

HPV themanummer

pijn

wanneer je hidradenitis hebt

www.hidradenitis.nl

Petra:

“De pijn beïnvloedt en beheerst mijn leven”

Petra is 47 jaar, getrouwd en heeft twee kinderen. Ze woont in Zuid-Holland en is al 25 jaar werkzaam als administratief medewerker. Petra begon op haar twaalfde al met ontstekingen van acne in haar gezicht en op haar rug. Dit werd van kwaad tot erger en ondertussen is ze ongeveer 15 operaties verder en ervaart ze elke dag pijn.

“Ik ben jarenlang onder behandeling geweest bij een dermatoloog en kreeg zware medicatie. Dat hielp voor zolang ik het slikte. Op mijn twintigste heb ik mijn eerste operatie ondergaan en inmiddels ben ik al zo’n 15 keer geopereerd op diverse plaatsen. Zelfs tijdens de zwangerschappen van mijn kinderen heb ik veel last gehad van ontstekingen. Sinds 4 jaar ben ik in het Erasmus MC onder behandeling met biologicals, ook voor de reumatische klachten die ik de

laatste 2 jaar ervaar. Er ligt volgens mij een verband tussen hidradenitis en reuma.

24 uur per dag pijn

De vreselijke pijn beïnvloedt en beheerst mijn leven. Ik heb 24 uur per dag pijn en heb veel last van littekenweefsel door de operaties. De wonden zijn te strak dichtgegroeid.

Lees verder op pagina 2



Het weefsel is aangetast, want door de open wonden zijn zenuwen open komen te liggen, waardoor ik zenuwpijn ervaar. Het is een pijn die continu aanwezig is en verergert bij het fietsen en lopen, maar ook zitten gaat niet. Ik ervaar de pijn als uitputtend, mijn energie is op en ik ben vaak moe. Het is soms gewoonweg niet te doen!

Ik mis een stukje begeleiding

Ik heb honderden soorten antibiotica gehad, maar op een gegeven moment ben je daar immuun voor. Je gaat ondertussen zelf van alles uitzoeken en uiteindelijk kwam ik uit bij biologicals Humira en Remicade. Sinds ik een biological gebruik gaat het wel iets beter en heb ik een jaar geleden mijn laatste deroofing gehad. Maar de pijn blijft. Er wordt aan alle kanten geroepen dat je dan maar medicatie moet slikken, maar door de medicatie krijg ik juist weer darmproblemen en andere pijnklachten. Onlangs ben ik begonnen aan een darmspoeling en ik moet zeggen dat dit positief werkt. Ik ben het opgeblazen gevoel kwijt en krijg het idee dat mijn darmen beter in balans komen en afvalstoffen beter worden

afgevoerd. Ik hoop dat dit ervoor zorgt dat alles beter kan gaan functioneren en daardoor de scherpe randjes van de pijn die ik ervaar in ieder geval afzwakt.

"Ik ervaar de pijn als uitputtend, mijn energie is op en ik ben vaak moe"

Afleiding zoeken

Ik blijf mezelf oppeppen en vooral afleiding zoeken, ook al is dit soms echt heel moeilijk. Zeker als ik helse pijn heb. Als ik ga zitten, ga ik nadenken, sta ik nog meer stil bij mijn pijn en daar wordt het over het algemeen niet beter van. Ik probeer op tijd rust te nemen om bij te komen en zoek naar actieve ontspanning, zoals schilderen, met de hond wandelen of buiten tuinieren. Voor zover dat lukt, want niets kan met volle overgave.

Ik neem wel dagelijks pijnstilling in, maar wil niet aan de zware pijnmedicatie. Daar word ik namelijk ook weer heel erg ziek van. Daarnaast smeer ik mijn littekens in met een vette zalf om ervoor te zorgen dat het minder trekkerig voelt. En verder... moet ik met de pijn leren leven. Dat is wat artsen zeggen. Ik mis vooral een stukje begeleiding bij de ziekte en de bijkomende pijn. Want ik weet dat het nooit weg zal gaan.

