stermomentjes’ denk ik nog terug: als ik even in een dip zit of me niet gewaardeerd voel, dan weet ik nu dat ik me beter even terug kan trekken. Niet boos worden, als dat de primaire reactie zou zijn. Reageer niet intuïtief op een vervelende situatie, maar sta hierboven.” Tiemen ging het jaar erop nogmaals naar een week van De Ster, nu naar het Sterk ID-kamp (zie kader op

pagina 22). Vader Jurgen: “We zagen dat hij al veel meer in balans met zichzelf was. Omdat hij te maken ging krijgen met overgang naar een nieuwe school, meer docenten, wisselende lokalen en nieuwe leerlingen, wilden we hem nog iets meer bagage meegeven.”

Tiemen: “Dat was een fijne voorbereiding. Het was leuk de oude school achter me laten. Op de nieuwe werd ik geaccepteerd zoals ik ben. Eén jongen kende ik er al en via hem maakte ik snel nieuwe vrienden. Het gaat goed met me en ben rustiger geworden.”





**Ieder kind krijgt 28 uur coaching en specifieke begeleiding**



## Zes soorten kampen

**De stichting biedt zes soorten kampen. Kinderen van 7 tot 8 jaar kunnen deelnemen aan het Startkamp.** Dit is een lang weekend waarbij de laatste dag is voor de kinderen en ouders gezamenlijk. Een Ster- en Maankamp richten zich op basisschoolleerlingen, het kamp Sterk ID richt zich op kinderen die in de zomer de overstap maken naar de middelbare school en Stay Strong richt zich op middelbare scholieren. StarTrek is een vijfdaagse trektocht (in samenwerking met de organisatie MyQuest) voor jongeren van 16 tot 23 jaar.

Voorafgaand aan ieder kamp vindt een intakegesprek plaats met het kind en de ouder(s), ook wordt een vragenlijst ingevuld. Tijdens de vakantieweek krijgt het kind 28 uur coaching en specifieke begeleiding, naast de gewone kampactiviteiten zoals sport en spel. Een maand na de vakantieweek worden kind en ouder(s) uitgenodigd voor een persoonlijk evaluatiegesprek met het pedagogenteam. Naast de kampen biedt De Ster ook een Ouderworkshop aan waarin zij met bewust ouderschap aan de slag gaan. De opgestoken kennis kunnen ze naderhand thuis met plezier toepassen.

## De setting: een les op de middelbare school

**Hoe is het om straks de overstap te maken van de basisschool naar de middelbare school?** Meestal ontdekken scholieren dit pas vanaf de eerste schooldag in september en zien dan wel wat er op hen afkomt. Zo niet bij Sterk ID, als de deelnemende kinderen een week lang worden voorbereid op typische brugklassituaties. Pedagoog Ulrike Insam: "Iedere ochtend creëren acteurs een lastige brugklassituatie. De ene ochtend wanen de kinderen zich in de Franse les, een andere keer zijn ze bij wiskunde. En natuurlijk gebeurt er dan iets. Eén van de leerlingen – een acteur – komt te laat, of er ontbreekt een stoel. Hij kan boos reageren of brutaal de stoel van ander kind opeisen. Onrust! Een andere keer is de docent streng en daagt een kind – weer een acteur – die leraar (een autoriteit!) toch zomaar uit!"

Het zijn voorbeelden van alledag. Hoe ga jij daarmee om? Na zo'n lastige situatie bespreken de kinderen dit soort momenten tijdens een workshop, onder leiding van psychologen. Wat ging er mis? Hoe had dit anders gekund? Speel de situatie eens na op een andere manier om te zien hoe het beter en prettiger kan verlopen. Ulrike Insam: "Zo worden er meer praktische situaties nagespeeld: hoe laat je jezelf zien? Hoe kom je zelfverzekerd over? Hoe loop je stoer en vol zelfvertrouwen met een volle rugzak?"

## Wetenschappelijk onderzoek

In samenwerking met de Universiteit van Amsterdam (UvA) liet Stichting De Ster enkele jaren geleden de korte- en langetermijn-effecten van haar vakantieweken onderzoeken. Onder andere blijkt dat kinderen (van 8 tot 12 jaar) een half jaar na deelname aan een Sterkamp meer zelfvertrouwen hebben, zich sociaal meer geaccepteerd voelen, minder sociale problemen hebben en zich minder uit groepen terugtrekken. Een recente pilotstudie, wederom in samenwerking met de UvA bevestigt die uitkomsten. Hieruit blijkt opnieuw dat deelnemende jongeren (dit keer van 12 tot 17 jaar) effectieve veranderingen doormaken na hun deelname. Ulrike Insam: "Ze hebben niet alleen meer zelfvertrouwen en doen echt meer sociale vaardigheden op tijdens hun vakantieweek, maar ondervinden erna bovendien minder problemen zoals somberheid en angsten. Naar verwachting biedt de UvA de studie in de loop van dit jaar formeel aan bij een wetenschappelijk tijdschrift."

Voor meer resultaten en andere info: [www.stichtingdester.nl](http://www.stichtingdester.nl).

