# Hoofdzaak

1 Jaargang 16 | oktober 2015

## samen werken samen doen!

**Meer aandacht voor de psychosociale kant van alopecia**

**De belangrijkste relatie in het leven, is die met jezelf**

Alopecia VERENIGING

**Administratie**
Alopecia Vereniging
Ezelsveldlaan 67
2611 RV  Delft
Tel: 079 – 3618108
Mobiel: 06 36485017
bureau@alopecia-vereniging.nl

**Bestuur**
E-mail: info@alopecia-vereniging.nl
Marion Kremer (voorzitter)
Ineke Bourguignon (secretaris)
Josee Beets (penningmeester)
Heleen van Dijk (algemeen bestuurslid)
Max Nods (algemeen bestuurslid)
Hilde Kloosterman (aspirant 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 Alopecia Vereniging Titaanwit 41, 2718 AV  Zoetermeer of bureau@alopecia-vereniging.nl

**Raad van Advies**

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

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

**Drs. P.M. (Patrick) Kemperman;**
(psycho)dermatoloog in het AMC te Amsterdam en het Waterland ziekenhuis te Purmerend

**M.V. (Martijn) Heitink;**
dermatoloog in het VieCuri Medisch Centrum te Venlo en Venray
Bettina Aler; psycholoog bij de Brandwondenstichting

**Dr. J. (Jolanda) Okkerse;**
kinder- en jeugdpsycholoog, afdeling Plastische chirurgie Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam en Erasmus MC te Rotterdam

**Dr. H. (Hellen) Hornsveld;**
gezondheidszorg-psycholoog, afdeling Klinische en gezondheidspsychologie, Universiteit Utrecht

**De Alopecia Vereniging. Na 30 jaar, stevig in het zadel!**

Dit jaar bestaat de Alopecia Vereniging 30 jaar. Het jaar 2015 is dan ook een feestelijk jaar. Dit vieren wij op 10 oktober 2015 met een groots Alopecia Jubileumcongres. Het is het jaar waarin de vereniging, naast bestuurslid Heleen van Dijk, sinds een jaar betrokken bij het bestuur, twee nieuwe bestuursleden mag verwelkomen. Zeer gemotiveerde bestuursleden, met ieder hun eigen expertise. Verder in deze HoofdZaak stellen wij Heleen van Dijk, Josee Beets en Max Nods aan je voor. Het bestuur is de motor van de vereniging. Een bestuur dat zich belangeloos en met veel inzet, de belangen behartigd van alle mensen met alopecia. Dit doet zij op verschillende manieren. Zo zet de Alopecia Vereniging haar subsidievouchers 2016, 17 en 18 weer in voor het project 'Samen werken - Samen doen' -zie pag. 27-. Daarnaast zijn vanuit het voucherproject 'Sterker op drie Fronten' het onderdeel 'toevoegen van Patient Reported Outcome Measurements (PROMs) aan CQ-index Chronische Huid- en haaraandoening' en het e-learning programma 'Kwaliteit van Leven' afgerond. Lees daar alles verder over in deze HoofdZaak.
Deze column is te klein om alles wat wij doen hier uiteen te zetten. Wat ik nog wel wil noemen is onze geheime Facebookpagina. Vanaf nu kunnen leden van de Alopecia Vereniging -en dan echt alleen leden met alopecia- in deze groep elkaar vragen stellen, berichten sturen, of wat je ook wilt delen met elkaar. Al onze leden krijgen hiervoor een uitnodiging. Enige voorwaarde is dat je als lid van de vereniging een Facebookaccount nodig hebt. Heb je geen Facebookaccount? Maak er dan één aan, dat kan ook onder een andere naam en geef het ons door. We hebben gekozen voor een geheime groep, zodat niemand kan zien dat je lid bent van deze groep.
Als laatste wil ik alle nieuwe vrijwilligers welkom heten en bestaande vrijwilligers bedanken voor hun inzet. Zonder vrijwilligers kunnen wij niet! Wil je ook vrijwilliger worden? Meld je aan! Dit kan door een mailtje te sturen naar info@alopecia-vereniging.nl of te bellen naar 06 36 48 50 17. 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 samen gaan we voor de volgende 30 jaar!**

**Marion Kremer**
**Voorzitter**

**HoofdZaak**
Tijdschrift voor leden van de Alopecia Vereniging

**Redactie**
Marion Kremer

**E-mailadres/website**
hoofdzaak@alopecia-vereniging.nl
www.alopecia-vereniging.nl

Kopij jaargang 17, nr 1: 10 oktober 2016

**Ontwerp huisstijl**
Reclamebureau XXS Amsterdam, Schiphol

**Vormgeving**
Kok Vormgeving, Utrecht

**Op de Cover**
https://www.pinterest.com/hobbitontherun/sparkles-trinkets/

**Druk**
SENZ Grafische Media, Woerden

**2015, Alopecia Vereniging**
Uit deze uitgave mogen alleen artikelen en illustraties worden overgenomen na schriftelijke toestemming van of namens het bestuur.

Alopecia VERENIGING

# inhoud

**KORT NIEUWS** 4
HaarOm bijeenkomsten
Alopecia Universalis Foto-expositie
'Ode aan de kale vrouw'
Oproep: vrijwilliger worden bij de redactie
Nieuwe bestuursleden

**VERENIGING** 6
Alopecia Voorjaarsconferentie
Zwemavond

**PERSOONLIJK** 9
Evelien Cijfer (22): "De belangrijkste relatie in het leven, is die met jezelf"
Linda Eisinga (39): "Het is een drempel, maar je krijgt er zoveel voor terug"
Josee Beets (58): "U wordt kaal! Pseudopelade van Brocq. Wat?"
Malathi de Saram (29): "Stiekum dacht ik, zou mij dat ook helpen?"

**WETENSCHAPPELIJK** 16
Onderzoek relatie alopecia areata en darmflora

**KAPSONES** 18
Kunstzinnig
Hoedjes, mutsjes en meer

**KIDS** 20
Lekker in je vel
Isabel

**PSYCHOSOCIAAL** 24
Interview Drs. P.M. (Patrick) Kemperman – (psycho)dermatoloog

**LITERATUUR - MEDIA - PROJECTEN** 27
Voucherproject 'Samen werken - Samen doen'
E-learning 'Kwaliteit van Leven'
PROMs voor chronische huid- en haaraandoeningen:
Skindex-29 als beste meetinstrument

**VRIJWILLIGER** 30
Ellen Vermeer: "Ik heb weer haar!"

# Kom ook naar de Alopecia HaarOm bijeenkomsten!

De eerstvolgende drie bijeenkomsten zijn op 25 oktober en 1 en 8 november. Dit keer zijn de HaarOm bijeenkomsten in Wageningen. De precieze tijden en locatie volgen nog, maar je kunt je wel al inschrijven. Mail naar info@alopecia-vereniging.nl ovv HaarOm Wageningen. Wees er snel bij want vol=vol.

De HaarOm 'huiskamer' bijeenkomsten zijn ontwikkeld door de Alopecia Vereniging voor iedereen met haarverlies. Er zijn drie bijeenkomsten welke 1x per week achtereen plaatsvinden.
Voor meer informatie over de HaarOm bijeenkomsten, bezoek onze website www.alopecia-vereniging.nl/haarom.php

HaarOm
ALOPECIA VERENIGING

# Alopecia Universalis Foto-expositie 'Ode aan de kale vrouw'

Een fotoproject georganiseerd door Heleen van Dijk (bestuurslid red). "Met dit project heb ik vrouwen met Alopecia Universalis van hun meest vrouwelijke kant willen laten zien, maar ook vooral sterk en trots". De foto's worden tijdens een feestelijke opening geëxposeerd. Datum en locatie volgen op korte termijn.

**Volg Facebook voor het laatste nieuws!**

**OPROEP REDACTIE HOOFDZAAK**

De Alopecia Vereniging is op zoek naar nieuwe vrijwilligers voor de redactie HoofdZaak. Wil je ons helpen HoofdZaak ook in de toekomst te blijven uitbrengen? Meld je dan aan! info@alopecia-vereniging.nl

# De nieuwe bestuursleden van de Alopecia Vereniging stellen zich voor!

**Heleen van Dijk (48) – algemeen bestuurslid**
Rond mijn achtste jaar kreeg ik alopecia areata. Van een vrolijk blond meisje werd ik ineens geconfronteerd met een andere buitenkant. Het vrolijke meisje dat ik was, raakte wat meer in zichzelf gekeerd en was zich heel erg bewust van haar andere uiterlijk. Rond mijn dertiende jaar kreeg ik als een geschenk al mijn haar weer terug, prachtig kastanjebruin. Tot ik op mijn zeventiende jaar weer kale plekken kreeg die weer aangroeide maar ook weer uitvielen.
Een verwarrende periode zeker als puber. Toen ik twintig jaar was viel al het overgebleven haar inclusief wimpers en wenkbrauwen in een zeer rap tempo uit en toen was ik helemaal kaal.
Een periode van vallen en opstaan brak aan. Zoeken naar haarwerken, begrip en acceptatie. Het was bepaald niet makkelijk. Uiteindelijk vond ik mijn weg in het omgaan met alopecia. Bijna 10 jaar geleden ben ik mijn eigen haarstudio gestart in Den Haag, De Haarlounge. Naast haarwerken organiseer ik workshops Styling & Visagie.
Het is ontzettend fijn dat ik als ervaringsdeskundige mijn klanten heel goed kan ondersteunen en begeleiden bij een haarwerk. Als bestuurslid van de vereniging is dat ook mijn uitgangspunt. Daarin wil ik me gaan richten op het organiseren van workshops en andere initiatieven waarin we elkaar ontmoeten en ervaringen uitwisselen.

