



B I N D 3

MILLIONER SKJULER HS

EN SAMLING AF
VIRKELIGE HISTORIER,
DIGTE OG KUNST AF
MENNESKER MED HS
AFTER MENNESKER MED HS

H S A C T I O N T O G E T H E R

Denne bog er dedikeret til
de millioner af voksne og børn, der lever med HS over hele verden
af People with HS fra International HS Community.

Alle historier, digte og illustrationer i denne bog er blevet hentet fra det internationale HS-samfund, deres individuelle indhold er og er tilbage deres intellektuelle ejendom. De har givet tilladelse til at blive brugt til at blive delt til uddannelse og bevidsthedsformål med hensyn til HS og alle andre navne, der er kendt internationalt.

Vi står sammen internationalt i solidaritet til **#HSMillionerSkjuler (#HSMillionsHiding)** globalt ved at dele vores historier, digte og illustrationer for at hjælpe med at øge bevidstheden og uddanne, hvad HS er, og de fysiske, følelsesmæssige og mentale virkninger det har på den person med HS og dem omkring dem. Vi ønsker at henlede opmærksomheden på den verdensomspændende sundhed og sociale ulighed, som vi står over for på grund af manglende medicinske fagfolk og offentlig uddannelse af HS og de virkninger og ødelæggende konsekvenser som følge af års fejldiagnoser og forsinkelse i diagnosen på grund af manglende globale regeringspolitikker og -procedurer. Vi forsøger at fremhæve det desperate behov for flere investeringer i forskning og præcisionsbehandlinger, da der i øjeblikket ikke findes nogen kur eller effektiv behandling, der virker på grund af at der findes forskellige typer og undergrupper af HS.

Vi henviser ofte til det som HS, men det er også kendt som Hidradenitis Suppurativa, Hydradentis Suppurativa, Acne Inversa, Maladie de Verneuil, Verneuil's sygdom, Hidrosadénite Suppurée, Idrosadenit Suppurativa afhængigt af landet og talrige stavevariationer.

Støtte os til **#BringHSfremiLyset (#BringHStoLight)** fordi der er **#MillionerSkjulerHS (#MillionsHidingHS)** rundt om i verden, der lider i stilhed på grund af skam, stigma, frygt og mange ved ikke, at de selv har HS. Hjælp os med at sprede opmærksomhed og nå dem, da vi, International HS Community, venter på at hjælpe og støtte dem. Alt du skal gøre er at dele og fortælle andre om det. Fantastiske ting sker, når vi arbejder sammen.

Tak,

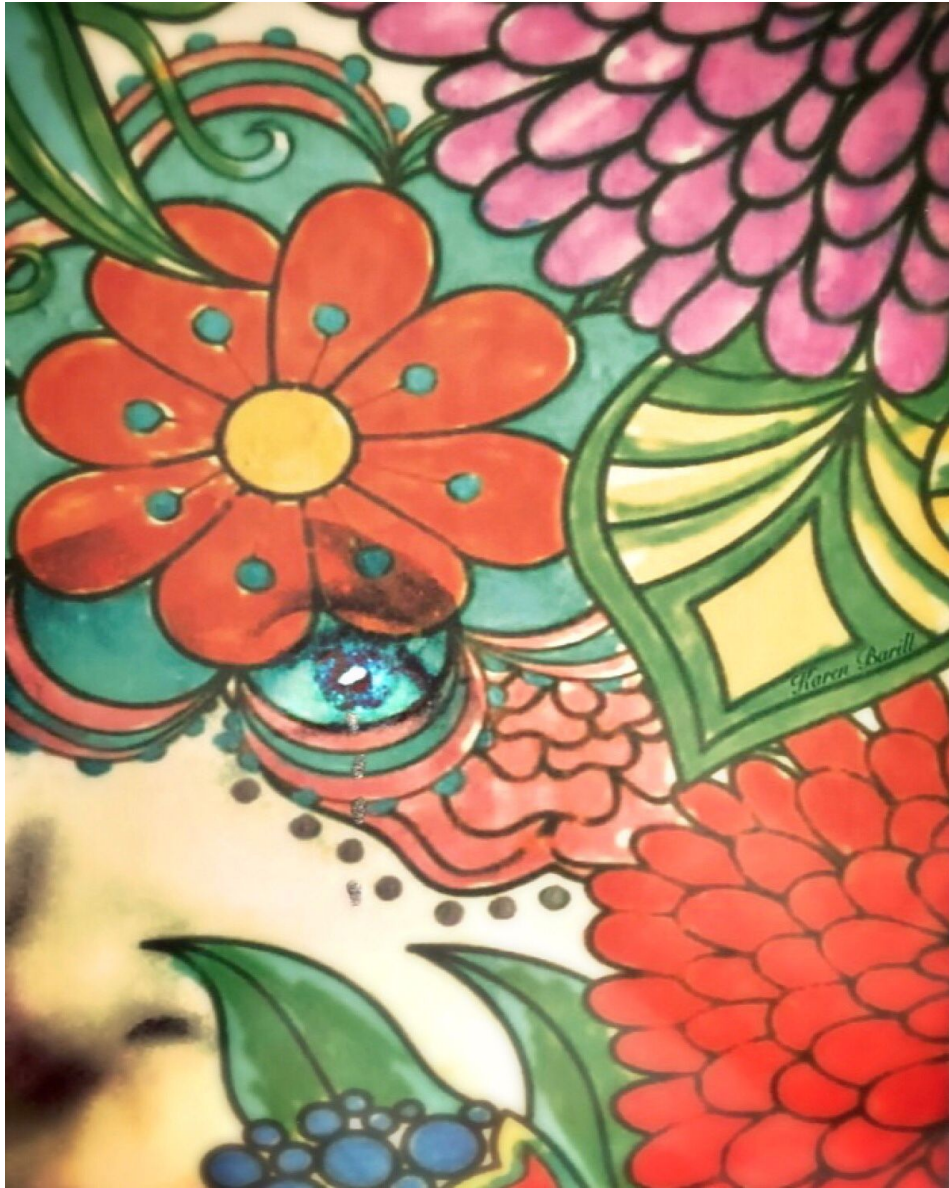
Dette er vores opfordring til handling fra det internationale HS-samfund

