

H.P.V. NIEUWS

Nieuwsbrief van de Hidradenitis Patiënten Vereniging

Nummer 2 | September 2015



De meerwaarde van een vereniging

Wat is de waarde van een patiëntenvereniging als de H.P.V.? Een lastige vraag, de waarde van de vereniging is moeilijk in geld uit te drukken. Wat de H.P.V. voor u oplevert, is eenvoudiger. De kennis die er wordt verzameld, is van grote betekenis. En ook de stuwkracht van de vereniging is verrassend effectief.

De H.P.V. is geen gezelligheidsvereniging. Wij werken aan betere zorg, revalidatie en kwaliteit van leven voor hs-patiënten. Met heldere richtlijnen voor de behandelingen. Opgesteld met hulp van leden die kunnen aangeven wat zij in het dagelijks leven nodig hebben. Zo wordt onze vereniging een compleet kanaal voor mensen met hs. Een plaats waar hs-patiënten terecht kunnen voor ondersteuning, zowel in hun zoektocht naar informatie als voor de nodige uitlaadklep. Zodat ze zich in hun strijd tegen de aandoening niet onbegrepen of verloren hoeven te voelen.

De activiteiten van onze patiëntenvereniging zijn niet altijd even zichtbaar. Toch verzetten we veel werk, zeker voor een kleine vereniging als de onze. We geven een stem aan de kwaliteitseisen vanuit de patiënt. We zetten hs op de agenda bij relevante bijeenkomsten en medisch adviseurs. En we zitten aan tafel met de beleidsmakers in de gezondheidszorg. Hier komen we echt op voor uw belang.

Er zijn ook direct zichtbare activiteiten, juist in de letterlijke zin van het woord. Het verenigen van

mensen en kennis. Het contact met lotgenoten en het delen en herkennen van ervaringen kan leden enorm helpen. Daar speelt de H.P.V. een actieve rol in. We bemiddelen of helpen u verder. En u kunt bij ons terecht met uw vragen. Bijvoorbeeld over een second opinion, uitleg bij een medisch stuk of voor adressen van gespecialiseerde artsen.

Bovendien kunnen we elkaar op de hoogte houden van de laatste ontwikkelingen. Het medisch team van de vereniging volgt wereldwijd alle onderzoeken – of doet er aan mee. Nederland mag misschien vooraan lopen, onze vereniging loopt mee en vertelt haar leden de laatste stand van zaken. Soms is het voor leden zelfs mogelijk mee te doen in een onderzoek.

De H.P.V. zet zich in voor de bekendheid, herkenning en erkenning van hs en voor de kwaliteit van leven voor hs-patiënten en hun directe omgeving. Daarmee probeert de organisatie haar lidmaatschap meer dan waard te zijn. Al is het leuk te weten dat de jaarbijdrage in sommige gevallen vergoed wordt door de verzekeraar, uit de aanvullende verzekering.

In dit nummer:

- De meerwaarde van een vereniging
- Interview Esther van Zadel
- Interview Wemco Andringa
- Van de bestuurstafel

www.hidradenitis.nl

H.P.V. AGENDA

Oktober 2015

zaterdag 31 oktober, Militair Museum in Soest

ALV 2015, u komt toch ook?

Noteer zaterdag 31 oktober vast in uw agenda.

Dan bent u namelijk meer dan welkom op de ALV 2015 in het Nationaal Militair Museum in Soest.

Een belangrijke vergadering, want deze dag worden een nieuwe voorzitter en secretaris voor onze vereniging gekozen. Na de vergadering is er een heerlijke lunch, waarna u een rondleiding door het museum krijgt. Ook heeft u tot 17.00 uur vrij toegang. Al met al een dag die niet alleen heel nuttig is, maar ook boeiend!

Vergadering, lunch en toegang tot het museum zijn gratis voor leden. Ook mag u een introducté gratis meenemen. Voor informatie over de route, OV en (gratis) parkeren kijkt u op www.nmm.nl.

Lees verder op pagina 2 >

“Als voorzitter zal ik prioriteiten stellen”



Esther van Zadel

“Hidradenitis is wat ik heb, niet wat ik ben.” Esther van Zadel wordt als alles goed gaat de nieuwe voorzitter voor de H.P.V. Een zelfstandige vrouw die zich niet laat beperken door haar aandoening. “Mijn uitgangspunt is: als het een beetje gaat, ben ik er.”

