



Oproep tot actie: het verbeteren van het leven van mensen met hidradenitis suppurativa (HS) in Nederland

Juni 2024

The
Health Policy
Partnership

Deze nationale samenvatting is ontwikkeld als onderdeel van een project onder leiding van The Health Policy Partnership (HPP) met begeleiding van een multidisciplinaire stuurgroep. Het HPP is tot stand gekomen in opdracht van UCB, dat het project heeft geïnitieerd en gefinancierd. UCB heeft alle resultaten beoordeeld, maar de redactionele controle ligt bij de leden van de stuurgroep van het project. Experts die een bijdrage leveren, worden niet betaald voor hun tijd.

Over dit rapport

Het onderzoek, de coördinatie en het opstellen van deze nationale samenvatting werden geleid door Oriana Carswell, Chris Melson en Jody Tate van The Health Policy Partnership (HPP). HPP is dank verschuldigd aan Susanne de Goeij (Hidradenitis Patiënten Vereniging, Nederland), die heeft meegewerkt aan deze nationale samenvatting en die ook lid is van de stuurgroep die de ontwikkeling van een wereldwijd rapport over dit onderwerp heeft begeleid.

We willen ook graag de volgende organisatie bedanken voor haar steun:



Oproep tot actie: het verbeteren van het leven van mensen met hidradenitis suppurativa (HS) in Nederland

INHOUD

Wat is hidradenitis suppurativa?	4
HS in Nederland	6
Hoe ziet best-practice-zorg voor HS eruit?	8
Welke invloed heeft HS op het leven van mensen?	10
Pijn heeft een grote invloed op het leven van mensen	11
Mensen die leven met HS, kampen vaak met psychische problemen	11
Het sociale leven kan worden beïnvloed door HS	11
Mensen die leven met HS kunnen uitdagingen ervaren op het gebied van intimiteit	11
HS kan het vermogen van mensen om te werken beïnvloeden	11
Leven met HS kan leiden tot persoonlijke financiële kosten	12
Wat zijn de beleids- en systeembarrrières voor best-practice-zorg?	13
Door schaamte en stigmatisering vermijden sommige mensen medische hulp	14
Geringe bekendheid onder artsen draagt bij aan vertragingen bij de diagnose	14
De lage effectiviteit van de behandeling draagt bij tot een hoge mate van ontevredenheid	14
Aanbevelingen voor beleidsmakers	15
Bronnen	17

Wat is hidradenitis
suppurativa?

Wat is hidradenitis suppurativa?

Hidradenitis suppurativa (HS) is een chronische en pijnlijke huidaandoening die invaliderend kan zijn. HS, ook bekend als acne inversa, is een huidaandoening die vermoedelijk voorkomt bij ongeveer 1 op de 100 mensen over de hele wereld.^{1,2} Het kan aanzienlijke fysieke problemen veroorzaken en tot ernstige psychische problemen leiden.³⁻⁵ Het is een auto-inflammatoire aandoening die bijdraagt aan ontstekingen onder het huidoppervlak.^{6,7} Na verloop van tijd kan de ontsteking verergeren en leiden tot onomkeerbare schade aan de huid.^{8,9} De aandoening begint vaak in iemands tienerjaren en wordt gekenmerkt door terugkerende opflakkingen van pijnlijke knobbels die kunnen uitgroeien tot abscessen die lijken op bulten of steenpuisten.¹⁰ ¹¹ Deze abscessen kunnen openbarsten, waarbij een afscheiding vrijkomt die onaangenaam kan ruiken en vlekken kan maken op kleding, en kunnen littekens op het lichaam veroorzaken waardoor mensen zich beschaamd kunnen voelen.^{4,12,13} Mensen met HS kunnen ook gangen (sinussen/fistels) in de huid ontwikkelen die een verbinding vormen tussen abscessen, die bloed en afscheiding produceren.¹⁴ HS wordt in verband gebracht met een reeks andere aandoeningen zoals depressie, spondyloartritis (pijnlijke chronische artritis die vooral gewrichten in de wervelkolom aantast), diabetes en inflammatoire darmziekten, wat betekent dat de behandeling van HS een multidisciplinaire aanpak nodig kan hebben.¹⁵⁻¹⁹

HS heeft een aanzienlijke invloed op het leven van mensen. Van alle dermatologische aandoeningen heeft HS een van de grootste gevolgen voor de kwaliteit van leven.²⁰ Een belangrijke oorzaak van de uitdagingen van HS is pijn, die door bijna alle mensen met de aandoening wordt gemeld en het moeilijk kan maken om dagelijkse activiteiten uit te voeren.^{21,22} HS kan een groot effect hebben op bijna elk onderdeel van iemands leven, waaronder persoonlijke relaties, werk en sociaal leven. Dit draagt er uiteindelijk toe bij dat de aandoening zeer schrijnend is en het mentale welzijn beïnvloedt.²³⁻²⁵