**Josee Beets (58) - penningmeester**
Ik ben trotse moeder van een zoon en dochter, schoonzoon en schoondochter. Trotse oma van een kleinzoon en kleindochter. In oktober 2014 kreeg ik als diagnose pseudopélade van Brocq, een bijzondere vorm van alopecia cicatricialis. Tot op dat moment had ik nog nooit van deze aandoening gehoord. Ik ben mijn zoektocht naar informatie op het internet gaan starten en kwam ik de Alopecia Vereniging tegen. Na mij te hebben aangemeld op de nieuwsbrief

kwam er dezelfde week een oproep voor een nieuwe penningmeester. Hierop heb ik gereageerd omdat de doelstellingen van de vereniging mij aanspreken. Ik heb een jarenlange ervaring in het voeren van administraties en wil mijn diensten graag inzetten voor de vereniging.
Lees verder op pagina 12.

**Max Nods (58) – algemeen bestuurslid**
Ik ben gelukkig getrouwd, heb 2 uitwonend studerende zonen en woon al meer dan 20 jaar in Enschede. Ik ben opgegroeid in de Randstad en heb ook periodes in het buitenland gewoond en gewerkt, waardoor ik een brede internationale blik heb.
Ik heb sinds meer dan 10 jaar alopecia universalis. Ik heb die situatie vrij snel geaccepteerd en nooit verborgen. Mijn interesse gaat voornamelijk uit naar de medische en wetenschappelijke ontwikkelingen op het vlak van alopecia, niet zozeer gebonden aan een bepaald type van alopecia.
Van belang is dat de internationale kennis en stand der techniek op een begrijpelijke manier toegankelijk wordt gemaakt voor een groot publiek. Aangezien de ziekte op alle continenten wereldwijd voorkomt en niet door landsgrenzen wordt beperkt, geloof ik in internationale samenwerking om dat doel te bereiken. Ik hoop daar een bijdrage aan te kunnen leveren.
Mijn ambitie binnen het bestuur van de Alopecia Vereniging is te werken aan het verspreiden van de (internationale) kennis over alopecia. Daarnaast moet er gewerkt worden aan de continuïteit van de vereniging, rekening houdend met het door bezuinigingsdrift gedreven overheidsbeleid. Ik wil mij graag samen met de andere bestuursleden en vele andere vrijwilligers inzetten voor de vereniging om resultaten te bereiken.

**SOCIAL MEDIA**

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

# En daar sta je dan.... met je Alopecia

Frederiek Voskens

'Red Head' door Maayke Schuitema

Medusa

**Frederiek Voskens, dagvoorzitter Alopecia Voorjaarsconferentie 11 april 2015**
"Haar is verleiding, het beweegt en is levend, het staat voor vitaliteit en gezondheid. Ons kapsel geeft ons status. Haar is erotisch en het karakteriseert het individu."dat zegt Maayke Schuitema. Maar ja, zij is ook maar een dood normale kunstenares.
Ineens, sinds de vraag van Marion Kremer om dagvoorzitter te zijn op het Alopecia Voorjaarsconferentie op 11 april, ga ik anders kijken naar haar en de betekenis ervan. Conclusie , ik heb me jaren lang mooi laten beetnemen.
Maar even terug naar het linoleum werk van Maayke Schuitema. "Een vrouw gevangen in een vrouwelijk ovaal en houdt haar lange haar met beide handen bij elkaar. Verleiding." Zegt Maayke. Ik zeg verhulling. Maar wat verhult ze dan? Haar lichaam, haar schuld? Zoals het giftige kronkelende slangenhaar van Medusa?

**Wow, het wordt complex**
Even terug naar wat ik als leek weet van het haar. Ons haar wordt geföhnd, gekapt, geknipt en gekleurd. Maar dat wordt dan weer door mode, trends, status en normen bepaald. Maatschappelijk bepaald dus! Haarkleur of –dracht leiden onvermurwbaar tot persoonlijke kwalificaties: Donker is duister en aards. Blond is lichtzinnig en hemels. Krullend is levendig. -Ik had vroeger een vrolijk permanentje, wat wilde ik daar eigenlijk mee zeggen?- En steil haar is saai.....en bedankt.
Het wordt nog erger. Het haar informeert ons over iemands intelligentie of afkomst. Denk aan de suikerspin, het matje, de hanenkam, de vetkuif, het domme blondje. Maar dat is dan weer van alle tijden. Kijk naar de pruikentijd, de tijd van pompeuze ijdelheid. Hoe hoger de pruik hoe hoger de status.
En dan de Middeleeuwse visie; lang haar: "Ah een hoer of minstens een heks", staat in schril contrast met de onschuld van de Bijbelse figuur van Maria Magda Lena met haar losse lange haar. Maar bovenal, het haar wordt geassocieerd met vruchtbaarheid. Is het weelderig, glanzend en vol dan verbeeldt het potentie en levenslust. Is het haar dun, slap en grijs, dan vertegenwoordigt het ouderdom en de dood. Mooi en dik haar is een teken van jeugdigheid, seksualiteit en verleiding. En daar sta je dan ....met je Alopecia.

**Haar en het taboe zijn verwant**
Ik oefen mijn bovenstaande openingswoorden. Marion Kremer en ik nemen het programma van de conferentie door. Ik zie Marion kijken naar het wanstaltige linoleum werk van Maayke Schuitema op de enige sheet die ik meegenomen heb. "Poeh", zegt ze. "Lelijk kunstwerk hè?", zeg ik vlug, in de hoop dat we op dezelfde lijn zitten. "Ja, maar ze heeft wel haar", zegt Marion verzuchtend. Ik kijk nog eens naar het onooglijke werk. Nee echt, ik heb nog nooit zoiets lelijks gezien. Ik gebruik het deze ochtend puur ter illustratie en misschien omdat de lelijkheid ervan me fascineert. Marion zegt hier iets wezenlijks. Ze zegt eigenlijk: "Liever lelijk met haar, dan mooi zonder haar."
"Okay, zo hangt de vlag er dus bij. Dit wordt een zware ochtend," denk ik bij mezelf. Maar tegelijkertijd heb ik vanaf binnenkomst in de Landgoederij te Bunnik iets heel anders ervaren. Geen zwaarte, in tegendeel, juist een onbedwingbaar positieve zindering. En zo zal de sfeer de rest van de dag blijven.
De vrouw die ik als eerste mag introduceren is klein, oogt kwetsbaar en krachtig te gelijk. Een quick-scan, zoals alleen vrouwen dat kunnen, informeert mij; een pikante wijde, iets transparante jurk onthuld twee pittige slanke blote benen. Recht op, lange nek, prachtige ogen en een indrukwekkende kale bolster. I'm impressed. Maar meer nog dan die schoonheid ben ik geraakt door de open en onbevangen blik in haar ogen.

Jessica Kouwenberg en Frederiek Voskens

Magazine Huidfonds 'Huid&Haar'

"Moeten we dan niet meer samenwerken?"

Na haar verhaal vraag ik haar of ze -en zeg alsjeblieft ja- , na deze twintig minuten non-stop positiviteit, nou echt nooit meer somber en verslagen op de bank zit. "Dagelijks." Zegt ze stralend en zonder twijfel. "Fijn", zeg ik, "Dat relativeert tenminste." De zaal haalt opgelucht adem en lacht.
Na de introductie van de kersverse bestuursleden volgt de Algemene Leden Vergadering en na het verhaal van de jonge psychologe, onderzoeker bij Stichting Nationaal Huidfonds en mede ontwikkelaar van het E-health programma 'Kwaliteit van Leven', Drs. Oda van Cranenburgh, komt de interactie echt op gang. Niet dat de zaal niet eerder wilde praten. Integendeel! We hadden vooral de interactie na Oda in het programma gepland.
Openhartigheid, onthullingen, rake opmerkingen en prangende vragen buitelen over elkaar heen. "Heb ik nou een huid- of een haaraandoening?" "Dat is precies het dilemma waar we ons sterk voor maken," vertelt Marion. "Het lijkt op het eerste oog een klein verschil, maar het is juist een zeer groot verschil. We lobbyen en het wordt steeds meer opgepakt met als doel dat mensen met alopecia serieus genomen worden."

**"Moeten we dan niet meer samenwerken?" wordt er gevraagd**
Marion wil weer de microfoon. Ik snel naar haar toe. "Wordt aan gewerkt. We werken steeds meer intensief samen met bv. Het Huidfonds, Huidpatiënten Nederland. Huidhuis.nl, NVDV." Uit andere hoek: "Ja, dan weten wij hoe het zit maar de huisarts, de dermatoloog heeft geen aandacht voor mijn verdriet achter Alopecia, hoe....." Weer wenkt Marion mij voor de microfoon. "Heel belangrijk punt , daarom zijn we direct en rechtstreeks in contact met diverse dermatologen." Een andere relevantie opmerking komt van achter uit de zaal. "Mijn kapper had werkelijk geen idee wat alopecia is." Ik draai me naar Marion. "Wordt aan gewerkt zeker." "uh ja", zegt Marion lachend. "We hebben contact gelegd met de Algemene Nederlands Kappers Organisatie – ANKO- en Stichting Erkenningsregeling voor leveranciers van Medische Hulpmiddelen –SEMH-....."
Bij vertrek spreek ik een moederlijke zorg uit naar Marion en vertel haar dat een week een maximum kent aan werkuren. Ze lacht en mompelt wat. Ik weet dat ze mijn goedbedoelde moederlijke zorg in de wind slaat en voegt zich weer tussen haar leden.
Ik graai blind in mijn rommelige schoudertas naar mijn autosleutels en draai me om. "Je verliest wat", hoor ik achter me. Een grote prachtige kale vrouw bukt lachend om een ranzig haarelastiekje met een flinke dot verstrikt geraakt haar erom, van de grond te rapen. Met enige schaamte bedank ik haar. Ineens voelde het alsof ik wat zuiniger moet zijn op wat ik heb. En dan bedoel ik niet alleen mijn haar.

**Frederiek Voskens | www.podiumt.nu**
**dagvoorzitter, actrice, conceptontwikkelaar**

PODIUMT
MAAK TABOES BESPREEKBAAR

# Alopecia Zwemavond 2015

Een warme zwoele zomeravond, wat is er lekkerder op zo'n dag als een frisse duik nemen. Dat doe je gewoon, toch?!

