

**Alopecia Vereniging – Ledendag**  
Zondag 21 mei 2023

## Programma Alopecia Ledendag

Dagvoorzitter Pauline van Aken

Plenair Programma:

---



10:00 uur	<b>Inloop en ontvangst</b>
10.30 uur	<b>Aanvang en Welkomstwoord</b> Dagvoorzitter Pauline van Aken
	<b>Nieuwe ontwikkelingen in het bestuur</b> Door Max Nods, voorzitter van het bestuur van de Alopecia Vereniging.
10.45 uur	<b>Het jaar waarin ik mijn haar verloos</b> Door Barbara van Beukering, journalist en schrijver. Ze was o.a. hoofdredacteur van Volkskrant Magazine en het Parool en werkte voor verschillende tv-programma's bij de TROS en de AVRO.
11.30 uur	<b>Koffie- en theepauze</b>
11.45 uur	<b>Wat leeft er in de vereniging?</b> Over de uitkomsten van de enquête onder de leden. Door Robin Groeneveld, bestuurslid Alopecia Vereniging.
12.10 uur	<b>De laatste medische ontwikkelingen rond Alopecia</b> Door Max Nods.
12.30 uur	<b>Lunch</b>
13.30 - 14.30 uur	<b>Eerste ronde workshops</b>
14.45 - 15.45 uur	<b>Tweede ronde workshops</b>
16.00 uur	<b>Borrel</b>

## Workshops Alopecia Ledendag

### Workshops ronde 1 (13.30 tot 14.30 uur)

		Locatie
1.	<b>Haarwerken en haarstukken 1</b> <i>Door Hilde Kloosterman en Claudia Koning</i>	De Hooiberg
2.	<b>Haarwerken en haarstukken 2</b> <i>Door Lisette van Geffen en Inge van Zandvoort</i>	De voorkamer
3.	<b>Leefstijl en voeding</b> <i>Door Monique van Kampen</i>	De deel (plenaire zaal)
4.	<b>Ruimte voor gesprek over</b> <i>Door Mariken Heij en Fleur Smeding</i>	De Kromme Rijnzaal (Kasteel 1ste verdieping)
5.	<b>De mens achter alopecia</b> <i>Door Rosemarie Teunisen en Evelien Pabbruwe</i>	De Beesdezaal (Kasteel bg)

### Workshops ronde 2 (14.45 tot 15.45 uur)

		Locatie
1.	<b>Haarwerken en haarstukken 1</b> <i>Door Hilde Kloosterman en Claudia Koning</i>	De Hooiberg
2.	<b>Haarwerken en haarstukken 2</b> <i>Door Lisette van Geffen en Inge van Zandvoort</i>	De voorkamer
3.	<b>Leefstijl en voeding</b> <i>Door Monique van Kampen</i>	De deel (plenaire zaal)
4.	<b>Ruimte voor gesprek over</b> <i>Door Mariken Heij en Fleur Smeding</i>	De Kromme Rijnzaal (Kasteel 1ste verdieping)
5.	<b>De mens achter alopecia</b> <i>Door Rosemarie Teunisen en Evelien Pabbruwe</i>	De Beesdezaal (Kasteel bg)

# Wat leeft er in de vereniging?

Door Max Nods, voorzitter

## Wat leeft er in de vereniging?

**CONTENT**

# Het jaar waarin ik mijn haar verloor

Door Barbara van Beukering, journalist en schrijver



# Ledenraadpleging 2022

## Uitvoering, Analyse & Opvolging

Door Robin Groeneveld



## Doel

### **Doel:**

→ Het doel van deze enquête is om een beter beeld te krijgen over de persoonlijke situatie van de leden van de Alopecia Vereniging, zodat de dienstverlening zo goed mogelijk aansluit op jullie behoeften en situatie

### **Sub doelen:**

- Idee krijgen waar leden woonachtig zijn voor regionale zorg
- Welke kosten zij hebben en of vergoedingen al dan niet voldoende zijn vanuit zorgverzekering
- Medicatie gebruik voor discussie met VWS \* farmaceutische partijen
- Inzage in leeftijden om aansluiting te maken met lotgenoten
- Terugkoppeling op de verschillende communicatie kanalen

