



VOLUMEN 2

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 **#TraerHSalaLuz (#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

Dedicación a los Millones que ocultan el HS y nuestro llamado a la acción	1
Contenido	2
“Al borde” por John Herbert	3
Guerrera del HS por Penny White	4
Para los niños perdidos del HS por John Herbert	6
El camino que no conozco, por Francean Kennedy	10
Me desperté con Rose Ortiz	13
Lo que hidradenitis supurativa significa para mí por Salvador Galindo	14
40 años con HS por Maria Scharf	15
Mi historia personal sobre el HS por Johnny Karnier, Bélgica	16
Hidradenitis Supurativa (HS) por Michaela Parnell	22
¿Qué es la Hidradenitis Supurativa?	22
¿Cuántas personas se ven afectadas por el HS	22
Qué causa la HS	23
Etapas del HS	25
Comorbilidades Relacionada al HS	27
Impactos sociales del HS	27
Lista de referencias	29

"Al borde"

por John Herbert, California, EEUU



Todos nos sentimos solos a veces. Para mí, es como estar al borde de una gran extensión. Te sientes pequeño, insignificante, como si te hubieras ido y nadie lo notara. Así me sentí cuando pinté esto. Pero por suerte para mí, tengo personas que se preocupan por mí y me ayudaron a disfrutar la vista. Hay muchos de nosotros que no tenemos a nadie que los ayude en los momentos difíciles. La conciencia es la única salvación. HS no es mortal. Vivir con HS es muy difícil sin apoyo. La elección de terminarla es un pensamiento prevaleciente en todos nosotros. Si no podemos encontrar una cura, que al menos encontremos algo de empatía.

Guerrera del HS

por Penny White, Georgia, EE.UU.



Soy una guerrera del HS.

Yo empuño pluma, pincel y voz como espadas y dagas. Las palabras y las imágenes son flechas que atraviesan mi aislamiento para permitir la entrada de luz donde una vez reinó la oscuridad.

El latido de mi corazón es el tambor, que llama a todos a unirse a la lucha, sabiendo que la victoria está en el horizonte. Solo tenemos que ver el amanecer para regocijarnos en nuestro triunfo.

La esperanza es el corcel sobre el que cabalgamos en la batalla. La determinación es mi batallón. El coraje es nuestro grito de batalla. Ninguno de nosotros sabe de derrota.

Cabalgamos con las cabezas en alto, el orgullo descansando sobre nuestros hombros. Nuestra fuerza radica, no solo en nuestros números, sino también en nuestra individualidad: lo que nos hace únicos es también lo que nos fortalece a cada uno de nosotros a través de la tormenta de batalla.

Sobrevivimos al dolor, a la angustia, a la desolación que nos impone. Un guerrero conoce los retos. Aunque el guerrero puede ser derribado, el verdadero guerrero se pone de pie nuevamente, siempre vigilante en la lucha.

Algunos guerreros caerán. Serán llorados, dentro y fuera del campo de batalla. Su pérdida perforará los corazones de guerreros afines y seres queridos por igual. Los guerreros que queden continuarán la lucha en su honor.

Porque esta es una pelea que no podemos, no debemos, perder. Lucharemos hasta quedar victoriosos en los rayos luminosos del nuevo amanecer de la libertad: nuestra libertad frente a este enemigo que no muestra misericordia y, por lo tanto, no merece misericordia. Lucharemos hasta que este enemigo sea vencido.

Somos más fuertes que nuestro enemigo. Nuestro poder reside en nuestras voces, nuestros corazones, nuestros mismos espíritus.

Ese poder domina a todos y nos empodera a todos.

Soy un guerrero del HS. Soy una fuerza de tener en cuenta. No seré derrotado por este tirano, este cobarde, que se atreve a atacar sin provocación. Yo seré el único victorioso, empuñando mi pluma, mi pincel, mi voz como armas contra la brutalidad de un monstruo tan vil y despreciable.

Soy una guerrera del HS.

Somos guerreros del HS.

En nuestra lucha, ya somos victoriosos.

HS Warrior se publicó por primera vez en HS Warrior por Pen. Utilizado aquí con permiso.

Para los niños perdidos del HS

por John Herbert, California, EE. UU., Más de 50 años de experiencia con HS.



