



**Hidradenitis
Patiënten
Vereniging**

Jaarverslag 2018



Inhoud

Inhoud	2
1. Inleiding	3
1.1 Leden	3
1.2 Bestuur	3
1.3 Vrijwilligers	3
1.4 Medisch adviseurs	4
1.5 Contacten met externe organisaties	4
2. Ledencontact	5
2.1 Lotgenotenbijeenkomsten	5
2.2 Telefonisch ledencontact	5
2.3 Website/ forum	5
2.4 Algemene Leden Vergadering	5
3. Voorlichting	6
3.1 Foldermateriaal	6
3.2 Website/ sociale media	6
3.3 Nieuwsbrieven	6
3.4 Algemeen telefoonnummer	6
3.5 Beurzen	7
3.6 Verdere informatieverstrekking	7
4. Belangenbehartiging	8
4.1 Inzameling informatie	8
4.2 Overleg met zorgaanbieders en zorgverzekeraars	8
4.3 Het voucherproject: 'Samen werken, Samen doen'	8
4.4 Contact met medische adviesraad	8
5. Ondersteuning vereniging	9
5.1 Bestuur	9
5.2 Secretariële en inhoudelijke ondersteuning	9
5.3 Overzicht activiteiten	9
6. Tot slot	10

1. Inleiding

Voor u ligt het jaarverslag 2018 van de Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV).

Dit document heeft als doel inzage te verschaffen in de activiteiten die tijdens het boekjaar hebben plaatsgevonden. De financiële verantwoording is in het financieel verslag opgenomen.

1.1 Leden

Het aantal leden per 31 december 2018 bedroeg 208. Gedurende het jaar waren er 41 nieuwe aanmeldingen en ongeveer evenveel opzeggingen. Het ledenaantal blijft daardoor constant.

1.2 Bestuur

In 2018 heeft Maartje van Diepenveen zich beschikbaar gesteld als bestuurslid. Hiermee is het aantal bestuursleden gestegen tot een aanvaardbaar niveau van drie personen. In 2018 bestond het bestuur uit: Mw F. Rolfast, vanaf 7 oktober 2017, Mw. F. Das, waarnemend secretaris/penningmeester, Mw. M. van Diepenveen, vanaf 21 april 2018

1.3 Bureau en vrijwilligers

In 2018 heeft de HPV een overeenkomst gesloten met BBVZ voor secretariële en bestuurlijke ondersteuning en met SIDZ voor beleidsmatige ondersteuning. Deze inzet heeft geleid tot meer continuïteit van de activiteiten. Eind 2018 is de samenwerking met beide bureaus geëvalueerd en is besloten tot voortzetting. Bij de uitvoering van activiteiten zijn daarnaast verenigingsleden betrokken. Zij doen dit op vrijwillige basis.

Het betreft onder andere het onderhouden van de website, Facebook pagina en twitter, beantwoorden van vragen, schrijven van artikelen voor Nieuwsbrieven.

1.4 Medisch adviseurs

Sinds het ontstaan van de vereniging is er een team van medisch adviseurs op de achtergrond beschikbaar voor de leden en het bestuur. De medisch adviseurs zorgen ervoor dat de vereniging op de hoogte blijft van de laatste ontwikkelingen in de medische wereld op het gebied van HS.

In 2018 was het team van medisch adviseurs als volgt samengesteld:

- . Dr D. van den Broecke, plastisch chirurg;
- . Mw. P.E. Broos - van Mourik, wondconsulent;
- . Mw. Dr B. Horvath, dermatoloog;
- . Prof 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.

In december 2018 is een bijeenkomst met de Medische Adviesraad georganiseerd. Agendapunten waren:

- Ontwikkelingen op het gebied van onderzoek
- Toegankelijkheid en spreiding van HS-sprekuren
- Awarenessweek Hidradenitis 2019

Door omstandigheden kon de bijeenkomst in december uiteindelijk geen doorgang vinden en is deze verplaatst naar januari 2019.

