

## De zorgverzekering in 2016

Met het nieuwe jaar worden ook de zorgpolis aangepast. Dat is meteen ook het moment om van zorgverzekeraar te wisselen. Daarbij is het verstandig om goed te kijken wat welke verzekeraar biedt, met name in de mogelijkheden voor aanvullende zorgverzekeringen. De basis-zorgverzekering is bij alle verzekeraars gelijk.



### Basispremie iets omhoog

De premie voor de basisverzekering gaat in 2016 iets omhoog, naar een gemiddelde van iets meer dan € 100,- per maand. Deze verhoging is te danken aan een wetswijziging begin 2015, waarbij sommige taken uit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten zijn overgeheveld naar de Zorgverzekeringswet. De kosten hiervan zijn hoger dan gedacht, wat nu wordt doorberekend. Maar ook vergrijzing en nieuwe dure geneesmiddelen dragen bij aan de premiestijging.

### Polis varianten

Net als afgelopen jaar kan de premie voor de basispolis per specifieke variant verschillen. Die varianten zijn: restitutiepolis, naturapolis, combinatiepolis en budgetpolis. Let op: chronisch zieken wordt afgeraden om voor een budgetpolis te kiezen.

### Eigen risico 10 euro omhoog

Naast het vrijwillig eigen risico, is er een wettelijk verplicht eigen risico. In 2016 gaat dit iets omhoog, van € 375,- naar € 385,- per jaar. Bezoek aan de huisarts valt niet onder het eigen risico. Ook de zorg voor verzerden jonger dan 18 jaar valt buiten het eigen risico.

### Zorgtoeslag iets hoger

De zorgtoeslag, een tegemoetkoming in de kosten voor de basisverzekering voor mensen met lagere inkomens, gaat in 2016 voor vooral mensen met de laagste inkomens (waarschijnlijk) € 6,- per maand omhoog.

Omdat de extra vrijstelling van vermogen voor wie recht heeft op AOW vervalt, lopen mensen van 65 jaar of ouder met een eigen vermogen boven een bepaalde grens de kans dat hun zorgtoeslag minder wordt, of zelfs helemaal vervalt.

### Veranderen van verzekeraar

Veranderen van zorgverzekeraar kan ook dit jaar per 1 januari. U moet dan zorgen dat uw huidige zorgverzekeraar uw opzegging uiterlijk op 31 december binnen heeft. Hierna heeft u nog tot 31 januari 2016 de tijd om uw nieuwe basis-zorgverzekeraar te kiezen. U bent dan met terugwerkende kracht vanaf 1 januari verzekerd. Heeft u op 1 februari nog steeds geen keuze gemaakt, dan bent u onverzekerd. En omdat u verplicht bent een basisverzekering af te sluiten, kunt u hiervoor een boete krijgen.

Huidtherapeuten en wondconsulenten kunnen veel betekenen voor hidradenitis patiënten. Zij kunnen adviseren over de juiste verbandmiddelen. Gewone verbandmiddelen worden meestal gewoon vergoed. Maar de zorgverzekeraars zijn op veel terreinen aan het bezuinigen. Dus zoek op de website van zorgverzekeraars op woorden als: verbandmiddelen, laserbehandeling en huidbehandelingen en kijk welke zorgverzekeraar u het beste biedt.

Kijk vooral voor meer informatie of keuzetips op <http://www.npcf.nl/themas/zorgverzekering-kiezen>, <http://checklist.npcf.nl> of <http://www.npcf.nl/keuzegids>

## Proefschrift ontstaan en behandeling hs

Op 30 september jl. is Janine Dickinson-Blok (1984) gepromoveerd aan de RUG. Bij de afdeling Dermatologie van het UMCG onderzocht ze hoe hs zich ontwikkelt en bestudeerde ze zowel bestaande als nieuwe behandelingen. Dickinson-Blok toonde onder andere aan dat de haarzakjes van patiënten met HS niet fragieler zijn dan die van gezonde mensen. Wel bleek een bepaald eiwit verhoogd aanwezig te zijn in de talgklieren van hs-patiënten. Het volledige proefschrift is te vinden via de website van de H.P.V.

