



VOLUMEN 5

# MILLIONES OCULTAN HS

UNA COLECCION DE  
VERDADERAS HISTORIAS  
POEMAS Y ARTE POR  
PERSONAS CON HS

POR PERSONAS CON HS

HS ACTION TOGETHER

**Este libro está dedicado a**  
**los millones de adultos y niños que viven con HS en todo el mundo**  
**por Personas con HS de la Comunidad Internacional de HS.**

Todas las historias, poemas y obras de arte de este libro provienen de la comunidad internacional de HS, su contenido individual es y sigue siendo su propiedad intelectual. Han otorgado permiso para que se use para compartir con fines educativos y de sensibilización con respecto a HS y todos los demás nombres que conoce internacionalmente.

Estamos unidos internacionalmente en solidaridad con los **#MillonesOcultanHS (#MillionsHidingHS)** a nivel mundial compartiendo nuestras historias, poemas y obras de arte para ayudar a crear conciencia y educar qué es HS y los impactos físicos, emocionales y mentales que tiene sobre la persona con HS y quienes los rodean. Queremos llamar la atención sobre la desigualdad social y de salud que enfrentamos en todo el mundo debido a la falta de profesionales médicos y educación pública de HS y al impacto y las consecuencias devastadoras debido a años de diagnósticos erróneos y demoras en el diagnóstico debido a la falta de políticas y procedimientos gubernamentales globales. Estamos tratando de resaltar desesperadamente la necesidad de una mayor inversión en investigación y tratamientos de precisión, ya que actualmente no existe una cura o un tratamiento efectivo que funcione debido a que existen diferentes tipos y subconjuntos de HS.

Por lo general, lo denominamos HS, pero también se lo conoce como hidradenitis supurativa, Hydradentis Suppurativa, Acné Inversa, Maladie de Verneuil, Enfermedad de Verneuil, Hidrosadénite Suppurée, Idrosadenita Suppurativa, según el país y las numerosas variaciones ortográficas.

Apóyanos a **#TraerHSA la Luz (#BringHStoLight)** porque hay **#MillonesOcultanHS (#MillionsHidingHS)** en todo el mundo sufriendo en silencio debido a la vergüenza, el estigma, el miedo y muchos ni siquiera saben que tienen HS. Ayúdenos a difundir y llegar a ellos, ya que nosotros, la comunidad internacional de HS, estamos aquí para ayudarlos y apoyarlos. Todo lo que necesitas hacer es compartir y decirle a los demás al respecto. Suceden cosas asombrosas cuando trabajamos juntos.

Gracias,

**Este es nuestro Llamado a la Acción de la**  
**Comunidad de International HS.**

## Contenido

<b>Dedicación a los Millones que ocultan el HS y nuestro llamado a la acción .....</b>	<b>1</b>
<b>Contenido .....</b>	<b>2</b>
<b>500 millas con significado por Kenton Bailey .....</b>	<b>3</b>
<b>Una comunidad recordada por Rob Howes .....</b>	<b>6</b>
<b>Nunca mas estare oculta en la sombra del HS by Michaela Parnell .....</b>	<b>8</b>
<b>Ella no puede dejar que te quedes por Amber Taylor .....</b>	<b>20</b>
<b>Hidradenitis Supurativa (HS) por Michaela Parnell .....</b>	<b>23</b>
<b>¿Qué es la Hidradenitis Supurativa? .....</b>	<b>23</b>
<b>¿Cuántas personas se ven afectadas por el HS .....</b>	<b>23</b>
<b>Qué causa la HS .....</b>	<b>24</b>
<b>Etapas del HS .....</b>	<b>26</b>
<b>Comorbilidades Relacionada al HS .....</b>	<b>28</b>
<b>Impactos sociales del HS .....</b>	<b>28</b>
<b>Lista de referencias .....</b>	<b>30</b>

## **"500 millas con significado"**

por Kenton Bailey, Kentucky, EE. UU.



Mi nombre es Kenton. Soy una persona. Tengo intereses, pasatiempos, deberes, responsabilidades, gustos y aversiones, amores y odios. Tengo dolor, malestar, problemas e imperfecciones. Tengo abscesos, hinchazón, agujeros, moretones, llagas y cicatrices.

Y sin embargo, no soy mi cuerpo. No me siento avergonzado de mi cuerpo, pero sigue siendo mi carga de soportar. Soy una persona. Soy un alma.

Cuando decidí por primera vez, en lo que ahora se llamará un "intento" de atravesar Estados Unidos, la idea me había consumido, me había impulsado la necesidad de huir y el sueño

alimentado por los diarios en línea de caminantes.

Cuando miré videos y leí artículos de personas que habían recorrido más de 2000 millas, vi almas libres que habían encontrado una forma de escapar de la monotonía de la vida cotidiana. En muchos casos, los caminantes se sintieron insatisfechos en sus vidas ordinarias. En muchos casos, eran simplemente aventureros y llevaban vidas felices.

Un consejo que siempre había escuchado era caminar por una causa. Una buena razón para la motivación adicional y para hacer algo bueno con su tiempo. Para no desperdiciar la exposición. Para tomar algo bueno y hacerlo genial.

Al principio, la idea de caminar por una enfermedad que yo mismo sufría me parecía egoísta. Después de todo, hay muchas personas excelentes que necesitan ayuda con sus luchas.

No mucho antes de la caminata, comencé a frecuentar grupos de Facebook para personas que padecen Hidradenitis Supurativa. Aunque fue genial tener una comunidad que me hizo sentir no estar solo, era obvio que HS era un agujero negro, con pocas opciones de tratamiento y aún menos conciencia. Solo me pareció correcto elegir HS para mi campaña de sensibilización. Me permitió formar un vínculo con amigos que no sabía que tenía. Amigos con los que podría compartir un problema íntimo y ser entendido.

La depresión no iba a detenerme, mis abscesos no iban a detenerme. Nada me iba a detener.

Pero luego me detuve en Panama City Beach, finalmente decidí rendirme a lo que mi cuerpo me estaba diciendo. Había desarrollado una hernia umbilical al empujar el carro pesado por mucho tiempo, y solo estaba empeorando y yo necesitaría mantener el carro y cargarlo aún más con agua para cruzar el desierto. No solo eso, sino que resultó que estar conmigo mismo las 24 horas del día parecía solo sacar a la luz algunos de mis peores pensamientos.

Si bien no completé la caminata y no encontré en mí lo que buscaba, logré recorrer más de 500 millas y crucé dos estados y medio. Georgia, Alabama, y el panhandle de Florida. En el camino fui guiado por amigos insustituibles en la comunidad de HS, quienes se ofrecieron

como voluntarios para encontrar comida, refugio y seguridad en el camino. Así que al final, encontré más de lo que estaba buscando, aunque fue algo totalmente inesperado. Algo mejor.

A pesar de su rápido final, la campaña de concientización fue un gran éxito, y el espíritu que vi en la comunidad de HS fue como ninguno que haya visto nunca. Así que recuerda, la vida es un paseo. Un largo y duro paseo. Pero no eres tu cuerpo ... Eres una persona, eres un alma, y tu alma puede caminar para siempre.

Si desea obtener más información sobre mi viaje a través de América, visite mi página de Facebook Kenton's Walk for HS y mi canal de Youtube Kenton Bailey  
[https://www.youtube.com/channel/UCdkbabDJqYHz3\\_SJXUzKF5Q](https://www.youtube.com/channel/UCdkbabDJqYHz3_SJXUzKF5Q)

## **Una comunidad recordada**

por Rob Howes Melbourne, Australia.

26 de octubre de 2018.

