



Jaarverslag 2025



Voorwoord

Het hoogtepunt van het verenigingsjaar 2025 was voor mij het mini-congres 'HS verbindt van wond tot zorg' op 4 juni in het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam. Een congres met ruim 100 deelnemers: patiënten, naasten en zorgprofessionals. Met elkaar in gesprek over ervaringen, onderzoek en behandeling. Met veel aandacht voor goede wondzorg en de presentatie van het *Wondzorg Informatieboekje*. De bijeenkomst maakte twee dingen duidelijk: de behoefte aan ervaringsverhalen en lotgenotencontact blijft groot en we moeten blijven werken aan bekendheid van HS onder zorgprofessionals.

Er was natuurlijk veel meer in 2025. We hebben veel energie gestopt in het bezoeken van internationale congressen, zoals de EADV in Parijs en de SHSA in Nashville (USA). De vraag is altijd: wat levert dit op? Nou: veel! Naast een boel contacten ook veel kennis over nieuwe ontwikkelingen op het gebied van behandeling. Een voorbeeld: biologicals worden in andere landen eerder en sneller voorgeschreven dan in Nederland. Dat lijkt goed uit te pakken voor patiënten. Waarom bestaat dat verschil en kunnen we in Nederland ook iets mee?

Helaas lukten er ook dingen niet in 2025. Door een chronisch gebrek aan vrijwilligers hebben we in 2025 minder activiteiten kunnen realiseren dan vooraf bedacht. Bijvoorbeeld het aantal HPV Live uitzendingen is achtergebleven bij de verwachtingen en het is niet gelukt om nieuwe Webinars op te nemen. Gelukkig hebben zich na een noodkreet van het bestuur wel nieuwe vrijwilligers gemeld. Daarnaast hebben we besloten om in 2026 meer activiteiten uit te besteden aan betaalde krachten. Hiermee willen we de continuïteit beter borgen.

Wat wel is gelukt: de start van HiCare 2.0. Samen met onze partners UMCG, Erasmus MC en Meander Medisch Centrum werken we aan het neerzetten van een nieuwe standaard voor HS zorg. Actuele, betrouwbare en volledige informatie is daarvan een belangrijk onderdeel. Hier zetten we ons als HPV voor in. HiCare 2.0 wordt mede mogelijk gemaakt door Novartis Nederland - dermatologie, UCB en AbbVie. We kijken vooruit naar de lancering in 2026!

Sylvia van Kan, voorzitter



Inhoud

Voorwoord

1. Over Hidradenitis Suppurativa en de vereniging	4
2. Lotgenotencontact	5
- Beleid	
- Activiteiten	
3. Informatie en voorlichting	7
- Beleid	
- Activiteiten	
4. Belangenbehartiging	11
- Beleid	
- Activiteiten	
5. De Hidradenitis Patiënten Vereniging	14
- Leden	
- Algemene Leden Vergadering	
- Bestuur	
- Vrijwilligers	
- Bureau	
- Medische Adviesraad	
Tot slot	17



1. Hidradentis Patiënten Vereniging

De Hidradenitis Patiënten Vereniging (1997) 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 keuzes, 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 2025 zijn er twee Lotgenoten Live uitzendingen geweest. Op 15 mei over het NGID (Next Generation Immuno Dermatology) onderzoeksproject naar 6 verschillende huidziekten. Colin Spence, Hessel van der Zee en Martijn van Doorn (allen Erasmus MC) hebben uitleg over de inhoud van het onderzoek en hoe patiënten daar aan kunnen deelnemen. Deze uitzending is 198 keer bekeken.

De uitzending was op 30 september over het verlies van gezondheid en acceptatie daarvan. Psychosociaal therapeut Yvonne Grol vertelde over levend verlies – een chronische vorm van rouw bij een chronische aandoening zoals HS. Deze live is 124 keer bekeken.

Daarnaast is er in april en augustus een lotgenotenuurtje gehouden voor de leden. Dit zijn online meetings waarin lief en leed met elkaar worden gedeeld, vragen gesteld en tips gegeven.

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 2025 1.589 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.”

Nieuwe ledenbijeenkomst op 7 maart en 26 september 2025

Een warm welkom voor nieuwe leden van de HPV.

