

Alopecia Vereniging

Hoofdzaak

jaargang 15
december 2014

1

*En.
nieuw
gezicht*

'Praten met
lotgenoten,
daar heb ik
enorme
behoefte aan'

'Geen haar
op mijn hoofd
die daar nog
aan denkt'

Hoofdzaak
Tijdschrift voor leden van de
Alopecia Vereniging

Redactie
Marion Kremer

Emailadres/website
hoofdzaak@alopecia-vereniging.nl
www.alopecia-vereniging.nl

Vormgeving
Kok Vormgeving, Utrecht

Op de Cover
Danique
Fotografie René Laukens

Druk
SENZ Grafische Media, Woerden

©2014, AV
Uit deze uitgave mogen alleen
artikelen en illustraties worden
overgenomen na schriftelijke
toestemming van of namens het
bestuur.

Hoofdzaak

Alopecia

VERENIGING

Administratie
Alopecia Vereniging
Postbus 1007
3860 BA Nijkerk
Tel: 033 – 2471045
Mobiel: 06 36485017
Fax: 033 – 4654964
bureau@alopecia-vereniging.nl

Bestuur (info@alopecia-vereniging.nl)
Marion Kremer (voorzitter)
Piet van Ooijen (secretaris) tot 1-1-2015
Marcel Verstappen (penningmeester) tot 1-1-2015
Ineke Bourguignon (algemeen bestuurslid)
Heleen van Dijk (aspirant algemeen bestuurslid)

Lidmaatschap
Het lidmaatschap kost € 25,- per jaar, bij
automatische machtiging.
Voor het opzeggen van het lidmaatschap
geldt een opzegtermijn van tenminste 4
weken. Het lidmaatschap eindigt dan op 1
januari van het eerstkomende jaar. U kunt
schriftelijk of via e-mail opzeggen via Al-
opecia Vereniging Postbus 1007, 3860 BA
Nijkerk of bureau@alopecia-vereniging.nl
Raad van Advies

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

*Dr. Marcel C. Pasch; dermatoloog in het UMC Radboud te
Nijmegen*

*Martijn Heitink; dermatoloog in het VieCuri Medisch Centrum
te Venlo en Venray*

*Bettina Aler; psycholoog bij de Brandwondenstichting
Jolanda Okkerse; kinder- en jeugdpsycholoog, afdeling Plasti-
sche chirurgie Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam en Erasmus
MC te Rotterdam*

*Hellen Hornsveld; gezondheidszorg-psycholoog, afdeling Klini-
sche en gezondheidspsychologie, Universiteit Utrecht*

INHOUD

jaargang 15, nummer 1, december 2014

- 4** KORT NIEUWS
HaarOm
Oproep redactie HoofdZaak
Bestuurszaken
Haar, Stijl en make-up
Social Media
- 6** PERSOONLIJK
Danique
Daniëlle Bakker (micro hair pigmentatie)
Isabella van Rijn
- 12** KAPSONES
Sarah Raes en Syrah Head Fashion
Mutsjes en meer...
- 16** VERENIGING
De eerste Alopecia Vereniging workshop
'Haar, Stijl en Make-up'
Deelnemster Haarom: Claire de Waal
Kinderdag 2014: circus en pannenkoeken
Nieuwe huisstijl en logo
- 26** PSYCO-SOCIAAL
Els Rossou
- 28** WETENSCHAPPELIJK
Marcel Pasch en onderzoek Yale University
- 30** KIDS
Kids digitaal
- 32** LITERATUUR
Jessica Kouwenberg 'Geen haar op mijn
hoofd die daar nog aan denkt!'
- 34** VRIJWILLIGER
Sharon Lepretre
- 35** VERENIGING
Telefonisch lotgenotencontact
Publicaties



Op naar het jaar 2015

2014 was een belangrijk jaar voor de Alopecia Vereniging. Was daar eind 2013 nog sprake van opheffing, nu zien wij vol vertrouwen de toekomst tegemoet. En we hebben niet stil gezeten. Naast de kennismakingsgesprekken met bestaande vrijwilligsters, zijn er veel gesprekken gevoerd met verschillende instanties, organisaties, bedrijven en vrijwilligsters. Ook zijn er naast de oude vertrouwde dagen, nieuwe themadagen georganiseerd en deze zullen ieder jaar weer terugkomen. Lees daar alles over in deze HoofdZaak.

Trots zijn wij om dit jaar zo'n 100 nieuwe leden te mogen verwelkomen. Het motiveert ons om door te gaan op de ingeslagen weg en zullen ons dan ook blijven inzetten de belangen van onze leden en iedereen met alopecia te behartigen. Daar kunnen wij alle hulp bij gebruiken. We zijn verheugd dat meerdere vrijwilligers zich hebben gemeld en al actief aan de slag zijn gegaan. Wil je ook vrijwillig(st)er worden? Meld je aan!

Dit kan door een mailtje te sturen naar marion.kremer@alopecia-vereniging.nl of te bellen naar ons nieuwe nummer 0636485017. Op dit nummer zijn we 7 dagen per week bereikbaar, ook in de avond. Je kunt hier ook terecht met al je vragen en/of opmerkingen. En 2015? 2015 is ons jubileumjaar en bestaat de vereniging 30 jaar. Dat willen wij natuurlijk vieren. Veel ideeën liggen al op de plank, maar vind je het leuk om mee te denken? Graag! Zeker is dat in 2015 een nieuw forum op de website worden gecreëerd. Een forum/community alleen toegankelijk voor onze leden. Een besloten omgeving waar je in contact met anderen kunt komen en waar vragen kunnen worden gesteld.

En nog veel meer volgt! Dus op naar 2015!

Marion Kremer
Voorzitter

Nieuw! Ontmoet elkaar bij de HaarOm bijeenkomsten van de Alopecia Vereniging

Heb je behoefte om in contact te komen met andere vrouwen die alopecia hebben? Wil je meer inzicht krijgen in jezelf en op welke wijze alopecia een rol speelt in jouw leven en hoe je hiermee omgaat? Dan is HaarOm iets voor jou!

Voor wie?

HaarOm is voor alle vrouwen met haarverlies (alopecia). Het maakt niet uit welke vorm van alopecia je hebt of in welke fase je zit. HaarOm is voor onze leden gratis. Niet leden betalen éénmalig 25 euro. Hierbij zit één jaar lidmaatschap inbegrepen.

Wat?

Er zijn drie bijeenkomsten welke 1 x per week achtereenvolgens plaatsvinden. Elke week heeft een ander thema:

Week 1: mijn alopecia en ik

Week 2: mijn alopecia en de buitenwereld

Week 3: mijn alopecia en mijn kracht



De HaarOm bijeenkomsten zijn zogeheten huiskamerbijeenkomsten, daarom per sessie maximaal 10 deelnemers.

In drie weken tijd leer je niet alleen jezelf maar ook elkaar beter kennen en worden nieuwe vriendschappen gesloten.



Sabine (38) "Na haaruitval is er ook nog een leuk leven"

"Ik wilde mij nooit aansluiten bij de Alopecia Vereniging. Ik wilde daar niet bij horen. Als ik dat zou doen, dan wist ik zeker dat mijn laatste haren er ook zouden afvallen". Toch heeft Sabine de stap gezet en is blij dat zij heeft deelgenomen aan HaarOm.

Lees verder op pagina 19



*Evelyn vrijwilligster
gespreksleidster en
mede oprichtster
HaarOm*

Oproep redactie Hoofdzaak

In het verleden is de redactie jaren lang in handen geweest van Inez Proosten. Helaas heeft zij moeten besluiten hiermee te stoppen. Omdat de vereniging tot nu toe nog geen vervanging heeft gevonden, zijn wij naarstig op zoek naar nieuwe vrijwillige redactieleden. Want Hoofdzaak kan niet zonder een redactie. Wil je ons helpen om Hoofdzaak ook in de toekomst uit te blijven brengen? Met een diversiteit aan berichtgeving over alle relevante onderwerpen? Meld je dan aan! info@alopecia-vereniging.nl



Bestuurszaken

Wij mogen een nieuw bestuurslid verwelkomen. Heleen van Dijk is al het hele jaar actief als algemeen bestuurslid en zal deze taak ook volgend jaar blijven vervullen. Helaas moeten wij afscheid nemen van twee bestuursleden. Penningmeester Marcel Verstappen en secretaris Piet van Ooijen hebben aangegeven de werkzaamheden voor de vereniging niet (meer) te kunnen combineren. Dat betekent dat we op zoek zijn naar nieuwe bestuursleden. Heb je interesse in een bestuursfunctie of wil je meer weten? Mail of bel gerust. Mail: info@alopecia-vereniging.nl Tel: 06 36 48 50 17

Nieuw bij de Alopecia Vereniging: Workshop 'Haar, Stijl en Make-up'

Op 20 september jl. zijn wij gestart met de eerste 'Haar, Stijl en Make-up' workshop. Tijdens de workshop krijg je tips over haar, haarwerken, kleur- en kledingstijl, make-up en permanente make-up. Wat zijn de mogelijkheden op deze gebieden? Welke soorten haarwerken zijn er? Wat past het meest bij mij? Wat zijn de nieuwste ontwikkelingen en producten? Hoe onderhoud ik

mijn haarwerk het beste? Het zijn allemaal vragen waarop we antwoord geven. Haar, wimpers, wenkbrauwen, het komt allemaal aan bod. De workshops zijn gratis voor onze leden. Niet leden betalen een bijdrage van € 25,-. Dit bedrag is inclusief een jaar lidmaatschap. Je kunt dan gratis deelnemen aan alle activiteiten die de Alopecia Vereniging in het

lopende jaar organiseert. Wil je weten wanneer de volgende workshop is en of deze bij jou in de buurt wordt gegeven? Houdt onze nieuwsbrief en/of website in de gaten.

www.alopecia-vereniging.nl

Lees verder op pagina 16



Social media

Wist je dat wij ook actief zijn op Facebook en Twitter? Met grote regelmaat brengen wij hier nieuws en discussies op gang. Praat met ons mee en deel jouw mening!



