



Jaarverslag 2020



Voorwoord

2020: een bijzonder jaar. Covid-19 zette de wereld op zijn kop. Ook voor HS-patiënten. Onderzoeken werden vertraagd, behandelingen uitgesteld. Veel leuke dingen gingen niet door. En we weten anno maart 2021 nog niet waar het precies eindigt. Erg vervelend allemaal, zeker voor degenen die het direct treft. Meer gaan we er hier niet over zeggen. We hopen dat een hoge vaccinatiegraad in de loop van 2021 leidt tot een weer 'normaal' leven.

2020: een goed jaar voor de HPV. Een nieuw bestuur, nieuwe activiteiten, nieuwe vrijwilligers en veel nieuwe leden. Sommige geplande activiteiten, zoals de Hidradenitis-café's konden niet doorgaan, maar het alternatief in de vorm van HS Facebook Live is een doorslaand succes. Het aantal volgers op Facebook (829) en aantal leden van de besloten Facebookgroep (611) is sterk gegroeid. De online ledenvergaderingen trokken meer belangstelling dan echte live bijeenkomsten in het verleden. We zijn blij met ons toenemende bereik.

In 2020 hebben we een patiëntenreis gemaakt om te ontdekken waar voor HS patiënten belangrijke verbeterpunten zitten. De focus ligt niet alleen op diagnose en behandeling, maar ook op het leven met HS. Er zijn mooie uitkomsten. Het verbeteren van herkenning door de huisarts is een terugkerend aandachtspunt. Daar werken we al langer aan. Een nieuw project is 'HS voor dummies': basale informatie over het leven met HS voor 'beginnende patiënten'. Die pakken we op. Leven met HS heeft vele raakvlakken: voeding, werk, relatie, leefstijl, sport. Mooie onderwerpen voor onze webinars, podcasts, nieuwsbrieven en Facebook 'uitzendingen'.

Met alles dat we hebben opgehaald in 2020 kunnen we vooruit. We maken er ook in 2021 een goed jaar van. Maar blijf ons voeden met nieuwe vragen en ideeën. We staan er meer dan open voor!

Mirella van de Bunte,



Voorzitter
Maart 2021



Inhoud

Voorwoord

1.	Over Hidradenitis Suppurativa en de vereniging	4
2.	Lotgenotencontact - <i>Beleid</i> - <i>Activiteiten</i>	5
3.	Informatie en voorlichting - <i>Beleid</i> - <i>Activiteiten</i>	7
4.	Belangenbehartiging - <i>Beleid</i> - <i>Activiteiten</i>	9
5.	De Hidradenitis Patiënten Vereniging - <i>Leden</i> - <i>Algemene Leden Vergadering</i> - <i>Bestuur</i> - <i>Bureau en vrijwilligers</i> - <i>Medisch adviesraad</i> - <i>Internationaal netwerk</i>	12
	Tot slot	15



1. Over de Hidradenitis Suppurativa en de vereniging

De Hidradenitis Patiënten Vereniging (1997) is een landelijke patiëntenorganisatie voor mensen die lijden aan de ziekte Hidradenitis Suppurativa (HS). Dat zijn in Nederland naar schatting ongeveer 200.000 mensen. HS is een chronische huidziekte. Kenmerkend zijn de steeds terugkerende ontstekingen van de haarzakjes. Vaak ook op dezelfde plaats, in lichaamspleoien als de oksels, de schaamstreek (liezen, bilspleet en genitaliën) en (bij vrouwen) onder de borsten. Maar HS komt ook elders op het lichaam voorkomen, denk dan aan o.a. de rug, de benen, in het gezicht of achter de oren, behalve handpalmen en voetzolen. Er zijn een aantal verwante aandoeningen die meer dan gemiddeld voorkomen bij HS, zoals de ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa.

Missie en visie

Hidradenitis Suppurativa tast de kwaliteit van leven van mensen ernstig aan. HS veroorzaakt pijn en vermoeidheid en leidt tot lichamelijke beperkingen. De ziekte wordt door huisartsen vaak niet herkend, waardoor adequate behandeling (te) laat start. Ook varieert de kennis over de behandeling van HS bij betrokken behandelaren. Ondanks het bestaan van duidelijke richtlijnen is er een grote diversiteit aan behandelingen.