HS kan leiden tot aanzienlijke maatschappelijke kosten door productiviteitsverlies en het veelvuldige gebruik van diensten met hoge kosten. De aandoening treft mensen vaak tijdens hun meest productieve jaren en kan betekenen dat mensen met HS een grotere kans hebben dan de algemene bevolking om werkdagen te missen, ziek te zijn op het werk of werkloos te zijn.^{24,26} Dit betekent dat de productiviteit van de HS-populatie aanzienlijk is verminderd. Daarnaast worden instellingen die gepaard gaan met hoge kosten, zoals spoedeisende hulp en klinische zorg i.v.m. operaties, vaker gebruikt door mensen die leven met HS.^{27,28} Deze combinatie van factoren betekent dat HS kan leiden tot aanzienlijke kosten voor het gezondheidssysteem en de economie in het algemeen.

HS in Nederland

HS in Nederland

In Nederland wordt verondersteld dat 1 op de 50 mensen HS heeft en de ziekte komt vaker voor bij vrouwen. Een groot bevolkingsonderzoek uit Noord-Nederland schatte de prevalentie van HS op ongeveer 1 op de 50 mensen. Daarmee is het Nederlandse gemiddelde twee keer zo hoog als het Europese gemiddelde van 1 op de 100 mensen.²⁹ Er moet echter worden opgemerkt dat schattingen van de prevalentie kunnen afhangen van de gebruikte methodologie en het bewustzijnsniveau in een land. In Nederland hebben vrouwen bijna drie keer zoveel kans op HS als mannen;²⁹ dit is vergelijkbaar met trends in andere westerse landen.²⁰

Bij het behandeltraject van HS in Nederland zijn verschillende zorgprofessionals betrokken en het wordt ondersteund door een nationale richtlijn. Huisartsen en dermatologen zijn het meest betrokken bij de diagnose en behandeling van HS in Nederland; andere specialisten, zoals chirurgen, spelen ook een belangrijke rol.²⁹ Een aantal centra hebben specifieke expertise in de behandeling van HS en leveren zorg voor ernstigere gevallen van de aandoening.³⁰ Er is een nationale richtlijn ter ondersteuning van de zorg voor en de behandeling van HS in Nederland.³¹ Gegevens over HS in Nederland worden verzameld via twee internationale registers (Europees Register voor HS en UNITE) en regionale registers (HiCARE/HiSURE en HiScreen).³²⁻³⁴