Estoy escribiendo esto para todos los jóvenes que piensan que sus vidas han terminado porque tienen HS. Mi esperanza es que al final de esto te darás cuenta de que no tiene que ser así. No estoy diciendo que sus vidas no cambiarán o que no tendrán que hacer sacrificios, muchos sacrificios, pero pueden tener una vida plena y feliz.

Me diagnosticaron HS hace unos dieciocho años, pero he vivido con él durante más de cincuenta y todavía estoy aquí.

La hidradenitis supurativa (HS) es una enfermedad cutánea crónica (aunque rara vez se diagnostica) caracterizada por grupos de abscesos o "infecciones" de tipo subcutáneo (a menudo sin bacterias reales) que afectan con mayor frecuencia a las áreas con glándulas sudoríparas apocrinas, como las axilas, debajo de los senos, interior del muslo.

He trabajado en cientos de empleos durante más de cuarenta y cinco años, incluida una carrera de dieciocho años. Actualmente, viviendo en un pequeño terreno y del dinero en el

banco, mi esposa y yo (ella sufre una vida de Lupus y otros) hemos sido dueños durante casi veinte años. Aunque son muchos años y no todos han sido buenos, les aseguro.

Si tuviera que poner en años la frecuencia con la que HS u otros problemas de salud me han deprimido por completo, diría que menos de dos. De la forma en que lo veo, la mayoría de las veces el dolor está ahí, estés acostado o de pie y puedo sobrellevarlo mejor si estoy ocupado. Incluso con las estadías en el hospital y las numerosas cirugías, me negué a quedarme en la cama (los brotes en mi trasero me dolían demasiado), así que deje la terapia y me puse en movimiento lo antes posible. Aprendí a aplicar vendajes con una mano, izquierda o derecha. Me convertí en un experto con un escalpelo, empaque y mecha de drenaje. Lo que fuera necesario para mantener mi vida regular, lo hice. Claro que me faltaría un empleo, algunas veces a sueldo y otras veces al costo del trabajo actual, por eso he tenido cientos de tipos de trabajo.

Tengo la suerte de haber encontrado una compañera. Vivir como dos es más fácil de muchas maneras si actúas como un equipo. Pero la conocí a mediados de los treinta, así que ambos tuvimos una vida lidiando solos con nuestras enfermedades, básicamente. Escondí la mía de todos y la de ella fue ignorada. Aunque ahora ambos estamos discapacitados, logramos mantener cabras, gallinas, perros y gatos, y mi esposa también tiene un huerto. No está mal para dos personas con Hidradenitis Suppurativa y Lupus. Tampoco es fácil. Tenemos nuestros días cuando estamos abajo. Entre nosotros hacemos casi una persona completa. Un compañero es lo mejor. No es una mala vida.

Hay tantas aflicciones en este mundo muchas veces peor que la mía o la tuya. Lo sé ahora, pero pasé una vida conociendo solo mi dolor y mi vergüenza. Quiero que sepas lo que me llevó algunas décadas aprender.

En primer lugar, aunque, a veces, desearás estar muerto, nunca supe de una muerte causada por el HS. Solo de muerte por rendirse. Ahora, Sepsis, sí! Así que cuida las heridas abiertas.

HS no es tu culpa! La HS es una enfermedad: una enfermedad con un estigma en comparación a la lepra pero, a diferencia de la lepra, no se puede transmitir y aún no existe

una cura. Lo hago sonar mal porque lo es. Todos ustedes están listos para una pelea, pero si están leyendo esto ahora están a medio camino de la victoria.

“El conocimiento es la cura”. No solo para las personas con HS, sino también para todo en sus vidas. Te sentirás avergonzado, rechazado, la gente se asqueara por ti. Eso es un hecho. La retrospectiva es para que los viejos la compartan con los jóvenes. Lo he vivido así que podre darte algunos consejos.

Una vez estuve en una fiesta cuando un gran bastardo bajo mi brazo se abrió de golpe. ¡Que desastre! Actué como si estuviera borracho y me caí en la piscina para tener una excusa para irme a casa y cambiarme. Monté en bicicleta para no estar cerca de la gente. En el gimnasio me vestía más temprano o más tarde que los demás. La única forma en que podía tener sexo era estando completamente vestido. ¿Algo de esto te suena familiar? En ese momento no tenía idea de qué diablos estaba mal conmigo, ¿cómo podría esperar que alguien más hiciera lo mismo? Así que lo mantuve oculto.

Algunos consejos:

Protectores de ropa interior o toallas sanitarias, no son solo para mujeres, funcionan en todo el cuerpo, por lo que siempre lleven algunas.