"Una mujer afroamericana de 36 años de edad que vive en Portland, Oregón, una mujer llamada Stesia se desarrolló por primera vez en 1986. Valiente, luchadora y decidida, Stesia superó el estigma y el miedo y fundó una comunidad mundial. "

1. Sitio web de Internet Archive HIDE 31 de marzo de 2001:

<https://web.archive.org/web/20010331155442/http://www.hideintl.org/>

El 17 de junio de 1997, HIDE CANADÁ (Hidradenitis Information Development and Exchange of Canadá fue establecido como un grupo voluntario de recursos de Internet establecido en 1997 por los pacientes canadienses de Hidradenitis Suppurativa, cofundado por los canadienses Michael Bonnar y Sylvia Shawcross. HIDE desarrolló un sitio web y un grupo de apoyo por Internet para pacientes con Hidradenitis en Canadá y en el extranjero con la siguiente declaración de misión: 'Desarrollar, promover y facilitar el intercambio de información sobre la enfermedad para los pacientes, los profesionales médicos y el público. Proporcionar un foro para que los pacientes se comuniquen abiertamente y se apoyen mutuamente. 'Abogar y alentar el avance de la investigación de enfermedades y tratamientos para encontrar una cura para la Hidradenitis Suppurativa'.

Para el año 2000, HIDE había apoyado a miembros de 14 países y había desarrollado 'The HIDE International Network' con al menos cuatro afiliados destacados y activos:

- a) HIDE FRANCIA
- b) HIDE PAÍSES BAJOS
- c) HIDE Reino Unido & IRLANDA
- d) HIDE AMERICA



En 2001, esta comunidad global de HS conocida como HIDE, desarrolló una organización sin fines de lucro para miembros, por parte de los miembros: Hidradenitis Information Development AND Exchange INC./Hidrosadenite Information Developpment et Echange INC., Mississauga Ontario, Canadá. El Dr. Gregor Jemec, Dinamarca, fue un miembro médico activo de esta organización.

Los miembros de la comunidad HIDE original participaron en la creación de HS-USA Inc. Brighton, Michigan, Estados Unidos. HS-USA fue una organización sin fines de lucro centrada en pacientes y cuidadores que generó conciencia, brindó apoyo, alentó, estimuló, facilitó y financió la investigación médica. Michelle Barlow, una persona con HS de San Diego, California, fue, muy brevemente, miembro del consejo de administración de HS-USA a fines de 2003 o principios de 2004.

La Fundación Hidradenitis Suppurativa, Inc., San Diego, CA., comenzó vida como una corporación sin fines de lucro de los Estados Unidos 12 de octubre de 2005. Fundada por dos doctores europeos, el Dr. Ralf Paus y Christos Zouboulis de Alemania, y dos personas con HS-Michelle Barlow de los Estados Unidos, y yo, Rob Howes de Australia. . El Dr. Gregor Jemec fue un miembro fundador de la junta médica de esta organización. Sylvia Shawcross, ciudadana canadiense y co-fundadora de HIDE aceptó nuestra invitación para ser miembro honorario del Consejo de Administración de HSF.

Las organizaciones médicas/científicas globales sin fines de lucro dedicadas a Hidradenitis Suppurativa (HSF, CANADIAN HSF, EUROPEAN HSF, SWISS HSF & RESOVERNEUIL pueden ser los hijos e hijas espirituales de HIDE, una iniciativa dirigida por un paciente.

**Recuerde.**



## Nunca mas estare oculta en la sombra del HS

por Michaela Parnell , Manchester, Reino Unido,



4 de diciembre de 2016.

Es solo recientemente que fui lo suficientemente valiente como para comenzar a ser más activo públicamente con respecto a tener HS.

Sigo luchando mental y emocionalmente, a veces tratando de llegar a un acuerdo con tener HS. Pero ahora me doy cuenta de que ser una sombra del HS que acecha en el fondo no ayudará a ninguno de nosotros y que al hablar puedo ayudar a otros.

Me duele ver a tanta gente sufriendo. Quiero que esto cambie y que las personas obtengan la ayuda que necesitan. Tanto necesita cambiar.

Hoy he estado sumida en mis pensamientos. Pensando en todas las personas con hidradenitis supurativa (HS) y las historias personales que he leído.

Estas personas inspiradoras han compartido valientemente sus historias sobre sus experiencias personales viviendo con HS: la experiencias desgarradoras y los desafíos que han enfrentado al vivir con HS y los efectos que ha tenido sobre ellos.

Me gustaría agradecerles sinceramente a cada uno de ustedes que se han abierto a exponer sus experiencias con HS.

Sé que no es fácil compartir tus experiencias íntimas de vivir con HS. Pero al hacerlo, está ayudando a muchas otras personas con HS de muchas maneras, así como a crear conciencia.

Leer sus historias me hizo pensar más en mi propia vida de vida con HS, que durante mucho tiempo he tratado de no pensar y olvidar. He estado pensando en mi propia historia y recordando los últimos veintiún años de vivir con HS. Las batallas y desafíos que he enfrentado debido a los efectos que HS tuvo en mí y en mi vida. Lo cual, lamentablemente resuena con tantos otros, como un desesperado grito de ayuda dentro de la comunidad de HS.

Odio que otros tengan HS y el dolor por el que pasan. Lo positivo de cada persona que comparte sus historias personales es que ayuda a los demás ya mí mismo a sentirse menos solos.

Confía en mí, me he sentido sola la mayor parte de mi vida a causa de HS.

Era una joven tímida y cohibida, de dieciséis años, recién casada. Semanas después de dar a luz a mi hija, HS levantó su fea cabeza.

Me sentí terrible. Me dolían las articulaciones y me sentía absolutamente agotada. Tenía miedo de que fuera una infección debido a donde estaba.

Tuve un momento traumático al dar a luz y necesité puntos de sutura y pensé que tal vez eso fue lo que lo causó.

Me dijeron que era un absceso, que tenía que ser más limpios y me recetaron antibióticos. Reaccioné mal a los antibióticos y no pude dejar de estar enferma. Dejé de tomarlos y se fue, pero siguió viniendo. Cada vez que veía a un médico, me informaban que era causado por no estar lo suficientemente limpia.

Sentí que era mi culpa y que estaba sucia. Estaba limpia y no podía entender por qué seguía viniendo. No tenía sentido y sabía que algo no estaba bien.

Comencé a tratar de averiguar qué era.

A los veinte años, utilicé Internet para investigar qué podía ser y encontré información sobre el HS. Mientras estaba leyendo sobre esto, supe que era lo que seguía ocurriendo.

Imprimí la información y, cuando tuve mi próximo ataque, fui armada con esta información a la sala de emergencias.

Lamentablemente, el médico a quien pedí ayuda me despidió, me dio un discurso sobre higiene personal y me recetó antibióticos. Me rompí el corazón llorando durante días. Estaba

tan frustrada y enojada.

Aproximadamente seis meses después, me desperté con un absceso monstruoso del tamaño de un nudillo que apareció durante la noche en el pliegue de mi ingle / muslo. Estaba sudando de agonía y el menor movimiento era una tortura.

Me llevaron de prisa al hospital y me ingresaron. Me pusieron un goteo intravenoso y antibióticos intravenosos, conocí al cirujano, me dijeron que necesitaba una cirugía de emergencia y firmé un formulario de consentimiento.

Le supliqué me dejara ir al funeral de mi abuelo a la mañana siguiente, pero no pudieron dejarme ir. El médico tuvo que sedarme con morfina porque me estaba volviendo loca e intentando irme. Me operé más tarde ese día: al mismo tiempo debería haber estado en el funeral de mi amado abuelo. Odio que HS me haya quitado negado eso tan cruelmente.

Cuando desperté en recuperación, el dolor me golpeó como una tonelada de ladrillos. Estaba agarrando los barrotes de la cama, gritando fuertemente. La enfermera que estaba sentada cuidándome, inmediatamente me dio morfina y me dejó inconsciente.

