

# KENNIS OVER HS

- BEGRIJP MEER EN VERBETER UW L EVEN, AL LEVEND MET HS

---

Nieuws over onderzoek naar Hidradenitis Suppurativa,  
voor patiënten en hun families



HS ontwikkelt daar waar  
**HUID, de HUID ontmoet.**  
De aandoening is meestal  
gelocaliseerd in de oksels, onder  
de borsten en in de liesstreek.

## WAT IS HS?

Hidradenitis Suppurativa (HS) is een chronische huidaandoening die tot uiting komt via herhaalde pijnlijke ontstoken pukkels of abscessen, gelocaliseerd op plaatsen van het lichaam waar de huid elkaar raakt. De pukkels en abscessen zijn weliswaar geen gewone pukkels en abscessen en HS is ook niet besmettelijk.

HS komt het meeste voor in de oksels en in de liesstreek, maar kan ook voorkomen onder de borsten, in huidplooiën rond de buik, alsook op het achterwerk, de genitaliën en rond de anus. HS vangt meestal aan na de puberteit en drie uit vier patiënten zijn van het vrouwelijke geslacht. Studies hebben aangetoond dat 1%-2% van de volwassen populatie lijdt aan HS in verschillende gradaties.

# INHOUD

	VOORWOORD .....	04
Hoofdstuk 1	GENETICA	
	Waarom krijgt u HS .....	06
Hoofdstuk 2	BACTERIËN	
	Wat is de rol van bacteriën binnen HS .....	09
Hoofdstuk 3	CLASSIFICATIES	
	Hoe volgen artsen	
	de ontwikkeling van uw HS op? .....	11
Hoofdstuk 4	IMMUNOLOGIE	
	Wat is de connectie tussen	
	het immuun systeem en HS? .....	15
Hoofdstuk 5	COMORBIDITEITEN	
	Voor welke andere aandoeningen moet u indachtig zijn? .....	17
Hoofdstuk 6	BEHANDELING	
	Hoe wordt HS behandeld? .....	22
	SAMENVATTING .....	26
	VRAGEN	
	Relevante vragen voor uw volgende	
	bezoek aan uw arts .....	27

# HS ONDERZOEK IS IN SNELLE ONTWIKKELING

**Hidradenitis Suppurativa (HS, ook wel gekend als acne inversa of maladie de Verneuil) is een chronische huidaandoening, die tot uiting komt via herhaalde pijnlijke ontstoken huidreacties zoals abcessen en lesies. Hoewel HS relatief vaak voorkomt in de populatie, is het eerder onbekend bij de algemene bevolking en vele artsen. Een groot aantal patiënten lijden in stilte aan deze ziekte en zijn zich niet bewust van hun diagnose en mogelijke behandelingsopties.**

We zien nog steeds patiënten die rondwalen in ons gezondheidssysteem zonder diagnose. Deze patiënten ervaren de gevolgen van een ziekte, waar slechts enkele mensen van op de hoogte zijn en waar de behandeling in vele gevallen onvoldoende is. Naast het feit dat rond de aandoening HS nog altijd veel taboe heerst, wordt de ziekte ook vaak vergeten. Aan de andere kant begint men meer en meer de ziekte te begrijpen. Het onderzoek naar HS is nog nooit zo intensief gevoerd als op dit moment, en dat begint stilaan zijn vruchten af te werpen.

## **ONDERZOEKSRESULTATEN IN ONTWIKKELING waar jij en ik voordeel bij hebben**

Welke behandeling is het beste voor u? Hoe gaat u om met de pijn gelinkt met HS? En wat doet u met uw slapeloosheid? Hoewel er verschillende vragen zijn en slechts enkele antwoorden, groeien de mogelijkheden om hulp, goed advies en tips over leven met

HS in te winnen. Het is echter wel belangrijk dat u als patiënt een onderscheid kan maken tussen de kennis komende van onderzoek en het advies dat gebaseerd is op individuele ervaringen. Een speciaal dieet of een crème die nieuwe abcessen moet voorkomen, is mooi geprobeerd, zolang het u geen schade toebrengt. Het advies kan werken voor enkelen, waar het voor anderen niet het gewenste effect brengt.

Wetenschappelijk onderzoek is anders: het bestudeert stellingen en theorieën die binnen een gecontroleerd kader passen. Zo zijn onpartijdige argumenten en wetenschappelijke methoden slechts enkele voorbeelden om een akkoord te krijgen om een nieuwe behandeling op de markt te brengen. Meer nog, het aantal patiënten dat moet worden geïnccludeerd in studies moet statistisch worden berekend, en de resultaten moeten nadien publiekelijk beschikbaar worden gemaakt. Pas als de resultaten door verschillende onderzoekers onafhankelijk van elkaar dezelfde conclusie hebben, worden ze als gevalideerd beschouwd.

Onderzoek neemt tijd en is moeilijk, maar het is op dit moment de enige manier om een betere en veilige kennis te verkrijgen, en zo ook betere behandelingen.

## **Kennis geeft HOOP**

Het onderzoek naar HS gaat in volle vaart vooruit. Nieuwe kennis, behandelingen en samenwerkingen tussen onderzoekers, therapeuten en patiëntenorganisaties geeft hoop voor u, die dag in dag uit met HS leeft. Een goede indicator van de snelle vooruitgang is het aantal onderzoekstudies die over HS gepubliceerd worden.

Wereldwijd is het aantal HS gerelateerde artikels de laatste tijd drastisch gestegen. Rond 1971 waren er slechts 62 wetenschappelijke artikels rond HS te vinden. Tegen het jaar 2000 waren dat al 353 artikels, en rond 2017 had het totale aantal studies al de kaap van 1700 bereikt. Ondanks deze massale stijging in het onderzoek naar HS, blijven er nog veel onbeantwoorde vragen. Daarom blijft het nog steeds een uitdaging om het werk verder te zetten.

### 's werelds grootste HS conferentie

Deze positieve ontwikkeling was duidelijk voor iedereen die heeft deelgenomen aan de 6de Conferentie van het EHSF 2017 - 's werelds grootste HS conferentie - deze vond plaats in Kopenhagen in februari 2017. Tijdens de jaarlijkse EHSF conferenties bundelen dermatologen, chirurgen, gastroenterologen, rheumatologen, verpleegkundigen, patiënten en andere experts die wereldwijd betrokken zijn, hun krachten omtrent HS discussies. Deze experts interageren ver buiten de grenzen van hun eigen specialiteit. De intensiteit in de verschillende activiteiten, de samenwerking en inspanningen zijn nog nooit zo hoog geweest. Waar HS conferenties vroeger slechts enkel kleine locaties konden vullen, zijn de deelnemers nu verhuisd naar de grootste locaties. De conferentie geeft hoop aan u en de anderen die deel uitmaken van de 1%-2% van de wereld bevolking die moet leven met HS.

### Een gedeelde **INSPANNING**

Er is nog meer goed nieuws. Vandaag, zijn we getuigen van sterke samenwerkingsverbanden tussen onderzoekers over de landsgrenzen heen. Gedurende verschillende jaren, was HS een domein met lage interesse, en daarom zijn we opgetogen met de grote steun die we mogen ervaren tijdens de EHSF conferenties en HS onderzoek in het algemeen. HS patiënten en patiëntenorganisaties bundelen hun krachten en dat is uniek. Ze worden gehoord en dragen actief bij aan wereldwijde onderzoeksprojecten. Patiënten, artsen en verpleegkundigen trekken nu samen aan dezelfde kar.

### Het gaat om **LEVENSQUALITEIT**

Of we nu praten over behandelingen of chirurgie, levenskwaliteit is belangrijk. Een behandeling dat uw levenskwaliteit niet verbetert, heeft een beperkte waarde. Leven met een chronische ziekte kan hard zijn, en dan maken zelfs de kleinste dingen een groot verschil. Hoe meer u weet over uw aandoening, en hoe beter u kan uitleggen

hoe de ziekte en de behandelingen een effect hebben op u, des te beter u en uw arts kunnen samenwerken om de ziekte tot rust te brengen.

### **ONDERZOEKSRESULTATEN** die relevant zijn voor u

In de volgende pagina's hebben we wat HS onderzoeksresultaten verzameld die relevant zijn voor u en iedereen die met HS door het leven moet gaan. Deze pagina's geven u een inzicht in de fundamentele immunologische aspecten van HS, het belang van genetica, HS classificaties, belangrijke complicaties waar u weet van moet hebben, en een overzicht van de verschillende HS behandelingsopties.

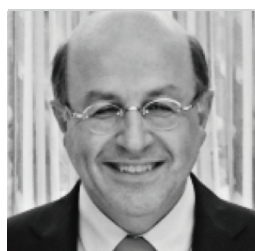
De ambitie van deze publicatie is om inzichten te verzamelen en deze te communiceren van en voor patiënten en specialisten, gezien beide onmisbaar zijn in de behandeling van HS. Wij hopen dat deze publicatie kan bijdragen aan een meer genuanceerd begrip van HS en daardoor de samenwerking tussen patiënten en artsen kan versterken.

Februari 2018



Bente Villumsen

Voorzitster van de patiënten organisatie HS Denemarken



Christos C. Zouboulis

Professor, Dr. med.  
Voorzitter van de Europese Hidradenitis Suppurativa Foundation (EHSF)



Gregor Jemec

Professor, Dr. med.  
Voorzitter van de EHSF conferentie 2017 in Kopenhagen

# HET BELANG VAN GENETICA

Waarom krijg ik HS? Dit is een vraag waar patiënten voornamelijk een antwoord op willen krijgen. Onderzoekers zijn hard aan het werk om antwoorden te vinden. Eén ding dat ze zeker weten is dat genetica, één van de vele factoren is die een belangrijke rol spelen.

Waarom ik? Dat is een vraag die de gedachten van vele HS patiënten bezig houdt, inclusief Bente Villumsen, voorzitter van de patiëntenorganisatie HS Denemarken.

“Mijn vader had HS. Toen ik 17 jaar oud was, wilde ik zelf geen kinderen krijgen om de ziekte niet aan hen door te geven. Maar mijn moeder stelde me gerust en zei me dat er tegen die tijd wellicht wel een behandeling zou bestaan. Natuurlijk, om een behandeling op de markt te brengen, vraagt dit onderzoek iets wat op dat ogenblik onbestaande was. In die tijd wisten we niets, zelfs niet dat de ziekte een naam had. Zelfs wanneer we het vandaag moeilijk vinden om over HS te praten, was het volkomen onmogelijk toen in die tijd”, zegt Bente Villumsen.

## De kracht van kennis

Bente Villumsen zegt dat als patiënt, je het gevoel kan krijgen dat het je eigen schuld is, dat je HS hebt. Het is niet ongewoon dat patiënten gevraagd worden door hun arts om gewicht te verliezen of om te stoppen met roken. In deze gevallen is kennis van HS en de significantie van genetica belangrijk. “Genetica speelt een rol in HS en het kan enorm bevrijdend zijn als patiënt om te weten dat dit een rol speelt. Je hebt een ziekte opgelopen maar zelf tref je geen schuld. Deze kennis kan het schuldgevoel dat verschillende patiënten verlamt en dagelijks met zich meedragen, wegnemen. Kennis hebben over je aandoening versterkt jezelf”, zegt Bente Villumsen.

**“Ik ben heel bewust geweest dat mijn eigen kinderen ook HS konden ontwikkelen. Als gevolg hiervan, is mijn dochter kunnen gediagnosticeerd worden op zeer jonge leeftijd en heeft ze ook de adequate behandeling ontvangen in een vroeg stadium”.**

*Bente Villumsen  
Voorzitter van de patiënten  
organisatie HS Denemarken*

## DINGEN DIE U KAN DOEN OM UW SITUATIE TE VERBETEREN

### Wees attent voor de symptomen

Wanneer u of anderen binnen uw familie lijden aan HS, dan moet u speciale aandacht besteden aan de ontwikkeling van HS symptomen. We weten dat HS erfelijk kan zijn, en als de ziekte aanwezig is binnen de familie, is het belangrijk dat u op de hoogte bent van de symptomen van HS in een vroeg stadium, zodat u of uw familielid tijdig kan worden doorverwezen naar een dermatoloog of een HS expert, die de complexiteit van deze ziekte begrijpt en die u kan helpen.

