



VOLUME 1

# 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

<b>Dédicace aux millions cachés HS et notre appel à l'action .....</b>	<b>1</b>
<b>Contenu .....</b>	<b>2</b>
<b>“Débris” par Seraphim Yoho .....</b>	<b>3</b>
<b>Ayez du courage et soyez gentil avec vous par Kiara Pagán .....</b>	<b>5</b>
<b>L’HS m'a conduite là où je suis par Suzanne Moloney .....</b>	<b>6</b>
<b>Le jour où ma vie à pris fin par Penny White .....</b>	<b>10</b>
<b>L’HS ne m'aura pas par Karen Boley Barill .....</b>	<b>13</b>
<b>Les nombreux noms l’HS par Michaela Parnell .....</b>	<b>15</b>
<b>L’Hidradénite suppurée (HS) par Michaela Parnell .....</b>	<b>17</b>
<b>Qu'est-ce que l'hidradénite suppurée .....</b>	<b>17</b>
<b>Combien de personnes sont touchées par le HS .....</b>	<b>17</b>
<b>Quelles sont les causes du l’HS .....</b>	<b>18</b>
<b>Les Stades de la HS .....</b>	<b>20</b>
<b>HS liées comorbidités .....</b>	<b>22</b>
<b>Impacts sociaux de HS .....</b>	<b>22</b>
<b>Liste de références .....</b>	<b>24</b>

## “Débris”

par Seraphim Yoho, ÉtatsUnis



La première fois que je fleurissais, je me le suis reproché. Je pointais du doigt mes propres habitudes, décidant que les mauvaises herbes douloureuses de mon jardin devaient provenir d'un manque d'arrosage ou de mon engrais qui ne contenait pas suffisamment d'éléments nutritifs. Je suis resté silencieux quand la récolte est morte et que c'est revenu.

La cinquième fois que j'ai fleuri, mon jardin a commencé à se faner. Le sol est devenu sec et a perdu sa couleur. J'ai finalement montré à quelqu'un mes fleurs acides quand elles sont devenues trop insupportables pour pouvoir être utilisées seules. C'était un long chemin de douleur; mon jardin a été déraciné et mes mauvaises herbes ont été mutilées et parées. L'aménagement paysager m'a laissé boitant, tel un animal blessé. J'étais humilié,

m'exposant aux autres, enveloppé d'une lourde couche de blâme, insistant sur le fait que cela devait encore être de ma faute.

La sixième fois que j'ai fleuri, j'étais trop faible pour continuer à attendre. J'ai passé des heures toute seule à passer au crible les mots de tous les médecins que j'ai vus, tous les diagnostics qu'ils avaient donnés et tous les médicaments prescrits. En fin de compte, je trouverais seule la source des mauvaises herbes dans mon jardin.

La dixième fois que j'ai fleuri, j'ai peint un tableau. À la place de taches cutanées tachetées, de tunnels de plaies et de cernes collants avec de la colle pour pansement, j'ai peint ce qu'ils devraient vraiment être.

Des fleurs.

Mon jardin est le mien et je partage les dégâts causés par sa récolte épisodique avec de nombreux autres. Je refuse de laisser ce paysage me corrompre comme un désert stérile. Ses âcres sont à la fois ma grâce et ma douleur. J'ai appris à trouver la beauté dans leurs saisons.

J'ai 15 ans et j'ai reçu un diagnostic d'HS il y a environ un an et demi.

## **Ayez du courage et soyez gentil avec vous**

par Kiara Pagán de Porto Rico.



Aujourd'hui, je me suis rasé les aisselles, sachant que cela pourrait causer de nouveaux abcès. Mais je m'en foutais ! Je voulais le faire parce que, malgré toutes les cicatrices que je porte, mes aisselles sont jolies avec elles. J'ai décidé de m'accepter tel que je suis et d'utiliser des chemises sans manches, même si les cicatrices sont visibles.

## **L'HS m'a conduite là où je suis**

par Suzanne Moloney, Irlande



Je ne me souviens pas clairement ma première expérience de Hidrosadénite, mais je pense que j'avais environ douze ou treize ans. C'était comme un nuage noir qui me suivait. Je l'ignorais la plupart du temps et je passais à autre chose, mais quand je rentrais chez moi, je me regardais et m'inquiétais de ce qui se passait. J'avais l'habitude de Google sur les bosses de la peau, les abcès, les furoncles et les anthrax parce que je ne savais pas ce que c'était. Je lisais et bricolais avec différents remèdes maison et parfois ils fonctionnaient et ma peau s'éclaircissait. Je n'en ai jamais parlé à personne, car c'était très embarrassant et je pensais qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas avec moi.

