



VOLUME 5

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	2
500 Miglia di significato di Kenton Bailey	3
UNA COMUNITÀ RICORDATA da Rob Howes	6
HS ombra libera dalle tenebres di Michaela Parnell	8
Non può lasciarti rimanere- farti da Amber Taylor	21
Hidradenitis Suppurativa (HS) di Michaela Parnell	23
 Cos'è l'Hidradenitis suppurativa (HS)	23
 Quante persone sono affette da HS	24
 Che cosa causa l'HS	25
 Gli stadi dell'HS	27
 Comorbidità correlate a HS	27
 Impatti sociali di HS	27
 Lista di riferimento	29

"500 miglia di significato"

di Kenton Bailey, Kentucky, USA



Mi chiamo Kenton. Sono una persona. Ho interessi, hobby, doveri, responsabilità, simpatie e antipatie, amori e odio. Ho dolore, disagio, problemi e imperfezioni. Ho razzi, gonfiori, buchi, lividi, piaghe e cicatrici.

Eppure, io non sono il mio corpo. Non mi vergogno del mio corpo, ma rimane il mio peso da sopportare. Sono una persona. Sono un'anima

Quando ho deciso per la prima volta, in quello che ora verrà definito un "tentativo" di attraversare l'America, mi sono sentito consumato dall'idea, spinto dal bisogno di scappare e

dal sogno alimentato dai diari online dei passanti.

Quando guardavo video e leggevo articoli di persone che avevano viaggiato per oltre 2000 miglia, vedevo anime libere che avevano trovato il modo di sfuggire alla monotonia della vita quotidiana. In molti casi, i camminatori si sentivano insoddisfatti nelle loro vite ordinarie. In molti casi erano semplicemente avventurosi e conducevano vite altrimenti felici.

Un consiglio che avevo sempre sentito era di camminare per una causa. Una buona ragione è per la motivazione aggiuntiva e per fare qualcosa di buono con il tuo tempo. Per non sprecare l'esposizione. Per prendere qualcosa di buono e renderlo fantastico.

All'inizio il pensiero di camminare per un disturbo di cui io stesso soffrivo mi sembrava egoistico. Dopotutto, ci sono così tante persone fantastiche che hanno bisogno di aiuto con le loro lotte.

Non molto tempo prima della passeggiata, ho iniziato a frequentare gruppi di Facebook per persone che soffrono di Hidradenitis Suppurativa. Sebbene fosse bello avere una comunità che mi faceva sentire non tanto solo, era ovvio che l'HS era un buco nero, con poche opzioni di trattamento e ancora meno consapevolezza. Mi è sembrato giusto scegliere HS per la mia campagna di sensibilizzazione. Mi ha permesso di creare un legame con gli amici che non sapevo di avere. Amici che potrei condividere un problema intimo con e essere compreso.

La depressione non mi avrebbe fermato, i miei brillamenti non mi avrebbero fermato. Niente mi avrebbe fermato.

Ma poi mi sono fermato. A Panama City Beach, avevo finalmente deciso di arrendermi a ciò che il mio corpo mi stava dicendo. Avevo sviluppato un'ernia ombelicale che spingeva il pesante carrello da così lontano, e stava solo peggiorando e avrei dovuto tenere il carrello e caricarlo ancora più pesante con l'acqua per attraversare il deserto. Non solo, ma si è scoperto che stare con me stesso 24 ore al giorno sembrava solo far emergere alcuni dei miei peggiori pensieri.

Mentre non ho completato la passeggiata, e non ho trovato in me stesso quello che stavo cercando, l'ho fatto oltre 500 miglia e ho attraversato due stati e mezzo. Georgia, Alabama e il panhandle della Florida. Lungo la strada sono stato guidato da amici insostituibili nella comunità dell'HS, che hanno offerto il loro tempo per trovarmi cibo, riparo e sicurezza lungo la strada. Alla fine, ho trovato più di quello che stavo cercando, anche se era qualcosa di inaspettato. Qualcosa di meglio.

Nonostante la sua fine rapida, la campagna di sensibilizzazione è stata un enorme successo, e lo spirito che ho visto nella comunità dell'HS è stato come nessuno che io abbia mai visto. Quindi ricorda, la vita è una passeggiata. Una lunga e dura camminata. Ma tu non sei il tuo corpo ... Sei una persona, sei un'anima, e la tua anima può camminare per sempre.

Se vuoi saperne di più sul mio viaggio attraverso l'America, visita la mia pagina Facebook Kenton's Walk per HS e il mio canale Youtube Kenton Bailey

https://www.youtube.com/channel/UCdkbabDJqYHz3_SJXUzKF5Q

UNA COMUNITÀ RICORDATA

da Rob Howes Melbourne, Australia.

26 ottobre 2018.

"Una donna afroamericana di 36 anni che vive a Portland, in Oregon, una donna di nome Stesia ha sviluppato HIDE nel 1986. Coraggiosa, grintosa e determinata, Stesia ha superato lo stigma e la paura e ha fondato una comunità mondiale. "

1. Sito Internet Archive HIDE 31 marzo 2001:

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

Il 17 giugno 1997, NASCONDI CANADA (Hidradenitis Information Development and Exchange of Canada) è stato istituito come volontario gruppo di risorse Internet istituito nel 1997 da sofferenti canadesi di Hidradenitis Suppurativa, co-fondata dal canadese Michael Bonnar e Sylvia Shawcross. HIDE ha sviluppato un sito Web e un gruppo di supporto Internet per i malati di Hidradenitis in Canada e all'estero con la seguente dichiarazione: "Sviluppare, promuovere e facilitare lo scambio di informazioni sulle malattie per i malati, i professionisti medici e il pubblico. Fornire un forum a chi soffre di comunicare apertamente e supportarsi a vicenda. Sostenere e incoraggiare il progresso della ricerca e delle cure per trovare una cura per l'Idradenite Suppurativa".

