



Jaarverslag 2022



Voorwoord

In 2022 werkten we hard aan ons intern en externe netwerk. In de eerste plaats mochten we een aantal nieuwe vrijwilligers verwelkomen en aan ons binden. De ervaring leert dat meeloop- of snuffelstages mensen enthousiast maakt voor wat we doen en dat dan ook pas de aard, omvang en het belang van onze werkzaamheden duidelijk wordt. Ook al is de vereniging relatief klein, onze impact is groot.

We zijn dan ook erg blij met versterking van mensen die zowel de moderatie op onze social media kanalen doen, als ook onze werkgroep internationaal vormen. Met (online) deelname aan belangrijke (Engelstalige) congressen en webinars houden we onze kennis actueel en kunnen ook kritisch blijven met vragen en patiëntperspectief en -ervaringen.

We wisten in 2022 ook ons netwerk in de farmacie en wetenschap uit te breiden en te verstevigen. Enerzijds door meer te participeren in werkgroepen voor ontwikkeling van nieuwe medicatie, anderzijds door gezamenlijk projecten op te pakken voor communicatie en awareness rondom HS.

In juni hielden we een impactvolle awareness campagne met als doel verkorten van de diagnosetijd van HS. Gericht op de eerstelijns zorg; huisartsen en praktijk-ondersteuners. De campagne met video's en interviews bereikte onverwachte hoge aantallen zorgverleners en veel mensen met HS konden gebruik maken van ondersteunende materialen als gesprekskaarten en infographics.

Even zo belangrijk als de behandeling van HS met medicatie of operatieve ingrepen, vindt de HPV de kwaliteit van leven met HS. Ook daarom brachten we een aantal thema's en bijeenkomsten om mensen te informeren over hun eigen rol bij preventie, leefstijl en positieve gezondheid. Dit krijgt de komende jaren alleen maar meer aandacht en we hopen dat dit ook bij onze doelgroep zelf in gedragsverandering en effecten daarvan terug te zien zal zijn.

Blijf ons ons voeden met nieuwe vragen en ideeën! Want het belang van mensen met HS staat voorop en jouw mening telt!

Mirella van de Bunte
Voorzitter



Inhoud

Voorwoord

1.	Hidradenitis Patiënten Vereniging	4
2.	Lotgenotencontact	5
	- <i>Beleid</i>	
	- <i>Activiteiten</i>	
3.	Informatie en voorlichting	7
	- <i>Beleid</i>	
	- <i>Activiteiten</i>	
4.	Belangenbehartiging	10
	- <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>	
	Tot slot	15



1. Hidradenitis Patiënten 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 de handpalmen en voetzolen. Er zijn verwante aandoeningen die meer dan gemiddeld voorkomen bij HS, zoals de ziekte van Crohn, Colitis Ulcerosa en Sinus Pilonidalis.

Sinus Pilonidalis (haarnestcyste) is een met haar gevulde holte in de bilnaad, die kan gaan ontsteken. Deze holte onder de huid heeft een verbinding door de huid heen naar buiten en kan ook onderhuids een gangenstelsel vormen. Hoewel de oorzaak van een Sinus Pilonidalis afwijkt van HS, zijn de symptomen vergelijkbaar. Sinds 2021 is de HPV er ook met informatie en belangenbehartiging voor mensen met SP en kunnen zij deelnemen aan activiteiten. Waar in dit jaarverslag gesproken wordt over HS, bedoelen we ook (mensen met) SP.

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 laat of 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

Digitaal en telefonisch lotgenoten contact  Veel uitwisseling van ervaringsdeskundigheid vindt plaats in de besloten Facebookgroep van de HPV. Deze groep heeft eind 2022 1.254 volgers.	Beantwoording van vragen die gesteld worden via email, sociale media en telefoon. De vragen gaan over behandel mogelijkheden, het vinden van de juiste behandelaar en het leven met HS. Ervaringen van het lotgenotenteam: <i>“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.”</i>
---	---

