

# H.P.V. NIEUWS

Nieuwsbrief van de Hidradenitis Patiënten Vereniging

Nummer 1 | Mei 2015



## Prof. dr. Errol Prens: Hidradenitis als onderzoeksoopdracht

Binnenkort valt de beslissing voor de inrichting van een expertisecentrum voor hidradenitis suppurativa (HS). Volgens prof. dr. Errol Prens, hoogleraar experimentele dermatologie aan het Erasmus MC, is zo'n centrum dringend nodig: 'De aandoening is relatief onbekend bij de gemiddelde Nederlander, maar HS komt bij ongeveer 1% van de bevolking voor, dat betekent zo'n 160.000 mensen in Nederland. Van deze mensen hebben 30% last van een matige tot ernstige vorm van HS.'

'We willen in het expertisecentrum verder wetenschappelijk onderzoek doen en vooral proberen de oorzaak te achterhalen en de behandeling te optimaliseren. Dit doen we in nauw contact en samenwerking met landelijke en internationale collega onderzoekers en vooral met de patiëntenvereniging. Zij zijn het immers die duidelijk kunnen aangeven wanneer een behandeling in hun ogen succesvol is. Daarbij is het de bedoeling dat vanuit de patiënten ook vragen naar boven komen die voor hen relevant zijn, en wetenschappelijk te onderzoeken.' Prens is bereid kritisch naar het behandelspectrum te kijken: 'Bijvoorbeeld: tot op heden is de behandeling vooral gericht op het reduceren van de ontstekingsverschijnselen, en nog te weinig gericht op pijnreductie. En dat terwijl juist de bijkomende pijn patiënten behoorlijk kan belasten, al is pijnbeleving heel subjectief en individueel bepaald.' Een andere taak van het expertisecentrum is onderzoek doen naar 'bijzondere

vormen van HS, waarbij hidradenitis samengaat met andere aandoeningen zoals inflammatoire darmziekten (Ziekte van Crohn en ulceratieve colitis), metabool syndroom en depressie.'

### Delay

Verbijsterend is dat het gemiddeld 7 jaar duurt voordat de diagnose HS wordt gesteld, terwijl dit voor de diagnose psoriasis – een andere chronische huidaandoening – maximaal een jaar duurt. 'Huisartsen en chirurgen zijn onvoldoende bekend met het ziektebeeld', aldus Prens. 'Zo gebeurt het dat iemand met een abces in de lies zich meldt bij een chirurg of gynaecoloog. Die ontlast het abces en geeft antibiotica. Dan gaat het weer een tijdje goed, totdat een nieuw abces zich voordoet. Het is om die reden van groot belang dat artsen weten dat de dermatoloog de expert is in herkenning, diagnostiek en behandeling van HS. Laat de regie derhalve bij

### In dit nummer:

- Interview  
Prof. dr. Errol Prens
- Wel of geen  
vergoeding zalven
- Interview  
"Ik ben geen HS patiënt"
- Handige links

www.hidradenitis.nl

### H.P.V. AGENDA

Mei 2015

#### Uitnodiging voor Algemene Leden Vergadering met lezing door Dr. Errol Prens

Op 18 mei wordt de jaarlijkse ALV gehouden in het Erasmus MC, afdeling dermatologie. Aansluitend geeft Prof. dr. E. Prens een lezing over de stand van zaken, onderzoek en behandelingen van hidradenitis. Kom ook naar deze bijzonder interessante bijeenkomst! Voor koffie en broodjes wordt gezorgd.

Ontvangst 17.00 uur  
Start ALV 17.30 uur  
Start lezing 18.30 uur  
Eindtijd ca. 20.00 uur

Anmelden (verplicht) kan via  
info@hidradenitis.nl.

Adres bijeenkomst:  
Burg. 's Jacobplein 51, 3015 CA  
Rotterdam (metrostation Dijkzigt,  
niet de hoofdingang van het Eras-  
mus nemen).

**MIS  
HET  
NIET!**

### Wel of geen vergoeding van zalven

Zoals een aantal van onze leden heeft gemerkt, hebben zorgverzekeraars per 1 maart een aantal crèmes en zalven uit de vergoeding gehaald. Sommige zorgverzekeraars hebben na protesten de regel teruggedraaid tot 1 juni. Wat hierna gebeurt, is nog onbekend.

Verzekeraars hebben een aantal zalven uit de vergoeding gehaald omdat die onder normale zelfzorgmiddelen zouden vallen. Helaas worden sommige HS-patiënten hier ook door getroffen.

Hoewel de behandeling van hidradenitis niet onder zelfzorgmiddelen valt, wordt HS vaak een acne-achtige aandoening genoemd. Hierdoor wordt het al snel bij zelfzorgmiddelen voor acne ingedeeld. Wij zullen ons er hard voor maken dat de term acne-achtige aandoening of acne inversa wordt vervangen door hidradenitis suppurativa.

