



VOLUME 2

# 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,

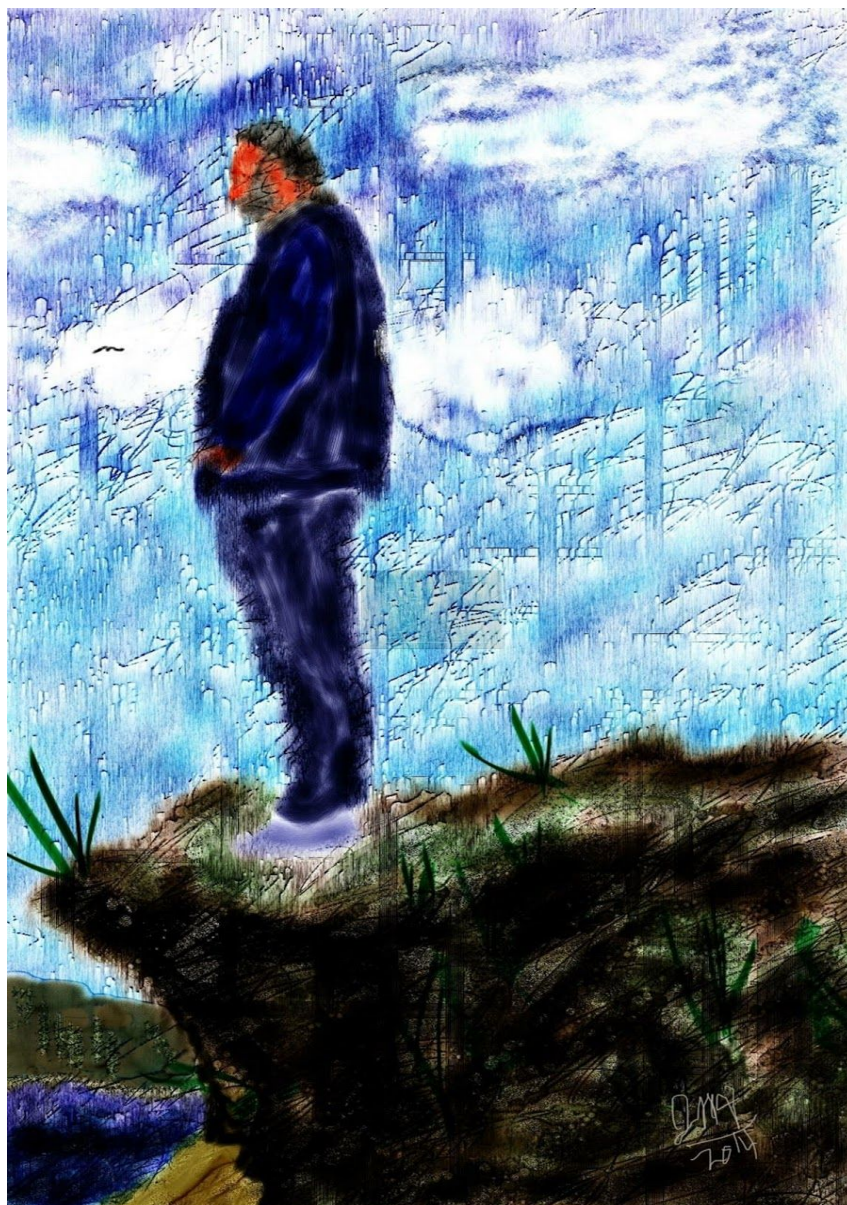
**questo è il nostro invito all'azione dalla comunità internazionale di HS.**

## Contenuto

<b>Dedica a milioni di malati con l'HS nascosti e che si nascondono e il nostro invito all'azione</b> .....	1
<b>Contenuto</b> .....	2
<b>"Al limite"</b> di John Herbert.....	3
<b>Guerriero dell'HS</b> di Penny White .....	4
<b>Per i bambini Al limite di HS</b> di John Herbert .....	6
<b>Il mio viaggio non so</b> di Francean Kennedy .....	10
<b>Mi sono svegliato</b> di Rose Ortiz .....	13
<b>Cosa significa per me Hidradenitis Suppurativa</b> di Salvador Galindo .....	14
<b>40 anni con HS</b> di Maria Scharf .....	15
<b>La mia storia personale di HS</b> di Johnny Karnier, Belgio .....	17
<b>Hidradenitis Suppurativa (HS)</b> di Michaela Parnell .....	22
<b>Cos'è l'Hidradenitis suppurativa (HS)</b> .....	22
<b>Quante persone sono affette da HS</b> .....	22
<b>Che cosa causa l'HS</b> .....	22
<b>Gli stadi dell'HS</b> .....	23
<b>Comorbidità correlate a HS</b> .....	23
<b>Impatti sociali di HS</b> .....	24
<b>Lista di riferimento</b> .....	22