Desperté de nuevo más tarde de vuelta en la sala y el dolor me dejó sin aliento. Las enfermeras eran maravillosas e hicieron todo lo posible para aliviar mi dolor y consolarme por la partida de mi abuelo, pero estaba inconsolable. Lloré un río de lágrimas ese día.

A la mañana siguiente, una enfermera me dijo que necesitaba cambiar el empaque de mi herida y repararla. Ella me dijo que un baño ayudaría a facilitar la extracción del empaque una vez que el agua lo ablandara. Ella dijo que me daría una inyección de morfina para el dolor.

Le pregunté si podía ir a casa y ella me dijo que mientras tomaba morfina tenía que quedarme en el hospital. Rechacé la morfina porque solo quería irme a casa. Ella trató de disuadirme de rechazar la morfina, pero yo estaba inflexible.

Ella tuvo que ayudarme a salir de la cama. Ella había traído una silla de ruedas, pero me negué a usarla. Ella respetó mis deseos y amablemente me ayudó a caminar al baño.

Fue una agonía, el menor movimiento causó un dolor impresionante y estaba sollozando. Tenía que detenerme en el camino. Una vez más, ella trató de convencerme de que tomara morfina y de que usara la silla de ruedas, pero dije no sacudiendo la cabeza.

Finalmente, llegamos al baño. Ella me ayudó a sentarme en el inodoro y observé cómo se llenaba el baño mientras lloraba. Ella fue y me trajo una bata de hospital limpia y las cosas necesarias para desempacar mi herida. Puso la inyección de morfina en la bandeja y dijo que estaba allí en caso de que cambiara de opinión. Ella me ayudó a desvestirme y meterme en el

baño. Ella era tan gentil y atenta.

Estaba recostada en el baño mirando el enorme vendaje en la zona de la ingle / muslo. Me sorprendió lo grande que era. Recorría tanto el interior como el exterior de mi muslo y la parte inferior de mi barriga. El tamaño de eso me confundió.

La enfermera roció suavemente agua sobre el apósito para facilitar su extracción. Ella me preguntó si estaba lista para que ella lo quitara y yo asentí.

Respiré hondo y me preparé para que doliera. Ella suavemente comenzó a quitarlo. Comencé a sollozar con el dolor. Ella inmediatamente se detuvo y me preguntó si quería la morfina. Una vez más, negué con la cabeza y le pedí que simplemente lo hiciera.

Apreté los dientes y cerré los ojos. Me quitó el vendaje y las lágrimas rodaron por mis mejillas. Abrí los ojos y me quedé sin aliento ante el tamaño de la herida que todavía contenía el empaque.

La enfermera me preguntó si estaba bien y solo asentí. Me preguntó si estaba lista para que empezara a retirar el empaque, respiré profundamente, apreté los dientes y asentí. Ella comenzó a salpicar suavemente agua en mi herida para ablandar el embalaje y me dolió. Estaba sollozando y llorando de dolor.

Ella me ofreció nuevamente la morfina y otra vez, me negué. Le dije que solo necesitaba un minuto. Ella me dijo que le avisara cuando estaba lista para que ella comience a retirar el empaque. Asentí y dije que estaba lista.

Ella comenzó a retirar el empaque. Agarré los rieles a los lados de la bañera y no pude evitar gritar. Le supliqué que se detuviera. Ella inmediatamente se detuvo y comenzó a consolarme. Estaba temblando y sollozando.

Ella me rogó que tuviera la morfina. Estuve de acuerdo. Ella inmediatamente administró la inyección y pude sentir los efectos de ella recorriendo todo mi cuerpo, relajando mis músculos tensos y golpeando mi cerebro, haciéndome sentir confuso y mareado. Pero sobre todo aliviando mi dolor y ayudándome a sentirme tranquila.

Ella me sonrió y me preguntó si estaba lista. Yo asentí que sí. Cerré los ojos y apreté los dientes. Preparándome para el dolor que acababa de sentir al golpearme de nuevo. Quitó el empaque y dolió, pero ahora era soportable.

Ella me dijo que lo había quitado. Abrí los ojos y miré la bandeja. Estaba confundida por la cantidad de embalaje que había sido eliminado. Había mucho y no podía entender por qué. Bajé la vista a mi herida e inmediatamente me llevé la mano a la boca con incredulidad y rompí mi corazón llorando.

La herida era enorme y profunda. Tenía un agujero enorme donde había estado el absceso monstruoso. Era ancho y profundo. No sé cómo me sentía, pero no podía dejar de llorar. Fue un shock. Estaba confundida y le pregunté por qué no había sido cosido cerrado.

La enfermera explicó que tenía que curarse mediante su curación desde adentro hacia afuera y por eso tenía que ser empacada. Le pregunté qué quería decir y me explicó que necesitaba limpiar y volver a empacar la herida, luego le puso un vendaje, pero lo haría cuando volviera a la cama.

Ella me ayudó a salir del baño, me ayudó a secarme y a ponerme la bata del hospital. Aún con la morfina me dolió y realmente me molestó el que la necesitara para ayudarme.

Ella me ayudó a sentarme en una silla de ruedas, me llevó de vuelta a mi cama y me ayudó a subir. Ella fue y consiguió lo que necesitaba para atender mi herida. Me quedé allí, temiendo lo que estaba a punto de hacer. Rápidamente miré la herida abierta otra vez y contuve mis lágrimas.

Ella volvió. Tan gentilmente como pudo, empacó y cubrió mi herida. Dolía como el infierno. Tuvo que detenerse varias veces porque yo seguía haciendo una mueca y gritando de dolor. Después de que ella terminó y se fue, rompí mi corazón sollozando.

Me mantuvieron en el hospital durante cuatro días porque necesitaba inyecciones de morfina para el dolor durante todo el día y la noche. Las enfermeras siempre programaban mi inyección de morfina cada vez que necesitaban desempacar, limpiar, volver a empacar y cubrir mi herida. Me llenaba de temor cuando decían que iban a cambiar el vendaje.

En la cuarta mañana de estar en el hospital, me negué a recibir más inyecciones de morfina porque tenía tantas ganas de volver a casa. El médico me recetó analgésicos líquidos y en tabletas.

Solo podía con el dolor insoportable que me estaba causando la herida. La herida dolía como el infierno con cada cambio de empaque y reempaque. Lloré todo el tiempo, pero quería irme a casa y logré superar la tortura de mi herida.

Me dieron de alta con analgésicos fuertes y fui cuidada por las enfermeras del distrito que venían a atenderme diariamente. La herida tardó cuatro meses en curarse y las enfermeras del distrito me visitaron, desempacando y empacando mi herida todos los días.

Al principio, visitaban dos veces al día (con algunas visitas adicionales necesarias algunos días). Después de un par de meses, fueron visitas de una vez al día. Las enfermeras eran encantadoras y hacían todo lo posible por ser amables y lo más rápidas posible.

Las temía venir ya que dolía tanto. Era como una sesión diaria de tortura por la que tenía que pasar para que mi herida se curara de adentro hacia afuera.

Tomaría los analgésicos de antemano y me acostaría en el baño sollozando, temiendo el golpe en la puerta, anunciando la llegada de las enfermeras. Siempre intenté poner cara de valiente y ocultar cómo me sentía detrás de una sonrisa. Pero tan pronto como se fueran, me derrumbaría y lloraría.

Finalmente recibí mi cita con el dermatólogo. Esto fue cuando finalmente me diagnosticaron con HS.

Para ser sincera, aunque sabía que era HS, estallé en lágrimas cuando el dermatólogo lo confirmó. Él se sorprendió por mi reacción. Me recetó una combinación de dos antibióticos y me dijo que eliminaría el HS. Tomé las tabletas y reaccioné mal a ellas. No pude dejar de vomitar y tuve que volver a emergencias. Me dijeron que dejara de tomarlos.

