



## Hidradenitis Patiënten Vereniging Werkplan 2023

### Inhoud

1.	Inleiding	2
2.	Lotgenotencontact	3
3.	Voorlichting	5
4.	Belangenbehartiging	7
5.	Vereniging	9

Versie november 2022



## 1. Inleiding

De Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV) is een landelijke patiëntenorganisatie voor mensen die lijden aan de aandoening Hidradenitis Suppurativa (HS). Dat zijn in Nederland naar schatting 250.000 mensen. Niet iedereen die de ziekte heeft, weet dat ook. Wij maken ons sterk voor vroegtijdige diagnose en juiste behandeling van HS. Daarnaast geven we voorlichting en willen we persoonlijk én online contact tussen mensen met HS bevorderen. De vereniging presenteert zich via de website, op social media, via periodieke informatieve e-mails en themanieuwsbrieven en op bijeenkomsten van en met zorgprofessionals.

Sinds 2021 behartigen we dezelfde belangen voor mensen met de aanverwante huidaandoening Sinus Pilonidalis (SP), waarbij een haarnestcyste wordt gevormd in de bilnaad. Het komt voor bij jonge volwassenen in de leeftijd van 14-40 jaar. De aandoening leidt tot ca. 8.000 operatieve ingrepen per jaar in Nederland. We zien een oververtegenwoordiging bij mannen. De ziektelast voor patiënten is hoog en zowel de ontstekingen zelf, als de genezingsijd na operatieve ingrepen hinderen patiënten in het sociale en beroepsmatige leven. Omdat er veel overeenkomsten zijn, geldt dat - als we in dit plan over HS spreken - we dit ook doen voor mensen met SP. Indien er specifieke activiteiten ontplooid worden voor Sinus Pilonidalis, dan benoemen we dit apart.

### 1.2 Missie en visie

Hidradenitis Suppurativa (HS) kan de kwaliteit van leven van mensen ernstig aantasten. De ziekte wordt door huisartsen vaak niet of laat herkend, waardoor adequate behandeling te lang op zich laat wachten. Ook varieert de kennis over de behandeling van HS bij betrokken behandelaren in zowel de 1<sup>e</sup> lijn (huisartsen en praktijkondersteuners) als 2<sup>e</sup> lijn (breed opgeleide dermatologen en andere specialisten). Ondanks het bestaan van duidelijke richtlijnen is er een grote diversiteit aan behandelingen. Er is weinig aandacht voor psychosociale problemen, wondverzorging en kwaliteit van leven. Veel mensen met HS ervaren dat beperkingen niet worden erkend doordat de aandoening niet zichtbaar is en de pijn en ziektelast wordt gebagatelliseerd. Dit werkt vaak negatief door op 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 (online) lotgenotenbijeenkomsten en het geven van antwoord op specifieke vragen, via telefoon, mail en online.
- Het verspreiden van informatie in de samenleving over behandeling van en het leven met HS.
- Het versterken van eigen regie op ziekte- en behandelproces.
- 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, in samenspraak met naasten zijn daarbij voorwaardelijk.



## 2. Lotgenotencontact

<b>Titel</b>	<b>HPV Facebook live</b>
Korte beschrijving	Maandelijkse online bijeenkomst van ± 60 minuten via Facebook. Een vaste gespreksleider stelt onderwerpen aan de orde, stimuleert uitwisseling van ervaringen en meningen en verstrekt informatie. Afhankelijk van het onderwerp worden deskundigen ingezet voor een korte inleiding en het beantwoorden van specifieke vragen.
Doelgroep	HS Patiënten en hun naasten. Om deel te nemen aan Facebook Live moet een deelnemer lid zijn van de HPV Facebookgroep. De groep heeft op dit moment 1.178 leden en is groeiende.
Verwacht resultaat	Gemiddeld 30 deelnemers per bijeenkomst en 500 tot 1.000 views achteraf. Uitwisseling van ervaringen en informatieoverdracht. Vergroten van betrokkenheid van mensen met HS en naasten bij de vereniging.
Lasten	€ 5.000
Baten	€ 5.000 subsidie Fonds PGO

