



BIND 1

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

Dedikation til Millions Hiding HS og vores opfordring til handling	1
Indhold	2
"Vragrester" ved Seraphim Yoho, USA	3
Har mod og være venlig til dig selv ved Kiara Pagán	5
HS førte mig til hvor jeg er ved Suzanne Moloney	6
Dagens liv sluttede ved Penny White	10
HS har mig ikke ved Karen Boley Barill	13
De mange navne i HS ved Michaela Parnell	15
Hidrosadénite Suppurativa (HS) ved Michaela Parnell	17
Hvad er Hidrosadénite Suppurativa	17
Hvor mange mennesker er berørt ved HS	17
Hvad forårsager HS.....	18
Stadier af HS	20
HS-relaterede comorbiditeter	22
Sociale konsekvenser ved HS	22
Referenceliste	24

"Vragrester"

ved Seraphim Yoho, USA



Første gang jeg spiret, troede jeg det var min skyld. Jeg pegede min finger på mine egne vaner og besluttede at de smertefulde ukrudt i min have kunne skyldes manglende vanding eller fra min gødning, der ikke havde nok næringsstoffer. Jeg var stille, da efteråret døde og vendte tilbage.

Den femte gang jeg spiret, begyndte min have at vild. Jorden blev tør og mistede sin farve. Jeg viste endelig nogen mine syre blomster, da de blev for utrættelige for at have en tendens til at være alene. Det var en lang vej af smerte; min have blev opvokset og min ukrudt blev manglet og trimmet. Landskabsarkitekturet fik mig til at lime sig og slankede som et såret dyr. Jeg blev ydmyget, udsatte mig for andre, klædt i et voldsomt skyld og insisterede på, at dette stadig måtte være min skyld.

Den femte gang jeg spiret, begyndte min have at dø. Jorden blev tør og mistede sin farve. Endelig viste jeg nogle af mine giftige blomster, da de blev for smertefulde til at behandle mig selv alene. Det var en lang smerte; Min have blev vokset og min ukrudt blev hugget og trimmet. Landskabsarkitekturen gjorde mig syg og jeg flyttede som et såret dyr. Jeg blev ydmyget, udsat for andre, klædt i dårlig skyld og insisterede på, at dette stadig ville være min skyld.

Den tiende gang jeg spiret, malede jeg et billede. I stedet for pletblødninger af hud, tunnelsår og klæbrig ringer fra bandageklæbende, malede jeg hvad de egentlig burde være.

Blomster.

Min have er min egen og jeg deler skaden i kølvandet på dens gentagne episoder, der sproating med mange andre. Jeg nægter at lade dette landskab ødelægge mig som et ødemark. Dens hektar er både min barmhjertighed og min smerte. Jeg har lært at finde skønheden i deres årstider.

Jeg er femten og blev diagnosticeret med HS cirka et halvanden år siden.

Har mod og være venlig til dig selv

ved Kiara Pagán fra Puerto Rico.



I dag barberede jeg mine armhuler og vidste, at det kunne medføre nye abscesser. Men jeg var ligeglad! Jeg ville gerne gøre det, fordi på trods af alle de ar, jeg bærer, mine armhule ser smukt ud med dem. Jeg har besluttet at acceptere mig selv som jeg er, og brug ærmeløse skjorter, selv om arene kan ses.

HS førte mig til hvor jeg er

ved Suzanne Moloney, Irland



Jeg kan ikke helt huske min første erfaring med Hidrosadénite Suppurativa, men jeg tror jeg var omkring tolv eller tretten år gammel. Det var som en mørk sky, der fulgte mig rundt. Jeg ville ignorere det meste af tiden og fortsætte med ting, men da jeg kom hjem, ville jeg se på mig selv og bekymre mig om, hvad der foregik. Jeg plejede at bruge Google klumper, abscesser, koger og carbuncles fordi jeg ikke vidste hvad det var. Jeg ville læse om og tinker med forskellige hjemme retsmidler og nogle gange arbejdede de og min hud ville rydde op. Jeg har aldrig fortalt nogen, fordi det var meget pinligt, og jeg troede, at der var noget galt med mig.