# je bent **niet** **de enige** met alopecia

**De Alopecia Vereniging denkt aan zowel kinderen van 3 t/m 14 jaar (en hun ouders) als aan jongeren van 15 t/m 25 jaar. Voor beide groepen organiseren we één keer per jaar een speciale dag.**

## **KINDERDAG: MADURODAM**

Ieder jaar organiseert Madurodam een eigen uitdaging, om iets bijzonders te doen voor een ander. Afgelopen juni nodigde burgemeester Ties Brink (17) - hij heeft zelf alopecia - de kinderen van de Alopecia Vereniging uit. Het thema was Mad Day (dat is Engels voor Gekke Dag). Met onze hulp werd een bomvol programma samengesteld.

Wereldkampioen kickboksen Naomi Tataroglu (20) was elf jaar toen ze met deze sport begon. Ze werd in die tijd heel erg gepest en kwam geregeld huilend

thuis met blauwe plekken. Haar moeder stuurde haar naar de sportschool, waar **ze leerde voor zichzelf op te komen**. "Daar voelde ik me voor het eerst geaccepteerd om wie ik ben."

De rest van de dag kregen de kinderen een rondleiding door het park en konden ze deelnemen aan een speurtocht. Ook waren er lezingen van psycholoog Marije van Dalen en dermatoloog Petra Dikrama. Als klap op de vuurpijl was er een workshop 'koken met insecten'. Griezellig èn grensverleggend.



**Afgelopen november bezocht Julie Smits (19) voor het eerst de jongerendag. Op verzoek schreef ze haar ervaringen op, dit is haar ingekorte verslag:**

"We begonnen de dag met een hapje en een drankje, konden ons aan elkaar voorstellen of kletsten meteen bij met bekenden. Voor mij was dit de eerste keer, maar zo voelde dat helemaal niet. Misschien kwam dat door de directe klik die we delen: alopecia. Iedereen snapt en respecteert elkaar en geeft elkaar de vrijheid om precies te doen waar je je fijn bij voelt. Of je nou een haarwerk draagt, een mutsje of helemaal niets, alles is prima.

Daarna gingen we klimmen, dat was zowel enorm eng als ontzettend gaaf. We verlegden onze grenzen en keken verbaasd toe wanneer een ander dat deed. Wanneer je meters boven iedereen hangt en de groep je vol bewondering (en verwondering) aanmoedigt, **voelt het nog meer alsof je bij een groep hoort**. Dat je die mensen nog maar net kent, doet er totaal niet toe.

Vervolgens gingen we het springavontuur aan. Wat hebben we gelachen! Er werden zelfs haarwerken gelanceerd tijdens amateuristische salto's. Zo leerden we elkaar nog beter kennen, wat hebben we genoten van elkaar en elkaars stunts. Waren we even niet aan het springen of klauteren, dan **hadden we ontzettend goede gesprekken met elkaar**.

Na afloop hebben we heerlijk (en veel) gegeten. Al waren we van 13 tot 20 uur samen, het voelde alsof de tijd voorbij was gevlogen. Ik heb zoveel sterke mensen ontmoet en zoveel inspiratie uit hen kunnen halen. Dit had ik voor geen goud willen missen!"

# ENZO



"Hallo allemaal, Ik ben **Enzo Fontein** en ben 13 jaar oud. Mijn zusjes heten Roza (10 jaar) en Lize (6) en samen met mijn ouders wonen we in Amstelveen. Ik zit in de brugklas van het Amstelveen College. Ik ben gek op sporten en doe aan judo en aan rugby. Bij rugby vind ik vooral de scrum heel leuk. Met mijn team spelen we in de sterkste competitie en reizen voor de wedstrijden het land door. Ik heb vaak spierpijn na de wedstrijd en loop rond met blauwe plekken en krassen op mijn lichaam, haha. Om te voorkomen dat ik die ook op mijn blote hoofd krijg, draag ik een beschermende scrumhelm."

## Alopecia & de vereniging

"Op de familiedagen is het fijn om elkaars verhalen te horen. Ik vind het rot te horen als iemand onzeker is of wordt gepest. Mijn tip is om te proberen bij jezelf te blijven. Je hoeft niet populair te gaan doen of je anders te gedragen. Ik hoop dat dit een ander helpt."

## Alopecia & school

"In groep 3 begon mijn haar dunner te worden en later werd ik helemaal kaal. Ook mijn wimpers en wenkbrauwen vielen uit. Gelukkig groeide het haar daar later weer aan. Op school was iedereen aardig. Een spreekbeurt houden was niet nodig, wel heb ik er een keer spontaan over verteld in de klas. Voordat ik afgelopen zomer naar de middelbare school ging, had ik met mijn ouders een gesprek met de mentor. We spraken af dat ik mijn klas *Waarom valt mijn haar uit?* zou laten zien. Dat is het voorlichtingsfilmpje van de vereniging, waarin ik ook voorkom. Toen begreep iedereen het. Ik ben nooit gepest. Soms word ik nagestaard. Dat is ongemakkelijk, stel liever vragen aan me. Maar verder maakt het niet zoveel uit, ik loop gewoon door."



FOTO: MARJOLEIN TEN HOVE-VOSTER



"Dit is een scrum"



"Mijn favoriete speler is **Tim Visser**, die als Nederlander het nationale team van Schotland heeft gehaald, een topland in het rugby! Zelf wil ik ook best de top halen, al is de sport meer een hobby voor me ;-)! Mijn favoriete land is Nieuw-Zeeland, met de *All Blacks*. Ik wil daar best naar toe en een wedstrijd van ze zien!"



FOTO'S: MPRIVE-ARCHIEF EN FLICKR.COM