

Wat is de rol van voeding bij Hidradenitis Suppurativa? Gerrie Hegeman vertelt over haar ontdekkingstocht na de diagnose en hoe de juiste voeding haar helpt.

Bepaalde zorgkosten kun je aftrekken van de belasting. Houd er rekening mee bij het invullen van je aangifte inkomstenbelasting. Laat geen geld liggen!

In België is hidradenitis nog grotendeels onbekend. Johnny Karnier van de Belgische patiëntenvereniging vertelt over hoe hij tegen deze onwetendheid strijdt.

Wat is de kracht van onze patiëntenvereniging en waar houden we ons mee bezig? Lees dit artikel over de laatste stand van zaken, nieuws en meer.

# HPV nieuws

Nummer 1 / maart 2018

[www.hidradenitis.nl](http://www.hidradenitis.nl)



V.l.n.r. Simche Heringa, Wilke Peeters, Hans Blaauwbroek, Fousha Rolfast en Francine Das

## HPV en HPN bundelen krachten Huid Nederland zet hidradenitis nog beter op de kaart

Huidaandoeningen zoals hidradenitis verdienen veel meer aandacht dan ze op dit moment krijgen. Onze vereniging zet zich daar actief voor in, maar dat is lastig met slechts een paar bestuursleden en vrijwilligers. Daarom hebben we besloten onze krachten te bundelen met Huidpatiënten Nederland (HPN) in een nieuwe organisatie: Huid Nederland.

Hans Blaauwbroek, directeur van het bedrijfsbureau van Huidpatiënten Nederland, is blij met de voorgenomen samenwerking. Hij vertelt: "Huidpatiënten Nederland maakt zich sterk voor alle mensen met een huidaandoening. Naast individuele leden zijn patiëntenverenigingen zoals de HPV bij ons aangesloten. Wij verenigen ruim

15.000 chronische huidpatiënten met als doel hun positie in de zorg te versterken en de kwaliteit van zorg te verbeteren. Daarnaast ondersteunen we activiteiten op het gebied van lotgenotencontact en voorlichting. Met de nieuwe organisatie gaan we daarin straks nog een stap verder."

### Samen staan we sterk

"Bij de nieuwe vereniging Huid Nederland staat de patiënt echt centraal. Wij vinden dat die recht heeft zelf te kunnen kiezen voor betaalbare, toegankelijke en goede zorg en behandeling die hem of haar het beste past.

*Lees verder op de volgende pagina*



## Agenda

**18 april**  
**Bijeenkomst Flevoziekenhuis Almere**  
 Interessante lezingen over o.a. wondverzorging, chirurgie, dermatologie.

**21 april**  
**ALV Amersfoort De Eenhoorn**  
 Tijdens de Algemene Leden Vergadering organiseren we ook een themabijeenkomst over pijn, voeding en relaties.

**4 - 10 juni**  
**HS Awareness Week**  
 Internationale week met wereldwijd extra aandacht voor HS.

**29 september**  
**'Happy met je Huid Festival', Landgoed Mariënwaerd, Beesd**  
 Een informatief en inspirerend festival voor huidpatiënten, haarpatiënten en hun naaste familieleden en partners.

### Vervolg voorpagina

Ons doel is de kwaliteit van leven te verbeteren door ook mee te denken over wonen, werk en meedoen in de samenleving. 'Samen staan we sterk' is ons motto en door de krachten nu te bundelen met patiëntenverenigingen zoals de HPV, worden we nóg sterker."

### Huid Nederland helpt

"De afgelopen jaren heeft de HPV ervoor gezorgd dat er meer aandacht is voor hidradenitis. Maar ondanks al die inspanningen wordt er nog steeds te weinig onderzoek naar oorzaken en behandel-mogelijkheden gedaan. Ook is er weinig oog voor psychosociale problemen en er zijn nog steeds problemen met de vergoeding van medicijnen en verbandmiddelen. De HPV wil graag dat de ernst van hidradenitis zichtbaarder wordt, maar die strijd kunnen ze niet alleen aan. Er gaat teveel tijd zitten in de organisatorische kant van het in de lucht houden van een vereniging. Daar gaat het nieuwe Huid Nederland hen bij helpen."