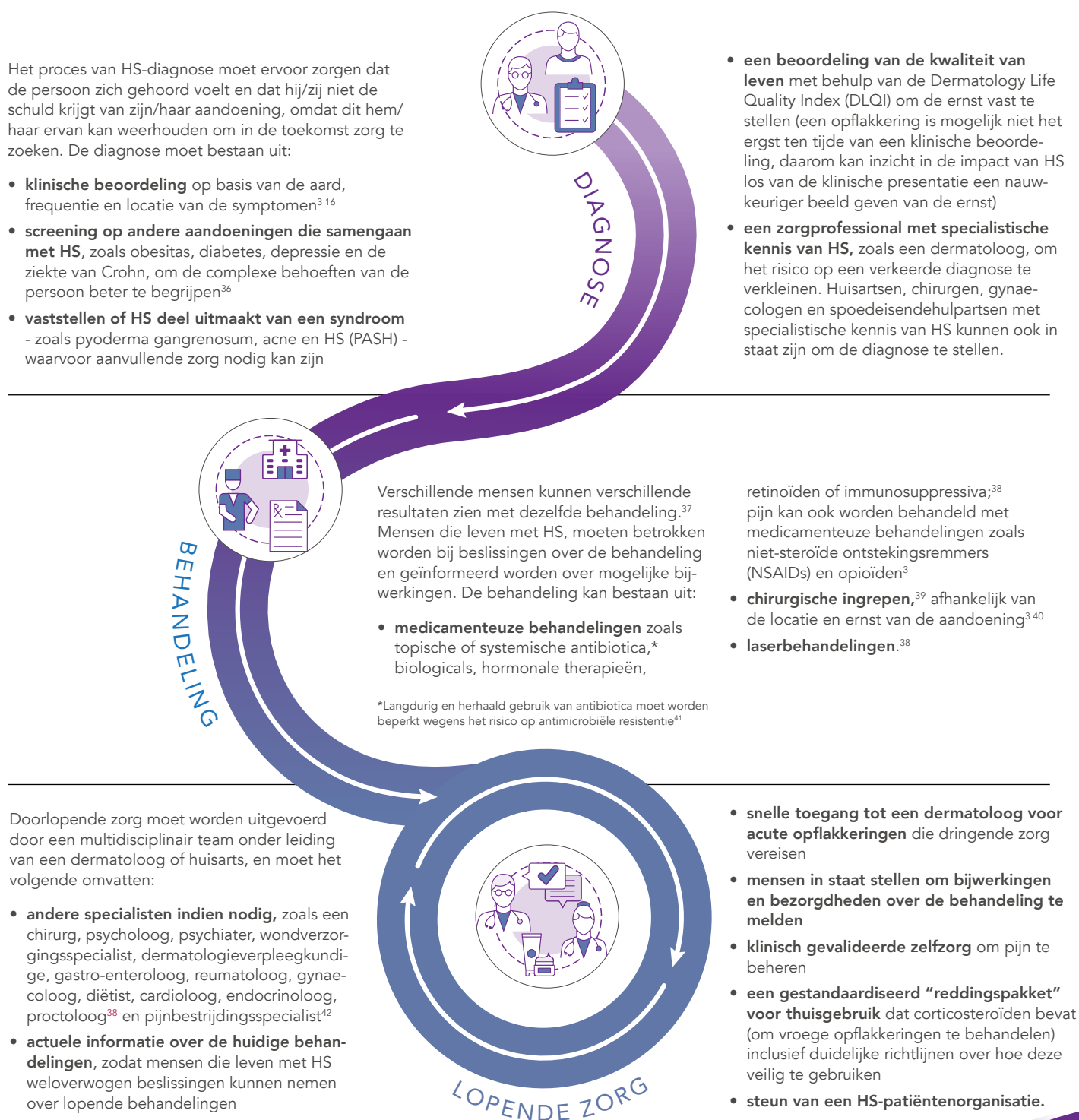
Mensen die leven met HS, kunnen ondersteuning krijgen van een Nederlandse patiëntenvereniging. Hidradenitis Patiënten Vereniging is de HS-patiëntenorganisatie in Nederland en biedt ondersteuning aan mensen met de aandoening.³⁵ De organisatie geeft informatie over wat HS is, mogelijke behandelingen en advies over wondverzorging.³⁵ Hidradenitis Patiënten Vereniging deelt ook de ervaringen van mensen die leven met de aandoening en de impact die dat heeft op hun sociale leven en werk.³⁵

Hoe ziet best-practice-zorg
voor HS eruit?

Hoe ziet best-practice-zorg voor HS eruit?

HS kan een frustrerende aandoening zijn om mee om te gaan, zowel voor mensen die met de aandoening leven als voor de zorgverleners die betrokken zijn bij de behandeling van de aandoening. Hoewel er op dit moment geen genezing is voor HS, kan de impact ervan worden verminderd als mensen in elk stadium de beste zorg krijgen (figuur 1).

Figuur 1. Best-practice HS-patiëntentrajec



Welke invloed heeft HS op
het leven van mensen?

Welke invloed heeft HS op het leven van mensen?

Pijn heeft een grote invloed op het leven van mensen

Pijn komt heel vaak voor bij mensen die leven met HS en is de oorzaak van veel van de problemen die verband houden met de aandoening. Hoewel er geen Nederlandse gegevens beschikbaar zijn, wordt algemeen aangenomen dat pijn wordt ervaren door bijna alle mensen die leven met HS en een belangrijk invaliderend symptoom is.²¹
^{25 43 44} De hoge intensiteit en frequentie van pijn is een aanhoudende last en heeft een enorme impact op de kwaliteit van leven van mensen die leven met HS.^{43 45}

HS kan een aanzienlijke invloed hebben op de mentale gezondheid

Symptomen van HS kunnen leiden tot aanzienlijke psychische problemen, zelfs bij mensen met een milde vorm van de aandoening. Mensen die leven met HS, ervaren vaak extreme pijn en verminderd lichamelijk functioneren, evenals open wonden met afscheiding die een onaangename geur kan hebben.^{22 46} Dit kan een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van leven en op het psychologisch welzijn van een persoon.²²
⁴⁷ Volgens een persoon met HS die werd geïnterviewd voor dit rapport, kan het ervaren van symptomen leiden tot stress.⁴⁸ Dit kan leiden tot een vicieuze cirkel, waarbij stress de symptomen verergert, wat weer leidt tot meer stress.⁴⁸ In Nederland hebben mensen die leven met HS, een grotere kans op depressie en angst dan de algemene bevolking.²⁹

