



## Jaarverslag 2021



## Voorwoord

2021: Het tweede jaar met Covid-19 op rij. Inmiddels schijnt er licht aan het einde van de tunnel. De meeste Covid maatregelen zijn beëindigd en de verwachting is dat het virus zich meer en meer als een vorm van gewone griep gaat gedragen. Voor veel HS-patiënten betekende Covid-19 ook in 2021 vertraging bij onderzoek en behandeling. Meer dan vervelend voor allen die dit trof. Hopelijk is dit alles nu snel voorbij.

2021: een prima jaar voor de HPV. Het bestuur kiest voor een digitale koers. Zoveel mogelijk activiteiten vinden online plaats. De ervaring leert dat dit de deelname aan activiteiten vergroot. Niemand hoeft te reizen en de meeste mensen hebben toegang tot digitale media. Het groeiende aantal deelnemers op onze sociale media laat zien dat dit een goede keuze is. Inmiddels hebben we bijna 1.250 volgers op Facebook en meer dan 1.000 leden in de besloten groep. De andere kanalen doen het ook goed met groeiende aantallen volgers. We zijn blij met ons toenemende bereik.

Het hoogtepunt van 2021 was de campagne *HS in beeld* tijdens de HS Awarenessweek. Tien modellen laten zien wat HS met je uiterlijk doet. Video's interviews en een webinar maken duidelijk dat de innerlijke schade minstens zo groot is. HS is een aanslag op kwaliteit van leven.

### **'Soms word ik echt wanhopig van de pijn'**

Jessica (32 jaar) "Dan ga ik expres fietsen naar de supermarkt, in de hoop dat een abces opengaat. Ik zal ook nooit witte kleding dragen, ik ben veel te bang dat je ineens een bloedvlek ziet."

De foto's en interviews hebben veel aandacht gekregen en dragen bij aan de bekendheid van de gevolgen van HS.

Met alles dat we hebben gedaan in 2021 kunnen we vooruit. We maken er ook in 2022 een goed jaar van. Maar blijf ons voeden met nieuwe vragen en ideeën. We staan er meer dan open voor!

Mirella van de Bunte,



Voorzitter  
April 2022

## Inhoud

### Voorwoord

1.	Over Hidradenitis Suppurativa en de vereniging	4
2.	Lotgenotencontact	5
	- <i>Beleid</i>	
	- <i>Activiteiten</i>	
3.	Informatie en voorlichting	7
	- <i>Beleid</i>	
	- <i>Activiteiten</i>	
4.	Belangenbehartiging	9
	- <i>Beleid</i>	
	- <i>Activiteiten</i>	
5.	De Hidradenitis Patiënten Vereniging	12
	- <i>Leden</i>	
	- <i>Algemene Leden Vergadering</i>	
	- <i>Bestuur</i>	
	- <i>Bureau en vrijwilligers</i>	
	- <i>Medische Adviesraad</i>	
	- <i>Internationaal netwerk</i>	
	<b>Tot slot</b>	<b>15</b>



## 1. Over Hidradenitis Suppurativa en de vereniging

De Hidradenitis Patiënten Vereniging (1997) is een landelijke patiëntenorganisatie voor mensen die lijden aan de ziekte Hidradenitis Suppurativa (HS). Dat zijn in Nederland naar schatting ongeveer 200.000 mensen. HS is een chronische huidziekte. Kenmerkend zijn de steeds terugkerende ontstekingen van de haarzakjes. Vaak ook op dezelfde plaats, in lichaamspleoien als de oksels, de schaamstreek (liezen, bilspleet en genitaliën) en (bij vrouwen) onder de borsten. Maar HS komt ook elders op het lichaam voor, denk dan aan o.a. de rug, de benen, in het gezicht of achter de oren, behalve op handpalmen en voetzolen. Er zijn verwante aandoeningen die meer dan gemiddeld voorkomen bij HS, zoals de ziekte van Crohn, Colitis Ulcerosa en Sinus Pilonidalis.

### *Missie en visie*

Hidradenitis Suppurativa tast de kwaliteit van leven van mensen ernstig aan. HS veroorzaakt pijn en vermoeidheid en leidt dikwijls tot lichamelijke beperkingen. 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 voor huisartsen en dermatologen is er een grote diversiteit aan behandelingen.

Veel mensen met HS ervaren dat hun 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, relaties en seksualiteit.

De Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV) heeft de volgende doelstellingen:

- Het bevorderen van kwaliteit van leven van mensen die lijden aan HS. We doen dit door lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging.
- 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 zorgprofessionals.
- 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 en samenspraak met naasten is daarbij een voorwaarde.