1.4 Voorgenomen fusie met Huidpatiënten Nederland

HPV is aangesloten bij Huidpatiënten Nederland. Om de efficiëntie en effectiviteit van huidpatiëntenorganisaties te vergroten heeft Huidpatiënten Nederland voorgesteld om de krachten van patiëntenorganisaties te bundelen. De HPV heeft dit voorstel omarmd. Tijdens de Algemene Leden Vergadering van april 2018 is een voorstel aangenomen om het voornemen tot fusie verder uit te werken. Hiervoor is samen met HPN een fusiecommissie ingesteld. Helaas bleek in het najaar van 2018 dat andere leden van HPN het ingezette beleid bij nader inzien niet steunden. O.a. hierdoor ontstond een bestuurlijke crisis. Het bestuur van HPV heeft hierop besloten de fusieplannen in de ijskast te zetten.

1.5 Contacten met externe organisaties

De HPV is aangesloten bij de Patiënten Federatie via haar lidmaatschap van Huidpatiënten Nederland en is ook lid van *IederIn*. De HPV werkt daarnaast samen met verschillende externe (patiënten)organisaties, zoals:

- Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venerologie (NVDV);
- Stichting Nationaal Huidfonds;
- Vereniging van Huidtherapeuten;
- Schoonheidsspecialisten;
- PGO Support.

Daarnaast heeft de HPV contacten met huisartsen, (plastisch) chirurgen, reumatologen, apothekers en ook andere huidpatiënten verenigingen.



2. Ledencontact

Het ledencontact is een van de onderdelen van de activiteiten van de HPV. Veel daarvan wordt via de mail of Facebook (persoonlijke berichtjes) gevoerd en steeds meer ook weer per telefoon.

2.1 Lotgenotenbijeenkomsten

In 2018 heeft de HPV vier voorlichtings- en lotgenotenbijeenkomsten georganiseerd:

- 18 april 2018 Almere
- 21 april 2018 Amersfoort
- 29 september 2018 Beest
- 20 november 2018 Maastricht

Tijdens de bijeenkomsten zijn presentaties gegeven over wondzorg, omgaan met pijn en omgaan met seksualiteit. Het zijn onderwerpen waar veel mensen in geïnteresseerd zijn en waar veel vragen over leven. Voor de aanwezigen waren dit waardevolle bijeenkomsten.

2.2 Telefonisch ledencontact

Er is een mogelijkheid met het secretariaat van de vereniging te bellen. Daarvan werd in 2018 steeds meer gebruik gemaakt.

2.3 Website/ forum

Via de website kunnen leden nog steeds het besloten forum bezoeken om met elkaar van gedachten te wisselen. Maar voor het forum moet je inloggen met naam en wachtwoord, dus het kent slechts een klein aantal bezoekers.

De (besloten) facebook pagina van de vereniging is sneller bereikbaar en veel meer populair. De HPV maakt regelmatig ook gebruik van de (besloten) facebook pagina om nieuws te verspreiden en oproepen te doen.

2.4 Algemene Leden Vergadering

Er zijn Algemene Leden Vergaderingen georganiseerd op 21 april 2018 en 27 november 2018. In april zijn het Jaarverslag 2017 en de Jaarrekening 2017 vastgesteld. In november het werkplan 2019 en bijbehorende begroting. De aanwezige leden toonden zich tevreden met het beleid van het bestuur.



3. Voorlichting

Voorlichting is één van de belangrijkste taken van de HPV. Huisartsen herkennen Hidradenitis niet altijd op tijd en dus weten de patiënten met HS vaak jaren niet wat zij hebben. De diagnose wordt nog steeds gemiddeld pas na 7 jaar gesteld. Hierdoor worden de patiënten niet op tijd op de juiste manier behandeld met verkeerde behandeling als gevolg en verlies van kwaliteit van leven.