### Van samenwerking naar fusie

"In 2018 gaan de HPV en Huidpatiënten Nederland een samenwerkingsovereenkomst aan, daarna zal een fusie tot stand komen. In de nieuwe vereniging wordt hidradenitis een herkenbare

diagnosegroep. Als onderdeel van Huid Nederland, maar met een herkenbaar eigen gezicht dat tot uitdrukking komt in behoud van de eigen website en het ledenblad HPV Nieuws, eigen activiteiten en een eigen groepsbestuur. Het bedrijfsbureau gaat inhoudelijke en secretariële ondersteuning bieden aan de HPV bij het uitgeven van het ledenblad, onderhoud aan de website, ledencontact en het organiseren van bijeenkomsten. Hans Blaauwbroek en het HPV bestuur krijgen praktische ondersteuning van Wilke Peeters en Simche Heringa. We hebben er allemaal zin in!"

### Een grote stap voorwaarts

Hans: "Mijn passie is het realiseren van goede zorg en ondersteuning die perfect past bij de cliënt. Ik geloof daarbij in een goede samenwerking tussen alle partijen die actief zijn op het gebied van huidaandoeningen. De voorgenomen fusie met de HPV zie ik dan ook als een grote stap voorwaarts. En uiteraard roep ik ook andere patiëntenverenigingen op om deel uit te gaan maken van het nieuwe Huid Nederland. Samen kunnen we echt het verschil maken en onderzoek naar en de behandeling van huidaandoeningen de aandacht geven die ze verdienen."

## Ervaringen

# Johnny Karnier van de Belgische patiëntenvereniging: "Als ik tegen schenen moet schoppen, dan doe ik dat!"

In België is hidradenitis bij de meeste artsen onbekend. Het staat zelfs niet in de leerboeken voor studenten geneeskunde en daardoor zijn patiënten vaak vijf doktoren en zeven jaar verder voordat de diagnose wordt gesteld. Tegen al die onwetendheid strijdt Johnny Karnier met hart en ziel. "Niet voor mezelf, maar vooral voor mijn twee kleine meisjes."

Johnny Karnier (36) uit het Belgische Buizingen bij Halle lijdt sinds anderhalf jaar aan de ziekte van Verneuil, zoals hidradenitis in België wordt genoemd. Hij had het geluk dat zijn huisarts bekend was met de ziekte, de meeste artsen weten namelijk niets over hidradenitis omdat ze er tijdens hun studie niets over leren. En hebben ze er wel over gehoord, dan ontkennen ze het bestaan ervan vaak. Onbegrijpelijk vindt Johnny, die alles in het werk stelt om de ziekte meer onder de aandacht te brengen in Vlaanderen.

### Vlaamstalige patiëntenvereniging

"In België bestaat er de vereniging La Maladie de Verneuil en Belgique, die zich het lot van HS-patiënten aantrekt. Deze vereniging, die vergelijkbaar is met de HPV, is ontstaan in Wallonië en helemaal Franstalig. Aan mij is gevraagd om de opstart van een Vlaamstalige vleugel van deze patiëntenvereniging op mij te nemen. Het bestaan van zulke verenigingen kan veel betekenen, weet ik uit eigen ervaring. Ze verlagen de drempel tot informatie en zorg en brengen lotgenoten met elkaar in contact. Daarnaast wil de vereniging ook acties opzetten om onderzoek naar en meer bekendheid voor hidradenitis te steunen. Dat heeft bij mij de doorslag gegeven om me voluit in te zetten voor de vereniging."

### Hidradenitis is compleet onbekend

"Zelf ben ik ook al maanden heel druk om de ziekte op de kaart te zetten. Ik heb 5.000 informatiefolders laten drukken en roll-up banieren laten maken die bij een apotheker in Halle staan. Daarnaast heb ik de besloten Facebookgroep 'de ziekte van Verneuil in België' opgericht, speciaal voor patiënten en hun naasten. Binnenkort organiseert de Kung Fu-club Black Eagle in Halle een zogenaamde zomerstage en de opbrengst daarvan komt geheel ten goede aan de vereniging. Ook zoek ik samenwerking met de HPV en bekijken we nu de mogelijkheden om een Franstalige strip over hidradenitis ook in het Nederlands vertaald te krij-



gen. Op die manier wil ik zoveel mogelijk mensen bekend maken met hidradenitis. Want het is echt heel droevig gesteld met de kennis over de ziekte. Ter vergelijking: iedereen kent de ziekte van Crohn, maar wist je dat er in België 'slechts' 25.000 mensen aan die ziekte lijden, terwijl er 110.000 mensen met hidradenitis zijn? Dat is toch eigenlijk niet te bevatten?"

