

Jaarverslag 2014 Alopecia Vereniging

Ledenaantallen

Per 1 januari 2014 telde de vereniging 1181 leden. Per 31 december 2014 telde de vereniging 1238 leden. Dit is een groei van 5%. Wij zijn tevreden met dit resultaat, zeker gezien de daling die zichtbaar is bij collega patiëntenorganisaties en de gestage daling van onze ledenaantallen welke zichtbaar was in de afgelopen vijf jaar.

Algemene ledenvergadering en bestuur

Vanwege een bestuurswisseling en beslissingsbevoegdheid van de nieuwe bestuursleden te versnellen is in 2014 gekozen voor het scheiden van de algemene ledenvergadering en de landelijke dag.

De algemene ledenvergadering werd gehouden op 8 maart 2014. Er waren 15 leden aanwezig.

Het algemene jaarverslag en de notulen van de vergadering van 2013 werden goedgekeurd door de algemene ledenvergadering. Het financiële jaarverslag 2013 werd toegelicht.

De aanwezige leden gingen akkoord met het jaarverslag en het gevoerde bestuursbeleid. Frank van den Biggelaar trad af als penningmeester, dit na jarenlange inzet voor de vereniging. Frank heeft contacten aangehaald met Huidpatiënten Nederland met als resultaat een gezamenlijk project met de subsidievouchers voor betere kwaliteit van zorg. Inez Proosten trad af als algemeen bestuurslid. Ook zij heeft zich jarenlang ingezet voor de vereniging. Door Inez als drijvende kracht, is het ledenblad HoofdZaak uitgegroeid tot een heel mooi blad. Inez heeft aangegeven dit altijd met plezier te hebben gedaan en er veel van heeft geleerd. Frank en Inez hebben hun functie als bestuurslid dit met veel plezier uitgevoerd en zijn nog altijd beschikbaar voor advies of het antwoorden van ledenvragen.

Ineke Bourguignon treedt af als secretaris maar blijft wel aan in het bestuur als algemeen bestuurslid en notulist tijdens vergaderingen.

Als nieuwe bestuursleden zijn aangetreden: als voorzitter Marion Kremer, penningmeester Marcel Verstappen en secretaris Piet van Ooijen.

Marcel Verstappen en Piet van Ooijen hebben begin november aangegeven hun taken als bestuurslid neer te leggen per 31 december 2014. Marcel kan deze werkzaamheden helaas niet meer combineren met zijn eigen drukke werkzaamheden. Piet geeft aan het vertrek van Marcel zeer te betreuren, mede omdat hij Marcel over de streep heeft getrokken om de functie van penningmeester voor de Alopecia Vereniging te willen waarnemen en heeft dan ook mede doordat Marcel is gestopt als bestuurslid besloten af te treden als bestuurslid.

Na een oproep in december 2014 hebben zich twee nieuwe bestuursleden aangemeld. Na de gevoerde sollicitatiegesprekken heeft het bestuur besloten deze twee kandidaten voor te stellen

tijdens de algemene leden vergadering 2015, als penningmeester Josee Beets en algemeen bestuurslid Max Nods.

In mei 2014 heeft Heleen van Dijk aangegeven als algemeen bestuurslid toe te willen treden. Het gehele jaar is zij aanwezig geweest bij de bestuursvergaderingen en heeft zij meerdere taken uitgevoerd. Op de algemene ledenvergadering zal ook zij worden voorgesteld als nieuw bestuurslid.

Landelijke dag*

De landelijke dag werd gehouden op zaterdag 17 mei 2014. Deze dag had dit jaar als thema 'een nieuw gezicht'. Een nieuw gezicht in vele vormen, met als belangrijkste doel een positieve uitstraling te geven aan een onderwerp dat voor veel mensen met alopecia die met deze aandoening worden geconfronteerd al lastig genoeg is.

Het was een dag met veel inspiratie, informatie en vooral veel herkenning

Zo'n 100 mensen kwamen uit het hele land naar Studio A12 in Bunnik, om elkaar te ontmoeten, voor het volgen van lezingen en workshops van interessante sprekers, het bezoeken van diverse informatie stands en kennis te maken met het nieuwe bestuur.