**Marion Kremer**

Voor veel mensen met alopecia is dit toch een stuk lastiger. Zwemmen staat voor keuzes maken. Keuzes die niet makkelijk zijn. Ga je zwemmen zonder of met haarwerk, een mutsje of neem je die frisse duik met je alopecia bolletje? Neem je die duik überhaupt wel? Heb je wel zin om weer eens nagestaard te worden omdat je er anders uit ziet? Heb je eigenlijk nog wel zin om te gaan zwemmen of die duik te nemen?
Voor iedereen met alopecia is de keuze anders, soms makkelijk, soms moeilijk, maar je staat er altijd bij stil.
En dan is daar de alopecia zwemavond. De uitgelezen kans om eens even geen keuzes te hoeven maken, even nergens bij stil te hoeven staan. Of het nu de eerste keer is of dat je het al vaker hebt gedaan. Zwemmen zonder je druk te maken en/of keuzes te hoeven maken, dat is voor iedereen met alopecia een verademing.
Onbezorgd van de glijbaan afroetsjen. De laatste keer dat ik dat heb gedaan? Ik kan het mij niet heugen. Nu kon ik er geen genoeg van krijgen. Samen met de meiden konden we er geen genoeg van krijgen. Nog een keer! Nog een keer! Alleen, met z'n twee, zelfs met vijf in een slinger snel de bochten door glijden en gierend van het lachen met een grote plons in het water terechtkomen. En mijn haar? Daar hoef ik mij niet druk om te maken. Een week later zat ik met mijn dochter en vertelde haar van de lol die ik heb gehad. Dat ik na zoveel jaar weer eens onbezorgd heb kunnen zwemmen en glijden. En zij moest huilen. Van verdriet, maar ook van blijdschap. Ja mam, ik besef mij ineens hoe moeilijk het voor jou moet zijn geweest. Ik weet wel dat je nooit meeging in de glijbaan of de wildwaterbaan en ook als er golven waren bleef je aan de kant, wachtend op ons. Ons plezier was jouw plezier, maar nu snap ik dat je wel wilde maar niet dorst. En dat je dat nu wel doet, daar ben ik blij om.
Zo heeft iedereen zijn eigen verhaal. Zijn eigen beleving. Ik voelde de blijdschap, de onbezonnenheid van de deelnemers. Ik zag de vrolijke gezichten van de kinderen. Jong en oud, er was plezier en vooral een ontspannen sfeer. Ik zeg, volgend jaar weer!



# De belangrijkste relatie in het leven, is die met jezelf

**Evelien Cijfer**
**22 jaar**
**Alopecia areata**

Ik brak in tranen uit. Dat het allemaal zover heeft moeten komen.

Op vijftienjarige leeftijd kreeg ik de ziekte anorexia nervosa. Het was een erg lastige tijd, vooral als je nog zo jong bent. Toch ben ik hier goed uitgekomen. Maar helaas, alsof het nog niet genoeg was, begon op mijn achttiende mijn haar uit te vallen. Diagnose: alopecia areata.
Toen dacht ik: "ach die paar plekjes, dat is niet zo erg". Maar een paar plekjes? Was dat maar zo! Op dit moment is aan de linkerzijde van mijn hoofd het haar volledig uitgevallen. Dat begint nu ook te gelden voor de rechterzijde en de achterkant. Ook op mijn armen heb ik bijna geen haar meer, al vind ik dat niet het ergste.
Om ervoor te zorgen dat het niemand op zou vallen, kreeg ik een aantal maanden geleden een haarstuk. Het was een heel raar moment. Voorheen voelde ik de koude wind altijd op mijn hoofdhuid en nu was het bedekt. Op dat moment brak ik even in tranen uit. Dat het allemaal zover heeft moeten komen.
Sinds een aantal weken heb ik een volledige pruik. Het ziet er heel mooi uit, maar het voelt vreselijk. Ik zou graag willen dat het mijn eigen haar was en ik een hoge staart kon dragen. Ik kan en wil die hoop niet opgeven. Natuurlijk denk ik er weleens over na wat het stressen om mijn haar nou voor zin heeft. Maar ja, je bent en blijft toch een meisje. En meisjes houden van een mooie bos haar.

De eerste stap voor mij is er nu open over te schrijven. Om geen geheim van mijn alopecia te maken. Mensen moeten mij kunnen accepteren zoals ik ben. Ik ben al blij dat mijn familie en vriend mij zoveel steun geven. 'De belangrijkste relatie in het leven is die met jezelf, Wat er ook gebeurt, je zal altijd met jezelf zijn' Deze quote heeft mij erg aan het denken gezet en hopelijk anderen ook.

# “Het is een drempel, maar je krijgt er zoveel voor terug”

**Linda Eisinga**
**39 jaar**
**Alopecia androgenetica**

Ik ben getrouwd met Valentijn en samen hebben wij een dochter van bijna 15. Ongeveer 20 jaar geleden begon mijn haar steeds dunner te worden, maar daar schonk ik toen weinig aandacht aan.

Maar na een paar jaar begon ik het wel vervelend te vinden dat ik zag dat de haren aan de voorkant steeds dunner werden en je op mijn hoofdhuid kon kijken. Ik had op dat moment lang haar en stak mijn haren steeds op, zodat het over mijn hoofd viel en ik het enigszins kon bedekken. Wel werd ik altijd heel onzeker als mensen achter me stonden of als ze op mij neer konden kijken.

Op een gegeven moment, dat was een jaar of vijf geleden, overheerste dat gevoel en werd ik alsmaar onzekerder. Ik heb toen een afspraak gemaakt met de huisarts en werd doorverwezen naar een dermatoloog. Daar werd door het uittrekken van een aantal haren en een gesprek de diagnose gesteld; alopecia androgenetica oftewel mannelijke kaalheid.

De arts begon gelijk over medicijnen, maar ik moest eerst dit nieuws laten bezinken. Al wist ik het eigenlijk al wel, op het internet had ik al wat vooronderzoek gedaan. Maar toch moest ik dit thuis even verwerken voordat ik ging nadenken over eventuele medicatie. Tijdens mijn tweede gesprek met de dermatoloog hebben we het weer over de medicijnen gehad, maar ik had me al voorgenomen dat ik dat niet wilde. Ik had op internet geen overtuigend bewijs gevonden dat daardoor mijn dunner wordende haar kon worden tegengehouden. Wat ook niet hielp was dat deze dermatoloog mede-eigenaar was van het bedrijf wat de medicijnen produceerde.

Ik heb toen een second-opinion gevraagd en ben doorverwezen naar een dermatoloog in het LUMC. Daar werd ook heel snel dezelfde diagnose gesteld. Met haar heb ik een heel goed gesprek gehad over het ‘hoe nu verder’. Zij was ook niet overtuigd van medicatie en steunde me in mijn idee om geen medicijnen te gaan slikken. Zij kon mij heel duidelijk aangeven dat er flinke bijwerkingen zaten aan de medicatie waar ik het met de eerste dermatoloog over had gehad. Vooral lever- en nierfalen kwamen voor bij mensen die deze medicijnen gebruikten. Ook was er volgens haar niet voldoende bewijsmateriaal dat het kaal worden tegen werd gehouden. Daarop gaf zij aan dat het ook een mogelijkheid is om een haarstukje of een volledige pruik te gaan dragen. Omdat zij daar verder geen informatie over kon geven adviseerde zij me om contact op te nemen met de zorgverzekering, om te vragen bij welke kapper of welk haarinstituut ik terecht zou kunnen om verdere informatie te krijgen. Dat bleken er in mijn omgeving drie te zijn.

Ik heb toen gekozen voor een kapper in Zwijndrecht, omdat zijn kapsalon het dichtst bij mij in de buurt zit. Na een telefonisch contact is hij op een avond naar mijn huis gekomen om me van alles te vertellen over de mogelijkheden. Dit was een heel open en fijn gesprek waarin het al snel duidelijk was dat ik niet zou gaan voor een gedeeltelijk haarwerk. Dit omdat mijn haar aan de voorkant al te dun was om de klipjes aan te bevestigen.

Omdat ik in de ochtend vaak niet veel tijd heb en hou van makkelijk, heb ik er voor gekozen om een volledige pruik te gaan dragen. Samen met Jos en mijn man ben ik toen naar de groothandel in Rotterdam gegaan om te kijken wat mij het beste zou staan. Ik heb toen wel 10 verschillende pruiken op gehad! Het was voor mij echt een verademing omdat ik weer een volle bos met haren op mijn hoofd had. Die dag kwam ik binnen met heel kort dun haar en ging naar buiten met een mooie bruine boblijn. Ik voelde me GEWELDIG en MOOI!

Vanaf dat moment zorgt Jos ervoor dat mijn eigen haar kort blijft zodat de pruik goed blijft zitten. Voor vragen over mijn pruik, aanpassingen die gedaan moeten worden of andere knelpunten kan ik altijd bij hem terecht en dat voelt heel fijn.

Samen gaan we één keer per jaar terug naar de groothandel in Rotterdam. Alleen al het maken van die afspraak voelt als een uitnodiging voor een feestje. Elke keer ga ik daar weer met een andere mooie pruik naar buiten. Dat moment blijft heel speciaal en ik vind het heerlijk om steeds te wisselen. Door het dragen van mijn pruiken ben ik een stuk zekerder geworden en voel ik me weer vrouw. Want dat gevoel is moeilijk vast te houden als je ziet dat je haar steeds dunner wordt en er kale plekken ontstaan.

Voor mijn gezin, familie en vrienden heb ik het nooit verborgen gehouden. Ik praat er heel makkelijk over en ben blij dat ik deze keuze heb gemaakt. Al zullen er mensen in mijn omgeving zijn die het niet weten en daar nu op deze manier achter komen. Maar eigenlijk is dat het grootste compliment dat ik kan krijgen, want dat houdt in dat die persoon niet heeft gezien dat ik een pruik draag.

