



VOLUME 2

DES MILLIONS D'HS CACHÉS

UNE COLLECTION
D'HISTOIRES VRAIES, DE
POÈMES ET RÉCITS DE
PERSONNES ATTEINTES D'HS

DES PERSONNES HS

HS ACTION TOGETHER

**Ce livre est dédié aux
millions d'adultes et d'enfants vivant avec l'HS dans le monde entier
rédigé par les personnes atteintes d'HS de la communauté HS
internationale.**

Toutes les histoires, tous les poèmes et toutes les œuvres d'art figurant dans ce livre ont été externalisés auprès de la communauté HS internationale. Leur contenu individuel est et reste leur propriété intellectuelle. Ils ont autorisé l'utilisation de cette information à des fins éducatives et de sensibilisation sur l'HS et de tous les autres noms qui lui sont connus internationalement.

Nous sommes unis dans la solidarité internationale pour le **#MillionsHSCaches (#HSMillionsHiding)** au niveau mondial en partageant nos histoires, nos poèmes et nos œuvres d'art afin de sensibiliser et d'éduquer ce qu'est la HS, ainsi que ses impacts physiques, émotionnels et mentaux sur la personne atteinte de HS et son entourage. Nous voulons attirer l'attention sur les inégalités sociales et de santé que nous rencontrons dans le monde en raison du manque de professionnels de la santé et d'éducation publique en matière de HS, ainsi que des conséquences dévastatrices dues à des années de mauvais diagnostics et de retards de diagnostic dus au manque de politiques et de procédures gouvernementales globales. Nous essayons de souligner le besoin urgent d'investir davantage dans la recherche et les traitements de précision, car il n'existe actuellement aucun traitement curatif ou efficace qui soit efficace, car il existe différents types et sous-ensembles de HS.

Nous l'appelons généralement HS, mais on l'appelle aussi hidradénite suppurée, Hidradentis suppurativa, acné inversée, maladie de Verneuil, hidrosadénite suppurée, selon les pays et de nombreuses variations orthographiques.

Soutenez-nous à **#MetsVerneuilEnLumiere (#BringHStoLight)** car il y a des **#MillionsHSCaches (#MillionsHidingHS)** à travers le monde qui souffrent en silence à cause de la honte, de la stigmatisation, de la peur et beaucoup ne savent même pas qu'ils ont l'HS. Aidez-nous à les sensibiliser et les atteindre. Faites leur savoir que la communauté internationale HS, est ici pour les aider et les soutenir. Tout ce que vous avez à faire est de partager et d'en parler aux autres. Des choses étonnantes se produisent lorsque nous travaillons ensemble.

Merci,

Ceci est notre appel à l'action de la communauté HS internationale.

Contenu

| | |
|---|-----------|
| Dédicace aux millions cachés HS et notre appel à l'action | 1 |
| Contenu | 2 |
| “À la limite” par John Herbert | 3 |
| HS Guerrier par Penny White | 4 |
| Pour les enfants perdus de HS par John Herbert | 6 |
| Mon voyage Je ne sais pas par Francean Kennedy | 10 |
| Je me suis réveillé par Rose Ortiz | 13 |
| Que Hidrosadénite signifie pour moi par Salvador Galindo | 14 |
| 40 ans avec le HS par Maria Scharf | 15 |
| Mon histoire personnelle à propos de HS par Johnny Karnier, Belgique | 17 |
| L’Hidradénite suppurée (HS) par Michaela Parnell | 22 |
| Qu'est-ce que l'hidradénite suppurée | 22 |
| Combien de personnes sont touchées par le HS | 22 |
| Quelles sont les causes du l’HS | 23 |
| Les Stades de la HS | 25 |
| HS liées comorbidités | 27 |
| Impacts sociaux de HS | 27 |
| Liste de références | 29 |

“À la limite”

par John Herbert, Californie, États-Unis



Nous nous sentons tous parfois seuls. Pour moi, c'est comme se tenir au bord d'une grande étendue. Vous vous sentez petit, insignifiant, comme si vous étiez parti, on ne le remarquerait pas. C'est ce que j'ai ressenti quand j'ai peint ça. Mais heureusement pour moi, j'ai des gens qui se soucient de moi et m'ont aidé à profiter de la vue. Nous sommes nombreux à n'avoir personne pour les aider à traverser des moments difficiles. La conscience est le seul salut. HS n'est pas mortel. Vivre avec HS est si difficile sans soutien. Le choix d'y mettre fin est une pensée prédominante en chacun de nous. Si nous ne pouvons pas trouver un remède, laissez-nous au moins trouver une certaine empathie.

HS Guerrier

par Penny White, Géorgie, États-Unis



Je suis un guerrier HS.

J'utilise un stylo, un pinceau et la voix comme épées et dagues. Les mots et les images sont des flèches qui traversent mon isolement pour laisser entrer la lumière là où régnait autrefois les ténèbres.

Mon battement de coeur est le tambour, appelant tous à se joindre au combat, sachant que la victoire est à l'horizon. Il suffit de voir l'aube exulter dans notre triomphe.

L'espoir est le cours sur lequel nous montons dans la bataille. La détermination est mon bataillon. Le courage est notre cri de guerre. Aucun de nous ne connaît la défaite.

Nous montons la tête haute, la fierté posée sur nos épaules. Notre force réside non seulement dans notre nombre, mais également dans notre individualité: ce qui nous rend uniques est aussi celui qui voit chacun de nous à travers la tempête de la bataille.

Nous survivons à la douleur, à l'angoisse, à la désolation qui nous sont infligées. Un guerrier connaît les défis. Bien que le guerrier puisse être frappé, le vrai guerrier se tient à nouveau, toujours vigilant dans le combat.

Certains guerriers vont tomber. Ils seront pleurés, sur et hors du champ de bataille. Leur perte va transpercer les cœurs des guerriers apparentés et des êtres chers. Les guerriers restants continueront le combat en leur honneur.

Parce que c'est un combat, nous ne pouvons ni ne devons perdre. Nous nous battons jusqu'à ce que nous soyons victorieux dans les rayons de lumière de l'aube nouvelle de la liberté: notre liberté vis-à-vis de cet ennemi qui ne montre aucune pitié et ne mérite donc aucune pitié. Nous allons nous battre jusqu'à ce que cet ennemi soit vaincu.