Het sociale leven kan worden beïnvloed door HS

Door de symptomen van HS kunnen mensen kampen met gevoelens van schaamte en moeite hebben met sociale contacten, wat kan leiden tot isolement. Hoewel er geen gegevens zijn over Nederland, wordt het verband tussen HS en sociale uitdagingen wereldwijd algemeen onderkend. Abscessen kunnen openbarsten waarbij afscheiding vrijkomt die een onaangename geur heeft en zichtbare vlekken op kleding kan veroorzaken. Dit kan een bron van schaamte zijn en ervoor zorgen dat mensen zich onzeker voelen, waardoor zij zichzelf isoleren.⁴⁹ Niet weten wanneer dit kan gebeuren, kan ervoor zorgen dat mensen sociale situaties volledig vermijden.⁵⁰ Pijn en vermoeidheid zijn ook veel voorkomende symptomen van HS en kunnen een enorme impact hebben op het vermogen van mensen om te genieten van sociale interacties.^{51 52}

Mensen met HS kunnen uitdagingen ervaren op het gebied van intimiteit

Symptomen van HS kunnen een negatieve invloed hebben op intimiteit voor mensen die met de aandoening leven, wat bijdraagt aan een slechte kwaliteit van leven. Problemen rond intimiteit kunnen de levenskwaliteit aanzienlijk beïnvloeden, vooral voor vrouwen.⁵³ Artsen zouden mensen met HS daarom moeten vragen naar hun seksleven en indien nodig psychologische ondersteuning bieden.⁵³

HS kan het vermogen van mensen om te werken beïnvloeden

HS kan ertoe leiden dat mensen niet kunnen werken of dat mensen werken ondanks dat ze zich ziek voelen. Een Nederlands onderzoek heeft aangetoond dat mensen met HS die een baan hadden, aangaven dat ze zich 20% van de tijd belemmerd voelden op het werk door hun aandoening, wat hun productiviteit beïnvloedde.³⁴ Pijn werd in verband gebracht met mensen die onwel waren tijdens het werk en minder

productief waren.³⁴ Pijn, de ernst van de ziekte en een slechte mentale gezondheid verhoogden de kans op werkloosheid onder mensen die leven met HS.³⁴ In vergelijking met landen als Denemarken en Canada bleek uit het onderzoek ook dat mensen die leven met HS minder werkdagen verzuimden.³⁴ Dit kan komen door de werkloosheids-uitkeringen die in Nederland beschikbaar zijn, wat ertoe kan leiden dat mensen met HS stoppen met werken in plaats van aan het werk te blijven en ziektedagen op te nemen wanneer ze ziek zijn.³⁴

Leven met HS kan leiden tot persoonlijke financiële kosten

HS kan ertoe leiden dat mensen een financiële last voelen in verband met de kosten voor het onder controle houden van hun symptomen. Mensen met HS in Nederland kunnen via hun verzekering bepaalde wondverzorging vergoed krijgen, zoals verbandmiddelen.⁵⁴ Niettemin moeten mensen met HS vaak betalen voor andere uitgaven die voortvloeien uit de behandeling van hun aandoening. Een persoon met HS die voor dit rapport werd geïnterviewd, spendeerde aanzienlijke bedragen aan reizen naar het buitenland om een behandeling te krijgen die voor hem of haar effectief was, maar die in Nederland niet beschikbaar was.⁴⁸ De persoon benadrukte ook dat hij/zij hogere dagelijkse kosten voor levensonderhoud ervaart, omdat hij/zij vaker moet douchen en extra kleding nodig heeft wegens lekkende abcessen.⁴⁸



Susannes verhaal

Susanne was dertien toen ze voor het eerst symptomen van HS kreeg op haar schouder, een ongebruikelijke plek voor deze symptomen. Geleidelijk verspreidde de ontsteking zich over haar rug en ook naar haar oksel, lies en gezicht. In het begin probeerde ze die te verbergen, maar uiteindelijk werd ze naar een dermatoloog gestuurd die ten onrechte acne vaststelde en zei dat het geen HS kon zijn, omdat het op haar rug zat. Susanne had ernstige bijwerkingen van de behandeling die ze kreeg en verloor daardoor het vertrouwen in dermatologen. Toen ze wederom naar een dermatoloog ging, had Susanne een soortgelijke ervaring, waardoor ze lange tijd geen hulp zocht. Susanne kreeg haar HS-diagnose uiteindelijk van een andere dermatoloog, negentien jaar na haar eerste symptomen.

"De dermatoloog gaf me een behandeling waar ik echt depressief van werd, waarvan mijn huid uitdroogde en mijn lippen gingen bloeden als ik glimlachte. Mijn haar viel uit, het was verschrikkelijk."