## "Al limite"

di John Herbert, California, USA



A volte ci sentiamo soli. Per me, è come stare ai margini di una grande distesa. Ti senti piccolo, insignificante, come se tu te ne fossi andato e nessuno lo avesse notato. È così che mi sentivo quando ho dipinto questo. Ma fortunatamente per me, ho persone che si interessano a me e mi hanno aiutato a godermi il panorama. Ci sono così tanti di noi che non hanno nessuno che li aiuti nei momenti difficili. La consapevolezza è l'unica salvezza. L'HS non è mortale. Vivere con l'HS è così difficile senza supporto. La scelta di terminarlo è un pensiero prevalente in tutti noi. Se non riusciamo a trovare una cura, cerchiamo almeno un po' di empatia.

## **Guerriera dell'HS**

di Penny White, Georgia, USA



Sono una guerriera dell'HS.

Maneggio penna, pennello e voce come spade e pugnali. Parole e immagini sono frecce che attraversano il mio isolamento per permettere alla luce di entrare dove una volta regnava l'oscurità.

Il mio battito cardiaco è il tamburo, che chiama tutti ad unirsi al combattimento, sapendo che la vittoria giace all'orizzonte. Dobbiamo solo vedere l'alba per esultare nel nostro trionfo.

La speranza è il cavallo su cui cavalchiamo in battaglia. La determinazione è il mio battaglione. Il coraggio è il nostro grido di battaglia. Nessuno di noi conosce la sconfitta.

Pedaliamo a testa alta, con orgoglio appoggiato sulle spalle. La nostra forza risiede, non solo nei nostri numeri, ma anche nella nostra individualità: ciò che ci rende unici è anche ciò che vede ciascuno di noi attraverso la tempesta della battaglia.

Sopravviviamo al dolore, all'angoscia, alla desolazione che ci spinge. Un guerriero conosce le sfide. Anche se il Guerriero può essere abbattuto, il vero Guerriero si rialza, sempre vigile nella lotta.

Alcuni guerrieri cadranno. Saranno addolorati, dentro e fuori dal campo di battaglia. La loro perdita perforerà il cuore di guerrieri affini e dei loro cari allo stesso modo. Quei guerrieri rimasti continueranno la battaglia in loro onore.

Perché questo è un combattimento non possiamo - non dobbiamo - perdere. Combatteremo fino a quando saremo vittoriosi nei raggi luminosi della nuova alba della libertà: la nostra libertà da questo nemico che non mostra pietà e quindi non merita pietà. Combatteremo finché questo nemico non sarà sconfitto.

Siamo più forti del nostro nemico. Il nostro potere risiede nelle nostre voci, nei nostri cuori, nei nostri stessi spiriti.

Quel potere ha la meglio su tutti e dà potere a tutti noi.

Sono una guerriera dell'HS. Sono una forza da non sottovalutare. Non sarò sconfitta da questo tiranno, questo codardo, che osa attaccare senza provocazione. Sarò l'unica vittoriosa, maneggiando la mia penna, il mio pennello, la mia voce come armi contro la brutalità di un mostro così vile e spregevole.

Sono una guerriera dell'HS.

Siamo guerriere dell' HS.

Nella nostra lotta, siamo già vittoriosi.

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



## Per i bambini Al limite di HS

Di John Herbert, California, USA, oltre 50 anni avendo a che fare con l'HS.



Sto scrivendo questo per tutti i giovani che pensano che le loro vite siano finite perché hanno l'HS. La mia speranza è che alla fine di questo vi renderete conto che non è così che deve essere. Non sto dicendo che le vostre vite non cambieranno o che non dovrete fare sacrifici - molti sacrifici - ma potrete avere una vita piena e felice.

Mi hanno diagnosticato l'HS circa diciotto anni fa, ma ho vissuto con essa per oltre cinquanta anni e sono ancora qui.

L'idrosadenite suppurativa (HS) è una comune malattia cutanea cronica (sebbene raramente diagnosticata) caratterizzata da gruppi di ascessi o "infezioni" sottocutanee simili a bollicine (spesso prive di batteri reali) che più comunemente interessano le aree portatrici di ghiandole apocrine, come sotto le ascelle, sotto il seno, dentro la coscia.

Sono stato impiegato in centinaia di settori per oltre quarantacinque anni, tra cui una carriera di diciotto anni. Attualmente, vivendo su un po' di terra, la banca, io e mia moglie (che soffre

a vita di Lupus e dei suoi cugini) siamo proprietari da quasi venti anni. Ora sono passati molti anni e non di sicuro tutti belli.