# Opzet Ledenraadpleging



## Leden Enquête Alopecia Vereniging 2022

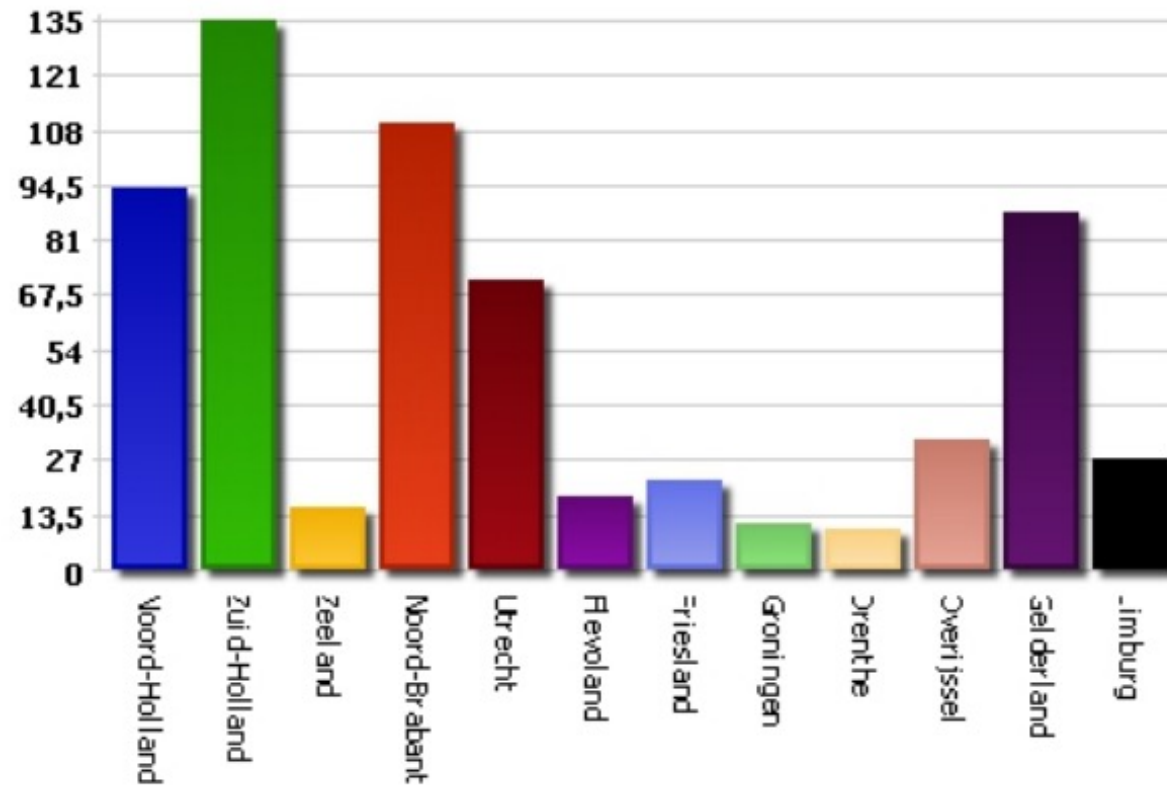
Periode: Van 09-12-2022 10:38 t/m 18-01-2023 14:00

Aantal resultaten: 653

<i>Antwoord</i>	<i>Aantal keer</i>	<i>% vraag</i>	<i>% totaal</i>
Patiënt	577	89%	88%
Ouder/Verzorger	45	7%	7%
Anders, namelijk:	25	4%	4%
<b>Aantal keer beantwoord:</b>	<b>647</b>		<b>99%</b>
<b>Aantal keer overgeslagen:</b>	<b>6</b>		<b>1%</b>

# 1959

## Geografisch



## Type Alopecia

<i>Antwoord</i>	<i>Aantal keer</i>	<i>% vraag</i>	<i>% totaal</i>
Alopecia Areata	159	25%	24%
Alopecia Totalis	125	19%	19%
Alopecia Universalis	126	19%	19%
Alopecia Cicatriciales	4	1%	1%
Alopecia Traumatica	2	0%	0%
Alopecia Androgenetica	61	9%	9%
Alopecia Trichotillomanie	0	0%	0%
Alopecia Diffusa	3	0%	0%
Frontale Fibroserende Alopecia	142	22%	22%
Telogeën Effluvium	2	0%	0%
Weet ik niet	24	4%	4%
<b>Aantal keer beantwoord:</b>	<b>648</b>		<b>99%</b>
<b>Aantal keer overgeslagen:</b>	<b>5</b>		<b>1%</b>

