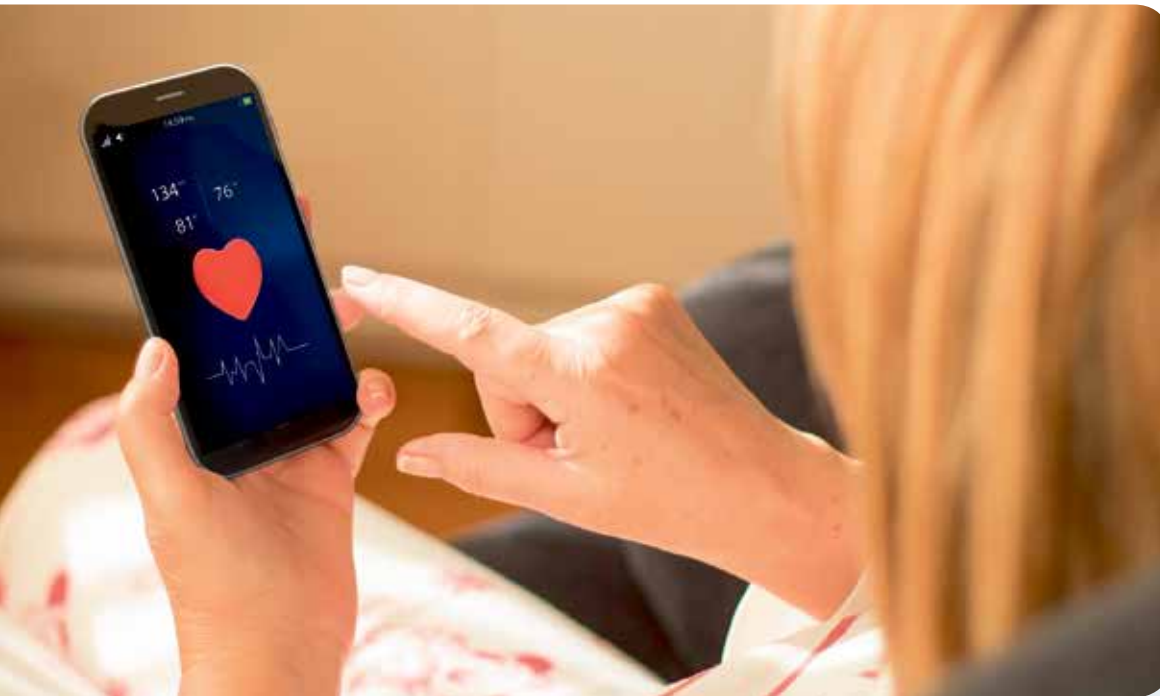


HPV NIEUWS

Nieuwsbrief van de Hidradenitis Patiënten Vereniging

Nummer 1 | maart 2016



Verder in dit nummer:

- Stap in de wetenschap
- HS in het nieuws
- Biosimilars, beter dan het origineel?
- Nieuwe site, nieuwe stijl
- Met 3 vragen samen beslissen over zorg
- Bestuursleden gezocht
- Huisstijl opgefrist
- Van de bestuurstafel

www.hidradenitis.nl

De toekomst van E-Health

De zorg verandert. Nieuwe technieken maken nieuwe vormen van zorg mogelijk. Daarbij is een grote rol weggelegd voor E-health. E-health zijn programma's, apps en internet-technieken waarmee een patiënt zijn kwaliteit van leven kan verbeteren. Bijvoorbeeld een programma waarmee je een dagboek kunt bijhouden over het verloop van je aandoening en de invloed ervan op je humeur.

Veel huidpatiënten hebben naast pijn en jeuk, ook gevoelens van schaamte en onzekerheid door de zichtbaarheid van hun aandoening. In ons geval is het juist de ónzichtbaarheid ervan en gaat het om de vaak gênante plekken waar de ontstekingen zich voordoen. Je kunt daarmee niet altijd terecht bij de arts, die wel oog heeft voor de aandoening, maar vaak minder voor de psychische klachten. Internettechnologie kan dan helpen om te ondersteunen, te informeren en zorg aan te bieden. Dat zal betere zorg geven en veel geld besparen, zeggen de kenners.

