

HPV themanummer

weten

wanneer je hidradenitis hebt

www.hidradenitis.nl

Interview met Suzanne Peters

“Openheid geeft meer lucht en rust”

Suzanne Peters (38) is tekstschrijver en marketeer en woont in Zutphen, samen met haar hond en papegaai. Daarnaast schrijft ze romantische boeken met maatschappelijke thema's en ze heeft inmiddels meer dan twintig boeken op haar naam staan. Op haar veertiende kreeg Suzanne grote, paarse, pijnlijke bulten op haar voorhoofd en bij de haargrens. Daarmee begon een lange zoektocht naar de uiteindelijke diagnose: HS. Eindelijk is ze zover dat ze openlijk durft te vertellen over haar HS en het kreeg zelfs een rol in haar nieuwste boek.

Ik wist het pas 16 jaar later

“Toen ik op mijn veertiende voor het eerst ontstekingen kreeg, wist ik nog niet dat het HS was. Ook de dermatoloog waar ik uiteindelijk na diverse huisartsbezoeken kwam, stond voor een raadsel. Ik kreeg het medicijn Roaccutane voorgeschreven dat best heftige bijwerkingen heeft. Ik weet nog goed hoe de

dermatoloog me bij ieder bezoekje vertelde dat ik niet zwanger mocht worden. Alsof ik dat van plan was... op mijn veertiende! Toen ik ontstekingen kreeg onder mijn oksels, dacht mijn huisarts dat ik allergisch was voor deodorant of misschien kwam het door irritaties van het scheren. Maar zelfs zonder

Lees verder op pagina 2



scheren of het gebruik van deodorant bleven de ontstekingen komen. Toen ik een enorme uitbarsting had van meerdere plekken onder mijn oksels die maar niet wilden genezen, verwees de huisarts me uiteindelijk door naar een dermatoloog in de woonplaats waar ik naartoe verhuisd was. Die gaf me meteen de diagnose HS. Maar dan ben je ondertussen wel heel veel artsbezoeken en maar liefst 16 jaar verder. De diagnose kwam namelijk pas toen ik 30 jaar was!

Ik heb al die jaren daarna heel veel gelezen, ervaringen van anderen opgepakt en ben zelf gaan onderzoeken. Ik heb vooral ontzettend veel op mezelf lopen testen en experimenteren, paste mijn voeding aan en liet mijn oksels permanent ontharen. Want elke keer geopereerd moeten worden, dat zag ik niet zitten.



Littekens hebben niet afgeschrikt

Bij de meeste mensen is HS vooral een onzichtbare aandoening. Bij mij was het juist zichtbaar in mijn gezicht, op een leeftijd (puberteit) dat ik enorm kwetsbaar was. Ik werd voor het eerst verliefd maar dacht dat ik geen vriendje kon krijgen, want ik vond mezelf daar te lelijk voor. Overal waar ik kwam, werd ik nagestaard of nageroepen. Regelmatig kwamen mensen naar me toe met de vraag wat ik had, of ze

gaven me allerlei ongevraagde adviezen. Ik heb door die periode absoluut littekens gekregen, niet alleen lichamelijk, maar ook zeker geestelijk. Toch heb ik die tijd ook wel achter me kunnen laten. Omdat het bij mij begon in mijn gezicht, heb ik er later ook nooit echt een geheim van gemaakt. Directe vrienden, familie en kennissen vertelde ik met regelmaat over mijn aandoening.

Inmiddels heb ik een vriend, ik kende hem al jaren via een online forum. Toen ik klaagde over het herstel van een okseloperatie, stelde hij voor om ergens thee te drinken. Gewoon, zodat ik er even uit was. Zonder bijbedoelingen. En daar zat ik dan, met enorme verbanden onder beide oksels tegenover hem. Alles behalve charmant, maar dat heeft hem dus duidelijk niet afgeschrikt. Onze vriendschap veranderde al snel in liefde en we zijn nu al bijna vier jaar samen.

