

Alopecia

VERENIGING

Jaarverslag 2023 Alopecia Vereniging

Inhoudsopgave

1.	ALGEMEEN.....	2
1.1	Bestuur en adviesraad	2
1.2	Ledenaantallen/donateurs	2
1.3	Administratie.....	3
1.4	Algemene ledenvergadering.....	3
2.	LOTGENOOTCONTACT.....	4
2.1	Landelijke dag	4
2.2	Regionale workshops	4
2.3	Zwemavond	4
2.4	Jongeredag	4
2.5	Familie/kinderdag	4
2.6	HaarOm bijeenkomsten	4
2.7	Lotgenootcontact via telefoon.....	4
2.8	Lotgenootcontact via email.....	5
2.9	Alopecia actief	5
2.10	Alopecia informatie markt	5
3.	INFORMATIEVOORZIENING	6
3.1	Alopecia Magazine.....	6
3.2	Website.....	6
3.3	Besloten Facebookgroep.....	6
3.4	Social Media.....	6
3.5	Nieuwsflitsen.....	6
3.6	Informatiebrief zorgverzekeraars.....	7
3.7	Folders	7
3.8	Alopecia app	7
4.	SAMENWERKING	8
4.1	Lidmaatschap Patientenfederatie Nederland	8
4.2	PGO support.....	8
4.3	Internationale samenwerking	8
4.4	Erasmus Medisch Centrum	8
5.	BELANGENBEHARTIGING	9
5.1	ANKO en SEMH en HSBN	9
5.2	Zorgverzekeraars.....	9
5.3	Richtlijn alopecia areata	9
6.	OVERIGE ACTIVITEITEN.....	10
6.1	Onderzoek	10
6.2	Algemeen.....	10

1. ALGEMEEN

Het jaar 2023 was een druk bestuursjaar. De ALV is weer digitaal/online georganiseerd. We hebben 4 bestuursleden na de ALV in 2023, maar ook nog een aantal openstaande vacatures. We hebben 1 maal het Alopecia Magazine uit kunnen brengen. Maar ook het HaarOm heeft een reeks bijeenkomsten georganiseerd, en net als in het jaar 2022 is een Ledenraadpleging georganiseerd. En gelukkig hebben we met succes een aantal fysieke bijeenkomsten kunnen organiseren, zoals de Landelijke dag in Bunnik en de Familie/kinderdag in Utrecht. We hebben achter de schermen ook weer stevig gelobbyd voor een betere vergoeding van haarwerken, meegewerkt met de dermatologenvereniging NVDV aan de nieuwe alopecia richtlijn, en een betere subsidieregeling voor patiëntenorganisaties. Ook waren we druk met de lobby voor vergoeding van nieuwe medicijnen. En we hebben via medewerking aan items in de (sociale) media meegewerkt aan meer landelijke bekendheid over Alopecia.

1.1 Bestuur en adviesraad

De samenstelling van het bestuur per 1 april 2023:

<i>Voorzitter</i>	<i>Max Nods</i>
<i>Penningmeester</i>	<i>Robin Groeneveld</i>
<i>Secretaris</i>	<i>vacant, ad interim Max Nods</i>
<i>Algemeen bestuurslid</i>	<i>Daniëlla Rugenbrink – Van Velzen</i>
<i>Algemeen bestuurslid</i>	<i>Ties Brink</i>

Leden Raad van Advies 2023:

- 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 Dijklander ziekenhuis te Purmerend*
- Dr Martijn Heitink - dermatoloog in het Zuyderland MC te Heerlen en Brunssum*
- 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 2023 telde de vereniging 2012 leden. Per 31 december 2023 telde de vereniging 1953 leden, waarvan 219 kinderen. De contributie bedraagt € 25,-.

In 2023 ontvingen we ook circa € 3700,- aan giften en donaties.