Nel 2000 HIDE aveva sostenuto membri di 14 paesi e sviluppato "The HIDE International Network" con almeno quattro affiliati di rilievo e attivi:

- a) HIDE La FRANCE
- b) HIDE PAYS-BAS
- c) HIDE ROYAUME-UNi & IRLANDE
- d) HIDE AMÉRIQUE



Nel 2001 questa comunità mondiale di HS noto come HIDE ha sviluppato un'organizzazione non profit per i membri, da parte dei membri: Hidradenitis Information Development AND Exchange INC./Hidrosadenite Information Developpment et Echange INC., Mississauga Ontario, Canada. Il dott. Gregor Jemec, Danimarca, era un membro medico attivo di questa organizzazione.

I membri della comunità originale di HIDE sono stati coinvolti nella creazione di HS-USA Inc. Brighton, Michigan, Stati Uniti. HS-USA era un'organizzazione non focalizzata sul paziente e sul caregiver che ha sensibilizzato, fornito supporto, incoraggiato, stimolato, facilitato e finanziato la ricerca medica. Michelle Barlow, una persona con HS di San Diego, in California, è stata, molto brevemente, membro del consiglio di amministrazione di HS-USA alla fine del 2003 o all'inizio del 2004.

La Hidradenitis Suppurativa Foundation, Inc., San Diego, California, ha iniziato vita come una società senza scopo di lucro degli Stati Uniti 12 ottobre 2005. Fondata da due medici europei Dr. Ralf Paus e Christos Zouboulis dalla Germania, e due persone con HS-Michelle Barlow dagli Stati Uniti, e io, Rob Howes dall'Australia . Il dott. Gregor Jemec è stato membro fondatore di una commissione medica di questa organizzazione. Sylvia Shawcross, cittadina canadese e co-fondatrice di HIDE, ha accettato il nostro invito per l'appartenenza onoraria al consiglio direttivo dell'HSF.

L'odierna organizzazione globale no-profit medica/scientifica dedicata a Hidradenitis Suppurativa (HSF, CANADIAN HSF, EUROPEAN HSF, SWISS HSF e RESOVERNEUIL possono essere i figli e le figlie spirituali di HIDE, un'iniziativa guidata dai pazienti .

HS ombra libera dalle tenebre

di Michaela Parnell , Manchester, UK,



4 dicembre 2016.

Solo di recente ho avuto il coraggio di iniziare a essere più attivo pubblicamente riguardo all'utilizzo di HS.

Continuo a lottare mentalmente ed emotivamente a volte cercando di venire a patti con avere HS. Ma mi rendo conto ora che essere un'ombra dell'HS appena in agguato sullo sfondo non aiuterà nessuno di noi e che, parlando, posso aiutare gli altri.

Mi addolora vedere così tante persone soffrire. Voglio che questo cambi e che le persone ricevano l'aiuto di cui hanno bisogno. Tanto deve cambiare.

Oggi sono stato immerso nei miei pensieri. Ho pensato a tutte le persone con Hidradenitis Suppurativa (HS) e alle loro storie personali.

Queste persone stimolanti hanno condiviso con coraggio le loro storie sulle loro esperienze personali vissute con HS: i cuori spezzati e le sfide che hanno dovuto affrontare a causa della convivenza con HS e gli effetti che ha avuto su di loro.

Vorrei ringraziare di cuore ciascuno di voi che ha parlato delle vostre esperienze con HS.

So che non è facile condividere le tue esperienze intime di vita con HS. Ma così facendo stai aiutando tanti altri con HS in così tanti modi, oltre a sensibilizzare.

Leggere le tue storie mi ha fatto pensare di più alla mia vita di vita con HS, che ho cercato per molto tempo di non pensare e dimenticare. Ho pensato alla mia storia e ho ricordato gli ultimi ventuno anni vissuti con HS. Le battaglie e le sfide che ho affrontato a causa degli effetti che HS ha avuto su di me e sulla mia vita. Che, purtroppo, risuona con tanti altri come un disperato grido di aiuto all'interno della comunità dell'HS.

Odio che altri abbiano l'HS e il dolore che attraversano. I lati positivi di ogni persona che condivide le loro storie personali è che aiuta gli altri e me stesso a sentirsi meno soli.

Fidati di me, mi sono sentito solo per gran parte della mia vita a causa dell'HS.

Ero un timido sedicenne, appena sposato. Settimane dopo aver dato alla luce mia figlia, HS ha allevato la sua brutta testa.

Mi sentivo terribile. Le mie articolazioni dolevano e mi sentivo assolutamente esausto. Avevo paura che fosse un'infezione a causa di dove fosse.

Ho avuto un momento traumatico di parto e ho richiesto punti di sutura e ho pensato che forse era ciò che l'ha causato.

Mi è stato detto che era un punto d'ebollizione, per essere più pulito e prescritto antibiotici. Ho reagito male agli antibiotici e non potevo smettere di ammalarmi. Ho smesso di prenderli ed è andato via, ma continuava a tornare. Ogni volta che vedevo un dottore mi dissero che era causato dal fatto di non essere abbastanza pulito.

Sentivo che era colpa mia e che ero sporco. Ero pulito e non riuscivo a capire perché continuava a tornare. Non aveva senso e sapevo che qualcosa non andava.

Ho iniziato a cercare di capire di cosa si trattava.

Nei miei primi anni venti, ho usato Internet per cercare cosa potesse essere e ho trovato informazioni su HS. Mentre leggevo a riguardo, sapevo che era quello che continuavo a ricevere.

Ho stampato le informazioni e quando ho avuto la mia prossima riacutizzazione sono andato ad A & E (Accident and Emergency) armato con esso.

Purtroppo il dottore con cui ho chiesto aiuto mi ha licenziato, mi ha tenuto una lezione sull'igiene personale e mi ha prescritto degli antibiotici. Mi sono rotto il cuore piangendo per

giorni. Ero così frustrato e arrabbiato.

