



VOLUME 4

MILIONI DI NASCONDI HS

UNA COLLEZIONE DI VERE
STORIE POESIE E ARTE PER
PERSONE CON HS

DA PERSONE CON HS

HS ACTION TOGETHER

**Questo libro è dedicato ai
milioni di adulti e bambini che vivono con HS in tutto il mondo
dalle persone con HS della comunità HS internazionale.**

Tutte le storie, le poesie e le opere d'arte di questo libro sono state raccolte in crowdsourcing dalla comunità internazionale di HS, i loro contenuti individuali sono e rimangono di loro proprietà intellettuale. Hanno concesso il permesso di essere usati per essere condiviso a scopi educativi e di sensibilizzazione nei confronti dell'HS e di tutti gli altri nomi conosciuti a livello globale.

Siamo solidali a livello internazionale per i milioni di malati con **l'HS che sono nascosti e si nascondono (#HSMillionsHiding)** a livello globale condividendo le nostre storie, poesie e materiale illustrativo per contribuire a sensibilizzare ed educare ciò che HS è e gli impatti fisici, emotivi e mentali che ha sulla persona con HS e coloro che li circondano. Vogliamo attirare l'attenzione sulla disuguaglianza sociale e sanitaria mondiale che affrontiamo a causa della mancanza di professionisti sanitari, sulla sensibilizzazione della collettività all'HS, sull'impatto e sulle conseguenze devastanti dovute ad anni di diagnosi errate e ritardi nelle diagnosi dovuti alla mancanza di politiche e procedure governative globali. Stiamo cercando di evidenziare il bisogno disperato di maggiori investimenti nella ricerca e nei trattamenti mirati poiché attualmente non esiste una cura o un trattamento efficace che funzioni, a causa dei diversi tipi e sottogruppi di HS.

Ci riferiamo comunemente alla malattia come HS, ma è anche conosciuta come Hidradenitis Suppurativa, Hydradentis Suppurativa, Acne Inversa, Maladie de Verneuil, malattia di Verneuil, Hidrosadénite Suppurée, Idrosadenite Suppurativa a seconda del paese e le numerose varianti di ortografia.

Supporta **l'HS alla luce (#BringHStoLight)** perché ci sono milioni di persone con **l'HS nascoste e nascoste (#MillionsHidingHS)** in tutto il mondo che soffrono in silenzio a causa della vergogna, dello stigma, della paura e di molti malati che non sanno nemmeno loro hanno HS. Aiutaci a diffondere la consapevolezza ea raggiungerli perché noi, l'International HS Community, siamo qui in attesa di aiutarli e sostenerli. Tutto quello che devi fare è dividerlo e parlarne con gli altri. Le cose incredibili accadono quando lavoriamo insieme.

Grazie,

questo è il nostro invito all'azione dalla comunità internazionale di HS.

Contenuti

Dedica a milioni di malati con l'HS nascosti e che si nascondono e il nostro invito all'azione	1
Contenuti	1
Hidradenitis Suppurativa di Bridie Breen	3
Dietro ogni cicatrice C'è una storia non raccontata di Ally Friday	4
Il ladro di Penny White	6
HS e Me di Fiona Macpherson, Scozia	10
Hidradenitis Suppurativa (HS) di Michaela Parnell	17
Cos'è l'Hidradenitis suppurativa (HS)	17
Quante persone sono affette da HS	17
Che cosa causa l'HS	18
Gli stadi dell'HS	20
Comorbidità correlate a HS	20
Impatti sociali di HS	20
Lista di riferimento	22

Hidradenitis Suppurativa

di Bridie Breen, Irlanda.

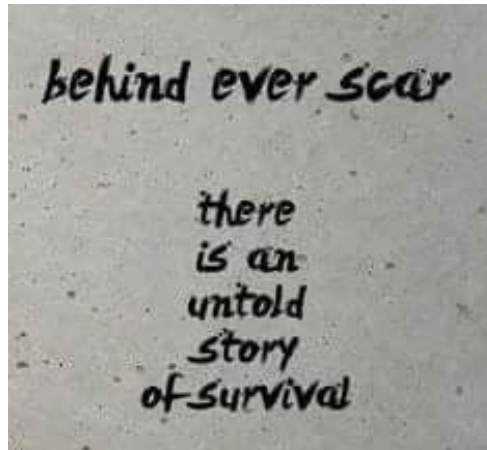


Le cicatrici NON mi definiscono.
Sono più forte di quanto tu sappia
HS, una condizione con razzi arrabbiati che
mostrano.
Il dolore può logorarmi.
L'ignoranza dei medici è lontana dalla felicità,
ma HS è il distintivo del mio superstite portato con
orgoglio.
Il mio messaggio a tutti è questo:
non sottovalutare la situazione in cui vivono le
persone HS,
così drenanti ed estenuanti.

Non comportarti come sai di più.
Uno specchio per la maggior parte delle persone
porta un sorriso alle labbra
e agli occhi.
Per me, ci provo, ma lo simulo.
Lo faccio finta. Ci provo, ma lo faccio finta.
Sorridi all'esterno
abbastanza grande e abbastanza
a lungo da
mascherare il miopieno di paura
bambino interiore,
per nascondere il suo impatto
su di me.
I segni che serpeggiano a disagio
attraverso il mio corpo e le parti intime,
mi spongono al giudizio
di chi non ha un cuore.
HS ha cambiato il
modo in cui voglio essere.
Una buona ricerca
troverà una cura.
Presto HS non ci sarà più.
Ricorda, le cicatrici HS NON definiscono te o me.
1.10.18 Un poema ispirato a un amico con HS.

