



Hidradenitis Patiënten Vereniging

Jaarverslag 2019



Inhoud

1.	Inleiding	3
2.	Ledencontact	4
2.1	Lotgenotenbijeenkomsten	4
2.2	Telefonisch ledencontact	4
2.3	Website/ forum	4
2.4	Project 'Luisterend oor'	4
3.	Voorlichting	5
3.1	Foldermateriaal	5
3.2	Webinars	5
3.3	Nieuwsbrieven	5
3.4	Website	6
3.5	Verdere informatieverstrekking	6
4.	Belangenbehartiging	6
4.1	Internationale samenwerking	6
4.2	HS-Awarenessweek 2019	6
4.3	Verbetering beeldvorming HS	7
4.4	Overleg met zorgverzekeraars	7
4.5	Medische adviesraad	8
4.6	Contact met externe organisaties	8
5.	De Hidradenitis Patiënten Vereniging	8
5.1	Leden	9
5.2	Algemene Leden Vergadering	9
5.3	Bestuur	9
5.4	Bureau en vrijwilligers	9
5.5	Medisch adviesraad	9
6.	Tot slot	10

1. Inleiding

Voor u ligt het jaarverslag 2019 van de Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV). Door middel van dit jaarverslag legt het bestuur verantwoording af over de in 2019 uitgevoerde activiteiten.

De Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV) is een landelijke patiëntenorganisatie voor mensen die lijden aan de ziekte Hidradenitis Suppurativa (HS). Dat zijn in Nederland naar schatting ongeveer 170.000 mensen. Niet iedereen die de ziekte heeft, weet dat ook. Wij maken ons sterk voor vroegtijdige diagnose en behandeling van HS. Daarnaast geven we voorlichting en willen we persoonlijk én online contact tussen mensen met HS bevorderen. De vereniging presenteert zich met een inhoudelijk toegankelijk geschreven nieuwsbrief, via deze website, op sociale media als Facebook en Twitter, en op bijeenkomsten van en met zorgprofessionals.

Missie en visie

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

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

Op basis van deze situatie heeft de Hidradenitis Patiënten Vereniging de volgende doelstellingen:

- Het bevorderen van kwaliteit van leven van hen die lijden aan HS. We doen dit onder andere door het organiseren van lotgenotenbijeenkomsten en het bieden van een luisterend oor.
- Het verspreiden van informatie in de samenleving over behandeling van en het leven met HS.
- Het bevorderen van kwaliteit van zorg door het vergroten van kennis over HS bij behandelaren.
- Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar oorzaken en mogelijkheden van behandelingen van HS.

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

2. Ledencontact

Het ledencontact is een belangrijk onderdeel van de activiteiten van de HPV. Veel contact vindt plaats via de mail of Facebook (persoonlijke berichtjes), maar ook weer steeds meer via de telefoon.

2.1 Lotgenotenbijeenkomsten

In 2019 heeft de HPV verschillende voorlichtings- en lotgenotenbijeenkomsten georganiseerd:

- 14 mei 2019 Utrecht
- 1, 2 en 3 juni 2019 Cothen, Nieuwegein, Woerden en Rotterdam

Al enkele jaren loopt de interesse voor live lotgenotenbijeenkomsten terug. Dat bleek ook bij de bijeenkomsten die in 2019 zijn georganiseerd. Veel HS-patiënten zoeken informatie en steun online. Facebook is een belangrijke bron, maar ook de online webinars van HPV worden goed bezocht.

Ondanks de teruglopende belangstelling stoppen we niet helemaal met live bijeenkomsten. In 2020 gaan we het proberen in de vorm van Hidradenitis Cafés. Het worden laagdrempelige bijeenkomsten voor leden. Het programma voorziet voor een deel in inhoudelijke informatie en voor een deel in contact.