El gel Mentolado (no colocar cerca de la herida) encubre el olor muy bien y la gente se queda atrás si cree que tiene un resfriado.

Siempre lleve ropa extra y use colores oscuros.

Ropa poco ajustada. Me gustaría ir con una bata si pudiera salirme con las mias.

Vendaje de axila con una sola mano.

1. Sobre una superficie limpia, coloque suficientes almohadillas de gasa superpuestas para cubrir el área necesaria.
2. Cubrir la gasa con cinta de papel (encontré que no causan irritación de la piel).
3. Deje que la cinta se extienda aproximadamente 1 pulgada sobre los 4 bordes. Voltealo.
4. Ponga una almohadilla antiadherente con medicamento en el centro.

5. Levanta el brazo y, con una mano, aplique presión en todos los bordes para que se peguen a la piel.

Hay almohadillas adhesivas para áreas grandes, pero he encontrado que pueden llevarte la piel al retirarlas.

Compre un bisturí y guárdelo para la punción de absceso de emergencia. Si tengo el tiempo, uso compresas calientes para que reviente.

Obtener un buen dermatólogo o al menos un médico de medicina interna.

Si encuentra un buen patrono, hágales saber lo que está pasando. Ellos pueden ayudarte con tiempo libre y darte acomodo razonable.

Y lo más importante, algo que desearía haber hecho, es hablar con todas las personas que te importan y hacerles saber lo que está sucediendo contigo. Aquí es donde descubrirás quién se preocupa realmente por ti. Deja que te ayuden.

HS es diferente para cada uno que lo tiene. Los efectos y los tratamientos no están grabados en piedra. No saltes a tratar todo lo que escuchas o lees. Hable con un doctor.

Actualmente estoy en Humira, Dapsone, Dutasteride y Doxycycline. Supongo que podrías decir que era HDDD. Tengo que tener mucho cuidado de no esforzarme demasiado: me causan brotes. Todavía estoy esperando una cura y cuanto más aprendamos sobre esto, más cerca estaremos.

Puedes tener una vida plena. Es duro y doloroso pero merece la pena el esfuerzo.

Siempre me ha ayudado el ayudar a las personas con el HS más severo que el mio. Me da una perspectiva, cosa que es difícil de alcanzar si caminas solo.

Por favor, sal de tu casa. No te mantengas aislado. A los humanos no nos va bien estar solos. Necesitamos personas a nuestro alrededor para apoyo, guía, compañía y amor.

Todos los días piense en una cosa que le gustaría hacer y luego encuentre la manera de hacerlo. Al final del día, es posible que no lo hayas descubierto, pero encontrarás que tu dolor se calmó un poco, simplemente porque tu mente estaba ocupada y no pensaba en ello.

No se quede allí desesperado dejando que HS se lleve su vida. Aprende todo lo que puedas sobre eso y a sobrellevar el dolor. Tendrás una vida feliz.

El camino que no conozco

por Francean Kennedy, California, EE. UU.



Mi hidradenitis supurativa comenzó a los trece años. No tenía conocimiento de esta enfermedad ni de su efecto. Nadie sabía qué era. Estaba cubierta de bultos y bultos, y todo lo que los médicos pudieron decirme fue que eran ampollas y las que estaban abiertas dijeron que tenía sarna. Era muy aseada, así que sabía que no había manera que fuera eso.

Probaron diferentes antibióticos y medicamentos.

Cuando me mudé a Redding, California, a los diecinueve años, los bultos y las protuberancias aumentaron. Todo empeoró con el embarazo, pero me dijeron que solo eran forúnculos, así que no hice nada.

No recuerdo mi edad exacta, pero en algún momento durante mis veinte años, finalmente conseguí un médico en Vallejo, California; Pensé que tal vez él sabría lo que estaba mal

conmigo. Cuatro niños y finalmente, ¡algo de ayuda! Así que hice la cita con el doctor Carlton.

Entró y todo lo que hizo fue mirarme. Era como si Dios mismo lo hubiera enviado: ¡Él sabía! Él dijo: "Tienes hidradenitis supurativa", e hizo algunos frotis de mis heridas para realizar algunas pruebas para detectar una infección. Me dijo que la HS no es causada por una infección y que los frotis de las heridas del HS normalmente regresaban libres de cualquier infección. No me creía que tuviera hidradenitis supurativa hasta que él me probó que no era una infección de la piel.

