

# Alopecia

VERENIGING

## Jaarverslag 2015 Alopecia Vereniging

Patiëntenvereniging

Voor mensen met haarverlies

# Inhoudsopgave

1. ALGEMEEN .....	2
1.1 Bestuur en adviesraad .....	2
1.2 Ledenaantallen/donateurs .....	2
1.3 Administratie .....	3
1.4 Algemene ledenvergadering .....	3
2. LOTGENOOTCONTACT .....	4
2.1 Voorjaarsconferentie - 'Kwaliteit van leven met Haarverlies' .....	4
2.2 Landelijke dag – 30 jarig jubileumcongres 'Alopecia, en dan?' .....	5
2.3 HaarOm huiskamerbijeenkomsten .....	8
2.4 Regionale workshops 'Haar, Stijl en Make-up' .....	8
2.5 Zwemdag .....	8
2.6 Alopecia Universalis Foto-expositie 'Ode aan de kale vrouw' .....	9
2.7 Lotgenootcontact via telefoon .....	9
2.8 Lotgenootcontact via email .....	9
3. INFORMATIEVOORZIENING .....	9
3.1 HoofdZaak magazine .....	9
3.2 Website .....	10
3.3 Geheime Facebookgroep .....	10
3.4 Social Media .....	10
3.5 Nieuwsbrief .....	11
3.6 Informatiebrief zorgverzekeraars .....	11
3.7 Folders .....	11
4. SAMENWERKING .....	12
4.1 Voucherproject Sterker op drie Fronten + Samen werken - Samen doen .....	12
4.2 Lidmaatschap Huidpatiënten Nederland .....	12
4.3 PGOsupport .....	12
4.4 Vereniging van Nederlandse Huidtherapeuten .....	13
4.5 Internationale samenwerking .....	13
5. BELANGENBEHARTIGING .....	13
5.1 ANKO en SEMH .....	13
5.2 Zorgverzekeraar .....	14
6. OVERIGE ACTIVITEITEN .....	14
6.1 Onderzoek .....	14
6.2 Algemeen .....	15

## 1. ALGEMEEN

### 1.1 Bestuur en adviesraad

Het bestuur per 11 april 2015:

Voorzitter	Marion Kremer
Penningmeester	Josee Beets
Secretaris	Ineke Bourguignon
Algemeen bestuurslid	Heleen van Dijk
Algemeen bestuurslid	Max Nods

Leden Raad van Advies 2015:

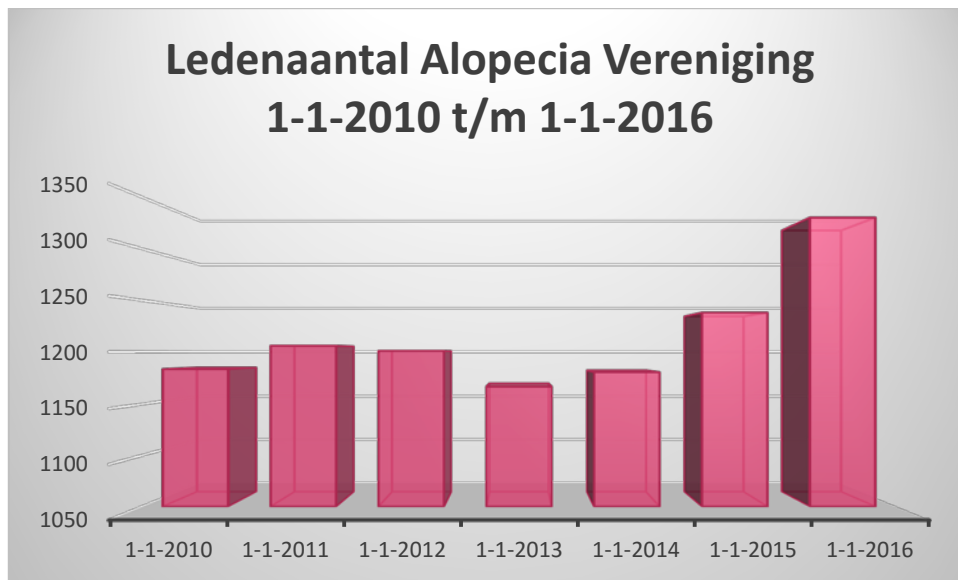
- Prof. dr. Suzanne G.M.A. Pasmans - (kinder)dermatoloog/immunoloog in het Erasmus MC te Rotterdam, Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht en UMC Utrecht
- Dr. Marcel C. Pasch - dermatoloog in het UMC Radboud te Nijmegen
- Drs. P.M. (Patrick) Kemperman - dermatoloog in het AMC te Amsterdam en het Waterland ziekenhuis te Purmerend
- Martijn Heitink - dermatoloog in het VieCuri Medisch Centrum te Venlo en Venray
- Bettina Aler - psycholoog bij de Brandwondenstichting
- Jolanda Okkerse - kinder- en jeugdpsycholoog, afdeling Plastische chirurgie Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam
- Hellen Hornsveld - gezondheidszorg-psycholoog, afdeling Klinische en gezondheidspsychologie, Universiteit Utrecht

Medio 2015 is Patrick Kemperman toegetreden tot de Raad van Advies. Patrick is psychodermatoloog verbonden aan het AMC te Amsterdam en het Waterland Ziekenhuis te Purmerend. Na het volgen van de opleiding tot dermatoloog in het Erasmus MC te Rotterdam, heeft hij een multidisciplinair spreekuur opgezet voor psychodermatologie. Patrick is een allround dermatoloog met als specifieke aandachtsgebieden psychodermatologie en kinderdermatologie. Daarnaast doet hij promotieonderzoek naar eczeem en is hij vicevoorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Psychodermatologie. Tevens slaan Patrick en de Alopecia Vereniging de handen ineen om de mogelijkheid te onderzoeken tot het opzetten van een specialisatiecentrum/spreekuur op het gebied van alopecia.

