

# Alopecia

VERENIGING

## JAARVERSLAG 2019



## Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	1
1. ALGEMEEN.....	2
1.1 Bestuur en adviesraad .....	2
1.2 Ledenaantallen/donateurs.....	2
1.3 Administratie en instandhouding.....	2
1.4 Algemene ledenvergadering .....	3
2. LOTGENOTENCONTACT.....	4
2.1 Landelijke dag – ‘Alopecia als relationele verbinder’.....	4
2.2 Regionale workshops 'Haar, Stijl en Make-up'.....	4
2.3 Zwemavond.....	4
2.4 Jongerendag .....	5
2.5 Familie-Kinderdag.....	5
2.6 Lotgenootcontact via telefoon.....	5
2.7 Lotgenootcontact via email.....	6
2.8 Alopecia beurs.....	6
2.9 FFA bijeenkomst .....	6
3. INFORMATIEVOORZIENING.....	7
3.1 Alopecia magazine.....	7
3.2 Website .....	7
3.3 Besloten Facebookgroep.....	7
3.4 Social Media .....	7
3.5 Nieuwsbrief.....	8
3.6 Informatiebrief zorgverzekeraars .....	8
3.7 Folders.....	8
3.8 Documentaire Alopecia.....	8
4. SAMENWERKING.....	9
4.1 Voucherproject Samen werken - Samen doen .....	9
4.2 Lidmaatschap Huidpatiënten Nederland en Patiëntenfederatie Nederland .....	9
4.3 PGOsupport.....	9
4.4 Internationale samenwerking .....	9
4.5 FacelT voor jongeren .....	10
5. BELANGENBEHARTIGING.....	11
5.1 ANKO, SEMH en HSBN.....	11
5.2 Zorgverzekeraars.....	11
5.3 Kennisagenda dermatologen .....	11
6. OVERIGE ACTIVITEITEN.....	12
6.1 Onderzoek.....	12
6.2 Strategie proces.....	12
6.3 Algemeen .....	12

# 1. ALGEMEEN

## 1.1 Bestuur en adviesraad

De samenstelling van het bestuur per 13 april 2019:

Voorzitter	Max Nods
Penningmeester	Josee Beets
Secretaris	Nicolle Berendsen
Algemeen bestuurslid	Mariken Heij
Algemeen bestuurslid	Cor van den Berg

Leden Raad van Advies 2019:

- Suzanne Pasmans – professor, (kinder)dermatoloog/immunoloog in het Erasmus MC in Rotterdam
- Marcel Pasch – dermatoloog in het Radboudumc in Nijmegen
- Patrick Kemperman – psychodermatoloog in het Amsterdam UMC in Amsterdam en het Dijklander Ziekenhuis in Purmerend
- Martijn Heitink – dermatoloog in het Zuyderland Medisch Centrum in Heerlen en Brunssum
- Jolanda Okkerse – klinisch psycholoog, afdeling kinder- en jeugdpsychiatrie/psychologie, ErasmusMC-Sophia kindziekenhuis
- Hellen Hornsveld – zelfstandig GZ-psycholoog in Utrecht

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 2019 telde de vereniging 1.480 leden. Per 31 december 2019 telde de vereniging 1.668 leden, waarvan 175 kinderen. De contributie bedraagt € 25,-.

In 2019 ontvingen we ook circa 10.000,- aan giften en donaties.

Een overzicht van de donaties:

- Kinderfonds Madurodam € 2.500,-
- Madurodam € 4.275,-
- JA33 WIJN € 803,25
- Facebook donaties € 370,20

## 1.3 Administratie en instandhouding

Onze instandhoudingskosten (administratie, bestuur, bureaunkosten e.d.) zijn op een efficiënt laag niveau gebleven, doordat we veel werk zelf hebben gedaan en laten doen door vrijwilligers, vergaderd hebben op een locatie zonder kosten, en verzendingen per post hebben geminimaliseerd. Dat betekent dat we financieel meer ruimte hebben voor projecten en onze hoofdtaken.

#### 1.4 Algemene ledenvergadering

De algemene ledenvergadering werd gehouden op 13 april 2019 in de Landgoederij te Bunnik.

De diverse jaarverslagen en notulen van 2018 en het gevoerde bestuursbeleid werden goedgekeurd door de algemene ledenvergadering.

Als nieuw bestuurslid werd Cor van den Berg (algemeen bestuurslid) benoemd.