Sono passati circa sei mesi che mi sono svegliato con un enorme ascesso di mostro dalle dimensioni nodose che è apparso durante la notte nella piega del mio inguine / coscia. Stavo sudando in agonia e il minimo movimento era tortura.

Sono stato ricoverato in ospedale e ammesso. Sono stato sottoposto a una flebo endovenosa e ad antibiotici per via endovenosa, ho incontrato il chirurgo, mi è stato detto che avevo bisogno di un intervento chirurgico d'emergenza e ho firmato un modulo di consenso.

La mattina dopo ho pregato di andare al funerale di mio nonno, ma non potevano lasciarmi andare. Il medico ha dovuto sedarmi con la morfina perché stavo impazzendo e stavo cercando di andarmene. Ho avuto il mio intervento più tardi quel giorno: allo stesso tempo avrei dovuto essere al funerale del mio amato nonno. Odio che HS crudelmente me l'abbia portato via.

Quando mi sono svegliato in recupero, il dolore mi ha colpito come una tonnellata di mattoni. Stavo afferrando le sbarre sul letto, urlando il posto. L'infermiera che si è seduta a prendermi cura di me mi ha immediatamente dato la morfina e mi ha buttato fuori.

Mi sono svegliato di nuovo più tardi in reparto e il dolore mi ha tolto il respiro. Le infermiere erano meravigliose e facevano del loro meglio per alleviare il mio dolore e confortarmi per il mio nonno, ma ero inconsolabile. Ho pianto un fiume di lacrime quel giorno.

La mattina dopo un'infermiera mi ha detto che doveva cambiare l'imballaggio nella mia ferita e ripararlo. Mi ha detto che un bagno avrebbe aiutato a rendere più facile rimuovere l'imballaggio una volta che fosse stato ammorbidito dall'acqua. Ha detto che mi avrebbe fatto un'iniezione di morfina per il dolore.

Ho chiesto se potevo andare a casa e lei mi ha detto che mentre stavo avendo la morfina dovevo stare in ospedale. Ho rifiutato la morfina perché volevo solo andare a casa. Ha provato a parlarmi per rifiuto della morfina, ma ero irremovibile.

Doveva aiutarmi a uscire dal letto. Aveva portato una sedia a rotelle, ma mi sono rifiutato di usarla. Ha rispettato i miei desideri e gentilmente mi ha aiutato a camminare in bagno.

Era agonia, il minimo movimento provocava un dolore mozzafiato e stavo singhiozzando. Dovevo continuare a fermarmi. Di nuovo, cercò di convincermi ad avere la morfina e di usare la sedia a rotelle, ma continuavo a dire di no e scuotendo la testa.

Finalmente, abbiamo raggiunto il bagno. Mi ha aiutato a sedermi sul water e ho visto il bagno riempirsi mentre piangevo. Andò e mi portò una camicia da ospedale pulita e le cose necessarie per decomprimere la mia ferita. Ha messo l'iniezione di morfina sul vassoio e ha

detto che era lì nel caso in cui avessi cambiato idea. Mi ha aiutato a spogliarmi e ad entrare nel bagno. Era così gentile e incerta.

Ero sdraiato nel bagno a guardare l'enorme medicazione nella zona inguinale / coscia. Sono rimasto sorpreso di quanto fosse grande. Andava in giro sia all'interno che all'esterno della mia coscia e attraverso il fondo della mia pancia. La dimensione di questo mi ha confuso.

L'infermiera ha spruzzato delicatamente acqua sulla medicazione per facilitarne la rimozione. Mi ha chiesto se ero pronto per lei a rimuoverlo e ho annuito.

Ho fatto un respiro profondo e mi sono preparato per farlo male. Ha iniziato delicatamente a rimuoverlo. Ho iniziato a singhiozzare per il dolore. Si fermò immediatamente e chiese se volevo la morfina. Ancora una volta ho scosso la testa e le ho chiesto di farlo.

Stringo i denti e chiudo gli occhi. Mi tolse la vestizione e mi scesero le lacrime sulle guance. Aprii gli occhi e rimasi senza fiato per la dimensione della ferita che conteneva ancora l'imballaggio.

L'infermiera ha chiesto se stavo bene e ho appena annuito. Mi ha chiesto se ero pronto per lei a iniziare a rimuovere il pacco e ho fatto un respiro profondo, stringendo i denti e annuendo. Ha iniziato a spruzzare delicatamente acqua sulla mia ferita per ammorbidire l'imballaggio e faceva male. Stavo piagnucolando e piangendo per il dolore.

Lei mi ha nuovamente offerto la morfina e, di nuovo, ho rifiutato. Le ho detto che avevo solo bisogno di un minuto. Mi ha detto di farle sapere quando ero pronto per lei per iniziare a rimuovere l'imballaggio. Annuii e dissi che ero pronto.

Ha iniziato a rimuovere l'imballaggio. Ho afferrato i binari ai lati del bagno e non potevo impedirmi di urlare. Le ho chiesto di fermarsi. Si fermò immediatamente e cominciò a confortarmi. Stavo tremando e singhiozzando.

Mi ha implorato di avere la morfina. Ho accettato. Ha subito somministrato l'iniezione e ho potuto percepire gli effetti di esso che scorrevano attraverso il mio corpo, rilassando i miei muscoli tesi e colpendo il mio cervello, facendomi sentire confuso e stordito. Ma soprattutto allevia il mio dolore e mi aiuta a sentirmi calmo.

Lei mi ha sorriso e mi ha chiesto se ero pronto. Annuii di sì. Ho chiuso gli occhi e stringo i denti. Preparandomi per il dolore, mi ero appena sentito di colpirmi di nuovo. Ha rimosso l'imballaggio e faceva male, ma ora era sopportabile.