Dietro ogni cicatrice c'è una storia non raccontata

di Ally Friday, Stati Uniti d'America



Dietro ogni cicatrice c'è una storia non raccontata di sopravvivenza

Sono un paramedico negli ultimi 13 anni. Ho insegnato a scuola per bambini nei centri urbani prima di questo per circa 5 anni. Ho due lauree universitarie. Il primo è una laurea in scienze motorie e studi sportivi, e con minori in modalità mediche e biologia. Ho anche imparato a fare immersioni e suonare tamburi d'acciaio mentre ero all'Università! Il secondo è un AS che ho ottenuto quando ho capito che non volevo fare nulla con la mia laurea di quattro anni, è in Paramedicine.

Adoro il mio lavoro più di qualsiasi altra cosa. Sono nato per essere un paramedico. Adoro sistemare le persone e renderle migliori. Se riesco a rendere migliore il giorno di una persona, allora è stato quando è iniziato il giorno che ho fatto qualcosa di incredibile con il mio tempo. Ma avere a che fare con HS in un'ambulanza a causa di dossi che fanno 60 miglia all'ora può diventare doloroso piuttosto veloce. Purtroppo sono nato in un corpo che non mi provoca altro che dolore e instabilità, che mi fa nascondere chi sono veramente. Quindi quando tutti gli altri ridono e sorridono, voglio uscire e urlare nella notte. Voglio piangere sul mio cuscino perché il mio corpo sembra bruciare.

È stato solo negli ultimi 2 anni che ho detto ai miei colleghi e amici cosa vuol dire essere me. Ho iniziato a portarli nei miei viaggi nella mia routine quotidiana e come devo cambiare le bende, controllare gli odori, pulire costantemente le aree, controllare le infezioni, pulire il

gatto e il sangue, sorridere quando vuoi dare un pugno a qualcosa a qualcuno non importa, li ho fatti entrare al 2 all'ospedale quando è avvenuta la sepsi, gli scatti che prendo, l'estrema stanchezza che nascondevo, le lacrime dai razzi. La mia famiglia di sicurezza pubblica è passata dal vedere le donne più forti in classifica andare dal miglior cane al retro del branco. Mentalmente mi ha fatto un pedaggio.

Ho iniziato a combattere una terribile depressione quando Humira ha smesso di funzionare. Ho iniziato a curare le sessioni telefoniche con le persone di To Write Love On Her Arms. Continuavano a dirmi che sono più che la mia malattia che ho sempre conosciuto e fatto conoscere a tutti. Ma anche il bisogno più forte di aiutare a ricordare chi sono quando siamo tristi.

Ho iniziato a lottare per una nuova cura. Ho combattuto la mia assicurazione, ho fatto ricerche con il mio dottore. Ora sto iniziando Stelara. Fin qui tutto bene ma non è coperto dalla mia assicurazione e sono stato trattato con campioni attraverso l'ufficio. Ma loro ci credono e credono in me. Sono giunto alla conclusione che la dottoressa Naura Shah è la mia migliore amica e il più grande supporto e sono fortunata. Non tutti hanno un medico come lei. Gentile premuroso e compassionevole sono solo alcune delle cose che posso dire su di lei. Quando ogni trattamento mi ha fallito, non si è fermata e ha continuato a cercare un modo per salvare e migliorare la mia vita.

Ho combattuto questo da quando avevo 11 anni. Mi è stato detto che sei grasso, hai un'igiene terribile, questo con te stesso. Coniglio sciocco non esiste una cura ... Ma nei primi anni '90 chi lo sapeva ?? Sono contento all'età di 13 anni che non mi sono lasciato sfuggire quel dottore! Ora ho 38 anni e ancora non penso di poter gestire quella procedura e continuare a lavorare e prendermi cura della mia famiglia e lavorare a tempo pieno. Il mio obiettivo è quello di purificare questa malattia e, tuttavia, amare il mio amore ed essere il meglio che io possa essere. Finora sto andando abbastanza bene con margini di miglioramento. Ho un marito solidale e una madre e un padre molto solidali. Anche mia figlia che ha 6 anni sta imparando tutto il tempo. Quando stiamo insieme siamo forti. Quando siamo forti, abbiamo la possibilità di trovare un modo per trovare una cura !!

Il ladro

di Penny White, Georgia, Stati Uniti d'America



Come un ladro nella notte, Hidradenitis Suppurativa cattura una persona inconsapevole. Un giorno le cose vanno bene. Il giorno dopo, questi misteriosi grumi con un cattivo drenaggio puzzolente ti derubano della persona che sei.

Proprio come un ladro, questi grumi prendono tutto ciò che hai finché non senti di non aver più niente. E proprio quando pensi che HS abbia preso tutto, ti deruba ancora di più.

HS mi ha rubato l'abilità di guadagnarsi da vivere.

Gli operatori di data entry devono sedersi per un massimo di otto ore al giorno. La seduta prolungata è uno dei miei trigger HS. La mia ultima, peggiore fiammata, è esplosa rapidamente. Altrettanto rapidamente, il dolore mi ha impedito di lavorare.

E non solo un tipo di lavoro seduto. Oh, no, non questo dolore. Questo dolore ha anche interferito con camminare e stare in piedi. L'area interessata è attualmente, nel complesso, delle dimensioni di una palla da tennis. Sembra che circa cinque palle da golf siano tutte ammassate lì insieme. E questa è solo la coscia. L'esterno delle labbra contiene altre due palline da golf. Quando cammino e sostengo, tutti lavorano insieme per renderlo il più doloroso possibile.

Ci sono giorni in cui rimango a letto, con la gamba appoggiata su una cassa di latte e temo quei momenti in cui devo assolutamente andare in bagno.

HS mi ha derubato dell'interazione sociale.

Appartenevo al gruppo di uno scrittore. Ero solito incontrarmi con un mio amico per pranzo. Mi piaceva passeggiare per il lago dove vivevo e avrei conversazioni con persone interessanti. Ho guidato MARTA in biblioteca per prendere i libri. Non vedevo l'ora che venisse la primavera quando potrei aumentare il mio regime di esercizio per includere nuovamente il camminare.

Ho dovuto smettere di andare dal gruppo dello scrittore. Ho rifiutato gli inviti per il pranzo. Non più visitare la biblioteca. E nessuna passeggiata intorno al lago.

