

Alopecia

VERENIGING

JAARVERSLAG 2018



Inhoudsopgave

1.	ALGEMEEN	2
1.1	Bestuur en adviesraad	2
1.2	Ledenaantallen/donateurs	2
1.3	Administratie en instandhouding	3
1.4	Algemene ledenvergadering	3
2.	LOTGENOTENCONTACT	4
2.1	Landelijke dag – 'Eenheid in diversiteit'	4
2.2	Regionale workshops 'Haar, Stijl en Make-up'	4
2.3	Zwemdag	4
2.4	Jongerendag	5
2.5	Familie-Kinderdag	5
2.6	Lotgenootcontact via telefoon	5
2.7	Lotgenootcontact via email	5
2.8	Alopecia beurs	5
3.	INFORMATIEVOORZIENING	6
3.1	Alopecia magazine	6
3.2	Website	6
3.3	Geheime Facebookgroep	6
3.4	Social Media	6
3.5	Nieuwsbrief	7
3.6	Informatiebrief zorgverzekeraars	7
3.7	Folders	7
3.8	Documentaire Alopecia	7
4.	SAMENWERKING	8
4.1	Voucherproject Samen werken - Samen doen	8
4.2	Lidmaatschap Huidpatiënten Nederland en Patiënten federatie Nederland	8
4.3	PGOsupport	8
4.4	Internationale samenwerking	8
5.	BELANGENBEHARTIGING	9
5.1	ANKO, SEMH en HSBN	9
5.2	Zorgverzekeraars	9
5.3	Onderzoekagenda dermatologen	9
6.	OVERIGE ACTIVITEITEN	10
6.1	Onderzoek	10
6.2	Strategie proces	10
6.3	Algemeen	10

1. ALGEMEEN

1.1 Bestuur en adviesraad

De samenstelling van het bestuur per 13 april 2018:

Voorzitter	Max Nods
Penningmeester	Josee Beets
Secretaris	Nicolle Berendsen
Algemeen bestuurslid	Mariken Heij

Leden Raad van Advies 2018:

- 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 Radboud UMC 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 Zuyderland MC te Heerlen en Brunssum
- Bettina Aler - psycholoog bij de Brandwondenstichting
- Jolanda Okkerse – klinisch psycholoog, Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam
- Hellen Hornsveld - gezondheidszorg-psycholoog, Hornsveld Psychologen Praktijk

De Alopecia Vereniging vindt het van groot belang dat de Raad van Advies wordt vertegenwoordigd vanuit de verschillende specialismen m.b.t. alopecia. Wij consulteren de Raad van Advies regelmatig bij onze activiteiten.

1.2 Ledenaantallen/donateurs

Per 1 januari 2018 telde de vereniging 1449 leden. Per 31 december 2018 telde de vereniging 1584 leden, waarvan 249 kinderen. De contributie bedraagt € 25,-.

In 2018 ontvingen we ook circa 15.000,- aan giften en donaties.

Een overzicht van de donaties:

▪ Familie Scholten	€ 1560,-
▪ Ladies circle	€ 4667,11
▪ Sponsorloop Tobias	€ 4398,80
▪ Rianne Hogenboom	€ 423,50
▪ Sponsorloop Rosalie	€ 1003,50
▪ Familie Smeding	€ 350,-
▪ Mevrouw Van Es	€ 1000,-
▪ Donaties via Facebook	€ 1240,-

1.3 Administratie en instandhouding

Onze instandhoudingskosten (administratie, bestuur, bureaunkosten e.d.) zijn op een efficiënt laag niveau gebleven, onder de 10% van onze baten. Dat betekent dat we financieel meer ruimte hebben voor projecten en onze hoofdtaken.

1.4 Algemene ledenvergadering

De algemene ledenvergadering werd gehouden op 21 april 2018 in de Landgoederij te Bunnik.

De diverse jaarverslagen en notulen van 2017 en het gevoerde bestuursbeleid werden goedgekeurd door de algemene ledenvergadering.

Hilde Koosterman nam afscheid als bestuurslid (secretaris).

Als nieuwe bestuursleden werden Mariken Heij (algemeen bestuurslid) en Nicolle Berendsen (secretaris) benoemd.

2. LOTGENOTENCONTACT

2.1 Landelijke dag – 'Eenheid in diversiteit'

De landelijke dag werd gehouden op zaterdag 21 april 2018 in Bunnik.

Er was weer gekozen voor een uitgebreid dagprogramma rond de algemene ledenvergadering met als thema 'Eenheid in diversiteit'. Een dagprogramma met in de ochtend onder andere Iris de Schepper, die als zangeres ook heeft deelgenomen aan The Voice. Ze vertelde over haar ervaringen, en verraste ons ook nog met een muzikale voordracht.