Kwaliteit van leven

E-health zorgt voor afname van de werkdruk van zorgverleners en bespaart tijd, dus kosten. Ook helpt het zorgvragers om de controle over de zorg zelf in de hand te houden. Omdat de patiënt meer regie krijgt, kan dat bijdragen aan een toename van kwaliteit van leven. Bijvoorbeeld in e-learningprogramma's waarin we beter leren omgaan met de gevolgen van een huidaandoening in het dagelijks leven.

Niet te stoppen

Het lijkt erop dat de opmars van E-health niet te stoppen is. Daarbij is het belangrijk te kijken naar de risico's die E-health met zich meebrengt. Juist hierom moet er bij de invoering van E-health goed gelet worden op het ondersteunen van zorgvragers en zorgverleners die met E-health werken. Alleen dan kan E-health zorgen voor kwaliteitsverbetering van en kostenbesparing in de gezondheidszorg.

Het Huidfonds heeft een E-health programma opgezet voor mensen met een chronische aandoening. Dit programma heet kwaliteit van Leven en richt zich op de dagelijkse omgang met een chronische huidaandoening. Voor meer informatie kijkt u op www.kwaliteitvanleven.nl of op onze website www.hidradenitis.nl

HPV op TV bij Koffietijd

In de Koffietijd Huidweek (4 – 8 april)

besteedt het RTL-programma Koffietijd

aandacht aan HS. Prof. Errol Prens

(dermatoloog en medisch adviseur van

de HPV) en Esther van Zadel schuiven

aan bij het televisieprogramma. Het zal

worden uitgezonden op dinsdag 5 april

aanstaande, tussen 10.00 en 11.00 uur

op RTL4.



Stap in de wetenschap!

Door Marike Manintveld

Jarenlang was Hidradenitis Suppurativa (HS) een weinig interessante aandoening waarvoor nauwelijks geld beschikbaar was. Intussen is dat beeld totaal veranderd. Er wordt de laatste jaren wereldwijd zoveel onderzoek gedaan dat de *Journal of the American Academy of Dermatology* (hét wetenschappelijk tijdschrift voor dermatologen wereldwijd) in november 2015 een bijlage heeft uitgebracht - compleet gewijd aan HS! In deze bijlage zat ook Nederlandse inbreng, namelijk van professor dr. Prens en dr. Van der Zee, beiden medisch adviseurs van de HPV en verbonden aan het Erasmus MC. Het tijdschrift met de originele artikelen is terug te vinden op onze website. Hieronder tref je de samenvatting van al het laatste nieuws op HS-gebied. Stap met ons in de wetenschap!

Diagnose HS

Zoals jullie weten is HS een chronische, pijnlijke en jeukende ontstekingsziekte van de huid. Het ontstaat vaak al op jonge leeftijd (puberteit, jong volwassen). Het haarzakje raakt verstopt, het weefsel gaat kapot, er komt een ontstekingsreactie op gang (ons lichaam reageert met een verkeerde reactie – dát is de ziekte), de opruimreactie van het lichaam vormt een cyste en bacteriën krijgen de kans toe te slaan. En voila! De ontsteking is geboren!

Wereldwijd blijkt het lastig te zijn de diagnose snel te stellen. De meeste mensen zijn tussen de 20 en 24 jaar oud wanneer HS ontstaat. Het komt tweemaal zo vaak voor bij vrouwen dan bij mannen. Het merendeel van de mensen van HS krijgt de diagnose nadat de ziekte al 5 tot 14 jaar gaande is. De vertraging komt grotendeels door het taboe dat er op rust en het feit dat niet alle dokters die het als eerste onder ogen krijgen (huisartsen, andere specialisten) de ziekte meteen herkennen. Door al die versnippering van patiënten bij allerlei verschil-

lende artsen is na al die jaren nog steeds niet precies duidelijk hoeveel mensen HS hebben.