Veel mensen met HS ervaren dat hun beperkingen niet worden erkend doordat de aandoening niet zichtbaar is en de pijn en ziektelast wordt gebagatelliseerd. Dit kan negatieve gevolgen hebben voor veel levensgebieden, zoals werk en school, sociaal contact en seksualiteit.

De Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV) heeft de volgende doelstellingen:

- Het bevorderen van kwaliteit van leven van mensen die lijden aan HS. We doen dit door lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging.
- Het verspreiden van informatie in de samenleving over behandeling van en het leven met HS.
- Het bevorderen van kwaliteit van zorg door het vergroten van kennis over HS bij zorgprofessionals.
- Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar oorzaken en mogelijkheden van behandelingen van HS.

De HPV werkt vanuit de overtuiging dat kwaliteit van leven ontstaat door aandacht voor verschillende levensgebieden, waaronder wonen, werk, sociaal contact, zingeving, zorg en ondersteuning. Het maken van eigen keuzen, het voeren van eigen regie en samenspraak met naasten is daarbij een voorwaarde.



2. Lotgenotencontact

Beleid

De HPV hecht veel waarde aan lotgenotencontact. Uitwisseling van ervaringsdeskundigheid en onderlinge steun draagt bij aan het versterken van eigen regie en zelfmanagement. Het stelt mensen met HS beter in staat om samen met zorgverleners afspraken te maken over behandeling en ondersteuning. Het maakt het leven met HS voor patiënten dragelijker.

We organiseren diverse vormen van lotgenotencontact, soms in combinatie met deskundigheidsbevordering. Tijdens de activiteiten is ruimte voor alle aspecten waarmee mensen met HS te maken krijgen, zoals de aandoening, behandeling, werk, school, gezin en relatie.

Activiteiten

<p>Luisterend oor</p> 	<p>Telefonisch contact met leden over kwaliteit van leven, ervaringen, frustraties, behoeften. Met alle leden is eens per twee jaar contact.</p> <p>Ervaringen uit het belteam: <i>“Leden waarderen het zeer dat ze gebeld worden door de HPV. Het kost wel veel tijd want mensen delen hun ervaringen graag.”</i></p>
<p>HS Facebook live</p>  <p>Hidradenitis Patiënten Vereniging</p> <p>Zit je er klaar voor en ben je toegelaten tot de besloten Facebook groep? Want Susanne gaat vanavond om 20.00 uur op Facebook live over het onderwerp 'home remedies'...! Over wat je zelf kunt doen om ontstekingen en pijn te verzachten. Kledingtips, hoe je wonden verbindt, wel of geen zoutbadjes en invloed van warm en kou en nog veel meer...</p>	<p>In 2020 startte HS Facebook Live. De digitale variant op het HS Café. Er is een maandelijkse uitzending met Susanne de Goeij als presentator en moderator. Soms zijn er gasten die op deskundige wijze vragen van deelnemers beantwoorden. HS Facebook live wordt aangeboden via de besloten groep van de HPV op facebook.</p> <p>Ervaringen van de presentator: <i>“Het is enorm leuk. We bespreken vooral onderwerpen over het leven met HS. De besloten groep is sinds de start van de uitzendingen met 40% gegroeid!”</i></p>

Digitaal en telefonisch lotgenoten contact



Beantwoording van vragen die gesteld worden via email, sociale media en telefoon. De vragen gaan over behandelmogelijkheden, het vinden van de juiste behandelaar en het leven met HS.

Ervaringen van het lotgenotenteam:
“Veel mensen ervaren dat ze niet tijdig worden verwezen naar de juiste behandelaar. Vaak wordt er te lang aangerommeld met alle gevolgen van dien.”



3. Informatie en voorlichting

Beleid

De HPV wil de kennis en deskundigheid van mensen met HS en hun naasten vergroten. We geven informatie en voorlichting over de aandoening, behandel mogelijkheden en het leven met HS. We willen mensen met HS hiermee in staat stellen om samen met zorgverleners te beslissen over passende zorg en ondersteuning.

