



B I N D 2

# MILLIONER SKJULER HS

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

AFTER MENNESKER MED HS

HS ACTION TOGETHER

**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**

<b>Dedikation til Millions Hiding HS og vores opfordring til handling .....</b>	<b>1</b>
<b>Indhold .....</b>	<b>2</b>
<b>"På kanten" ved John Herbert .....</b>	<b>3</b>
<b>HS Kriger ved Penny White .....</b>	<b>4</b>
<b>For de tabte børn i HS ved John Herbert .....</b>	<b>6</b>
<b>Min rejse, jeg ved ikke ved Francean Kennedy .....</b>	<b>10</b>
<b>Jeg vågnede ved Rose Ortiz .....</b>	<b>13</b>
<b>Hvad Hidrosadénite Suppurativa betyder for mig ved Salvador Galindo .....</b>	<b>14</b>
<b>40 år med HS ved Maria Scharf .....</b>	<b>15</b>
<b>Min personlige historie om HS ved Johnny Karnier, Belgien .....</b>	<b>17</b>
<b>Hidrosadénite Suppurativa (HS) ved Michaela Parnell .....</b>	<b>21</b>
<b>    Hvad er Hidrosadénite Suppurativa .....</b>	<b>21</b>
<b>    Hvor mange mennesker er berørt ved HS .....</b>	<b>21</b>
<b>    Hvad forårsager HS.....</b>	<b>22</b>
<b>    Stadier af HS .....</b>	<b>24</b>
<b>    HS-relaterede comorbiditeter .....</b>	<b>26</b>
<b>    Sociale konsekvenser ved HS .....</b>	<b>26</b>
<b>    Referenceliste .....</b>	<b>28</b>

## "På kanten"

ved John Herbert, Californien, USA



Vi føler os alle sammen alene nogle gange. For mig er det som at stå på kanten af en stor vinkel. Du føler dig lille, ubetydelig, som om du var væk, ville det ikke blive bemærket. Det var sådan, jeg følte, da jeg malede dette. Men heldig for mig, jeg har folk, der bryr sig om mig og hjalp mig til bare at nyde udsigten. Der er så mange af os, der ikke har nogen til at hjælpe dem gennem hårde tider. Bevidsthed er den eneste frelse. HS er ikke dødbringende. At bo med HS er så svært uden støtte. Valget til at afslutte det er en fremtrædende tanke i os alle. Hvis vi ikke kan finde en kur i det mindste, lad os finde noget empati.

## HS Kriger

ved Penny White, Georgia, USA



Jeg er en HS Kriger.

Jeg bærer penn og børste og stemme som sværd og dolk. Ord og billeder er pile, der gennemborer gennem min isolation for at tillade i lyset, hvor engang mørket regerede.

Mit hjerteslag er tromlen, der kalder alle for at slutte sig til kampen, kendskab til sejr ligger i horisonten. Vi behøver kun at se morgenen for at glæde os i vores triumf.

Håb er den by, hvorpå vi kører ind i kamp. Bestemmelse er min bataljon. Mod er vores kampskrig. Ingen af os kender nederlag.

Vi rider med hoveder holdt højt, stolthed hviler på vores skuldre. Vores styrke ligger ikke kun i vores tal, men også i vores individualitet: Det, der gør os hver unikke, er også det, der ser hver af os gennem kampens storm.

Vi overlever smerten, angsten, ørkenen stødte på os. En kriger kender udfordringerne. Selvom Krigeren kan blive slået ned, står den sande Kriger igen, nogensinde årvågen i kampen.

Nogle krigere vil falde. De vil blive sørget, på og uden for slagmarken. Deres tab vil gennembore hjerter af slægtige krigere og kære ens. De resterende krigere vil fortsætte kampen til deres ære.

Fordi dette er en kamp, kan vi ikke - må ikke - tabe. Vi vil kæmpe, indtil vi står sejrige i de nye strålende strålende stråler: Vores frihed fra denne fjende, som ikke viser nåde og derfor ikke fortjener nåde. Vi vil kæmpe, indtil denne fjende er overvundet.