Da jeg var sytten, gik det til værre og jeg viste min mor. Hun bragte mig til lægen, som foreskrev mig med antibiotika. I løbet af de næste fire år vil jeg regelmæssigt blive ordineret antibiotika - næsten månedligt - for at behandle abscesserne.

Livet fortsatte, og jeg sluttede skole, begyndte college og uddannet som kok. Jeg havde

regelmæssige HS udbrud, jeg tog nogle smertestillende midler, ignorerede dem og gik på arbejde på en eller anden måde.

Klokken 20 blev jeg sendt til A&E (ulykke og akut hospital afdeling) med, hvad min læge troede var massiv cellulitis. Jeg havde operation den eftermiddag for at fjerne den berørte hud og blev efterladt af et smertefuldt åbent sår, der krævede meget efterbehandling. Jeg blev derefter henvist til en anden kirurg, der troede jeg kunne have Crohns sygdom.

Efter flere tests og undersøgelser blev Crohns udelukket, og jeg blev sendt til en hudlæge. Han begyndte at behandle mig med mere intense antibiotika og steroidinjektioner direkte ind i læsionerne. Dette var en utroligt smertefuld oplevelse, som blev normen for omkring et år.

Ved toogtyve blev jeg henvist til en anden kirurg, der til sidst diagnosticerede mig med HS. Jeg havde en radikal operation for at fjerne omfattende områder af beskadiget hud. Jeg blev efterladt med store åbne sår, der krævede to gange dagligt besøg fra en hjemmepleje sygeplejerske. Jeg var ude af arbejde i otte uger efter denne operation.

Ting slog sig et stykke tid efter den store operation, og jeg forlod Irland for at rejse til Asien, Australien og New Zealand. HS hævet sit grimme hoved flere gange i løbet af min tid væk. Min akut forsyning af antibiotika sprang hurtigt ud, så da jeg kom til Australien, søgte jeg behandling. I Brisbane blev jeg behandlet med steroid injektioner i mine lår, lyske og bryst. Så satte jeg mig på vejen med min søster. Vi havde en fantastisk tur, men min HS forårsagede frustrerende forsinkelser i vores tidsplan, så jeg kunne se en læge ved flere lejligheder.

Da jeg kom til Melbourne, deltog jeg i deres A&E med en massiv bluss og blev ordineret flere antibiotika. Jeg søgte en læge og hun holdt øje med mig, mens jeg var der. Ved min tilbagevenden til Irland, to år senere, gik jeg lige ind på hospitalet for en anden operation.

Siden da har jeg forsøgt hver antibiotikerkombination mulig, steroidinjektioner, androgenblokkere, insulinregulatorer, immunosuppressiv terapi og har haft omkring tretten operationer, jeg har ærligt talt tabt tæller! Mens nogle behandlinger midlertidigt hæmmer mine symptomer, har intet været i mere end et år.

Ved otteogtreds blev jeg selvstændig blev jeg selvstændig, åbner et bageri i Dublin, og jeg begyndte at acceptere HS som en del af mit liv, noget, som jeg skulle klare for altid. Jeg havde set, hvordan HS havde påvirket mit liv. Jeg savnede dage og uger af college, arbejde og så mange sociale lejligheder. Jeg havde mine rejser og ferie forstyrret. Jeg havde levet et liv for at tage smertestillende medicin og alle former for medicin. HS har påvirket mit selvværd og begrænset mig i mine tøjvalg, fysiske aktiviteter og fritidsinteresser. Jeg begyndte at søge efter noget, jeg kunne bruge til at klare mine symptomer hver dag.

En af de værste konsekvenser af at leve med HS for mig var at styre læsioner og sår hver dag.

Hver morgen vil der være en anden udfordring. Jeg ville bruge meget tid på at forsøge at bandage mig selv op. Jeg ville være forsinket for - eller for tidligt at forlade - så mange gange på grund af dressinger. Sikring af, at mine bandager var på plads og sikker var næsten umuligt, så jeg levede med de uundgåelige lækager og tabte dressinger.