Vervolgens werden we o.l.v. Pauline van Aken meegenomen naar presentaties van Dr Patrick Kemperman (psycho-dermatoloog en lid van onze Raad van Advies) en Tjitske Bezema. Patrick ging in op de diverse soorten van alopecia, en Tjitske vertelde ons over het immuunsysteem.

In de middag waren er diverse workshops met aandacht voor haar (haarknopen, wimpers, haarwerken) en permanente make-up (pmu). Daarnaast was er ook aandacht voor FFA (Frontale Fibroserende Alopecia, gepresenteerd door prof Rick Hoekzema) en onderzoek naar genetica en alopecia (prof Bettina Blaumeiser).

Er waren circa 180 bezoekers aanwezig. De kinderen werden vermaakt in een andere ruimte door kinderopvang Nanny en Zo.

De landelijke dag was georganiseerd door Marion Kremer, en de workshops in de middag door Hilde Kloosterman.

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

De workshop 'Haar, stijl en make-up' vond dit jaar op zaterdag 15 december 2018 plaats bij Haarsalon Sikkenk te Haarlem. Annemiek van Haarsalon Sikkenk heeft hiervoor belangeloos haar salon beschikbaar gesteld. Eigenaresse Annemiek en 2 van haar medewerksters gaven uitleg en instructie hoe je een haarwerk kunt modeleren. Ook kreeg ieder een persoonlijk advies over een passend model haarwerk en de haarkleur. De resultaten waren heel verrassend.

Sharon Lepretre van Beautify PMU, gaf advies over permanente make-up voor de wenkbrauwen en de oogleden.

Wij bedanken Annemieke en haar medewerksters voor hun vrijwillige bijdrage aan deze weer geslaagde dag.

2.3 Zwemdag

De zwemdag vond plaats in recreatiebad Merwestein te Nieuwegein op 1 juli 2018. 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. Voor de jongeren, kinderen en hun ouders was het weer een mooi moment om bekenden te ontmoeten.

2.4 Jongerendag

De jongerendag werd gehouden op 10 november 2016 in de VR te Utrecht. Met een opkomst van 18 jongeren kunnen we terugkijken op een geslaagde middag en avond. De jongeren hebben zich uitstekend vermaakt met duiken, boksen, racen en schieten. Aansluitend was er een drankje en is gegeten bij Barrels en Barrels te Utrecht.

2.5 Familie-Kinderdag

Ieder jaar wordt er speciaal voor kinderen en hun ouders een dag georganiseerd. Gewoon om gezellig bij elkaar te zijn én om herkenning te vinden in hoe je er uit ziet en wat dat met jou en anderen doet.

Dit jaar kwamen we samen in het Spoorwegmuseum in Utrecht. De middag begon met bijpraten met elkaar en een welkomstwoord van voorzitter Max Nods. Daarna gingen de kinderen onder begeleiding van Monique en 2 van haar vriendinnen (net als Monique psychologen) samen spelen en knutselen.

Op een laagdrempelige manier werd over het hebben van alopecia gepraat en een houten kistje versierd waar je spulletjes in kan stoppen die je kracht geven als je verdrietig bent. Alle ouders schreven een briefje dat in het versierde kistje gestopt kon worden. Wij (de ouders) gingen met elkaar in gesprek aan de hand van een aantal stellingen. We bespraken met elkaar onze onzekerheden en wisselden tips uit. De kinderen presenteerden ons hun knutselwerken, waarna iedereen vrij was om het museum in te gaan.

Tijdens de afsluitende borrel praatten we nog met elkaar na en kregen alle kinderen een 'goodie bag' mee om thuis ook machinist te kunnen zijn. De dag was georganiseerd door Monique (moeder Manuel) en Fleur (moeder Noor), in samenwerking met Josee Beets en Marion Kremer.

2.6 Lotgenootcontact via telefoon

Het mobiele nummer 06 36485017 was beschikbaar om het directe contact tussen leden en bestuur te vergroten. Er werd door zowel leden als niet-leden gebeld. Gemiddeld ontvangen wij zo'n 20 telefoontjes per week.

2.7 Lotgenootcontact via email

Alle (leden)vragen die per directe mail, via de website of social media binnenkomen, werden binnen 48 uur beantwoord. Dit blijkt zeer te worden gewaardeerd. Het 'snelle' mailcontact heeft ertoe geleid, dat er in 2018 weer vele nieuwe contacten zijn gelegd en gesprekken zijn gevoerd door Marion Kremer met zowel leden, nieuwe vrijwilligers, de media en overige belanghebbenden. Gemiddeld komen er op alle mailadressen van de vereniging circa 350 mails binnen per maand. Deze zijn door de Marion gefilterd, beantwoord en waar nodig door haar doorgespeeld.