Heeft u problemen met vergoeding van uw medicijn? Meld het ons, dan kunnen wij uw verhaal gebruiken in onderhandelingen met de zorgverzekeraars. Maak ook bezwaar bij uw zorgverzekeraar en vraag hulp aan uw dermatoloog of huisarts.

Eén van de leden heeft aantal jaren geleden resorcinol zalf voorgeschreven gekregen. Tot op heden heeft zij hier veel baat bij. Toen zij de laatste keer bij haar apotheker kwam, kreeg ze te horen dat de zalf niet meer werd vergoed.

*"Ik weet niet hoe en of dit bij u en andere HS patiënten leeft. Mijn ervaring is dat bijna niemand, ook niet in het medische circuit, de term hidradenitis kent. Ik heb het al talloze keren moeten uitleggen. Maar ik heb hier nog een andere reden voor, namelijk de zakelijke en financiële kant. Als eindelijk eens duidelijk wordt dat HS bestaat EN een chronische ziekte is, dan kan dit ook financieel gezien meer voordeel opleveren. Ik denk hierbij aan de belastingdienst, de ziektekostenverzekeraars, keuringsdiensten/artsen en noem maar op. Het zou er een heel stuk makkelijker op worden. U hoeft alleen maar naar mijn voorbeeld van de resorcinol te kijken."*



Prof. dr. E. Prens

de dermatoloog want waar nodig zal hij of zij samenwerken met chirurg, plastisch chirurg of MDL-arts.' Prens erkent dat het voor een patiënt ondoenlijk is die termijn van 7 jaar terug te brengen: 'De patiënt weet immers niet wat hem mankeert. Daarom is het belangrijk dat (huis)artsen, specialisten, maar vooral ook de bevolking meer geïnformeerd worden over HS opdat vroegere herkenning mogelijk wordt.'

#### Leefstijladviezen

Toch staan patiënten niet geheel machteloos tegenover de aandoening. 'Uit onderzoek weten we dat roken is geassocieerd met HS. Meer dan 80% van de patiënten zijn huidige of voormalige rokers. Stoppen met roken is daarom verstandig. Verwacht niet dat dit op korte termijn helpt, maar begin dit jaar verscheen een studie die aantoont dat het effect op langere termijn er zeker is.' Min of meer hetzelfde geldt voor overgewicht. Ook dat is geassocieerd met HS. Prens is helder: 'Ook vanwege risico's op hart- en vaatziekten, moeten mensen iets doen aan het overgewicht. Want het schuren van huidplooiën, bijvoorbeeld in de lies, kan aanleiding geven tot HS. Hier in Rotterdam kunnen mensen bijvoorbeeld terecht op de poli 'Gezond gewicht' waar internisten en diëtisten mensen terzijde staan.'

Raadselachtiger is het gegeven dat 30-40 procent van de HS patiënten een familielid heeft met HS. Het komt dus familiair voor. Prens heeft goede hoop meer duidelijkheid te krijgen dankzij 'onderzoek onder eenenige tweelingen dat van start is gegaan.'

#### Biologics

Het volgen van leefstijladviezen zoals stoppen met roken en afvallen kan HS gunstig beïnvloeden. Maar de dermatoloog heeft meer behandelingen in zijn arsenaal: 'Er is het zogenaamde tweesporenbeleid voor matig tot ernstige HS, dat is ontstekingsremming al dan niet in combinatie met chirurgie. Tot de nieuwste ontstekingsremmers behoren de zogenaamde biologics, kunstmatig gemaakte ontstekingsremmende eiwitten.' Prens is blij dat nu krachtige biologics beschikbaar komen voor de behandeling van HS. 'Uit onderzoek in Groningen en Rotterdam weten we dat behandeling met een biologic veilig en klinisch effectief is bij HS. Binnenkort start een nieuwe studie met een veelbelovende biologic die bij psoriasis zeer effectief bleek.' Biologics zijn nooit het middel van eerste keuze, aldus Prens: 'Een patiënt moet eerst stapsgewijs andere behandelingen hebben ondergaan, zonder duidelijk resultaat, voordat hij in aanmerking komt voor behandeling met een biologic én de vergoeding ervan.'