Mijn doel met het doen van mijn verhaal is dat deze ziekte – want dat is het natuurlijk wel gewoon – bekender wordt. Maar daarnaast hoop ik ook dat door het doen van mijn verhaal, andere mensen ook de stap durven te zetten om een pruik te gaan dragen en niet blijven tobben met het bedekken van het steeds dunner wordende haar. Het is een drempel die je over moet, maar je krijgt er zoveel voor terug!

Ik werd onzeker als mensen achter me stonden of als ze op mij neer konden kijken.

Ik heb een mail gestuurd naar de huidkliniek en daar gaf men aan te zoeken onder de naam alopecia cicatriciale...

# U wordt kaal!

## Pseudopelade van Brocq. Wat? Nog nooit van gehoord!

Mijn verhaal begint in maart 2014. Ik heb ontzettende jeuk op mijn hoofdhuid. In eerste instantie zoiets van, zeker geïrriteerd door het verven. In tweede instantie een luizenkam gekocht en gecontroleerd. Niks te vinden.

**Josee Beets**
**58 jaar**
**Penningmeester Alopecia Vereniging**

Ik had een afspraak bij de kapper voor een nieuwe verfbeurt en daar zagen ze een geïrriteerde hoofdhuid met rode bultjes. Ook had ik last van kleine ontstekingen op armen en benen. Ook hier zitten haarzakjes. Verder had ik weinig energie en was altijd moe.
Na een eerste bezoek aan de huisarts kreeg ik een shampoo. Tja dat hielp niet. Bij een tweede bezoek ergens in juli een lotion. Dit hielp en de jeuk werd minder.

In augustus tijdens mijn vakantie, ontdekte ik mijn eerste rode kale plek ter grote van een euro. Schrik, wat is dit nu. Geen idee. Bij thuiskomst weer een afspraak gemaakt bij de huisarts die met weer een lotion aankwam. Nadat ik was thuis gekomen, heb ik ook meteen het internet afgestruind naar informatie over haaruitval en kale plekken. Naar aanleidingen van deze zoektocht heb ik een huidkliniek opgebeld. Daar vond men het een beter idee om een afspraak te maken. Ik had dan wel een verwijskaart van de huisarts nodig. Ik heb de huisarts opgebeld en een verwijskaart gevraagd voor de dermatoloog. Dat vond ze in eerste instantie onzin, maar ik heb er op aangedrongen en geen genoegen mee genomen.
Bij de huidkliniek werd direct duidelijk dat het iets meer was dan alleen maar een beetje irritatie. Ze gaven gelijk aan dat het haar op de verlittekende plek nooit meer terug zou komen. Oeps, dat was schrikken. Uiteindelijk is in oktober de diagnose doormiddel van een biopt vastgesteld.
De uitslag: Pseudopelade van Brocq. Wat??? Nog nooit van gehoord.
Het blijkt een aandoening waarbij het immuunsysteem de haarzakjes als de vijand ziet en aanvalt. Ik kreeg de mededeling, “u wordt kaal! Weg is weg en tja wij kunnen niets meer voor u betekenen. Mocht u een haarwerk gaan aanschaffen, dan kunt u een verwijsbrief vragen”.
Nou daar sta je dan en ja inderdaad met een mond vol tanden. Bij thuiskomst het internet op en wederom zoeken naar informatie. Ook deze keer werd ik niet veel wijzer. Ik heb daarom een mail gestuurd naar de huidkliniek en daar gaf men aan te zoeken onder de naam alopecia cicatriciale.

Nu werd snel duidelijk dat het een onomkeerbaar proces is en daar kon ik me moeilijk bij neerleggen. Het zal toch niet. Behandeling met medicijnen waarvan niet is bewezen dat het zin heeft, daar begin ik niet aan. Dan maar het alternatieve circuit uitproberen. Ik ben terecht gekomen bij een natuurgeneeskundig therapeut, die werkt vanuit de psycho neuro immunologie (PNI) en orthomoleculaire geneeswijze. Dit houdt een nieuwe eetgewoonte in, waarbij je probeert het immuunsysteem zo min mogelijk te laten schommelen. Hierdoor werd mijn huid een stuk rustiger en de ontstekingen werden minder. Het dieet volg ik nog steeds. Mijn energie level is een stuk beter en ik voel me er goed bij.
Maar het haar wordt steeds dunner en ik ben mij ervan bewust dat ik die strijd niet ga winnen.

In juni ben ik me gaan verdiepen in wat ik uiteindelijk als haarwerk wil dragen en ben ik begonnen met het uitzoeken van mijn eerste haarwerk. Ik heb een bezoek gebracht aan de Haarlounge in Den Haag. Dit was een hele stap. Door eigenaresse Heleen ben ik ingelicht over de mogelijkheden. Na een deskundig en goed advies heb ik de eerste stap gezet. Een kapje gepast waar het haar op wordt vastgemaakt. Ik heb nog geen haast en het zal ongeveer 3 maanden duren voor het haarwerk klaar is.
Mensen met alopecia of deze aandoening weten dat dit niet zonder tranen gaat en er zullen er vast nog wel wat meer vloeien. Ik ben niet iemand die bij de pakken neer gaat zitten. Ermee bezig zijn heeft ertoe geleid dat ik mij heb aangemeld bij de vereniging en zelfs in het bestuur als penningmeester ben aangetreden. Zo kan ik me inzetten om met mijn verhaal lotgenoten te laten weten dat ze niet alleen staan. Zelf heb ik ervaren dat het helpt om met lotgenoten in contact te komen en ervaringen te delen. Mij helpt het in ieder geval in het aanvaarden en de verwerking.

Praten met lotgenoten helpt mij in het aanvaarden en de verwerking

# Wat is het?

Pseudopelade van Brocq. Wat??? Nog nooit van gehoord!

Pseudopelade van Brocq valt onder de cicatriciale alopecia. Dit is een vorm van haaruitval waarbij littekens ontstaan op de plaats waar eerst de haren hebben gezeten. Je krijgt vaak last van een jeukende hoofdhuid en er ontstaan rode plekken. Uiteindelijk valt het haar uit, waarna er littekens op de aangedane plek achterblijven. De aandoening kan zowel mannen als vrouwen treffen en kan zich op elke leeftijd, van jong tot oud, openbaren.

**Pleksgewijs**
Het haarverlies gebeurt pleksgewijs. Er ontstaan eerst kleine, gerafeld uitziende kale plekjes, die overal op het hoofd voor kunnen komen. Deze plekjes zijn meestal roze of wit van kleur en breiden zich steeds meer uit. Ze kunnen samen een grotere plek vormen. De vorm van de kale plekken is meestal grillig. De hoofdhuid is op deze plekken opvallend glad.

**Behandeling**
De behandeling door de dermatoloog is gericht op het proberen afremmen van het proces. Er kan medicatie worden voorgeschreven voor uitwendig gebruik zoals cortisonenzalf –hormonen- of voor inwendig gebruik, als bijvoorbeeld doxycycline –antibioticum- of plaquenil –hydrochloroquine-. Deze laatste wordt ook voorgeschreven aan malariapatiënten. De middelen hebben een ontstekingsremmende werking. Nadeel is dat vooral de orale medicatie bij langdurig gebruik, bijwerkingen zoals maag- en darmproblemen kan veroorzaken.

**Onomkeerbaar**
Het proces is onomkeerbaar. Op de plekken waar zich littekenweefsel heeft gevormd, kunnen de haren niet meer terug groeien. Pseudopelade van Brocq heeft dus blijvende kaalheid op de aangedane plekken tot gevolg. Maar het kan zomaar ineens stoppen. Helaas is het niet te zeggen of het dan ook daadwerkelijk wegblijft en verder haarverlies uitblijft. Het kan zijn dat het na jaren plotseling weer de kop op steekt. Het is dan ook zaak om de hoofdhuid goed te blijven controleren op het eventueel ontstaan van nieuwe kale plekken.



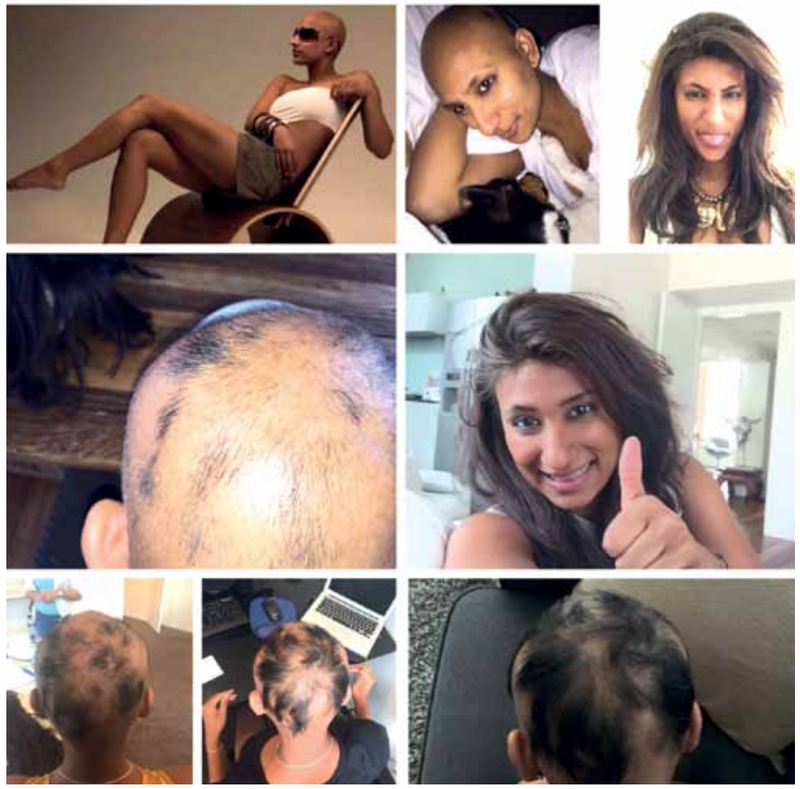
# Stiekem dacht ik, zou mij dat ook helpen?