Like ons op Facebook: <https://www.facebook.com/alopeciavereniging>
Volg ons op Twitter: <https://twitter.com/AlopeciaVerenig>

“Meer begrip voor alopecia, dat moet er komen!”

Ik vertel graag mijn verhaal zodat iedereen kan zien wat het met je doet en hoe het is om alopecia te hebben. Ik heb zelf veel behoefte om in contact te komen met leeftijdsgenootjes, om andere mensen te leren kennen die hetzelfde ervaren als ik. Toen mij vanuit de vereniging werd gevraagd te helpen zoets op te zetten, zei ik volmondig ja!

Danique Hermans

18 jaar

Doet de opleiding tot verzorging IG.

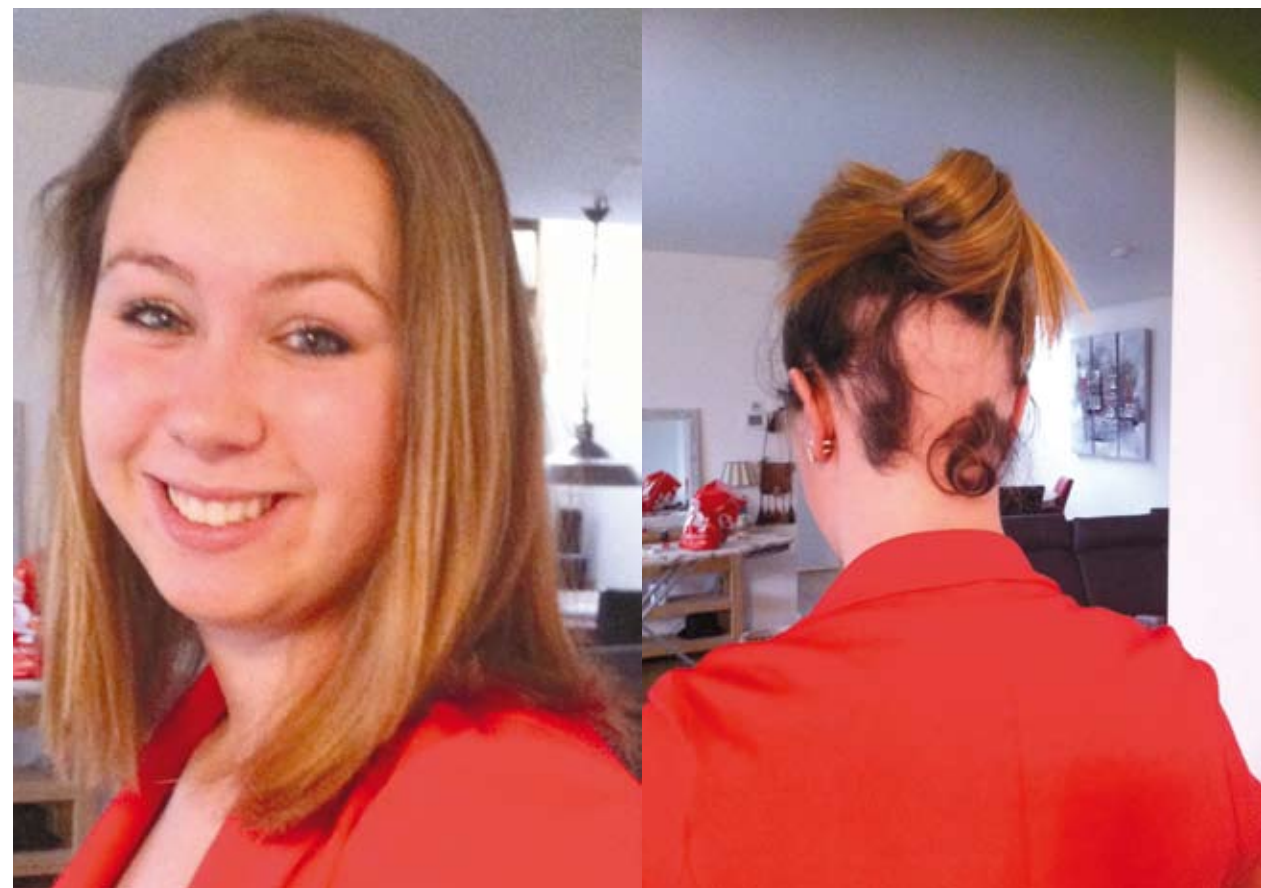
Ik weet al bijna 6 jaar dat ik alopecia heb. Toen ik twaalf jaar was ontdekte mijn moeder een kaal plekje aan de voorkant van mijn haar. We zijn toen naar de dokter gegaan en die verwees ons door naar een dermatoloog. Deze concludeerde al snel: alopecia areata. De kale plekken breidde zich steeds meer uit en ik kreeg echt van die inhammen. In die tijd was ik daardoor erg onzeker en alle crèmepjes/lotions die ik gebruikte was ik op een gegeven moment meer dan zat.

Hierna heb ik twee jaar geen last gehad van alopecia. Tot in de derde klas...

Na de Cito-toets en mijn eerste jaar in de brugklas kwamen mijn haren gelukkig weer terug en oh wat was ik blij. Hierna heb ik twee jaar geen last gehad van alopecia. Tot in de derde klas. Toen begonnen mijn haren op mijn achterhoofd steeds meer uit te vallen en zijn we naar een speciale kliniek geweest. Daar werden foto's gemaakt en kreeg ik uitleg wat alopecia nou precies inhoud.

En weer kreeg ik een lotion mee om te proberen. Na een lange tijd van uitproberen en wachten was er nog steeds geen resultaat, de alopecia breidde zich nog steeds uit. Ook zijn we naar het academisch ziekenhuis in Maastricht geweest en ook hier kreeg

ik een lotion mee. Deze lotion hielp beter en ik kreeg wat donsharen. Maar nu begint het ook uit te vallen op mijn wenkbrauwen. Dit vind ik heel erg. Ik ben bang dat nu ook mijn hoofdhaar verder gaat uitvallen. Nu kan ik mijn kale plekken nog bedekken met mijn overige haar, maar als mijn haar nog verder gaat uitvallen kan dit niet meer. Ik denk er dan ook over een haarwerk aan te schaffen en daar helpt ook de Alopecia Vereniging mij mee. Het is best een ingrijpende beslissing en ik kan niet wachten om lotgenoten



met alopecia te ontmoeten. Want hoe doen zij dat? Waarop moet ik letten als ik een haarwerk aanschaf. Er komen zoveel vragen op mij af en samen weet je gewoon meer.

Landelijke dag 17 mei 2014

Mijn moeder heeft me aangemeld voor de Alopecia Vereniging en samen zijn we daar naar toe gegaan. Ik vond deze dag erg indrukwekkend. Ik heb toen ook een interview gegeven voor op tv.

Hierna kreeg ik veel positieve reacties vanuit mijn omgeving. Ik heb daarna een presentatie over alopecia gehouden op school en over mijn verhaal. Daardoor kreeg iedereen een beter beeld wat het was en dit zorgt voor meer begrip. Want begrip voor mensen met alopecia, dat moet er komen!

Eerste vrouw met micro pigmentatie

Daniëlle Bakker (39) heeft 25 jaar alopecia. Daniëlle onderging als eerste vrouw met alopecia de behandeling Micro Hair Pigmentatie.

Al snel nadat ik mijn eerste kale plekken kreeg, viel al mijn haar uit en kreeg ik mijn eerste pruik. Al was deze van goede kwaliteit, toentertijd was het toch ook net een tapijttegel. Toch raakte ik en mijn omgeving er ook vrij snel aan gewend. Ik was wie ik was. Maar toch was het ook iets waar ik bijna dagelijks door beperkt werd: op de fiets naar school met veel wind, niet zomaar kunnen zwemmen met vrienden en vriendinnen, naar het strand... Altijd maar rekening houden met mijn pruik.

De laatste jaren heb ik vaker op het punt gestaan om mijn pruik af te doen op vakantie, maar steeds durfde ik die stap toch niet te zetten. Het bleef knagen... Tot ik in februari van dit jaar begon met een opleiding en veel nieuwe mensen ontmoette. Tijdens de opleiding moesten we oefeningen doen waarin lichamelijk contact nodig was. En niet dat het dragen van een pruik nou een geheim is, maar het is ook niet zo dat ik mezelf voorstel en zeg: "hallo, ik ben Daniëlle en ik draag een pruik." Het moet wat mij betreft toevallig ter sprake komen. Doordat ik me weer zo bewust werd van het dragen van een pruik en hoe het mij toch steeds weer beperkt, ben ik gaan googelen. Op zoek naar "oplossing". Zo kwam ik op de website terecht van Beauty Care



De behandeling was best pijnlijk, zeker op bepaalde plekken van mijn hoofd, maar wat ben ik blij met het resultaat!

Noordwijk en zag ik voorbeelden van Micro Haar Pigmentatie (MHP). Dat hield mijn aandacht vast. Helemaal kaal vond ik toch een hele grote stap en zou het lijken of ik mijn haar had afgeschoren. Ook voor mijn kinderen vond ik dit fijner, zij zouden geconfronteerd worden met vragen van andere kinderen uit de klas. Dat was wel waar ik het meeste tegenop zag. Kinderen kunnen hard zijn onder elkaar. Mijn man vond het allemaal prima, steunde mij in de keuze die ik zou maken.