Tot voor kort was Esther geen lid van de H.P.V.. “Ik had er geen behoefte aan. Pas toen ik begon met m'n blog op happyhisu.com, in mei dit jaar, ging ik ook de vereniging volgen. Zo kwam ik de oproep voor nieuwe bestuursleden tegen. Ik ben zelf vrij actief bezig met hs, daar past deze rol goed bij. “

Verschillende niveaus

“Als voorzitter heb ik de nodige bagage. Ik ben altijd vrijwilligster geweest voor Amnesty International. En beroepsmatig werk ik al jaren op bestuurlijk niveau. Ervaring die me goed van pas komt.” Wat Esther voor zich ziet, is een vereniging die tussen alle spelers proactief kan optreden. “Ik begrijp het speelveld en de krachten die erin spelen, ook politiek gezien. En ik ben goed in staat om op verschillende niveaus te communiceren. Dit spanningsveld is waar ik mijn rol ga spelen.”

“We spelen helaas in een absoluut zakelijke wereld. Daarin staan de belangen van de patiënt niet altijd voorop, al doen we alsof dit wel zo is. Ik zou graag de belangen van de patiënten centraal op de agenda zetten. Zodat de vraag aan farmaceuten en verzekeraars wordt: hoe kunnen jullie ons bijstaan, in plaats van wat kan de achterban van de H.P.V. voor jullie betekenen.”

Toegevoegde waarde

Om zo'n situatie te bereiken, moet de vereniging prioriteiten stellen, aldus Esther. “Dat begint met een vraag aan de leden: wat willen jullie? Dit geeft een palet van onderwerpen die we een voor een op de agenda kunnen zetten. Zo kunnen we precies zien wat we in 2016 en 2017 willen bereiken. En welke verschillende accenten we willen leggen voor de farmaceutische industrie, de politiek of andere partijen.”

Initiatieven en kansen

Volgens Esther van Zadel liggen er kansen voor de H.P.V. “Er zijn op dit moment veel initiatieven waar hs-patiënten wat aan kunnen hebben. Zo wil het Erasmus Medisch Centrum een HS Expertisecentrum oprichten.” Dat zou het eerste academisch ziekenhuis zijn met een dergelijk expertisecentrum. Hierdoor kan hidradenitis veel zichtbaarder worden, waardoor doorverwijzing en behandeling sneller mogelijk worden. “Bij deze verkenning kan de H.P.V. een actieve rol spelen. Er is al contact met de dermatologen van het Erasmus MC, binnenkort zullen we nader met elkaar van gedachten wisselen.”

Een andere kans is dat het patent op de biological Infliximab binnenkort verloopt. “Dat biedt mogelijkheden voor goedkopere alternatieven, biosimilars, met dezelfde werkzame stof.” Dat geeft meer mogelijkheden voor andere ziekenhuizen om dat voor te schrijven en voor verzekeraars om te vergoeden. “In de discussies die hierbij spelen, wil ik ons zo goed mogelijk vertegenwoordigen. En zelf naar verzekeraars en medici toestappen: dit is waar we behoefte aan hebben.”

Ook persoonlijk wil Esther iets toevoegen aan de vereniging. “Een vrolijke noot! Ik heb veel relativeringsvermogen, dat wil ik inzetten. Want hs geeft je misschien zwarte dagen, maar niet alle dagen zijn zwart.”

Wilt u komen op de ALV?

Meldt u zich dan aan onder vermelding van het aantal personen, via info@hidradenitis.nl.

Programma ALV 2015

- 10.00 - Ontvangst met koffie of thee en gebak
- 10.30 - Opening ALV
- 12.30 - Lunch met luxe broodjes
- 13.30 - Rondleiding museum
- 14.30 - Vrij programma
- 17.00 - Museum sluit, einde dag



© Nationaal Militair Museum, Soest

H.P.V. INTERVIEW

Wemco Andringa, 24 jaar

“Ik wil iets opbouwen met de vereniging”

Op de komende ALV wordt Wemco Andringa als beoogd secretaris voorgesteld aan de leden. De 24-jarige ondernemer is sinds zijn 18^e lid van de H.P.V. Als bestuurslid zal hij vooral de voorzitter assisteren om een stabiele vereniging op te bouwen.

Wemco is opgegroeid in Castricum. Na de middelbare school moest hij even zoeken voor hij z'n weg vond: teammanagement in de logistiek. Helaas zorgde hs ervoor dat hij weer moest stoppen met z'n werk. “Ik ben in 2013 heel erg vaak behandeld. Dat valt niet te combineren met 50 uur werken.” Maar van opgeven wilde Wemco niet weten. Nu is hij ondernemer in de modellen-industrie en heeft hij deeltijd werk bij een werkgever die rekening houdt met zijn fysieke conditie.