**Malathi de Saram**
**29 jaar**
**Alopecia areata universalis**

Ik heb veel vriendjes, vriendinnetjes en kennissen, maar ik denk niet dat iedereen weet dat ik sinds mijn 14e te kampen heb met alopecia areata. Kort gezegd op mijn 18e ben ik volledig kaal geworden.
Zo snel dat ik binnen 6-9 maanden een pruik moest dragen. Weet je wat ook zo stom was, dat ik mijn wenkbrauwen en wimpers binnen 1 maand verloor -lekker expressieloos- dus ben ik met spoed make-up gaan testen. Het 'overbodige' haar bleef trouwens wel behouden, KANSLOOS!!

Er was van alles te proberen, maar om nou cortisone prikken/zalfjes te gebruiken en kijken of het misschien terugkomt, om vervolgens ernstige bijwerkingen op te lopen, daar had ik niet echt veel zin in. Zo heb ik het uiteindelijk weten te accepteren en kan ik er redelijk goed mee leven, met ups-and-downs.
Een paar maanden geleden tipte een vriendin mij op een gezondheidsconcept waarbij voedingstekorten worden aangevuld. Zij zelf had een stofwisselingskuur gedaan. Jeetje mikkie, ze was al haar mama vetjes kwijt en die darmen waar ze maar over bleef klagen, daar hoorde ik ineens ook niets meer over. Dat maakte mij nieuwsgierig, plus andere kennissen van haar met verbeteringen van o.a. eczeem, chronische vermoeidheid, allergieën enz.

Stiekem dacht ik, zou mij dat ook helpen? Maar ja na zoveel jaar had ik echt geen verwachtingen, qua haar dan. Inmiddels niets meer te verliezen heb ik de gok gewaagd... en mijn resultaat is bijzonder!



Ik heb al mijn moed bij elkaar verzameld om mijn verhaal hier te delen, omdat ik mij er echt bewust van ben geworden hoe belangrijk voeding is. Alsnog vind ik dit doodeng, however everyone's worth hearing about this!
De mensen die mij kennen weten dat ik een mega drukke baan heb, maar hier pak ik extra uren voor, om mensen te inspireren en levens echt gezonder te maken.
Lots of true love!!!

**Wil je meer weten over het gezondheidsconcept wat Malathi gebruikt? Mail dan naar info@alopecia-vereniging.nl**

# Meer aandacht voor onderzoek

De Alopecia Vereniging is deze zomer uitgebreid met een Werkgroep Onderzoek. Naar alopecia areata wordt, vergeleken met andere auto-immuunziektes, relatief weinig onderzoek gedaan. De werkgroep spant zich in om onderzoek te bevorderen en informeert leden over lopende onderzoeken.

**Tekst: Trudy van der Wees**

Alopecia areata is een auto-immuunziekte. Het lichaam valt de eigen cellen aan omdat het immuunsysteem in de war is. Maar hoe de ziekte precies wordt veroorzaakt en hoe je de ziekte een halt toe kunt roepen, daarover is nog steeds weinig bekend. Wetenschappelijk onderzoek naar de kwaal heeft weinig prioriteit omdat alopecia vooral wordt gezien als een cosmetisch probleem. Er wordt onvoldoende gekeken naar de onderliggende oorzaak: met de auto-immuunziekte geeft het lichaam aan dat er iets niet goed functioneert. Als dat probleem niet wordt opgelost, is er een zeker risico dat zich in de loop der tijd nog meer auto-immuunziektes zullen ontwikkelen. Er is dan ook alle reden om je te verdiepen in de oorzaak van de auto-immuunziekte, en niet alleen het bestrijden van de symptomen.

**Veelbelovende experimenten**

De Alopecia Vereniging doet zelf geen onderzoek, maar kan onderzoek wel stimuleren en ondersteunen. Daarom is onlangs een Werkgroep Onderzoek in het leven geroepen. Deze werkgroep volgt de ontwikkelingen op het gebied van onderzoek in binnen- en buitenland en onderhoudt contacten met organisaties en instanties die wellicht een bijdrage kunnen leveren aan onderzoek. Via de website van de Alopecia Vereniging wordt u op de hoogte gehouden van hun bevindingen. Op dit moment lopen er in de Verenigde Staten twee experimenten waarbij patiënten goed reageren op medicijnen die oorspronkelijk voor een andere ziekte zijn bedoeld. De resultaten zijn veelbelovend, maar er zal nog een aantal jaren aan testen en uitproberen voorbij gaan voordat medicijn is goedgekeurd en - betaalbaar - op de markt komt.

**Samenwerking Hogeschool Utrecht**

De Alopecia Vereniging wil samen met de Hogeschool Utrecht een onderzoek opzetten naar de mogelijke relatie tussen voeding en alopecia. Dit gaat waarschijnlijk begin volgend jaar van start. De laatste jaren komt er steeds meer wetenschappelijk bewijs beschikbaar dat het ontstaan van auto-immuunziektes wordt beïnvloed door o.a. voeding en medicijngebruik. Langdurig of veelvuldig gebruik van bijvoorbeeld antibiotica en/of corticosteroïden kan schade veroorzaken aan de darmflora en dit zou een belangrijke oorzaak kunnen zijn van het ontstaan van auto-immuunziektes. Bij de één leidt dat bijvoorbeeld tot diabetes, bij iemand anders vallen de haren uit. Bij sommige mensen komt de haargroei weer op gang als ze bepaalde voedingsstoffen mijden, of er juist meer van gaan eten. Hopelijk brengt het onderzoek van studenten van de Hogeschool Utrecht ons een stapje dichter bij een oplossing.

Met de auto-immuunziekte geeft het lichaam aan dat er iets niet goed functioneert.

Op de cover staat een mooie en kunstzinnige foto, waarbij de focus niet op het haar ligt. Wij zijn geïnspireerd en op zoek gegaan naar meer.

# Kunstzinnig

Ontworpen door Louise Walker

Met deze kunststukjes op je hoofd zit je geb(r)eiteld

Gevonden op Pinterest.com

Of 'haak' je liever aan bij dit indrukwekkende pronkstukje

Je kan natuurlijk ook gewoon je stekels opzetten

Michael Matzen

Mirjam Nuver

En wat vind je van deze creatie gemaakt door hoedenontwerpster Mirjam Nuver?
Wij zeggen, hiermee is al snel alles kits achter de rits!

Gevonden op Pinterest.com

# Hoedjes, mutsjes en meer...

Pretty in pink

Gevonden op Pinterest.com

Gevonden op Pinterest.com

Gevonden op Pinterest.com

Petje voor de allerkleinsten. 4 in 1!

Gevonden op Pinterest.com

Gevonden op Pinterest.com

Gevonden op Pinterest.com

**Kidsstuff.** Nu vast maken voor de winter!

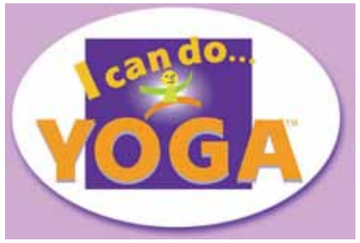
# Lekker in je vel!

De zomervakantie ligt alweer ver achter ons en er moet weer hard gewerkt worden op school. Hoe krijg je dat blije zomergevoel weer terug?!

**Tekst: Linda Eisinga**

## Muziek maakt je blij!

**Tenminste mij wel. Uit een onderzoek door psychologen aan de Universiteit van Barcelona blijkt dat ongeveer 5 procent van de mensen niets met muziek heeft. (bron nu.nl, 20/8/2015). Niet te geloven he?!**
**Mijn favoriete top 3 voor nu is:**
**1. Ariana Grande – Adore**
**2. 5 Seconds of Summer – She's kinda hot**
**3. One Direction – No control.**
**Hoe ziet jouw lijstje eruit? Via http://kidstop20.nl kan je met jouw lijstje leuke prijzen winnen.**




## Yoga is voor iedereen!

**Yoga is niet voor niets helemaal in. Je leert lekker bewegen, maar ook je gedachten rustiger te maken. Ook voor kinderen en tieners zijn er veel clubs. Schrijf je in voor een proefles, wedden dat je het leuk vindt!**
**Op youtube kan je alvast kennis maken met yoga: zoek op Helen Purperhart, zij geeft echt hele leuke lessen.**

## Smoothies

**Deze drankjes zijn gezond, lekker en zien er prachtig uit. Met een staafmixer zijn deze drankjes makkelijk te maken. Je kiest je favoriete fruit, voegt melk en/of yoghurt toe en mixen maar.**
**Mag of wil je geen zuivel, dan kan je je smoothie ook met ijskoud water maken. Zie deze aardbeienvariant:**
**1 kopje aardbeien; 1/4 kopje ijskoud water; 1 theelepel honing.**

# Pruikenfeestje!

Wil je een spreekbeurt geven op school of heb je een nieuw haarwerk? Geef net als Isabel een pruikenfeestje! Je leest haar verhaal op de volgende pagina.

De uitnodiging van Isabel

# 1 jaar alopecia, het verhaal van een vader

Onze dochter Isabel van 7 jaar is en blijft een bijzonder kind. Een pracht meid die de wereld aan kan, enorm sterk in haar schoentjes staat en bovendien alles positief ziet. In juni 2014 is bij haar de diagnose alopecia areata gesteld. Onze zomervakantie werd hierdoor dan ook een bizarre rollercoaster.

**Stephan, vader van Isabel**

Wij zagen haar kaal worden, vonden overal haar en tegelijk zagen wij Isabel volop genieten van zon, water, vriendjes en het leven.
De behandeling die Isabel heeft ondergaan om de haaruitval tegen te gaan sloeg niet aan, waardoor we besloten hiermee te stoppen en ons te focussen op de toekomst. Nadat de laatste haren op haar hoofd waren uitgevallen, vielen ook nog haar wimpers en wenkbrauwen uit. Weer iets waar we mee moesten leren dealen. Het karakteristieke in haar gezicht was weg.