1.3 Administratie en instandhouding

Ook in het jaar 2023 maken we gebruik van een backoffice, die de complete financiën en ledenadministratie beheert. We krijgen hiervoor een extra subsidie van € 10.000,- zodat we dat redelijk kostendekkend kunnen laten uitvoeren.

Onze instandhoudingskosten (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 of via online video besprekingen, en verzendingen per post hebben geminimaliseerd.

1.4 Algemene ledenvergadering

De algemene ledenvergadering werd gehouden op 1 april 2023 digitaal. Er waren afgezien van de bestuursleden 10 leden online.

Daniëlla Rugenbrink – Van Velzen en Ties Brink werden als nieuw bestuurslid begroet, waardoor we weer 4 bestuursleden kregen. We namen afscheid als bestuurslid van Johanna Kasperkovitz en Mariken Heij. De functie Secretaris is vacant en wordt ad-interim door de voorzitter waargenomen.

De diverse jaarverslagen en notulen van de ALV 2022 en het gevoerde bestuursbeleid werden goedgekeurd door de algemene ledenvergadering.

De begroting voor 2023 werd ook door de aanwezige leden goedgekeurd en de minimale contributie blijft ongewijzigd € 25,- .

2. LOTGENOTENCONTACT

2.1 Landelijke dag

De landelijke dag is een belangrijk moment voor lotgenoten om met elkaar in contact te komen. Elkaar te inspireren en om lief en leed te delen. We bieden daar ook de gelegenheid tijdens de gezamenlijke lunch en aansluitende borrel.

De landelijke dag vond plaats op 21 mei in Bunnik. Na een welkomstwoord van de dagvoorzitter Pauline van Aken, nam Barbara van Beukering, journaliste en schrijfster, ons mee in haar verhaal over de impact van alopecia. Ze heeft er ook een boek over geschreven, dat aan de aanwezigen werd aangeboden.

Na de koffiepauze deelde Robin Groeneveld de resultaten van de Ledenraadpleging met de aanwezigen, en ging Max Nods in op de laatste ontwikkelingen op het vlak van medicijnen.

Parallele workshops over haarwerken, leefstijl en voeding, 'De mens achter alopecia', en 'Ruimte voor het gesprek over alopecia' boden de aanwezige leden in de middag interessante informatie en interactie.

2.2 Regionale workshops

De regionale workshops hebben in 2023 niet/wel plaats gevonden?

2.3 Zwemavond

De zwemavond vond plaats op 2 april, en 39 enthousiaste leden met aanhang genoten van de mogelijkheid om zonder schroom te zwemmen.

<https://www alopecia-vereniging.nl/zwemdag>

2.4 Jongerendag

De jongeren dag werd in 2023 georganiseerd door Sanderijn Paalvast, en vond plaats in Utrecht. Er is ook over bericht in ons Alopecia Magazine.

<https://www alopecia-vereniging.nl/jongerendag>

2.5 Familie-Kinderdag

De familie kinderdag heeft op 10 september 2023 plaatsgevonden bij Castellum Hoge Woerd in Utrecht. Het was een erg succesvolle dag met een gevarieerd programma voor 43 kinderen, en een apart programma voor de ouders en begeleiders o.l.v. Evelien Pabbruwe.

Nadere informatie: <https://www alopecia-vereniging.nl/kinderdag>

2.6 HaarOm bijeenkomsten

In 20223 heeft de HaarOm bijeenkomst meerdere malen in de vorm van een digitaal cafe online plaatsgevonden.

2.7 Lotgenootcontact via telefoon

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

2.8 Lotgenootcontact via email

Alle (leden)vragen die per directe mail, via de website of social media binnenkomen, werden zo snel mogelijk beantwoord. Dit blijkt zeer te worden gewaardeerd. Het 'snelle' mailcontact heeft ertoe geleid, dat er in 2023 weer vele nieuwe contacten zijn gelegd en gesprekken zijn gevoerd met zowel leden, nieuwe vrijwilligers, de media en overige belanghebbenden.