Hurley stadiering systeem

HS wordt verdeeld in 3 klassen, het Hurley stadiering systeem (zie tabel). Om de diagnose HS te stellen moet een arts bezien of er wordt voldaan aan de volgende specifieke kenmerken (er is namelijk geen bloedtest of ander onderzoek waarmee je de ziekte kunt vaststellen): er moet sprake zijn van een typische huidafwijking in één of meer HS-gebieden

(zoals oksels, liezen, billen, borsten) én er moet sprake zijn van een terugkerend probleem (2 ontstekingen binnen maximaal 6 maanden). Hoewel erfelijke aanleg wordt vermoed, is dit nooit echt aangetoond, temeer omdat de ziekte zoveel verschillende uitingen kent.

Overlappende kenmerken of ziektes

In Amerika hebben wetenschappers bijgehouden of er andere kenmerken of ziektes zijn die overlappen met HS. De uitkomsten hiervan geven aan dat overgewicht, maar ook suikerziekte, hoge bloeddruk en een verhoogd cholesterol vaker lijken voor te komen bij HS-patiënten. Verder komen gewrichtsklachten en depressies vaker voor. Patiënten met darmziekten als Crohn of Colitis Ulcerosa lijken ook meer kans te lopen HS te ontwikkelen. Tot slot hebben HS-patiënten na 25 jaar een licht verhoogde kans op het ontwikkelen van huidkanker. Voorzichtig met de zon dus!

Methodes tegengaan HS

Franse onderzoekers hebben in kaart gebracht, via oude onderzoeken die vanaf 1950 uitgevoerd zijn, dat de bacteriële infecties van de ontstoken haarzakjes vooral de Staphylococcus Aureus en de Streptococcus Pyogenes bacteriën betreft. Dit is dan ook de reden waarom met specifieke antibiotica, gericht tegen deze bacteriën, kan worden gestart bij het terugdringen van HS. Vooral de combinatie van bepaalde antibiotica heeft een gunstige uitwerking. Naast antibiotica hebben ook medicijnen met retinoiden (vitamine A-afgeleiden) en met anti-androgenen (tegen mannelijk hormoon gericht) een gunstig effect op het terugdringen van HS. De laatste jaren is echter alle hoop gevestigd op 'biologicals': kunstmatig gemaakte eiwitten, afgeleid van lichaamseigen stoffen, gericht tegen die verkeerde ontstekingsreactie die in ons lichaam op gang komt. Het gebruik van deze biologicals zal flink toenemen in de toekomst.

Daarnaast kunnen ook laser- en lichttherapie een gunstig effect hebben op HS. Het vermindert de frequentie van de opvlammingen, enerzijds door het aantal haarzakjes (en dus talgklieren met bacteriën) terug te dringen, anderzijds door de stevige aanpak van grote chronische probleemgebieden (ruime debulking).

Afgezien van alle voornoemde methoden, blijkt soms dat chirurgisch ingrijpen onontkoombaar is. Methodes om de abcesholtes weg te



krijgen zijn: lokaal ontlasten, mini-unroofing en deroofing (dak van het abces af) en het hele gebied wegsnijden. Vooral deroofing is zeer geschikt voor de patiënten met een gemiddeld HS.

Psychosociale aspecten HS

In Canada heeft een groep wetenschappers opnieuw naar de psychosociale aspecten van HS gekeken.

Het is duidelijk dat HS je niet alleen lichamelijk raakt, maar je hele functioneren aantast. Het treft je dagelijkse bezigheden en je omgeving. Inmiddels zijn er allerlei meetmodellen ontwikkeld waarmee kan worden bekeken hoezeer het leven van een HS patiënt ontregeld is geraakt nadat de diagnose gesteld is.

Pijn staat helaas vaak op de voorgrond bij HS en is vaak moeilijk te bestrijden. Lokale crèmes met pijnstilling, paracetamol, maar ook stevigere pijnstillers kunnen worden ingezet. Chirurgisch ingrijpen zorgt vaak niet direct voor minder pijn, maar is op lange termijn zeker een goede oplossing. Daarnaast is uit Canadees onderzoek gebleken dat antidepressiva en middelen tegen zenuwpijnen ook een gunstig effect hebben. Gezien het feit dat HS voor sommige mensen somberheidsklachten met zich meebrengt, heeft het slikken van deze middelen voor sommige patiënten dus een dubbel positieve werking.