Laat je niet afschepen

Gelukkig ben ik mondig genoeg om voor mezelf op te komen. Een tip die ik dan ook iedere patiënt mee kan geven is; laat je niet afschepen. Zorg dat je door een huisarts wordt doorverwezen naar een ziekenhuis om daar de klachten en opties verder te bespreken. Daarnaast helpt het mij heel goed om erover te praten. Want als mensen in je omgeving je ziekte niet zien, weten ze ook helemaal niet waar je pijn van hebt." ■

Naam, woonplaats en foto zijn om privacyredenen aangepast.

Visie van een deskundige

Patricia Broos:

"Goede begeleiding zorgt voor een rustiger verloop"



Patricia Broos is 48 jaar, getrouwd en heeft twee kinderen. Ze is verpleegkundige, wondconsulent en coacht mensen met chronische pijn. Patricia is gecertificeerd MELT® instructeur, een methode om pijn te voorkomen en verminderen. Ze is lid van de Medisch

Advies Raad van de vereniging en geeft patiënten advies rondom wondzorg, maar ook pijn. Welk verband kun je het beste op de wond plakken, waar haal je de producten vandaan en hoe ga je te werk? Welke opties heb je bij pijn?

Ze heeft meer dan 20 jaar ervaring in de wondzorg en in 2018 is ze na vier jaar werken in een maatschap, volledig voor haarzelf gestart met het bedrijf 'InvoorVerandering' en 'InvoorVeranderingbijpijn'. Ze geeft een aantal tips die je zelf kunt toepassen.

Overprikkeld door pijn

"Doordat ik zelf chronische pijnklachten ervaarde en de reguliere zorg geen oplossing bracht, ben ik bij een coach uitgekomen. Ik zag hoeveel mensen in dezelfde positie zaten en tegen dezelfde dingen aanliepen als ik. Daar wilde ik

iets mee doen. Ik zie als wondzorgspecialist voornamelijk veel acute pijn bij patiënten als er bijvoorbeeld een abces opkomt of pijn voor en na een operatie. Pijn door ontstekingen, maar ook pijn zonder ontstekingen. Angst (voor pijn of nieuwe abcessen) en emoties spelen vaak ook een rol. Zeker bij wondverzorging en wonden spoelen zie je de angst en onzekerheid bij patiënten, wat soms zelfs gepaard gaat met hyperventilatie. Maar ook de emoties die patiënten ervaren, zoals boosheid of verdriet, omdat je niet meer kan fietsen, werken, sporten, enzovoort. Hier is helaas niet zoveel oog/tijd voor bij de arts, dus vragen ze er niet naar. Of ze zeggen dat je er mee moet leren leven, dus worden emoties vaak

weggestopt met alle gevolgen van dien. Uiteindelijk kan je overprikkeld raken en ervaar je ook pijn bij andere prikkels die dus extra binnenkomen.

Goede begeleiding

Ik ben ervan overtuigd dat goede begeleiding, acceptatie en de juiste wondzorg kunnen zorgen voor een rustiger verloop van hidradenitis. Net zoals negatieve gedachten uitschakelen en een positieve mindset een andere draai aan pijnbeleving kunnen geven. Uiteraard kun je stress en negatieve gedachten niet altijd voorkomen, maar positief denken draagt wel bij aan een rustiger verloop en een beter genezingsproces. En dat is soms makkelijker gezegd dan gedaan. Ik lees ook vaak terug dat er behoefte is aan praten over deze andere zaken, dan wel verband of medicatie moet ik gebruiken.

"Het is heel persoonlijk en absoluut maatwerk"

Veel hidradenitis patiënten komen niet verder dan de huisarts of dermatoloog. Zij hebben alleen niet de tijd zoals de gespecialiseerde verpleegkundigen, daarom adviseer ik altijd om te vragen naar de wond- en pijnconsulenten. Zij

kunnen samen met jou op zoek naar datgene wat goed bij je past. Wil je echt meer tijd en hulp bij jouw zoektocht naar wat bij jou het beste helpt, dan zijn er ook coaches die je in kan schakelen. Kijk goed wie bij je past, de meeste coaches hebben gratis kennismakingsgesprekken. Maak daar gebruik van.