Er was een druk programma met groot diversiteit aan sprekers en diverse standjes, met als ladspeaker van de dag Pauline van Aken.

Er is voor deze dag veel media aandacht geweest, in diverse regionale weekbladen, dagblad de Telegraaf, radiozender Q-music en het televisieprogramma Hart van Nederland.

Het evaluatieformulier werd door veel aanwezigen ingevuld en de dag is gewaardeerd met het gemiddelde cijfer een 8. Daar zijn wij zeer blij mee en uiteraard zijn er altijd verbeterpunten die wij meenemen bij het organiseren van weer een volgende landelijke dag.

Fotograaf Rene Laukens heeft belangeloos de mooie foto's van het resultaat verzorgd en beschikbaar gesteld.

Mike Medina heeft belangeloos de social media campagne rond deze dag verzorgd.

*Een uitgebreid verslag is te vinden op onze website. www.alopecia-vereniging.nl

Kinderdag bij circus Rotjeknor te Rotterdam*

Op 12 oktober was het weer zover. De dag waar veel kinderen en ouders ieder jaar weer naar uitkijken. De Alopecia kinderdag, met dit jaar als thema: circus en pannenkoeken. Het is een dag waarop kinderen met Alopecia helemaal zichzelf kunnen zijn. Zich niet druk hoeven te maken of ze wel of niet opvallen. Een dag waarop zij andere kinderen ontmoeten die ook alopecia hebben en ervaren dat zij niet de enige zijn. Waar nieuwe vriendschappen worden gesloten of waar je misschien wel vriendjes van voorgaande jaren tegenkomt.

Maar het is ook een dag waarop ouders hun verhaal kwijt kunnen en andere ouders ontmoeten en spreken. Waar zij ervaringen en tips met elkaar kunnen delen en waar het fijn is te zien hoe je kind zich prima vermaakt en zich vol zelfvertrouwen ontspant.

De kinderen vermaakten zich prima tijdens het oefenen van de circusacts, die later in de middag aan de ouders zou worden gepresenteerd. In de tussentijd namen veel van de aanwezige ouders deel aan de HaarOm groepsgesprekken. Uit reacties in de evaluatieformulieren bleek dat deze zeer werden gewaardeerd.

De dag werd afgesloten met een heerlijk pannenkoek festijn, verzorgd door Tante Ans die in haar roze caravan de pannenkoeken stond te bakken.

De kinderdag is bezocht door 75 ouders en kinderen.

*Een uitgebreid verslag is te vinden op onze website www alopecia-vereniging.nl

Jongeredag

Dit jaar is voor het eerst gekozen een aparte jongeredag voor jongeren van 15 tot 25 jaar te organiseren. Op 22 november jl heeft deze plaatsgevonden.

Al was de opkomst Alopecia Vereniging Jongeredag 2014 kleiner dan verwacht, toch kan deze dag een succes worden genoemd. De waardering van deelnemers was groot. Er is flink gesport, waarbij hard moest worden gewerkt tijdens de les kickboksen en het rondje in de fitnesszaal. Dit alles werd afgesloten met een heerlijk diner. De verhalen die werden verteld, waren voor iedereen heel herkenbaar. De deelnemers houden via een Whatsapp-groep contact met elkaar.

De locatie en lessen zijn geheel belangeloos beschikbaar gesteld door All Sports Amstelveen. In 2015 zal opnieuw een jongeredag worden georganiseerd.

Regionale HaarOm bijeenkomsten

In 2014 zijn wij gestart met de 'HaarOm' lotgenoot bijeenkomsten, bedoelt voor vrouwen** die behoefte hebben om in contact te komen met andere vrouwen met alopecia. Mede door deelname aan deze bijeenkomsten, wordt meer inzicht in jezelf verkregen en op welke wijze alopecia een rol speelt in je leven en hoe je daarmee omgaat. De bijeenkomsten vinden 1 dag per week in drie opeenvolgende weken plaats. Iedere week heeft een eigen thema, met daaraan gekoppelde vragen. Het vaste format geeft niet alleen handvatten voor de groepsbegeleiders. Het zorgt er voor dat iedereen aan het woord komt en door de vraagstelling komen alle onderwerpen en de daarbij behorende emoties aan bod. Na deelname aan de bijeenkomsten geven de deelnemers aan, het gevoel te hebben dat tijdens de drie weken alles aan bod is gekomen.

