



Hidradenitis Patiënten Vereniging Werkplan 2026



Inhoud

1.	Inleiding	3
2.	Lotgenotencontact	4
3.	Voorlichting	5
4.	Belangenbehartiging	6
5.	Vereniging	8

Versie: 20 oktober 2025



1. Inleiding

De Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV) is een landelijke patiëntenorganisatie voor mensen die lijden aan de aandoening Hidradenitis Suppurativa (HS). Dat zijn in Nederland naar schatting 250.000 mensen. Niet iedereen die de ziekte heeft, weet dat ook. Wij maken ons sterk voor vroegtijdige diagnose en juiste behandeling van HS. Daarnaast geven we voorlichting en willen we persoonlijk én online contact tussen mensen met HS bevorderen. De vereniging presenteert zich via de website, op social media, via periodieke informatieve e-mails en themanieuwsbrieven en op bijeenkomsten van en met zorgprofessionals.

Sinds 2021 behartigen we dezelfde belangen voor mensen met de aanverwante huidaandoening Sinus Pilonidalis (SP), waarbij een haarnestcyste wordt gevormd in de bilnaad. Het komt voor bij jonge volwassenen in de leeftijd van 14-40 jaar. De aandoening leidt tot ca. 8.000 operatieve ingrepen per jaar in Nederland. We zien een oververtegenwoordiging bij mannen. De ziektelast voor patiënten is hoog en zowel de ontstekingen zelf, als de genezingsdij na operatieve ingrepen hinderen patiënten in het sociale en beroepsmatige leven. Omdat er veel overeenkomsten zijn, geldt dat - als we in dit plan over HS spreken - we dit ook doen voor mensen met SP. Indien er specifieke activiteiten ontplooid worden voor Sinus Pilonidalis, dan benoemen we dit apart.

1.2 Missie en visie

Hidradenitis Suppurativa (HS) en Sinus Pilonidalis (SP) kunnen de kwaliteit van leven van mensen ernstig aantasten. HS wordt door huisartsen vaak niet of laat herkend, waardoor adequate behandeling te lang op zich laat wachten. Ook varieert de kennis over de behandeling van HS bij betrokken behandelaren in zowel de 1^e lijn (huisartsen en praktijkondersteuners) als 2^e lijn (breed opgeleide dermatologen en andere specialisten). Ondanks het bestaan van duidelijke richtlijnen is er een grote diversiteit aan behandelingen.

SP wordt vaak wel herkend in de eerste lijn, maar er is gebrek aan kennis over de aandoening in de tweede lijn. De ontwikkelde richtlijn voor SP is nog nauwelijks bekend. Er is sprake van een kennis- en informatietekort bij zowel patiënten als zorgverleners.

Voor beide aandoeningen geldt dat er is weinig aandacht is voor psychosociale problemen, wondverzorging en kwaliteit van leven. Veel mensen met HS en SP ervaren dat beperkingen niet worden erkend doordat de aandoening niet zichtbaar is en de pijn en ziektelast wordt gebagatelliseerd. Dit werkt vaak negatief door op veel levensgebieden, zoals werk en school, sociaal contact en seksualiteit.

Op basis van deze situatie heeft de Hidradenitis Patiënten Vereniging de volgende doelstellingen:

- Het bevorderen van kwaliteit van leven van hen die lijden aan HS of SP. We doen dit onder andere door het organiseren van (online) lotgenotenbijeenkomsten en het geven van antwoord op specifieke vragen, via telefoon, mail en online.
- Het verspreiden van informatie in de samenleving over behandeling van en het leven met HS of SP.
- Het versterken van eigen regie op ziekte- en behandelproces.
- Het bevorderen van kwaliteit van zorg door het vergroten van kennis over HS en SP bij behandelaren.
- 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, in samenspraak met naasten zijn daarbij voorwaardelijk.