3.1 Foldermateriaal

Naar aanleiding van het verschijnen van de richtlijn voor Hidradenitis Suppurativa voor huisartsen is in 2016 foldermateriaal ontwikkeld om de awareness onder hulpverleners te verhogen. Dit foldermateriaal is ook in 2018 het hele jaar door verspreid, onder andere tijdens de Huisartsenbeurs in Utrecht. Daarnaast wordt de folder op aanvraag via het secretariaat verstrekt.

3.2 Awarenessweek 2018

De Awarenessweek 2018 vond plaats van 4 tot en met 10 juni. Door middel van een pagina in een bijlage van de Telegraaf heeft HPV de awareness rond Hidradenitis vergroot. Hierbij is vooral aandacht geschonken aan symptomen en behandel mogelijkheden. Via social media zijn berichten verspreid om de aandacht te vestigen op de Awarenessweek.

3.3 Website/ social media

De website van de HPV (www.hidradenitis.nl) speelde het hele jaar door een belangrijke rol in de informatievoorziening naar leden en niet-leden. Het twitter account en Facebook account worden door twee vrijwilligers bijgehouden en zo veel mogelijk van de meest recente informatie, oproepen en nieuwsberichten voorzien.

3.4 Nieuwsbrieven

In 2018 zijn er vijf digitale nieuwsbrieven rondgestuurd met informatie over Hidradenitis Suppurativa. Naast verenigingsnieuws bevatten de nieuwsbrieven informatie over thema's als voeding, wondverzorging, vroege herkenning, behandel mogelijkheden. De nieuwsbrieven worden samengesteld door een extern bureau.

3.5 Algemeen telefoonnummer

Er is in de ochtenduren één telefoonnummer (06 2547 4571) bereikbaar voor leden en niet-leden.



3.6 Beurzen

In 2018 heeft de Hidradenitis Patiënten Vereniging samen met Huidpatiënten Nederland deelgenomen aan de Huisartsbeurs in Utrecht. De beurs was een groot succes. Vele huisartsen en huisartsassistenten hebben met de stand medewerkers gesproken en informatiemateriaal over Hidradenitis meegenomen.

In september was de HPV aanwezig op het 'Happy met je Huid Festival' met informatie en een workshop over seksualiteit en HS.

3.7 Verdere informatieverstrekking

Ook in 2018 hebben alle leden van de HPV het blad *HEELdeHUID* weer ontvangen, een kwartaal uitgave van NVDV en Huidpatiënten Nederland. Het secretariaat voorziet de uitgever van een up-to-date ledenbestand voor de verzending van het blad.



4. Belangenbehartiging

4.1 Inzameling informatie

Het actief verzamelen van nieuwe informatie met betrekking tot HS heeft in 2018 iets meer resultaat opgeleverd. Wij prijzen ons gelukkig dat steeds meer arts-onderzoekers en/of dermatologen in opleiding de kans krijgen onderzoek te verrichten c.q. te promoveren op Hidradenitis. Het door de dermatologen opgezette netwerk binnen de EADV (European Academy of Dermatology & Venerology) dat zich specifiek inzet voor onderzoek op gebied van Hidradenitis zorgt voor een jaarlijks terugkerend EHSF congres (European Hidradenitis Suppurativa Foundation). In 2018 vond dat onder auspiciën van het Erasmus MC plaats in De Doelen in Rotterdam.

De medisch adviseurs van de HPV worden geraadpleegd als er concrete vragen zijn vanuit de leden.

4.2 Overleg met zorgaanbieders en zorgverzekeraars

De HPV is actief lid van Huidpatiënten Nederland (HPN). Overleg met zorgaanbieders en zorgverzekeraars kan de HPV als kleine vereniging niet zelfstandig uitvoeren, hoewel dit in specifieke gevallen incidenteel wel gebeurt. Dit type overleg wordt voor de gezamenlijke huidpatiëntenverenigingen gedaan onder auspiciën van de HPN.