Vi er stærkere end vores fjende. Vores magt ligger inden for vores stemmer, vores hjerter, vores meget ånd.

Den magt overstyrer alle og giver os alle muligheder.

Jeg er en HS Kriger. Jeg er en kraft, der skal regnes med. Jeg vil ikke blive besejret af denne tyrann, denne feje, som tør vildt uden provokation. Jeg vil være den ene sejrende, der bærer min pen, min børste, min stemme som våben mod brutaliteten i et sådant fjollet og foragteligt monster.

Jeg er en HS Kriger.

Vi er HS Krigers.

I vores kamp er vi allerede sejrende.

*HS Kriger blev første gang offentliggjort i HS Warrior by Pen. Bruges her med tilladelse.*



## For de tabte børn i HS

ved John Herbert, Californien, USA, 50 plus år med at håndtere HS.



Jeg skriver dette for alle de unge, der tror at deres liv er forbi, fordi de har HS. Mit håb er i slutningen af dette, vil du indse, at det ikke behøver at være. Jeg siger ikke, at dine liv ikke ændrer sig, eller du bliver ikke nødt til at gøre ofre - mange ofre - men du kan have et fuldt og godt liv.

Jeg blev diagnosticeret med HS omkring atten år siden, men jeg har boet med det i over halvtreds, og jeg er stadig her.

Hidrosadénite Suppurativa (HS) er en almindelig (men sjældent diagnosticeret) kronisk hudsygdom kendetegnet ved klynger af abscesser eller subkutane kogelignende "infektioner" (oftest fri for egentlige bakterier), der oftest påvirker apokrine svedkirtlenbærende områder, såsom underarmene under brystene, indvendige lår.

Jeg har været ansat i hundredvis af felter i over femogtreds år, herunder en karriere på atten år. I øjeblikket bor på en smule land banken, jeg og min kone (en levetid lider af lupus og dens fætre) har ejet i næsten tyve år. Nu er det mange år og ikke alle gode.

Hvis jeg skulle lægge i år, hvor ofte HS eller andre sundhedsmæssige problemer har sat mig helt ned, ville jeg sige mindre end to. Den måde jeg ser det, er smerten derimod, hvis du er på ryggen eller på dine fødder, og jeg kan klare mig bedre, hvis jeg er optaget. Selv med ophold på hospitalet og adskillige operationer, nægtede jeg at blive på ryggen (udbrud på min røv beskadiget for meget), så jeg slog igennem terapi og fik mobil mobilitet. Jeg lærte at anvende dressinger enhånds, venstre eller højre. Jeg blev dygtig med en skalpel, pakning og en afløbsspids. Hvad end det tog for at holde mit liv regelmæssigt gjorde jeg. Sikker på, at jeg vil savne beskæftigelse - nogle gange betalt og til tider på bekostning af det nuværende job - derfor har jeg haft hundredvis af typer arbejde.

Jeg er heldig, jeg fandt en partner. At leve som to er lettere på mange måder, hvis du fungerer som et hold. Men jeg mødte hende i midten af 30'erne, så vi begge havde et liv i vores sygdomme alene. Jeg gemte min fra alle, og hun blev ignoreret. Selv om vi er begge handicappede, lykkes det at holde geder, kyllinger, hunde og katte plus min kone opretholder en grøntsagshave. Ikke dårligt for to personer med Hidrosadénite Suppurativa og Lupus. Ikke let heller. Vi har vores dage, når vi er nede. Mellem os laver vi næsten en hel person. En partner er den bedste. Ikke et dårligt liv.

Der er så mange trængsler i denne verden mange gange værre end mine eller dine. Jeg ved det nu, men jeg tilbragte et liv, der vidste kun min smerte og skam. Jeg vil gerne vide, hvad det tog mig nogle årtier at lære.

