**PERSBERICHT**

**Werelddag Hidradenitis Suppurativa (HS)**

**7 jaar, 5 artsen en 17 consultaties[[1]](#footnote-1),[[2]](#footnote-2):
nog steeds een moeilijke diagnose in België**

* **In het kader van de werelddag (6 juni) en de sensibiliseringsweek (5-11 juni) rond Hidradenitis Suppurativa (HS) of ook de ziekte van Verneuil genoemd, zetten de patiëntenvereniging ‘La maladie de Verneuil en Belgique – ASBL’ en het biofarmaceutisch bedrijf AbbVie zich in om deze slopende, chronische, maar vaak nog onbekende ontstekingsziekte van de huid onder de aandacht te brengen.**
* **Meerdere initiatieven staan op de agenda: een informatieweek in de Belgische ziekenhuizen (Namen, Charleroi, Luik en Brussel) en een sensibiliseringsactie in de treinstations van Brussel-Centraal, Luik en Antwerpen-Centraal.**
* **De ziekte van Verneuil of ook Hidradenitis Suppurativa (HS), treft ongeveer 110.000 Belgen en er wordt gemiddeld pas een diagnose gesteld na 7 jaar, 5 artsen en 17 consultaties.**1,2
* **Voor meer informatie over de ziekte, surf naar www.lamvb.be en** [**HS-online.be**](http://www.hs-online.be)**.**

6 juni 2017 – Naar aanleiding van de werelddag voor Hidradenitis Suppurativa, zetten de vzw ‘La maladie de Verneuil en Belgique’ in samenwerking met andere patiëntenverenigingen in Europa en AbbVie, zich in om het taboe rond deze onbekende en vaak foutief gediagnosticeerde ziekte te doorbreken. Een sensibiliseringsactie heeft deze ochtend om 7u plaatsgevonden in de treinstations van Brussel-Centraal, Luik en Antwerpen-Centraal. De hele week loopt er een informatiecampagne in meerdere Belgische ziekenhuizen (Namen, Charleroi, Luik en Brussel) om het grote publiek en gezondheidsspecialisten te sensibiliseren en te informeren over het belang van een vroegtijdige diagnose en een aangepaste behandeling.

**Een weinig gekende en vaak foutief gediagnosticeerde ziekte**

De ziekte van Verneuil of HS werd voor het eerst beschreven in 1854 door Dr Aristide Verneuil, een Franse chirurg, maar 160 jaar later is er nog steeds slechts een trage vooruitgang in de kennis van de ziekte omwille van het weinige wetenschappelijk onderzoek dat hiernaar wordt gevoerd.

De ziekte treft **ongeveer 110.000 mensen in België** en 69 miljoen wereldwijd, meestal **jongvolwassenen vooraan in de twintig en drie keer meer vrouwen dan mannen[[3]](#footnote-3)**. De ziekte van Verneuil of Hidradenitis Suppurativa (HS) is een slopende, chronische, maar niet besmettelijke ontsteking van de huid. Kenmerkend voor deze ziekte zijn de terugkerende en pijnlijke ontstekingen in lichaamsplooien (oksels, lies, billen, borsten, genitale of anale zone)[[4]](#footnote-4), waardoor in sommige gevallen personen met HS minder activiteiten kunnen uitoefenen en beperkt sociaal contact hebben. Het kan een grote impact hebben op de levenskwaliteit van patiënten.[[5]](#footnote-5)

Jammer genoeg blijft de ziekte tot op de dag van vandaag weinig gekend, zowel bij het grote publiek als in de medische wereld. Bovendien zijn vele patiënten er zich nog niet van bewust dat ze aan HS lijden of durven ze er niet over te praten. Er hangt een taboe rond de ziekte die wellicht te maken heeft met de etterende ontstekingen aan de intieme zones.

*« Zelfs al blijft de diagnose moeilijk te stellen, er bestaan momenteel verschillende aangepaste behandelingen. Vandaag de dag blijft ons doel om ervoor te zorgen dat patiënten geen zoektocht van gemiddeld 7 jaar moeten doorstaan of vele artsen moeten raadplegen alvorens een juiste diagnose te krijgen. Met een geschikte behandeling en enkele eenvoudige tips kunnen de symptomen behoorlijk verminderd worden, hetgeen cruciaal is voor alle jongvolwassenen die beginnen aan hun studies of loopbaan. Een vroegtijdige diagnose en een aangepaste behandeling kunnen helpen om de ziekte af te remmen, beter te controleren en voorkomen dat de ziekte verder evolueert naar een volgend stadium. Psychologische begeleiding en pijnbehandeling zijn noodzakelijk voor de meerderheid van de patiënten. Het insnijden van abcessen wordt vaak toegepast om de pijn te verlichten bij ernstige opstoten; soms worden deze abcessen gedraineerd. Chirurgie blijft een gangbaar en doeltreffend alternatief voor vergevorderde stadia en ingeval medicamenteuze behandelingen niet het gewenste effect hebben. De chirurgische ingrepen kunnen verminkend zijn en de postoperatieve zorgen duren lang en zijn complex. Ook families zijn slachtoffer in dit verhaal en kunnen een waardevolle hulp betekenen in de dagelijkse verzorging van de wonden»* getuigt Clotilde Harvent, Voorzitster van de vzw ‘La maladie de Verneuil’.