2.9 Alopecia Actief

Het in 2022 gestarte concept van alopecia actief heeft ook in 2023 tot een aantal regionale bijeenkomsten geleid.

<https://www.youtube.com/watch?v=g1NoJ56iw5w>

<https://www.alopecia-vereniging.nl/nieuws/wat-is-alopecia-actief>

2.10 Alopecia informatie markt

De informatie bijeenkomst heeft op 8 oktober 2023 plaats gevonden in Bunnik. Via 29 stands/tafels hebben diverse organisaties en bedrijven informatie kunnen verstrekken. Verschillende bedrijven hebben de vereniging ook gesteund met een financiële bijdrage.

Het aantal bezoekers viel iets tegen, nadat vooraf gerekend werd op cirka 300 bezoekers.

We nemen ons voor om iedere 2 à 3 jaar een informatiemarkt te organiseren.

Nadere informatie <https://www.alopecia-vereniging.nl/alopecia-beurs>

3. INFORMATIEVOORZIENING

3.1 Alopecia magazine

In 2023 is ons magazine 1 maal uitgekomen, in Oktober. Onze eindredacteur, Arnoud Kluiters, heeft het redactie team en diverse leden op een enthousiaste manier aangespoord om bijdragen te leveren over diverse onderwerpen. Er zijn zeer verschillende bijdragen te lezen over Alopecia en werk, ervaringen met haarwerkers, de ledenraadpleging en het bewaren en verzorgen van je haarwerk. Ook is er over de laatste stand van zaken medisch onderzoek te lezen – in toegankelijk geschreven taal. De redactie werd in 2023 vanuit het bestuur vertegenwoordigd door Mariken Heij.

<https://www alopecia-vereniging.nl/alopecia-magazine>

3.2 Website

De website wordt beheerd door onze backoffice.

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

<https://www alopecia-vereniging.nl>

3.3 Besloten Facebookgroep

Deze groep is alleen toegankelijk voor leden van de Alopecia Vereniging met alopecia. 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. 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 ons Youtube kanaal zijn diverse filmpjes en documentaires te vinden en bekijken.

<https://www.youtube.com/user/AlopeciaVereniging/videos>

3.5 Nieuwsflitsen

In 2023 zijn de nieuwsflitsen regelmatig verzonden. Inschrijven voor de nieuwsflitsen 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 2023 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.

We richten nog steeds onze aandacht op vergoedingen in het basispakket, en proberen het vergoedingenplafond voor haarwerken en pmu te verhogen. Daar is het Zorginstituut Nederland een belangrijke adviseur van de Minister, die uiteindelijk over de vergoedingen gaat. Het Zorginstituut is inmiddels een onderzoek gestart naar de werkelijke kosten van haarwerken. Wordt vervolgd.

3.7 Folders

Regelmatig komen er verzoeken van scholen, artsen, dermatologen, ziekenhuizen en haarwerkers om de folders te mogen ontvangen. We hebben een speciaal schoolpakket, waarmee kinderen uitleg kunnen geven over de aandoening. Er is ook een kinderfolder folder beschikbaar, die net als de reguliere folder gratis is te bestellen. Als pdf beschikbaar op <https://www alopecia-vereniging.nl/webshop>.

3.8 Alopecia app

De app biedt snel informatie over het laatste nieuws en activiteiten die op het programma staan.

4. SAMENWERKING

4.1 Lidmaatschap Patiënten federatie Nederland (PFN)

Ook in 2023 is er veel aandacht geweest voor het nieuwe subsidiekader voor patiëntenverenigingen. In de toekomst wil de overheid meer sturing op impact en bereik, en de hoogte van de subsidie daarvan afhankelijk maken. Op zich een goede gedachte, denken wij, maar de wijze waarop impact en bereik moet worden gemeten is nog steeds niet duidelijk. De overheid wil de stem van de patiënt ook belangrijker maken in de beleidsontwikkeling, en daarvoor is professionalisering van de patiëntenorganisatie van groot belang. En dat gaat niet zonder aanvullende financiering. We maken ons daar gezamenlijk hard voor.