#### Complex

Een andere studie, uitgevoerd in Rotterdam, met 845 HS patiënten laat een associatie zien tussen het mannelijke geslacht, obesitas, het aantal rookjaren, ziekte-ernst en de aanwezigheid van huidafwijkingen in de oksels, rond de anus en in de borstregio. 'Belangrijk onderzoek', zegt Prens, 'omdat we voor het eerst een redelijk grote groep patiënten in kaart konden brengen. Al deze mensen zijn gezien, eenduidig gerubriceerd en gediagnosticeerd door een dermatoloog. Ook vulden de patiënten een vragenlijst in. Zo konden we een beter beeld destilleren van de ernst van HS, alsmede de plekken die vooral waren aangedaan.' Wetenschap stopt nooit, wetenschap zet altijd stapjes vooruit, hoe klein die stapjes ook mogen lijken. 'In de verschillende universitaire medische centra zijn ongeveer 10 mensen die zich bezighouden met onderzoek naar HS. En naast het puur biomedische onderzoek, zal ook de kwaliteit van leven nader worden bestudeerd. Prens, in zijn slotwoord: 'De kwaliteit van leven bij HS is sterk verminderd, omdat mensen hun dagelijkse activiteiten – werken en hobby – door de pijn en de pussende ontsteking niet kunnen uitvoeren. Het is geen toeval dat mensen met HS vaak in de ziektewet zitten of werkeloos zijn.' Ware woorden, wat is immers een leven met verlaagde kwaliteit?

Tekst door: Frans Meulenberg

# “Ik ben geen hidradenitis-patiënt.”

“Ik wil best een interview geven, maar alleen anoniem.” Zo opent ‘Josefien’ het gesprek. Niet dat ze zich schaamt voor haar aandoening. De reden is vooral praktisch. “Ik wil niet dat mensen mij zien als hidradenitis-patiënt. Ik ben vooral mens.”



Josefien is geen ‘patiënt’, vindt ze. “Ja, ik heb hidradenitis. Maar ik ben in 2014 behandeld en nu is het even weg. Dus liever wil ik er niet aan herinnerd worden, door mensen die dit lezen of uit mijn omgeving. Het is al vervelend genoeg dat ik het heb.”

### Deodorant?

Voor Josefien begon het in de zomer van 2011. Ze was 36 en kreeg een plek onder de oksel. Door de deodorant, dacht ze. Toen het niet wegging, bezocht ze de huisarts. “Die behandelde het als gewoon abces. Antibiotica, openmaken, spoelen.” Toch wist Josefien dat het niet klopte. “Het ging niet weg en het spoelen bleef zeer pijnlijk.”

De omkeer kwam toen Josefien haar klachten met een collega besprak. Het toeval wilde dat die ook hidradenitis had. “Misschien heb je wel hetzelfde, zei ze. Toen ik dat aan de huisarts voorlegde, herkende hij het ook.”

### Liever deroofing

De arts wilde Josefien naar de chirurg verwijzen. Maar Josefien ging liever naar de dermatoloog voor deroofing. “Ook op advies van m’n collega. Wegsnijden is zo grof. Terwijl het gewoon het kanaal is dat leeg moet. Voordeel van deroofing is bovendien dat er geen narcose nodig is. De behandeling viel heel erg mee.”

De hidradenitis bleef 2,5 jaar weg. In 2014 kwam het plekje onder de oksel terug. “Ik wist meteen wat het was. Dus naar de huisarts, voor een verwijzing.” Maar zo makkelijk ging dat niet. De vervangende arts die er zat, wilde eerst het abces-protocol doorlopen. “Raar natuurlijk, met mijn geschiedenis. Maar dat moet blijikbaar.” Toen haar huisarts terug was, kreeg ze meteen een verwijzing voor de dermatoloog. En opnieuw deroofing - opnieuw met succes.

### Kennis delen

“De eerste keer hoopte ik dat het weg zou blijven. Maar het kwam terug, natuurlijk. Toen werd ik ook lid van de H.P.V. Zo krijg je toch meer informatie, bijvoorbeeld over onderzoek. En ik hoop dat ik iets kan bijdragen. Al was het alleen maar met het invullen van de zorgkaart. Kennis delen is heel belangrijk.”

## Laat je stem horen!

Volle Maan communicatiebureau zoekt mensen met hidradenitis suppurativa die mee willen doen aan een groepsgesprek in Amsterdam op zaterdag 23 mei of zaterdag 6 juni 2015. We horen graag van u wat het betekent om te leven met HS. Met deze informatie willen we komen tot zinvolle projecten die mensen met HS kunnen ondersteunen. De gegevens uit het gesprek zullen geanonimiseerd gebruikt gaan worden en reiskosten worden vergoed. De definitieve datum zal in overleg vastgesteld worden. Het gesprek en de daaruit voortvloeiende projecten worden financieel mogelijk gemaakt door een farmaceutisch bedrijf. Voor aanmelden voor dit groepsgesprek en/of meer informatie kunt u contact opnemen met Erwin van Ditmarsch: [erwin@volle-maan.nl](mailto:erwin@volle-maan.nl) of 020 - 524 60 90.