2.2 Telefonisch ledencontact

Op werkdagen is het 's ochtends mogelijk om met het secretariaat van de vereniging te bellen (06 25 47 45 71). Daarvan wordt steeds meer gebruik gemaakt. Daarnaast hebben we het project 'Luisterend oor'. Zie 2.4.

2.3 Website/ forum

Via de website kunnen leden het besloten forum bezoeken om met elkaar van gedachten te wisselen. Het forum is afgeschermd een inlogcode. Dit vormt een drempel, waardoor het aantal bezoekers beperkt is. In het kader van privacy hecht het bestuur aan het handhaven van een inlogprocedure.

De facebook pagina van de vereniging is sneller bereikbaar en veel populairder. De HPV maakt regelmatig ook gebruik van de facebook pagina om nieuws te verspreiden en oproepen te doen.

2.4 Project Luisterend oor

De HPV biedt een luisterend oor aan haar leden. Veel mensen hebben behoefte aan telefonisch contact over kwaliteit van leven, ervaringen, frustraties en behoeften. Getraide ervaringsdeskundigen van de HPV zoeken actief contact leden. Met elk lid is één in de twee jaar contact. Indien gewenst vaker. Signalen uit deze gesprekken worden geïnventariseerd en benut voor voorlichting en belangenbehartiging.

In 2019 is de HPV gestart met deze dienstverlening. Het blijkt in praktijk lastig te zijn om geschikte vrijwilligers te vinden om deze taak uit te voeren. Fousha Rolfast,

coördinator van het project, zegt hierover: “We zoeken mensen die ervaringsdeskundig zijn, goed kunnen luisteren, mensen in hun waarde laten, deskundig advies kunnen geven en voldoende tijd hebben. Dat is een lastige combinatie.”

In 2019 zijn vooral gesprekken gevoerd met nieuwe leden. Dit heeft geleid tot enkele zinvolle signalen. Mensen hebben behoefte aan goede informatie over wondzorg en mensen willen informatie over Hidradenitis en werk. Om hierin te voorzien is voor wondzorg een webinar online gezet en over Hidradenitis en werk verschijnt in 2020 een speciale nieuwsbrief.

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 2019 het hele jaar door verspreid. Daarnaast wordt de folder op aanvraag via het secretariaat verstrekt.

3.2 Webinars

In 2019 zijn twee webinars ontwikkeld:

- Hidradenitis: Out in the open; niks om je voor te schamen! Een rondetafel gesprek met ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals over het leven en omgaan met HS.
- Wondzorg bij Hidradenitis. Een voorlichtingsfilm vol praktische tips voor HS-patiënten met wondverpleegkundige Patricia Broos.

Beide webinars zijn positief ontvangen en terug te zien op www.hidradenitis.nl

3.3 Nieuwsbrieven

In 2019 zijn er vijf digitale nieuwsbrieven rondgestuurd met informatie over Hidradenitis Suppurativa. De onderwerpen waren:

- Februari 2019: Verenigingsnieuws, onderzoek naar HS, belastingaangifte 2018.
- Maart 2019: Special ‘De mars op Rotterdam’ (Awarenessweek 2019)
- Juli 2019: Terugblik op Awarenessweek 2019, webinar over schaamte.
- November 2019: Nieuwe richtlijn Hidradenitis, enquête chronisch zieken.
- December 2019: Kiezen van een zorgverzekering, kerstboodschap.

Daarnaast zijn er twee themanummers gemaakt om te bewaren. Deze nieuwsbrieven worden gedrukt en verspreid onder leden van de HPV en dermatologische centra (wachtkamerexemplaren). De bewaarnieuwsbrieven hadden als onderwerp schaamte (psychosociale problemen) en wondzorg.

De nieuwsbrieven worden samengesteld door Conceptinc.

3.4 Website

Naast de informatie op de website van HPV www.hidradenitis.nl werkt de HPV mee aan het portal van Huidpatiënten Nederland www.huidnederland.com. Op dit portal staat veel relevante informatie voor mensen met Hidradenitis, bijvoorbeeld over psychosociale problemen, werk en voeding.

