



VOLUME 1

# 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 condivisi 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 e 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

<b>Dedica a milioni di malati con l'HS nascosti e che si nascondono e il nostro invito all'azione</b> .....	1
<b>Contenuti</b> .....	2
<b>"Detriti" di Seraphim Yoho</b> .....	3
<b>Abbi coraggio e sii gentile con te da Kiara Pagán</b> .....	5
<b>L'HS mi ha condotto dove sono di Suzanne Moloney</b> .....	6
<b>Il giorno in cui la vita finì di Penny White</b> .....	10
<b>HS non ha il controllo su di me di Karen Boley Barill</b> .....	13
<b>I NUMEROSI NOMI DELL' HS di Michaela Parnell</b> .....	15
<b>Hidradenitis Suppurativa (HS) di Michaela Parnell</b> .....	17
<b>Cos'è l'Hidradenitis suppurativa (HS)</b> .....	17
<b>Quante persone sono affette da HS</b> .....	17
<b>Che cosa causa l'HS</b> .....	18
<b>Gli stadi dell'HS</b> .....	19
<b>Comorbidity correlate a HS</b> .....	20
<b>Impatti sociali di HS</b> .....	20
<b>Lista di riferimento</b> .....	22

## "Detriti"

di Seraphim Yoho, Stati Uniti d'America



La prima volta che sboccai incolpai me stessa. Puntai il dito sulle mie abitudini, decidendo che le infestanti erbacce del mio giardino dovevano derivare dalla mancanza di annaffiature, o dal mio fertilizzante che non conteneva abbastanza nutrienti. Rimasi in silenzio mentre il raccolto moriva e tornava.

La quinta volta che sono sbocciato, il mio giardino ha iniziato ad appassire. Il terreno diventò secco e perse il suo colore. Alla fine ho mostrato a qualcuno i miei fiori acidi quando diventavano troppo insopportabili per essere soli. Era una lunga strada di dolore; il mio giardino è stato sradicato e le mie erbacce sono state mutilate e tagliate. Il paesaggio mi ha lasciato zoppicare, come un animale ferito. Sono stato umiliato, esponendomi agli altri, ammantata di un pesante lenzuolo di colpa, insistendo sul fatto che questa doveva essere tutta colpa mia.

La sesta volta che sono sbocciata, ero troppo debole per continuare ad aspettare. Passavo ore da sola, cercando tra le parole di ogni dottore che vedevo, ogni diagnosi che avevano dato e ogni medicina prescritta. Alla fine, solo io avrei trovato la fonte delle erbacce nel mio giardino.

La decima volta che ho fiorito, ho dipinto un quadro. Al posto di chiazze di pelle pustolose, ferite da tessuto sottominato e anelli appiccicosi da bendaggio adesivo adesivo, ho dipinto quello che dovrebbero essere.

Fiori.

Il mio giardino è il mio, e condivido il danno sulla scia del suo raccolto episodico con molti altri. Mi rifiuto di lasciare che questo paesaggio mi rovini come un deserto arido. I suoi ettari sono sia la mia grazia che il mio dolore. Ho imparato a trovare la bellezza nelle loro stagioni.

Ho quindici anni e mi è stata diagnosticata l'HS circa un anno e mezzo fa.

## **Abbi coraggio e sii gentile con te**

di Kiara Pagán da Porto Rico.



Oggi mi sono rasata le ascelle, sapendo che potrebbe causare nuovi ascessi. Ma non mi importava! Volevo farlo perché, nonostante tutte le cicatrici che indosso, le mie ascelle sembrano belle con loro. Ho deciso di accettare me stessa come sono e di usare camicie senza maniche, anche se le cicatrici sono visibili.

## **L'HS Mi ha portato dove sono**

di Suzanne Moloney, Irlanda



Non ricordo chiaramente la mia prima esperienza di idrosadenite suppurativa, ma penso che avessi circa dodici o tredici anni. Era come una nuvola scura che mi seguiva. La ignoravo la maggior parte del tempo e andavo avanti, ma quando tornavo a casa mi guardavo e mi preoccupavo di quello che stava succedendo. Cercavo su Google grumi, ascessi, bolle e cisti perché non sapevo cosa fosse. Leggevo e armeggiavo con diversi rimedi casalinghi e talvolta hanno funzionato e la mia pelle guariva. Non l'ho mai detto a nessuno, perché era molto imbarazzante e pensavo che ci fosse qualcosa di sbagliato in me.