We zien de mens met HS als belangrijke kennisdrager en -verspreider. Zij of hij kan andere betrokkenen (de huisarts, de medisch specialist, de bedrijfsarts, de werkgever, de docent) informeren over HS. Dit draagt onder andere bij aan vroege onderkenning en de juiste zorg op de juiste plaats. We willen mensen met HS hiervoor toerusten. Dit doen we met een mix aan instrumenten: nieuwsbrieven, webinars, podcasts, factsheets, vlogs en de website en facebook.

Activiteiten

<p>Webinar Wondzorg</p>  <p>Patricia Broos Wondverpleegkundig adviseur</p>	<p>Webinar over wondzorg door wondverpleegkundige Patricia Broos. https://www.hidradenitis.nl/nieuwsbericht/video-wondzorg-bij-hidradenitis</p> <p><i>“Een heel goed webinar vol praktische tips over het schoonmaken en verbinden van wonden.”</i></p>
<p>Podcasts HS en relatie</p> 	<p>Veel vragen van mensen met HS gaan over het omgaan met je relatie. Hoe vertel je dat je HS hebt? Wat betekent dat voor intimiteit? Wat zijn de alternatieven?</p> <p>Luister onze podcast over hidradenitis en relatie. Met Gidia Jacobs, gezondheidszorgpsycholoog-seksuoloog NVVS en Rieky Diekmans, arts-onderzoeker binnen de dermatologie en seksuoloog. https://www.hidradenitis.nl/ervaringen-delen/podcasts/</p>

Podcast HS en voeding



Wat is belangrijk om te weten over HS en gezonde voeding? Welke impact heeft voeding op je huid en in het bijzonder op hidradenitis? Wat zijn bekende voedingstriggers voor hidradenitis? Een interessant gesprek met voedingsdeskundigen Daisy van der Wiel en Gerrie Hegeman, zelf ook HS-patiënt. <https://www.hidradenitis.nl/ervaringen-delen/podcasts/>

Nieuwsbrieven over voeding en werk



Halfjaarlijkse papieren nieuwsbrief van HPV met informatie over Hidradenitis, leefstijltips, behandelopties en HS expertisecentra. De bewaar-nieuwsbrief wordt verspreid onder leden en dermatologische praktijken (wachtkamerexemplaren)

Magazine Heel de Huid



Heel de Huid is een informatief magazine met informatie over het leven met een huidafdoening. Leden van de HPV krijgen het blad 4 maal per jaar gratis toegestuurd.

4. Belangenbehartiging

Beleid

De HPV wil de kwaliteit van zorg, behandeling en ondersteuning voor mensen met HS verbeteren vanuit patiëntenperspectief. Zorg, behandeling en ondersteuning dienen bij te dragen aan de kwaliteit van leven van mensen met HS.

HS is een zeldzame chronische aandoening waarvoor nog geen genezing voorhanden is. Daarom stimuleren we onderzoek naar behandeling van HS in internationaal verband. Op basis van ervaringsdeskundigheid dragen we bij aan het verbeteren van bestaande behandelmethoden, bijvoorbeeld in de herziening van richtlijnen. HS is een relatief onbekende aandoening en onbekend maakt onbemind. Patiënten met HS worden vaak niet serieus genomen. Daarom werken we aan de bekendheid van HS en het verbeteren van de beeldvorming rond HS. Dit doen we niet alleen, maar in samenwerking onze Medische Adviesraad, Huidpatiënten Nederland en Ieder(in).

Activiteiten

<p>Webinar zelfregie bij HS</p> 	<p>Jaarlijks is de eerste week van juni de Awarenessweek voor HS. In 2020 besteedde de HPV aandacht aan het vergroten van zelfbewustzijn op het gebied van zelfregie. Zowel zorgverleners als patiënten en naasten kunnen bewuster omgaan met zelfmanagement en keuzen maken. Kijk het webinar via: https://www.hidradenitis.nl/vrijepagina/webinar-zelfregie/</p>
<p>Animatie: zelfregie bij HS: dat is persoonlijk</p> 	<p>Om zelfregie bij HS te bevorderen ontwikkelde de HPV een aansprekende animatie. Hierin worden de mogelijkheden en aandachtspunten op een rij gezet. Bekijk de animatie: https://www.youtube.com/watch?v=gMM-pmAreyg</p>

Infographic: Wat is HS?