For det første, selv om du til tider vil ønske dig selv død, har jeg aldrig kendt eller været opmærksom på en HS-forårsaget død. Bare død fra at give op. Nu, Sepsis, ja, så sørg for åbne sår.

HS er IKKE din skyld! HS er en sygdom: en sygdom med et stigma i liga med spedalskhed, men i modsætning til spedalskhed kan den ikke overføres, og fra og med er der ingen helbredelse. Jeg får det til at lyde dårligt, fordi det er. Du er alle i kamp, men hvis du læser dette nu, er du halvvejs til sejr.



"Bevidsthed er kur." Ikke kun for dem med HS, men alle i deres liv. Du vil blive flov, skældt, folk vil blive oprørt af dig. Det er en kendsgerning. Eftersyn er for den gamle at dele med de unge. Jeg har levet det, så jeg kan give dig nogle pointers.

Jeg var på en fest en gang, da en stor bastard under min arm sprang åben. Sikke et rod! Jeg handlede som om jeg var fuld og faldt i puljen for at have en undskyldning for at komme hjem og ændre sig. Jeg cyklede, så jeg ville ikke være tæt på mennesker. I gymnastiksalen klædte jeg mig tidligt eller sent. Den eneste måde jeg kunne have sex på var helt klædt. Er der noget af dette, der er kendt? Jeg anede ikke på det tidspunkt, hvad helvede var galt med mig, hvordan kunne jeg forvente, at andre skulle? Så jeg holdt det skjult.

### **Nogle pointers:**

Panty liners eller feminine puder, ikke kun for kvinder, de arbejder hele din krop så altid bære nogle.

Mentholated gelé (ikke lægge i nærheden af sår) dækker op lugt meget godt og folk bliver tilbage, hvis de tror du er forkølet.

Bær altid lidt ekstra tøj og bære mørke farver.

Løse tøj. Jeg ville gå med en Moo-Moo, hvis jeg kunne komme væk med det.

Enhåndsarmhindebandage.

1. På den rene overflade lægger du nok overlappende gasbind til at dække det nødvendige areal.
2. Cover gaze med papirtape (jeg fandt dette bedst for hudirritation).
3. Lad tape forlænge 1 tommer eller derover over alle 4 kanter. Vend den over.
4. Sæt en nonstick-pad med medicin i midten.
5. Reach for the sky og med den ene hånd klap det på og klapp alle kanter til at holde fast.

Der er klæbende puder til store områder, men jeg har fundet dem at tage huden med fjernelse.

Køb en skalpæl og hold den med dig til nødsituation. Hvis jeg har den tid, bruger jeg hot kompresser for at bringe det til en brast.

Få en god hudlæge eller i det mindste en internlæge.

Hvis du finder en god arbejdsgiver, så lad dem vide, hvad der sker. De kan arbejde sammen med dig på fridage og aktiviteter, som du kan gøre.

Og vigtigst - noget jeg kunne ønske kunne have gjort - er at tale med alle, du bryr dig om og lade dem vide, hvad der foregår med dig. Her finder du ud af, hvem der virkelig bryr sig om dig. Lad dem hjælpe dig.

HS er anderledes for alle, der har det. Virkningerne og behandlingerne er ikke sat i sten. Prøv ikke at forkæle dig selv fra hvad du hører eller læser. Tal med en læge.

Jeg er i øjeblikket på Humira, Dapsone, Dutasterid og Doxycyclin. Jeg tror du kunne sige, at jeg var HDDD. Jeg skal være meget forsigtig med at ikke overexert mig selv eller stresse: begge årsager til udbrud for mig. Jeg håber stadig på en kur, og jo mere vi alle lærer om det jo tættere bliver vi.

Du kan få et fuldt liv. Det er svært og smertefuldt, men det er det umagen værd.

Det hjalp mig altid til at hjælpe folk, der har det værre end mig. Det giver mig et perspektiv, som er svært at opnå i ensomhed.

Venligst komme derude. Hold dig ikke isoleret. Mennesker gør det ikke godt af os selv. Vi har brug for mennesker omkring os til støtte, vejledning, ledsag og kærlighed.

