

Dermatoloog Peter Arnold schrijft over huidmiddeltjes die via internet makkelijk te verkrijgen zijn. Wat zijn de mogelijke gevolgen en risico's van deze kwakzalverij?

Uniek! Een bruisend festival in het teken van Positieve Gezondheid. Kijk snel op pagina 2 voor meer info, met interessante thema's en een workshop hidradenitis.

De HPV bestaat dit jaar precies 20 jaar. Een mooi moment om terug te kijken. Verspreid door deze nieuwsbrief lees je over 20 jaar HPV in vogelvlucht.

HPV nieuws

Nummer 2 / oktober 2017

www.hidradenitis.nl



Uit privacy-overwegingen is dit niet de echte foto van Maurice.

De lange weg van Maurice Palsgraaf "Ik weet zeker dat ik mijn leven weer kan oppakken!"

Maurice was 20 toen hij de eerste symptomen van HS kreeg. Zelf vond hij het nog het meest op aambeien lijken, maar al snel bleek er veel meer aan de hand te zijn. Hij consulteerde tal van artsen in evenzoveel klinieken, tot hij uiteindelijk bij prof. dr. Prens in het Havenziekenhuis terecht kwam. "Dit gaat een lange weg worden", vertelde hij Maurice.

"Het was in 2002 dat ik zomaar opeens zeven grote plekken had. De huisarts sneed ze weg, maar dat hielp helemaal niks. Twee maanden later belandde ik in het ziekenhuis in Zevenaar waar de ontstekingen werden uitgehold en verwijderd. Maar zonder echt resultaat. Ook in het Arnhemse Rijnstate ziekenhuis wisten ze niet wat ze met me

aan moesten en de zware medicijnen die ik kreeg, hadden zeer vervelende bijwerkingen. In het Radboud UMC in Nijmegen, het volgende ziekenhuis dat ik bezocht, kreeg ik de diagnose hidradenitis en werd ik heel ingrijpend geopereerd. Ik moest vervolgens 8 weken op mijn buik liggen en kon echt helemaal niks."

Een heerlijk leven

"Na een zware revalidatieperiode ging het wel aardig, al had ik geregeld plekken in mijn bilnaad, oksels, liezen en op mijn buik. Ik kreeg ondertussen een goede baan, als bedrijfsleider in een hotel. Een droombaan. Ik kom uit een grote horecafamilie en dit paste helemaal bij mij. Maar de hidradenitis verdween niet. Minstens 1 keer per jaar werden de plekken zo groot dat ik weer geopereerd moest worden. Ik woonde zelfstandig in Utrecht, had een mooie baan en een heerlijk leven. Maar de ziekte sloeg zo hard toe dat mijn leven drastisch veranderde."

Lees verder op de volgende pagina



Vervolg voorpagina

Intensieve zorg

"In 2014 werd de situatie zo onhoudbaar dat ik gedwongen werd te stoppen met werken. Ook zelfstandig wonen was geen doen meer, omdat ik intensieve zorg nodig had. Toen zeiden mijn ouders dat ze graag wilden dat ik weer thuis kwam wonen, zodat zij voor me konden zorgen. Dan ben je een jonge vent van net 30 en moet je opeens weer thuis gaan wonen. En dan zie je je vader die twee keer zo oud is, maar tien keer zo vitaal. Ik schaamde me daar enorm voor, maar ik zag wel in dat het de enige mogelijkheid was voor mij. Ik had bijna 24/7 hulp nodig en moest vaak naar het ziekenhuis. Mijn moeder nam al die taken als vanzelfsprekend op zich. Zonder klagen. Terwijl ik soms best nukkig en afstandelijk kan doen. Dan wil ik niet praten en sluit ik iedereen buiten."

Zorgen dat je beter wordt

Moeder Thea herinnert zich die periode nog goed. "Het is heel verdrietig om te zien hoe je gezonde zoon door een ziekte zo'n compleet ander mens wordt. Hij was heel sociaal, voetbalde graag, ging vaak op stap en had de mooiste baan die hij zich maar kon wensen. Toen dat allemaal wegviel, hoefde ik niet lang na te denken. Natuurlijk is het

niet de bedoeling dat je volwassen kind weer thuis komt wonen, maar Maurice kon alle hulp en zorg goed gebruiken. Ik wilde dat geven, ook al had ik destijds nog een baan. Naar het ziekenhuis rijden, de wonden verzorgen, zelfs eten geven... ik vond en vind het niet meer dan normaal om dat als moeder te doen. Maar ik heb destijds wel tegen hem gezegd: je komt weer thuis wonen, maar dan gaan we er ook voor zorgen dat je weer beter wordt."