En zo maakte ik een afspraak bij Beauty Care en ging ik samen met mijn man kijken hoe dat nou in zijn werk ging. Heel belangrijk vond ik ook dat ik me op mijn gemak zou voelen daar. De plaatjes op internet

zagen er prachtig uit, maar was dit in de praktijk ook werkelijk zo?

En ja... Dit was zo! Een heel fijn team en bij de man bij wie ik mocht kijken zag de MHP er prachtig uit! Mijn besluit was vrij snel genomen en in mei van dit jaar ging ik 'onder de naald', 2 dagen achter elkaar. Een maand later nog eens 2 dagen. De behandeling was best pijnlijk, zeker op bepaalde plekken van mijn hoofd, maar wat ben ik blij met het resultaat!

Een maand na de laatste behandeling ging ik met mijn gezin op vakantie naar Italië. Daar zou ik gaan "proefdraaien" zonder pruik. Dat was ongelofelijk spannend en in eerste instantie minder bevrijdend dan ik had gedacht. Ik was mij continue bewust van mijn kale hoofd, maar de voordelen ervaarde ik al snel: duiken in het zwembad, in de ochtend lekker snel klaar, lekker luchtig. Toen we weer thuis kwamen van vakantie zakte de moed me wel even in de schoenen, want op vakantie kende ik niemand, nu moest ik de echte wereld in! Ik heb heel even gedacht om mijn pruik weer op te zetten, maar al snel wist ik dat dat geen optie meer was. Ik moest nu deze stap zetten. Ik heb er toen voor gekozen om mijn "coming out" op Facebook te zetten. En dat heb ik geweten: alleen maar prachtige, lieve, mooie, positieve en grappige reacties! Hierna bleef het de eerste weken moeilijk, voor alles was weer een eerste keer: boodschappen doen, op het schoolplein staan, werken.

Nu, 5 maanden later, ben ik helemaal gewend. En ook niet onbelangrijk: mijn kinderen en omgeving ook. Het voelt heerlijk vrij!

Waarschijnlijk ben ik de eerste vrouw in Nederland die deze keuze heeft gemaakt en hoop hiermee andere vrouwen, mannen en kinderen te kunnen inspireren! Ik wil ook met alle liefde vragen beantwoorden. Vragen kunnen gemaïld worden naar de Alopecia Vereniging, zij zullen de vragen aan mij doorsturen. In de toekomst hoop ik mij in te gaan zetten voor kinderen en volwassenen met alopecia met betrekking tot coaching en begeleiding.

Een combinatie van passie en hobbels

Isabelle van Rijn
42 jaar
Eigenaresse Beauty Care Noordwijk
Specialisatie : Micro Pigmentatie

Beauty Care is ontstaan door de combinatie van passie en de hobbels die je kunt tegen komen in het leven.

Isabelle: Het begon bij mij al jong, tekenen en schilderen en vluchten voor mijn niet zo makkelijke jeugd. Ik werd veel gepest en kon me heerlijk terug trekken in mijn tekenen. En dus tekende ik veel en was er goed in! Toen ik eenmaal volwassen werd was het een kleine stap om te gaan tatoeëren. Maar het tatoeëren als plaatjes zonder betekenis, daar lag mijn hart niet. Ik wilde écht mooi werk doen met mijn tekenen, ik wilde mensen helpen, onvolkomenheden camoufleren, mensen weer vrijheid geven.

Toen bij mijn moeder borstkanker werd geconstateerd en het moeilijk bleek iemand te vinden die op een natuurlijke manier een tepelhof kon tatoeëren, besloot ik een allround opleiding te volgen bij Nouveau Contour voor Permanente make-up, met als specialisatie tepelhoftatoeage. Ik had mijn passie gevonden en de basis van mijn bedrijf was gelegd. Maar het noodlot sloeg toe. Borstkanker, ook ik. Een dubbele amputatie volgde ook bij mij en ik moest chemo en bestraling ondergaan en verloor hierdoor al mijn lange haren. Maar ik werkte samen met mijn zoon vanuit huis gewoon door. Het duurde niet lang voor wij de eerste Micro Haar Pigmentatie toepaste bij een man. En velen volgden. Nadat mijn vriend ons verliet en mij kaal en totaal ontredderd achter liet, moesten de kinderen en ik zo snel mogelijk 'zijn' huis uit. Ik had 2 keuzes. Of ik

zou de bijstand in gaan, of ik zou besluiten om alles op alles te zetten en een pand te huren en zo proberen om het zelf te redden. Ik besloot voor het laatste te gaan. En zo werd Beauty Care Noordwijk een feit!

Ondertussen ondervond ik zelf veel gedoe rondom mijn kaal zijn. Een haarwerk dragen lukte me niet, ik werd gek van de jeuk en door de opvliegers die ik had door de hormoontherapie liep het zweet steeds in straaltjes onder mijn haarwerk vandaan. Het 'tekenen' van een gezicht ging mij wel weer goed af en dat hielp. Het was prettig om 'een gezicht' te hebben en dat gaf



me al veel minder een ziek uiterlijk. In de winterperiode deed ik een mutsje op en in de zomer ging ik gewoon 'bloot' naar buiten. Maar oeh, wat was dat moeilijk! Starende blikken, bekenden die mij zo voorbij liepen en soms zelfs dat ik langs een raam of spiegel liep en schrok van mezelf. Ik herkende mezelf niet! Later ook toen ik mijn haar al weer aardig terug had wilde ik zo graag eens weer op vakantie, lekker zwemmen met mijn jongste. Dat deed ik altijd heel graag, maar het was lastig geworden omdat ik geen borsten meer heb. Maar ik wilde zó graag en dus heb ik het gedaan! Met alleen een broekje aan ben ik het strand op gegaan en de zee in. Maar dat viel tegen zeg! Het was heerlijk om zo vrij te kunnen zwemmen met mijn zoontje, maar de starende blikken en in mijn ogen zelfs afkeurende blikken deden mij ontzettend veel pijn. Ik heb het in die vakantie in totaal 2 x gedaan. Toen was het op. Toen Daniëlle bij ons kwam met de vraag om bij haar stoppeltjes te tatoeëren omdat zij alopecia heeft en dacht dat ze dan wat makkelijker haar haarwerk af durfde te zetten, kon ik me dat zo goed voorstellen.

Mico Hair Pigmentatie anders bij mensen met alopecia?

Ja, de huid is wat dikker en minder ontvankelijk voor het pigment.

Micro haar Pigmentatie anders bij een vrouw dan een man?

Ja, de haarlijn van een vrouw is niet te vergelijken met die van de man.

Micro Haar Pigmentatie is een behandeling die rechtstreeks wordt aangebracht op de hoofdhuid om de natuurlijke uitstraling van echte haarfollikels te repliceren, bedoeld om het haar voller te doen lijken. Met behulp van pigmenten en applicatie methoden die speciaal zijn ontworpen om de meest realistische illusie van het haar mogelijk te maken.

Let wel: Voor de behandeling moet wel diep in de huid worden getast en wordt niet vergoed door de zorgverzekeraar.

Ik had mijn passie gevonden en de basis van mijn bedrijf was gelegd.



"Beauty is how you feel inside, and it reflects in your eyes. It is not something physical."

Sarah Raes (België) en Syrah Head Fashion

"Blij dat ik hier wat meer mag vertellen over wie ik ben en wat ik allemaal doe".

Sarah woonachtig in België, heeft sinds haar 4.5 jaar alopecia en is praktisch al haar haren verloren.

Ik heb het heel moeilijk gehad met het aanvaarden van mijn haarverlies. Ook vond ik de zoektocht naar gepaste mutsjes en sjaaltjes niet evident en zeer vermoeiend. Vandaar is mijn idee gegroeid om een project op te richten om mensen te helpen in het aanvaarden van hun haarverlies en om zelf creaties op de markt te brengen.

Mijn project kreeg de naam 'Syrah Head Fashion'. De naam 'Syrah' komt voort uit mijn eigen naam, Sarah. Het is de verbeterde

versie van mezelf, waarin ik mezelf heb leren accepteren zoals ik echt ben. Syrah is ook de naam van een druif. Zoals de druif rijpt naar een goede wijn, ben ook ik gegroeid van een klein en onzeker meisje naar een sterke vrouw tot op de dag van vandaag. Ik heb het diploma 'Sociaal werk'. Ik beschik hierbij dus over de nodige capaciteiten om informatie, advies en psychosociale hulp te verlenen indien nodig. Praten helpt en je goed voelen in je vel is tenslotte de eerste stap om deze ziekte te accepteren.

Ik heb een Facebookpagina opgericht waar de mensen mijn verhaal kunnen volgen en waar ik de mensen info en advies geef: www.facebook.com/HeadFashionSyrah Ik geef hier onder andere tips rond perma-

nente make-up, knooptechnieken en het zetten van henna tattoo's als hulpmiddel voor de acceptatie van alopecia.

Wil je graag meer weten of in contact komen met Sarah? info@syrah-head-fashion.be



Mutsjes!



Gehaakt mutsje GRIJS met vlechtjes + dag en nacht mutsje

Op de website www.medimundo.nl kwamen wij deze super leuke gehaakte mutsjes tegen. De mutsjes worden geleverd met een dag en nacht mutsje van tricot, welke zacht is voor de hoofdhuid.



en meer...

Een impressie van de diverse mogelijkheden



Speelse hoedjes
headsuphairwear.com



Hippe zwarte pet
haarzorgbrabant.nl



Voor meiden met lef!

Wil je eens helemaal wat anders? Wij kwamen op <http://www.trendhunter.com/trends/tribal-headaddress> deze wel heel creatieve mutsen tegen. Voor degene die durft...