Schrijven voor meer bekendheid

HS moet echt meer bekendheid krijgen, want het helpt andere patiënten om sneller een diagnose te krijgen en om minder schaamte te voelen. En omdat ik boeken schrijf waarin ik maatschappelijke thema's verwerk, besloot ik een roman te schrijven met daarin een personage dat HS heeft. Vrije Slag is een romantisch verhaal, waarin het personage met uitdagingen te maken heeft, zoals ik die ook heb ervaren. Een paar maanden terug heb ik het boek al aangekondigd op mijn Facebookpagina. Inclusief een foto van vroeger, toen ik HS nog in mijn gezicht had en een foto van later. Dat deed ik vooral, omdat er nauwelijks foto's zijn van toen ik veertien was. Ik vond het doodeng om het zo persoonlijk aan te kondigen. Want hoewel ik er erg open over ben, was het echt niet zo dat iedereen ervan wist. De reacties vielen me enorm mee. Sterker nog: het voelde vooral als een opluchting. Openheid geeft meer lucht en rust.



Onderzoeken brengt positiviteit

Daarom wil ik doorgeven aan andere HS-patiënten dat ze moeten proberen om het niet te verbergen, want daar heb je echt vooral jezelf mee. In het algemeen reageren mensen veel beter dan je denkt. En als zij weten waar je mee worstelt, kunnen ze er ook rekening mee houden en je helpen. Een andere tip van mij is om voor jezelf dingen te vinden waar jij je prettig bij voelt en wat jou helpt. Zo heb ik bijvoorbeeld een ontstekingsremmend sapje met een slowjuicer gemaakt. Ik drink twee tot drie glazen iedere ochtend, ongeveer een week lang.

- 6 tot 8 stengels bleekselderij
- 2 tot 3 appels
- 1 citroen
- 3 tot 4 stukken verse kurkuma

Ik zie zelf een enorm verschil na een paar dagen, maar ik weet natuurlijk niet of dat voor iedereen het geval is. Er is helaas geen eenduidig advies of recept dat voor iedere HS-patiënt werkt. Maar openstaan voor mogelijkheden en dingen zoeken die je kunnen helpen, brengt positiviteit." ■

Suzanne's nieuwste boek

Tijdens de housewarming van haar nieuwe huisgenoten leert Debra Lucas kennen. Ze ziet hem meteen zitten als 'friend with benefits'. Meer zit er wat haar betreft niet in met haar hidradenitis suppurativa. En wie wil er nu een vriendin met een huidziekte? Paul verveelt zich tijdens de zomerstop van het waterpoloteam. Wanneer hij de vrolijke Debra ontmoet, voelt hij meteen iets voor haar. Maar Lucas, zijn teamgenoot, lijkt hem voor te zijn. Zijn Debra en Lucas voor elkaar gemaakt, of kan Paul een veel belangrijker rol in Debra's leven spelen?

Scan de QR-code om het boek
'Vrije slag' te bestellen.





Visie van een deskundige

Interview dermatoloog Ineke Terra-Janse

“Diagnose stellen, mate van HS bepalen en behandeladvies volgen”

Ineke Terra-Janse (37 jaar) is dermatoloog en sinds 2018 werkzaam in het Meander Medisch Centrum in Amersfoort. Ze woont in dezelfde stad samen met haar man en twee kinderen. Ineke is opgeleid aan de Rijksuniversiteit Groningen en in 2016 gepromoveerd in het UMCG; één van de twee Nederlandse expertisecentra voor HS. In het topklinische ziekenhuis Meander blijft ze aandacht geven aan Hidradenitis Suppurativa en is daarmee een baken in de regio voor HS-zorg.

Van jogging naar spijkerbroek

“Tijdens de eerste 3 jaar van mijn opleiding in het UMCG kwam ik regelmatig in contact met HS-patiënten. Ik kan me nog goed herinneren dat er een patiënt was die altijd in een joggingbroek kwam. Na de behandelingen die hij kreeg, kwam hij op een dag de spreekkamer in met een spijkerbroek; symbolisch voor wat we bereikt hadden. Het geeft voldoening om iemand met zo'n impactvolle huidaandoening te kunnen helpen.