2.8 Alopecia beurs

De beurs is weer gehouden in het kasteel van Rhoon op 6 oktober 2018. Het was een prachtige zonnige dag en er was veel belangstelling. Ook niet leden wisten de beurs te vinden. Het kasteel is minder toegankelijk voor de minder validen. Volgend jaar zullen we daar een oplossing voor bedenken. Dank aan Hilde voor het organiseren van de beurs.

3. INFORMATIEVOORZIENING

3.1 Alopecia magazine

In 2018 is in oktober één maal ons magazine uitgekomen in een oplage van 3000.

Het Alopecia magazine met de kinderfolder is ter promotie verstuurd aan alle dermatologen aangesloten bij de NVDV.



Het Alopecia Magazine 2018 is tot stand gekomen door de redactie:

Marion Kremer (hoofd- en eindredactie)
Linda Eisinga
Feija van Rijs
Mariska Drinóczy
Linda A.

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

Op de cover Sarah Raes.

3.2 Website

Marion Kremer heeft in 2018 de taak als webmaster op zich genomen.

Met grote regelmaat zijn er nieuwsberichten, artikelen, ervaringsverhalen, agenda's, oproepen en meer op de website geplaatst.

3.3 Geheime Facebookgroep

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 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

Voornamelijk op Facebook is veel beweging te zien. Bij aanvang van het jaar 2018 stond het aantal 'vind ik leuk's' op 1235. Berichten worden veel bekeken, geliked en gedeeld.

Naast het zichtbaar zijn van de Alopecia Vereniging zelf, zijn de naamsbekendheid, de betrokkenheid, de participatie en het doorbreken van taboes belangrijke doelen. Hiervoor wordt o.a. social media ingezet.

Op 1 januari 2018 had de Alopecia Vereniging op Twitter ongeveer 200 volgers. Op 31 december 2018 waren dit er ongeveer 300. De stijging was voor een groot deel het gevolg van deelname

door Marion Kremer en bestuursleden aan verschillende werkgroepen, bijeenkomsten, congressen en persoonlijke ontmoetingen in het professionele werkveld. Daar waar we op Facebook voornamelijk individuele contacten hebben, zien we op Twitter voornamelijk organisaties vanuit de zorg, bedrijven en partijen die vanuit hun werkveld betrokken zijn met alopecia en/of andere huidaandoeningen.

3.5 Nieuwsbrief

In 2018 is de nieuwsbrief 6 maal verzonden. Ongeveer 1900 mensen hebben zich voor de nieuwsbrief ingeschreven, waarvan circa 1500 leden. Inschrijven voor de nieuwsbrief kan iedere belangstellende. Nieuwe leden ontvangen niet automatisch de nieuwsbrief. In de welkomstbrief die nieuwe leden ontvangen attenderen wij hierop.

3.6 Informatiebrief zorgverzekeraars

Ook in 2018 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. Er is ook een kinderfolder folder beschikbaar, die net als de reguliere folder gratis is te bestellen.

3.8 Documentaire Alopecia

Tijdens de landelijke dag zijn door Josephine Cornelissen en Lionel Hulsbergen opnames gemaakt voor een documentaire over alopecia. Lionel heeft zelf ook alopecia (areata) en is professioneel documentaire en film maker. Hun bedrijf, Made by Lions, heeft met onze vereniging afgestemd om tegen een geringe (kosten)bijdrage van de vereniging de film te produceren. De productie zal plaats vinden in 2018 en 2019. We houden jullie op de hoogte van de ontwikkelingen.

4. SAMENWERKING

4.1 Voucherproject Samen werken - Samen doen

Ook in 2018 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 hadden in 2018 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. Het voucherproject loopt nog door tot midden 2019.

4.2 Lidmaatschap Huidpatiënten Nederland en Patiënten federatie Nederland

Huidpatiënten Nederland (HPN) is een koepelorganisatie van huidpatiëntenverenigingen die zorg draagt voor samenwerking tussen de verschillende verenigingen, informatievoorziening en belangenbehartiging van de huidpatiënt. Door haar lidmaatschap bij HPN waren we automatisch lid bij de Patiëntenfederatie Nederland. Deze federatie vertegenwoordigt ruim 200 patiënten organisaties. Het lidmaatschap ervan is voor een aantal zorgverzekeraars een voorwaarde voor het vergoeden van lidmaatschapsgelden van een patiëntenvereniging.

Eind 2018 hebben we besloten om direct lid te worden van de patiëntenfederatie, zodat we zo de afstand tot de beslissers in het zorgveld en de politiek hopen te verkleinen. Dit betekende wel dat we ons lidmaatschap van HPN moesten opzeggen, omdat dit een voorwaarde is voor lidmaatschap bij de patiëntenfederatie. We zijn inmiddels (kandidaat) lid.