Pasó una semana, luego me llamó y me dijo que tenía hidradenitis supurativa en estadio tres, cáncer de piel y artritis reumatoide. Fue mucho para asimilar, tantas cosas sucediendo conmigo. Todo había pasado desapercibido durante tanto tiempo.

Después de mi cita caí en una profunda depresión. No quería la cirugía que me ofreció. Sentí que era una pérdida de tiempo.

Entonces me levanté y decidí que tenía que vivir.

Primero me operé en la axila derecha. Sacaron toda mi axila, y estaba pensando que todo había terminado y pero luego terminé teniendo tres operaciones más en el mismo brazo. No lo engraparon esta vez; Esta vez lo dejaron abierto, para que pueda curarse.

Se curó un año después. Quedé embarazada de mi hijo de cuatro años. Empeore cuando estaba embarazada y no pudieron tratarme. No más cirugía, no más medicamentos, solo dolor, y fui invadida de bultos y llagas.

Después de que nació el bebé, me sacaron la axila izquierda en el condado de Butte. Terminé allí debido al cáncer de piel y mi madre me estaba ayudando con el bebé y mi hija. Tuve un mejor médico, y él hizo la cirugía correctamente la primera vez; lo dejó abierto.

Hoy en día, mi cáncer está en remisión. Tengo un pequeño alivio debido a Humira, excepto hace un par de semanas que el brazo izquierdo se abrió y mis muslos están llenos de bultos y algunas llagas que me impiden caminar largas distancias.

La única mejoría fue la pérdida de peso que solía pesar 390 libras. Bajé de peso y ya no tengo tanto dolor como antes. Y mi energía ha regresado un poco.

Vivir con HS es como estar poseído. Mi cuerpo no es mio. Me siento fea. Mis piernas están magulladas y golpeadas. Siempre estoy cansada, y todavía tengo dolor. Solo quiero poder jugar con mis hijos y no puedo. No tengo la energía.

Es necesario aumentar la conciencia porque nadie entiende o sabe de lo que estoy hablando. Cuando les cuento al respecto o si digo que estoy cansada, me ven perezosa. Esta enfermedad te drena.

Me tomó una eternidad descubrir lo que estaba mal conmigo y me alegro de no haberme dado por vencida. NUNCA me rendí porque ahora sabía lo que estaba destruyendo mi cuerpo y me ha dejado cicatrizada.

Voy a la escuela y es muy difícil sentarme con dolor o simplemente cansarme y no poder terminar. Mis hijos quieren pasear por las calles y no puedo porque me duele tanto caminar, así que nos quedamos dentro. Iba a participar en un concurso, pero renuncié porque mi brazo se abrió.

Arruina toda tu vida y, a veces, quiero renunciar.

Me desperté

por Rose Ortiz, Puerto Rico



Hoy me desperté con más marcas. Marcas que, además de ser físicas, también son emocionales. Me desperté y hoy ya no puedo moverme. A mi alrededor, no entienden la razón de mi inmovilización, pero yo entiendo. Me llevo las manos al rostro y lloro. Lloro porque, como ayer, no tolero el dolor.

Este dolor carcome mis entrañas y siento que lo he perdido todo. He perdido el deseo de luchar, de sonreír y de disfrutar. Así es mi vida, así es nuestra vida. . .

Tengo hidradenitis supurativa y esta es mi historia. Esta es nuestra historia.

Rose

Lo que Hidradenitis Suppurativa significa para mí

por Salvador Galindo, California, EE.UU.



Hurts (Duele)
Irritation (Irritación)
Depression (Depresión)
Redness (Enrojecimiento)
Autoinflammatory Disease (Enfermedad autoinflamatoria)
Discharge (Descarga, drenaje)
Embarrassing (Embarazoso)
No cure (Incurable)
Injections (Inyecciones)
Tender (Tierno al tacto)
Imperfections (Imperfecciones)
Smells (Mal olor)

Scars (Cicatrices)
Underarms (Axilas)
Pus (Pus)
Painful (Doloroso)
Unbelievably Enormous (Muy grande)
Reality (Realidad)
Alone (Soledad)
Tunnels (Túneles)
Intense -(Intenso)
Very painful (Muy doloroso)
Ass (Trasero)

40 años con SA

por Maria Scharff, Suecia



Hoy Tengo sesenta años y el año pasado en agosto de 2017, vi el nombre de mi enfermedad en mi diario, hidradenitis supurativa ,Hurley III. Eso fue muy tarde, ya que lo he sufrido desde finales de los setenta. Totalmente confundida, llamé a mi dermatólogo y le pregunté qué había escrito. Explicó y por primera vez me di cuenta de que no solo sufría de abscesos graves, sino que en realidad tenía una enfermedad de la piel con un nombre.