Wondverzorging

Goede verzorging van wonden en goed productgebruik hebben een positieve uitwerking op de genezing. En dit zorgt weer voor minder pijn en een betere kwaliteit van leven. Zoek uit welk wondbeleid en welke wondproducten het beste passen bij jou en jouw wonden. Het is heel persoonlijk en absoluut maatwerk. Er zijn geen verkeerde producten, maar er is wel verkeerd gebruik van producten. Daar valt meer winst te behalen. Dus schroom niet om hulp te vragen aan een wondverpleegkundige/consulent. Zij kunnen jou helpen welke producten je het beste kunt gebruiken en vooral ook hoe je deze producten op een goede manier gebruikt." ■

Kijk voor wondverzorgingstips op hidradenitis.nl/wondverzorging of breng een bezoekje aan de website van Patricia: invoorveranderingbijpijn.nl

Tips om zelf te doen

Wat kun je zelf doen om pijnklachten te verminderen of aan te pakken? En welke mogelijkheden zijn er? Allemaal vragen die bij je opkomen als je hidradenitis patiënt bent. En hoewel je je bij chronische HS-pijn kunt laten doorverwijzen naar een pijnconsulent, zijn er ook veel dingen die je zelf kunt doen. Zodat je wondgenezing optimaliseert en de pijn kunt verminderen of in ieder geval draaglijker kunt maken voor jezelf. Patricia noemt de belangrijkste.

- "Zoek iemand waar je echt mee kan praten en met wie je jouw emoties kan bespreken. Als je niet iemand in de buurt hebt, kijk dan of de POH'er (praktijkondersteuner) bij de huisarts misschien wat voor je kan betekenen.
- Schrijf het van je af. Voel je je echt even helemaal K* schrijf dan minimaal een kwartier lang alles op. Met scheldwoorden en alles erbij. Een andere oefening is opschrijven hoe je je voelt door steeds de zin te beginnen met: Ik voel me ... en dat net zolang tot je niks meer kan bedenken.
- Ademhalingsoefeningen zorgen ervoor dat je rustiger wordt en verminderen stressklachten. Zorg dat je 3 tot 4 keer per dag 4 tellen door je neus inademt en 4 tellen door je mond uitademt.
- Doe een yoga- of meditatieoefening (kijk op de achterzijde van dit themanummer voor inspiratie).
- Bewaak je grenzen door tijdig rustpauzes in te lassen, zeg af en toe nee en neem een stap terug wanneer je veel prikkels om je heen ervaart.
- Schroom niet om hulp te zoeken als het allemaal even niet lukt of je niet weet waar je moet beginnen.
- Zorg voor voldoende beweging. En dan bedoel ik niet als een gek tekeer gaan, maar bijvoorbeeld op een rustig tempo een klein blokje om. Dat kost je vaak minder energie dan het je oplevert.



- Eet zo gezond en puur mogelijk. Eet veel verse groenten en fruit en laat zoveel mogelijk suikers achterwege. Kijk welke voeding het beste bij je past. Sommigen reageren erg op suikers waar anderen juist reageren op koffie of specerijen.
- Zorg dat je iedere dag voldoende water drinkt. Door het drinken van water kunnen afvalstoffen beter worden afgevoerd, waardoor je je energieke en fitter voelt.
- Probeer de MELT methode, een methode waarbij je je bindweefsel helpt herstellen. Daarbij zorgt het ervoor dat je je autonome zenuwstelsel tot rust brengt, zodat je pijnprikkels verminderen. Er zijn meerdere MELT instructeurs in Nederland. Zie www.meltmethod.com waar ze zitten. Zij doen het vaak samen met yoga of pilates en gaan samen met jou op zoek welke MELT oefeningen het beste bij jou passen en je het meeste opleveren, zodat je die thuis kan doen.

