

Verslag: Dag 1 van het Grote HS in Malta

Wanneer: Woensdag 4 februari 2026

Waar: Hilton Hotel, Malta

Onderwerp: De ziekte HS beter begrijpen en aanpakken

---

*Om even in gedachten te houden bij het lezen van dit verslag:*

*Alle genoemde onderzoeken bevinden zich in fase 2 of 3 (van de 4 fasen) van de ontwikkeling van een nieuw medicijn. Dit betekent dat het nog 5 tot 10 jaar duurt voordat kan worden voorgeschreven .*

## 1. De Grote Opening

Prof. Christos Zouboulis, heetten bijna 900 dokters uit de hele wereld (50 landen) welkom.

Het doel: zorgen dat mensen met deze ziekte sneller en beter geholpen worden door overal ter wereld dezelfde regels te gebruiken.

## 2. Nederlandse inbreng

*Dr. Hessel van der Zee:*

Hij deelde zijn kennis over hoe de ziekte precies werkt in het lichaam. Hessel is een expert in het herkennen van de verschillende types van de ziekte, zodat iedere patiënt de behandeling krijgt die écht bij hem of haar past.

*Microbioom:*

Hij toonde aan dat de bacteriën diep in de tunnels een bio film vormen die resistent is tegen gewone antibioticakuren.

*Dr. Kelsey van Straalen:*

Zij liet zien hoe we moderne techniek kunnen gebruiken. Kelsey vertelde over handige apps en digitale hulpmiddelen. Hiermee kunnen patiënten thuis bijhouden hoe het gaat, zodat de dokter in het ziekenhuis op afstand mee kan kijken.

*Presentatie van de 3-jaars data van de BE HEARD-studies.*

Deze toonden aan dat vroege interventie met IL-17A/F-remmers (bimekizumab) structurele weefselschade en littekenvorming op de lange termijn voorkomt.

*Nederlandse Inbreng:*

Dr. Kelsey van Straalen (Erasmus MC) benadrukte vanuit de wetenschappelijke commissie de "window of opportunity":

De noodzaak om biologische therapie in te zetten vóóordat chirurgie onvermijdelijk wordt.

### 3. De Grote Ontdekking:

#### **De TL1A-biomarker**

*Wat doet het?*

Dit stofje werkt als een verklikker.

Bij mensen met deze ziekte zit er veel te veel van in het bloed en de huid.

*Waarom is dit goed?*

Door dit stofje te meten, weten dokters sneller of iemand de ziekte heeft. Ook zorgt dit stofje voor de nare littekens en gangetjes onder de huid. Nu ze dit weten, kunnen ze medicijnen maken die precies dit stofje stoppen.

### 4. Ultrasound workshop

Een groep artsen, onder wie Dr. Antonio Martorell, gaf les in het maken van echo's van de huid.

Het geheim: Aan de buitenkant zie je vaak maar een klein bultje, maar met een echo zie je dat er onder de huid vaak veel meer aan de hand is.

Zo weet de dokter precies waar hij moet opereren of welk medicijn nodig is.

De echo is niet alleen medisch nodig, maar kan de patiënt ook geestelijk rust geven, de tunnel is op het scherm te zien.

### 5. De Wereldkaart van de Ziekte GHISA-fase 2

Prof. Gregor Jemec en dokters uit landen zoals Denemarken en Griekenland (zoals Dr. Aikaterini Liakou) lieten een wereldkaart zien. Ze willen dat een patiënt in Nederland precies dezelfde goede zorg krijgt als iemand in Griekenland of Denemarken

## Conclusie van de Dag

De artsen hebben geleerd dat ze niet alleen naar de buitenkant moeten kijken, maar ook naar het bloed (de verklikker TL1A) en met echo's onder de huid.

(Dankzij experts als Dr. Hessel van der Zee en Dr. Kelsey van Straalen wordt de zorg steeds slimmer en makkelijker voor de patiënt.)

### **De kern van de dag: Kijk verder dan alleen de huid**

Op de tweede dag van het congres was de belangrijkste boodschap: HS is niet alleen een huidziekte. Het heeft invloed op je hele lichaam en op hoe je je voelt. De dokters noemen dit een systemische ziekte. Dat betekent dat de ontstekingen in de huid ook effect kunnen hebben op andere organen en je mentale gezondheid.

### **De belangrijkste onderwerpen:**

#### **1. Luisteren naar de patiënt**

Er was een speciale bijeenkomst waar zes patiëntenverenigingen uit verschillende landen hun verhaal deden. Zij vertelden dat het nog steeds te lang duurt voordat iemand de juiste diagnose krijgt. Ook werd er gevraagd om meer aandacht voor de persoon achter de plekken, in plaats van alleen naar de wonden te kijken.

#### **2. HS en de rest van je lichaam**

Dr. Niamh Kearney deelde belangrijke informatie over de gezondheid van het hart. Mensen met HS hebben namelijk een grotere kans op hart- en vaatziekten. Daarom is het advies aan artsen om bij HS-patiënten ook vaker de bloeddruk en het cholesterol te controleren.