Quando avevo diciassette anni, le cose progredirono in peggio e mi mostrai a mia madre.. Mi ha portato dal medico di famiglia, che mi ha prescritto antibiotici. Nei quattro anni successivi mi vennero prescritti antibiotici regolarmente - quasi mensilmente - per curare gli ascessi.

La vita è andata avanti e ho finito la scuola, ho iniziato l'università e ho fatto un corso per chef. Ho avuto infiammazioni da HS costanti, ho preso alcuni antidolorifici, li ho ignorati e in qualche modo sono andata a lavorare.

A vent'anni, sono stata mandato al pronto soccorso con quello che il mio medico pensava fosse una grave infezione della pelle. Quel pomeriggio mi sono sottoposta a un intervento chirurgico per rimuovere la pelle colpita e mi è stata lasciata una ferita aperta dolorosa che richiedeva molta assistenza postoperatoria. Ho poi avuto un consulto con un altro chirurgo che pensava che potessi avere il morbo di Crohn.

Dopo diversi test e indagini, il Crohn è stato escluso e io sono stata mandata da un dermatologo. Ha iniziato un trattamento con antibiotici più intensi e iniezioni di steroidi direttamente nelle lesioni. E' stata un'esperienza incredibilmente dolorosa che è diventata la norma per circa un altro anno.

A ventidue anni, sono stata mandata da un altro chirurgo, che alla fine mi ha diagnosticato l'HS. Mi sono sottoposta ad un intervento chirurgico radicale per rimuovere vaste aree di pelle danneggiata. Ero rimasta con grandi ferite aperte che richiedevano una visita due volte al giorno da un'infermiera specializzata. Sono stata assente dal lavoro per otto settimane dopo questo intervento.

Le cose si sono calmate per un po' dopo l'importante intervento chirurgico e ho lasciato l'Irlanda per recarmi in Asia, Australia e Nuova Zelanda. L'HS ha risollevato la sua brutta testa più volte durante il periodo all'estero. La mia scorta d'emergenza di antibiotici si esaurì rapidamente, così quando arrivai in Australia, cercai delle cure. A Brisbane ho ricevuto iniezioni di steroidi nelle cosce, inguine e petto. Poi mi rimisi in viaggio con mia sorella. Abbiamo fatto un viaggio fantastico, ma la mia HS ha causato ritardi frustranti nei nostri programmi in modo che io potessi farmi visitare da un medico svariate volte.

Quando sono arrivata a Melbourne, sono stata al pronto soccorso locale per un enorme ascesso e mi hanno prescritto ulteriori antibiotici. Ho cercato un medico di base e lei mi ha tenuto in osservazione durante la permanenza. Al mio ritorno in Irlanda, due anni dopo, sono andata direttamente in ospedale per un altro intervento chirurgico.

Da allora, ho provato ogni possibile combinazione di antibiotici, iniezioni di steroidi, androgeni bloccanti, regolatori di insulina, terapia immunosoppressiva e mi sono sottoposta a circa tredici interventi chirurgici, ho onestamente perso il conto! Mentre alcuni trattamenti calmano temporaneamente i miei sintomi, nulla ha funzionato per più di un anno.

A ventotto anni, divenni libera professionista, aprendo una panetteria a Dublino e iniziai ad accettare l'HS come parte della mia vita, qualcosa che avrei dovuto gestire per sempre. Ho visto come l'HS ha avuto un impatto sulla mia vita. Ho perso giorni e settimane di università, lavoro e tante occasioni sociali. Ho interrotto i miei viaggi e le vacanze. Ho vissuto una vita di antidolorifici e di ogni tipo di farmaci. L' HS ha influenzato la mia autostima e mi ha limitata nella scelta dei vestiti, nelle attività fisiche e negli hobby. Ho iniziato a cercare qualcosa che potessi usare per gestire i miei sintomi ogni giorno.

Una delle peggiori conseguenze di vivere con l'HS per me è stata la gestione quotidiana delle lesioni e delle ferite.

Ogni mattina significa dover affrontare un altro colpo. Passare molto tempo a cercare di medicarmi. Essere in ritardo - o uscire in anticipo - così spesso a causa delle medicazioni. Essere certa che le mie medicazioni fossero a posto e attaccate era quasi impossibile, quindi vivevo con le inevitabili perdite e le medicazioni staccate.