Wondverzorging

Goede wondverzorging is ook essentieel. Uit onderzoek blijkt dat het vooral belangrijk is te beseffen dat wondverzorging voor iedereen iets persoonlijks is en dat er dus advies op maat gegeven moet worden. Voor alle mensen met HS is het in ieder geval belangrijk dat gaasjes niet aan de wond blijven plakken. En zoek ook naar de juiste manier om die gaasjes op die lastige plekken op het lichaam te houden. Een gespecialiseerde wondverpleegkundige kan je helpen.

Bestrijding HS

Wat kun je zelf nog doen om HS te bestrijden, behalve direct stoppen met roken en een gezond gewicht nastreven? Een Britse onderzoeker kwam tot de conclusie dat, van de 47 mensen met HS die maar weinig zuivel innamen, de HS bij geen enkele patiënt verslechterde en in 83% van de gevallen zelfs zichtbaar beter werd. Ook werd in dat onderzoek duidelijk dat het nastreven van een gelijkmatige glucosehuishouding (weinig suikers) een gunstig effect had. Helaas staat in het artikel niet duidelijk beschreven hoeveel zuivel de patiënten wel innamen (een lijf kan tenslotte niet helemaal zonder vanwege de kalk- en vitamine D huishouding, maar ook daarvoor zijn alternatieven). Wellicht is het een idee voor ons allen om overmatige zuivelinname in elk geval te vermijden.

Graag sluit ik af met de oude slogan van onze vereniging, want dat is na het lezen van deze 18 artikelen eens te meer helder geworden:

Je staat niet alleen!

Hurley stadium I

is een lichte vorm van HS en treft 68% van de patiënten: abcesvorming, een of meerdere, zonder vorming van onderhuidse gangen of littekenvorming.

Hurley stadium II

is de matige vorm en treft 28% van de patiënten: terugkerende abcessen die onderhuidse gangen en littekens gaan vormen, verspreid uit elkaar.

Hurley stadium III

is de meest ernstige vorm en komt in 4% van de patiënten voor: hele gebieden zijn aangedaan door vorming van een onderhuidse gangenstelsel van grote abcessen.

Dit artikel is vrij vertaald uit 18 wetenschappelijke documenten en aan de inhoud hiervan kunnen geen rechten worden ontleend.



HS in het nieuws

Goed nieuws voor alle leden. Hidradenitis krijgt steeds meer aandacht in de media, en daarmee de HPV ook. Dat is fijn, want daardoor wordt HS steeds beter zichtbaar en - hopelijk - herkenbaar voor artsen.

Afgelopen periode kregen we volop aandacht met een goed artikel in *Cutis Cura*, het vakblad voor dermatologie-professionals. Hier hebben we vanuit het perspectief van mensen met hidradenitis ons verhaal verteld.

Ook is hidradenitis en de vereniging besproken in *Nefarma&*, een uitgave voor stakeholders van de innovatieve farmaceutische industrie.

We vertellen hoe wij de rol van de geneesmiddelenontwikkelaars zien, in relatie tot onze patiëntenvereniging en onze aandoening.



Esther van Zadel en trainer, credits: Nefarma&

Nog meer positieve aandacht

Er zijn meer podia en platforms waar we actief van ons laten horen. Zoals online, op gezondtotaal.nl met een patiëntblog (publicatie 24 maart) en binnenkort in *GezondNU*. En er is een grote kans dat er nog meer over HS geschreven wordt in verschillende vrouwen- en gezondheidsbladen.

Uiteraard zullen we alle artikelen op onze website zetten. We houden u op de hoogte.



Biosimilars, beter dan het origineel?

Veel mensen met HS zijn bekend met biologicals. Dit zijn biologische geneesmiddelen, waarvan de werkzame stof vervaardigd is door, of afkomstig is van, een levend organisme. Een bekend voorbeeld van zo'n biological is infliximab (Remicade) dat in sommige gevallen bij mensen met hidradenitis wordt gegeven.