Sono rimasto dentro così nessuno vedrebbe l'espressione addolorata sul mio viso, o il drenaggio rivelatore sui miei vestiti.

Si è sentito solo.

HS mi ha derubato della mia autostima.

Intendiamoci, la mia autostima non è mai stata molto alta. Non sono il modello perfetto per l'immagine; mai stato. Ma almeno avevo abbastanza fiducia in me stesso per guardare le persone negli occhi e sapere che ero buono come chiunque altro.

Con HS, sono consapevole degli sguardi che ricevo quando "zoppico" in pubblico. Ho sempre paura che il drenaggio si manifesti sui miei vestiti; Indosso sempre pantaloni neri ora. Ho anche paura di sporcare i mobili quando mi sdraio su un divano a casa di un amico.

E sono profondamente consapevole delle espressioni facciali che le persone hanno quando spiego loro cos'è l'HS. Immagino che l'aspetto sia simile a quello che un tempo veniva dato ai lebbrosi.

All'improvviso, non mi sento buono come nessun altro.

HS mi ha rubato la mia forza ed energia.

Il dolore costante a parte, HS mi ha prosciugato dal desiderio di cucinare anche un pasto. Ho sostenuto formaggi e cracker, insalate, sandwich - tutto ciò che era veloce e facile da sistemare e anche più veloce e facile da pulire dopo.

Ironia della sorte, un vantaggio collaterale è stata la perdita di venti sterline. E questo era senza nemmeno provarci. Ma non consiglierei una dose di HS per perdere peso. Preferirei lavorare alla perdita di peso con l'esercizio.

Almeno questo si sarebbe sentito meglio e anche più sano.

HS mi ha derubato della mia salute.

E non solo la mia salute, ma anche l'opportunità di ottenere un'assistenza sanitaria di qualità con cui combattere questa malattia. Senza un'assicurazione sanitaria o un sacco di soldi, non riesco a vedere quei medici che sono a conoscenza di HS e trattano i loro pazienti con compassione e dignità. I medici che sanno che sarei meglio equipaggiato per affrontare altre situazioni una volta alleviata la mia angoscia e il mio dolore.

Invece, ho a che fare con i medici delle "cliniche" che tengono in ostaggio la mia salute chiedendomi di conformarmi al paziente che vogliono che io sia. Usando le stesse parole, "Non faremo chirurgia fino a quando. . . "Salto attraverso tutti i cerchi che hanno sul posto. Per non parlare del fatto che non una volta la mia depressione è stata affrontata o curata.

Questo non era il caso quando ho avuto l'assicurazione sanitaria per due precedenti interventi chirurgici. Diamine, quei due chirurghi non vedevano l'ora di entrare e togliere quei grumi.

Cosa darei per vincere alla lotteria. (Devo prima comprare un biglietto, però, incidenti).

HS mi ha privato della mia indipendenza.

Adesso non guido per lunghe distanze - non guido affatto se non dovessi farlo - perché devo staccare il mio derriere dal sedile, altrimenti è troppo doloroso guidare. Non mi sento a mio agio in questo modo, ma quando il gatto ha bisogno di cibo o ho bisogno di carta igienica, ho poca scelta.

Se ho bisogno di qualcosa, come il mal di testa di Goody per dare sollievo al dolore, spesso chiedo ad un amico di prenderne un po 'per me. Oltre al dolore nel mio derriere, questo ferisce anche il mio orgoglio. Di solito sono la persona che chiede aiuto; Non sono io quello che dovrebbe averne bisogno.

Ma la cosa peggiore in assoluto, la più vile, che HS mi ha rubato è l'unica cosa che per me è stata la più difficile da guadagnare:

HS mi ha derubato della mia libertà.

La libertà di essere ciò che voglio essere, di andare e venire come mi pare, di fare ciò che mi piace fare.

Ti risparmio i dettagli noiosi e lo spieghiamo in questo modo: ho trascorso la maggior parte della mia vita cercando disperatamente di soddisfare le aspettative che gli altri mi avevano posto. Sono stato addestrato a farlo dall'età di tre anni.

Non ci sono mai riuscito

Per gli ultimi dodici, anni felici, non dovevo farlo. Ero libero e non avrei mai dovuto essere all'altezza delle aspettative degli altri. Non dovevo più spiegarmi o controllare con qualcuno quando volevo andare da qualche parte. Non dovevo crollare per colpa o pressioni su di me da parte di chiunque altro. Potevo prendere le mie decisioni senza gestirle da qualcun altro o temendo disapprovazione.

Ho giurato che non tornerò mai più.

HS mi ha sentito. E ha detto: "Ripensaci".

Perché dopo avermi derubato della mia capacità di sostenere me stesso, la mia capacità di interagire socialmente e la mia indipendenza, c'era un'ultima cosa che HS voleva: la mia libertà.

Ho combattuto con le unghie e con i denti. Mi aggrappai al più piccolo brandello di speranza. Ho pregato, sperato e pregato per un miracolo. Credevo stupidamente che un miracolo fosse imminente.

Ma alcune cose che HS non mi derubare sono la mia dignità, la mia volontà di vivere e il mio desiderio di battere questo, questa roba.

Per quanto mi riguarda, l'HS è una malattia imperdonabile.

Potrebbe derubarmi, ma non mi sconfiggerà. Verrà un tempo in cui sarò in grado di alzarmi e reclamare tutto ciò che è giustamente mio, tutto ciò di cui sono stato derubato. E posso sputare in faccia a HS.

Questo è il giorno in cui vivo.

The Robber è stato pubblicato per la prima volta in HS Warrior da Pen. Usato qui con permesso.

HS e Me

di Fiona Macpherson, Scozia



HS ... pochissime persone che parlo per sapere di cosa si tratta Io ero una di quelle persone, fino a quando ho visto gli Embarrassing Bodies in TV e ho visto persone con simili grumi e protuberanze e sintomi come i miei.