De Alopecia Vereniging vindt het van groot belang dat de Raad van Advies wordt vertegenwoordigd vanuit de verschillende specialismes m.b.t. alopecia en al haar vormen. Wij betrekken de Raad van Advies zoveel als mogelijk bij onze activiteiten. Vragen van onze leden op medisch gebied kunnen aan de leden van de Raad van Advies worden gesteld, waar met grote regelmaat gebruik van is gemaakt.

### 1.2 Ledenaantallen/donateurs

Per 1 januari 2015 telde de vereniging 1238 leden. Per 31 december 2015 telde de vereniging 1330 leden. Dit is een groei van 7.5%. Na de groei van 5% in het jaar 2015 wederom een mooi resultaat waar wij zeer tevreden over zijn. De contributie bedraagt € 25,-. Het bestuur is verheugd dat door haar inspanningen om een uitgebreid en interessant jaarprogramma te verzorgen, deze groei in aantal leden is gerealiseerd.



### 1.3 Administratie

Gezien de zeer hoge kosten, het gebrek aan inzicht in de werkzaamheden en de mogelijkheid als bestuur zelf meer taken uit te voeren, was in 2014 besloten de samenwerking met het FBPN te stoppen. Helaas kon dit op dat moment niet 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. I.v.m. de (onvoorziene) bestuurswisseling is besloten op te zeggen op 1 juni 2015, waarbij de opzegtermijn van 6 maanden is meegenomen. Deze tijd is gebruikt om stapsgewijs de administratie in eigen hand te nemen. Per 1 januari 2016 worden alle administratieve taken en werkzaamheden in eigen beheer gevoerd door voorzitter Marion Kremer en penningmeester Josee Beets, dit op vrijwillige basis. Door het wegvallen van de grote kostenpost FBPN op onze begroting, is financiële ruimte gecreëerd voor andere activiteiten, die meer gericht zijn op lotgenootcontact, onderzoek en belangenbehartiging. De kosten FBPN zijn in 2015 minimaal gehouden, door minder dan het verplicht af te nemen aantal uren van 200 te gebruiken.

### 1.4 Algemene ledenvergadering

De algemene ledenvergadering werd gehouden op 11 april 2015 in de Landgoederij te Bunnik. Een ruime, sfeervolle locatie, welke door onze leden als een zeer prettig werd ervaren. Om onze leden te motiveren de algemene ledenvergadering te bezoeken en de betrokkenheid en invloed van haar leden te vergroten, is gekozen voor een uitgebreid dagprogramma met als thema 'Kwaliteit van leven met alopecia' rond de algemene ledenvergadering. Een dagprogramma met in de ochtend diverse sprekers en in de middag workshops op het gebied van haar en uiterlijk. Deze keuze heeft haar vruchten afgeworpen. Er waren 75 mensen aanwezig waarvan 56 leden. Ten opzichte van de opkomst in het jaar 2014 van 15 leden, is de opkomst op 11 april zeer groot te noemen en heeft het bestuur haar doelstelling in deze ruim behaald.

Het algemene jaarverslag, het gevoerde bestuursbeleid en de notulen van de vergadering van 2014 werden goedgekeurd door de algemene ledenvergadering. Het financiële jaarverslag 2014 werd toegelicht. De ledenvergadering 2015 ging unaniem akkoord met de aantreding van de nieuwe bestuursleden: Heleen van Dijk, algemeen bestuurslid, Josee Beets, penningmeester en Max Nods, algemeen bestuurslid.

Voormalig penningmeester Marcel Verstappen en secretaris Piet van Ooijen hadden begin november 2014 aangegeven hun taken als bestuurslid neer te leggen per 31 december 2014. 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 ledenvergadering 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 2014 is zij aanwezig geweest bij de bestuursvergaderingen en heeft zij meerdere taken uitgevoerd. Op de algemene ledenvergadering 2015 is ook zij voorgesteld als nieuw bestuurslid. Huidig secretaris Ineke Bourguignon heeft tijdens de ALV 2015 aangegeven, bereid te zijn om voor één jaar de taak van secretaris weer op zich te nemen, maar daarna zal zij toch echt aftreden als secretaris. Het bestuur heeft wederom een oproep gedaan en Hilde Kloosterman heeft zich voor de functie secretaris aangemeld. Het bestuur zal Hilde voordragen tijdens de ALV 2016.

De ledenvergadering heeft Frank van den Biggelaar (voormalig penningmeester) en Jessica Kouwenberg (vrijwilligster) benoemd tot erelid van de Alopecia Vereniging.

## 2. LOTGENOOTCONTACT

### 2.1 Voorjaarsconferentie - 'Kwaliteit van leven met Haarverlies'

De sprekers op de voorjaarsconferentie:

Jessica Kouwenberg – ervaringsdeskundige, heeft alopecia universalis en veel social media volgers. Jessica vertelde haar persoonlijke verhaal op zeer inspirerende wijze. De aanwezigen waren zeer onder de indruk en gaven later aan veel steun aan haar verhaal te hebben gehad. Een groot voorbeeld noemden velen haar.



Frederiek en Jessica

Drs. Oda van Cranenburg – psycholoog/onderzoeker bij Stichting Nationaal Huidfonds en o.a. betrokken bij de ontwikkeling van het e-learning programma 'Kwaliteit van Leven'. Oda ging dieper in op het programma en beantwoorde de vragen vanuit de zaal. Het programma is een online, educatief zelfmanagement programma, waarmee men kennis en vaardigheden kan verwerven om beter om te kunnen gaan met een huid- of haaraandoeningen. Hierdoor verbetert men actief thuis en in eigen tempo de kwaliteit van leven. De focus ligt op het omgaan met de aandoening en de psychosociale gevolgen. De Alopecia Vereniging heeft bijgedragen aan de ontwikkeling van het programma via het Huidpatiënten Nederland voucherproject 'Sterker op drie Fronten' (deelproject 3). Het programma is aan onze leden vanaf juni 2015 aangeboden en een tiental leden heeft hier inmiddels gebruik van gemaakt. De ervaringen van deelnemers met het programma moeten nog worden gedeeld.

