

Alopecia

V E R E N I G I N G

JAARVERSLAG 2017



Alopecia Vereniging – Nederlandse patiëntenvereniging voor mensen met haarverlies

Inhoudsopgave

1.	ALGEMEEN	1
1.1	Bestuur en adviesraad	1
1.2	Ledenaantallen/donateurs	1
1.3	Administratie.....	3
1.4	Algemene ledenvergadering.....	2
2.	LOTGENOOTCONTACT.....	2
2.1	Landelijke dag – ‘Samen op onderzoek’	4
2.2	HaarOm huiskamerbijeenkomsten	5
2.3	Regionale workshops 'Haar, Stijl en Make-up'	5
2.4	Workshop Haarknopen	5
2.5	Zwemdag	5
2.6	Jongerendag	6
2.7	Familie/kinderdag.....	6
2.8	Lotgenootcontact via telefoon.....	8
2.9	Lotgenootcontact via e-mail.....	8
2.10	Alopecia Beurs	8
3.	INFORMATIEVOORZIENING	9
3.1	Alopecia Magazine	9
3.2	Website	9
3.3	Geheime Facebookgroep	9
3.4	Social Media.....	9
3.5	Nieuwsbrief.....	11
3.6	Informatiebrief zorgverzekeraars	11
3.7	Folders.....	11
3.8	YouTube film.....	12
4.	SAMENWERKING.....	13
4.1	Voucherproject Sterker op drie Fronten + Samen werken - Samen doen	13
4.2	Lidmaatschap Huidpatiënten Nederland	13
4.3	PGOsupport	14
4.4	Vereniging van Nederlandse Huidtherapeuten	14
4.5	Internationale samenwerking	15
5.	BELANGENBEHARTIGING	16
5.1	ANKO en SEMH en HSBN i.o.	16
5.2	Zorgverzekeraar.....	16
5.3	Richtlijnontwikkeling en onderzoeksagenda.....	16
6.	OVERIGE ACTIVITEITEN	17
6.1	Onderzoek.....	17
6.2	Strategie proces.....	17
6.3	Afstudeerproject Tessa Majenburg	17
6.4	Algemeen.....	18
7.	Bijlagen t.b.v. Algemene ledenvergadering 21 april 2018.....	19

1. ALGEMEEN

1.1 Bestuur en adviesraad

De samenstelling van het bestuur per 15 april 2017:



Voorzitter Max Nods



Penningmeester Josee Beets



Secretaris Hilde Kloosterman

Leden Raad van Advies 2017:

- 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 Hornsvelt - 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 specialismen 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 2017 telde de vereniging 1427 leden, waarvan 1227 betalende leden en 200 kinderen. Per 31 december 2017 telde de vereniging 1449 betalende leden, wederom een groei en mooi resultaat waar wij zeer tevreden over zijn. De contributie bedroeg € 25,-. Er waren in 2017 ook nog twee donateursbijdragen. Het bestuur is verheugd over dit resultaat.

Per 1-1-2018 gaat het keuzelidmaatschap in. Leden kunnen dan als lidmaatschapsbijdrage zelf kiezen tussen 25, 50 of 75 euro.

1.3 Administratie

In 2017 heeft de overgang naar beheer van de administratie in eigen zich wederom bewezen. Er is meer financiële ruimte gecreëerd voor andere activiteiten, de werklast voor het bestuur is minder, en de leden kunnen zelf mutaties invoeren. We zijn erg tevreden over deze nieuwe vorm. Bij vragen over de ledenadministratie is Josee Beets het beste aanspreekpunt. Hiervoor is een tweede mobiel telefoonnummer in het leven geroepen t.w. +31 (0)6 111 76 799

1.4 Algemene ledenvergadering

De algemene ledenvergadering werd gehouden op 15 april 2017, wederom in de Landgoederij te Bunnik. Omdat we al een aantal keer voor deze mooie locatie hebben gekozen, heeft de Alopecia Vereniging een mooie korting op de huurprijs van de locatie gekregen.

Er was weer gekozen voor een uitgebreid dagprogramma rond de algemene ledenvergadering met als thema *'Alopecia, van buiten naar binnen'*. Een dagprogramma met in de ochtend motivator Marc de Hond die ons meenam in zijn reis 'van zwakte naar kracht'. Vervolgens werden we o.l.v. Pauline van Aken meegenomen naar de verhalen van ervaringsdeskundigen Jolande ter Meulen en Lisette Giepmans. In de middag waren er workshops op het gebied van haar en uiterlijk.

Er waren circa 164 (waarvan 108 leden) bezoekers aanwezig. In vergelijking met het jaar 2016 (130 bezoekers waarvan 88 leden) is de opkomst wederom gegroeid.

De diverse jaarverslagen en notulen van 2016 en het gevoerde bestuursbeleid werden goedgekeurd door de algemene ledenvergadering. De aanwezigen keuren de financiële jaarrekening goed en verleenden het bestuur decharge.

Marion Kremer nam afscheid als bestuurslid en werd direct door de vergadering als erelid van de vereniging benoemd. Haar bijdragen voor de vereniging werden door de leden met veel instemming geprezen.



2. LOTGENOOTCONTACT

2.1 Landelijke leden dag – ‘Samen op onderzoek’

De landelijke dag werd gehouden op zaterdag 15 april 2017 in Bunnik. Circa 164 mensen kwamen uit het hele land naar Bunnik om elkaar te ontmoeten. Er was een gevarieerd programma. Het thema van de dag was *‘Alopecia, van buiten naar binnen’*.

Na de ledenvergadering en lunch waren 5 workshops georganiseerd:

- De Wim Hof methode door John Visser – hoe kan je je immuunsysteem op een positieve manier beïnvloeden?

John vertelde in deze workshop meer over de Wim Hof Methode, ook wel bekend als de Iceman methode. John liet de aanwezigen zien hoe de fysiologie verandert als je weer leert ademen. Hoe de pH zich in het lichaam kan herstellen en processen weer optimaal kunnen gaan functioneren.

- Bijeenkomst o.l.v. Anne Groeneveld – voor ouders met een kind of kinderen met alopecia.

Anne is GZ-psycholoog/Kinder- en jeugdpsycholoog NIP/NVO orthopedagoog-generalisten. Ook is zij moeder van een dochter van 15 jaar met alopecia. Tijdens deze workshop werden persoonlijke ervaringen gedeeld, onder begeleiding van Anne adviezen gegeven.

- Onderhoud en op kleur houden van je haarwerk.

Kondor Hair verzorgde deze informatieve workshop. Het hoofdthema was ‘Hoe hou ik m'n kostbare haarwerk langer mooi en netjes? Daarnaast was er veel ruimte om vragen te stellen.