4.3 PGOsupport

Regelmatig worden er bijeenkomsten, workshops en opleidingen verzorgd door PGOsupport. Deze zijn ook toegankelijk voor vrijwilligers en werkgroepleden van de alopecia vereniging.

4.4 Internationale samenwerking

Het belangrijkste nieuws in 2018 betreft het internationale alopecia congres dat in december 2018 heeft plaats gevonden in New York. Het congres was georganiseerd door de Amerikaanse alopecia vereniging NAAF. Internationale wetenschappers zijn enkele dagen samen geweest en hebben de laatste inzichten en onderzoeksresultaten met elkaar gedeeld. Op de website zijn verschillende voordrachten na te lezen.

<https://www.naaf.org/advance-research/research-summits>

5. BELANGENBEHARTIGING

5.1 ANKO, SEMH en HSBN

Eind 2018 heeft Mariken Heij de rol van Marjo van Son bij SEMH ingenomen. SEMH is een organisatie die kwaliteitserkenningen afgeeft aan aanbieders van medische zorg en hulpmiddelen. Namens de vereniging wordt bijgedragen aan de invulling van kwaliteitseisen haarwerken. Josée Beets heeft eind 2018 als lid kwaliteitscommissie zitting genomen bij ANKO (Nederlandse kappers organisatie), en de rol van Marion Kremer overgenomen. Op deze wijze heeft de Alopecia Vereniging een belangrijke stem bij de kwaliteitseisen die aan de aangesloten haarwerkers worden gesteld.

Marjo van Son vertegenwoordigde in 2018 onze belangen bij HSBN, de haarwerk specialist branchevereniging.

5.2 Zorgverzekeraars

Via het voucherproject Samen Werken Samen Doen en Huidpatiënten Nederland zijn we in 2018 actief geweest om invloed uit te oefenen op zorgverzekeraars, en de samenstelling van de vergoedingen van hulpmiddelen.

5.3 Onderzoekagenda dermatologen

In 2018 zijn we door de dermatologen vereniging NVDV uitgenodigd om mee te denken over de onderzoekagenda van de dermatologen. Na een eerste inventarisatie van 1385 kennishiaten, werden in een middagsessie 35 hiaten geselecteerd en prioriteit meegegeven. Levensbedreigende aandoeningen kregen voorrang, en alopecia kwam niet door de selectie.

Met de onderzoekswerkgroep proberen we via andere wegen in samenwerking met internationale alopecia verenigingen alopecia op de onderzoekagenda te krijgen. Met name in Amerika is men daarin succesvol. We volgen die ontwikkelingen met veel aandacht.

6. OVERIGE ACTIVITEITEN

6.1 Onderzoek

De werkgroep Onderzoek, geleid door Max Nods, heeft in 2018 zelf geen nieuwe onderzoeken kunnen initiëren. We hebben wel een samenwerking kunnen starten met de Haagse Hogeschool. Carla van Asten en Trudy van der Wees zijn daarbij de initiatiefnemers. We hebben inmiddels gastlessen gegeven, en dat heeft weer studenten in ons onderwerp geïnteresseerd. Er zijn inmiddels verschillende studenten met projecten gestart rond het thema alopecia.

6.2 Strategie proces

Ook in 2018 hebben meerdere strategiebijeenkomsten plaatsgevonden onder leiding van Marc Beckmann, een lid met veel ervaring in strategie ontwikkeling. Dit heeft geleid tot een strategiekaart, waarin we helder hebben gekregen wat onze missie en hoofddoelen zijn. De volgende stap is het vertalen van die doelen in activiteiten en prioriteiten. Dat proces gaat in 2019 nadere invulling krijgen.

6.3 Algemeen

Subsidie

Van het maximale subsidiebedrag van € 45.000,- dat in 2018 is toegekend aan de Alopecia Vereniging, hebben we € 4000,- moeten terugstorten aan de subsidieverlener. Dit bedrag was gereserveerd voor internationale belangenbehartiging, voor deelname aan het Amerikaanse congres van de NAAF. Helaas heeft deelname niet plaats kunnen vinden.

ANBI

Ook in 2018 voldeed de vereniging aan de eisen benodigd voor de ANBI status. 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 2018 actief ingezet voor de vereniging. Ze was actief op het vlak van lotgenotencontact en informatievoorziening (Alopecia Magazine), en was betrokken bij de organisatie van bijeenkomsten.

Het bestuur van de Alopecia Vereniging is blij met alle (nieuwe) vrijwilligers die zich ook in 2018 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 2018 hebben kunnen werken aan onze doelstellingen. Uiteraard mag de subsidieverstrekker Fonds PGO (de subsidie van het ministerie) hierbij niet worden vergeten. Zonder deze financiële steun zou al het werk wat we in 2018 hebben verricht, niet mogelijk zijn geweest.