"Het verwerken van wat hidradenitis met je lichaam en je leven doet, is misschien nog wel mijn grootste gevecht."

Een groot gevecht

Maurice vertelt verder: "Ondertussen was ik via een kliniek in Velp in het Havenziekenhuis in Rotterdam terecht gekomen. Daar kwam ik in contact met prof. dr. Prens, een autoriteit op het gebied

van hidradenitis. Bij hem ben ik nu onder behandeling. Maar ik merk nu dat het uiteindelijk niet alleen om de eindeloze operaties gaat die je moet ondergaan, de constante zorg voor je wonden en alle beperkingen die je lichaam opeens kent. De ziekte doet vooral ook heel veel met je psyche. Het verwerken van wat hidradenitis met mijn lichaam en mijn leven doet, is op dit moment misschien nog wel mijn grootste gevecht."

Ik wil mijn leven weer oppakken

"Zien en gezien worden is zo belangrijk tegenwoordig. Daar worstel ik mee. Naar het zwembad of naar het strand ga ik liever niet meer. Maar ik ben deze zomer wel alleen naar Barcelona gegaan. Ik ken die stad en heb er kennissen wonen dus dat durfde ik wel aan. En het ging goed. Het was een geweldige week. Het is een klein stapje op weg naar een nieuw leven, maar zoals de arts zei: ik heb nog een lange weg te gaan. Maar ik ga de uitdaging elke dag opnieuw aan. Samen met een psycholoog leer ik omgaan met de gevolgen van mijn hidradenitis. Ik wil uiteindelijk weer op mezelf wonen, onder de mensen komen, een baan vinden en mijn leven weer oppakken. En ik weet zeker dat me dat gaat lukken!"

Actueel

'Happy met je huid' festival

Op 18 november 2017 vindt de eerste editie plaats van het festival 'Happy met je Huid'. Het evenement vindt plaats op een bijzondere locatie in Nederland: de Metaal Kathedraal in Utrecht.

Deel jouw ervaringen

'Happy met je Huid' is een bruisend en inspirerend festival voor huid- en haarpatiënten, ouders, familieleden en partners. Een belangrijk deel van het programma staat in het teken van verbinding: het ontmoeten van lotgenoten, patiëntenorganisaties en zorgverleners.

Workshops en lezingen

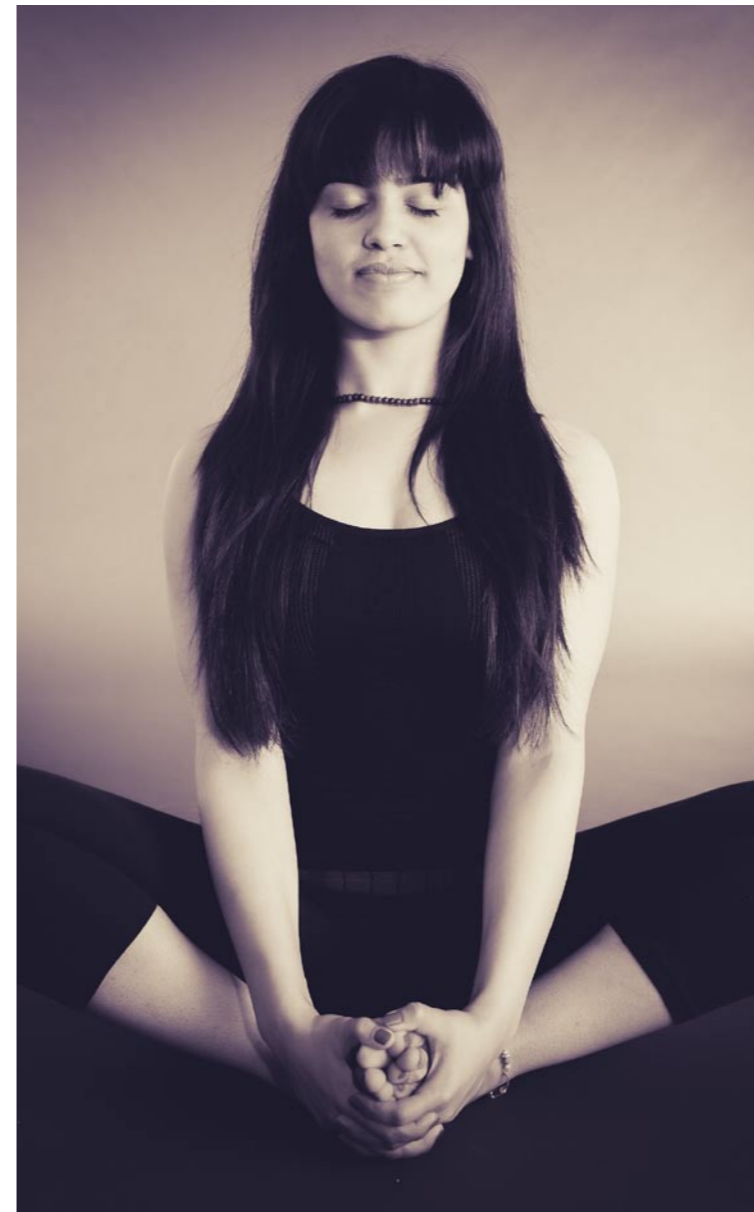
Het programma staat in het teken van Positieve Gezondheid en is gekoppeld aan de thema's Huid & Voeding, Huid & Schaamte en Huid & Seksualiteit. Deze thema's komen terug in workshops en lezingen. Het programma wordt verder omlijst met muziek, eten en drinken en een aantal verrassende activiteiten en artiesten. Deelname aan het festival is kosteloos.