Deze bijeenkomsten zijn mede opgezet door vrijwilligsters Evelyn van Beers en Marion Smaling en hebben inmiddels in Delft en Woerden plaatsgevonden. De deelnemers komen tijdens een nog te plannen HaarOm-borrel weer bijeen.

**HaarOm bijeenkomsten voor overige doelgroepen als mannen of ouders van kinderen met alopecia volgen in een later stadium.

Regionale workshops 'Haar, Stijl en Make-up'*

De eerste workshop 'Haar, stijl en make-up' van de Alopecia Vereniging heeft plaats gevonden op 20 september in Den Haag, bij de Haarlounge van Heleen van Dijk. Het was een inspirerende middag en een gezellig samen zijn van vrouwen, jong en oud, met alopecia. Het delen van elkaars ervaringen, aangevuld met allerlei handige en praktische tips gaven de deelnemers weer nieuwe inzichten.

De workshop is mogelijk gemaakt en op vrijwillige basis gegeven door:

Heleen van Dijk, haarwerkspecialiste

Maureen Bekooy, professional op het gebied van mode en kleding

Githa van Kleef, PMU-specialiste

Er is een oproep gedaan om als haarwerker, pmu-specialist, kleding- kleur en stijl-specialisten en alle overige professionals vrijwillig bij te dragen aan deze workshops. Er zijn inmiddels veel aanmeldingen binnen zodat wij ook in 2015 deze workshops kunnen geven in diverse regio's in Nederland.

*Een uitgebreid verslag is te vinden op onze website www alopecia-vereniging.nl

Themadag Rob Peetoom Metamorfose*

Op 2 juni vond in de salon van Rob Peetoom in Haarlem de Alopecia Metamorfose dag plaats. Deze dag was bedoeld speciaal voor onze leden met Alopecia Areata of Alopecia Androgenetica die nog eigen haar hebben. Rob Peetoom heeft zich met zijn team geheel belangeloos ingezet in om 20 mensen in het metamorfose-zonnetje te zetten. Fotograaf Rene Laukens heeft de mooie foto's van het resultaat verzorgd en beschikbaar gesteld.

*Een uitgebreid verslag is te vinden op onze website www alopecia-vereniging.nl

Nieuw logo en huisstijl

In 2014 is een nieuwe huisstijl en logo geheel belangeloos ontwikkeld door reclamebureau XXS Amsterdam. We zijn trots op het eindresultaat!

De nieuwe huisstijl is inmiddels doorgevoerd op onze folder en deels op de website. Het nieuwe logo wordt in alle communicatie gebruikt. De huisstijl is ook aangepast in het logo van HaarOm en HoofdZaak. Gekozen is voor het gebruik van hoofdletters in HaarOm en HoofdZaak als zijnde een merknaam, evenals **Alopecia Vereniging**.

Alle aanpassingen en doorvoeringen bij alle overige publicaties, als de brochure, het ledenblad HoofdZaak en de nieuwe website zullen in de toekomst ook geheel gratis worden gemaakt door XXS.

HoofdZaak

Door het aftreden van Inez Proosten en het ontbreken van vervanging, is in 2014 het ledenblad HoofdZaak één maal uitgebracht. Het streven om het blad twee maal per jaar uit te geven blijft van kracht. We hopen op snelle versterking van de redactie en zullen hier de komende tijd meerdere oproepen voor plaatsen.

In 2014 is de Hoofdzaak maar een maal uitgekomen, waardoor de druk- en verzendkosten in vergelijking met 2013 een stuk lager zijn uitgevallen. Er waren geen redactiekosten omdat Marion Kremer de redactie onbezoldigd heeft verzorgd heeft.

Website

Het ontwikkelen van een nieuwe website heeft in 2014 helaas niet plaatsgevonden. De beoogde 9.000 euro welke als egaliseringsreserve in de boeken stond bleek in 2014 geheel te zijn vervallen. Helaas heeft Monic Smit haar taak als webmaster neergelegd. In 2015 zal worden gezocht naar een nieuwe webmaster, die zal bijdragen aan de uitvoer van een nieuwe website. De plannen rond de nieuwe website wordt derhalve uitgesteld tot eind 2015. Wij bedanken Monic voor haar jarenlange inzet en betrokkenheid als webmaster.