HS Facebook live Hidradenitis Patiënten Vereniging  Zit je er klaar voor en ben je toegelaten tot de besloten Facebook groep? Want Susanne gaat 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... <i>26 januari 2022</i> HS internationale ontwikkelingen met Dr. Steve Daveluy, dermatoloog (USA). 285 weergaven <i>22 februari 2022</i> HS labels en feiten - basis kennis HS 660 weergaven <i>29 maart 2022</i> Leefstijl aanpassing met Eva Vermeulen, leefstijl coach. 255 weergaven	<i>31 mei 2022</i> Behandelingen bij HS met Prof. Dr. Barbara Horváth, dermatoloog. 464 weergaven <i>5 juni 2022</i> HS Awarenessweek kick off HS rocks schilderen en vragen rondje over HS. 861 weergaven <i>27 september 2022</i> Eliminatie dieet bij HS met Beau konijn (leefstijlcoach) en Daisy van der Wiel (voedingsdeskundige). 443 weergaven <i>1 november 2022</i> HS phenotypes met Dr. Hessel van der Zee, dermatoloog. 466 weergaven <i>13 december 2022</i> Wondzorg bij HS met Patricia Broos, wondverpleegkundige. 414 weergaven

3. Informatie en voorlichting

Beleid

De HPV vergroot de kennis en deskundigheid van mensen met HS en hun naasten. We geven informatie en voorlichting over de aandoening, behandelmogelijkheden 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, de website en social media.

Activiteiten

Signaalkaart en gesprekskaart In samenwerking met Huid Nederland en Novartis Pharma ontwikkelde de HPV een Infographic, een Signaalkaart en een Gesprekskaart voor mensen met HS. De Signaalkaart is bedoeld om symptomen eerder te herkennen en te bespreken met de huisarts. De infographic is om zorgverleners simpel uit te leggen wat HS is. De gesprekskaart is een instrument om 'het goede gesprek' met de dermatoloog te voeren.													
Social media De HPV is actief op Facebook, Twitter, Instagram, LinkedIn en Youtube. Het aantal actieve volgers is in 2022 gestegen naar 4008. Vooral het aantal volgers op de besloten Facebookgroep groeit sterk door de populaire uitzendingen van Facebook live en de moderatie/interactie die er plaatsvindt. .	<table> <tr> <td>Instagram</td><td>437 volgers</td></tr> <tr> <td>Facebook</td><td>1365 volgers</td></tr> <tr> <td>Facebook besloten</td><td>1254 volgers</td></tr> <tr> <td>Twitter</td><td>594 volgers</td></tr> <tr> <td>LinkedIn</td><td>187 volgers</td></tr> <tr> <td>Youtube</td><td>171 abonnees</td></tr> </table>	Instagram	437 volgers	Facebook	1365 volgers	Facebook besloten	1254 volgers	Twitter	594 volgers	LinkedIn	187 volgers	Youtube	171 abonnees
Instagram	437 volgers												
Facebook	1365 volgers												
Facebook besloten	1254 volgers												
Twitter	594 volgers												
LinkedIn	187 volgers												
Youtube	171 abonnees												

Blog HS en Leefstijl  Beau Konijn schrijft ieder kwartaal een blog over leefstijl. https://www.hidradenitis.nl/ervaringen-delen/blogs/	<i>Je bent net als een bloem</i> “Ik ben nooit zo van de cheesy uitspraken, maar er zijn er toch enkele die mij altijd bij blijven of veel voor mij betekend hebben. Zoals: “When a flower doesn’t bloom, you fix the environment in which it grows, not the flower.” Wat inhoudt dat als een bloem niet groeit, je eerst iets gaat doen aan de omgeving in plaats van de bloem vervangen. Bijvoorbeeld door hem meer water te geven, hem uit of juist in de zon te zetten. Door deze uitspraak besepte ik mij als tiener wat er moest gebeuren. Om er echt voor te zorgen dat ik als bloem zou floreren (en mijn gedragsverandering lang vol te houden). Naast de veilige haven die ik voor mezelf creëerde, moest ik alles om me heen ook maar eens goed onder de loep nemen.” Lees verder op www.hidradentis.nl
Digitale nieuwsbrief 	Zes digitale nieuwsbrieven werden er uitgebracht in 2022. Met tal van onderwerpen: onderzoek, behandeling, het HiCare netwerk, leefstijl en werk. En natuurlijk over het 25-jarig jubileum van de HPV. O.a. voorzien van een interview met de oprichtster van de HPV, Carla Swinkels. De digitale nieuwsbrief wordt toegezonden aan leden en relaties. De openingsrate varieert van 52 tot 63%.
Magazine Halfjaarlijkse gedrukte magazine van HPV met informatie over Hidradenitis, leefstijltips, behandelopties en HS-expertisecentra. De bewaarnieuwsbrief wordt verspreid onder leden en als wachtkamerexemplaren in dermatologische praktijken.	In 2022 verscheen een magazine over In(zicht) in HS en Zelfzorg bij HS.