Ochtend gespreksleider Frederiek Voskens - conceptontwikkelaar, actrice en presentatrice. Frederiek is al ruim 10 jaar bezig om taboes, sociale dilemma's en zakelijke knelpunten zichtbaar en

bespreekbaar te maken. Voor de zorg en bedrijfsleven. Samen met de aanwezigen behandelde zij het thema van de dag 'Kwaliteit van leven met haarverlies'. Dit deed zij op zeer sympathieke wijze. Haar doel om het thema als gespreksleider zo treffend mogelijk neer te zetten en issues bloot te leggen, werd met verve behaald.

In de middag konden de leden deel nemen aan de workshops. Diverse experts op het gebied van haar en uiterlijk gaven een demonstratie en lieten de aanwezigen zien wat er allemaal mogelijk is. Zij beantwoordden de vragen die men had. Helaas bleken de workshops meer een presentatie te zijn, waardoor de deelnemers enigszins teleurgesteld waren over deze inhoud. Een belangrijk aandachtspunt voor het bestuur voor een volgende keer.

Overall was het een zeer geslaagde dag, waarbij de deelnemers aangaven er veel aan te hebben gehad. Ook de lunch en de borrel werden zeer gewaardeerd en men vond het zeer prettig elkaar te ontmoeten in een ongedwongen sfeer op deze inhoudelijk interessante dag.



## 2.2 Landelijke dag – 30 jarig jubileumcongres 'Alopecia, en dan?'

De landelijke dag werd gehouden op zaterdag 10 oktober 2015. Deze dag stond in het teken van het 30-jarig jubileum van de Alopecia Vereniging. Vanwege het feestelijke karakter van het congres en om ouders van kinderen met alopecia de mogelijkheid te geven het congres te bezoeken, is er parallel een kinderdag georganiseerd.



Zo'n 200 mensen kwamen uit het hele land, jong en oud, naar Bunnik om elkaar te ontmoeten en de lezingen te volgen. Er was een zeer divers programma met vele sprekers. Langs de rode draad van de dag 'Alopecia, en dan?!' werd de zogeheten patiëntenreis gevolgd. De deelnemers konden vragen stellen en de interactie vanuit de zaal was groot. De kinderen werden vermaakt in een andere ruimte onder leiding van Mama-Lou Travel Crèche. Aan het einde van het congres kwamen zij op het podium en voerden een heuse korte musical over Peter Pan op. De kinderen kregen daarna óf een Barbiepop (Mattel heeft deze aan de Alopecia Vereniging gedoneerd) óf een echt leren voetbal (gedoneerd door 'de Ballenzaak'). De blij gezichten van de kinderen verwarmden de hele zaal. Dat het zonnetje buiten ook nog scheen, maakte de dag en de sfeer nog mooier.



### **Dagvoorzitter Pauline van Aken**

Evenals in 2014 was onze dagvoorzitter Pauline van Aken, die op een zeer professionele en open wijze de presentaties inleidde en de interactie met de zaal initieerde en ondersteunde. Dat leverde een goede stemming op, met af en toe een lach en een traan.

De sprekers:

**Sabine Uitslag** – voorzitter van Nederlandse vereniging van Huidtherapeuten en voormalig kamerlid Rode draad in de boodschap van Sabine was het belang om door samenwerking met andere patiëntenverenigingen en platforms, de stem van de patiënt luider te laten klinken in de politiek en in contacten met zorgverzekeraars. En de reis van de patiënt (het zorgtraject) moet minder vanuit het perspectief van de aanbieder van zorg en meer vanuit het perspectief van de patiënt georganiseerd worden.

**Professor Suzanne Pasmans** – kinderdermatoloog en lid van Raad van Advies

Suzanne stelde aan het publiek de vraag: moeten we behandelen als de behandeling niet bewezen is? Er volgden enkele emotionele discussies met de zaal. Er lijkt consensus dat juist kinderen niet in nieuwe, niet bewezen behandelingen met onzekere (bij)werkingen moeten meedoen. Suzanne stelde voor om in het traject psychologische hulp aan te bieden, met name voor kinderen en adolescenten. Het betreft een rouwproces en ook de ouders moeten daarin meegenomen worden. Suzanne heeft aangegeven de bevindingen op te nemen in het behandelproces alopecia bij kinderen. Dat ook de ouders worden opgenomen in dit proces, juist ook op het psychosociale vlak, wordt gezien als een belangrijke stap. Het sluit feilloos aan bij de visie van de Alopecia Vereniging. Het bestuur is hierover zeer content. Er is afgesproken om de samenwerking in de toekomst nog meer uit te breiden.

**Willeke Pietersma** – voorzitter ANKO sectie haarwerken

Willeke introduceerde ons in de wereld van de kwaliteit van kappers en haarwerken. De ANKO (Koninklijke Algemene Kappersorganisatie) staat voor een gezonde kappersbranche. Zij doet dat onder meer door certificering van haarwerken, door het aanbieden van diverse cursussen en

workshops voor kappers en haarwerkers. De kwaliteit wordt bewaakt door de commissie kwaliteit waar onze voorzitter Marion Kremer zitting in neemt en uiteindelijk door de toetsingscommissie. Door een ervaringsdeskundige wordt een training verzorgd aan kappers en haarwerkers voor psychosociale communicatie met mensen met alopecia. Ook hier is de voorzitter bij betrokken.