**Open en duidelijk**
Wat ons geholpen heeft, is het sterke karakter en de openheid van Isabel. Al gauw merkten wij als ouders dat er op het schoolplein de meest vreemde verhalen de ronde deden. Om het gepraat achter je rug en gênante momenten te voorkomen, hebben we besloten om er heel open en duidelijk over te communiceren, via een nieuwsbrief op school, Facebook, spreekbeurt en bedenk het maar. Elke gelegenheid hebben we aangegrepen om Isabel haar verhaal te laten vertellen.
Met heel veel begrip en steun als resultaat.
Langzaam aan kwamen we in de fase van de pruik, sorry een haarwerk. Met de vraag of we dit wilden of toch nog niet. Als vader was ik doodsbang dat de pruik als masker zou worden gebruikt en zo het kale koppie weggestopt wordt. Isabel redt zich meer dan prima met haar prachtige kale koppie, dat eventueel afgedekt wordt een stoer doekje en ze is nu eenmaal kaal. Aan dat feit verandert een pruik echt niets. Uiteindelijk hebben we toch besloten om een haarwerk op maat te laten maken. Na enig gezoek kwamen wij op advies terecht bij een haarwerker in Bussum, waar Isabel als een prinses werd behandeld en een prachtig haarwerk aangemeten kreeg.

**Pruikenfeest**
Omdat wij zo openlijk over de alopecia van Isabel communiceren, was het al snel bekend dat Isabel weer wat haar had gekregen. Tijdens een autoritje fantaseerde Isabel samen met haar vriendinnetje Norah over hoe leuk het is dat ze nu weer haar heeft en dat het eigenlijk echt wel gevierd moest worden. Nu zijn wij niet vies van een feestje dus het idee werd tijdens het avondeten uitgewerkt tot een waar pruikenfeest. In overleg met de directeur en juf van school is het pruikenfeest verder uitgewerkt, de datum geprikt, uitnodigingen gemaakt en werden alle klasgenootjes uitgenodigd.
Het pruikenfeest was een groot succes met Isabel en haar haarwerk als stralend middelpunt. Alle klasgenootjes, de juf en de directeur hadden een pruik op of iets geks in het haar, de limonade was heerlijk zoet en de hele middag werden er spelletjes gespeeld. We konden geen betere start van deze nieuwe fase wensen. Iedereen was op de hoogte van de nieuwe haartjes van Isabel.

**Hoe het nu met Isabel is?**
Meer dan goed. Uiteraard zijn we met elkaar geregeld heel verdrietig, boos en machteloos. Daarmee krijgt Isabel haar haar niet terug, maar is wel noodzakelijk om als gezin met alopecia te dealen. Onder aan de streep heeft Isabel het als beste voor elkaar van iedereen. Zij kan kiezen of ze wel of geen haartjes op doet. En een bad hairday kent Isabel niet!

Een pruikenfeestje!
Isabel krijgt nieuwe haartjes en dat moest worden gevierd!

## Meer aandacht voor de psychosociale kant van alopecia

# Patiënt heeft baat bij multidisciplinaire aanpak

Je haar valt uit. Je gaat naar de huisarts. Daar krijg je te horen dat je alopecia hebt en dat je mogelijk helemaal kaal wordt. Wat doet zo'n diagnose met een mens? Wat voor impact heeft een aandoening als alopecia areata op de kwaliteit van leven? Patrick Kemperman is gespecialiseerd in psychodermatologie. "Over de psychosociale gevolgen van alopecia wordt in de spreekkamer te weinig gesproken.

**In gesprek met Dr. Patrick Kemperman.**
**Door Trudy van der Wees**

Heel veel alopecia-patiënten ziet Patrick Kemperman niet in zijn dagelijkse praktijk. Mensen met een haarziekte vormen maar een klein percentage van zijn clientèle. Dit geldt voor de meeste dermatologen in Nederland. Niet omdat de ziekte zo weinig voorkomt – exacte cijfers ontbreken overigens – maar niet iedereen meldt zich bij de dermatoloog wanneer de huisarts alopecia heeft geconstateerd. Hierdoor ontnemen alopecia-patiënten zichzelf mogelijk de kans op een passende behandeling. Want er zijn wel degelijk behandelingen, alleen werken die niet bij iedereen en er zijn bijwerkingen. "Haarziektes zijn lastig voor een dermatoloog", vertelt Kemperman. De diagnostiek is niet altijd eenvoudig en voor bepaalde haarziektes zijn geen goede behandelmethodes voorhanden. Als arts sta je soms met lege handen. Dan kun je de patiënt natuurlijk naar huis sturen en sterkte wensen, maar ik geef er de voorkeur aan de patiënt te blijven volgen en te kijken wat we wèl kunnen bieden. Dat is niet altijd een medicijn, maar wel aandacht voor de kwaliteit van leven."

**Herstel van zelfvertrouwen**
De psychodermatologie, waarin Kemperman is gespecialiseerd, houdt zich onder meer bezig met de psychosociale gevolgen van huid- en haarziektes. Het is bekend dat sommige mensen met haarverlies minder zelfvertrouwen hebben. Hun eigenwaarde daalt, soms komt hun sociale leven tot stilstand en liggen depressies en eenzaamheid op de loer. "Het zou ideaal zijn als er in Nederland meerdere dermatologen zijn die heel specifiek haarziektes als aandachtsgebied hebben, liefst in dermatologische centra waar alle faciliteiten aanwezig zijn om tot een goede diagnose te komen, waar uitgebreide uitleg wordt gegeven en waar de arts ook met de patiënt praat over de impact van de ziekte. Bij alopecia kun je niet altijd voorspellen welke kant het op gaat. Bij een deel van de patiënten komt de haargroei na enige tijd weer vanzelf op gang. Bij anderen niet. In de tussentijd kunnen we werken aan herstel van zelfvertrouwen, bijvoorbeeld door een e-learningprogramma aan te bieden, of informatie te geven over haarprothesen en haarextensies enzovoorts. Voor veel mensen blijkt dat een behoorlijke drempel."

**Verwijsnetwerk**
Op dit moment is er nog te weinig aandacht voor de psychische gevolgen van de aandoening. Ook bij psychologen is er niet altijd specifieke kennis en expertise voorhanden. De Nederlandse Vereniging van Psychodermatologie (NVPD) zet zich in om een landelijk verwijsnetwerk tussen medisch specialisten en zorgverleners in de GGZ op te zetten. Hierdoor zal de kwaliteit van leven van de dermatologische patiënten op ten duur significant verbeteren, meent Kemperman. Een begin is er al. "De NVPD geeft nascholing aan psychologen. In een tweedaagse geaccrediteerde cursus worden alle facetten van huidproblemen, waaronder haarproblemen, behandeld. Op die manier krijgen psychologen affiniteit met de psychodermatologie en de verschillende huidaandoeningen en weten dermatologen naar welke hulpverlener ze hun patiënten het beste kunnen doorverwijzen."

> "Als arts sta je soms met lege handen"

**Landelijk expertisecentrum**
Kemperman hoopt dat er ooit een landelijk expertisecentrum voor haarziekten komt. "Als je kijkt naar de vele fora en discussies op internet, is daar grote behoefte aan. Ik snap dat ook wel. Tijdens een eerste consult bij de dermatoloog is er niet altijd ruimte om alle aspecten met de patiënt te bespreken. Soms zie je een patiënt daarna nooit meer. Ik pleit ervoor om altijd een vervolgafspraak te maken om te kijken naar het verloop van de ziekte, maar ook om te kijken wat het met de patiënt doet. Wat voor invloed heeft de aandoening op zijn dagelijks functioneren? Waar heeft de patiënt behoefte aan? Met deze aanpak wordt ook voorkomen dat patiënten gaan 'shoppen' en verzanden in een circuit van behandelaars die oplossingen bieden waarvan niet wetenschappelijk is bewezen dat ze werken." In het expertisecentrum dat Kemperman voor ogen staat, zitten verschillende disciplines onder één dak. Er werkt een multidisciplinair

Lees verder op pagina 26

Patrick Kemperman is lid van de Raad van Advies van de Alopecia Vereniging. Hij is als dermatoloog werkzaam in het AMC in Amsterdam en het Waterlandziekenhuis in Purmerend. Daarnaast doet hij promotieonderzoek naar eczeem en is hij vicevoorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Psychodermatologie. Zijn specialisatie is de psychodermatologie: de studie naar psychosociale factoren in het ontstaan, het beloop en de behandeling van huidziekten.

“Sommige patiënten zie je maar één keer. Betekent dit dat het probleem is opgelost of heeft de patiënt de hoop opgegeven?”

team, bestaande uit dermatologen met veel ervaring in haarziekten en afwijkingen van de hoofdhuid, maar bijvoorbeeld ook een psycholoog, een haarwerkspecialist en een kapper. Een dergelijk centrum is ook goed uitgerust qua aanvullend onderzoek, bijvoorbeeld microscopisch onderzoek of een trichogram. Kemperman is er voorstander van dat een dergelijk centrum wordt verbonden aan een academisch ziekenhuis. “Dan kan de zorg worden gekoppeld aan wetenschappelijk onderzoek en snijdt het mes aan twee kanten. Er is nog zo veel niet bekend over alopecia areata. Wat werkt wel en wat werkt niet? Soms zie je een patiënt maar één keer. Betekent dit dat het probleem is opgelost of heeft de patiënt de hoop opgegeven?”