Hver dag tænker på en ting, du gerne vil gøre, og så finder du en måde at gøre det på. I slutningen af dagen har du måske ikke fundet ud af det, men du vil opdage, at din smerte faldt lidt, simpelthen fordi dit sind var besat og ikke boede på det.

Læg ikke der i fortvivlelse, så HS tager dit liv væk. Lær alt hvad du kan om det og fortsæt forbi smerten. Du vil få et godt liv.

## **Min rejse, jeg ved ikke**

ved fransk Kennedy, Californien, USA.



Min Hidrosadénite Suppurativa begyndte i alderen tretten. Jeg havde ingen kendskab til denne sygdom eller dens virkning ingen vidste, hvad det var, jeg var dækket af klumper og knogler, og alle lægerne kunne fortælle mig, at de var kogt, og de der var åbne, sagde de, at jeg havde skurk. Jeg var meget ren, så jeg vidste, at der ikke var nogen vej.

De forsøgte forskellige antibiotika og medicin.

Da jeg flyttede til Redding, Californien i en alder af 19, blev klumperne og bumpene værre. Det virkede rigtig dårligt med graviditet, men jeg fik at vide, at de bare kogte, så jeg gjorde ingenting.

Jeg kan ikke huske min nøjagtige alder, men engang i løbet af mine tyverne fik jeg endelig en læge ned i Vallejo, Californien; Jeg troede måske, at han ville vide, hvad der var galt med mig. Fire børn og endelig nogle hjælp! Så jeg lavede en aftale med doktor Carlton.

Han kom ind, og alt hvad han gjorde var at se på mig. Det var som Gud selv sendte ham: Han vidste! Han sagde: "Du har Hidrosadénite Suppurativa," og gjorde nogle sårpinde af mine sår for at køre nogle tests for at kontrollere infektion. Han fortalte mig, at HS ikke er forårsaget af infektion, og at swabs fra HS sår normalt kom tilbage fri for enhver infektion. Jeg var i vantro, at jeg havde Hidrosadénite Suppurativa, indtil han havde bevis fra testene, at det ikke var en hudinfektion.

En uge eller deromkring gik han da og kaldte mig og fortalte mig, at jeg havde etape tre Hidrosadénite Suppurativa, hudkræft og reumatoid arthritis . Det var meget for mig at tage i, så meget at foregå med mig. Det var gået uopdaget så længe.

Efter min aftale faldt jeg ind i en dyb depression. Jeg ønskede ikke den operation, han tilbød. Jeg følte det var spild af tid.

Så kom jeg op, og jeg besluttede, at jeg måtte leve.

Jeg havde kirurgi først på min højre armhule. Det tog hele min armhule, og jeg tænkte at det var overstået, og så ender jeg med at have tre operationer på samme arm. De hæftede ikke den denne gang; denne gang de forlod det åbent, så det kan helbrede.

Det helbredes et år senere. Jeg blev gravid med min nu fireårige søn. Det blev værre, mens jeg var gravid, og de kunne ikke behandle mig. Ikke mere kirurgi ikke mere medmed bare smerte, og jeg blev riddled med stød og sår.

Efter at barnet var født fjernede jeg min venstre armhule ned i Butte County. Jeg endte deroppe på grund af hudkræft og min mor hjalp mig med babyen og min datter. Jeg havde en bedre læge, og han gjorde operationen ret første gang; han forlod den åben.

Hurtig frem til i dag er min kræft i remission. Jeg har en lille lettelse på grund af Humira, med undtagelse af et par uger siden, brækker venstre arm op og mine lår bliver slået af knogler og nogle sår, der forhindrer mig i at gå lange afstande.

Den ene forbedring var vægttab jeg plejede at veje 390 pounds. Jeg tabte vægten, og jeg har ikke så meget smerte som jeg plejede. Og min energi er noget tilbage.

