

Ineke Janse promoveerde op onderzoek naar seksueel functioneren bij HS-patiënten. Een samenvatting van haar onderzoek en conclusies.

Er is een start gemaakt met Europese samenwerking in Parijs. Patiëntenverenigingen uit verschillende landen bundelen hun kennis en kunde.

In welke medische centra ben je als HS-patiënt goed af, die vraag wordt vaak gesteld. Wij beginnen met een handig overzicht maar vragen ook jou om je ervaringen.

Over de kracht van nieuwe bestuursleden Fousha en Ilona en waarom Esther vindt dat ze samen de wereld aan kunnen, ook nadat ze het stokje overdraagt.

HPVnieuws

Nummer 1 / mei 2017

www.hidradenitis.nl



Ik ben op zoek naar een nieuwe behandeling

De HPV biedt graag een platform aan iedereen die betrokken is bij Hidradenitis en bij onderzoek en behandeling ervan. In deze uitgave laten we schoonheidsspecialiste Christine Geldtmeijer uit Breda aan het woord. Zij is zeer begaan met Hidradenitis-patiënten en hoopt op termijn een nieuwe behandeling te kunnen ontwikkelen.

Volgens Christine Geldtmeijer is Hidradenitis Suppurativa (verder afgekort tot HS) een verkeerde benaming. Het suggereert dat het een aandoening van de zweetklieren is, maar dat is niet zo. Daarom ijvert ze ervoor de naam blijvend te veranderen in Acne Inversa. Want dat is HS volgens haar: een vorm van acne die naar binnen is geslagen.

Echte vakidoot

Christine Geldtmeijer is al meer dan 35 jaar schoonheidsspecialiste in Breda. Haar kliniek is een

begrip in de regio en zelfs ver daarbuiten. "Ik ben een echte vakidoot en enorm begaan met mensen die huidproblemen hebben. Het is niet alleen het lichamelijke ongemak dat mijn aandacht heeft, maar zeker ook de psychische kant. Want er is veel schaamte bij mensen met huidaandoeningen, zeker ook bij HS-patiënten."

HS een vorm van Acne?

"In mijn optiek is een van de problemen met HS de benaming van de aandoening.

Lees verder op de volgende pagina



Vervolg voorpagina

Hidradenitis Suppurativa betekent letterlijk etterende zweetklierontsteking. Toch is er in eerste instantie helemaal geen sprake van een ontstoken zweetklier. HS is een ontsteking van de haarzakjes door afsluiting van de uitgang van de haarzakjes. De talgklieren, de zweetklieren en andere structuren van de huid kunnen in een later stadium ook ontstoken raken. De naam HS is echter ingeburgerd en daar wil ik iets aan doen. Ik ben er namelijk van overtuigd dat HS een vorm van acne is die niet naar buiten komt, zoals puukeltjes op je gezicht, maar die naar binnen slaat. En dan vooral op plekken waar de druk van huid op huid groot is zoals in de liezen, oksels en bilnaad. Een andere benaming voor Hidradenitis is Acne Inversa, Acne Ectopica of de ziekte van Verneuil. Met name Acne Inversa vind ik persoonlijk een betere naam. Een aandoening waarvan ik denk dat ik die goed kan behandelen. Daarvoor zoek ik nu een groep patiënten die samen met mij het bewijs willen gaan leveren dat mijn manier van behandelen echt werkt."

Een vicieuze cirkel

Volgens Christine is het probleem bij HS dat de ontsteking in de talgklier niet naar buiten kan. Zij gelooft dat de ontsteking vervolgens zijn weg naar binnen zoekt en gangetjes 'graaft' in de huid die daardoor ontstoken raakt; de zogenaamde sinussen of cystes. Omdat de opperhuid zich ondertussen continu vernieuwt, worden die fistels weer bedekt met dode huidcellen en komen de gangetjes dicht te zitten. Zo ontstaat volgens Christine een vicieuze cirkel die nauwelijks te doorbreken is.

Hoopgevende behandeling

"Wat ik in mijn praktijk doe is de ontstoken holtes en gangenstelsels inspuiten met TCA (trichloorazijnzuur). Dat is een sterk zuur dat de opperhuid vernietigt. Gevolg daarvan kan zijn dat de dode huidcellen de gangenstelsels niet meer kunnen afsluiten. Patiënten met 'gewone' acne kunnen we op deze manier inmiddels heel goed helpen. We hopen op termijn eenzelfde resultaat voor patiënten met hidradenitis. Ik heb daarvoor natuurlijk wel een representatieve groep patiënten nodig en ik hoop dat leden van de HPV gehoor geven aan mijn oproep met mij contact te zoeken."