Nous sommes plus forts que nos ennemis. Notre pouvoir réside dans nos voix, nos cœurs, nos esprits mêmes.

Ce pouvoir domine tous et nous donne tous le pouvoir.

Je suis un guerrier HS. Je suis une force avec laquelle il faut compter. Je ne serai pas vaincu par ce tyran, ce lâche, qui ose attaquer sans provocation. Je serai le vainqueur, brandissant ma plume, mon pinceau, ma voix comme arme contre la brutalité d'un monstre aussi vil et aussi ignoble.

Je suis un guerrier HS.

Nous sommes guerrier HS.

Dans notre combat, nous sommes déjà victorieux.

Guerrier HS a été publié pour la première fois dans HS Warrior par Pen. Utilisé ici avec permission.

Pour les enfants perdus de HS

par John Herbert, Californie, États-Unis, plus de 50 ans de relations avec HS.



J'écris ceci pour tous les jeunes qui pensent que leur vie est finie parce qu'ils sont atteints de HS. J'espère qu'à la fin, vous vous rendrez compte que ce n'est pas nécessaire. Je ne dis pas que votre vie ne changera pas ou que vous ne ferez pas de sacrifices - beaucoup de sacrifices - mais vous pouvez avoir une vie bien remplie et heureuse.

J'ai reçu un diagnostic de HS il y a environ 18 ans, mais cela fait plus de 50 ans que je vis avec elle et je suis toujours là.

L'hidradénite suppurée (HS) est une maladie cutanée chronique courante caractérisée par des grappes d'abcès ou des "infections" sous-cutanées ressemblant à de l'ébullition (souvent exemptes de bactéries) qui affectent le plus souvent les zones de glandes sudoripares apocrines, telles que les aisselles, sous les seins, à l'intérieur de la cuisse.

Je travaille dans des centaines de domaines depuis plus de quarante-cinq ans, y compris une carrière de dix-huit ans. Vivant actuellement sur une parcelle de terrain appartenant à la banque, mon épouse et moi (qui souffrons à vie du lupus et de ses cousins) sont propriétaires depuis près de vingt ans. Cela fait maintenant beaucoup d'années et ce n'est pas tout à fait bon.

Si je devais indiquer depuis des années combien de fois le l'HS ou d'autres problèmes de santé m'avaient complètement rabaissé, je dirais moins de deux. La façon dont je vois les choses, la plupart du temps, la douleur est présente si vous êtes sur le dos ou sur les pieds et je peux mieux faire face si je suis occupé. Même avec des séjours à l'hôpital et de nombreuses interventions chirurgicales, j'ai refusé de rester sur le dos (les éruptions cutanées sur mes fesses me faisaient trop mal), alors j'ai interrompu la thérapie et suis devenu mobile dès que possible. J'ai appris à appliquer des pansements d'une main, à gauche ou à droite. Je suis devenu un adepte du scalpel, de l'emballage et de la mèche de drainage. Peu importe ce qu'il fallait pour que ma vie soit régulière, je le faisais. Bien sûr, il me manquerait un emploi - parfois payé et parfois au coût de l'emploi actuel - c'est pourquoi j'ai eu des centaines de types de travail.

J'ai de la chance d'avoir trouvé un partenaire. Vivre comme deux est beaucoup plus facile si vous agissez en équipe. Mais je l'ai rencontrée au milieu de la trentaine et nous avons donc tous les deux vécu notre vie uniquement avec nos maladies. J'ai caché le mien à tout le monde et le sien a été ignoré. Bien que nous soyons tous deux handicapés, nous parvenons maintenant à garder des chèvres, des poules, des chiens et des chats, ainsi que ma femme entretient un potager. Pas mal pour deux personnes atteintes d'hidradénite suppurée et de lupus. Pas facile non plus. Nous avons nos jours quand nous sommes bas. Entre nous, nous faisons presque une personne entière. Un partenaire est le meilleur. Pas une mauvaise vie.

Il y a tellement d'afflictions dans ce monde, bien pire que le mien ou le vôtre. Je le sais maintenant, mais j'ai passé toute ma vie à ne connaître que ma douleur et ma honte. Je veux que vous sachiez ce qu'il m'a fallu quelques décennies pour apprendre.

Tout d'abord, même si, parfois, vous vous souhaiterez la mort, je n'ai jamais entendu parler d'un décès causé par l'HS. Juste la mort d'abandonner. Maintenant, le sepsis, oui, alors soignez les plaies ouvertes.

HS n'est pas de ta faute! La l'HS est une maladie: une maladie stigmatisée associée à la lèpre mais, contrairement à la lèpre, elle ne peut pas être transmise et, pour le moment, il n'ya pas

de traitement curatif. Je le fais sonner mal parce que c'est. Vous allez tous vous battre, mais si vous lisez ceci, vous êtes à mi-chemin de la victoire.

«La sensibilisation est le remède.» Pas seulement pour les personnes atteintes de HS, mais pour tout le monde dans leur vie. Vous serez gêné, évité, les gens seront révoltés par vous. C'est un fait. Le recul est pour les personnes âgées à partager avec les jeunes. Je l'ai vécue pour vous donner des indications.

J'étais à une fête une fois quand un gros bâtard sous mon bras s'est ouvert. Quel bordel! J'ai agi comme si j'étais ivre et je suis tombé dans la piscine pour trouver une excuse pour rentrer chez moi et me changer. J'ai fait du vélo pour ne pas être proche des gens. Au gymnase, je m'habillais tôt ou tard. La seule façon pour moi de faire l'amour était complètement habillé. Est-ce que cela vous semble familier? Je n'avais aucune idée à l'époque de ce qui n'allait pas, alors comment pourrais-je m'attendre de quelqu'un d'autre? Alors je l'ai gardé caché.

Quelques indications: les

protège-slips ou les sous-vêtements féminins, pas seulement pour les femmes, ils travaillent sur tout le corps, alors portez-en toujours.