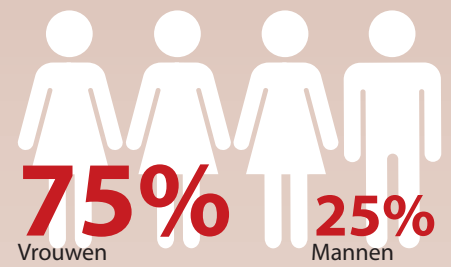
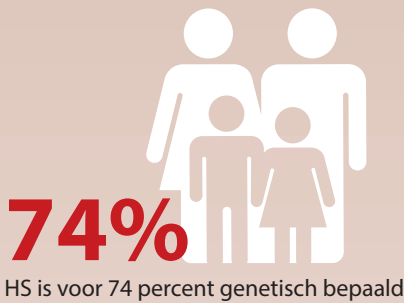
### Als uw kind HS heeft

Zorg ervoor dat u direct handelt wanneer u ontdekt dat uw kind de symptomen van HS heeft. Vraag een doorverwijzing naar een dermatoloog of een HS-expert, om ervoor te zorgen dat u de beste hulp krijgt en dit zo vroeg mogelijk. Daarnaast is er in België een patiëntenorganisatie die u extra hulp kan bieden: VZW HS in Belgium.

## Wat veroorzaakt HS?

Gelukkig wordt er vandaag veel onderzoek gedaan naar HS en Bente Villumsen wijst naar de punten van de laatste EHSF conferentie, waar vele artikelen en wetenschappelijke presentaties het probleem van de oorzaken van HS aanpakken.

“Er viel me specifiek een Nederlandse tweeling-studie op die concludeerde dat HS voor **74%** genetisch bepaald is. Dit komt overeen met mijn eigen observaties. Mijn vader had HS en wij geloven dat mijn grootvader het ook had - en mijn dochter heeft ook de ziekte, dus ik heb altijd geweten dat het erfelijk is. Tegelijkertijd kan u misschien verbaasd zijn, omdat verschillende andere studies tijdens dezelfde conferentie enkel spreken over de connectie met roken en overgewicht. Met andere woorden: de genetische component lijkt dus ook van belang. Veel rokers en mensen hebben te kampen met overgewicht, zonder dat ze HS hebben. Ook omgekeerd, veel HS patiënten hebben geen familieleden met de ziekte. Vanuit mijn ervaring hebben hormonen en stress ook een negatieve impact



op de ziekte. Persoonlijk heb ik HS flares wanneer ik te druk bezig ben en mijn stressniveau steigt. HS patiënten hebben goede redenen om verward te zijn, en ik heb het gevoel dat er nog steeds miljoenen vragen zijn die we nog niet kunnen beantwoorden, zegt Bente Villumsen.

### Roken en overgewicht zijn niet het antwoord op alles

Bente wijst erop dat er nog steeds veel patiënten met de ziekte leven zonder dat ze weten, dat hun aandoening een naam heeft. Ze zijn nog niet gediagnosticeerd, omdat ze nog geen arts ontmoet hebben die hun aandoening kan identificeren. Vele patiënten duwen niet voldoende door om een diagnose te krijgen of hebben het opgegeven om hulp te krijgen. Gemiddeld wachten patiënten 7 jaar om een HS diagnose te krijgen. "Veel patiënten zijn nog niet gediagnosticeerd en als dat wel zo is, hebben ze het advies gekregen om gewicht te verliezen en of te

**"Als patiënten met HS botsen we vaak op de grenzen van het healthcare systeem, Doordat de artsen de ziekte niet kennen, worden we telkens van het kastje naar de muur gestuurd."**

*Bente Villumsen,  
Voorzitster van de patiënten  
organisatie HS Denemarken*

stoppen met roken. Als een HS patiënt krijg je het gevoel, dat je jezelf de schuld moet geven voor de ziekte en dat je niet de juiste dingen aan het doen bent, met als gevolg dat de ziekte zichzelf veroorzaakt heeft. Ik ben ervan op de hoogte dat overgewicht en roken een rol spelen, maar het is ook een feit dat slanke mensen die nooit gerookt hebben ook deze ziekte kunnen hebben", zegt Bente Villumsen.

### De invloed van genen op HS

HS is een complexe ziekte waarvan sommige elementen al gekend zijn en andere niet. Daarom is onderzoek zowel belangrijk als noodzakelijk. Eén van de belangrijkste domeinen die de onderzoekers interesseren is de genetica.

"Op dit ogenblik weten we dat HS geen infectie is. We weten ook dat HS meer voorkomt in sommige families dan anderen. Het komt ook frequenter voor bij vrouwen en in sommige segmenten van de bevolking. Zo komt HS bijvoorbeeld meer voor bij Afro-Amerikanen dan bij Kaucaasische Amerikanen. We weten ook dat HS gelinkt is aan een aantal gerelateerde ziektes, maar we weten niet dewelke eerst komt - HS of de gerelateerde ziektes. Met de data die we nu voorhanden hebben, is dat nog onmogelijk te bepalen. Toegegeven, simpel voorgesteld weten we vandaag de dag niet waarom sommige mensen HS krijgen. We weten wel dat genetica een rol speelt. We hebben bepaalde gen mutaties gevonden die het immuun systeem beïnvloeden en de ontwikkeling en groei van de cellen. We hebben nog niet de volledige kennis, echter zijn we wel zeker dat genen en biologische erfelijkheid belangrijk zijn voor de ontwikkeling van de ziekte", zegt Professor dr. med Gregor Jemec, Zealand University Hospital, Denemarken.

Hij legt uit dat de erfelijkheidscomponent van de ziekte behoorlijk is, maar dat het slechts één van vele mogelijke oorzaken die nog bevestigd moet worden.

"Het zou mooi zijn als er slechts één enkele oorzaak zou zijn voor de ziekte. Het is makkelijk te begrijpen als bijvoorbeeld een zone geïnfecteerd zou zijn door een bacterie, die de infectie veroorzaakt, en wanneer je de bacterie wegneemt, dan gaat de infectie weg. Dat zou begrijpbaar en logisch zijn, maar jammer genoeg is dat niet het geval met HS."

**" HS heeft verschillende oorzaken. Je kan het erven via je genen, het wordt ook vaker gezien bij mensen die roken of die overgewicht hebben of je kan een gebrek hebben aan een bepaalde bacterie. Dit zijn verschillende wegen die allemaal leiden tot hetzelfde resultaat."**

*Gregor Jemec,  
professor, Dr. med.*

### Nieuw onderzoek is onderweg

Volgens Gregor Jemec, is HS onderzoek gekarakteriseerd door het feit dat de ziekte, tot voor enkele jaren, weinig interesse genoot onder de onderzoekers. Met als gevolg, dat de wetenschappelijke gemeenschap basis wetenschappelijk onderzoek mist en ook data die de huidige HS kennis ondersteunen.

"Specifiek onderzoek naar de link tussen het immuun systeem en gerelateerde ziektes wordt uitgevoerd. Als het kan worden aangetoond dat de gerelateerde ziektes en HS dezelfde oorzaak hebben, dan zijn we al ver gekomen. De gerelateerde ziektes zijn interessant omwille van twee redenen. Ze zijn relevant voor de individuele patiënt, dat uiteraard de belangrijkste reden is en die zijn ook van theoretische relevantie. Als we kunnen bepalen dat de oorzaak van HS en de gerelateerde ziektes identiek zijn, dan hebben we het mechanisme gelocaliseerd. En als we erin slagen om een gen te vinden dat gelinkt is aan de beide ziektes, dan zal het mogelijk zijn zich op de behandeling te richten op de zaken die fout liepen met dat specifieke gen," zegt Gregor Jemec.



# 5 VRAGEN VOOR DE PROFESSOR

## 1 IS HET MOGELIJK OM HS TE VOORKOMEN?

Nee, dan zouden we verwachten dat we een stevige kennis hebben over het verloop van de ziekte, en die hebben we vandaag niet. We weten dat de genen een bepalende rol spelen, dus is het niet mogelijk om HS te vermijden.

## 2 WAT IS DE SIGNIFICANTIE VAN OVERGEWICHT EN ROKEN

Overgewicht is gelinkt aan de ernst van de ziekte. Maar of het ook een rol speelt in de aanwezigheid van de ziekte, dat weten we niet. We weten ook dat rokers ernstigere vormen hebben van HS. Een aanbeveling zou kunnen zijn om gewicht te verliezen en minder te roken - dit zou de ernst van de ziekte positief moeten beïnvloeden. Desondanks, wil dit niet zeggen dat slanke mensen en niet-rokers geen HS krijgen. De antwoorden zijn hier nooit helemaal duidelijk over.

## 3 WANNEER KRUG JE HS?

HS komt meestal voor wanneer mensen in hun 20-er jaren zijn en niet zo vaak wanneer mensen in hun 50-er jaren zijn. Dit is één van de redenen waarom HS zo ingrijpend is in een mensenleven. HS komt voor in het meest actieve deel van je leven, bijvoorbeeld: wanneer je gaat samenwonen met je partner, kinderen krijgt, een huis koopt of een carrière start. Er gebeuren heel veel zaken die beïnvloed worden door de ziekte. Dit is één van de redenen waarom HS, los van de fysieke symptomen, ook psychologische en sociale problemen kan veroorzaken.

## 4 KAN JE VAN HS GENEZEN?

Er bestaat geen genezing tegen HS, maar aangezien het een inflammatoire ziekte is, verbeterd het met de leeftijd aangezien het immuun systeem minder actief wordt. Desondanks, we niet beschikken over goede data die uitleggen waarom HS zeldzamer wordt met de leeftijd. Als je patiënten vraagt die gediagnosticeerd werden zo'n 20-25 jaar geleden, hoe hun HS vandaag is, ongeveer één derde zal u vertellen dat de ziekte verdwenen is, een ander derde zal u vertellen dat het beter geworden is, waar het laatste derde u zal vertellen dat hun toestand dezelfde is of zelfs verslechterd is. Het is dus moeilijk om hierop te rekenen en laat staan het te meten. Je weet wanneer u symptomen weg zijn of niet. Maar wanneer u nog steeds symptomen heeft, dan is er een trend in de richting van gewenning naar het niveau van de ziekte, en het is dan moeilijk te zeggen of het beter of slechter is dan voorheen.

## 5 WELKE ANDERE SPECIALITEITEN ZIJN RELEVANT?

Er zijn verschillende relevante specialiteiten, omdat HS een ziekte is die patiënten zeer uitgebreid kan treffen. Maar het is hoogst waarschijnlijk dat u het meeste voordeel haalt uit het bezoeken van een rheumatoloog, een plastische chirurg, een gastroenteroloog, een specialist in de behandeling van metabool syndroom, een gynecoloog en een psycholoog of psychiater tijdens het verloop van u ziekte. Lees meer over gerelateerde ziektes op pagina 17.

Bron: Gregor Jemec.  
Professor, Dr. med.

## NIEUW ONDERZOEK VAN EHSF –'S WERELDS GROOTSTE HS CONFERENTIE

*Krantenkoppen van enkele van de laatste publicaties gerelateerd aan HS en genetica.*

### Een tweeling studie over de genetische basis van hidradenitis suppurativa, K.R. van Straalen et al.

Een Nederlandse studie toont aan, in geliefde termen, dat voor 74% van alle HS patiënten de ziekte een genetische basis heeft. Genetica is een heel krachtige factor, maar er zijn ook andere factoren die een rol spelen.

### Hidradenitis suppurativa heeft een diepe impact op de levenskwaliteit van familieleden, P. Guillem et al.

Een Franse studie toont aan dat HS patiënten hun familieleden negatief beïnvloed worden door de ziekte, inclusief ouders, kinderen, broers of zussen en echtgenoten of echtgenotes.



# NIEUW ONDERZOEK: HS PATIËNTEN HEBBEN MOGELIJKS MINDER BACTERIËN DAN MENSEN ZONDER HS

Het is al enige tijd geleden, dat men ontdekt heeft dat HS niet zomaar een ordinaire bacteriële infectie is die men kan behandelen met water, zeep en antibiotica. Nieuw onderzoek toont aan dat HS patiënten minder bacteriën hebben dan mensen die geen HS hebben.