- Wimpers – verzorgd door Laura Godri

Tijdens deze workshop kregen de deelnemers de mogelijkheid om zelf wimpers te zetten, ondersteund door Laura en er werden veel tips gegeven. Dit met behulp van door de vereniging beschikbaar gestelde plakwimpers.

- Wenkbrauwen

De workshop wenkbrauwen werd verzorgd door NSGP (Nederlandse Stichting Geregistreerde PMU specialisten), specialiste Anh Ly. Anh is allround gediplomeerd Permanente Make-Up specialiste en schoonheidsspecialiste. Tijdens deze workshop kregen de aanwezigen veel handige tips en informatie over permanente make-up.

Dagvoorzitter Pauline van Aken

Evenals in 2016 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.



Organisatie: Marion Kremer (congres) en Hilde Kloosterman (workshops)

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 in het voorjaar plaatsgevonden in het Oosten van het land, te Diepenveen. Vanuit de leden was veel behoefte de HaarOm in deze regio te laten plaatsvinden.

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 opgezet door Marion Kremer, Evelyn van Beers en Marion Smaling. In 2016 zijn Claire de Waal en Josee Beets als gespreksbegeleiders aangesloten. Het HaarOm format wordt door de deelnemers als zeer waardevol ervaren. Het HaarOm logo is gratis ontwikkeld door reclamebureau XXS Amsterdam.

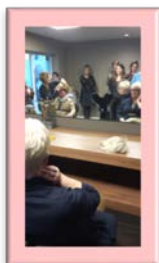
Organisatie: Marion Kremer en Josee Beets



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

De workshop 'Haar, stijl en make-up' vond dit jaar op 11 november 2017 plaats bij Kondor Hair te Enschede. Er is gekozen voor een locatie in Oost Nederland, hier was veel vraag naar vanuit de leden. Aan de workshop namen 17 deelnemers mee. Hilde Kloosterman coördineerde deze workshop. De organisatie lag in handen van Kondor Hair en heeft belangeloos de salon beschikbaar gesteld. De dames van het team van Kondor Hair gaven in korte tijd veel uitleg over de verschillende mogelijkheden van haarwerken, van haarstukjes tot volledige haarwerken. Daarnaast werden er adviezen gegeven door specialisten op het gebied van permanente make-up en visagie.

Wij bedanken alle medewerkers van Kondor Hair en de overige specialisten en professionals.



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.

Ben je zelf een professional en wil jij ook in samenwerking met de Alopecia Vereniging een workshop Haar, stijl en make-up verzorgen?

Stuur dan een e-mail naar: info@alopecia-vereniging.nl

Organisatie: Hilde Kloosterman, Josee Beets, Marion Kremer en Kondor Hair.

Ter informatie: In 2018 zullen de workshops Haar, stijl en make-up plaatsvinden in Haarlem (maart 2018) en Assen (najaar 2018).

2.4 Workshop Haarknopen

Nieuw in 2017 is de workshop Haarknopen. Deze workshop vond voor het eerst plaats op 9 december 2017. Er is veel animo voor de workshop en alle data (5) in het jaar 2018, zaten na aankondiging in 2017 meteen vol.

Tijdens de workshop leer je de beginselen van het knopen van haarwerken. Je leert werken met synthetisch haar en echt haar, zowel virgin als ontschubt. Mocht je al een beetje kunnen knopen, dan kun je ook een eigen haarwerk meenemen en onder begeleiding dat haarwerk bij-knopen. Afhankelijk van de tijd, leer je ook reparaties uitvoeren zoals een haarwerk kleiner maken, haar verlengen en de kleur aanpassen van je haarwerk.

De workshops worden gehouden in een huiskamersetting en er is per workshop plaats voor maximaal 4 personen. De workshops wordt gegeven door Ineke Bourguignon-Slis. Ineke heeft zelf alopecia, is al jaren verbonden aan de Alopecia Vereniging.

2.5 Zwemdag

Dit jaar vond de zwemdag plaats in het recreatie zwembad Merwestein te Nieuwegein. Het gehele zwembad werd tegen een gereduceerd tarief ter beschikking gesteld. Het recreatie zwembad Merwestein was recentelijk geheel gerenoveerd en er was dan ook heel veel te beleven. Zo konden de allerkleinste kinderen zich vermaken in de speelhoek met Aquajungle. De oudere kinderen en natuurlijk ook de volwassenen, konden glijden van de interactieve glijbaan, een ijskoude bucket-game spelen, zwemmen in de wildwaterkreek en zich vermaken in het golfslagbad. Van al deze activiteiten werd gretig gebruik gemaakt. Met een opkomst van 75 mensen, jong en oud, mogen wij weer terugkijken op een zeer geslaagde dag.



De Alopecia zwemdag wordt ieder jaar georganiseerd voor onze leden. Het is een gelegenheid waar zij op een ongedwongen manier kunnen zwemmen in het volledig voor de Alopecia Vereniging gereserveerde zwembad.

Organisatie: Marion Kremer

2.6 Jongerendag

De jongerendag werd gehouden op 4 november 2017 in de Avontuurfabriek te Loosdrecht. Met een opkomst van 24 jongeren kunnen we terugkijken op een geslaagde middag en avond. Na de verschillende activiteiten, werd afgesloten met een hapje (steengrillen) en een drankje.

Jongeren hebben andere behoeften dan kinderen of volwassenen. Hier speelt de Alopecia Vereniging op in, door speciaal voor deze doelgroep dagen te organiseren die vrolijk zijn en meer passend bij de leeftijd. Het hebben van contact met leeftijdsgenoten is voor hen van groot belang. Vriendschappen worden gesloten tijdens de Jongerendagen en de jongeren hebben zelf een stem in de organisatie van deze zeer gewaardeerde dag.



Organisatie: Josee Beets en Tessa Majenburg.

2.7 Familie-Kinderdag

De familie-kinderdag werd gehouden op 28 oktober 2017, bij Down Under te Nieuwegein. Deze gezellige en voor de ouders informatie dag, werd bezocht door zo'n 110 mensen waarvan 66 kinderen.

Het thema van de kinder/familiedag 2017 was 'Ga mee down under!', waarvoor niet toevallig was gekozen. Nee het was ook als dank dat onze Australische zustervereniging belangeloos de door haar gemaakte kinderfilm 'Why does my hair fall out' voor ons ter beschikking heeft gesteld, zodat wij een Nederlandse versie konden maken. De Nederlandse versie van deze film met de titel 'Jimmy, waarom valt mij haar uit?', werd voor het eerst getoond en de reacties waren zeer lovend en bracht bij velen regelmatig een grote glimlach op het gezicht. Meer over de film is te lezen op pagina 12.

