

Alopecia

VERENIGING

Jaarverslag 2016 Alopecia Vereniging



v.l.n.r. Marion Kremer, Max Nods, Josee Beets en Hilde Kloosterman

Patiëntenvereniging

voor mensen met haarverlies

Inhoudsopgave

1.	ALGEMEEN.....	2
1.1	Bestuur en adviesraad.....	2
1.2	Ledenaantallen/donateurs.....	2
1.3	Administratie.....	2
1.4	Algemene ledenvergadering.....	3
2.	LOTGENOOTCONTACT.....	4
2.1	Landelijke dag – '.....	4
2.2	HaarOm huiskamerbijeenkomsten.....	5
2.3	Regionale workshops 'Haar, Stijl en Make-up'.....	5
2.4	Zwemdag.....	6
2.5	Jongerendag.....	6
2.6	Familie/kinderdag.....	6
2.7	Lotgenootcontact via telefoon.....	7
2.8	Lotgenootcontact via email.....	7
3.	INFORMATIEVOORZIENING.....	8
3.1	Alopecia Magazine.....	8
3.2	Website.....	8
3.3	Geheime Facebookgroep.....	8
3.4	Social Media.....	9
3.5	Nieuwsbrief.....	9
3.6	Informatiebrief zorgverzekeraars.....	9
3.7	Folders.....	9
4.	SAMENWERKING.....	10
4.1	Voucherproject Sterker op drie Fronten + Samen werken - Samen doen.....	10
4.2	Lidmaatschap Huidpatiënten Nederland.....	10
4.3	PGOsupport.....	11
4.4	Vereniging van Nederlandse Huidtherapeuten.....	11
4.5	Internationale samenwerking.....	11
5.	BELANGENBEHARTIGING.....	12
5.1	ANKO en SEMH en HSBN i.o.....	12
5.2	Zorgverzekeraar.....	12
6.	OVERIGE ACTIVITEITEN.....	13
6.1	Onderzoek.....	13
6.2	Algemeen.....	13

1. ALGEMEEN

1.1 Bestuur en adviesraad

De samenstelling van het bestuur per 28 mei 2016:

Voorzitter	Marion Kremer
Penningmeester	Josee Beets
Secretaris	Hilde Kloosterman
Algemeen bestuurslid	Max Nods

Leden Raad van Advies 2016:

- 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 – (psycho)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

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 wordt gemaakt.

1.2 Ledenaantallen/donateurs

Per 1 januari 2016 telde de vereniging 1330 leden. Per 31 december 2016 telde de vereniging 1427 leden, waarvan 1227 betalende leden en 200 kinderen, wederom een groei en mooi resultaat waar wij zeer tevreden over zijn. De contributie bedraagt € 25,-. Het bestuur is verheugd over dit resultaat. Er waren in 2016 ook nog 2 donateursbijdragen.

1.3 Administratie

In 2016 heeft de overgang naar beheer van de administratie in eigen hand nader vorm gekregen. De voorzitter Marion Kremer is daar samen met de penningmeester Josée Beets druk mee geweest. Dit heeft voor de vereniging financiële ruimte gecreëerd voor andere activiteiten, die meer gericht zijn op lotgenootcontact, onderzoek en belangenbehartiging. Het nieuwe administratie systeem geeft leden de mogelijkheid zelf mutaties in te voeren, waardoor de algemene administratieve werklast voor het bestuur zal verminderen. Tevens worden e-mail adressen van leden verzameld, waardoor in de toekomst meer online kan worden bericht i.p.v. per post. Ook dit geeft meer financiële ruimte.

1.4 Algemene ledenvergadering

De algemene ledenvergadering werd gehouden op 28 mei 2016 in de Landgoederij te Bunnik. Een ruime, sfeervolle locatie, welke door onze leden als een zeer prettig werd ervaren.

Er was weer gekozen voor een uitgebreid dagprogramma rond de algemene ledenvergadering met als thema 'Samen op onderzoek'. Een dagprogramma met in de ochtend enkele sprekers o.l.v. Pauline van Aken en in de middag workshops op het gebied van haar en uiterlijk. Er was ook een vertegenwoordiging aanwezig van de Alopecia verenigingen in Duitsland en Zwitserland.

