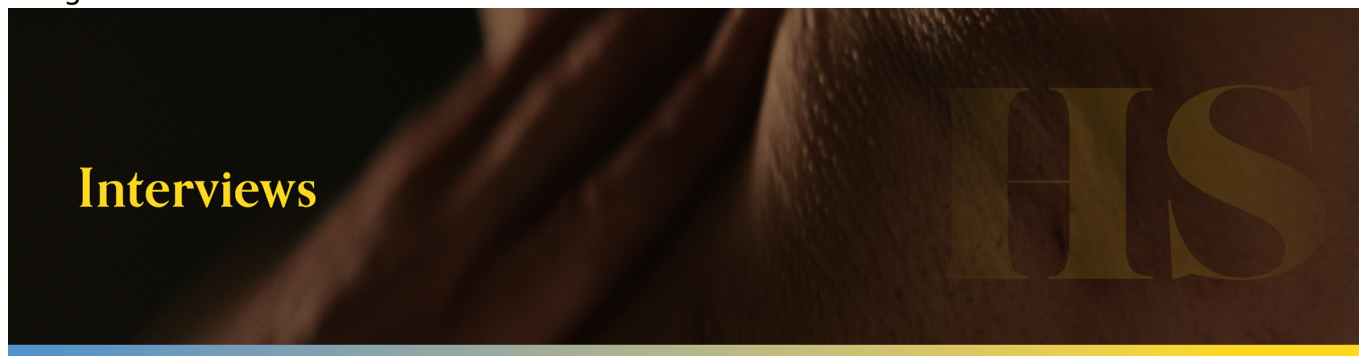




Interviews hidradenitis suppurativa

In deze interviews delen de leden van de vereniging hun ervaringen, inzichten en persoonlijke verhalen. Het is een waardevolle bron van informatie en inspiratie voor iedereen die meer wil weten over de impact van de ziekte, en wat de patiëntenvereniging voor mensen met HS kan betekenen.

Susanne de Goeij is 'patient advocate'

'De stem van de HS-patiënt wordt nog te weinig gehoord'

Als geen ander kent Susanne de Goeij (36) hidradenitis suppurativa en de bijbehorende uitdagingen: ze heeft de ziekte sinds haar 13e en bleef lang zonder diagnose en behandeling. Als patient advocate richt ze zich met tomeloze inzet op het laten horen van de stem van de patiënt om de HS-zorg te verbeteren.

SPR23_353_HS_Susanne_de_Goeij_0.pdf

Waarom patiëntenperspectief bij hidradenitis suppurativa van cruciaal belang is

'HS is veel meer dan een huidziekte'

Maar liefst een op de honderd mensen kampt met klachten van hidradenitis suppurativa

(HS)^{1,2}. Toch duurt het zo'n zeven tot tien jaar voordat de diagnose wordt gesteld.³ Hoe kan het patiëntenperspectief onderzoekers en behandelaren verder helpen? Een gesprek met voorzitter Mirella van de Bunte en secretaris Hans Blaauwbroek van de Hidradenitis Patiënten Vereniging.

SPR23_353_HS_Patientenvereniging

[Lees hier verder](#)

Referenties

1. Revuz JE et al. J Am Acad Dermatol. 2008;59(4):596-601.
2. Deckers IE et al. Curr Derm Rep. 2014;3:54-60.
3. Garg A et al. J Am Acad Dermatol. 2020;82(2):366-376.

Source URL: <https://www.pro.novartis.com/nl-nl/node/1351>