## Heeft u al betaald?

Deze nieuwsbrief wordt ook naar leden gestuurd, die voor 2015 hun contributie nog niet betaald hebben. De contributie is € 25,- per jaar. Kijkt u het nogmaals na, heeft u nog niet betaald en wilt u wel lid blijven, betaal dan z.s.m. voor het jaar 2015 en het liefst tegelijk voor 2016! Het rekeningnummer van de H.P.V. is: NL62 INGB 0006 3099 18.

## H.P.V. COLOFON

H.P.V. NIEUWS verschijnt enkele keren per jaar

### Secretariaat H.P.V.

Postbus 2660  
3500 GR Utrecht

E-mail: [info@hidradenitis.nl](mailto:info@hidradenitis.nl)  
Tel.: 0900 - 111 65 55 (5 ct/minuut)  
(Op werkdagen van 14.00 - 17.00 uur)

Indien u het lidmaatschap van de H.P.V. wilt opzeggen, dan kan dit te allen tijde schriftelijk, via een e-mail of brief naar het secretariaat. U blijft dan het lopende contributiejaar nog lid. Zonder opzegging wordt het lidmaatschap stilzwingend verlengd.

## Van de bestuurstafel



Het magazine HUID&Haar houdt op te bestaan. In plaats hiervan komt er een nieuw magazine: HEELdeHUID, met dezelfde redactie!

De H.P.V. contributie blijft in 2016 ongewijzigd en bedraagt € 25,- voor een heel jaar.

De medische standaard 'bacteriële huidinfecties' van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) wordt ge-update. De H.P.V. denkt voor hs mee en zal advies geven. Zo komt er actuele informatie over verwijzingen, de rol van de dermatoloog en de verschillende therapievormen die de huisarts tot z'n beschikking heeft. Als H.P.V. zijn we blij dat we hier een rol in kunnen spelen. Het komt de herkenbaarheid van hs en daarmee de diagnosesetijd ten goede.

De Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie heeft een Werkgroep Hidradenitis Suppurativa opgericht. Doel van de werkgroep is een verbeterde multidisciplinaire aanpak bij hs te ontwikkelen. De eerste activiteiten van deze werkgroep zijn al zichtbaar, aangezien ook zij zich bezig gaan houden met de herziening van de hidradenitis standaard van het NHG. Hopelijk worden diagnoses hs dan ook bij de huisarts eerder gesteld.

Voor de oprichting van een Europees expertisecentrum hs in het Erasmus MC loopt op dit moment een subsidieaanvraag.

Het UMCG werkt aan een app voor dermatologen waarmee de ernst van hs bij patiënten vastgesteld kan worden. Onze medisch adviseur Barbara Horvath werkt mee aan de ontwikkeling ervan. De NVDV, de farmaceut AbbVie en de farmaceut Mölnlycke hebben toegezegd te sponsoren. Hiermee zou de app snel live kunnen gaan.

Op dit moment wordt er gewerkt aan een nieuwe website voor de H.P.V. Ons medisch team heeft input gegeven voor de behoeften die zij bij hun hs-patiënten tegenkomen. Dit helpt ons om gericht online materialen te maken. Bijvoorbeeld goede info-sheets voor patiënten die zij aan het UWV en de werkgever kunnen geven, maar ook aan de bedrijfsarts. In het algemeen gesproken hebben deze beroepsgroepen weinig informatie over hs.

Nieuwsbrief van de Hidradenitis Patiënten Vereniging

Nummer 3 | December 2015

Voor het nieuwe jaar wensen we jullie:

TIJD om van de kleine dingen te genieten

RUST om stil te staan bij mooie momenten

STERKTE om tegenslagen te overwinnen

VRIENDSCHAP EN LIEFDE om je hart te verwarmen

HUMOR om wat somber is te kleuren

EEN GLIMLACH om elke dag mee te beginnen.

Een prachtig en (zo) gezond (mogelijk) 2016!