## 2. LOTGENOTENCONTACT

### 2.1 Landelijke dag – 'Alopecia als relationele verbinder'



De landelijke dag werd gehouden op zaterdag 13 april 2019 in Bunnik.

Er was weer gekozen voor een uitgebreid dagprogramma rond de algemene ledenvergadering met als thema '*Alopecia als relationele verbinder*'. Een dagprogramma met in de ochtend onder andere Rieky Dikmans, arts en sexuologe, die een presentatie hield over alopecia en intieme relaties, en Marije van Dalen, promovenda Kinder- en Jeugdpsychologe), die het programma Face-IT voor kinderen toelichtte.

In de middag waren er diverse workshops met aandacht voor haar (haarknopen, wimpers, haarwerken) verzorgd door Ineke Bourguignon, Hilde Kloosterman en Tamara Mastenbroek. Ook permanente make-up (pmu) kreeg de aandacht begeleid door Sharon Leprêtre. Aandacht voor relaties werd onder leiding van Rieky Dikmans verzorgd.

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

De workshop 'Haar, stijl en make-up' vond in 2019 op 16 november plaats bij Haarhuis Hammer in Assen (18 personen).

Workshops Haarknopen vonden plaats op 23 maart, 18 mei, 28 september en 30 november in Waalwijk.

Meer informatie: [www.alopecia-vereniging.nl/workshop-haar-stijl-en-makeup](http://www.alopecia-vereniging.nl/workshop-haar-stijl-en-makeup)

### 2.3 Zwemavond

De zwemavond vond plaats in recreatiebad Merwestein te Nieuwegein op 6 oktober 2019. Het gehele zwembad werd tegen een gereduceerd tarief ter beschikking gesteld en bezocht door 89

personen. 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.

De organisatie was in handen van Josee Beets en Mariken Heij.

Meer informatie: [www.alopecia-vereniging.nl/zwemdag](http://www.alopecia-vereniging.nl/zwemdag)

## 2.4 Jongerendag

De jongerendag werd gehouden op 2 november in Utrecht. Met een opkomst van 19 jongeren kunnen we terugkijken op een geslaagde middag en avond.

Meer informatie: [www.alopecia-vereniging.nl/jongerendag](http://www.alopecia-vereniging.nl/jongerendag)

## 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.

In 2019 kwamen we op 2 juni samen in Madurodam in Den Haag. We werden ontvangen door de burgemeester van Madurodam, Ties Brink. Ties heeft zelf ook alopecia, en was graag bereid om de deuren te openen voor onze kinderen en hun familie. Tijdens een MAD-DAY kwamen kinderen van 3-14 jaar samen om hun zelfvertrouwen een 'boost' te geven.

Meer informatie:

[www.alopecia-vereniging.nl/nieuws/mad-day-een-te-gekke-alopecia-kinderdag-in-madurodam](http://www.alopecia-vereniging.nl/nieuws/mad-day-een-te-gekke-alopecia-kinderdag-in-madurodam)

De dag was georganiseerd door Josee Beets en Fleur Smeding, in samenwerking met Ties Brink van Madurodam.

## 2.6 Lotgenotencontact via telefoon

Het mobiele nummer 06 364 85 017 was beschikbaar om het directe contact tussen leden en bestuur te vergroten.

## 2.7 Lotgenotencontact 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 2019 weer vele nieuwe contacten zijn gelegd en gesprekken zijn gevoerd met zowel leden, nieuwe vrijwilligers, de media en overige belanghebbenden.

## 2.8 Alopecia beurs

De beurs is gehouden in het kasteel van Rhoon op 12 oktober 2019. Er was net als het voorgaande jaar veel belangstelling. Ook niet leden wisten de beurs te vinden. Dank aan Hilde Kloosterman voor het organiseren van de beurs.

Meer informatie: [www.alopecia-vereniging.nl/nieuws/alopecia-beurs-opnieuw-groot-succes](http://www.alopecia-vereniging.nl/nieuws/alopecia-beurs-opnieuw-groot-succes)

## 2.9 FFA bijeenkomst



Op 17 oktober 2019 hield de Alopecia Vereniging een themabijeenkomst voor mensen met frontale fibroserende alopecia (FFA). De belangstelling was groot, 95 personen.

Dermatoloog Patrick Kemperman hield een zeer interessante lezing over de laatste inzichten over FFA.