Kennis delen

"Wat ik vanuit mijn passie voor het vak heel belangrijk vind, is dat zoveel mogelijk mensen toegang krijgen tot onze behandelmethode. Maar we zitten in Breda en ik snap dat dat niet echt handig is als je bijvoorbeeld in Groningen woont. Vandaar dat ik andere schoonheidsspecialisten graag persoonlijk kennis laat maken met onze behandeling. Ik gun iedere HS-patiënt dat ze behandeld kunnen worden op de manier zoals wij dat nu doen. Maar mijn manier is nog nauwelijks bekend en huisartsen en specialisten zijn soms sceptisch. Ik zou dan ook graag met hen in gesprek gaan om mijn ideeën te delen en samen te bekijken hoe we mijn manier verder kunnen verbeteren en optimaliseren."

Eigen magazine

"Om meer bekendheid voor de ziekte en de mogelijke behandelmethoden te krijgen, wil ik nu

zelf een magazine gaan maken, waarbij ik meer vertel over hoe wij denken acne en Hidradenitis te kunnen behandelen. Maar ook wil ik bakerpraatjes rond acne en HS, die er volgens mij bestaan, ontzenuwen. Zo gauw het magazine klaar is, stuur ik het geïnteresseerden graag toe. Leden van de HPV natuurlijk, maar zeker ook huisartsen en specialisten."

Over dit artikel

De HPV wil graag een onafhankelijk platform bieden voor ieders mening. We vinden het daarbij niet meer dan logisch ook een ander geluid te laten horen. We willen echter benadrukken dat wij geen commercieel belang hebben bij de artikelen die wij plaatsen en dat de uitspraken van Christine Geldtmeijer in het artikel op persoonlijke titel zijn gedaan.

Hidradenitis of Acne?

Aanvankelijk dacht men dat het bij Hidradenitis voornamelijk ging om een ontsteking van de zweetklieren. Vandaar dat ook eerst alleen de term Hidradenitis Suppurativa werd gebruikt. Recente gegevens wijzen erop dat juist de talgklieren en haarzakjes (zoals bij de gewone acne) primair bij het ziekteproces zijn betrokken. De zweetklieren die daar toevallig in de buurt liggen, worden pas in tweede instantie aangetast. Voor meer informatie en recente publicaties over HS kun je kijken op www.hidradenitis.nl of op www.nvdv.nl

Ervaringen

Op deze plekken ben je goed af

In de onderstaande ziekenhuizen zijn afdelingen dermatologie met bovengemiddeld veel interesse voor en kennis van hidradenitis. Dermatologen in die ziekenhuizen werken landelijk samen in een HS-werkgroep en delen alle actuele kennis over onderzoek naar en behandeling van hidradenitis. In sommige centra of ziekenhuizen zijn HS-sprekers of poli's.

Rotterdam	Erasmus Medisch Centrum Haven Ziekenhuis - HS poli
Groningen	Universitair Medisch Centrum Groningen - HS poli
Drachten	Ziekenhuis Nij Smellinghe
Amsterdam	Amsterdam Medisch Centrum
Nijmegen	Radboud UMC
Alkmaar	Centrum Oosterwal
Venlo/Venray	VieCuri Venlo/Venray
Leiden	Alrijne Ziekenhuis Leiden

Deel jouw ervaringen

Mocht je vragen hebben, of meer willen weten over de gespecialiseerde dermatologen, stuur ons dan een mail via secretariaat@hidradenitis.nl. Ook als je tips hebt voor het aanvullen van deze lijst horen we graag van je! En wil je goede of juist wat minder goede ervaringen delen? Ook dan kun je ons altijd een mailtje sturen.

Bestuur



Even voorstellen...

Het enthousiasme en de kracht van Fousha en Ilona

De HPV is volop in beweging. We nemen afscheid van voorzitter Esther van Zadel, maar twee nieuwe bestuursleden staan gelukkig klaar om het stokje over te nemen. "Wat Esther en haar team voor de vereniging hebben gedaan, is van grote waarde geweest en we willen niets liever dan al dat goede werk voortzetten."