#### **3. De schaamte van wondvocht**

Onderzoekers van het HiSTORIC-project praatten over de impact van wondvocht (het lekken van plekken). Dit is voor veel patiënten het moeilijkste onderdeel van de ziekte. Het zorgt voor onzekerheid en zorgt ervoor dat mensen soms liever thuisblijven. Er is een grote roep om betere verbandmiddelen die geur en vocht echt goed tegenhouden.

### **Conclusie: Blik op de toekomst**

De tweede dag van het EHSF 2026 heeft duidelijk gemaakt dat de zorg voor HS-patiënten in een stroomversnelling zit. We zien een belangrijke verschuiving: de focus ligt niet langer alleen op het bestrijden van de ontstekingen zelf, maar op de totale kwaliteit van leven.

Door de komst van nieuwe medicijnen, een betere controle op de algemene gezondheid en een hechtere samenwerking met patiëntenverenigingen, ziet de toekomst er hoopvoller uit dan ooit. De belangrijkste les van deze dag in Malta is dat niemand er meer alleen voor staat; artsen en

patiënten bouwen samen aan een wereld waarin HS sneller wordt herkend en effectiever wordt behandeld.

De afsluitende dag van het 15e congres van de European Hidradenitis Suppurativa Foundation (EHSF) stond volledig in het teken van de actie. De centrale vraag was: Hoe zorgen we dat de patiënt morgen al betere zorg krijgt? Er werd niet alleen gesproken over nieuwe medicijnen, maar ook over slimmere operaties, onzichtbare pijn en de belofte om de diagnose eindelijk te versnellen.

## 1. De Nieuwe Europese Richtlijnen

Het belangrijkste moment van de dag was de presentatie van de officieel vernieuwde Europese richtlijnen voor 2026. Dit is het handboek dat elke dermatoloog in Europa vertelt hoe HS behandeld moet worden.

**Eerder en sterker ingrijpen:** De richtlijn adviseert dokters nu om niet te lang te wachten met krachtige medicijnen (zoals biologics en IL-17 remmers). Het doel is om ontstekingen te stoppen *voordat* er littekens en tunnels ontstaan.

**Controle van het hele lichaam:** HS is officieel een systeemziekte. Dit betekent dat artsen nu verplicht zijn om ook te kijken naar bijkomende klachten, zoals gewrichtspijn, darmproblemen en de gezondheid van het hart (bloeddruk en cholesterol).

**Mentale zorg is verplicht:** Voor het eerst is vastgelegd dat hulp bij sombere gevoelens, angst of schaamte een vast onderdeel van de HS-behandeling moet zijn.

## 2. Chirurgie: Kleiner en slimmer opereren

Er was veel aandacht voor nieuwe technieken die minder belastend zijn voor de patiënt. De tijd dat er altijd grote stukken huid weggehaald moesten worden, is voorbij.

**De STEEP-methode:** Chirurgen lieten zien hoe ze met de *STEEP-techniek* heel precies alleen de ontstoken tunnels en kliertjes onder de huid weghalen, terwijl de gezonde huid erboven blijft zitten. De wonden zijn kleiner en genezen veel sneller.

## 3. Pijn en Vermoeidheid: Erkenning van de onzichtbare klachten

Een groot deel van de dag ging over de klachten die je aan de buitenkant niet ziet, maar die het leven van een patiënt beheersen.

**Zenuwpijn:** Onderzoekers legden uit dat HS-pijn vaak 'zenuwpijn' wordt. Zelfs als een plek rustig lijkt, kunnen de zenuwen pijnsignalen blijven afgeven. Er is een nieuw plan gepresenteerd om deze specifieke pijn beter te behandelen.

**Extreme vermoeidheid :** Veel patiënten zijn chronisch moe. Op het congres werd bevestigd dat dit komt doordat het lichaam constant aan staat om de ontstekingen te bestrijden. Dit vreet energie en is een medisch gevolg van de ziekte.

## 4. De Malta-Belofte: Sneller een diagnose

Tijdens de afsluiting werd de Malta-verklaring gepresenteerd. Alle aanwezige artsen en verenigingen hebben beloofd om de strijd aan te gaan met de veel te lange diagnosetijd.

Het doel:

Niemand mag meer 7 tot 10 jaar hoeven wachten op de diagnose HS. De ambitie is dat iedereen binnen maximaal één jaar weet wat hij of zij heeft.

Onderwijs:

Er komt meer geld voor de training van huisartsen en schoolartsen, zodat zij de eerste symptomen (zoals steeds terugkerende abcessen in de liezen) direct herkennen als HS

Dag 3 op Malta gaf een duidelijk signaal: de zorg voor HS-patiënten wordt persoonlijker en completer. We kijken niet meer alleen naar de plekken op de huid, maar naar de mens in zijn geheel. De nieuwe richtlijnen en de belofte om de diagnose te versnellen, geven ons als patiëntenvereniging een sterke basis om te vechten voor nog betere zorg in Nederland en België.