Sylvia:

"Je moet er maar mee leren leven"

Sylvia is 29 jaar en door de diagnose HS het afgelopen jaar in de WIA beland. Voorheen werkte ze in de financiële dienstverlening. "Op mijn 15e (2008) ben ik bij mijn huisarts gekomen met een rode bult in mijn lies, dit was volgens mijn moeder een ontstoken haarzakje van het scheren. Mijn tante was ook bekend met HS, waardoor ik de huisarts na enkele afspraken gevraagd heb of ik HS zou kunnen hebben.

Van niets naar een flinke ontsteking en antibiotica
Het bleek te zijn dat ik 'n' morgens wakker werd met niets en halverwege de dag ineens steken en pijn in je lies krijgt. Die pijnvoelers naar het toilet gaat om te kijken wat het kan zijn en ontdek dat daar zich een flinke ontsteking heeft gevormd. De huisarts zou me gelukkig direct naar de

dermatoloog en daar zijn ze begonnen met allerlei verschillende soorten antibiotica in combinatie met antibiotica. Hier kreeg ik veel bijwerkingen van. Na een jaar besloten ze om mijn volledige liezen schoon te maken. Na de operatie ben ik nu vrij. De dagelijkse antibiotica geweest en ik ging om de drie maanden naar de dermatoloog.

Lees verder op pagina 2



Kim:

"Ik blijf altijd op zoek naar mogelijkheden"

Kim (31) woont in Landgraaf (Zuid-Limburg) en ze werkt in de kinderopvang in Duitsland. Ze is de hele dag in beweging en dit vergt soms veel energie en aanpassingen.

"Soms zien collega's mij over de gang struimpelen en weten ze dat het weer zover is. Ik begin de dag met een ijs, maar soms weet ik niet hoe ik de dag door moet komen. Dan heb ik acromioclaviculaire pijn en veel ongemak, maar ik kan mijzelf niet over het algemeen goed uitspreken. Dat komt misschien ook omdat ik heel open ben naar mijn werkgever en collega's. Ik krijg communicatie voor meelaten en mijn gezin aanpakken. Misschien is dat de kracht waardoor ik kan blijven werken."

Diagnose

Round 2015, ik was 24 jaar, begonnen de echte grote ontstekingen, tot die tijd had ik een klein ingegroeide haarzakje, wat mogelijk indolent was. Maar de grote ontstekingen kwamen steeds terug, vooral in mijn lies. De huisarts stelde de diagnose en verwees me door naar de dermatoloog. Na een aantal antibiotica, die niet aanpakten, ben ik gegaan naar een specialist. Maar nog altijd heb ik last van ontstekingen in mijn liezen, oksels, onder de oksels, in mijn buikspieren en op mijn bovenbenen. Mijn huid blijft ontsteking.

Lees verder op pagina 2



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 – 2022 is aandacht besteed aan studeren met HS en een huidaandoening.

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

Duizend vragen'boekje' De HPV krijgt vrijwel dagelijks vragen van patiënten die onlangs de diagnose HS hebben gekregen over onderzoek, behandelmogelijkheden, experts en het leven met HS. Hiervoor ontwikkelen we het 'Duizend vragenboekje'.	Eind 2022 is de ontwikkeling gestart. Er is een redactieteam samengesteld met zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen. De eerste versie van het Duizendvragenboekje verschijnt medio 2023.
---	---

4. Belangenbehartiging

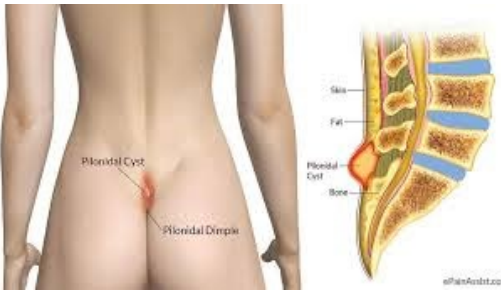
Beleid

De HPV verbetert de kwaliteit van zorg, behandeling en ondersteuning voor mensen met HS vanuit patiëntenperspectief. Ons streven: zorg, behandeling en ondersteuning dragen bij aan de kwaliteit van leven van mensen met HS. HS is een -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