Desde entonces, he estudiado mucho HS, mapeando mi propia vida, tratando de averiguar la razón de su brote y luego, por supuesto, tratando de vivir con ella, teniendo / llevando lo que llamaba una vida normal con esta dolorosa enfermedad.

Aparte del hecho de que la HS es una enfermedad genética, hoy estoy bastante convencido de que una sobredosis de antibióticos a largo plazo a una edad temprana tuvo mucho que ver con su brote. Tomé antibióticos desde la edad de tres años hasta la edad de dieciocho años,

cuando finalmente me quitaron las amígdalas. Un año después, también me volví alérgico a la penicilina.

Otras razones que pueden haber hecho que mi HS empeorara son el dolor, la tristeza y el estrés. Mirando hacia atrás en mi vida, puedo ver claramente que después del divorcio, las muertes en la familia y el estrés en el trabajo mi HS ha empeorado.

He pasado por la mayoría de los tratamientos para HS que existen en la actualidad: cirugías ordinarias, cirugía plástica, tratamientos con láser, láser de CO2, tratamiento con antibióticos a largo plazo y tratamiento con Humira. Solo puedo llegar a la conclusión de que ninguno de los tratamientos anteriores puede, ni curará el HS. ¡Es, hasta este día, una enfermedad muy dolorosa SIN cura!

Hoy en día, lucho contra el HS tratando de cambiar mi estilo de vida: lo que como y bebo, por ejemplo las dietas, tomo baños frecuentes de sal de Epsom, tomo muchas vitaminas y trato de llevar una vida sin estrés. Hasta ahora, he logrado mantener mi nivel de inflamación a un nivel razonable. Eso significa que al menos mantenerme fuera de la cama me da una mejor calidad de vida.

Para mí, el ejercicio es lo más difícil. He tenido que renunciar a la mayoría de los deportes que amo, por ejemplo, esquiar y montar a caballo. El único deporte que me funciona ahora es nadar.

El futuro es inseguro. He estado de baja laboral por más de dos años. Tengo dificultades para caminar debido a mis abscesos y cicatrices que constantemente son dolorosas y agotadoras. Hace solo tres semanas, mi municipio local me otorgó un permiso de estacionamiento para discapacitados. Tener eso ha sido de gran ayuda para hacer frente a mi vida diaria, por ejemplo, comprar comestibles, etc.

Vivir con HS es DOLOROSO y DIFÍCIL, pero al crear conciencia en todo el mundo, ¡al menos podemos esperar y orar por una cura!

Mi historia personal sobre HS.

por Johnny Karnier, Bélgica



Soy un padre de treinta y seis años de gemelas de cinco años (dos niñas). Durante mi infancia, el estado emocional se vio afectado.

Cuando tenía once años, mi madre murió de linfoma de Hodgkin. Ella acababa de cumplir treinta y nueve.

Mi padre murió a la edad de cincuenta y cinco años en marzo de 2016. Se sometió a una operación en las venas de las piernas. La operación salió bien. El día de la operación fui al hospital después del trabajo para visitarlo. Estaba en coma artificial y hablé con el personal de enfermería.

Me fui a casa con tranquilidad. A la mañana siguiente, a las 6.34 am, recibí una llamada telefónica del hospital con una solicitud para ir al hospital lo antes posible. Tu padre no está bien, dijeron por teléfono.

Me vestí y fui al hospital. Cuando llegué allí, la esposa de mi padre estaba presente (estaban en proceso de divorcio). El médico me dijo que la causa de la muerte de mi padre se debía a un shock hepático. El cirujano confundido, no entendía cómo eso era posible.

Como se casaron oficialmente, su esposa organizó el funeral y eligió conscientemente que lo cremaran en lugar de enterrarlo.

Dos meses después, en mayo de 2016, fui golpeado por primera vez por un absceso en la parte superior de mi coxis. Esto fue operado con una herida abierta como resultado y semanas de atención por enfermeras en el hogar para cuidar la herida. El cirujano me dijo que era un cabello interno lo que causó la inflamación.