Er waren 130 bezoekers aanwezig. In vergelijking met de opkomst in het jaar 2015 (78 aanwezigen) is de opkomst sterk gegroeid en heeft het bestuur haar doelstelling ruim behaald.

Het algemene jaarverslag 2015, het gevoerde bestuursbeleid en de notulen van de vergadering van 2015 werden goedgekeurd door de algemene ledenvergadering. Het financiële jaarverslag 2015 werd toegelicht.



De ledenvergadering 2016 ging unaniem akkoord met de aantreding van een nieuw bestuurslid: Hilde Kloosterman, secretaris. Hilde vervangt Ineke Bourguignon, die na vele jaren actief bestuurslidmaatschap het stokje heeft overgedragen.

De ledenvergadering heeft Ineke Bourguignon benoemd tot erelid van de Alopecia Vereniging, en bedankt voor haar meerjarige inzet voor de vereniging.

2. LOTGENOOTCONTACT

2.1 Landelijke leden dag – ‘Samen op onderzoek’

De landelijke dag werd gehouden op zaterdag 28 mei 2016 in Bunnik.

Circa 135 mensen kwamen uit het hele land naar Bunnik om elkaar te ontmoeten. Er was een gevarieerd programma. Langs het motto van de dag ‘Samen op onderzoek’ werd een interactieve discussie geleid door de dagvoorzitter Pauline van Aken, waarbij Patrick Kemperman en Max Nods op het podium werden uitgenodigd om te vertellen over lopende onderzoeksprogramma's.

De werkgroep Onderzoek van de Alopecia Vereniging heeft een lijst met onderzoeksvragen opgesteld en voorgelegd aan de Hogeschool Utrecht. Inmiddels waren 2 onderzoeken opgestart en in de eindfase van studie:

- Onderzoek naar de relatie tussen Alopecia Areata en voedingsstoffen (een literatuurstudie);
- Onderzoek naar de perceptie van de patiënt op de oorzaak, de interventie en het resultaat (literatuurstudie en enquête onder de leden waaraan 350 leden hebben meegewerkt).

Samenvattingen van de onderzoeken zouden later op de site gepubliceerd worden.

Max Nods gaf een korte toelichting op de onderzoeken, en Patrick Kemperman, lid van de Raad van Advies, gaf vanuit het oogpunt van de specialist hierop zijn visie en commentaar. Hij benadrukte het belang van ‘evidence based research’ voordat nieuwe medicatie of therapieën een breed draagvlak krijgen.

De deelnemers konden vragen stellen en de interactie vanuit de zaal was groot.

Na de ledenvergadering en lunch waren 4 workshops georganiseerd:

- In je kracht met Alopecia, o.l.v. Pauline van Aken
- Wimpers, door Hilde Kloosterman en Laura Godri
- Wenkbrauwen, door NSGP (Nederlandse Stichting Geregisteerde PMU specialisten), Irma Hulscher van Hulscher Cosmetics, Astrid van Assenberg Van Eysden van DermaGrapics en Sharon Lepretre van Beautifypmu.
- Haarwerken, door Condor Hair – groothandel in haarwerken

De kinderen werden vermaakt in een andere ruimte door kinderopvang Nanny en Zo.



Lunchen buiten in het zonnetje

Dagvoorzitter Pauline van Aken

Evenals in 2015 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.

Het evaluatieformulier werd door bijna alle aanwezigen ingevuld en de dag is gewaardeerd met het gemiddelde cijfer een 8,7. Daar zijn wij zeer blij mee en uiteraard zijn er altijd verbeterpunten die wij meenemen bij het organiseren van weer een volgende landelijke dag.