Wat is Hidradenitis suppurativa?
Hidradenitis Suppurativa (HS) is een chronische huidziekte die zich uit via zware ontstekingsrijke abscessen (ontsteking van de haarzakjes) vaak ook op openbare plekken, in voorgesloten gebieden als de oksels, de okselgaten, de okselgaten (bij vrouwen) onder de borsten en bijv. in de oksels. HS ontstaat in meerdere stadia en kan voortdurend op alle plekken van de huid, met uitzondering van de handen, vingers en lippen. De ziekte gaat gepaard met pijn, vermorstend en soms ook puist. HS ontstaat vaak in combinatie met andere huidziekten.

Voor HS is geen geneziging, maar wel behandeling mogelijk. De juiste geneeskunde kan, volgens medische expertise, helpen om de behandeling (ongeveer) weer correct te houden.

Hurley classificatie
De Hurley classificatie wordt gebruikt om de ernst van HS in kaart te brengen. Het gaat om drie stadia van HS in een toevallig geval. De ziekte volgt elkaar niet op.

Hurley Stadium I
Lichte vorm van HS: pijnlijke, door het ontstekingsproces veroorzaakte puistjes, vaak 1 tot 3 puistjes, geen abscessen, geen littekens en de ziekte duurt korter dan 6 weken. Meestal worden waargenomen onder de oksels en in de okselgaten met HS.

Hurley Stadium II
Middelzwaar ontstekingsproces met HS: pijnlijke, door meerdere abscessen veroorzaakte abscessen, vaak 4 tot 6 abscessen, vaak littekens en de ziekte duurt langer dan 6 weken.

Hurley Stadium III
Ernstige vorm van HS: De ziekte komt met heel uitgesproken littekens met andere gebieden zoals armen en benen.

Impact op kwaliteit van leven

- grote beperking bij lopen, staan, zitten
- niet 100% kunnen functioneren op werk of thuis
- regelmatig toevoegen pijnvrij of verminderd pijn
- angst om wondwond te krijgen, gaat van de pus
- vaak uitbreiden tegenover andere mensen
- problemen van stress
- ontgevoeligheden

Factoren die een negatieve rol spelen bij HS

- familiale aanleg
- hormonale invloeden
- stress
- roken
- overgewicht

Meer informatie
Lees meer over Hidradenitis in een gratis factsheet van de HPV. Het is gratis te downloaden op www.hidradenitis.nl. De verspreiding op ma-di-rij veldvrij beschikbaar van 10:00-13:00 uur op 06-25 47 4571.

Gratis factsheet downloaden
www.hidradenitis.nl

HPV Huidziekten Vereniging Nederland

Hidradenitis Suppurativa is een relatief onbekende aandoening. Vaak wordt deze door huisartsen niet herkend, wordt de diagnose laat gesteld en vindt onjuiste behandeling plaats. De HPV ontwikkelde een infographic om zorgverleners te informeren.

Patiënten die vermoeden dat ze HS hebben kunnen deze infographic downloaden via https://www.hidradenitis.nl/Uploaded_files/Zelf/hpv-infographic-patienten.083e48.pdf

Patiëntenreis



In 2020 maakten we met onze leden een 'patiëntenreis' om kwaliteit van behandeling en ondersteuning te bevorderen. Een reis die begint bij de eerste klachten en eindigt ver na afronding van de laatste behandeling. Belangrijke aandachtspunten:

- Meer aandacht voor pijn
- Betere wondzorg
- Aandacht voor psychosociale gevolgen van HS.

Hier gaan we in 2021 verder mee aan de slag.