Nel 2009, all'età di ventitré anni, avevo nove mesi o più dopo aver avuto il mio primo figlio quando ho notato un piagnucolone sotto. Non ne ho pensato; di tanto in tanto ogni tanto è stroncato, niente di importante. Ma poi un altro e un altro, di più, di più, di più. Non ne avevo idea, e nemmeno mio marito ne aveva idea. Ma mi stavano causando dolore, quindi è venuto con me dal medico di medicina generale, che mi ha detto che "pensava" che era Hidradenitis Suppurativa, ma mi ha fatto andare alla locale clinica GUM (cliniche per la salute sessuale), per controllare e vedere se era forse herpes. Ero così imbarazzato, non ho mai detto un'anima. Solo mio marito lo sapeva.

Un paio di anni dopo, mi trasferii a casa e GP, e dopo il bambino numero due, avevo una brutta bolla blu all'interno della mia gamba sinistra, che sfregava sulla linea dei collant. Non ero ancora iscritto a un GP, ma sono andato al centro di salute e ho chiesto un appuntamento di emergenza. Avevo fotografato l'area, dato che ero troppo imbarazzato per mostrare a qualcun altro, specialmente perché il GP era un uomo.

Tuttavia, ha guardato le foto, mi ha detto sicuramente HS, e il nodulo avrebbe bisogno di essere drenato, potrei tornare domani per vedere l'infermiera. Non ho bisogno di Il sangue e lo schifo scorrevano all'interno della gamba dei miei pantaloni proprio lì. Lo sentii andare e il disordine sulla sedia quando mi alzai gli dissi che non ne avevo bisogno. Rosso-viso, con una prescrizione per antibiotici, ho lasciato in fretta.

I grumi e le protuberanze continuarono durante la gravidanza numero tre, ma nulla di grave da segnalare, quindi pensammo che forse erano solo gli ormoni a causare l'HS. Mi sbagliavo.

Dal 2013 in poi, mi hanno fatto riferimento alla dermatologia, dove mi è stato detto che il mio peso non sarebbe stato d'aiuto, smettere di fumare, fare esercizio fisico ecc. Ok, sono una ragazza grande, ma tengo pulito, non fumo e non lo faccio b molto, e fai tutto il movimento che il mio corpo può fare. Ho tre figli, non riesco a essere pigro, ma sentivo che questo era implicito dal dermatologo. Mi ha provato con una varietà di antibiotici nei prossimi anni. Clindamicina, rifampicina, eritromicina, doxiciclina, lymecycline. Tutto ha funzionato per un breve periodo di tempo, doxy è il migliore. Ma ogni sei mesi circa dovevo cambiarli.

Non ho mai avuto un grosso problema con la mia HS che ha influenzato la mia vita di tutti i giorni, tranne forse camminare come un cowboy fino a quando le cose non scoppiano, ecc. Ma tutto è cambiato il 17 Ottobre 2015.

Passeggiando per Blackpool con i miei figli, l'ultimo giorno delle vacanze di ottobre, prima di tornare a casa, ho avuto il mio periodo. E uno pesante, pad super assorbenti. E hanno sfregato e irritato qualcosa di marcio. La mia pelle era dolorante.

Nella macchina, con papà accanto a me e ragazzi nella parte posteriore, ho raggiunto i servizi a Southwaite vicino a Carlisle, l'ultima fermata prima della A7 (strada trafficata) verso casa. Dato che due dei bambini dormivano, papà e io decidemmo di fare i turni per andare al bagno, ecc. Papà andò per primo, lasciando me e Samantha, che era ancora sveglia. Quando mi sono alzato, ho urlato. Era come se le mie regioni inferiori fossero state accoltellate con un coltello. Ho bussato per sei, e ho dovuto riprendere fiato, e mi sono diretto verso i bagni per

vedere cosa avevo fatto. Ma non potevo vedere. E la batteria del mio telefono era morta, quindi non potevo neanche usarla.

Tornai zoppicando alla macchina, salii con cautela e tornai a casa, cercando di non piangere. Il viaggio più lungo di sempre. Arrivato tardi, mio marito ha portato i bambini in casa e nel letto. La mia zoppia continuò, e mio marito era preoccupato.

Ho spogliato la mia metà inferiore e mi sono sdraiato sul letto, e gli ho chiesto di tenere uno specchio in alto per vedere cosa avevo fatto. Era titubante. . . e scioccato. C'era un foro con l'ascesso di 50p sulla guancia interna sinistra, sotto il vijayjay, e trasudava sangue e liquido. La mia pelle era diventata davvero cartacea e divisa in due. Non potevo andare in bagno senza pungere, e il dolore era insopportabile. C'era roba verde, sangue, schifo, molto.

Ho sofferto per ventiquattro ore, seduto da diverse angolazioni, piangendo ogni volta che mi muovevo. Alla fine ho mandato un mio amico infermiera che sapeva che avevo la condizione e le ho mandato una foto. Mi ha detto di chiamare il GP fuori orario e di spiegare. Ero titubante, ma ho telefonato e ho spiegato tutto all'infermiera dell'NHS 24, che mi ha indirizzato al servizio fuori orario dell'ospedale, dove sono andato entro un'ora. Il dottore e l'infermiera erano comprensivi, ma non conoscevano davvero la condizione, e ci hanno messo un cerotto (medicazione) e mi hanno dato un'amoxicillina, e mi hanno detto di vedere il mio medico di famiglia se non si fosse chiarito. Inutile dire che ho avuto un'altra notte insonne.

Ho dovuto chiamare in malato per lavorare, e mi ha consigliato di essere in contatto al più presto. Ero un addetto alla reception per i contanti e il trasporto locali, che comportavano tutto il giorno in piedi, salutando i clienti, rispondendo al telefono, servendo alla cassa, gestendo articoli pesanti, assegni di magazzino e supervisione generale. Ero sempre in viaggio, ero appena stato via per una settimana di vacanza, quindi stare male non andava bene.