Volle Maan is een communicatiebureau en houdt zich bezig met projecten over ziekte en gezondheid. [www.volle-maan.nl](http://www.volle-maan.nl)

## Helderheid over kwaliteit van zorg

**Patiënten hebben het recht om te weten wat de kwaliteit is van de zorg die ze krijgen. Om dit te realiseren, kwam minister Edith Schippers (VWS) met een ingrijpend plan en 5 miljoen euro. Het plan is ontwikkeld in nauwe samenwerking met patiënten, artsen, zorgverzekeraars en het Kwaliteitsinstituut.**

Hoewel de afgelopen jaren al een aantal stappen zijn gezet om de kwaliteit van de zorg te verbeteren en zichtbaar te maken, gaat er nog veel gebeuren. Behandelrichtlijnen van artsen worden samengevat in begrijpelijke taal. Er komen keuzehulpjes bij het kiezen tussen behandelopties. Op ZorgKaartNederland.nl kunnen patiënten ervaringen delen. Verzekeraars gaan zorg inkoop op basis van kwaliteitseisen die gezamenlijk met patiënten en artsen zijn vastgesteld. Dit is slechts een kleine greep uit de vele acties die komend jaar worden uitgevoerd. Voor een compleet overzicht van alle acties die komende tijd worden ingezet, kijkt u op de website van het ministerie van VWS:

<http://www.rijksoverheid.nl/ministeries/vws/nieuws/2015/03/02/schippers-helderheid-voor-patient-over-kwaliteit-en-kosten-zorg.html>





## Huidhuis.nl

Op huidhuis.nl wordt gebouwd aan een heel groot bestand waar mensen kunnen zoeken op symptomen als bultjes, jeuk, vlekken of roodheid. Dan wordt een aantal mogelijke aandoeningen getoond met een beschrijving.

Het is een van de projecten waar Huidpatiënten Nederland aan werkt binnen Sterker op 3 fronten: zo wordt het voor patiënten makkelijker te vinden welke huidaandoening je zou kunnen hebben. Neem eens een kijkje op huidhuis.nl.

## WWW weetjes

Interessante links voor leden

[www.huidarts.info](http://www.huidarts.info)

[www.huidziekten.nl](http://www.huidziekten.nl)

[www.huidarts.com](http://www.huidarts.com)

[www.huid-producten.nl](http://www.huid-producten.nl)

## H.P.V. COLOFON

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

### Secretariaat H.P.V.

(voor leden en niet-leden)

Postbus 2660

3500 GR Utrecht

E-mail: [info@hidradenitis.nl](mailto:info@hidradenitis.nl)

[bestuur@hidradenitis.nl](mailto:bestuur@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 stilzwijgend verlengd.

## Van de bestuurstafel

### Wie doet mee met onderzoek?

Wat is de psychische impact van hidradenitis? Om dit in kaart te brengen, starten het Universitair Medisch Centrum Groningen en het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam een onderzoek naar de kwaliteit van leven en seksuele gezondheid van mensen met hidradenitis suppurativa. Het onderzoek bestaat uit een anonieme online vragenlijst. Wilt u meedoen met dit onderzoek? Vraag dan inlog-gegevens via [a.d.van.der.maten@umcg.nl](mailto:a.d.van.der.maten@umcg.nl). Alle gegevens worden vertrouwelijk en anoniem behandeld.

### Europese samenwerking

Ook op Europees niveau werken dermatologen samen voor meer onderzoek naar de oorzaak en behandeling van hidradenitis. Nederland doet mee met Prof. dr. Suzanne Pasmans, Prof. dr. Errol Prens en Dr. Hessel van der Zee van het Erasmus MC en met Dr. Barbara Horváth van het UMCG Groningen. En ook de H.P.V. heeft haar steun toegezegd. Uiteraard.

### Komt u in het bestuur?

Net nu er op Europees niveau meer aandacht voor hidradenitis komt, dreigt onze vereniging tot een eind te komen. Zover mag het niet komen! Daarom zoeken we vrijwilligers en bestuursleden. En er is haast bij: dit jaar treedt Pierke Bosschier terug als secretaris en volgend jaar treden voorzitter Peter Boelens en penningmeester Francine Das af. Als er geen vervanging komt, bestaat onze vereniging nog enkel uit een website zonder bestuur. Wilt u helpen? Mail dan naar [info@hidradenitis.nl](mailto:info@hidradenitis.nl) of bel Francine Das: 06 - 107 99 890.

*Jij die tegen jouw ziekte vecht en toch lacht,  
jij die veel pijn hebt en zelden klaagt,  
weet dat je altijd in onze gedachten bent.*

*Jij bent een van de sterkste mensen die wij kennen,  
een steun willen wij voor je zijn bij jouw strijd.*

*Daarom dit kleine lichtje,  
dat voor jou in ons hart altijd schijnt.*

*(bron onbekend)*