Geen stilzitter

Fousha Rolfast en Ilona Zwijs worden binnenkort voorgedragen als nieuwe bestuursleden van de HPV. Fousha als voorzitter en Ilona als penningmeester. Beide dames hebben HS en hoefden niet lang na te denken toen hen werd gevraagd het bestuur te komen versterken. Fousha vertelt: "De HPV is zo enorm belangrijk voor haar leden. Het idee dat de vereniging zou moeten stoppen door een gebrek aan vrijwilligers, was voor mij al reden genoeg om JA tegen het voorzitterschap te zeggen. Ik neem daarmee een enorme duik in het diepe, dat weet ik, maar niks doen ligt gewoon niet in mijn aard."

Ervaring in zorgland

Ook Ilona wil graag wat betekenen voor de HPV. "Ik heb sinds drie jaar HS en daarnaast ook de bindweefselziekte Ehlers-Danlos. Ik heb een aantal jaar gewerkt voor de Vereniging Ehlers-Danlos Patiënten en weet dus aardig goed hoe het werkt binnen een patiëntenvereniging. Die ervaring, plus mijn zorgachtergrond én mijn huidige beroep als assistent accountant neem ik graag mee in mijn functie van penningmeester. Ik ken de weg in het zorglandschap en kan zeker van waarde zijn, bijvoorbeeld bij het aanvragen en verantwoorden van subsidies."

Doorgaan met verbinden

Zowel Fousha als Ilona erkennen en loven het vele werk dat Esther de afgelopen jaren heeft verzet voor de HPV. "Wij zien het als onze belangrijkste taak om het herkenbaar eigen gezicht dat de HPV inmiddels heeft bij onze achterban en in de medische wereld verder te versterken. Het is dan wel zaak dat we verder professionaliseren en interessant blijven voor onze leden. We moeten hen steeds iets extra's kunnen bieden in zoveel mogelijk verschillende media. En niet alleen door over de ziekte te vertellen, maar vooral ook door mensen met elkaar in contact te brengen, krachten te bundelen en ervaringen uit te wisselen."

Een sterk team

Fousha is heel benieuwd wat er precies leeft bij de leden van de HPV. "Ik ben me volop aan het inlezen en ondertussen bel ik af en toe leden op, gewoon om kennis te maken en van hen te horen waar ze behoefte aan hebben. Ik denk dat dat persoonlijke contact heel belangrijk is tussen bestuur en leden. We zijn er met elkaar en voor elkaar. Samen kunnen we de HPV levend en levendig houden en ik hoop daar met mijn enthousiasme en de kracht van Ilona een bijdrage aan te kunnen leveren."

Alle steun welkom

En zo staat ook Ilona erin. "We vormen een sterk team, samen met Fousha, met Francine en Esther op de achtergrond. Toch kunnen we alle hulp en steun heel goed gebruiken. Willen we krachtig blijven en groeien, dan hebben we meer bestuursleden en vrijwilligers nodig die ons ondersteunen en ontlasten. Lijkt het je wat? Laat het ons dan weten. We gaan graag met je in gesprek."

Actueel

Europese samenwerking maakt HPV krachtiger

Op 10 december 2016 was Esther van Zadel namens de HPV aanwezig tijdens een vergadering van EFPO in Parijs. De EFPO (European Federation of HS Patients' Organisations) is een nieuwe Europese vereniging die de krachten van HS patiëntenverenigingen in verschillende Europese lidstaten wil bundelen. Op die manier hopen we kennis en kunde te kunnen delen waar HS patiënten in heel Europa baat bij hebben.

Deelnemers uit verschillende landen, waaronder Italië, België, Frankrijk en Denemarken waren aanwezig en samen zetten we de eerste stappen op weg naar een nog betere internationale samenwerking. Het gezamenlijke belang van EFPO is het samen vinden van de oorzaak en het bestrijden van HS. Inmiddels wordt er in Italië hard gewerkt aan de website van de EFPO (de voorzitter van EFPO is namelijk de voorzitter van de Italiaanse patiëntenvereniging) en houden we je natuurlijk op de hoogte van de laatste ontwikkelingen.



EFPO
HIDRADENITIS EUROPE
European Federation of
HS Patients' Organisations

Laat je horen!