### Operatie zonder verdoving

"Ik kan je vreselijke verhalen vertellen over wat hidradenitis voor mijn dagelijks leven betekent. De pijn, het ongemak, de schaamte, het verliezen van je baan... de lezers van uw patiëntenblad zullen het herkennen. Maar ik denk dat patiënten in Nederland waarschijnlijk betere ervaringen met hun artsen hebben dan ik met de mijne. In uw land is de kennis veel groter en zijn er tal van gespecialiseerde klinieken en artsen. In België is dat niet zo.

De meeste kennis zit bij het Erasmus ziekenhuis in Anderlecht bij Brussel, maar elders is het veel slechter gesteld. Ik herinner me een spoedoperatie die ik moest ondergaan in het ziekenhuis in Halle. Mijn chirurg besloot mij zonder verdoving te opereren. Het was middeleeuws en ik heb daar ook een klacht over ingediend. Het illustreert hoe er hier in België soms met de ziekte wordt omgegaan.

Men kent het niet, weet niet wat te doen en zorgt daardoor voor onnoemlijk veel leed bij patiënten. En dat terwijl ze nog geen 200 kilometer verderop, in Nederland, al zoveel verder zijn."

### Voor mijn dochters

"Voor mij is het belangrijkste dat de kennis die er in Nederland is, heel snel ook in België beschikbaar komt. Niet eens voor mezelf, maar vooral voor mijn dochters. Ik heb een tweeling van 4 jaar oud en de wetenschap dat hidradenitis erfelijk kan zijn, baart mij enorm veel zorgen. Stel je voor dat zij het straks ook krijgen? Ik kan enkel hopen dat zij gespaard blijven, maar als ze toch die ziekte krijgen, hebben ze over enkele jaren hopelijk betere vooruitzichten. Daar ga ik me de komende jaren hard voor maken. De samenwerking met de HPV zie ik daarbij als heel belangrijk. Het is al erg genoeg dat ik hier in België het wiel opnieuw moet uitvinden om de ziekte een gezicht te geven. En als ik dan af en toe tegen schenen aan moet trappen om wat gedaan te krijgen, dan moet dat maar. Ik ben afhankelijk van goede artsen, maar het is niet mijn intentie om goede vriendjes met ze te worden. De ziekte verdient meer bekendheid, goede onderzoeken en betere artsen. Daar wil ik me met hart en ziel voor inzetten."

## Blog van Fousha Rolfast

# Hoop doet leven

Mijn eerste paar maanden als voorzitter van de HPV zitten er op! Enthousiast, onwennig en vol energie begon ik aan mijn nieuwe uitdaging. Mijn eerste gedachte was: 'Waar moet ik beginnen? Er is zoveel te doen en het is zoveel meer dan ik vooraf dacht.' Maar Esther van Zadel, onze vorige voorzitter, zei: 'Fous, begin gewoon'. En dat is wat ik deed. Met aan mijn zijde Francine, die al jaren actief is voor de vereniging en zoveel kennis heeft. Alles kan ik haar vragen, niks is teveel. Dat geeft vertrouwen!

Wat ik belangrijk vind, is dat de HPV ook de komende jaren een luisterend oor kan bieden en een platform is voor onze leden. Dat doen we onder meer door bijeenkomsten te organiseren, waar patiënten en de medische wereld elkaar ontmoeten en ervaringen en ideeën uitwisselen. Het afgelopen jaar zijn er meerdere bijeenkomsten georganiseerd, o.a. in het Erasmus en het Medisch Centrum Oosterwal. Die waren zeer geslaagd. Dit jaar gaan wij nog meer bijeenkomsten organiseren. Om samen met onze leden en het medisch team één front te vormen en HS nog meer bekendheid te geven. Want alleen dan kan er uiteindelijk echt een behandeling of medicijn komen waar we al zo lang naar zoeken. Die hoop doet leven.

Ondertussen hebben we zoveel plannen en er is nog zoveel werk te doen. Neem de beoogde samenwerking met Huidpatiënten Nederland, ik verwacht er veel van. Maar ook de inzet van ons medisch team en ons communicatieteam bij Sellsius zijn heel belangrijk. Samen met hen en met jullie, onze leden, kunnen we echt een vuist maken. Laten we in gesprek blijven, stel jullie vragen en deel jullie ervaringen, de nare maar ook de mooie. Samen moet het ons uiteindelijk gaan lukken... dank jullie allemaal.