La gelée mentholée (à ne pas placer près de la plaie) couvre très bien l'odeur et les gens restent en arrière s'ils pensent que vous avez un rhume.

Portez toujours des vêtements de rechange et portez des couleurs sombres.

Des vêtements amples. J'irais avec un Moo-Moo si je pouvais m'en sortir.

Bandage des aisselles à une main.

1. Sur une surface propre, disposez suffisamment de tampons de gaze qui se chevauchent pour couvrir la zone nécessaire.
2. Recouvrez la gaze de ruban adhésif (je l'ai trouvé mieux pour les irritations cutanées).
3. Laissez le ruban s'étendre sur environ 4 pouces des bords. Retournez.
4. Mettez un tampon antiadhésif avec des médicaments au centre.
5. Atteindre le ciel et, avec une main, le gifler et tapoter tous les bords pour coller.

Il existe des tampons adhésifs pour les grandes surfaces, mais je les ai trouvés prendre la peau

avec le retrait.

Achetez un scalpel et conservez-le avec vous pour un autopiquage d'urgence. Si j'ai le temps, j'utilise des compresses chaudes pour le faire éclater.

Obtenez un bon dermatologue ou au moins un médecin de médecine interne.

Si vous trouvez un bon employeur, dites-lui ce qui se passe. Ils peuvent travailler avec vous sur les congés et les activités que vous pouvez faire.

Et le plus important - ce que j'aurais souhaité pouvoir faire - est de parler à toutes les personnes qui comptent pour vous et de leur dire ce qui se passe. C'est ici que vous découvrirez qui se soucie vraiment de vous. Laissez-les vous aider.

HS est différent pour tous ceux qui l'ont. Les effets et les traitements ne sont pas figés. Essayez de ne pas vous faire plaisir avec ce que vous entendez ou lisez. Parlez à un docteur.

Je suis actuellement sur Humira, Dapsone, Dutastéride et Doxycycline. Je suppose que vous pourriez dire que j'étais HDDD. Je dois faire très attention à ne pas me surmener ou à ne pas stresser: les deux me causent des éruptions. J'espère toujours trouver un remède et plus nous en apprenons tous, plus nous serons proches.

Vous pouvez avoir une vie bien remplie. C'est difficile et douloureux, mais cela en vaut-il la peine?

Cela m'a toujours aidé à aider les gens qui ont pire que moi. Cela me donne une perspective difficile à atteindre dans la solitude.

S'il vous plaît sortir là-bas. Ne restez pas isolé. Les humains ne font pas bien par nous-mêmes. Nous avons besoin de personnes autour de nous pour le soutien, les conseils, la camaraderie et l'amour.

Chaque jour, pensez à une chose que vous aimeriez faire et trouvez ensuite un moyen de le faire. À la fin de la journée, vous ne l'auriez peut-être pas compris, mais vous constaterez que votre douleur s'est quelque peu apaisée, tout simplement parce que votre esprit était occupé et ne vous attardiez pas dessus.

Ne désespérez pas, laissez HS vous enlever la vie. Apprenez tout ce que vous pouvez à ce sujet et continuez au-delà de la douleur. Vous aurez une vie heureuse.

Mon voyage Je ne sais pas

par Francean Kennedy, Californie, États-Unis



Mon hidradénite suppurée a commencé à l'âge de treize ans. Je n'avais aucune connaissance de cette maladie ni de ses effets. Personne ne savait ce que c'était. J'étais couvert de bosses et de bosses et tous les médecins ont pu me dire que c'étaient des furoncles et que ceux qui étaient ouverts avaient une gale. J'étais très propre, alors je savais qu'il n'y avait pas moyen.

Ils ont essayé différents antibiotiques et médicaments.

Quand j'ai déménagé à Redding, en Californie, à l'âge de dix-neuf ans, les bosses et les bosses ont empiré. La grosseur m'a semblé très pénible, mais on m'a dit qu'il ne s'agissait que de furoncles. Je n'ai donc rien fait.

Je ne me souviens pas de mon âge exact, mais au cours de mes vingt ans, j'ai finalement trouvé un médecin à Vallejo, en Californie; Je pensais qu'il savait peut-être ce qui n'allait pas

avec moi. Quatre enfants et enfin de l'aide! Alors j'ai pris rendez-vous avec le docteur Carlton.

Il est entré et tout ce qu'il a fait, c'est de me regarder. C'était comme si Dieu lui-même l'avait envoyé: il savait! Il a déclaré: «Vous avez une hidradénite suppurée» et a effectué des prélèvements sur mes plaies pour effectuer des tests de dépistage de l'infection. Il m'a dit que l'HS n'est pas causée par une infection et que les écouvillonnages des plaies d'HS sont normalement revenus de toute infection. J'étais incrédule d'avoir contracté l'hidradénite suppurée jusqu'à ce qu'il ait eu la preuve, selon les tests, qu'il ne s'agissait pas d'une infection cutanée.

Une semaine plus tard, il m'a appelé et m'a dit que j'avais l'étape 3 de l'hidradénite suppurée, un cancer de la peau et l'arthrite rhumatoïde. . C'était beaucoup pour moi, tant de choses se passaient avec moi. Il était passé inaperçu depuis si longtemps.

Après mon rendez-vous, je suis tombé dans une profonde dépression. Je ne voulais pas l'opération qu'il a offerte. Je sentais que c'était une perte de temps.

Puis je me suis levé et j'ai décidé de vivre.

J'ai d'abord subi une intervention chirurgicale à l'aisselle droite. Cela a pris tout mon aisselle et je pensais que c'était fini, puis trois autres opérations ont été effectuées sur le même bras. Ils ne l'ont pas agrafé cette fois-ci; cette fois, ils l'ont laissé ouvert pour qu'il puisse guérir.

Il a guéri un an plus tard. Je suis devenue enceinte de mon fils de quatre ans maintenant. Cela a empiré pendant ma grossesse et ils ne pouvaient pas me soigner. Plus de chirurgie, plus de médicaments, juste de la douleur, et j'étais pleine de bosses et de plaies.