Se dovessi valutare quanto in termini di anni l'HS o altri problemi di salute mi hanno completamente denigrato, direi meno di due. Per come la vedo io, il dolore il più delle volte c'è se sono disteso sulla schiena o in piedi e posso farvi fronte meglio se sono occupato. Anche con i ricoveri in ospedale e numerosi interventi chirurgici, mi sono rifiutato di stare sulla schiena (le lesioni sul sedere mi facevano troppo male), così sono andato in terapia e mi sono riattivato il prima possibile. Ho imparato ad applicare le medicazioni con una sola mano, a sinistra a destra. Sono diventato esperto con un bisturi, un pacco e uno stoppino per il drenaggio. Qualunque cosa fosse necessaria per mantenere la mia vita regolare, l'ho fatto. Certo mi potrebbe mancare l'impiego - a volte pagato e a volte a costo del lavoro attuale - è per questo che ho fatto centinaia di lavori diversi.

Sono fortunato che ho trovato una partner. Vivere in due è più facile in molti modi, se agisci come una squadra. Ma l'ho incontrata a metà degli miei trent'anni, quindi entrambi abbiamo avuto una vita da soli con le nostre malattie, fondamentalmente. Ho nascosto il mio a tutti e il suo è stato ignorato. Anche se siamo entrambi disabili ora riusciamo a tenere capre, galline, cani e gatti, inoltre a mia moglie cura un orto. Non male per due persone con Hidradenitis Suppurativa e Lupus. Non altrettanto facile. Abbiamo i nostri giorni neri quando siamo giù. Noi facciamo quasi una persona intera. La mia partner è la migliore. Non è una brutta vita.

Ci sono così tante affezioni in questo mondo, molto volte peggiori delle mie o delle tue. Lo so ora, ma ho passato una vita conoscendo solo il dolore e la vergogna. Voglio che tu sappia quel che a me sono serviti alcuni decenni per imparare.

Prima di tutto, anche se, a volte, vorresti essere morto, non ho mai saputo o sono stato a conoscenza di una morte causata da HS. Solo morti per essersi arresi. Sì, Sepsis, quindi prenditi cura delle ferite aperte.

L'HS NON è colpa tua! L'HS è una malattia: una malattia con uno stigma in combutta con la lebbra ma, a differenza della lebbra, non può essere trasmessa e ancora non esiste una cura.



Lo faccio sembrare tragico perché lo è. Siete tutti in lotta, ma se state leggendo questo ora siete a metà strada verso la vittoria.

"La consapevolezza è la cura". Non solo per quelli con HS, ma tutti nella loro vita. Sarai imbarazzato, evitato, le persone saranno disgustate da te. Questo è un dato di fatto. Il senno di poi è per il vecchio da condividere con i giovani. L'ho vissuto, così posso darti alcuni suggerimenti.

Una volta ero ad una festa quando un grosso bastardo sotto il mio braccio si spalancò. Che casino! Mi sono comportato come se fossi ubriaco e sono caduto in piscina per avere una scusa per tornare a casa e cambiarmi. Ho guidato una bici in modo da non essere vicino alle persone. In palestra mi sono vestito presto o tardi. L'unico modo per fare sesso era completamente vestito. Qualcosa ti suona familiare? All'epoca non avevo idea di cosa diavolo mi fosse successo, quindi come potevo aspettarmi lo stesso per qualcun altro? Quindi l'ho tenuto nascosto.

### **Alcuni suggerimenti:**

salvaslip o assorbenti femminili, non solo per le donne, funzionano bene su tutto il corpo, quindi portali sempre con te.

La gelatina mentolata (non metterla vicino alla ferita) copre bene l'odore e le persone se ne stanno indietro se pensano che tu abbia il raffreddore.

Porta sempre degli abiti in più e indossa colori scuri.

Vestiti larghi. Vorrei andare con un Moo-Moo se potessi farla franca.

Benda per ascella con una sola mano.

1. Sulla superficie pulita stendere abbastanza garze sovrapposte per coprire l'area necessaria.
2. Coprire la garza con del nastro di carta (l'ho trovata la migliore per l'irritazione della pelle).
3. Lascia che il nastro si estenda di circa 1 pollice su tutti e 4 i bordi. Giralo.
4. Metti un antiaderente con il farmaco al centro.
5. Raggiungi il cielo e, con una mano, spiaccicala e picchietta tutti i bordi per attaccare.

Ci sono cuscinetti adesivi per grandi aree, ma portano via la pelle con la loro rimozione.

Acquista un bisturi e portalo con te per la apertura del bubbone di emergenza. Se ho tempo uso le compresse calde per portarlo a scoppiare.

Recati da un buon dermatologo o almeno un dottore in medicina interna.

Se trovi un buon datore di lavoro fagli sapere cosa sta succedendo. Possono accordarsi con te sui giorni di vacanza e attività che puoi svolgere.