## Speciale HS-app voor dermatologen

De HS-groep van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) heeft een tijd geleden een HS-app voor Apple en Android gelanceerd. De app is speciaal bedoeld voor de bijna 500 dermatologen die zijn aangesloten bij de NVDV en maakt het classificeren van het type hidradenitis eenvoudiger dan ooit. Ook zijn er in de app artikelen te vinden over HS. Loop jij bij een dermatoloog, vraag hem dan of hij of zij de gratis app al heeft gedownload in de Appstore of Google Play Store. En ben je dermatoloog en gebruik je de app al? Laat dan weten hoe die bevalt en welke verbeteringen we nog kunnen doorvoeren. De app is financieel mede mogelijk gemaakt door AbbVie.



## Oproep: Vertel ons jouw ervaringen

Welke dermatoloog wil jij aanbevelen voor iemand met hidradenitis? Daar zijn we heel benieuwd naar. In een volgende nieuwsbrief willen we graag een artikel plaatsen over de ervaringen van patiënten met hun dermatoloog. Wil je daar iets over vertellen? Neem dan even contact op en stuur een mailtje naar [secretariaat@hidradenitis.nl](mailto:secretariaat@hidradenitis.nl).



# De rol van voeding door de ogen van een patiënt

Terugkijkend op haar leven denkt Gerrie Hegeman, nu drieënvijftig jaar oud en gediagnosticeerd met Hidradenitis Suppurativa sinds 2014, dat ze als kind al voedsel gerelateerde klachten heeft gehad. Ze had ernstig eczeem dat door de huisarts met een zalfje werd bestreden. Als puber bleek ze allergisch voor zo ongeveer alles waar een mens maar gevoelig voor kan zijn. Rond haar tweeëndertigste levensjaar werd bij Gerrie Fibromyalgie geconstateerd en in 2014, net voor haar vijftigste verjaardag kwam daar de hidradenitis bij.

### Verloop

De aandoening openbaart zich in de zomer van 2014 met wat puistjes aan de binnenkant van het bovenbeen. Zelf denkt ze dat ze wat onhandig is geweest met ontharen en ze slaat weinig acht op de puistjes. Met een duik in het zoute zeewater, ze staat aan de vooravond van een lange rondreis door warme gebieden, zijn die pukkeltjes zo weer

weg. Maar niets blijkt minder waar. Juist getriggerd door de enorme hitte werden de puistjes enorme ontstekingen in de schaamstreek. Bij thuiskomst heeft ze evenwichtsproblemen en krijgt ze ter bestrijding van dat probleem en de ontstekingen drie stevige antibioticakuren. Niet geheel naar haar zin, want ze weet dat deze kuren haar darmfunctie niet ten goede komen, maar ja, je moet

wat. De kuren helpen niet en na een maand of drie is duidelijk dat Gerrie Hidradenitis Suppurativa heeft, inmiddels in het derde en zwaarste stadium.

### Chirurgie

Als Gerrie op onderzoek gaat leest ze veel spookverhalen over mogelijke behandelingen en besluit ze naar een privékliniek te gaan voor een consult bij een plastisch chirurg. Haar situatie blijkt zeer ernstig en er zijn meerdere operaties nodig om verlichting te krijgen. De plastisch chirurg noemt haar ernstig ziek. Hoewel Gerrie aanvankelijk nog denkt dat de operaties haar helpen, ontdekt ze snel dat de fistelvorming terug blijft komen en de ingrepen en herstelperioden zwaar en pijnlijk zijn. Na vijf operaties is het voor haar duidelijk: dit wil ik niet meer!

### Een andere weg

Op het moment dat ze besluit een andere koers te gaan varen heeft ze nog dertien fistels. Gerrie: "Ik lag op bed en moest herstellen van de laatste ingreep. Die tijd heb ik gebruikt om het internet helemaal leeg te plukken. Zo kwam ik terecht bij een kliniek in Amerika die werkte op basis van voeding. Al die informatie bracht mij uiteindelijk op het spoor van de Orthomoleculaire Geneeskunde." Gerrie besluit deze benadering te gaan toepassen, voor zover ze dat kan met de kennis die ze op dat moment heeft. Na zes weken ziet ze een aanzienlijke vooruitgang. Haar arts heeft haar ervan overtuigd dat er echt nog één operatie nodig is voor ze verder kan en die besluit ze dan nog te ondergaan.