Un giorno ero ad una festa e, mentre stringevo la mano a qualcuno, la medicazione dalla mia ascella uscì fuori dal mio top. Mentre cadeva a terra, onestamente ho pensato che stava per accadere il primo caso documentato di morte per imbarazzo.

Quella notte ero arrabbiata. Ero arrabbiata perché non c'era nulla di adatto a me da usare per medicare le mie ascelle. Ero arrabbiata perché stavo facendo del mio meglio per andare avanti con la mia vita e non lasciare che l'HS mi bloccasse. Volevo essere in grado di fare e decidere esattamente come tutti i miei amici e la mia famiglia. Odiavo il dover dedicare così tanto tempo della mia quotidianità a gestire queste lesioni e che i prodotti che stavo usando non funzionavano nemmeno.

Le persone che vivono con HS sono molto intraprendenti e improvvisano sempre le medicazioni. Avevo già provato alcune medicazioni improvvisate, così quando avevo ventinove anni, mi avvicinai a un designer di prodotti per aiutarmi a sviluppare la mia idea in una medicazione che potevo usare. Questo mi ha messo su una traiettoria che non avrei mai pensato di fare, ma eccomi qui.

Cinque anni dopo, ho lasciato la mia pasticceria per lavorare a tempo pieno sulla mia nuova società, HydraMed Solutions. Abbiamo creato un prodotto innovativo per la medicazione delle ferite che offre un posizionamento e un fissaggio sicuri dei bendaggi. Chi lo usa può applicare, regolare e rimuovere la medicazione in modo rapido e semplice. Le medicazioni che cadono o perdono non saranno più una preoccupazione per le persone affette da HS e altre lesioni cutanee croniche.

Ho ricevuto così tanto supporto dalla comunità medico scientifica nello sviluppo della mia idea e puntiamo a lanciare il prodotto nel giugno 2019. Abbiamo ricevuto finanziamenti e supporto da BioExel, EIT Health ed Enterprise Ireland e stiamo lavorando con esperti del settore per renderlo realtà!

Il mio obiettivo principale nella vita ora è quello di promuovere la consapevolezza in materia di HS e di sviluppare la mia azienda, al fine di migliorare sensibilmente la qualità della vita delle persone che vivono con l'HS.

## Il giorno in cui la vita finì

di Penny White, Stati Uniti

**PORTARE L' HIDRADENITIS  
SUPPURATIVA ALLA LUCE**

Una condizione cronica e debilitante della pelle sofferta da milioni di persone in tutto il mondo. Stiamo incrementando la consapevolezza per contribuire a promuovere la compassione, comprensione e la ricerca.

Stiamo anche onorando coloro che hanno perso la vita a causa di complicazioni legate all'HS. Aiuta a sensibilizzare partecipando alla veglia a lume di candela online.

Domenica 9 dicembre 2018  
Unisciti a noi online all'indirizzo  
[www.facebook.com/hs2light](http://www.facebook.com/hs2light)  
<https://www.facebook.com/groups/985416174942738/>

14 ottobre 2015.

La vita così come la conoscevo finì.

È stato durante un viaggio di ritorno ad Atlanta dal Tennessee. Ebbi questa sensazione di formicolio alla coscia destra. Sapevo cosa fosse: Hidradenitis Suppurativa (HS).

Quello che era il mio chirurgo da tre anni allora mi disse che non sarebbe mai andato via. Non le credetti.

Mi dividevo tra due lavori in quel momento. Non sapevo che non avrei mai più potuto ricoprire un lavoro convenzionale.

Nel giro di pochi giorni, una settimana, non sono stata più in grado di sedermi a causa del dolore causato da quest'ultima infiammazione acuta. Camminare e stare in piedi erano ugualmente dolorosi. Niente più data entry per me.

Ho arrancato, finendo per perdere il mio amato appartamento da dodici anni e dovendomi trasferire con mia madre. Niente più indipendenza per me.

Mi sono state negate le cure a causa della mancanza di assicurazione e di soldi.

Quando sono diventata disabile, la prima cosa che ho fatto è stata fissare un appuntamento con un medico che avrebbe dovuto "specializzarsi" in HS. Vide il mio caso e si rifiutò di curarmi.

E mi fece pagare \$200 per il privilegio di rifiutarmi.

Lo sapevate che se ottenete un'assicurazione sanitaria privata, non coprirà una condizione preesistente per un intero anno? Sentivo che era piuttosto inutile, per non dire costoso.