Op zo'n biological zit meestal een patent, waardoor andere farmaceuten het niet mogen namaken en de farmaceut met het patent er een stevige prijs voor kan vragen. Als dat patent is verlopen, kunnen andere farmaceuten een soortgelijk geneesmiddel aanbieden, de biosimilar.

Vergunning

Een biosimilar is dus een biologisch geneesmiddel dat soortgelijk is aan een origineel geneesmiddel waarvan het patent is verlopen. Van biosimilar geneesmiddelen en originele producten wordt meestal een gelijke dosering voorgeschreven. Toch zijn biosimilar producten nooit identiek aan het origineel. Daarom wordt ook elk biosimilar geneesmiddel apart beoordeeld. Ook een biosimilar geneesmiddel moet een vergunning krijgen om in de handel te komen. De veiligheid van biosimilar geneesmiddelen wordt na de toelating – net als alle geneesmiddelen - voortdurend gecontroleerd.

Goede monitoring

Het voordeel van biosimilars is dat ze voor veel minder geld verkocht worden terwijl ze – in de regel – net zo goed werken. Maar overstappen is niet helemaal zonder risico. Wie overstapt van het ene naar een ander biologisch geneesmiddel, moet zorgvuldig gemonitord worden door de behandelend arts. Dit geldt zowel bij de stap van origineel naar biosimilar als andersom.

Of biosimilars beter zijn dan het origineel is niet te zeggen. Het geneesmiddel is soortgelijk en heeft ook een soortgelijke uitwerking. In veel gevallen liggen biosimilars vooral prijstechnisch beter. En dat is dan weer fijn voor de verzekering. En voor degene die het nodig heeft, want hoe goedkoper de middelen, hoe kleiner de kans dat de verzekeraar de vergoeding wil stopzetten. HPV zet zich in voor bereikbaarheid van de beste zorg en medicatie en maakt zich hard voor onze belangen waar nodig en mogelijk.

Nieuwe site, nieuwe stijl

Om HS beter zichtbaar te kunnen maken, moeten we ons als vereniging ook beter zichtbaar maken. Ook in onze uitstraling. U ziet het al terug op onze website. Deze is nu goed toegankelijk op tablet en mobiel. Met de site kunnen we actuele ontwikkelingen direct met u delen. We kunnen makkelijker de dialoog met elkaar aangaan. En er is een afgeschermd deel voor leden. Heeft u de site van de vereniging al weer eens bekeken? www.hidradenitis.nl



Binnenkort wordt ook de rest van onze huisstijl opgefrist. In dit nummer vast een voorproefje van de nieuwe lijn en we gaan u in de volgende uitgave zelfs verrassen met een nieuwe HPV Nieuws.

Hulde aan Familie Los

Als een echtpaar vijftig jaar getrouwd is, zet je het stel het zonnetje. Als ze dan ook een flink bedrag schenken voor onderzoek naar hidradenitis, verdient het gouden paar eigenlijk een standbeeld.

De familie Los heeft maar liefst € 1.600,- geschonken ter ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek naar hidradenitis. Dit bedrag hebben ze als jubileum-cadeau aangeboden gekregen op hun Gouden huwelijksfeest en dit hebben ze besloten te doneren aan de HPV. Wij zeggen: alle hulde en onze grote dank voor dit paar.



Deel uw verhaal over HS

Wilt u uw verhaal over HS laten horen? Communicatiebureau Bex* Communicatie is druk bezig om in tijdschriften aandacht aan HS te laten geven. Daarvoor heeft het bureau verhalen nodig van mensen met HS. Wilt u ook uw verhaal vertellen? Misschien past daar wel een tijdschrift bij, of een forum.

Laat het weten via het HPV secretariaat. Dan zorgen wij dat uw gegevens worden doorgegeven.

Contributie 2016

Voor het geval u dit nog niet gedaan heeft: denkt u er dan aan uw contributie voor 2016 te betalen?

U kunt het bedrag van € 25,- overmaken op:

NL62 INGB 000 3099 18

t.n.v. Hidradenitis Patiënten Vereniging
onder vermelding van uw naam en
adresgegevens.

