

Over de Hidradenitis Patiënten Vereniging

De Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV) is een vereniging van en door HS-patiënten en is er voor alle mensen met HS en hun naasten. De HPV maakt zich sterk voor vroegtijdige herkenning, en een goede behandeling van hidradenitis op de juiste plek. Je ontvangt steun en informatie over de aandoening, maar ook over behandelmethode en wondzorg. Je kunt op bijeenkomsten van de vereniging en op digitale kanalen andere mensen ontmoeten met HS om ervaringen te delen.

We hebben een medisch adviesteam, met in HS gespecialiseerde dermatologen en chirurgen, wondverpleegkundigen en huidtherapeuten. Zij doen in samenwerking met ons wetenschappelijk onderzoek om het ontstaan van HS te voorkomen en om de behandeling te verbeteren. Met als doel de kwaliteit van leven voor mensen met HS te verhogen.

De vereniging is aangesloten bij Huid Nederland, bij de Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in). We werken samen met de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie en de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten.



Word lid

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. Als de HPV betalende leden heeft, behouden we subsidie voor het uitvoeren van onze plannen en projecten.

Word dus lid en ontvang altijd het laatste nieuws, tips en nuttige adviezen via onze digitale nieuwsbrief. Je ontvangt 4 x per jaar het blad HeeldeHuid en minimaal 2 x keer per jaar het HPV themanummer via de post. Meld je aan via de link: 'word lid' op de website of stuur een mail naar secretariaat@hidradenitis.nl.

Op een andere manier steunen?

Wil je financieel bijdragen aan het werk van de HPV om meer onderzoek of projecten mogelijk te maken? Jouw gift is van harte welkom op NL62 INGB 0006 309 918. Giften zijn bovendien aftrekbaar van de belasting (ANBI status reg# 8063 519 020).

Meer weten?

Postadres: Nieuwstraat 40, 1381 BD Weesp

Mail: secretariaat@hidradenitis.nl

Web: www.hidradenitis.nl

De vereniging is telefonisch bereikbaar op 06 2547 4571. De telefoon wordt bemand door vrijwilligers. Laat een bericht achter indien je niet direct contact krijgt. Je wordt dan teruggebeld.

Volg ons ook op social media:



Versie 2023

Terugkerende ontstekingen in de huid, zoals in oksels en liezen?

Hidradenitis Suppurativa (HS)





Pijnlijke terugkerende ontstekingen

Heb je al langer last van steeds terugkerende abcessen, puisten of ontstekingen in liezen en/of oksels? En misschien ook wel in de schaamstreek, onder en op je borsten, op je rug, op de billen of in de bilspleet? Grote kans dat het Hidradenitis Suppurativa (HS) is, een chronische huidziekte die veel pijn en flink wat ongemak kan geven. Veel mensen met deze klachten weten (nog) niet wat ze precies hebben of ze schamen zich om naar de ontstekingen te laten kijken.

Hoe herken je hidradenitis?

HS wordt vaak laat herkend en erkend. Meestal begint het met een pijnlijke ontsteking, die in het begin nog het meest lijkt op heftige acne of een steenpuist. Later wordt deze groter en dieper en kan het lijken op een 'normaal' abces. De ontsteking kan zelfs openbarsten, waarbij veel talg en pus vrijkomt. De talgklieren, de zweetklieren en andere structuren van de huid kunnen ook ontstoken raken.

Kenmerkend is dat de ontstekingen vaak terugkeren op dezelfde plekken of in andere typische HS-gebieden (huidplooien). Maar HS kan in principe op elke plek op je lichaam voorkomen waar haarzakjes zitten. Met uitzondering van handpalmen, voetzolen en de lippen van je mond. HS komt voor bij ca. 1 tot 2% van de bevolking en wordt gezien in verschillende gradaties van matig tot ernstig. Niet bij iedereen verergert de HS in de loop der jaren.

De symptomen op lange termijn

Op lange termijn kunnen er gangen in de huid ontstaan, zogenaamde sinussen. Ook komen grote mee-eters of zwarte punten in de huid voor (comedonen) en/of ontstaan er holtes in de huid (cysten). De pus-achtige afscheiding uit cysten, ontstekingen en sinussen kan een onaangename geur veroorzaken. Wanneer de huid weer geneest, blijven er veelal littekens achter. Veel mensen met HS ervaren regelmatig vermoeidheids- en gewrichtsklachten. HS heeft impact op de kwaliteit van leven en de draaglast van de ziekte is soms groot. HS is trouwens NIET besmettelijk of overdraagbaar!

Hoe behandel je hidradenitis?

HS is een chronische huidziekte, die nog niet te genezen is, maar wel behandeld kan worden. Een combinatie van geneesmiddelen, eventuele operatieve ingrepen en de juiste wondzorgmaterialen helpen om de aandoening enigszins onder controle te houden. Ook kun je onderzoeken of leefstijl-gerelateerde aanpassingen of psychische ondersteuning jou verder helpen. Je raadpleegt eerst je huisarts en vervolgens altijd een dermatoloog.

Factoren die o.a. een rol kunnen spelen

- stress
- overgewicht en voeding
- roken
- familiale aanleg
- hormonale invloeden



Deel je ervaringen met anderen

"Zodat de huisartsen kunnen zeggen wat het is!"

Op 15-jarige leeftijd kreeg ik voor het eerst ontstekingen. Ik ben ermee naar de huisarts gegaan en die zei dat hij niks voor me kon doen. Op 22-jarige leeftijd kwam ik er zelf achter wat ik had en moest ik het mijn huisarts gaan uitleggen. Dat de HPV zoveel mogelijk informatie geeft aan huisartsen is daarom super belangrijk!

Greet (45) uit Den Helder

"Doorverwezen naar een goede dermatoloog"

Na eindelijk de diagnose HS te hebben gekregen, werd ik dankzij de HPV doorverwezen naar een in HS gespecialiseerde dermatoloog. Ik ben zeven jaar lang niet goed behandeld geweest. Nu werkt bij mij antibiotica niet meer en zit ik onder de littekens. Had ik het allemaal maar eerder geweten. Bij de HPV heeft herkenning en eerder én juist doorverwijzen prioriteit.

Koen (32) uit Amersfoort

"Ik heb geleerd voor mezelf op te komen"

Voorzie patiënten van alle informatie en help ze om de juiste medicatie te krijgen! Ik heb zelf veel operaties ondergaan en heb veel gehad aan de informatie over wondzorg van de HPV. Zo heb ik vernomen dat ik een machtiging moest regelen, zodat ik zelf niks hoeft te betalen (behalve mijn eigen risico). Dankzij mijn HPV lidmaatschap word ik echt geholpen om beter voor mezelf op te komen.

Marieke (27) uit Breda

"Ook aandacht voor emotionele klachten"

Als je dan eindelijk weet wat je hebt, is er aandacht voor de ontstekingen, maar niet voor klachten als vermoeidheid en spier- en gewrichtspijnen. De pijn en het ongemak, ik word er heel depri van. Ik vind het fijn om mijn ervaringen te delen met anderen. Het voelde soms alsof ik de enige was. En de (ook praktische) tips die ik nu krijg, helpen ook al heel wat.

Hans-Jaap (40) uit Soest