

EHSF 2024 – Lyon, Frankrijk

Verslag	Publieksvriendelijk
Door	Corlinda Kievit
Congres	EHSF 2024 (European Hidradenitis Suppurativa Foundation e.V.)
Plaats	Lyon, Frankrijk
Datum	7-9 februari 2024
Aanwezig vanuit de HPV	Fysiek
Wie was aanwezig vanuit de HPV	Corlinda Kievit
Hadden wij een talk/bijdrage	Nee, alleen een afspraak met UCB internationaal en Novartis Nederland
Wat was het effect van onze deelname?	Kennis opdoen, contact leggen internationale patiëntenorganisaties, contacten farmaceuten
Uitgebreidere weergave	Zie volgende pagina's
Zijn er sheets/slides of verslagen van anderen als bijlage?	Nee
Wat is de volgende editie van het congres	Februari 2025, nog geen exacte datum en plaats bekend
Wanneer moeten we ons daarvoor inschrijven?	Waarschijnlijk gaan rond oktober 2024 de inschrijvingen open.

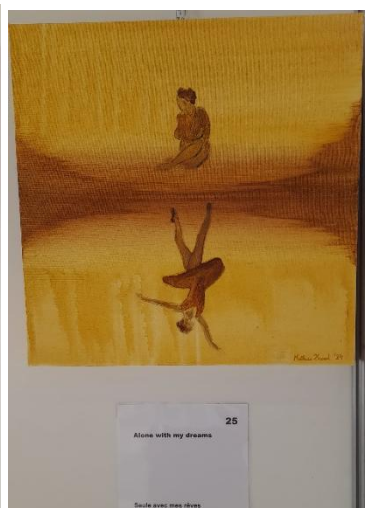
Extra n.a.v. de template voor verslaglegging congressen

- Terugkoppeling naar MAR/ter bespreking met MAR als verdieping gewenst is of antwoord op vragen -> niet van toepassing
- Is het relevant voor de richtlijnen -> nee, nog niets wat nu invloed zou hebben op de richtlijnen, daarvoor staat het nog te veel in de kinderschoenen.
- Is het interessant voor een facebook live? -> nee, het is te detailgericht en specifiek om dit op een live te behandelen.
- Is er aanleiding voor nieuwe producten of diensten vanuit de HPV? -> nee

Afgelopen februari 2024 vond het congres plaats van de European Hidradenitis Suppurativa Foundation e.V. (EHSF). Dit Europese congres is alleen gericht op hidradenitis suppurativa. Dit jaar waren we hier als vereniging fysiek bij. Dit was erg waardevol, omdat we op deze manier de andere patiëntenorganisaties ook fysiek konden spreken.

Er was dit jaar een kunstwedstrijd georganiseerd waarbij patiënten, zorgprofessionals én artsen een kunstproject konden maken en inleveren waarin de impact van HS was afgebeeld. De creaties waren

heel divers en bijzonder om te zien! Tijdens het congres kon je stemmen op je favoriet, en tijdens de afsluiting van het congres werd bekend gemaakt wie had gewonnen. Dit was een arts die een schilderij had gemaakt met als titel 'Alone with my Dreams', wat goed weerspiegeld hoe eenzaam je je als HS-patiënt kunt voelen als dromen niet (meer) door kunnen gaan door de ontstekingen. De prijs was dus welverdiend!



Woensdag begon het congres met een lezing wat o.a. ging over het multidisciplinaire team wat om een HS-patiënt heen staat, dus de verschillende specialisten zoals dermatologen, verpleegkundig specialisten, psychologen en eventuele MDL-artsen, plastische chirurgen, diëtisten en huisartsen. Het is zo ontzettend belangrijk dat er samengewerkt wordt door specialisten om een zo optimaal mogelijke zorg te kunnen bieden! Er kwamen ook mythes over HS langs met of ze waar of niet waar zijn. Zo is bewezen dat HS géén ontsteking van de zweetklieren is maar van de haarzakjes, en worden de HS abcessen níet veroorzaakt door virussen of bacteriën. Wel hebben over het algemeen patiënten een laag-economische status, hebben veel patiënten last van comorbiditeiten (andere ziektes naast de HS) en wordt HS geclassificeerd als een auto-inflammatoire aandoening in plaats van een auto-immuun aandoening. En de HS-ontstekingen zijn helaas echt enorm complex. We weten al best veel, maar er valt ook nog zo veel te onderzoeken voor we HS helemaal kunnen begrijpen!