Geven en schenken

Wilt u ook bijdragen aan onderzoek? Dat kan, door uw bijdrage over te maken naar rekening
NL62 INGB 0006 309 918.

Ieder bedrag is welkom en uw gift is bovendien aftrekbaar van de belasting (ANBI status reg# 8063 519 020).

Uw geld wordt dan ook alleen aan onderzoek besteed.
Bij voorbaat grote dank.

HPV Agenda

Zaterdag 2 april
Infostand Huisartsbeurs 2016
Jaarbeurs Utrecht

Dinsdag 5 april
van 10.00 – 11.00 uur
RTL Koffietijd
aandacht voor hidradenitis,
met o.a. Esther van Zadel

Donderdag 19 mei
17.00 – 20.00 uur
Algemene Ledenvergadering
Erasmus MC, afdeling dermatologie,
Rotterdam.
Opnieuw een zeer interessant
programma, binnenkort meer!
Voor een broodje wordt gezorgd.
In verband met de catering moet u
zich wel aanmelden via
info@hidradenitis.nl. Schrijft u er dan
wel bij hoeveel personen er komen.



Zaterdag 18 juni
9.30 – 13.00 uur
**Wondzorg en pijnbestrijding,
Utrecht**
Informatie bijeenkomst over wond-
verzorging en pijnbestrijding bij HS.
Specialisten delen actuele kennis en
praktische tips en technieken.
Presentaties van een pijnspecialist,
een wondconsulente en een derma-
toloog. De bijeenkomst gaat alleen
bij voldoende aanmeldingen door.
Aanmelden is verplicht via
info@hidradenitis.nl.

Als u na afloop gebruik wilt maken
van de lunch, meldt u dat er dan bij
en hoeveel personen er komen, in
verband met de catering.

Arts en patiënt in gesprek

Met 3 vragen samen beslissen over zorg

Wie neemt er beslissingen in de spreekkamer? Als het goed is, beslist u samen met uw huisarts over wat er met u gebeurt. Maar in de praktijk blijkt het een stuk lastiger om samen te beslissen. Voor de patiëntenfederatie NPCF reden genoeg om 'samen beslissen' op de kaart te zetten.

Voor de NPCF is samen beslissen in de spreekkamer een hot item. Daarbij vindt de federatie een breed draagvlak voor steun. Zowel in de politiek als bij de burger. Zeker voor patiënten met een complexe chronische aandoening is samen beslissen noodzakelijk.

Een gelijkwaardig gesprek

Er is grote behoefte aan een gelijkwaardig gesprek waarin arts en patiënt samen beslissen over zorg. Helaas gebeurt dit lang niet altijd. Daarom zijn de NPCF en de Federatie Medisch Specialisten de campagne '3 goede vragen' gestart. Deze campagne moet patiënten en artsen op weg helpen om samen de dialoog te vinden. De 3 goede vragen zijn het vertrekpunt voor een open gesprek over alle behandelopties en de persoonlijke situatie van de patiënt.

3 goede vragen

- 1 Wat zijn mijn mogelijkheden?
- 2 Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden?
- 3 Wat betekent dat in mijn situatie?

Deze drie vragen kunt u op steeds meer plekken tegenkomen. Steeds meer patiënten en artsen gebruiken de 3 goede vragen om het gesprek in de spreekkamer te verbeteren. Wilt u meer weten, kijk dan op www.3goedevragen.nl.