E la cosa più importante - qualcosa che avrei voluto fare - è parlare con tutti quelli a cui tieni e fargli sapere cosa ti sta succedendo. In quel momento scoprirai chi si prende veramente cura di te. Lascia che ti aiutino.

L'HS è diversa per tutti quelli che ce l'hanno. Gli effetti e i trattamenti non sono scolpiti nella pietra. Cerca di non farti ingannare da quello che senti o leggi. Parla con un dottore.

Attualmente sto prendendo Humira, Dapsone, Dutasteride e Doxycycline. Immagino tu possa dire che ero HDDD. Devo stare molto attento a non sovraccaricare me stesso o stressarmi: entrambi causano episodi per me. Sto ancora sperando in una cura e più ne impariamo tutti quanto più saremo vicini.

Puoi avere una vita piena. È duro e doloroso, ma ne vale la pena.

Mi ha sempre aiutato ad aiutare le persone che lo hanno peggio della mia. Mi dà una prospettiva che è difficile da raggiungere in solitudine.

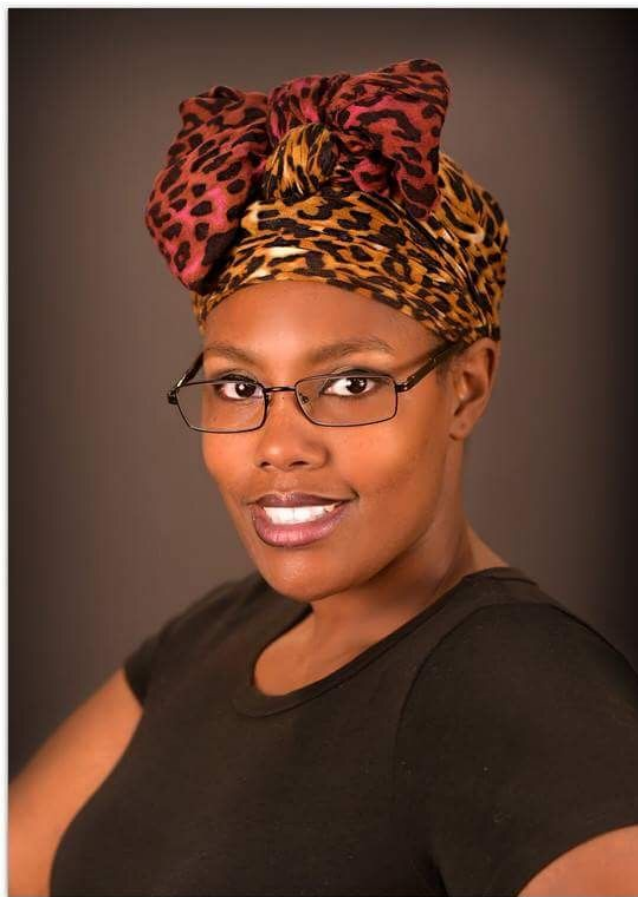
Per favore, esci allo scoperto. Non ti isolare. Gli esseri umani non stanno bene da soli. Abbiamo bisogno di persone intorno a noi per ottenere supporto, guida, compagnia e amore.

Ogni giorno pensa a una cosa che vorresti fare e poi trova il modo di farlo. Alla fine della giornata potresti non averlo capito, ma scoprirai che il tuo dolore si è attenuato un po', semplicemente perché la tua mente era occupata e non si soffermava su di essa.

Non restare disteso nella disperazione lasciando che l'HS ti tolga la vita. Impara tutto ciò che puoi su di essa e continua ad andare oltre il dolore. Avrai una vita felice.

## **Il mio viaggio che non so**

di Francean Kennedy, California, USA La



la mia Hidradenitis Suppurativa iniziò all'età di tredici anni. Non sapevo di questa malattia o dei suoi effetti, nessuno sapeva cosa significasse essere coperto di noduli e protuberanze e tutti i dottori potevano dirmi che erano bolle e per quelli che erano aperti dicevano che avevo la scabbia. Ero una persona molto pulita, quindi sapevo che non poteva esserlo.

Hanno provato diversi antibiotici e farmaci.

Quando mi sono trasferita a Redding, in California, all'età di diciannove anni, i noduli e le protuberanze sono peggiorate. Tutto è peggiorato con la gravidanza, ma mi è stato detto che erano solo bolle, quindi non ho fatto nulla.

Non ricordo la mia età esatta, ma a un certo punto, durante i miei vent'anni, ho finalmente ottenuto un dottore a Vallejo, in California; Pensavo che forse avrebbe saputo cosa c'era che

non andava in me. Quattro bambini e finalmente un aiuto! Così presi l'appuntamento con il dottor Carlton.