Aandachtspunten vanuit gekregen feedback plus actie bestuur:

- *Teveel gericht op de vrouw* – vanuit netwerk actief mannen benaderen – Meer aandacht voor mannen in Alopecia Magazine en workshop inrichten die ook interessant is voor mannen, voor het voorjaarscongres 15 april 2017 zal o.a. workshop worden gegeven over de Wim Hof Methode.
- *Meer info over alternatieve oplossingen als mutsjes o.i.d. i.p.v. haarwerk* – Onderwerpen opnemen in Alopecia Magazine – breed aanbod Alopecia Beurs 27 mei 2017
- *Infomarkt mag uitgebreider* - in 2017 organiseert de Alopecia Vereniging een aparte en uitgebreidere Alopecia Beurs

2.2 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 twee maal plaatsgevonden, in het voorjaar in Delft en najaar in Woerden. 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 Claire de Waal. Josee Beets is in 2016 als gespreksbegeleidster aangesloten. Het HaarOm format wordt door de deelnemers als zeer waardevol ervaren. Het HaarOm logo is gratis ontwikkeld door reclamebureau XXS Amsterdam



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

De workshop 'Haar, stijl en make-up' vond dit jaar op 10 december 2016 plaats bij Haarsalon van Tongeren in Leiden. Van Tongeren heeft hiervoor belangeloos haar salon beschikbaar gesteld. Eigenaren Sander en Lobke gaven in korte tijd veel uitleg over de verschillende mogelijkheden van haarwerken, van haarstukjes tot volledige haarwerken.

Sharon Lepretre van Beautify PMU, gaf advies over permanente make-up voor de wenkbrauwen en visagie werd verzorgd door Rachnie Boedhoe van Shimmer It Up Visagie.

Wij bedanken Sander, Lobke, Sharon en Rachnie voor hun vrijwillige bijdrage aan deze weer geslaagde dag.

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. Hilde Kloosterman coördineert deze workshops.

2.4 Zwemdag

Dit jaar vond de zwemdag plaats in het Inge de Bruijn Zwembad te Barendrecht. Het gehele zwembad werd tegen een gereduceerd tarief ter beschikking gesteld. 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 68 mensen, jong en oud, was het weer een zeer geslaagde dag.

2.5 Jongerendag

De jongerendag werd gehouden op 12 november 2016 in de Avontuurfabriek te Loosdrecht. Met een opkomst van 20 jongeren kunnen we terugkijken op een geslaagde middag en avond. Na de verschillende activiteiten, werd afgesloten met een hapje (steengrillen) en een drankje.



2.6 Familie-Kinderdag

De familie-kinderdag werd gehouden op 9 oktober 2016 in de Landgoederij te Bunnik. Het aantal inschrijvingen was 45 volwassenen en 25 kinderen. Voor de kinderen waren er verschillende activiteiten onder begeleiding van de crèche Nanny & Zo, waaronder een workshop weerbaarheidstraining en percussie. Tevens maakten de kinderen een mooie fotolijst. Er werd een groepsfoto gemaakt en in de zelfgemaakte fotolijstjes gedaan, welke de kinderen als tastbare herinnering aan weer een geslaagde kinderdag, meekregen.



Programma ouders:

Vader van Isabel, Stefan gaf een presentatie voor de ouders waarin hij vertelde over het proces wat het gezin heeft doorlopen. Er kwam veel er- en herkenning vanuit de aanwezige ouders in de zaal. Daarna werd de kinderfilm 'Why does my hair fall out', gemaakt door de Alopecia Vereniging Australië (AAAF), getoond. Van deze film wordt door de Alopecia Vereniging in 2017 een Nederlandse versie gemaakt. Het programma voor de ouders eindigde met kringgesprekken volgens het door de vereniging ontwikkelde HaarOm format. De dag eindigde met een presentatie van de workshop Percussie, waarbij de kinderen lieten horen hoe muzikaal zij zijn en hoe enthousiast zij over de workshop waren.



2.7 Lotgenootcontact via telefoon

Het 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 15 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 2016 wederom veel contacten zijn gelegd en vele gesprekken gevoerd door de voorzitter met zowel leden, nieuwe vrijwilligers, de media en overige belanghebbenden. Gemiddeld komen er op alle mailadressen van de vereniging, zo'n 350 mails binnen per maand. Deze worden door de voorzitter gefilterd, beantwoord en waar nodig door haar uitgezet.