**Michael van Gils** – orthomoleculair therapeut en docent orthomoleculaire geneeskunde  
Michael nam ons mee in zijn verhaal naar de oorzaak van auto-immuunziekten, die volgens Noorse arts Kalle Reichelt zou liggen in een disfunctioneren van het endorfine systeem. Het behandelplan van Michael van Gils is in eerste instantie gericht op onderzoek en herstel van het endorfine systeem en in een volgende fase op het herstel van de darmen. De Alopecia Vereniging heeft een onderzoeksteam/werkgroep ingericht, waarbij dit onderwerp is opgenomen.

**Patrick Kemperman** – psychodermatoloog  
Patrick introduceerde ons in de psychodermatologie. Daarbij worden de psychosociale factoren bij het ontstaan, het beloop en de behandeling van huidziekten bestudeerd. De psychologische problematiek blijft vaak onderbelicht, terwijl de gevolgen van haaraandoeningen onderschat worden omdat ze niet levensbedreigend zijn. Dit kan leiden tot emotionele en sociale klachten en een verlaagde kwaliteit van leven. Het ideale consult heeft volgens Patrick dan ook aandacht voor het tijdig signaleren van de psychosociale problematiek en het bieden van informatie en hulp. Zijn algemene advies: bespreek psychologische problemen met arts, laat je niet verleiden door wonderdokters en middeltjes. Focus op wat wél kan. Wederom een perfecte aansluiting bij onze visie.

**Podium T** – Toneelinterventie 'in de spreekkamer' met o.a. Frederiek Voskens  
PodiumT heeft in samenspraak met de Alopecia Vereniging en Patrick Kemperman een speciaal op alopecia gerichte toneelinterventie geschreven om te laten zien hoe het er aan kan toegaan in de spreekkamer bij de dermatoloog. Op een luchtige en soms humoristische wijze werden de deelnemers meegenomen in de fictieve spreekkamer en werden een aantal pijnpunten blootgelegd. De aanwezigen konden het geheel sturen, door op bepaalde momenten de sketch stil te zetten en naar eigen inzicht verder aan te sturen. We wilden hiermee laten zien wat je als patiënt zelf kan doen, om uiteindelijk samen tot een goed -en naar ieders tevredenheid- resultaat te komen. Patrick Kemperman nam spontaan deel aan de interventie, wat voor nog meer inhoudelijke en duidelijke informatie zorgde. Alle onderwerpen die over de gehele dag waren besproken, kwamen hiermee samen. De interactie vanuit de zaal was zeer groot en werd door de deelnemers zeer gewaardeerd.



Er is voor deze dag ook media aandacht geweest. Zo heeft Omroep Max een uitgebreid item besteed aan alopecia in het programma Tijd voor Max (<http://www.omroepmax.nl/tijd-voor-max/medisch-fragment/nieuws/alopecia/>) en is onze voorzitter geïnterviewd door Maya Eksteen voor het radioprogramma 'Utrecht is wakker' van Radio M Utrecht. (<http://www.rtvutrecht.nl/nieuws/1394967/patienten-met-kaalheidsziekte-congresseren-in-bunnik.html>). Het evaluatieformulier werd door bijna alle aanwezigen ingevuld en de dag is gewaardeerd met het gemiddelde cijfer een 8,5. 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 Mirjam Kleine Staarman heeft belangeloos de mooie foto's van het congres verzorgd en beschikbaar gesteld. Malu Keyzer heeft belangeloos een mooie overzichtsfilm gemaakt van het congres. (<https://www.youtube.com/watch?v=tZr0lqzcdY>)

### 2.3 HaarOm huiskamerbijeenkomsten

De regionale HaarOm bijeenkomsten, bedoelt voor vrouwen die behoefte hebben om in contact te komen met andere vrouwen met alopecia, heeft dit jaar plaatsgevonden in Wageningen. 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 groepsbegeleidsters. 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. Vrijwilligster Claire de Waal is in 2015 als gespreksbegeleidster aangesloten. Het HaarOm format wordt door de deelnemers als zeer waardevol ervaren. Het HaarOm logo is gratis ontwikkeld door reclamebureau XXS Amsterdam



### 2.4 Regionale workshops 'Haar, Stijl en Make-up'

De workshop 'Haar, stijl en make-up' vond dit jaar op 30 mei plaats in de salon van Tina van Hese te Horst. Zij heeft hiervoor belangeloos haar salon beschikbaar gesteld. Natascha Belghanou-Schouten heeft in korte tijd veel uitgelegd over de verschillende mogelijkheden van haarwerken, van haarstukjes tot volledige haarwerken. Marie José Korsten was er om iets over styling te vertellen. Wederom een geslaagde middag.

Er komen regelmatig aanmeldingen van haar-, stijl- en (PMU)make-up specialisten binnen die graag hun bijdrage willen leveren, zodat wij deze workshops in de toekomst kunnen blijven geven in diverse regio's in Nederland.

### 2.5 Zwemdag

Dit jaar vond de zwemdag weer plaats in zwembad de Meerval te Wijchen. Deze zwemactiviteit wordt ieder jaar georganiseerd voor onze leden, waar zij op een ongedwongen manier kunnen zwemmen in het volledig voor de Alopecia Vereniging gereserveerde zwembad. Met een opkomst van 65 mensen, jong en oud, was het weer een zeer geslaagde dag.



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

Als afsluiting van ons 30 jarig jubileum organiseert de Alopecia Vereniging een foto expositie van vrouwen met alopecia universalis. Met dit project brengt de Alopecia Vereniging een ode aan de kale vrouw en wil hiermee het taboe doorbreken wat tot op de dag van vandaag, nog steeds om vrouwen zonder haar of haaraandoeningen heerst. Daarnaast hoopt de vereniging op veel landelijke media-aandacht, in het kader van naamsbekendheid alopecia. Diverse vrouwen van verschillende leeftijden hebben zich aangemeld om geportretteerd te worden. De voorbereidingen voor dit project en de fotoshoot hebben in 2015 plaatsgevonden. De foto tentoonstelling wordt gehouden in het Pulchri Den Haag op 17 januari 2016\*. Het project wordt geleid door Heleen van Dijk.



