



Jaarverslag 2024



Voorwoord

HS uit de Schaduw! Dat hebben we in 2024 gedaan. De aandacht voor de ziekte en gevolgen van Hidradenitis Suppurativa neemt enorm toe. Dat merken we aan meer onderzoek naar behandeling van HS, ontwikkeling van nieuwe medicatie, meer aandacht voor de ziekte bij huisartsen en meer leden bij de HPV. Ruim 250 in 2024!

Je zou haast denken: probleem opgelost, we zijn klaar. Niets is minder waar. De impact van de aandoening op het leven van mensen met HS blijft onverminderd groot. HS wordt wel behandeld, maar genezing is nog niet mogelijk. Goede wondzorg is nog steeds een ondergeschoven kindje. We horen verhalen van mensen met matige of ernstige HS die gedwongen moeten stoppen met werken. Kortom: er is nog volop werk aan de winkel.

Dat geldt ook voor Sinus Pilonidalis (SP) De nieuwe behandelrichtlijn voor SP biedt uitzicht op een sneller herstel na een operatie. De praktijk laat echter zien dat deze richtlijn nog lang niet altijd wordt toegepast. In de zomer van 2024 werd ik gebeld door een man met SP. Hij stelde direct de meest gestelde vraag: "Waar vind ik een dokter die gespecialiseerd is in de behandeling van SP?" Die zijn nu nog dun gezaaid, maar in samenwerking met gespecialiseerde chirurgen gaan we proberen een overzicht te publiceren.

Het jaar 2024 stond verder in het licht van veel lotgenotencontact en veel informatievoorziening. We hebben een mini-college gemaakt over Sinus Pilonidalis, nieuwsbrieven uitgebracht over 'geldzaken', 'mentaal welzijn' en 'verlichting'. De rondreizende expositie 'HS (on)bekend, maakt (on)bemind' is op 8 verschillende locaties geweest. In de meeste ziekenhuizen is ook een succesvolle patiëntenbijeenkomst georganiseerd.

De Algemene Leden Vergadering van de HPV heeft in juni 2024 de herziene statuten vast gesteld. Hiermee voldoen we aan Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR). Ondanks de ledengroei die we hebben, blijft het wel een uitdaging om voldoende vrijwilligers te vinden voor het uitvoeren van alle activiteiten. Dus: als je je geroepen voelt: meld je aan!

HS en SP uit de schaduw! In 2025 gaan we daar volop mee door!

Hans Blaauwbroek
Voorzitter a.i.



Inhoud

Voorwoord

1.	Over Hidradenitis Suppurativa en de vereniging	4
2.	Lotgenotencontact	5
	- Beleid	
	- Activiteiten	
3.	Informatie en voorlichting	7
	- Beleid	
	- Activiteiten	
4.	Belangenbehartiging	10
	- Beleid	
	- Activiteiten	
5.	De Hidradenitis Patiënten Vereniging	13
	- Leden	
	- Algemene Leden Vergadering	
	- Bestuur	
	- Vrijwilligers	
	- Bureau	
	- Medische Adviesraad	
	Tot slot	16



1. Hidradentis Patiënten Vereniging

De Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV) is een patiëntenorganisatie in Nederland en België voor mensen die lijden aan de ziekte Hidradenitis 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

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 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 Hidradenitis 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, behandelmogelijkheden, gevolgen voor werk en school, gezin en relatie.

Activiteiten

HS Lotgenoten Live

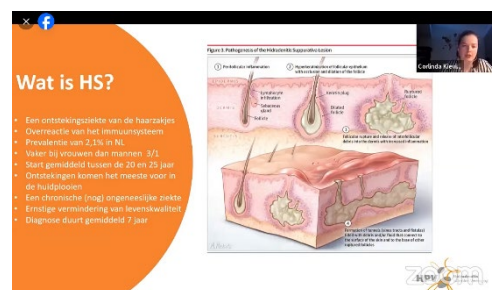
In 2024 zijn er 8 live sessies gehouden voor de leden. Tot aan mei hebben we deze in de besloten Facebook groep gehouden, zoals we dat gewend waren. Leden konden in de chat mee praten en vragen stellen.

Helaas bleek daarna dat livestreamen naar Facebook niet langer mogelijk was. Daarom zijn we verhuisd naar livestreamen via YouTube. Ook hierbij bestaat de mogelijkheid die anoniem te doen, zodat de privacy van de kijkers gewaarborgd blijft en alleen degenen met de link (die via de besloten Facebook groep gedeeld werd) de livestream kunnen volgen.