Kom ook

De HPV steunt dit initiatief van Huidpatiënten Nederland van harte; samen kunnen we de bekendheid met huid- en haaraandoeningen in Nederland vergroten! Iets voor jou? Meld je dan aan en kom ook. Wij verheugen ons erop om je op 18 november aanstaande persoonlijk te kunnen ontmoeten bij onze workshop hidradenitis. Het festivalprogramma en het aanmeldformulier vind je op de speciale website www.happymetjehuid.nl



Actueel



Mindfulness en ziekte

Leren leven met je aandoening

Mindfulness betekent aandachtig zijn, opmerkzaam zijn, gewaar zijn. Met mindfulness leer je bewust omgaan met stress en spanning. Je komt nadrukkelijker 'aan het stuur te zitten' van je eigen denkgeest en je emoties, waardoor je meer en intenser kunt genieten. Het leven wordt makkelijker en voelt rijker aan. Ook als je een chronische ziekte hebt zoals hidradenitis.

Vergoed door zorgverzekeraar

Mindfulness heeft een positieve werking op lichaam en geest. Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat door je aandacht te trainen je een positieve reactie ontwikkelt bij lichamelijke klachten als hoge bloeddruk, chronische pijnklachten en hartklachten. Maar ook kan het ondersteunen bij het voorkomen van terugval bij depressies, rouwverwerking en leren leven met ongeneeslijke aandoeningen. Daarom zijn er steeds meer zorgverzekeraars die een mindfulness-training vergoeden.

Medisch

Heb jij Hidradenitis in je oksels?

Het ErasmusMC zoekt proefpersonen

Het Erasmus MC start met een nieuw onderzoek genaamd 'WAVE trial'. Tijdens het onderzoek wordt de microgolfttechniek (met een miraDry apparaat) bij HS in de oksels getest. Patiënten komen hiervoor in aanmerking als er, bij de start van het onderzoek, in beide oksels 3-5 ontstekingen zijn. Wil je meedoen met het onderzoek? Stuur dan een mailtje naar wave@erasmusmc.nl of bel met de Polikliniek Dermatologie: (010) 703 58 83.

Proefpersonen met hidradenitis in de oksels gezocht!

ONDERZOEK

De WAVE trial onderzoekt de werkzaamheid en veiligheid van microgolf-techniek (miraDry apparaat) bij hidradenitis suppurativa in de oksels.

Het Expertise Centrum voor hidradenitis suppurativa in het Erasmus MC zoekt proefpersonen:

- Patiënten met hidradenitis suppurativa in beide oksels
- Leeftijd 18 jaar of ouder
- Studieduur 6 maanden
- Totaal 3 losse polikliniekbezoeken (30 à 60 minuten)
- Totaal 2 losse telefonische afspraken (5 minuten)

Bent u geïnteresseerd of wilt u meer informatie?