\*In het jaarverslag 2016 zal uitgebreid worden ingegaan over de expositie. De expositie heeft zeer veel media aandacht gekregen. Media aandacht via week- en dagbladen, on- en offline magazines, regionale en landelijke radio en landelijke televisie. De expositie kan dan ook in het kader van naamsbekendheid alopecia, als zeer geslaagd worden genoemd.

## 2.7 Lotgenootcontact via telefoon

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. Gemiddeld ontvangen wij zo'n 10 telefoontjes per week. Het telefoonnummer is 24/7 bereikbaar.

## 2.8 Lotgenootcontact via email

Alle (leden)vragen die per directe mail of via de website of social media binnenkomen, worden binnen 48 uur beantwoord. Dit blijkt zeer te worden gewaardeerd. Ook blijkt dat overige betrokken en relevante partijen de vereniging snel en makkelijk weten te vinden. Hierdoor kan snel worden geschakeld en kunnen indien nodig afspraken in real life worden gemaakt, met als doel de samenwerking te vergroten. Het 'snelle' mailcontact heeft ertoe geleid, dat er in 2015 wederom veel contacten zijn gelegd en vele gesprekken gevoerd door de voorzitter met zowel leden, nieuwe vrijwilligers en overige belanghebbenden. Gemiddeld komen er op alle mailadressen van de vereniging, zo'n 300 mails binnen per maand. Deze worden door de voorzitter gefilterd, beantwoord en waar nodig door haar uitgezet.

# 3. INFORMATIEVOORZIENING

## 3.1 HoofdZaak magazine

In 2015 is de Hoofdzaak één maal uitgekomen. Er waren geen redactiekosten omdat voorzitter Marion Kremer de redactie onbezoldigd heeft verzorgd. De nieuwe huisstijl, belangeloos ontwikkeld door reclamebureau XXS Amsterdam, is door hen doorgevoerd in deze HoofdZaak. Met een nieuw formaat

en nieuwe look and feel, heeft het ledenblad een nieuwe en aantrekkelijke uitstraling gekregen. Een aantrekkelijk magazine, welke niet misstaat in de wachtkamer van de medisch specialisten, haarwerkers en alle overige partijen die betrokken zijn met alopecia. De HoofdZaak nieuwe stijl is tijdens het jubileumcongres van 10 oktober gepresenteerd aan haar leden en zeer goed ontvangen. Het streven om het blad twee maal per jaar uit te geven blijft van kracht. Naar aanleiding van de presentatie van het blad zijn diverse leden enthousiast geraakt om zich aan te sluiten bij de te vormen redactie en kan er een redactie worden gevormd bestaande uit 6 leden (vrijwilligers). In 2016 zal HoofdZaak door deze redactie worden samengesteld.



### 3.2 Website

Het ontwikkelen van een nieuwe website heeft in 2015 helaas niet plaatsgevonden, mede door de activiteiten i.v.m. ons jubileumjaar kon daar geen tijd voor vrij worden gemaakt. De plannen rond de nieuwe website worden derhalve uitgesteld tot eind 2016. In 2016 zal worden gezocht naar een nieuwe webmaster, die zal bijdragen aan de uitvoer van een nieuwe website.

In 2015 zijn de werkzaamheden rond de website gecontinueerd en heeft de voorzitter wederom 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.

### 3.3 Geheime Facebookgroep

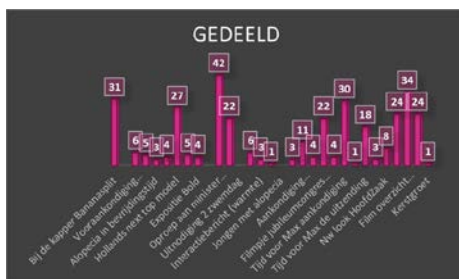
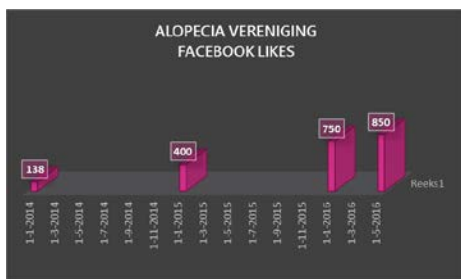
De Alopecia Vereniging wil voor haar leden een eigen -besloten- community op haar -vernieuwde- website. Omdat het vernieuwen van de website staat gepland in 2016 en dus nog even op zich laat wachten, is in oktober 2015 een geheime Facebook groep gemaakt. Deze groep is alleen toegankelijk voor leden van de Alopecia Vereniging met alopecia. De behoefte aan rechtstreeks contact met leden onderling is zeer groot en inmiddels nemen zo'n 100 leden deel aan dit forum.

De toegangscriteria voor de geheime groep zijn zeer streng. Hiervoor is gekozen om onze leden een veilige omgeving te bieden, zonder inbreng van commerciële partijen. In het verleden werd verwezen naar een externe partij: [www.haarweb.nl](http://www.haarweb.nl). De samenwerking is in 2014 door de vereniging verbroken. Dit forum heeft een commerciële insteek en past niet bij de missie en doelstelling van de vereniging.

### 3.4 Social Media

Het inzetten van social media is in 2015 geïntensiveerd. Op voornamelijk Facebook is veel beweging te zien. Bij aanvang van het jaar 2015 stond het aantal 'vind ik leuk's' op 400. Per 31 december 2015 stond de teller op 800. Naast het zichtbaar zijn van de Alopecia Vereniging zelf, zijn

naamsbekendheid, betrokkenheid/participatie en taboe doorbreken, belangrijke onderdelen van onze missie. Om deze doelen te behalen wordt o.a. social media ingezet. De groei die is te zien geeft aan dat intensief gebruik van deze middelen daadwerkelijk resulteren in gewenst resultaat. Juist omdat het nog steeds lastig is voor mensen met alopecia om zich met de alopecia te laten zien, zeker op de openbare social media, zijn de aantallen 'vind ik leuk's' hoog te noemen.