Quand j'avais dix-sept ans, les choses ont empiré et j'ai montré ma maman. Elle m'a amené chez le médecin, qui m'a prescrit des antibiotiques. Au cours des quatre prochaines années, on me prescrirait des antibiotiques régulièrement - presque tous les mois - pour traiter les abcès.

La vie a continué et j'ai fini l'école, commencé l'université et formé en tant que chef. Je

prenais régulièrement des poussées de HS, j'ai pris quelques analgésiques, je les ai ignorés et je suis allé travailler.

À vingt ans, j'ai été envoyé à A & E avec ce que mon médecin pensait être une cellulite massive. Cet après-midi-là, j'ai subi une opération chirurgicale pour enlever la peau affectée. On m'a laissé une plaie ouverte douloureuse qui a nécessité beaucoup de soins de suivi. J'ai ensuite été dirigé vers un autre chirurgien qui pensait que je pouvais être atteint de la maladie de Crohn.

Après plusieurs tests et investigations, la maladie de Crohn a été écartée et j'ai été envoyée chez un dermatologue. Il a commencé à me soigner avec des antibiotiques plus intenses et des injections de stéroïdes directement dans les lésions. Ce fut une expérience incroyablement douloureuse qui devint la norme pendant environ un an.

À vingt-deux ans, on m'a référé à un autre chirurgien, qui m'a finalement diagnostiqué HS. J'ai subi une opération radicale pour enlever de vastes zones de peau endommagée. Il me restait de grandes plaies ouvertes qui nécessitaient une visite deux fois par jour d'une infirmière à domicile. Je suis resté au travail pendant huit semaines après cette opération.

Les choses se sont arrangées un peu après la grande opération et j'ai quitté l'Irlande pour me rendre en Asie, en Australie et en Nouvelle-Zélande. HS a élevé sa vilaine tête plusieurs fois pendant mon absence. Mon stock d'urgence d'antibiotiques s'est rapidement épuisé et, dès mon arrivée en Australie, j'ai demandé un traitement. À Brisbane, j'ai reçu des injections de stéroïdes aux cuisses, à l'aîne et à la poitrine. Ensuite, je suis parti sur la route en voyageant avec ma sœur. Nous avons fait un voyage extraordinaire, mais mon HS a causé des retards frustrants dans notre emploi du temps, ce qui m'a permis de voir un médecin à plusieurs reprises.

Lorsque je suis arrivé à Melbourne, j'ai assisté à leurs urgences avec une énorme fusée éclairante et on m'a prescrit plus d'antibiotiques. J'ai recherché un médecin et elle m'a surveillée pendant mon séjour. À mon retour en Irlande, deux ans plus tard, je suis allée directement à l'hôpital pour une autre intervention chirurgicale.



Depuis lors, j'ai essayé toutes les combinaisons d'antibiotiques possibles, injections de stéroïdes, inhibiteurs d'androgènes, régulateurs de l'insuline, traitements immunosuppresseurs et j'ai subi environ treize chirurgies. Honnêtement, j'ai perdu le compte! Certains traitements apaisent temporairement mes symptômes, mais rien n'a duré plus d'un an.

À vingt-huit ans, je suis devenu travailleur indépendant, ouvrant une boulangerie à Dublin, et j'ai commencé à accepter le HS comme faisant partie de ma vie, ce que je devrais gérer à jamais. J'avais vu l'impact de HS sur ma vie. J'ai raté des jours et des semaines de collège, de travail et de nombreuses occasions sociales. Mes voyages et mes vacances ont été perturbés. J'avais pris des antalgiques et toutes sortes de médicaments. HS a affecté mon estime de moi et m'a limité dans mes choix de vêtements, mes activités physiques et mes loisirs. J'ai commencé à chercher quelque chose que je pourrais utiliser pour gérer mes symptômes chaque jour.

L'une des conséquences les plus graves de ma vie avec HS était la gestion quotidienne des lésions et des plaies.