Polikliniek Dermatologie
WAVE@erasmusmc.nl
 010 703 58 83



De HPV bestaat dit jaar precies 20 jaar. Een mooi moment om terug te kijken en een aantal oud-vrijwilligers te vragen naar hun herinneringen. Je vindt ze verspreid door deze HPV nieuwsbrief.

Op TV bij Koffietijd



"Ik heb zoveel herinneringen aan mijn tijd bij HPV. En eigenlijk zijn het allemaal mijlpalen. Dat ik overal met van die enorm open armen verwelkomd werd als voorzitter van de HPV. Dat een ieders ogen uit hun kassen rolden als ik zei dat ik gewoon fulltime werkte. Dat mijn werkgever me enorm goed ondersteunde en begeleidde. Dat ik volop open was over mijn HS op mijn blog. Dat ik laserhaarverwijderingsbehandelingen en alle operaties gewoon deed onder het credo 'pijn is een emotie en emoties kun je uitzetten' en dat elke arts me vervolgens goedbedoeld half uitlachte, terwijl ik bloedserius was. Verder uiteraard dat ik ineens mee mocht doen aan live televisie bij Koffietijd, NUL idee had wat me te wachten stond totdat ik in de stoel van Quinty Trustfull in de visagie zat en dacht 'oh kutjes, ik kom zo dadelijk op tv man!' En dat ik wist dat m'n hele familie voor de buis zat en m'n moeder zelfs even wegsneakte van haar werk om mij te bekijken op tv bij mijn tante thuis. En dat er een fotograaf kwam voor de fotoshoot van Nefarma. En dat dat plaatsvond in mijn sportschool met mijn trainer en dat ik dacht dat dat een grapje van vijf minuten zou zijn een paar keer lief lachen. Totdat bleek dat de halve sportzaal verbouwd werd, iedereen opzij moest en die kerel een half uur bezig was met belichting voordat ik überhaupt lief kon beginnen te lachen. Dat soort dingen waren een geniale uitstap van het patiëntenleven, terwijl ik toch juist sprak als patiënt. Dat contrast was heerlijk en voor mij enorm zuiverend."

Wensen voor de toekomst zijn er natuurlijk ook. Investeren in onderzoek, zorg voor goede behandelingen en lange termijn resultaten. En spendeer geen energie aan hen die denken het zonder onderbouwing allemaal beter te weten. Die hun leven niet op orde hebben, maar vervolgens wel vol kritiek zijn naar anderen. Daar mag geen HS'er energie aan kwijt zijn."

Esther van Zadel, oud-voorzitter HPV



Dermatologische kwakzalverij via internet

Peter Arnold, dermatoloog in Ziekenhuis Gelderse Vallei, schreef een artikel voor het tijdschrift 'HeeldeHuid' over huidmiddeltjes die via internet makkelijk te verkrijgen zijn. Wat zijn hiervan de mogelijke gevolgen en risico's?

"Baat het niet, dan schaadt het niet, is een vaak gehoorde opmerking over 'natuurlijke' middeltjes", vertelt Peter Arnold. "Maar helaas is soms het tegenovergestelde waar. In mijn praktijk kom ik maar al te vaak mensen tegen die goede resultaten lijken te behalen met kruidenextracten die ze op internet hebben gekocht. Maar de bijwerkingen kunnen ingrijpend zijn. De term '100% natuurlijk' wekt bij veel mensen de indruk dat het geen kwaad kan. Maar ook bij het gebruik van kruidenmiddelen geldt vaak dat overdaad schaadt."

Inspectie voor de gezondheidszorg

"Ik herinner me een patiënt met hardnekkige psoriasis. Zij liet me zien heel veel baat te hebben bij een bepaalde Chinese kruidencrème. Haar psoriasis was inderdaad verdwenen, maar de huid oogde ook wel erg dun. Zoals je dat eigenlijk alleen ziet bij langdurig gebruik van sterk werkende hormoonzalven. Ik deed dan ook meteen melding bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ), maar die kon niks betekenen. De inspectie heeft over dit soort Chinese aanbieders geen enkele jurisdictie. Het enige wat ik als arts kan doen, is mijn patiënten wijzen op de gevaren van het online bestellen van medicijnen."