Delen= betrokkenheid



Bereik= naamsbekendheid

Op 1 januari 2015 had de Alopecia Vereniging op Twitter ongeveer 60 volgers. Op 31 december 2015 waren dit er ongeveer 200. De stijging van het aantal volgers is voor een groot deel het gevolg van deelname door de voorzitter aan verschillende werkgroepen, bijeenkomsten, congressen en persoonlijke ontmoetingen in het professionele werkveld m.b.t. alopecia. Daar waar we op Facebook voornamelijk privépersonen zien, zien we op Twitter voornamelijk organisaties vanuit de zorg, bedrijven en partijen die vanuit hun werkveld betrokken zijn met alopecia en/of andere huidaandoeningen. Op het You-Tube kanaal zijn een aantal filmpjes geplaatst wat ertoe heeft geleid, dat ook daar een groei van viewers is te zien. Een aandachtspunt voor de toekomst is om meer filmmateriaal te maken.

### 3.5 Nieuwsbrief

In 2015 is de nieuwsbrief 6 maal verzonden. Ongeveer 1.000 mensen hebben zich voor de nieuwsbrief ingeschreven. Inschrijven voor de nieuwsbrief kan iedere belanghebbende. Nieuwe leden ontvangen niet automatisch de nieuwsbrief. In de welkomstbrief die nieuwe leden ontvangen attenderen wij hierop.

### 3.6 Informatiebrief zorgverzekeraars

Ook dit jaar is er een uitgebreide brief naar onze leden verzonden met daarin alle informatie m.b.t. vergoedingen hulpmiddelen zorgverzekeringen. Uit de vele reacties blijkt dat het sturen van de brief ieder jaar weer door onze leden zeer wordt gewaardeerd.

### 3.7 Folders

De vernieuwde folders, gratis ontworpen door reclamebureau XXS Amsterdam, vinden gretig aftrek. Regelmatig komen er verzoeken van dermatologen, ziekenhuizen en haarwerkers om de folders te mogen ontvangen. Bij de kwaliteitseisen van SEMH en ANKO is aanwezigheid van de folder in de salon van de haarwerker opgenomen.

## 4. SAMENWERKING

### 4.1 Voucherproject Sterker op drie Fronten + Samen werken - Samen doen

Ook in 2015 is deelgenomen aan het voucherproject Sterker op Drie Fronten.

De voorzitter heeft 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'

Het bestuur heeft besloten haar vouchers 2016 t/m 2017 in te zetten voor het vervolgproject Samen werken, Samen doen, van Huidpatiënten Nederland. De Alopecia Vereniging zal weer actief mee doen met dit door het ministerie gefinancierd voucherproject, een samenwerkingsproject van verschillende patiëntenverenigingen onder projectleiding van Huidpatiënten Nederland. Het voucher- en samenwerkingsproject Sterker op 3 fronten van 2013 tot 2015, wordt de komende 3 jaren voortgezet onder de noemer Samen werken – Samen doen. Daarbij zullen de producten ontwikkeld in het eerste traject, meer in de praktijk gebracht worden in het vervolgtraject. Ook zullen we meer aandacht vragen voor de specifieke wensen vanuit de Alopecia Vereniging.

### 4.2 Lidmaatschap Huidpatiënten Nederland

Huidpatiënten Nederland (HPN) is een koepelorganisatie van huidpatiëntenverenigingen die zorg draagt voor samenwerking tussen de verschillende verenigingen, informatievoorziening en belangenbehartiging van de huidpatiënt. De Alopecia Vereniging is actief betrokken bij de diverse projecten en innovatieprojecten lopend bij HPN. Door haar lidmaatschap HPN, is tevens lidmaatschap bij Patiëntenfederatie NPCF (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie) geïncorporeerd. Dit laatste is voor een aantal zorgverzekeraars een voorwaarde, voor het vergoeden van lidmaatschapsgelden van een patiëntenvereniging.



### 4.3 PGOsupport

Een aantal vertegenwoordigers van (kleinere) patiëntenorganisaties, waaronder de voorzitter van de Alopecia Vereniging, heeft samen met PGOsupport de handen ineen geslagen om tot een gezamenlijk initiatief te komen de kleinere patiëntenorganisaties onder de aandacht te brengen. Veel mensen/patiënten weten vaak niet eens van het bestaan van een patiëntenorganisatie op het gebied van de aandoening die zij hebben. Het gevormde kernteam onderzoekt tevens de mogelijkheden om op andere, nieuwe en innovatieve wijze samen te werken.



#### 4.4 Vereniging van Nederlandse Huidtherapeuten

In het zorgtraject van huid- en haarpatiënten wordt de rol van de huidtherapeuten steeds belangrijker. De Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH) is een beroepsvereniging en behartigt de belangen van aangesloten huidtherapeuten in Nederland. De NVH ontwikkelt kwaliteitsbeleid en organiseert na- en bijscholingsprojecten voor haar leden. De NVH is aangesloten bij de landelijke Klachtencommissie Paramedici in de Eerstelijns (KCP) en het Pharmacovigilantie Platform Nederland (PPN). Daarnaast is de NVH vertegenwoordigd in de Stichting Kwaliteitsregister Paramedici.

