



**HUID**  
NEDERLAND

Patiëntenplatform

**Urticaria**

**Online Informatie-  
bijeenkomst urticaria**

2 november 2023

**PROGRAMMA**



**OKTOBER**

**NETELROOS**

**AWARENESS MONTH**

# Programma

- Welkom en inleiding door Huid Nederland  
Peter van den Broek
- Carla van Sluisdam gaat in gesprek met Camiël Berkhof (en Peter) over:
- Platform Urticaria
- Informatieproducten ontwikkeld door Huid Nederland
- Cruse App een UAS7 vragenlijst
- Waar vind je alle informatie op onze website?
- Nieuwe website Platform Urticaria
- Toekomst: behandelingen en nw Richtlijn Dermatologen
- Betrokkenheid van patiënten bij gespreksonderwerpen en vragenlijsten/enquêtes
- Terugkijken op Urticaria Awareness Maand 2023



**Welkom**

door

**Peter van den Broek**

**Huid Nederland**



# Inleiding

- Huidaandoeningen iha
- Urticaria ihb met Platform Urticaria

## 1

### **HUID NEDERLAND**

Landelijke koepel van huidpatiëntenorganisaties.

## 3

### **BELANGENBEHARTIGING**

Huid Nederland staat op voor mensen met een huidaandoening en spreekt de landelijke politiek en organisaties daarop aan.

## 2

### **DIVERSE THEMA'S**

Algemene informatie, PGO, leefstijl, intimiteit, werk/onderwijs, psychosociaal, zorgverzekering etc.

## 4

### **SAMENWERKING**

Huid Nederland werkt samen met Novartis aan projecten voor Platform Urticaria.

# Meer over Huid Nederland

Huid Nederland is de landelijke vereniging voor van huidpatiëntenorganisaties. Ook individuele patiënten kunnen lid worden van Huid Nederland.

Gezamenlijk zetten wij ons in voor alle mensen met een huidaandoening in Nederland. We verzamelen ervaringskennis, we doen aan belangenbehartiging en we bieden een platform voor informatie en lotgenotencontact.

Dit doen we samen met Platform Urticaria voor Urticaria. Je vindt hierover ook uitgebreide informatie op onze website [www.huidnederland.com](http://www.huidnederland.com)

<https://huidnederland.com/huidzorg-en-netelroos>

# Huid Nederland

Carla van Sluisdam  
in gesprek met  
Camiël Berkhof van  
Urticaria Platform



# Wat is urticaria?

Urticaria, netelroos, galbulten...



# Platform Urticaria

# facebook



- **Ontstaan en doorontwikkeling van Platform Urticaria**
- **Activiteiten**
- **Cijfers**



884  
leden

702 NLD

100 leden  
per jaar

facebook

Patiëntenplatform

Urticaria

90% vrouw

170 België

zondag

734 actieve  
leden

# INFORMATIEKAARTEN ONTWIKKELD OM JOU TE ONDERSTEUNEN

Ze hebben een signaalfunctie, maar helpen ook bij de gesprekken met behandelaars en je omgeving.



**KLACHTEN VAN NETELROOS**

- Jeuk, pijn, vermoeidheid, energieniveau:  
Wat is er aan te doen? Hoe balans vinden tussen actief zijn/bewegen en rust?
- Stress:  
Wat is het effect van stress op de mate van netelroos? Hoe te vermijden?
- Angst, onzekerheid, schaamte, verdriet:  
Hoe verminder je deze effecten en hoe ga je hiermee om?
- Toekomstperspectief. Gaat dit ooit nog over?!

**Andere onderwerpen/vragen?**

Naast welke (medische) hulp en ondersteuning mogelijk zijn van anderen, is het relevant om te weten wat je er zelf aan kunt doen. Dan gaat het om zelfmanagement, preventie en omgaan met de netelroos. Maar ook dat je niet te lang rondloopt met klachten en onnodig last daarvan hebt. Samen met je behandelend arts kan je dat oppakken.

Heb ik soms Netelroos - Urticaria?



**Hoe begint netelroos?**

Heb je erge jeuk? Dit kan allerlei oorzaken hebben.