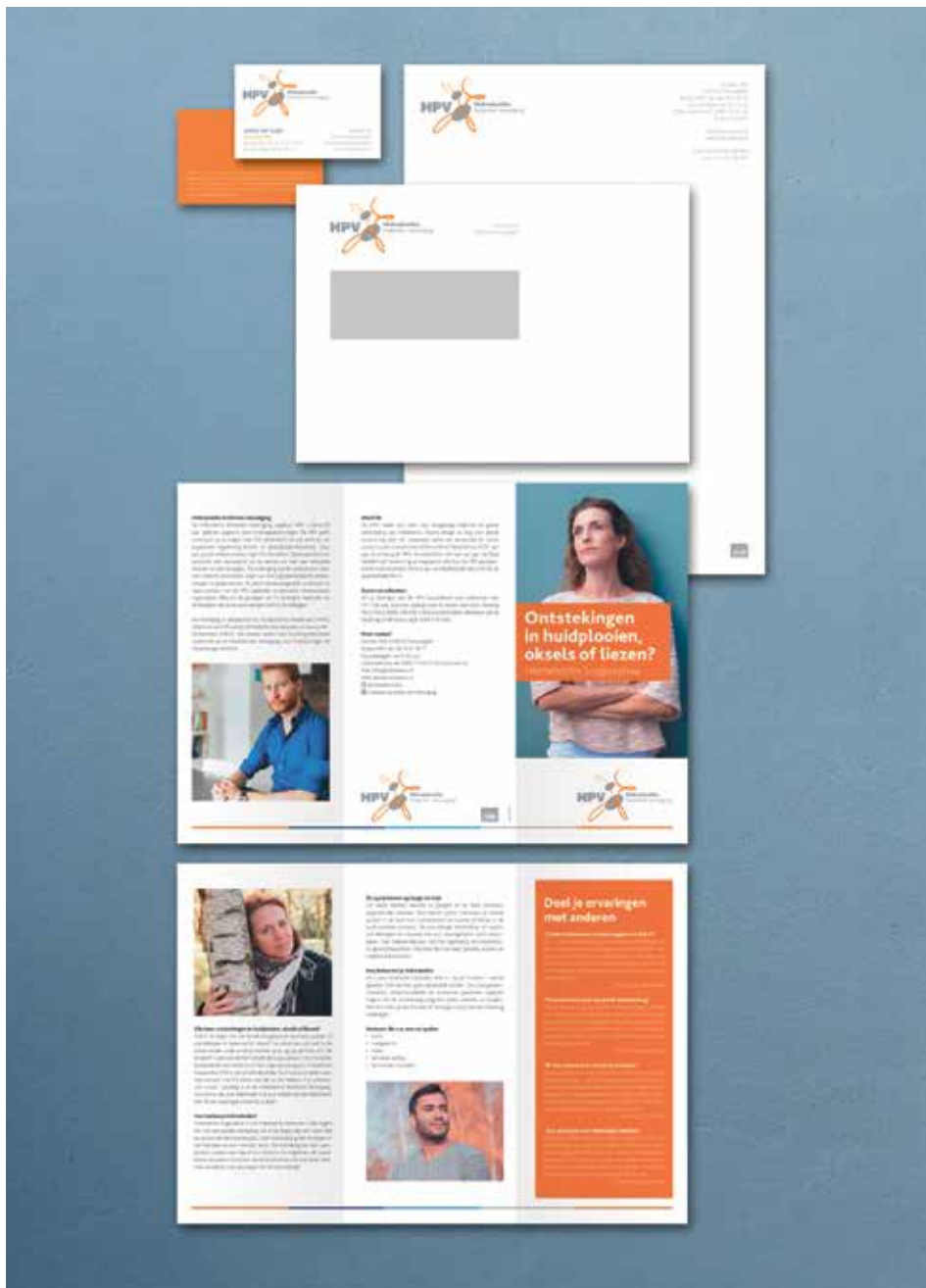


Bestuursleden gezocht

Met de komst van onze nieuwe voorzitter waait er nieuwe energie door de vereniging. Daardoor worden we als vereniging steeds beter zichtbaar en kunnen we vaker van ons laten horen.

Het betekent ook dat er dringend behoefte is aan bestuurlijke en praktische ondersteuning. Een mooie rol voor een actieve man of vrouw, die meteen beloond wordt met dankbaar werk. Wilt u helpen of kent u iemand? Laat het ons weten via info@hidradenitis.nl. Ook namens uzelf als lid, dank u wel.

Huisstijl opgefrist



Van de bestuurstafel

Veel leden zullen ca 30 maart een melding krijgen dat zij geen toegang meer hebben tot het besloten deel van de website.