In het kader van kwaliteitseisen heeft de voorzitter contact gezocht met het NVH om te kijken waar samenwerking mogelijk en/of gewenst is. Tijdens een eerste overleg is besproken op welke vlakken kan worden samengewerkt. Het voorstel vanuit het bestuur van NVH heeft betrekking op linkbuilding, waarbij onze website op de website van NVH wordt geplaatst, zodat patiënten ook via de site van NVH naar die van ons worden gebracht. Het tweede onderdeel is scholing/opleiding op het gebied alopecia, waaronder haarwerken. Gedacht werd aan een samenwerking m.b.t. de invulling tot de benodigde (SEMH, Stichting Erkenningregeling voor leveranciers van medische Hulpmiddelen) accreditaties voor haarwerkers. Helaas ligt dit moeilijker. Het NVH heeft de scholingen ondergebracht bij diverse scholingsaanbieders. Alle scholingen sluiten aan bij een HBO niveau en hebben een heel ander competentiegebied dan de haarwerkers. Ook lopen zij tegen het BIG (Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg) besluit aan, zij vallen onder BIG art 34. en zij kunnen niet zomaar delen openstellen voor beroepsgroepen die niet onder het BIG besluit vallen. Dit heeft te maken met opleidingstitel bescherming en beroepscompetentiebescherming. Wel heeft het NVH Acaderma bereid gevonden om scholingen voor ons neer te zetten. Zij hebben een aantal scholingen voor het NVH ontwikkeld en hebben wellicht interessante scholingen voor de Alopecia Vereniging en nog beter, zij kunnen onze scholingen ombouwen tot iets wat wel aansluit bij die van ons. Zij zijn op de hoogte en willen graag met ons verder. Zij zullen dan deze cursussen ter accreditatie moeten aanbieden bij het CVC. Dat sluit ook weer aan bij de SEMH. De gesprekken zullen worden vervolgd in 2016.

#### 4.5 Internationale samenwerking

Max Nods en Marion Kremer zijn op bezoek geweest bij onze Duitse collega vereniging AAD (Alopecia Areata Deutschland) in Krefeld. N.a.v. dit innemende gesprek waarbij beide partijen de wil hebben uitgesproken de samenwerking aan te gaan, is de Alopecia Vereniging uitgenodigd om de landelijke bijeenkomst van de AAD op 13, 14 en 15 februari 2016 te bezoeken. Afgesproken is alle informatie rond alopecia (areata) met elkaar te delen. De artikelen uit de ledenbladen kunnen worden uitgewisseld en vertaald. Afgevaardigden van de AAD hebben eerder al op uitnodiging van de Alopecia Vereniging het 30 jarig jubileumcongres op 10 oktober bezocht. Zij waren onder de indruk van de openheid van en interactie tussen sprekers en deelnemers.

### 5. BELANGENBEHARTIGING

#### 5.1 ANKO en SEMH

Ook in 2015 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 2015 heeft de voorzitter hier twee maal aan deelgenomen.

SEMH (Stichting Erkenningregeling voor leveranciers van medische Hulpmiddelen) heeft de Alopecia Vereniging in 2014 gevraagd een gelijksoortige training m.b.t. het accrediteren van nascholing, te ontwikkelen dan wel te verzorgen. Op initiatief van de Alopecia Vereniging zijn er een tweetal gesprekken gevoerd samen met ANKO en SEMH. Het doel van deze gesprekken is samenwerking bevorderen tussen deze drie partijen, zodat optimaal gebruik kan worden gemaakt van de kennis en knowhow van deze partijen. Gezien de verstandhouding tussen SEMH en ANKO een voor de Alopecia Vereniging belangrijke stap. Helaas heeft SEMH zich in een later stadium teruggetrokken en aangegeven, zelf de trainingen/opleidingen te gaan ontwikkelen., zodat de voor certificatie Haarwerker vereiste accreditaties nascholing kunnen worden behaald. Afgesproken is dat als de leden van de SEMH dit, om welke reden dan ook, niet realiseren, men weer aan de gesprekstafel zal aanschuiven. Omdat de Alopecia Vereniging ervan overtuigd is dat in het algemeen samenwerking tussen SEMH en ANKO de kwaliteit van Haarwerkers zal bevorderen, hoopt zij dat de gesprekken in 2016 weer kunnen worden opgepakt. Een kleine hoop omdat er plannen zijn tot het oprichten van een nieuwe brancheorganisatie voor haarwerkspecialisten, waarmee SEMH voor de erkenningregeling HWK (haarwerken) nauw wil gaan samenwerken. De Alopecia Vereniging zal deze ontwikkelingen in het belang van haar leden, kritisch blijven volgen.

## 5.2 Zorgverzekeraar

In het kader van het voucherproject Sterker op Drie Fronten zijn er diverse gesprekken gevoerd met Huidpatiënten Nederland rond dit thema. In 2015 heeft de voorzitter namens de Alopecia Vereniging deelgenomen aan gesprekken met Achmea, met als doel een verzekeringspakket te ontwikkelen voor huid- en haarpatiënten. 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.

## 6. OVERIGE ACTIVITEITEN

### 6.1 Onderzoek

Door het opstarten van een onderzoekswerkgroep met een agenda willen we meer sturend onderzoek initiëren naar de oorzaken van alopecia en mogelijke relaties met voeding en darmwerking. Doel is om met studenten in 2016 onderzoeken op te starten, en onder de leden via een uitgebreide vragenlijst informatie te verzamelen.

De werkgroep is in 2015 samengesteld. De deelnemers zijn:

Max Nods, Trudy van der Wees, Carla van Asten, Lisette Giepmans en Conny Verbeek

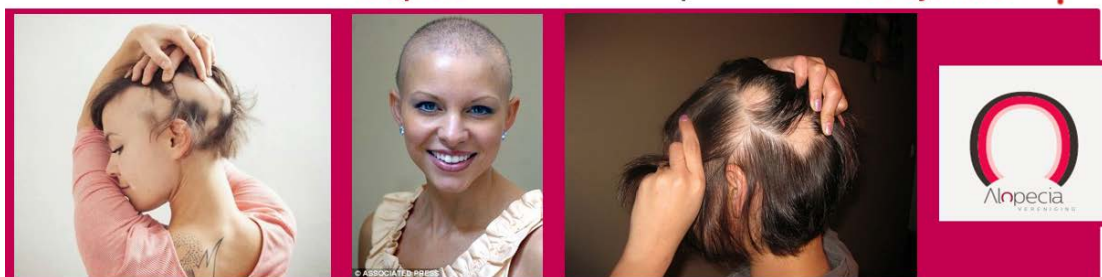
Contactpersoon Hogeschool Utrecht: Hans Vehof

Omdat de Alopecia Vereniging zelf geen onderzoek naar oorzaak of behandeling van alopecia areata kan bekostigen, maar wel onderzoek kan stimuleren en faciliteren, is contact gelegd met Hogeschool Utrecht. Er is afgesproken dat studenten huidtherapie en farmakunde voor hun afstuderen onderzoek mogen gaan doen ten behoeve van de Alopecia Vereniging.