## Maatschappelijk Functioneren

<i>Stelling</i>	<i>Zeer mee oneens</i>	<i>Mee oneens</i>	<i>Neutraal</i>	<i>Mee eens</i>	<i>Zeer mee eens</i>	<i>N.V.T</i>
School / Studie	91 (14.1)	125 (19.3)	60 (9.3)	44 (6.8)	18 (2.8)	283 (43.8)
Werk	93 (14.4)	151 (23.4)	82 (12.7)	113 (17.5)	28 (4.3)	158 (24.5)
Sport	61 (9.4)	115 (17.8)	70 (10.8)	198 (30.7)	131 (20.3)	57 (8.8)
Openbare ruimte	102 (15.8)	171 (26.5)	133 (20.6)	167 (25.9)	39 (6)	21 (3.3)
Vanwege Alopecia voel ik mij onzeker in relaties	84 (13)	138 (21.4)	104 (16.1)	173 (26.8)	87 (13.5)	52 (8)
Ik probeer mijn Alopecia voor derden te verbergen	87 (13.5)	92 (14.2)	94 (14.6)	219 (33.9)	140 (21.7)	13 (2)

<i>Stelling</i>	<i>Zeer mee oneens</i>	<i>Mee oneens</i>	<i>Neutraal</i>	<i>Mee eens</i>	<i>Zeer mee eens</i>
Alopecia remt mij in mijn dagelijkse sociale leven:	101 (15.7)	196 (30.4)	134 (20.8)	167 (25.9)	46 (7.1)

### Wat valt op?

- School, Studie en Werk scoren positief (niet geremd)
- Sport vind het meerendeel lastig met alopecia
- Relaties en alopecia zijn redelijk gelijk verdeeld
- Grote meerderheid probeert het te verbergen
- Gelijke verdeeldheid van pos en neg gevoel

## 9. Ik heb contact met een:

Antwoord	Aantal keer	% vraag	% totaal
Huisarts	248	39%	38%
Dermatoloog	267	42%	41%
Immunoloog	8	1%	1%
Alternatieve geneeskundige	49	8%	8%
Psycholoog	44	7%	7%
Overheid	1	0%	0%
Anders, namelijk:	256	41%	39%
<b>Aantal keer beantwoord:</b>	<b>629</b>		<b>96%</b>
<b>Aantal keer overgeslagen:</b>	<b>24</b>		<b>4%</b>

### Wat valt op?

Huisarts en dermatoloog goed vertegenwoordigd  
 Veel leden geven persoonlijke uitleg met o.a.  
 Vaak geen contact meer  
 Veel lange trajecten HA en dermatoloog  
 Vaak erbij neergelegd en / of geaccepteerd

## 10. Ik ben tevreden over de medische zorg:

Antwoord	Aantal keer	% vraag	% totaal
Ja	201	32%	31%
Nee - Informatie voorziening	89	14%	14%
Nee - Kwaliteit	28	4%	4%
Nee - Type behandeling	40	6%	6%
Nee - Voortgang behandeling	45	7%	7%
Nee - Kosten behandeling	66	11%	10%
Nee - Bereikbaarheid	3	0%	0%
Anders, namelijk:	154	25%	24%
<b>Aantal keer beantwoord:</b>	<b>626</b>		<b>96%</b>
<b>Aantal keer overgeslagen:</b>	<b>27</b>		<b>4%</b>

### Wat valt op?

Bijna 40% is niet tevreden over de zorg  
 Vaak ontevreden over de informatie voorziening  
 Veel leden geven persoonlijke uitleg  
 Vaak geen medische zorg meer

## Medicatie

### 11. Ik gebruik medicijnen voor mijn Alopecia:

<i>Antwoord</i>	<i>Aantal keer</i>	<i>% vraag</i>	<i>% totaal</i>
Ja - Welke medicijnen? Welke effecten hebben deze? (Indien je dit wilt delen)	121	19%	19%
Nee - Ik heb het wel geprobeerd	261	41%	40%
Nee - De kosten zijn te hoog	18	3%	3%
Nee - Ik gebruik liever geen medicijnen	222	35%	34%
Zeg ik liever niet	7	1%	1%
<b>Aantal keer beantwoord:</b>	<b>629</b>		<b>96%</b>
<b>Aantal keer overgeslagen:</b>	<b>24</b>		<b>4%</b>