Meer informatie: [www.alopecia-vereniging.nl/nieuws/enorme-belangstelling-bijeenkomst-ffa](http://www.alopecia-vereniging.nl/nieuws/enorme-belangstelling-bijeenkomst-ffa)

## 3. INFORMATIEVOORZIENING

### 3.1 Alopecia magazine

In 2019 is ons magazine niet uitgekomen. Marion Kremer is gestopt als hoofdredacteur, en het is ons niet gelukt om tijdig een nieuwe invulling van de redactie te organiseren om in 2019 een blad uit te brengen. We hebben wel de nieuwe redactie in 2019 op kunnen starten en een start kunnen maken met het magazine. De uitgave van het magazine 2019 is voor februari 2020 gepland. Het is de bedoeling om de uitgave van 2020 weer in oktober uit te brengen.

De nieuwe hoofdredactie staat onder leiding van Mariken Heij, in samenwerking met Carla van Asten en Arnoud Kluiters.

Meer informatie: [www.alopecia-vereniging.nl/nieuws/alopecia-magazine-in-nieuw-jasje](http://www alopecia-vereniging.nl/nieuws/alopecia-magazine-in-nieuw-jasje)

### 3.2 Website

Josje Broos heeft in 2019 de taak als webmaster op zich genomen.

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

Website: [www.alopecia-vereniging.nl](http://www.alopecia-vereniging.nl)

### 3.3 Besloten Facebookgroep

Deze groep is alleen toegankelijk voor leden van de Alopecia Vereniging. De behoefte aan rechtstreeks contact met leden onderling is zeer groot en inmiddels nemen zo'n 229 leden deel aan dit forum. De toegangscriteria voor de besloten 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 2019 stond het aantal 'vind ik leuk's' op 2535. 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 2019 had de Alopecia Vereniging op Twitter ongeveer 300 volgers. Op 31 december 2019 waren dit er ongeveer 310.

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 2019 is de nieuwsbrief 4 maal verzonden. Ongeveer 2350 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 2019 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 is door Josephine Cornelissen en Lionel Hulsbergen een teaser gepresenteerd van de 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 (kosten)bijdrage van de vereniging de film te produceren. De productie vond plaats in 2018 en 2019, en de première is gepland op de voorjaarsbijeenkomst in 2020.

## 4. SAMENWERKING

### 4.1 Voucherproject Samen werken - Samen doen

Ook in 2019 is deelgenomen aan de door het ministerie gefinancierde voucherproject Samen werken – Samen doen, onder projectleiding van Huidpatiënten Nederland.

Mariken Heij en Max Nods hadden in 2019 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.

Meer informatie:

[www.huidpatienten-nederland.nl/wat-wij-doen/project-samen-werken-samen-doen/](http://www.huidpatienten-nederland.nl/wat-wij-doen/project-samen-werken-samen-doen/)

Dit heeft onder meer geleid tot de ontwikkeling van een integrale nieuwe visie op huid- en haarzorg.

Meer informatie: [www.alopecia-vereniging.nl/nieuws/nieuwe-visie-op-haar-en-huidzorg](http://www.alopecia-vereniging.nl/nieuws/nieuwe-visie-op-haar-en-huidzorg)

### 4.2 Lidmaatschap Huidpatiënten Nederland en Patiëntenfederatie Nederland

In 2019 zijn we lid geworden van de Patiëntenfederatie Nederland, een belangenbehartiger voor vele patiënten organisaties. Meer informatie:

Meer informatie:

[www.alopecia-vereniging.nl/nieuws/alopecia-vereniging-en-patientenfederatie-nederland](http://www.alopecia-vereniging.nl/nieuws/alopecia-vereniging-en-patientenfederatie-nederland)

We hebben alopecia ook een plaats kunnen geven op de zorgkaart van de Patiëntenfederatie, waar we onze ervaringen met zorgaanbieders online kunnen delen.

Meer informatie: [www.zorgkaartnederland.nl/aandoeningen](http://www.zorgkaartnederland.nl/aandoeningen)

### 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.

Meer informatie: [www.pgosupport.nl](http://www.pgosupport.nl)

### 4.4 Internationale samenwerking

Door samenwerking met andere internationale alopecia verenigingen leren we van elkaar, en blijven we op de hoogte van laatste ontwikkelingen op het vlak van onderzoek, medicijnontwikkeling, therapie, en ziektelast. We onderhouden contacten met verenigingen in Europa (zoals Engeland, Duitsland en Zwitserland), maar ook met Amerika en Australië.