Mi ha detto che l'aveva rimosso. Aprii gli occhi e guardai il vassoio. Ero confuso dalla quantità di imballaggio che era stata rimossa. C'era molto e non riuscivo a capire perché. Abbassai lo sguardo sulla mia ferita e mi misi immediatamente la mano sulla bocca incredula

e mi spezzò il cuore piangendo.

La ferita era enorme ed era profonda. Ho avuto un enorme buco aperto dove era stato il mostro ascesso. Era largo ed era profondo. Non so come mi sentivo, ma non riuscivo a smettere di piangere. E 'stato uno shock. Ero confuso e ho chiesto perché non era stato chiuso a chiave?

L'infermiera spiegò che doveva guarire per seconda intenzione con la sua guarigione dall'interno verso l'esterno ed era per questo che doveva essere imballato. Le ho chiesto che cosa intendesse e lei mi ha spiegato che aveva bisogno di pulire e reimpaccare la ferita, poi ci ha messo sopra una medicazione, ma lo avrebbe fatto quando sarei tornato a letto.

Mi aiutò a uscire dal bagno, mi aiutò ad asciugarmi e ad indossare l'abito dell'ospedale. Anche con la morfina faceva male e mi faceva davvero arrabbiare che avevo bisogno che lei mi aiutasse.

Mi ha aiutato a salire su una sedia a rotelle, mi ha riportato al mio letto e mi ha aiutato a entrare. Andò e ottenne ciò di cui aveva bisogno per curare la mia ferita. Rimasi lì a temere quello che stava per fare. Ho subito guardato di nuovo la ferita aperta e ho ricambiato le lacrime.

È tornata. Con la massima delicatezza possibile, mi ha riempito e aggiustato la ferita. Fa male come l'inferno. Doveva continuare a fermarsi perché continuavo a sussultare e gridare dal dolore. Dopo che ebbe finito e se ne andò, mi spezzai il cuore singhiozzando.

Sono stato tenuto in ospedale per quattro giorni perché avevo bisogno di iniezioni di morfina per il dolore durante il giorno e la notte. Le infermiere hanno sempre programmato la mia iniezione di morfina appena prima di ogni volta che avevano bisogno di disfare le valigie, pulire, ripiegare e riparare la mia ferita. Mi ha riempito di paura quando hanno detto che avrebbero cambiato la medicazione.

La quarta mattina di essere ricoverato in ospedale mi sono rifiutato di fare altre iniezioni di morfina perché volevo così tanto andare a casa. Il medico mi ha prescritto antidolorifici liquidi e compresse.

Sono stato in grado di sopportare solo il dolore lancinante che la ferita mi stava causando. Faceva male come se la mia ferita fosse stata spacchettata e sostituita. Ho singhiozzato per tutto il tempo, ma volevo andare a casa e sono riuscito a superare la tortura della mia ferita a cui tendevo.

Sono stato rilasciato a casa con forti antidolorifici e preso cura delle infermiere del distretto che mi venivano a curare quotidianamente. La ferita impiegò quattro mesi a guarire per

seconda intenzione e le infermiere del distretto mi visitarono, disfacendo e impacchettando la mia ferita ogni giorno.

Hanno visitato due volte al giorno all'inizio (con alcune visite extra necessarie per alcuni giorni). Dopo un paio di mesi, sono andati alle visite giornaliere. Le infermiere erano adorabili e fecero del loro meglio per essere gentili e alla massima velocità possibile.

Temevo che arrivassero perché faceva tanto male. Era come una sessione di tortura quotidiana che dovevo affrontare in modo che la mia ferita guarisse dall'interno verso l'esterno.

Prendevo in anticipo gli antidolorifici e mi sdraiavo nel bagno singhiozzando, temendo il bussare alla porta, annunciando l'arrivo delle infermiere. Ho sempre cercato di mettere una faccia coraggiosa e nascondere come mi sentivo dietro un sorriso. Ma non appena se ne andarono, mi abbattere e piangerei.

Ho finalmente ricevuto il mio appuntamento con il dermatologo. Questo è stato quando alla fine mi è stato diagnosticato l'HS.

Ad essere sinceri, anche se sapevo che era HS, scoppi in lacrime quando il dermatologo lo confermò. Era scioccato dalla mia reazione. Ha prescritto una combinazione di due antibiotici e mi ha detto che si sarebbe sbarazzato dell'HS. Ho preso le compresse e ho reagito male a loro. Non potevo smettere di vomitare e dovevo tornare ad A & E. Mi è stato detto di smettere di prenderli.

Non l'ho preso affatto bene. Ho pianto e ho urlato per giorni la casa. Mi sentivo come se la mia vita fosse finita perché sapevo che cosa significava HS, che cosa era in grado di fare per me e che non c'era una cura. Non volevo dover affrontare un altro mostro bagliore, avendo un altro pezzo di me tagliato via; i mesi di torture quotidiane di avere la ferita imballata.

Ero in un luogo solitario e buio. Stavo già soffrendo a causa della perdita di tre dei miei nonni a causa del cancro negli ultimi due anni, il mio matrimonio cadendo a pezzi e il divorzio. Ora questo in cima ha appena spento la luce alla fine del tunnel.

Mi sentivo così perso e solo. Ho peggiorato la situazione imbottendolo e nascondendo come mi sentivo.

Purtroppo, nessuno ha capito quando finalmente mi sono arrabbiato di fronte a loro.

Come potevano capire quando non sapevano cosa fosse l'HS? Penso che pensassero che stavo esagerando perché avevo bolle e loro hanno cercato di aiutarmi dicendo di essere più pulito.

Ho pianto per la vita che avevo programmato che mi era stata crudelmente rubata. Il mio futuro ora mi riempiva di paura e terrore perché non avevo altra scelta che affrontare e vivere con l'HS.

Ogni volta che avevo un nuovo flare, ero terrorizzato nel caso in cui fosse esploso in un mostro e andassi immediatamente in A & E, che spesso portava a un intervento chirurgico di emergenza per rimuoverli e altre visite da infermieri distrettuali per impacchettare la ferita.