È entrato e tutto quello che ha fatto è stato guardarmi. Era come se Dio stesso lo avesse mandato: lo sapeva! Disse: "Hai l'Hidradenitis Suppurativa", e fece alcuni tamponi delle mie ferite per eseguire alcuni test per verificare l'infezione. Mi ha detto che l'HS non è causata dall'infezione e che i tamponi delle ferite dell'HS tornavano normalmente senza alcuna infezione. Ero incredula di avere l'Hidradenitis Suppurativa fino a quando non ho ottenuto la prova che non si trattava di una infezione della pelle ...

Dopo una settimana o giù di lì, mi chiamò e mi disse che avevo il terzo stadio Hidradenitis Suppurativa, cancro della pelle e artrite reumatoide. Per me è stato molto da accettare, mi stava succedendo così tanto. Tutto era passato inosservato per così tanto tempo.

Dopo il mio appuntamento sono caduta in una profonda depressione. Non volevo sottopormi all'intervento offerto. Sentivo che era una perdita di tempo.

Poi mi sono alzata e ho deciso che dovevo vivere.

La prima volta mi sono sottoposta ad un intervento chirurgico alla mia ascella destra. Mi è stata tolta tutta la ascella e pensavo che fosse finita ma alla fine mi sono sottoposta ad altre tre operazioni allo stesso braccio. Non hanno messo i punti questa volta; questa volta l'hanno lasciato aperto, così che possa guarire.

È guarito un anno dopo. Sono rimasta incinta di mio figlio di ormai quattro anni. Sono peggiorata durante la gravidanza e non potevano curarmi. Niente più interventi chirurgici, niente più medicine, solo dolore, ed ero piena di cisti e piaghe.

Dopo che il bambino è nato, hanno rimosso la mia ascella sinistra giù nella contea di Butte, sono finito lì a causa del cancro della pelle e mia madre mi stava aiutando con il bambino e mia figlia. Ho ottenuto un medico migliore, e ha fatto l'intervento correttamente la prima volta; l'ha lasciato aperto.

Arrivando ad oggi il mio cancro è in remissione. Ho un pò di sollievo grazie a Humira, tranne che per un paio di settimane fa, il braccio sinistro si è aperto e le mie cosce sono piene di protuberanze e alcune ferite che mi impediscono di camminare per lunghe distanze.

L'unico miglioramento è stato la perdita di peso, pesavo 176 Kg. Ho perso peso e non ho più il dolore di prima. E l'energia mi è in qualche modo tornata.

Vivere con l'HS è come essere posseduti. Il mio corpo non è mio. Mi sento brutta. Le mie gambe sono piene di bozzi e protuberanze. Sono sempre stanca e soffro ancora. Voglio solo poter giocare con i miei figli e non posso. Non ho l'energia.

La consapevolezza deve essere incrementata perché nessuno capisce o sa di cosa sto parlando. Quando glielo dico o se dico che sono stanca, mi vedono pigra. Questa malattia ti prosciuga.

Mi ci sono voluta una vita per scoprire cosa c'era di sbagliato in me e sono contenta di non essermi mai arresa. MAI arresa perché ora so cosa sta distruggendo il mio corpo e mi ha lasciato piena di cicatrici.

Vado a scuola ed è molto difficile stare seduti e soffrire o semplicemente essere stanca e non riuscire a finire un lavoro. I miei bambini vogliono fare viaggi su strada e io non posso perché camminare fa troppo male così rimaniamo a casa. Dovevo fare una rappresentazione, ma ho smesso perché il mio braccio si era squarciato.

Rovina tutta la tua vita e a volte voglio smettere.



## **Mi sono svegliato**

Rose Ortiz, Porto Rico



Oggi mi sono svegliata con più cicatrici. Cicatrici che, oltre ad essere fisiche, sono anche emozionali. Mi sono svegliato e oggi e non posso muovermi. Chi sta intorno a me, non capisce il motivo della mia immobilizzazione, ma li capisco. Mi porto le mani sulla faccia e piango. Piango perché, come ieri, non tollero il dolore.

Questo dolore mi rode le viscere e sento di aver perso tutto. Ho perso il desiderio di combattere, sorridere e godermi. Questa è la mia vita, questa è la nostra vita. . .

Ho l'Hidradenitis Suppurativa e questa è la mia storia. Questa è la nostra storia.