## Nieuwe voorzitter en FOCUS bij Algemene Ledenvergadering

Op zaterdag 31 december hield de vereniging een Algemene Leden Vergadering in het Nationaal Militair Museum in Soest. Een belangrijke vergadering, ook omdat de voorzitter Peter Boelens afscheid nam en zijn voorzittershamer overdroeg aan Esther van Zadel. Daarnaast kwamen verschillende belangrijke zaken ter tafel.

Na de opening en vaststelling van de agenda blikte de voorzitter terug op afgelopen jaren. Een ingewikkelde periode, mede door het afnemend aantal leden en de moeilijkheid om vrijwilligers te committeren.

Het bestuur is dan ook blij met Esther van Zadel als nieuwe voorzitter. Hierna worden de notulen van de vorige vergadering (18 mei 2015) zonder aanpassing goedgekeurd.

### Begroting 2016 goedgekeurd, kascommissie gevormd

Dan is het tijd voor de financiën van de vereniging. De begroting voor 2016 wordt zonder aanpassing goedgekeurd. Even staat de vergadering stil bij het probleem voor sommige leden om de contributie via internetbankieren te voldoen. We denken na over een oplossing voor deze groep. Afgelopen jaar is de leden op

*lees verder op pagina 2 >*

## Verder in dit nummer:

- Wondzorg en pijn bij hs
- Met hs meer risico op hart- en vaatziekten?
- Onze plannen voor 2016
- Farmaceut AbbVie geeft Hidradenitis meer bekendheid
- De zorgverzekering in 2016
- Van de bestuurstafel

## Dermatologen krijgen inkijsje in het leven van de patiënt

Voor Cutis Cura, het vakblad voor professionals voor dermatologie, hebben we onlangs een artikel geschreven. Dit wordt geplaatst in het eerste nummer van 2016 en gaat over hs vanuit het perspectief van de patiënt. Fijn, want dat geeft het professionele veld inzicht in wat het hebben van hs echt betekent voor de patiënt.

Het artikel is geschreven door de voorzitter en een vrijwilliger, om begrip en aandacht voor mensen met hs te bevorderen. Het stuk maakt dan ook het belang van een snelle diagnose en een professionele behandeling bij hs onmiskenbaar duidelijk. Op een treffende manier beschrijft het stuk de haat-liefde verhouding die hs-patiënten met hun lichaam hebben: 'Genezen zullen we niet... en daar hebben we het mee te doen. Ons lichaam houdt soms even niet van ons en wij ook vaak niet van ons lichaam.... En ook daar hebben we het mee te doen.'

We zullen na publicatie het artikel ook voor u op onze website plaatsen.





informatieavond wondzorg

## Wondzorg en pijn bij Hidradenitis

Wondzorg neemt bij hs een eigen plek in. Met de juiste zorg kan de last van wonden aanzienlijk worden verlicht. Goede informatie en actuele kennis hierover is dan ook zeer waardevol. Daarom verzorgt onze medisch adviseur Patricia Broos graag in het voorjaar van 2016 een avond over wondzorg en pijn bij hs. Helaas is de reeds aangekondigde avond in november niet doorgelopen, maar zullen we u opnieuw persoonlijk uitnodigen zodra de nieuwe datum bekend is. U krijgt dan niet alleen volop informatie over wondzorg en verbandmiddelen, maar staat er ook een pijnconsulent voor u klaar en is er iemand die uw vragen kan beantwoorden over leefstijl en voeding. Heeft u nu al specifieke vragen, stel ze ons gerust via [info@hidradenitis.nl](mailto:info@hidradenitis.nl)

verschillende manieren gevraagd de contributie te betalen, helaas met weinig resultaat. Daarom wordt besloten nog één mailing aan de leden te sturen. Wie al langer geen contributie betaalt, heeft nu ook al geen toegang meer tot het besloten deel van de website. Om de kascontrole voor 2013 en 2014 te verzorgen, vormen Yvette Lamers en Jeannette Baeten samen de kascommissie. Ook zullen zij volgend jaar de kascontrole 2015 op zich nemen.