Programma

- Welkom en kennismaking
- Ervaringen, vragen, opmerkingen
- Basiskennis HS
- Een doorkijkje van de vereniging
- Pubquiz



Sylvia van Kan



Hans Blaauwbroek

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 vroeger onderkenning en de juiste zorg op de juiste plaats. We willen mensen met HS hiervoor informeren en inspireren. 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 2025 gestegen van 4711 naar 5493. Vooral Facebook en Instagram kenden een grote groei.	<table><tr><td>Instagram</td><td>745 volgers</td></tr><tr><td>Facebook</td><td>1820 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	745 volgers	Facebook	1820 volgers	Facebook besloten	1589 volgers	LinkedIn	345 volgers	YouTube	260 abonnees
Instagram	745 volgers										
Facebook	1820 volgers										
Facebook besloten	1589 volgers										
LinkedIn	345 volgers										
YouTube	260 abonnees										

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/	In 2025 verscheen het zakboekje 'De meest gestelde vragen over HS' 
---	---

Digitale nieuwsbrief



De digitale nieuwsbrief van de HPV verscheen in 2025 vijfmaal. Onderwerpen die aan de orde kwamen zijn onder andere:

- Jouw verhaal telt!
- Verbinding, kennis en steun op het HS-congres
- 7,3 jaar onzekerheid: dit moet anders!



7,3 jaar onzekerheid: dit moet anders

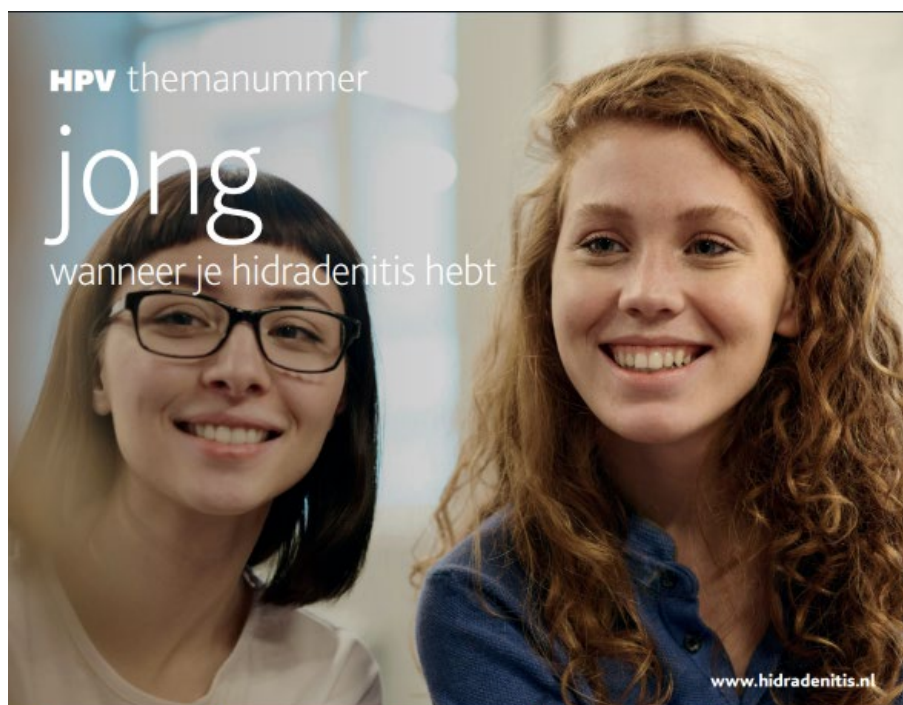
Samen met zeven andere patiëntenorganisaties uit heel Europa hebben we een manifest opgesteld dat de realiteit laat zien: mensen met HS wachten gemiddeld 7,3 jaar op een juiste diagnose.

In het manifest – onlangs gepubliceerd in Wiley Key Opinions in Medicine – delen acht patiënten hun rauwe, persoonlijke verhalen. Dit draagt bij aan erkenning, begrip en verandering.

[Lees verder](#)

Themanummers

Er verschijnen in 2025 twee nieuwe themanummers in de lange reeks over leven met Hidradentis Suppurativa.



Kaat (22) over opgroeien met HS

“Ik dacht: misschien ben ik wel raar”

Toen Kaat Buysen elf was, begon haar lichaam signalen te geven die ze niet kon plaatsen. Pijnlijke plekken, zwellingen, littekens, maar niemand leek te weten wat het was. Haar huisarts gaf vage adviezen over hygiëne, haar dermatoloog haalde zijn schouders op. Pas jaren later kreeg ze de diagnose: hidradentis suppurativa (HS), een chronische huidaandoening die diepe sporen nalaat, zowel fysiek als emotioneel.

Een puberteit vol onzekerheid

De puberteit is voor iedereen een kwetsbare periode, maar voor Kaat was het extra moeilijk. Tijdens het omkleden op school draaide ze zich altijd om, trok snel haar kleren aan. Ze koos haar kleding zorgvuldig: donkere, losse stoffen die littekens en verbanden konden verbergen. Zelfs in de zomer droeg ze een vest. Zwemfeestjes sloeg ze vaak over, bang dat iemand iets zou zien.