Als u kennis heeft van HS, dan weet u ook dat het hebben van HS niets te maken heeft met het hebben van slechte hygiëne. Nog altijd worden HS patiënten geconfronteerd met dit vooroordeel, en het is vaak de arts die ervan overtuigd is dat de ziekte veroorzaakt wordt door bacteriën.

**“De belangrijkste boodschap is dat HS niet veroorzaakt wordt door slechte hygiëne. Het is geen infectie en de abcessen zijn niet besmettelijk, zelfs wanneer ze eruit zien als ordinaire steenpuisten.”**

*Bente Villumsen  
Voorzitster van de Patiënten  
organisatie HS Denemarken*

“Dat is de reden waarom wij soms verwijzen naar huidreacties die lijken op steenpuisten. Het lichaam reageert alsof het een steenpuist heeft, maar het is geen steenpuist. Dit doet u zich afvragen waarom u wordt aanbevolen om uzelf te wassen met bijvoorbeeld ontsmettende zeep, die ook gebruikt wordt in hospitalen, maar ik heb het zelf gebruikt gedurende bepaalde periodes. Niet dat het tegen HS helpt, maar wanneer de huid beschadigd is, kan het een toegangspunt zijn voor bacteriën. Het is een heel goede

reden, om de wonde te desinfecteren en te bedekken,” zegt Bente Villumsen voorzitter van de patiënten organisatie HS Denemarken.

Ze raad aan dat u reageert wanneer de huid extra rood wordt, gezwollen en pijnlijk is. U kan een huidtest aanvragen, ofwel bij uw arts, specialist of in het hospitaal. Een test kan aangeven of u een infectie heeft die kan behandeld worden met antibiotica.

## Nieuwe kennis over bacteriën

Ons begrip van bacteriën heeft de laatste jaren een grote ontwikkeling gekend. In het wetenschappelijke veld gekend als “microbioom” onderzoek, trachten onderzoekers te begrijpen wat de interactie is tussen zogenaemde “goede” bacteriën en andere microorganismen en hoe deze onze gezondheid kunnen beïnvloeden. Recentelijk, hebben verschillende Deense studies interessante resultaten gevonden gelinkt aan bacteriën en HS.

“Beide voor het blote oog, en zelfs wanneer we gericht gaan kijken naar huidstalen van steenpuisten, kan je zien dat er vorming is van etter en dit kan wijzen op het feit dat bacteriën een bepaalde rol spelen in de ontwikkeling van HS”, zegt MD, Ph.D. Hans Christian Ring, Zealand University Hospitaal, Denemarken.

Hans Christian Ring heeft zijn Ph.D afgewerkt, rond de significantie van bacteriën voor HS, in de lente van 2017. Zijn werk heeft geleid tot verschillende nieuwe ontdekkingen.

**“Teruggaand in de tijd werd er aangenomen dat HS werd veroorzaakt door bacteriën. Deze theorie is ondertussen achterhaald. Vandaag, weten we dat HS een chronisch inflammatoire huidziekte is, die ook niet direct te linken is met welgekende bacteriën die steenpuisten vormen”.**

*Hans Christian Ring,  
MD, Ph.D.*

En nu geeft het laatste onderzoek aan dat HS patiënten een gebrek hebben aan bacteriën of de soort ‘propioni bacterie’, die waarschijnlijk significant is voor de ontwikkeling van de ziekte. We hebben juist de micro-biologische condities onderzocht voor en na de vorming van een steenpuist”, legt Dr. Ring uit.



## Studie 1 Rol van bacteriën voorafgaand aan het uitbarsten van abscessen

"Eén van onze onderzoeksstudies geeft aan dat HS patiënten mogelijk een gebrek hebben aan bepaalde bacteriën vooraleer er druipende abscessen ontstaan. We namen stalen van de huid en vergeleken de huid van de oksels van mensen met HS en mensen zonder HS. Wij ontdekten dat kwantitatief meer bacteriën aanwezig waren bij mensen zonder de diagnose van HS. Gezonde mensen hadden meer van de zogenoemde biofilm aggregaten, dit zijn bacteriën die samenblijven en typisch bedekt zijn met een dunne laag van mucus," zegt Hans Christian Ring. Hij legt verder uit dat deze ontdekking significant kan zijn voor HS.

"Microbioom onderzoek heeft ons aangetoond dat we allemaal bacteriën hebben en dat deze belangrijk zijn in relatie tot het hebben van een gezonde huid. Als je bepaalde bacteriën niet hebt, dan resulteert dit in een onevenwicht in het microbiom van de huid, en dit kan zelfs voorvallen alvorens de abscessen zichtbaar worden. Als er een onevenwicht is, kan dit potentieel leiden tot twee zaken. In de eerste plaats, normale en goede bacteriën kunnen veranderen naar schadelijke bacteriën. Ten tweede, het immuun systeem kan mogelijk reageren op het onevenwicht via een lokale infectie reactie," zegt Hans Christian Ring.

## Studie 2 Een verschillende bacteriële combinatie

Een andere onderzoekstudie van hetzelfde project toont aan dat een onevenwicht kan ontstaan door een combinatie van verschillende types bacteriën die aanwezig zijn. "In de tweede studie hebben we gekeken naar de combinatie van de bacteriën. We deden dit door naar het genetische materiaal (DNA) van de bacteriën te gaan kijken, en het is de eerste keer dat dit soort onderzoek werd uitgevoerd binnen het domein van HS. We onderzochten huidstalen van verschillende nieuwe HS huidletsels, van kleine rode buldjes in het pre-absces stadium en we ontdekten dat de combinatie van bacteriën in vroege letsels anders was dan dezelfde combinatie in een gezonde huid. Eén specifieke bacterie - propioni acne – ontbreekt bij HS patiënten. De bacterie wordt gevonden bij de sebaceous glands en we weten uit vroeger onderzoek dat HS patiënten deze klieren missen," zegt Hans Christian Ring.

## Studie 3 Bacteriën eens de abscessen zich gevormd hebben

Een derde onderzoekstudie heeft een interessante ontdekking aangetoond eens de abscessen gevormd zijn. "We hebben ook de chronische abscessen onderzocht, deze die veel etter bevatten. Onder de microscoop kunnen we zien dat de grote massa van bacteriën, omringd zijn door een biofilm die voorkomt aan de ene kant in het immuun systeem en aan de andere kant antibiotica die bacteriën kunnen aantasten. De biofilm is de typische oorzaak van ontsteking, roodheid, zwelling, warmte en pijn. En wanneer er een abces is, en daardoor ook gebarste huid, gaan er meer bacteriën zich opstapelen, waardoor de abscessen blijven bestaan. Hierdoor ontstaat een typische chronische wonde, die moeilijk te behandelen is door de beschermende biofilm," zegt Hans Christian Ring. Volgens Hans Christian Ring, kan deze nieuwe kennis betekenen dat de behandeling van chronische abscessen zich moet richten op het verwijderen van deze biofilm. Het is nog te vroeg om te bepalen, hoe dit zal moeten gebeuren, maar één manier zou een combinatie kunnen zijn tussen vroegtijdige chirurgie, wanneer de klassieke HS letsels met sinus tracts geïdentificeerd zijn, en met antibiotica die als doel hebben het behandelen van de biofilm.

## DINGEN DIE JE KAN DOEN OM JE SITUATIE TE VERBETEREN

### Opvolging van je behandeling en zorg ervoor dat je duidelijke behandelingsdoelen bepaald met je arts.

Mocht u ervaren dat u HS behandeling niet werkt, neem dan contact op met uw arts en vraag hem of haar naar een duidelijke uitleg, wat het doel is van uw behandeling. Bijvoorbeeld, als je antibiotica krijgt en niet precies weet hoe lang je deze moet nemen om een optimaal effect te bekomen, vraag dan naar deze informatie.

Het is eveneens ook belangrijk dat je hulp zoekt bij een dermatoloog, als u ervaart dat uw arts niet over de nodige kennis beschikt rond HS of u huidige arts niet klaar is om een constructieve dialoog met u aan te gaan over de verschillende behandelingsmogelijkheden, behandelingsdoelen en natuurlijk uw persoonlijke behandeling. Als uw arts niet wil doorverwijzen naar een dermatoloog of een HS specialist, dan moet u van arts wisselen.

### Vraag een test aan wanneer u een vermoeden heeft van infectie

U kan uw arts altijd vragen of een andere hospitaal gezondheidsmedewerker voor een test als uw huid roder wordt, opgezwollen of pijnlijk en u vermoedt dat er een diepere infectie aanwezig is. Zoals bijvoorbeeld een streptokokken infectie. Als u een infectie heeft, kan dit behandeld worden met antibiotica.

*Bron: Patiënten Organisatie HS Denemarken.*

## BELANGRIJKE KENNIS OVER ACUTE PIJN

HS patiënten die naar de hospitaal spoed afdeling gaan, wensen dringende hulp omwille van acute pijn van de abscessen. Vaak ervaren ze dat de arts van dienst beslist om de abscessen open te snijden om zo de druk te verlagen. Als een abces dik is en op punt staat om te springen, waardoor veel etter vrijkomt, dan is de beste beslissing om het abces te draineren om zo de pijn te verlichten. Deze ingreep kan tijdelijk helpen om de pijn te verlichten, maar het abces zal terugkomen. Er bestaat ook een andere oplossing, waarbij we niet moeten snijden in het abces. Het is ook mogelijk om steroïde direct te injecteren in het abces. Deze procedure verlicht de ontsteking, het zwellen en niet op zijn minst de pijn.

HS is een chronische ziekte en als toevoeging bij acute behandelingen, zou u moeten worden doorverwezen naar een HS specialist die de vereiste kennis bezit over de complexiteit van deze ziekte en die u kan helpen, om een lange termijnbehandeling te vinden. Een die specifiek werkt voor u, door uw symptomen te controleren. Een noodbehandeling kan nooit alleen bestaan.

# DIT IS HOE ARTSEN DE ONTWIKKELING VAN UW HS OPVOLGEN

HS-specialisten over de hele wereld gebruiken met betrekking tot de behandeling en het onderzoek, verschillende methoden om HS te beoordelen. Daarom is er behoefte aan een internationale norm en een groep onderzoekers zijn nu bezig met deze te ontwikkelen. Het is de bedoeling om de norm binnen enkele jaren toe te passen.

In de zomer van 2016 hadden 24 HS-patiënten zich als vrijwilliger opgegeven voor een experiment aan het Zealand University Hospital, Denemarken. De patiënten werden onderzocht door 12 HS-specialisten uit 12 verschillende landen. De specialisten gebruikten verschillende scoringsmethoden – in totaal acht – om HS te beoordelen en te classificeren. De specialisten moesten dezelfde methoden gebruiken om dezelfde 24 patiënten te beschrijven. Ze kwamen tot heel verschillende resultaten en waren het helemaal niet eens over het aantal abscessen, sinuskanalen (dit zijn kleine buisachtige gangen in de huid), vorming van littekenweefsel, en tot slot de totale score van de individuele patiënt.

“Het is heel moeilijk om de afzonderlijke laesies te tellen, met name als er veel zijn en deze samenvloeien. Het is ook onmogelijk om te zien wat er gebeurt onder de huid, en het resultaat van dit experiment toonde aan dat de bestaande methoden ontoereikend zijn,” zegt Linnea Thorlacius, Ph.D. student aan de afdeling dermatologie van het Zealand University Hospital, die deel uitmaakt van het onderzoeksteam.

## Hoe belangrijk is classificatie voor patiënten?

Volgens Bente Villumsen, voorzitter van de HS patiëntenvereniging van Denemarken, kan de ernst van HS niet worden beoordeeld zonder de patiënt te bevragen. “De classificatie op zichzelf is niet van direct belang voor ons als patiënten, maar de classificatie is belangrijk om te bepalen welke soort behandelingen ons zullen worden aangeboden. Dat gezegd zijnde, uw eigen ervaringen bepalen hoe ernstig uw HS is.”