At leve med HS er som at være i besiddelse. Min krop er ikke min. Jeg føler mig grim. Mine ben er knust og støt op. Jeg er altid træt, og jeg er stadig i smerte. Jeg vil bare være i stand til at lege med mine børn, og jeg kan ikke. Jeg har ikke energien.

Bevidsthed skal opstå, fordi ingen forstår eller ved, hvad jeg taler om. Når jeg fortæller dem om det, eller hvis jeg siger, at jeg er træt, ser de mig som doven. Denne sygdom dræner dig.

Det tog mig for evigt at finde ud af, hvad der var galt med mig, og jeg er glad for, at jeg aldrig gav. Gav aldrig op, for nu ved jeg, hvad der ødelægger min krop og har forladt mig ar

Jeg går i skole, og det er meget svært at sidde i smerte eller bare træt og ikke være i stand til at afslutte. Mine børn vil gøre vejreture, og det kan jeg ikke fordi det gør ondt at gå så vi forbliver indendørs. Jeg skulle lave en sideant, men jeg holdt op, fordi min arm rev sig op.

Det ødelægger hele dit liv og nogle gange vil jeg slutte.



## Jeg vågnede

ved Rose Ortiz, Puerto Rico



I dag vågnede jeg med flere ar. Ar, der udover at være fysisk, er også følelsesmæssige. Jeg vågnede og i dag, og jeg kan ikke flytte. Omkring mig forstår de ikke grunden til min immobilisering, men jeg forstår det. Jeg bringer mine hænder til mit ansigt, og jeg græder. Jeg græder fordi jeg som i går ikke tolererer smerten.

Denne smerte gnister mine insider og jeg føler, at jeg har mistet alt. Jeg har mistet lysten til at kæmpe, at smile og nyde. Dette er mit liv, dette er vores liv. . .

Jeg har Hidrosadénite Suppurativa, og det er min historie. Dette er vores historie.

Rose

# Hvad Hidrosadénite Suppurativa betyder for mig

ved Salvador Galindo, Californien, USA



Hurts (Gør ondt)  
Irritation (Irritation)  
Depression (Deprimeret)  
Redness (Rødme)  
Autoinflammatory Disease (Autoinflammatorisk sygdom)  
Discharge (Udledning)  
Embarrassing (Pinlig)  
No cure (Ingen kur)  
Injections (Injektioner)  
Tender (Tender)  
Imperfections (Imperfektioner)  
Smells (Lugter)

Scars (Scars)  
Underarms (Underarme)  
Pus (Pus)  
Painful (Smertefuld)  
Unbelievably Enormous (Utroligt Enorme)  
Reality (Virkelighed)  
Alone (Alene)  
Tunnels (Tunneler)  
Intense (Intens)  
Very painful (Meget smertefuldt)  
Ass (Ass)

## 40 år med HS

ved Maria Scharff, Sverige



i dag er jeg tres år og bare sidste år i august 2017 så jeg navnet på min sygdom i min dagbog, Hidrosadénite Hurley III. Det var meget sent, da jeg har lidt det siden sene halvfjerdser. Helt forvirret, jeg ringede til min chef dermatolog og spurgte hende hvad hun havde skrevet. Hun forklarede og for første gang indså jeg, at jeg ikke bare lider af svære abscesser, men at jeg faktisk havde en hudsygdom med et navn.

Siden da har jeg studeret HS meget, kortlagt mit eget liv, forsøgt at finde ud af årsagen til sit udbrud og så selvfølgelig forsøger at leve med det, at have / føre et såkaldt normalt liv med denne smertefulde sygdom.

Bortset fra at HS er en genetisk sygdom, er jeg i dag ret overbevist om, at en langvarig overdosis af antibiotika i en ung alder havde meget at gøre med udbruddet. Jeg var på antibiotika fra en alder af tre til en alder af atten, da de endelig fjernede mine mandler. Et år senere blev jeg også PC allergisk.