Awarenessweek 2022 Campagne In(zicht) 	Hidradenitis Awareness week in het teken van verkorten diagnosetijd bij HS Over de hele wereld vragen mensen met de ernstige, chronische huidaandoening hidradenitis suppurativa (HS) in de week van 6 -12 juni om aandacht voor hun ziekte. De HPV doet dit in Nederland met een aantal video's en een online webinar vóór en dóór huisartsen. De HPV werkt keihard aan goede zorg en kwaliteit van leven voor de ca. 200.000 mensen met HS in Nederland, maar als mensen nog steeds minimaal 7 jaar doen over hun diagnose, dan moet de focus écht op het verkorten van die
--	---

 Huisarts Eric van Rijswijk, praktijk Den Dungen  Huisarts Yvette den Ouden, praktijken Haarlem, Zevenhoven  HS-ervaringsdeskundige Sylvia  Online webinar Verkorten van diagnostijd bij HS Donderdag 9 juni om 19.30 uur Webinar met huisarts Marijke Dolstra en HS-dermatologe Femke Homan (Nij Smellinghe Drachten) Webinar terugkijken De middelen werden aangekondigd via organische en gesponsorde posts op social media. De campagne werd verder ondersteund met een digitale nieuwsbrief en themanummer 'Inzicht' aan leden en zorgprofessionals. In totaal zorgde de campagne voor een bijna 5 maal hogere webtraffic naar onze website . Er waren ruim 3.100 pagina weergaven, waarvan 850 naar de themapagina van de Awarenessweek.	periode liggen! Twee huisartsen vertellen ons hoe zij dit zien en Sylvia vertelt ons over de ervaringen met haar huisarts. Het webinar bereikte in de eerste week 7.200 unieke kijkers. De video van Eric 95, die van Yvette 157 en van Sylvia 179. De video's van ca. 3-4 minuten werden in 30% van gevallen helemaal uitgekeken. Het webinar werd deels live, maar grotendeels nabekeken (slechts delen eruit). Het totale campagnebereik (weergave van uiting) was vele malen hoger. Op LinkedIn zijn maar liefst 62.261 video advertentie weergaven gerealiseerd. Met meer dan 200 gerichte kliks naar de website. Het bereik onder zorgprofessionals is op LinkedIn gegroeid.
Actualiseren informatie HiCare centra <u>Wat is het HiCare netwerk?</u> Er zijn in Nederland verschillende in HS gespecialiseerde dermatologen. Die werken samen op het gebied van onderzoek, overleggen met elkaar over de laatste stand van zaken over medicatie en behandelingen en delen kennis. We noemen dit Hidradenitis Care (afgekort HiCare). Maar het gaat verder. Dermatologen en de HPV werken aan de ontwikkeling van een HiCare netwerk. Dermatologen binnen het netwerk behandelen HS volgens dezelfde behandelprotocollen. De zorgpaden in de HiCare ziekenhuizen of -klinieken zijn op elkaar afgestemd. Zo ontvang je als het goed is dan ook overal dezelfde informatie over HS.	Uit een inventarisatie van de HPV blijkt dat informatie over HS in behandelcentra die onderdeel zijn van het HiCare Netwerk sterk verschilt. De HPV overlegt met initiatiefnemers van het HiCare netwerk over mogelijkheden om een informatiestandaard te realiseren en kijkt welke mogelijkheden er verder zijn om patiëntperspectief in te brengen