**“ Een abces kan evenveel pijn doen bij een Hurley I als bij een Hurley III classificatie en de classificatie zegt niets over het activiteitsniveau van de ziekte. Het is de ontsteking die pijn veroorzaakt, en zelfs als u maar één enkel bultje heeft en u enkel maar als Hurley I bent beoordeeld, kan die ene abces gemakkelijk alles voor u ruïneren als deze zich op de rand van uw slipje bevindt en voortdurend opflakeringen kent.”**

*Bente Villumsen,  
voorzitter van de HS  
patiëntenvereniging van Denemarken*



*\*van Deense HS-patiënten.  
Bron: KORA 2016*



“In deze context is het verstandig om verschillende classificatiemethoden te gebruiken en vervolgens te combineren,” zegt Bente Villumsen.

### Evalueer altijd het effect van uw behandeling met uw arts

Maar hoe kunnen de verschillende classificaties van invloed zijn op de behandeling die u wordt aangeboden? Dit wordt uitgelegd door Ditte Marie Saunte, Associate Professor, MD, Ph.D aan de Universiteit van Kopenhagen en Zealand University Hospital.

“HS is een ziekte die een progressief verloop kent, wat betekent dat u als HS-patiënt in de Hurley-niveaus kunt opklimmen. Het is onmogelijk om te voorspellen of de ziekte zal evolueren en met welk tempo dit zal evolueren voor de individuele patiënt. Het is aanbevolen dat u de behandeling gebruikt die aan u is voorgeschreven, en dat u het effect ervan met uw arts evalueert. Soms werkt een behandeling een tijdje goed, maar als de medicatie niet meer het gewenste effect heeft of als de ziekte vordert, moet er worden overwogen of uw behandeling nog steeds de juiste is. Dit is waar Hurley in beeld komt om de behandelingsopties te helpen definiëren. Een lage score zal leiden tot een milde behandeling. Bijvoorbeeld een patiënt

met niveau Hurley I, heeft vaak genoeg met een lokale behandeling op de huid (topische therapie) terwijl een patiënt met niveau Hurley III voornamelijk systemische therapie krijgt d.w.z. pillen of injecties, mogelijk in combinatie met chirurgie,” zegt Ditte Marie Saunte.

### Wat betekent classificatie voor uw behandeling?

“Om de gepaste behandeling te kiezen, moet u in staat zijn om de status en ontwikkeling van de ziekte te beschrijven, maar met betrekking tot de individuele patiënt is de specifieke methode die wordt gebruikt niet belangrijk,” zegt Ditte Marie Saunte.

**“ Met betrekking tot klinische onderzoeken zijn classificatie- en scoringssystemen belangrijk, maar voor de individuele patiënt is het enige dat van belang is, hoe hij zich voelt en of de behandeling werkt.”**

*Ditte Marie Saunte,  
Associate Professor, MD, Ph.D*

“Heeft de behandeling zijn beoogde effect op de ziekte? Is er minder activiteit? Zijn er nieuwe abscessen met pus en treedt er pijn op in nieuwe gebieden van het lichaam? Of blijft de activiteit status quo in hetzelfde gebied? Als het bijvoorbeeld hetzelfde sinuskanaal onder de oksel is die opzwellt en pus verliest, zal de patiënt baat hebben om deze operatief te laten verwijderen. Als de activiteit zich verplaatst heeft naar nieuwe willekeurig verspreide gebieden, dan moeten we de mogelijkheid van een medische behandeling bekijken, die de ziekteactiviteit kan verminderen. Heeft de patiënt pijn of heeft die geen pijn, hoe ontwikkelt de ziekte zich en hoe werkt de behandeling? Kortom, we bekijken de patiënt van de ene toestand tot de volgende en de scoringsmethode speelt hierin niet zo een belangrijke rol, zolang we maar telkens dezelfde methoden gebruiken en we ervaren zijn in het gebruik ervan,” zegt Ditte Marie Saunte.

### Onderzoek heeft classificatie en gemeenschappelijke normen

Met betrekking tot HS-onderzoek, benadrukt Ditte Marie Saunte dat classificatie een andere en meer belangrijke functie heeft. “Het is belangrijk om te benadrukken dat er een groot verschil is tussen een raadpleging met onze patiënten, en praten over klinische onderzoeken. Op dit moment hebben we bij de beoordeling van patiënten in een klinisch onderzoek, geen gemeenschappelijke internationale norm voor het monitoren van de ziekte. Daarom is het moeilijk om de resultaten tussen de verschillende onderzoeken te vergelijken. Het onderzoek naar HS ontwikkelt zich momenteel zeer snel en het is zeer belangrijk dat we de onderzoeksresultaten van behandeling met verschillende geneesmiddelen of chirurgische methoden met elkaar kunnen vergelijken. Op deze manier zal het eenvoudiger worden om de behandelingen te kiezen die het best zijn voor elke patiënt. Maar dat vereist gemeenschappelijke normen,” zegt Ditte Marie Saunte.

Volgens Ditte Marie Saunte gebruiken HS-specialisten een aantal verschillende methoden voor het creëren van een coherent begrip van hoe de patiënt zich voelt en hoe de ziekte zich ontwikkelt. Ze geeft hier een overzicht van de meest gebruikte methoden voor de classificatie van HS.

## DINGEN DIE U KUNT DOEN OM UW SITUATIE TE VERBETEREN

### Speel een actieve rol

Als patiënt heeft u een gezamenlijke verantwoordelijkheid, samen met uw arts, voor uw behandeling, onder meer met betrekking tot de diagnose en classificatie. Het is belangrijk dat u een actieve rol speelt in uw behandeling en uw artsen en verpleegkundigen vertelt hoe u zich voelt, ook mentaal. Uw arts kan niet naar u kijken en bepalen of u slecht heeft geslapen, pijn heeft of dat u zich depressief voelt. De artsen en verpleegkundigen willen u werkelijk helpen, maar om dit te kunnen doen, moet u hen het volledige beeld van uw situatie geven.

### Haal het meeste uit de tijd die u met uw arts doorbrengt

Tijdens een raadpleging is de tijd vaak beperkt. Als patiënt heeft u meestal 10-20 minuten met uw arts, gebruik dus die tijd goed. Vergeet niet om vragen te stellen die belangrijk zijn voor u, en zorg ervoor dat de arts op de hoogte is van uw huidige situatie en hoe uw symptomen uw leven beïnvloeden. Noteer wat u wilt zeggen voordat u naar de raadpleging gaat zodat u niet iets belangrijks vergeet en maak aantekeningen tijdens de raadpleging. Neem een vriend(in) of een familielid met u mee om u te ondersteunen. Tot slot, verlaat nooit de praktijk van de arts zonder een nieuwe afspraak of een duidelijke overeenkomst te hebben over hoe u moet omgaan met uw ziekte en uw behandeling tot de volgende raadpleging.

### Criteria voor de diagnose van HS

- Er moeten typische laesies zijn: pijnlijke, diepliggende bultjes (puistjesachtig) misschien aaneengesloten onder de huid (sinuskanalen) en mogelijk littekenweefsel.
- De typische laesies treden op ter hoogte van plaatsen waar huidstructuren elkaar ontmoeten: onder de borsten, onder de oksels, de lies, huidplooien op de buik, anus, rondom de genitaliën of op de billen. Er kunnen één of meerdere laesies zijn, en één of meerdere gebieden van de huid kunnen betrokken zijn.
- Het is een chronische, terugkerende aandoening, en de abcessen moeten ten minste tweemaal optreden binnen een periode van 6 maanden voordat een diagnose van HS mogelijk is.

Het kan het diagnoseproces helpen als andere familieleden HS hebben. Wanneer u gediagnosticeerd bent, is het mogelijk om het Hurley stadium te bepalen.

### Hurley stadia

Volgens Ditte Marie Saunte biedt de Hurley stadiëring een momentopname van HS. Het zegt niets over de activiteit van HS en de ontwikkeling in de loop van de tijd, maar het kan van pas komen voor een algehele beoordeling.

- Hurley stadium I is een lichte vorm van HS gekenmerkt door één of meerdere puistjesachtige bultjes. Er zijn geen sinuskanalen, geen littekenweefsel en de bultjes kunnen soms als gewone bultjes worden waargenomen. De meeste HS-patiënten hebben Hurley stadium I.
- Hurley stadium II is een matige vorm van HS gekenmerkt door één of meer terugkerende bultjes en bultjesachtige gebieden en er kunnen sinuskanalen en littekenweefsel zijn.
- Hurley stadium III is een ernstige vorm van HS. De patiënt heeft een heel lichaamsgebied bedekt met aaneengesloten sinuskanalen en abcessen. Slechts weinig patiënten zijn geclassificeerd als Hurley stadium III.

### Sartorius-score

Deze methode is een scoresysteem dat de ernst van HS beschrijft door dit een cijfer toe te kennen. De arts telt het aantal bultjes en sinuskanalen en geeft de grootte op van de

**“ Als patiënt kunt u helpen door gebruik te maken van de voorgeschreven behandeling en het effect ervan samen met uw arts te evalueren. Soms werkt een behandeling een tijdje. Als de behandeling niet werkt, of de ziekte vordert, moet u heroverwegen of het de juiste behandeling is.”**

*Ditte Marie Saunte,  
Associate Professor, MD, Ph.D*

betrokken gebieden op het lichaam. U geeft punten, telt deze op en bereikt een resultaat dat de score uitmaakt. De volgende keer dat u dit berekent, kunt u zien in welke mate de ziekte is gevorderd.

### Dermatologische kwaliteit van leven index (Dermatology Life Quality Index, DLQI)

De DLQI is een vragenlijst die al sinds 1994 internationaal wordt gebruikt voor het meten van de kwaliteit van leven bij verschillende huidziekten. Het is een van de meest gebruikte methoden voor het meten van de kwaliteit van leven in dermatologie. De methode laat zien hoe ernstig de patiënt zijn toestand beoordeelt en in welke mate dit het dagelijks leven beïnvloedt. Het bestaat uit 10 vragen, bijvoorbeeld, hoe jeukerig en pijnlijk was uw huid in de afgelopen week? Er zijn vijf opties: extreem erg, erg, een beetje, helemaal niet, of niet relevant.

### Echografie

Als u met het blote oog naar de huid kijkt, kunt u zien of deze rood is en of er pus is, maar u kunt niet zien hoe diep de HS-laesies zijn onder de huid en of er vocht of kanalen onder de huid aanwezig zijn. Volgens Ditte Marie Saunte is echografie een goed hulpmiddel in deze situatie, bijvoorbeeld voor het definiëren van het gebied dat u wilt opereren. Een echografie is zeer nauwkeurig en geeft een beeld van hoe HS eruitziet onder de huid. Soms kunt u zien dat de laesies dieper liggen en een groter gebied bedekken dan dat de arts in staat was om met het blote oog te zien.

Bovendien werkt de methode ook voor klinische onderzoeken waarin u wilt meten hoe een bepaalde behandeling werkt. Een echografie is één van de nieuwe initiatieven binnen HS. Het geeft u een volledig beeld en dus een betere mogelijkheid voor het correct classificeren van HS.

### Magnetische resonantie (MRI) -scan

Met een MRI-scan is het mogelijk om dieper in het lichaam te kijken dan met echografie. Een MRI-scan is vooral effectief bij het onderzoeken van hoe verspreid het HS-systeem wel is. Het is bijzonder geschikt voor patiënten met HS rond de anus, omdat de scan duidelijk maakt of er een verbinding is tussen het sinuskanaalsysteem en de anus. Het is belangrijk dat dit wordt verduidelijkt vóór de operatie, omdat een dergelijke verbinding op een darmziekte zou kunnen wijzen – en in dat geval kan het nodig zijn om voorafgaand aan een operatie een darmonderzoek uit te voeren.

HS TREFT

**1-2%**

van de bevolking

### WIST U DAT

Mensen met HS een slechtere kwaliteit van leven hebben dan kankerpatiënten.