De Alopecia Vereniging heeft de media uitgenodigd om de kinderdag te bezoeken, waarbij exclusiviteit is gegeven aan het Jeugdjournaal. De cameraman van het jeugdjournaal was dan ook aanwezig bij deze première. Voorafgaand zijn er opnames gemaakt bij Tobias thuis. Tobias één van onze leden vertelde over zijn alopecia en wat dat met hem doet. In de avond heeft het jeugdjournaal de filmimpressie van Tobias uitgezonden. Helaas zijn de beelden die tijdens de première van de film zijn gemaakt, niet uitgezonden, omdat er ad hoc ruimte moest worden vrijgemaakt voor een ander en actueel nieuwsbericht.

Wij bedanken Tobias en zijn ouders voor hun medewerking en het Jeugdjournaal voor de aandacht die zij op deze manier aan alopecia hebben gegeven.



Vervolgprogramma: Met de ouders gingen we wat dieper Down Under. Want met welke onderliggende problemen, emoties en gevoelens wordt je als ouder geconfronteerd als jouw kind alopecia heeft. Er was een discussiepanel samengesteld en onder leiding van Pauline van Aken werden stellingen voorgelegd waarop de panelleden en de ouders op konden reageren. Samen gingen we in gesprek over de mogelijkheden, maar ook de onmogelijkheden. In het tweede deel van het programma kregen de ouders gelegenheid om met elkaar in gesprek te gaan. Even rustig de tijd om elkaars ervaringen te delen of gewoon even te luisteren.

De panelleden:

Suzanne Pasmans – Hoogleraar kinderdermatologie

Anne Groeneveld – GZ-psycholoog/Kinder- en jeugdpsycholoog (heeft dochter met alopecia)

Max Nods – Voorzitter Alopecia Vereniging

Anne Teerink – ervaringsdeskundige 16 jaar, heeft alopecia totalis

Léon Matla – vader van Marlon 12 jaar. Marlon heeft alopecia areata

Voor de kinderen was een spannend en enerverend programma samengesteld. Zo konden de kinderen vanaf 7 jaar indoor Bodyboarden, een hele leuke waterattractie. Met een snelheid van tussen de 30 en 70 kilometer per uur wordt er water tegen een schuin oplopend vlak gespoten. Hierdoor ontstaat er een kunstmatige golf waar je heerlijk op kunt bodyboarden. Van deze attractie werd gretig gebruik gemaakt en regelmatig keken veel ouders enigszins jaloers toe.

De allerkleinsten werden vermaakt in de Kidsclub, waar volop werd geknutseld en verschillende spelletjes werden gespeeld. Verder konden de kinderen meedoen aan het Voetgolf. Tevens was er een groot springkussen, waarop even helemaal 'los' kon worden gegaan. We eindigden het dagprogramma met een uitdagend spel voor zowel de ouders als de kinderen. Samen werd er een waterbaan gebouwd, waarbij de kinderen de leiding hadden en de ouders moesten luisteren naar hen. De rollen werden dus omgedraaid, ondersteboven....Samen Down Under!

De dag werd beëindigd met een borrel en kinderdiner, en om 17.30 vertrok iedereen met een tevreden gevoel weer huiswaarts. De kinder/familiedag werd zeer gewaardeerd door zowel de kinderen als de ouders en er word alweer uitgekeken naar de volgende keer.

Organisatie: Marion Kremer

2.8 Lotgenootcontact via telefoon

Het mobiel nummer 06 364 850 17 is beschikbaar 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. Beheer telefoon: Marion Kremer. Bij afwezigheid Josee Beets.

2.9 Lotgenootcontact via e-mail

Alle (leden)vragen die binnenkomen per directe mail en het contactformulier op de website, 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. Gemiddeld komen er op alle e-mailadressen van de vereniging, zo'n 400 mails per maand binnen. Deze worden door Marion gefilterd, beantwoord en waar nodig uitgezet:

Vragen over frontale fibroserende alopecia (FFA): Anja Taylor en Inge vd Reijden

Vragen alopecia androgenetica: Ineke Bourguignon

Vragen over de ledenadministratie: Josee Beets

Vragen over permanente make-up: Sharon Leprêtre

Vragen over de alopecia beurs: Hilde Kloosterman

2.10 Alopecia beurs

Omdat de Alopecia Vereniging zoveel als mogelijk wil informeren over alopecia en alle mensen met alopecia praktische informatie omtrent haarverlies en haaruitval wil bieden, heeft de Alopecia Vereniging besloten om jaarlijks een Alopecia Informatiebeurs te organiseren. Een informatiebeurs, toegankelijk voor iedereen die is geïnteresseerd in alopecia, haarverlies en haaruitval.

Op zaterdag 27 mei 2017 – van 13.00 tot 16.00 uur – vond de eerste Nationale Alopecia Informatie Beurs plaats in het charmante Kasteel van Rhoon. Tijdens deze dag presenteerden diverse bedrijven hun producten en/of diensten, zoals mutsjes, haarwerken, haarstukken, onderhoudsproducten, wimpers, (PMU)wenkbrauwen, make-up, gezondheid, voeding, psychologische ondersteuning, immuunsysteem etc. Kortom, alles waar mensen met alopecia, haaruitval en haarverlies in zijn geïnteresseerd. Ondanks de warmte (het zonnetje scheen volop) werd de beurs zeer goed bezocht. De Alopecia Beurs zal dan ook zeker worden voortgezet in 2018.

Organisatie: Hilde Kloosterman



3. INFORMATIEVOORZIENING

3.1 Alopecia magazine

In 2017 is één maal ons magazine uitgekomen, aantal pagina's 52. Oplage 3.000 stuks. De redactiekosten zijn tot een minimum beperkt. Het magazine wordt één keer per jaar in oktober uitgegeven.

Het Alopecia Magazine is tevens ter promotie gratis verzonden aan alle dermatologen. Met een speciale actie van ons lid Rianne Hogenboom hebben we het versturen van het magazine naar alle dermatologen kunnen financieren, waarvoor onze hartelijke dank.



Het Alopecia Magazine 2017 is gemaakt door:

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

De lay-out is verzorgd door Nadine Schepers van June Design

Op de cover Anne Teekink

Veel van onze activiteiten worden gecommuniceerd via social media, de website en de nieuwsbrief.

3.2 Website

Het ontwikkelen van een nieuwe website heeft in 2016 en 2017 plaatsgevonden. De website is op 31 maart 2017 online gegaan. Marion Kremer heeft het project begeleid en heeft ook weer 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 geheime Facebook-groep die in 2016 werd geopend, bleek in 2017 een groot succes. 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 (begin 2018) nemen zo'n 180 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

Facebook

Het inzetten van social media is in 2017 verder geïntensiveerd, en wordt beheerd door Marion Kremer. Op voornamelijk Facebook is veel beweging te zien. Bij aanvang van het jaar 2017 stond het aantal

'vind ik leuks' op 1235 en op 22 november 2017 bereikte we het magische aantal van 2.000 volgers! 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).