Chaque matin porterait un coup différent. Je passais beaucoup de temps à essayer de me panser. Je serais en retard - ou parterais prématurément - tant d'occasions à cause des pansements. S'assurer que mes pansements étaient en place et sécurisés était presque impossible, alors j'ai vécu avec les fuites inévitables et les pansements perdus.

Un jour, j'étais à une fête et, tout en serrant la main de quelqu'un, mon habillage d'aisselle est tombé du haut de mon haut. En tombant au sol, j'ai sincèrement pensé que j'étais sur le point d'être le premier cas documenté de décès par embarras.

Cette nuit j'étais en colère. J'étais en colère parce que je ne pouvais rien utiliser pour habiller mes aisselles. J'étais en colère parce que je faisais de mon mieux pour vivre ma vie et ne pas laisser HS me retenir. Je voulais pouvoir me lever et partir comme tous mes amis et ma famille. Je détestais devoir passer tellement de temps hors de ma journée à gérer ces lésions et que les produits que j'utilisais ne fonctionnaient même pas correctement.

Les personnes atteintes de HS sont très débrouillardes et improvisent tout le temps des pansements. J'avais moi-même essayé quelques pansements improvisés. Alors, à vingt-neuf ans, j'ai contacté un designer de produits pour m'aider à transformer mon idée en un pansement que je pourrais utiliser. Cela m'a mis sur une trajectoire à laquelle je n'aurais jamais pensé être, mais me voici.

Cinq ans plus tard, j'ai quitté ma boulangerie pour travailler à plein temps dans ma nouvelle entreprise, HydraMed Solutions. Nous avons créé un produit de pansement innovant qui permet un placement et une rétention sécurisés du pansement. Les utilisateurs peuvent appliquer, ajuster et retirer un pansement rapidement et facilement. Les pansements qui tombent ou qui fuient ne seront plus un souci pour les personnes atteintes de HS et d'autres lésions cutanées chroniques.

Le développement de mon idée a suscité un soutien considérable de la part de la communauté med-tech. Nous prévoyons de lancer le produit en juin 2019. Nous avons reçu un financement et un soutien de BioExel, d'EIT Health and Enterprise Ireland et nous travaillons avec l'industrie experts pour en faire une réalité!

Mon principal objectif dans la vie actuelle est de promouvoir la prise de conscience de la HS et de développer mon entreprise, afin d'améliorer de manière significative la qualité de vie des personnes atteintes de HS.

## Le jour où ma vie à pris fin

par Penny White, États-Unis,

### **METTRE EN LUMIÈRE L'HIDRADÉNITE SUPPURÉE**

Une affection cutanée chronique et débilitante dont souffrent des millions de personnes dans le monde. Nous sensibilisons pour aider à promouvoir la compassion, la compréhension et la recherche.

Nous rendons également hommage à ceux qui ont perdu la vie à cause de complications liées au SH. Aidez à sensibiliser en participant à la veillée aux chandelles en ligne.



Dimanche 9 décembre 2018

Rejoignez-nous en ligne à

[www.facebook.com/hs2light](https://www.facebook.com/hs2light)

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

le 14 octobre 2015.

La vie telle que je la connaissais a pris fin.

C'était lors d'un retour à Atlanta du Tennessee. J'ai ressenti cette sensation de picotement dans la cuisse droite. Je savais ce que c'était: l'Hidrosadénite Suppurée (HS).

Au bout de trois ans le chirurgien m'a dit que ça ne partirait jamais. Je ne le croyais pas.

J'étais entre deux emplois à cette époque. Je ne savais pas que je ne pourrais plus jamais occuper un emploi conventionnel.

Au bout de quelques jours à une semaine, je ne pouvais plus m'asseoir à cause de la douleur causée par cette dernière poussée. Marcher et se tenir debout était également douloureux. Plus d'entrée de données pour moi.

J'ai eu du mal à quitter mon appartement bien-aimé dans lequel je vivais depuis douze ans et à emménager avec ma mère. Finie l'indépendance pour moi.

On m'a refusé un traitement faute d'assurance et d'argent.

Lorsque je suis devenu handicapée, la première chose que j'ai faite a été de prendre rendez-vous avec un médecin qui était censé se "spécialiser" dans l'HS. Il jeta un coup d'œil à la mienne et refusa de me soigner.