Susannes geestelijke gezondheid is ernstig aangetast door HS, tot het punt waarop ze periodes had waarin ze zelfmoord wilde plegen.

"Toen ik achttien was, was ik zo depressief door mijn ziekte. Ik wilde eigenlijk zelfmoord plegen."

HS heeft Susanne verhinderd om een baan te kunnen hebben, ondanks haar pogingen om iets te vinden dat voor haar zou werken.

"Ik kan niet werken en dat komt vooral omdat werk me altijd op de één of andere manier gestrest maakt. Ook als ik echt moe ben, wordt mijn ziekte erger. Ik wou dat ik kon werken."

HS heeft ook invloed op de zorg voor haar dochter. Als Susanne veel pijn heeft of moe is, kan het moeilijk zijn om voor haar dochter te zorgen of met haar te spelen.

"Soms wanneer ze naar de speeltuin wil of iets leuks wil doen, moet ik gewoon nee zeggen. Ik probeer de meeste dagen dingen met haar te doen, maar de aandoening is beperkend. Dan voel je je zo schuldig en zo slecht als ouder."

Susanne schaamt zich minder voor haar HS nu ze er veel over weet, maar vindt het nog steeds moeilijk.

"Ik schaam me niet meer zo als vroeger, omdat ik de ziekte nu heel goed ken. Ik weet dat het niet mijn schuld is. Het is niet vies. Het is niet overdraagbaar op anderen. Ik schaam me er dus niet voor, maar ik heb het er soms nog wel moeilijk mee."

Wat zijn de beleids- en
systeembarrrières voor
best-practice-zorg?

Wat zijn de beleids- en systeembarrrières voor best-practice-zorg?

Door schaamte en stigmatisering vermijden sommige mensen medische hulp

Het stigma van zorgverleners en de schaamte die sommige mensen voelen vanwege hun HS symptomen, kunnen hen ervan weerhouden om zorg te zoeken. Mensen die leven met HS kunnen het zoeken naar zorg vermijden, wat kan leiden tot een vertraging in de diagnose.²⁹ Een persoon met HS die voor dit rapport werd geïnterviewd, merkte op dat stigmatisering en niet-helpende interacties met zorgverleners kunnen bijdragen aan wantrouwen, wat mensen met HS ervan kan weerhouden om in de toekomst zorg te zoeken.⁴⁸

Geringe bekendheid onder artsen draagt bij aan vertragingen bij de diagnose

Een gebrek aan bewustzijn onder artsen leidt tot verkeerde diagnoses, lange vertragingen bij de diagnose en inadequate behandeling. Een vroege diagnose kan voorkomen dat de symptomen ernstiger worden en kan bijdragen tot een lagere impact op het leven van mensen.²⁹ De geringe bekendheid onder artsen in Nederland heeft echter geleid tot vertragingen in de diagnose van meer dan zes jaar.⁵⁵ Uit een recent onderzoek bleek dat bijna 50% van de mensen met HS in Nederland gediagnosticeerd werd door hun huisarts, wat de noodzaak benadrukt van een goed ziektebewustzijn en begrip in deze groep.²⁹

De lage effectiviteit van de behandeling draagt bij tot een hoge mate van ontevredenheid

Mensen met HS zijn vaak ontevreden over de huidige behandelopties wegens lage effectiviteit en ongewenste bijwerkingen. Uit een internationaal onderzoek, waaraan ook mensen uit Nederland deelnamen, bleek dat verschillende mensen verschillende prioriteiten hebben als het gaat om de behandeling van HS.⁵⁶ Over het geheel genomen bleek echter dat “effectiviteit” (gedefinieerd als “minder pijnlijke laesies”) de belangrijkste factor was voor mensen die leven met HS.⁵⁶ In Nederland zijn behandelopties voor mensen met milde HS momenteel beperkt en ook niet effectief in het voorkomen van ziekteprogressie of het bereiken van langdurige remissie.²² “Pijnvermindering” bleek het volgende kenmerk van de behandeling te zijn dat het belangrijkste is voor mensen die leven met HS; de behandeling is vaak echter niet effectief om de pijn te beheersen.⁵⁶ Bovendien kunnen sommige behandelingen ook ongewenste bijwerkingen hebben.⁵⁷ Volgens een persoon met HS die werd geïnterviewd voor dit rapport, kan dit ertoe leiden dat sommige mensen ervoor kiezen om zichzelf te behandelen met risicovolle technieken zoals het doorprikken van abscessen.⁴⁸ Dit wijst erop dat er meer onderzoek nodig is naar effectieve behandelingen, pijnbestrijding en het voorzien in begeleiding bij veilige zelfbehandeling.⁴⁸

Aanbevelingen voor beleidsmakers

Aanbevelingen voor beleidsmakers

Mensen in Nederland die leven met HS hebben veel last van hun aandoening en beleidsbarrières verhinderen dat ze toegang hebben tot hoogwaardige zorg.