Indhold

Dedikation til Millions Hiding HS og vores opfordring til handling	1
Indhold	2
Stop aldrig med at kæmpe ved Karen Barill	3
HS. Jeg er en professionel hemmelig lidende ved Claire Walker	5
Levende med følelse af hjælpeløshed og bygning af en kriger ved Hollie Tenerowicz ..	10
Menneskelig Igen ved Adamimmune	13
Vi skal holde kamp ved Megan Carline	14
Hidrosadénite Suppurativa (HS) ved Michaela Parnell	16
 Hvad er Hidrosadénite Suppurativa	16
 Hvor mange mennesker, der er ramt af HS	16
 Hvad forårsager HS.....	17
 Stadier af HS	19
 HS-relaterede comorbiditeter	21
 Sociale virkninger af HS	21
 Referenceliste	23

Stop aldrig med at kæmpe

ved Karen Barill, fra Michigan, USA.



Jeg hedder Karen Barill. Jeg lider dagligt fra Hidradenitis Suppurativa (HS) Hurley Stage 3. Jeg har lidt af HS siden min preteens; Jeg er nu halvtreds. Læger har skåret, klemte og drænet mig. De lægger kortisoninjektioner i min lyske, og intet har arbejdet. Jeg har haft over toogfyrre operationer i min lur og bund, og det er kun ansvar for de operationer, som jeg har papirarbejde til.

I januar 2016 havde jeg en anden operation i min højre lyske. Jeg var fastgjort til rør og et sår Vac og krævede en besøgende sygeplejerske. Min kirurg sagde, at jeg ikke havde nogen hud tilbage, så han gjorde et hudtransplantat med urinblærematrix. I 2017 blev jeg igen indlagt til den modsatte side og et andet hudtransplantat, men denne gang var det større og meget dybere, tættere på knogler og nerver. August 2018 Jeg udlod et andet hudtransplantat i min lyske og samme rutine, hvilket resulterede i en yderligere tre måneders opsving for endelig at komme tilbage til livet.

I oktober 2018 informerede min dreng mig om, at jeg har flere masser på min venstre lyske, gluteal fold og bund. Min krop tåler ikke at blive skåret igen på dette tidspunkt. Jeg er underernæret og undervægtig. Så jeg har besluttet at ty til infusioner. Jeg begynder infusioner af Remicade, der oprindeligt blev brugt til brystkræftpatienter til at krympe tumorer i de kommende måneder. Jeg er nervøs, men absolut positiv, det hjælper mig.

Jeg finder indre freds tegning, maleri, farve og i fotografering. Det tager min smerte, tanker og følelser, og jeg fokuserer på min kunst. Jeg kalder det øjeblik mindfulness. Min form for meditation. Jeg fokuserer ikke på slutresultatet, det er hvad min erfaring har ret i det øjeblik jeg oplever det.

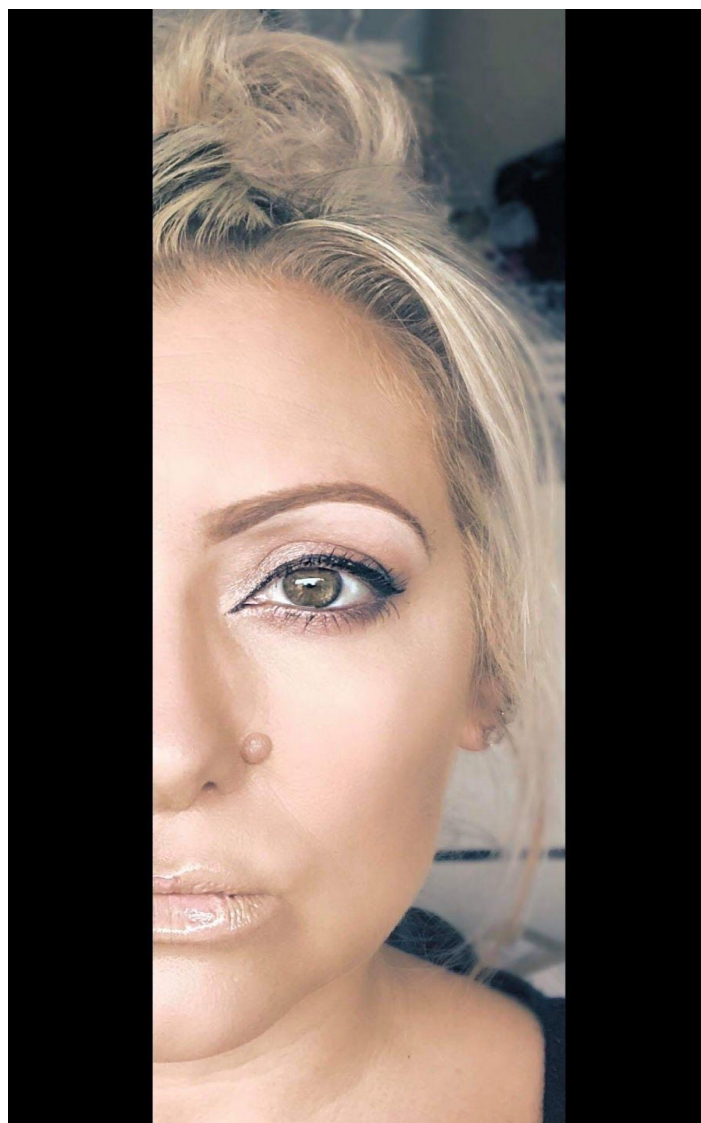
Til denne dag fortsætter jeg med at få læsioner, og jeg græder hver gang. Jeg kan ikke gå fra denne forfærdelige rutsjebane og bede Gud om at bare stoppe det. Jeg kan ikke sidde i lange perioder, tage komfortable flyruter eller gå lange afstande, og jeg er i forfærdelig smerte hver dag, men jeg er ALIVE. Jeg tror, at en positiv holdning er en vigtig del af helbredelsen, men nogle gange kan jeg ikke lade være med at føle, at hele verden foregår omkring mig uden mig.