# INTERNATIONAAL INITIATIEF VOOR NIEUWE NORMEN VOOR DE CLASSIFICATIE VAN HS

**HISTORIC is de naam van een groot internationaal initiatief dat gericht is op het definiëren van een internationale norm voor de beoordeling van HS. De eerste methode kan binnen een paar jaar klaar zijn voor gebruik.**

Patiënten, artsen en verpleegkundigen van 19 verschillende landen op vier continenten werden bevraagd: Wat zijn de relevante 'factoren' die moeten worden gemeten voor het beoordelen van de ontwikkeling van HS? Bijna 100 specialisten hebben deelgenomen aan een online enquête over de factoren die ze waarnemen als de belangrijkste om te meten. Sommige van de specialisten hebben elkaar ook meerdere keren persoonlijk ontmoet om te proberen tot een overeenstemming te komen. "Het is een groot probleem binnen het wetenschappelijke gebied van HS dat de dingen die worden gemeten om te zien of behandelingen werken, zeer divers zijn. Er is geen overeenstemming en dat maakt het onmogelijk om behandelingen te vergelijken. Wat is de beste manier om te meten? Dit is de vraag die we met HISTORIC proberen te beantwoorden waarbij ook, als iets totaal nieuws, de patiënten werden bevraagd," zegt Linnea Thorlacius die deel uitmaakt van het internationaal onderzoeksteam.

## PATIËNTEN ALS ONDERZOEKERS

Bente Villumsen, voorzitter van de HS patiëntenvereniging van Denemarken, is één van de patiënten die aan het project deelnemen en zij is lid van de stuurgroep voor het project. Ze is blij dat de onderzoekers tijdens hun werken luisteren naar de patiënten om methoden voor het meten van HS te vinden en te selecteren. "In dit wetenschappelijk project zijn we met verschillende patiënten die deelnemen als onderzoekers. Wij zijn geen medische deskundigen, maar we hebben ervaring met het leven met HS en we kunnen communiceren wat voor ons belangrijk is en hoe HS ons leven op een praktisch niveau beïnvloedt, zoals welke kleding te dragen, de uitdagingen als we naar een openbaar zwembad gaan, en waarom patiënten soms sociale situaties vermijden. Wanneer artsen het moeilijk vinden om te meten hoe actief de ziekte is, is het belangrijk dat ze ons – de patiënten – vragen hoe we ons voelen," zegt ze.

## EEN LANG VERLANGLIJSTJE

Op dit ogenblik bestaat de taak uit het identificeren van de talrijke inputs en om een kortere en beter beheersbare lijst op te stellen. "We begonnen met een lange lijst van 56 verschillende meetcriteria. Ze werden geïdentificeerd door te kijken naar de literatuur en op wat tot nu toe werd gebruikt. We hebben ook talrijke interviews van patiënten uitgevoerd, 20 interviews in Denemarken en 20 in de VS, en hebben zowel artsen als verpleegkundigen in een enquête vragen gesteld. Dat heeft ons een gegevensset opgeleverd die in een lange lijst werd opgenomen en waarover de deelnemers sindsdien twee keer hebben gestemd. Het doel is om de talrijke vragen in ruime categorieën te groeperen, die handelen over pijn, kwaliteit van leven, fysieke tekenen en symptomen," zegt Linnea Thorlacius. Op dit moment omvat de lijst de volgende thema's: pijn, klinische tekenen, ziekte ontwikkeling, invalshoek van patiënt en arts, HS-specifieke kwaliteit van leven en symptomen.

## NIEUW ONDERZOEK VAN EHSF - 'S WERELDS GROOTSTE HS CONFERENTIE

*Titels van een aantal van de nieuwste publicaties in verband met HS en classificaties.*

### **Het gebruik van echografie wijzigt de stadiëring van patiënten met hidradenitis suppurativa, A. Martorell et al.**

Een Spaans/Chileens onderzoeksteam heeft onderzocht hoe echografie het HS klinisch onderzoek kan ondersteunen. Verwijderd van alles wat zichtbaar is aan het oppervlak van de huid, is echografie een goede aanvullende onderzoeksmethode waarmee u de exacte verspreiding van de ziekte onder de huid kunt zien. Het onderzoek toonde aan dat de verspreiding van de ziekte vaak wordt onderschat als echografie niet wordt gebruikt.

### **Hoge frequentie echografie in hidrosadenitis suppurativa, V. Dini et al.**

Een Italiaans onderzoek benadrukte het gebruik van ultrasound bij de beoordeling van de ontwikkeling en verspreiding van HS.

# HET IMMUUNSYSTEEM SPEELT EEN BELANGRIJKE ROL VOOR HET VERDERE BEGRIIP VAN HS

**Bij HS is het immuunsysteem overactief en, in ruwe termen, valt het het lichaam aan door een ontsteking te ontwikkelen, zelfs als er niet veel bacteriën aanwezig zijn. In het volgende kunt u lezen over de link tussen het immuunsysteem en HS.**

Wanneer mensen zonder HS een bultje ontwikkelen, wordt dit meestal veroorzaakt door een bacteriële aanval van buiten het lichaam. De bult ontwikkelt zich wanneer het immuunsysteem de bacteriën aanvalt. Maar met HS ontwikkelt het bultje zich van binnenuit, omdat het immuunsysteem het weefsel rondom de haarzakjes aanvalt. De aanwezigheid van bacteriën is niet vereist.

“Wanneer ik met andere HS-patiënten praat over het feit dat ons immuunsysteem overactief is, zijn er altijd veel vragen: is dat waarom ik zo vaak ziek word? Of betekent mijn overactieve immuunsysteem dat ik minder ziek wordt dan anderen? Als patiënt wil ik het theoretische begrip van mijn ziekte hebben en begrijpen wat er in het immuunsysteem gebeurt, maar het is uitermate ingewikkeld om dit te begrijpen en woorden te gebruiken zoals cytokine, lymfocyten en interleukinen.”

**“Ik erken gewoon dat het immuunsysteem een belangrijk gebied is bij het begrijpen van HS, en een gebied dat tegenwoordig grootschalig wordt onderzocht.”**

*Bente Villumsen,  
voorzitter van de HS  
patiëntenvereniging van Denemarken*

Bente Villumsen wijst erop dat het begrijpen van het belang van het immuunsysteem, kennis is die kan worden omgezet in acties die de kwaliteit van leven van HS-patiënten kunnen verbeteren:

“We weten dat suiker en stress het immuunsysteem beïnvloeden, dit is dus een gebied waar we de situatie kunnen verbeteren. Als u twee liter frisdrank per dag drinkt, is het misschien een goed idee om die hoeveelheid te verminderen. Het is over het algemeen belangrijk dat u goed voor uzelf zorgt, en hier gebruik ik gewoonlijk de volgende drie tips die u kunt overwegen om uit te proberen”:

## DRIE TIPS

- > Rust uit wanneer u moe bent.
- > Als er een ding is waarvan u weet dat u het niet zou moeten doen, zeg dan “nee” wanneer men het u vraagt.
- > En tot slot, vraag om hulp als u het nodig hebt.

Een klassiek voorbeeld is dat HS meestal een opflakking kent als u op vakantie gaat. U bent gestrest omdat u uw koffers moet pakken en misschien ook voor uw gezin, en we reizen vaak naar plaatsen waar het warm en vochtig is, wat een



## DINGEN DIE U KUNT DOEN OM UW SITUATIE TE VERBETEREN

### Zorg goed voor uzelf

Wanneer uw immuunsysteem iets aanvalt dat het niet zou moeten aanvallen, kan uw HS een opflakking kennen en kan uw lichaam een fysieke reactie hebben. Veel mensen met HS weten niet dat er een verband bestaat tussen hun immuunsysteem en hun ziekte. Het is dus belangrijk om dit te erkennen. Sommige HS-patiënten reageren door een griepachtige uitbraak te krijgen met vermoeidheid en pijnlijke spieren.

Wat kunt u doen? Sommige laten hun vitamine D-spiegel meten en nemen een supplement om hun immuunsysteem te verbeteren. Anderen proberen om een anti-inflammatoir dieet te nemen, bijvoorbeeld het vermijden van suiker en wit brood, en het nemen van gember en visolie supplementen. Het is belangrijk om te benadrukken dat wetenschappelijk onderzoek geen specifieke aanbevelingen geeft, maar het helpt over het algemeen als u goed voor uzelf zorgt. Zorg voor voldoende slaap, vermijd stress, eet een gezond en gevarieerd dieet en doe aan lichaamsbeweging – zelfs een korte wandeling helpt. Als u 's ochtends wakker wordt en zich slecht voelt, helpt het om uit bed te komen en naar buiten te gaan. Wanneer u actief bent, verdwijnt de pijn en de aandoening naar de achtergrond en wordt het gemakkelijker om zich op iets anders te concentreren.

# DINGEN DIE U KUNT DOEN OM UW SITUATIE TE VERBETEREN

### Let op de symptomen

HS is een aandoening die komt en gaat, en uw symptomen gaan in dezelfde manier veranderen. Verschillende dingen beïnvloeden uw immuunsysteem op verschillende wijze. Daarom moet u speciale aandacht besteden aan hoe uw lichaam reageert. Wanneer u HS heeft, hebt u een verhoogd risico op sommige gerelateerde ziekten (zie hoofdstuk 5).

opflakking kan veroorzaken. "Hierin zou het duidelijk zijn om sommige taken te weigeren of om hulp te vragen," zegt Bente Villumsen.

### Het immuunsysteem is een van onze meest krachtige biologische mechanismen

Professor dr. med Gregor Jemec, Zealand University Hospital, beschrijft het immuunsysteem als een van de meest krachtige biologische mechanismen in het lichaam. "Het kan zowel ons leven redden als het vernietigen. Het is gemaakt om dingen te detecteren die buiten het normale zijn, zoals knobbeltjes, infecties, nieuw weefsel of zieke cellen. Dingen waar het immuunsysteem ons moet van ontdoen. Hiervoor zijn twee dingen nodig: Ten eerste moet het immuunsysteem in staat zijn om wat slecht is te onderscheiden van het goede. Reumatisme is een goed voorbeeld hiervan, omdat het immuunsysteem in dat geval de eigen gewrichten gaat detecteren en aanvallen."

### "Wanneer het immuunsysteem gezond weefsel herkent en aanvalt, dan heeft u een auto-immuunziekte."

*Gregor Jemec,  
Professor, Dr. med.*

"Het andere element dat aanwezig moet zijn in een goed werkend immuunsysteem, is een schakelaar die het systeem in en uit kan schakelen. Het immuunsysteem is, zoals hierboven aangegeven, een zeer krachtig mechanisme dat, in principe, mensen kan doden als het te actief is. Als het te snel wordt ingeschakeld en te laat uitgeschakeld, zal dit leiden tot ziekte. In dit geval kunt u de ontsteking die op haar beurt wordt geactiveerd, niet uitschakelen, en zal dit te lang en te krachtig actief blijven. Dit is wat men een auto-inflammatoire ziekte noemt," zegt Gregor Jemec.

### Wat gebeurt er met de cellen?

Professor dr. med Gregor Jemec legt uit dat onderzoek aantoonde dat in HS, de cellen niet goed communiceren. Ze produceren te veel transmitterstoffen die ontsteking promoten en te weinig die deze afremmen. Dit is een belangrijk inzicht op het gebied van onderzoek om de ziekte te begrijpen en gepaste behandelingsopties te ontwikkelen. Onderzoekers zoeken nu naar specifieke transmitterstoffen die met elkaar communiceren. Als er bijvoorbeeld te veel transmitterstof 'a' is die in verband staat met HS en het is mogelijk om een product te vinden dat 'a' remt, dan kan men er van uitgaan dat deze remmer een effect kan hebben op de ziekte.

De hedendaagse biologische behandelingen remmen de overactieve transmitterstoffen, en er worden meer resultaten in dit gebied verwacht, zegt Gregor Jemec. Hij benadrukt dat dergelijk onderzoek geleid heeft tot de ontwikkeling van nieuwe biologische behandelingen. "We hebben echter nog steeds niet het antwoord gevonden met betrekking tot de oorzaak van de ziekte."

### De volgende stap in het onderzoek

Het is normaal om zich af te vragen waar we een gebrek aan kennis hebben met betrekking tot het belang van het immuunsysteem in HS. Het beknopte

antwoord is: in alles! "Er moet onderzoek worden gedaan naar de relatie tussen bacteriën aan het oppervlak van de huid en het immuunsysteem. We hebben indicaties uit enkele vroege onderzoeken, maar het is bijzonder complex. Je moet levensvatbare bacteriën vinden, je moet ze ook kweken en er toezicht op houden zonder dat ze sterven in het proces. Het kan bewijzen dat sommige bacteriën goed zijn om te hebben en dat ze zorgen voor een opflakking van de ziekte wegens hun afwezigheid in plaats van door hun aanwezigheid," zegt Gregor Jemec.