Overgevoeligheidsreacties

"Homeopathische middeltjes die je in Nederland bij de apotheek kunt kopen, zijn onschuldig. Anders wordt het als je geneesmiddelen via internet gaat kopen. Er wordt veel onderzoek naar gedaan en de uitkomsten zijn soms schokkend. Zo kunnen bepaalde kruiden leiden tot een versnelde afbraak van antikankermiddelen in de lever, waardoor het kankergezwel een grotere kans op uitzaaiingen krijgt. Bij ander onderzoek bleken veel 'natuurlijke' zalfjes en kruiden tegen huidziektes verontreinigd te zijn met corticosteroiden of zelfs arsenicum ('rat-tengif'). Kruidenmengsels beïnvloeden soms de bloedspiegels van gewone, reguliere geneesmiddelen, waardoor deze onwerkzaam worden of juist veel bijwerkingen gaan geven. En last but not least: alle 'natuurlijke' zalfjes met kruiden- of plantenextracten kunnen vroeg of laat leiden tot vervelende overgevoeligheidsreacties. De term '100% natuurlijk' is zeker geen garantie voor probleemloos gebruik."

"Als het echt zou werken, dan had de reguliere geneeskunde het middel al lang omarmd."

Wantrouw internetmedicatie

"Mijn advies? Hoed u voor kwakzalvers en wantrouw ook de via internet verkrijgbare middeltjes die meer beloven dan uw arts. Als het echt zou werken, dan had de reguliere geneeskunde het middel al lang omarmd. En als u desondanks toch iets 'natuurlijks' van buiten de apotheek wilt gebruiken, meld dit dan altijd aan uw arts. En kijk eens op de website www.internetpillen.nl. Daar wordt gewezen op de gevaren van (vervalste) medicatie via het internet."

Bron: HeeldeHuid



Uitzending 'Na de diagnose'



Trots op de HPV

Al snel na de eerste problemen in mijn tienertijd kon de huisarts mij vertellen wat voor ziekte ik had, Hidradenitis Suppurativa. Via internet al snel de vereniging gevonden en naar een bijeenkomst gegaan in Gouda. Ik had toen niet kunnen vermoeden dat de vereniging een grote rol in mijn leven zou gaan spelen in de daarop volgende tien jaren. In eerste instantie wilde ik zoveel mogelijk informatie verzamelen om maar van de grote problemen in mijn oksels af te komen. Na vele bezoeken aan de dermatoloog en chirurg hoorde ik tijdens een bijeenkomst van een ander lid over een in Nederland nog vrij nieuwe operatie en dit bleek de redding voor mijn oksels. Soms vlammen er nog een paar ontstekingen bij mij op, maar sindsdien heb ik gelukkig weinig grote problemen meer ondervonden.

Tijdens het jaar van herstel van mijn operatie veranderde mijn rol binnen de vereniging. Na het vinden van de benodigde info voor mijzelf wilde ik anderen hierin begeleiden. Na een cursus lotgenotenbegeleiding ben ik ingestroomd in een goed lopend team en startte ik als vrijwilliger. Al snel kwam in 2005 de vraag of ik mee wilde werken aan het tv-programma Hart van Nederland om te zorgen voor meer bekendheid over deze aandoening. Na deze uitzending van een paar minuten volgde een poosje later 'Na de diagnose', waar meer inhoudelijk op hidradenitis kon worden ingegaan. Het was goed om na een aantal jaar nog van iemand te horen dat ze dankzij zo'n uitzending te weten was gekomen wat ze al jaren mankeerde. In de jaren als vrijwilliger heb ik de vereniging verder zien groeien, niet alleen in leden maar ook organisatorisch. Wat mijzelf

betreft ben ik er trots op dat ik de website meer inhoud heb kunnen geven en op de organisatie van het 10-jarig jubileum. Wat een prachtige dag was dat met heel veel leuke activiteiten, maar ook zeker een goede inhoudelijke bijdrage van onze medisch adviseurs, waar de leden het nog lang over hebben gehad.

Er is inmiddels veel veranderd voor de vereniging, het is moeilijk om aan vrijwilligers te komen en het contact met lotgenoten is veranderd door de opkomst van internet. Maar ik denk dat iedereen die in het verleden en heden een bijdrage heeft geleverd waaronder bestuur, vrijwilligers én medisch adviseurs trots mag zijn op wat in die 20 jaar bereikt is!