Med meget lidt viden og forskning vil folk fortsætte med at dø med denne sygdom. Hjælp venligst andre med denne frygtelige sygdom. Vi har brug for mere viden, forskning, bevidsthed og mest af alt resultater.

Bare husk at du ikke er alene.

HS. Jeg er en professionel hemmelig lidende

ved Claire Walker, Leics, UK. Alder 37



Min første oplevelse med "koger" skete omkring 1999. Alder atten. Irriterede, onde klumper vil forekomme i min lyske eller i min armhule. Flere læger tjekkede dem, foreskrev mig de sædvanlige antibiotika og sendte mig på vej med a, "prøv disse i fire uger og kom tilbage, hvis de ikke forsvinder."

Sikkert at jeg så en læge hver måned i cirka otte år efter at. Det er i sig selv en depressiv. Du har ikke noget sikkert sted, ingen professionel, ingen person, ingen grund, ingen diagnose, intet navn. . . den depression der følger med det er enorm. Du har lyst til en spedalarm. Ingen

ved, hvorfor du har disse hæslige klumper, der oser og lugter, ikke kun månedlige men dagligt. Dag efter dag.

Så i 2008, to uger før jeg skulle flyve til Grækenland for at gifte mig med min mand, havde jeg to klumper så store og smittede, han gav mig ikke noget valg. Han kørte mig lige til A & E og krævede, at nogen så mig straks. Min arm havde svulmet for at fordoble sin størrelse, og jeg kunne ikke sidde på grund af en plum-størrelse kog i min lyske. Jeg var i sorg.

De tog mig lige ned til operationen og skar dem ud. Jeg vågnede groggy, bange og med to store huller i min krop. Min mand og brudepige måtte trænes i pakning dem og holde sårene sterile som jeg nægtede at annullere mit bryllup.

Ved hjemkomsten til Det Forenede Kongerige havde jeg min check-up-aftale hos lægerne. En læge, jeg aldrig havde set før, tog et kig og sagde, "Det er Hidradenitis Suppurativa" og nikkede hendes hoved, så på mig med et "Jeg er så ked af det". "Erm... det er en hvad ?!" Jeg havde aldrig hørt disse ord før den dag. Nu er det blevet en del af mit daglige ordforråd.

Jeg studerede, læste, undersøgte, fandt HS Trust, sendte dem, forsøgte at finde folk med samme tilstand. . . alt hvad jeg kunne gøre for at blive ekspert i lidelsen. Jeg formåede konstant antibiotika og besøg for at ændre dem, da jeg havde en flare. Jeg sværger, at jeg er immun for dem! Jeg tror, jeg faktisk besøgte min læge, så det var "på mine plader", hvor ofte det skete.

Denne lidelse har gjort det vanskeligt at bære bestemte tøj. Det knusker enhver selvtillid, du har, og smerten, åh min godhed. . . smerten! Det blev en hemmelighed, som kun min mor og mand vidste om, og det var kun fordi jeg ville blive sengetøj og jeg havde brug for hjælp. Ikke bare for at hjælpe mig med mine babyer, men små ting som at sætte mit hår op i en hestehale, gøre min bh op, løfte pladerne ned fra skabet og køre mig rundt, fordi jeg ikke kunne have smerten ved at bruge en manuel gearstang . De har været mine engle. De dømmer ikke; de er bare der og det er alt.

Jeg har aldrig nogensinde fortalt nogen andre.

1. Fordi den forlegenhed, der kommer naturligt med symptomerne. Hvordan fortæller du folk, du har "koger"?

2. Jeg havde brug for en flugt. Jeg havde ubevidst bygget et tegn væk fra HS, et liv hvor ordene aldrig krydsede mine læber, fordi jeg var så syg af det derhjemme.

Og 3. Jeg har altid været en "pigeagtig pige"; hår, makeup, negle, vipper, tøj. . . de er min maske, og hvis folk ser på dem, så er der ingen måde, de ville gætte, hvad jeg gemmer under det hele.

I juni ramte jeg i år 2018 min største mure. Et koldt monster under min venstre armhule. Fra min albue til min skulder blev min venstre nakke, mit ansigt, mit øre stærkt inficeret. Inden for fire dage efter at have en ømhed til at være helt sengetøj og deaktiveret. Det banede mig for seks.

Lægerne måtte smitte ned, så jeg var på højeste niveau af smertestillende midler, jeg kunne tage og antibiotika: fjorten tabletter om dagen. Jeg mistede tæller af hvad jeg havde taget og hvornår. Jeg var nødt til at have en alarm på min telefon, en liste ved siden af min seng og en pille boks. Helt latterligt.

Min mand - min sten - badede mig, vaskede mit hår, fodrede mig og gav mig væsker. Min mor - min bedste ven - tog sig af mine piger.

Jeg kunne ikke have fortalt dig, hvad tiden var forladt, hvilken dag. Jeg var i så meget smerte, at min krop rystede.