## 2. Lotgenotencontact

### Beleid

De HPV hecht veel waarde aan lotgenotencontact. Uitwisseling van ervaringsdeskundigheid en onderlinge steun draagt bij aan het versterken van eigen regie en zelfmanagement. Het stelt mensen met HS beter in staat om samen met zorgverleners afspraken te maken over behandeling en ondersteuning. Het maakt het leven met HS voor patiënten dragelijker.

We organiseren diverse vormen van lotgenotencontact, soms in combinatie met deskundigheidsbevordering. Tijdens de activiteiten is ruimte voor alle aspecten waarmee mensen met HS te maken krijgen, zoals de aandoening zelf, behandel mogelijkheden, gevolgen voor werk en school, gezin en relatie.

### Activiteiten

<p><b>Luisterend oor</b></p> 	<p>Telefonisch contact met leden over kwaliteit van leven, ervaringen, frustraties, behoeften. Met leden is eens per twee jaar contact.</p> <p>Ervaringen uit het belteam: <i>“Leden waarderen het zeer dat ze gebeld worden door de HPV. Het kost wel veel tijd want mensen delen hun ervaringen graag.”</i></p>
<p><b>HS Facebook live</b></p>  <p><b>Hidradenitis Patiënten Vereniging</b></p> <p>Zit je er klaar voor en ben je toegelaten tot de besloten Facebook groep? Want Susanne gaat vanavond om 20.00 uur op Facebook live praten over het onderwerp 'home remedies'...! Over wat je zelf kunt doen om ontstekingen en pijn te verzachten. Kledingtips, hoe je wonden verbindt, wel of geen zoutbadjes en invloed van warmte en kou en nog veel meer...</p>	<p>In 2021 waren er 8 uitzendingen van HS Facebook live, met aandacht voor:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Thuisremedies tegen HS</li><li>- Wondverzorging</li><li>- Aanverwante aandoeningen</li><li>- Omgaan met pijn</li><li>- Psychologische impact van HS</li><li>- Werken met HS</li><li>- HS en plastische chirurgie</li><li>- HS en leefstijl</li></ul> <p>HPV Facebook live is toegankelijk voor volgers van de besloten Facebookgroep. In 2021 groeide het aantal volgers van deze groep van 611 naar 978.</p>

**Digitaal en telefonisch lotgenoten contact**



Beantwoording van vragen die gesteld worden via email, sociale media en telefoon. De vragen gaan over behandelmogelijkheden, het vinden van de juiste behandelaar en het leven met HS.

Ervaringen van het lotgenotenteam:  
*“Veel mensen ervaren dat ze niet tijdig, of helemaal niet worden doorverwezen naar de juiste behandelaar. Vaak wordt er te lang aangerommeld met alle gevolgen van dien.”*

### 3. Informatie en voorlichting

#### Beleid

De HPV wil de kennis en deskundigheid van mensen met HS en hun naasten vergroten. We geven informatie en voorlichting over de aandoening, behandel mogelijkheden en het leven met HS. We willen mensen met HS hiermee in staat stellen om samen met zorgverleners te beslissen over passende zorg en ondersteuning.

We zien de mens met HS als belangrijke kennisdrager en -verspreider. Zij of hij kan andere betrokkenen (de huisarts, de medisch specialist, de bedrijfsarts, de werkgever, de docent) informeren over HS. Dit draagt onder andere bij aan vroege onderkenning en de juiste zorg op de juiste plaats. We willen mensen met HS hiervoor toerusten. Dit doen we met een mix aan instrumenten: nieuwsbrieven, webinars, podcasts, factsheets, blogs, vlogs en de website en Facebook.

#### Activiteiten

<p><b>De impact van HS op kwaliteit van leven</b></p>  <p>HPV_HSAWartelweek_EK122</p>	<p>Margôt Ros maakte op verzoek van de HPV twee indringende videorapportages over de impact van HS op kwaliteit van leven. De video's zijn onderdeel van de campagne <i>HS in beeld</i>.</p> <p><a href="https://www.youtube.com/watch?v=jSp_TWDBEnA">https://www.youtube.com/watch?v=jSp_TWDBEnA</a></p>
<p><b>Podcast Hidradenitis en werken</b></p>  <p>HIDRADENITIS EN WER</p>	<p>Veel vragen van mensen met HS gaan over werk: Kan ik blijven werken met HS? Wat vertel ik mijn werkgever en mijn collega's?</p> <p>Luister naar onze podcast over Hidradenitis en werk. Met Els Carsouw (bedrijfsarts) en Sabrina Wakker (ervaringsdeskundige). Luister de podcast op:</p> <p><a href="https://www.youtube.com/watch?v=9T5mhtFWxnk">https://www.youtube.com/watch?v=9T5mhtFWxnk</a></p>
<p><b>Blog HS en Leefstijl</b></p>	



“Je hebt er maar één van, dus luister goed naar je lichaam en doe wat je moet doen om je goed te voelen.”