Tip voor de feestdagen
Zo'n mooie henna tattoo past bij iedere feestelijke outfit!

De eerste Alopecia Vereniging workshop 'Haar, Stijl en Make-up'

MARION KREMER

De eerste workshop 'Haar, stijl en make-up' van de Alopecia Vereniging heeft inmiddels plaats gevonden! Het was niet alleen een middag waar vragen konden worden gesteld of tips werden gegeven. Nee, het was veel meer dan dat. Het was een gezellig samenzijn van vrouwen, jong en oud, die allemaal met alopecia te kampen hebben.

Het delen van elkaars ervaringen, aangevuld met allerlei handige en praktische tips gaven de deelnemers weer nieuwe inzichten. Maar ook was het zeer prettig om te zien dat je niet alleen staat. Dat er meer vrouwen zijn met dezelfde vragen als jij. Die tegen dezelfde problemen aanlopen. Het was goed om te zien dat het niet uitmaakt welke vorm van alopecia je hebt. Dat het niet uitmaakt of je wel of geen haarwerk draagt. De eensgezindheid en de daaruit voortkomende warmte waren kenmerkend voor de middag. De workshop werd geheel vrijwillig (waarvoor dank!) gegeven door drie dames elk met hun eigen specialisme.

Heleen van Dijk

Heleen is (kandidaat) bestuurslid van de vereniging en eigenaresse van Haarlounge.nl te Den Haag en heeft haar werklocatie ter beschikking gesteld. Zij nam het gedeelte 'haarwerken' voor haar rekening en liet zien welke mogelijkheden er allemaal zijn. Van confectie tot maatwerk haarwerk, van synthetisch of echt haar. De dames konden voelen, ruiken en passen. Zo paste één van de deelnemers verschillende haarwerken met verschillende kleuren. Ook kreeg onze jongste deelnemer een goede tip hoe zij op een eenvoudige manier haar eigen haarwerk anders kon dragen en er daarmee (volgens alle deelnemers) een stuk hipper uitzag. Ook werden de voor- en nadelen van de verschillende mogelijkheden genoemd. Er is namelijk geen goed of fout. Haarwerk moet bij jou passen. Er werd gekeken naar de persoon die jij zelf bent en wat het beste bij jou past. Door dit te weten, maakt het keuzes maken een stuk makkelijker. Bijna alle deelnemers hebben wel negatieve ervaringen. Vaak kwam dit door ontbrekende kennis en onzekerheid. Eén van de deelnemers: "nu



FOTOGRAFIE: REINE LAUKENS

ik dit weet, ga ik een volgende keer een stuk zelfverzekerder naar een haarwerker".

Maureen Bekooy

Het passen van haarwerken van verschillende kleuren sloot goed aan bij de tips en aanbevelingen die daarvoor werden gegeven door Maureen Bekooy. Maureen is een professional op het gebied van mode en kleding. De da-

Lees verder volgende pagina

Persoonlijke ervaringen

M. Koster: Ik ben nog niet zo lang lid van de Alopecia Vereniging en heb nog redelijk wat eigen haar, maar de prognoses zijn slecht en daarom heb ik mij aangemeld voor de bijeenkomst.

Het was voor mij een waardevolle ontmoeting in een informele sfeer, waarbij ervaringen en tips werden uitgewisseld en waar ik een veel duidelijker beeld heb gekregen van wat er allemaal op het gebied van haarwerken, pmu en styling mogelijk is. Er zijn veel van mijn vragen beantwoord en een bedankje is echt op zijn plaats voor iedereen die deze middag heeft mogelijk gemaakt.





FOTOGRAFIE: RENÉ LAUKENS

Persoonlijke ervaringen

Danielle en Silke: Zowel Silke als ik hebben de workshop als heel positief ervaren! Een gezellige middag met allemaal positieve mensen! Fijn! Ik weet zeker dat het Silke goed heeft gedaan dat ze ziet dat er meer mensen met hetzelfde probleem als zij kampen en dat je ook zonder haar een heel leuk en mooi mens kunt zijn!

Silke was blij te horen dat er ook zulke mooie synthetische pruiken zijn en dat deze waarschijnlijk makkelijker te verzorgen zijn dan haar haarwerk van echt haar. En dat je ook valse wimpers kunt aanplakken als je zelf geen wimpers meer hebt! Ook het kleuradvies qua kleding was leuk!

mes kregen inzicht in welke types er zijn en welke kleuren het beste bij je passen. Zelf kreeg ik ook nog een goede tip. Ik draag namelijk vaak haarwerk, maar soms ook niet. Ik merk dat mijn kledingkeuze en/of kleurkeuze goed past als ik mijn (blonde) haarwerk draag, maar zonder sla ik naar mijn gevoel regelmatig de plank mis. Met een aantal handige tips kan ik nu met andere ogen shoppen als ik iets wil dat beter bij mij past als vrouw zonder haarwerk.

Githa van Kleef

Ook de aanwezigheid van PMU-specialiste Githa van Kleef van Beautysalon C'est la Vie te Barendrecht, werd zeer op prijs gesteld. Wenkbrauwen, of beter gezegd het niet hebben van wenkbrauwen is voor veel vrouwen met alopecia meer dan vervelend. Het bepaalt de uitdrukking in je gezicht. Zelf heb ik jaren mijn wenkbrauwen getekend. Maar dat is niet echt ideaal. De hele dag in de gaten houden of ze nog wel zitten. Per ongeluk in je gezicht wrijven en beseffen dat je een halve wenkbrauw hebt meegenomen. En wat dacht je van zweten, of gewoon de kleur die in de loop van de dag veranderd. Het zijn dingen die ook heel herkenbaar waren voor de andere dames. Permanente make-up is dan ook echt een uitkomst. Maar natuurlijk wil je daar dan meer van weten. Doet het pijn? Hoe lang blijft het zitten? Welke technieken zijn er? Komt het wel natuurlijk over of ziet

iedereen dat je wenkbrauwen niet echt zijn? Op alle vragen werd antwoord gegeven en bij één van de dames werden de wenkbrauwen 'ingetekend' zodat zij kon zien hoe het resultaat zou kunnen zijn.

Al met al was het een hele inspirerende en fijne dag om mee te maken! Wij hopen als vereniging dan ook veel van dit soort workshops door het hele land te mogen organiseren. Dit kunnen wij uiteraard niet alleen. Daar hebben wij ook de vrijwillige inzet van specialisten op het gebied van haar, style en make-up voor nodig. Op onze vorige oproep zijn al meerdere reacties binnen gekomen. Daar zijn we heel erg blij mee! De volgende workshop zal dan ook niet al te lang op zich laten wachten. Wil je weten wanneer en waar deze komt? Houdt dan de website en/of nieuwsbrief in de gaten! www.alopecia-vereniging.nl

Claire 39 jaar, moeder van een dochter van 10

“Het gevoel dat ik hier echt alleen in sta op de wereld is behoorlijk heftig”

“Het gevoel dat ik hier echt alleen in sta op de wereld is behoorlijk heftig. Wat moet iedereen wel niet van me denken als ze weten dat ik een haarwerk heb? Niemand mag het te weten komen!” Na haar deelname aan HaarOm denkt Claire daar toch iets anders over en heeft zij zich opgegeven als gespreksleidster van HaarOm.

Ik heb alopecia areata sinds 2007 en in de loop der tijd, waarin mijn haar dunner werd en de kale plekken toenamen, was ik genoodzaakt om op een volledig haarwerk over te gaan. Pigment haar weg maar de grijze haren bleven zitten. Mijn zelfvertrouwen weg en je vrouw voelen is ook compleet verdwenen.

Waarom ik? Waaraan heb ik dit verdiend? Het gevoel dat ik hier echt alleen in sta op de wereld is behoorlijk heftig. Wat moet iedereen wel niet van me denken als ze weten dat ik een haarwerk heb? Niemand mag het te weten komen!!

Mijn gezin en familie steunt me maar niemand weet hoe ik me van binnen voel. Wat moet mijn dochttertje gaan denken van mij als zij er achter komt. Ziet zij mij nog wel als haar moeder. En mijn man. Heeft hij ineens een vrouw met kale plekken op het hoofd en voornamelijk grijze haren. Door de acceptatie van mijn dochttertje, mijn man en mijn familie komt het vrouwelijke gevoel weer terug. Het zelfvertrouwen neemt ook toe. Alles gaat met ups en downs maar ik word alsmat sterker en realiseer me meer en meer dat dit voorlopig nog niet klaar is.

Ik heb doordat ik veel met mijn haarwerk bezig was een aantal leuke dingen gemist of gelaten en me druk gemaakt om wat anderen zouden denken. Die knop is om. Ik mag er echt wel zijn en voel me sterker dan ooit. Ik maak me niet meer druk om wat anderen van me zouden kunnen denken en ik kam en borstel niet meer om de 5 minuten omdat ik nu een super goed en mooi haarwerk heb. Ook die ervaring krijg je mee in de jaren dat je met verschillende type haarwerken te maken





Waar?

De HaarOm bijeenkomsten worden op verschillende locaties in Nederland gehouden.

Wij zijn altijd op zoek naar nieuwe geschikte locaties en ruimtes. Weet jij een goedkope en wellicht gratis ruimte? Laat het ons weten. Let op, de voorwaarde van de ruimtes is 'neutraal' terrein. Dus niet bij een ziekenhuis, haarwerker, kapper, psycholoog oid. Ook moet de ruimte kunnen worden afgesloten, zodat er niet kan worden gestoord. Heb jij een goede locatie tip? Stuur een mailtje naar marion.kremer@alopecia-vereniging.nl

Wanneer?