2. Lotgenotencontact

Titel	HPV lotgenoten live
Korte beschrijving	Zes online bijeenkomst van ± 60 minuten. Een vaste gespreksleider stelt onderwerpen aan de orde, stimuleert uitwisseling van ervaringen en meningen en verstrekt informatie. Afhankelijk van het onderwerp worden deskundigen ingezet voor een korte inleiding en het beantwoorden van specifieke vragen. Onderwerpen: - NGID onderzoek - HS en werk - HS Awarenessweek: Hi care netwerk - Fenotypes - Leven verlies - Beschikbaarheid en werking van biologicals
Budget	€ 3.000

Titel	Digitaal lotgenotencontact
Korte beschrijving	Lotgenotencontact via telefoon, social media en e-mail. HPV heeft een openbare en een besloten Facebook groep en een account op Instagram waarin uitwisseling van ervaringen plaatsvindt. Op beide groepen zit een moderator.
Doelgroep	HS patiënten en hun naasten.
Budget	€ 3.000

Titel	Landelijke ontmoetingsdag
Korte beschrijving	Het HS patiëntencongres wordt georganiseerd tijdens de Awarenessweek op zondag 7 juni 2026. Het programma bestaat uit inleidingen en workshops op basis van de Hi-care informatiestandaard. Thema's die aan de orde komen zijn bijvoorbeeld: behandelen van HS, medicatie, erfelijkheid, seksualiteit, kleding.
Doelgroep	HS patiënten en hun naasten.
Budget	€ 7.500 (waarvan uit sponsormiddelen € 5.000)

Titel	Whatsapp groep jongeren
Korte beschrijving	Opbouwen en modereren van een besloten groep voor jongeren om ervaringen uit te wisselen en vragen te stellen.
Doelgroep	Jongeren met HS van 15 – 35 jaar.
Budget	€ 2.500

Titel	Facebookgroep Sinus Pilonidalis
Korte beschrijving	Opbouwen en modereren van een open facebookgroep om informatie te delen over de aandoening SP. Opbouwen en modereren van een besloten groep voor mensen met SP om ervaringen uit te wisselen en vragen te stellen.
Doelgroep	Mensen met SP en hun naasten.

Budget	€ 1.000
--------	---------

Titel	Introductiebijeenkomst nieuwe leden
Korte beschrijving	Warm welkom aan nieuwe leden binnen de vereniging. Het betreft een online bijeenkomst met het bestuur van de HPV. De bijeenkomst bestaat uit een kennismaking, een korte introductie over de werkwijze van de vereniging, toelichting op 'wat is HS', mooie projecten en de mogelijkheid om vragen te stellen.
Doelgroep	Nieuwe leden HPV.
Budget	€ 1.000

Titel	Kaderdag vrijwilligers
Korte beschrijving	Bijeenkomst met vrijwilligers voor deskundigheidsbevordering en uitwisseling. Nadruk ligt op het uitwisselen van signalen op basis van lotgenotencontact en teambuilding.
Doelgroep	Kaderleden.
Budget	€ 2.000

3. Voorlichting/ informatievoorziening

Titel	HS Magazine
Korte beschrijving	Magazine over HS en SP. Thema's zijn behandeling van HS, leven met HS, organisatie van zorg rond HS, wetenschappelijk onderzoek, uitwisseling van ervaringen, nieuws uit de vereniging. Het magazine verschijnt in 2026 voor de eerste maal. Het magazine verschijnt tweemaal per jaar.
Budget	€ 16.000

Titel	Digitale nieuwsbrief
Korte beschrijving	8 maal per jaar uitgave van een digitale nieuwsbrief met nieuws en wetenswaardigheden over HS. In elk nummer een blog/vlog of column van een patiënt over het leven met HS.
Budget	€ 6.000

Titel	Kenniswebinar
Korte beschrijving	Webinar voor HS patiënten. De voorlopig thema's zijn: - Werk en arbeid - Jong en HS - Wondzorg Webinar voor SP patiënten. De voorlopige thema's zijn: - Behandeling en wondzorg - Verbandmaterialen Uitvoering vindt plaats in combinatie met inzet van andere media, zoals een gedrukte nieuwsbrief en een HPV lotgenoten live.
Budget	€ 6.500

Titel	Redactie website en social media
Korte beschrijving	Onderhoud webpagina's, ontwikkelen nieuwe themapagina's, plaatsen actualiteiten op social media, modereren Facebookgroepen. De HPV heeft in 2023 een nieuwe website gepubliceerd. Deze wordt door ontwikkeld. De samenhang tussen website en gebruik van sociale media wordt verder versterkt. De vindbaarheid van de website wordt verbeterd door een gericht SEO beleid en SEA advertenties.
Budget	€ 4.000

