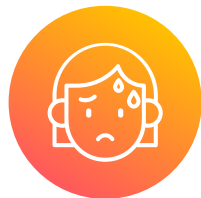


Waarom is de ziektelast van HS zo groot, zelfs bij behandeling?

Hidradenitis suppurativa is een chronische, invaliderende huidziekte

HS begint met steeds terugkerende zwellingen, ontstekingen of puisten. Deze komen met name voor in huidplooiën. Bekende plekken zijn de liezen, bilspleet en genitaliën. Maar HS komt ook op andere plekken voor. Dat wisselende beeld maakt de ziekte lastig te herkennen. Hierdoor vindt vaak onder- en misdiagnose plaats.¹⁻⁶



De schaamte bij HS is groot

Vanwege de intieme plekken waarop de huid is aangedaan, en omdat ten onrechte wordt gedacht dat de ziekte ontstaat door slechte hygiëne. Dit leidt tot een sociaal stigma.¹¹ Tegelijkertijd is HS niet zeldzaam: het komt voor bij maar liefst 1 op de 100 mensen.¹²⁻²⁰ Door het taboe en de schaamte wordt HS in verband gebracht met een hoger risico op eenzaamheid, depressie, angst en zelfs suicide.²¹⁻²³

Het duurt gemiddeld 7 tot 10 jaar voor een patiënt de juiste diagnose krijgt⁷⁻⁹

Deels komt dat omdat mensen lang wachten voordat ze naar de huisarts gaan. Uit schaamte, of omdat ze denken dat de plekken vanzelf weggaan. Maar ook omdat de klachten soms lijkt op acne of een huidinfectie. Het duurt daardoor vaak lang voordat de huisarts verwijst naar de dermatoloog.



Bij 70% van de patiënten verkeert de ziekte in een matig tot ernstig stadium...

...op het moment dat de diagnose wordt gesteld bij de dermatoloog. Dit komt door de vertraging van de diagnose.¹⁰ In deze latere fases ontstaan grotere abscessen, zijn er meer ontstoken verdikkingen en dieper gelegen pijnlijke onderhuidse gangen in de huid. Met pus gevulde holtes of gangen kunnen bovendien gepaard gaan met een onaangename geur. Dit geeft pijn, irritatie en ongemak en soms zelfs moeite met bewegen.

De invloed van HS op het dagelijks leven is enorm

Uit een recente praktijkstudie ('real-world evidence') onder 1.787 patiënten met HS blijkt dat de helft van de patiënten ondanks behandeling nog steeds klachten ervaart als pijn en ongemak.²⁴ HS leidt – zelfs bij een volgens de medische criteria milde ziekte – tot een negatieve invloed op zelfvertrouwen, uitvoeren van dagelijkse activiteiten, intieme en sociale relaties en toekomstperspectief.²⁴



Meer bekendheid van de ziekte is cruciaal

Dan kunnen patiënten in een eerder stadium de juiste diagnose en behandeling krijgen. Novartis heeft daarom in samenwerking met de Hidradenitis Patiënten Vereniging en Huid Nederland een signaalkaart ontwikkeld. Hiermee kunnen patiënt en huisarts klachten eerder herkennen. Ook is een infographic beschikbaar over wat te verwachten bij HS en een gesprekskaart om in dialoog te gaan over kwaliteit van leven.

Heeft u interesse in de infographic, signaalkaart of gesprekskaart over het leven met HS?
Bekijk of download ze kosteloos!

Referenties:

1. Wang SC et al. Adv Skin Wound Care. 2015.
2. van der Zee HH et al. J Am Acad Dermatol. 2015.
3. Nguyen TV et al. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2019.
4. Jorgensen AR et al. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2019.
5. Naasan H et al. Clin Exp Dermatol. 2015.
6. Bassas-Vila J et al. Actas Dermosifiliogr. 2016.
7. Kokolakis G et al. Dermatology. 2020.
8. Saunte DM et al. Br J Dermatol. 2015.

9. Garg A et al. J Am Acad Dermatol. 2020.
10. Kokolakis G et al. Dermatology. 2020.
11. Koumaki D et al. Clin Cosmet Investig Dermatol. 2019.
12. Delany E et al. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2018.
13. Cosmatos I et al. J Am Acad Dermatol. 2013.
14. Sung S et al. J Am Acad Dermatol. 2013.
15. Shahi V et al. Dermatology. 2014.
16. Ingram JR et al. Br J Dermatol. 2018.

17. Theut Riis P et al. Br J Dermatol. 2019.
18. Andersen LK et al. Dermatology. 2016.
19. Garg A et al. JAMA Dermatol. 2017.
20. Jemec GB et al. J Am Acad Dermatol. 1996.
21. Onderdijk AJ et al. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2013.
22. Machado MO et al. JAMA Dermatol. 2019.
23. Thorlacius L et al. J Invest Dermatol. 2018.
24. Ingram JR et al. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2022.