De bijeenkomsten worden in eerste instantie 4x per jaar gehouden, maar bij groeiende vraag kan dit worden uitgebreid. We houden u op de hoogte middels de nieuwsbrief en website. Na publicatie van data en locatie kan worden ingeschreven. Hou daarom de website en/of nieuwsbrief goed in de gaten. Heb je jezelf nog niet ingeschreven voor de nieuwsbrief? Dat kan via onze website: www.alopecia-vereniging.nl

Door wie?

HaarOm is een initiatief van vrijwilligers Evelyn van Beers, Marion Smaling en Marion Kremer. Zij begeleiden de bijeenkomsten, maar kunnen in de toekomst alle hulp goed gebruiken. Dus, ben jij als lid van de vereniging deelneemster geweest van HaarOm en wil je dit als gespreksleidster graag voortzetten? Stuur dan een mailtje naar marion.kremer@alopecia-vereniging.nl

krijgt. Elk jaar lijkt het haarwerk nog mooier en beter te worden.

Het is niet anders. Zo ben ik. Dit hoort bij mij. Niemand kan er voor zorgen dat ik mijn volledige haardos weer terugkrijg. Dus waarom koste wat het kost daarop blijven focussen. Ik wil weer genieten van mooie en gezellige dingen. Geen dingen willen missen. En ik wil me weer mooi en vrouw voelen. Natuurlijk blijven sommige activiteiten lastig. Zwemmen, douchen op een camping, een warme zonnige zomerdag, een dag waarop het hard waait en een attractie in een pretpark met je handen op je hoofd ter voorkoming dat.....

Maar voor alles weet ik zelf een oplossing te bedenken. Niemand doet dat voor me. Dat is ook wel weer een uitdaging. Kijken hoe je steeds weer met een nieuwe en andere situatie om gaat.

HaarOm

Een paar maanden geleden heb ik de Facebook pagina van de Alopecia Vereniging geliket en via die weg heb ik me ingeschreven voor de bijeenkomst voor lotgenoten. Zenuwachtig en nerveus was ik toen ik er heen ging. Wilde ik dit wel? Durf ik het wel? Doorzetten, neem die stap dacht ik.

Ik werd vriendelijk ontvangen door Marion Smaling, Evelyn van Beers en Marion Kremer. Meer dames sloten zich aan rond de tafel. Allemaal met dezelfde reden. Het is toch dichterbij dan dat ik dacht. Of misschien wel dan ik had willen zien. Gedurende de eerste avond deed iedereen zijn verhaal. Van iedereen herkende ik stukjes van mijn leven, frustraties en angsten. Best confronterend en eng en emotioneel best zwaar.

Mijn leven wordt door anderen verteld. Nee, sterker nog. Zij hebben hetzelfde meegeemaakt! Ik realiseerde me dat ik echt niet de enige ben. Ik sta hier niet alleen in. Iedereen is uniek, maar ook weer zo gelijk. Het

maakte niet uit waar je stond in het proces van alopecia. De één start net met haarverlies, een ander kampt er al jaren mee. Er zijn zoveel verschillen maar tegelijk ook zoveel gelijkenissen. Steeds moeten borstelen, of laat dingen gaan zoals zwemmen, of vindt haren op het hoofdkussen of op de douchevloer. En allemaal treft het ons zelfvertrouwen en vrouwelijkheid.

Zo herkenbaar

Hoe heerlijk is het om nu echt lotgenoten te hebben die eigenlijk jouw verhaal vertellen. De twee avonden daarna waren net zo waardevol als de eerste. Tijd te kort kwamen we. Zoveel te vertellen, te delen, tips uit te wisselen, een ander proberen kracht te geven, te steunen. Juist omdat je weet dat je dat zelf al die jaren hebt gemist. Een boost zelfvertrouwen krijg je er voor terug.

De stap lijkt misschien groot of confronterend om lotgenoten te ontmoeten, maar het

tegendeel is waar. Het maakt het allemaal zoveel makkelijker, draaglijker en aangenaamer. Praten met mensen die je echt begrijpen. Een gezellige terugkomdag voor een drankje in een gezellig restaurantje of barretje staat nog in de planning. Juist omdat we nog niet klaar zijn en het gevoel van kunnen delen nu aanwezig en zo dichtbij is.

Ik raad het iedereen aan. Ik weet zeker dat het op een positieve manier een belangrijke bijdrage gaat geven aan het leven en het omgaan met alopecia.

Mijn tweede bijeenkomst voor een nieuwe groep mensen, maar nu als medebegeleidster, staat klaar. Ik heb er erg veel zin in en ik vind het tegelijk weer net zo spannend als de eerste keer.

Vind je het leuk of heb je behoefte contact met mij op te nemen?

Dat kan: claire.dewaal@ziggo.nl



Alopecia Kinderdag 2014: circus en pannenkoeken

Mede door de grote opkomst kan de kinderdag van 12 oktober 2014 een groot succes worden genoemd. De dag stond in het teken van circus en pannenkoeken. Hoeveel meer hebben kinderen nodig een feestje te laten slagen? Want een feestje was het!



De kinderen, ouders en broertjes en zusjes werden ontvangen bij Circus Rotjeknor te Rotterdam. Daar konden de kinderen leren jongleren, lopen op een bal of koord of draaien met diablo's. Nadat ieder kind zijn eigen favoriete circusact had gekozen en deze hadden geoefend, lieten zij hun kunsten zien tijdens een heuse circusvoorstelling. Het publiek genoot met volle teugen. Terwijl de kinderen aan het oefenen waren, konden de ouders die daar behoefte aan hadden, deelnemen aan de HaarOm groepsgesprekken. Deze gesprekken werden als zeer waardevol ervaren.

Op de dag zijn veel foto's gemaakt. Ga voor een kleine compilatie naar www.alopecia-vereniging.nl/alopecia-kinderdag-2014-fotoverslag-php



En daar was het nog niet mee gedaan! Het feest ging gewoon verder. Tante Ans was met haar roze caravan voorgereiden en de heerlijke pannenkoekengeur kwam je tegemoet. Iedereen smulde van hun eigen versierde pannenkoek. Nadat iedereen met volle buik, moe maar voldaan weer huiswaarts keerde, kregen de kinderen nog een leuk verrassingstasje mee. Al met al was het een geweldige dag!



Ingezonden brief Yvonne en Jeroen de Vries, de ouders van Noa

Bij deze wil ik alle vrijwilligers die deze dag mogelijk hebben gemaakt, heel hartelijk bedanken voor een fijne, inspirerende en bovenal fantastische middag! Wat fijn dat dit bestaat en dat de Alopecia Vereniging nieuw leven ingeblazen is.

Toen onze dochter Noa 6 jaar geleden de diagnose AA kreeg was de vereniging naar mijn idee slapend. Tenminste, ik vond er niet wat ik zocht. Jarenlang modder je



zelf maar wat aan, met een prognose die weinig hoop brengt en niemand die je advies of raad kan geven. Ook kennen wij niemand met alopecia, in welke vorm dan ook en we komen nooit iemand op straat tegen die het heeft. Maar we begonnen aan Noa te merken dat ze zich eenzaam begon te voelen met haar aandoening. En toen ontdekte ik dat de Alopecia Vereniging actief

was. Toch heb ik nog getwijfeld of we lid zouden worden. Zoals al tijdens het gesprek werd gezegd; het lijkt toch een soort drempel te zijn om daadwerkelijk lid te worden. Inmiddels kan ik zeggen: Gelukkig zijn we lid geworden! Het is fijn om verhalen van anderen te horen, alhoewel het wel opvallend is hoeveel ouders hier pas sinds heel kort mee te maken hebben. Zij zitten nog in een fase waar wij al jaren uit zijn.

Maar nog veel fijner: Noa voelt zich in 1 klap een stuk zekerder en zelfverzekerder. Ze is niet de enige die deze aandoening heeft. Ze kon er even kort met andere kindjes over praten en heeft zich niet hoeven schamen! Wat fijn moet dat voor haar zijn!

Jacqueline, moeder van Martijn

"Martijn heeft het als 1 groot feest ervaren. Overal waar we kwamen, moest hij het toch even snel over de alopecia-dag hebben. Ook weer een goeie zet voor hem! Maar ja, wat wil je... de kinderen mochten alleen maar leuke dingen doen. Wat een straf! En dan die pannenkoeken met alles erop wat je wilt... dat mag Martijn thuis niet hoor. Maar ach... het is een beetje feest en voor 1 keer moet dat wel kunnen. Hij vond het geweldig en kijkt nu al uit naar volgend jaar!"

Nieuwe huisstijl en logo van de Alopecia Vereniging

De Alopecia Vereniging heeft een nieuwe huisstijl en logo. Deze is geheel belangeloos gemaakt door reclamebureau XXS Amsterdam (www.xxs.nl).

Volgend jaar wordt de nieuwe huisstijl in al onze uitgaven, brochures en publicaties toegepast. Zo ziet u de nieuwe huisstijl straks ook terug in ons volgende ledenblad HoofdZaak in 2015.



Vanaf nu kunt u de Alopecia Vereniging herkennen aan dit logo

Hoofdzaak



De speciaal voor ons ontworpen icoontjes.

WAT WE DOEN
De Alopecia Vereniging behartigt de belangen van de leden en organiseert ieder jaar vele activiteiten. Als u het leuk vindt, kunt u zich ook inzetten als vrijwilliger binnen de vereniging. Wij werken veelal in vaste en tijdelijke werkgroepen die zich met veel uiteenlopende onderwerpen bezighouden. Er is dus altijd wel een onderwerp dat u interesseert. Een actueel overzicht met data en plaatsen van onze activiteiten vindt u op www.alopecia-vereniging.nl en in ons verenigingsblad HoofdZaak.