Er gaan twee teams aan de slag, Juliette Bosch en Siewke de Vries doen een literatuuronderzoek naar de relatie tussen alopecia areata en voeding; Sarah van Velzen en Kimberly Martine doen veldonderzoek naar causaliteit, interventie en resultaat. In dit kader zal voor alopecia-patiënten een vragenlijst worden ontwikkeld waarin de deelnemers wordt gevraagd naar hun ervaringen met de kwaal, welke behandelingen of therapieën ze hebben gevolgd en wat de resultaten waren. Ook wordt aan de deelnemers gevraagd wat ze zelf denken over de oorzaak en aanleiding van de aandoening.

Wij zijn bijzonder blij met de samenwerking met de Hogeschool Utrecht en hopen dat heel veel leden aan het onderzoek in elke fase zullen meedoen. De eerste stap van het onderzoek, de bovengenoemde enquête/ vragenlijst, kan de basis vormen voor nog meer onderzoeken, hetzij bij de Hogeschool Utrecht, hetzij bij andere onderzoeksinstituten.

### Enquête - Onderzoek alopecia areata - Doe je mee?



Meer informatie is te vinden op: <http://www alopecia-vereniging.nl/onderzoek-alopecia.php>

## 6.2 Algemeen

### Kennis

Om de kennis te vergroten op het bestuurlijke vlak hebben voorzitter en penningmeester in 2015 meerdere conferenties en bijeenkomsten van patiëntenorganisaties bezocht en aan diverse relevante trainingen en workshops, verzorgd door PGOsupport, deelgenomen.

### Subsidie

Het volledige subsidiebedrag 2015 van € 35.000,- is toegekend aan de Alopecia Vereniging en besteed, waardoor er geen sprake is van teruggave aan de subsidiegever fonds PGO.

### ANBI

Ook in 2015 voldoet de vereniging aan de eisen waaraan een ANBI moet voldoen om de ANBI status te verkrijgen. Een ANBI is een algemeen nut beogende instelling. Een instelling kan alleen een ANBI zijn, als ze zich voor minstens 90% inzet voor het algemeen nut.

De eisen zijn:

- De instelling zet zich voor minstens 90% in voor het algemeen belang. Dit is de 90%-eis.
- De instelling heeft met het geheel van haar algemeen nuttige activiteiten geen winstoogmerk.
- De instelling en de mensen die rechtstreeks bij de instelling betrokken zijn, voldoen aan de integriteitseisen.
- De bestuurders of beleidsbepalers van de instelling mogen niet over het vermogen van de instelling beschikken, alsof het hun eigen vermogen is. Er moet sprake zijn van gescheiden vermogen.
- De instelling mag niet meer vermogen aanhouden dan redelijkerwijs nodig is voor het werk van de instelling. Daarom moet het eigen vermogen beperkt blijven.

- De beloning voor bestuurders is beperkt tot een onkostenvergoeding of minimale vacatiegelden. Het bestuur van de Alopecia Vereniging ontvangt overigens geen vacatiegelden of enig andere vergoeding.
- De instelling heeft een actueel beleidsplan.
- De instelling heeft een redelijke verhouding tussen kosten en bestedingen.
- Geld dat overblijft na opheffing van de instelling wordt besteed aan een ANBI met een soortgelijk doel.
- De instelling voldoet aan de administratieve verplichtingen.
- De instelling publiceert bepaalde gegevens op een internetsite.

#### Overig

De voorzitter Marion Kremer heeft zich in 2014 fulltime ingezet voor de vereniging. Dit heeft zijn vruchten afgeworpen. Door de voortzetting van dit succes en de daaruit voortkomende vele werkzaamheden heeft zij dit in 2015 wederom met veel liefde en inzet gedaan. Met een betere taakverdeling onder de enthousiaste bestuursleden en een aanwas van vrijwilligers zal dat in 2016 naar verwachting anders worden. Dit is ook noodzaak omdat er door haar zal moeten worden gezocht naar een betaalde baan.

Secretaris Ineke Bourguignon zal als bestuurslid afscheid nemen tijdens de ALV 2016. Het bestuur bedankt Ineke, ook namens haar leden, voor haar jarenlange inzet voor de Alopecia Vereniging. Ineke heeft als bestuurslid van de VAAP (Vereniging Alopecia Androgenetica Patiënten), mede bijgedragen aan de fusie tussen AAPV (Alopecia Areata Patiëntenvereniging) en VAAP, waaruit de Alopecia Vereniging is ontstaan. Ineke zal waar nodig, ons blijven adviseren op het gebied van alopecia androgenetica.

Het bestuur van de Alopecia Vereniging is blij met alle (nieuwe) vrijwilligers die zich ook in 2015 hebben aangemeld en zich inzetten voor onze vereniging. De Alopecia Vereniging blijft op zoek naar nieuwe vrijwilligers. Samen staan we tenslotte sterker!

De Alopecia Vereniging wil hierbij haar leden bedanken. Door het aangaan van een lidmaatschap hebben zij het financieel mogelijk gemaakt dat wij ook in 2015 onze doelstelling hebben behaald. Uiteraard mag de subsidieverstrekker Fonds PGO hierbij niet worden vergeten. Zonder deze financiële steun zou al het werk wat we in 2015 hebben verricht, niet mogelijk zijn geweest.