In 2018 zijn met de zorgverzekeraars gesprekken gevoerd over hun inzet voor huid- en haarpatiënten. Uitgangspunt is dat de zorgverzekeraar op een goede manier invulling geeft aan zijn zorgplicht. De zorgverzekeringswet biedt daarvoor veel meer ruimte dan de zorgverzekeraar ervoor uittrekt. Hoe kan integrale zorg voor huid- en haarpatiënten gerealiseerd worden: vanuit basisverzekering en aanvullende verzekering. Hoe realiseren we een goede samenhang tussen zelfzorg - 1e lijnszorg – specialistische zorg? Oftewel, hoe realiseren we huidzorg dicht bij de mensen thuis en ketenzorg!

4.3 Het voucherproject: 'Samen Werken Samen Doen'

Door het lidmaatschap van Huidpatiënten Nederland wordt wat betreft belangenbehartiging op het gebied van wondzorg en voorlichting zeer nauw samengewerkt. Chronische huidpatiënten hebben dikwijls een lage kwaliteit van leven. Samen met 8 andere huidpatiënten verenigingen wordt het project 'Samen Werken Samen Doen' uitgevoerd. Ook het bestuur en leden van de HPV zijn betrokken bij diverse werkgroepen en patiënten participatie. Ook de HPV wil graag de ziektelast voor Hidradenitis patiënten verminderen en de kwaliteit van de zorg en het vergoedingensysteem verbeteren.

In 2018 hebben er veel vergaderingen en brainstormsessies plaatsgevonden, en ook gesprekken met vrijwilligers over hun mogelijke inzet.

5. Ondersteuning vereniging

5.1 Bestuur

In de loop van 2018 beschikte de HPV weer over een voltallig bestuur. De taken op het gebied van voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging zijn opnieuw verdeeld en met enthousiasme door de bestuursleden opgepakt. Om de continuïteit van de vereniging te borgen heeft het bestuur de secretariële en inhoudelijke ondersteuning ondergebracht bij een extern bureau.

5.2 Secretariële en inhoudelijke ondersteuning

Het secretariaat werd in 2018 uitgevoerd door BBVZ. Het secretariaat verzorgt de ledenadministratie, de boekhouding, email en postverwerking. Het secretariaat biedt ondersteuning bij het samenstellen en verzenden van nieuwsbrieven.

Inhoudelijke ondersteuning werd in 2018 verzorgt door Simche Heringa van het bureau S.D.I.Z. en Hans Blaauwbroek van BBVZ. Simche gaf inhoudelijke ondersteuning bij de voorbereiding en uitvoering van activiteiten op het gebied van voorlichting en lotgenotencontact. Hans Blaauwbroek gaf bestuurlijke ondersteuning.

5.3 Overzicht activiteiten 2018

Inhoudelijk

- Publiciteit in diverse kranten, maand- en kwartaalbladen;
- Deelname richtlijn commissie NVDV;
- Deelname div. commissies HPN (o.a. kwaliteitstandaard wondzorg, redactie Thuisarts.nl, werkgroep toegang en organisatie, eigen regie en zelfmanagement);
- Telefonisch en online lotgenotencontact
- Lotgenotenbijeenkomsten in Almere, Amersfoort, Beest en Maastricht
- Deelname aan de Huisartsbeurs 2018
- Deelname aan Happy met je Huid 2018
- Deelname aan de HS Awarenessweek 2018
- Plaatsen van artikelen in HeeldeHuid en andere media

Organisatorisch

- Organiseren van twee ledenvergaderingen;
- Organiseren van 8 bestuursvergaderingen;
- Opstellen van werkplan, begroting, inhoudelijk en financieel jaarverslag;
- Onderhouden van contact met medische adviesraad
- Bijwonen van de Algemene Ledenvergadering van HPN
- Deelname en overleg met de EFPO (European Federation of HS Patiënt Organisations)
- Deelnemen aan Happy met je Huid Festival

6. Tot slot

Het bestuur van de HPV bedankt de vrijwilligers voor hun inzet en de uitvoering van de verschillende taken binnen de vereniging. Daarnaast is HPV dank verschuldigd aan de subsidieverstrekkers die het werk in 2018 financieel mede 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 behandelmogelijkheden.