Et il m'a facturé 200 \$ pour le privilège de refuser.

Saviez-vous que si vous souscrivez une assurance maladie privée, celle-ci ne couvrirait pas une condition préexistante pendant une année complète? Je sentais que c'était assez inutile, pour ne pas dire cher.

Alors j'ai attendu.

Pendant que j'attendais, des changements se sont produits.

J'ai pu obtenir l'appartement d'à côté de ma mère. Au moins j'avais une place pour moi.

Pas si vite.

La vie a pris fin il y a environ un an.

Remarquez que je suis toujours au stade 3 sévère de l'HS.

Mais le bâtiment dans lequel nous vivions était en train d'être vendu. Les nouveaux propriétaires augmentaient le loyer bien au-delà de ce que chacun de nous pouvait se permettre.

Le résultat a été d'emménager dans une maison avec deux autres membres de la famille.

Je pensais avoir déjà vécu l'enfer. Que je suis bête.

Maintenant, je suis dans une «prison» où ma pauvre mère de 90 ans et moi sommes manipulés et maltraités émotionnellement et psychologiquement afin que nous restions dans nos chambres individuelles avec les portes fermées. Certes, la «prison» est une maison avec des portes et des fenêtres et nous pouvons aller et venir. Mais les «gardiens» s'assurent que nous sommes «sous contrôle» pendant que nous sommes ici.

Non, ça ne fait rien à mon HS.

Après avoir finalement obtenu Medicare (assurance maladie du gouvernement), je devais consulter un dermatologue, mais, à cause de la tension croissante dans cette prison et du fait que ma mère soit sans défense contre les gardiens, j'ai annulé le rendez-vous. Je sais que lorsque je verrai un dermatologue, une intervention chirurgicale sera programmée. Je suis la gardienne de ma mère et elle doit être protégée à tout prix.

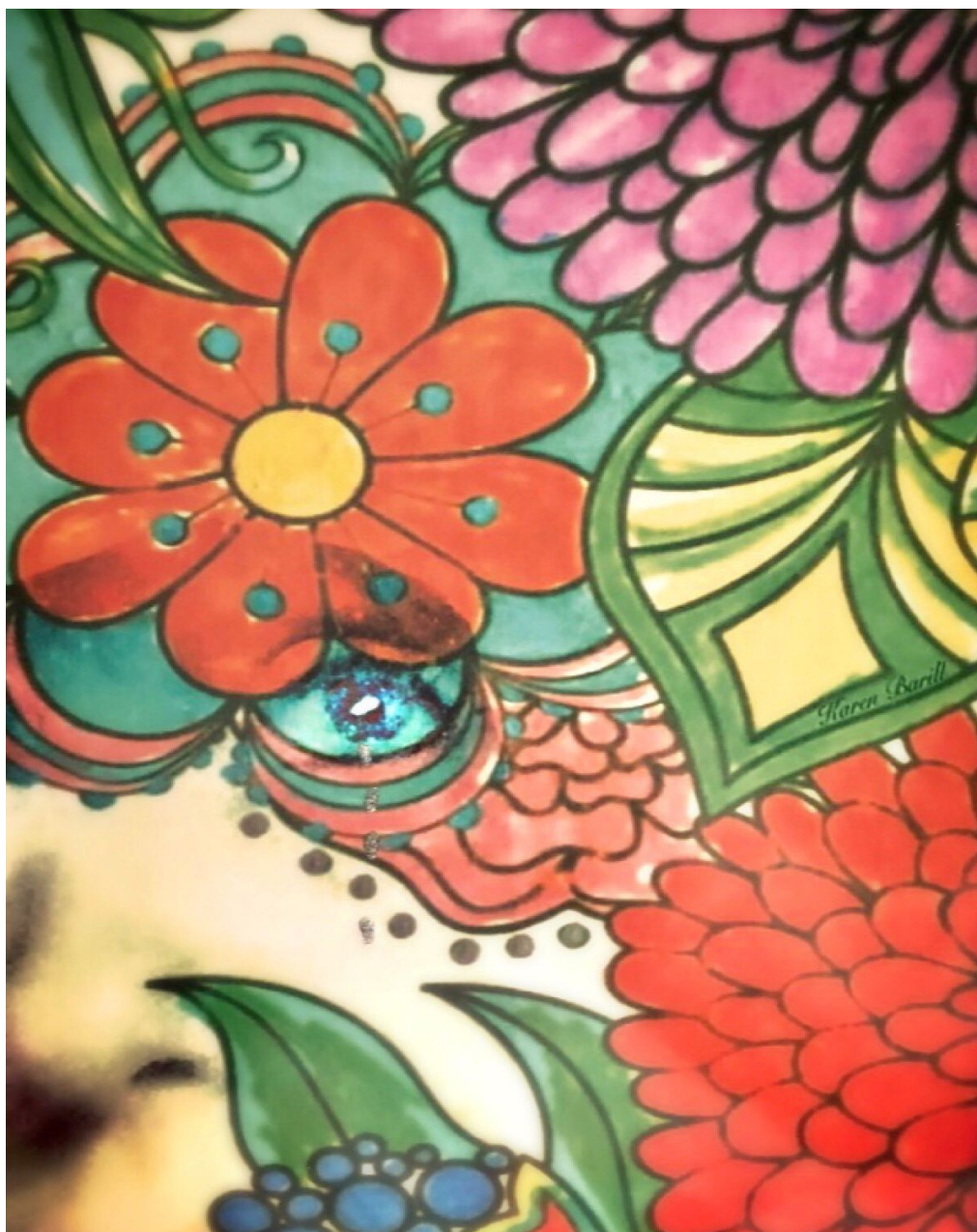
Je fais ce qu'il faut pour assurer ma survie. J'écris et je sensibilise sur l'HS. Ce sont les rochers auxquels je m'accroche dans les eaux troubles et tumultueuses de ce que ma vie est devenue.