Gregor Jemec vermeldt ook gerelateerde ziekten als een gebied van immunologisch onderzoek.

**"Wanneer het immuunsysteem overdreven wordt geactiveerd, wordt het onjuist, en dit kan een aantal gerelateerde ziekten verklaren. We kunnen zeggen dat het immuunsysteem het gebied moet treffen dat zwart is, maar het treft ook hetgeen donker, grijs of gespikkelde grijs is. Dat kan leiden tot een aantal gerelateerde ziekten bijv. reuma en inflammatoire darmziekte."**

*Gregor Jemec,  
Professor, Dr. med.*

"Tot slot is er een sterke aanwijzing dat de problemen met het immuunsysteem worden beïnvloed door de genen. Enkele onderzoeken geven dit aan, maar dit is nog niet bevestigd door nieuwe onderzoeken. Het gebied is erg complex en wordt weerspiegeld door het feit dat gedurende jaren niemand geïnteresseerd was in deze ziekte. Daarom moeten onderzoekers antwoorden vinden en we zijn goed op weg," zegt Gregor Jemec.

## NIEUW ONDERZOEK VAN EHSF - 'S WERELDS GROOTSTE HS CONFERENTIE

*Titels van een aantal van de nieuwste publicaties in verband met immunologie.*

### Effect van sigarettenrook en vloeistof van elektronische sigaretten op de cytokine productie door immuuncellen bij patiënten met hidradenitis suppurativa, A. Malara et al.

*Een lers onderzoek toont aan dat stoffen in sigarettenrook en de dampen van elektronische sigaretten het immuunsysteem beïnvloeden, maar het is niet duidelijk hoe. In sommige opzichten wordt het immuunsysteem geactiveerd, in andere wordt het afgeremd. Het verband tussen HS en roken is daarom nog steeds een raadsel.*



# MET WELKE ANDERE ZIEKTEN MOET U REKENING HOUDEN?

Als u HS heeft, dan heeft u een verhoogd risico op het krijgen van andere gerelateerde ziekten.

## WAT GOED ADVIES:

Ken de relevante symptomen, neem contact op met uw arts als u de symptomen krijgt – en ga u niet onnodig zorgen maken.

U kunt gemakkelijk de moed verliezen als u de lijst bekijkt met ziekten die verband houden met HS: cardiovasculaire ziekten, diabetes, inflammatoire darmziekte, depressie, gewrichtspijn, reuma en slaapproblemen. Het is een bezorgdheid waar veel mensen met HS mee leven.

“Wat is alleen maar een vermoeden, en wat is bewezen kennis die we serieus moeten nemen? Voor HS-patiënten is het belangrijk om te weten dat er mogelijk een verband bestaat tussen HS en specifieke gerelateerde ziekten. Het kan eng zijn om de lijst van gerelateerde ziekten te bekijken – alsof het niet meer dan genoeg was om enkel maar HS te hebben. Het is echter belangrijk te onthouden dat absoluut niet alle HS-patiënten deze gerelateerde ziekten krijgen. En als patiëntenvereniging moeten we altijd evenwichtig zijn bij het communiceren over ziekten die verband houden met HS,” zegt Bente Villumsen, voorzitter van de HS patiëntenvereniging van Denemarken.

**“Om patiënten met HS te helpen, willen we hen informeren en hun niveau van kennis over HS-gerelateerde ziekten verhogen. Aan de andere kant, willen we geen onnodige angst opwekken.”**

*Gregor Jemec,  
Professor, Dr. med.*

## Ziekten die zeer vaak gerelateerd zijn aan HS

Wanneer u HS heeft, toont onderzoek aan dat er verschillende ziekten zijn waarvoor u een verhoogd risico heeft om ze te ontwikkelen. Op de volgende pagina's kunt u lezen over de meest voorkomende ziekten die verband houden met HS. We hebben de ziekten verdeeld in drie groepen.

- > Ziekten die zijn verbonden met overgewicht (het metabool syndroom).
- > Ziekten die zoals HS worden veroorzaakt door een onbalans in het immuunsysteem (reuma en inflammatoire darmziekte).
- > Psychologische reacties en aandoeningen.

We beginnen met de ziekten in verband met het metabool syndroom. >

# HET METABOOL SYNDROOM

Het metabool syndroom is een verzameling van verschillende factoren die het risico op het ontwikkelen van hart- of vaataandoeningen vergroot. Het syndroom verstoort het metabolisme van vetten en suikers en resulteert in overgewicht, diabetes, hoog cholesterolgehalte, arteriosclerose en soortgelijke aandoeningen. Het syndroom is vaak gekoppeld aan levensstijlfactoren zoals dieet, roken, alcohol en lichaamsbeweging, wat erfelijk kan zijn en vaker gezien wordt bij mensen met HS. Het volgende is gerelateerd aan het metabool syndroom:

## Overgewicht

**“Veel patiënten met HS hebben te kampen met overgewicht, en de ernst van HS staat statistisch in verband met de body mass index (BMI), hoe meer overgewicht, hoe ernstiger de ziekte.”**

*Ditte Marie Saunte,  
Associate Professor, MD, Ph.D*

Er zijn momenteel geen onderzoeken die precies aantonen wat voor effect gewichtsverlies heeft op de HS-activiteit. Een Deens onderzoek (in verband met maag bypasschirurgie, waarbij een deel van de maag werd verwijderd) toont aan dat als het lichaamsgewicht met ongeveer 15% werd verlaagd, de HS bij een goed aantal patiënten verbeterde, terwijl een paar een verslechtering kenden.

Een ander Deens onderzoek toont aan dat HS gemakkelijker gekalmeerd wordt bij mensen met een normaal gewicht. We weten dat overgewicht het niveau van ziekteactiviteit beïnvloedt. We weten ook dat vetcellen kunnen bijdragen aan het ontstekingsproces in het immuunsysteem, waarbij de huid spontaan reageert tegen zichzelf en een ontsteking creëert. Verder kan de mechanische wrijving wanneer de huid tegen de huid wrijft, de ziekte activeren of onderhouden en daarom zou gewichtsverlies ook kunnen helpen. We kennen echter niet de exacte vermindering van de ziekteactiviteit in verband met gewichtsverlies. “Een belangrijke vraag is ook wat eerst komt, HS of overgewicht? Hierop weten we ook niet het antwoord,” zegt Ditte Marie Saunte, Associate Professor, MD, Ph.D aan het Zealand University Hospital, Denemarken.

## Gewicht verliezen vereist hulp, ondersteuning en behandeling van HS

Veel HS-patiënten krijgen het advies om gewicht te verliezen, en volgens Bente Villumsen mag deze suggestie nooit op zichzelf staan. “Ik ben mij zeer bewust dat overgewicht belangrijk is bij het omgaan met HS. We ervaren echter al te vaak dat de boodschap van de arts is dat u gewicht moet verliezen. Maar het verlies van veel kilo’s is niet zo eenvoudig. U heeft hulp, ondersteuning en motivatie nodig om stap voor stap te nemen. En het is belangrijk om te benadrukken dat HS-patiënten gelijktijdig voor hun HS moeten worden behandeld.”

**“Wanneer je met bultjes en de dagelijkse pijn moet leven, kan het erg moeilijk zijn om voldoende georganiseerd te zijn om gezond te eten en bijna onmogelijk om aan lichaamsbeweging te doen. Een goede en doeltreffende behandeling is daarom een belangrijke voorwaarde voor gewichtsverlies.”**

*Bente Villumsen,  
voorzitter van de HS  
patiëntenvereniging van Denemarken*

## Diabetes (type 2)

Diabetes is ook een onderdeel van het metabool syndroom en komt ook vaker voor bij mensen met HS. Het is niet bekend of diabetes zich ontwikkelt vanwege HS of dat het overgewicht de diabetes veroorzaakt. Symptomen die verband houden met diabetes zijn zich meer dorstig voelen dan normaal of meer plassen dan normaal. Als u een van deze symptomen hebt, raden we u aan om bij uw huisarts langs te gaan.

## Impact op lipiden (vetten) in het bloed

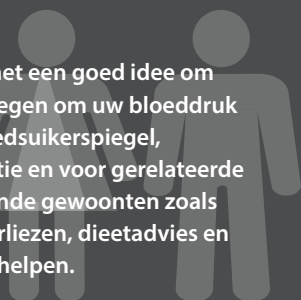
Dyslipidemie is ook een onderdeel van het metabool syndroom. Het evenwicht tussen de verschillende soorten cholesterol in het bloed wordt hierbij beïnvloed. Er is een toename van triglyceriden – de “slechte” soort cholesterol, en een afname van de hoge dichtheid lipoproteïne (HDL), de “goede” soort. Deze verschuiving verhoogt het risico op cardiovasculaire ziekten.

## Hoge bloeddruk

Er bestaat geen direct verband tussen HS en hoge bloeddruk, maar bloeddruk is een onderdeel van het metabool syndroom, dat meer frequent is bij HS-patiënten.

## Als u

overgewicht en HS heeft, is het een goed idee om uw arts regelmatig te raadplegen om uw bloeddruk te meten samen met uw bloedsuikerspiegel, cholesterolgehalte, nierfunctie en voor gerelateerde tests. Een gesprek over gezonde gewoonten zoals het helpen om gewicht te verliezen, dieetadvies en lichaamsbeweging, kan ook helpen.



# IMMUNOLOGISCHE AANDOENINGEN VERBONDEN MET HS

HS is een immunologische ziekte waarbij het immuunsysteem overactief is. Wanneer u HS heeft, hebt u een verhoogd risico om ook andere immunologische aandoeningen te krijgen. Niet alle artsen zijn zich bewust van dit verband, en we raden u daarom aan om op de hoogte te zijn van de symptomen, zodat u de gepaste hulp en behandeling kunt krijgen.

## Gewrichtspijn en gezwollen gewrichten kunnen een teken zijn van reuma

HS-patiënten hebben een hogere incidentie van gewrichtspijn en reumatoïde symptomen in vergelijking met mensen die geen HS hebben. Veel ervaren dat deze symptomen verergeren als HS meer actief is. Net als HS, is reuma een immunologische ziekte.

**“Als u gewrichtspijn heeft, is het belangrijk dat u reageert. Praat met uw arts of een dermatoloog, zodat u kunt worden doorverwezen naar een reumatoloog.”**

*Bente Villumsen,  
voorzitter van de HS  
patiëntenvereniging van Denemarken*

Het is heel belangrijk dat u niet wacht, maar ervoor zorgt dat u tijdig wordt behandeld. Inadequate behandeling kan resulteren in onherstelbare gewrichtsschade die kan leiden tot arbeidsongeschiktheid. Wees attentief voor gewrichtspijn, pijn in de onderrug, ochtendstijfheid en gezwollen gewrichten.

## Inflammatoire darmziekte

Andere voorbeelden van inflammatoire aandoeningen zijn de intestinale aandoeningen colitis ulcerosa en ziekte van Crohn die beide vaker voorkomen bij mensen met HS. Besteed speciale aandacht aan buikpijn, chronische diarree, bloed in uw ontlasting, gewichtsverlies en vermoeidheid. Als u deze symptomen ondervindt, raden we u aan om uw huisarts te raadplegen en te vragen om naar een gastro-enteroloog te worden doorverwezen.

# PSYCHOLOGISCHE REACTIES EN AANDOENINGEN

## Kwaliteit van leven

HS is een ziekte die veel aspecten van het leven van de patiënten treft en die bij velen de levenskwaliteit aantast. Wanneer HS actief is, brengt dit natuurlijk een fysieke last met zich mee, maar aangezien HS een ziekte is die uiterst taboe is, is het moeilijk om erover te praten. Veel patiënten ervaren dat ze er alleen voor staan, met al hun zorgen, gedachten en onbeantwoorde vragen. Dit heeft uiteraard een invloed op uw stemming, energie en slaap.

Onderzoek heeft aangetoond dat HS-patiënten een verminderde kwaliteit van leven hebben tegenover huidkankerpatiënten, gemeten met de dermatologische kwaliteit van leven index (Dermatology Life Quality Index, DLQI).

Op de volgende pagina vindt u een lijst van de meest voorkomende psychologische reacties en aandoeningen die verband houden met HS.