Il mio medico di famiglia (che mi conosce da quando ero bambina) ha ispezionato le mie regioni inferiori e ha consigliato gli appuntamenti quotidiani con l'infermiere del distretto per far pulire e vestire la ferita. Ha detto di insistere con gli antibiotici e tornare tra una settimana.

Il tramadolo era anche prescritto per il dolore. Mi ha detto che non dovevo andare a lavorare fino a quando gli antibiotici non erano finiti, e solo dopo che l'avevo visto.

Sono andato dall'infermiera, che non aveva idea della condizione, quindi ho dovuto istruirla su di esso, e dove trovare informazioni tramite il sito Web nhs. Ma lei è stata fantastica e mi ha messo a mio agio. Ho dovuto visitare ogni giorno per sei settimane, ho visto cinque infermiere diverse, tre studenti e spiegato le mie condizioni a tutti coloro che venivano a trovarmi. La mia dignità è svanita e sono diventato un caso di insegnamento per infermiere e studenti di medicina. Inutile dire che sono stato licenziato per tutta la durata, dal momento che tutte le visite infermieristiche e drs hanno preso una parte del giorno.

Sono andato a lavorare una mattina dopo essere stato dall'infermiera per consegnare la mia linea malata, e mio marito doveva guidarmi dappertutto, così è venuto anche lui. I miei capi erano meno che comprensivi, come l'altro addetto alla reception se n'era andato, e gli altri membri dello staff dovevano destreggiarsi tra i loro compiti per far sì che il mio non fosse lì. I miei compagni di lavoro mi ignoravano e mi sentivo davvero solo e isolato. Di solito ero quello con cui tutti parlavano o chiedevo aiuto. Ora, dato che ero "malato", ma ancora in grado di andare a fare shopping, o di partecipare a un evento con i bambini, apparentemente fingevo tutto per l'attenzione. Un grande schiaffo in faccia al posto di lavoro a cui ero stato fedele da undici anni. Ma, come ha detto il mio dottore, la mia linea ufficiale malata da lui era una linea 'NON FAT TO TO WORK', il che significa che non potevo lavorare, ma non significava che non potevo vivere. Anche ai miei capi non piaceva. Ma, dargli il dovuto, il vicedirettore ha fatto ricerche su HS e cerca di capire cosa stava succedendo.

Continuai a combattere, vedendo l'infermiera, gli intonaci cambiarono ogni giorno, ma i lividi provocati dagli intonaci si fecero dolorosi come la ferita stessa. Ho finito con la stessa ferita tagliata sull'inguine interno opposto, quindi le medicazioni sono raddoppiate, il dolore è raddoppiato e il cammino è peggiorato.

Visitando la mia nonna un giorno, il mio cerotto si staccò e si staccò quando andai in bagno. Ero in agonia, e mi sono seduto sul pavimento del bagno in lacrime, il sangue scorreva da entrambe le ferite, senza niente da coprirli. La mia allora figlia di sei anni ha detto a mia zia

che le mie piaghe erano cattive, e la mia nonna le ha dato un paio dei suoi cerotti che aveva per le gambe. Mia figlia allora mi ha tenuto lo specchietto per vedere dove dovevo coprire, e mi sono intonacato con gli intonaci di Gran. Da quel giorno in poi, ho promesso solo di usare il marchio di cerotti che Gran mi aveva dato. A base di silicio, sono stati progettati per la pelle che è stata cartacea e sensibile, quindi non ha livido quando si toglie la pelle. Bordi delicati di Aleyven la migliore invenzione di sempre.

Il mio medico mi ha indirizzato a un chirurgo dell'ospedale per esaminare le ferite e vedere se poteva aiutare il processo di guarigione. Dio, vorrei che non l'avesse fatto. Quattro giorni prima di Natale, questo medico mi ha messo su un tavolo, mi ha allargato le gambe e mi ha iniettato cinque fiale di anestetico e ha iniziato a tagliare gli ascessi dal mio inguine. Ho sentito ogni singolo taglio, tiro e punto. Il mio povero marito si sedette e mi strinse la mano mentre quell'uomo tagliava via e poi ricuceva la mia pelle. Mi è stato detto che i punti erano dissolti, ma ho sentito per caso che l'infermiera gli ha detto che non lo erano. Mi è stato anche detto che non era necessario tornare dall'infermiera e continuare la vita normalmente. Non mi sono mai sentito tanto macellato in tutti i miei giorni, ma sollevato per uscire da lì.

Sono andato dall'infermiera il giorno seguente, perché volevo che tutto fosse controllato. Tutto andava bene, quindi ho continuato a casa. La mia nonna era in visita quel giorno per il tè, quindi ero abbastanza felice e ottimista. Sfortunatamente, cadde giù per le scale nel mio giardino e io corsi ad aiutarla e la portai a casa. Correre sull'adrenalina, suppongo, ma in seguito mi sono reso conto che mi ero fatto male, perché ero coperto di sangue. Avevo fatto un paio di punti.

L'infermiera, il giorno seguente, fece esaminare un medico da un medico e disse che non avrei dovuto inserire i punti di sutura. E lui le disse di portarli fuori. Ero sconvolto Ero ancora in agonia per la procedura di taglio e cucitura, solo per dover sopportare Pauline e riprendere i fili. Stavo urlando così tanto che si è fermata e ha detto che sarebbe finita domani, e che ci sarebbero stati due di loro a farlo, quindi sarei stato più a mio agio.

Ero pietrificato, ma ho preso un po 'di Tramadol prima di andare così il dolore in seguito sarebbe stato limitato. Mio marito mi ha guidato e mentre stavo sdraiato con lei tirando fuori i

punti, l'altra infermiera, Kerry, mi ha tenuto calmo. Ho sentito a malapena una cosa grazie a uno spray paralizzante. Quell'anno il Natale fu imbarazzante e triste, perché avevo discussioni con mio zio, che pensava fossi in cerca di attenzione. Ero in agonia, e non potevo sedere a tavola per la cena di Natale con tutti gli altri perché avevo bisogno di sedermi su una sedia morbida.