Jeg var nødt til at ringe til min mand for at komme hjem fra arbejde en dag, fordi jeg havde rullet på min forside i sengen og ikke kunne rulle tilbage eller ud af sengen, og jeg var desperat til at gå efter en wee. Han bar mig på toilettet. Jeg sobbed. Og sobbed. Og sobbed nogle mere. Jeg kunne ikke fortælle dig, hvordan jeg kom igennem den næste uge.

Vi er stærke, stærke mennesker, og ingen vil nogensinde tage det fra os. Vi er sande overlevende. Og jeg er stolt af hver eneste person, jeg kender (alle online har aldrig mødt nogen i mine nuværende sociale kredse med HS): de er en kraft, der skal regnes med.

Min læge ændrede mine tabletter, og jeg forsøgte at gå op til lægerne ugen efter (i flip flops, i regnen fordi jeg ikke kunne nå ned og sætte sko på) og jeg faldt sammen på landsbyens grønne.

Smerten tager over dig.

En uge i at tage disse tabletter, og jeg fik at vide at ændre dem igen. Jeg tog to, før jeg gik i seng, så to om morgenen. Jeg var på vej til at køre til arbejde. Jeg sagde til min mand, jeg havde lidt hovedpine bag mit venstre øje, men trak det af.

Fem minutter ned ad vejen og den mest skræmmende ting skete. Jeg mistede synet i mit venstre øje, alt gik hvidt, min krop krampede og jeg havde ingen følelse i min nakke, hage eller læber. Jeg ringede til min mand på højttaleren og trak sig ind i en boligvej. Jeg så panikede og tænkte, hvis jeg skulle have en fuldendt pasform, ingen ville se mig. Jeg skreg til min mand for at finde mig. Jeg kørte gennem ren panik til en hovedvej hvor han whisked mig lige til hospitalet. Jeg troede, jeg skulle dø. Jeg har aldrig oplevet noget som det, og jeg vil aldrig igen.

Det viser sig, at jeg havde reageret på de nye meds. Denne lidelse er sådan en prøve-og-fejl betingelse, du har ingen idé om, hvad din krop vil tage eller afvise.

På dette tidspunkt følte jeg behovet for at dele min historie. Så vil jeg sige dristigt - men jeg følte mig ikke sådan - jeg delte min historie i et Facebook-indlæg i min historie og min HS-kamp til alle mine venner. Jeg var bange for reaktionen, men også jeg har løbet tør for undskyldninger. Jeg er udmattet af at gemme sig.

Tilbagemeldingen jeg har modtaget har været virkelig inspirerende: Folk er venlige, folk plejer og folk er chokerede. Folk har brug for at vide om HS og hvad vi går igennem.

Når jeg bliver ældre, har jeg indset, at du bare skal sætte dig selv derude.

Jeg er så glad for, at jeg har modet: Folk er mere medfølelse, mere hensynsfuld og taknemmelig for at have bevidsthed om lidelsen. Og jeg føler mig mindre skyldig. Jeg kan nu sige: "Undskyld jeg kan ikke klare det i dag, fordi jeg har en flare," i stedet for, "Jeg er bare så travl." Det er et frisk pust.

Og jeg vil opfordre alle til at gøre det samme. Skjul dig ikke, du har intet at blive flov over. I tyve uger har jeg set en privat specialist, tre dermatologer, fire praktiserende læger, og jeg har mødt mange sygeplejersker.

Jeg er nu, krydsede fingre på meds, der hjælper rolige ting. Jeg har stadig tre huller under min venstre armhule, en klump, og skal skifte min dressinger to gange om dagen, men jeg kan lave mad, jeg kan vaske mig selv og jeg kan lege med mine børn. Jeg kan ikke nå op, jeg kan ikke løfte og køre ved hjælp af en gearstang gør ondt. Men jeg er taknemmelig, jeg er over det værste, med den ene alligevel. Jeg vågnede i går til to klumper i min lyske. . . Jeg mediterer for at få mig klar. Fordi hjælper Gud mig, her går vi igen.

Levende med følelse af hjælpeløshed og bygning af en kriger

ved Hollie Tenerowicz, North Augusta, SC

I AM STRONGER



THAN MY HS

Jeg er stærkere end min HS

Som forældre er alt vi ønsker / håber / beder for vores børn, at de skal være lykkelige og sunde. Det er virkelig en foruroligende følelse at have ingen kontrol over, hvad der sker med dit barn.

Vi var lige flyttet fra Massachusetts til North Augusta, SC i sommeren 2016. Ser frem til nyt hus, ny skole, mands nye job: så meget at se frem til. Veronica (sytten) udviklede et "indgroet hår i sin venstre armhule på ruten til SC (12. august) til lukning på vores hus (15. august). Søndag den 14. nævnede Veronica, at hendes underarm område gjorde ondt og en "bump" var synlig på det tidspunkt. Vi behandlede det med varme og kolde kompresser, Tylenol og hvile. Min mand og jeg fokuserede på lukning af vores hus og desværre børstet af armhulen.

Efter lukningen den 15., rengøring og løft osv., kunne Veronica ikke slappe af sin arm. Næste dag gik vi til akut pleje, og lægen der fortalte os, at det var en abscess, og det var nødvendigt

at blive danset. Han kunne ikke gøre det på kontoret på grund af den størrelse og smerte, der er forbundet med det. Han henviste os til lægehospitalet / Jeffrey M. Still Burn and Wound Center i Augusta, GA.

Den 17. august skulle Veronica begynde sit seniorår på sin nye gymnasium. var på Doctor's Hospital hvor vi først hørte ordene Hidradenitis Suppurativa. Jeg havde ingen anelse om, hvordan vores verden (s) ville blive ændret, for evigt.