Jeg var på en fest en dag, og mens du rystede en persons hånd, min armhule bandage faldt lige ud af min skjorte. Da det faldt til jorden, Jeg troede ærligt, at jeg var ved at dø af forlegenhed.

.

Den aften var jeg sur Jeg var vred, fordi der ikke var noget, der passer mig til at klæde min armhuler. Jeg var sur fordi jeg forsøgte mit bedste for at komme videre med mit liv og ikke lade HS holde mig tilbage. Jeg ønskede at kunne komme op og gå som alle mine venner og familie gør. Jeg hadede, at jeg måtte bruge så meget tid ud af min dag at styre disse læsioner, og at de produkter, jeg brugte, ikke engang fungerede korrekt.

Folk, der lever med HS, er meget opfindsomme og improviserer dressinger hele tiden. Jeg havde selv prøvet et par improviserede dressinger, så da jeg var 21, henvendte jeg mig til en produktdesigner for at hjælpe mig med at udvikle min ide til en dressing, som jeg kunne bruge. Dette satte mig på en bane, jeg troede aldrig, jeg ville være på, men her er jeg.

Fem år senere har jeg forladt mit bagværk bag for at arbejde fuld tid på mit nye firma, HidraMed Solutions. Vi har skabt et innovativt sårforbindelsesprodukt, der sikrer sikker påklædning og fastholdelse. Folk kan anvende, justere og fjerne en pind til dressing hurtigt og nemt. At falde væk fra hud og lækage vil ikke være et problem for personer med HS og andre kroniske hudlæsioner.

Jeg har modtaget så meget støtte fra medteknologifællesskabet i udviklingen af min idé, og vi tilstræber at lancere produktet i juni 2019. Vi har modtaget støtte og støtte fra BioExel, EIT Health and Enterprise Ireland, og vi arbejder med industrien eksperter til at gøre dette til en realitet!

Mit hovedmål i livet er nu at fremme HS-bevidsthed og at udvikle mit firma for at gøre en meningsfuld forbedring i livskvaliteten hos mennesker, der lever med HS.

Dagens liv sluttede

ved Penny White, USA

BRING HIDRADENITIS SUPPURATIVA TIL LYS

En kronisk, svækkende hudlidelse lider af millioner over hele verden. Vi øger bevidstheden for at hjælpe med med at fremme medfølelse, forståelse og forskning.

Vi ærer også dem, der har mistet deres liv på grund af HS-relaterede komplikationer. Hjælp med at øge bevidstheden ved at deltage i online lys lysvagt.



Søndag den 9. december 2018

Bliv medlem hos os på

www.facebook.com/hs2light

<https://www.facebook.com/groups/985416174942738/>

14. oktober 2015.

Livet som jeg vidste, endte det.

Det var under en tur tilbage til Atlanta fra Tennessee. Jeg følte denne prikkende fornemmelse i højre lår. Jeg vidste hvad det var: Hidrosadénite Suppurativa (HS).

Kirurgen fra tre år fortalte mig derfor, at det aldrig ville gå væk. Jeg troede ikke på hende.

Jeg var i mellem job på det tidspunkt. Lidt vidste jeg, at jeg aldrig ville kunne arbejde et konventionelt job igen.

Inden for et par dage til en uge kunne jeg ikke sidde på grund af smerten ved denne seneste flare. Walking og stående var lige så smertefulde. Ikke mere dataindtastning for mig.

Jeg kæmpede og endte med at miste min elskede lejlighed på tolv år og kom ind med min mor. Ikke mere uafhængighed for mig.

Jeg blev nægtet behandling på grund af ingen forsikring og ingen penge.

Da jeg fik handicap, var det første jeg lavede en aftale med en læge, der skulle "specialisere" i HS. Han tog et kig på min og nægtede at behandle mig.

Og debiterede mig \$ 200 for privilegiet af at nægte.