De campagne 'September, Alopecia Awarenessmaand' heeft ook zeker aan bijgedragen aan het aantal paginavolgers. Een maand lang konden mensen met alopecia hun eigen verhaal met foto insturen. De Alopecia Vereniging plaatste deze op de Facebookpagina. Er waren 64 inzendingen. Het aantal likes, reacties en deelacties was overweldigend. Er werd een top bericht van het aantal berichtweergaven t.w. 55.000 keer.



'Alopecia awarenessmaand', gemiddelden per bericht/post: likes: 185, deelacties: 40 en reacties: 450

Naast het zichtbaar zijn van de Alopecia Vereniging zelf, zijn de naamsbekendheid, de betrokkenheid, de participatie en het doorbreken van taboes 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 resultaat wordt behaald. De Alopecia Vereniging vindt het een mooie ontwikkeling, dat veel mensen met alopecia zichzelf online laten zien. Niet alleen door het delen van hun eigen verhaal, maar ook door het liken, reageren en delen van de berichten. Het versterkt het gevoel dat we samen (alle mensen met alopecia), en ieder op zijn eigen manier, bijdragen aan het doorbreken van het taboe.

Twitter

Op 1 januari 2017 had de Alopecia Vereniging op Twitter ongeveer 270 volgers en het huidige aantal volgers is 300. 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.

YouTube

In de afgelopen jaren is er weinig activiteit geweest op ons YouTube kanaal. Toch is het maken van filmmateriaal van groot belang, omdat beeld binnen social media zeer wordt gewaardeerd. Het bestuur heeft dan ook besloten om vanaf 2017 zich meer te gaan richten op het maken van geschikt beeldmateriaal. In 2018 zal hiervoor in de begroting rekening worden gehouden en een plan hieromtrent worden uitgerold.

In 2017 heeft de focus gelegen op de kinderfilm 'Waarom valt mijn haar uit'. Het feit dat de bekende Nederlandse vlogger Enzo Knol, met meer dan 1.500.000 volgers en alom bekend bij kinderen, de stem van pop Jimmy heeft ingesproken, heeft ertoe geleid dat de film zeer veel views (130.000), reacties (816) en likes (2.300) heeft op het YouTube kanaal van de Alopecia Vereniging. Het aantal volgers van het Alopecia Vereniging YouTube kanaal is gegroeid naar een bijna 400 volgers. Zie meer over de film op pagina 13.

WhatsApp en Messenger

Steeds meer algemene vragen aan de Alopecia Vereniging komen binnen via Messenger (Facebook) en WhatsApp. Deze vragen worden zo snel als mogelijk beantwoord. Ook op deze manier is de Alopecia Vereniging 24/7 bereikbaar. Voor jongeren (van 14 t/m 24 jaar) is in 2016 een WhatsApp-groep in het leven geroepen. Jongeren die lid zijn van de Alopecia Vereniging en daar behoefte aan hebben, worden toegevoegd aan deze groep. In 2017 wordt steeds meer gebruik gemaakt van deze groep. Nieuwe leden van de groep worden zeer warm ontvangen. 'KaleKoppenNietTeStoppen', het is de naam die de jongeren zelf aan deze WhatsApp-groep hebben gegeven.

3.5 Nieuwsbrief

In 2017 is de nieuwsbrief 6 maal verzonden. Ongeveer 1400 mensen hebben zich voor de nieuwsbrief ingeschreven, ten opzichte van het aantal van 1285 in 2016, 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 in 2017 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. Eind 2017 is er een kinderfolder ontwikkeld en beschikbaar gesteld (mede dankzij de donatie via Rianne Hoogenboom), welke evenals de reguliere folder gratis is te bestellen.



3.8 YouTube film 'Waarom valt mijn haar uit'

De Australische Alopecia Vereniging (NAAF) heeft de film "Why does my hair fall out" gemaakt en ter beschikking gesteld, zodat de Alopecia Vereniging een Nederlandse versie kan maken. Nederlands ingesproken en met Nederlandse kinderen.

Na een oproep hebben veel kinderen zich gemeld en uiteindelijk zijn er zes kinderen geselecteerd. Bij deze selectie is rekening gehouden met diversiteit als leeftijd, geslacht en vorm van alopecia.

Tijdens de kinderdag op 28 oktober 2017 werd de Nederlandse film voor het eerst getoond. Daarna is de film openbaar ter gebruik aangeboden, via onze website en YouTube kanaal.

De productie lag in handen van: Pien.Tv Productie. De stemmen zijn ingesproken door Enzo Knol (Jimmy), Pauline van Aken (dokter) en Thijs van Aken (voice-over). Vertaling: Annemieke van der Veer. Stemopnames en Audiobewerking: Rens van de Meer van Studio Thrills Music & Sound. Film en Montage: Rolf Hendriksen van Rolenco.

De Nederlandse kinderen te zien in de film zijn: Lieke, Isabel, Annemarijn, Mees, Enzo en Luca. De Alopecia Vereniging dankt de kinderen en ouders voor deze deelname. Het was een zeer leuke opnamedag waarbij de kinderen, ondanks dat het natuurlijk ook wel een beetje spannend was, het erg naar hun zin hadden.

Met speciale dank aan John Nieland voor het beschikbaar stellen van locatie film opname en Bink Begemann als productieassistent tijdens de filmopnames.



Het feit dat vlogger Enzo Knol, met meer dan 1.500.000 volgers en alom bekend bij kinderen, de stem van pop Jimmy heeft ingesproken, heeft ertoe geleid dat de film zeer veel views (130.000), reacties (816) en likes (2.300) heeft op het YouTube kanaal van de Alopecia Vereniging. We mogen dan ook spreken van een groot succes qua bereik. Daarnaast blijkt de film door de kinderen zeer te worden gewaardeerd. Mede door de humor en eenvoudige uitleg, en natuurlijk de trots die de kinderen (met alopecia) ervaren, dat hun 'idool' Enzo Knol deze film heeft ingesproken, kijken zij met veel plezier zelf naar de film en laten zij deze ook graag zien aan anderen.

De Alopecia Vereniging is voornemens om pop Jimmy als knuffel te laten maken, waarbij Jimmy de mascotte zal worden voor de kinderen van de vereniging.

4. SAMENWERKING



4.1 Voucherproject Samen werken - Samen doen

Ook in 2017 is deelgenomen aan de door het ministerie gefinancierde voucherproject Samen werken – Samen doen (2016 t/m 2018), onder projectleiding van Huidpatiënten Nederland.