Ja, det lyder dramatisk; men det er desværre sandt. Min datter, selvom den er voksen i sin alder, ville blive tvunget til at vokse op. Hun blev 18 i september og blev nu betragtet som en voksen for alle beslutninger vedrørende hendes helbred. Vi var velsignet med en vidunderlig kirurg, som ville ende med at rådgive mig / os om procedurer som om Veronica var hans datter.

Veronica måtte vokse op og jeg var nu "på opkald" som sygeplejerske, vicevært, hjemmepleje, chauffør osv.

I løbet af de næste par måneder (august 2016 - maj 2017) ville Veronica udholde elleve operationer: fire heraf var to -part grafting operationer til både armhuler og lyske områder.

Gennem alt dette har hun trudged gennem at studere og gennemføre opgaver for at kunne aflægge eksamen i juni 2017. Hun var blevet accepteret til fem af sine seks kollegier (Auburn University og Purdue er to af skolerne) i sidste ende beslutte at deltage Auburn University i deres Pre- Vet Med-program på landbrugskollegiet.

Alle drømmene jeg havde for Veronica som en lille pige syntes at være gået i en FLASH.

Meget til min overraskelse tillader Veronica ikke, at HS definerer hende. Hun forsøger forskellige aktiviteter og muligheder og finder ud af, om hun kan eller ikke kan gøre noget, snarere end at antage, at hun ikke kan, på grund af HS. Hun *forsøger* at være glad. Hun har en stor kreds af venner. Hun har også støttet sig på sin katte, Syd og hendes hest, Tigger.

Hidtil beskæftiger Veronica sig med et tryksår, der begyndte som en pilonidal cyste. Det har været over to år, men hvis der opstår et problem, ved hun at gå til PA på skoleklinikken eller om nødvendigt at komme hjem og vi går til kirurgen for en mening eller mulighed for pleje. Jeg havde skrevet hende en note på et tidspunkt sidste år, hvor hun anbefalede, hvor meget hun har gået igennem og hvordan hun har udholdenhed. Jeg underskrev det, "du er min helt."

I efteråret, mens hun besøgte sin søster, havde Veronica disse ord tatoveret på hendes underarm. Hun bragte mig til at vidne og jeg bawled mine øjne ud.

Jeg tabte et år med udpakning, opsætning og udsmykning af det nye hus, men jeg fik så dyb respekt og indsigt i, hvor stærk min datter er. Jeg behøver ikke bekymre sig om, at hun er okay: Jeg tror, hun vil uanset HS.

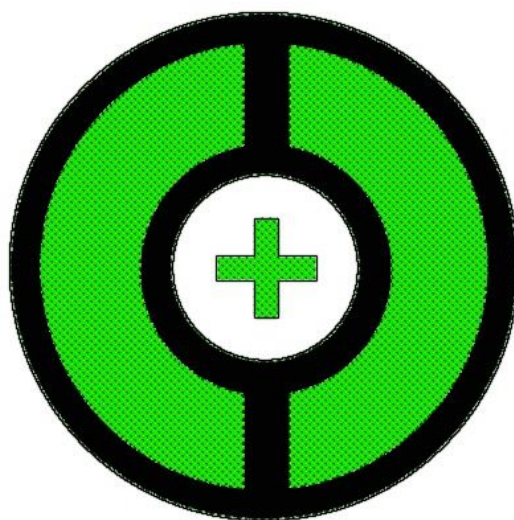
Jeg WISH der var mere information til rådighed for at uddanne folk på betingelse. Flere oplysninger om kur, midlertidige relief muligheder, remission muligheder og ikke så meget forsøg og fejl. Intet virker det samme for alle, der er ramt af HS. Frustrerende er et andet udtryk og føler, at du bliver fortrolig med. Der skal være mere SUPPORT til rådighed for HS Warriors !!

Hilsenforælder

HåbentligHollie Tenerowicz.

Menneskelig Igen

ved Adamimmune, Kansas, USA



Bare 13, da jeg først følte denne sygdom,
læger advarede mig, at der ikke er nogen kur.
Uden håb blev sorg onskabsfuld,
men en ild blev tændt inde i mig, så jeg studerede det uklare
med masser af forsøg og fejl, jeg kan endelig sige, at
jeg er i fuldkommen 100% remission i dag
Healing startede i mit lille, tomme køkken
Ikke mere mejeri, ingen flere korn
Ikke engang natsøerne enten
Gone symptomerne, gået smerterne,
jeg endelig føler mig som et menneske igen, ikke den væsen
Nu bruger jeg mit liv til noget større
Spredning af den gode nyhed
At de fødevarer, vi spiser, kan være udløser

Vi skal holde kamp

ved Megan Carline



Jeg var 11 da jeg først oplevede "HS". Min læge holdt bare at fortælle mig, at jeg skal rengøre mig grundigt, vaske håndklæder, kun bruge dem en gang og dække dem med dressinger, tage et 7-10 dages kursus af antibiotika.

"De er bare genopvarende koger". Jeg var clueless. Jeg var hygiejnisk, jeg kunne ikke forstå, hvorfor jeg holdt dette problem. Jeg følte mig frustreret, fløv, anderledes og ekstremt alene.

Hurtig frem 7 år senere i 2015 led jeg stadig, medmindre det fortsatte med at sprede sig, var HS på andre områder af min krop. Jeg var nu 18. Jeg var dating, jeg var altid travl, mere social og forsøger altid at holde trit med mine venner. HS begyndte at bremse mig ned.

Efter mange ture til lægerne, efter mange forskellige antibiotika, kirurgiske skrubber, cremer, naturmedicin og ikke har noget held, kom jeg tilbage til lægerne. Denne gang så jeg en ny læge. Hun forklarede mig, at jeg har en tilstand kaldet Hidradenitis

Suppurativa. Lettet for at høre en diagnose var livsforandrende. Jeg har nu venner over hele verden med samme betingelse, jeg er ikke alene.