<b>Titel</b>	<b>Lotgenoten webinars/podcasts</b>
Korte beschrijving	<p>Webinar of podcast voor HS patiënten. De voorlopige thema's zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Medicatie bij HS: kenmerken, voor- en nadelen van antibiotica, zalven/crèmes, biologicals e.a. (Kenacort, Metformine). Wat kun je zelf doen; douchen, desinfecteren, smeren)</li> <li>- Juiste behandeling (juiste zorg op de juiste plek): richtlijnen HA/dermatoloog, Verwijstraject, behandelaars (schema/soorten*), behandel mogelijkheden, Hicare netwerk</li> </ul> <p>Na afloop blijft een montage online beschikbaar.</p> <p>* met brede blik op zorgverlening: huisarts, dermatoloog, (plastisch) chirurg, huidtherapeut, verpleegkundig specialist, wondverpleegkundige, psycholoog/psychotherapeut, seksuoloog, etc)</p>
Doelgroep	HS patiënten en hun naasten.
Verwacht resultaat	Vergroten van kennis en uitwisseling van ervaringen op het gebied van behandelaars en medicatie. Bespreekbaar maken van keuzes, vergroten van zelfregie. Deelname van 40 patiënten en naasten per webinar. Na afloop tot 500 views van de online montage per jaar.
Lasten	€ 6.000
Baten	€ 6.000 subsidie Fonds PGO

<b>Titel</b>	<b>Digitaal lotgenotencontact</b>
Korte beschrijving	Lotgenotencontact via sociale media en e-mail.
Doelgroep	HS patiënten en hun naasten.
Verwacht resultaat	Beantwoording van vragen die gesteld worden via e-mail, sociale media en website. Ondersteuning van leden bij het omgaan met HS. Signalen oppikken van leden met betrekking tot ervaren problemen in het omgaan met HS, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven.
Lasten	€ 2.000
Baten	€ 2.000 subsidie Fonds PGO

<b>Titel</b>	<b>Introductiebijeenkomst nieuwe leden</b>
Korte beschrijving	Warm welkom aan nieuwe leden binnen de vereniging.
Doelgroep	Nieuwe leden HPV.
Verwacht resultaat	Nieuwe leden zijn vaak recent geconfronteerd met de diagnose HS en zitten met veel vragen en emotie. Of hebben al langer HS, maar een vergrote behoefte gekregen aan informatie of lotgenotencontact. We willen met 2 tot 4 bijeenkomsten per jaar van ± 60 minuten via ZOOM de mensen het gevoel geven dat de HPV een warm bad is. Dat ze niet alleen zijn, dat ze gehoord en gezien worden. We kunnen zo voor het voetlicht brengen wat de vereniging voor ze kan betekenen en wat ze kunnen verwachten.
Lasten	€ 1.000
Baten	€ 1.000 subsidie Fonds PGO

<b>Titel</b>	<b>Kaderdag vrijwilligers</b>
Korte beschrijving	Bijeenkomst met vrijwilligers voor deskundigheidsbevordering en uitwisseling. Nadruk ligt op het uitwisselen van signalen op basis van lotgenotencontact en teambuilding.
Doelgroep	Ca. 10 tot 15 vrijwillige medewerkers.
Verwacht resultaat	Deskundigheidsbevordering van vrijwillige medewerkers op basis van uitwisseling ervaringen. Verzamelen signalen voor belangenbehartiging. Binding vrijwilligers.
Lasten	€ 1.650
Baten	€ 1.650 subsidie Fonds PGO

### 3. Voorlichting

<b>Titel</b>	<b>Themanieuwsbrief HPV</b>
Korte beschrijving	Halfjaarlijkse gedrukte nieuwsbrief van HPV met informatie over Hidradenitis, leefstijltips, behandelopties en HS expertisecentra. De themaniewsbrief wordt verspreid onder bestaande en nieuwe leden en dermatologische praktijken (wachtkamerexemplaren).
Doelgroep	HS patiënten en naasten, zorgprofessionals.
Verwacht resultaat	Toename van kennis en eigen regie bij HS patiënten met betrekking tot de aandoening. Dit draagt bij aan vroeger onderkenning van de ziekte en een bij de patiënt passende behandeling. Voor 2023 denken we aan thema's als HS en bewegen (sport/leefstijl), wondzorg of vergoedingen (zoals IB-aangifte, (eigen) bijdrage).
Lasten	€ 8.000
Baten	€ 8.000 subsidie Fonds PGO

<b>Titel</b>	<b>Digitale nieuwsbrief</b>
Korte beschrijving	Vijf maal per jaar uitgave van een digitale nieuwsbrief met nieuws en wetenswaardigheden over HS. In elk nummer een blog/vlog of column van een patiënt over het leven met HS.
Doelgroep	Leden en relaties.
Verwacht resultaat	Verspreiding van kennis en nieuws over HS en algemene ontwikkelingen die interessant zijn voor patiënten. Binding van leden en relaties bij de vereniging. Goed geïnformeerde leden.
Lasten	€ 4.500
Baten	€ 4.500 subsidie Fonds PGO