Quindi ho aspettato.

Mentre stavo aspettando, i cambiamenti sono avvenuti.

Sono stata in grado di prendere un appartamento accanto a quello di mia madre. Almeno avevo un posto per me.

Non così in fretta.

La vita finì di nuovo circa un anno fa.

Intendiamoci, sono ancora al severo terzo stadio di HS.

Ma l'edificio in cui vivevamo è stato venduto. I nuovi proprietari stavano aumentando l'affitto ben oltre ciò che ciascuno di noi poteva permettersi.

Il risultato è stato trasferirsi in una casa con altri due membri della famiglia.

Pensavo di aver già vissuto l'inferno. Che ingenua.

Ora sono in una "prigione" dove io e la mia povera mamma di 90 anni siamo manipolate, ed abusate emotivamente e psicologicamente, portandoci a rimanere nelle nostre stanze con le porte chiuse. Certo, la "prigione" è una casa con porte e finestre e possiamo andare e venire. Ma "i guardiani" assicurano che siamo "sotto controllo" mentre siamo qui.

No, non sta facendo bene alla mia HS.

Dopo aver finalmente ottenuto il Medicare (assicurazione sanitaria del governo), avevo un appuntamento per vedere un dermatologo, ma, a causa della crescente tensione in questa prigione e di mia madre che era senza difese contro i guardiani, ho cancellato l'appuntamento. So che quando vedrò un dermatologo, sarà programmato un intervento chirurgico. Sono la custode di mia madre e lei deve essere protetta a tutti i costi.

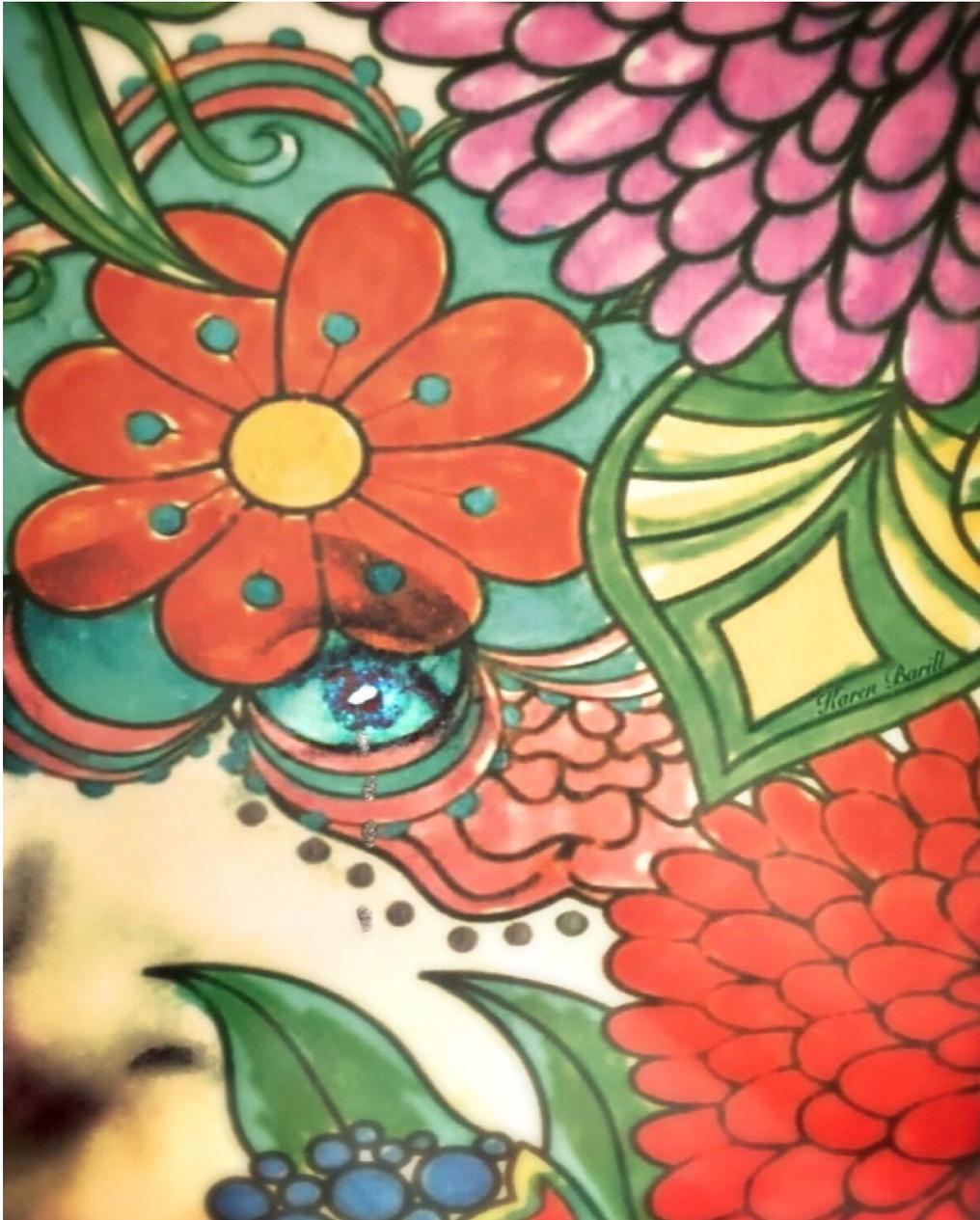
Faccio quello che devo per assicurarmi la mia sopravvivenza. Scrivo e faccio conoscere l'HS. Quelle sono le rocce alle quali mi aggrappo nelle acque torbide e tumultuose di ciò che è diventata la mia vita.