3. INFORMATIEVOORZIENING

3.1 Alopecia magazine

In 2016 heeft onze verenigingsblad (voorheen HoofdZaak) een nieuwe titel gekregen: Alopecia Magazine. In het kader van naamsbekendheid alopecia vindt het bestuur het van groot belang dat deze term terugkomt in al onze communicatiemiddelen, en waarvan het magazine een zeer belangrijke is.

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. Tevens is het nieuwe logo voor het Alopecia Magazine door XXS gratis gemaakt. 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.

Het Alopecia Magazine is ter promotie gratis verzonden aan alle dermatologen en haarwerkers aangesloten bij ANKO en/of SEMH

Het magazine wordt één keer per jaar in oktober uitgegeven. Veel van onze activiteiten worden gecommuniceerd via social media, de website en de nieuwsbrief.



Het Alopecia Magazine 2016 is gemaakt door de redactie:

Marion Kremer – hoofd- en eindredacteur
Linda Eisinga
Feija Rijs
Stephan van Hulten
Mariska Drinóczy
Linda A.
Tecilla Nebig

De lay-out is verzorgd door Bert Willem Kok van Kok Vormgeving.

3.2 Website

Het ontwikkelen van een nieuwe website heeft in 2016 helaas niet plaatsgevonden, mede door gebrek aan mankracht kon daar geen tijd voor vrij worden gemaakt. De plannen rond de nieuwe website werden derhalve uitgesteld en eind 2016 is begonnen aan de nieuwe website. Deze zal worden gemaakt met het programma E-Captain, waar ook het nieuwe CRM systeem en ledenadministratie in zal worden ontwikkeld. Naar verwachting gaat de nieuwe website 1 april 2017 online. In 2016 is gezocht naar een nieuwe webmaster, maar niet gevonden.

In 2016 zijn de reguliere 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 twee maanden verzonden.

3.3 Geheime Facebookgroep

De Alopecia Vereniging heeft voor haar leden een eigen 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 130 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.

3.4 Social Media

Het inzetten van social media is in 2016 geïntensiveerd. Op voornamelijk Facebook is veel beweging te zien. Bij aanvang van het jaar 2016 stond het aantal 'vind ik leuk's' op 800 en op 1-1-2017 op 1235, een flinke groei. Berichten worden veel bekeken (gemiddeld zo'n 5.000 keer met uitschieters van 60.000 keer), geliked (gem. 80 keer per bericht) en gedeeld (gem. 30 keer per bericht).

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.

Op 1 januari 2015 had de Alopecia Vereniging op Twitter ongeveer 60 volgers. Op 31 december 2015 waren dit er ongeveer 200 en het huidige aantal volgers is 279. 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 YouTube 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 2016 is de nieuwsbrief 6 maal verzonden. Ongeveer 1285 mensen hebben zich voor de nieuwsbrief ingeschreven, ten opzichte van het aantal van 1.000 in 2015, wederom een groei. 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

Folders vinden gretig aftrek. Regelmatig komen er verzoeken van dermatologen, ziekenhuizen en haarwerkers om de folders te mogen ontvangen. Tevens is er een HaarOm folder ontwikkeld, welke evenals de reguliere folder gratis is te bestellen.

4. SAMENWERKING

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

Ook in 2016 is deelgenomen aan de afronding van het door het ministerie gefinancierde voucherproject Sterker op Drie Fronten (2013 t/m 2015) en de opstart van het vervolgproject Samen werken – Samen doen (2016 t/m 2018), onder projectleiding van Huidpatiënten Nederland.

Marion Kremer en Max Nods hebben zitting in 4 werkgroepen (Toegang, Organisatie, Regie en Zelfmanagement, en Kwaliteit en inhoud) en proberen zo direct invloed te hebben op het inbrengen van de agenda van de Alopecia Vereniging.

In het nieuwe project zullen de producten ontwikkeld in het eerste project meer in de praktijk gebracht worden.

