



Jaarverslag 2023

Voorwoord

Het jaar 2023 was een van onze productiefste jaren ooit. We kijken terug op een enerverende tijd, waarin we met de inzet van een nieuw bestuurslid en een kleine groep hard werkende vrijwilligers, bergen werk verzetten voor mensen met hidradenitis en sinus pilonidalis in Nederland én en steeds groter wordende groep leden in België.

Allereerst lanceerden we een geheel nieuwe website. We startten daarmee al eerder, maar maakten een eindsprint op relevante inhoud, verhalen en artikelen en konden live vóór de HS Awarenessweek in juni. In die week zag onze reizende foto-expositie het licht, waarmee we in 2023 maar liefst vijf ziekenhuizen bezochten. Door informatiebijeenkomsten te koppelen aan ieder ziekenhuis, waren we in Amersfoort, Drachten, Nijmegen, Deventer en Rotterdam dicht bij onze leden en andere belangstellenden. We gingen in gesprek met elkaar, hoorden wat jullie bezighield en verstevigden onze contacten met de betrokken dermatologen. We konden vooraf niet vermoeden hoe belangrijk die uitwisseling van kennis en ervaringen was en bovendien bereikten we daarmee óók verpleegkundig specialisten en wondverpleegkundigen in de ziekenhuizen.

We konden door de vele interactie, de vragen die jullie bezighouden, afstemmen op de themanummers en publicaties die we uitbrachten; zoals de juiste zorg op de juiste plek en een minicollege over behandelvormen. En de onderwerpen die er spelen aan bod laten komen in de maandelijkse Facebook Live in de besloten FB-groep. Ook werden patiëntervaringen meegenomen naar de farmaceutische industrie en medische congressen, waar we ons actief presenteerden en alle onderzoeken nauwlettend volgden.

Een apart deel in onze website werd ingericht voor 'veelgestelde vragen' waarmee we mensen die nét de diagnose hebben gekregen verder op weg willen helpen. Daarin kregen we ondersteuning van vijf PhD's uit het UMC Groningen en Erasmus MC. Ook in dit project ervoeren we een hele waardevol wisselwerking en we hebben er in het land straks flink wat HS-ambassadeurs bij! Het blijft een van onze hoofddoelen om de intensieve bijdrage in het HiCare project - van dezelfde ziekenhuizen - te blijven borgen, zodat kennis (ook in de perifere ziekenhuizen) op een hoog niveau blijft, zorgpaden eenduidig worden gevolgd, dat de informatievoorziening op orde is en dat onderzoeksdata worden gedeeld. We zetten daarin de eerste stappen in 2023, maar dat gaat ons nog lang niet snel genoeg.

In de vereniging zelf haalden we de bezem door oude werkwijzen. We stapten over op een nieuw boekhoud-, ledenadministratie- en e-mailpakket. We pasten ons vrijwilligersbeleid aan en sloten nieuwe overeenkomsten met vrijwilligers. We hielden een interessante vrijwilligersdag over 'zelfsturende teams', gingen werken in

een Sharepoint omgeving en we stelden een vertrouwenspersoon aan. Kortom, we voelen ons klaar voor de uitdagingen die komen gaan.

Maar nu ligt de lat hoog en dat kan niet altijd zo zijn. Dus voor de komende tijd willen we vooral de dingen goed blijven doen, in plaats van heel veel dingen doen. En dat is waar we in 2024 én daarna kritisch op blijven sturen.

Mirella van de Bunte
Voorzitter



Inhoud

Voorwoord

1.	Over Hidradenitis Suppurativa en de vereniging	5
2.	Lotgenotencontact - <i>Beleid</i> - <i>Activiteiten</i>	6
3.	Informatie en voorlichting - <i>Beleid</i> - <i>Activiteiten</i>	8
4.	Belangenbehartiging - <i>Beleid</i> - <i>Activiteiten</i>	12
5.	De Hidradenitis Patiënten Vereniging - <i>Leden</i> - <i>Algemene Leden Vergadering</i> - <i>Bestuur</i> - <i>Vrijwilligers</i> - <i>Bureau</i> - <i>Medische Adviesraad</i>	15
	Tot slot	17