Nel nuovo anno, sono stato gradualmente rimandato al lavoro, con modifiche al mio lavoro in modo da potermi sedere alla scrivania anziché stare tutto il giorno e limitare il sollevamento. Ma i colleghi sentivano che stavo ricevendo un trattamento speciale e mi trattavano ancora con disprezzo.

Lentamente, le mie ferite sono guarite, e ho ripreso a lavorare a tempo pieno. Sono stato io stesso a marzo 2016.

Tuttavia, nell'ottobre dello stesso anno, i brutti ascessi sono tornati, in un'area simile. Non così severo, ma debilitante. Anche il mio stato mentale al lavoro con i membri della squadra non era buono, e un giorno ne avevo avuto abbastanza. Ho avuto il dolore e stavo lottando un venerdì mattina. Ho chiesto al mio supervisore se potevo essere tenuto fuori dalla cassa quel giorno, mentre stavo lottando. Mi ha detto di chiedere l'assistente manager, cosa che ho fatto. Nessuno dei due avrebbe detto sì o no ... quindi non ho mai obbedito. Un altro membro del personale tuttavia si è assunto il compito di essere la stronza e mi chiede di lavorare fino a tardi. Ho detto che avevo parlato con i due supervisori, e lei è andata forte e potente e ha detto che gli era stato detto che il mio capo mi avrebbe portato in cassa, quindi devo farlo. C'erano molte persone disponibili per fare il lavoro; non è che eravamo a corto di personale. Ma lei non lo sentì, così me ne andai, non valeva più la pena di rischiare la salute, quindi me ne andai.

GP mi ha detto di autoprotetti per la settimana, poi di andare da lì. Dovevo essere tirato per una grossolana condotta scorretta di uscire dal lavoro, ma avevo l'unione dalla mia parte per il supporto e il mio GP. È stato determinato che il mio lavoro mi stava facendo ammalare, che lo stress e la tensione che mi venivano sottoposti sia mentalmente che fisicamente erano parte della causa dei miei sintomi aumentati di HS. Dopo aver lavorato per i prossimi tre mesi, è

stato stabilito che dopo dodici anni di lavoro per la compagnia sarei partito per motivi medici. Anima che distrugge per lasciare un lavoro che ho amato, tutto a causa di una condizione della pelle, di cui nessuno aveva mai sentito parlare.

Ora, sono una trentaduenne, ventun pietra, disoccupata, sposata, madre di tre figli, che ora soffre di HS, ipotiroidismo, IBS, depressione e ipertensione intracranica idiopatica. Prendo clindamicina, tiroxina, fluoxetina e antidolorifici. Soffro anche di HS nella mia ascella destra, che è iniziata a giugno di quest'anno, un buco profondo un pollice delle dimensioni di un pezzo da 20p. Sta lentamente guarendo grazie alle mie adorabili infermiere che mi sopportano su base settimanale ora. Ho sei lesioni aperte nelle zone inguinali e sporgenti, gestibili con controlli settimanali.

Ho anche il mio primo nodulo a forma di palla da golf nella mia ascella sinistra, che sta causando stress e dolore, ma non è ancora arrivato alla testa. Non sono classificato come disabile e non ho ricevuto alcun aiuto extra da parte del governo per le implicazioni sulla salute derivanti dall'HS. Alcuni giorni posso percorrere miglia; altri dieci piedi. Alcuni giorni posso guidare, altri no. Alcuni giorni riesco a sollevare i miei bambini per le coccole, altri giorni hanno bisogno di sedersi accanto a me e appoggiarsi a me per consolarmi, o mi appoggio su di loro in lacrime di dolore e frustrazione.

Mio marito mi è stato vicino in ogni momento, come amico mio, mio amante e mio assistente, quest'ultimo di cui non può avere aiuto perché non sono classificato come disabile, quindi non posso essere un accompagnatore registrato me.

I miei amici stanno capendo la condizione, che li ho indirizzati al sito Web HS Trust per informazioni, in modo che possano leggere in privato i problemi relativi alla condizione. I miei figli sanno che alcuni giorni la mamma può fare tutto, e altri hanno bisogno di aiutarmi, ma capiscono, e io li amo di più per questo. Ma è umiliante dover chiedere a un bambino di nove anni di aiutarmi a vestirsi o a dare un cerotto quando si è seduti in bagno, o anche a dare una mano quando il mio maritino non è lì. HS ha modellato la persona che sono oggi, ma non mi batterà. Sono io e controllo me, il mio corpo e la mia vita, non HS.

Hidradenitis Suppurativa (HS)

di Michaela Parnell, Biologia di BSc (Hons)

Cos'è l'Hidradenitis suppurativa (HS)

L'Hidradenitis Suppurativa (HS) è una condizione infiammatoria cronica, recidivante, sistemica che causa noduli sterili, profondi e dolorosi che sembrano bolle e ascessi, che possono essere piccoli come biglie o più grandi di quelli chiusi, in aree come il seno, ascelle, inguine e glutei. Nelle fasi lievi, l'HS si presenta come ricorrenti teste nere a doppia testa, bolle e ascessi. L'HS grave provoca il tunnelling tra le lesioni, la deturpazione dovuta a cicatrici e il deterioramento della pelle con conseguente significativo dolore e disabilità. Non esiste una cura e difficile da trattare in quanto esistono diversi tipi e sottogruppi di HS. Provoca una significativa morbidità, dolore, deturpazione e ha un profondo impatto sul paziente psicologicamente, fisiologicamente ed emotivamente (Jayarajan e Bulinska, 2017). Provoca l'isolamento sociale e influisce sulla capacità della persona di funzionare nella vita quotidiana, sulla capacità di lavorare e anche sulla vita di coloro che li circondano. L'HS è anche conosciuta come Acne Inversa, Maladie de Verneuil, malattia di Verneuil, Hidrosadénite Suppurée, Idrosadenite Suppurativa a seconda del paese.