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 bij HPN, is tevens lidmaatschap bij Patiëntenfederatie Nederland geïncludeerd. Deze federatie vertegenwoordigt ruim 160 patiënten en consumenten organisaties. Het lidmaatschap ervan is voor een aantal zorgverzekeraars een voorwaarde voor het vergoeden van lidmaatschapsgelden van een patiëntenvereniging. Helaas schaffen steeds meer verzekeraars deze vergoeding af, maar de Alopecia vereniging blijft zich sterk maken van een herziening hiervan.

Marion Kremer en Josee Beets hebben zitting genomen in het bestuur van Huidpatiënten Nederland. Hierdoor kunnen de belangen van mensen met alopecia nog beter worden behartigd. Op deze wijze zijn wij als Alopecia Vereniging direct betrokken bij ontwikkelingen op het gebied van huid- en haar problematiek.



4.3 PGOsupport

Een aantal vertegenwoordigers van (kleinere) patiëntenorganisaties, waaronder de voorzitter van de Alopecia Vereniging, heeft in 2016 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. Deelname wordt in 2017 voortgezet.

Regelmatig worden er bijeenkomsten, workshops en opleidingen verzorgd door PGOsupport. Deze worden met grote regelmaat bezocht door Marion Kremer en Josee Beets.

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. Door de zitting in het bestuur Huidpatienten Nederland, van Marion Kremer en Josee Beets, worden de ontwikkelingen op de voet gevolgd en waar nodig bijgestuurd.

4.5 Internationale samenwerking

Onze vereniging is in 2016 op de landelijke bijeenkomst van onze Duitse zuster vereniging AAD (Alopecia Areata Deutschland) vertegenwoordigd door Marion Kremer en Josée Beets. De Duitse vereniging was ook vertegenwoordigd op onze landelijke dag in Bunnik. Doel is een regelmatige uitwisseling van informatie op alle voor de vereniging belangrijke gebieden.

Via de Duitse vereniging hebben we ook contact kunnen leggen met de Zwitserse alopecia vereniging, die opereert als een dochter van de Duitse vereniging.

In 2016 is Marion Kremer aanwezig geweest bij de opheffingsbijeenkomst van de Belgische alopecia vereniging. We hebben aangegeven dat ook belangstellenden uit België lid kunnen worden bij onze vereniging. Dit heeft geresulteerd in enkele nieuwe leden.

Er zijn in 2016 ook contacten gelegd met de Australische alopecia vereniging. In eerste instantie in het kader van uitwisseling van film materiaal voor een kinderfilm over Alopecia. In 2017 wordt een Nederlands gesproken versie gemaakt en op YouTube uitgebracht.

In 2017 staat het initiëren van contacten met Engeland en Amerika op de agenda.

5. BELANGENBEHARTIGING

5.1 ANKO en SEMH en nieuwe brancheorganisatie in oprichting HSBN

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.

In 2016 is gewerkt aan de oprichting van een nieuwe brancheorganisatie voor haarwerk-specialisten, het HSBN. De SEMH zal voor de erkenningsregeling HWK nauw met deze brancheorganisatie gaan samenwerken en gezamenlijk optrekken met andere stakeholders als zorgverzekeraars en gebruikersorganisaties. Dit alles met een verdere kwaliteitsslag tot doel. We volgen de ontwikkelingen in het belang van de leden kritisch op de voet, waarbij Marjo van Son een belangrijke rol speelt. Voorzitter HSBN Peter van Hoek wordt uitgenodigd voor deelname aan een bestuursvergadering van de Alopecia Vereniging 2017.

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. Helaas heeft dit niet geresulteerd in daadwerkelijke resultaten. We blijven betrokken bij de ontwikkelingen en 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.

Mede door inzet Alopecia Vereniging past VGZ haar voorwaarden 2017 aan m.b.t. vergoeding aanschaf haarwerk

In de maand juni 2016 heeft de Alopecia Vereniging het bericht ontvangen dat zorgverzekeraar VGZ voornemens is, om alleen haarwerkers te contracteren die zijn aangesloten bij de brancheorganisatie ANKO sectie Haarwerken. De Alopecia Vereniging vindt dit geen goede ontwikkeling. Dit zou kunnen betekenen dat mensen die hun haarwerk kopen bij haarwerkers die zijn aangesloten bij SEMH, niet (meer) voor vergoeding in aanmerking komen. Voor veel van onze leden zou dit een flinke aderlating zijn. Juist omdat het voor veel leden een structurele oplossing is en men vaak al jaren bij dezelfde haarwerker komt.