1. Hidradentis Patiënten Vereniging

De Hidradentis Patiënten Vereniging (1997) is een patiëntenorganisatie in Nederland en België voor mensen die lijden aan de ziekte Hidradentis Suppurativa (HS). Dat zijn in Nederland naar schatting ongeveer 200.000 mensen en in België 130.000. HS is een chronische huidziekte. Kenmerkend zijn de steeds terugkerende ontstekingen van de haarzakjes. Vaak ook op dezelfde plaats, in lichaamsplekken 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 handpalmen en voetzolen. Er zijn verwante aandoeningen die meer dan gemiddeld voorkomen bij HS, zoals de ziekte van Crohn, Colitis Ulcerosa en Sinus Pilonidalis.

Sinds 2021 komt de HPV ook op voor de belangen van mensen met Sinus Pilonidalis. Deze aandoening, ook wel een haarnestcyste genoemd, 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. Waar we het in dit jaarverslag hebben over mensen met HS, bedoelen we ook mensen met SP.

Missie en visie

Hidradentis 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 onderschat. Dit kan negatieve gevolgen hebben voor veel levensgebieden, zoals werk en school, relaties en seksualiteit.

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

- Het bevorderen van kwaliteit van leven van mensen die lijden aan HS en SP. We doen dit door lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging.
- Het verspreiden van informatie in de samenleving over behandeling van en het leven met HS en SP.
- Het bevorderen van kwaliteit van zorg door het vergroten van kennis over HS en SP bij zorgprofessionals.
- Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar oorzaken en mogelijkheden van behandelingen van HS en SP.

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

HS Facebook live

Hidradenitis Patiënten Vereniging

Zit je er klaar voor en ben je toegelaten tot de besloten Facebook groep? Want Jorien spreekt vanavond met Sylvia (ervaringsdeskundige) en Patricia (wondverpleegkundige) over 'Pijn en wondzorg bij

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...



Uw hostess bij Facebook live



In 2023 zijn er 9 Facebook live uitzendingen geweest. Gemiddeld aantal deelnemers: 47. Gemiddeld aantal weergaven: 331

Digitaal en telefonisch lotgenoten contact



Veel uitwisseling van ervaringsdeskundigheid vindt plaats in de besloten Facebookgroep van de HPV. Deze groep heeft eind 2023 1.486 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:
“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.”

Live lotgenotenbijeenkomsten HS (on)bekend maakt (on)bemind



(Patiëntenbijeenkomst Deventer)

Op iedere standplaats van de expositie 'HS (on)bekend maakt (on)bemind' organiseren we een patiëntenbijeenkomst. In juni 2023 zijn we gestart in Amersfoort. We hebben 5 succesvolle bijeenkomsten gehad. Tijdens de bijeenkomsten worden waardevolle tips gedeeld en proberen we de schaamte te doorbreken, aangezien we allemaal dezelfde problemen hebben. Er kunnen medische vragen gesteld worden aan de aanwezige dermatoloog.