Après la naissance du bébé, ils ont enlevé mon aisselle gauche dans le comté de Butte. Je me suis retrouvé là-bas à cause du cancer de la peau. Ma mère m'aidait avec le bébé et ma fille. J'ai eu un meilleur médecin et il a bien opéré dès la première fois. il l'a laissé ouvert.

Avance rapide jusqu'à aujourd'hui, mon cancer est en rémission. Grâce à Humira, j'ai un léger soulagement, à l'exception du bras gauche qui s'est ouvert il ya quelques semaines et

mes cuisses sont criblées de bosses et de certaines plaies qui m'empêchent de marcher sur de longues distances.

La seule amélioration était la perte de poids avec laquelle je pesais 390 livres. J'ai perdu du poids et je n'ai plus autant de douleur qu'avant. Et mon énergie est un peu en arrière.

Vivre avec HS, c'est comme être possédé. Mon corps n'est pas à moi. Je me sens laide. Mes jambes sont meurtries et heurtées. Je suis toujours fatigué et j'ai toujours mal. Je veux juste pouvoir jouer avec mes enfants et je ne peux pas. Je n'ai pas l'énergie.

Il faut sensibiliser parce que personne ne comprend ni ne sait de quoi je parle. Quand je leur en parle ou si je dis que je suis fatigué, ils me voient paresseux. Cette maladie vous draine.

Il m'a fallu une éternité pour savoir ce qui n'allait pas et je suis heureux de ne jamais l'avoir donné. Jamais abandonné parce que maintenant je sais ce qui détruit mon corps et m'a laissé cicatrisé.

Je vais à l'école et il est très difficile de rester dans la douleur ou tout simplement fatigué et de ne pas pouvoir finir. Mes enfants veulent faire des voyages sur la route et je ne peux pas parce que ça fait trop mal de marcher alors on reste à l'intérieur. J'étais censé faire un spectacle, mais j'ai arrêté parce que mon bras s'est déchiré.

Cela ruine toute ta vie et parfois je veux arrêter.

Je me suis réveillé

par Rose Ortiz, Porto Rico



Aujourd'hui, je me suis réveillé avec plus de cicatrices. Les cicatrices qui, en plus d'être physiques, sont aussi émotionnelles. Je me suis réveillé et aujourd'hui et je ne peux pas bouger. Autour de moi, ils ne comprennent pas la raison de mon immobilisation, mais je comprends. Je porte mes mains à mon visage et je pleure. Je pleure parce que, comme hier, je ne tolère pas la douleur.

Cette douleur me ronge et je sens que j'ai tout perdu. J'ai perdu l'envie de me battre, de sourire et de m'amuser. C'est ma vie, c'est notre vie. . .

J'ai une hidradénite suppurée et voici mon histoire. Ceci est notre histoire.

Rose

Que Hidrosadénite signifie pour moi

par Salvador Galindo, Californie, EtatsUnis



Hurts (Fait mal)
Irritation (Irritation)
Depression (Dépression)
Redness (Rougeur)
Autoinflammatory Disease (Maladie auto-inflammatoire)
Discharge (Décharge)
Embarrassing (Gênant)
No cure (Pas de remède)
Injections (Les injections)
Tender (Soumissionner)
Imperfections (Les imperfections)
Smells (Des odeurs)

Scars (Cicatrices)
Underarms (Aisselles)
Pus (Pus)
Painful (Douloureux)
Unbelievably Enormous (Incroyablement énorme)
Reality (Réalité)
Alone (Seul)
Tunnels (Tunnels)
Intense (Intense)
Very painful (Très douloureux)
Ass (Cul)

40 ans avec le HS

par Maria Scharff, Suède



Aujourd'hui je suis soixante ans et l'année dernière en Août 2017, j'ai vu le nom de ma maladie dans mon journal, Hidrosadénite Hurley III. C'était très tard, car j'en souffre depuis la fin des années soixante-dix. Totalement confus, j'ai appelé ma dermatologue en chef et lui ai demandé ce qu'elle avait écrit. Elle a expliqué et pour la première fois, j'ai réalisé que je ne souffrais pas seulement d'abcès sévère, mais que j'avais une maladie de peau portant un nom.

Depuis lors, j'ai beaucoup étudié la l'HS, cartographiant ma propre vie, essayant de comprendre la raison de son apparition, puis, bien sûr, essayant de vivre avec, ayant/menant une vie dite normale avec cette maladie douloureuse.

Outre le fait que la l'HS est une maladie génétique, je suis aujourd'hui assez convaincu qu'une surdose à long terme d'antibiotiques à un jeune âge a joué un rôle important dans son éclosion. Je prenais des antibiotiques de trois ans à dix-huit ans, quand ils ont finalement enlevé mes amygdales. Un an plus tard, je suis aussi devenu allergique au PC.

Le chagrin, le chagrin et le stress ont également contribué à la détérioration de mon état de santé. En regardant en arrière dans ma vie, je constate clairement qu'après le divorce, les décès dans la famille et le stress au travail, mon état de santé s'est aggravé.

J'ai passé en revue la plupart des traitements actuels pour la l'HS: chirurgies ordinaires, chirurgie plastique, traitements au laser, laser CO2, traitement antibiotique à long terme et traitement Humira. Je ne peux que conclure que ni l'un ni l'autre des traitements susmentionnés ne peut guérir la l'HS. C'est aujourd'hui une maladie très douloureuse SANS guérison.

Aujourd'hui, je lutte contre la l'HS en essayant de changer mon mode de vie: ce que je mange et bois, par exemple, les régimes, je prends fréquemment des bains de sel d'Epsom, je mange beaucoup de vitamines et j'essaie de mener une vie sans stress. Jusqu'à présent, j'ai réussi à maintenir mon niveau d'inflammation à un niveau raisonnable. Cela signifie qu'au moins rester hors du lit me donne une meilleure qualité de vie.

Pour moi, faire de l'exercice est plus que difficile. J'ai dû abandonner la plupart des sports que j'aime, par exemple le ski et l'équitation. Le seul sport qui fonctionne pour moi maintenant est la natation.