Corina Heij, oud-vrijwilliger

Vriendschap voor het leven

"Die vreselijke pijn die je al kunt voelen, terwijl je nog helemaal niks ziet. Elke keer weer denken: is het hidrade-nietes of hidrade-welles? Terwijl ik die medische term in 1997 nog helemaal niet kende. Het was op 21 augustus 1997, de dag van oprichting van de vereniging en de dag dat ik geneeskunde ging studeren. Een half jaar later was ik bij de vereniging. Ongelooflijk! Waar blijft de tijd? Wat ik me herinner van hidradenitis in 1997? Een grijs zaaltje in het UMC Utrecht, de opvang door Carla Swinkels en de Rozenboom-pjes. Daarnaast veel uitproberen in het begin: diëten, zalven, kruiden, antibiotica, ondergoed zus, kleding zo. En vers geplukte weegbree. De dame die me die tip gaf, heeft er hopelijk meer baat bij dan ik."

Wat ik me ook herinner zijn de kijksessies op het toilet tijdens de lotgenoten bijeenkomsten. Zoals eerder bij mij, ging er elke keer weer een wereld voor iemand open en die ging dan overladen met tips naar huis. Uiteindelijk heeft hidradenitis me absoluut veel goeds gebracht in al die jaren. Ik heb bij de vereniging mensen ontmoet waarmee ik vriendschappen heb gesloten voor het leven."

Marika Man in 't Veld, vrijwilliger



De HPV bestaat dit jaar precies 20 jaar. Een mooi moment om terug te kijken en een aantal oud-vrijwilligers te vragen naar hun herinneringen. Je vindt ze verspreid door deze HPV nieuwsbrief.

Altijd een luisterend oor

"Ik ben sinds november 2001 betrokken bij de Hidradenitis patiëntenvereniging. Ik heb mij jaren ingezet voor het telefonisch lotgenotencontact, het begeleiden van lotgenoten in het land en het geven van voorlichting over Hidradenitis Suppurativa op diverse beurzen. De veelvuldige contacten met de leden via het telefonisch lotgenotencontact zijn voor mij een dierbare herinnering. Ik vond het heel fijn om een luisterend oor te bieden en informatie te kunnen geven over de diverse behandelingen, de wondverzorging en de juiste adressen door te geven van dermatologen en plastisch chirurgen die bekend waren met hidradenitis. Ook de contacten met leden op de bijeenkomsten in het land vond ik heel bijzonder.

Ik heb ook prachtige herinneringen aan alle teambuildingdagen en de fijne contacten met de vrijwilligers onderling in een ontspannen sfeer. Het 10-jarig jubileum van de vereniging in september 2009 in Garderen met onze medisch adviseurs, ruim 160 gasten en de vrijwilligers. Het was een dag om nog heel lang met een goed gevoel op terug te kijken. En nu alweer 20 jaar HPV! Ik ben er trots op dat ik al die jaren vrijwilligerswerk bij deze patiëntenvereniging heb mogen doen. Voor de jaren die komen, hoop ik van harte dat alle goede en nuttige informatie die de afgelopen jaren verzameld is, niet verloren gaat en dat daar in de toekomst nog veel gebruik van gemaakt kan worden."

Ans van Walssem, vrijwilliger



20 jaar HPV in vogelvlucht

Hoe het begon

Op 21 augustus 1997 werd de Hidradenitis Patiëntenvereniging, kortweg HPV, opgericht. Vóór die tijd was er alleen een Canadese website over hidradenitis en een paar vooraanstaande artsen die er wereldwijd iets van wisten. Zoals dermatoloog Jooop Lambers uit het Zuiden van ons land. Hij bracht een aantal patiënten samen, waaronder het bestuur van het eerste uur, Carla Swinkels en Herman en Els Rozenboom. Het huiskamergroepje met patiënten (waaronder ook oud-bestuurslid Jeannette Baeten), dat bij elkaar kwam en elkaar vond in gedeelde belangen voor hidradenitis, richtte de vereniging op. Hidradenitis werd toen nog amper herkend onder deze naam, men noemde het zowel acne vulgaris, acne ectopica, acne inversa als de ziekte van Verneuil. De vereniging begon als eerste een strijd om eenduidige naamgeving en er werd gekozen voor hidradenitis. Dit was en is de meest gebruikte naam ter wereld en gaf zodoende ook de meeste herkenning. Al is de ziekte niet: 'pussende zweetklierontsteking', wat de naam hidradenitis eigenlijk letterlijk betekent.