Om het leven van mensen met HS te verbeteren, moeten beleidsmakers in Nederland de volgende aanbevelingen in overweging nemen:

- **Samenwerken met patiëntenvertegenwoordigers om op feiten gebaseerde informatie en richtlijnen te ontwikkelen** voor mensen die leven met HS, zodat zij hun symptomen begrijpen en de juiste zorg kunnen zoeken. Daarnaast kan dit mensen met HS beter in staat stellen om hun voorkeuren voor behandeling (zoals pijnbestrijding) te bespreken met zorgverleners en hun symptomen zelf veilig thuis te behandelen, indien van toepassing.
- **Het verbeteren van de kennis over HS onder zorgverleners**, inclusief huisartsen, wat vertragingen bij het stellen van de diagnose zou kunnen verminderen. Dit zou ook iets kunnen doen aan het stigma dat mensen voelen tijdens medische interacties, door zorgverleners meer inzicht te geven in de aandoening en de impact die deze heeft op het leven van mensen die eraan lijden.
- **Ervoor zorgen dat zorgtrajecten gedeelde besluitvorming omvatten**, zodat mensen die leven met HS weloverwogen beslissingen kunnen nemen over hun eigen behandeling en zorg, die aansluiten bij hun persoonlijke prioriteiten.

Bronnen

- Revuz J, Canoui-Poitine F, Wolkenstein P, et al. 2008. Prevalence and factors associated with hidradenitis suppurativa: results from two case-control studies. *J Am Acad Dermatol* 59(4): 596-601
- Jemec GBE, Heidenheim M, Nielsen NH. 1996. The prevalence of hidradenitis suppurativa and its potential precursor lesions. *J Am Acad Dermatol* 35(2, Part 1): 191-94
- Zouboulis CC, Desai N, Emtestam L, et al. 2015. European S1 guideline for the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 29(4): 619-44
- Gulliver W, Zouboulis CC, Prens E, et al. 2016. Evidence-based approach to the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa, based on the European guidelines for hidradenitis suppurativa. *Rev Endocr Metab Disord* 17(3): 343-51
- Pescitelli L, Ricceri F, Prignano F. 2018. Hidradenitis suppurativa and associated diseases. *G Ital Dermatol Venereol* 153(3 Suppl 2): 8-17
- Zouboulis CC, Benhadou F, Byrd AS, et al. 2020. What causes hidradenitis suppurativa? — 15 years after. *Exp Dermatol* 29(12): 1154-70
- Rosi E, Fastame MT, Scandagli I, et al. 2021. Insights into the Pathogenesis of HS and Therapeutical Approaches. *Biomedicines*: 10.3390/biomedicines9091168
- Schneider-Burrus S, Tsaousi A, Barbus S, et al. 2021. Features Associated With Quality of Life Impairment in Hidradenitis Suppurativa Patients. *Front Med*: 10.3389/fmed.2021.676241
- Ocker L, Abu Rached N, Seifert C, et al. 2022. Current Medical and Surgical Treatment of Hidradenitis Suppurativa-A Comprehensive Review. *J Clin Med*: 10.3390/jcm11237240
- Naik HB, Paul M, Cohen SR, et al. 2019. Distribution of Self-reported Hidradenitis Suppurativa Age at Onset. *JAMA Dermatol* 155(8): 971-73
- Vinkel C, Thomsen SF. 2018. Hidradenitis Suppurativa: Causes, Features, and Current Treatments. *J Clin Aesthet Dermatol* 11(10): 17-23
- Ingram JR. 2016. Hidradenitis suppurativa: an update. *Clin Med* 16(1): 70-3
- Wang SC, Wang SC, Sibbald RG, et al. 2015. Hidradenitis Suppurativa: A Frequently Missed Diagnosis, Part 1: A Review of Pathogenesis, Associations, and Clinical Features. *Adv Skin Wound Care* 28(7): 325-32
- Mayo Clinic. Hidradenitis suppurativa. Available from: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/hidradenitis-suppurativa/symptoms-causes/syc-20352306> [Accessed 05/12/23]
- Misitzis A, Katoulis A. 2021. Assessing Psychological Interventions for Hidradenitis Suppurativa as a First Step Toward Patient-Centered Practice. *Cutis* 107(3): 123-24
- Johnston LA, Alhusayen R, Bourcier M, et al. 2022. Practical Guidelines for Managing Patients With Hidradenitis Suppurativa: An Update. *J Cutan Med Surg* 26(2_suppl): 25-24S
- Tzellos T, Zouboulis CC. 2022. Which hidradenitis suppurativa comorbidities should I take into account? *Exp Dermatol* 31(Suppl 1): 29-32