Anche con una diagnosi, ho affrontato una dura battaglia con medici generici e medici A & E che non sapevano cosa fosse l'HS.

Ricordo di essere andato da A & E con una fiammata all'interno della mia coscia. Avevo anche delle cicatrici da razzi e interventi chirurgici precedenti. Ho detto al medico che avevo HS. Ha lasciato il cubicolo e ho pensato che stava andando a cercarlo.

Non ero preparato per quello che ha detto quando è tornato. Mi ha accusato di essere un tossicodipendente e andava bene ad ammetterlo.

Gli ho chiesto come fosse arrivato a quella conclusione e mi ha detto che lo sapeva a causa delle cicatrici che avevo causato dall'iniezione e per questo ho avuto l'ascesso all'interno della coscia a causa del punto in cui mi ero iniettato l'infezione.

Sono stato assolutamente pazzo e gli ho urlato che non ero un tossicodipendente e che avevo una condizione chiamata Hidradenitis Suppurativa, che se avesse controllato l'argomento avrebbe capito qual era la condizione, ma invece aveva scelto di ignorarlo e in modo errato accusarmi di essere un tossicodipendente.

Il consulente mi sentì urlare e venne a calmarmi. Gli dissi che cosa era successo e portò il dottore fuori dal cubicolo.

Potevo sentire il consulente che gli dava un severo rimprovero. Fortunatamente, sapeva cosa HS era e ha detto al medico che avrebbe dovuto cercare ciò che HS era invece di ignorare la diagnosi di HS e accusando il paziente di essere un tossicodipendente.

Il consulente tornò e si scusò per il trattamento da parte del dottore. Era così compassionevole e rispettoso nei miei confronti. Ha preso il sangue, mi ha dato la morfina e mi ha ammesso al reparto chirurgico per un intervento chirurgico. Ero molto arrabbiato e frustrato.

Ho passato anni a discutere con professionisti del settore medico che non avevano idea di cosa fosse HS, non potevo nemmeno pronunciarlo e non avevo idea di come trattarmi. Ho cercato di fare del mio meglio per educarli e aumentare la consapevolezza di HS con loro fornendo loro letteratura con la speranza che nessun altro sarebbe trattato come me.

Alcuni medici hanno avuto il tempo di ascoltare e imparare. Purtroppo, altri mi hanno licenziato e si sono rifiutati di ascoltare.

Mi ha sconvolto sapere che c'erano anche altri come me che affrontano le stesse battaglie, ed è quello che mi ha sempre dato la forza per continuare a lottare per aumentare la consapevolezza di HS.

Mi sono dato da mangiare per i denti posteriori di sapere di più su HS rispetto ai professionisti medici che stavano fallendo me e gli altri con HS.

Non è stato abbastanza buono. Doveva cambiare, ma come? Come potrebbe una persona fare la differenza? Che non lo sapevo, ma sapevo che dovevo provare.

Fu allora che decisi che dovevo cercare di trovare un modo per cambiare questo.

L'idea di come iniziare a cambiare le cose mi è venuta quando ho visto un film intitolato "Patch Adams". Il film era basato sulla vera storia di un uomo che cercava di fare la differenza per aiutare gli altri e le battaglie che aveva di fronte. Il suo messaggio mi ha raggiunto e mi ha ispirato.

Se fossi diventato un ricercatore di HS, mi avrebbe dovuto ascoltare perché potevo sostenere tutto con la ricerca; spero che ispiri ricercatori più esperti a investigare su HS; per aiutare ad educare i professionisti del settore medico e, auspicabilmente, aiutare gli altri con HS a capire di cosa si tratta, a smettere di incolpare se stessi, a sentire che era colpa loro e a smettere di sentirsi sporchi e vergognosi.

Sono tornato al college per ottenere il GCSE (Certificato generale di istruzione secondaria). Ne avevo bisogno uno alla volta per consentirmi di iscrivermi a un corso di accesso in modo da poter applicare all'università.

Ho appena iniziato il mio terzo anno di laurea in biologia presso l'Università di Salford. È stata una battaglia in salita ad ogni passo e quasi l'anno scorso ho quasi lasciato l'università.

Ma alcuni dei miei docenti si sono rifiutati di lasciarmi smettere e di sostenermi così tanto. Mi hanno aiutato a credere in me stesso quando avevo perso ogni speranza e mi sentivo battuto. Senza il loro sostegno non farei il mio terzo anno all'Università.

Ho dato alla luce una bellissima bambina una settimana prima che il mio secondo anno universitario iniziasse. Sono tornato a tempo pieno quando aveva quattro settimane. Poi mio zio è morto da un tumore al cervello di Glioblastoma. Ero devastato.

I cambiamenti ormonali combinati dal parto fecero sì che il mio HS iniziasse a flare di più e in posti nuovi. Il mio HS, lo stress di destreggiarsi tra un neonato, perdere lo zio, frequentare l'università e fare i miei corsi è diventato troppo dalle vacanze di Pasqua. Stavo avendo attacchi di panico e piangevo tutto il tempo.

Mi è stata diagnosticata una depressione postnatale e non sono stata abbastanza brava da fare gli esami. Mi sentivo sconfitto.

Stavo per lasciare l'università perché non potevo farcela. Ma due dei miei docenti che sono stati i miei scogli all'Università si sono rifiutati, punto in bianco, di lasciarmi smettere. Hanno organizzato per me di fare gli esami in agosto invece.

Mi sono rotto la caviglia poco prima degli esami di agosto e non sono riuscito a farli. Ero sconvolto

I miei docenti sono intervenuti ancora una volta (scusate il gioco di parole) e il Decano della mia scuola ha preso in considerazione tutte le mie prove mediche e le circostanze dell'anno precedente. Mi ha supportato e ha organizzato per me la possibilità di frequentare nuovamente il secondo anno all'Università a tempo pieno.