Kies altijd waar jij je goed bij voelt, dat werkt het beste. En ga vooral in kleine stapjes te werk, zo kom je ook vooruit."



Elleke:

“De trigger voor ontstekingen en pijn is voor mij stress”

Elleke is 42 jaar en woont samen met haar vriend en dochtertje in het mooie Overijssel. Momenteel kan ze niet werken door het langdurig ziek zijn. Ze kreeg rond haar twintigste last van pijnlijke ‘pukkeltjes’ die uiteindelijk steeds groter en pijnlijker werden. Na veel huisarts- en ziekenhuisbezoeken is ze er uiteindelijk achter gekomen dat ze hidradenitis heeft. Als ze geen last heeft van erge ontstekingen en pijn, wandelt ze graag met haar hond in de natuur.

“Mijn eerste ervaring met hidradenitis kreeg ik rond mijn twintigste. Ik kreeg een soort van pukkels op mijn schaamstreek/schaamlippen en tussen mijn billen die behoorlijk pijnlijk waren. Ik merkte dat het hormonaal was, voor mijn ongesteldheid kreeg ik er namelijk extra last van. De huisarts vertelde mij dat ik een geslachtsziekte had, waarna hij zei dat ik beter rokken kon dragen, want het zou door het dragen van broeken komen. Uiteindelijk heb ik via een vriendin ontdekt dat het de huidziekte hidradenitis was. Zij heeft het ook en herkende mijn pijnklachten direct.

Ondertussen heb ik 7 keer een deroofing gehad en na mijn operaties heb ik een lange tijd van herstel nodig gehad. Mede door de grote open en pijnlijke wonden die ook op vervelende plekken zaten, wat het herstel ook niet bespoedigde. Ik heb het langst met een open wond tussen mijn bil gezeten, dit heeft 9 maanden geduurd. Omdat ik jarenlang veel antibiotica geslikt heb voor de ziekte, heb ik altijd last van mijn darmen en volg ik een aangepast dieet.

Pijnlijke ontstekingen

De plekken bleven zich verder uitbreiden, ik kreeg littekens op mijn huid en gaatjes waar pus uit

kwam. Dit waren de gangen onder de huid die door middel van deroofing zijn weggesneden. Het start bij een beginnende ontsteking wat steeds heftiger wordt, totdat het dik wordt en knapt. Dit is zó pijnlijk! Bij een geknapte ontsteking is het ook niet zo dat de pijn dan weg is, zoals bij een steenpuist. Er ontstaat bij mij dan een gaatje in de ontsteking waar constant pus uit komt en dat ook niet meer dicht gaat. Ik plak de wond af met speciaal absorberend verband, maar de plek blijft flink zeer doen.

Ik heb voornamelijk last van ontstekingspijn en wondpijn. Ontstekingspijn is voor mij erger dan wondpijn. De ontstekingspijn is er bij mij constant, ook wanneer je bijvoorbeeld staat is er een soort kloppende pijn. Momenteel heb ik een ontsteking tussen mijn bil van 10 cm en heb ik daardoor een aantal weken alleen maar gelegen, want ik kon verder niets. Ik slik 8 paracetamol tabletten per dag om de pijn te onderdrukken. De huisarts heeft mij dit ook geadviseerd. Ik mocht ook zwaardere medicatie gebruiken op advies van pijnconsulenten, maar dit wil ik liever niet vanwege de bijwerkingen. Ik bewaar de zware medicatie liever voor de pijn bij het spoelen van de wond na de operatie. Antibiotica gebruik ik

sowieso niet, omdat ik hier erg ziek van word en het mij niet helpt bij de pijn. Het enige wat bij mij helpt is een deroofing.