Ogni volta che il dolore mi travolge, scrivo un po 'di più, lavoro un po' di più.

E spero, senza sosta, che - un giorno - ci sarà una cura.

## HS non ha il controllo su di me

di Karen Boley Barill



Era il 1977 quando ebbi la mia prima lesione.

Come tanti di voi, non avevo mai cercato assistenza, non avevo mai visto un solo dottore - non potevo chiedere aiuto perché avevo dei segreti da mantenere a tutti i costi. Ero imbarazzata. Non potei parlare dei miei problemi di salute con nessuno per così tanti anni. Ho

avuto spesso l'influenza, così dissi loro. Quando finalmente lo feci, sono stati i membri della famiglia più stretti e fu molto difficile da spiegare, soprattutto perchè non capivo esattamente con cosa avevo a che fare.

Gli anni passarono quando feci un cambiamento. Non solo ho imparato cosa fosse l'HS per la prima volta, ma anche altri problemi che ho avuto, come il diabete di tipo 2 e problemi alla tiroide. Ho cercato assistenza e aiuto ovunque potessi.

Arrivando velocemente ad oggi. Ho visto oltre venticinque diversi medici per la mia cura. Sono fortunata ora ad avere solo tre meravigliosi dottori. Ho subito svariati interventi chirurgici importanti e innesti di pelle. Ora sono estremamente proattiva (quando non sono malata) nei confronti di me stessa e, cosa più importante, sono stata oltremodo attenta all'accuratezza delle mie cartelle cliniche.

Se avessi qualche consiglio sarebbe di concederti uno, forse due, brutti giorni, poi riprenderti e dire "l'HS non mi ha il controllo su di me".

## I NUMEROSI NOMI DELL' HS

Di Michaela Parnell, Manchester, Regno Unito. Fondatore di HS Action Together



Ci sono molti nomi per l' HS; Hidradenitis Suppurativa, Acne Inversa, Malattia di Verneuil, Hidrosadénite Suppurée, Maladie de Verneuil, Idrosadenite Suppurativa per citarne alcuni. E peggio ancora non esiste una cura o trattamento efficace che funzioni per tutti noi.

Milioni di adulti, adolescenti e bambini di tutto il mondo stanno vivendo una vita d'inferno; Sono straziantemente consapevoli, le loro grida disperate risuonano come echi all'interno della nostra comunità, Non molti medici professionisti, la gente, e anche i malati di HS ne hanno mai sentito parlare, Non riusciresti a credere al livello di disuguaglianza a livello della salute e sociale che ci porta.

Nessuno capisce. È più facile giudicare; oh, come siamo stigmatizzati, milioni di malati con HS che sono nascosti e si nascondono,

Sei consapevole, conosci il suo nome, che ci sono diversi tipi di HS e stadi, non a causati di infezione?

Disinformazione, 7 anni di diagnosi sbagliate e lotta per una diagnosi, sono la nostra norma, Esacerbare il danno mentale, emotivo e fisico in cima alla tortura cinese: HS; Stigma e discriminazione fanno sì che milioni di noi si nascondano, provando vergogna e timore per paura di essere giudicati

Oppressi nei nostri corpi traditori, perchè l' HS ci invade insidiosamente, nascosta dietro i nostri falsi sorrisi,

Abbandonati e isolati a causa dell' HS, dell'ignoranza, dei pregiudizi, della mancanza di educazione e sensibilizzazione.