**40%** ervaart dat ze angstig of depressief worden

**16%** heeft zelfmoordgedachten gehad

**20%** overweegt om geen kinderen te krijgen vanwege de ziekte



# DE MEEST VOORKOMENDE PSYCHOLOGISCHE REACTIES EN HS-GERELATEERDE AANDOENINGEN

## Depressie

Veel HS-patiënten voelen zich depressief en hebben gebrek aan energie, en HS-patiënten hebben een lagere zelfgerapporteerde kwaliteit van leven dan de algemene bevolking. Pijn en weinig eigenwaarde kunnen persoonlijke relaties, seksuele activiteit en het professioneel leven beïnvloeden. Met HS kan het moeilijk zijn om met iemand een seksuele relatie te hebben en HS-patiënten hebben een verhoogd aantal ziektedagen. Een Deens onderzoek toont bijvoorbeeld aan dat er een groter werkloosheidspercentage is bij mensen met HS dan in de algemene bevolking.

Verder tonen onderzoeken aan dat HS-patiënten een hogere incidentie van zelfmoordgedachten hebben dan de algemene bevolking.

## Slaapstoornissen

Het is duidelijk dat u slecht kunt slapen als u pijn heeft. Sommige patiënten ervaren veel jeuk, wat in combinatie met pijn uw slaap kan beïnvloeden.

Een goede nachtrust is van groot belang voor de algemene gezondheid en de kwaliteit van leven. Nieuw onderzoek heeft aangetoond dat slaapstoornissen vaak voorkomen bij HS-patiënten.

## Vermoeidheid

Veel HS-patiënten klagen over vermoeidheid. Volgens Ditte Marie Saunte is het moeilijk om de niveaus van vermoeidheid te meten, want wat is precies vermoeidheid? Moe zijn is een individuele ervaring en u kunt wettelijk aan vermoeidheid en deze op vele manieren interpreteren. Het is ook een gebied waar er een gebrek is aan onderzoek. Tot nu toe heeft onderzoek aangetoond dat HS-patiënten tekenen van vermoeidheid vertonen – een soort vermoeidheid waarbij u zich zwak en uitgeput voelt, een gebrek aan energie heeft en voortdurend moe bent.

Bente Villumsen benadrukt dat de vermoeidheid die u als HS-patiënt voelt, heel herkenbaar is en uw dagelijks leven beïnvloedt, zelfs na een nacht goed te hebben geslapen.

**“ De vermoeidheid die we ervaren, is niet hetzelfde als wanneer u een hele dag heeft gewerkt of te weinig heeft geslapen. Onze vermoeidheid is een griepachtige vermoeidheid in het lichaam waardoor deze nog steeds daar is, zelfs als u wakker wordt na 12 uur te hebben geslapen.”**

*Bente Villumsen,  
voorzitter van de HS  
patiëntenvereniging van Denemarken*

## ROKEN

Roken is niet gerelateerd aan het metabool syndroom en is geen comorbiditeit, maar de incidentie van rokers is veel hoger onder HS-patiënten dan in de algemene bevolking. Volgens Ditte Marie Saunte is de veronderstelling dat roken HS verergert, en sommige onderzoeken tonen aan dat hoe meer u rookt, hoe erger uw HS is. Er zijn echter geen onderzoeken die een effect van het stoppen met roken hebben aangetoond. “Onderzoek wijst uit dat hoe meer pakjes sigaretten er worden gerookt, hoe slechter de conditie is. We hebben onderzoeken die één ding aantonen en een paar andere die iets anders aantonen. Dus roken is een ander gebied waarover geen algemeen akkoord bestaat.”

**“ Wij weten wel dat roken ook de microflora in de huid kan beïnvloeden door het activeren van de cytokinen, waardoor de mate van ontsteking kan toenemen. Met andere woorden, er bestaat een verband.”**

*Ditte Marie Saunte,  
Associate Professor, MD, Ph.D*



## DINGEN DIE U KUNT DOEN OM UW SITUATIE TE VERBETEREN

### U beheerst zelf uw leven

HS kan veel aspecten van uw leven beïnvloeden. Het kan uw slaap beïnvloeden, hoe u zich kleedt, uw vermogen om te werken en uw algemene stemming. Sommigen bijten de pijn van zich af en doen alsof alles in orde is. Dit hoeft niet de juiste oplossing te zijn. Er is veel dat u kunt doen om uw situatie te verbeteren en om te bepalen hoe u uw leven wilt leven.

### Praat met uw arts over uw symptomen

Uw optimale zorg is niet alleen de verantwoordelijkheid van uw arts. Als HS-patiënt heeft u een andere en grotere verantwoordelijkheid voor uw lichaam dan degenen zonder HS. De arts kan bijvoorbeeld niet weten hoe uw stemming is, of dat u diarree krijgt, of dat u meer moet plassen dan normaal en zo verder. Als u deze symptomen ervaart, is het uw verantwoordelijkheid om uw arts te informeren.

### Slaap

Actieve HS kan uw slaap beïnvloeden. Velen kunnen een verstoorde slaap ervaren en telkens voor slechts enkele uren kunnen slapen. Een slechte nachtrust beïnvloedt de stemming in de ochtend, die kan beginnen met pijn en een tintelend gevoel in het lichaam, een beetje zoals de griep. Het kan al bij al moeilijk zijn om de dag te beginnen. De slechte nachtrust wordt niet alleen veroorzaakt door de pijn – het slecht slapen kan ook te wijten zijn aan de fysieke onrust die het lichaam ervaart wanneer het de ontsteking bestrijdt.

Sommige mensen met HS melden dat het helpt om in een koele kamer te slapen. Zweet, warmte en vocht kunnen een actieve HS-laesie veroorzaken. De oplossing kan zijn om de verwarming uit of lager te zetten of om een speciaal kussen te kopen dat koel aanvoelt om op te liggen. U kunt ook dekbedden of matrasbeschermers kopen die de temperatuur reguleren, zodat het niet te warm voor u wordt.

### Rust

Neem een dutje of ga met uw voeten omhoog zitten. De abcessen en ontsteking gaan gepaard met vermoeidheid, het is dus heel vanzelfsprekend dat u extra pauzes moet nemen. Neem een pauze met een gerust geweten. Ook mediteren kan u helpen om rust te vinden en om u te ontspannen. Veel patiënten ervaren dat een 'bodyscan oefening' kan helpen bij het verkrijgen van een goede gemoedsrust, om te focussen en om de pijn te negeren. Op YouTube vindt u veel gratis bodyscan oefeningen.

### Pijn

Het is moeilijk om te leven met pijn en het beïnvloedt uw kwaliteit van leven, uw slaap en vele andere aspecten van het leven. Naast pijnstillers kan een lokaal werkende crème met lidocaïne de pijn kalmeren, die u in de apotheek kunt kopen. Breng een dun laagje aan op het gebied waar het pijn doet. Vergeet niet om te praten met uw arts of verpleegkundige over de pijn.

### Lichaamsoefeningen

Sommige mensen vinden het moeilijk om aan lichaamsoefening te doen omdat zweten actieve laesies veroorzaakt die pijn kunnen doen en het moeilijk maakt om verbanden op hun plaats te houden. Hoewel abcessen, verbanden en pijn in de weg kunnen komen te staan, bestaat er geen twijfel dat velen ervaren dat lichaamsoefeningen helpen. Lichaamsbeweging geeft niet alleen meer energie, maar kan ook de stemming verbeteren. Veel patiënten ervaren dat lichaamsbeweging een positief effect heeft op de ziekte zelf. Als puistjes in de weg staan om te joggen of om naar het overdekte zwembad te gaan, denk er dan aan om een wandeling te maken of om te gaan fietsen of aan eender welke vorm van lichaamsoefening te doen die u kunt verdragen. Dat geldt ook als lichaamsbeweging. Sommige ervaren dat yoga een goed alternatief is. U zweet niet op dezelfde manier en u doet iets goed voor uw lichaam als u niet kunt bepalen welke lichaamsoefeningen u comfortabel vindt om te doen.

## NIEUW ONDERZOEK VAN EHSF - 'S WERELDS GROOTSTE HS CONFERENTIE

*Titels van een aantal van de nieuwste publicaties, comorbiditeit.*

### Kwaliteit van leven en psychosociale gevolgen bij patiënten met hidradenitis suppurativa, *C. Dessinioti et al.*

Een Grieks onderzoek toont voor HS-patiënten een verslechtering van de kwaliteit van leven aan. De onderzoekers bevelen psychosociale ondersteuning aan bij sociaal isolement.

### Klinische kenmerken van jeuk en pijn bij patiënten met hidradenitis suppurativa, *L. Matusiak et al.*

Een Pools onderzoek test de jeuk en pijn die een vaak voorkomend symptoom zijn voor veel HS-patiënten, maar waarvan veel mensen denken dat ze de enigen zijn die eraan lijden. Dit onderzoek documenteert dat jeuk een groot probleem is. In het onderzoek meldden bijna alle patiënten pijn en meer dan 40% van de HS-patiënten hadden jeuk. De ernst van de jeuk is bijna op hetzelfde niveau als de pijn.

### Jeuk is een bekend symptoom voor hidradenitis suppurativa: Een cross-sectioneel onderzoek, *A.R. Vossen et al.*

Een Nederlands onderzoek documenteert ook dat jeuk een vaak voorkomend probleem is voor HS-patiënten. In het onderzoek wordt geconcludeerd dat ongeveer 60% van de patiënten last heeft van jeuk. De onderzoekers concludeerden dat jeuk vaak over het hoofd wordt gezien bij HS.

# BEHANDELING

Het volgende hoofdstuk beschrijft de behandelingsopties voor HS-patiënten op basis van de onlangs gepubliceerde Europese richtlijn van de belangrijkste klinische experts in HS in Europa.

De belangrijkste klinische deskundigen in HS hebben in 2015 een gemeenschappelijke Europese richtlijn gepubliceerd voor de behandeling van HS. De richtlijn bevat de aanbevelingen van de deskundigen voor de behandeling van patiënten met HS. In de tussentijd heeft opkomende kennis over de respons op de behandeling van HS geleid tot een update van de Europese richtlijn in 2016. De richtlijn is echter nog niet geïmplementeerd in alle Europese landen en er kunnen dus kleine verschillen zijn tussen

ziekenhuizen en landen met betrekking tot hoe HS wordt behandeld. De Europese richtlijn stelt voor dat de behandeling van HS moet worden bepaald op basis van de individuele impact van de ziekte en de ernst (afb. 2). In de richtlijn van 2015 werd de ernst van HS ingedeeld in drie stadia (Hurley I, II, III). In de update van 2016 werd HS ingedeeld in inflammatoire en niet-inflammatoire vormen van de ziekte. De ontstoken huid is rood, pijnlijk en warm. De classificatie van de ernst en de behandeling is aangepast aan de vorm van de ziekte. Inflammatoire ziekte wordt volgens het internationaal scoresysteem voor de ernst van hidradenitis suppurativa geïnclassificeerd in licht, matig of ernstig (afb. 1).

## INTERNATIONAAL SCORESISTEEM VOOR DE ERNST VAN HIDRADENITIS SUPPURATIVA

(International Hidradenitis Suppurativa Severity Score System, IHS4) wordt gebruikt voor de beoordeling van de ernst van de ziekte van een patiënt.

Het wordt als volgt berekend:

Inflammatoire noduli	aantal x 1 =	<input type="text"/>
+ Abscessen	aantal x 2 =	<input type="text"/>
+ Drainagekanalen (fistels en sinussen)	aantal x 4 =	<input type="text"/>
= Ernstscore		<input type="text"/>

Lichte HS:	$\leq 3$ punten
Matige HS:	4-10 punten
Ernstige HS:	$\geq 11$ punten

fig. 1

Bron: Zouboulis CC, Desai N, Erntestam L, et al. Gedeeltelijke update van de Europese S1-richtlijn voor de behandeling van hidradenitis suppurativa/acne inversa. *Exp Dermatol.* 2016; 25 (suppl. 2):13. (aangepast).