We zien in de analyse van de livestreams dat er voor alsnog minder weergaven zijn geweest op YouTube, dan op Facebook. Dit heeft waarschijnlijk met de verandering van platform te maken waar deelnemers nog aan moeten wennen. De interactie tijdens de livestream is wel hetzelfde gebleven en het aantal live kijkers zit op ongeveer hetzelfde aantal.

We zien dat de sessie over basiskennis van HS het meest populair is geweest. Dit is een fantastische presentatie die ook op de nieuwe ledenbijeenkomst wordt gegeven. Het geeft leden inzicht in wat HS nou precies is, welke behandelingen en ingrepen er zijn, etc. Hier blijft altijd behoefte aan, komen veel vragen bij en is een onderwerp wat we dan ook regelmatig herhalen.



In 2024 zijn er 8 Lotgenoten Live uitzendingen geweest. Gemiddeld aantal deelnemers: 59. Gemiddeld aantal weergaven: 307.

Uw hostess bij HS YouTube live



Digitaal en telefonisch lotgenoten contact



Veel uitwisseling van ervaringsdeskundigheid vindt plaats in de besloten Facebookgroep van de HPV. Deze groep heeft eind 2024 1.589 volgers.

Beantwoording van vragen die gesteld worden via email, sociale media en telefoon. De vragen gaan over behandelmogelijkheden, 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 standplaatsen van de expositie ‘HS (on)bekend maakt (on)bemind’ organiseren we een patiëntenbijeenkomst. In februari 2024 zijn we gestart in Middelburg. In december geëindigd in Capelle aan de IJssel. Er zijn 5 succesvolle patiëntenbijeenkomsten geweest. 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

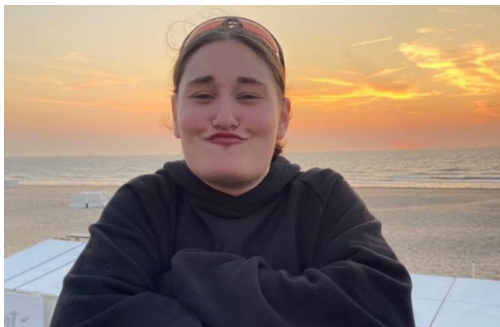
Beleid

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

Activiteiten

Actief op social media Het aantal actieve volgers is in 2024 gestegen van 4711 naar 5493. Vooral Facebook en Instagram kenden een grote groei.	<table><tr><td>Instagram</td><td>669 volgers</td></tr><tr><td>Facebook</td><td>1721 volgers</td></tr><tr><td>Facebook besloten</td><td>1589 volgers</td></tr><tr><td>LinkedIn</td><td>345 volgers</td></tr><tr><td>YouTube</td><td>260 abonnees</td></tr></table>	Instagram	669 volgers	Facebook	1721 volgers	Facebook besloten	1589 volgers	LinkedIn	345 volgers	YouTube	260 abonnees
Instagram	669 volgers										
Facebook	1721 volgers										
Facebook besloten	1589 volgers										
LinkedIn	345 volgers										
YouTube	260 abonnees										

Blog HS ervaringen  Dao stapt uit de schaduw: “Als puber omgaan met HS is moeilijk!”	Strijdwonden “Dao wil andere pubers die met HS leven, een boodschap meegeven van kracht en hoop. “Ik zou ze graag willen ontmoeten en zeggen dat ze niet alleen zijn. Wees ook vooral niet onzeker over je littekens of ontstekingen, maar zie ze als strijdwonden, het zijn tekenen van je innerlijke strijd en veerkracht. Daar mag je trots op zijn! Je staat er niet alleen voor, zelfs op de moeilijkste momenten.” Lees verder op: https://hidradenitis.nl/ervaringen/dao-stapt-uit-de-schaduw-als-puber-omgaan-met-hs-is-moeilijk/
--	---

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  	Acht digitale nieuwsbrieven zagen het levenslicht in 2024. Over tal van onderwerpen, zoals 'Lopen voor HS' <i>Daar ging ze dan, 50 kilometer door het Belgische landschap, waarvan het laatste stuk door de beruchte 'Lommelse Sahara' met los zand en een stevig duingebied. Bestuurslid Jolien ging een uitdaging aan met zichzelf én liep voor de HPV. Ze zag het als stok achter de deur om te gaan trainen en hoewel ze bang was voor haar HS, heeft ze het zonder opvlammingen gered. Het heeft haar er zelfs toe aangezet om weer te starten met hardlopen! Jolien liet zich sponsoren voor de tocht en doneerde dit aan de HPV. Heb jij ook een goed idee voor een sponsoruitdaging? Laat het ons weten, dan kunnen we je op weg helpen!</i>
--	--

Themanummers



HPV themanummer **verlichting** wanneer je hidradenitis hebt

www.hidradenitis.nl

Interview Steffani:

"Ik wil dat de ziekte niet mijn leven overneemt"

Steffani Lambou is 31 jaar, woont in Beverwijk met haar vriend en werkt als vrachtwagenchauffeur. Maar door HS is ze niet altijd in staat om fulltime te werken. "Kort geleden hebben ze aangegeven dat ik ben uitbetaald. Daar sta je dan! Ongelof, onbegrip en eenzaamheid is waar je mee achtergelaten wordt."