**Wetenschappelijke onderzoek**
Vooralsnog blijft het expertisecentrum een toekomstdroom. Er is veel geld nodig om zo’n centrum te realiseren en alopecia areata is geen ziekte waar in Nederland veel geld in wordt geïnvesteerd. De ziekte is immers niet levensbedreigend en de patiënt lijdt geen pijn. Daardoor belandt de ziekte onderaan het prioriteitenlijstje van fondsen en subsidieverstrekkers. De ziekte wordt te veel beschouwd als slechts een cosmetisch probleem, daarbij voorbijgaand aan de onderliggende oorzaak: een auto-immuunstoornis waarvan medici het mechanisme nog niet begrijpen. Omdat er relatief weinig geld wordt uitgegeven aan onderzoek, blijven veel vragen onbeantwoord. “We worden gehinderd door gebrek aan kennis”, geeft Kemperman toe. Wetenschappelijk onderzoek kost veel geld. Kemperman hoopt dat er ooit financiële middelen voor beschikbaar komen, bijvoorbeeld via fondsen.

**Alle partijen aan tafel**
In de tussentijd hoeft men niet stil te zitten. “Het in kaart brengen van de aangeboden behandelmethodes en de resultaten ervan zou al een mooie opstap zijn. Wat werkt wel en wat werkt niet? De patiëntenvereniging kan daar eventueel ook een rol in spelen. Daarnaast kan de vereniging meehelpen betrokken partijen bij elkaar te brengen, die een rol kunnen spelen bij de financiering en uitvoering van nader onderzoek, bijvoorbeeld de cosmetische industrie, de farmacie, het bedrijfsleven en de academische wereld. Uiteindelijk hebben alle partijen één belang: dat er meer inzicht komt in het probleem en dat het beter gaat met de patiënt.”

# Voucherprojecten van PGO

**Tekst: Max Nods**

Het fonds PGO is een fonds van de Rijksoverheid (Ministerie van VWS), dat projectsubsidies ter beschikking stelt voor gezamenlijke projecten van patiënten- en gehandicaptenorganisaties (PGOs), zogenaamde voucherprojecten. Doel van de PGO-projectsubsidie is om onderlinge samenwerking tussen de organisaties te stimuleren. De organisaties kunnen subsidie krijgen voor gezamenlijke projecten gericht op een sterkere positie van de patiënt.
Om in aanmerking te komen voor een projectsubsidie, moeten elk jaar minimaal 7 vouchers van verschillende organisaties ingezet worden. De projecten hebben doorgaans een looptijd van 3 jaar. Zowel in de periode 2013-2015 als in de periode 2016-2018 heeft de Alopecia Vereniging de samenwerking gezocht met Huidpatiënten Nederland, die penvoerder van de projecten is.

**Project: Sterker op 3 Fronten (2013-2015)**
**Centrale thema’s waren:**
- Kwaliteitsbevordering van zorg
- Vergoedingensysteem en beïnvloeding van zorgverzekeraars
- Ontwikkelen van instrumenten van zelfmanagement

Er zijn een aantal mooie producten ontwikkeld, zoals het e-learningprogramma Kwaliteit van Leven, en de ontwikkeling van een PROMs vragenlijst. Hier wordt elders in ons blad over bericht. Er is ook veel kennis ontwikkeld op het gebied van kwaliteit en zorgverzekeringen en er is een innovatieagenda opgesteld.

**Project: Samen werken - Samen doen (2016-2019)**
De agenda van dit project bouwt voort op de resultaten van het project Sterker op 3 Fronten. De bedoeling is om meer aandacht aan de toepassing van de kennis- en productontwikkeling van het eerdere project te schenken.

**Doel**
Het verbindende thema van het project is het realiseren van integrale zorg vanuit patiënten perspectief voor huid- en haarpatiënten.

**De doelstellingen zijn:**
1. Kwaliteit van zorg kwantitatief en kwalitatief zichtbaar maken: huid- en haarpatiënten bewust maken van keuzemogelijkheden op basis van de uitkomsten en zorgaanbieders aanzetten tot kwaliteitsverbetering en –innovatie.
2. Aandacht vergroten voor psychosociale problemen bij patiënten met een huid- of haarziekte en hun naasten, alsmede het realiseren van een digitaal platform voor ontmoeting en uitwisseling rond dit thema.
3. Formuleren van kwaliteitscriteria van patiëntenperspectief voor dermatologische zorg in de eerste en anderhalve lijn.
4. Vergroten van de transparantie van het vergoedingensysteem.
5. Toegankelijk maken voor huid- en haarpatiënten van instrumenten voor eigen regie, zelfmanagement en gezamenlijke besluitvorming.

We houden jullie op de hoogte van de behaalde resultaten.

# E-learning programma ‘Kwaliteit van Leven’ voor mensen met een chronische huid- of haaraandoening.

Een chronische huid- of haaraandoening kan een grote invloed hebben op je dagelijks leven. Misschien heb je regelmatig last van jeuk of pijn. Of je schaamt je op sommige dagen voor jouw aandoening. Veel huid- en haarpatiënten voelen zich gefrustreerd of somber.
Het Huidfonds heeft het e-learning programma ‘Kwaliteit van Leven’ ontwikkeld om je te helpen bij het omgaan met jouw huid- of haaraandoening. Je volgt het programma online, zelfstandig en in eigen tempo. De Alopecia Vereniging heeft door het inzetten van haar subsidievouchers 2013, 14 en 15, de ontwikkeling van dit e-learning programma mede mogelijk gemaakt.

**Voor wie?**
Het programma is ontwikkeld voor volwassenen met een chronische huid- of haaraandoening, die een vermindering van kwaliteit van leven hebben en gemotiveerd zijn, om te leren beter met de aandoening om te gaan.

**Hoe?**
Je volgt het programma zelfstandig via internet. Dit vraagt inzet, doorzettingsvermogen en een tijdsinvestering van ongeveer 10-15 minuten per dag, gedurende 8-10 weken. Je kunt het programma volgen als je een computer met internetverbinding en basale computervaardigheden hebt. Het programma is in het Nederlands.

**Stel je eigen programma samen**
Het programma bestaat uit verschillende modules, die allemaal een ander onderwerp behandelen. Je stelt jouw persoonlijke cursus samen door zelf te kiezen welke modules je wilt volgen.

**De te volgen modules zijn:**
Omgaan met jeuk
Minder piekeren
Omgaan met boosheid
Somberheid
Uiterlijk
Seksualiteit
Sociale contacten
Vrije tijd en sport

In ieder module krijg je tips van experts. Andere –voornamelijk- huidpatiënten delen hun ervaringen met je. Met opdrachten en testen ga je zelf aan de slag om jouw kwaliteit van leven te verbeteren.

**Aanmelden**
Wil je het programma volgen? Dat kan door een bericht te sturen onder vermelding van ‘Aanmelding e-learning Kwaliteit van Leven’, met je naam en e-mailadres naar: info@alopecia-vereniging.nl

# Kwaliteit van Zorg

## PROMs meetinstrument voor chronische huidaandoeningen: Skindex-29 als beste meetinstrument

**Huidpatiënten Nederland, penvoerder van het project ‘Sterker op 3 Fronten’, hecht veel waarde aan het inzichtelijk maken van de door de patiënt ervaren uitkomsten van zorg, Patient Reported Outcomes (PROs). PROs worden gemeten met Patient Reported Outcome Measures (PROMs). Over het algemeen zijn dit gestandaardiseerde vragenlijsten die vooral in wetenschappelijk onderzoek worden gebruikt. In toenemende mate worden PROMs ook ingezet om door patiënten ervaren uitkomsten van kwaliteit van zorg te meten. Binnen de dermatologie was het nog niet duidelijk welk meetinstrument hiervoor het beste gebruikt zou kunnen worden.**

In het kader van het project ‘Sterker op 3 Fronten’ is daarom een onderzoek uitgevoerd om PROMs vast te stellen voor patiënten met een chronische huid- en haaraandoening, die geschikt zijn om kwaliteit van zorg te meten. Eerst is er een focusgroep met 7 patiënten met verschillende chronische huidaandoeningen -o.a. vitiligo, psoriasis, eczeem, melanoom- georganiseerd om te horen wat voor patiënten belangrijke uitkomsten van de zorg zijn. Daarnaast werd er een projectgroep van 12 personen opgericht, bestaande uit patiëntvertegenwoordigers – waaronder de Alopecia Vereniging-, dermatologen, verpleegkundigen, een psycholoog, een huidtherapeut en een vertegenwoordiger vanuit zorgverzekeraars.

Op basis van de focusgroep en de input vanuit de projectgroep is vastgesteld dat ‘kwaliteit van leven’ voor patiënten met een chronische huid- en haaraandoening de belangrijkste uitkomst van zorg is. Vervolgens is een literatuuronderzoek uitgevoerd om bestaande kwaliteit-van-leven meetinstrumenten in de dermatologie te inventariseren. Op basis van de beschikbare literatuur en verschillende databases van meetinstrumenten werden in totaal 102 bestaande kwaliteit -van- leven meetinstrumenten geïdentificeerd. Deze zijn ingedeeld in de volgende drie niveaus: generieke (30), dermatologie-specifieke (14) en ziekte-specifieke (48) meetinstrumenten. Tevens zijn instrumenten gevonden die specifiek betrekking hadden op jeuk (6) en instrumenten vanuit “health economics” (4). Er is geconstateerd dat een dermatologie-specifiek meetinstrument het meest geschikt was voor de huidige toepassing.

De kwaliteit van de bestaande dermatologie-specifieke meetinstrumenten is geëvalueerd. Hiertoe werden verschillende meeteigenschappen beoordeeld: face validiteit, content validiteit, interne consistentie, test-hertest betrouwbaarheid en meetfout, construct validiteit, responsiviteit, cross- culturele validiteit, interpreteerbaarheid, hanteerbaarheid.

Het meetinstrument met de meeste positieve en minste negatieve oordelen was de Skindex-29. Deze dermatologie-specfieke kwaliteit-van-leven vragenlijst bestaat uit 29 vragen, die onderverdeeld zijn in de domeinen Symptomen, Emoties en Functioneren en één losse vraag over bijwerkingen. Er zijn afkapwaarden beschikbaar waardoor scores kunnen worden ingedeeld in milde, matige of ernstige vermindering van kwaliteit van leven. De vragenlijst is via de computer in enkele minuten door de patiënt te beantwoorden.