**“ We bevelen onze leden duidelijk aan om een nieuwe arts te raadplegen als hun huisarts niet bereid is om hen te verwijzen naar een dermatoloog.”**

*Bente Villumsen,  
voorzitter van de HS  
patiëntenvereniging van Denemarken*

Deze classificatie helpt bepalen welke behandeling geschikt zal zijn voor de individuele HS-patiënt. Hoe meer ziekteactiviteit en littekenweefsel, hoe hoger de score en classificatie. De geschikte behandeling voor de individuele patiënt moet ook worden bepaald op basis van een subjectieve beoordeling van de vorige behandelingen van de patiënt en de effecten ervan. Algemeen gezien is het belangrijk om de patiënt een behandeling te geven die zo zacht mogelijk is en met de minste bijwerkingen.

**“ Als de behandeling u zich niet beter doet voelt, dan is de behandeling niet goed genoeg.”**

*Bente Villumsen,  
voorzitter van de HS  
patiëntenvereniging van Denemarken*

## 1 MEDISCHE BEHANDELING

HS kan lokaal worden behandeld (topische behandeling) door het toepassen van voorgeschreven producten op de huid. Zoals aangegeven in de afbeelding kunnen resorcinol en clindamycine worden voorgeschreven. Injecties met corticosteroiden in de actieve elementen kunnen ook worden gebruikt.

Naast de topische behandelingen, kunnen systemische behandelingen ook relevant zijn. Systemische behandeling is meestal oraal (tabletten of capsules). Deze behandeling is vaak een antibioticum, dat doorgaans ongeveer tien tot twaalf weken behandeling vereist voordat de effecten moeten worden beoordeeld. Behandeling met antibiotica doodt bacteriën en remt de overreactie van het immuunsysteem. In ernstige gevallen is combinatietherapie met twee soorten antibiotica een optie.

In sommige gevallen waarbij de bovengenoemde behandelingen onvoldoende zijn, kan een biologische behandeling relevant zijn. Dergelijke behandeling werkt door remming van het immuunsysteem en de overreactie ervan. Dit soort behandeling werd in de afgelopen 15 jaar toegepast bij patiënten met artritis, psoriasis of inflammatoire darmziekte. Medische behandelingen kunnen worden gecombineerd met lasers en chirurgie.

### Behandelingen worden beter

Bente Villumsen, voorzitter van de HS patiëntenvereniging van Denemarken, heeft, als patiënt en actieve deelnemer in de patiëntenvereniging, de ontwikkeling van nieuwe behandelingen van nabij gevolgd. “Sommige van onze leden hebben tientallen jaren in het zorgsysteem rondgezworven en werden verschillend behandeld afhankelijk van waar zij terecht kwamen, en zonder de diagnose van HS te krijgen.

## 2 CHIRURGISCHE BEHANDELING

Een chirurgische behandeling moet worden overwogen, in het bijzonder bij kleinere, beperkte gebieden. Er zijn verschillende soorten chirurgie. Lasers worden gebruikt voor het verwijderen van aangetast weefsel in beperkte oppervlakten. In sommige gevallen kan een methode genaamd “deroofing” worden gebruikt. In dergelijk geval worden de fistels opengesplitst en het zogenaamde “roof” (dak) wordt verwijderd. De onderkant van de kanaaltjes wordt bedekt met immature huid, en wanneer deze wordt blootgesteld, geneest het snel. In ernstigere gevallen kan plastische chirurgie, waarbij grotere gebieden van de huid worden verwijderd, worden uitgevoerd.

## 3 ANDERE BEHANDELINGEN

Naast de medische en chirurgische behandelingen, is het ook belangrijk om te proberen om andere factoren te minimaliseren die kunnen bijdragen aan de verergering van HS, met name overgewicht en roken. We weten uit onderzoek dat veel patiënten met HS een verbetering van hun aandoening ervaren als ze gewicht verliezen of stoppen met roken.

*Bron: Christos C. Zouboulis  
Professor, Dr. med.*

Daarom zijn wij erg verheugd over de ontwikkeling die nu aan de gang is. Het onderzoek versnelt en de behandelingsopties verbeteren. Tegelijkertijd groeit dag in dag uit het bewustzijn van HS, zelfs als rondom de ziekte nog steeds een taboe hangt, er moeilijk over te praten is en moeilijk ermee te leven is, de dingen gaan uiteindelijk in de goede richting”, zegt Bente Villumsen.





# BEHANDELINGSKEUZES VOOR HS



fig. 2 De behandelingkeuzes voor HS (gewijzigde Europese richtlijn 2016 – geel: gering bewijs).

Bron: Zouboulis CC, Tzellos T, Kyrgidis A, et al. Ontwikkeling en validatie van IHS4, een nieuw dynamisch scoringssysteem voor het beoordelen van de ernst van hidradenitis suppurativa/acne inversa. *Pantaloni J Dermatol* 2017;177:1401-1409. (aangepast).



# DINGEN DIE U KUNT DOEN OM UW SITUATIE TE VERBETEREN

## Vind uw HS expert

1%-2% procent van de Europese bevolking lijdt aan HS, maar veel patiënten voelen zich verloren of hebben het opgegeven en hebben de gezondheidszorg de rug toegekeerd: Veel patiënten verbergen hun aandoening en gaan niet naar de arts, of geraken gewoon nooit bij een dermatoloog of een ziekenhuisafdeling omdat hun huisarts de chronische aspecten van de ziekte niet herkent of begrijpt.

## Hygiëne heeft niets te maken met HS

Het is belangrijk om te benadrukken dat slechte hygiëne niets te maken heeft met HS, hoewel velen dat in de loop der jaren geloofden, en sommige geloven het vandaag nog steeds. HS is ten eerste en vooral een immunologische ziekte en is niet besmettelijk. Het is een fabel dat slechts heeft bijgedragen aan het taboe rondom HS en dit kan niet vaak genoeg worden herhaald.

## Praat met een specialist

Het is belangrijk om te praten met een dermatoloog die gespecialiseerd is in HS. Dit is de eerste en belangrijkste stap in het bekomen van de juiste behandeling, die is gericht op de chronische aspecten van de ziekte. In de laatste paar jaar zijn nieuwe en doeltreffende behandelingen ontwikkeld en goedgekeurd door de Europese en Amerikaanse gezondheidsinstanties. Als gevolg hiervan worden vele HS-patiënten nu behandeld voor de chronische aspecten van de ziekte en hebben zij dus de ziekte meer onder controle dan vice versa.

Als HS-patiënt is het belangrijk dat u doorverwezen wordt naar een HS-deskundige die de complexiteit van de ziekte begrijpt. Het is belangrijk dat u een nauwe dialoog aangaat over de verschillende behandelingsopties en hoe de behandeling voor u werkt. Als de behandeling die u wordt aangeboden u niet helpt, dan is deze niet goed genoeg en moeten u en uw dermatoloog nieuwe mogelijkheden bespreken.

U bent de expert op het gebied van hoe HS uw lichaam en uw vermogen om uw leven te leven beïnvloedt. De dermatoloog is expert op het gebied van behandelingsopties. Idealiter moeten u en uw dermatoloog als een team samenwerken en de juiste behandeling bepalen, die u in staat kan stellen om het leven te leiden dat u wilt.

*Bron: Patiëntenvereniging/Europese referentie voor HS van Denemarken  
Netwerk voor zeldzame en complexe huidziekten.*



# WOORDENLIJST >

<b>Abces</b>	Een pijnlijke ophoping van pus die zich heeft gevormd in het weefsel van het lichaam.
<b>Auto-immuunaandoening</b>	Een ziekte waarbij het immuunsysteem antilichamen aanmaakt tegen normaal weefsel. De antilichamen vallen vervolgens het eigen lichaamsweefsel aan en veroorzaken een ontsteking (zie "ontsteking" hieronder).
<b>Auto-inflammatoire ziekte</b>	Als het immuunsysteem te snel in actie komt en te laat uitschakelt, wordt de aandoening auto-inflammatoir genoemd. Dit leidt tot een ontsteking die te lang en te krachtig aanhoudt.
<b>Biofilm</b>	Een slijmerige laag van micro-organismen, zoals bacteriën, die aan elkaar blijven plakken.
<b>Comorbiditeit</b>	Het gelijktijdig bestaan van meer dan één aandoening of ziekte in een persoon.
<b>Dermatoloog</b>	Een arts die gespecialiseerd is in het diagnosticeren en behandelen van huidaandoeningen.
<b>Dyslipidemie</b>	"Dys" betekent "verkeerd", en "lipide" is vet in het bloed. Bloedvet bestaat uit cholesterol en triglyceriden. Bij dyslipidemie is er een teveel aan vetten die het risico van hartziekte vergroten, en is er een gebrek aan vetten die dat voorkomen.
<b>Endocrinoloog</b>	Een arts die gespecialiseerd is in het diagnosticeren en behandelen van hormoongerelateerde aandoeningen, zoals diabetes.
<b>Fistel</b>	Een buisvormige verbinding tussen de huid en het slijmvliesoppervlak, zoals de darmen.
<b>Hurley stadia</b>	Een systeem gebruikt bij HS om te beschrijven hoe ernstig de ziekte is, van stadium I tot III.
<b>Infectie</b>	Inflammatoire toestand als gevolg van een invasie van micro-organismen, zoals bacteriën.
<b>Ontsteking</b>	Respons van het immuunsysteem op een prikkel, niet noodzakelijkerwijs infectie.
<b>Metabool syndroom</b>	Verstoring van het vet- en suikermetabolisme dat overgewicht, diabetes, hoog cholesterol, arteriosclerose enz veroorzaakt. Verhoogt het risico van hart- en bloedvataandoeningen.
<b>Sinuskanaal</b>	Een tunnel onder de huid, van het huidoppervlak tot aan het huidoppervlak.
<b>Steroïden</b>	Synthetische hormonen die ontsteking dempen.
<b>Systemische behandeling</b>	Behandeling met tabletten of injectie.
<b>Topische behandeling</b>	Plaatselijke behandeling op de huid.

# WE HEBBEN ENKELE VRAGEN OPGESOMD DIE RELEVANT KUNNEN ZIJN ALS U PRAAT MET UW ARTS

Probeer altijd zo precies en zo concreet mogelijk te zijn als u praat met uw arts. Vergeet niet dat de arts u alleen kan helpen als u het volledige beeld van uw situatie geeft. Het is belangrijk dat u en uw arts een holistisch behandelingsplan opstellen, dat uw specifieke situatie en behoeften aanpakt.



## **Sinds uw laatste raadpleging**

- Hoe voelde u zich sinds uw laatste raadpleging?
- Hoeveel bultjes en abscessen heeft u de laatste tijd gehad en waar bevinden zij zich?
- Hoe beïnvloedt de ziekte uw stemming en hoe kunt u ermee omgaan? Of wordt u er depressief van?
- Beïnvloedt de aandoening uw sociale leven, uw relatie met uw familie en uw romantische relaties?
- Hoe heeft HS uw vermogen beïnvloed om uw werk of uw leersituatie te beheren?
- Krijgt u voldoende slaap en rust?

## **Behandeling**

- Is uw ziekte in rust?
- Werkt uw behandeling zoals verwacht?
- Moet u een andere of aanvullende behandeling hebben?
- Ervaart u bijwerkingen van het geneesmiddel?

## **Ondersteunende behandeling**

- Krijgt u voldoende hulp om de pijn te verlichten?
- Wilt u hulp om af te vallen of voor lichaams oefeningen?
- Heeft u ondersteuning nodig om te stoppen met roken?

## **Gerelateerde aandoeningen**

- Heeft u andere huidproblemen?
- Heeft u maagklachten, bijv. pijn, slechte maag, diarree of bloed in de ontlasting?
- Heeft u gezwollen of pijnlijke gewrichten?
- Heeft u hartkloppingen, duizeligheid of een algemene malaise gehad?

Het onderzoek naar HS kent een snelle ontwikkeling. Nieuwe kennis, therapieën en een betere samenwerking tussen onderzoekers, therapeuten en patiëntenverenigingen brengt hoop aan u en iedereen met HS.

De ambitie van deze publicatie is om de inzichten van zowel patiënten als specialisten te verzamelen en te communiceren, aangezien beide perspectieven van bijzonder belang zijn voor het begrip en de behandeling van HS.

We hopen dat deze publicatie kan bijdragen aan een genuanceerder begrip van HS bij patiënten en familie, en op deze manier de samenwerking en partnerschap tussen patiënten en artsen kan versterken.



Patientforeningen HS  
DANMARK