No me lo tomé nada bien. Lloré y grité por días. Sentí que mi vida había terminado porque sabía lo que significaba tener HS, lo que era capaz de hacerme y que no había cura. No quería tener que enfrentar otro absceso monstruoso, tener otra parte de mi cortada; Los meses de tortura diaria de tener la herida empacada.

Estaba en un lugar solitario y oscuro. Ya estaba sufriendo porque perdí a tres de mis abuelos por cáncer en los dos años anteriores, mi matrimonio se vino abajo y me divorcié. Ahora esto encima acaba de apagar la luz al final del túnel.

Me sentí tan perdida y sola. Lo empeoré bebiendo y ocultando cómo me sentía.

Lamentablemente, nadie entendía cuando me enojaba frente a ellos.

¿Cómo podrían entender cuando no sabían qué es HS? Creo que pensaron que estaba exagerando porque tenía abscesos y trataron de ayudarme diciéndome que fuera más limpia.

Me lamenté por la vida que había planeado y que me habían robado cruelmente. Mi futuro ahora me llenaba de miedo y temor porque no tenía más remedio que enfrentarme y vivir con HS.

Cada vez que tenía un nuevo absceso, me aterrorizaba el que se convirtiera en un monstruo y tuviera que ir a emergencias, lo que a menudo daba como resultado una cirugía para eliminarlos y más visitas de enfermeras del distrito para empacar la herida.

Incluso con un diagnóstico, me enfrenté a una ardua batalla con médicos de cabecera y

médicos de emergencias que no sabían lo que era HS.

Recuerdo que fui a emergencias con un absceso en el interior de mi muslo. También tenía cicatrices de brotes y cirugías previas. Le dije al doctor que tenía HS. Salió del cubículo y pensé que debía buscarlo.

No estaba preparado para lo que dijo cuando volvió. Me acusó de ser una drogadicta y que estaba bien admitirlo.

Le pregunté cómo había llegado a esa conclusión y dijo que lo sabía debido a las cicatrices que había causado al inyectar y por eso tuve el absceso en la parte interna de mi muslo debido a que me había infectado.

Me volví completamente loca y le grité que no era una drogadicta y que tenía una condición llamada hidradenitis supurativa, que si lo buscaba se habría dado cuenta de cuál era la condición, pero en su lugar había elegido ignorarlo e incorrectamente acusarme de adicta a las drogas.

El consultor me escuchó gritar y vino a calmarme. Le conté lo que había ocurrido y él llevó al médico fuera del cubículo.

Podía escuchar al consultor que le daba un severo regaño. Afortunadamente, él si sabía lo que era HS y le dijo al médico que debería haber consultado sobre el HS en lugar de ignorar el diagnóstico de HS y acusar al paciente de ser un usuario de drogas.

El consultor volvió y se disculpó por el tratamiento que me dio el médico. Fue tan compasivo y respetuoso conmigo. Tomó sangre, me dio morfina y me ingresó en la sala de cirugía. Yo estaba muy enojada y frustrada.

Pasé años discutiendo con profesionales de la medicina que no tenían ni idea de lo que era HS, ni siquiera podía pronunciarlo, y no tenía idea de cómo tratarme. Traté de dar lo mejor de mí para educarlos y crear conciencia en ellos con el fin de proporcionarles literatura con la esperanza de que nadie más fuera tratado de la forma en que lo fui.

Algunos doctores se tomaron el tiempo para escuchar y aprender. Lamentablemente, otros me despidieron y se negaron a escuchar.

Me molestó saber que también había otros como yo enfrentados en las mismas batallas, y eso fue lo que siempre me dio la fuerza para seguir luchando para crear conciencia sobre HS.

Me harté de saber más acerca de HS que los profesionales médicos que me estaban fallando a mí ya otros con HS.

Simplemente eso no era lo suficientemente bueno. Tenía que cambiar, pero ¿cómo? ¿Cómo podría una persona hacer una diferencia? Eso no lo sabía, pero sabía que tenía que intentarlo.

Fue entonces cuando decidí que tenía que tratar de encontrar una manera de cambiar esto.

La idea de cómo empezar a cambiar las cosas me vino cuando vi una película llamada "Patch Adams". La película se basó en la historia real de un hombre que intenta hacer una diferencia para ayudar a otros y las batallas que enfrentó. Su mensaje me llegó y me inspiró.

Si me convirtiera en un investigador de HS, tendrían que escucharme porque podría respaldar todo con investigación; con la esperanza de inspirar a más investigadores con conocimientos para investigar HS; para ayudar a educar a los profesionales médicos y, con suerte, ayudar a otros con HS a entender qué es, dejar de culparse a sí mismos, sentir que es culpa de ellos y dejar de sentirse sucios y avergonzados.

Regresé a la universidad para obtener los GCSE (Certificado General de Educación Secundaria). Necesitaba uno a la vez para poder inscribirme en un curso de acceso para poder postularme a la universidad.

Acabo de comenzar mi tercer año de licenciatura en biología en la Universidad de Salford. Ha sido una batalla cuesta arriba en cada paso del camino y casi renunció a la universidad el año pasado.

Pero algunos de mis profesores se negaron a dejarme abandonar y me apoyaron tanto. Me ayudaron a creer en mí misma cuando perdí toda esperanza y me sentí golpeada. Sin su apoyo no estaría haciendo mi tercer año en la universidad.

Di a luz a una hermosa niña una semana antes de que comenzara mi segundo año en la universidad. Volví a tiempo completo cuando ella tenía cuatro semanas. Entonces mi tío falleció de un tumor cerebral de glioblastoma. Estaba devastada.

Los cambios hormonales combinados de dar a luz causaron que mi HS comenzara a exacerbarse aún más y en nuevos lugares. Mi HS, el estrés de hacer malabares con un recién nacido, perder a mi tío, asistir a la Universidad y hacer mis cursos se volvió demasiado para las vacaciones de Semana Santa. Estaba teniendo ataques de pánico y llorando todo el tiempo.

Me diagnosticaron depresión posnatal y no estaba lo suficientemente bien como para hacer mis exámenes. Me sentí derrotada.

Iba a renunciar a la universidad porque no podía hacer frente. Pero dos de mis profesores que



han sido mis rocas en la universidad no me dejaron abandonar los estudios. Acordaron que yo hiciera los exámenes en agosto.

Me rompí el tobillo justo antes de los exámenes de agosto y no pude hacerlos. Estaba angustiada.

Mis profesores una vez más intervinieron y el decano de mi escuela tomó en consideración todas mis pruebas médicas y circunstancias del año anterior. Ella me apoyó y me permitió poder asistir al segundo año en la universidad de nuevo a tiempo completo.

Pasé el segundo año con gran éxito. No puedo agradecer a mis seres queridos, a todos mis profesores, a los técnicos de laboratorio y a las mujeres encantadoras en la oficina de la escuela lo suficiente por su confianza en mí y su apoyo.

Espero con ilusión mi tercer año y me emociona el contenido de lo que aprenderé. Con los dedos cruzados, quiero hacer una maestría y luego un doctorado porque mi aspiración es ser un investigador de HS. Mis seres queridos siempre están allí apoyándome y animándome. Ellos son mi mundo, mi precioso todo. Los amo a todos eternamente.

Me preocupa que no pueda conseguir finalizar mis estudios debido a mi HS. Pero estoy decidida a hacer mi mejor esfuerzo porque quiero ayudar a ser parte de los cambios que necesitamos que sucedan.

Constantemente estoy leyendo revistas sobre HS además de la investigación que tengo que hacer para las tareas en la Universidad. Pienso constantemente en el HS desde el momento en que me levanto hasta que me duermo.