Chaque fois que la douleur me traverse, j'écris un peu plus, je travaille un peu plus fort.

Et j'espère à chaque souffle que, un jour, il y aura un remède.

## **L'HS ne m'aura pas**

par Karen Boley Barill



C'était en 1977 lorsque j'ai eu ma première lésion.

Comme beaucoup d'entre vous, je n'avais jamais sollicité de soins, jamais vu un seul médecin - je ne pouvais pas demander d'aide car j'avais des secrets à garder à tout prix. J'étais embarrassée. Je ne pouvais même pas parler de mes propres problèmes de santé à qui

que ce soit pendant tant d'années. J'avais souvent la grippe, c'est ce que je leur disais. Lorsque j'ai finalement réussi, c'était très difficile à expliquer aux membres de la famille proche, surtout que je ne comprenais pas moi-même tout à fait ce à quoi je faisais face.

Les années ont passé et j'ai changé. J'ai non seulement appris ce qu'était l'HS pour la première fois, mais aussi d'autres problèmes que j'ai ou que j'ai connus, comme le diabète de type 2 et les problèmes de thyroïde. J'ai sollicité des soins et de l'aide partout où je le pouvais.

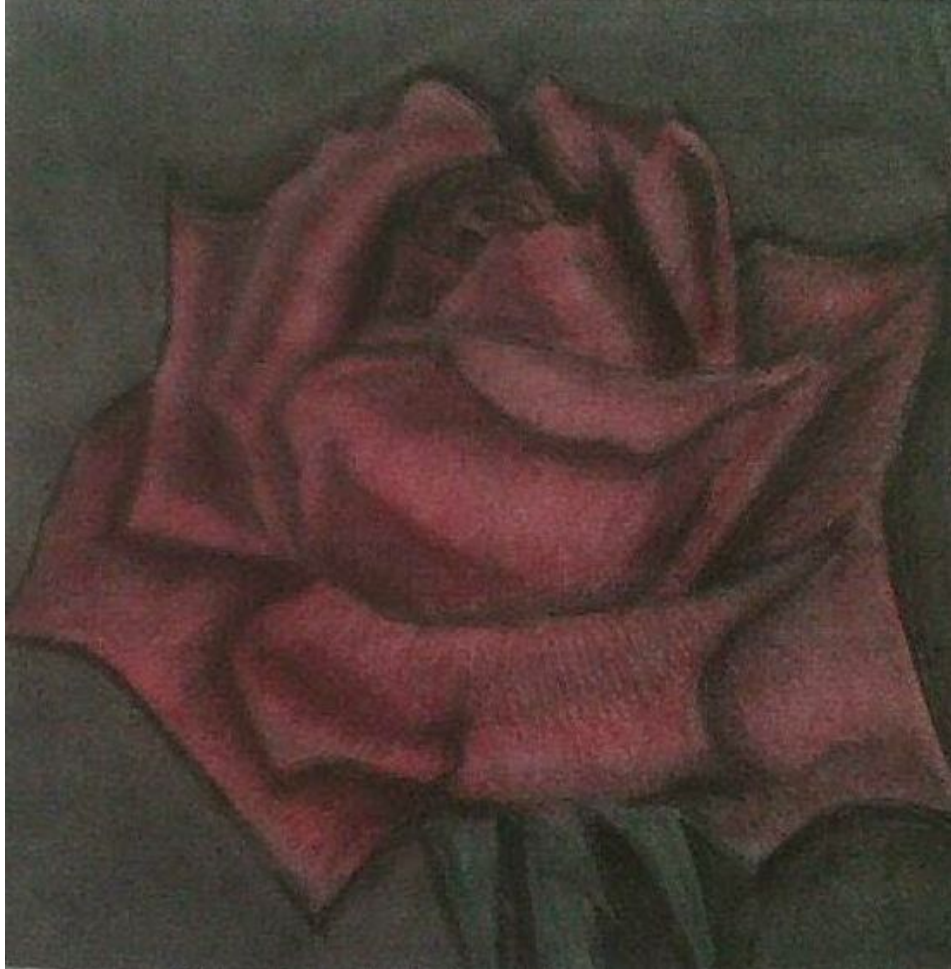
Avance rapide jusqu'à aujourd'hui. J'ai consulté plus de vingt-cinq médecins différents. J'ai la chance maintenant de n'avoir plus que trois médecins formidables. J'ai subi plusieurs chirurgies majeures et greffes de peau. Maintenant, je suis extrêmement proactive (quand je ne suis pas malade) en tant qu'auto-représentante et, ce qui est le plus important, très attentive à la précision de mes dossiers médicaux.

Si j'ai un quelconque conseil, ce serait de vous accorder un, ou peut-être deux mauvais jours, puis reprenez-vous et dites: «l'HS ne m'aura pas».



## **LES NOMBREUX NOMS DE L'HS**

par Michaela Parnell, Manchester, Royaume-Uni. Fondateur de HS Action Together