3. Informatie en voorlichting

Beleid

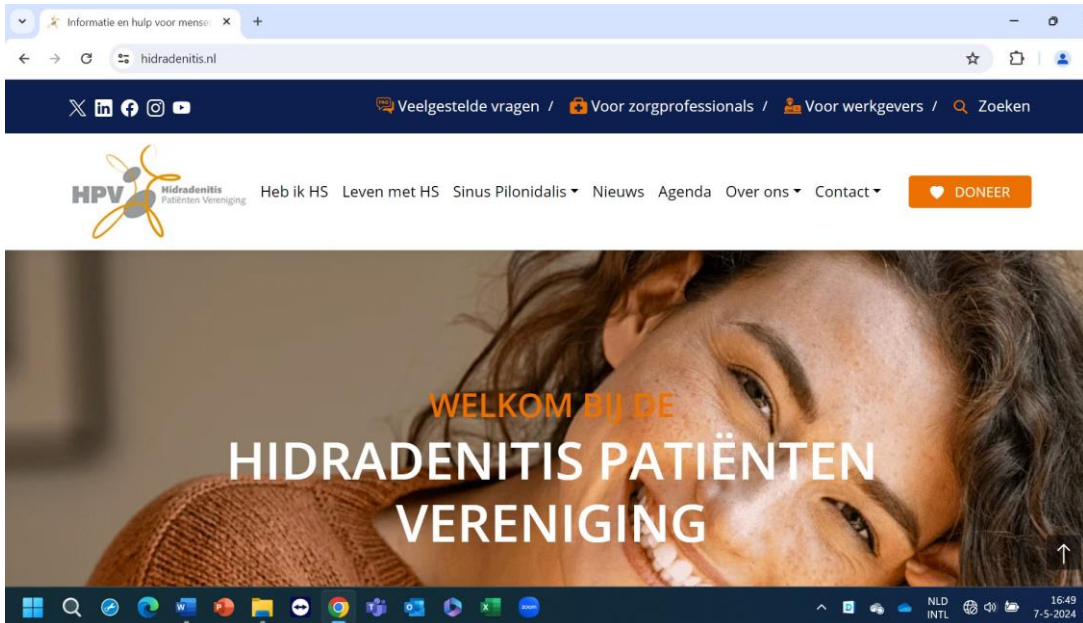
De HPV vergroot de kennis en deskundigheid van mensen met HS en hun naasten. We geven informatie en voorlichting over de aandoening, behandel mogelijkheden en het leven met HS. We willen mensen met HS hiermee in staat stellen om samen met zorgverleners te beslissen over passende zorg en ondersteuning.

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

Een nieuwe website....ga zelf maar kijken: www.hidradenitis.nl

15.000 unieke bezoekers sinds mei 2023. De beste bekeken pagina: Heb ik HS?



Actief op social media		
Het aantal actieve volgers is in 2023 gestegen van 4008 naar 4711. Vooral het aantal volgers van de besloten Facebookgroep groeit sterk door de populaire uitzendingen van Facebook live.	Instagram	572 volgers
	Facebook	1583 volgers
	Facebook besloten	1486 volgers
	X	600 volgers
	LinkedIn	266 volgers
	YouTube	204 abonnees

Blog HS en Leefstijl



Beau Konijn schrijft ieder kwartaal een blog over leefstijl.

Navigeertips voor motivatie

“Je hebt een doel, een droom. Misschien wil je lekkerder in je vel zitten. Misschien wil je een actievere leefstijl. Misschien wil je meer tijd besteden aan een nieuwe hobby. Vaak als je die doelen stelt ben je gemotiveerd om deze uit te voeren. Je gaat ermee aan de slag. Toch merk je dat na verloop van tijd je motivatie wat afzwakt. Je hebt niet zoveel zin meer om te gaan bewegen, of om voor die appel te kiezen ‘s avonds op de bank. Hoe is dat nu toch mogelijk?”

Lees verder op:

<https://hidradenitis.nl/ervaringen/navigeertips-voor-motivatie/>

Veel gestelde vragen

Dagelijks krijgen we vragen van (niet) gediagnosticeerde mensen met HS. Voor een direct antwoord hebben we de veelgestelde vragen gerubriceerd en van korte, praktische antwoorden voorzien. Voor uitgebreidere informatie verwijzen we naar informatiepagina's op de website.

Dit project heette voorheen het 'Duizend vragenboekje'. Zoek je antwoorden op:

<https://hidradenitis.nl/veelgestelde-vragen/>

Categorieën

- [Alle categorieën](#)
- [Algemeen](#)
- [Hormonen en zwangerschap](#)
- [HS en andere ziekten](#)
- [HS en werk en opleiding](#)
- [HS Medicatie en ingrepen](#)
- [Ontharen](#)
- [Pijn en jeuk](#)
- [Sinus Pilonidalis](#)
- [Vergoeding, wondmateriaal, wonden](#)
- [Verwijzing, artsen](#)
- [Voeding en leefstijl](#)
- [Wonden, ontsteking](#)
- [Wondverzorging](#)
- [Zelfzorg, wat kan ik zelf doen](#)

Digitale nieuwsbrief



Vijf digitale nieuwsbrieven zagen het levenslicht in 2023. Over tal van onderwerpen, zoals een oproep voor deelname aan een onderzoek naar laserontharing, of de aankondiging van een webinar over leefstijl.

De digitale nieuwsbrief wordt toegezonden aan leden, geïnteresseerden en relaties.