### Esther van Zadel als nieuwe voorzitter

Hoogtepunt van de vergadering is de benoeming van de nieuwe voorzitter. De voorzitter geeft het woord aan Esther van Zadel die kort weergeeft hoe zij, vrij recent nog, in aanraking is gekomen met de patiëntenvereniging. Ook Wemco Andringa had zich voorgesteld als kandidaat-bestuurslid, maar hij heeft zich teruggetrokken. Er is dus helaas géén uitbreiding van het bestuur. Hierna wordt Esther unaniem gekozen tot voorzitter van de H.P.V.

De vergadering staat stil bij de noodzaak van nieuwe bestuursleden. Er ligt veel werk voor het bestuur om de patiëntenvereniging én de belangen van hs-patiënten bij de verschillende stakeholders onder de aandacht te brengen. Daarvoor zijn extra mensen nodig. Na deze

oproep wordt Peter Boelens bedankt voor zijn inzet en de prettige samenwerking (zie kader).

### Jaarplan 2016: FOCUS

Na het dankwoord volgt de presentatie van het jaarplan voor 2016. Dit heeft als thema FOCUS en richt zich op een vijftal, in deze uitgave genoemde, kernpunten. Hierna komen wensen vanuit de aanwezige vrijwilligers en leden aan bod. Daarbij wordt opgemerkt dat de leden-telefoonlijnen zouden kunnen worden opgezegd. Er wordt vrijwel geen gebruik van gemaakt en website kan de functie overnemen. Ook wordt het voordeel van regio-bijeenkomsten besproken. En er wordt gevraagd of de medische adviseurs kunnen aangeven in welke ziekenhuizen er in het land nog meer zijn gespecialiseerd in behandeling van hs, zodat we in dat ziekenhuis voorlichtingsbijeenkomsten kunnen organiseren.

Tot slot worden de bijeenkomsten voor de komende tijd besproken. Op de jaaragenda staat een meeting met AbbVie, die het als farmaceut op zich heeft genomen om hs meer bekendheid te geven en een meeting over wondverzorging en pijnbestrijding bij hs, o.a. in samenwerking met wondconsulent Patricia Broos. Van de rondvraag wordt geen gebruik gemaakt.



## Bedankt, Peter Boelens!

Afgelopen ALV heeft Peter Boelens om persoonlijke redenen afstand gedaan van de voorzittershamer. De H.P.V. dankt hem voor alles wat hij voor en met de vereniging bereikt heeft.