In 2014 zijn de werkzaamheden rond de website gecontinueerd en heeft de voorzitter de taak als webmaster op zich genomen. Met grote regelmaat zijn er nieuwsberichten, artikelen, ervaringsverhalen, oproepen en meer op de website geplaatst. De nieuwsbrief is elke maand verzonden.

Community / Forum

Door de hierboven genoemde ontwikkelingen rond de nieuwe website, is het creëren van een eigen community ook uitgesteld. Er zal worden gekeken of de community in 2015 kan worden ontwikkeld, zodat deze kan worden geïmplementeerd in de huidige website. De behoefte aan rechtstreeks contact met leden onderling is namelijk zeer groot.

De samenwerking met Haarweb.nl is in 2014 stop gezet. Naast de hoge kosten ad € 3.000,- per jaar, kan het bestuur zich niet vinden in het open karakter van dit forum. De praktijk wijst uit dat veel commerciële partijen gebruik maken van de mogelijkheid in contact te komen met mensen met alopecia. Vaak hebben zij daarbij de eigen belangen voor ogen en niet die van de mensen met alopecia.

Met het ontwikkelen van een eigen community welke alleen toegankelijk is voor leden, kan deze werkwijze worden ingeperkt.

Nieuwe rubriek: Oproepen en acties

Het bestuur acht het van groot belang de onafhankelijkheid van de vereniging te waarborgen en heeft besloten op geen enkele wijze reclame te maken, sponsoren te zoeken welke op enige wijze gerelateerd kunnen worden aan alopecia of adverteerders toe te staan.

Omdat er regelmatig verzoeken op diverse vlakken binnen komen, met voor onze leden interessante onderwerpen, is in 2014 op de website de rubriek 'Oproepen en Acties' op de website toegevoegd. Hier berichten wij over al deze oproepen. Namen van commerciële bedrijven worden niet genoemd. Alle eventuele aanmelding bij oproepen waarbij commerciële bedrijven zijn betrokken, worden door de vereniging zelf verwerkt.

Social Media

Het inzetten van social media is in 2014 geïntensiveerd. Op voornamelijk Facebook is veel beweging te zien. Bij aanvang stond het aantal likers op 138. Inmiddels is dit aantal bijna 400!

Nieuw telefoonnummer

In 2014 is een mobiel nummer 06 364 850 17 in het leven geroepen om het directe contact tussen leden en bestuur te vergroten. Niet alleen wordt er regelmatig contact gezocht door bestaande leden, ook door niet leden wordt dit nummer vaak gebeld. Na dit contact meldt de meerderheid zich aan als nieuw lid.

Mails en ledenvragen

In 2014 is het toezicht op de mailboxen geïntensiveerd. Hierdoor worden de ledenvragen die per directe mail of via de website binnenkomen altijd binnen 24 uur beantwoord. Dit blijkt zeer te worden gewaardeerd.

Daarnaast zorgt deze intensivering ervoor dat overige betrokken en relevante partijen de vereniging snel en makkelijk weten te vinden. Hierdoor kan snel worden geschakeld en indien nodig afspraken in real life worden gemaakt, met als doel de samenwerking te vergroten.

Er zijn in 2014 dan ook veel contacten gemaakt en vele gesprekken gevoerd door de voorzitter met zowel leden, nieuwe vrijwilligers en overige belanghebbenden.

De voorzitter Marion Kremer heeft zich in 2014 fulltime ingezet voor de vereniging. Dit heeft zijn vruchten afgeworpen. Wel geeft zij aan in 2015 minder tijd te kunnen vrijmaken, omdat er door haar zal moeten worden gezocht naar een betaalde baan.

Zorgverzekeraars

Ook dit jaar is er een uitgebreide brief naar onze leden verzonden met daarin alle informatie mbt vergoedingen hulpmiddelen zorgverzekeringen. Mede door alle veranderingen was dit een grote klus.

Uit de vele reacties blijkt dat het sturen van de brief door onze leden zeer werd gewaardeerd. Met speciale dank aan René Tammer, die zich uitgebreid heeft verdiept in dit onderwerp.