<i>Stelling</i>	<i>Zeer mee oneens</i>	<i>Mee oneens</i>	<i>Neutraal</i>	<i>Mee eens</i>	<i>Zeer mee eens</i>
Stel dat er nieuwe medicatie beschikbaar komt dat je haargroei stimuleert, met acceptabele bijwerkingen, is dan jouw verwachting dat je ziektelast afneemt?	41 (6.3)	84 (13)	188 (29.1)	240 (37.1)	94 (14.5)



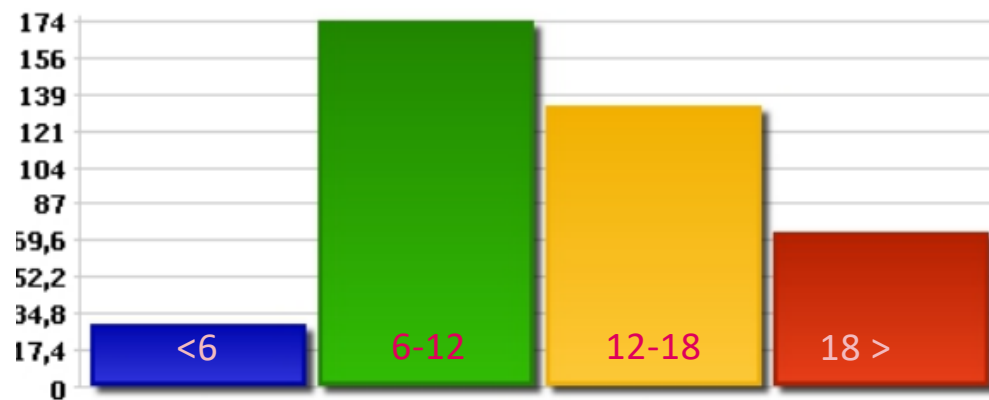
## Haarwerken

### 14. Vanwege Alopecia gebruik ik een haarwerk:

Antwoord	Aantal keer	% vraag	% totaal
Ja	413	64%	63%
Nee	234	36%	36%
<b>Aantal keer beantwoord:</b>	<b>647</b>		<b>99%</b>
<b>Aantal keer overgeslagen:</b>	<b>6</b>		<b>1%</b>

### 15. De levensduur van mijn haarwerk is:

Antwoord	Aantal keer	% vraag	% totaal
Minder dan 6 maanden	30	7%	5%
6 - 12 maanden	174	42%	27%
12 - 18 maanden	133	32%	20%
Meer dan 18 maanden	73	18%	11%
<b>Aantal keer beantwoord:</b>	<b>410</b>		<b>63%</b>
<b>Aantal keer overgeslagen:</b>	<b>243</b>		<b>37%</b>



## Haarwerken

16. Haarwerken die volledig vergoed worden door de basis verzekering voldoen aan mijn verwachtingen:

<i>Antwoord</i>	<i>Aantal keer</i>	<i>% vraag</i>	<i>% totaal</i>
Ja	54	14%	8%
Nee - Ik vind de kwaliteit niet goed genoeg	214	55%	33%
Nee - Ik vind de kleur echtheid niet mooi	15	4%	2%
Nee - Ik vind de pasvorm niet fijn	20	5%	3%
Nee - Ik vind de levensduur niet lang genoeg	52	13%	8%
Nee - Confectie haarwerk is bij mij niet mogelijk	35	9%	5%
<b>Aantal keer beantwoord:</b>	<b>390</b>		<b>60%</b>
<b>Aantal keer overgeslagen:</b>	<b>263</b>		<b>40%</b>

<i>Antwoord</i>	<i>Aantal keer</i>	<i>% vraag</i>	<i>% totaal</i>
Een aanzienlijk kwaliteitsverschil tov haarwerk van maximaal 450 euro, waarbij ik de prijskwaliteitsverhouding heb meegewogen	114	28%	17%
Ik wil een haarwerk dat er zo natuurlijk mogelijk uitziet, de prijs is daarbij geen doorslaggevende factor	251	62%	38%
Vanwege mijn haartype is een confectione haarwerk niet mogelijk	14	3%	2%
N.V.T	24	6%	4%
<b>Aantal keer beantwoord:</b>	<b>403</b>		<b>62%</b>
<b>Aantal keer overgeslagen:</b>	<b>250</b>		<b>38%</b>