L'avenir n'est pas sécurisé. Je suis en congé de maladie depuis plus de deux ans maintenant. J'ai des difficultés à marcher à cause de mes abcès et de mes cicatrices qui sont constamment douloureuses et drainantes. Il y a à peine trois semaines, ma municipalité locale m'a accordé un permis de stationnement pour handicapé. Cela m'aide beaucoup à faire face à ma vie quotidienne, par exemple à l'épicerie, etc.

Vivre avec l'HS est douloureux et difficile, mais en sensibilisant les gens partout dans le monde, nous pouvons au moins espérer et prier pour un traitement curatif!

Mon histoire personnelle à propos de HS

par Johnny Karnier, Belgique



Je suis un père de trente-six ans de jumeaux âgés de cinq ans (deux filles). Durant mon enfance, je n'étais pas vraiment épargné sur le plan émotionnel.

À l'âge de onze ans, ma mère est décédée du lymphome de Hodgkin. Elle venait d'avoir trente-neuf ans.

Mon père est décédé à l'âge de cinquante-cinq ans en mars 2016. Il a été opéré des veines des jambes. L'opération s'est bien passée. Le jour de l'opération, je suis allé à l'hôpital après le travail pour lui rendre visite. Il était dans un coma artificiel et j'ai parlé au personnel infirmier.

Je suis rentré chez moi l'esprit tranquille. Le lendemain matin à 6h34, j'ai reçu un appel de l'hôpital avec une demande d'aller à l'hôpital le plus tôt possible. Ça ne va pas bien avec ton père, ont-ils dit au téléphone.

J'ai sauté dans mes vêtements et suis allé à l'hôpital. Quand je suis arrivé, la femme de mon père était présente (ils étaient en instance de divorce). Le médecin m'a dit que la cause de la mort de mon père était due à un choc hépatique. Le chirurgien n'a pas compris comment c'était possible et a été mystifié.

Depuis qu'ils étaient officiellement mariés, sa femme a organisé les funérailles et a consciemment choisi de le faire incinérer au lieu d'être enterré.

Deux mois plus tard, en mai 2016, j'ai été touchée pour la première fois par un abcès au sommet de mon coccyx. Il en a résulté une plaie ouverte et des semaines de soins à domicile pour soigner la plaie. Le chirurgien m'a dit que c'était un poil incarné qui causait l'inflammation.

Juin 2016, je suis à nouveau frappé par un abcès, cette fois sur la fesse. Après l'opération, on m'a répété qu'il s'agissait d'un poil incarné.

En septembre 2016, un autre abcès a été enlevé chirurgicalement mais dans un endroit différent. Encore une fois, j'ai eu un poil incarné comme cause de l'inflammation.

En novembre 2016, cela s'est reproduit. J'ai consulté mon médecin pour montrer les inflammations. Mon aisselle gauche, le lobe d'oreille droit et mes fesses ont eu des inflammations cette fois. À ce moment-là, mon médecin en savait assez et m'a dit qu'il soupçonnait que je souffrais de HS.

Sur les conseils du médecin généraliste, j'ai obtenu un rendez-vous avec un dermatologue connaissant la l'HS. (Peu de médecins sont au courant de l'HS). Le dermatologue a bien compris, mais il m'a conseillé de faire un test de mes intestins. Il soupçonnait que j'avais aussi Crohn.

J'ai ensuite immédiatement pris rendez-vous avec un gastro-entérologue à l'hôpital. Une coloscopie a été réalisée et a montré que j'avais la maladie de Crohn.

Je n'oublierai jamais la date de ce diagnostic: 6 décembre 2016 (surtout un cadeau personnel de Sinterklaas).

Quelques semaines plus tard, je suis retourné chez le dermatologue pour les résultats du test. C'était au début de janvier 2017, quand on m'a dit que j'avais non seulement Crohn, mais aussi HS. J'ai fait des recherches sur le l'HS parce que personne dans mon environnement immédiat (famille, amis) n'en avait jamais entendu parler. Au début du mois de février, j'ai commencé un traitement biologique (Remicade). Je reçois cette infusion tous les deux mois pour la formation de fistules.

Quelques semaines plus tard, la mère de mes enfants m'a quitté.

En mars 2017, on m'a de nouveau opéré les fesses. Un abcès a de nouveau été ouvert, ce qui a entraîné des semaines d'allaitement à domicile.

Je peux vous confirmer que ce n'était pas toujours facile en tant que père célibataire de trois jumeaux âgés de cinq ans. Mais c'est aussi gratifiant ;-). Le soutien et l'amour que j'ai reçus de mes enfants m'ont donné la force et le courage de tirer le meilleur parti possible.

Juin 2017, j'ai été de nouveau opéré, un abcès à la fesse a été enlevé et des semaines de soins à domicile

Août 2017, j'ai eu une inflammation à l'aîne gauche. Une fistule de 15 cm a été retirée et le compagnon de maison devait à nouveau venir quotidiennement pour soigner la plaie. La taille était grande et j'ai cherché sur Internet une association de patients en Belgique. Il existait une association "La maladie de Verneuil et la Belgique", mais comme elle n'existait qu'en français, les Belges néerlandophones n'ont pas été aidés.

J'ai contacté le président de cette association et proposé d'aider les compagnons néerlandophones. Au bout de quelques jours, je suis devenu la personne de contact pour les compatriotes flamands atteints de HS.

En septembre 2017, j'ai donné ma première interview dans un journal et quelques semaines plus tard, ma première interview pour une chaîne de télévision régionale est devenue une réalité. Petit à petit, j'ai vraiment appris à connaître la maladie et les gens ont commencé à me connaître aussi.

Au début de cette année, je suis allé à Rotterdam pour assister à une réunion de l'EFPO (European Federation Patients Organisation). J'ai rencontré les présidents des associations d'Italie, des Pays-Bas, de la France et du Danemark.

Entre-temps, j'ai noué des contacts avec des compagnons d'infortune dans de nombreux pays: l'Angleterre, le Canada et les États-Unis ont adhéré. En mai, l'association belge a décidé de mettre fin à l'association des victimes. Je n'ai pas aimé cela et j'ai mis en place un groupe Facebook privé "HS en Belgique".