Bij Steffani begon HS toen ze ongeveer 14 of 15 jaar oud was, rond de puberteit en na haar menstruatie. "Het uitte zich toen door een rood puntje op mijn schouder, ter grootte van een knopje. Dat was het begin van de heil. Ze hebben destijds een overleg gemaakt en het above vergehaald. Toen daarna kwamen de plekken steeds vaker terug en op verschillende plekken op mijn lichaam. Nog steeds heb ik er last van en heb ik het alweer erger wordt."

Ik heb drie grote operaties gehad in twee jaar tijd en voor de vierde sta ik momenteel op de wachtlijst.



HPV themanummer **mentaal welzijn** wanneer je hidradenitis hebt

www.hidradenitis.nl

Ilona:

"Een weg naar verlichting en veerkracht"

Ilona (40) woont in Middelburg, is getrouwd en moeder van een puber en een prepuber. Ze werkt als onderwijsassistent en kreeg de eerste symptomen van HS toen ze 15 jaar oud was. Ze vertelt welke uitdagingen HS met zich meebrengt en gunst iedereen de ondersteuning en verlichting die zij ervaart.

"Ik weet nog goed hoe het allemaal begon. Ik kreeg een zwelling ter grootte van een gootbal in mijn lies toen ik moesten in de puberteit. Mijn (destijds) arts vermoedde cysten, mijn dokterin en ik op mijn 22de kreeg ik de diagnose HS. Daarna begon de pijnlijke pijn. HS begon steeds vaker en het begon op te spelen en nu mijn 22de kreeg ik ook plekken op mijn buik, oksels, billen en andere delen van mijn

lichaam. Verschillende artsen hebben me behandeld met meerdere antibiotica, maar daar werd ik alleen maar ziek van. Uiteindelijk ben ik bij een arts terechtgekomen die vroeg dat de antibiotica meer kwaad dan goed deed, en uiteindelijk gebruikte ze niet meer. Nu houd ik mijn 15 in de gaten door middel van een dees en een aangepast kledingstuk."



HPV themanummer **geldzaken** wanneer je hidradenitis hebt

www.hidradenitis.nl

Jorien Versteeg:

"Blijf kijken naar oplossingen, ook op financieel gebied"

Jorien Versteeg is 35 jaar, woont in Noordwijkerhout met haar vriend en 3 katten en is medewerker bij een tankstation. De ziekte HS brengt voor haar op vele gebieden onzekerheid met zich mee. Niet alleen op sociaal vlak en op het werk, maar ook financieel. "Ik heb een vast contract, dus hoef me gelukkig geen zorgen te maken over mijn financiële situatie. Maar ik heb ook de andere kant gekend."

Tijdens mijn HBO-studie ben ik ziek geworden en mentaal instabiel geworden, waardoor ik langdurig thuis werd en geen studiefrans kreeg meer kreeg. En omdat ik de opleiding niet meer heb kunnen afronden binnen de tijd, was de DUO-schuld enorm. Dat was pijnlijk, waardoor ik huus moest maken in mijn uitverhuurde woonruimte. Mijn vriend betaalde destijds veel voor me, waardoor ik me erg afhankelijk en niet zelfstandig voelde. Dat doet echt iets met

je zelfbeeld, naast het ziek zijn. Ik ben nu een goede toehoorder gaan werken als invalkracht, maar ik moet me regelmatig ziek melden, waardoor ik uiteindelijk moesten een baan kreeg. Gelukkig ben ik aangekomen bij het tankstation waar ik nog steeds werk. Dat was prettig, waardoor ik huus moest maken in mijn uitverhuurde woonruimte. Mijn vriend betaalde destijds veel voor me, waardoor ik me erg afhankelijk en niet zelfstandig voelde. Dat doet echt iets met



In 2024 verschijnen er drie themanummers: over geldzaken, over verlichting (in het kader van de HS Awarenessweek en over mentaal welzijn. De themanummers worden toegestuurd aan leden en relaties. Themanummers kunnen via de website worden opgevraagd bij het secretariaat van de HPV.

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.