HS-kennis door onderzoek

Daarom vond ik het ook zo belangrijk en interessant om meer over de oorzaak van hidradenitis te leren. We vergeleken de opbouw van haarzakjes van HS-patiënten met die van gezonde mensen. Onze aanname was dat de haarzakjes van HS-patiënten zwakker (breekbaarder) zouden zijn, maar we leerden dat dit niet het geval was. Ook onderzochten we de samenhang tussen inflammatoire darmziekten (IBD*) en HS. De onderzoeksgroep bestond uit

1260 IBD-patiënten en was destijds de grootste groep waarin deze relatie onderzocht is. HS kwam bij de onderzoeksgroep aanzienlijk vaker voor dan bij mensen in een gezonde populatie (6.8%–10.6% versus 1%–2%). Er hadden dus behoorlijk wat méér mensen met een chronische darmziekte óók hidradenitis, dan een groep gezonde mensen. En we leerden dat deze groep met zowel HS als IBD de darmaandoening al op een vroege leeftijd kregen, waardoor agressievere behandelingen nodig waren. Nog steeds vragen we bij mensen met IBD actief naar voorkomen van HS of andersom. Ook ontdekten we 3 genmutaties die gelinkt zijn aan het hebben van hidradenitis bij IBD.

Ernst van HS via app

Uit oudere studies kennen we dat het gemiddeld ruim 7 jaar duurt voordat bij iemand met HS de diagnose gesteld wordt. Maar gelukkig is er echter steeds meer aandacht voor HS en ik heb de indruk dat patiënten tegenwoordig tijdiger geholpen worden. Maar dan moeten mensen met klachten of bij vermoedens van HS wél naar de huisarts gaan en dit melden. Ook is het belangrijk om te vragen om een verwijzing naar de dermatoloog. In de huisartsenrichtlijn voor HS is dit zelfs opgenomen. Er staat nu 'Verwijzing voor brede behandeling door de dermatoloog is vrijwel altijd geïndiceerd.' Ik hoop dat huisartsen dat opvolgen.

Dermatologen kunnen op hun beurt tegenwoordig ook gebruik maken van de 'refined Hurley' app. Aan de hand van drie makkelijke vragen kan de ernst van de HS worden bepaald en het bijbehorende behandeladvies worden gevolgd.

Vaak nog onderbehandeld

Wat ik jammer vind en helaas veel zie, is dat patiënten vaak onderbehandeld worden. Dat ze bijvoorbeeld meerdere malen met een korte antibioticakuur van een week naar huis worden gestuurd. Er is juist veel meer nodig dan dat. Ik denk dat de uitdaging zit in het veel eerder herkennen van een chronische aandoening die we nog niet kunnen genezen. In de behandeling vind ik het belangrijk om te focussen op wat we wél kunnen. We hebben diverse behandelingsmogelijkheden waarmee we de ziekte een stuk rustiger kunnen krijgen. Zodat de patiënt zich óók kan richten op wat wél weer kan, in plaats van richten op hun beperkingen. Ik heb denk ik meer dan een gemiddelde

dermatoloog aandacht voor de seksuele gezondheid. Aandacht hiervoor is nodig, met af en toe een verwijzing naar een seksuoloog voor extra hulp.

Nieuwe medicatie in vooruitzicht

De meeste onderzoeken naar geneesmiddelen voor HS zijn gebaseerd op reeds bestaande medicijnen voor andere ziekten (zoals psoriasis). Maar er is gelukkig ook steeds meer mogelijk als het gaat om medicatie voor HS. Tegenwoordig is adalimumab (meest bekend onder merknaam Humira) nog steeds het enige geregistreerde medicijn voor patiënten met uitgebreide HS. Helaas is er een groep patiënten waarvoor dit medicijn onvoldoende helpt. Gelukkig zit er veel aan te komen op het gebied van nieuwe behandelopties met medicijnen, zoals interleukine-remmers (anti-IL-17/IL-23-middelen) en mogelijk ook complement C5a remmers en JAK-remmers. Ik denk dat translationeel** onderzoek op basis van het ontstaan, de ontwikkeling en het verloop van HS een betere manier is om nieuwe geneesmiddelen te ontwikkelen. In het verlengde daarvan zou het fantastisch zijn als we voor elke unieke HS-patiënt een behandeling op maat kunnen aanbieden waarvan we van tevoren weten dat het effectief is. Dat is mijn wens voor mensen met HS."