Pase o falle en mis aspiraciones continuaré ayudando a otros con HS de cualquier manera que pueda.

Fue solo recientemente que me volví más activo en la comunidad de HS porque siempre había sido una persona oculta en la sombra de HS y me sentía avergonzada, solo ocasionalmente contactando a la comunidad de HS mediante publicaciones. Otros veces me reunía para ofrecer apoyo, pero siempre regresaría a la comodidad de estar en las sombras.

Conocí a muchos otros con HS en línea. Comencé por primera vez abriendo y compartiendo con ellos mi historia de vivir con HS y mis sueños y ambición de convertirme en un investigador de HS porque quería ayudar a otros y ser parte del cambio que necesitamos ver tan desesperadamente.

Me quedé atónita ante sus reacciones. Me dijeron que mi historia ayudaría e inspiraría a muchos otros.

Al principio dudé porque siento una profunda vergüenza por mi HS. Tenía miedo de lo que los demás pensarán de mí y no creía que alguien estuviera interesado en lo que tenía que decir.

Supongo que me había sentido demasiado cómoda siendo una sombra de del HS, trabajando silenciosamente hacia mis metas, en silencio y con determinación, sin decirle a nadie lo que había planeado durante tanto tiempo.

En la universidad, cuando la gente me preguntaba qué quería hacer, todo lo que dije fue que quería ser investigador. No quería compartir que tenía HS porque tenía miedo de lo que pensaban de mí.

Me uní a muchos grupos de apoyo de Facebook a escala internacional y pasé mis vacaciones de verano conociendo a otras personas increíbles e inspiradoras con HS. Me ayudaron a comenzar a lidiar con los aspectos mentales y emocionales que HS ha tenido, y todavía tiene, sobre mí.

Comencé a leer las historias que otros han compartido y comencé a darme cuenta de que mis temores personales me estaban obstaculizando. Esta era la oportunidad de ayudar a otros que habían estado esperando.

Luego, tristemente, Angela Sams falleció repentinamente después de compartir su historia. Aunque nunca la había conocido, leer su historia me conmovió. Vi el video de YouTube que ella había hecho queriendo que otros supieran lo que realmente es vivir con HS.

Lloré mis ojos por ella porque podía ver el dolor y la angustia en sus ojos, y su historia se extendió hacia mí. Me dolió profundamente dentro de mi corazón que ella había sufrido tanto; que la gente la había juzgado cruelmente en lugar de ofrecerle su comprensión y el apoyo que tanto necesitaba.

Fue entonces cuando tomé la decisión de que tenía que ayudar públicamente a ser parte de los cambios que necesitamos ver porque demasiadas personas están sufriendo y no están recibiendo la ayuda que necesitan.

Angela quería hacer una diferencia al compartir su historia para tratar de ayudar a ser parte de este cambio. Era una amiga de muchos en la comunidad de HS y era una persona hermosa, amable, cariñosa, compasiva, reflexiva y apasionada en la que pienso. Ella fue el empujón final que necesitaba para salir de las sombras y convertirme en un defensor público y apasionado del HS que he sido durante muchos años, pero a mi manera, escondida en las sombras.

Cuando tengo un momento para mí, me siento y pienso en Angela y en todos los demás que

han compartido sus historias personales de HS. Todos me dan la fuerza que necesito para seguir luchando de cualquier manera que pueda para ayudarnos a todos.

La vida no es fácil con HS. Te golpea y tira de la alfombra debajo de ti cuando menos te lo esperas. Es como vivir en el ojo de una tormenta, saber que volverá pero sin saber cuándo o qué tan mal será.

El dolor que causa es lo peor. Duele como el infierno sin importar la etapa que tengas. Es como una tortura china: implacable. Sin embargo, no tienes más remedio que vivir con el dolor y seguir con las cosas de la mejor manera que puedas.

Confía en mí, he pasado meses a la vez ocultando la cantidad de dolor que tengo, solo queriendo arrancarme la cara; llorando ríos de lágrimas cuando estoy solo; acostado en la cama agotado pero incapaz de dormir debido al dolor que me atormenta y me mantiene despierto, con solo distracción para ayudar a alejar mi mente del dolor.

Escuchar musica me ayuda mientras leo cosas en mi iPhone; Por lo general, revistas para cursos universitarios o revistas relacionadas con el HS. No quita el dolor, pero me ayuda a sobrellevarlo mejor.

Lo que más me molesta es que todos los demás con HS sienten exactamente lo mismo sobre el dolor que causa HS. Ellos también sienten que no se está haciendo lo suficiente para ayudar a aliviarlo. En cambio, no tienen otra opción, como yo, pero para sonreír y soportarlo, convivir con él y tratar con él lo mejor que puedan.

Me molesta saber que la HS no solo afecta a la persona que la tiene, sino también a sus seres queridos y amigos. Es difícil ver sufrir a alguien que amas o te importa y no poder hacer nada al respecto.

Esta es un área donde estas personas también necesitan ayuda y apoyo. Gracias a todos los que están ahí para apoyar a su ser querido con HS. De ninguna manera es fácil, pero significa el mundo para su ser querido con HS.

No ha sido fácil escribir esto y espero que al compartir esto ayudaré a otros con HS (diagnosticados y no diagnosticados) y aumentaré la conciencia de cómo es realmente vivir con HS.

Verá, nosotros con HS estamos tan acostumbrados a ocultar esto y la gente tiende a no ver realmente con qué estamos tratando. Hacemos esto porque sabemos que lastima a nuestros seres queridos al vernos con dolor y no queremos que nuestro HS también lo lastime a usted.

Si tienes HS, por favor no te culpes. No es tu culpa. Muchos de nosotros nos hemos sentido

así.

Hay tantas personas con HS en varios grupos de apoyo de HS que se ayudan y apoyan entre sí. Si tienes HS no sufras solo. Estamos aquí para ayudarlo y apoyarlo en todo lo que podamos. Todo lo que tienes que hacer es contactar un grupo de apoyo y alguien te contactará y te ayudará en todo lo que puedan.

Sé que es difícil contactarnos porque yo también fui una sombra de HS, asustada y sola en la oscuridad. Llegar daba miedo, pero fue lo mejor que hice.

He conocido a muchos otros con HS y me han ayudado mucho para lidiar con los impactos emocionales y psicológicos que tiene HS. Me han dado muchos consejos sobre cosas que puedo intentar hacer para ayudar a aliviar mi HS y viceversa.

Pero sobre todo, ya no estoy sola y tengo a mis amigos de HS y ellos me tienen a mí. Nos ayudamos mutuamente en todo lo que podamos. Gracias a cada uno de ustedes. Los quiero mucho a todos.

Si usted es un miembro de la familia, un ser querido o un amigo de una persona con HS, también estamos aquí para ayudarlo. Póngase en contacto con nosotros y haremos todo lo posible para ayudarlo también. Sabemos lo difícil que es ver a un ser querido que vive con HS y lo que les hace. Tenemos grupos para usted también para que pueda pedir consejo, asistencia o simplemente chatear.