Jeg er nu næsten 22. Jeg har nu lidt i 11 år. Det er en meget dræningstilstand. Jeg har haft flere mindre og større operationer. Nogle af mine operationer har ændret livet, og nogle har været mislykkede. HS har ingen kur.

Jeg er bare heldig, jeg har været i stand til at have i det mindste en vis lettelse fra operationen. HS er en meget vanskelig og smertefuld tilstand at leve med. Jeg er i øjeblikket på ventelisten for en anden operation.

Vi har brug for flere svar. Jeg ved, at jeg ikke er alene. Jeg ved, at vi skal fortsætte med at kæmpe. Vi er krigere. ❤️

Hidrosadénite Suppurativa (HS)

ved Michaela Parnell, BSc (Hons) Biologi

Hvad er Hidrosadénite Suppurativa

Hidrosadénite Suppurativa (HS) er en kronisk, recidiverende, systemisk inflammatorisk tilstand, der forårsager sterile, dybtliggende smertefulde knuder, der ligner koger og abscesser kan være så lille som marmor eller større end knyttede næver, i områder som bryster, armhuler, lyskestykker og skinker. I de milde stadier præsenterer HS som omvendte dobbelthovedede blackheads, boils og abscesser. Alvorlige HS resulterer i tunneling mellem læsioner, disfigurement på grund af ardannelse og forringelse af huden, hvilket resulterer i signifikant smerte og invaliditet. Der er ingen kur og vanskeligt at behandle, da der er forskellige typer og undergrupper af HS. Det forårsager betydelig morbiditet, smerte, disfigurement og har dybtgående indflydelse på, at de lider psykologisk, fysiologisk og følelsesmæssigt (Jayarajan og Bulinska, 2017). Det forårsager social isolation og påvirker personens evne til at fungere i deres daglige liv, evne til at arbejde og påvirker også livet for dem omkring dem. HS er også kendt som Acne Inversa, Maladie de Verneuil, Verneuil's sygdom, Hidrosadénite Suppurée, Idrosadenite Suppurativa afhængigt af landet.

Hvor mange mennesker, der er ramt af HS

HS, anslås at påvirke 0.5-4.5% af den globale befolkning (Jayarajan og Bulinska, 2017). Med den nuværende verdens befolkning anslås at være 7.6 millioner mennesker. Baseret på disse statistikker er der omkring 38 - 342 millioner mennesker globalt lidende med HS. Estimerer spænder fra 0.1% af befolkningen i USA (Revuz, 2009) til 4% af de europæiske befolkninger (Jemec, Heidenheim & Nielsen, 1996). Det er udbredt, men er næppe kendt om i medicinske lokalsamfund, offentligheden og endog med dem med betingelsen. Manglen på bevidsthed og uddannelse af HS resulterer i sundhedsmæssig og social ulighed, diskrimination på grund af manglende viden og misinformation, hvilket resulterer i års stigmatisering, misdiagnose og uigenkendte smerter. Folk med HS vender sig til sociale medier og har dannet deres egne HS-samfund på internationalt plan, der arbejder sammen for at hjælpe hinanden, øge

bevidstheden og dele videnskabelige og personlige oplysninger for at forsøge at regne HS ud for sig selv. Karl Marx (1818 - 1883) blev diagnosticeret med HS i 2007 (Shuster, 2007). Han tilbragte sit liv og klagede over at blive plaget af koger, furunkler og carbuncles - han led faktisk af alvorligt stadium tre HS. Mennesker med HS bliver stadig fejldiagnosticeret i 2018 som cellulitis, indgroede hår, staph infektioner, seksuelt overførte sygdomme og folliculitis og derefter gentagne gange foreskrevet korte kurser af antibiotika, der ikke har nogen virkning, da HS ikke er forårsaget af en infektion og bidrager til antibiotikaresistens (Jayarajan, & Bulinska, 2017; Smith, Nicholson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017). Personer, der er blevet diagnosticeret med HS, foreskriver 2 til 3 måneders kurser af orale antibiotika og intravenøse antibiotika af dermatologer, ikke på grund af infektion, men på grund af deres antiinflammatoriske egenskaber, men dette bidrager også til antibiotikaresistens. I øjeblikket er HS svært at behandle og kan ikke helbredes. Der er andre off-label behandlinger og kirurgiske procedurer, der bruges i et forsøg på at behandle HS, men intet virker for alle og HS returnerer altid. Den eneste FDA godkendte behandling for moderat til svær HS er en biologisk medicin kaldet Adalimumab (Humira), der virker ved at reducere inflammatorisk respons ved binding til TNF-a (Smith, Nicholson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017).

Hvad forårsager HS

Det er ikke helt forstået, hvad der forårsager HS, genetik, en unik anatomi af hårsækkene, hudmikrobiomet, hormoner, funktionssvigt, immunsystem og miljøudløsere anses alle at spille en rolle i HS og er yderligere kompliceret, da der er forskellige typer og undergrupper af HS. Det er ikke forårsaget på grund af dårlig hygiejne og er IKKE KONTAGLIG, men er ofte fejldiagnosticeret som folliculitis, cellulitis, indgroede hår eller en seksuelt overført sygdom (SOS). Methicillinresistent *Staphylococcus aureus* (MRSA) infektioner, sepsis og pladecellectcarcinom er potentielt livstruende komplikationer, der kan forekomme (Jayarajan, & Bulinska, 2017). To tredjedele af sagerne påvirker den person, der har HS (spontan HS), men en tredjedel af tilfælde af HS kan overføres genetisk til børn (Familial HS). Der kan derfor være 12 666 666 146 millioner børn globalt, der lider af et liv helvede. Jeg er opmærksom på at være medlem af det digitale HS-samfund, at der er børn så unge som 18 måneder gamle præsenterer med det, der ligner HS, og de har en forælder med HS. Ikke alle

disse børn har familiemedlemmer med HS, og andre har forældre med HS, men de kæmper alle for at få en diagnose eller hjælp - nogle så unge som ni år gamle.