Quante persone sono affette da HS

Si stima che l'HS incida per lo 0.5-4.5% della popolazione mondiale (Jayarajan e Bulinska, 2017). Con l'attuale popolazione mondiale stimata a 7.6 milioni di persone. Sulla base di queste statistiche ci sono circa 38 - 342 milioni di persone che soffrono a livello globale di HS. Le stime vanno dallo 0.1% della popolazione negli Stati Uniti d'America (Revuz, 2009) al 4% delle popolazioni europee (Jemec, Heidenheim e Nielsen, 1996). È prevalente ma è poco conosciuto nelle comunità mediche, nel pubblico e persino in quelle con la condizione. La mancanza di consapevolezza e formazione dei risultati di HS nella disuguaglianza sociale e sanitaria, la discriminazione dovuta alla mancanza di conoscenza e disinformazione,

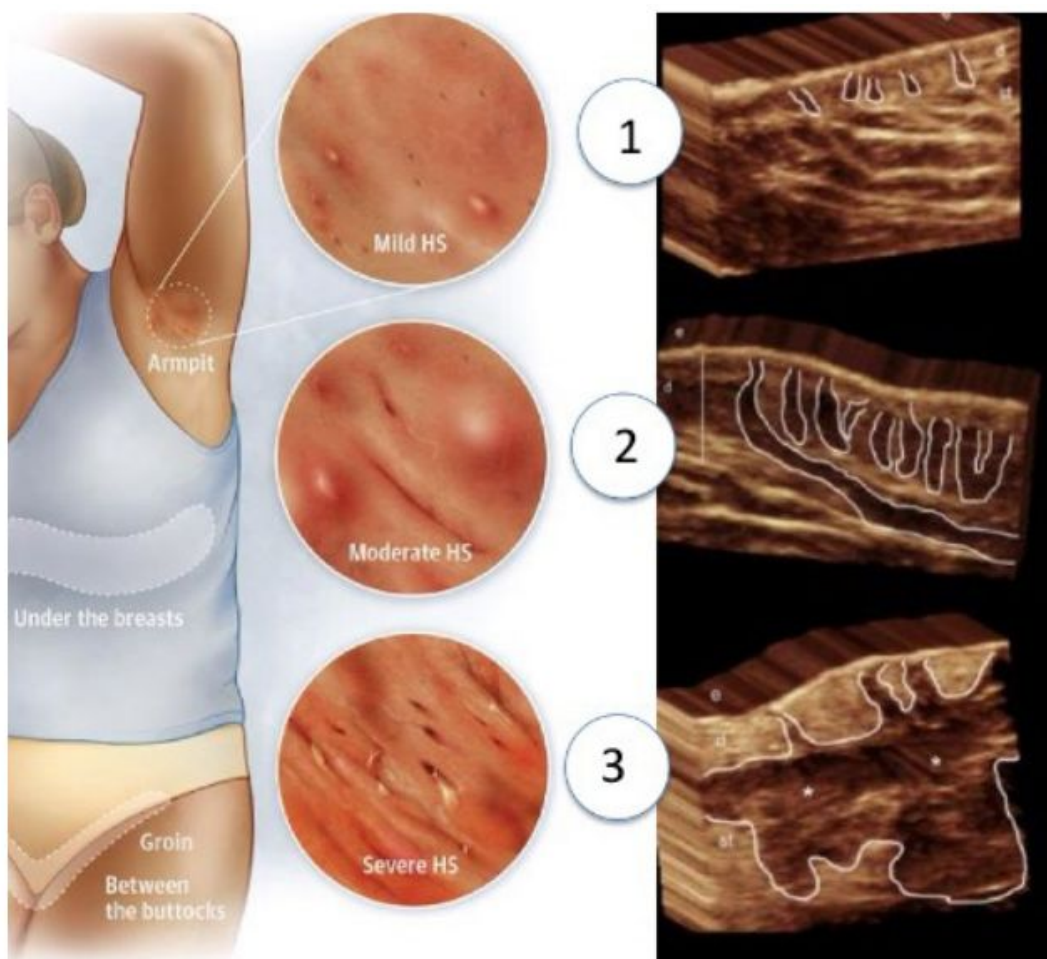
causano anni di stigmatizzazione, diagnosi errata e dolore non riconosciuto. Le persone con HS si rivolgono ai social media e hanno formato le loro comunità HS su scala internazionale che lavorano insieme per aiutarsi a vicenda, sensibilizzare e condividere informazioni scientifiche e personali per cercare di capire da sé l'HS. Karl Marx (1818 - 1883) è stato diagnosticato retroattivamente con HS nel 2007 (Shuster, 2007). Ha passato la vita a lamentarsi di essere afflitto da foruncoli, foruncoli e foruncoli - in realtà ha sofferto di HS di terza fase. Le persone affette da HS vengono diagnosticate erroneamente nel 2018 con cellulite, peli incarniti, infezioni da stafilococco, malattie trasmesse sessualmente e follicolite, quindi vengono ripetutamente prescritti brevi cicli di antibiotici che non hanno alcun effetto, poiché l'HS non è causata da un'infezione e sta contribuendo resistenza agli antibiotici (Jayarajan, & Bulinska, 2017; Smith, Nicholson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017). Alle persone a cui è stata diagnosticata l'HS vengono prescritti da due a tre mesi corsi di antibiotici orali e antibiotici per via endovenosa da parte dei dermatologi, non a causa di infezioni, ma a causa delle loro proprietà antinfiammatorie, ma questo contribuisce anche alla resistenza agli antibiotici. Attualmente, l'HS è difficile da trattare e non può essere curato. Ci sono altri trattamenti off-label e procedure chirurgiche che vengono utilizzati nel tentativo di trattare HS ma nulla funziona per tutti e l'HS ritorna sempre. L'unico trattamento approvato dalla FDA per HS da moderata a grave è un farmaco biologico chiamato Adalimumab (Humira), che agisce riducendo la risposta infiammatoria legandosi a TNF-a (Smith, Nicholson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017).