Regelmatig worden ontmoetingsdagen gehouden door heel Nederland. Kinder- jeugdendagen, familiesdagen en HaarOm- huiskamerbijeenkomsten zijn vaste activiteiten van de vereniging. Workshops en cursussen gericht op een betere omgang met haarverlies zijn eveneens voor leden toegankelijk.

De Alopecia Vereniging beschikt over een Raad van Advies die bestaat uit medisch specialisten en psychologen. Daarnaast zijn er contacten met zorgverzekeraars, haarverlzers, dermatologen en andere (huid)specialistenverenigingen.

Voor advies en steun kunnen leden gebruik maken van het ledencontact via de e-mail. Ook zijn er ervaringsdeskundige contactpersonen die u kunt bellen. Er kan worden gebeld met vragen, maar ook voor emotionele dan wel praktische steun. Kennis delen doet de vereniging met een website en speciale uitgaven zoals een schoolpakket, diverse boeken, brochures en een verenigingsblad. Voor onze leden is er een besloten gedeelte en zijn er regelmatig extra's als kortingen en interessante aanbiedingen.

Alopecia Vereniging
Postbus 1307
3800 BA Hilversum

T: 035 247 91 46
M: 06 364 86 037
F: 035 405 69 54
E: info@alopecia-vereniging.nl

Lidmaatschap
Voor vragen over het lidmaatschap en contributie kunt u bellen met het ledencontactnummer of mailen naar info@alopecia-vereniging.nl

Mees informatie is te vinden op onze website www.alopecia-vereniging.nl

oktober 2014

voor mensen met haarverlies

www.alopecia-vereniging.nl

De nieuwe huisstijl is inmiddels toegepast op onze introductiefolder.

veel of alle haargroei verliest, krijgt te maken met een sterke verandering van het uiterlijk. Dat maakt alopecia anata tot een aandoening die soms moeilijk te accepteren is. Dat het verloop van de aandoening zich niet laat voorspellen, komt daar nog eens bij.

Bij ongeveer tachtig procent van de mensen bij wie alopecia anata is vastgesteld, keert de haargroei vanzelf terug. Dit gebeurt vaak al binnen een jaar. Zekerheid dat het nieuwe haar blijvend zal zijn, is er niet. Van de overige twintig procent krijgt een deel te maken met volledige haaruitval, vaak jarenlang of levenslang. Of er nu veel of weinig haar uitvalt, de oorzaak is dezelfde. De haarwortels zijn onbeschadigd, maar functioneren door de alopecia

aandring nodig om het te krijgen. Bijzondere omstandigheden zoals ziekte, zwangerschap of stress kunnen aanleiding zijn voor het uitbreken van plekgewijze haaruitval. Hoewel er diverse behandelingen zijn die tijdelijk verbetering kunnen geven en effectiviteitsonderzoek in volle gang is, is een medicijn voor blijvende genezing van alopecia anata nog niet ontwikkeld.

ALOPECIA ANDROGENETICA, SINDS MENSENHEUGENIS BEKEND
De meest voorkomende vorm van haaruitval is alopecia androgenetica. Androgenie, oftewel mannelijke kaalheid, is een algemeen bekend en veel voorkomend verschijnsel. Deze vorm van kaalheid wordt bij mannen veroorzaakt door

de gevoeligheid van de haarzakjes voor het mannelijke hormoon DHT (dihydrotestosteron). Al doet de naam 'mannelijke kaalheid' anders vermoeden, ook heel veel vrouwen lijden er aan. Echter, een overgevoeligheid voor DHT bij vrouwen als oorzaak van haarverlies zoals bij mannen, wordt betwist. Daarom spreekt men hier van haaruitval volgens het vrouwelijk patroon (HVP). Bij mannen is de androgenetica te herkennen doordat de hoierevheid haar op de kruin of bij de inhammen afneemt. Bij vrouwen met HVP is er meestal een dunne haarrijsplant te zien, met een breder wordende scheiding midden op het hoofd. Per centages: ruim veertig procent van de mannen heeft last van alopecia androgenetica en twintig procent van de vrouwen boven de dertig van HVP. Naarmate de leeftijd oploopt worden deze percentages hoger.

Wie regelmatig geïnformeerd wil worden of behoefte heeft aan contact met anderen met dezelfde aandoening, is van harte welkom bij onze vereniging. Voor sommige leden zijn we een vraagbaak, voor anderen een platform om ervaringen te delen. De een zoekt manieren om te kunnen omgaan met haarverlies, de ander wil graag gesteund worden bij het camoufleren ervan. De Alopecia Vereniging is een actieve en eigenlijke organisatie, waartinnen iedereen op zijn eigen wijze kan omgaan met de gevolgen van haarverlies. U bent van harte uitgenodigd u bij ons aan te sluiten.



Els Rossou, kunstzinnig coach en schrijfster van het kinderboekje 'Kaal Haar' is al jaren als vrijwilligster verbonden aan de Alopecia Vereniging

“De diagnose is: alopecia areata. En Dan?”

Dan gebeurt er van alles met je en wil je ook heel veel tegelijk weten en/of doen. Je verliest, geheel of gedeeltelijk, iets wat je dierbaar is waardoor je te maken hebt met een rouwproces. Rouw is een proces wat voor iedereen verschillend is en ook anders verloopt, zowel qua tijd, intensiteit, de aanpak en het soort emoties die voorbij komen. Er zijn geen standaard fases, geen algemene regels voor. Behalve deze ene: “afval kun je verwerken, rouw niet”. Rouw gaat niet voorbij, het wordt na verloop van tijd verweven met je leven, dat wel. En hoeveel tijd daar voor nodig is? Niemand kan dat zeggen.

Na de diagnose komen er heel veel vragen bij je op. Veel antwoorden kun je vinden op internet maar een aantal antwoorden moet je jezelf geven. Er is bijvoorbeeld nog geen middel dat afdoende werkt, daar bedoel ik mee dat er misschien wel middelen zijn waardoor de haargroei terug komt, maar die verdwijnt ook weer als je met dit middel

stopt. Dus moet je een beslissing nemen: ga ik dat middel innemen of toepassen? Neem ik de bijwerking(en) op de koop toe? Kan ik het aan als ik bijvoorbeeld door de bijwerkingen moet stoppen met dit middel en mijn haren vallen weer uit? Hoe is dat voor mij?

Als het moment komt dat je de haarloze plekken niet meer kunt verbergen, is het nodig om over de volgende vraag na te denken: hoe ga ik het aanpakken? Ga ik een haarstuk of haarwerk dragen? Voel ik me prettiger bij een sjaaltje, muts(je) of pet? Ben ik meer iemand om niets op te zetten? Of ga ik selectief een haarwerk dragen? En als ook wenkbrauwen en wimpers weg zijn: kan ik wennen aan mijn ‘kale’ gezicht, ga ik elke dag wenkbrauwen tekenen of neem ik permanente make up: lijntjes om de ogen en/of wenkbrauwen?

Dat is heel wat om over na te denken. Allereerst is het belangrijk om bij wat je ook

kiest, jezelf veilig en goed te voelen. Je straalt dat gevoel dan ook uit en dat is ook goed voor je zelfvertrouwen. Dat zelfvertrouwen heeft namelijk al een fikse deuk opgelopen.

Ook is het goed om er met je dierbaren over te praten, zeg maar de eerste cirkel om je heen. Hoe denken zij hierover? Hoe voelen zij zich erbij? Hoe vinden zij het om naast jou te staan of lopen als je bijvoorbeeld een sjaaltje draagt of kiest voor een kaal koppie? Kunnen ze jou hierin dan steunen? Die eerste cirkel is belangrijk, de rest van de wereld mag denken wat ze willen: zij lopen immers niet in jouw schoenen.

Allemaal overwegingen die in je hoofd kunnen spelen na de diagnose alopecia areata. Belangrijk om in de gaten te houden: hoe is het met me, hoe gaat het? Kan ik dit allemaal alleen op een rijtje zetten of draai ik in pieker-kringetjes rond? Heb ik wellicht begeleiding nodig van een coach, psycholoog, haptanoom, stress-counselor of iemand die

gespecialiseerd is in begeleiding bij rouw en verlies?

Aarzel niet en zet die stap! Vaak kan een persoon die niet emotioneel betrokken is bij jou, je goede handvaten geven om mee verder te gaan.

Als laatste wil ik nog een belangrijk ‘actiepunt’ noemen: zoek ontspanning en gun jezelf wat extra’s! Ik denk bijvoorbeeld aan kleine verwennerijtjes, fietsen of wandelen, ga naar de bioscoop of huur een leuke dvd. Of gun jezelf een acupunctuur behandeling, een ontspanningsmassage, yoga, plava-yoga, reiki, weekendje weg, of schiet je al iets anders te binnen? Iedereen ontspant op een andere manier, maar gun het jezelf eens een keertje méér dan normaal.

Ik heb geprobeerd te verwoorden wat er zoal speelt als je de diagnose alopecia areata krijgt. Mocht je nog iets meer willen weten kun je altijd contact met me opnemen. Mail: elsrossou@home.nl Website: www.elsrossou.nl





'Na gebruik artritismedicijn groeit haar van man met alopecia universalis weer terug'

Reactie Marcel Pasch op onderzoek Yale University



Marcel Pasch

Naar aanleiding van een opvallend en interessant artikel met betrekking tot een onderzoek bij Yale University, hebben wij Dr. Marcel Pasch van onze Raad van Advies en verbonden aan het Radboud UMC, om een reactie gevraagd.

Wat kan van dit onderzoek worden verwacht?