In het kader van het voucherproject Sterker op Drie Fronten, zijn er diverse gesprekken gevoerd met Huidpatiënten Nederland rond dit thema en in 2015 staat deelname aan gesprekken met diverse zorgverzekeraars gepland. Op deze wijze hopen wij als patiëntenvereniging meer invloed en stem te krijgen, zodat wij de belangen van onze leden ook op dit vlak optimaal kunnen behartigen. Zeker in het veranderende zorgklimaat is dit van groot belang.

Voucherproject Sterker op drie Fronten

Ook in 2014 is deelgenomen aan het voucherproject Sterker op Drie Fronten*.

Door de voorzitter is zitting genomen in de volgende werkgroepen:

Projectgroep 'Toevoegen PROMs aan CQ-index Chronische Huidaandoening'

Werkgroep 'Standpunt DPCP bij alopecia areata'

Stuurgroep 'Project Sterker op 3 Fronten'

Frank van den Biggelaar heeft in 2014 zitting genomen in de Stuurgroep 'Project Sterker op 3 Fronten'

*Uitgebreide informatie is te vinden op: <http://www.huidpatienten-nederland.nl/projecten/sterker-op-3-fronten/>

FBPN

Gezien de zeer hoge kosten, het gebrek aan inzicht in de werkzaamheden en de mogelijkheid als bestuur zelf meer taken uit te voeren, is besloten de samenwerking met het FBPN te stoppen. Helaas kon dit niet in 2014 worden doorgevoerd omdat er een opzegtermijn geldt van 6 maanden. Eerder opzeggen gaf een dermate hoge boete, dat is gekozen dit in 2015 te doen.

Mailing

In het kader van naamsbekendheid en samenwerking is in december 2014 een voorstelbrief, met folder en het ledenblad naar alle dermatologen, haarwerkers (gecertificeerd ANKO en/of SEMH) en PMU-specialisten (met NSGP keurmerk) verzonden. Dit heeft geresulteerd in vele verzoeken van de geadresseerden de folder te ontvangen. Diverse vragen van verschillende dermatologen over haarwerk komen nu bij ons binnen. Ter vergelijking, voor verzending van de brief is geen enkele vraag van een dermatoloog door ons ontvangen.

ANKO en SEMH

Ook in 2014 heeft Marjo van Son als lid raad van advies SEMH namens de vereniging, bijgedragen aan de invulling van kwaliteitseisen haarwerken.

Marion Kremer heeft als lid kwaliteitscommissie zitting genomen bij ANKO.

Op deze wijze heeft de Alopecia Vereniging een belangrijke stem bij de kwaliteitseisen die aan de aangesloten haarwerkers worden gesteld.

Brancheorganisatie ANKO heeft in 2014 de training 'Omgaan met klanten met alopecia' ontwikkeld en uitgevoerd. Deze training kan worden gevolgd door aangesloten haarwerkers. Er kan voor deze training worden gekozen als onderdeel van de gestelde kwaliteitseisen met betrekking tot accreditaties. Tijdens deze training is een ervaringsdeskundige aanwezig. In 2014 heeft de voorzitter hier twee maal aan deelgenomen.

Ter informatie, SEMH (Stichting Erkenningregeling voor leveranciers van medische Hulpmiddelen) heeft de Alopecia Vereniging gevraagd een gelijksoortige training te ontwikkelen, dan wel te verzorgen. Wordt vervolgd in 2015.

Raad van Advies

In 2014 bestond de raad van advies uit de onderstaande personen:

Bettina Aler (psycholoog)

Jolanda Okkerse (kinder- en jeugdpsycholoog)

Marcel Pasch (dermatoloog)

Martijn Heitink (dermatoloog)

Suzanne Pasmans (kinderdermatoloog)

Helen Hornsveld (psycholoog)

In 2014 is het persoonlijke contact met de leden van de raad van advies vergroot.

Overige activiteiten

- De AV is lid van Huidpatiënten Nederland.
- Om de kennis te vergroten op het bestuurlijke vlak hebben bestuursleden in 2014 vele conferenties en bijeenkomsten patiëntenorganisaties bezocht en aan diverse relevante trainingen en workshops deelgenomen.

Delft, 24 maart 2015

Marion Kremer

Voorzitter