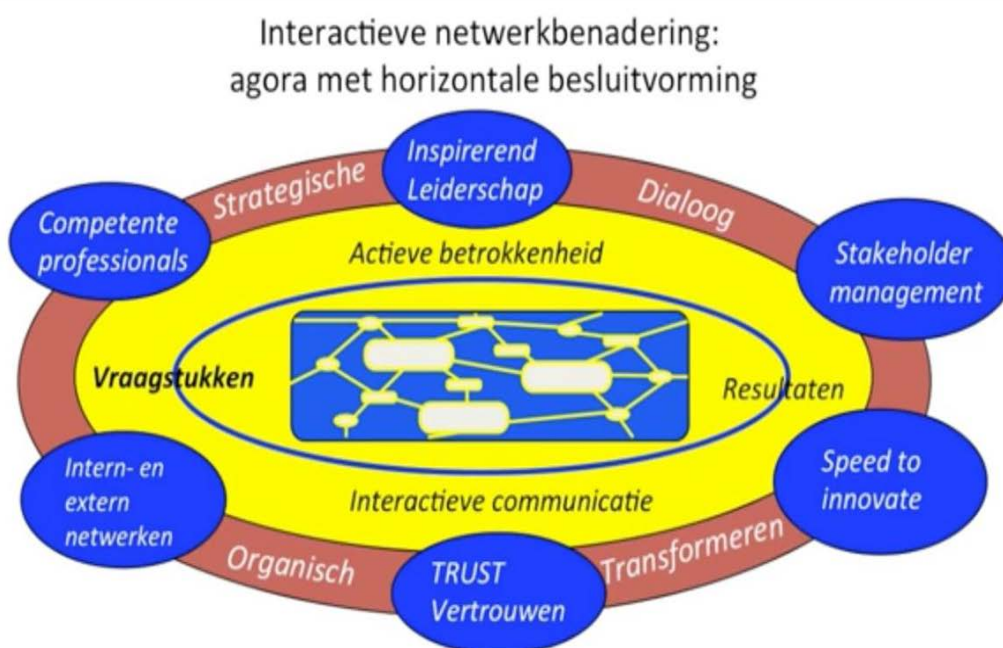
Marion Kremer en Max Nods hebben zitting in 4 werkgroepen (Toegang, Organisatie, Regie en Zelfmanagement, en Kwaliteit en inhoud) en proberen zo direct invloed te hebben op het inbrengen van de agenda van de Alopecia Vereniging.

4.2 Lidmaatschap Huidpatiënten Nederland

Huidpatiënten Nederland (HPN) is een patiëntenorganisatie met 14 huidpatiëntenverenigingen als lid en een kleine 100 individuele leden, 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.

4.3 PGOsupport

Een aantal vertegenwoordigers van (kleinere) patiëntenorganisaties, waaronder Marion Kremer, 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. Hiervoor is het Netwerk PG—organisaties (NPGO) opgericht met een kernteam. Het NPGO heeft als doel, een bijdrage leveren aan het bestaansrecht van PG-organisaties. De eerste opdracht van PGOsupport aan het kernteam: 'Zoek naar innovatieve vormen van samenwerking'. Tijdens een informatiebijeenkomst waaraan zo'n 30 Patiëntenorganisaties aan deelnamen zijn de plannen van het kernteam uiteengezet. Unaniem hebben de aanwezige patiëntenorganisaties zich geconformeerd aan de plannen van het NPGO. Gezien het vele werk en de tijd die het kost heeft Marion besloten zich per 2018 terug te trekken uit het kernteam.



Regelmatig worden er bijeenkomsten, workshops en opleidingen verzorgd door PGOsupport. Deze worden met grote regelmaat bezocht door Marion Kremer en Josee Beets. Tevens is het mogelijk voor de vrijwilligers en werkgroepleden van de Alopecia Vereniging alle (voor hen relevante) workshops te volgen.

In 2017 heeft PGOsupport speciaal voor de Alopecia Vereniging een workshop 'redactie bladen maken' samengesteld en gegeven aan de redactieleden van het Alopecia Magazine. Dit n.a.v. een prijs die Marion heeft gewonnen voor een kennisquiz over patiëntenorganisaties, tijdens een netwerkcongres in 2016 georganiseerd door PGO-support.

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.

Indirect speelt NVH een rol bij de opleiding Huidtherapie via Hogeschool Utrecht. De werkgroep 'onderzoek' van de Alopecia Vereniging speelt hierin ook een rol. Carla van Asten is hierbij contactpersoon. In 2018 wordt door Hogeschool Utrecht een 3 weeks lesprogramma in elkaar gezet voor 120 eerstejaars studenten huidtherapie (over het algemeen tussen 17 en 20 jaar) over haarafwijkingen. Het ligt in de verwachting en bedoeling dat de Alopecia Vereniging hierbij betrokken wordt.

4.5 Internationale samenwerking

Onze vereniging is in 2017 op de landelijke bijeenkomst van onze Duitse zuster vereniging AAD (Alopecia Areata Deutschland) vertegenwoordigd door onze voorzitter Max Nods. Hij heeft daar in een presentatie onze vereniging voorgesteld, en onze activiteiten toegelicht. Door regelmatige uitwisseling van informatie blijven we op de hoogte van nieuwe initiatieven, en leren we van elkaar. De Zwitserse vereniging was ook aanwezig, en ook met hen bestaan contacten.

Via skype meetings zijn ook contacten gelegd met de Amerikaanse vereniging NAAF (National Alopecia Areata Foundation). Het blijkt de grootste alopecia vereniging wereldwijd te zijn. Ze organiseren iedere 2 jaar een wetenschappelijk congres waar de voortgang van diverse onderzoeken worden gepresenteerd. Daar leren wij weer van. De contacten zijn prima, en we gaan proberen op het volgende congres (waarschijnlijk in 2018) een afvaardiging van onze vereniging aanwezig te hebben.



In de zomer van 2017 waren we met Marion Kremer en Josee Beets vertegenwoordigd op de jaarbijeenkomst van de Engelse vereniging. Ook daar zijn goede contacten gelegd. In Engeland blijken 2 organisaties actief op het vlak van alopecia. Een patiënten vertegenwoordiging (Alopecia UK), en een onderzoeksclub (Autoimmune Alopecia Research UK). Beide organisaties gaan meer samenwerken.

5. BELANGENBEHARTIGING

5.1 ANKO, SEMH en HSBN – werkgroep.

Ook in 2017 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. Tevens is zij toegetreden tot de toetsingscommissie.

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

In 2018 zal een nieuwe werkgroep 'Haarwerken en PMU en camouflage therapie' worden opgericht.