Vidste du, at hvis du får en privat sygesikring, dækker den ikke en eksisterende tilstand for et helt år? Jeg følte det var temmelig meningsløst, for ikke at nævne dyrt.

Så jeg ventede.

Mens jeg ventede, skete der ændringer.

Jeg var i stand til at få lejligheden ved siden af min mor. I hvert fald havde jeg et sted for mig selv.

Ikke så hurtigt.

Livet sluttede igen for omkring et år siden.

Mind dig, jeg er stadig i svær fase tre HS.

Men den bygning, hvor vi boede, blev solgt. Nye ejere rejste lejen langt ud over hvad nogen af os havde råd til.

Resultatet flyttede ind i et hus med to andre familiemedlemmer.

Jeg troede, jeg allerede havde boet gennem helvede. Fjollede mig.

Nu er jeg i et "fængsel", hvor min dårlige 90-årige mor og jeg bliver manipuleret og følelsesmæssigt og psykologisk misbrugt, så vi forbliver i vores individuelle rum med

lukkede døre. Bevilget, "fængslet" er et hus med døre og vinduer, og vi kan komme og gå. Men "wardens" sikrer, at vi er "under kontrol", mens vi er her.

Nej, det gør ikke min HS noget godt.

Efter endelig at få Medicare (statslig sygesikring), var jeg planlagt til at se en hudlæge, men på grund af den voksende spænding i dette fængsel og min mor var forsvarsløs mod vagterne, aflyste jeg udnævnelsen. Jeg ved, at når jeg ser en hudlæge, vil operationen blive planlagt. Jeg er min mors keeper og hun skal beskyttes for enhver pris.

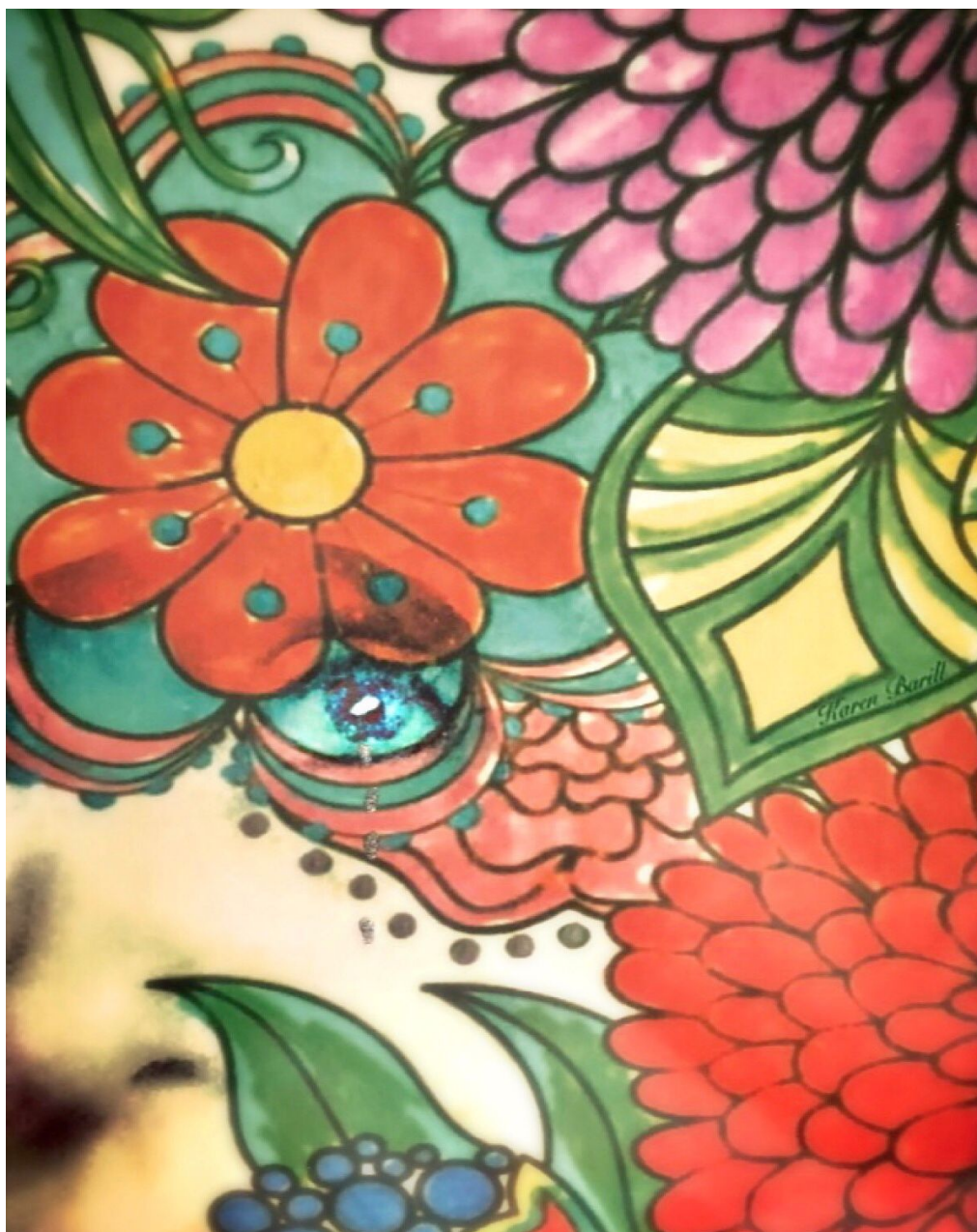
Jeg gør hvad jeg skal for at sikre min overlevelse. Jeg skriver og jeg øger bevidstheden om HS. Det er de klipper, jeg klæber i i det skumle, tumultlige farvande i, hvad mit liv er blevet.