Tijdens de Algemene Leden Vergadering 10 juni aanstaande

Op zaterdag 10 juni a.s. vindt de jaarlijkse Algemene Leden Vergadering van de HPV plaats in de Eenhoorn in Amersfoort. Vanaf 10.30 uur is de binnenkomst met koffie en cake en om 11 uur begint de vergadering. De bijeenkomst duurt tot 14.30 uur en uiteraard is een lunch inbegrepen. Tijdens de ALV treedt voorzitter Esther van Zadel af en stelt de nieuwe beoogde voorzitter Fousha Rolfast zich voor. Net als de beoogde penningmeester Ilona Zwiers.

Aansluitend zal er een interessante presentatie worden gehouden over 'werken en chronisch ziek zijn' door de organisatie 'Onbeperkt aan de slag!'. En natuurlijk krijg je alle tijd en ruimte om mee te denken over de koers die we varen en wat we nog meer kunnen doen om HS meer bekendheid te geven. Kom dus naar de ALV en laat je horen!

Meld je aan

Aanmelden kan via www.hidradenitis.nl en is verplicht, zodat we voor het juiste aantal mensen reserveren. Het meetingcentrum De Eenhoorn ligt tegenover het centraal station in Amersfoort en is ook per auto eenvoudig te bereiken. Het adres is: Barchman Wuytierslaan 2, 3818 LH Amersfoort. Parkeren kan op de parkeerplaats van het complex of in de garage van het centraal station Amersfoort. Graag tot 10 juni aanstaande!

Medisch

In aanvulling op ons themanummer in 2016 over HS en seksualiteit, meldde het UMCG zich met resultaten van onderzoek naar seksueel functioneren bij HS-patiënten. Dermatoloog Ineke Jansen leidt ons door de achtergrond, het onderzoek en de opvallendste resultaten.

Seksueel functioneren is ernstig verstoord bij HS-patiënten

De huid is een belangrijk orgaan voor goed lichamelijk en psychisch functioneren. Daarnaast speelt onze huid een belangrijke rol bij het aangaan van relaties, het zelfvertrouwen en zelfbeeld. Mede om deze redenen kan het algemeen functioneren van een mens gestoord zijn als de huid ziek is. Bij hidradenitis suppurativa (HS) zijn vaak de intieme lichaamsgebieden aangedaan, zoals de genitaal regio, liezen of borstregio. Veel patiënten met HS ervaren beperkingen in het dagelijks leven vanwege een negatief zelfbeeld. Uit eerder onderzoek blijkt dat de kwaliteit van leven bij patiënten met HS meer is aangedaan dan bij patiënten met andere chronische huidaandoeningen, zoals psoriasis en eczeem.

Waarom een studie?

Hoewel dus duidelijk is dat HS niet alleen lichamelijke effecten heeft, is er maar een beperkt aantal studies over de psychologische impact van HS. Een belangrijk onderdeel van de kwaliteit van leven is het "seksueel functioneren". Een normale seksuele respons bestaat uit verschillende fasen die achtereenvolgens optreden: zoals verlangen, opwinding en orgasme. Indien er een verstoring optreedt in één van de bovengenoemde fasen spreekt men van seksueel disfunctioneren.

Aangezien HS vaak de intieme lichaamsgebieden aandoet en optreedt op een leeftijd dat mensen seksueel actief zijn, is het plausibel dat HS invloed heeft op de seksuele gezondheid. Om erachter te komen in welke mate HS de seksuele gezondheid beïnvloed hebben het Erasmus MC, Deventer Ziekenhuis, Universiteit Leiden en het Universitair Medisch Centrum in Groningen (UMCG) een studie gedaan naar de kwaliteit van leven en het seksueel functioneren bij HS-patiënten.

Over de onderzoeksmethodiek

Het samenwerkingsverband tussen deze afdelingen zorgde ervoor dat een grote groep HS-patiënten benaderd werd voor dit onderzoek. In totaal ontvingen

916 HS-patiënten per post een uitnodiging om deel te nemen aan een vragenlijstonderzoek. HS-patiënten, die de website van de HPV bezochten, werden ook uitgenodigd voor deelname. Via deze website was een link naar de digitale vragenlijst beschikbaar. In totaal deden er 300 HS patiënten (66 mannen en 234 vrouwen) mee aan dit onderzoek (178 via de persoonlijke uitnodiging en 22 via de oproep op de website).