**Het belang van sensibilisering**

Naast de acties die vanmorgen in de treinstations van Brussel-Centraal, Luik en Antwerpen-Centraal werden georganiseerd, zijn er ook sensibiliseringsacties voorzien van 6 tot 9 juni, van **10u tot 16u**, in meerdere ziekenhuizen in Wallonië. De **patiëntenvereniging** zal voor een informatiestand zorgen op **6 juni** in CHU-UCL, Sainte-Elisabeth site te **Namen** (er wordt ook een informatiemoment voor patiënten georganiseerd met dermatoloog Dr Olivier Vanhooteghem tussen 12u en 13u), **7 juni** in het Grand Hôpital, Notre-Dame site te **Charleroi**, **8 juni** in het CHU te **Luik** en **9 juni** in het Erasmusziekenhuis te **Brussel**. Een informatiecampagne loopt tegelijkertijd in volgende ziekenhuizen: UZ Antwerpen, UZ Gent, UZ Leuven en UZ Brussel.

*« Het doel is om het grote publiek en de gezondheidswerkers te bereiken en te informeren over de moeilijkheden die HS patiënten en hun families ondervinden. Een goede voorlichting van het grote publiek en het medisch en paramedisch personeel is essentieel. Ik roep de patiënten in Vlaanderen ook op zich te groeperen en een vereniging op te zetten om patiënten die lijden aan deze ziekte beter te informeren en helpen. Wij zijn beschikbaar voor alle vrijwilligers om hen op weg te helpen en onze ervaring met hen te delen.»* verklaart Clotilde Harvent.

Voor meer informatie, surf naar:

* [www.lamvb.be](http://www.lamvb.be): website van de patiëntenvereniging
* HS-online.be: website met een vragenlijst om te evalueren of bepaalde symptomen kunnen wijzen op HS

**Voor bijkomende informatie, kan u volgende personen contacteren:**

PRIDE - NL - Manon Acke - manonacke@gmail.com - 0470 18 76 83

PRIDE - FR - Margot Chapelle - margot.chapelle@pr-ide.be - 0477 262 078

Clotilde Harvent – Franstalige voorzitster van de vzw ‘La Maladie de Verneuil’ – info@verneuil.be - 065 22 84 08 – 0478 17 19 84

**Over de patiëntenvereniging vzw “La Maladie de Verneuil en Belgique**”
De vzw “La maladie de Verneuil en Belgique” werd op 2 oktober 2012 opgericht, na de reflectie van een patiënte over haar ziekte en het vaststellen van de algemene onverschilligheid van de samenleving tegenover de talrijke andere patiënten. De vereniging bestaat voornamelijk uit patiënten en hun naasten. De doelstellingen zijn duidelijk:

* patiënten en gezondheidswerkers informeren
* politici en het grote publiek sensibiliseren
* bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek zowel door financiële steun als door de stem van de patiënt te laten gelden
* samenwerken met andere Europese verenigingen om de ziekte bekendheid te geven
* patiënten en hun families samenbrengen, verdedigen en ondersteunen.

Contacten voor de Franstalige pers

Clotilde Harvent

A.S.B.L - La Maladie de Verneuil en Belgique

Voie des curés, 40

7050 Erbisoeul

065/22.84.08

info@verneuil.be

[www.lamvb.be](http://www.lamvb.be)

<https://www.facebook.com/asbl.lamaladiedeverneuilenBelgique/>

Voor meer informatie over Abbvie: [www.abbvie.com](http://www.abbvie.com)

AbbVie sa/nv – BEGEN170196 – June 2017

1. Poli F, Jemec GB, Revuz J. Clinical presentation (Chapter 3) in : Jemec GB, Revuz JE, Leyden JJ (Eds.) Hidradenitis suppurativa. Springer, Heidelberg, Germany ; 2006 :11-24.. [↑](#footnote-ref-1)
2. Market research, Living with Hidradenitis Suppurativa, performed by Research Partnership (n=315 patients); AbbVie report 2014. [↑](#footnote-ref-2)
3. Jemec G. N Engl J Med. 2012; 366: 158-64. [↑](#footnote-ref-3)
4. Zouboulis CC et al. J Eur Acad Dermatol Venerol. 2015;29(4):619-44. [↑](#footnote-ref-4)
5. Dufour DN, Emtestam L, Jemec GB. Postgrad Med J. 2014; 90 (1062):216-21. [↑](#footnote-ref-5)