Ho passato il secondo anno a pieni voti. Non posso ringraziare i miei cari, tutti i miei docenti, i tecnici di laboratorio e le adorabili signore dell'ufficio scolastico abbastanza per credere in me e il loro sostegno.

Non vedo l'ora che arrivi il mio terzo anno e sono entusiasta del contenuto di ciò che imparerò. Incrocio le dita, voglio fare un master e poi un dottorato di ricerca perché la mia aspirazione è quella di essere un ricercatore di HS. I miei cari sono sempre presenti a sostenermi e ad incoraggiarmi. Sono il mio mondo, il mio prezioso tutto. Ti amo tutti per l'eternità.

Sono preoccupato che potrei non essere in grado di farlo a causa del mio HS. Ma sono determinato a fare del mio meglio perché voglio contribuire a far parte dei cambiamenti che dobbiamo vedere accadere.

Sto costantemente leggendo riviste su HS in cima alla ricerca che devo fare per i compiti all'Università. Penso costantemente a HS dal momento in cui mi sveglio finché non vado a dormire.

Passa o non riesco nelle mie aspirazioni Continuerò ad aiutare gli altri con HS in ogni modo possibile.

È stato solo di recente che sono diventato più attivo nella comunità di HS perché ero sempre

stato un'ombra dell'HS nascosta e mi vergognavo, solo occasionalmente raggiungendo la comunità di HS pubblicando. Gli altri si sono sempre mobilitati per offrire sostegno ma tornerei sempre al conforto di essere nell'ombra.

Ho incontrato così tanti altri con HS online. Ho iniziato per la prima volta ad aprire e condividere con loro la mia storia di convivenza con HS e i miei sogni e ambizioni di diventare ricercatore HS perché volevo aiutare gli altri e far parte del cambiamento di cui abbiamo disperatamente bisogno per vedere accadere, piuttosto prima più tardi.

Sono rimasto sbalordito dalle loro reazioni. Mi hanno detto che la mia storia avrebbe aiutato e ispirato tanti altri.

All'inizio ero titubante perché provo una profonda vergogna per il mio HS. Avevo paura di quello che gli altri pensavano di me e non pensava che qualcuno sarebbe interessato a quello che avevo da dire.

Immagino di essermi sentito troppo a mio agio come un'ombra dell'HS, che stava silenziosamente lavorando verso i miei obiettivi, silenziosamente e con determinazione, senza dire a nessuno quello che avevo programmato per così tanto tempo.

All'università, quando le persone hanno chiesto cosa volevo fare, tutto ciò che ho detto è che volevo fare il ricercatore. Non volevo condividere che avevo HS perché temevo quello che avrebbero pensato di me.

Ho aderito a molti gruppi di supporto di Facebook su scala internazionale e ho trascorso le mie vacanze estive a conoscere altre persone straordinarie e stimolanti con HS. Mi hanno aiutato a iniziare a gestire gli aspetti emotivi e mentali che HS ha avuto - e ha ancora - su di me.

Ho iniziato a leggere le storie che altri hanno condiviso e ho iniziato a rendermi conto che le mie paure personali mi stavano ostacolando. Questa è stata l'occasione per aiutare gli altri che stavo aspettando.

Poi, purtroppo, Angela Sams è morta improvvisamente dopo aver condiviso la sua storia. Anche se non l'avevo mai incontrata, leggere la sua storia mi ha toccato il cuore. Ho guardato il video di YouTube che lei aveva fatto desiderare agli altri di sapere com'è davvero vivere con HS.

Ho gridato i miei occhi per lei perché potevo vedere il dolore e sconvolto nei suoi occhi, e la sua storia mi ha raggiunto. Mi doleva profondamente nel mio cuore che lei aveva sofferto così tanto; che la gente l'aveva giudicata crudelmente invece di offrire la sua comprensione e il sostegno di cui aveva tanto bisogno.

Fu allora che presi la decisione di dover contribuire pubblicamente a far parte dei cambiamenti che dobbiamo vedere perché troppe persone stanno soffrendo e non ricevono l'aiuto di cui hanno bisogno.

Angela voleva fare la differenza condividendo la sua storia per cercare di contribuire a far parte di questo cambiamento. Era un'amica per molti nella comunità di HS ed era una persona bella, gentile, premurosa, compassionevole, riflessiva e appassionata a cui penso. Era l'ultima spinta di cui avevo bisogno per uscire dall'ombra e diventare un pubblico, appassionato sostenitore dell'HS che ero stato per molti anni, ma che faceva a modo mio, nascosto nell'ombra.

Quando ho un raro momento per me stesso, mi siedo e penso ad Angela e a tutti gli altri che hanno condiviso le loro storie personali su HS. Tutti mi danno la forza di cui ho bisogno per continuare a combattere in ogni modo possibile per aiutarci tutti.

La vita non è facile con HS. Ti colpisce e tira via il tappeto da te quando meno te lo aspetti. È come vivere nell'occhio di una tempesta, sapendo che tornerà ma non sapendo quando o quanto male sarà.

Il dolore che provoca è il peggiore. Fa male come l'inferno indipendentemente dal palco che hai. È come la tortura dell'acqua cinese: implacabile. Eppure non hai altra scelta che vivere con il dolore e andare avanti con le cose nel miglior modo possibile.

Fidati di me, ho passato mesi a nascondere il dolore in cui mi trovo, volevo solo strapparmi la faccia; piangendo fiumi di lacrime quando sono solo; sdraiata a letto stremata ma incapace di dormire a causa del dolore che mi tormenta e mi tiene sveglio, con solo distrazioni per aiutare a distogliere la mente dal dolore.

Le cuffie che ascoltano la musica mi aiutano mentre leggo le cose sul mio iPhone; di solito riviste per corsi di studio universitari o riviste relative all'HS. Non toglie il dolore ma mi aiuta a gestirlo meglio.