Resultaten

De belangrijkste bevinding van deze studie is dat HS zowel bij vrouwen als bij mannen een grote invloed heeft op het seksueel functioneren én de kwaliteit van leven. 179 van de 300 patiënten (59,7%) gaven aan dat ze minder seksueel actief waren geworden als gevolg van HS!

Als HS op een jonge leeftijd begint, voordat iemand seksueel actief is, heeft diegene geen seksuele ervaring zonder de ziekte. Als HS op een oudere leeftijd optreedt, dan heeft iemand seksualiteit kunnen ervaren zonder invloed van de ziekte. Met name vrouwelijke patiënten waarbij HS op oudere leeftijd optreedt, hebben grote kans op seksueel disfunctioneren. Mogelijk hebben ze er moeite mee hun seksuele functioneren te moeten aanpassen.



Opvallend is dat de locatie van de ziekte geen invloed heeft op het seksueel functioneren. Het optreden van HS op/bij billen of genitaliën is geen risicofactor voor seksuele disfunctie. Door onze uitkomsten te vergelijken met die van onderzoeken in psoriasis konden we concluderen dat bij HS in dezelfde mate als bij psoriasis de seksuele gezondheid verstoord is.

Meer aandacht in de spreekkamer

Een opvallende bevinding was dat patiënten ervaren dat er in de spreekkamer te weinig gepraat wordt over seksualiteit. Slechts 18 van de 300 patiënten vonden dat de artsen voldoende aandacht besteden aan seksuele problemen.

Een slechtere seksuele gezondheid bij HS lijkt zowel door lichamelijk ongemak als door een psychische ziekte veroorzaakt te worden. Enerzijds is het daarom van belang dat de arts de ziekte behandelt zodat hinderlijke ontstekingen onderdrukt worden en het vormen van permanente littekens voorkomen wordt. Anderzijds is het belangrijk dat een arts het seksueel functioneren bespreekbaar maakt met patiënten en zo nodig begeleiding aanbiedt via een psycholoog of seksuoloog.

Dit onderzoek zou niet mogelijk geweest zijn zonder samenwerking met het Erasmus MC, Deventer Ziekenhuis, Universiteit Leiden en de patiëntenvereniging. Via deze weg willen we deze partijen nogmaals bedanken. Om de zorg rondom HS en de kwaliteit van leven van een patiënt met HS te verbeteren is het van belang onderzoek te blijven uitvoeren en samen te blijven werken. Heeft u specifieke vragen naar aanleiding van dit artikel, dan kunt u contact opnemen via de patiëntenvereniging.



Bron: I.C. Jansen, arts assistent dermatologie Universitair Medisch Centrum Groningen. In 2016 gepromoveerd op HS.

Actueel

Uitzending gemist?

Op onze website vindt u een link van de uitzending van BNN 'Je zal het maar hebben' met daarin Wemco Andringa (25) die vertelt over hidradenitis. <https://t.co/5RBvqbv4uf>



Nieuwe filmpjes over HS

Nog even en ze zijn klaar, de nieuwe animatiefilmpjes over HS, die we samen met AbbVie, Volle Maan Communicatie en dermatoloog Hessel van der Zee van het Havenziekenhuis (en medisch adviseur van de HPV) gemaakt hebben. De filmpjes geven de verschillende situaties weer waarin een HS patiënt kan verkeren. Van HS herkennen tot naar de huisarts gaan en de behandelmogelijkheden die er zijn. Op deze manier willen we voor een breed publiek toegankelijk maken wat HS is en wat je er aan kunt doen.

Zo gauw de filmpjes helemaal gereed zijn, worden ze op internet geplaatst en delen we ze via onze (E-)nieuwsbrief, website en de verschillende social kanalen, zodat we zoveel mogelijk mensen bereiken.

Over AbbVie

AbbVie is een jong en ambitieus biofarmaceutisch bedrijf. AbbVie wil mensen met complexe aandoeningen helpen met innovatieve geneesmiddelen en bijbehorende zorgoplossingen. Dat doet AbbVie bij ziektegebieden zoals reuma, psoriasis, HS, ziekte van Crohn, hepatitis C, ziekte van Parkinson en kanker.



Nieuwe patiëntenfolder zoekt huisartsen

Heb jij het gouden idee?