Beau Konijn schrijft ieder kwartaal een blog over leefstijl.

<https://www.hidradenitis.nl/ervaringen-delen/blogs/>

### Digitale nieuwsbrief



Vijf digitale nieuwsbrieven verzonden we in 2021. Over tal van onderwerpen: onderzoek, behandeling, het HiCare netwerk, leefstijl en werk. De digitale nieuwsbrief wordt toegezonden aan leden en relaties.





### Nieuwsbrieven over pijn en leefstijl

Halfjaarlijkse papieren nieuwsbrief van HPV met informatie over Hidradenitis, leefstijltips, behandelopties en HS- expertisecentra. De bewaarnieuwsbrief wordt verspreid onder leden en als wachtkamerexemplaren in dermatologische praktijken.

### Magazine Heel de Huid



*Heel de Huid* is een informatief magazine met informatie over het leven met een huidaandoening. Leden van de HPV krijgen het blad 4 maal per jaar gratis toegestuurd. In Heel de Huid nummer 2 – 2021 is ruim aandacht besteed aan de campagne *HS in beeld*

<https://nvdv.nl/storage/app/media/afbeeldingen/HDH%20Magazine%202021-02.pdf>

#### 4. Belangenbehartiging

##### *Beleid*

De HPV wil de kwaliteit van zorg, behandeling en ondersteuning voor mensen met HS verbeteren vanuit patiëntenperspectief. Zorg, behandeling en ondersteuning dienen bij te dragen aan de kwaliteit van leven van mensen met HS.

HS is een zeldzame chronische aandoening waarvoor nog geen genezing voorhanden is. Daarom stimuleren we onderzoek naar behandeling van HS in internationaal verband. Op basis van ervaringsdeskundigheid dragen we bij aan het verbeteren van bestaande behandelmethoden, bijvoorbeeld in de herziening van richtlijnen. HS is een relatief onbekende aandoening en onbekend maakt onbemind. Patiënten met HS worden vaak niet serieus genomen. Daarom werken we aan de bekendheid van HS en het verbeteren van de beeldvorming rond HS. Dit doen we niet alleen, maar in samenwerking onze Medische Adviesraad, Huidpatiënten Nederland en Ieder(in).

##### *Activiteiten*

<p><b>Campagne HS in beeld</b></p>  <p>Initiatief voor de Awarenessweek Hidradenitis Patiënten Vereniging</p>	<p><b>Persbericht</b></p> <p>Over de hele wereld vragen mensen met de ernstige chronische huidaandoening Hidradenitis Suppurativa (HS) in de week van 7 juni aandacht voor hun ziekte. De Hidradenitis Patiënten Vereniging doet dit in Nederland door de aandoening letterlijk in beeld te brengen met een serie kunstzinnige en confronterende foto's en interviews.</p> <p>De foto's zijn gemaakt door Jet van Gaal.</p> <p><a href="https://www.hidradenitis.nl/ontsteking-en-in-huidplooien/hs-awareness-week-7-13-juni-2021/">https://www.hidradenitis.nl/ontsteking-en-in-huidplooien/hs-awareness-week-7-13-juni-2021/</a></p>
---	--



Initiative for Awareness by the Dutch patient organisation

Vanuit het buitenland was veel interesse in de campagne *HS in beeld*.



### HS en werken Informatie voor werkgevers

Voor werkgevers, bedrijfs- of verzekeringsartsen

**Wat is Hidradenitis Suppurativa?**

Hidradenitis suppurativa (HS) is een chronische huidziekte waarbij HS-koornen zich door zichzelf een stevige hooftegelscherm vormen die het risico op infecties en blootstellen aan de buitenwereld, zoals de huid, verhogen. Het kan ook leiden tot pijnlijke ontstekingen van de huid. Het kan ook leiden tot pijnlijke ontstekingen van de huid. Het kan ook leiden tot pijnlijke ontstekingen van de huid.

HS wordt meestal niet met de hand te zien, maar het kan worden gezien. Het kan ook worden gezien door een arts. Het kan ook worden gezien door een arts. Het kan ook worden gezien door een arts.