### Hersteltraject

Na deze ingreep is het echt genoeg geweest en weet ze zeker dat ze dit nooit meer wil. Met de hulp van een Orthomoleculair arts gaat ze aan de slag met het hersteltraject. Met verbluffende resultaten. Gerrie: "Mijn eczeem verdween, mijn allergieën werden minder, de spierklachten werden minder en uiteindelijk ook de hidradenitis." Om zelf nog meer de regie te hebben en dat wat voor haar de beste benadering is, ook goed te kunnen implementeren in haar leven besluit Gerrie, nadat ze voldoende hersteld is, om de studie Orthomoleculair Voedingsadviseur te volgen. Daar ging een wereld voor haar open, het ene aha-moment na het andere, en het enige wat ze dan denkt is, waarom wist ik dit niet?

### Schijf van vijf?

Gerrie is, net als velen met haar, opgegroeid met de schijf van vijf. Een basis voedingsadvies dat door de overheid breed is uitgedragen en waarmee veel mensen denken heel gezond te leven. Zo ook Gerrie. Maar de werkelijkheid blijkt anders. Een aangepast eetpatroon dat naadloos past op de specifieke behoefte van Gerrie heeft er inmiddels voor gezorgd dat 11 van 13 fistels genezen zijn. "Die laatste twee zitten in dik littekenweefsel, en die zijn dus ook het laatste aan de beurt om de juiste voeding te ontvangen. Ik hoop dat ik over een half jaar kan zeggen dat ik een ex-patiënt ben." Een mooi resultaat maar wel met de kanttekening dat deze manier van eten blijvend zal zijn om het goede resultaat te behouden. Gerrie wil met de kennis van nu ook niet meer terug naar het oude voedingspatroon.

### Orthomoleculair voedingsadviseur

De voedingsprincipes die Gerrie nu hanteert, gaan ervan uit dat de juiste voedingsstoffen op de juiste plaats in het lichaam komen om daar datgene te le-

veren wat het lichaam nodig heeft. Dat is uiteraard voor iedereen verschillend. Hoe die persoonlijke balans eruit ziet hangt af van onder andere leeftijd, je leefsituatie en bijvoorbeeld medicijngebruik. En net als al meerdere malen in verschillende artikelen is beschreven, is ook Gerrie er inmiddels van overtuigd dat gezondheid begint in de darmen. Daarover vertelt ze: "Ik heb geleerd, en ook in de praktijk ervaren, dat ons lichaam intelligent is en zelf communiceert met de voedingsstoffen die het binnen krijgt. Alles wat niet gezond is wordt zo snel mogelijk afgevoerd." Ze visualiseert haar verhaal door het lichaam voor te stellen als een ketting. Ergens zit een zwakke plek en als die maar vaak genoeg getriggerd wordt dan breekt de ketting en dat uit zich in ziek zijn.

Daarnaast legt ze ook uit dat als je met een bepaald doel aan de slag gaat om een probleem in het lichaam op te lossen, het soms wel even kan duren voor dat dit effect heeft. "Het lichaam bepaalt zelf de urgentie, het kan goed zijn dat er intern zaken zijn waar jij niets van merkt, maar die eerst in orde moeten zijn voordat het lichaam een volgend probleem aanpakt. Ik heb dat ervaren in mijn weg om de hidradenitis de baas te worden."

Met haar kennis wil ze graag beter worden, maar zeker ook andere patiënten helpen. Mensen bij wie deze weg van zoeken en studeren minder goed past, maar die wel willen proberen om gezonder te worden met een nieuwe manier van met voeding om gaan. Wil je hier meer over weten, neem dan contact met Gerrie op via facebook. [facebook.com/GezondMetGerrie/](https://facebook.com/GezondMetGerrie/)

Bron: Marie Anne Lassing.







Foto: Daniëlle Verweij

# Dermatoloog Chris den Hengst neemt afscheid

Het laatste spreekuur zit erop. Niet geheel onbewogen trok dermatoloog Chris den Hengst (66) onlangs de deur achter zich dicht van 'zijn' Hofpoort Ziekenhuis. Ruim 33 jaar was hij dé dermatoloog van Woerden.

Als de dienstplicht niet had bestaan, was Den Hengst huisarts of kinderarts geworden. Maar na zijn studie geneeskunde ging hij in 1977 werken op de afdeling dermatologie van het Militair Hospitaal dr. A. Mathijssen in Utrecht. "Daar ontdekte ik dat dermatologie enorm boeiend is." Een opleiding tot dermatoloog in het Academisch Ziekenhuis in Utrecht volgde. "In 1983 werd ik gevraagd als waarnemer in Woerden. Een jaar later volgde een vaste aanstelling."