Speranzosi di un futuro di comprensione e compassione, perchè l' HS sia riconosciuta e compresa,

Quindi internazionalmente, stiamo, insieme, cercando di portare HS alla luce per milioni di malati con HS sono nascosti e si nascondono in tutto il mondo!

**Questa poesia è dedicata ai milioni di adulti e bambini che vivono con l'HS in tutto il mondo.**

# **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

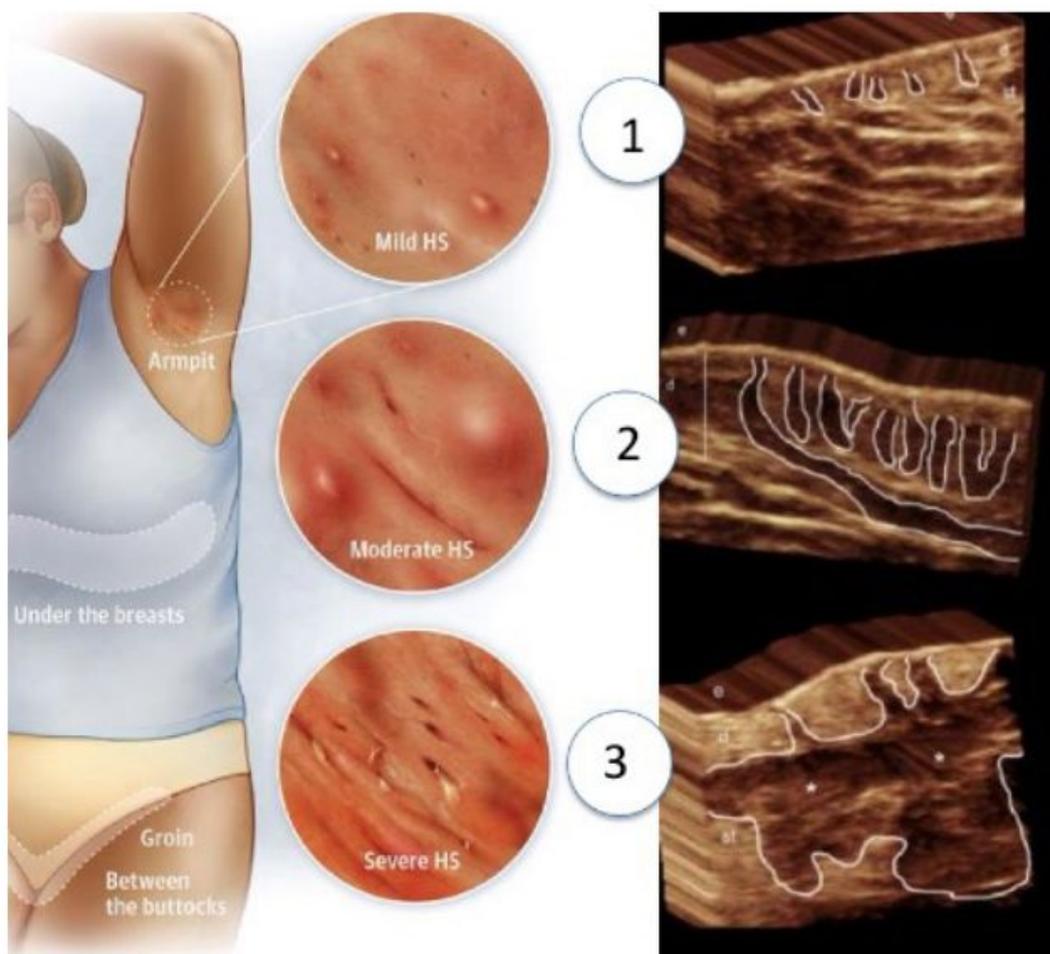
HS si rivolgono ai social media e hanno formato le loro comunità HS su scala internazionale che lavorano insieme per aiutarsi a vicenda, sensibilizzare e condividere informazioni scientifiche e personali per cercare di capire da sé l'HS. Karl Marx (1818 - 1883) è stato diagnosticato retroattivamente 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, Nicolson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017).

### **Che cosa causa l'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., 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