Vorig jaar heeft de HPV een nieuwe patiëntenfolder gemaakt. Maar het verspreiden ervan is nog niet zo makkelijk als we dachten. We willen dat de folder bij alle huisartsen in Nederland komt te liggen en het liefst ook in ziekenhuizen. Maar toen we gingen uitzoeken hoe dat moest, bleek al snel dat verspreiding via een bedrijf te duur was. Daarom zijn we nu op zoek naar andere patiëntenverenigingen of organisaties die ook folders verspreiden bij alle huisartsenpraktijken in ons land.

Heb jij de gouden tip die ons helpt bij het landelijk verspreiden van onze nieuwe folder? Uiteraard hebben we de folder ook als digitaal bestand op onze website staan. Misschien dat daar de oplossing zit? We horen het graag als jij goede ideeën hebt.



Actueel

Tafelen en natafelen over HS

In gesprek met onze medisch adviseurs

Geregeld gaat het bestuur van de HPV rond de tafel met medisch adviseurs die zich gespecialiseerd hebben in de behandeling van HS. Dat doen we vaak tijdens een informeel diner waarbij we vooral praten over de laatste ontwikkelingen en zaken die we samen nog beter kunnen doen.

Bestuursleden gezocht

Op 3 april jl. gingen Esther, Francine en Fousha van de HPV in gesprek met de dermatologen Hessel van der Zee en Michette de Rooij, Patricia Broos van Wond&Zo en de huidtherapeuten Marijke Rigter en Miriam van der Vlag. Tal van onderwerpen passeerden de revue, waaronder natuurlijk de ontwikkelingen binnen de HPV. Het is belangrijk dat we een krachtige vereniging blijven en we zijn dan ook erg blij dat Fousha Rolfast en Ilona Zwijs zich kandidaat stellen voor een functie in het bestuur. Maar meer bestuursleden en actieve vrijwilligers blijven natuurlijk meer dan welkom en eigenlijk ook noodzakelijk!

Start onderzoek laserhaarverwijdering

Ook bespraken we de rol van de HPV richting onze achterban. We willen nog actiever leden en hun

naasten informeren, en dan over meer dan het ziektebeeld alleen. Daarvoor worden nu speciale filmpjes gemaakt. Daarnaast gaven we aan dat we nog dit jaar aan de slag willen met een onderzoek naar laserhaarverwijdering in samenwerking met het Erasmus Medisch Centrum. De adviseurs vertelden meer over de onderzoeken waar zij nu mee bezig zijn. Zo zijn er plannen om onderzoekers hun proefschriften in heldere en eenvoudige taal te laten verwoorden en een plek te geven op onze website. Ook gaan we aan de slag met het aanleggen van een database van huidtherapeuten die ervaring hebben (of willen verkrijgen) met HS.

Door geregeld met elkaar rond de tafel te gaan, houden we elkaar scherp en kunnen we echt stappen maken in (onderzoek naar en) behandeling van HS. Met als uiteindelijke doel: HS de wereld uit!



Medisch

Handige tips voor wondverzorging op lastige plekken

Het goed verzorgen en verbinden van wonden op lastige en vooral intieme plekken is niet eenvoudig. Vaak krijgen we vragen over hoe je dat het beste kunt doen. Patricia Broos van Wond&Zo en medisch adviseur van de HPV geeft je graag wat praktische tips.

Goede wondverzorging begint met een goede hygiëne. Het spoelen van de wonden is heel belangrijk, zeker op plekken dicht in de buurt van de vagina en anus. Daar zitten veel bacteriën, dus na elke toiletgang kun je beter even spoelen of douchen als dat lukt. Spoelen kan bijvoorbeeld met behulp van een petflesje water en dan droog deppen met een schoon wc papertje als douchen niet kan. Liever niet met vochtig wc papier, want dat kan irritatie geven.

Wat ga je doen?

Hoe je een wond op een intieme plek het beste kunt verzorgen en verbinden, is afhankelijk van de omstandigheden en van wat je wilt gaan doen. Zit je thuis in je joggingbroek en hoef je er niet uit, of wil je op pad en moet het gewoon goed en lekker zitten zonder dat je bang bent voor lekkage of het verschuiven van materiaal? En zijn de wonden rustig, dus zonder pus of ontstekingsverschijnselen, dan kun je ze wat langer (2 à 3 dagen) inpakken, terwijl je bij actieve wonden je verband juist vaker zult moeten verwisselen.