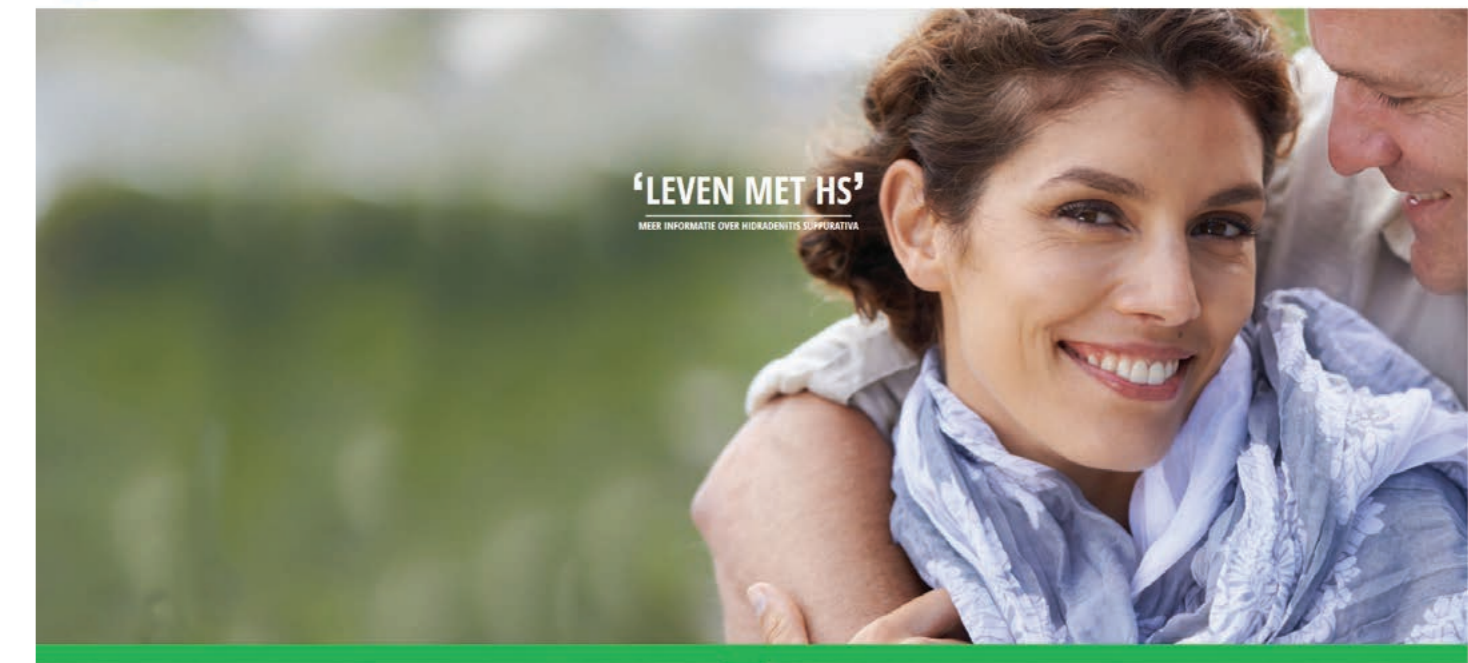
Een hamer die Peter medio 2012 heeft aangenomen. Peter is, na het vertrek van zijn tijdelijke voorganger, opgestaan om als voorzitter de uitdaging met de vereniging aan te gaan. Daarbij heeft hij samen met Francine Das (secretaris/penningsmeester) de zaken uitstekend waargenomen. Dankzij hem heeft de vereniging niet alleen kunnen voortbestaan, maar ook een aantal belangrijke dingen tot stand gebracht. Zo is de vuist naar de medische staf onverminderd sterk geweest, waardoor we aan een aantal voortvarende ontwikkelingen konden bijdragen. Peter Boelens, namens alle leden, vrijwilligers en medische staf: dankjewel!



# Farmaceut AbbVie geeft Hidradenitis meer bekendheid



Over HS Naar de arts. Behandelmethoden



## Farmaceut AbbVie ontwikkelt een campagne om meer bekendheid aan hs te geven. Ook de H.P.V. is hiervoor benaderd.

Voorzitter Esther van Zadel geeft aan dat samenwerking met een farmaceutisch bedrijf niet vanzelfsprekend is, maar ook niet ondenkbaar. "We zijn zeer zorgvuldig als het gaat over medewerking aan initiatieven van farmaceuten. In dit geval zien we goede kansen om ons, als vereniging, te laten gelden. Het gaat om een campagne die meer aandacht voor hs vraagt, en dat is ook een van de doelstellingen van onze vereniging. Bovendien geeft AbbVie ons de kans de stem van de patiënt te laten horen. Daarom willen we in dit geval voorzichtig meewerken."

### Meer aandacht en begrip

De campagne is erop gericht om meer aandacht en begrip voor het ziektebeeld te creëren. AbbVie wil daarvoor patiënten in de media hun verhaal laten vertellen. Van Zadel: "Dat kan op verschillende manieren. Bijvoorbeeld met een fotoshoot, in een interview of in een video-dagboek." In januari of februari wil AbbVie bijeenkomsten organiseren om de verhalen van patiënten te verzamelen.

In voorbereiding op deze campagne is de website 'Alles over hs' geopend. Een wetenschappelijk onderbouwde site met informatie over de ziekte, symptomen en behandelvormen. Ook komt er een banner op de site waarmee bezoekers direct op onze H.P.V.-site kunnen komen.

### Taboe wegnemen

Dat H.P.V. met AbbVie samenwerkt, is niet vanzelfsprekend volgens Van Zadel. "We werken graag mee aan deze campagne. Het biedt ons namelijk een goede kans om onze stem te laten horen. Dat is hard nodig, als je nagaat dat de gemiddelde diagnosestijd bij hs zeven jaar is."

