

### SCHOOLPAKKET

De Alopecia Vereniging heeft een schoolpakket ontwikkeld dat gebruikt kan worden bij het vertellen over de aandoening alopecia. Het is ook geschikt als lesondersteuning voor docenten die met kinderen met alopecia te maken hebben. Het schoolpakket bevat nuttige informatie en ervaringsverhalen, met diverse voorbeeldbrieven voor ouders en scholen, biedt hulp bij spreekbeurten. Het schoolpakket is geschikt voor schoolkinderen in de leeftijd van 0 tot 6 jaar, 7 tot 12 jaar en 13 jaar en ouder. Voor elke leeftijdsgroep is er informatie op maat.



voor kinderen met haarverlies

### MEISJE MET ZONDER HAAR

Voor de leeftijdsgroep 8 tot 12 jaar heeft de Alopecia Vereniging een boek laten vertalen uit het Engels. In dit boek wordt een jong meisje beschreven dat alopecia heeft. Kinderen die dit boek lezen, zullen niet alleen over alopecia leren, maar zien ook een meisje met een leuke persoonlijkheid die ze als vriendin zouden willen. Dit mooie boek kan helpen om een kind met alopecia meer zekerheid en zelfvertrouwen te geven bij het omgaan met deze aandoening.

### WAAROM VALT MIJN HAAR UIT?

Om op een andere leuke en begrijpelijke manier uit te leggen wat alopecia is, kan je ook de korte film 'Waarom valt mijn haar uit?' gebruiken. Je kan erbij vertellen dat de stem van pop Jimmy is ingesproken door Enzo Knol! Hoe leuk is dat?! De Australische Alopecia Vereniging (NAAF) heeft de film 'Why does my hair fall out' gemaakt en ter beschikking gesteld, zodat de Alopecia Vereniging i.s.m. PienTV Productie, een Nederlandse versie kon maken. Nederlands ingesproken en met Nederlandse kinderen en gratis beschikbaar voor iedereen via: <https://youtu.be/sklWnJWNnsI> of google op 'waarom valt mijn haar uit – youtube'

#### Alopecia Vereniging

Titaanwit 41

2718 AV Zoetermeer

M 06 364 85 017

E [info@alopecia-vereniging.nl](mailto:info@alopecia-vereniging.nl)

#### Lidmaatschap

Voor vragen over het lidmaatschap en contributie kunt u bellen naar bovenvermeld nummer of mailen naar:

[info@alopecia-vereniging.nl](mailto:info@alopecia-vereniging.nl)

Meer informatie is te

vinden op onze website

[www.alopecia-vereniging.nl](http://www.alopecia-vereniging.nl)



©Alopecia Vereniging 2017



## VOOR KINDEREN MET HAARVERLIES EN HUN OUDERS

Haar op het hoofd lijkt misschien vanzelfsprekend, toch is de werkelijkheid voor velen anders. Een groot aantal mensen krijgt in het leven te maken met verlies van het haar, oftewel alopecia. Naast de meest voorkomende vormen van alopecia (alopecia areata en alopecia androgenetica) zijn er nog meer aandoeningen waarbij haaruitval kan optreden. De Alopecia Vereniging staat open voor iedereen die zelf één of andere vorm van alopecia heeft, of een kind of naaste met alopecia heeft. Onder kinderen komt alopecia areata het meeste voor. Deze folder is voor hen bedoeld.

### ALOPECIA AREATA BIJ KINDEREN

Alopecia areata is een nog niet goed begrepen auto-immuun haaraandoening. Deze aandoening heeft plotseling verlies van hoofdhaar of ander lichaamshaar tot gevolg. De precieze oorzaak van alopecia areata blijft een beetje een mysterie. Onderzoek toont aan dat het immuunsysteem op de één of andere manier veroorzaakt dat er een aanval op de haarzakjes op gang gebracht wordt en daarmee per abuis de haargroei stilt. Erfelijkheid kan een rol spelen aangezien alopecia areata vaak meerdere keren voorkomt in families. Een andere factor kan de complexe manier zijn waarop het immuunsysteem reageert op virussen en bacteriën.

Alhoewel mensen met alopecia vaker ook vatbaar zijn voor andere auto-immuun aandoeningen, zijn ze in het algemeen in uitstekende gezondheid. Hun pijn is vaker meer emotioneel dan lichamelijk. Veel mensen die alopecia areata hebben, kregen daarvan de eerste symptomen in hun kindertijd.

Dit is een belangrijke tijd voor het ontwikkelen van zelfvertrouwen en een positief zelfbeeld. Kinderen zijn dan erg gevoelig voor positieve en negatieve boodschappen van hun ouders, klasgenoten, vriendjes en vriendinnetjes en leraren. Veel leden van de Alopecia Vereniging, met alopecia areata, hebben goed leren omgaan met hun haaraandoening en bieden ondersteuning aan anderen in dezelfde situatie. Zij vormen een ondersteuningsnetwerk dat kinderen met alopecia areata kan helpen.

### KENNIS, ONDERZOEK EN BEHANDELING

Kinderen kunnen net als volwassenen beter met hun alopecia omgaan als zij begrijpen wat deze haaraandoening inhoudt, of er een behandeling mogelijk is en hoe het beloop van de alopecia is. Hoewel er diverse behandelingen zijn die tijdelijk verbetering kunnen geven en onderzoek in volle gang is, is een medicijn voor blijvende genezing van alopecia areata helaas nog niet ontwikkeld.

Ofschoon kinderen met alopecia areata zich niet ziek voelen, hebben deze opgroeiende kinderen meer problemen dan 'gezonde' kinderen. Als er veel haarverlies is, is de alopecia duidelijker zichtbaar, waardoor de kinderen meer opvallen omdat ze er anders uitzien. Zoals gebruikelijk plagen leeftijdsgenoten elkaar. De kinderen met alopecia areata kunnen vaker worden gepest. Hierdoor moeten kinderen met alopecia areata mentaal sterker zijn of worden. Personen in de nabijheid zoals familie en leraren, spelen een belangrijke rol in het leven van deze kinderen, om ze te helpen stevig in het leven te leren staan met deze haaraandoening.

Kinderen willen graag dat hun haaraandoening op een eenvoudige manier en passend bij hun ontwikkeling, aan hen wordt uitgelegd. Juist voor kinderen met alopecia areata is dit heel belangrijk. Niemand wil deze aandoening, die zo duidelijk zichtbaar is voor anderen en zo onvoorspelbaar qua beloop.

### DE ALOPECIA VERENIGING

Voor advies en steun kunnen leden gebruik maken van het ledencontact via de e-mail of via telefonisch persoonlijk contact. 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 het Alopecia Magazine. Voor onze leden is er een besloten forum en geheime Facebookgroep. De Alopecia Vereniging is ook zeer actief op social media. Voor kinderen met alopecia en hun ouders is er een jaarlijkse kinderdag, met veel ontspanning en lol voor de kinderen en interessante informatie voor de ouders. De **kinderdagen** zijn speciaal voor kinderen van vier tot veertien jaar en hun ouders. Voor kinderen/jongeren van vijftien tot vijfentwintig jaar organiseert de Alopecia Vereniging apart een jongerendag.

Wil je regelmatig geïnformeerd worden of heb je behoefte aan contact met anderen met dezelfde aandoening of met andere ouders van kinderen met alopecia? Je bent van harte welkom bij onze vereniging. De **Alopecia Vereniging** is een actieve en eigentijdse (patiënten)organisatie, waarbinnen iedereen op zijn eigen wijze kan omgaan met de gevolgen van haarverlies. Je bent van harte uitgenodigd je bij ons aan te sluiten.