We proberen ook om Nederland op de lijst van clinical trials te krijgen.

Meer informatie: [www.naaf.org/advance-research/research-summits](http://www.naaf.org/advance-research/research-summits)

#### 4.5 FaceIT voor jongeren

Het programma FaceIT voor jongeren, geleid door Marije van Dalen aan het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam, is een onderzoek naar de online support mogelijkheid aan jongeren met een uiterlijke aandoening. Ook alopecia jongeren kunnen mee doen aan het onderzoek en programma.

Meer informatie:

[www.faceitvoorjongeren.nl](http://www.faceitvoorjongeren.nl)

[www.erasmusmc.nl/nl-nl/sophia/patientenzorg/artikelen/face-it-voor-jongeren](http://www.erasmusmc.nl/nl-nl/sophia/patientenzorg/artikelen/face-it-voor-jongeren)

[www.alopecia-vereniging.nl/nieuws/face-it-voor-jongeren](http://www alopecia-vereniging.nl/nieuws/face-it-voor-jongeren)

## 5. BELANGENBEHARTIGING

### 5.1 ANKO, SEMH en HSBN

In 2019 heeft Mariken Heij ons vertegenwoordigd bij SEMH. 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 in 2019 als lid kwaliteitscommissie zitting genomen bij ANKO (Nederlandse kappers organisatie). Op deze wijze heeft de Alopecia Vereniging een belangrijke stem bij de kwaliteitseisen die aan de aangesloten haarwerkers worden gesteld.

Mariken Heij vertegenwoordigde in 2019 onze belangen bij de SEMH.

Marjo van Son vertegenwoordigde in 2019 onze belangen bij HSBN, de haarwerk specialist branchevereniging.

### 5.2 Zorgverzekeraars

Via het voucherproject Samen Werken Samen Doen en Huidpatiënten Nederland, en via de Patiëntenfederatie Nederland, zijn we in 2019 actief geweest om invloed uit te oefenen op zorgverzekeraars, en de samenstelling van de vergoedingen van hulpmiddelen.

### 5.3 Kennisagenda dermatologen

In 2018 zijn we door de dermatologen vereniging NVDV uitgenodigd om mee te denken over de onderzoekagenda van de dermatologen. Levensbedreigende aandoeningen kregen voorrang, en alopecia kwam niet door de selectie.

In 2019 heeft de NVDV een kennisagenda gepubliceerd.

Meer informatie:

[nvdv.nl/storage/app/media/2019-18-03%20-%20Kennisagenda%20-%20definitief.pdf](http://nvdv.nl/storage/app/media/2019-18-03%20-%20Kennisagenda%20-%20definitief.pdf)

## 6. OVERIGE ACTIVITEITEN

### 6.1 Onderzoek

De werkgroep Onderzoek, geleid door Max Nods, heeft in 2019 studenten begeleid aan de Haagse Hogeschool. Carla van Asten en Trudy van der Wees zijn de begeleiders. Ze hebben inmiddels ook gastlessen gegeven, en dat heeft weer studenten in ons onderwerp geïnteresseerd.

Een onderzoek naar sporten, beweging en alopecia is afgerond.

Meer informatie: [www.alopecia-vereniging.nl/actueel](http://www.alopecia-vereniging.nl/actueel)

### 6.2 Strategie proces

In 2019 hebben we de strategische doelen in activiteitenplannen met prioriteiten vertaald, en verantwoordelijkheden verdeeld binnen het bestuur en aan werkgroepen.

### 6.3 Algemeen

#### Subsidie

Van het maximale subsidiebedrag van € 45.000,- dat in 2019 is toegekend aan de Alopecia Vereniging, hebben we circa € 1250,- moeten terugstorten aan de subsidieverlener. Dit bedrag was gereserveerd voor belangenbehartiging (o.a. lidmaatschap Patiëntenfederatie), maar in 2019 was de contributie nog niet vereist.

Verdere verdeling van de uitgaven zijn terug te vinden in het financiële jaarverslag.

#### ANBI

Ook in 2019 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

Het bestuur van de Alopecia Vereniging is blij met alle (nieuwe) vrijwilligers die zich ook in 2019 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 2019 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 2019 hebben verricht, niet mogelijk zijn geweest.

Ook een speciale dank naar de andere sponsors, die daardoor specifieke projecten hebben mogelijk gemaakt