Rose

# **Che cosa significa per me Hidradenitis Suppurativa**

da Salvador Galindo, California, USA



**Hurts** (dolori)  
**Irritation** (irritazione)  
**Depression** (depressione)  
**Redness** (rossore)  
**Autoinflammatory Disease** (malattia autoinfiammatoria)  
**Discharge** (licenziamento)  
**Embarrassing** (imbarazzo)  
**No cure** (assenza di cure)  
**Injections** (iniezioni)  
**Tender** (sensibile)  
**Imperfections** (imperfezioni)  
**Snells** (odori)  
**Scars** (cicatrici)  
**Underarms** (ascelle)  
**Pus** (pus)  
**Painful** (dolorosa)  
**Unbelievably Enormous** (incredibilmente enorme)  
**Reality** (realtà)  
**Alone** (solo/a)  
**Tunnels** (fistole)  
**Intense** (intenso)  
**Very painful** (molto dolorosa)  
**Ass** (stronza)

## **40 anni con HS**

con Maria Scharff, Svezia



Oggi ho sessant'anni e solo lo scorso anno, nel mese di agosto 2017, ho visto il nome della mia malattia nel mio diario, Hidradenitis Suppurativa , Hurley III. Era molto tardi, dal momento che ne ho sofferto dalla fine degli anni settanta. Totalmente confusa, chiamai il mio dermatologo e le chiesi cosa avesse scritto. Mi spiegò e per la prima volta mi resi conto che non soffrivo solo di gravi ascessi, ma che in realtà avevo una malattia della pelle con un nome.

Da allora, ho studiato molto l'HS, mappando la mia vita, cercando di capire il motivo del suo scoppio e poi, ovviamente, cercando di conviverci, avendo/conducendo una cosiddetta vita normale con questa dolorosa malattia.

A parte il fatto che l'HS è una malattia genetica, oggi sono abbastanza convinta che un lungo periodo di overdose di antibiotici in giovane età abbia avuto molto a che fare con il suo focolaio. Ero sotto antibiotici dall'età di tre anni fino all'età di diciotto anni, quando alla fine

mi tolsero le tonsille. Un anno dopo, sono diventata anche allergica al PC. Altri motivi che possono aver causato il deterioramento del mio HS sono il lutto, il dispiacere e lo stress. Guardando indietro alla mia vita, posso vedere chiaramente che dopo il divorzio, i decessi in famiglia e lo stress sul lavoro, la mia HS è peggiorata.

Ho usato la maggior parte dei trattamenti per HS che esistono oggi: interventi chirurgici ordinari, chirurgia plastica, trattamenti laser, laser a CO2, trattamento antibiotico a lungo termine e trattamento con Humira. Posso solo trarre la conclusione che nessuno dei suddetti trattamenti può - né lo farà - curare l'HS. È, oggi, una malattia molto dolorosa SENZA una cura!

Oggi combatto l'HS cercando di cambiare il mio stile di vita: cosa mangio e bevo, ad esempio diete, faccio frequenti bagni con sali di Epsom, mangio un sacco di vitamine e cerco di condurre una vita senza stress. Finora, sono riuscita a mantenere il mio livello di infiammazione a un livello ragionevole. Ciò significa che almeno stare fuori dal letto mi dà una migliore qualità della vita.

Per me, fare esercizio fisico è più che difficile. Ho dovuto rinunciare alla maggior parte degli sport che amo, ad esempio lo sci e l'equitazione. L'unico sport che funziona per me ora è il nuoto.

Il futuro non è sicuro. Sono in congedo per malattia dal lavoro da oltre due anni. Ho difficoltà a camminare a causa dei miei ascessi e cicatrici che sono costantemente dolorose e drenanti. Solo tre settimane fa il mio comune mi ha concesso un permesso di parcheggio per disabili. Il solo fatto di averlo è stato di grande aiuto per affrontare la mia vita quotidiana, ad esempio fare la spesa ecc.

Vivere con l'HS è doloroso e difficile ma attraverso la sensibilizzazione in tutto il mondo, possiamo almeno sperare e pregare per una cura!

## **La mia storia personale di HS.**

Di Johnny Karnier, Belgio,



Sono un trentaseienne padre di due gemelli di cinque anni (due ragazze). Durante la mia infanzia, non ero davvero risparmiato a livello emotivo.

Quando avevo undici anni, mia madre morì per il linfoma di Hodgkin. Aveva appena compiuto trentanove anni.

Mio padre è morto all'età di cinquantacinque anni nel marzo 2016. Ha avuto un'operazione alle vene sulle gambe. L'operazione è andata bene. Il giorno dell'operazione sono andato all'ospedale dopo il lavoro per fargli visita. Era in coma artificiale e ho parlato con il personale infermieristico.



Sono andato a casa con la pace della mente. La mattina dopo alle 6,34 ho ricevuto una telefonata dall'ospedale con la richiesta di andare in ospedale il prima possibile. Non sta andando bene con tuo padre, hanno detto al telefono.

Sono saltato nei miei vestiti e sono andato all'ospedale. Quando sono arrivato lì, era presente la moglie di mio padre (erano in procinto di divorziare). Il medico mi ha detto che la causa della morte di mio padre era dovuta a uno shock epatico. Il chirurgo non capì fosse potuto succedere ed era perplesso.