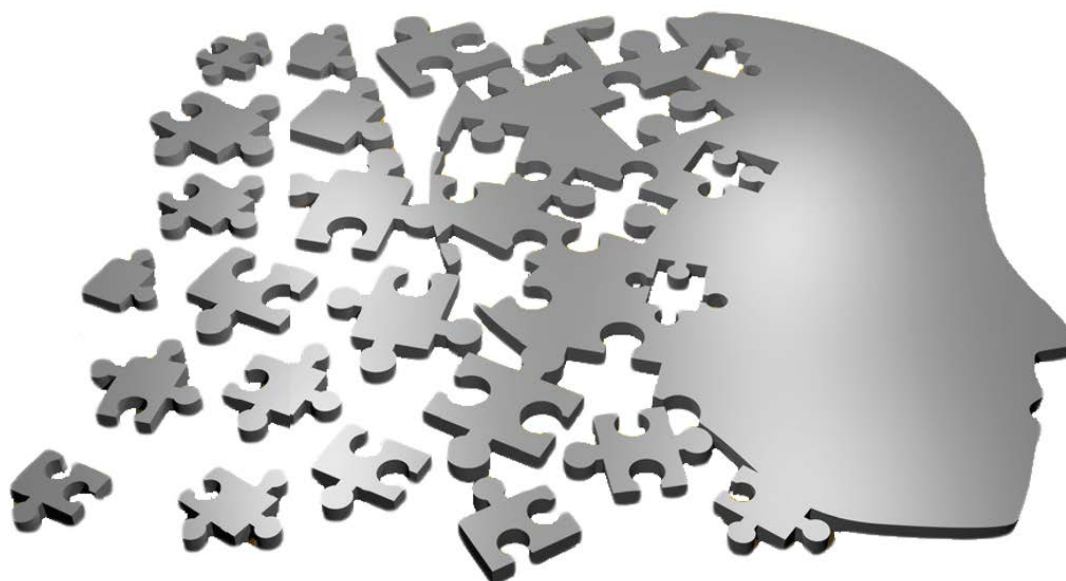
5.2 Zorgverzekeraars

Eind 2017 is door Marion Kremer contact gelegd met OHRA en heeft de Alopecia Vereniging een nieuw contactpersoon gekregen. Afgesproken is om in 2018 de plannen en wensen omtrent vergoedingen te bespreken en OHRA zal intern kijken in hoeverre zij aan onze wensen tegemoet kan komen.

Tevens heeft de Alopecia Vereniging eind 2017 t.b.v. informatie, uitgebreide communicatiemiddelen speciaal t.b.v. leden van de Alopecia Vereniging ontvangen om op haar website te kunnen plaatsen. De collectiviteitskorting voor leden van de Alopecia Vereniging werd en word ook in 2017 en 2018 gehandhaafd.

5.3 Richtlijn ontwikkeling en onderzoeksagenda

In 2017 zijn we zowel door de Nederlandse huisartsen vereniging als door de dermatologen vereniging uitgenodigd om mee te werken aan de ontwikkeling van een nieuwe richtlijn voor alopecia, en met het definiëren van een onderzoeksagenda voor de dermatologen. Inmiddels heeft dit geleid tot een nieuwe richtlijn voor de huisartsen in Nederland. De onderzoeksagenda voor dermatologen wordt in 2018 verder ontwikkeld.



6. OVERIGE ACTIVITEITEN

6.1 Onderzoek

De werkgroep Onderzoek, geleid door Max Nods, heeft in 2017 geen nieuwe onderzoeken kunnen initiëren. We hebben geen studenten kunnen vinden die aan de slag wilden met één van onze onderzoeksvragen. We hebben wel onze onderzoeksvragen kunnen vergelijken met onderzoeksvragen en lopende onderzoeken in Engeland en Amerika, een geprobeerd daarin hiaten te vinden. Hierop zouden Nederlandse onderzoekers hun pijlen kunnen richten.

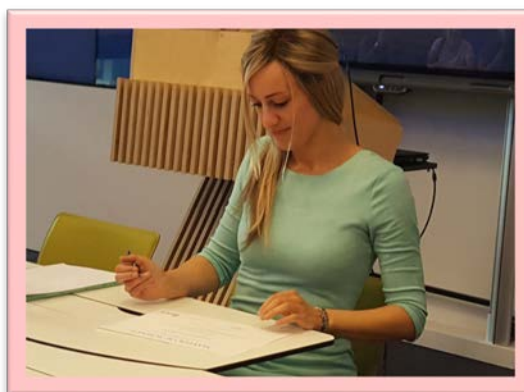
De onderzoekswerkgroep heeft in 2017 actief meegewerkt aan de ontwikkeling van een nieuwe alopecia richtlijn voor huisartsen. Daarnaast is met de Nederlandse dermatologen meegewerkt aan het definiëren van een onderzoeksagenda. De prioriteiten in de onderzoeksagenda van de dermatologen wordt in 2018 vastgesteld.

6.2 Strategie proces

In 2017 zijn we met het bestuur en enkele andere enthousiaste vrijwilligers onder leiding van Marc Beckmann, een lid met veel ervaring in strategie ontwikkeling, gestart met een intern strategie-ontwikkelingsproces. We willen graag een lijn uitzetten naar de toekomst (circa 5 jaar), hoe we dan als vereniging optimaal voor onze leden zouden kunnen werken en wat we willen bereiken. In dat proces proberen we ook vast te stellen wat we nodig hebben om die doelen te bereiken. Dat proces loopt door in 2018, en we hopen daar later concrete informatie over te kunnen geven.

6.3 Afstudeerproject Tessa Majenburg

Tessa, lid van de Alopecia Vereniging, is in 2017 afgestudeerd voor de master Design for Interaction, van de studie Industrieel ontwerpen aan de TU Delft. Haar project 'Designing comfort for people dealing with alopecia', is afgesloten met een acht. Goed gedaan Tessa! Het eindontwerp van haar project is 'Imagine alopecia', een mobiele app, die anderen (in jouw omgeving) die zelf geen alopecia hebben, de impact van alopecia op het leven van mensen met alopecia beter laat inzien en begrijpen.



De Alopecia Vereniging heeft daar waar nodig en gevraagd haar medewerking verleend. Zo zijn er als onderdeel, interviews afgenomen met jongeren met alopecia en het eindontwerp is geëvalueerd op de Alopecia Beurs in mei 2017. De Alopecia Vereniging onderzoekt de mogelijkheid om deze app te ontwikkelen en in de markt te brengen. Gekeken wordt naar mogelijkheden binnen subsidies en crowdfunding.

6.4 Algemeen

Kennis

Om de kennis te vergroten op het bestuurlijke vlak hebben Marion Kremer en Josee Beets in 2017 meerdere conferenties en bijeenkomsten van patiëntenorganisaties bezocht en aan diverse relevante trainingen en workshops, verzorgd door PGOsupport, deelgenomen.