Relaties en intimiteit

Toen ze haar huidige vriend leerde kennen, was er nog geen diagnose. Toch besloot ze open te zijn. Ze vertelde hem over de plekken op haar lichaam, zonder precies te weten wat het was. Die eerlijkheid bleek een goede keuze. Haar vriend toonde begrip en steun, maar de onzekerheid bleef. Zelfs in een stabiele relatie blijft het een uitdaging om zich volledig comfortabel te voelen. [Lees verder op pagina 2](#)



HPV themanummer

wondzorg

wanneer je hidradenitis hebt



www.hidradenitis.nl

Themanummer:

Wondzorg bij Hidradenitis Suppurativa (HS)

Hidradenitis Suppurativa (HS) is een chronische huidaandoening die gepaard gaat met ontstekingen, abscessen en lekkende wonden (voornamelijk) in oksels, liezen, billen en onder de borsten. Hidradenitis wonden hebben grote invloed op het dagelijks leven. Goede wondzorg is heel belangrijk. Het helpt niet alleen om de wonden sneller te laten genezen, maar kan ook nieuwe problemen voorkomen, zoals infecties of problemen van de huid eromheen.

Maar hoe werkt zo een wondgenezing? Wat gebeurt er? En al die soorten verbandmiddelen die er beschikbaar zijn? Wat doen deze? Hoe werken ze op de wond? Waar moet je op letten? In dit nummer proberen we hier een antwoord op te geven.

Hoe geneest een wond?

Het lichaam kan wonden zelf herstellen. Dit gaat in drie stappen:

1. Ontstekingsfase (ook wel reactiefase genoemd)

Deze fase duurt 1 tot 5 dagen en je ziet dan dat de huid rood, dik en warm wordt. Het lijkt op een ontsteking maar in deze fase is dat prima, je lichaam gaat aan het werk om de wond te genezen. Het stuurt bijvoorbeeld extra bloedcellen naar de plek om bacteriën en vuil op te ruimen. Meestal verdwijnt dit na een dag of 5. Blijft het of wordt het erger kan het zijn dat je een wondinfectie hebt en is het belangrijk om contact op te nemen met je arts.

2. Regeneratie of opbouwfase

Je lichaam gaat hard aan de slag om de wond te vullen met nieuw weefsel, nieuwe bloedvaatjes enzovoort. Speciale cellen (fibroblasten) krijgen de eigenschap van een spier waardoor ze kunnen zorgen dat de wondranden wat meer naar elkaar toe groeien

[Lees verder op pagina 2](#)



15-05-25 10:40

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 huidaandoening 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, zoals dat we mee hebben gewerkt aan de herziening van de richtlijnen in 2025. 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 met onze Medische Adviesraad, Huid Nederland en Ieder(in).

Activiteiten

<p>Awarenessweek 2025</p>  <p>Speciaal voor de HS Awarenessweek schreef Patricia Broos het Wondzorgboek voor HS</p>	<p>Het thema van 2025 is 'HS verbindt: van wond tot zorg'. Het thema verwijst naar de behoefte aan een integrale benadering van HS. Zorg stopt te vaak na de behandeling of bij de wond. HS is een chronische aandoening waarmee je moet leven. Het gaat om het hele verhaal van de mens met HS. Daarom willen we dit jaar extra aandacht geven aan wondverzorging als je hidradenitis hebt.</p> <p>Wondverzorging is voor mensen met HS een dagelijks onderdeel van hun leven. Toch is hier binnen de zorg nog te weinig kennis over. Patiënten krijgen tegenstrijdig advies, vinden hun eigen weg of durven er niet over te praten. Daarom pleiten we voor meer aandacht, kennis en samenwerking van huisarts tot wondverpleegkundige.</p> <p>Kijk voor een impressie op: https://hidradenitis.nl/nieuws/eerste-op-name-hs-patientencongres-2025-nu-online/</p>
--	---

HiCare 2.0



HPV werkt samen met UMCG, Erasmus MC en Meander Medisch Centrum aan de ontwikkeling van HiCare 2.0

Samen werken we aan het ontwikkelen van een nieuwe standaard voor HS zorg. Doel is dat deelnemende dermatologische centra verspreid over Nederland (en mogelijk ook België) deze standaard gaan voeren. Onderdeel van goede HS-zorg is het bieden van betrouwbare, actuele, volledige en begrijpelijke informatie. Hier zet de HPV zich in het bijzonder voor in. De HS informatiestandaard wordt in 2026 gepubliceerd.

Onderzoek en ontwikkeling

In 2025 zijn contacten versterkt met internationale netwerken als EHSF, Global Skin en EuropaDerm (de Europese tak van Global Skin). Ook zijn internationale congressen en symposia bijgewoond, waaronder de EADV in Parijs en de SHSA in Nashville (USA).