Andre grunde, der har fået min HS til at forværres, er sorg, sorg og stress. Ser tilbage i mit liv kan jeg tydeligt se, at efter min skilsmisse, dødsfald i familien og stress på arbejde er min HS blevet værre.

Jeg har gennemgået de fleste behandlinger for HS, at der er i dag: almindelige operationer, plastikkirurgi, laserbehandlinger, CO2-laser, langtidsbehandling af antibiotika og Humira-behandling. Jeg kan kun drage den konklusion, at ingen af de ovennævnte behandlinger kan - eller vil - helbrede HS. Det er i dag en meget smertefuld sygdom uden en kur!

I dag bekæmper jeg HS ved at forsøge at ændre min livsstil: Hvad jeg spiser og drikker dvs. kostvaner, jeg tager hyppige Epsom Salt bade, jeg spiser mange vitaminer, og jeg forsøger at lede et stressfrit liv. Hidtil har jeg formået at holde min betændelsesniveau ned til et rimeligt niveau. Det betyder i hvert fald at holde sig ud af sengen giver mig en bedre livskvalitet.

For mig er træning mere end vanskelig. Jeg har måttet opgive de fleste sportsgrene, jeg elsker, for eksempel skiløb og ridning. Den eneste sport, der virker for mig nu, svømmer.

Fremtiden er usikker. Jeg har været på sygeorlov fra arbejde nu i over to år. Jeg har svært ved at gå på grund af mine abscesser og ar, der hele tiden er smertefulde og dræning. For kun tre uger siden gav min lokale kommune mig et handicap parkeringstilladelse. Bare at have det har hjulpet mig med mit daglige liv, fx dagligvarer mv.

At leve med HS er PAINFUL og HARD, men ved at øge bevidstheden rundt om i verden kan vi i det mindste håbe og bede om en kur!

## **Min personlige historie om HS.**

ved Johnny Karnier, Belgien erhalvogtyve



Jeg når gammel far med fem årige tvillinger (to piger). Under min barndom blev jeg ikke rigtig sparet på et følelsesmæssigt niveau.

Da jeg var elleve år, døde min mor af Hodgkins lymfom. Hun var lige blevet 39.

Min far døde i en alder af femoghalvfems marts 2016. Han havde en operation på hans bens vener. Operationen gik godt. Dagen for operationen gik jeg til hospitalet efter arbejde for at besøge ham. Han var i en kunstig koma, og jeg talte til plejepersonalet.

Jeg gik hjem med ro i sindet. Næste morgen klokken 6.34 modtog jeg et telefonopkald fra hospitalet med en anmodning om at gå til hospitalet så hurtigt som muligt. Det går ikke godt med din far, sagde de på telefonen.



Jeg hoppede ind i mit tøj og gik til hospitalet. Da jeg kom der var min fars kone til stede (de var i færd med skilsmisse). Lægen fortalte mig, at min fars dødsårsag skyldtes et leverstød. Kirurgen forstod ikke, hvordan det var muligt og var mystificeret.

Siden de var officielt giftede hans kone begravelsen og bevidst valgte at få ham til kremering i stedet for at blive begravet.

To måneder senere i maj 2016 blev jeg for første gang ramt af en abscess på toppen af min halebenet. Dette blev betjent med et åbent sår som følge heraf og uger i hjemmet pleje at tage sig af såret. Jeg blev fortalt af kirurgen, at det var et indgroet hår, der forårsagede betændelsen.

Juni 2016 Jeg blev igen ramt af en abscess, denne gang på min skind. Efter operationen blev jeg igen fortalt, at det var et indgroet hår.

I september 2016 blev en anden abscess fjernet kirurgisk, men på et andet sted. Igen fik jeg et indgroet hår som grund til betændelsen.

I november 2016 opstod det igen. Jeg rådførte med min læge om at vise betændelserne. Min venstre armhule, højre øre og min skinker havde betændelser denne gang. Dengang vidste min læge nok og fortalte mig, at han mistænkte for, at jeg havde HS.