**Hurley stadia**

De HS wordt ingedeeld in drie stadia. Het eerste stadium is de mildeste vorm van HS. Het tweede stadium is de meest voorkomende vorm van HS. Het derde stadium is de zwaarste vorm van HS.

74% van de patiënten met HS heeft een chronische huidziekte. 75% van de patiënten met HS heeft een chronische huidziekte. 25% van de patiënten met HS heeft een chronische huidziekte.

**Hurley stadium I**

Het eerste stadium van HS wordt gekenmerkt door de afwezigheid van pijnlijke blootstellen. Het wordt gekenmerkt door de afwezigheid van pijnlijke blootstellen. Het wordt gekenmerkt door de afwezigheid van pijnlijke blootstellen.

**Hurley stadium II**

Het tweede stadium van HS wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van pijnlijke blootstellen. Het wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van pijnlijke blootstellen. Het wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van pijnlijke blootstellen.

**Hurley stadium III**

Het derde stadium van HS wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van pijnlijke blootstellen. Het wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van pijnlijke blootstellen. Het wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van pijnlijke blootstellen.

U bent werkgever, bedrijfs- of verzekeringsarts en komt op deze informatiepagina meer te weten te komen over hidradenitis, omdat uw werknemer of cliënt lijdt aan deze chronische huidaandoening.

We kunnen ons voorstellen dat u nog niet of slechts matig bekend bent met hidradenitis. Dan kan een beter beeld van de hidradenitis en de impact op werk en kwaliteit van leven u helpen om mensen met HS beter te begeleiden. In het werk, bij terugkeer naar werk of bij bepalen en vaststellen van een route buiten werk.

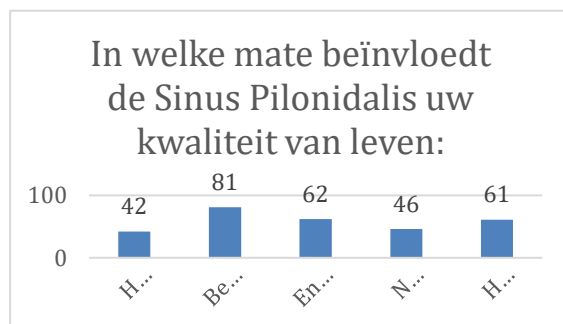
<https://www.hidradenitis.nl/hs-en-werken/>

## Dossier Fagen



HPV-vrijwilliger Susanne reisde naar Leuven in België om Rob Lavigne te interviewen over bacteriofagenonderzoek en mogelijkheden van fagentherapie bij mensen met HS. Rob is een absolute expert op dit onderwerp, beantwoordde al onze vragen en schetst een reëel beeld. Fagentherapie in Nederland? Dat vraagt nog om héél lange adem.

## Patiëntenraadpleging Sinus Pilonidalis



Maar liefst 296 mensen met Sinus Pilonidalis hebben een vragenlijst ingevuld over hun ervaringen met diagnose, behandeling, informatie en kwaliteit van leven. Sinus Pilonidalis is een ontsteking in de bilspleet, waarschijnlijk als gevolg van een ingegroeide haar. De aandoening is verwant aan Hidradenitis.

De Hidradenitis Patiënten Vereniging heeft deze patiëntenraadpleging uitgevoerd ten behoeve van een nieuwe behandelrichtlijn voor Sinus Pilonidalis. Een belangrijke conclusie is dat voor de behandeling met de meeste patiënten niet is gesproken over de verschillende behandelmogelijkheden en de voor- en nadelen hiervan. Een andere conclusie is dat veel patiënten na de operatie last hebben van trage wondgenezing en een terugkerende Sinus Pilonidalis.

## 5. De Hidradenitis Patiënten Vereniging

### *Leden*

Het aantal leden per 31 december 2021 bedraagt 198. Dit is een kleine toename ten opzichte van 2020 (192). Gedurende het jaar waren er 58 nieuwe aanmeldingen en 52 opzeggingen en royementen. De ledenwerving blijft een aandachtspunt van het bestuur.

### *Algemene Leden Vergadering (ALV)*

Er zijn in 2021 twee Algemene Leden Vergaderingen (ALV) georganiseerd op 26 mei en 17 november. Beide ALV's waren online. In de vergadering van mei 2021 is het Jaarverslag 2020 en de Jaarrekening 2020 ter vaststelling voorgelegd. Beide stukken zijn vastgesteld. De ALV heeft het bestuur tijdens de ALV van mei decharge verleend voor de Jaarrekening 2020.