## Inzet AV - Belangenbehartiging

### Wat valt op?

- Bekendheid vergroten
- Kostenvergoedingen verbeteren
- Maatschappelijke acceptatie vergroten
- Medisch en cosmetisch aanbod verbeteren

## Inzet AV - Activiteiten

### Wat valt op?

- Landelijke ledendag is heel erg belangrijk (lotgenoten contact)
- Alopecia actief houdt het midden 'geen mening' (onbekend?)
- Kinder en jongeren dag veel NVT (andere doelgroep?)
- Haarwerk informatiemarkt is erg interessant
- Workshops zijn zeer wenselijk

### Wat valt op?

- Gebruik en waardering voor magazine erg groot
- Website geregeld gebruikt en nuttige informatie
- Mijn Alopecia app voldoet maar weinig gebruikt
- Social media (FB, Youtube e.d) matig gebruikt

## Inzet AV – Wat vindt jij goed?

*“Verbindt mensen met alopecia, maakt acceptatie makkelijker, geeft (betrouwbare) informatie, eerlijk advies, meer bekendheid”*

Bron: anonieme inzending

## Inzet AV – Aandacht aan besteden?

- 1. De acceptatie van alopecia*
- 2. Haarwerkenvergoedingen*
- 3. Medische ontwikkelingen*

## Inzet AV – Cijfer van de leden

8



# De laatste medische ontwikkelingen rond alopecia

Door Max Nods, voorzitter

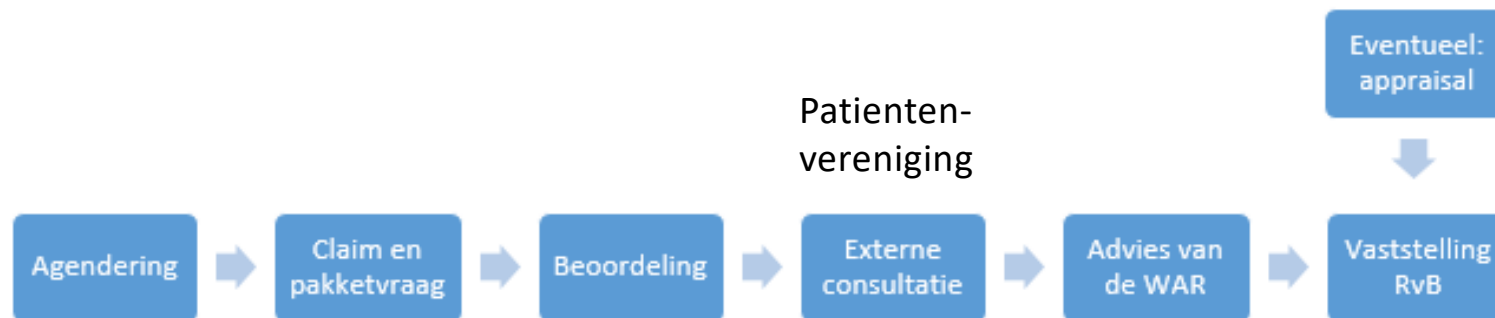
## De laatste medische ontwikkelingen rond alopecia

JAK remmers: Baricitinib en anderen op hun weg naar toelating,  
voorschrijving en vergoeding

## Beoordeling SWP van ZiNL

Figuur 1):

- Agendering van een beoordeling
- Claim en pakketvraag
- Beoordelingsfase
- Advies van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR)
- Externe consultatie
- Bestuurlijke vaststelling standpunt SWP<sup>23</sup>



*Figuur 1: proces beoordeling. NB: Advies van de WAR vindt plaats voorafgaand aan en/of na externe consultatie*