Plakken vaak moeilijk

Juist die intieme plekken zijn vaak lastig om te verbinden. Het plakken van pleisters is moeilijk, omdat er haartjes in het gebied zitten of omdat de wond zo dichtbij de anus of vagina zit dat er geen plek is om te plakken. Ook hangt het er vanaf of de wonden diep of oppervlakkig zijn. Als ze diep zijn, moeten ze opgevuld worden, maar waar zet je dat dan weer mee vast?

Oplossingen

Om de wond op te vullen of als er veel vocht uit de wond komt, kun je een hydrofiber gebruiken. Die zijn makkelijk in het gebruik, hoeven niet op maat geknipt te worden en absorberen veel vocht. Deze kun je dan afdekken met bijvoorbeeld een siliconenfoam. Tip: vraag van de foam een Lite versie (is dunner), die kun je makkelijker om een hoekje vormen. En hij moet een zogenaamde border hebben (zie afbeelding 1), anders heb je alsnog pleisters nodig om hem vast te plakken.

Knippen en plakken

Je mag in de border knippen, bijvoorbeeld om een vouwtje te maken als je de bocht om moet. Knip niet het foam zelf, want dan krijg je sneller lekkage. Als het toch nodig is, zorg dan dat het ingeknipte deel zo veel mogelijk naar boven zit. De rand mag ook wat smaller geknipt worden als de wond bijvoorbeeld dicht bij de anus zit. Zie als voorbeeld de groene lijn in de afbeelding. Als dat zo lukt, mag het verband een paar dagen blijven zitten. Als het verband los gaat heb je kans op bacteriën onder het verband, dus dan moet het eraf en opnieuw worden verbonden. De hydrofiber wordt een gel als hij vochtig wordt (zie afbeelding 2) en ondersteunt zo het lichaam bij het genezen van de wond. Je hebt ze ook in langwerpige vorm voor bijvoorbeeld een wond in de vorm van een gangetje.

Hoef je de deur niet uit of is de wond nog onrustig, dan kun je werken met de zogenaamde absorberende verbanden, eventueel in combinatie met een vetgaas of inadine gaasje. Deze moet je vastmaken met een pleister, vaak is de papieren pleister het meest prettig. Er zijn ook siliconenpleisters voor het geval je een erg gevoelige huid hebt. Een goed zittende katoenen onderbroek kan eventueel ook als fixatie dienen.

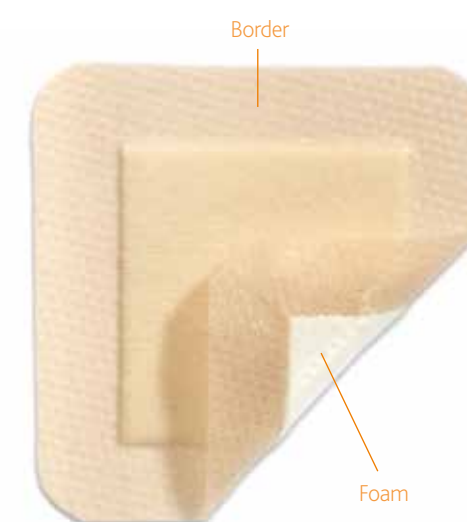
Vraag het de wondverzorgende

Je ontdekt vaak zelf wel welke verbanden voor jou het beste werken, maar je hebt natuurlijk ook nog te maken met een arts die bepaalde producten voorschrijft. Weet dat in elk ziekenhuis wondverpleegkundigen werkzaam zijn met wie je een afspraak kunt maken. Zij zijn altijd bereid om samen met jou te zoeken naar een oplossing die het beste past en vaak weten zij meer van wondverzorgingsproducten dan artsen.

Vragen?

Mail dan naar secretariaat@hidradenitis.nl of kijk op www.wondenzo.nl

Afbeelding 1



Afbeelding 2



De HPV is volop in beweging. We blijven ons onverminderd actief inzetten om zoveel mogelijk aandacht voor HS te krijgen en onze leden zo goed mogelijk te informeren en te adviseren. Het bestuur deelt graag het allerlaatste nieuws met je.

Wist je dat...