- Tărcă E, Cojocaru E, Caba B, et al. 2021. Multidisciplinary Management of Adolescents with Hidradenitis Suppurativa - Series of Cases and Literature Review. *J Multidiscip Healthc* 14: 2205-16
- Bertolotti A, Shidian E, Join-Lambert O, et al. 2021. Guidelines for the management of hidradenitis suppurativa: recommendations supported by the Centre of Evidence of the French Society of Dermatology. *Br J Dermatol* 184(5): 963-65
- Killasli H, Sartorius K, Emtestam L, et al. 2020. Hidradenitis Suppurativa in Sweden: A Registry-Based Cross-Sectional Study of 13,538 Patients. *Dermatology* 236(4): 281-88
- Matusiak Ł, Szczęch J, Kaaz K, et al. 2018. Clinical Characteristics of Pruritus and Pain in Patients with Hidradenitis Suppurativa. *Acta Derm Venereol* 98(2): 191-94
- van der Zee HH, van de Bunte M, van Straalen KR. 2022. Management of mild hidradenitis suppurativa: our greatest challenge yet. *Br J Dermatol* 186(2): 355-56
- Alavi A, Farzanfar D, Lee RK, et al. 2018. The Contribution of Malodour in Quality of Life of Patients With Hidradenitis Suppurativa. *J Cutan Med Surg* 22(2): 166-74
- Schneider-Burrus S, Kalus S, Fritz B, et al. 2023. The impact of hidradenitis suppurativa on professional life. *Br J Dermatol* 188(1): 122-30
- Vekic DA, Cains GD. 2017. Hidradenitis suppurativa – Management, comorbidities and monitoring. *Australian Journal for General Practitioners* 46(8): 584-88
- Dufour DN, Emtestam L, Jemec GB. 2014. Hidradenitis suppurativa: a common and burdensome, yet under-recognised, inflammatory skin disease. *Postgrad Med J* 90(1062): 216-21
- Frings VG, Schöffski O, Goebeler M, et al. 2021. Economic analysis of the costs associated with Hidradenitis suppurativa at a German University Hospital. *PLoS One*: 10.1371/journal.pone.0255560
- Shalom G, Babaev M, Freud T, et al. 2017. Demographic and health care service utilization by 4417 patients with hidradenitis suppurativa. *J Am Acad Dermatol* 77(6): 1047-52
- Prens LM, Bouwman K, Troelstra LD, et al. 2022. New insights in hidradenitis suppurativa from a population-based Dutch cohort: prevalence, smoking behaviour, socioeconomic status and comorbidities. *Br J Dermatol* 186(5): 814-22
- Hidradenitis Patiënten Vereniging. HiCare Dermatology [translated]. Available from: <https://hidradenitis.nl/leven-met-hs/hicare-dermatologie/> [Accessed 16/01/24]
- Federatie Medisch Specialisten. 2019. *Hidradenitis suppurativa (HS) [translated]*. Utrecht: Federatie Medisch Specialisten
- Daxhelet M, Daoud M, Suppa M, et al. 2020. European registry for hidradenitis suppurativa: state of play. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 35(4): e274-e76
- Kimball AB, Crowley JJ, Papp K, et al. 2020. Baseline patient-reported outcomes from UNITE: an observational, international, multicentre registry to evaluate hidradenitis suppurativa in clinical practice. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 34(6): 1302-08
- van Straalen KR, Prens LM, Hylkema TH, et al. 2021. Impact of hidradenitis suppurativa on work productivity and associated risk factors. *J Am Acad Dermatol* 84(5): 1401-05
- Hidradenitis Patiënten Vereniging. Welkom bij de Hidradenitis Patiënten Vereniging. Available from: <https://hidradenitis.nl/> [Accessed 16/01/24]
- Garg A, Malviya N, Strunk A, et al. 2022. Comorbidity screening in hidradenitis suppurativa: Evidence based recommendations from the US and Canadian Hidradenitis Suppurativa Foundations. *J Am Acad Dermatol* 86(5): 1092-101
- Canadian Hidradenitis Suppurativa Foundation. 2022. *A Guide to Hidradenitis Suppurativa: Living with HS*. Richmond Hill: Canadian Hidradenitis Suppurativa Foundation
- Chiricozzi A, Micali G, Veraldi S. 2019. The patient journey: a voyage from diagnosis to hidradenitis suppurativa multidisciplinary unit. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 33 Suppl 6: 15-20