Subsidie

Het volledige subsidiebedrag 2017 van € 45.000,- is toegekend aan de Alopecia Vereniging en besteed, waardoor er geen sprake is van teruggave aan de subsidiegever fonds PGO.

ANBI

Ook in 2017 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

Marion Kremer heeft zich ook in 2017 na haar afscheid als bestuursvoorzitter fulltime ingezet voor de vereniging. Ze was actief op het vlak van lotgenotencontact en alle communicatie en informatievoorziening, en heeft diverse bijeenkomsten georganiseerd.

Het bestuur van de Alopecia Vereniging is blij met alle (nieuwe) vrijwilligers die zich ook in 2017 hebben aangemeld en zich inzetten voor onze vereniging. De Alopecia Vereniging blijft op zoek naar nieuwe vrijwilligers. Samen staan we tenslotte sterker!

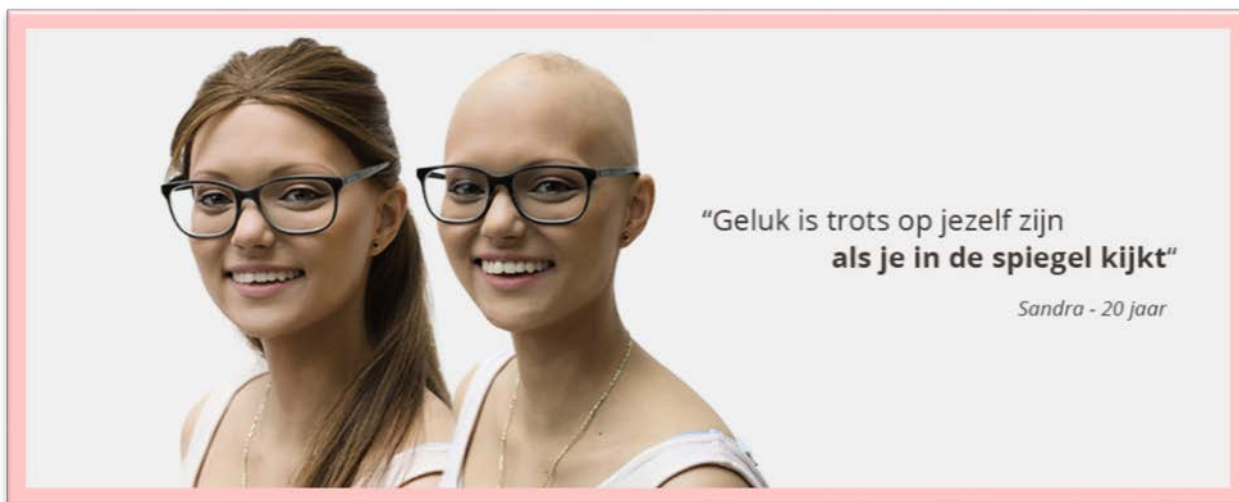
De Alopecia Vereniging wil hierbij haar leden bedanken. Door het aangaan van een lidmaatschap hebben zij het financieel mogelijk gemaakt dat wij ook in 2017 onze doelstellingen hebben behaald. Uiteraard mag de subsidieverstrekker Fonds PGO hierbij niet worden vergeten. Zonder deze financiële steun zou al het werk wat we in 2017 hebben verricht, niet mogelijk zijn geweest.

Het bestuur van de Alopecia Vereniging:

Max Nods – voorzitter

Josee Beets – penningmeester

Hilde Kloosterman – secretaris



7. BIJLAGEN t.b.v. algemene ledenvergadering 21 april 2018

7.1 Verslag ledendag Alopecia Vereniging - zaterdag 15 april 2017 in Bunnik

Dagvoorzitter Paulien van Aken heet iedereen welkom. Het thema van de dag is 'Alopecia, van buiten naar binnen'.

Paulien geeft het woord aan Marc de Hond die een zeer inspirerend verhaal houdt over motivatie. Marc heeft dwarslaesie en zit in een rolstoel maar heeft zich nooit laten weerhouden om te doen wat hij wilde daardoor. Hij vertelt over zijn revalidatie, de boeken die hij geschreven heeft en zijn nieuwe theatershow "wie bang is ,krijgt ook klappen", waarvan hij een aantal onderdelen uit presenteerde. Met veel humor een ontspannen begin van de dag. Vervolgens geeft Paulien het woord aan Jolanda ter Meulen. Zij is ervaringsdeskundige en verloor al haar haar in 2015 na een periode van zwangerschap en borstvoeding. Zij heeft alternatieve oplossingen gezocht en gevonden voor haar alopecia: De Wim Hof methode (de Ice man), een acupuncturist en het zogenaamde 5:2 dieet (Paleodieet). Momenteel groeit haar haar weer egaal en goed door.

Lisette Giepmans vertelt over haar zoektocht naar de oorzaak van alopecia areata. Zij is Medisch bioloog/projectmanager in medisch onderzoek Universitair Medisch Centrum Groningen, lid van de werkgroep onderzoek van Alopecia Vereniging sinds 2015. Zij heeft contact allergie, hooikoorts, orale lichen planus, milde eczeem in de winter, lactose intolerantie en sinds december 2012 vier fasen van alopecia doorgemaakt, steeds in de winter. Eerst ging ze uit van een verstoorde darmwerking of Candida als oorzaak en toen ze dat had bestreden met probiotica, vitamines en zonnebank groeide haar haar terug om de volgende winter weer uit te vallen. Daarna ging ze uit van een gebrek aan zonlicht als oorzaak en loste dat op met veel keren zonnebank. Toen haar haar na deels weer aan te groeien toch weer uitviel ging ze uit van te weinig vitamine D3 met als mogelijke onderliggende oorzaak een verstoorde darmwerking. Hiervoor ging ze aan de slag met de oplossingen zonnebank, daglichtlamp, probiotica, multivitaminen en vitamines D3 en B12. Hierdoor bleef het haar in 2016 behouden maar viel in de winter 2016/2017 weer uit. Mogelijk is het syndroom van Sjögren de oorzaak. Omdat lichttherapie niet werd vergoed waren de therapieën wederom zonnebank. Probiotica, vitamine D3 en multivitaminen. Zij wil graag onderzoek stimuleren om de oorzaken te achterhalen. Zij zoekt mensen met alopecia om mee te doen met het onderzoek.

Bij de Algemene Ledenvergadering trad Marion Kremer af en werd Max Nods benoemd tot voorzitter. De overige verplichte punten werden in snel tempo afgewerkt, zodat er voldoende tijd was voor een vragenronde en onderling contact.