### Zwavel en teer

De polikliniek dermatologie ging van 2 naar 22 spreekuren per week. Het vak onderging een transformatie. "Ik denk niet dat er nu nog dermatologen worden opgeleid die zo'n enorme ontwikkeling meemaken", aldus Den Hengst. "Toen ik begon, smeerde je zwavel of teer en heel af en toe hormoonzalf op de huid. Als je nu ziet wat er allemaal mogelijk is, fantastisch", vindt de vader van vier kinderen en opa van zeven kleinkinderen.

Als eerste arts in de regio hanteerde Den Hengst ook zelf het chirurgisch mes. "Dat is nu onderdeel van de opleiding, maar destijds ongebruikelijk. Snijden werd standaard door de chirurg gedaan. Ik ben mij daarin gaan specialiseren."

### Cosmetische chirurgie

De pionier gaf daarna jarenlang les in dermatochirurgie aan artsen in opleiding bij het UMCU. In de beginjaren waren acne en wratten nog aan de orde van de dag. "Dat zie je nu nog zelden. Die ontwikkeling is razendsnel gegaan. Minder fraai is de toename van het aantal huidkankerpatiënten. Vroeger zag je zelden een melanoom, nu neemt het de helft van mijn tijd in." Den Hengst is zich door de jaren heen blijven ontwikkelen, aangewakkerd door een enorme toewijding aan het vak. "Zo kwam ook cosmetische chirurgie op mijn pad. Mijn studiemeet Peter Veldhuis vroeg mij om ook bij zijn particuliere kliniek aan de slag te gaan."

### Twee dagen per week

Met duizenden operaties op zijn naam mag de Woerdense arts zich ook specialist in ooglidcorrecties en liposucties noemen. Kennis die hem goed van pas komt bij zijn nieuwe uitdaging. "Ik verlaat Woerden maar stilzitten kan ik nog niet. Ik ga mij in een kliniek twee dagen per week richten op lipoedeem, een pijnlijke en chronische ziekte waarbij onderhuids vet zich ophoopt in met name de benen. Dat is met liposuctie te verhelpen waardoor patiënten pijnvrij worden."

### Donatie voor hidradenitis

Met pijn in zijn hart neemt hij afscheid van zijn patiënten. Sommigen kent hij al 33 jaar. "De technische kant van mijn vak is enorm interessant, maar het contact vind ik het mooiste." Bij zijn afscheidsreceptie op vrijdag 12 januari jl. vroeg Chris den Hengst de aanwezigen een donatie voor wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte hidradenitis. Dat leverde € 1.417,50 op. De HPV wil Chris graag hartelijk bedanken voor zijn inzet en steun.

Bron: AD.nl

Specifieke zorgkosten 2017

# Laat geen geld liggen!

Leven met een handicap of ziekte brengt kosten met zich mee. Kosten voor medische zorg, hulpmiddelen, aanpassingen, extra kleding, reiskosten, dieetvoeding en nog veel meer. Komen die kosten voor je eigen rekening? Dan kun je een deel ervan terugkrijgen via de aangifte inkomstenbelasting.

De zorgkosten die je kunt aftrekken van de belasting worden specifieke zorgkosten genoemd. Bij je belastingaangifte kun je deze kosten opgeven als persoonsgebonden aftrek. Niet alle kosten zijn aftrekbaar. Je krijgt alleen een vergoeding als de kosten boven een bepaalde inkomensdrempel uitkomen. Zoek het dus goed uit en laat geen geld liggen.

### Welke zorgkosten komen in aanmerking?

- Medische hulp
- Medicijnen (op voorschrift arts)\*
- Hulpmiddelen (bijvoorbeeld steunzolen, kunstgebit)\*
- Uitgaven extra gezinshulp in verband met ziekte\*
- Extra uitgaven dieet (medisch voorschrift)\*
- Extra uitgaven voor kleding en beddengoed: 300 euro (of 750 euro als je meer dan 600 euro per jaar aan kosten hebt)\*
- Reiskosten naar partner of inwonende kinderen in verband met ziekte (alleen als de afstand voor een enkele reis meer dan 10 km is): 0,19 euro per autokilometer of werkelijke openbaar vervoerskosten\*

\* Deze posten mag je in de aangifte over 2017 vermenigvuldigen met 1,40 als je inkomen lager is dan 34.404 euro. Heb je de AOW-leeftijd bereikt, dan mag je de posten vermenigvuldigen met 2,13. Let op: als je elektronisch aangifte doet, wordt deze vermenigvuldiging automatisch gedaan.