39. Bechara FG, Podda M, Prens EP, et al. 2021. Efficacy and Safety of Adalimumab in Conjunction With Surgery in Moderate to Severe Hidradenitis Suppurativa: The SHARPS Randomized Clinical Trial. *JAMA Surg* 156(11): 1001-09
40. Scholl L, Schneider-Burrus S, Fritz B, et al. 2023. The impact of surgical interventions on the psychosocial well-being of patients with hidradenitis suppurativa. *J Dtsch Dermatol Ges* 21(2): 131-39
41. Fischer AH, Haskin A, Okoye GA. 2017. Patterns of antimicrobial resistance in lesions of hidradenitis suppurativa. *J Am Acad Dermatol* 76(2): 309-13.e2
42. Patel ZS, Hoffman LK, Buse DC, et al. 2017. Pain, Psychological Comorbidities, Disability, and Impaired Quality of Life in Hidradenitis Suppurativa [corrected]. *Curr Pain Headache Rep*: 10.1007/s11916-017-0647-3
43. Johnston L, Dupuis E, Lam L, et al. 2023. Understanding Hurley Stage III Hidradenitis Suppurativa Patients' Experiences With Pain: A Cross-Sectional Analysis. *J Cutan Med Surg*: 10.1177/12034754231188452
44. Howells L, Lancaster N, McPhee M, et al. 2021. Thematic synthesis of the experiences of people with hidradenitis suppurativa: a systematic review. *Br J Dermatol* 185(5): 921-34
45. Jemec GB. 2017. Quality of life considerations and pain management in hidradenitis suppurativa. *Semin Cutan Med Surg* 36(2): 75-78
46. Huang CM, Kirchhof MG. 2021. Hidradenitis Suppurativa From a Patient Perspective Including Symptoms and Self-Treatment. *J Cutan Med Surg* 25(6): 591-97
47. Onderdijk AJ, van der Zee HH, Esmann S, et al. 2013. Depression in patients with hidradenitis suppurativa. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 27(4): 473-78
48. De Goeij S. 2023. Interview with Chris Melson at The Health Policy Partnership [video conference]. 14/06/23
49. Esmann S, Jemec GB. 2011. Psychosocial impact of hidradenitis suppurativa: a qualitative study. *Acta Derm Venereol* 91(3): 328-32
50. American Academy of Dermatology Association. Hidradenitis Suppurativa: How to Cope When Depression Hits. Available from: <https://www.aad.org/public/diseases/a-z/hidradenitis-suppurativa-depression> [Accessed 16/01/24]
51. Canadian Skin Patient Alliance. 2020. *Scarred for Life: 2020 Update*. Nepean: Canadian Skin Patient Alliance
52. Garg A, Neuren E, Cha D, et al. 2020. Evaluating patients' unmet needs in hidradenitis suppurativa: Results from the Global Survey Of Impact and Healthcare Needs (VOICE) Project. *J Am Acad Dermatol* 82(2): 366-76
53. Janse IC, Deckers IE, van der Maten AD, et al. 2017. Sexual health and quality of life are impaired in hidradenitis suppurativa: a multicentre cross-sectional study. *Br J Dermatol* 176(4): 1042-47
54. Hidradenitis Patiënten Vereniging. Wondproducten. Available from: <https://hidradenitis.nl/leven-met-hs/wondverzorging/wondproducten/> [Accessed 29/06/23]
55. Blok JL, Boersma M, Terra JB, et al. 2015. Surgery under general anaesthesia in severe hidradenitis suppurativa: a study of 363 primary operations in 113 patients. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 29(8): 1590-7
56. Willems D, Hinzpeter EL, Van der Zee HH, et al. 2023. Patient Preferences in the Management of Hidradenitis Suppurativa: Results of a Multinational Discrete Choice Experiment in Europe. *The Patient* 16(2): 153-64
57. Midgette B, Strunk A, Akilov O, et al. 2022. Factors associated with treatment satisfaction in patients with hidradenitis suppurativa: results from the Global VOICE project. *Br J Dermatol* 187(6): 927-35

© UCB Biopharma SRL, 2024. Alle rechten voorbehouden.
Datum van opstelling: Juni 2024.
NL-DA-2300024

Carswell O, Melson C, Tate J. 2024. *Oproep tot actie: het verbeteren van het leven van mensen met hidradenitis suppurativa (HS) in Nederland*. Londen: The Health Policy Partnership

The
Health Policy
Partnership
[research, people, action]