Leerervaring

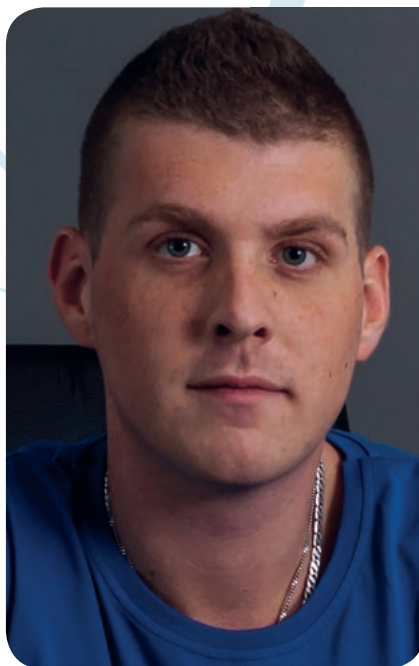
“Ik ben sinds m'n 18^e lid van de H.P.V., maar nooit zelf in hs gedoken. Ik had er gewoon geen energie voor. Nu ik hs een beetje onder de knie heb, heb ik tijd om me in de vereniging te verdiepen.” Wemco heeft nog geen bestuurservaring, maar dat weerhoudt hem niet. “Ik zie het als een leerervaring. De eerste bestuursvergadering heb ik al bijgewoond en ik heb ook al actiepunten op me genomen. Het is leuk om te zien dat het werkt.”

Een mensen-mens

“Ik wil graag laten zien wat ik kan. Lange tijd heeft hs mij geremd, maar nu gaat het goed. Ik probeer in mogelijkheden te denken. Dat geeft veel ruimte.” Binnen het bestuur zal Wemco vooral door de ogen van de patiënt kijken. “Natuurlijk omdat ik dat zelf ben. Maar ook omdat ik veel empathie heb voor mensen met hs. Ik ben een mensen-mens, een gevoelsmens. Als ik van daaruit kan bijdragen, weet ik zeker dat we mooie dingen kunnen neerzetten.”

Meer realiseren

“Dat is ook nodig. De vereniging heeft het moeilijk, er moet echt weer iets worden opgebouwd. Daar wil ik graag aan meedoen. En de H.P.V. moet wat mij betreft beter zichtbaar zijn voor de leden. Zodat leden meer betrokken raken. En we als vereniging meer kunnen realiseren. Maar ik wil niet als een olifant door de porseleinkast stampen. Eerst maar eens goed kijken waar mijn ideeën ruimte vinden.”



Wemco Andringa

Nieuwe initiatieven rondom hs

Er worden steeds nieuwe initiatieven ontwikkeld om de informatie over hs en de kwaliteit van leven met hs te verbeteren. Daarbij speelt de H.P.V. een actieve rol. Zo werden afgelopen zomer zes hs-patiënten uitgenodigd bij een Amsterdams communicatiebureau, om te praten over leven met hidradenitis. Een interessante middag op initiatief van een farmaceutische firma, waar onze leden goed van zich hebben laten horen. Ook onze aspirant-bestuursleden deden mee met de gesprekken. De resultaten van deze onderzoeksgesprekken zijn nog niet bekend. Zodra we meer weten, zullen we dit laten horen.



Onbekende middelen tegen hs?

Op Twitter schijft @HidradenitisFIX over natuurlijke oplossingen voor de genezing van hidradenitis. We kunnen helaas niet controleren of dat klopt. Ook het medisch team van de H.P.V. is niet bekend met de site bij dit twitter-account of de middelen die aangeboden worden.



Bijeenkomst over wondzorg

Patricia Broos, wondverpleegkundige in het AMC en medisch adviseur van de H.P.V., organiseert dit najaar een bijeenkomst over wondzorg in Utrecht. Zij zal vertellen over de specifieke wondverzorging bij hidradenitis. Ook kunt u haar vragen stellen. Een persoonlijke uitnodiging volgt per post.



Werkgroep hidradenitis

De NVDV, de beroepsvereniging van Dermatologen, heeft een werkgroep voor hidradenitis opgericht zonder specifieke opdracht. Veel dermatologen van onze medische adviesraad zijn daarin vertegenwoordigd. Wij hopen op initiatieven waar de patiënten, de vereniging, een rol in kan spelen: o.a. richtlijn, nascholing, voorlichting e.d. Wij zullen ons graag aansluiten bij deze werkgroep.