Regionale lotgenotengroepen

De groep in het Zuiden begon zelf contactgroepen op te zetten in huiskamers in de provincie Limburg. Het UMC in Utrecht was de locatie van de eerste landelijke bijeenkomst. Later werd dit La Vie in Utrecht, waar steeds meer patiënten de weg naar toe wisten te vinden vanuit alle delen van Nederland. Er werden tijdens de landelijke lotgenotendagen én in het blad HUID oproepen gedaan om de huiskamerbijeenkomsten in het hele land regionaal navolging te geven. Zo ontstonden diverse regionale lotgenotengroepen (Friesland, Groningen, Noord-Holland, Zuid-Holland, Gelderland en Brabant). Er werd een enkele keer nog een bijeenkomst bij mensen thuis gehouden, maar vaker - en hoe groter het aantal belangstellenden - werden zalen in zorgcentra of wijkcentra gehuurd. In de regio Zuid-Holland waren er zelfs speciale bijeenkomsten voor partners van patiënten die hun verhalen en emoties konden delen, en een mogelijkheid voor jongeren om elkaar te ontmoeten. Herkenning en erkenning van mensen (van je eigen leeftijd) betekende voor velen een enorme opluchting en een gevoel van 'ik ben niet de enige'.

Trainen van vrijwilligers

In 2001 werd een grote groep vrijwilligers opgeleid in een tweedaagse training in een centrum in Driebergen, zodat lotgenotenbijeenkomsten ook begeleid werden door getrainde mensen.

Met professionele trainers werkten zij aan diverse competenties. Van 'hoe een professionele bijeenkomst te organiseren' tot 'hoe om te gaan met zieke mensen die hun verhaal willen delen', met behulp van allerlei methodieken en rollenspelen. Een aantal van de huidige vrijwilligers weten nog dat er toen een stevige basis werd gelegd, waarop nog jaren werd voortgebouwd. De opgedane kennis en kunde werd weer doorgegeven aan nieuwe vrijwilligers in het land. Er kwam vanaf dat moment ook veel aandacht voor telefonisch lotgenotencontact. Velen van u hebben een van de vrijwilligers of bestuursleden vast een keer aan de lijn gehad in die jaren. Er werd zelfs een functie als vrijwilliger-coördinator in het leven geroepen rond 2003, om alles op-en-top te structureren en er werd veel gedaan aan teambuilding. Want het viel toen al niet altijd mee om vrijwilligers duidelijk te maken dat het werk wel vrijwillig was, maar niet vrijblijvend. Het was immers een belangrijke groep mensen die het woord van de vereniging verspreidden, informatie ophaalden bij patiënten en hen konden begeleiden naar de juiste artsen en hulpverleners.

Teambuilding vrijwilligers 2006



Medisch team op ledencontactdag 2010, Bomencentrum Baarn

Een op-en-top georganiseerde vereniging

Ondertussen werkte het bestuur aan administratieve taken, het uitzetten van beleid, het maken van plannen en contacten met het medisch veld. Jooop Lambers had als medisch adviseur assistentie gekregen van mensen als Bauco van der Wal (dermatoloog in Groningen), Michette de Rooij (huisarts in Venray), de heer Weerts (apotheker in Limburg), Jurr Boer (dermatoloog in Deventer) en Duco van den Broecke (plastisch chirurg in toen nog Leiden, later Delft). De PR machine werkte op volle toeren. Toen hadden tv-programma's als Hart van Nederland (2004) en Na de Diagnose (2005) nog heel veel impact, wat altijd weer voor een grote toename in telefoontjes en leden zorgde.

Er werden voor het eerst echt onderzoeken opgestart en de belangenbehartiging begon in de jaren 2006 en 2007 echt tot prachtige resultaten te leiden. Een hoogtepunt van de vereniging is nog steeds de viering van het 10-jarig jubileum in Garderen. Een feestelijke jubileumdag met thema 'Feest voor je Huid'. Er waren meer dan 150 belangstellenden en het volledige medisch team deelde alle recente kennis en informatie over onderzoek, maar vond ook vooral in het werk verbinding met elkaar.

Ook waren inmiddels twee huidtherapeutes aangesloten: Marijke Rigter en Miriam van der Vlag, waarvan de laatste nog steeds deel uitmaakt van ons medisch team.

De groei van de vereniging maakte dat er veel van het bestuur werd gevraagd. En meer taken van vrijwilligers voor communicatie, PR, pers en beursbemanning voor de vele beurzen. Maar ook voor het bijwonen van medische seminars, bijeenkomsten van subsidieverstrekters, opleidingsinstituten en tal van overige belangrijke informatiedagen. We slaagden er in het team uit te breiden met extra en goede mensen. In de jaren dat de kerntaken zich uitbreiden, begonnen echter een aantal andere ontwikkelingen een rol te spelen. Een daarvan was de komst van het internet.