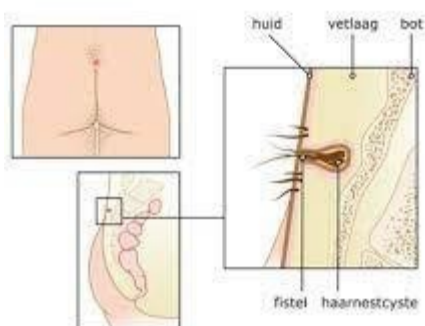
Lees meer over de werkgroep Internationaal op:

<https://hidradenitis.nl/nieuws/eadv-congres-parijs/>



In samenwerking met Huid Nederland en andere huidpatiëntenorganisaties voert de HPV het project 'Het Levende Leefstijlroer' uit. Het leefstijlroer is een instrument van de vereniging Arts en Leefstijl. Het biedt praktische, inleefbare handreikingen over wat je kunt doen met je leefstijl. Op basis van het leefstijlroer maken we korte filmpjes diverse onderwerpen zoals eten & drinken, bewegen, slaap, stress en verbinding. De filmpjes worden in juni 2026 gepresenteerd.

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 2025 bedraagt 295. Het aantal leden neemt toe. Daarnaast kent de vereniging e-nieuwsbrieffleden. Dit zijn er eind 2025 190. De ledenwerving blijft een aandachtspunt van het bestuur.

Algemene Leden Vergadering (ALV)

Er zijn in 2025 twee algemene Leden Vergaderingen (ALV) georganiseerd op 18 juni (online) en 26 november (online). In de vergadering van juni 2025 zijn het Jaarverslag 2024 en de Jaarrekening 2024 ter vaststelling voorgelegd. Beide stukken zijn door de ALV vastgesteld. In de vergadering van november 2025 is Sylvia van Kan gekozen tot nieuwe voorzitter van de HPV. Zij volgt Hans Blaauwbroek op die sinds het vertrek van Mirella van de Bunte in november 2024 als voorzitter a.i. heeft gefunctioneerd. De leden schaarden zich unaniem achter de kandidatuur van Sylvia en wensen haar veel succes. Helaas heeft Corlinda Kievit in 2025 aangegeven dat de combinatie van secretaris bestuur en haar overige activiteiten te belastend is. Zij is daarom in november 2025 terug getreden als secretaris. Bestuur en leden zijn haar zeer erkentelijk voor haar inzet.

Bestuur

Het bestuur van de Hidradenitis Patiënten Vereniging bestond in 2025 uit:

- Hans Blaauwbroek, voorzitter a.i. (november 2024 – november 2025)
- Sylvia van Kan, voorzitter (november 2025 – heden)
- Hans Blaauwbroek, (penningmeester)
- Sylvia van Kan, lid (vanaf november 2023 – november 2025)
- Jolien Bammens, lid (vanaf 31 mei 2025)
- Corlinda Kievit (secretaris) (november 2024 – november 2025)

Vrijwilligers

De HPV kan niet bestaan zonder inzet van vrijwilligers. In 2025 zijn nieuwe vrijwilligers gestart en bekende gezichten gebleven, maar ook vertrokken. Wij danken allen voor hun inzet:

Naam	Functie
Jolien Bammens	Team internationaal, Communicatie
Corlinda Kievit	Team internationaal
Jorien Versteeg	Team internationaal moderator facebookgroep en Facebook Live
Wieke Smid	Team internationaal
Kim van Malderen	Team Internationaal
Kim van Geenen	Team Internationaal
Raquel Hennequin	Team Internationaal

Suzanne Peters	Communicatie
Mareille Buisman	Vertrouwenspersoon en kascommissie
Yvonne Slotboom-Van Vroonhoven	Kascommissie
Hans Blaauwbroek	Secretaris/ penningmeester
Sylvia van Kan	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 Involve. 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 beter 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 ervoor gekozen om de bureautaken vanaf 1 juli 2025 te laten uitvoeren door een MEO. Vanaf deze datum verzorgt MEO de ledenadministratie, financiële administratie en biedt het ondersteuning bij algemene bestuurstaken. Tot eind juni zijn de backofficetaken uitgevoerd door het bestuur.

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 2025 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 14 mei 2025 en 20 november 2025 uitgebreid van gedachten gewisseld. De volgende thema's zijn besproken:

- Lopend onderzoek en gewenst onderzoek
- EADV Parijs
- De HS Awarenessweek 2025
- Ontwikkeling van het HiCare netwerk en HS Coach
- Toepassing van biologicals



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 2025 samen met de volgende bedrijven:

- Novartis Nederland - dermatologie (Awarenessweek 2025, boekje De meest gestelde vragen over HS)
- UCB Pharma (Awarenessweek 2025)
- AbbVie (Awarenessweek 2025)

Het bestuur dankt de subsidieverstrekkers, donateurs en sponsors die ons werk in 2025 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.