Themanummers

Halfjaarlijkse gedrukte themanummer met informatie over Hidradenitis, leefstijltips, behandelopties en HS-expertisecentra. Oplage 750. Wordt verspreid onder leden en relaties.

Het themanummer 'weten..' is verschenen in de Awarenessweek 2023 en ligt ook als oplage bij de reizende foto-expositie. Het is gericht op herkennen van klachten en leiden naar de huisarts/dermatoloog voor diagnose.



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 papagai. 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, paarre, 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 als dermatoloog was ik uiteindelijk na diverse huidproblemen kwamen, stond voor een raadsel. Ik kreeg het medisch-forensische voorgeschieden dat best heftige bijwerkingen heeft. Ik weet nog goed hoe de

dermatoloog me bij mijn bezoekje vertelde dat ik het zwaarder mocht worden. Alas! ik dat van plan was... op mijn veertiende. Toen ik ontstekingen kreeg onder mijn kousen, dacht mijn huisarts dat ik mogelijk wiskoor doordat ik misschien kwamen het door ontstekingen van het scheren. Maar zelfs zonder



Cher: "Noodgedwongen zelf op onderzoek uit"

Cher is 30 jaar, getrouwd en ze werkt bij een beveiligingsbedrijf. Ze was 16 jaar toen ze voor het eerst ontstekingen kreeg in haar lieksregio en nog geen idee had wat dit betekende. Cher wil andere mensen met Hidradenitis trakteer op haar 'parlterende' langverschillende behandelaars en hoopt ze te inspireren met haar ervaring. "Ik wil de weg korter en minder lichaam maken voor anderen. Lees je goed in en neem soms het heft in eigen hand".



Wilt herkennen de pijn, weet ik nog welk ik een paar dagen niet kon slapen. De ontstekingen waren zo ernstig dat ik in mijn hoofd geen idee wist het was, dat ik ging naar de huisarts. Ze hebben me vijf keer ditocht doorgevoerd naar het ziekenhuis om de ontstekingen een extra te behandelen. Dat was gelijk bijgevoert

werden geven aan dat het om ontstekingen ging en dat de ontstekingen direct op een moment van mijn leven kwamen. En dat ging je op dat moment van mijn leven. Ik heb het ook al in mijn leven ervaren. Maar de naam Hidradenitis of HS is niet toon niet".



Webinars



Minicollage behandelvormen van HS

In 15 minuten komen alle gangbare behandelvormen van HS langs, duidelijk uitgelegd door dermatoloog i.o. Silke Bouwman uit het UMC Groningen. Van zalven, crèmes, medicijnen tot operatieve ingrepen wat je zelf kunt doen als je HS hebt.

<https://hidradenitis.nl/leven-met-hs/behandelingen/>



Webinar leefstijl

Dokter Tamara en Beau Konijn nemen je mee in de waarde van leefstijlaanpassing bij hidradenitis!

Tamara is huisarts, heeft een eigen leefstijlprogramma en is heel actief op social media op het gebied van leefstijl en positieve gezondheid. Beau Konijn is verpleegkundige, leefstijlcoach en vrijwilliger bij de HPV.