Hver gang smerter rives gennem mig, skriver jeg lidt mere, arbejder lidt hårdere.

Og håber, med hvert åndedræt, jeg tager, vil der - en dag - der være en kur.

HS har mig ikke

ved Karen Boley Barill



Det var 1977, da jeg fik min første læsion.

Ligesom så mange af jer, jeg aldrig havde søgt omsorg, havde jeg aldrig set en enkelt læge - jeg kunne ikke søge hjælp, fordi jeg havde hemmeligheder at holde for enhver pris. Jeg var flov. Jeg kunne ikke engang tale om mine egne sundhedsproblemer med nogen i så mange år.

Jeg havde meget influenza, så jeg fortalte dem. Da jeg endelig gjorde det, var det nærmeste familiemedlemmer og meget vanskeligt at forklare, især da jeg ikke helt forstod præcis, hvad jeg havde at gøre med.

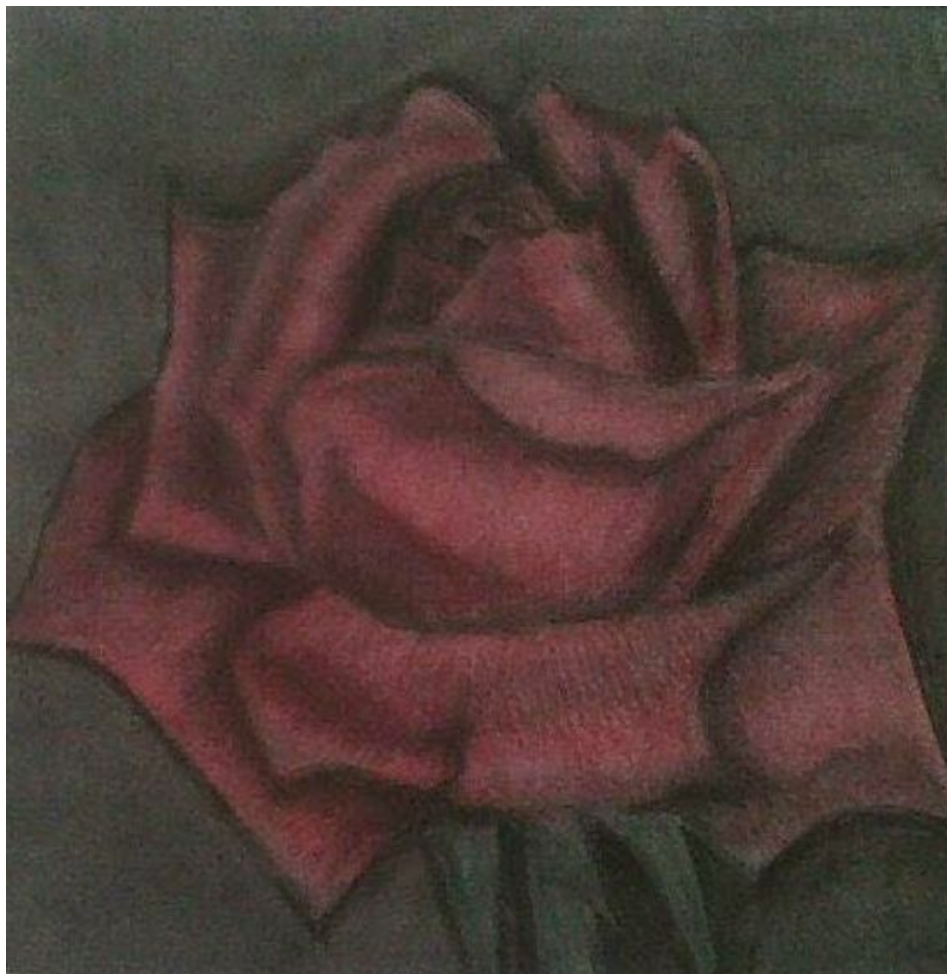
År gik, da jeg lavede en ændring. Jeg lærte ikke kun, hvad HS var for første gang, men andre problemer, jeg har eller havde, som type 2 diabetes og skjoldbruskkirtelproblemer. Jeg søgte pleje og hjælpe overalt, hvad jeg kunne.

Hurtig frem til i dag. Jeg har set over 25 forskellige læger til min pleje. Jeg er heldig nu for kun at have tre fantastiske læger. Jeg har været igennem flere store operationer og hudtransplantater. Nu er jeg ekstremt proaktiv (når jeg ikke er syg) som selvforkæmper og - vigtigst af alt - har været alt for opmærksom på rigtigheden af mine lægejournaler.

Hvis jeg overhovedet har noget råd, ville det være at tillade dig en, måske to, dårlige dage, så tag dig selv op og sig, "HS har mig ikke"