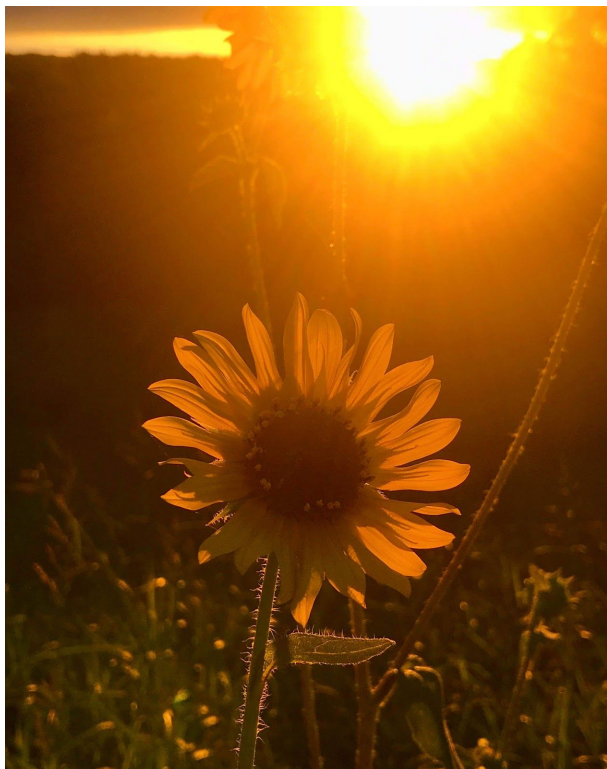
Compartí esta historia con la esperanza de ayudar a otros y crear conciencia. No comparto mi historia por simpatía, sino por tratar de sacar a HS de las sombras y llevarlo a la arena pública para que sea discutido y debatido. Ese es el primer paso para habilitar los cambios que necesitamos que ocurran. Por favor apoye a nuestra **HS Millones Ocultan (#HSMillionsMissing)** y **Traer HS ala Luz (#BringHStoLight)** campañas en diciembre de 2018 para ayudarnos a encontrar otras personas que sufren solas con HS y aumentar la concienciación en la salud mundial muy necesaria y la desigualdad social que nosotros - los adultos y los niños con HS - vivimos. No tienes que tener HS para participar. Por favor revise las páginas de Facebook de HS Action Together y Bring HS to Light en Facebook.

Mucho amor

Actualización: Ya no soy un cofundador o miembro de HSAwareness.org o HSSupport.org y ya no estoy afiliado a ellos. Estoy creando una empresa social de HS, HS Action Together y un HS Citizen Science Project. He completado mi licenciatura en biología (con honores) y ahora estoy haciendo estudios a tiempo parcial en Maestría en Comunicación de Ciencias y Maestría en Medios en la Universidad de Salford como la siguiente parte de mi viaje. Acabo de completar mi primer año.

## No puede dejar que te quedes

por Amber Taylor



El espejo le muestra cicatrices y protuberancias, y todos los tractos que HS ha causado.  
pero a pesar de que la tristeza le invade,  
Ella no puede dejar que te quedes.

El olor de sus abscesos es más fuerte que su perfume.  
Ella mira alrededor de la habitación y se pregunta si alguien más puede oler el HS.  
Pero a pesar de sus dudas,  
Ella no puede dejar que te quedes.

Las marcas rojas en su piel dejadas por la gasa y la cinta, sus huellas dactilares.  
Como deseaba no tener que ir a tantos lugares hoy.  
Pero a pesar del dolor que provoca el HS,  
Ella no puede dejar que te quedes.

Otro baño de sal de Epsom, otra inyección biológica semanal, otro antibiótico tomado con la esperanza de sentirse mejor.

Ella ruega por sentirse normal por un momento,  
pero el HS duele demasiado, y no la dejará,  
pero a pesar de su desesperación,  
Ella no puede dejar que te quedes.

Su familia se pregunta por qué no quiere salir de la cama  
"No hay nada malo en ti, solo eres perezosa ", dijo una vez su padrastro.  
"No veo nada malo en ti", dijo una vez su amiga.  
"Ni siquiera puedo mirarte sin ropa", dijo un hombre con el que salió.  
Pero a pesar de la ignorancia de tantos otros,  
Ella no puede dejar que te quedes.

Otra visita a un médico que no parece entender.  
"Pierde algo de peso, toma un baño, asegúrate de lavarte las manos".  
Ese es el consejo que brindan los médicos para tratar esta violenta condición.  
"¿De verdad crees que mi peso y mi higiene me ponen en esta posición?"  
le pregunta al médico mientras se retira.  
pero a pesar de sentirse deshumanizada  
Ella no puede dejar que te quedes

Todo el dinero que ha gastado en su atención médica  
sería suficiente para comprar una casa en una isla desierta en algún lugar.  
Pero a pesar de la caída en sus finanzas,  
Ella no puede dejar que te quedes

Ella es mejor que la tristeza, el olor y el dolor,  
es más de lo que el HS intenta hacerla creer,  
es una luchadora, guerrera, y valiente hasta las entrañas,  
no dejará que HS la arrastre por la vida,  
Ella irá por más.

Toda su esperanza.

Toda su fe.

Habr  una cura.

En lo m s profundo de su coraz n, ella est  segura de que la  
concienciaci n y el papel que todos desempe amos son la clave.

Lo siento hidradenitis supurativa,

Ella no dejar  que te quedes.

# **Hidradenitis Supurativa (HS)**

por Michaela Parnell, Bachillerato (Honores) Biología

## **¿Qué es la Hidradenitis Supurativa?**

La hidradenitis supurativa (HS) es una afección inflamatoria sistémica, crónica y recurrente que causa nódulos estériles, profundos y dolorosos similares a los forúnculos o abscesos, que pueden ser tan pequeñas como canicas o más grandes que un puño cerrado, en áreas como los senos, las axilas, la ingle y las nalgas. En las etapas leves, el HS se presenta como abscesos o forúnculos con doble cabeza recurrentes. El HS severo da lugar a un túnel entre las lesiones, desfiguración debido a cicatrización, deterioro de la piel que resulta en dolor significativo y discapacidad. No existe cura y es difícil de tratar, ya que existen diferentes tipos y subgrupos de HS. Causa morbilidad, dolor, desfiguración y tiene profundo impacto en el estado fisiológico, psicológico y emocional (Jayarajan y Bulinska, 2017). Provoca aislamiento social y afecta la capacidad de la persona para funcionar en su vida cotidiana, su capacidad para trabajar y también afecta la vida de quienes le rodean. HS también se conoce como Acne Inversa, Maladie de Verneuil, enfermedad de Verneuil, Hidrosadénite Suppurée o Idrosadenite Suppurativa, según el país.

## **¿Cuántas personas se ven afectadas por el HS**

Se calcula que el HS afecta al 0.5-4.5% de la población mundial (Jayarajan y Bulinska, 2017). Con una población mundial actual estimada en 7.6 billones de personas, según estas estadísticas, hay aproximadamente entre 38 y 342 millones de personas a nivel mundial que padecen HS. Se estima que oscilan entre el 0.1% de la población en los Estados Unidos de América (Revuz, 2009) y el 4% de las poblaciones europeas (Jemec, Heidenheim y Nielsen, 1996). El HS es prevalente, pero apenas se conoce en las comunidades médicas, el público e incluso por las personas con la condición. La falta de concientización y educación sobre el HS da como resultado a la desigualdad social y de salud, la discriminación debido a la falta de conocimiento e información errónea, lo que resulta en años de estigma, diagnóstico erróneo y dolor no tratado. Las personas con HS están recurriendo a las redes sociales y han



formado sus propias comunidades de HS a escala internacional trabajando juntas para ayudarse mutuamente, crear conciencia y compartir información científica y personal para tratar de descifrar el HS por sí mismas. Karl Marx (1818 - 1883) recibió un diagnóstico retroactivo de HS en 2007 (Shuster, 2007). Pasó su vida quejándose de estar plagado de forúnculos, abscesos y carbuncos; en realidad sufrió de una etapa tres HS severa. Aun en el 2018, las personas con HS son diagnosticadas erróneamente con celulitis, pelos encarnados, infecciones por estafilococos, enfermedades de transmisión sexual y foliculitis, siendo luego recetados repetidamente con cursos cortos de antibióticos que no tienen efecto ya que el HS no es causado por una infección, mientras se está contribuyendo a la resistencia a los antibióticos (Jayarajan, & Bulinska, 2017; Smith, Nicholson, Parks-Miller, y Hamzavi, 2017). A las personas a las que se les ha diagnosticado HS se les prescriben dos o tres meses de tratamiento con antibióticos orales y antibióticos intravenosos por dermatólogos, no debido a una infección, pero debido a sus propiedades antiinflamatorias, pero esto también contribuye a la resistencia a los antibióticos. Actualmente, el HS es difícil de tratar y no se puede curar. Hay otros tratamientos y procedimientos quirúrgicos que se usan fuera de la etiqueta y que se usan para tratar el HS, pero nada funciona y el HS siempre regresa. El único tratamiento aprobado por la FDA para la HS de moderada a grave, es un medicamento biológico llamado Adalimumab (Humira), que funciona reduciendo la respuesta inflamatoria al unirse al TNF- $\alpha$  (Smith, Nicholson, Parks-Miller y Hamzavi, 2017).