J'ai de bonnes relations avec Abbvie, le seul laboratoire qui fonctionne pour HS. Ils ont imprimé des prospectus avec le lien vers mon groupe privé FB. Un court métrage a été réalisé grâce à la coopération d'Abbvie, que l'on peut voir sur le site d'Abbvie HS en ligne.

Lors de la semaine mondiale de sensibilisation au HS début juin, j'ai donné une interview à deux journaux (*Het Nieuwsblad* et *Het Laatste Nieuws*) et j'ai été invité à la diffusion en direct d'une chaîne de télévision régionale de *Bruxelles BX1*.

Puisqu'il n'y a plus d'association de patients en Belgique, j'ai décidé d'en créer une moi-même. Je trouve personnellement très important une telle association pour pouvoir augmenter la pression exercée sur la recherche dans le monde médical. J'ai reçu les informations nécessaires du notaire pour la fondation de l'association.

En quelques semaines, "HS en Belgique" devient une réalité. Une fois l'association officiellement créée, nous recevrons des subventions avec lesquelles nos propres dépliants seront imprimés et il y aura de l'argent disponible pour une campagne huppée.

La HS ***doit*** et ***va*** devenir une maladie reconnue. Pensée positive ;-) Ensemble, nous réalisons beaucoup plus et nous restons plus forts !!!

Je vous remercie pour votre attention.

Cordialement, Johnny Karnier Tuinwijk Buizingen Belgique

L'Hidradénite suppurée (HS)

par Michaela Parnell, Licence en sciences (Hons) Biologie

Qu'est-ce que l'hidradénite suppurée?

L'Hidradénite suppurée (HS) est une affection inflammatoire systémique chronique et récurrente qui provoque des nodules stériles, profonds et douloureux qui ressemblent à des furoncles et à des abcès. peut être aussi petit que des billes ou plus gros que des poings serrés, dans des zones telles que les seins, les aisselles, l'aîne et les fesses. Dans les stades bénins, HS se présente comme des points noirs, des furoncles et des abcès récurrents. Une HS sévère entraîne des tunnels entre les lésions, une défiguration due à des cicatrices et une détérioration de la peau, entraînant une douleur et une invalidité importantes. Il n'existe pas de remède et il est difficile à traiter car il existe différents types et sous-ensembles de HS. Elle provoque une morbidité, une douleur, une défiguration significatives et a de profondes répercussions sur les victimes psychologiquement, physiologiquement et émotionnellement (Jayarajan et Bulinska, 2017). Cela provoque l'isolement social et affecte la capacité de la personne à fonctionner dans sa vie quotidienne, sa capacité à travailler et a également un impact sur la vie de ceux qui l'entourent. HS est également connu sous le nom d'Acne Inversa, Maladie de Verneuil, maladie de Verneuil, Hidrosadénite Suppurée, Idrosadenite Suppurativa selon les pays.

Combien de personnes sont touchées par le HS?

On estime que le HS affecte entre 0.5 et 4.5% de la population mondiale (Jayarajan et Bulinska, 2017). Avec la population mondiale actuelle estimée à 7.6 millions de personnes. Sur la base de ces statistiques, environ 38 à 342 millions de personnes dans le monde souffrent de HS. Les estimations varient entre 0.1% de la population des États-Unis d'Amérique (Revuz, 2009) et 4% des populations européennes (Jemec, Heidenheim et Nielsen, 1996). Il est répandu mais il est à peine connu des communautés médicales, du public et même des personnes atteintes. Le manque de sensibilisation et d'éducation au HS entraîne des inégalités sociales et en matière de santé, une discrimination due au manque de

connaissances et à la désinformation, entraînant des années de stigmatisation, de diagnostic erroné et de douleur non reconnue. Les personnes atteintes de HS se tournent vers les médias sociaux et ont formé leurs propres communautés HS à l'échelle internationale qui travaillent ensemble pour s'entraider, sensibiliser et partager des informations scientifiques et personnelles afin d'essayer de comprendre le HS. Karl Marx (1818 - 1883) a été diagnostiqué rétroactivement avec HS en 2007 (Shuster, 2007). Il a passé toute sa vie à se plaindre d'avoir des furoncles, des furoncles et des ongles - il souffrait en fait d'une grave phase de HS. En 2018, les personnes atteintes d'HS sont encore diagnostiquées à tort comme présentant une cellulite, des poils incarnés, des infections à staphylocoques, des maladies sexuellement transmissibles et une folliculite, puis se voient prescrire à plusieurs reprises des antibiotiques sans effet, car l'HS n'est pas causée par une infection et contribue à la résistance aux antibiotiques (Jayarajan et Bulinska, 2017; Smith, Nicholson, Parks-Miller et Hamzavi, 2017). Les dermatologues recommandent aux personnes ayant reçu un diagnostic de HS de suivre un traitement antibiotique par voie orale et par voie intraveineuse d'une durée de deux à trois mois, en raison non seulement d'une infection, mais également de leurs propriétés anti-inflammatoires, ce qui contribue également à la résistance aux antibiotiques. Actuellement, l'HS est difficile à traiter et ne peut être guéri. Il existe d'autres traitements non autorisés et des procédures chirurgicales qui sont utilisés pour tenter de traiter la HS, mais rien ne fonctionne pour tout le monde et le HS revient toujours. Le seul traitement approuvé par la FDA pour l'HS modérée à sévère est un médicament biologique appelé Adalimumab (Humira), qui agit en réduisant la réponse inflammatoire en se liant au TNF- α (Smith, Nicholson, Parks-Miller et Hamzavi, 2017).