Internationale samenwerking De werkgroep Internationaal van de HPV bestaat uit Susanne de Goeij, Jolien Bammens, Jorien Versteeg en Corlinda Kivit. In 2022 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 Heroes en Hope for HS.	 European Hidradenitis Suppurativa Foundation e. V.
Onderzoek en ontwikkeling De HPV is betrokken bij ontwikkeling van nieuwe medicatie voor HS en nieuwe behandelmethoden. Met onder andere Novartis en UCB.	Een greep uit de activiteiten In 2022 organiseerde de HPV patiëntenpanels voor Sanofi en Boehringer Ingelheim ten behoeve van het ontwikkelen van nieuws medicatie. HPV participeert in de ontwikkeling van de HS coach voor digitale begeleiding van HS patiënten in samenwerking met het UMC Groningen en de stichting Mijn Coach.
Richtlijn Sinus Pilonidalis 	De Kwaliteitsrichtlijn Sinus Pilonidalis is in 2022 vastgesteld. De patiëntenversie is gepubliceerd op www.thuisarts.nl

5. De Hidradenitis Patiënten Vereniging

Leden

Het aantal leden per 31 december 2022 bedraagt 235. Dit is een toename ten opzichte van 2021 (198). Gedurende het jaar waren er 47 nieuwe aanmeldingen en 10 opzeggingen. De ledenwerving blijft een aandachtspunt van het bestuur.

Algemene Leden Vergadering (ALV)

Er zijn in 2022 twee Algemene Leden Vergaderingen (ALV) georganiseerd op 18 mei en 23 november. Beide ALV's waren online. In de vergadering van mei 2022 is het Jaarverslag 2021 en de Jaarrekening 2021 ter vaststelling voorgelegd. Beide stukken zijn vastgesteld. De ALV heeft het bestuur tijdens de ALV van mei decharge verleend voor de Jaarrekening 2021.

Bestuur

Het bestuur van de Hidradenitis Patiënten Vereniging bestond in 2022 uit:

- Mw. M (Mirella) van de Bunte, voorzitter
- Dhr. H (Hans) Blaauwbroek, secretaris/penningmeester
- Mw. S (Sabrina) Wakker, secretaris (tot 10 mei 2022)
- Mw. F (Francine) Das, lid (tot 18 mei 2022)

Het bestuur heeft een vacature uitgezet voor de werving van een algemeen bestuurslid. Deze vacature is in 2022 niet vervuld.

Vrijwilligers en bureau

De HPV kan niet bestaan zonder inzet van vrijwilligers. In 2022 is het aantal vrijwillige medewerkers verder toegenomen. Wij danken voor hun inzet:

Jolien	Bammens	Werkgroep Internationaal/ website
Francine	Das	1000 vragenboekje/ website
Susanne	de Goeij	Internationaal - HS Facebook live
Dian	Jacques	Luisterend oor
Mareille	Jonker	Kascommissie/ gastlessen HS
Hilda	Kerssies	1000 vragenboekje
Corlinda	Kiviet	Werkgroep internationaal/ 1000 vragenboekje
Beau	Konijn	Leefstijl
Yvonne	Slotboom van Vroonhoven	Kascommissie
Kayleigh	Ten Barge	Scholing
Elvira	Van Gool	1000 vragenboekje / website
Sylvia	Van Kan	Vrijwilligerscoördinatie
Jorien	Versteeg	Werkgroep Internationaal / Facebook live

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 2022 zijn de bureautaken uitgevoerd door Mirella van de Bunte en Hans Blaauwbroek.

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 2022 was de Medische Adviesraad als volgt samengesteld:

- B. Horváth, 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
- R.M. Smeenk - chirurg

De Medische Adviesraad, het bestuur en enkele vrijwilligers hebben op 14 april en 20 oktober 2022 uitgebreid van gedachten gewisseld. De volgende thema's zijn besproken:

- Lopend onderzoek en gewenst onderzoek
- De HS Awarenessweek 2022
- Ontwikkeling van het Hi-Care netwerk
- Digitalisering medische zorg, waaronder de HS-coach en het gebruik van de persoonlijke gezondheidsomgeving.

Tot slot

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

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

De Hidradenitis Patiënten Vereniging werkte in 2022 samen met de volgende bedrijven:

- Novartis Pharma (Ontwikkeling nieuwe website, 1000 Vragenboekje HS, 25-jarig bestaan)
- Boehringer Ingelheim (1000 vragenboekje HS)
- Janssen-Cilag (1000 vragenboekje HS)
- Sanofi (Patiëntenpanel)
- AllweCare Medical (Ontwikkeling nieuwe website)

Het bestuur dankt de subsidieverstrekkers, donateurs en sponsors die ons werk in 2022 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.

