

Alopecia voorjaarsconferentie en algemene ledenvergadering

'Alopecia als relationele verbinder'

Zaterdag 13 april 2019 van 9.30 uur tot 17.00 uur

Locatie: De Landgoederij, Camminghalaan 30, 3981 GH Bunnik

Pauline van Aken verwelkomt iedereen.

Vervolgens vertelt Rieky Dikmans (arts en seksuologe) over alopecia en (intieme) relaties. Artsen willen het probleem steeds meer bespreekbaar maken. Het is voor jong en oud, in verschillende mate en verschillende vormen. Het is een taboe, voor patiënten maar ook voor de arts die niet goed weet hoe hij erover moet beginnen.

Wat heb je nodig voor seksualiteit: je lijf en positieve gedachten, fantasie, positief zelfbeeld, relationele dingen als goede communicatie, respect, waardering, liefde.

Bij alle aandoeningen zijn er problemen met seksualiteit. Na de klachten en de behandeling kan het zijn dat je weer op je normale niveau komt qua seks, maar vaak kom je daar niet meer.

Schaamte, somberheid, miscommunicatie, verminderd zelfbeeld zijn een paar van de mechanismen die seks verminderen. Een aantal medicijnen zijn ook van invloed op seksueel functioneren.

Aanraking maakt hormonen vrij. Huid en haar verspreiden feromonen. Aanraking is een van de belangrijkste dingen bij seksualiteit.

Klachten die zijn gemeld zijn onder andere:

Pijn bij het vrijen, gaat niet meer, verminderd verschil in verlangen.

Tips:

Zelfacceptatie en zelfvertrouwen

Eigenaar van eigen seksualiteit

Vaste rollen/verwachtingspatronen loslaten

Kwetsbaarheid en communicatie

Betrekken van je partner

Omgeving en tijd

Goed voor jezelf zorgen en stressreductie

Vermijden is niet de oplossing. Soms heb je iemand nodig om de communicatie op gang te brengen.

Creativiteit en fantasie heb je nodig.

Laat je verwijzen naar een seksuoloog of zoek online naar een goede website. Praktijkondersteuner, psycholoog of maatschappelijk werk kan ook.

[www.seksualiteit.nl](http://www.seksualiteit.nl) is een goede site.

[Reg.dikmans@gmail.com](mailto:Reg.dikmans@gmail.com) kun je mailen voor vragen.

De presentatie komt in het besloten ledengedeelte.

Wat als je nog geen partner hebt?

Heb voor jezelf duidelijk wat je seksueel wilt. Als je daar sterk in staat, dan is de stap om je nieuwe date erin te betrekken makkelijker. Vaak wordt het verteld bij de derde date. Hoe sterker je staat in je verhaal hoe makkelijker het is om de boodschap te brengen.

Vervolgtraject: Niet alleen bij hulpverleners, maar ook in de massagehoek is aanraking aan te leren.

Ook de haptotherapeut kan helpen om je comfortabel in je lijf te krijgen.

Het bestuur is op zoek naar een endocrinoloog om plaats te nemen in de raad van bestuur, omdat hormonen ook invloed hebben.

Rol van de huisarts met alopecia.

In het behandelprotocol moet dat de praktijkondersteuner actief oproept hoe het met je gaat en niet wachten tot je zelf komt wat je nooit doet. Jonge huisartsen of vrouwelijke huisartsen zijn beter in begeleiding.

Hierna krijgt Marije van Dalen Promoverende kinder- en jeugdpsychologe bij Sophia kinderziekenhuis het woord over FACE it voor jongeren

Het is een online programma voor jongeren met een zichtbare aandoening. Het programma is in Engeland ontwikkeld samen met de jongeren en naar Nederland gehaald. De versie voor volwassenen vermindert angst en depressieve klachten.

Psychosociale uitkomsten bij alopecia:

volwassenen

Hoe ga je om met lastige situaties?

Er is meer stress bij vrouwen

25% ervaart angst of depressie

36% meer angstklachten dan voor de alopecia

Moeite met interpersoonlijke relaties

Lagere kwaliteit van leven

Bij littekenvorming meer angst en depressie

Kinderen / jongeren

71% ontvangt psychiatrisch diagnose

50% depressie

35,7% dwangstoornis

Er is geen verschil met broers en zussen, dus er is een gezinsfactor of de rest van het gezin heeft er last van als één persoon alopecia heeft.

Zichtbare aandoeningen zorgen voor lastige sociale situaties, stigmatisering en eenzaamheid.

De mate van zichtbaarheid is niet gerelateerd aan de mate van klachten. Subjectieve zichtbaarheid wel.

Een belangrijk deel ervaart negatieve psychosociale uitkomsten.

Beschikbare programma's:

Er is niet echt wat zowel voor jongeren als volwassenen.

Er zijn heel weinig onderzoeken naar programma's of de groepen waren te klein.

Sociale vaardigheidstraining en cognitieve gedragstherapie helpt wel.

Face it voor jongeren is een online programma dat je thuis kunt volgen.