Stress vermijden

Ik ben erachter gekomen dat de trigger voor de ontstekingen en de pijn wordt veroorzaakt door stress. Dit probeer ik, voor zover ik er zelf invloed op heb, te vermijden. Ik eet zoveel mogelijk gezond, eet veel verse groenten en fruit en ik rook en drink niet. Als ik me goed voel en geen ontstekingen en pijn heb, probeer ik ook zoveel mogelijk te bewegen.

Aandachtspuntjes

Er mag meer aandacht zijn voor de ziekte en met name de patiënten die enorm last ervaren van de ontstekings- en wondpijn. In het ziekenhuis mogen ze bijvoorbeeld beter letten op het goed invullen van dossiers. Er is niets vervelender dan continu je hele verhaal op tafel te moeten leggen, terwijl je al een behoorlijk verleden hebt in het ziekenhuis en bij de huisarts. Verder wil ik nog graag aangeven dat de hidradenitis patiëntenvereniging ook een goede steun kan zijn. Deze mensen hebben begrip, luisteren naar je verhaal en kunnen je voorzien van goede tips.” ■

Visie van een zorgprofessional

Ronald Kruis:

Pijnbehandeling is en blijft altijd maatwerk

Ronald Kruis (58) is al ruim 18 jaar verpleegkundig consulent pijngeneeskunde en werkt sinds 2,5 jaar in Isala in Zwolle. Naast het geven van pijnbehandelingen vindt Ronald het belangrijk om de patiënt goed voor te lichten over de behandeling, maar óók over wat de pijn met je doet als mens.

Pijn is een onplezierige, gevoelsmatige en emotionele beleving die in verband wordt gebracht met bestaande of dreigende weefselbeschadiging. Dit is de definitie van pijn volgens de International Association for the Study of Pain (IASP). De definitie laat zien dat pijn ook aanwezig kan zijn zonder dat er een duidelijke oorzaak aan te wijzen valt. Ronald: "Voor mij is pijn dan ook wat de patiënt zegt dat het is en wanneer de patiënt zegt dat het optreedt. Het is iemands eigen pijnbeleving".

Verschillende soorten pijn

Pijn kent vele aspecten, maar het is boven alles persoonlijk. Waar de een de pijn intens beleeft, is het voor de ander niet als pijn te benoemen, dus pijnbeleving is voor iedereen anders. Daarmee is er ook geen zelfde behandeling mogelijk. Er is wetenschappelijk wel een onderverdeling gemaakt in de soorten pijn.

• Acute pijn:

Bij acute pijn is de pijn direct (acuut) aanwezig en vaak van kortdurende aard. Denk bijvoorbeeld aan een gebroken enkel of een gekneusde pols. Hidradenitis is meestal een vorm van acute pijn, maar kan ook een combinatie zijn van acute pijn die overgaat in chronische (ontstekings)pijn.

• Chronische pijn:

Van chronische pijn wordt gesproken als de pijn langdurig en meestal langer dan 3-6 maanden aanwezig is. Hierbij kun je denken aan bijvoorbeeld reumatische pijn of een hernia. Bij HS patiënten kan ik mij voorstellen dat uit acute pijnen uiteindelijk ook chronische pijn kan ontstaan. Denk hierbij aan terugkerende pijnlijke abcessen/ontstekingen op dezelfde plekken of langdurige pijn zonder aanwezige ontsteking.

Daarnaast heb je nog:

• Nociceptieve pijn:

Dit is pijn die te maken heeft met weefselbeschadiging.

• Neuropatische pijn:

Dit is zenuwpijn door beschadiging van het perifere en centrale zenuwstelsel. De hersenen en de ruggengraat vormen het centrale deel. Het perifere deel is de verbinding tussen het centrale stelsel, de spieren en de organen.

Continu afwegingen maken

Binnen mijn vakgebied, de pijnbehandeling, kijk je naar de patiënt en zijn of haar pijnprobleem. Met acute pijn heb je meestal een duidelijk beeld en is het vaak tijdelijk. Het is dan vooral belangrijk dat de oorzaak van de pijn goed behandeld wordt. Ook zorg je ervoor dat de patiënt pijnstilling krijgt in de vorm van medicatie voor de tijd dat de patiënt het nodig heeft. De behandeling van chronische pijn is vaak gecompliceerder, zeker wanneer er ook sprake is van neuropathische pijn ('zenuwpijn').

