



## **Jaarverslag 2009 Alopecia Areata Patiënten Vereniging**

Per 1 januari 2009 telde de vereniging 1053 leden. Per 31 december 2009 telde de vereniging 1053 leden (en 19 donateurs).

### **Algemene ledenvergadering/landelijke dag**

Op 18 april werd de Algemene Ledenvergadering en tevens de Landelijke Dag gehouden in Amersfoort. Het was een gezamenlijke dag met de VAAP (Vereniging voor Alopecia Androgenetica Patiënten).

Het algemene jaarverslag werd goedgekeurd door de algemene ledenvergadering, de notulen van de vergadering van 2008 waren op de website geplaatst waarna mogelijkheid was voor reactie. Deze zijn niet ontvangen.

Het financiële jaarverslag 2008 werd toegelicht.

De kascommissie heeft zich gebogen over de uitgaven en inkomsten van de vereniging en constateerde geen bijzonderheden. De kascommissie adviseerde de ledenvergadering om decharge te verlenen aan het bestuur. De ledenvergadering volgde dit advies.

De contributie blijft gelijk (€ 15,00).

Hellen evalueerde de samenwerking met de VAAP. Er werd geconstateerd dat de voordelen groter zijn dan de nadelen, wat een goede basis biedt voor continuering van de samenwerking.

Na de algemene ledenvergadering hield Hellen Hornsveld een boeiend verhaal over Mindfulness en gaf ook een kleine demonstratie door de hele zaal te laten mediteren. Gezien de grote belangstelling van de aanwezigen om hier dieper op in te gaan, is besloten om in de loop van het jaar een cursus Mindfulness te organiseren.

Daarna was er een presentatie van de Stichting Haarwensen. Deze inmiddels 2 jaar oude stichting verzamelt haar om pruiken weg te kunnen geven aan kinderen tot 18 jaar die door ziekte hun haar verloren hebben. Het haar wordt in Nederland verzameld en in Thailand geknoopt. Ze hebben tot nu toe al 50 pruiken kosteloos verstrekt. Ze geven ook een onderhoudscontract zodat het haarwerk elke 14 dagen kan worden gewassen en geföhnd. Na het ontroerende filmpje bleek een van de kinderleden al een afspraak te hebben met de Stichting. Zij zal verslag doen van haar belevenissen in een volgende Hoofdzaak.

Vanwege een ingestorte brug tussen België en Nederland was Bettina Blaumeiser niet in de gelegenheid om haar update over haar genetische onderzoek naar alopecia areata te geven. Wel was ze in de loop van de middag aanwezig om voor het bloedonderzoek en om mensen persoonlijk te woord te staan.

Na de lunch was er gelegenheid om de infomarkt te bezoeken met diverse stands met haarwerkers, make-up en hoofddeksels. Ook was de webmaster van Haarweb weer aanwezig met zijn laptop om Haarweb te demonstreren op internet. Gezien de vele enthousiaste reacties kunnen we spreken van een geslaagde dag.

## **Kinderdag / Jongerendag**

Op zaterdag 12 september werd de jaarlijkse kinderdag gehouden. Dit keer vond de dag plaats in het Archeon in Alphen aan de Rijn. De dag was drukbezocht. Door de leuke locatie en het mooie weer was het een erg gezellige dag.

## **Landelijke najaarsdag**

Op 14 november is een landelijke dag gehouden voor alle leden, ook weer in het Archeon in Alphen aan de Rijn. Ook dit was een drukbezochte en zeer geslaagde dag. VAAP- en AAPV-leden gaven elkaar steun en gezelligheid.

## **Cursus Mindfulness**

De belangstelling voor de cursus Mindfulness was enorm, waardoor werd besloten de cursus op 2 dagen te laten plaatsvinden. Gezien de goede reacties zal de cursus zeker een vervolg krijgen.

## **Bestuur**

Het bestuur kwam zes keer bij elkaar voor bestuursvergaderingen. Tijdens deze bestuursvergaderingen was Inez Proosten, eindredactrice Hoofdzaak, ook vaak aanwezig. Vanwege persoonlijke omstandigheden hebben zowel Angelien Theunissen en Hellen Hornsveld moeten besluiten te stoppen als bestuurslid. Inez heeft zich daarom kandidaat gesteld als bestuurslid.

## **Raad van Advies**

In 2009 is de raad van advies gelijk gebleven en bestaat nog steeds uit de onderstaande personen:

Bettina Aler (psycholoog)

Jolanda Okkerse (kinder- en jeugdpsycholoog)

Marcel Pasch (dermatoloog)

Martijn Heitink (dermatoloog)

Suzanne Pasmans (kinderdermatoloog)

## **Facilitair bureau**

Sinds 1 januari 2009 wordt het bestuur ondersteund door FBPN in Nijkerk. Zij voeren administratieve en ondersteunende werkzaamheden uit zoals ondersteuning bij de financiële administratie, beheren van de ledenadministratie en verzorgen van de verzending van de Hoofdzaak. Verder zorgen zij ervoor dat de vereniging overdag telefonisch bereikbaar is voor leden en niet-leden. Carla Groeneveld is contactpersoon voor de AAPV.

## **Overige activiteiten**

- De Hoofdzaak verscheen dit jaar 4 keer.
- De AAPV is lid van de Huidfederatie.
- De AAPV werkt samen met Haarweb.
- De AAPV werkt samen met de VAAP.
- In 2009 hadden we 20.680 bezoeken op onze website [www.aapv.nl](http://www.aapv.nl) (waarvan 15.819 eerste bezoekers). In 2008 hadden we 18.139 bezoeken op onze website. In totaal werden 56.793 pagina's bekeken. Gemiddeld komen er 57 bezoeken per dag en worden er 156 pagina's per dag bekeken.
- Er zijn 17 digitale nieuwsbrieven verstuurd naar 159 adressen. Deze nieuwsbrief wordt gebruikt voor het doorgeven van actuele informatie aan iedereen die zich hiervoor heeft opgegeven.

Waalwijk, 22 februari 2010

Ineke Bourguignon,  
Secretaris