Meer bekendheid over hs biedt ook andere voordelen. Zo kan het de schaamte en het taboe rond huidziekten als hs verlagen, het begrip rond hs verhogen en de weg naar de juiste specialist makkelijker vindbaar maken. Juist hier biedt de samenwerking met AbbVie toegevoegde waarde voor de H.P.V.

### Belang van de patiënt telt

Uiteindelijk telt voor de H.P.V. alleen het belang van de patiënt. Van Zadel: "Bij elk initiatief in het veld kijken we mee. En zullen we waar mogelijk onze hand opsteken om bij te kunnen dragen. Zo zoeken we steeds opnieuw naar mogelijkheden om het belang van onze leden te laten gelden. We zullen er daarbij altijd ook goed op letten dat onze onafhankelijkheid als patiëntenvereniging gewaarborgd blijft."

Uiteraard houden we u op de hoogte van de initiatieven van AbbVie. Ook zullen we eventuele verzoeken om medewerking van patiënten aan u voorleggen, zodat u zelf kunt beslissen of u al dan niet mee wilt doen.

risico op hart- en vaatziekten



## Met hs meer risico op hart- en vaatziekten?

Er wordt op dit moment een aantal studies gedaan naar ziektes die met hs geassocieerd worden. Zo blijkt naast de bij ons al bekende associatie met de ziekte van Crohn, uit een aantal studies dat hs ook geassocieerd is met het metabool syndroom. Dit betekent dat mensen met hs een verhoogd risico op hart- en vaatziekten lopen.

Of alleen hs voldoende is voor een verhoogd risico of dat andere factoren ook een rol spelen, is (nog) niet bekend. Wel hebben patiënten met hs over het algemeen een hoger BMI en roken ze. Dat betekent dat afvallen en stoppen met roken meestal ook minder last van hs betekent. Oftewel, stop met roken en zorg voor een gezond gewicht, dat zal je in ieder geval geen kwaad doen en wellicht zelfs goed doen!

# Onze plannen voor 2016

2016 wordt een actief jaar! Er zijn volop ideeën om onze leden te ondersteunen en de vereniging zichtbaarder te maken.

Zoals altijd is de tijd om ideeën te realiseren schaars. Dat betekent keuzes maken. De rode draad voor komend jaar(plan) is dan ook 'FOCUS'. Daarbij komt gerichte aandacht voor een 5-tal onderwerpen.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

**Informatievoorziening:** er komt een nieuwe website met nieuwe functionaliteiten.

De nieuwsbrief blijft, u kunt deze vier keer per jaar op de mat verwachten. Zodra de website online staat, krijgt u een mail met wachtwoord om uw inlog account opnieuw te activeren.

**Werving nieuwe leden:** een lastig onderwerp, juist ook om onze toegevoegde waarde van de vereniging tastbaar te maken. Hierdoor zijn eerder verschillende leden afgehaakt. De nieuwe website en (wellicht) een maand gratis toegang tot de besloten omgeving kan hier verschil in maken.

**Werving bestuursleden / vrijwilligers:** komend jaar wordt er actief gezocht naar bestuursleden, bij voorkeur met patiënten-ervaring. Daarnaast kunnen vrijwilligers het bestuur 'ontlasten' door afgebakende klussen op te pakken.

**Bijdragen aan hs initiatieven:** We gaan internationaal. Ondertussen is contact gelegd met andere Europese patiëntenverenigingen, zoals die in Denemarken. Maar ook in Nederland worden er veel initiatieven ontwikkeld waar de H.P.V. aan deelneemt en zich proactief mee gaat 'bemoeien'. Dat betekent meer zichtbaarheid.

**Informatie-uitwisseling & samenwerking externen:** voorlichting aan patiënten blijft hoog op de agenda staan. De vereniging zal onderzoeken waar onze leden behoefte aan hebben en hoe de H.P.V. daarin kan voorzien. Ook de medisch adviseurs van onze vereniging zullen zich hiervoor inzetten.