Het is een zeer interessant artikel. Het gaat over een (één) patiënt met een uitgebreide vorm van alopecia areata (alopecia universalis) die vanwege psoriasis wordt behandeld met tofacitinib. Tofacitinib wordt in de Verenigde Staten vooral voor

de behandeling van reumatoïde arthritis gebruikt, maar bij deze patiënt voor psoriasis. Na 2 maanden gebruik van tofacinib begonnen de haren weer terug te komen en een half jaar later was er overal weer haargroei.

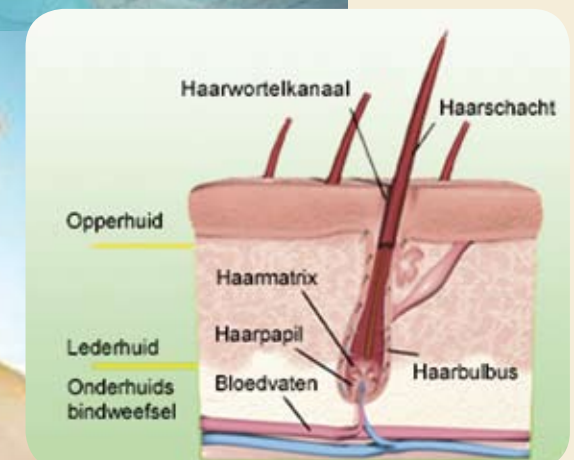
Tofacitinib is een zogenaamde selectieve Janus kinase 1/3 remmer en heeft tal van effecten op de activiteit van bepaalde witte bloedcellen, T-lymfocyten. We gaan er van uit dat T-lymfocyten ook een belangrijke rol spelen bij auto-immuunziekten, zoals alopecia areata. In een proefdieronderzoek met muizen was al gebleken dat middelen als tofacitinib een gunstig effect op alopecia areata zou kunnen hebben.

Al met al is dit een zeer interessante ontwikkeling, waarbij natuurlijk nog veel onderzoek nodig is om de werkzaamheid te bevestigen. Op dit ogenblik wordt in een onderzoek gekeken naar de werkzaamheid van een soortgelijk medicijn als tofacitinib, namelijk ruxolitinib, bij alopecia areata.

Toch is het nog veel te vroeg om te juichen. Zelfs als tofacitinib of ruxolitinib goed werkzaam blijken zal het nog vele jaren duren voordat ze goedgekeurd kunnen worden voor de behandeling van alopecia areata. Behalve een bewezen werkzaamheid speelt ook de veiligheid van de medicijnen een belangrijke rol. Zo werd tofacitinib in 2013 afgewezen voor registratie in Europa vanwege twijfel over de veiligheid en met name het risico op ernstige infecties. Ruxolitinib is wel goedgekeurd voor gebruik in Europa bij een aantal ernstige bloedziekten, maar heeft zoveel bijwerkingen dat het onwaarschijnlijk is dat het ooit een rol zal gaan spelen in de behandeling van een niet dodelijke ziekte, zoals alopecia areata.

Gezien alle twijfel over de veiligheid van behandeling met tabletten van tofacitinib en ruxolitinib valt het te hopen dat lokaal gebruik in een lotion of in een crème, ook werkzaam zal blijken zonder dat er veel schadelijke bijwerkingen optreden.

Ls. Het hele artikel van Yale University kunt u vinden op websitepagina: <http://news.yale.edu/2014/06/19/hairless-man-arthritis-drug-spurs-hair-growth-lots-it>



KIDS DIGITAAL!

Tips voor het houden van een spreekbeurt over bijvoorbeeld alopecia of gewoon omdat het leuk is om te maken!

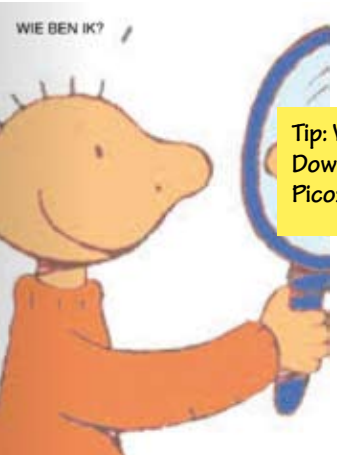


PICOZONE.NL IS SPECIAAL VOOR KIDS!

Maak je eigen tijdschrift op Picozone.nl

Picozone.nl is een website waarop je jouw eigen mini tijdschrift kunt maken. Zo'n tijdschrift telt 16 bladzijden die je zelf kunt invullen met alles wat je maar wilt. Daarna kun je het tijdschrift (of zoals ze dat zelf noemen je Pico) mailen naar familie en vrienden of het uitprinten. Leuk om te gebruiken voor een spreekbeurt en aan je klasgenootjes uit te delen. Verzin van tevoren wat je wilt laten zien en wat je zou willen vertellen. Misschien iets over alopecia?

Tip: Verzamel zoveel mogelijk plaatjes die passen bij jouw verhaal. Ben je klaar? Download dan je Pico om te printen en vouw deze tot een echt tijdschrift. Picozone is gratis, maar je moet je wel eerst even registreren.



Maak je eigen stripverhaal op Pixton.com/nl

Pixton is een leuke manier om online een strip te maken. Het is leuk, snel en eenvoudig. Je vertelt je eigen verhaal. Je kan ook samen met anderen werken. Misschien wil jouw juf of meester dit wel in de klas doen. Wel even opletten. Voor jou is Pixton gratis, maar dat is het niet voor de juf of meester als het in de klas wordt gebruikt.



SCRATCH



Maak een animatie op Scratch.mit.edu

Scratch.mit.edu is een website die je op een eenvoudige manier leert hoe je een animatie kunt maken.

In Scratch laat je poppetjes doen wat jij wilt, door met opdrachtblokjes te slepen en zo het script te 'schrijven'. Je kunt tientallen verschillende figuren gebruiken en allerlei objecten toevoegen. Je kunt ook tekenen en kleuren, effecten en geluiden toevoegen, muziek maken, de mogelijkheden zijn eindeloos. Leuk is dat je bovendien volop animaties van anderen kunt bekijken, om ideeën op te doen en om van te leren.

De website kan vanwege Flash player niet op de iPad.



Wil je ook zo'n plaatje met allemaal woorden maken? Dan kan heel makkelijk met Wordle. <http://www.wordle.net>

Wordle is een online speeltje voor het maken van 'woord wolken' van de tekst die je opgeeft. Je kan de wolken aanpassen en veranderen met verschillende lettertypes, lay-outs en kleurenschema's.

De beelden die je maakt met Wordle zijn van jou om te gebruiken zoals jij dat wilt. Je kan ze uitprinten of opslaan op de Wordle gallery om te delen met je vrienden. Wordle is gratis.



'Geen haar op mijn hoofd die daar nog aan denkt!'

Jessica Kouwenberg

Jessica (43) had mooi en verzorgd haar. Jarenlang ben ik werkzaam geweest in de haar-cosmetica branche waar ik vertegenwoordigster was van een exclusief kappersmerk. Ik zei dan ook altijd: als mijn haar maar goed zit!

Tien jaar geleden kreeg ik mijn eerste kale plek en driekwart jaar later was ik volledig kaal. Aanleiding stress en innerlijk verdriet. Drie maanden voordat ik mijn eerste kale plek ontdekte, had ik na een ingrijpende gebeurtenis de relatie verbroken met de vader van mijn kind. Ik weet dat de aandoening alopecia universalis wellicht altijd in mijn genen heeft gezeten en dat de stress van de scheiding het heeft getriggerd. Het proces van kaal worden is buitengewoon heftig geweest. Toch kon ik er al vrij snel goed mee omgaan. Na drie maanden een haarwerk te hebben gedragen, heb ik deze midden in een kroeg afgezet en de keuze gemaakt om kaal door het leven te stappen. Het geeft mij volledige vrijheid en dat past bij mij.

Inmiddels heb ik een boek geschreven (autobiografie) met de titel 'Geen haar op mijn hoofd die daar nog aan denkt!'. Deze ligt nu bij een uitgever. Mijn streven is dat ik in het voorjaar mijn boek uitbreng. Ik kijk hier enorm naar uit omdat ik mij realiseer dat er nog steeds een groot taboe heerst op kaal zijn voornamelijk bij vrouwen. Ik ben dit jaar nog aanwezig geweest bij de landelijke open dag van de Alopecia Vereniging. Daar is mij duidelijk geworden dat er nog heel veel vragen zijn wat betreft alopecia. Daarnaast zag ik ook veel verdriet en pijn bij mensen. Dat heeft mij bijzonder geraakt. Het is belangrijk dat hier meer openheid en acceptatie in komt en graag draag ik mijn steentje bij om hier verandering in aan te brengen. Door mijn verhaal te delen met anderen mensen, hoe het voor mij is geweest om mijn haar te verliezen en hoe ik er uiteindelijk mee om ga, hoop ik veel lotgenoten hiermee te bereiken. Er zal herkenning plaatsvinden wat heel erg belangrijk is. Alles wat je kunt delen met elkaar zal verlichting geven. Weet dat je nooit alleen bent maar met elkaar in verbinding staat, ten alle tijden!

Tekst: Jessica Kouwenberg
www.jessicakouwenberg.nl



Passage uit het boek van Jessica: 'Geen haar op mijn hoofd die daar nog aan denkt'

"Maar dan gaat het allemaal heel snel. Enkele dagen later, op 14 februari op Valentijnsdag zit ik bij mijn moeder op de bank en heb de plukken haar in mijn hand. Ik schrik me dood en in grote paniek gil ik; "Mam moet je kijken! O mam, dit is niet meer normaal!" Ik ren naar de spiegel en trek voorzichtig aan mijn haar. Ik kan het er zo uittrekken. Ik kijk verschrikt en begin keihard te huilen. Mijn moeder die achter mij komt staan kijkt met mij mee en ik zie haar paniek ook tevoorschijn komen. Ik draai me om en val in haar armen. O mam, het is niet meer tegen te houden, het gaat echt gebeuren. Mijn moeder is niet in staat om iets te zeggen. Ze is lam geslagen. En zo staan we tien minuten samen in stilzwijgen. De tranen stromen over mijn wangen. Ik laat ze gaan. Ik laat ze volledig gaan want ze zijn zo fucking terecht.