H.P.V. VERENIGING

Van de bestuurstafel



Frisse wind door de ledenadministratie

Hopelijk heeft u er niet veel van gemerkt. Maar door tijdgebrek heeft de ledenadministratie een achterstand opgelopen. Daardoor werden onder andere vragen van leden niet tijdig beantwoord. Op dit moment wordt er hard aan gewerkt om de administratie weer op orde te krijgen. Ook wordt er mogelijk een extra administratieve medewerker gezocht. En er komen duidelijke richtlijnen over de responsetijden, zodat u weet binnen welke termijn u antwoord op uw vraag krijgt.

Heeft u al betaald?

Deze nieuwsbrief wordt ook naar oud-leden gestuurd, die voor 2104 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 de jaren 2014 én 2015.

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
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.

Het bestuur is in de afgelopen periode langzaam uitgedund, tot er nog maar twee bestuursleden over waren. Net twee die weliswaar huidpatiënt zijn of nauw bij betrokken zijn bij huidandoeningen, maar ze hebben zelf geen hidradenitis! Dat is toch echt wel een handicap. We deden en doen een heleboel naar buiten toe om de vereniging te vertegenwoordigen, maar we realiseren ons dat dat niet genoeg is om alle leden bij een vereniging betrokken te houden.

Daarom zijn we zo ongelooflijk blij dat uit de bijeenkomst die eind mei in Amsterdam specifiek voor hidradenitis-patiënten werd gehouden twee nieuwe kandidaten voor het bestuur naar voren zijn gekomen. Esther en Wemco, jong en boordevol ideeën, patiënten met humor, en zoals Esther zegt: "Ik heb wel hidradenitis, maar ik ben het niet. Ja, ik ben zo nu en dan patiënt, maar ik wil tussen het-patiënt-zijn door met leven en ontdekken wat ik allemaal wél kan doen!" Peter Boelens wil tijdens de oktober bijeenkomst aftreden en hij en ik denken dat zij een heel geschikte voorzitter zal zijn.

Ook al heeft u misschien weinig van het H.P.V. bestuur gehoord, we nemen namens H.P.V. deel aan allerlei landelijke bijeenkomsten om de hidradenitis-patiënt te vertegenwoordigen, te pleiten voor snellere diagnose, pleiten voor de juiste behandelingen, voor herziening van de richtlijnen, voor goede informatie op de diverse websites, voor goede informatie aan huisartsen en nog zoveel meer.

Afgelopen voorjaar heeft Prof. Suzanne Pasmans, kinderdermatoloog bij het Erasmus MC (EMC), een verzoek bij Europese commissie neergelegd om een Europees expertise centrum voor hidradenitis op te richten in het EMC. Het initiatief werd ook ondersteund door de Vereniging van Dermatologen (NVDV).

Voor onderzoek en het opzetten van een dergelijk netwerk is geld nodig. Uiteraard hebben wij dat als patiëntenvereniging ook met een brief ondersteund, net als veel andere hidradenitis patiëntenverenigingen in verschillende Europese landen.

Tot onze vreugde is ook Prof. Errol Prens toegetreden tot onze groep medische adviseurs. Hij is dermatoloog en werkt in het EMC. Op 18 mei heeft hij al voor een (kleine) groep patiënten een bijzonder interessant verhaal gepresenteerd.

Voor sommige hidradenitis-patiënten wordt (off-label) Infiximab voorgeschreven. Toen de minister van VWS besloot de financiering van dit middel een paar jaar geleden over te hevelen naar het ziekenhuis budget, beloofde zij ook een evaluatie te laten doen naar de gevolgen van deze overheveling. Is het beoogde doel gehaald, hebben de patiënten er geen last van gehad, is het effect goedkopere en kwalitatieve goede zorg gehaald? Volgende maand is de evaluatie een feit. Vooralsnog lijkt het geen overtuigend succes te zijn geweest, maar of dat ook de conclusie wordt van de onderzoekers is de vraag. Aan deze evaluatie heb ik deelgenomen, maar eigenlijk hebben we van u nog steeds meer ervaringen met Infiximab nodig. Meldt ons de goede en slechte ervaringen die u ondervindt bij het gebruik van Infiximab.

En, laat het ons vooral ook weten als uw geneesmiddelen opeens niet meer vergoed worden door de zorgverzekeraar!

Ik hoop velen van u persoonlijk op 31 oktober te ontmoeten.

Francine Das
penningmeester