Urticaria of netelroos is een hevig jeukende huiduitslag die plotseling kan ontstaan en in vele gevallen van tijdelijke aard is. Het begint vaak met rode vlekken, met een scherpe grens. Deze vlekjes gaan over in verdikte plekken (galbulten), die in het midden vaak wat bleker zijn, deze plekken kunnen komen en gaan en dus ook op andere plekken terugkomen. Er kunnen soms ook (pijnlijke) zwellingen aanwezig zijn, b.v. van de lippen, tong of andere lichaamsdelen.





## LEEFSTIJL

Kan belangrijke effecten hebben op hoe je je voelt en het verdere verloop van het ziektebeeld. Tips over leefstijl en hoe je dit zelf kunt aanpakken vind je ook op onze website(s) [huidnederland.com](http://huidnederland.com) en [urticaria.nl](http://urticaria.nl)

## KLACHTEN!

Ik heb rode vlekken, bulten die komen en gaan, branderigheid, maar vooral jeuk! Waar? Hoe vaak? En hoelang duurt dit? Zou het door voeding, spanning of stress kunnen komen? Of kunnen het bijwerkingen van medicatie zijn? Of wordt het getriggerd door ongewassen kleding of een nieuw wasmiddel? Misschien kun je zelf preventief al uitvinden wat je kunt doen om de klachten te beperken.

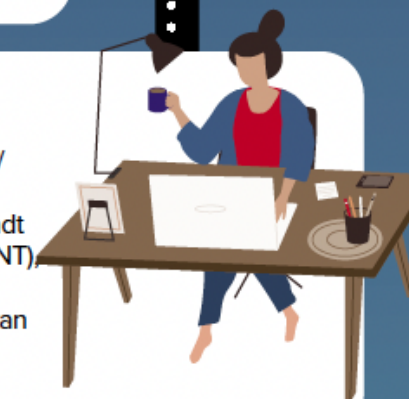


## PSYCHOSOCIALE EFFECTEN

Het hebben van een chronische huidaandoening heeft ook allerlei **psychosociale effecten**, schaamte, niet kunnen meedoen, moeite met **intimiteit** etc. Ook hierover hebben we informatie en lotgenotengroepen. Niet alleen over het meedoen aan sociale activiteiten, maar ook over **werken** met een chronische ziekte.

## JE GAAT ONLINE ZOEKEN

Google 'jeuk, rode bulten'. Hé, misschien is het urticaria/netelroos/galbulten... Dat lees je misschien op website [urticaria.nl](http://urticaria.nl), [huidnederland.com](http://huidnederland.com) of [huidhuis.nl](http://huidhuis.nl). Je vindt daar een infographic over de patiëntreis (DIT DOCUMENT), een signaalkaart die je helpt op weg naar de mogelijke diagnose en een gesprekskaart voor de spreekkamer van je arts. Er bestaan verschillende vormen van netelroos, chronische en acute urticaria.



# JEUK!

## Wat als het netelroos is?



## NABEHANDELING

Het is belangrijk dat je trouw je medicijnen inneemt. En als extra huidverzorging zou je bijvoorbeeld kunnen smeren met verkoelende zalven op advies van je arts.

## WACHT NIET AF! HET IS SERIEUS

Ga naar de huisarts. Vraag bij de huisarts om doorverwijzing naar een dermatoloog of allergoloog. En als die er niet uitkomt naar een gespecialiseerde dermatoloog in een urticaria expertcentrum bij aanhoudende klachten. En houd ondertussen een dagboekje bij (**UAS7 score kaart**) van de bulten en de mate waarin je er last van hebt.



## BEHANDELING

Behandeling met medicijnen (tabletten en/of injecties) behoort tot de mogelijkheden. Ook in dit proces is er allerlei informatie om je te helpen om zelf de regie te houden, samen met de behandelaar beslissingen te nemen en te kijken wat er aan behandeling mogelijk is. Dit alles heeft tijd nodig.

## DOORVERWIJZING

Daarna maak je een afspraak in het ziekenhuis of bij een specialist in een expertisecentrum (dermatoloog, allergoloog of andere betrokken specialist).



### Meer informatie?

Kijk op [www.urticaria.nl](http://www.urticaria.nl) en [www.huidnederland.com](http://www.huidnederland.com) voor meer informatie over behandeling van en leven met netelroos. Dit is een uitgave van het Patiëntenplatform Urticaria en Huid Nederland in samenwerking met Novartis Pharma B.V.



# CRUSE APP



DAGBOEK?

CRUSE APP?