Dal momento che erano ancora ufficialmente sposati, sua moglie ha organizzato il funerale e ha scelto deliberatamente di farlo cremare invece di seppellirlo.

Due mesi dopo, a maggio 2016, sono stato colpito per la prima volta da un ascesso in cima al mio coccige. E' stato operato, ottenendo come risultato una ferita aperta e settimane a casa per prendersi cura della ferita. Mi è stato detto dal chirurgo che si era trattato di un pelo incarnito che ha causato l'infiammazione.

A Giugno 2016 Sono stato nuovamente colpito da un ascesso, questa volta sul mio gluteo. Dopo l'operazione, mi è stato detto di nuovo che si trattava di un pelo incarnito.

A settembre 2016, un altro ascesso è stato rimosso chirurgicamente ma in un altro luogo. Ancora una volta, ho avuto un pelo incarnito come motivo per l'infiammazione.

A novembre 2016 si è verificato di nuovo. Mi sono consultato con il mio medico per mostrare le infiammazioni. Questa volta la mia ascella sinistra, il lobo destro e le mie natiche sono colpite da un'infiammazione. A quel punto il mio dottore seppe abbastanza e mi disse che sospettava che avessi l'HS.

Su consiglio del medico di base, ho preso un appuntamento con un dermatologo con specializzazione in HS (non molti medici sanno cosa è l'HS). Tutto è stato considerato dal dermatologo che mi ha consigliato di fare anche un test del mio intestino. Sospettava che io avessi anche il Morbo di Crohn.

Ho quindi subito preso un appuntamento con un gastroenterologo all'ospedale. È stata eseguita una colonscopia che ha dimostrato che ho il Crohn.

Non dimenticherò mai la data di questa diagnosi: 6 dicembre 2016 (in particolare un regalo personale di Sinterklaas).

Alcune settimane dopo sono tornato dal dermatologo per i risultati del test. Era l'inizio di gennaio 2017, quando mi fu detto che non solo avevo il Crohn, ma anche l'HS. Ho fatto delle ricerche sull'HS perché nessuno nel mio ambiente (famiglia, amici) ne aveva mai sentito parlare. All'inizio di febbraio ho iniziato un trattamento biologico (Remicade). Ricevo queste iniezioni ogni due mesi per la formazione della fistola.

Alcune settimane dopo, la mamma dei miei figli mi ha lasciato.

Nel marzo 2017, sono stato nuovamente operato ai miei glutei, di nuovo un ascesso è stato inciso, e di conseguenza di nuovo con settimane di cure a casa.

Posso confermarti che non è sempre stato facile essere papà single di tre gemelli di cinque anni. Ma è anche gratificante ;-). Il sostegno e l'amore che ho ricevuto dai miei figli mi hanno dato la forza e il coraggio per farne il meglio.

A Giugno 2017 sono stato operato di nuovo, un ascesso alla natica rimosso e settimane di cura a casa.

Ad Agosto 2017 ho avuto un'inflammatione all'inguine sinistro. Una fistola di 15 cm fu rimossa e di nuovo il compagno di casa dovette venire ogni giorno per la cura della ferita. La dimensione era grande e ho cercato su internet un'associazione di pazienti in Belgio. C'era un'associazione "La maladie de Verneuil e Belgique", ma esisteva solo in francese, quindi i belgi di lingua olandese potevano essere aiutati.

Ho contattato il presidente di questa associazione e ho proposto di aiutare i compagni di lingua olandese. Dopo alcuni giorni, sono diventato la persona di contatto per i compagni di sofferenza fiamminghi con l'HS.

Nel settembre 2017, ho concesso la mia prima intervista su un giornale e poche settimane dopo la mia prima intervista per un canale televisivo regionale è diventata realtà. A poco a poco, ho davvero conosciuto la malattia e anche la gente ha iniziato a conoscermi.

All'inizio di quest'anno sono andato a Rotterdam per partecipare a una riunione dell' EFPO (European Patients Organization). Ho conosciuto i presidenti delle associazioni di Italia, Paesi Bassi, Francia e Danimarca.

Nel frattempo, ho stretto contatti con altri pazienti in molti paesi: Inghilterra, Canada e Stati Uniti si sono uniti. A maggio, l'associazione belga ha deciso di interrompere l'associazione per gli altri malati. Non mi è piaciuto e ho creato un gruppo privato di Facebook "HS in Belgio".

Ho un buon rapporto con Abbvie, l'unico laboratorio che lavora per HS. Hanno stampato volantini informativi con il link al mio gruppo privato di FB. E' stato realizzato un cortometraggio grazie alla collaborazione di Abbvie, che può essere visto sul sito di Abbvie HS online.