Quello che mi sconvolge di più è che tutti gli altri con HS hanno lo stesso identico modo per il dolore causato da HS. Anche loro sentono che non viene fatto abbastanza per aiutarlo ad alleggerirlo. Invece, non hanno scelta, come me, ma per sorridere e sopportarlo, convivere e affrontarlo nel modo migliore possibile.

Mi sconvolge sapendo che HS colpisce non solo la persona con essa, ma anche i loro cari e amici. È difficile vedere qualcuno che ti piace o che soffri di soffrire e non essere in grado di fare nulla al riguardo.

Questa è un'area in cui queste persone hanno bisogno di aiuto e supporto. Grazie a tutti voi che siete lì e supportate la persona amata con HS. Non è affatto facile, ma intendi il mondo per il tuo amato con HS.

Non è stato facile scriverlo e spero che condividendo questo, aiuterò gli altri là fuori con HS (diagnosticato e non diagnosticato) e aumenterò la consapevolezza di come sia realmente vivere con HS.

Vedete, noi con HS siamo così abituati a nascondere e le persone tendono a non vedere veramente quello con cui abbiamo veramente a che fare. Lo facciamo perché sappiamo che fa male ai nostri cari vedendoci nel dolore e non vogliamo che anche il nostro SA vi ferisca.

Se hai HS, per favore non incolpare te stesso. Non è colpa tua. Ci sono molti di noi che si sono sentiti in questo modo.

Ci sono così tante persone con HS in vari gruppi di supporto HS che si aiutano e si supportano a vicenda. Se hai HS, per favore non soffrire da solo. Siamo qui per aiutarti e supportarti in ogni modo possibile. Tutto ciò che devi fare è raggiungere e ci saranno altri che ti contatteranno e ti aiuteranno in ogni modo possibile.

So che è difficile tendere la mano perché ero un'ombra dell'ESA, spaventata e sola al buio. Raggiungere fuori è stato spaventoso, ma è stata la cosa migliore che abbia mai fatto.

Ho incontrato così tanti altri con HS e mi hanno aiutato così tanto ad affrontare gli impatti emotivi e psicologici che HS ha. Mi hanno dato tanti consigli su cose che posso provare a fare per facilitare il mio HS e viceversa.

Ma soprattutto, non sono più solo e ho i miei amici HS e loro hanno me. Ci aiutiamo l'un l'altro in ogni modo possibile. Grazie a ciascuno di voi. Ti amo tutti molto caro.

Se sei un membro della famiglia, amato uno o un amico di una persona con HS, siamo qui anche per te. Per favore, contattaci e faremo del nostro meglio per supportarti. Sappiamo quanto sia difficile vedere una persona cara che vive con HS e che cosa fa a loro. Abbiamo gruppi anche per te in modo che tu possa chiedere consigli, supporto o semplicemente fare una chiacchierata.

Ho condiviso questa storia nella speranza di aiutare gli altri e aumentare la consapevolezza. Non condivido la mia storia per simpatia, ma per cercare di portare HS fuori dall'ombra e nell'arena pubblica per essere discussa e discussa. Questo è il primo passo per abilitare i cambiamenti che dobbiamo realizzare. Supporta le nostre **#HSMillionsMissing** e **#BringHStoLight** campagnenel mese di dicembre 2018 per aiutarci a trovare altre persone che soffrono da sole con HS e aumentare la necessaria consapevolezza della disuguaglianza

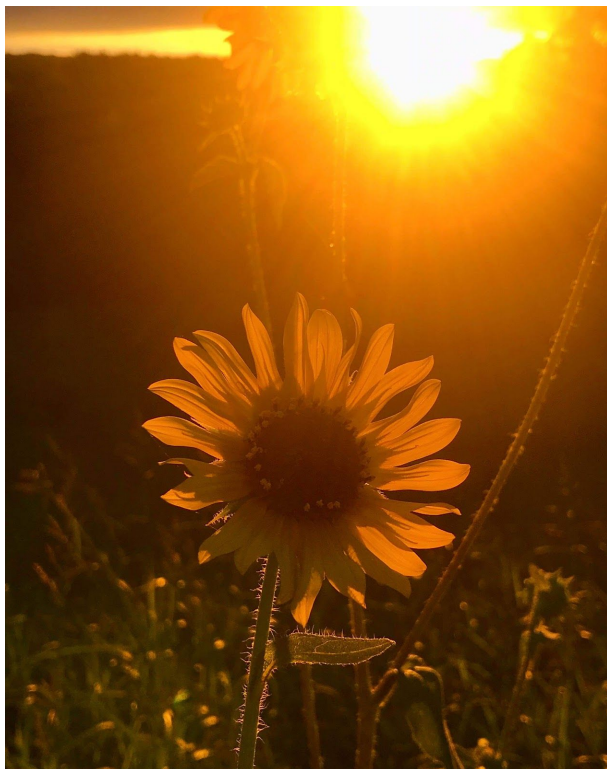
sanitaria e sociale a livello mondiale che noi - adulti e bambini con HS - convivono. Non devi avere l'HS per partecipare. Si prega di consultare HS Action Together Facebook e Portare HS to Light Pagine Facebook.

Molto amore

Aggiornamento: non sono più un cofondatore o membro di HSAwareness.org o HSSupport.org e non sono più affiliato con loro. Sto organizzando un HS HS Together Enterprise HS e un progetto HS Citizen Science Project. Ho completato la laurea in Biologia di BSc (Hons) e ora sto facendo un Master part time in MSc Science Communication e Future Media Masters presso l'Università di Salford come prossima parte del mio viaggio. Ho appena completato il mio primo anno.