### Waar vind je de zorgkosten?

Sommige ziektekosten vind je terug op de polis van je ziektekostenverzekering of op je rekening-

afschriften. Voor andere ziektekosten moet je de bonnetjes bewaren. Denk aan medicijnen, hulpmiddelen zoals gezinshulp of reiskosten naar een familielid. Kijk voor meer informatie over de aftrek specifieke zorgkosten op [www.meerkosten.nl](http://www.meerkosten.nl).

### Drempel voor belastingteruggaaf

Je kunt belasting terugkrijgen als je ziektekosten boven een bepaalde drempel uitkomen. De drempel bedraagt 1,65 procent van het verzamelinkomen, met een minimum van 131 euro per volwassene. Voor het gedeelte van je verzamelinkomen dat hoger is dan 40.619 euro bedraagt de drempel 5,75 procent. Doe je elektronisch aangifte, dan wordt dit automatisch berekend.

### Tegemoetkomingen

Soms kun je ook een andere tegemoetkoming krijgen in je zorgkosten. Dit kan via de individuele bijzondere bijstand of de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO). Het gaat dan bijvoorbeeld om dieetkosten. Ook kosten voor woningaanpassing in verband met je ziekte of handicap kunnen in aanmerking komen. De gemeente voert deze regelingen uit. Alle gemeenten hebben een loket waar je terecht kunt voor meer informatie.

### Meer weten?

[www.belastingdienst.nl](http://www.belastingdienst.nl)  
[www.meerkosten.nl](http://www.meerkosten.nl)

Aan de inhoud van dit artikel kunnen geen rechten worden ontleend.

Bron: [www.nibud.nl](http://www.nibud.nl)



# Patiëntenversie Richtlijn Hidradenitis Suppurativa nu online

We hebben je al eerder gemeld dat de HPV heeft meegewerkt aan een nieuwe richtlijn voor behandeling van Hidradenitis Suppurativa (HS) door dermatologen. Onlangs vertaalden we deze richtlijn speciaal voor jou in begrijpelijke en patiëntvriendelijke taal. Je kunt deze vinden op onze website.

De richtlijn is bedoeld om de zorg, vanaf de diagnose HS, behandeling en nabehandeling, van alle mensen met HS zo goed mogelijk vorm te geven. Onderwerpen als de behandelingsmogelijkheden, medicijngebruik, chirurgische behandeling, pijnbestrijding en huidzorg komen in deze richtlijnen aan bod. Samen met je arts kun je met deze informatie een goede keuze maken voor de behandeling van jouw HS. Ga naar [www.hidradenitis.nl](http://www.hidradenitis.nl).

# De kracht van onze vereniging

Je zult misschien wel eens denken, waar is dat kleine bestuur van de HPV nou eigenlijk altijd zo druk mee? Maken ze echt het verschil en heeft het wel zin lid te zijn van een patiëntenvereniging? Die vragen snappen wij heel goed. We zijn als vereniging nu eenmaal niet altijd even zichtbaar en we kunnen nog steeds geen behandeling of medicijn voor hidradenitis aankondigen. Toch hebben we de afgelopen jaren enorme stappen vooruit gezet. Mede dankzij onze leden.

De afgelopen jaren zijn we als vereniging vooral verbindend bezig geweest. Dat resulteerde erin dat we door zorgverleners, het ministerie en de farmaceuten nu op waarde worden geschat. 'De HPV patiënt' heeft meer inspraak dan ooit. We adviseren over onderzoeken, praten mee over behandelrichtlijnen en hebben direct contact met die partijen die daadwerkelijk het verschil kunnen maken.

### De patiënt op 1

Patiënten hebben het tij mee. In allerlei aanbevelingen en rapporten staat de patiënt op nummer 1. Dat willen wij natuurlijk graag in de praktijk zien voor alle contacten tussen zorgverleners en HS patiënten. Dus zetten wij ons bij alle gelegenheden in voor meer aandacht voor en meer wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en behandeling van hidradenitis.