3.5 Verdere informatieverstrekking

Ook in 2019 hebben alle leden van de HPV het blad *HEELdeHUID* 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 Internationale samenwerking

De HPV was aangesloten bij de European Federation of Patient Organisations (EFPO). Dit samenwerkingsverband is in 2019 opgeheven.

Huidpatiënten Nederland geeft namens HPV invulling aan internationale samenwerking. Dit gebeurt samen met het door dermatologen opgezette netwerk binnen de EADV (European Academy of Dermatology & Venerology). Binnen de EADV is een netwerk dat zich specifiek inzet voor onderzoek op gebied van Hidradenitis.

4.2 HS- Awarenessweek 2019

De internationale Hidradenitis Awarenessweek 2019 vond plaats van 3 tot en met 9 juni. De HPV heeft dit groots aangepakt door het organiseren van de Mars op Rotterdam.



De campagne had als hoofddoel de impact van het hebben van Hidradenitis op de kaart te zetten. De focus ligt op de implicaties van de aandoening voor kwaliteit van leven en mogelijkheden om hier op een positieve manier mee om te gaan. Daarnaast is er aandacht voor tijdige herkenning en behandelmogelijkheden.

Door Hidradenitis meer bekendheid te geven en bespreekbaar te maken, kan er verbetering ontstaan in de kwaliteit van leven voor mensen met HS. Werkgevers, bedrijfsartsen, schoolleiding, maar ook familie en collega's reageren nog dikwijls met ongelof dat de ziekte echt invaliderend kan zijn.

Centraal in de campagne stond 'De mars naar Rotterdam'. HPV-voorzitter Fousha Rolfast liep in drie dagen van haar woonplaats Cothen naar het Erasmus MC in Rotterdam om zo veel mogelijk aandacht voor HS te genereren. Zij is op haar tocht vergezeld door medepatiënten, dermatologen, huidtherapeuten en andere zorgprofessionals. Onderweg en na afloop gaan zij in gesprek met elkaar over de impact van HS op kwaliteit van leven. Om bekendheid te geven aan de campagne is intensief gebruik gemaakt van social media en sleutelfiguren.

De campagne is achteraf door het bestuur geëvalueerd. We zijn tevreden over de aandacht die de campagne heeft gegenereerd op social media, in de krant en op de radio. Minder tevreden zijn we over het aantal mensen dat meeliep. Dit kan negatief beïnvloed zijn door de temperatuur: 30+ graden C.

4.3 Verbetering beeldvorming HS

Hidradenitis Suppurativa (HS) is een relatief onbekende aandoening. Weinig mensen zijn op de hoogte van de vaak ernstige gevolgen voor kwaliteit van leven van mensen met HS. De aandoening heeft gevolgen op alle levensgebieden: werk, opleiding, sociaal contact, zingeving en uiteraard gezondheid.

De HPV probeert door het publiceren van ervaringsverhalen duidelijk te maken wat de impact van HS is. Deze ervaringsverhalen zijn onder andere bedoeld voor hulpverleners, patiënten, naasten en werkgevers.

Veel hulpverleners in de eerste lijn (huisartsen, praktijkondersteuners, huidtherapeuten) hebben weinig kennis van HS. Een veel voorkomende klacht van patiënten is dat de diagnose HS te laat wordt gesteld, waardoor adequate behandeling of verwijzing naar de tweede lijn uit blijft.

Doordat HS geen zichtbare aandoening is beseffen veel naasten (familie, vrienden) de ernst van de aandoening niet. Hetzelfde geldt voor werkgevers.

De HPV publiceert ervaringsverhalen op verschillende manieren. In de vorm van blogs en vlogs op onze social media kanalen. Als geschreven tekst op de website en in onze nieuwsbrieven. In 2019 zijn er veel verschillende berichten geplaatst voor, tijdens en na de Awarenessweek. In het themanummer over schaamte staan interviews met ervaringsdeskundigen en tips over hoe om te gaan met de gevolgen.