## Overzicht vergoedingstraject



### Producten die een volledige beoordeling vereisen

- Beoordeling door [Zorginstituut Nederland \(ZIN\)](#).
  - Zij adviseert aan VWS over opname in het pakket. Om tot een oordeel te komen, raadpleegt zij anderen:
- ✓ [Scopingsbijeenkomst](#): VWS, ZIN, zorgverzekeraars, beroepsgroepen en patiëntenorganisaties.
- ✓ [WAR](#) (Wetenschappelijke Advies Raad) – wetenschappelijke beoordeling door onafhankelijke wetenschappers.
- ✓ [Medische beroepsgroepen](#)
- ✓ [ACP](#) (Advies Commissie Pakket) – maatschappelijke weging door onafhankelijke deskundigen

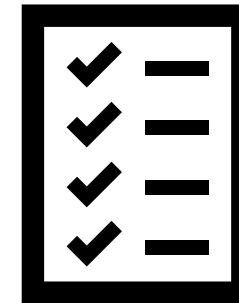


## Beoordeling door het ZIN




### Beoordelingscriteria:

- Noodzakelijkheid
  - ✓ Is de ziekte ernstig; wat is de **ziektelast**?
  - ✓ Kan de patiënt de behandeling zelf betalen?
- Effectiviteit
  - ✓ Voldoet het geneesmiddel aan de **stand van wetenschap en praktijk**?
    - ✓ Is er sprake van een gelijk of beter effect ten opzichte van standard of care in NL?
- Kosteneffectiviteit
  - ✓ Is de verhouding tussen de kosten en de gezondheidsopbrengsten acceptabel?
    - ✓ Incrementele kosten-effectiviteit ratio (IKER/**ICER**)
- Uitvoerbaarheid
  - ✓ Is opname van de behandeling in het pakket in de praktijk te realiseren?
  - ✓ Wat is de verwachte **budget impact**?



# Ziektelast en kwaliteit van leven



## De psychologische gevolgen van leven met alopecia areata, alopecia totalis of alopecia universalis

*Een systematische review en meta-analyse*

Door Dr. Marije van Dalen, postdoctoraal onderzoeker te Erasmus MC Sophia  
Kinderziekenhuis.

In opdracht van de Alopecia Vereniging.

30 november 2022



### **STANDPUNT**

Op basis van bovengenoemde overwegingen neemt de NVDV het volgende standpunt in inzake baricitinib bij alopecia areata: baricitinib is geregistreerd voor de behandeling van AA. Effectiviteit is in meerdere RCT's aangetoond. Onder bepaalde omstandigheden kan dit middel worden ingezet. Nauwkeurige monitoring van therapeutisch effect als ook mogelijke bijwerkingen is noodzakelijk. Geadviseerd wordt om te starten met 1dd 4mg baricitinib. Zo nodig de dosering aanpassen.

**TIME FOR LUNCH**

00:60:00



## Workshops Alopecia Ledendag

Workshops ronde 1 (13.30 tot 14.30 uur)		Locatie
1.	<b>Haarwerken en haarstukken 1</b> <i>Door Hilde Kloosterman en Claudia Koning</i>	De Hooiberg
2.	<b>Haarwerken en haarstukken 2</b> <i>Door Lisette van Geffen en Inge van Zandvoort</i>	De voorkamer
3.	<b>Leefstijl en voeding</b> <i>Door Monique van Kampen</i>	De deel (plenaire zaal)
4.	<b>Ruimte voor gesprek over</b> <i>Door Mariken Heij en Fleur Smeding</i>	De Kromme Rijnzaal (Kasteel 1ste verdieping)
5.	<b>De mens achter alopecia</b> <i>Door Rosemarie Teunisen en Evelien Pabbruwe</i>	De Beesdezaal (Kasteel bg)

Workshops ronde 2 (14.45 tot 15.45 uur)		Locatie
1.	<b>Haarwerken en haarstukken 1</b> <i>Door Hilde Kloosterman en Claudia Koning</i>	De Hooiberg
2.	<b>Haarwerken en haarstukken 2</b> <i>Door Lisette van Geffen en Inge van Zandvoort</i>	De voorkamer
3.	<b>Leefstijl en voeding</b> <i>Door Monique van Kampen</i>	De deel (plenaire zaal)
4.	<b>Ruimte voor gesprek over</b> <i>Door Mariken Heij en Fleur Smeding</i>	De Kromme Rijnzaal (Kasteel 1ste verdieping)
5.	<b>De mens achter alopecia</b> <i>Door Rosemarie Teunisen en Evelien Pabbruwe</i>	De Beesdezaal (Kasteel bg)

Einde

*Bon  
Voyage*