Huidpatiënten Nederland beveelt de Skindex-29 aan als PROM voor chronische huidaandoeningen.
In een vervolgproject zal de Skindex-29 verder worden geïmplementeerd in de dermatologie.

Het volledige rapport is op verzoek beschikbaar door te mailen naar info@sterkerop3fronten.nl of info@alopecia-vereniging.nl

Huidpatiënten Nederland

# Ik heb weer haar!

Marion Kremer gaf mij een belletje met het verzoek een stukje te schrijven voor HoofdZaak. Aangezien ik de vereniging een bijzonder warm hart toedraag spring ik uiteraard in de pen. Ik merk dat het schrijven mij toch iets lastiger afgaat dan verwacht mijn hoofd is nog vol met andere zaken. Mijn moeder is onlangs overleden en Kim, mijn dochter, is net getrouwd. Veel emoties die even aan de kant moeten voor het schrijven van mijn stuk.

**Kleine introductie. Ik ben Ellen Vermeer, 56 jaar, getrouwd met George, moeder van drie kids, Kim, George en Mick en werkzaam als office manager.**

In februari 2014 ontdekte ik bij het wassen van mijn haar een paar stoppeltjes op mijn voorhoofd, vreemd maar ach. Na een aantal dagen wederom de stoppeltjes te voelen viel ineens het kwartje. Ik had al een aantal weken mijn benen niet meer hoeven scheren en ik had al eerder geconstateerd dat mijn wenkbrauwen aan het verdwijnen waren. Direct onder de douche uitgekomen en de rest van mijn lijf gecontroleerd, geen haren op mijn armen en benen.
Dezelfde ochtend zat ik bij de huisarts, twee dagen erna bij de dermatoloog die direct een biopt heeft genomen en zijn vermoedens van alopecia uitsprak. Ik had nooit eerder van alopecia gehoord. Na een week had ik een telefonisch consult met de dermatoloog, diagnose alopecia areata universalis.
Dezelfde week nog een afspraak om de mogelijkheden door te spreken. Hij stelde voor een aantal corticosteroïden injecties te geven en te zien wat daar de resultaten van zouden zijn.
Het enige dat gebeurde was niet een nieuwe haargroei, maar lichte deuken in mijn voorhoofd en bij de haarlijn. De injecties waren dus geen optie. Ik heb besloten om niet met de medicijnen te gaan beginnen, waarom zou ik mijn gezonde lijf ziek gaan maken? Geen haar op mijn hoofd die daaraan dacht. Nu ik dit zo schrijf realiseer ik mij ineens weer dat vrienden raar tegen deze uitspraak aankeken.
De dermatoloog vertelde mij dat hij niets voor mij kon doen, einde oefening. Dus na de diagnose drie weken daarvoor, was het klaar. Hij zei dat ik er rekening mee moest houden dat ik rond september kaal zou zijn. Ik dacht dat gaan we nog wel eens zien. Mijn lijf geeft deze auto-immuunreactie en wie is de baas over mijn lijf? Precies IK!
Uiteraard ben ik in de beginperiode heel verdrietig geweest en zeker nadat ik met regelmaat plukken haar in mijn handen hield.
Maar daarnaast ben ik wel heel strijdlustig, kom maar op.
Mijn man heeft mij van het begin af aan fantastisch gesteund, daar ben ik zo blij mee. Mijn kinderen heb ik het na een week verteld, ik moest er wel klaar voor zijn. Alle drie steunden zij mij volledig en vertelden dat het hun niet uitmaakte of ik haar had of niet. Ik bleef toch gewoon dezelfde, Top! Ik denk dat als je je zo gesteund voelt door je achterban, je heel veel aankan. Zelfs alopecia.
Uiteraard ben ik direct gaan zoeken naar informatie over alopecia en kwam zo bij de Alopecia Vereniging terecht. Ik heb meteen de telefoon gepakt en kreeg Marion aan de lijn. Wat was ik enorm blij dat ik haar sprak! Zij heeft mij van alles over alopecia verteld en mijn verhaal aangehoord. Heerlijk! Ik was niet de enige. Ik borrelde over van enthousiasme over het gesprek met haar en was des te meer gemotiveerd om er nog meer over te weten te komen. Mijn dochter belde mij op een donderdagavond, “mam ik hoor net op de radio dat er een bijeenkomst van de Alopecia Vereniging is, dit weekend”. Ik had al allerlei afspraken maar Kim zei “kom op mam we gaan er heen”.
Een uitstekende beslissing! Bij binnenkomst kreeg ik direct een stevige omhelzing van Marion. Ik voelde mij zo welkom. Mijn twijfel of ik het wel kon handelen om vrouwen zonder haar te zien viel van mij af zodra ik Jessica Kouwenberg sprak. Stoer, zelfbewust en attent.
Op Hemelvaartsdag 2014, bizar dat je dat nooit meer vergeet, had ik een afspraak voor een pruik -haarwerk werd mij verteld- bij een bijzonder aardige en professionele jonge vrouw, Liesbeth de Boer. Goh, dat was confronterend. Wij hebben doorgenomen wat de mogelijkheden waren en afgesproken dat op het moment dat mijn haar meer uitgevallen was, wij de pruik konden aanmeten. Dit is er nooit van gekomen.
Begin juni 2014, vlak voor onze vakantie, heb ik vrienden verteld dat de mogelijkheid bestond dat ik na mijn vakantie wellicht kaal zou zijn. Het ging ineens zo hard dat het mij verstandig leek hen op de hoogte te brengen. Wat een lieve reacties allemaal! Terwijl je altijd denkt dat je het wel alleen aan kunt, blijken steuntjes in de rug wel heel fijn te zijn.
Begin juli 2014 ben ik naar een klassiek homeopaat gegaan en ben daar binnenste buiten gekeerd. Zij vermoedde dat ze wel iets voor mij kon betekenen, maar ik moest wel geduld hebben. Vervolgens heb ik besloten een second opinion aan te vragen bij Best Doctors, een organisatie die internationaal een deskundige zoekt op het gebied van de zorgvraag. Alle medische gegevens evenals het biopt zijn opgestuurd naar een Professor of Clinical Dermatology van de University of Miami Hospital. De diagnose en behandelmethoden kwamen overeen met hetgeen mijn dermatoloog gesteld had.
In de tussentijd ben ik met de homeopathische middelen doorgegaan. Mijn man had bij het stellen van de diagnose direct al genoemd of het mogelijk was dat de oorzaak hormonaal kon liggen. Na jaren de pil slikken, was ik twee maanden voor het openbaren van de alopecia hiermee gestopt en direct in de overgang gekomen.
De homeopaat bevestigde de mogelijkheid hiervan in combinatie met andere oorzaken. Na drie maanden de homeopathische middelen gebruikt te hebben, stopte het uitvallen van het haar. In oktober had ik weer een afspraak bij de dermatoloog en niet zoals hij voorspeld had kaal, maar met haar! Wel dun maar toch!!!
In het voorjaar van 2015 is mijn haar weer gaan groeien. Ik kreeg overal kleine sprieterige haren terug, bizar! Op mijn hoofdhuid werden de kale plekjes weer opgevuld en het hoge voorhoofd vult zich weer. Begin van de zomer 2015 had ik weer een flinke bos!
Sinds een week of 8 is het uitvallen weer begonnen. Ik moet meer rustmomenten inruimen volgens de homeopaat en geen roofbouw op mijn lijf plegen. Tja dat is lastig, het woord rust komt niet in mijn vocabulaire voor. Maar ik wanhoop zeker niet. Ik ben weer volledig strijdlustig en mijn hoofd staat weer op “kom maar op”. Deze dip ga ik weer overwinnen!
In april 2015 ben ik op de Alopecia Voorjaarsconferentie geweest. Ik had wel wat twijfels, is het niet raar dat ik met mijn bos haar rond ga lopen op deze dag? Het leek alsof ik mij een beetje schuldig voelde, maar daarnaast voel ik mij enorm bij de vereniging betrokken. Al mijn twijfels vielen direct bij binnenkomst weg. Wat ben ik blij dat er zo’n enorm enthousiast team staat, dat zich in wil zetten voor alle mensen met alopecia. De energie die het bestuur uitstraalt en de vele plannen die zij hebben, chapeau!
Ik heb mij gemeld als vrijwilliger. Voor zo’n vereniging wil ik mij zo veel als mogelijk inzetten!!

**Ellen Vermeer**

Wil je met mij van gedachten wisselen, geen enkel probleem!
vermeerellen@yahoo.com

Alopecia VERENIGING

America's Next Top Model / Pinterest.com

**Telefonische lotgenotencontact**

**ALGEMEEN**
Marion Kremer
06-36468017

**ALOPECIA AREATA**
Trudy Hilberink
013-5360320

Tineke Trappel
0165-534096

Marianne Weustenenk
0575-566888

**ALOPECIA ANDROGENETICA**
Ineke
0416-344236

Anneke
073-6419415

Ilse
0182-630706

**VOOR JONGEREN**
Anne Bunt
06-15230852

**VOOR OUDERS VAN KINDEREN MET ALOPECIA**
Linda Nicodem-Brummelink (1979)
06-46485702

**Ledencontact via e-mail**

**ALGEMEEN**
info@alopecia-vereniging.nl
Marion.kremer@alopecia-vereniging.nl

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

Monique van Houwelingen
m.houwelingen@gmail.com

Yvonne de Vries
ygm.devries@hotmail.com

**INFO OVER WIMPERS**
Laura Godri
laura.godri@hotmail.com

**INFO OVER PERMANENTE MAKE UP**
pmu@alopecia-vereniging.nl

**INFO OVER HAARWERKEN EN VERGOEDINGEN**
haarwerkgroep@alopecia-vereniging.nl

**PUBLICATIES**
Bestellen via bureau@alopecia-vereniging.nl
of info@alopecia-vereniging.nl

**'Informatiefolder Alopecia Vereniging'**
Gratis te bestellen

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

**'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 alopecia-patiënten 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)bijeen-komsten;
- 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