

## Diagnose Hidradenitis Suppurativa – en dan?

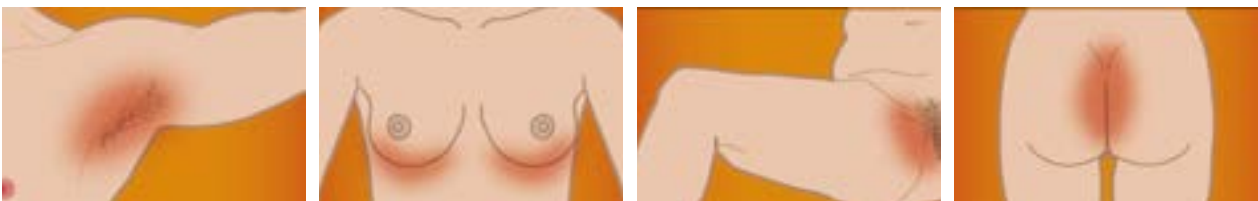
Geachte heer/mevrouw,

### Aanleiding

De Hidradenitis Patiënten Vereniging is een kleine landelijke patiëntenorganisatie voor mensen die lijden aan de ziekte Hidradenitis Suppurativa (HS). Dit is een chronische huidziekte die (steriele) ontstekingen veroorzaakt op verschillende plaatsen in het lichaam (voornamelijk huidplooiën). In Nederland lijdt ongeveer 1% van de volwassen bevolking aan HS. De patiëntenvereniging heeft een standaard brief ontwikkeld, het document dat u nu voor zich ziet, om patiënten te helpen kennis over hun aandoening te delen met personen en/of instellingen die daarover geïnformeerd dienen te worden. Dat u deze brief ontvangt, geeft aan dat de afzender de diagnose HS gekregen heeft. U wordt verzocht vertrouwelijk met deze informatie om te gaan.

### Wat is HS?

Zoals aangegeven is HS een chronische huidziekte. Het veroorzaakt pijnlijke en vaak forse ontstekingen, abcessen (met gangetjes) en soms ook comedonen (mee-eters) onder de oksels, rond de geslachtsdelen en in de bilnaad. Soms komt HS ook onder de borsten, rond de taille of ergens anders voor.



De behandeling van HS bestaat uit langdurig gebruik van medicijnen (gericht op het remmen van de ontsteking). Veel patiënten ervaren daarvan bijwerkingen zoals moeheid, concentratieproblemen en maag- en darmklachten. Pijnlijke ontstekingen kunnen worden ontlast door ze open te snijden. Tevens kunnen holtes tot op de bodem worden weggesneden, of het aangedane huidgebied kan in zijn totaliteit worden weggehaald. Dit levert vaak goede resultaten op. Echter, dit zijn forse ingrepen waarvan een patiënt goed moet herstellen, waarbij vaak (grote) littekens ontstaan en waarna bewegingsbeperking kan optreden. Ondanks de verschillende behandelingen komt de ziekte helaas vaak terug en kan zij jarenlang bestaan. Dat betekent dat op dezelfde plaats, er vlak naast, of op nieuwe plaatsen weer ontstekingen kunnen ontstaan en er soms ook opnieuw operaties moeten worden uitgevoerd.

De enige mogelijkheid die een patiënt heeft om invloed uit te oefenen op de ziekte is het in acht nemen van een aantal leefregels. Hiermee kan de patiënt niet genezen. Wel kan in sommige gevallen de ernst van de ziekte enigszins worden beïnvloed. Er zijn echter veel patiënten die alle leefregels in acht nemen en toch in ernstige mate last hebben van HS.

### **Gevolgen en maatwerk oplossing**

Met deze brief wil ik aangeven dat ik de diagnose HS heb gekregen. Hierover informeer ik u als

Dit beperkt mij, en stelt mij niet in staat

Graag wil ik dan ook de mogelijkheden bespreken om aanpassingen te verrichten, zodat ik wel in staat zal zijn aan mijn verplichtingen te voldoen. Ik zou graag onder andere de volgende zaken willen bespreken:

Aanpassingen van mijn

Afspraken met behandelend arts onder

Vervoersmogelijkheden van en naar

Aanpassingen van mijn omstandigheden op

de temperatuur en/of vochtigheidsgraad in mijn

gebruik van een aangepaste stoel of een aangepast bureau;

gebruik van de lift;

gebruik van een parkeerplaats nabij het gebouw;

gebruik van de mogelijkheid om in aangepaste kleding te komen op

beperkt participeren in fysieke activiteiten (zoals sporten en/of zwemmen).

Aangepast sporten (onder werktijd).

Hulp bij het stoppen met roken en/of afvallen naar gezond gewicht.

Omgaan met stress.

Ik zou het zeer waarderen indien wij in een persoonlijk gesprek kunnen bezien welke maatwerk oplossing er voor mij mogelijk is.

Op de website van de Hidradenitis Patiënten Vereniging kunt u meer informatie vinden over hoe de aandoening patiënten soms kan invalideren. Alvast hartelijk dank voor uw bereidheid met mij mee te denken hoe ik met aandacht voor kwaliteit van leven zo normaal mogelijk kan blijven functioneren.

Ook dank namens de Hidradenitis Patiënten Vereniging.

Met vriendelijke groet,