Extra tip van Ineke: Bezoek de nieuwe website van de HPV:

www.hidradenitis.nl. Hier wordt uitstekende voorlichting gegeven. En de HPV bevordert het persoonlijk én online contact tussen mensen met HS. ■

* IBD staat voor darmziekten die gepaard gaan met ontstekingen. De ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa behoren tot deze groep darmziekten.

** Dit soort onderzoek zorgt voor de overdracht en snelle vertaling van kennis en vernieuwende technologie naar diagnoses en behandelingen ten voordele van de patiënt. Multidisciplinaire teams, bestaande uit onderzoekers en klinici, werken samen aan de ontwikkeling en staan in voor tweerichtingsverkeer van de kennis: van de patiënt naar het onderzoek en van het onderzoek naar de patiënt.

We hebben jouw hulp nodig!

Help mee met het verkorten van de diagnosetijd!

In Nederland werken ruim 12.000 huisartsen in huisartsenpraktijken en gezondheidscentra. Huisartsen hebben het druk, want er zijn talloze ziektes en kwalen om te bestrijden. Dus interesse ontwikkelen voor specifiek hidradenitis is lastig. De HPV bereikt huisartsen daardoor ook maar mondjesmaat.

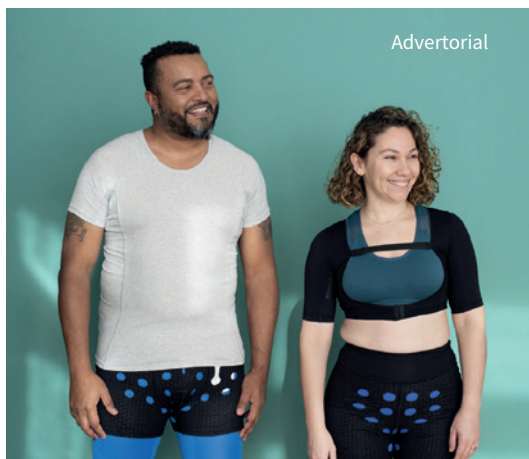
Dus we hebben jou nodig!

Aan de hand van 'de reis' die mensen met HS afleggen, hebben we een A4-tje ontwikkeld over hidradenitis. Je vindt deze op www.hidradenitis.nl. Je kunt hem downloaden of printen en overhandigen aan je huisarts, leg hem neer bij de assistent of mail het naar de praktijk (of alle praktijken in je woonplaats). Zo draag jij bij aan meer awareness voor HS en hopelijk aan een snellere diagnose (en juiste verwijzing) voor jezelf en al die andere mensen met HS in Nederland. **Dank je wel!**





Twee jaar geleden maakten wij een indringende fotoserie van mensen met hidradenitis, op verschillende plekken op het lichaam.
Je vindt de hele serie en bijbehorende verhalen terug op www.hidradenitis.nl



Eenvoudig aan
te trekken en
heel snel te
verschonen.

Geen lekkage
en hinderlijke
geurtjes meer!



HidraWear
Hidradenitis dragelijk maken!

13,5x19 cm

Vanaf mei
2023 ook in
een grotere
maat!

8x13 cm

Betrouwbare fixatie van wondverbanden in de oksels of in de liezen is vaak een lastig probleem. HydraWear heeft hiervoor een unieke oplossing ontworpen.

Steeds meer Nederlandse HS-patiënten met vochtafscheidende wonden in de oksels of de liezen hebben het afgelopen jaar positief kennis gemaakt met HydraWear.