Na de ledenvergadering was er een lunch en na de lunch waren de workshops:

- de Wim Hof methode door John Visser waar je kon leren om je immuunsysteem op een positieve manier te beïnvloeden,
- er was een bijeenkomst voor ouders met een kind of kinderen met alopecia. o.l.v. Anne Groeneveld, GZ-psycholoog/Kinder- en jeugdpsycholoog NIP/NVO orthopedagoog-generalisten Anne heeft zelf een dochter van 15 met alopecia.
- Kondor Hair verzorgde een workshop onderhoud en op kleur houden van je haarwerk,
- Laura Godri verzorgde een workshop over wimpers en NSGP (Nederlandse Stichting Geregistreerde PMU specialisten) specialiste Anh Ly verzorgde een workshop wenkbrauwen. Anh is allround gediplomeerd Permanente Make-Up specialiste en schoonheidsspecialiste. Tevens is zij praktijkdocente aan de Academie voor PMU in Almere en examinatrice voor het Kwaliteitscentrum Uiterlijke Verzorging
- De dames van HaarOm Evelyn en Claire bemanden de Alopecia Vereniging informatie tafel.
- Ineke bood de deelnemers de mogelijkheid om hun haarwerken te repareren.

Na de workshops is de dag afgesloten met een gezellig borrel met hapjes, waar de deelnemers van het congres nog lang bleven.

7.2 Verslag algemene ledenvergadering 15 april 2017

Aanwezig namens het bestuur: Marion Kremer (voorzitter), Hilde Kloosterman (secretaris), Josee Beets, (penningmeester), Max Nods (algemeen bestuurslid)

Locatie Landgoederij te Bunnik

Tijd: 11.30 tot 12.45 uur

Notulist Ineke Bourguignon

Aanwezige leden: 108

1. Opening

Voorzitter Marion Kremer zit deze vergadering voor het laatst voor.

2. Goedkeuring algemene Jaarverslag en notulen ALV 2016

Het verslag van de vergadering van 2016 werd goedgekeurd door de algemene ledenvergadering.

De aanwezige leden gingen akkoord met het jaarverslag en het gevoerde bestuursbeleid.

3. Afscheid bestaand, en voordracht en benoeming nieuw bestuurslid

Marion Kremer neemt afscheid als bestuurslid. Zij heeft zich jarenlang ingezet voor de vereniging en zal dat (deels) als vrijwilliger ook blijven doen. Josee bedankt Marion voor haar inzet en vraagt de aanwezigen toestemming om Marion te benoemen tot ere-lid. De aanwezigen gaan hier graag mee akkoord. Vervolgens wordt algemeen bestuurslid Max Nods met algemene stemmen benoemd tot voorzitter. Max zit de rest van de vergadering voor.

4. Jaarverslag 2016 en financieel jaarverslag 2016

Op 1 januari 2016 hadden we 1.330 leden; 31 december 2016 hadden we 1.427 leden, waarvan 1227 betalende leden en 200 kinderen.

In 2016 zijn er diverse landelijke en regionale bijeenkomsten gehouden. De HaarOm-bijeenkomst werd in Delft en Woerden gehouden en eind van het jaar was er nog een workshop Haar, stijl en make-up in Leiden. Daarnaast is er ook nog een zwemdag gehouden, dit keer in het Inge de Bruijn zwembad. Ook zijn er in 2016 een jongerendag en een kinderdag gehouden. In oktober 2016 is het ledenblad uitgekomen dat hernoemd is van Hoofdzaak naar Alopecia Magazine.

Op 31 maart 2017 is de nieuwe website gelanceerd met verbeterde teksten en prachtige foto's. Ook op Social Media was de Alopecia Vereniging goed vertegenwoordigd. Een post over Tecilla Nebig had 17.000 views en een post over Pien in Girlz had 70.000 views. Op Facebook had de vereniging begin 2016 800 likes wat tot april 2017 opliep naar 1.390 likes. Op Twitter liepen de volgens van 200 in begin 2016 naar 282 volgens in begin 2017.

De nieuwsbrief heeft rond de 1.285 inschrijvingen en kwam in 2016 zes maal uit.

De ledenadministratie wordt inmiddels niet meer uitbesteed maar door de penningmeester gedaan met het programma E-Captain.

Uiteraard is er in 2016 ook weer aan belangenbehartiging gedaan. De vereniging was betrokken bij de brancheorganisaties ANKO en SEMH en het nieuwe HSBN, bij Huidpatiënten Nederland, bij het subsidievoucherproject Samen werken, samen doen dat loopt van 2016 t/m 2018.

Er waren contacten met internationale alopecia verenigingen in Duitsland, Engeland, België, Zwitserland en Australië.

Er was contact met PGO-support, ANKO, SEMH, de vereniging van Nederlandse Huidtherapeuten, de zorgverzekeraars, NVPD en NVDV.

Op het gebied van onderzoek zijn er een aantal dingen gebeurd in 2016:

- Voucherproject Samen werken, samen doen: deelname aan 4 werkgroepen
- 2 onderzoeken aan Hogeschool Utrecht (HU) afgerond
- Onderzoeksvragen zijn 'uitgezet' bij de HU
- Januari 2017: advies aan Dermatologen beroepsvereniging (NVDV) over hun onderzoeksvragen afgegeven
- Maart 2017: advies aan huisartsenvereniging (NHG) over Behandelrichtlijn alopecia afgegeven

In 2017 is het doel van de vereniging om onderzoeksvragen en vervolgonderzoeken ook uit te zetten bij Universiteiten. Verder willen we een podium discussie organiseren tussen specialisten Immunologie en alopecia en gaan we voor meer samenwerking en afstemming internationaal.

Josee Beets geeft een toelichting op de cijfers van de jaarrekening 2016.

Er is wat minder geld binnengekomen uit giften en fondsenwerving. Er is aanzienlijk minder geld uitgegeven aan lotgenotencontact en meer aan informatievoorziening. Doordat de vereniging geen extern bureau meer heeft zijn de instandhoudingskosten gehalveerd.

De aanwezigen keuren de jaarrekening goed en verlenen het bestuur decharge.

5. Begroting 2017

Ook de begroting wordt goedgekeurd.

6. Vragen en/of opmerkingen en sluiting

Dit jaar zal het forumgedeelte op de website worden ontwikkeld. Zodra het klaar is krijgt iedereen een brief met wachtwoord.

Er zijn verder geen vragen.

De vergadering is gesloten rond 12.45 uur.

15 april 2017

Ineke Bourguignon

Alopecia Vereniging – Nederlandse patiëntenvereniging voor mensen met haarverlies



Titaanwit 41
2718 AV Zoetermeer
Telefoon: +31 (0)6 364 850 17

Website: www.alopecia-vereniging.nl
E-mail: info@alopecia-vereniging.nl