Donderdag en vrijdag stonden in het teken van de meest recente onderzoeken. Microbiota (bacteriën die op de huid en slijmvliezen voorkomen) studies laten verschil zien tussen 'gezonde' en

‘zieke’ huid in een HS-patiënt, maar wat dit betekent voor de behandeling is nog niet helemaal duidelijk. Er is ook gekeken naar de microbiota van alleen een fistel (dus niet de hele ontsteking), en wat dit zegt over of een patiënt wel of niet op de behandeling reageert en dit leek wel het geval, maar moet nog verder uitgezocht worden.

Een aantal studies lieten zien welke eiwitten en cellen nog meer betrokken zijn in het ontstekingsproces (bijv. laminin 332, een specifieke groep T cellen), en een onderzoek liet zien dat ze de HS-patiënten konden indelen in 3 groepen op basis van welke ontstekings-eiwitten er gemeten werden in de. In de verre toekomst zou dit kunnen bijdragen aan dat we al eerder in het ziekteproces beter kunnen inschatten welke medicatie een patiënt gaat helpen.

Nieuwe medicatie die onderzocht gaat worden grijpt aan in de zogenoemde pJAK-STAT kettingreacties. Dit is een ander stukje van het immuunsysteem waar medicijnen tegen gemaakt zijn, alleen is dit nog niet voor HS beschikbaar. Er wordt o.a. gekeken naar medicijn upadacitinib wat goede eerste resultaten liet zien. Daarnaast is er gekeken naar een crème van ruxolitinib die twee keer per dag op de ontstoken plekken werd gesmeerd. Ook dit gaf verrassend goed resultaat, maar moet op grotere schaal nog onderzocht worden. Het is nu in maar één ziekenhuis onderzocht.

Verder is onderzocht welke factoren significant kunnen bijdragen aan het verergeren van de HS ontstekingen (dus van Hurley I naar Hurley III gaan). Hier kwam uit dat o.a. het hebben van een hoge BMI en een hoge bloeddruk bij kunnen dragen aan het verergeren van de aandoening.

Er werd ook een onderzoek gepresenteerd waarin is gekeken naar het ontwikkelen van HS in ouderen. Daaruit kwam dat onder andere vaker oudere mannen HS krijgen dan oudere vrouwen (terwijl dit in jongeren en volwassenen juist andersom is). Ook hebben oudere mensen vaker een ernstiger beloop en hebben zij vaker meerdere aandoeningen tegelijkertijd (multimorbiditeit).

Qua medicijnen werden er nogmaals resultaten over secukinumab getoond die vorig jaar officieel is goedgekeurd voor HS. Deze resultaten zijn veelbelovend! Er wordt ook gewerkt aan een ander medicijn (CIT-013, ontwikkeld door Citryll), wat nog echt in een beginfase zit. Als alles verloopt volgens plan zal een fase 2 studie in het derde kwartaal van 2024 starten in een groep HS-patiënten. Maar voordat dit dan ook daadwerkelijk aan patiënten gegeven kan worden zullen er nog jaren van onderzoek overheen gaan. Ook bimekizumab toont goede resultaten, maar er is nog geen zicht op wanneer dit medicijn officieel voor HS goedgekeurd gaat worden.

Op vrijdag werd er een live surgery session georganiseerd. Hierin werden een aantal behandelingen gelivestreamd zodat alle zorgprofessionals die aanwezig waren op het congres dit live konden meekijken. Zo werd er laten zien wat de waarde is van het bekijken van het ontstoken gebied met een echo en werd er een deroofing uitgevoerd.

Vrijdagochtend was er ook een bijeenkomst voor patiëntenorganisaties. Dit was heel waardevol, kun je leren op welke manier andere organisaties zorgen voor informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging. O.a. Ierland, Denemarken, Frankrijk, Verenigde Staten, Spanje en Duitsland waren hierbij aanwezig.