Door goed te luisteren naar de gebruikers hoorden wij regelmatig dat er behoefte was aan een grotere maat wondverband. Vanaf mei 2023 is deze verkrijgbaar!

Kijk op onze website voor de actuele situatie en voor nog veel meer informatie over ons gehele HydraWear assortiment.

AllweCare
medical

WWW.HIDRAWEAR.NL

AllweCare medical B.V.
Komkleiland 7, 6666 ME Heteren

T 024 - 6777800
E info@allwecare.nl



Bel voor een gratis informatiepakket
024-6777800 of stuur een e-mail naar info@allwecare.nl

AllweCare medical B.V. is de exclusieve Nederlandse distributeur van HydraWear en houdt zich aan de MDR, AVG en GMH.
1. Informeer hierover vooraf bij uw zorgverzekeraar of leverancier.

JUN-23-HPV

HS netwerk zorgverleners

Dermatoloog als hoofdbehandelaar

In het ziekenhuis is de dermatoloog (hoofd-) behandelaar van hidradenitis. De behandelend dermatoloog heeft richtlijnen ter beschikking voor behandeling van HS. Het is echter niet zo dat alle dermatologen in alle ziekenhuizen in Nederland evenveel kennis hebben van HS of ervaring hebben met verschillende behandelmethoden. Soms kom je dus bij een dermatoloog terecht die je dan weer zal doorverwijzen.

Het UMC in Groningen en het expertisecentrum van het Erasmus MC in Rotterdam zijn de plaatsen waar mensen met de meest ernstige hidradenitis behandeld worden. Vanuit die centra zijn de afgelopen jaren meerdere dermatologen opgeleid en door heel Nederland bij ziekenhuizen gaan werken. Ook zijn er van oudsher een aantal centra waar veel interesse en aandacht voor HS is of waar er meer mogelijkheden zijn voor specialistische HS-zorg. Wij noemen dit 'dermatologen-plus' of Hidradenitis Care dermatologen, afgekort **HiCare**.

Behandelen van HS

HS is nog niet te genezen, maar wél te behandelen. De juiste geneesmiddelen en eventuele operatieve ingrepen helpen om de aandoening (enigszins) onder controle te houden. Omdat HS de kwaliteit van leven op verschillende onderdelen (ernstig) kan aantasten, is het verstandig om naast behandeling met medicatie of chirurgie ook aandacht te hebben voor wondzorg, de psychosociale last van de ziekte, seksuele gezondheid, leefstijl en positieve gezondheid.

Namen van in HS gespecialiseerde dermatologen en informatie over genoemde onderwerpen, vind je op de website van de HPV.

www.hidradenitis.nl



De HPV zet zich ook in voor jou!

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. De HPV werkt samen met Huid Nederland en de Patiënten Federatie

om chronische huidziekten onder de aandacht te brengen bij het ministerie van Volksgezondheid en zorgverzekeraars. Als de HPV betalende leden heeft, behouden we subsidie voor het uitvoeren van jaarplannen. Word dus lid en praat mee over uitvoering van de plannen!

Word lid!

Voor € 25,- per (kalender)jaar ben je lid en ontvang je tevens de HPV nieuwsbrief en vier keer per jaar het blad HeeldeHuid.

Wil je ons steunen?

De HPV is een Algemeen Nut Beoogd Instelling (ANBI). Met RSIN/fiscaal identiteitsnummer #8063519020. We zijn afhankelijk van subsidies, sponsors, giften en vrijwilligers om onze activiteiten mogelijk te maken. En zolang er geen genezing mogelijk is voor hidradenitis, is alle steun, in de vorm van een donatie of aanmelding als vrijwilliger, meer dan welkom. ■



Postadres: Nieuwstraat 40, 1381 BD Weesp
Telefoon HPV: 06 2547 4571
Mail: secretariaat@hidradenitis.nl
Web: www.hidradenitis.nl

Twitter: @HidradenitisNL

Facebook: Hidradenitis Patiënten Vereniging

YouTube: Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV)

Instagram: HidradenitisNL