Chronische pijnproblemen zijn dikwijls niet volledig te behandelen en niet geheel weg te nemen. Voor het behandelen van neuropathische pijn is het vaak nodig om medicatie te gebruiken die hier heel specifiek voor bedoeld is. Je moet eigenlijk continu afwegingen maken. Goed kijken en luisteren naar de patiënt en de pijnen en uitzoeken of de bijwerkingen van de medicatie niet erger zijn dan de kwaal.

De juiste behandeling voor een patiënt komt dan vaak neer op een combinatie van behandelingen. Medicatie gecombineerd met bijvoorbeeld een pijnblokkade behandeling. Alhoewel een pijnblokkade in het geval van HS meestal geen mogelijkheid is.

Zoek hulp en begeleiding

Ik vind het in mijn werk heel belangrijk om ruimte te creëren voor het emotionele aspect. Pijn doet namelijk heel veel met je, ook psychisch. De grote valkuil voor velen is de gedachte; het hoort erbij en ik moet het ermee doen. Maar voor veel pijnsoorten, en ook voor de psychische consequenties

hiervan, zijn er echt behandelingen die iets kunnen betekenen.

De drempel voor patiënten om hulp in te schakelen moet worden weggenomen. Zeker omdat het zo waardevol kan zijn voor de kwaliteit van leven. Dit is misschien makkelijker gezegd dan gedaan, maar hier kan je natuurlijk hulp bij zoeken van bijvoorbeeld een psycholoog, fysiotherapeut of andere begeleiders en coaches. Het gaat je veel helpen als het je lukt om de focus van je pijnklachten af te halen door te ontspannen, afleiding te zoeken en activiteiten af te wisselen. Het helpt je om je negatieve gedachten over de pijn te verleggen naar andere, vaak leukere dingen.

Wat doet een pijnconsulent?

Ik ben als pijnconsulent onderdeel van een pijncentrum, dus mijn dagelijkse werk is uitvoering van de pijnbehandeling en begeleiding van patiënten. Ook heb ik twee keer bij een hidradenitis patiëntenbijeenkomst voorlichting gegeven over pijnbehandeling. Hier zijn bijvoorbeeld verschillende soorten pijn aan de orde gekomen en de mogelijke behandelvormen. Ook heb ik uitleg gegeven over de functie van de pijnpoli's/pijncentra, de verwijzing en de rol van de hoofdbehandelaar, zoals de dermatoloog en de chirurg. Daarnaast hebben we gesproken over de effecten van pijn op het dagelijks functioneren, de psyche en de sociale kant.

Bij acute pijn speelt het pijncentrum geen rol en worden de pijnklachten behandeld door een hoofdbehandelaar, zoals een huisarts, dermatoloog of chirurg. Zij zorgen ervoor dat de acute pijn van bijvoorbeeld een wond snel geneest. Meestal behandelen zij met medicijnen, die stapsgewijs oplopen en weer worden afgebouwd, tot de pijnklachten weg zijn. Bij chronische pijn kun je terecht bij een pijnconsulent, al dan niet werkzaam in een pijncentrum. Je hebt daarvoor wel een doorverwijzing van de huisarts of van je behandelaar nodig."



Ronald Kruis
www.isala.nl

Menieke de Ruiter: Ontspan met adem

Menieke is 36 jaar, woonachtig in Twello samen met haar vriend Hans en kat Vincent. Menieke heeft haar eigen yogastudio, geeft zowel privé (therapeutische) sessies als groepslessen, en leidt daarnaast yogadocenten in spé op. Pijn is iets dat met regelmaat terug komt in haar lessen. Doordat zij zelf op 11-jarige leeftijd haar moeder plots heeft verloren kwam zij al vroeg in aanraking met het begrip 'pijn'. Of het nou gaat om emotionele, mentale of fysieke pijn, de adem is er altijd om je wat lucht te geven.