### **Qué causa la HS**

No se comprende completamente qué causa la HS, pero se considera que la genética, una anatomía única de los folículos pilosos, el microbioma de la piel, las hormonas, un sistema inmunológico defectuoso y los desencadenantes ambientales desempeñan un papel en el HS y se complica aún más, ya que existen. Diferentes tipos y subgrupos de HS. El HS no se debe a la falta de higiene y NO ES CONTAGIOSO, pero a menudo se diagnostica erróneamente como foliculitis, celulitis, pelos encarnados o una enfermedad de transmisión sexual (ETS). Las infecciones por *Staphylococcus aureus* resistente a la meticilina (SARM), la sepsis y el carcinoma de células escamosas son posibles complicaciones potencialmente mortales (Jayarajan, y Bulinska, 2017). Dos tercios de los casos de HS lo obtuvieron espontáneamente,

pero el otro tercio de los casos fue transmitido genéticamente (HS familiar), por lo tanto, podría haber 12,666,666 a 146 millones de niños en todo el mundo que sufren una vida de infierno. Yo tengo conocimiento, por ser miembro de la comunidad digital de HS, de que hay niños de tan solo 18 meses de edad que presentan lo que parece ser HS, teniendo un padre con HS. No todos estos niños tienen miembros de la familia con HS y otros tienen un padre con HS, pero todos están luchando por obtener un diagnóstico o ayuda, algunos de ellos tan pequeños como de nueve años.

Los retrasos en el diagnóstico, de un promedio de 7-9 años para los que tienen la suerte de obtener uno, y los años de diagnósticos erróneos afectan la confiabilidad de las estadísticas del HS. En la actualidad, se han realizado estudios para verificar los registros de personas diagnosticadas con HS y sugieren que el 1% de la población mundial puede tener HS, siendo de aproximadamente 70 millones de personas en todo el mundo.

El diagnóstico sigue siendo un problema importante aquí en el Reino Unido y en todo el mundo, debido a que muchas personas diagnosticadas y no diagnosticadas con HS no buscan ayuda médica debido a la falta de conocimiento de los profesionales médicos sobre el HS. Por ejemplo, antes se pensaba que la HS era una condición rara debido a que solo se diagnosticaba las etapas más graves de la HS, pero estudios recientes que incluyen las etapas más leves del diagnóstico del HS han demostrado que la enfermedad afecta a al menos 1 de cada 100 personas (NIH US Biblioteca Nacional de Medicina, 2017). El número podría ser tan alto como 1 de cada 20 personas que tienen HS debido a años de diagnósticos erróneos y años que tomo ser diagnosticados debido a la falta de conocimiento, educación de profesionales médicos y personas con HS que no buscan ayuda. A medida que las personas con HS (diagnosticadas y no diagnosticadas) enfrenten el desafío constante de encontrar un médico que sepa qué es HS, muchas personas simplemente no querrán buscar atención médica.

Luego también está el estigma asociado a HS debido a las áreas íntimas a las que afecta y se confunde con forúnculos, infecciones de la piel, enfermedades de transmisión sexual e incluso casos en los que se ha acusado a una persona de consumo de drogas causando que la gente se sienta avergonzada de buscar ayuda médica. Las personas con HS se sienten defraudadas por los profesionales médicos a los que acuden en busca de ayuda y a menudo, se

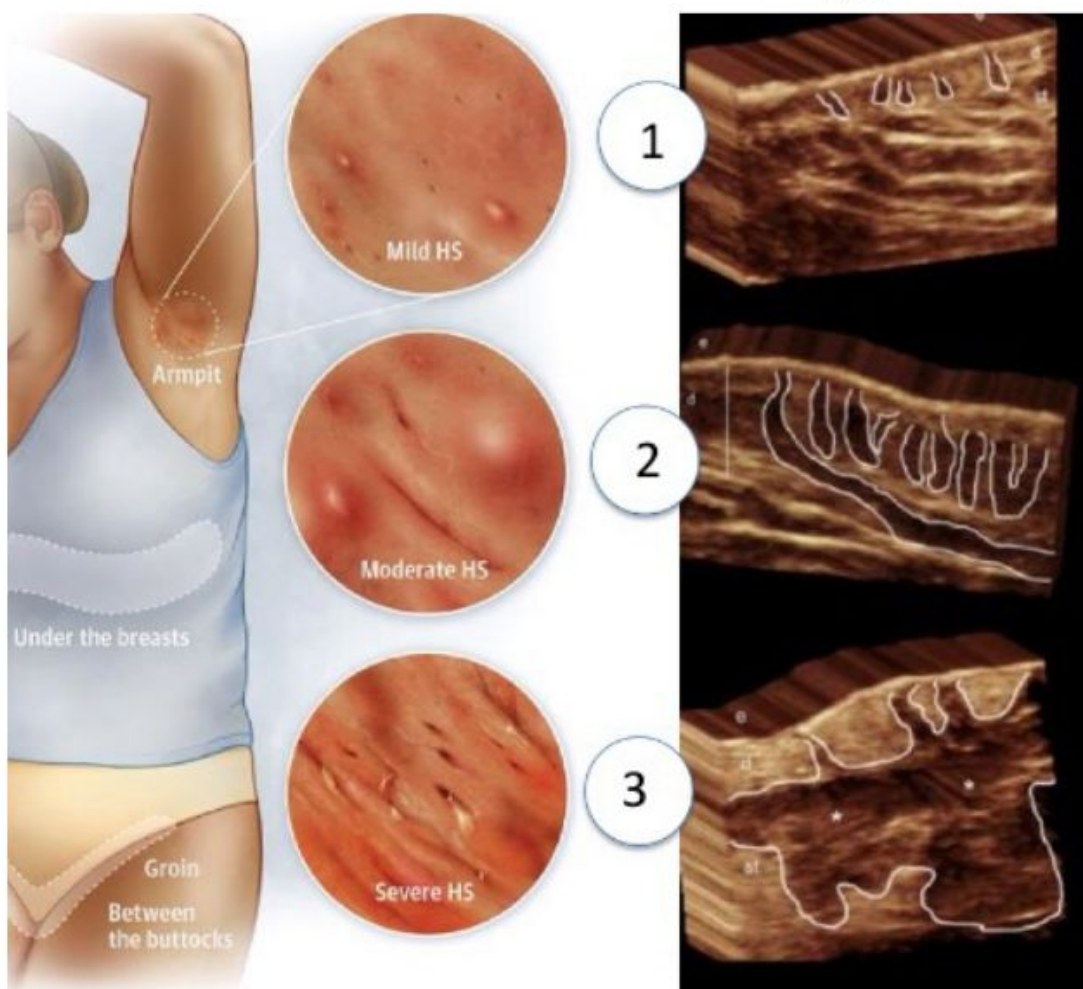
sienten estigmatizadas y culpadas por su condición. Aquellos que tienen la suerte de encontrar un dermatólogo que trate el HS, enfrentan largos tiempos de espera y largas brechas entre las citas. Como el HS es impredecible, las citas de emergencia deben estar disponibles para que puedan acceder a la ayuda urgente.