10-jarig jubileum 2007, Garderen

Social media en overheidsbemoeyenis

De behoefte aan echt fysiek lotgenotencontact begon vanaf 2008 terug te lopen. De animo voor ontmoeten werd minder, naar gelang forums en (de eerste vormen) van social media contact makkelijker maakten vanuit je eigen huis en luie stoel. Natuurlijk professionaliseerden we in reactie daarop onze website en openden een eigen forum. Zo konden we het nog een tijdje bijbenen. Maar uiteindelijk werd in 2011 duidelijk dat we de regionale groepen moesten opgeven. Er ging teveel tijd en energie verloren voor te weinig patiënten/leden. Internet kreeg als kanaal de hoofdfocus, naast de papieren nieuwsbrieven, die alle leden ook proactief op de hoogte hielden van alle ontwikkelingen. En we behielden nog lange tijd het telefonische lotgenotencontact.

Een andere ontwikkeling was de toenemende bemoeyenis van het ministerie bij de kerntaken van patiëntenverenigingen. De tijd van koffie, kleenex en klagen was immers allang voorbij, dus er moest nog verder geprofessionaliseerd worden. En worden samengewerkt met andere partijen. Een deel van het bestuur vond het tijd voor een nieuwe visie en trad terug. Later het hele bestuur van het eerste uur.



Uitreiking publiekversie proefschrift
Hessel van der Zee 2013



Bestuurswisselingen en toekomstverwachtingen

In 2012 gingen we verder met interim bestuurder Anneke Helder. In die tijd merkten we dat de binding in het land gestoeld was op bijeenkomsten en dat mensen - en met name vrijwilligers - daar hun passie voor het vrijwilligerswerk vonden. Toen dat wegviel, moesten we helaas afscheid nemen van nog meer goede vrijwilligers. Gelukkig vonden we een aantal nieuwe bestuurskandidaten in Ria Moons en Pierke Bosschiet en we startten door. Maar ook die groep mensen hield het na een bepaalde tijd voor gezien. Overigens niet zonder resultaat!

Toen de vereniging op het punt kwam dat we bestuurlijk niet verder konden, sprongen Peter Boelens en Francine Das van Huidpatiënten Nederland in de bres. Met het deel van de mensen dat nog wel meewerkten, zorgden zij ervoor dat de vereniging kon blijven draaien. Er kwam weer een nieuwe impuls, omdat de bestuurlijke capaciteiten en medische contacten van beiden erg goed waren. Vanuit het kantoor in Utrecht huisden zij namelijk ook bij het NDVD (Nederlandse Vereniging van Dermatologen en Venerologen). Het medisch team had al enige tijd uitbreiding gevonden in Hessel van der Zee (Erasmus MC) en we konden vieren dat overal in het land inmiddels HS-poli's uit de grond schoten. De aandacht voor hidradenitis in de medische hoek was nog nooit zo groot. Er werd ook veel onderzoek opgestart, waarover we ook aan onze leden publiceerden.

Eind 2015 werd Peter Boelens vervangen door Esther van Zadel. Die op haar beurt weer zorgde voor een hoos aan media-aandacht. Niet in het minst door een goede samenwerking met AbbVie, die de website allesoverhs.nl lanceerde (met een goede link naar de HPV). Esther leverde onder andere een enorme bijdrage aan een goede hs-behandelrichtlijn, waar ze samen met de medici veel tijd in stak. En onderzoek duurde voort, er promoveerden nieuwe mensen op hidradenitis, er verschenen talloze publicaties en dr. Barbara Hórvath uit het UMCG (Groningen) trad toe tot het medisch team, waar we erg trots op zijn. Na twee jaar bleek het werk voor Esther te zwaar, want een vereniging leiden is - met helaas te weinig vrijwilligers - bijna een dagtaak.

En zo werd het 2017. Ons 20-jarig jubileum. En kandidatuur van een nieuwe voorzitter Fousha Rolfast om wederom met frisse energie verder te gaan. Hoe? Daar leest u binnenkort meer over. Want de overheid heeft haar regelgeving en beleid inmiddels weer aangescherpt en 'samenwerking' is nog steeds een heel actueel thema. Waar we volop invulling aan geven op dit moment.