Efter råd fra GP fik jeg en aftale med en hudlæge, der er bekendt med HS. (ikke mange læger ved om HS). Det blev godt forstået af hudlægen, men han råbte mig også til at lave en test af mine tarmar. Han mistanke om, at jeg også havde Crohns.

Jeg lavede straks en aftale med en gastroenterolog på hospitalet. En koloskopi blev udført, og det viste, at jeg har Crohns.

Jeg vil aldrig glemme datoen for denne diagnose: 6. december 2016 (især en personlig gave fra Sinterklaas).

Et par uger senere vendte jeg tilbage til hudlægen for testresultaterne. Det var i begyndelsen af januar 2017, da jeg fik at vide, at jeg ikke kun har Crohns, men også HS. Jeg gjorde lidt forskning på HS, fordi ingen i min umiddelbare miljø (familie, venner) nogensinde havde hørt om det. I begyndelsen af februar startede jeg en biologisk behandling (Remicade). Jeg modtager denne infusion hver anden måned til fisteldannelse.

Et par uger senere forlod mine barns mor mig.

I marts 2017 blev jeg igen betjent på min skinker, igen blev en abscess skåret åben igen med uger af hjemmepleje som følge heraf.

Jeg kan bekræfte for dig, at det ikke altid var let som en enkelt far med tre femårige tvillinger. Men det er også givende ;-). Den støtte og kærlighed, jeg modtog fra mine børn, gav mig styrke og mod til at gøre det bedste ud af det.

Juni 2017 Jeg blev drevet igen, en bryst på rumpen fjernet og uger med hjemmepleje.

August 2017 Jeg havde en betændelse i min venstre lyske. En fistel på 15 cm blev fjernet og igen måtte hjemmekammerateren komme dagligt til pleje af såret. Størrelsen var stor, og jeg søgte på internettet for en patientforening i Belgien. Der var en forening "La maladie de Verneuil og Belgique", men det eksisterede kun på fransk, så nederlandsktalende belgier blev ikke hjulpet.

Jeg kontaktede præsidenten for denne forening og foreslog at hjælpe nederlandsktalende ledsagere. Efter et par dage blev jeg kontaktperson for flamske kolleger med HS.

I september 2017 gav jeg mit første interview i en avis og et par uger senere blev mit første interview for en regional tv-kanal blevet en realitet. Lidt efter lidt fik jeg virkelig at kende sygdommen, og folk begyndte at kende mig også.

I begyndelsen af dette år gik jeg til Rotterdam for at deltage i et møde i EFPO (European Federation Patients Organization). Jeg lærte at kende præsidenterne for foreningerne i Italien, Holland, Frankrig og Danmark.

I mellemtiden har jeg haft kontakt med kolleger i mange lande: England, Canada og USA er blevet tilmeldt. I maj besluttede den belgiske forening at stoppe foreningen for medkammerater. Jeg kunne ikke lide dette og har oprettet en privat Facebook-gruppe "HS i Belgien."

Jeg har et godt forhold til Abbvie, det eneste laboratorium, der arbejder for HS. De udskrev information flyers med linket til min private FB gruppe. En kortfilm blev lavet takket være Abbvies samarbejde, som kan ses på Abbvie HSs hjemmeside online.

Under den verdensomspændende bevidsthedsuge omkring HS i begyndelsen af juni gav jeg et interview i to aviser (*Het Nieuwsblad* og *Het Laatste Nieuws*), og jeg blev inviteret til live-udsendelse af en regional tv-kanal i *Bruxelles BXI*.

Da der ikke længere er en patientforening i Belgien, besluttede jeg at oprette en selv. En sådan forening finder jeg personligt meget vigtigt for at kunne øge presset til forskning i den medicinske verden. Jeg har modtaget de nødvendige oplysninger fra notaren til grundlæggelsen af foreningen.

Inden for et par uger bliver "HS i Belgien" en realitet. Når foreningen officielt eksisterer, modtager vi tilskud, hvormed vores egne flyers vil blive udskrevet, og der er penge til rådighed for en god kampagne.