Las fluctuaciones entre las erupciones de HS varían y puede afectar a la persona de manera continua, pasando por una o varias exacerbaciones, luego por disminución de abscesos para continuar teniendo múltiples brotes. Puede haber diferentes etapas de HS en varias partes del cuerpo. Debido a los diversos tipos y subconjuntos de HS, es difícil determinar la progresión de la enfermedad de cada individuo. Algunos permanecerán en las etapas más leves, algunos pueden presentarse con las etapas más severas, algunos pueden continuar progresando de un HS leve, moderado a severo. Algunos pueden tener largos períodos de remisión, pero otros viven en un ciclo constante de brotes de HS.

No hay una prueba de diagnóstico para HS, sino que se diagnostica en función de la recurrencia, la ubicación, la simetría y las afecciones médicas/problemas de salud asociados con el HS (comorbilidades) los cuales también deben considerarse. El HS se presenta como lesiones persistentes y recurrentes de tipo absceso en áreas específicas comunes para el HS, como las axilas, el ano, la ingle, la parte inferior del abdomen y los muslos internos, pero puede ocurrir en otras partes del cuerpo. Causa cicatrización y lesiones destructivas que hacen un túnel debajo de la piel. Imagine los túneles de una granja de hormigas, ya que así es como se propaga la naturaleza insidiosa de la HS, que continúa haciendo un túnel debajo de la piel incluso cuando no hay inflamación en esa área.

## **Etapas del HS**

El HS se clasifica en tres etapas para permitir que los profesionales médicos determinen la gravedad del HS. La clasificación de Hurley es utilizada más comúnmente por los profesionales médicos para clasificar el HS en tres etapas para determinar la gravedad del HS y las opciones de tratamiento, pero es limitado ya que no tiene en cuenta la actividad de la enfermedad, el impacto en la calidad de vida o los niveles de dolor. El HS es doloroso. Los especialistas de HS están trabajando para diseñar una mejor herramienta para clasificar el HS.



Las tres etapas de Hurley de la aparición de HS en la piel (Alikhan, 2016) y las etapas de Hurley correspondientes se muestran mediante ecografía Doppler color (Ximena & Gregor, 2013).

Hurley puesta en escena.

- Etapa 1, también conocida como HS leve: brote de absceso individual sin cicatrización o tunelización (tractos sinusales).

- Etapa 2, también conocida como HS moderada: más de una lesión absceso en el cuerpo. Hay túneles limitados.
- Etapa 3, también conocida como HS grave: múltiples forúnculos o abscesos, cicatrización extensa y tunelización. Implicando áreas enteras y múltiples del cuerpo.

No hay tal cosa como etapa 4 HS. Existen otros criterios de calificación, pero la escala de Hurley es la más utilizada por los médicos para diagnosticar y determinar qué tratamiento usar (Smith, Nicolson, Parks-Miller y Hamzavi, 2017).

### **Comorbilidades Relacionada al HS**

Comorbilidades asociadas al HS, como el síndrome metabólico, el síndrome de ovario poliquístico (PCOS), diabetes, enfermedades del corazón, celulitis disecante, acné conglobata, enfermedad inflamatoria intestinal y espondiloartropatías (Smith, Nicolson, Parques-Miller, y Hamzavi, 2017) y tasas de suicidio e intento de suicidio, son altas en la población de HS.

### **Impactos sociales del HS**

Las personas con HS tienen dificultades para obtener beneficios por enfermedad o discapacidad debido a la falta de conciencia, educación y políticas, lo que tiene un impacto extremo y grave en la igualdad social en la persona con HS y sus familias. La concienciación, la educación, las directrices y las políticas deben ponerse en marcha con urgencia, ya que las personas con HS están cayendo a través de redes de seguridad y están fracasando. El proceso para la aplicación es muy estresante debido a lo difícil que es proporcionar evidencia médica, dado a las altas tasas de diagnósticos erróneos e incluso hasta con un diagnóstico, y el estrés es un factor agravante de la progresión de la HS. Muchas personas con HS pasan por el proceso siendo rechazadas a pesar de que están gravemente afectadas física, emocional y psicológicamente. En el Reino Unido, el Departamento de Obras y Pensiones debe reconocer la condición, ya que las personas con HS han sido rechazadas cuando solicitan un subsidio de empleo y apoyo (ESA), un subsidio de vida para discapacitados (DLA) y pagos de

independencia personal (PIP) por asesores que no están suficientemente informados sobre la condición, ya que esto ha provocado que las personas con HS sean rechazadas por el mismo sistema que se implementó para ayudarlos cuando fuera necesario. Solo tienen la opción de apelar o aceptar ser rechazados. ¡Si lo hacen, esto los deja sin ingresos y el estrés provoca un empeoramiento de su HS! O pueden solicitar el subsidio para personas que buscan empleo. El paciente que no es apto para el trabajo, pero no reconocido como tal, es sometido a una presión extrema para buscar trabajo y asistir a reuniones en el Centro de trabajo. Debido a la naturaleza impredecible del HS, este se puede exacerbar de repente causando problemas en sus capacidades para buscar trabajo y asistir a citas. Como no son aptos para el trabajo, pero no se les reconoce que no son aptos para los resultados del trabajo, ya que se encuentran bajo una presión extrema para buscar trabajo y asistir a reuniones en el Centro de trabajo. Esto es un fallo del sistema y se requieren medidas urgentes para evitar que las personas con HS caigan por las grietas debido a la falta de políticas, educación e información errónea. Las personas en todo el mundo están teniendo los mismos problemas debido a la falta de políticas, educación y conocimiento de HS.

## Lista de referencias

- Alikhan, A. (2016). Hidradenitis Suppurativa. *JAMA Dermatology*, 152(6), 736. doi:10.1001/jamadermatol.2016.0185
- Hessam, S., Salem, J., Bechara, F. G., Haferkamp, A., Heidenreich, A., Paffenholz, P., Sand, M., Tsaor, I., & Borgmann, H. (2017). Hidradenitis Suppurativa gains increasing interest on World Wide Web: a source for patient information? *International Journal of Dermatology*. 56, 726-732.
- Jayarajan, R., and Bulinska, A. (2017). HIDRADENITIS Suppurativa (ACNE INVERSA): A REVIEW OF AETIOPATHOGENESIS AND MANAGEMENT. *EMJ Dermatol.* 5(1), 66-73.
- Jemec, G. B. R., Heidenheim, M., & Nielsen, N. H. (1996). The prevalence of hidradenitis Suppurativa and its potential precursor lesions. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 35(2 Pt 1), 191-194.
- NIH U.S National Library of Medicine. (2017). *Genetics Home Reference. Your Guide to Understanding Genetic Conditions. Hidradenitis Suppurativa*. Retrieved 5th September, 2018, from <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/hidradenitis-Suppurativa#statistics>
- Revuz, J. (2009). Hidradenitis Suppurativa. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*. 23(9), 985-998. doi: 10.1111/j.1468-3083.2009.03356.x.
- Smith, M. K., Nicolson, C. L., Parks-Miller, A., & Hamzavi, I. H. (2017). Hidradenitis Suppurativa: an update on connecting the tracts. *F1000Research*. 6, 1272. doi: 10.12688/f1000research.11337.1.
- Ximeria, W., and Jemec, J. (2013). A 3D Ultrasound study of Sinus Tract Formation in Hidradenitis Suppurativa. *Dermatology Online Journal*. 19(6), 6. doi: 18564