Quelles sont les causes du l'HS

On ne comprend pas bien ce qui cause HS, génétique, une anatomie unique des follicules pileux, microbiome de peau, hormones, dysfonctionnement système immunitaire, et déclencheurs environnementaux sont tous considérés jouer un rôle dans HS et est encore compliquée car il y a différents types et sous-ensembles de HS. Elle n'est pas causée par une mauvaise hygiène et n'est PAS CONTAGIEUSE mais est souvent mal diagnostiquée comme une folliculite, une cellulite, des poils incarnés ou une maladie sexuellement transmissible (MST). Les infections à *Staphylococcus aureus* résistant à la méticilline (SARM), la

septicémie et le carcinome épidermoïde sont des complications potentiellement mortelles (Jayarajan, & Bulinska, 2017). Les deux tiers des cas concernent la personne HS (HS spontanée), mais un tiers des cas de HS peuvent être transmis génétiquement à des enfants (HS Familiale). Par conséquent, il pourrait y avoir 12 666 666 - 146 millions d'enfants dans le monde ayant une vie de enfer. En tant que membre de la communauté HS numérique, je suis conscient du fait que des enfants âgés de 18 mois seulement présentent ce qui ressemble à HS et qu'ils ont un parent HS. Tous ces enfants n'ont pas de membres de la famille atteints de HS et d'autres ont un parent HS, mais ils ont tous du mal à obtenir un diagnostic ou de l'aide, certains dès l'âge de neuf ans.

Les retards dans le diagnostic, une moyenne de 7 à 9 ans pour ceux qui ont la chance d'en obtenir un, et des années de diagnostic erroné ont une incidence sur la fiabilité des statistiques de HS. À l'heure actuelle, des études ont été menées pour vérifier les registres des personnes diagnostiquées avec l'HS et suggèrent que 1% de la population mondiale pourrait être atteinte d'HS, ce qui représente environ 70 millions de personnes dans le monde.

Le diagnostic reste un problème majeur ici au Royaume-Uni et dans le monde. En raison de ces problèmes, de nombreuses personnes diagnostiquées et non diagnostiquées avec HS ne demandent pas d'aide médicale en raison de problèmes de manque de sensibilisation des professionnels de la santé à l'HS. Par exemple, aux États-Unis, on pensait auparavant que la HS était une maladie rare en raison du diagnostic des stades les plus sévères, mais des études récentes incluant des stades plus légers du diagnostic de HS ont montré que cette maladie affecte au moins 1 personne sur 100 (NIH US Bibliothèque nationale de médecine, 2017). Ce nombre pourrait atteindre jusqu'à 1 personne sur 20 atteinte d'hypersensibilité à la santé en raison d'années de diagnostic erroné et de diagnostics dus à un manque de connaissances, à la formation dispensée par des professionnels de la santé et aux personnes ne souhaitant pas obtenir d'aide. En tant que personnes atteintes de HS (diagnostiquées et non diagnostiquées), il est toujours difficile de trouver un médecin qui sait ce qu'est la HS, ce qui a pour conséquence que de nombreuses personnes ne demandent tout simplement pas d'attention médicale.

Il y a aussi la stigmatisation attachée à l'HS en raison des zones intimes qu'elle affecte et qui est confondue avec des furoncles, des infections de la peau, des maladies sexuellement

transmissibles et même des cas où des personnes ont été accusées d'être des toxicomanes, ce qui rend les gens gênés de chercher aide médicale. Les professionnels de la santé qui se tournent vers l'aide se sentent stigmatisés et blâmés pour leur condition. Ceux qui ont la chance de trouver un dermatologue qui traite la maladie de HS doivent faire face à de longs temps d'attente et de longs écarts entre les rendez-vous. Comme HS est imprévisible, les rendez-vous d'urgence doivent être disponibles pour pouvoir accéder à une aide urgente.

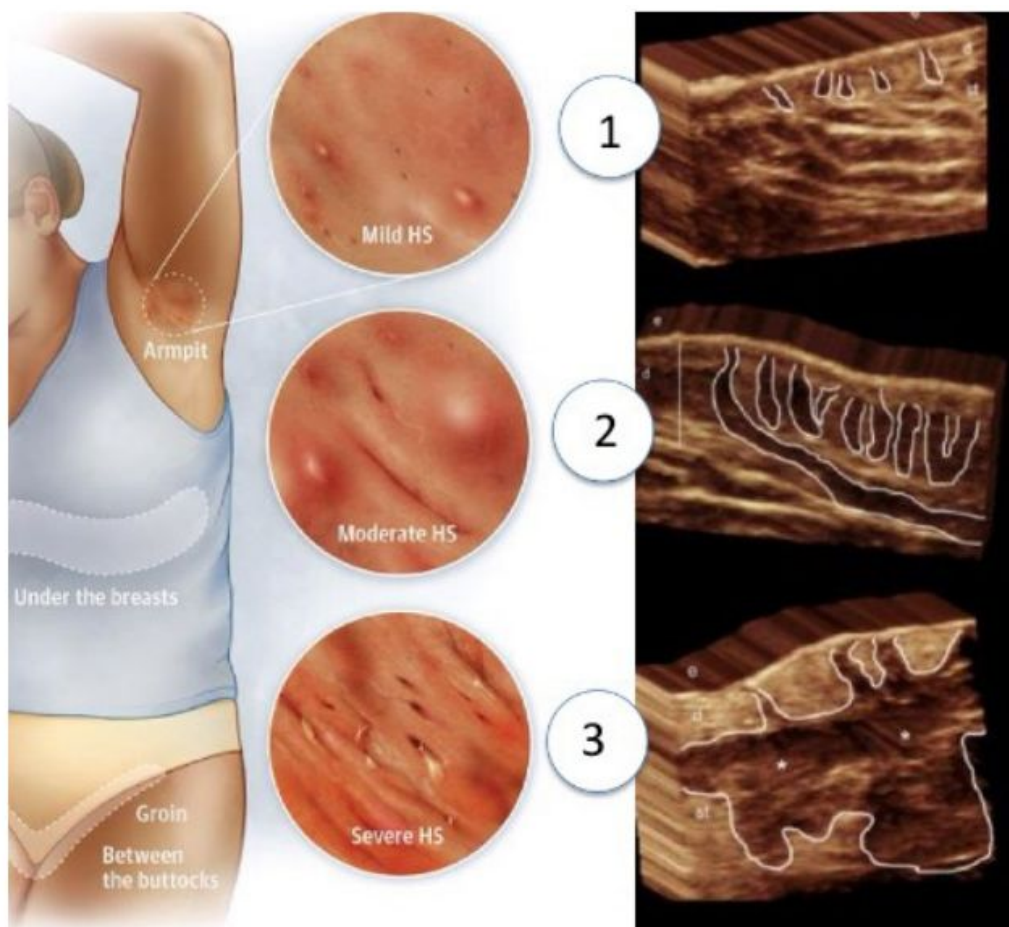
Les fluctuations entre les poussées HS varient et peuvent affecter la personne de façon continue, lorsqu'une ou plusieurs poussées, des poussées s'apaisent, et qu'une ou plusieurs poussées éclatent. Il peut y avoir différentes étapes de la HS sur différentes parties du corps. En raison des différents types et sous-ensembles de HS, il est difficile de déterminer la progression de la maladie chez chaque individu. Certains resteront dans les stades les plus légers, certains peuvent présenter les stades les plus sévères, d'autres peuvent continuer à évoluer d'une HS légère, modérée à sévère. Certains peuvent avoir de longues périodes de rémission, mais d'autres vivent dans un cycle constant de poussées HS.