HS *skal* og *vil* blive en anerkendt sygdom. Positiv tænkning ;-) Sammen opnår vi meget mere, og vi står stærkere !!!

Jeg takker for din opmærksomhed.

Med venlig hilsen Johnny Karnier Tuinwijk Buizingen Belgien

# **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.

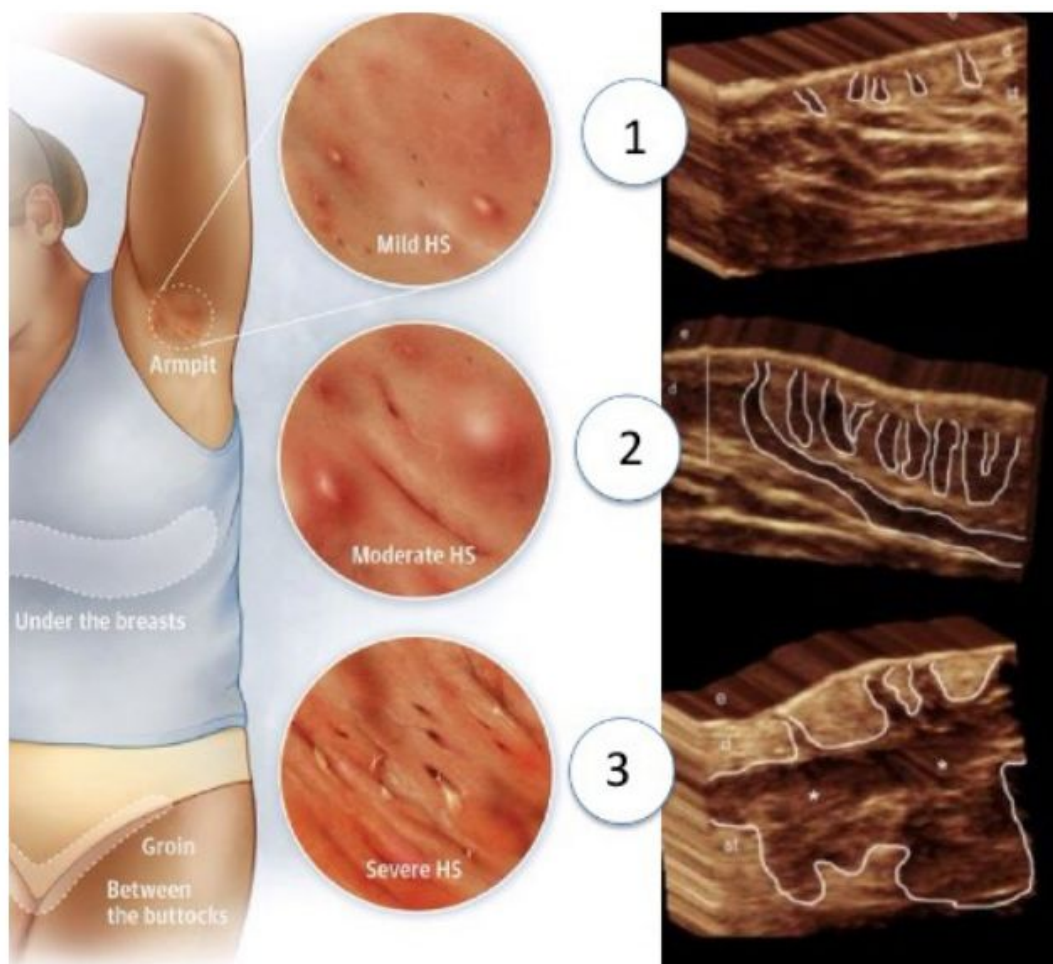
Fluktuationer mellem HS-blændinger varierer, og det kan påvirke personen kontinuerligt som en eller flere blændinger, blændinger sænker, og en eller flere blændinger går ud. Der kan være forskellige stadier af HS på forskellige dele af kroppen. På grund af de forskellige typer og undergrupper af HS er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