UAS7  
VRAGENLIJST?






# Cruse App

- **MAKKELIJK FOTO'S UPLOADEN**
- **SNEL DE VRAGEN BEANTWOORDEN**
- **GEEFT DUIDELIJK OVERZICHT OP LANGERE TERMIJN**
- **BEVAT NL MEDICATIELIJST**
- **JE KAN PDF MET JOUW INFORMATIE AAN JE ARTS STUREN**



< Voorbereiding voor arts



**Vragen aan uw arts**

Onderwerpen die ik wil bespreken

---

Foto's van mijn urticaria uploaden  

---

Wat mijn arts me net verteld heeft

---

Voor uw arts hebben we een speciaal scherm ontworpen

**Verlag weergeven**

# Gesprek met arts

- **MAKKELIJK FOTO'S UPLOADEN**
- **MAAK EEN LIJST MET ONDERWERPEN DIE JE WIL BESPREKEN**
- **MAAK NOTITIES VAN WAT JE ARTS JE HEEFT VERTELD/UITGELEGD**

# Waar vind je alle informatie?

<https://huidnederland.com/huidzorg-en-netelroos> en Huid ABC

**De website urticaria.nl wordt op dit moment aangepast - zodra deze up to date is, zal de informatie van huidnederland.com daar te vinden zijn.**

Op 1 oktober is het Wereld Netelroosdag. Niet alleen op die dag is het belangrijk om aandacht te geven aan deze huidaandoening. Deze website blijft je informeren! Wat is netelroos of urticaria? Urticaria is de medische term voor galbulten of netelroos. Op deze pagina geven we je allerlei informatie. Verdiep je in de materie, kijk op het patiëntenplatform en kijk zeker onze webinars even terug. Heb jij netelroos, of denk je dat je netelroos hebt? Het is belangrijk dat je je goed voorbereid voor je naar je arts gaat, lees daarom ook de drie goede vragen!

**Deze activiteiten van Huid Nederland worden mede mogelijk gemaakt door**



INFORMATIEBIJEENKOMST



2 NOVEMBER 19.00 UUR

INSTA LIVE



WEBINAR



PROGRAMMA



Huidzorg en netelroos

Netelroos informatie ▾

Gesprek met Suzanne - Leven met netelroos

Insta live interview Martijn van Doorn

Urticariapatienten nog te vaak (af)wachtend

Resultaat van de urticaria enquête

Enquête patientenreis Urticaria

Wereldnetelroosdag ▾

# TOEKOMST



**BEHANDELINGEN**

**RICHTLIJN**

**PATIËNTBETROKKENHEID**





# Toekomst: nieuwe richtlijn medisch specialisten

- Oude richtlijn van 2015
- Herziening + aanvulling traject 2023-2026
- Nieuwe inzichten/behandelingen
- Naast chronisch spontane urticaria ook chronisch induceerbare urticaria
- Behandeling tijdens zwangerschap
- Inbreng vanuit patiëntenperspectief (voorkeuren, overwegingen, gezamenlijke beslissing, andere levensgebieden)
- Door-/terugverwijzing huisarts-dermatoloog algemeen – dermatoloog gespecialiseerd - expertisecentra



# Betrokkenheid van de patiënt

- MEEPRATEN OVER VERSCHILLENDE ONDERWERPEN
- INTERVIEWS VOOR ERVARINGSVERHALEN OF PANEL
- DEELNAME AAN ENQUÊTES

NIEUWE ENQUÊTE:

[HTTPS://VRAGENLIJST.DEZORGVRAAG.NL/LEVENMETURTICARIA](https://vragenlijst.dezorgvraag.nl/levenmeturticaria)

# Terugkijken op oktober 2023

In de maand oktober 2023 hebben we verschillende bijeenkomsten georganiseerd - wat spreekt jullie wel aan en wat niet? Waarom?

## INSTA LIVE



**6 OKTOBER 16.00 UUR**

**DR. MARTIJN VAN DOORN**

## WEBINAR



**9 OKTOBER 19.00 UUR**

**DR. MONIQUE GORISSEN**

## LOTGENOTENCAFÉ



**17 OKTOBER 19.00 UUR**

**URTICARIA PLATFORM**

# Vragen ?





**Dankjewel voor jullie  
aandacht en inbreng!**

**Welterusten voor  
straks en morgen  
gezond weer op!**