Junio de 2016 Fui golpeado nuevamente por un absceso, esta vez en mi trasero. Después de la operación, otra vez me dijeron que era un vello encarnado.

En septiembre de 2016, se extrajo otro absceso quirúrgicamente pero en un lugar diferente. Una vez más, tengo un pelo encarnado como una razón para la inflamación.

En noviembre de 2016 volvió a ocurrir. Consulté con mi médico para mostrar las inflamaciones. Mi axila izquierda, el lóbulo derecho y mis nalgas tuvieron inflamaciones esta vez. Para entonces mi médico ya sabía lo suficiente y me dijo que sospechaba que tenía HS.

Siguiendo el consejo del médico de cabecera, conseguí una cita con un dermatólogo que está familiarizado con la HS. (No muchos doctores saben de HS). El dermatólogo lo entendió bien, pero me aconsejó que también me hiciera una prueba de los intestinos. Él sospechaba que yo también tenía la enfermedad de Crohn.

Entonces inmediatamente hice una cita con un gastroenterólogo en el hospital. Se realizó una colonoscopia y mostró que sí tengo la enfermedad de Crohn.

Nunca olvidaré la fecha de este diagnóstico: 6 de diciembre de 2016 (especialmente un regalo personal de Saint Nicholas).

Unas semanas más tarde volví al dermatólogo para los resultados de la prueba. Fue a principios de enero de 2017, cuando me confirmaron que no solo tengo Crohn, sino también HS. Hice una investigación sobre el HS porque nadie en mi entorno inmediato (familia, amigos) había oído hablar de él. A principios de febrero, comencé un tratamiento biológico (Remicade). Recibo esta infusión cada dos meses para evitar la formación de fístulas.

Unas semanas más tarde, la madre de mis hijos me dejó.

En marzo de 2017, otra vez me operaron las nalgas, nuevamente se extirpó un absceso, nuevamente con semanas de enfermería domiciliaria como resultado.

Puedo confirmarte que no siempre fue fácil como padre soltero de dos gemelas de cinco años. Pero también es gratificante ;-). El apoyo y el amor que recibí de mis hijas me dieron la fuerza y el coraje para sacarle el mayor provecho.

Junio de 2017 Me operaron de nuevo, me extirparon un absceso en la nalga y mas semanas de enfermería en el hogar.

Agosto 2017 tuve una inflamación en la ingle izquierda. Se retiró una fístula de 15 cm y nuevamente la enfermera tuvo que venir diariamente para el cuidado de la herida. El tamaño era grande y busqué en Internet una asociación de pacientes en Bélgica. Había una asociación "La maladie de Verneuil y Belgique", pero solo existía en francés, por lo que los belgas de habla holandesa no tenían ayuda.

Me puse en contacto con el presidente de esta asociación y propuse ayudar a los compañeros de habla holandesa. Después de unos días, me convertí en la persona de contacto para compañeros de raza flamenca con HS.

En septiembre de 2017, di mi primera entrevista en un periódico y unas semanas después, mi primera entrevista para un canal de televisión regional se convirtió en una realidad. Poco a poco, realmente llegué a conocer la enfermedad y la gente también comenzó a conocerme a mí.

A principios de este año fui a Rotterdam para asistir a una reunión de la EFPO (Organización de Pacientes de la Federación Europea). Conocí a los presidentes de las asociaciones de Italia, Holanda, Francia y Dinamarca.

Mientras tanto, he hecho contactos con compañeros que sufren en muchos países. Inglaterra, Canadá y los Estados Unidos se han unido. En mayo, la asociación belga decidió detener la asociación para los compañeros que sufrían. No me ha gustado esto y he creado un grupo privado de Facebook "HS en Bélgica".

Tengo una buena relación con Abbvie, el único laboratorio que trabaja para HS. Imprimieron folletos de información con el enlace a mi grupo privado de FB. Se realizó un cortometraje gracias a la colaboración de Abbvie, que se puede ver en línea en el sitio de Abbvie HS.

Durante la semana de concientización mundial del HS a principios de junio, di una entrevista en dos periódicos (*Het Nieuwsblad* y *Het Laatste Nieuws*) y me invitaron a una transmisión en vivo de un canal de televisión regional de *Bruselas BXI*.

Como ya no existe una asociación de pacientes en Bélgica, decidí crear una yo mismo. Tal asociación, personalmente, me parece muy importante para poder aumentar la presión para investigar en el mundo médico. He recibido la información necesaria del notario para la fundación de la asociación.