Comorbidità correlate a HS

Non è del tutto chiaro che cosa causa HS, genetica, un'anatomia unica dei follicoli piliferi, microbioma cutaneo, ormoni, sistema immunitario malfunzionante e fattori scatenanti ambientali sono tutti considerati un ruolo nell'HS ed è ulteriormente complicato in quanto vi sono diversi tipi e sottoinsiemi di HS. Non è causato da scarsa igiene e NON è CONTAGIOSO, ma viene spesso diagnosticato erroneamente come follicolite, cellulite, peli incarniti o una malattia a trasmissione sessuale (STD). Infezioni da *Staphylococcus aureus* resistenti alla meticillina (MRSA), sepsi e carcinoma a cellule squamose sono potenzialmente complicazioni potenzialmente letali (Jayarajan e Bulinska, 2017). Due terzi dei casi

interessano la persona con HS (HS spontaneo), ma un terzo dei casi di HS può essere trasmesso geneticamente ai bambini (HS familiare), pertanto potrebbero esserci 12.666.666 - 146 milioni di bambini in tutto il mondo che soffrono una vita di inferno. Sono consapevole di essere un membro della comunità digitale di HS che ci sono bambini di appena 18 mesi che si presentano con quello che sembra HS e hanno un genitore con HS. Non tutti questi bambini hanno membri della famiglia con HS e altri hanno un genitore con HS, ma stanno tutti lottando per ottenere una diagnosi o un aiuto - alcuni di appena nove anni.

I ritardi nella diagnosi, una media di 7-9 anni per chi ha la fortuna di farlo



I tre stadi Hurley dell'aspetto HS sulla pelle (Alikhan, 2016) e gli stadi Hurley corrispondenti mostrati dall'ecografia color Doppler (Ximena e Gregor, 2013).

Hurley Staging.

- Stadio 1, noto anche come HS lieve: singola bollitura o ascesso come lesione senza spavento e tunneling (tratti sinusali).
- Stadio 2, noto anche come HS moderato: più di una lesione o area di ebollizione o area di ebollizione sul corpo. C'è un tunneling limitato.
- Stadio 3, noto anche come HS grave: più bolle o ascessi, cicatrici estese e tunneling. Coinvolgere intere e molteplici aree del corpo.

Non esiste una cosa come la fase 4 HS. Esistono altri criteri di stadiazione, ma la stadiazione di Hurley è la più utilizzata dai medici per diagnosticare e determinare quale trattamento utilizzare (Smith, Nicolson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017).

Comorbidità correlate a HS

Comorbidità associate a HS come sindrome metabolica, sindrome dell'ovaio policistico (PCOS), diabete, cardiopatie, cellulite da dissezione, acne conglobata, malattia infiammatoria intestinale e spondiloartropatie (Smith, Nicolson, Parks-Miller, e Hamzavi, 2017). I tassi di suicidio e di tentativi di suicidio sono alti nella popolazione HS.

Impatti sociali di HS

Le persone con HS hanno difficoltà a ottenere benefici per malattia o disabilità a causa della mancanza di consapevolezza, educazione e politiche, che ha un'estrema e grave uguaglianza sociale che ha ripercussioni sulla persona con HS e le loro famiglie. Consapevolezza, educazione, linee guida e politiche devono essere messe in atto con urgenza perché le persone con HS cadono attraverso reti di sicurezza e falliscono. Il processo stesso per l'applicazione, cercando di fornire evidenza medica, che con alti tassi di diagnosi errata anche con una diagnosi è difficile da fornire, è molto stressante e lo stress è un fattore aggravante per il flaring e la progressione dell'HS. Molte persone con HS passano attraverso il processo per essere rifiutate anche se sono gravemente colpite fisicamente, emotivamente e psicologicamente. Nel Regno Unito il Dipartimento dei Lavori e delle Pensioni deve

riconoscere la condizione in quanto le persone con HS sono state rifiutate quando hanno presentato domanda di Indennità di occupazione e di sostegno (ESA), Disability Living Allowance (DLA) e Indipendenza personale (PIP) in quanto i valutatori non sono abbastanza istruiti circa la condizione che ha portato le persone con HS a fallire il sistema che è stato messo in atto per aiutarli quando necessario. Hanno quindi la possibilità di fare appello o accettare di essere rifiutati. Se fanno appello questo li lascia senza entrate e lo stress provoca un peggioramento del loro HS! Oppure possono richiedere l'indennità di disoccupazione. Poiché non sono idonei al lavoro, ma non vengono riconosciuti che non sono idonei per il lavoro, i risultati vengono messi sotto estrema pressione per cercare lavoro e partecipare a riunioni presso il Jobcentre. A causa della natura imprevedibile di HS e del fatto che può esplodere improvvisamente, i problemi nelle loro capacità sono alla ricerca di lavoro e di appuntamenti. Ciò li rende sanzionati. Ciò può comportare punizioni amministrative denominate "SANZIONI" per non essere in grado di adempiere al Contratto di Impegno dei richiedenti e di perdere i loro benefici per periodi di tempo prestabiliti. Questo è un contratto che devono firmare per ricevere sussidi ed è un contratto della responsabilità dei richiedenti di cercare lavoro per un determinato numero di ore ogni settimana e tenere un registro che è determinato dal loro allenatore di lavoro. Questo è un fallimento del sistema e sono necessarie azioni urgenti per impedire alle persone affette da HS di crollare a causa della mancanza di politiche, istruzione e disinformazione. Le persone in tutto il mondo stanno avendo gli stessi problemi a causa della mancanza di politiche, istruzione e consapevolezza dell'HS.

Lista di riferimento

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., Tsaour, 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