Onder andere de Alopecia Vereniging heeft, met ondersteuning van Huidpatiënten Nederland, haar zorg hierover uitgesproken en zorgverzekeraar VGZ verzocht dit voornemen te heroverwegen. Tot onze vreugde is dit verzoek ingewilligd en heeft VGZ besloten, naast de ANKO erkenning, ook de SEMH erkenning op te nemen in het inkoopvoorwaarden haarwerken 2017.

6. OVERIGE ACTIVITEITEN

6.1 Onderzoek

De werkgroep Onderzoek, geleid door Max Nods, heeft in 2016 naast het formuleren van onderzoeksvragen ook 2 onderzoeken van studenten aan de Hogeschool Utrecht begeleid. Samenvatting van het onderzoek (literatuurstudie) naar de relatie tussen alopecia en voedingsstoffen is gepubliceerd op onze site:

<http://www alopecia-vereniging.nl/literatuurstudie-alopecia-areata-brengt-verbanden-in-kaart.php>

Het onderzoek naar de perceptie van de patiënt op de oorzaak, de interventie en het resultaat (literatuurstudie en enquête onder de leden) heeft niet veel nieuwe inzichten opgeleverd. Een eenduidig specifieke relatie tussen perceptie van een patiëntengroep op de oorzaak, interventies en resultaten bleek niet vast te stellen.

Wij zijn bijzonder blij met de samenwerking met de Hogeschool Utrecht. Maar we willen breder inzetten. Voor 2017 is het doel om nieuwe vervolgonderzoeken te stimuleren, niet alleen aan de Hogeschool Utrecht.

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 2016 meerdere conferenties en bijeenkomsten van patiëntenorganisaties bezocht en aan diverse relevante trainingen en workshops, verzorgd door PGOsupport, deelgenomen.

Subsidie

Het volledige subsidiebedrag 2016 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 2016 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.

Overig

De voorzitter Marion Kremer heeft zich ook in 2016 fulltime ingezet voor de vereniging. Door een betere verdeling van taken zijn we als bestuur ruimte gaan creëren voor de voorzitter Marion Kremer om ook andere activiteiten te ontwikkelen. Ze heeft in 2016 een bestuursfunctie aanvaard bij Huidpatiënten Nederland. In 2017 zal ze haar bestuurdersrol bij de Alopecia vereniging beëindigen, maar wel actief blijven op het vlak van lotgenotencontact en informatievoorziening (Alopecia Magazine).

Secretaris Ineke Bourguignon heeft als bestuurslid afscheid genomen tijdens de ALV 2016. Het bestuur bedankt Ineke, ook namens haar leden, voor haar jarenlange inzet voor de Alopecia Vereniging.

Heleen van Dijk heeft in de loop van 2016 vanwege privéomstandigheden besloten haar actieve bestuurdersrol te beëindigen. Het bestuur bedankt Heleen voor haar actieve rol en inzet voor de vereniging. Het bestuur van de Alopecia Vereniging is blij met alle (nieuwe) vrijwilligers die zich ook in 2016 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 2016 onze doelstellingen hebben behaald. Uiteraard mag de subsidieverstrekker Fonds PGO hierbij niet worden vergeten. Zonder deze financiële steun zou al het werk wat we in 2016 hebben verricht, niet mogelijk zijn geweest.

Hartelijke groet,

Het bestuur van de Alopecia Vereniging:

Marion Kremer - voorzitter
Josee Beets - penningmeester
Hilde Kloosterman – secretaris
Max Nods – algemeen bestuurslid



“Door alopecia weet ik dat
ik sterker en veerkrachtiger
**ben dan ik daarvoor
dacht dat ik was**”

Tessa - 24 jaar



“Ik vind het speciaal
dat ik bijzonder ben”

Isabel - 8 jaar

Alopecia Vereniging jaarverslag 2016

Patiëntenvereniging voor mensen met haarverlies