Forsinkelserne i diagnosen, i gennemsnit 7-9 år for dem, der er heldige nok til at opnå en, og års fejldiagnose påvirker pålideligheden af HS 's statistikker. I øjeblikket er der foretaget undersøgelser for at kontrollere registreringer for personer diagnosticeret med HS og foreslå, at 1% af den globale befolkning kan have HS, hvilket er ca. 70 millioner mennesker over hele verden.

Diagnose er stadig et stort problem her i England og verden over, på grund af disse problemer har mange mennesker diagnosticeret og udiagnosticeret med HS ikke søge lægehjælp på grund af problemer med manglende medicinsk faglig opmærksomhed på HS. For eksempel i USA var HS tidligere anset for at være en sjælden tilstand, fordi kun de mere alvorlige stadier af HS blev diagnosticeret, men nyere studier, herunder mildere stadier af HS diagnose, har vist, at tilstanden rammer mindst 1 ud af 100 personer (NIH US National Library of Medicine, 2017). Antallet kan være så højt som 1 ud af 20 personer, der har HS på grund af års fejldiagnose og år, der skal diagnosticeres på grund af manglende viden, uddannelse med læger og personer med HS, der ikke søger hjælp. Som mennesker med HS (diagnosticeret og udiagnosticeret) står over for den konstante udfordring at finde en læge, der ved, hvad HS er, og det resulterer i mange mennesker, der ikke søger lægehjælp.

Derefter er der også stigmatikken knyttet til HS på grund af de intime områder, som det påvirker, og det forveksles med koger, hudinfektioner, seksuelt overførte sygdomme og endda tilfælde, hvor folk er blevet anklaget for at være en stofbrugere, der får folk til at blive flov over at søge medicinsk hjælp. Folk med HS føler svigtet af de medicinske fagfolk, at de vender sig til hjælp og ofte føler sig stigmatiseret og skylden for deres tilstand, som for dem der er heldige at finde en hudlæge, der behandler HS, står over lange ventetider og lange huller mellem aftaler. Da HS er uforudsigelig, skal nødudnævnelser stilles til rådighed, så de kan få adgang til hurtig hjælp.

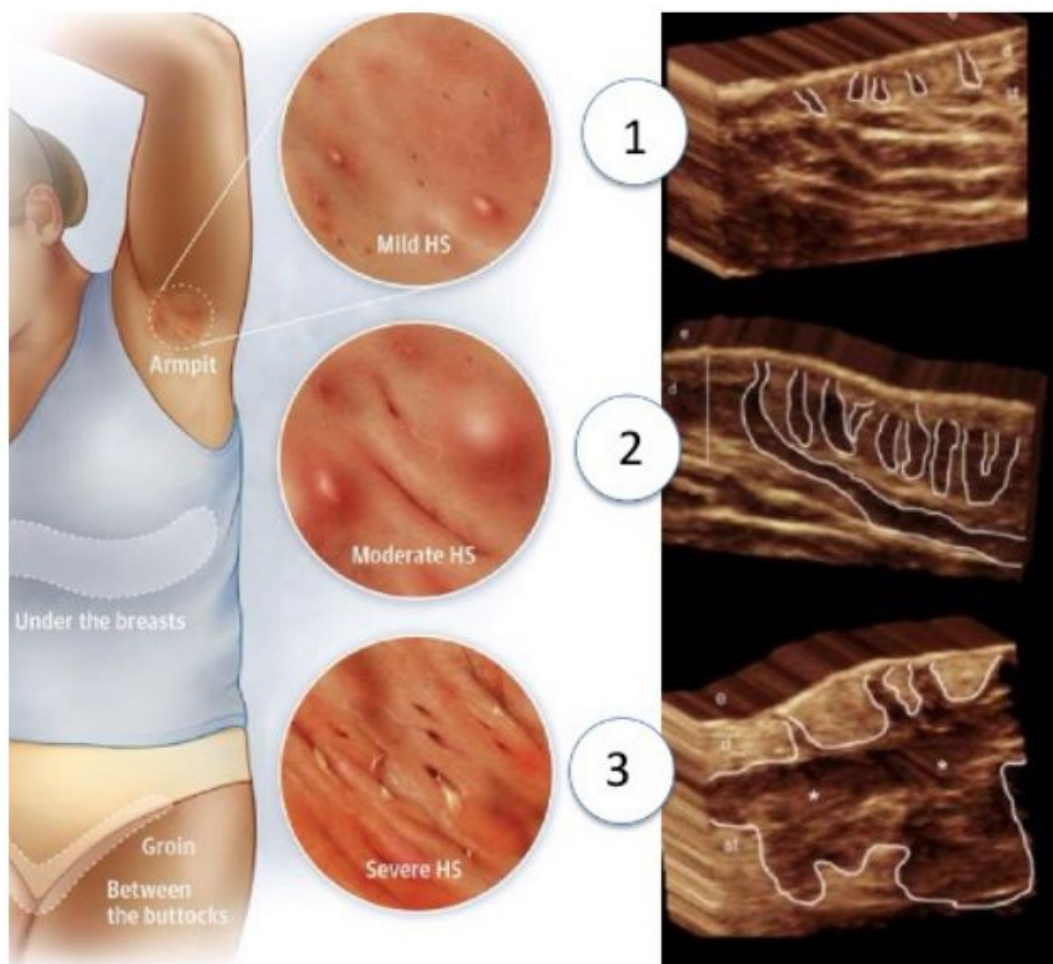
Fluktuationer mellem HS-blændinger varierer, og det kan påvirke personen kontinuerligt som en eller flere blændinger, blændinger sænker, og en eller flere blændinger går ud. Der kan være forskellige stadier af HS på forskellige dele af kroppen. På grund af de forskellige typer og undergrupper af HS er det svært at bestemme hver enkelt persons sygdomsprogression.