Het programma bestaat uit 8 sessies, dan 6 weken pauze en dan een opfrissessie. Je blijft altijd toegang houden tot het programma.

Het onderzoek van Marije bestaat uit 3 fasen

1 vertaling van het Engelse programma

2 draagvlak bepalen van jongeren

3 effectiviteit testen

Als wij mensen weten die mee willen doen, dan zijn ze welkom. Ze zoeken 200 jongeren tussen 12 en 18 jaar met een zichtbare aandoening die stress ervaren. Als je een depressie of iets dergelijks hebt of in behandeling bent bij een psycholoog kun je niet meedoen.

Deelname vanaf medio juni. Er moeten vragenlijsten worden ingevuld; een groep volgt het programma en een groep niet en dan worden de uitkomsten vergeleken. Het kan online en thuis worden gedaan.

De sprekers krijgen bloemen en een cadeau en worden bedankt.

Inge Snijders komt naar voren.

Bezig met een project over fotografie. Ze verzamelt de persoonlijke verhalen in portretten, geschreven tekst of tekeningen.

Inge heeft geneeskunde gedaan en de filmacademie. Ze is geïnteresseerd in de verhalen achter de patiënt. Ze heeft een project Healing stories.

Ze heeft al een aantal mensen gefotografeerd en wil iets van de mensen erin, niet alleen een foto.

Inge heeft een tafel en een kleine fotostudio op het congres waar mensen hun verhaal kunnen delen. De foto wordt gemaaid naar de deelnemers aan het project. De foto's komen in een boek dat wordt verkocht.

## Ledenvergadering

### 1. Opening

Max Nods opent de vergadering en heet iedereen welkom.

### 2. Goedkeuring algemeen jaarverslag en notulen ledenvergadering 2018

Naar aanleiding van: 2.6 lotgenotencontact via telefoon.

Dit was in het verleden door Marjon Cremer 24 uur per dag. Sinds begin dit jaar kan dat niet meer.

Het nummer blijft. Je kunt inspreken en je wordt teruggebeld.

Het verslag wordt goedgekeurd.

### 3. Voordracht en benoeming van algemeen bestuurslid Cor van de Berg

Het is belangrijk om enthousiaste vrijwilligers te vinden die bestuursverantwoordelijkheid willen nemen. Cor stelt zich voor. Hij heeft een achtergrond in techniek en wil graag iets maatschappelijks doen. Bij het bestuur wil hij zich richten op strategie en ontwikkeling.

Cor wordt unaniem benoemd tot bestuurslid.

### 4. Jaarverslag 2018 en financieel jaarverslag 2018

Lotgenotencontact, informatie voorziening zijn constanten. Dit komt door de subsidie.

We zijn dit jaar lid geworden van de patiëntenfederatie Nederland. Dit om meer directe invloed te kunnen uitoefenen op de politiek en de zorgverleners en verzekeraars.

Het jaarverslag wordt goedgekeurd.

We hebben 15.000 euro aan sponsorgeld gekregen afgelopen jaar. Deze sponsoren worden hartelijk bedankt.

Josee vertelt over de cijfers.

We hebben aan het eind van het jaar geld overgehouden. Dit kunnen we in de pot houden voor de komende jaren. Tot 2022 is de subsidie gegarandeerd.

We hebben momenteel veel vermogen, maar we hebben ook plannen die we willen uitvoeren. Vaak is er wel een externe hulp nodig omdat vrijwilligers beperkt inzetbaar zijn.

De cijfers worden goedgekeurd en het bestuur wordt decharge verleend.

### 5. Begroting en activiteitenplan 2019

Het activiteitenplan voor 2019 is nog niet definitief.

De begroting is niet heel anders dan de jaarrekening.

De begroting en het activiteitenplan worden goedgekeurd.

### 6. vragen en/of opmerkingen

Kan de vereniging lobbyen voor een agb-code voor de PMU specialisten? Dat heeft de vereniging in het verleden al gedaan, maar we zijn er niet doorheen te komen. We blijven wel proberen.

Ambos gecertificeerden geven meer kans op vergoeding. Ook huidtherapeuten geven kans op vergoeding al zijn die minder deskundig.

NSGP is het opleidingsinstituut voor permanente make-up. Zij hebben ook geprobeerd om meer vergoeding te krijgen.

### 7. sluiting

Vanuit de vereniging is het initiatief voor gratis pruiken opgestart. Ze worden verzameld door Ineke Bourguignon.

Marion Cremer kon helaas niet aanwezig zijn door gezondheidsproblemen.

Josee en Mariken krijgen bloemen omdat ze veel taken van Marion hebben overgenomen het afgelopen jaar.

Max sluit de vergadering.

Na de ledenvergadering is er een uitgebreide lunch en daarna zijn er diverse workshops voor de aanwezigen:

Haarknopen door Ineke Bourguignon

Haarwerken door Hilde Kloosterman

Wimpers plakken door Tamara Mastenbroek

PMU door Sharon Leprêtre

Relaties en Alopecia door Rieky Dikmans.