Il n'y a pas de test diagnostique pour l'HS, il est diagnostiqué à la place en fonction de la récurrence, de la symétrie et des conditions médicales/problèmes de santé associés à l'HS (comorbidités) doivent également être pris en compte. La HS se présente sous la forme de lésions persistantes et récurrentes du type ébullition/abcès dans des zones spécifiques du site de la HS, telles que les aisselles, l'anus, l'aîne, le bas de l'abdomen et l'intérieur des cuisses, mais peut se produire ailleurs sur le corps. Il provoque des lésions cicatricielles et destructrices qui creusent un tunnel sous la peau. Imaginez les tunnels d'une ferme de fourmis, car c'est ainsi que la nature insidieuse de l'HS se propage et continue de se creuser de tunnel sous la peau, même en l'absence d'inflammation dans cette région.

Les Stades de la HS

Sont classées en trois étapes pour permettre aux professionnels de la santé de déterminer la gravité de la HS. La stadification de Hurley est le plus souvent utilisée par les professionnels de la santé pour classer la HS en trois étapes afin de déterminer la gravité de la HS et des options de traitement, mais elle est limitée car elle ne tient pas compte de l'activité de la

maladie, de son impact sur la qualité de vie ou de la mesure de la douleur. HS est douloureux. Les spécialistes du HS travaillent à la conception d'un meilleur outil pour classer le HS.



Apparition de HS sur la peau en trois stades de Hurley (Alikhan, 2016) et stades de Hurley correspondants indiqués par échographie Doppler couleur (Ximena et Gregor, 2013).

Hurley Stades.

- Stades 1, également appelé HS légère: simple ébullition ou abcès ressemblant à une lésion sans effarouchement ni tunnel (voies sinusiennes).
- Stades 2, également connu sous le nom d'HS modérée: plus d'une lésion de type ébullition ou abcès ou zone du corps. Le tunneling est limité.

- Stades 3, également appelé HS sévère: furoncles multiples ou abcès, cicatrices étendues et creusement de tunnels. Impliquer des zones entières et multiples du corps.

Il n'existe pas d'étape 4 HS. Il existe d'autres critères de classification, mais la classification de Hurley est la méthode la plus couramment utilisée par les médecins pour diagnostiquer et déterminer le traitement à utiliser (Smith, Nicolson, Parks-Miller et Hamzavi, 2017).

HS liés Comorbidités

comorbidités associés à HS tels que syndrome métabolique, syndrome ovarien polykystiques (SOPK), diabète, maladies cardiaques, cellulites disséquer, l'acné conglobata, maladie inflammatoire de l'intestin et spondylarthropathies (Smith, Nicolson, Parks-Miller, et Hamzavi, 2017). Les taux de suicide et de tentatives de suicide sont élevés dans la population HS.

Impacts sociaux du HS Les

personnes atteintes de HS luttent pour obtenir des prestations de maladie ou d'invalidité en raison d'un manque de sensibilisation, d'éducation et de politiques, ce qui a des conséquences extrêmement graves en termes d'égalité sociale sur les personnes atteintes de HS et leurs familles. Des actions de sensibilisation, d'éducation, des directives et des politiques doivent être mises en place de toute urgence, car les personnes atteintes du HS tombent à travers des filets de sécurité et échouent. Le processus lui-même pour appliquer, en essayant de fournir des preuves médicales, qui est difficile à fournir avec des taux élevés de diagnostic erroné, même avec un diagnostic, est très stressant et le stress est un facteur aggravant du flambement et de la progression de la HS. De nombreuses personnes atteintes du HS subissent un processus qui leur est refusé, même si elles subissent des impacts physiques, émotionnels et psychologiques graves. Au Royaume-Uni, le ministère des Travaux publics et des Pensions doit reconnaître cette situation, car les personnes atteintes du HS ont été refusées lorsqu'elles ont demandé une allocation d'emploi et de soutien (ESA), une allocation de subsistance pour invalidité (DLA) et des paiements d'indépendance personnelle (PIP), les évaluateurs n'étant pas concernés. suffisamment au courant des conditions qui entraînent un

échec des personnes atteintes de HS par le système mis en place pour les aider en cas de besoin. Ils ont ensuite le choix de faire appel ou d'accepter d'être refusés. S'ils le font, cela ne leur laisse aucun revenu et le stress provoque une détérioration de leur HS! Ou ils peuvent demander une allocation de demandeur d'emploi. Comme ils ne sont pas aptes au travail, mais ne sont pas reconnus comme tels, ils sont soumis à une pression extrême pour chercher du travail et assister à des réunions au Jobcentre. En raison de la nature imprévisible de HS et de sa possible éruption, leur capacité à chercher du travail et à se rendre à des rendez-vous est compromise. Comme ils ne sont pas aptes au travail mais ne sont pas reconnus comme tels, ils sont soumis à une pression extrême pour chercher du travail et assister à des réunions au Jobcentre. Ceci est un échec du système et une action urgente est nécessaire pour empêcher les personnes atteintes du HS de passer à travers les mailles du filet en raison d'un manque de politiques, d'éducation et de désinformation. Les gens du monde entier ont les mêmes problèmes en raison du manque de politiques, d'éducation et de sensibilisation au HS.

Liste de références

- 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