<https://hidradenitis.nl/leven-met-hs/wat-kan-ik-zelf-doen/>

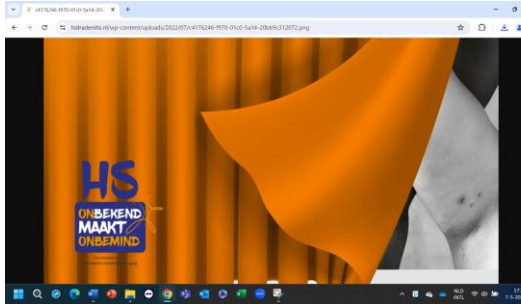
4. Belangenbehartiging

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 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>Awarenessweek 2023</p> <p>(On)bekend maakt (on)bemind</p> 	<p>Onbekend maakt onbemind. Die uitdrukking gaat ook op voor Hidradenitis Suppurativa (HS), een chronische huidziekte. Mensen met HS lopen vaak lang te sukkelan met klachten die niet worden herkend. Soms is er een foute diagnose, vaak is sprake van een late diagnose. De gemiddelde diagnosetijd is zeven jaar. En dat is veel te lang. Want HS heeft veel impact op de levens van patiënten.</p> <p>Reizende foto-expositie</p> <p>De HPV heeft een foto-expositie over HS ontwikkeld die in 2023 is te zien in deelnemende HiCare-behandelcentra in heel Nederland. De expositie is bedoeld voor patiënten en passanten. De start is tijdens de Awarenessweek in het Meander MC in Amersfoort. Daarna reist de expositie elke vier weken door naar een andere locatie: Drachten, Nijmegen, Deventer, Rotterdam. In 2024 reist de expositie verder.</p>
--	---

HiCare dermatologie



HPV participeert in de ontwikkeling van het HiCare netwerk. Een initiatief van het UMC Groningen en Erasmus MC om HS-patiënten de juiste zorg op de juiste plaats te geven. Op basis van de geldende richtlijnen en actuele inzichten.

Hier valt winst te behalen. Uit een inventarisatie van de HPV blijkt bijvoorbeeld 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.

Onderzoek en ontwikkeling

De werkgroep Internationaal van de HPV bestaat uit Susanne de Goeij, Jolien Bammens, Jorien Versteeg en Corlinda Kievit.

In 2023 zijn contacten versterkt met internationale netwerken als EHSF, Global Skin en EuropaDerm (de Europese tak van Global Skin). Ook zijn internationale congressen en symposia (online) bijgewoond, waaronder de EHSF in Lyon en de EADV in Berlijn.

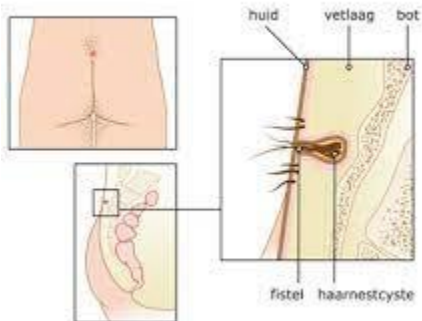
Werkgroepleden participeren in Historic werkgroep, waar onder andere is gesproken over de thema pijn.

Lees meer over de werkgroep Internationaal op:

<https://hidradenitis.nl/nieuws/hogtepunten-wetens-chappelijke-symposia-hs/>



Sinus Pilonidalis (Haarnestcyste)



Sinds 2021 behartigt de HPV ook de belangen van mensen met Sinus Pilonidalis. Door betrokkenheid bij het ontwikkelen van de richtlijn Sinus Pilonidalis, door het stimuleren van onderzoek en door het vertrekken van informatie aan patiënten.

Hygiëneprotocol

Goede hygiëne is bij Sinus Pilonidalis belangrijk. Hiervoor is een hygiëneprotocol ontwikkeld en verspreid.

<https://hidradenitis.nl/sinus-pilonidalis/>

5. De Hidradenitis Patiënten Vereniging

Leden

Het aantal leden per 31 december 2023 bedraagt 235. Het aantal leden is stabiel. Daarnaast kent de vereniging e-nieuwsbriefleden. Dit zijn er eind 2023 101. De ledenwerving blijft een aandachtspunt van het bestuur. Belangrijk voor de vereniging is de besloten Facebookgroep. Eind 2023 telt deze bijna 1.500 leden.

Algemene Leden Vergadering (ALV)

Er zijn in 2023 twee Algemene Leden Vergaderingen (ALV) georganiseerd op 31 mei en 21 november. Beide ALV's waren online. In de vergadering van mei 2023 zijn het Jaarverslag 2022 en de Jaarrekening 2022 ter vaststelling voorgelegd. Beide stukken zijn vastgesteld. De ALV heeft het bestuur tijdens de ALV van mei decharge verleend voor de Jaarrekening 2022.

Bestuur

Het bestuur van de Hidradenitis Patiënten Vereniging bestond in 2023 uit:

- Mirella van de Bunte, voorzitter
- Hans Blaauwbroek, secretaris/penningmeester
- Sylvia van Kan, lid (vanaf 21 november 2023)
- Mw. F (Francine) Das, adviseur

Het bestuur heeft een vacature uitgezet voor de werving van voorzitter en een algemeen bestuurslid. Mirella van de Bunte heeft aangegeven in 2024 te stoppen.