Factsheet over HS en werk

Veel mensen met HS ervaren dat hun klachten niet serieus genomen worden door werkgevers en arboprofessionals. De verschijnselen van de aandoening zijn vaak niet zichtbaar. Het is voor veel mensen lastig om erover te praten omdat de aandoening veelvuldig voorkomt in schaamstreek, op borsten en billen. HPV ontwikkelde voor werkgevers, leerkrachten en arboprofessionals en UWV keuringsartsen een factsheet met de belangrijkste informatie over HS.

Wat is Hidradenitis Suppurativa?

Hidradenitis Suppurativa (HS) is een chronische huidaandoening die zich uit via steeds terugkerende pijnlijke ontstoken abscessen. De abscessen zijn gelokaliseerd op plaatsen van het lichaam waar de huid elkaar raakt. HS komt het meeste voor in de oksels en in de liesstreuk, maar kan ook voorkomen onder de borsten, in huidplooiën rond de buik, alsook op billen, de genitalien en rond de anus.

HS vangt meestal aan na de puberteit en drie van de vier patiënten zijn vrouw. Studies hebben aangetoond dat 76,7% van de volwassen populatie lijdt aan HS in verschillende gradaties. HS is niet besmettelijk. HS kan (afhankelijk van werkzaamheden) leiden tot verminderde belastbaarheid of ertoe. Goed overleg kan dit beperken.

Er is geen genezing, maar wel behandeling mogelijk. De juiste geneesmiddelen, verbandmiddelen en eventuele operatieve ingrepen helpen om de aandoening (erfelijk) onder controle te houden.



75%

Vrouwen

74%

HS is genetisch erfelijk bepaald



Hurley stadia

Drie stadia, geven een momentopname van HS. Het zegt niets over de activiteit van HS en de ontwikkeling in de loop van de tijd. Wel kan het van pas komen voor een algemene beoordeling. De Hurley stadia worden gebruikt om de ernst van de hidradenitis vast te stellen. Circa 60% van de patiënten heeft stadium I, 20% stadium II en ook circa 20% stadium III. Globaal is er een groep van 60/70.000 patiënten chronisch zo ziek, dat ze niet ten volle mee kunnen doen aan het arbeidsproces.

Hurley stadium I

Lichte vorm van HS gekenmerkt door één of meerdere puistachtige bulten. Er zijn (nog) geen sinuskanalen, geen littekenweefsel en de bultjes kunnen soms als gewone bultjes worden waargenomen. Sommige mensen in dit stadium weten niet dat ze HS hebben.

Hurley stadium II

Middelzwaar tot ernstige vorm van HS gekenmerkt door meerdere talloze terugkerende bulten en ontstoken gebieden. Er kunnen sinuskanalen en littekenweefsel aanwezig zijn. De klachten zijn wisselend.

Hurley stadium III

Ernstige vorm van HS. De patiënt heeft een heel lichaamsgebied bedekt met aanengesloten sinuskanalen en abscessen.



Patiënten kunnen deze factsheet meenemen om de aandoening beter bespreekbaar te maken met o.a. de werkgever of schoolleiding en om de beeldvorming bij arbeidsprofessionals te ondersteunen.

5. De Hidradenitis Patiënten Vereniging

5.1 Leden

Het aantal leden per 31 december 2020 bedraagt 192. Dit is een toename ten opzichte van 2019 (180). Gedurende het jaar waren er 33 nieuwe aanmeldingen en 21 opzeggingen. De ledenwerving is een aandachtspunt van het bestuur.

5.2 Algemene Leden Vergadering (ALV)

Er zijn in 2020 drie Algemene Leden Vergaderingen (ALV) georganiseerd. De eerste extra ALV vond plaats op 20 januari 2020 in Apeldoorn. De ALV heeft op deze vergadering met algemene stemmen een nieuw bestuur benoemd. Beide andere ALV vonden online plaats op 14 mei 2020 en 18 november 2020.

In de vergadering van mei 2020 is het Jaarverslag 2019 en de Jaarrekening 2019 ter vaststelling voorgelegd. Het Jaarverslag 2019 is vastgesteld. De jaarrekening 2019 is voorwaardelijk goedgekeurd, in afwachting van een positief advies van de Kascommissie. De ALV heeft het bestuur tijdens de ALV van november 2020 decharge verleend voor de Jaarrekening 2019.