De mange navne i HS

ved Michaela Parnell, Manchester, UK. Grundlægger af HS Action Together



Det mange navne til HS; Hidradenitis Suppurativa, Acne Inversa, Verneuil's sygdom, Hidrosadénit Suppurée, Maladie de Verneuil, Idrosadenite Suppurativa for at nævne nogle få, Eværre er der ingen helbredelse eller effektiv behandling, der virker for os alle.

Millioner af voksne, teenagere og børn over hele verden lever et liv af HS Helvede;
Er hjerteskrærende bevidst, deres desperate råb resonating ligesom ekkoer inden for vores HS samfund,
Not mange medicinske fagfolk, offentligheden, og selv dem med HS nogensinde har hørt omdet,
Du ville ikke tro sundhed og social ulighed, at det bringer os.

Det forstås ikke. Det er lettere at dømme; åh, hvordan vi er stigmatiseret, **HS millioner skjuler (#HSMillionsHiding)**,

Aer du klar over, hørte navnet, at der er forskellige HS typer og faser, ikke på grund af infektion?
Misinformation, 7 års fejl diagnose og kæmper for en diagnose er vores normen,

Exacerbates det mentale, følelsesmæssige og fysiske skader på toppen af HS kinesiske vand tortur;
Stigmatisering og diskrimination få millioner af os til at gemme sig, skamme sig og frygte dommerne.

Undertrykte i vores svigende organer, da HS invaderer os, skjult bag vores falske smil,
Forladt og isoleret på grund af HS, uvidenhed, misforståelser, manglende uddannelse og bevidsthed.