### *Bestuur*

Het bestuur van de Hidradenitis Patiënten Vereniging bestond in 2021 uit:

- Mw. M (Mirella) van de Bunte, voorzitter
- Dhr. H (Hans) Blaauwbroek, secretaris/penningmeester
- Mw. F (Francine) Das, lid

Per 17 november 2021 is tot het bestuur toegetreden:

- Mw. S (Sabrina) Wakker, in de functie van secretaris. Zij neemt deze rol per die datum over van Hans Blaauwbroek.

Francine Das heeft aangekondigd in de loop van 2022 haar bestuurslidmaatschap te beëindigen.

### *Vrijwilligers en bureau*

De HPV kan niet bestaan zonder inzet van vrijwilligers. In 2021 heeft het bestuur een nieuw vrijwilligersbeleid opgesteld en actief geworven om nieuwe mensen te betrekken. Dit heeft gewerkt. Wij danken voor hun inzet:

- Asha de Bree (Luisterend oor, Frontoffice)
- Beau Konijn (Leefstijl, positieve gezondheid)
- Dianne Jacques (Luisterend oor)
- Jacqueline Wattimena (Luisterend oor)
- Jorien Versteeg (Werkgroep Internationaal)
- Mareille Jonker (Kascommissie, gastlessen HS)
- Susanne de Goeij (Werkgroep Internationaal, HS Facebook Live)
- Yvonne Slotboom van Vroonhoven (Kascommissie)

Door een wijziging in de subsidievoorwaarden van het Ministerie van VWS is het vanaf 1 januari 2020 mogelijk om de bureautaken (secretariaat, ledenadministratie, financiële administratie) te laten uitvoeren door een extern bureau (uitbesteden) of door bestuursleden (inbesteden). Het bestuur van de HPV heeft gekozen voor dit

laatste. In 2021 zijn de bureautaken uitgevoerd door Mirella van de Bunte en Hans Blaauwbroek, met ondersteuning van Wilke Peeters.

In het najaar van 2021 heeft Kayleigh ten Barge, 4<sup>e</sup> jaars student Huidtherapie aan de Hogeschool Utrecht, stage gelopen bij de HPV. Naast ondersteunende diensten voor het bureau heeft Kayleigh gastlessen over HS ontwikkeld voor middelbare scholieren, studenten huidtherapie en wondverpleegkundigen. De bedoeling is dat de lessen in 2022 in praktijk gegeven worden door ervaringsdeskundigen.

#### *Medische Adviesraad*

Sinds het ontstaan van de vereniging heeft de HPV een Medische Adviesraad. De medische 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 2021 was de Medische Adviesraad als volgt samengesteld:

- B. Horvath, dermatoloog
- E. Prens, dermatoloog/immunoloog
- H.H. van der Zee, dermatoloog
- J. Reeves, verpleegkundig specialist
- M. van de Vlag, huidtherapeut
- M.J.M. de Rooy, dermatoloog
- O. Lapid, plastisch chirurg
- P.E. Broos - van Mourik, wondconsulent

De Medische Adviesraad, het bestuur en enkele vrijwilligers hebben op 25 maart en 7 oktober 2021 in een online bijeenkomst uitgebreid van gedachten gewisseld. De volgende thema's zijn besproken:

- Lopend onderzoek en gewenst onderzoek
- De HS Awarenessweek
- Uitkomsten onderzoek naar de patiëntenreis HS
- Uitkomsten patiëntenraadpleging Sinus Pilonidalis
- Digitalisering medische zorg, waaronder de HS-coach en het gebruik van de persoonlijke gezondheidsomgeving.

#### *Internationaal netwerk*

In 2021 zijn contacten versterkt met internationale netwerken als EHSF, Global Skin en EuropaDerm (de Europese tak van Global Skin). Ook worden internationale congressen en symposia (online) bijgewoond of teruggekeken door bestuursleden en zijn er intensieve contacten van onze vrijwillige patiënt advocate met Amerikaanse en Canadese organisaties als HS Connect en Hope for HS.

## Tot slot

De Hidradenitis Patiënten Vereniging is lid van en neemt deel aan bijeenkomsten van:

- Huid Nederland
- IederIn
- Patiëntenfederatie Nederland (via HPN)

De Hidradenitis Patiënten Vereniging werkte in 2021 samen met de volgende bedrijven:

- Novartis Pharma
- Boehringer Ingelheim
- AllweCare Medical

Met betreffende bedrijven bestond in 2021 geen financiële relatie.

Het bestuur dankt de subsidieverstrekkers, donateurs en sponsors die ons werk in 2021 financieel 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.