Non può lasciarti rimanere

da Amber Taylor



Lo specchio mostra cicatrici e protuberanze, e tutti i tratti che HS ha creato,
ma nonostante il fatto che si insinui la tristezza,
lei non può lasciarlo rimanere

L'odore dei suoi bagliori è più forte di il suo profumo
Si guarda intorno nella stanza e si chiede se qualcun altro possa sentire l'odore di HS.
Ma nonostante il fatto che insicurezza si insinui,
lei non può lasciarlo rimanere

Il segno rosso sulla sua pelle lasciato dietro la garza e il nastro, le sue dita,
Come desidera oggi, non è dovuta andare in così tanti posti
Ma nonostante il dolore causato da HS,
lei non può lasciarlo rimanere

Un altro bagno salino Epsom, un'altra iniezione biologica settimanale
un altro antibiotico abbattuto tutto nella speranza solo per stare meglio
Lei implora per un momento solo per sentirsi normale
Ma l'HS fa troppo male, non le permetterà,
Ma nonostante la sua disperazione
lei non può lasciarlo rimanere

La sua famiglia si chiede perché non vuole alzarsi dal letto
"Non c'è niente di sbagliato in te, sei solo pigro," disse una volta il suo patrigno.
"Non vedo niente di sbagliato in te", disse una volta la sua amica.
"Non posso nemmeno guardarti senza vestiti", ha detto un ragazzo che ha frequentato.
Ma nonostante l'ignoranza di tanti altri,
lei non può lasciarlo rimanere

Un'altra visita a un dottore che non sembra capire
"Perdi un po' di peso, fai il bagno, assicurati di lavarti le mani."
Questo è il consiglio che i medici danno per trattare una condizione infuria
"Pensi davvero che il mio peso e l'igiene mi abbiano messo in questa posizione?"
Chiede al dottore mentre si allontana
Ma nonostante mi senta disumanizzato
lei non può lasciarlo rimanere

All the money she's spent on her medical care
Would be enough to buy a house on a deserted island somewhere
But despite the dip in her finances
lei non può lasciarlo rimanere

È migliore della tristezza, dell'odore e del dolore,
Lei è più di ciò che HS cerca di farle credere,
È una combattente, una guerriera e coraggiosa fino al suo nucleo,
Non lascerà che HS la porti giù nella vita,
Sta andando di più

C'è tutta la sua speranza

C'è tutta la sua fede

Ci sarà una cura

Nel profondo del suo cuore, lei lo crede di sicuro

La consapevolezza è la chiave e un ruolo che tutti noi giochiamo

Mi dispiace Hidradenitis Suppurativa,

Lei non può lasciarlo rimanere!

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

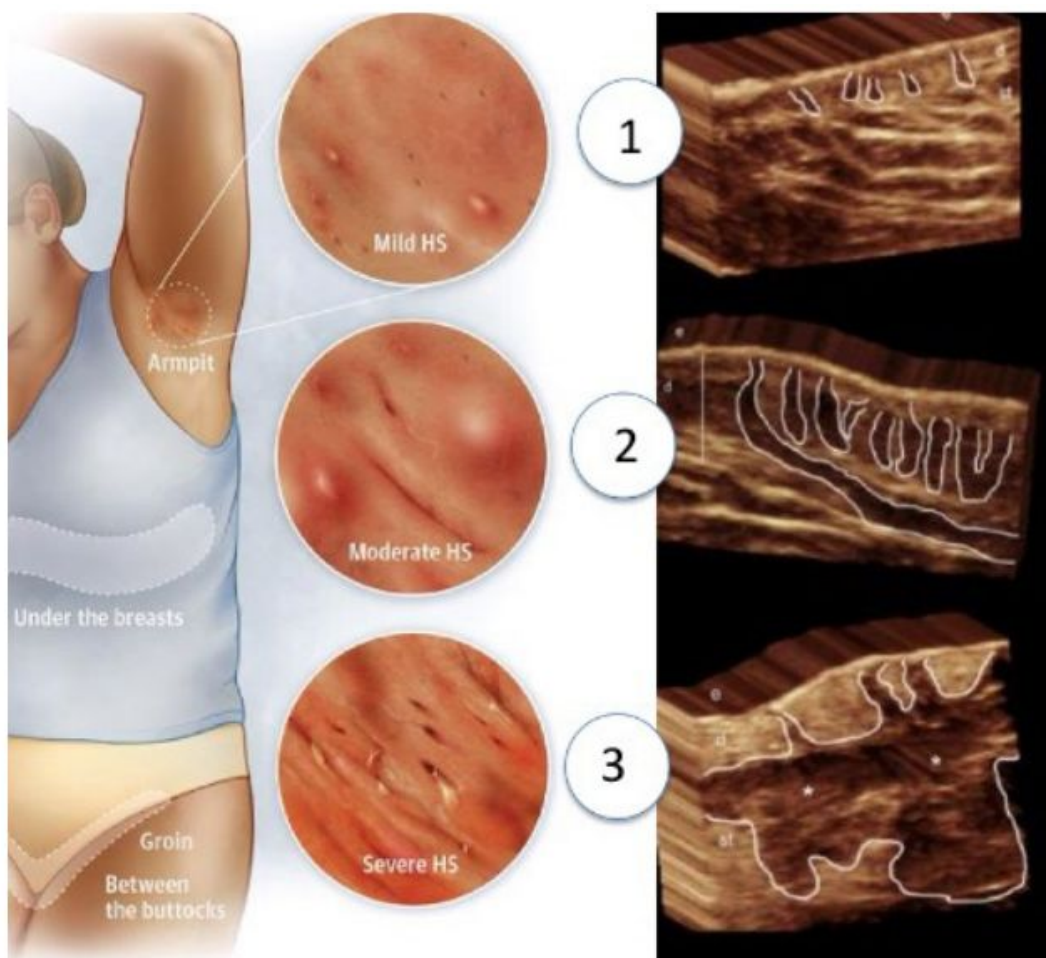
che lavorano insieme per aiutarsi a vicenda, sensibilizzare e condividere informazioni scientifiche e personali per cercare di capire da sé l'HS. Karl Marx (1818 - 1883) è stato diagnosticato retroattivamente con HS nel 2007 (Shuster, 2007). Ha passato la vita a lamentarsi di essere afflitto da foruncoli,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