Håbefuld til en fremtid med forståelse og medfølelse, till HS at være kendt om og forstod,

Så internationalt, vi er sammen, forsøger at **Bring HS frem i lyset (#BringHStoLight)** af millioner skjuler HS (#MillionsHidingHS) i hele verden!

**Dette digt er dedikeret til de millioner af voksne og børn, der
lever med HS over hele verden**

Hidrosadénite Suppurativa (HS)

af 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.

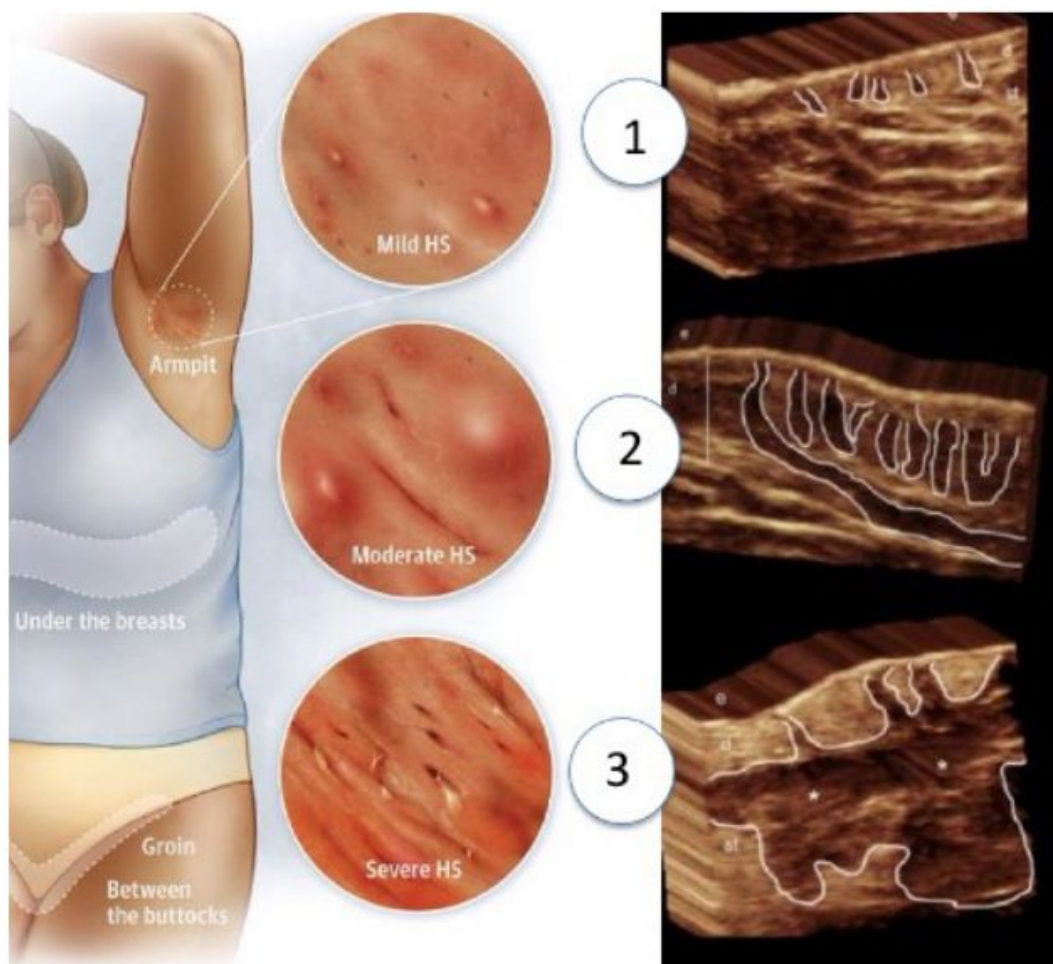
Fluktuationer mellem HS-blændinger varierer, og det kan påvirke personen kontinuerligt som en eller flere blændinger, blændinger sænker, og en eller flere blændinger går ud. Der kan være forskellige stadier af HS på forskellige dele af kroppen. På grund af de forskellige typer og undergrupper af HS er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