Als ik de volgende dag telefoon krijg van Merel stelt ze voor dat we elkaar twee dagen later gaan ontmoeten in het filiaal in Nijmegen om het contract te ondertekenen. Ik zeg bedeesd dat het prima is en als ik op-hang weet ik dat het pittig wordt om dit gesprek aan te gaan. Daar sta ik dan, mijn haar zo opgestoken dat het net niet zichtbaar is voor anderen. Onzeker loop ik 'mijn' kantoor binnen. Ik neem plaats tegenover Merel en kijk haar aan terwijl ze vraagt; "gaat alles goed met je Jessica?" Ik ben twee tellen stil en mijn ogen vullen zich langzaam met tranen. Ik moet nu met de billen bloot, wat een kut moment zeg. "Nee Merel, het gaat helemaal niet goed". In een korte samenvatting vertel ik haar dat ik na het verbreken van mijn relatie nu een half jaar geleden, kale plekken gekregen heb op mijn hoofd. De laatste weken is het zodanig verergerd dat het zichtbaar aan het worden is en het is niet meer tegen te houden. Haar reactie spreekt boekdelen. Ze zoekt naar de juiste woorden.

Maar wat moet je in godsnaam zeggen tegen iemand die jou verteld dat ze in zeer korte tijd waarschijnlijk geheel kaal is. Tegelijkertijd denk ik, jeetje hoe bizar is niet dat ik op mijn nieuwe toekomstige werkplek dit vertel. Juist hier waar mensen komen om in een korte tijd weer een volle haarbos te mogen krijgen. Ik maak mijn haar los en laat met schaamte zien wat mijn situatie is. Merel is stil en het blijft stil. Ze kan niks meer uitbrengen. Ik sla mijn ogen neer en kan op dat moment wel door de grond zakken. Hoe kwetsbaar kan een mens zijn. "Jessica, je snapt dat ik dit zal moeten bespreken met de directie". Ik knik rustig. "Ik bel je zo snel mogelijk op als ik meer weet oké", zegt Merel.

En zo loop ik zonder een achtergelaten handtekening op mijn nieuwe contract de deur uit. Ik weet dat ze mij hier genadeloos op gaan afrekenen. Ik snuif de frisse en koude lucht diep in mij op. De tranen lopen over mijn wangen. Ik besef mij als geen ander dat ik binnenkort een kale dame ben en ik denk; hoe ga ik mezelf leren om hier mee om te gaan? Ik richt mij naar boven en zeg smekend maar zacht de woorden: lieve God sta mij bij, sta mij hier in Godshere naam in bij!

Twee weken later zit ik bij Heleen, de specialist die mijn laatste plukken haar gaat verwijderen om mij daarna een fantastische pruik aan te meten. Als Heleen achter mij staat vraagt ze; "Jessica, ben je er klaar voor?" Ik zie dat mijn moeder zenuwachtig wordt en geeft aan dat ze een blokje om wil gaan. Ze neemt Lola mee aan haar hand en als ik ze de deur uit zie lopen besef ik dat ze dit niet aan kan. Het is overduidelijk, dit ligt te gevoelig voor haar wat ik kan begrijpen. Hoe emotioneel is het niet om je eigen kind kaal geschoren te zien worden. Als ze uit het zicht zijn knik ik naar Heleen en geef haar mijn toestemming om mijn laatste haren eraf te scheren. Wat een heftig moment zeg, maar na enkele minuten voel ik een bepaalde rust over mij heen komen. Het is een hel als je elke dag geconfronteerd wordt met je haarverlies. Dan maar de kogel door de kerk zodat ik dadelijk geen haren meer hoeft op te rapen of daar mee bezig te moeten zijn. Ik voel een opluchting wat mij de bevestiging geeft en dus weet ik dat ik hier goed aan doe.

Na een kwartiertje hoor ik de deur weer open gaan en zie mijn moeder en Lola binnen komen lopen. Mijn moeder heeft het verdomd moeilijk en ze probeert zich goed te houden. Ik geef haar een knipoog en zak vervolgens door mijn knieën, over drie dagen wordt ze twee jaar mijn Lola. Ik pak haar liefdevol op en ze kijkt mij met haar grote blauwe ogen aan. Ze bewonderd mijn nieuwe coupe en legt haar kleine handjes op mijn kale hoofd. En zoals ik denk het te kunnen schatten, krijg ik haar goedkeuring. Ik druk haar stevig tegen mij aan en knuffel haar. Mijn hart vult zich met liefde. Ze is mijn trots, mijn geluk, mijn kindje waar ik zielsveel van hou. Ik sluit mijn ogen enkele seconden en voel een enorme dankbaarheid voor dit moment."

♥
Geluk is houden van
dat wat je hebt...
♥

Ik was mijn visitekaartje kwijt

Sharon Lepretre

Ik weet het nog als de dag van gisteren. Op 1 augustus 2004 rijdend van werk naar huis keek ik voor een stoplicht staande in mijn achteruitkijkspiegel en zag tot mijn verbazing dat er stukken van mijn wimpers verdwenen waren. Aanvankelijk besteedde ik er niet veel aandacht aan, maar niet veel later kwam ik er achter dat er op mijn achterhoofd een kale plek was ontstaan. Binnen korte tijd viel al mijn haar uit. Ook van mijn wimpers en wenkbrauwen bleef niets meer over. Je kunt je voorstellen dat mijn wereld op dat moment instortte. Als vrouw is een goed kapsel en mooi vormgegeven wenkbrauwen en wimpers toch een visitekaartje en dat was ik kwijt!

Er braken moeilijke tijden aan, waarin ik me ontzettend onzeker voelde. Je kunt gerust stellen dat ik er behoorlijk zwaarmoedig van werd. Een lange gang naar ziekenhuizen volgde. Iedere strohalm grijp je aan, zoals een jaar lang naar de acupuncturist die naaldjes in mijn hoofd stak teneinde de haargroei op gang te brengen. Tevergeefs. Lichttherapie dan? Of haargroeiemiddeltjes aangeboden op internet. Ja op een gegeven moment ben je zo ten einde raad dat je van alles probeert. Met lotgenoten over je aandoening praten is niet makkelijk, de schaamte, hoe gek ook, stond me daarbij in de weg. Onterecht natuurlijk, want het overkomt je! Het miraculeuze was dat tijdens mijn drie zwangerschappen de haargroei weer op gang kwam, uitgezonderd mijn wenkbrauwen en wimpers. Maar het enige wat de drie zwangerschappen mij opleverde waren drie prachtige zonen, mijn haar viel net zo snel weer uit.

Inmiddels was ik via via bij een schoonheidsspecialiste beland, die er kortgezegd een rommeltje van maakte. De permanent gezette wenkbrauwen waren veel te donker en ook



nog eens niet-symmetrisch. Wederom een lijdensweg langs goedbedoelende schoonheidsspecialistes. Tot ik in België bij een expert in Permanente Make Up terecht kwam, die wist van wanten. Op dat moment kreeg ik interesse in dit specialisme en heb ik me aangemeld bij de Academie voor Permanente Make Up van Irma Hulscher. Na een gedegen opleiding van een jaar heb ik onlangs mijn eigen praktijk geopend, waar ik Permanente Make Up en medische pigmentatie aanbied. Omdat ik als ervaringsdeskundige weet hoe vrouwen worstelen met alopecia, is mij als PMU-specialist gevraagd vrijwilliger te zijn bij de Alopecia Vereniging, zodat ik vrouwen maar ook mannen met vragen en wensen van advies kan dienen. Want het is o zo belangrijk dat je met deze aandoening gedegen informatie krijgt en adequaat wordt geholpen.

Heb je vragen over Permanente Make Up?
Stuur dan een mailtje naar:
pmu@alopecia-vereniging.nl

Telefonische lotgenotencontact alopecia areata

Marion Kremer (1962)
06-36485017

Trudy Hilberink (1947)
013-5360320, Tilburg

Tineke Trappel (1956)
0165-534096, Roosendaal

Marianne Weustenenk (1979)
0575-566888

Voor ouders van kinderen met alopecia areata:
Linda Nicodem-Brummelink (1979)
06-46485702

Ledencontact via email
info@alopecia-vereniging.nl
marion.kremer@alopecia-vereniging.nl

Info over wimpers:
Laura Godri
laura.godri@hotmail.com

Haarwerkgroep
Voor vragen over haarwerken en vergoedingen
haarwerkgroep@alopecia-vereniging.nl

Telefonische Lotgenotencontact alopecia androgenetica

Ineke (1963)
0416-344236

Anneke (1959)
073-6419415

Ilse (1946)
0182-630706

Publicaties

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

'Alopecia areata en androgenetica'
Voor leden € 3,50 / niet leden € 5,-
Nieuwe leden ontvangen de brochure gratis

'Delen van kennis en antwoord op vragen'
Nieuwe introductiefolder van de Alopecia Vereniging

'Verborgen aandoening of ongekende schoonheid?'
25 jaar AAPV / € 7,50
ISBN 978-90-815955-1-3

'Schoolpakket'

'Het meisje met zonder haar'

Website

www.alopecia-vereniging.nl

De vereniging stelt zich ten doel alle mensen met alopecia te ondersteunen en te begeleiden door:

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

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

Agenda

Bij het ter perse gaan van deze HoofdZaak was deze nog niet bekend.