### EHSF congres

Begin februari 2018 vond in de Doelen in Rotterdam het 7e congres van de EHSF (European Hidradenitis Suppurativa Foundation) plaats. Ditmaal georganiseerd door het expertisecentrum voor hidradenitis in het Erasmus MC/DermaHaven onder leiding van professor Prens en zijn team. Dit jaarlijkse congres voor artsen uit de hele wereld, heeft tot doel de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van HS met elkaar te delen. Dit jaar waren er maar liefst 370 deelnemers, een record.

### HS en genetica

Tijdens het congres werden nieuwe ideeën en ontwikkelingen besproken en waren er lezingen voor

HS specialisten over HS onderzoeken in andere Europese landen. Er werd onder andere gesproken over de genetica (aanleg) van HS, de ontwikkeling van HS, specifieke vragenlijsten voor het meten van de effectiviteit van nieuwe medicijnen, nieuwe kennis over het ontstaan van HS, de rol van bacteriën én een mogelijk nieuw medicijn dat ingrijpt op het complement van het immuunsysteem. Daarnaast presenteerden de verschillende HS patiëntenverenigingen uit Europa een gezamenlijk voorlichtingsboek dat in meerdere talen zal worden verspreid. De HPV was uiteraard ook aanwezig, sprak weer veel partijen.

### Bundeling van krachten in EFPO

Ook de EFPO, de Europese Federatie van HS Patient Organisaties, presenteerde zich tijdens het congres. Haar leden zijn de patiëntenorganisaties in Italië, Spanje, Frankrijk, België, Denemarken en Nederland. Het feit dat verschillende Europese patiëntenorganisaties hun krachten hebben gebundeld en samen voor alle patiënten eenduidige voorlichting willen ontwikkelen is een grote stap in de goede richting. Ook Nederlandse specialisten werken met de EFPO samen en juichen onze acties toe.

### Veelbelovend Duits onderzoek

Bij het Duitse research bureau InflaRx is er een veelbelovend resultaat geboekt bij een HS onderzoek. Zij zoeken voor het vervolgonderzoek patiënten om mee te doen met een proef. Wij hebben onze medewerking voor een oproep onder onze leden toegezegd. Je ontvangt van ons later meer informatie.

### HPV in 2018

Op 7 april is de Huisartsbeurs in de Jaarbeurs in Utrecht. HPV heeft daar samen met Huidpatiënten Nederland een stand met folders met informatie over herkenning van hidradenitis, stappen voor behandeling en verwijzen van hidradenitis-patiënten naar dermatologen. Kort geleden heeft de NHG (Nederlands Huisarts Genootschap) een nieuwe behandelrichtlijn vastgesteld en daar willen we graag meer aandacht voor vragen.

### Bijeenkomst Almere

Op 18 april, van 17.00 - 19.00 uur vindt er een bijeenkomst plaats in het Flevoziekenhuis in Almere. In verband met de catering en zaal graag aanmelden via de link op onze website. Op het programma staan onderwerpen als 'de normale functie van de huid', 'wondverzorging bij hidradenitis', 'dermatologische behandeling hidradenitis', 'chirurgische behandeling hidradenitis' en 'leven met hidradenitis'. Aan het woord komen een wondverpleegkundige, dermatoloog, plastisch chirurg en ervaringsdeskundigen.

### Save the date: ALV

De algemene ledenvergadering wordt dit jaar op 21 april gehouden. We hebben weer gekozen voor De Eenhoorn tegenover het station van Amersfoort. Makkelijk met het openbaar vervoer te bereiken en er is ook voldoende parkeergelegenheid. Het programma volgt nog, we zijn in gesprek met professionals die een voordracht kunnen geven over pijn, relaties en schaamte en voeding. Bijeenkomsten in het najaar vinden naar alle waarschijnlijkheid plaats op 18 september en 20 november, in Deventer en Uden.



Postbus 164, 3430 AD Nieuwegein  
Bureau HPV, tel. 06 25 47 45 71 (op werkdagen van 10 -13 uur)  
Mail: [secretariaat@hidradenitis.nl](mailto:secretariaat@hidradenitis.nl)  
Web: [www.hidradenitis.nl](http://www.hidradenitis.nl)  
@HidradenitisNL  
Hidradenitis Patiënten Vereniging

Indien je het lidmaatschap van de HPV wil opzeggen dan kan dit schriftelijk, via een e-mail of brief naar het secretariaat. Je blijft dan het lopende contributiejaar nog lid. Zonder opzegging wordt het lidmaatschap stilzwijgend verlengd.