<b>Titel</b>	<b>Heel de Huid</b>
Korte beschrijving	Gratis verspreiding magazine 'Heel de Huid' onder leden.
Doelgroep	Leden en hun naasten.
Verwacht resultaat	'Heel de Huid' is een informatief magazine met informatie over het leven met een huidaandoening.
Lasten	€ 2.400
Baten	€ 2.400 subsidie Fonds PGO

<b>Titel</b>	<b>1000 vragenboekje</b>
Korte beschrijving	Online publicatie, als los onderdeel aan de HPV website voor 'beginnende' HS patiënten met praktische informatie over de aandoening, leven met HS, behandelmogelijkheden, HS expertise centra, etc. Veel gestelde vragen plus.
Doelgroep	Nieuwe HS patiënten, huisartsen.
Verwacht resultaat	Online publicatie, downloadbaar.
Lasten	€ 4.000
Baten	€ 1.000 subsidie Fonds PGO € 3.300 sponsoring

<b>Titel</b>	<b>Informatie Sinus Pilonidalis (SP)</b>
Korte beschrijving	Informatiepagina's Sinus Pilonidalus op website en opzetten van SPfacebookgroep met moderators.
Doelgroep	Mensen met Sinus Pilonidalis.
Verwacht resultaat	Het bestaan van de informatiepagina's en facebookgroep wordt bekend gemaakt onder de doelgroep in samenwerking met behandelcentra en via geïnteresseerden die hebben deelgenomen aan de patiëntenraadpleging SP.
Lasten	€ 0
Baten	0

<b>Titel</b>	<b>Ontwikkeling visuele content met bestaand materiaal</b>
Korte beschrijving	HPV heeft laatste jaren veel content ontwikkeld: foto's, video's, blogs en andere materialen. Dit is deels gepubliceerd. We willen het ruwe materiaal gebruiken voor aanvullende informatieproducten voor het vergroten van awareness, versterken eigen regie en vergroten van kennis.
Doelgroep	HS-patiënten
Verwacht resultaat	Diverse publicaties op website, social media, nieuwsbrieven in het kader van continue zichtbaarheid om awareness en eigen regie te vergroten.
Lasten	€ 3.000
Baten	€ 4.000

#### 4. Belangenbehartiging

<b>Titel</b>	<b>Lidmaatschap Huid Nederland</b>
Korte beschrijving	HPV is lid van Huid Nederland.
Doelgroep	HS patiënten en hun naasten.
Verwacht resultaat	Vergroten van aandacht voor huidaandoeningen in Nederland. Vergroten van aandacht voor aandoening overstijgende vraagstukken, zoals o.a. psychosociale problemen. HPV zoekt specifieke samenwerking met Huid Nederland rond 3 thema's: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Huid in de klas</li> <li>- Samenwerking met huidtherapeuten</li> <li>- Verbetering wondzorg</li> </ul>
Lasten	€ 1.150
Baten	€ 1.150 subsidie Fonds PGO

<b>Titel</b>	<b>Lidmaatschap leder(in)</b>
Korte beschrijving	HPV is lid van leder(in).
Doelgroep	HS patiënten en hun naasten.
Verwacht resultaat	leder(in) behartigt belangen van chronisch zieken op het gebied van maatschappelijke participatie.
Lasten	€ 300
Baten	€ 300 subsidie Fonds PGO

<b>Titel</b>	<b>HS-Awarenessweek</b>
Korte beschrijving	De jaarlijkse HS-Awarenessweek vindt plaats in juni 2023. In samenwerking met Hicare centra in Nederland, zowel fysieke als online acties, waarbij ook leden en social media volgers intensief worden betrokken voor vergroten van het bereik.
Doelgroep	Zorgverleners in de eerste lijn.
Verwacht resultaat	Toename van alertheid bij behandelaren ten aanzien van HS. Snellere doorverwijzing naar HS expertise en Hi-care centra.
Lasten	€ 14.000
Baten	€ 8.000 subsidie Fonds PGO € 6.000 sponsoring

<b>Titel</b>	<b>Internationale samenwerking</b>
Korte beschrijving	Stimuleren van internationale samenwerking en kennisuitwisseling tussen HS patiëntenorganisaties met als doel: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Stimuleren van internationaal onderzoek naar behandelmethoden /meetmethoden voor HS</li> <li>- Bestrijding stigma's</li> <li>- Bijdragen aan internationale HS Awareness</li> </ul>
Doelgroep	HS patiëntenorganisaties in Europa, VS en Canada, HISTORIC
Verwacht resultaat	Gezamenlijke onderzoeksagenda. Gezamenlijke actie om stigma's rond HS tegen te gaan. Vrijwilligers van team internationaal nemen ook deel aan C3 meetings voor HISTORIC (Hidradenitis Suppurativa Core Outcomes