Alopecia areata is te vinden op de zorgkaart van de Patiëntenfederatie, waar we onze ervaringen met zorgaanbieders online kunnen delen.

<https://www.zorgkaartnederland.nl/aandoeningen>

4.2 PGOsupport

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

<https://www.pgosupport.nl>

4.3 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.

<https://www alopecia.org.uk>

<https://kreisrunderhaarausfall.de>

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

4.4 Erasmus Medisch Centrum en NVDV

Het EMC is actief in de NVDV (dermatologen vereniging) werkgroep die werkt aan de totstandkoming van een nieuwe NVDV richtlijn voor alopecia areata. Daarnaast zijn ze ook actief in het proces om vergoeding van JAK remmers in de basis verzekering te regelen. We trekken daarin veel samen op. De stem van de patiëntenvereniging wordt in de evaluatie door het Zorginstituut Nederland mee gewogen.

5. BELANGENBEHARTIGING

5.1 ANKO, SEMH en HSBN

In 2023 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 2023 als lid kwaliteitscommissie zitting 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.

Marjo van Son vertegenwoordigde in 2023 onze belangen bij HSBN, de Haarwerk Specialist Brancheorganisatie Nederland. Marjo is daar inmiddels mee gestopt, en we zoeken naar een enthousiaste vervanger.

5.2 Zorgverzekeraars

Zoals aangegeven onder 3.6 zijn we bezig om te proberen invloed te hebben op de vergoedingen van haarwerken en pmu in de basisverzekering. Dit is een lang traject wat is gestart in 2020. We zijn nu in gesprek met het Zorginstituut Nederland, om te proberen via hun adviezen aan de Minister invloed te krijgen op de vergoedingen. Ook hebben we 2^e Kamerfracties ondersteund met informatie bij het indienen van moties tegen stapeling van zorgkosten, maar tot nu toe zijn de moties niet aangenomen. Het Zorginstituut is inmiddels een extern onderzoek begonnen, en wij worden daarin ook bevraagd.

5.3 Nieuwe richtlijn Alopecia Areata

De NVDV (dermatologen vereniging) heeft een subsidie ontvangen om een nieuwe richtlijn voor de behandeling van alopecia patiënten te schrijven. We hebben zitting in de werkgroep, die eind 2021 is gestart. We hebben daarvoor ons lid Caroline Vos (<https://www.etz.nl/behandelaars/M-C-Vos>) naar voren geschoven. Caroline is medicus (gynaecologe), heeft zelf alopecia en heeft ervaring in het ontwikkelen van richtlijnen. De werkgroep staat o.l.v. Petra Dikrama, dermatoloog aan het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam. Het concept is in 2023 afgerond. De NVDV is in 2024 met de afronding bezig.

6. OVERIGE ACTIVITEITEN

6.1 Onderzoek

In 2023 hebben geen onderzoeken plaats gevonden.

6.2 Algemeen

Subsidie

Het maximale subsidiebedrag van € 55.000,- is toegekend aan de Alopecia Vereniging (€ 45.000,- als instellingssubsidie en € 10.000,- voor de backoffice). Bij het opstellen van de jaarrekening wordt het definitieve subsidie bedrag vastgesteld.

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

ANBI

Ook in 2023 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.

Ledenraadpleging

We hebben in 2023 wederom een ledenraadpleging georganiseerd. Meer dan 25% van onze leden heeft de vragenlijsten ingevuld. Het doel was om een beter beeld te krijgen wat er leeft onder onze leden, en hoe we onze diensten aan de leden kunnen verbeteren. De informatie die we hebben opgehaald heeft ons goede aanknopingspunten gegeven.

Overig

Het bestuur van de Alopecia Vereniging is blij met alle (nieuwe) vrijwilligers die zich ook in 2023 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 2023 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 2023 hebben verricht, niet mogelijk zijn geweest.

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