Titel	Veel gestelde vragen over Hidradenitis Suppurativa
Korte beschrijving	Uitbreiding en actualisatie van het boekje Veel gestelde vragen over HS. Het boekje is in 2025 verschenen en wordt jaarlijks geactualiseerd.
Budget	€ 6.000 (Waarvan uit sponsormiddelen € 6.000)



4. Belangenbehartiging

Titel	Lidmaatschap Huid Nederland en Ieder(in)
Korte beschrijving	HPV is lid van Huid Nederland en Ieder(in). HPV participeert actief in de activiteiten van deze organisaties.
Doelgroep	HS patiënten en hun naasten.
Budget	€ 1.600

Titel	HS-Awarenessweek
Korte beschrijving	De jaarlijkse HS-Awarenessweek vindt plaats van 1 - 7 juni 2026. De activiteiten zijn gericht op het vergroten van het bewustzijn over de grote impact die HS heeft op kwaliteit van leven van HS patiënten en het eerder herkennen en erkennen van de aandoening. In 2026 zijn de activiteiten gericht op de introductie van de Hi-care zorgstandaard voor HS, inclusief een informatiestandaard. Daarnaast geven we aandacht aan de e-learning voor huisartsen en andere zorgverleners in de eerste lijn. De Awarenessweek 2026 wordt gecombineerd met het HS patiëntencongres.
Budget	€ 23.000 (waarvan uit sponsormiddelen € 15.000)

Titel	Internationale samenwerking en onderzoek (werkgroep Internationaal)
Korte beschrijving	Stimuleren van internationale samenwerking en kennisuitwisseling tussen HS patiëntenorganisaties met als doel: - Stimuleren van internationaal onderzoek naar behandelmethoden /meetmethoden voor HS - Bestrijding stigma's - Bijdragen aan internationale HS Awareness Deelname aan congressen en symposia. Op de agenda staan: - EHSF - HS Spotlight - EADV symposium - EADV congres - Deelname aan C3/historic De werkgroep Internationaal bepaalt welke van bovenstaande congressen de moeite waard zijn om te volgen of bezoeken.
Budget	€ 10.000 (waarvan uit sponsormiddelen € 5.000)

Titel	Ontwikkeling Hi-Care netwerk
Korte beschrijving	- HPV stimuleert de ontwikkeling van een HiCare netwerk voor HS. HPV ijvert daarbij voor de inbedding van goede informatievoorziening in het zorgpad dat door HiCare zorgprofessionals wordt gebruikt. - HPV bevordert de implementatie van de nieuwe richtlijn Sinus Pilonidalis, onder andere door de patiëntenversie te verspreiden.
Budget	€ 10.000 (waarvan uit sponsormiddelen € 10.000)

Titel	Project Leefstijl
Korte beschrijving	De HPV bevordert het hebben van voor een gezonde leefstijl op basis van een brede benadering. Zowel aandacht voor fysieke, als psychische en sociale factoren is van belang. In samenwerking met de Coalitie Leefstijl ontwikkelt de HPV een interactieve versie van het leefstijlroer. Doel is mensen bewegen tot actie.
Budget	€ 13.300 (waarvan uit overige subsidies € 13.300)



5. Vereniging

De HPV heeft een beleid ingezet gericht op groei van het aantal leden, meer naamsbekendheid en (daardoor) meer bereik. We realiseren dat in de eerste plaats door het uitvoeren van betekenisvolle activiteiten en daarnaast door professionalisering van de vereniging. Dit beleid zetten we in 2024 door.

Titel	Bestuur
Korte beschrijving	8 bestuursvergaderingen per jaar, 5 bestuursleden
Budget	€ 11.500

Titel	Overige bestuurskosten
Korte beschrijving	Representatie, diversen
Budget	€ 1.000

Titel	Medische Adviesraad
Korte beschrijving	Twee bijeenkomst met leden van de Medische Adviesraad
Budget	€ 1.000

Titel	Versterken team vrijwillige medewerkers
Korte beschrijving	Uitbreiden en scholen team vrijwillige medewerkers, onder andere het social media team. Voor scholing wordt gebruik gemaakt van het aanbod van PGO Support.
Budget	€ 1.500

Titel	Backoffice en diverse bureaunkosten
Korte beschrijving	Ledenadministratie, financiële administratie, bestuursondersteuning, communicatie, Office 365 Sharepoint.
Budget	€ 19.500