Durante la settimana di sensibilizzazione mondiale sull'HS all'inizio di giugno, ho rilasciato un'intervista su due giornali (*Het Nieuwsblad* e *Het Laatste Nieuws*) e sono stato invitato per una trasmissione in diretta di un canale televisivo regionale di *Bruxelles XXI*.

Poiché in Belgio non esiste più un'associazione di pazienti, ho deciso di crearne una anch'io. Personalmente ritengo molto importante che l'associazione debba essere in grado di aumentare la spinta alla ricerca nel mondo medico. Ho ricevuto le informazioni necessarie dal notaio per la fondazione dell'associazione.

Nel giro di poche settimane, "HS in Belgio" diventerà realtà. Una volta che l'associazione sarà ufficialmente esistente, riceveremo sussidi con i quali verranno stampati i nostri volantini e ci sarà disponibile denaro per una campagna elegante.

L'HS *deve* e *diventerà* una malattia riconosciuta. Pensiero positivo ;-) Insieme otteniamo molto di più e siamo più forti !!!

Grazie per la tua attenzione.

Cordiali saluti, Johnny Karnier Tuinwijk Buizingen Belgio

# **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



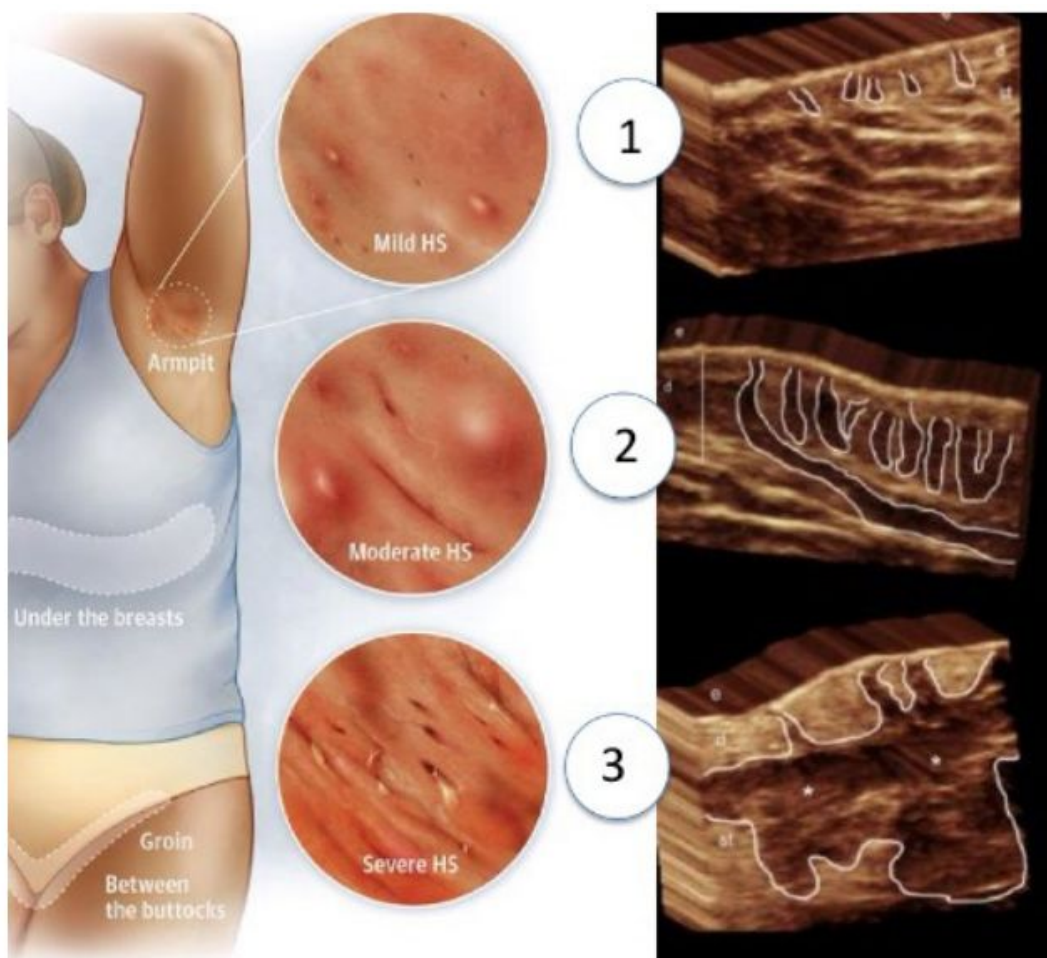
che lavorano insieme per aiutarsi a vicenda, sensibilizzare e condividere informazioni scientifiche e personali per cercare di capire da sé l'HS. Karl Marx (1818 - 1883) è stato diagnosticato retroattivamente con HS nel 2007 (Shuster, 2007). Ha passato la vita a lamentarsi di essere afflitto da foruncoli, 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- $\alpha$  (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