Vrijwilligers

De HPV kan niet bestaan zonder inzet van vrijwilligers. In 2023 is het aantal vrijwillige medewerkers gelijk gebleven. Wij danken voor hun inzet:

Naam	Functie
Jolien Bammens	Team internationaal
Corlinda Kievit	Team internationaal
Jorien Versteeg	Team internationaal -moderator facebookgroep en Facebook Live
Susanne de Goeij	Team internationaal - moderator facebookgroep en Facebook Live
Beau Konijn	Adviseur leefstijl en leefstijlblogger
Suzanne Peters	Communicatie
Mareille Buisman	Vertrouwens persoon
Henri Schuurmans	Kascommissie
Hans Blaauwbroek	Secretaris/ penningmeester
Mirella van Bunte	Voorzitter
Sylvia van Kan	Algemeen bestuurslid – Vrijwilligerscoördinator en moderator Facebook Live

Vrijwilligersbeleid

Bij de HPV proberen we vrijwillige medewerkers in te zetten op taken die passen bij de competenties. Vrijwilligers werken zelfstandig of in werkgroepen, zoveel mogelijk als zelfsturend team. Zo is er een werkgroep 'Internationaal' actief op het gebied van wetenschappelijk onderzoek en innovatie. En er is een werkgroep 'Communicatie' die richt zich op de website, socials en het verzorgen van informatieve nieuwsbrieven en themanummers.

HPV heeft een vrijwilligerscoördinator en vertrouwenspersoon waar vrijwilliger en



leden terecht kunnen. Dit alles staat beschreven in het vrijwilligersbeleid. Hierin staat ook dat iedere vrijwilliger naar behoefte cursussen en bijscholing kan volgen. Hierbij maken we zoveel mogelijk gebruik van het aanbod van PGOsupport. Jaarlijks in september hebben we een kaderdag met een inhoudelijk thema. Dit jaar stond 'zelfsturing' op de agenda. Daarnaast is er natuurlijk tijd om elkaar te leren kennen en gezelligheid.

Bureau

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 2023 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.

Eind 2023 was de Medische Adviesraad als volgt samengesteld:

- Barbara Horváth, dermatoloog, UMCG, Groningen
- Errol Prens, immunoloog/dermatoloog, ErasmusMC, Rotterdam
- Hessel van der Zee, dermatoloog, ErasmusMC, Rotterdam
- Janneke Huizinga, verpleegkundig specialist, UMCG, Groningen
- Karin Houtman, dermatoloog DermaHaven, Rotterdam
- Michelle Janssen, huidtherapeut, Laserkliniek Zwolle-Huidtherapie
- Oran Lapid, plastisch chirurg, UMC, Amsterdam
- Patricia Broos-van Mourik, wondconsulent, Adviesbureau, Utrecht
- Robert Smeenk, chirurg, Albert Schweitzer Ziekenhuis

De Medische Adviesraad, het bestuur en enkele vrijwilligers hebben op 11 mei 2023 uitgebreid van gedachten gewisseld. De volgende thema's zijn besproken:

- Lopend onderzoek en gewenst onderzoek
- De HS Awarenessweek 2023
- Ontwikkeling van het Hi-Care netwerk
- Actualisering richtlijnen

De geplande vergadering op 2 november 2023 is helaas niet doorgedaan wegens storm Ciarán.

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 2023 samen met de volgende bedrijven:

- Novartis Pharma (Ontwikkeling nieuwe website, 1000 Vragenboekje HS, Awarenessweek 2023)
- Boehringer Ingelheim (1000 vragenboekje HS)
- Janssen-Cilag (1000 vragenboekje HS)
- AllweCare Medical (Ontwikkeling nieuwe website)
- UCB Pharma (Awarenessweek 2023)

Het bestuur dankt de subsidieverstrekkers, donateurs en sponsoren die ons werk in 2023 financieel mogelijk hebben gemaakt. Dank aan eenieder die zich in dit verslagjaar heeft ingezet om mensen met Hidradenitis of Sinus Pilonidalis te kunnen blijven voorzien van kennis, informatie en ondersteuning.