Er is namelijk een module in de website gebouwd dat leden die hun lidmaatschap voor het lopende jaar nog niet betaald hebben een automatische mail krijgen met het verzoek te betalen.

We hebben ons best gedaan alles zorgvuldig te controleren, maar geen nieuwe toepassingen zonder fouten. Dus aarzel niet ons te mailen als u denkt dat er toch een fout is gemaakt.



De spreekbeurt van stoere Sam

Sam is de dochter van een van onze leden. Ze is 12 jaar en zit in groep 8 van de lagere school. Toen ze haar spreekbeurt moest geven, wist ze meteen waarover: hidradenitis. En dat ging supergoed!

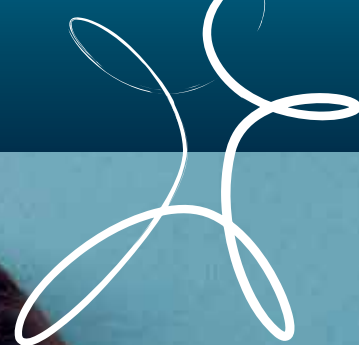
Alle kinderen hebben muisstil geluisterd en waren zeer onder de indruk. Daarna kwamen de vragen. Bijvoorbeeld over wat nu precies een abces is. Ook vertelde Sam over huidtransplantatie. Dat vond de klas wel even eng. Van de HPV kregen alle kinderen een folder en een zaklampje mee, waar ze erg blij mee waren.

Sam's dappere keuze voor een lastig onderwerp werd beloond. Ze kreeg een 8,5. En daar was Sam dan weer heel blij mee. Erg stoer, Sam.

Patiëntenpanel IVM

Meningen en ervaringen van patiënten over geneesmiddelen zijn onmisbaar voor goede farmaceutische zorg. Het Instituut voor Verantwoord Medicijngebruik (IVM) heeft daarom het Patiëntenpanel geneesmiddelen in het leven geroepen.

Met het panel wil het IVM de ervaringen, vragen en informatiebehoeften over geneesmiddelen van patiënten beter leren kennen, en de zorg daar omheen. Daarom is het IVM op zoek naar nieuwe leden voor het Patiëntenpanel. Iedereen kan zich aanmelden voor het panel, ook als je geen medicijnen gebruikt. Panelleden ontvangen maximaal vier keer per jaar een vragenlijst. Wil je meedoen met het Patiëntenpanel van het IVM? Kijk dan op www.meldpuntmedicijnen.nl/patientenpanel.



Ontstekingen in huidplooien, oksels of liezen? Hidradenitis Suppurativa

Hidradenitis Suppurativa (HS) is een chronische huidziekte. Kenmerkend zijn de steeds terugkerende ontstekingen, vaak ook op dezelfde plaats, in lichaamspleoien als liezen, oksels en de schaamstreek. HPV is de vereniging voor mensen met HS. We delen kennis en informatie over HS en de verschillende behandelmogelijkheden. We stimuleren onderzoek naar HS en daarnaast zet de HPV zich in voor verwijzing naar de juiste zorg en voor verbetering van de kwaliteit van leven.

Meer weten? Kijk op www.hidradenitis.nl.

HPV COLOFON

HPV NIEUWS verschijnt enkele keren per jaar

Secretariaat HPV, Postbus 164, 3430 AD Nieuwegein

Bureau HPV, tel. 06 - 25 47 45 71 (op werkdagen van 09.00 - 13.00 uur)

Leden tel.: 0900 - 111 65 55 (5 ct/minuut) (op werkdagen van 14.00 - 17.00 uur)

Indien u het lidmaatschap van de HPV wilt opzeggen dan kan dit schriftelijk, via een e-mail of brief naar het secretariaat. U blijft dan het lopende contributiejaar nog lid. Zonder opzegging wordt het lidmaatschap stilzwijgend verlengd.

Mail: info@hidradenitis.nl

Web: www.hidradenitis.nl

Twitter: [@HidradenitisNL](https://twitter.com/HidradenitisNL)

Facebook: [Hidradenitis Patiënten Vereniging](https://www.facebook.com/HidradenitisPatiëntenVereniging)