En unas pocas semanas "HS en Bélgica" se convierte en una realidad. Una vez que la asociación exista oficialmente, recibiremos subsidios con los que se imprimirán nuestros propios folletos y habrá dinero disponible para una campaña elegante.

HS *debe* y *se* convertirá en una enfermedad reconocida. Pensamiento positivo ;-) ¡¡Juntos logramos mucho más y nos mantenemos más fuertes !!!

Te agradezco por tu atención.

Saludos cordiales, Johnny Karnier Tuinwijk, Buizingen, Bélgica

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- α (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

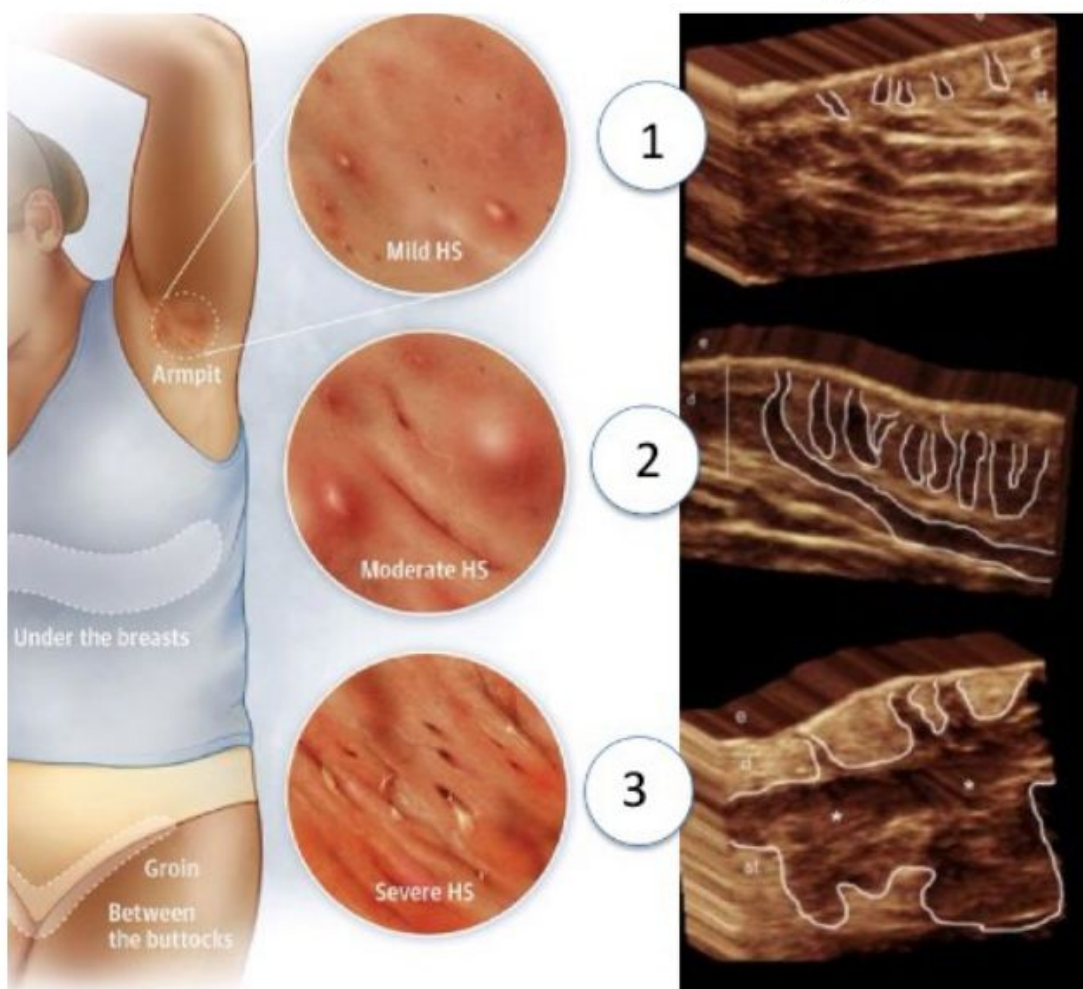
sienten estigmatizadas y culpadas por su condición. Aquellos que tienen la suerte de encontrar un dermatólogo que trate el HS, enfrentan largos tiempos de espera y largas brechas entre las citas. Como el HS es impredecible, las citas de emergencia deben estar disponibles para que puedan acceder a la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