5.3 Bestuur

Door de ALV zijn per 20 januari 2020 in het bestuur benoemd:

- Mw. M (Mirella) van de Bunte, voorzitter
- Dhr. H (Hans) Blaauwbroek, secretaris/penningmeester
- Mw. F (Francine) Das, lid
- Mw. M (Maartje) van Diepenveen, lid

Afgetreden per 20 januari 2020:

- Mw F (Fousha) Rolfast, voorzitter

Als gevolg van HS heeft Maartje van Diepenveen haar bestuursfunctie in 2020 niet kunnen uitvoeren. Per 31 december 2020 heeft zij haar bestuurstaken neergelegd.

5.4 Vrijwilligers en bureau

De HPV kan niet bestaan zonder inzet van vrijwilligers. In 2020 heeft het bestuur een nieuw vrijwilligersbeleid opgesteld en actief geworven om nieuwe mensen te betrekken. Dit heeft gewerkt. Wij danken voor hun inzet:

- Farahienne van Doveren
- Gert van Donselaar
- Hilda Kerssies
- Mareille Jonker
- Susanne de Goeij
- Yvonne Slotboom van Vroonhoven

Door een wijziging in de subsidievoorwaarden is het vanaf 1 januari 2020 mogelijk om de bureautaken (secretariaat, ledenadministratie, financiële administratie) te laten uitvoeren door een extern bureau (uitbesteden) of door bestuursleden (inbesteden). Het bestuur van de HPV heeft gekozen voor dit laatste. In 2020 zijn de bureautaken uitgevoerd door Mirella van de Bunte en Hans Blaauwbroek, met ondersteuning van Wilke Peeters.

5.5 *Medische adviesraad*

Sinds het ontstaan van de vereniging heeft de HPV een Medische Adviesraad. De medisch adviseurs zorgen ervoor dat de vereniging op de hoogte blijft van de laatste ontwikkelingen op het gebied van HS en adviseren bij medische vragen.

In 2020 was de Medische adviesraad als volgt samengesteld:

- Dr. D. van den Broecke, plastisch chirurg;
- Mw. P.E. Broos - van Mourik, wondconsulent;
- Mw. Dr. B. Horvath, dermatoloog;
- Dr. E. Prens, dermatoloog/immunoloog;
- Mw. Dr. M.J.M. de Rooy, dermatoloog;
- Mw. M. van de Vlag, huidtherapeut;
- Dr. H.H. van der Zee, dermatoloog.

De Medische Adviesraad en het bestuur hebben op 29 september in een online bijeenkomst uitgebreid van gedachten gewisseld. De volgende thema's zijn besproken:

- Lopend onderzoek en gewenst onderzoek
- Gebruik van bacteriofagen
- Kennis over HS vergroten en behandeltime verkorten
- Voorkomen van HS op andere plaatsen dan oksels en liezen
- Zelfregie bij behandeling van HS

5.6 *Internationaal netwerk*

In 2020 zijn contacten versterkt met internationale netwerken als Global Skin en de Europese tak van Global Skin, EuropaDerm.

Ook worden internationale congressen en symposia (online) bijgewoond of teruggekeken door bestuursleden en zijn er intensieve contacten van onze vrijwillige patiënt advocate met Amerikaanse en Canadese organisaties als HS Heroes en Hope for HS.

Tot slot

De Hidradenitis Patiënten Vereniging is lid van en neemt deel aan bijeenkomsten en ALV's van:

Huidpatienten Nederland (of Huid Nederland)
IederIn
Patiënten Federatie (via HPN)
Global Skin

Het bestuur dankt de subsidieverstrekkers, donateurs en sponsoren die ons werk in 2020 financieel mogelijk hebben gemaakt. Dank aan eenieder die zich in dit verslagjaar heeft ingezet om de HS-patiënt te kunnen blijven voorzien van kennis, informatie over Hidradenitis en de behandel mogelijkheden.

Samenwerking met HPN en Novartis op gebied van 'gemeenschappelijk problemen' van huidpatiënten, zoals patiëntenreis.