	Set International Collaboration) <a href="https://www.c3outcomes.org/historic">https://www.c3outcomes.org/historic</a>
Lasten	€ 2.000
Baten	€ 2.000 subsidie Fonds PGO

<b>Titel</b>	<b>Ontwikkeling HiCare netwerk</b>
Korte beschrijving	Inhoudelijk bijdragen met patiëntperspectief aan opzet netwerk
Doelgroep	HiCare centra
Verwacht resultaat	Borgen van belangen van HS patiënten.
Lasten	€ 4.000
Baten	€ 1.000 subsidie Fonds PGO € 4.000 Sponsoring

<b>Titel</b>	<b>Gezonde leefstijl</b>
Korte beschrijving	Bevorderen gebruik Gecombineerde leefstijl interventie of andere (online) leefstijl programma('s).
Doelgroep	HS patiënten.
Verwacht resultaat	Verlagen van drempel voor gedragsverandering.
Lasten	€ 1.000
Baten	€ 1.000 subsidie Fonds PGO



## 5. Vereniging

De komende jaren wil de HPV groeien naar een organisatie met meer naamsbekendheid en (daardoor) meer bereik. Dat begint intern: door te verankeren van wat al bereikt is, versterking van bestuur en uitvoering, een efficiëntere bedrijfsvoering met een beter rendement en een intensievere samenwerking met de medisch adviseurs en externe partners.

Titel	Bestuur
Korte beschrijving	8 bestuursvergaderingen per jaar, vier bestuursleden
Doelgroep	De leden van HPV
Verwacht resultaat	Realisatie van de voorgenomen activiteiten met een positief resultaat. Verantwoording van de activiteiten, inkomsten en uitgaven.
Lasten	€ 7.200
Baten	€ 7.200 eigen bijdrage

Titel	ALV.
Korte beschrijving	2 digitale ALV's per jaar (mei en november).
Doelgroep	Leden.
Verwacht resultaat	Voorjaarsvergadering: bespreking en vaststelling van jaarverslag en jaarrekening. Najaarsvergadering: bespreking en vaststelling van werkplan en begroting, alsmede bestuursverkiezing.
Lasten	0
Baten	De vergaderingen vinden plaats via ZOOM. Er zijn geen kosten mee gemoeid.

Titel	Medische Adviesraad
Korte beschrijving	Bijeenkomst met leden van de Medische Adviesraad
Doelgroep	Leden Raad van Advies
Verwacht resultaat	Inhoudelijk discussie met leden van de Medische Adviesraad over HS. Input voor onderzoeksagenda, suggesties voor themabijeenkomsten, 2 x per jaar waarvan streven naar 1 x fysiek.
Omschrijving kosten	Catering.
Lasten	€ 750
Baten	€ 750 eigen bijdrage

Titel	Onderhoud / doorontwikkeling website/ SEO/ SEA
Korte beschrijving	Optimaliseren van keywords en vindbaarheid van hidradenitis.nl
Doelgroep	Mensen met kenmerken van HS (incl. SP) en mensen met diagnose.
Verwacht resultaat	Hogere positie in zoekmachines, betere vindbaarheid informatie
Lasten	€ 3.500
Baten	€ 3.500 sponsoring

Titel	Versterken team vrijwillige medewerkers
-------	---

Korte beschrijving	Uitbreiden en scholen team vrijwillige medewerkers, onder andere het social media team. Voor scholing wordt gebruik gemaakt van het aanbod van PGO Support. Vrijwilligerscoördinatie
Doelgroep	Vrijwillige medewerkers.
Verwacht resultaat	Uitbreiding social media team Versterking bestuur
Lasten	€ 1.800
Baten	€ 0 (Dienstverlening van PGO Support is gratis voor HPV)

<b>Titel</b>	<b>Backoffice</b>
Korte beschrijving	Ledenadministratie, financiële administratie, bestuursondersteuning, communicatie, Office 365 Sharepoint.
Doelgroep	Leden en hun naasten.
Verwacht resultaat	Goed lopend verenigingssecretariaat.
Kosten	€ 10.000
Kosten	€ 10.000
Baten	€ 10.000 subsidie Fonds PGO