Nadi Sudi

Wat? Volgens eeuwenoude yogaliteratuur staat 'Nadi' voor een kanaal waardoor de levensenergie stroomt. De letterlijke vertaling van Nadi is 'Het reinigen van de onzichtbare energie kanalen'. Dit doe je door van neusgat te veranderen tijdens de ademhaling.

Hoe? Om het lichaam in de rust en herstel status te krijgen zul je de adem moeten gaan verdiepen. Je begint met het linker neusgat; adem in voor 5 tellen en adem vervolgens uit voor 10. Doe dit 10 keer en ga dan over naar het rechter neusgat. Je zult merken dat je na deze oefening er een stuk meer ontspannen bij zit.

Trataka

Wat? Trataka is een simpele oefening voor iedereen, met name voor wie aan het begin staat van het beoefenen van meditatie. Het is het staren naar een object voor een bepaalde tijd waarna je de ogen sluit en je het object nog steeds helder kunt zien terwijl de ogen gesloten zijn. Dat meditatiemoment brengt je tot rust en in contact met je eigen lichaam.

Hoe? Trataka kan beoefend worden op verschillende objecten maar het meest gebruikelijke object is een brandende kaars. Dit omdat de vlam nog steeds goed op het netvlies staat zodra je de ogen sluit.



1. Zorg ervoor dat de ruimte donker is en de kaars zo geplaatst is dat de vlam op ooghoogte is en een armlengte afstand heeft.
2. Breng de aandacht naar het uiteinde van de lont waar de vlam begint. Houd de ogen ontspannen en probeer niet te knipperen.
3. Staar voor een aanzienlijke tijd naar de vlam ook al beginnen de ogen te tranen. Niet langer dan 5 minuten.
4. Sluit vervolgens de ogen.
5. Terwijl de ogen gesloten zijn focus je op het punt tussen de wenkbrauwen waar je de vlam wellicht nog steeds kunt zien. ■

De HPV zet zich ook in voor jou!

Patiëntenverenigingen zoals de HPV zijn belangrijk, omdat zij vragen en opmerkingen van patiënten vertalen naar artsen, bijvoorbeeld als er nieuwe behandelrichtlijnen worden vastgesteld. Wij geven voorlichting aan medici en andere zorgverleners en wisselen ervaringen uit. Wij nemen deel aan commissies, zoals over wondzorg. Ook spreken wij met farmaceuten over nieuwe medicijnen, onderzoeken en wensen van patiënten. De HPV werkt samen met Huidpatiënten Nederland en de Patiënten

Federatie om chronische huidziekten onder de aandacht te brengen bij het ministerie van Volksgezondheid en zorgverzekeraars. Als de HPV betalende leden heeft, behouden we subsidie voor het uitvoeren van jaarplannen. Word dus lid en praat mee over uitvoering van de plannen!

Word lid!

Voor € 25,- per (kalender)jaar ben je lid en ontvang je tevens de HPV nieuwsbrief en vier keer per jaar het blad HeeldeHuid.

Wil je ons steunen?

De HPV is een Algemeen Nut Beoogd Instelling (ANBI). Met RSIN/fiscaal identiteitsnummer #8063519020. We zijn afhankelijk van subsidies, sponsors, giften en vrijwilligers om onze activiteiten mogelijk te maken. En zolang er geen genezing mogelijk is voor hidradenitis, is alle steun, in de vorm van een donatie of aanmelding als vrijwilliger, meer dan welkom. ■



Postadres: Floralaan 21B, 7321 BA Apeldoorn
Telefoon HPV: 06 2547 4571 (ma-di-do-vr van 10-13 uur)
Mail: secretariaat@hidradenitis.nl
Web: www.hidradenitis.nl
Twitter: @HidradenitisNL
Facebook: Hidradenitis Patiënten Vereniging