4.4 Overleg met 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 door de HPN.

In 2019 was het belangrijkste aandachtspunt de beschikbaarheid van zalven en medicijnen. Als uitvloeisel van het Nederlandse beleid doen zich tekorten voor waardoor ook Hidradenitispatiënten tekorten ervaren. Hierover zijn met de zorgverzekeraars en de overheid gesprekken gevoerd. Het probleem wordt door verschillende betrokken partijen erkend en er bestaat begrip voor de situatie van patiënten. Hiermee is het probleem echter niet opgelost. We blijven samen werken aan voldoende beschikbaarheid van essentiële zalven en medicijnen.

4.5 Medische adviesraad

In januari 2019 is een bijeenkomst met de Medische Adviesraad georganiseerd. Er is uitgebreid gesproken over de opzet van een HS- netwerk. In verschillende dermatologische centra komen gespecialiseerde HS-sprekuren. Onder andere in Haarlem en Eindhoven. Doel is om het netwerk ook uit te rollen naar de eerste lijn. Daarnaast is gesproken over ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek op het gebied van pijnbestrijding en genetische oorzaken van HS.

Leden van de medische adviesraad zijn in 2019 actief betrokken geweest bij verschillende activiteiten van HPV. Tijdens de HS Awareness week deden leden mee aan de Mars op Rotterdam. Verschillende leden traden op als deskundige in diverse webinars.

4.6 Contacten met externe organisaties

HPV is actief lid van Huidpatiënten Nederland en participeert in verschillende activiteiten. Een belangrijk project in 2019 betreft 'Psychosociale problemen bij ernstige huidaandoeningen'. Duidelijke informatie en verwijsmogelijkheden over psychosociale problemen zijn voor een deel van de mensen met HS zeer relevant. Deze informatie is voor mensen met HS beschikbaar gekomen via <https://www.huidnederland.com/themas/huid-en-psychosociale-zorg>

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 andere huidpatiënten verenigingen.

5. De Hidradenitis Patiënten Vereniging

5.1 Leden

Het aantal leden per 31 december 2019 bedraagt 180. Dit is een afname van 24 leden ten opzicht van 2018. Gedurende het jaar waren er 41 nieuwe aanmeldingen

en 65 opzeggingen. Een deel van de opzeggingen betreft royementen als gevolg van achterstallige contributiebetaling. De ledenwerving is een aandachtspunt van het bestuur.

5.2 Algemene Leden Vergadering (ALV)

Er is een ALV georganiseerd op 14 mei 2019. Tijdens deze vergadering zijn het Jaarverslag 2018 en de Jaarrekening 2018 vastgesteld. De ALV van november 2019 is vervallen door uitval van bestuursleden. Deze vergadering is verplaatst naar januari 2020. Tijdens die vergadering is een nieuw bestuur aangetreden.

5.3 Bestuur

In 2019 bestond het bestuur uit:

- Mw F. Rolfast, voorzitter
- Mw. F. Das, waarnemend penningmeester
- Mw. M. van Diepenveen, secretaris

5.4 Bureau en vrijwilligers

In 2019 kreeg de HPV secretariële en bestuurlijke ondersteuning van Wilke Peeters en Hans Blaauwbroek van BBVZ. Beleidsmatige en praktische ondersteuning bij de organisatie van activiteiten werd geboden door Simche Heringa. Ondersteuning bij informatie en communicatie is geboden door Mirella van de Bunte van Conceptinc. Deze inzet heeft geleid tot meer continuïteit van de activiteiten.

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.

5.5 Medische adviesraad

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

In 2019 was de Medische adviesraad als volgt samengesteld:

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

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 subsidieverstrekkingen die het werk in 2019 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 behandel mogelijkheden.