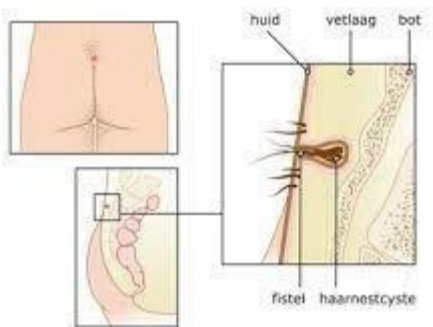
HS is een zeldzame chronische aandoening waarvoor nog geen genezing voorhanden is. Daarom stimuleren we onderzoek naar behandeling van HS in internationaal verband. Op basis van ervaringsdeskundigheid dragen we bij aan het verbeteren van bestaande behandelmethoden, bijvoorbeeld in de herziening van richtlijnen. 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

Awarenessweek 2024 HS uit de schaduw  Een initiatief van de Hidradenitis Patiënten Vereniging	Helaas nog steeds te vaak leven patiënten met Hidradenitis Suppurativa (HS), een chronische huidziekte, in de schaduw. Mensen met HS lopen vaak lang te sukkel met klachten die niet worden herkend. Soms is er een foute diagnose, vaak is sprake van een late diagnose. De gemiddelde diagnose-tijd is zeven jaar. En dat is veel te lang. Want HS heeft veel impact op de levens van patiënten. Daarom haalden wij HS uit de schaduw! De schaduw van onbekendheid, onzichtbaarheid en onbegrip. Want door samen het licht te schijnen op onze ziekte, kunnen we werken aan bekendheid, snellere diagnose, betere behandeling en meer (fysieke en geestelijke) steun. En hoewel we als HPV het h�le jaar door werken aan meer bekendheid, is er in juni altijd een grote (internationale) actieweek voor HS: de HS Awarenessweek: in 2024 van 3 tot en met 9 juni.
---	--

HiCare dermatologie 	HPV participeert in de ontwikkeling van het HiCare netwerk. Een initiatief van het UMC Groningen en Erasmus MC om HSpatiënten 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 Jolien Bammens, Jorien Versteeg, Sylvia van Kan en Corlinda Kievit. In 2024 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 Amsterdam. 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/hoogtepunten-wetens-chappelijke-symposia-hs/  European Hidradenitis Suppurativa Foundation e. V.  EUROPEAN ACADEMY OF DERMATOLOGY & VENEREOLOGY

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 2024 bedraagt 255. Het aantal leden neemt toe.. Daarnaast kent de vereniging e-nieuwsbriefleden. Dit zijn er eind 2024 154. De ledenwerving blijft een aandachtspunt van het bestuur.

Algemene Leden Vergadering (ALV)

Er zijn in 2024 drie Algemene Leden Vergaderingen (ALV) georganiseerd op 31 mei (fysiek), 28 juni (fysiek) en 27 november (online). In de vergadering van mei 2024 zijn het Jaarverslag 2023 en de Jaarrekening 2023 ter vaststelling voorgelegd. Beide stukken zijn vastgesteld. In dezelfde vergadering zijn de herziene statuten voorgelegd. Hierover kon geen besluitvorming plaatsvinden wegens het ontbreken van een quorum. Tijdens de extra Algemene Leden Vergadering op 28 juni 2024 zijn de herziene statuten alsnog vastgesteld.

Bestuur

Het bestuur van de Hidradenitis Patiënten Vereniging bestond in 2024 uit:

- Mirella van de Bunte, voorzitter
- Hans Blaauwbroek, secretaris/penningmeester
- Sylvia van Kan, lid
- Jolien Bammens, lid (vanaf 31 mei 2024)

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

Vrijwilligers

De HPV kan niet bestaan zonder inzet van vrijwilligers. In 2024 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
Suzanne Peters	Communicatie
Mareille Buisman	Vertrouwens persoon
Yvonne Slotboom-Van Vroonhoven	Kascommissie
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 thema-nummers.

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 2024 zijn de bureautaken uitgevoerd door Mirella van de Bunte, Sylvia van Kan 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 2024 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 april 2024 en 20 november 2024 uitgebreid van gedachten gewisseld. De volgende thema's zijn besproken:

- Lopend onderzoek en gewenst onderzoek
- EADV Amsterdam
- De HS Awarenessweek 2024
- Ontwikkeling van het HiCare netwerk en HS Coach
- Actualisering richtlijn HS



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 2024 samen met de volgende bedrijven:

- Novartis Pharma (Expositie HS (On)bekend maakt (on) bemand, , Awarenessweek 2024)
- UCB Pharma (Expositie HS (On)bekend maakt (on) bemand Awarenessweek 2024)
- Boehringer Ingelheim (Awarenessweek 2024)
- AbbVie (Awarenessweek 2024)

Het bestuur dankt de subsidieverstrekkers, donateurs en sponsors die ons werk in 2024 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.