... we sinds kort naast onze vertrouwde papieren nieuwsbrief ook een digitale versie maken? Op die manier hopen we nog meer mensen te bereiken en op de hoogte te houden van alles wat er speelt rondom HS en de mogelijke behandelingen. Wil jij de digitale nieuwsbrief ook ontvangen? Stuur dan een mailtje naar secretariaat@hidradenitis.nl. En als je hem gelezen hebt, kun je hem uiteraard gelijk ook even doorsturen naar familie, vrienden of kennissen.

... er van 5 tot en met 11 juni 2017 weer een internationale HS Awareness Week zal zijn? De HPV doet dit jaar waarschijnlijk niets specifiek tijdens die week, al zal de ALV plaatsvinden op 10 juni. Verderop in deze nieuwsbrief lees je meer over wat je die dag allemaal kunt verwachten. Schrijf je de week alvast in je agenda?

... onze website www.hidradenitis.nl weer helemaal up-to-date is? We hebben alle pagina's grondig doorgenomen en daar waar nodig nieuwe informatie geplaatst en oude informatie verwijderd. Breng je snel een bezoekje aan de website? En mocht je suggesties hebben, iets lezen wat volgens jou niet klopt of mis je bepaalde zaken? Laat het ons dan even weten en stuur je opmerkingen naar secretariaat@hidradenitis.nl.

... Francine Das dit jaar nog vol zal maken in de functie van secretaris, maar daarna net als Esther van Zadel het stokje graag wil overdragen aan een geschikte opvolger of opvolgers? We kunnen dus alle hulp gebruiken om onze vereniging levend en levendig te houden. Voor een uurtje per week of meer? We bespreken graag de mogelijkheden met je. Wil jij ons helpen? Stuur dan even een mailtje naar secretariaat@hidradenitis.nl.

De HPV zoekt jou!

Heb jij een uurtje per week over voor wat kleine klusjes voor de HPV? Dan horen we dat graag. Denk bijvoorbeeld aan het schrijven van een artikel, nieuwe leden post sturen, de telefoon bemensen, of vragen van andere lotgenoten beantwoorden.

Ook zoeken we mensen die onze Facebook-pagina mede willen beheren, de website actueel kunnen houden, of de voorzitter willen vergezellen bij overleg of vergaderingen. En ook de penningmeester kan altijd hulp gebruiken, bijvoorbeeld bij het gereed zetten van de betalingen. Ben jij net zo betrokken als wij, laat dan van je horen en stuur een berichtje naar secretariaat@hidradenitis.nl.

Samen kunnen we de hele wereld aan!



Graag sta ik jullie voor de laatste keer te woord als voorzitter van de HPV. Een kort moment om even stil te staan bij hoe dankbaar ik ben dat ik bijna twee jaar lang jullie voorzitter heb mogen zijn! Dat ik heb mogen lachen, strijden, leren, een traan heb mogen laten en heb mogen schreeuwen van alle daken dat HS niets is om je voor te schamen. Ik voel me trots op wat er allemaal is bereikt de afgelopen jaren. Maar ik wil graag zeggen dat dat niet alleen mijn verdienste is. Uiteraard heb ik er veel tijd en liefde in gestoken, maar zonder mijn medebestuurder Francine en de trouwe vrijwilligersschare om mij heen was dit mij nooit gelukt. Ik ben geen type om zaken half te doen, zoals ik in een eerdere nieuwsbrief al aangaf. Door al mijn andere verplichtingen in werk- en privéleven kan ik het HPV voorzitterschap helaas niet meer invullen zoals ik graag zou wensen. En dus geef ik graag een ander de kans. Ik draag het stokje over nu. Vol vertrouwen! Want Fousha gaat het geweldig doen. Ze is een ander mens en heeft ongetwijfeld andere voorkeuren en manieren, maar niets is beter of slechter dan wat ik deed. Als HS maar aandacht blijft krijgen, dan kunnen we als mensen met HS de hele wereld aan. Ik hoop dat ik jullie, stuk voor stuk, een klein beetje heb kunnen helpen omgaan met je HS en je af en toe heb kunnen helpen relativeren. Dan voelt mijn voorzitterschap voor mij meer dan geslaagd.

Esther van Zadel

PS. Ik blijf me overigens wél als vrijwilliger inzetten voor een aantal HPV-projecten, want mijn betrokkenheid bij de vereniging blijft!