Nogle vil forblive i de mildere stadier, nogle kan præsentere med de strengeste faser, nogle kan fortsætte med at udvikle sig fra mild, moderat til svær HS. Nogle kan have lange perioder med fritagelse, men andre lever i en konstant cyklus af HS-blusser.

Der er ingen diagnostisk test for HS, den er diagnosticeret i stedet baseret på gentagelse, placering, symmetri og HS-relaterede medicinske forhold / helbredsmæssige problemer (comorbidities) skal også betragtes som. HS præsenterer som vedvarende og tilbagevendende kog / abscess type læsioner i HS-sitet-specifikke områder såsom armhulerne, anus, lysken, underlivet og indvendige lår, men det kan forekomme andetsteds på kroppen. Det forårsager ardannelse og ødelæggende læsioner, der tunnel under huden. Forestil dig tunnellerne på en muldyrgård, da det er sådan, at HS's skæmmende natur spredes og fortsætter med at tunnle under huden, selvom der ikke er nogen betændelse i dette område.

Stadier af HS

HS er klassificeret i tre faser for at give lægerne mulighed for at bestemme sværhedsgraden af HS. Hurley staging er mest almindeligt anvendt af medicinske fagfolk til at klassificere HS i tre faser for at bestemme HS's sværhedsgrad og behandlingsmuligheder, men det er begrænset, da det ikke tager højde for sygdomsaktiviteten, påvirkning af livskvalitet eller måling af smerte. HS er smertefuldt. HS-specialister arbejder på at designe et bedre værktøj til at klassificere HS.



De tre Hurley-stadier af HS-udseende på huden (Alikhan, 2016) og tilhørende Hurley-stadier vist ved farvet Doppler-ultral lyd (Ximena og Gregor, 2013).

Hurley Stadier.

- Trin 1, også kendt som mild HS: enkeltkog eller abscess som læsion uden skræmning og tunneling (sinuskanaler).
- Trin 2, også kendt som moderat HS: mere end en koge eller abscess type læsion eller område på kroppen. Der er begrænset tunneling.
- Trin 3, også kendt som alvorlig HS: flere koger eller abscesser, omfattende ardannelse og tunneling. Involverer hele og flere områder af kroppen.

Der er ikke sådan noget som fase 4 HS. Der er andre staging kriterier, men Hurley staging er den mest almindeligt anvendte af læger til at diagnosticere og bestemme hvilken behandling der skal bruges (Smith, Nicolson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017).

HS-relaterede comorbiditeter

Comorbiditeter forbundet med HS som metabolisk syndrom, polycystisk ovariesyndrom (PCOS), diabetes, hjertesygdom, dissekerende cellulitis, acne conglobata, inflammatorisk tarmsygdom og spondyloarthropatier (Smith, Nicolson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017) . Selvmords- og selvmordsforsøg er høje i HS-befolkningen.

Sociale virkninger af HS

People med HS kamp for at opnå syge- eller invalideydelser på grund af manglende opmærksomhed, uddannelse og politikker, der har ekstrem og alvorlig social ligestilling indvirkning på personen med HS og deres familier. Bevidsthed, uddannelse, retningslinjer og politikker skal hurtigt indføres, da mennesker med HS falder gennem sikkerhedsnet og bliver mislykkedes. Selve processen til at anvende, forsøger at fremskaffe medicinske beviser, som med høje fejldiagnoser selv med en diagnose er svært at tilvejebringe, er meget stressende, og stress er en skærpende faktor for flaring og progressionen af HS. Mange mennesker med HS går igennem processen, der skal afvises, selvom de er hårdt ramt fysisk, følelsesmæssigt og psykologisk. I Det Forenede Kongerige skal Arbejds- og Pensionsministeriet anerkende betingelsen, da personer med HS er blevet nægtet, når de ansøger om ansættelses- og støttegodtgørelse (ESA), DLA og PIP (Personal Independence Payments), da bedømmerne ikke er uddannet nok om tilstanden, der resulterede i, at folk med HS blev mislykket af det system, der blev sat på plads for at hjælpe dem, når det var nødvendigt. De har derefter valget til enten at appellere eller acceptere at blive afvist. Hvis de gør Appel, efterlader de dem ingen indkomst, og stresset medfører forværring af deres HS! Eller de kan ansøge om jobsøgende. Da de ikke er egnede til arbejde, men ikke anerkendes, at de ikke resulterer i, at de udsættes for ekstremt pres for at søge arbejde og deltage i møder på Jobcentre. På grund af

HS's uforudsigelige karakter, og at det kan eksplodere pludselig, forårsager problemer i deres evner til at søge arbejde og deltage i aftaler. Da de ikke er egnede til arbejde, men ikke anerkendes, at de ikke er egnede til arbejde, resulterer de i ekstremt pres for at søge arbejde og deltage i møder på Jobcentre. Dette er en fejl i systemet, og der er brug for akut handling for at forhindre, at folk med HS falder gennem revnerne på grund af manglende politikker, uddannelse og misinformation. Mennesker rundt om i verden har de samme problemer på grund af manglen på politikker, uddannelse og bevidsthed om HS.

Referenceliste

- 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