T ici sont beaucoup noms pour l'HS; Hidrosadénite, Acné Inversée, Maladie de Verneuil, Hidrosadénite suppurée, Maladie de Verneuil, Hidradénite Suppurative pour n'en citer que quelques uns,  
Et même pire il n'y a pas de remède ou traitement efficace qui fonctionne pour nous tous.

Des millions d'adultes, d'adolescents et d'enfants à travers le monde vivent une vie d'enfer à cause de l'HS;  
Épouvantablement conscients, leurs cris désespérés résonnent en échos au sein de notre communauté HS,  
Nombreux professionnels santé, le public, et même ceux qui n'ont jamais entendu parler de l'HS,  
Vous n'imaginez pas la santé et l'inégalité sociale qu'elle nous apporte.

Personne ne comprend. C'est plus facile de nous juger; nous les stigmatisés, les Million HS caches,



Avez-vous déjà entendu son nom, savez-vous qu'il existe différents types de HS et de stade de gravité, non raison d'infection ?

Désinformation, 7 ans de lutte, de mauvais diagnostics, avant d'avoir le diagnostic sont notre norme, Exacerbe les dommages mentaux, émotionnels et physiques au-dessus de la torture de la goutte d'eau chinoise HS;

La stigmatisation et la discrimination font que des millions d'entre nous se cachent, se sentant honteux et craignant le jugement.

Oppressés dans notre corps trahissant que l'HS nous envahit insidieusement, cachés derrière nos faux sourires,

Abandonnés et isolés raison de l'HS, ignorance, idées fausses, manque d'éducation et sensibilisation.

Heureusement plein d'espoir pour un avenir de compréhension et compassion, pour que l'HS soit un sujet connu et compris,

Si internationale, nous sommes ensemble, essayant de Mettre HS en Lumière pour Million HS caches dans le monde entier!

**Ce poème est dédié aux millions d'adultes et d'enfants  
vivant avec l'HS dans le monde.**

# **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- $\alpha$  (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 du 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.

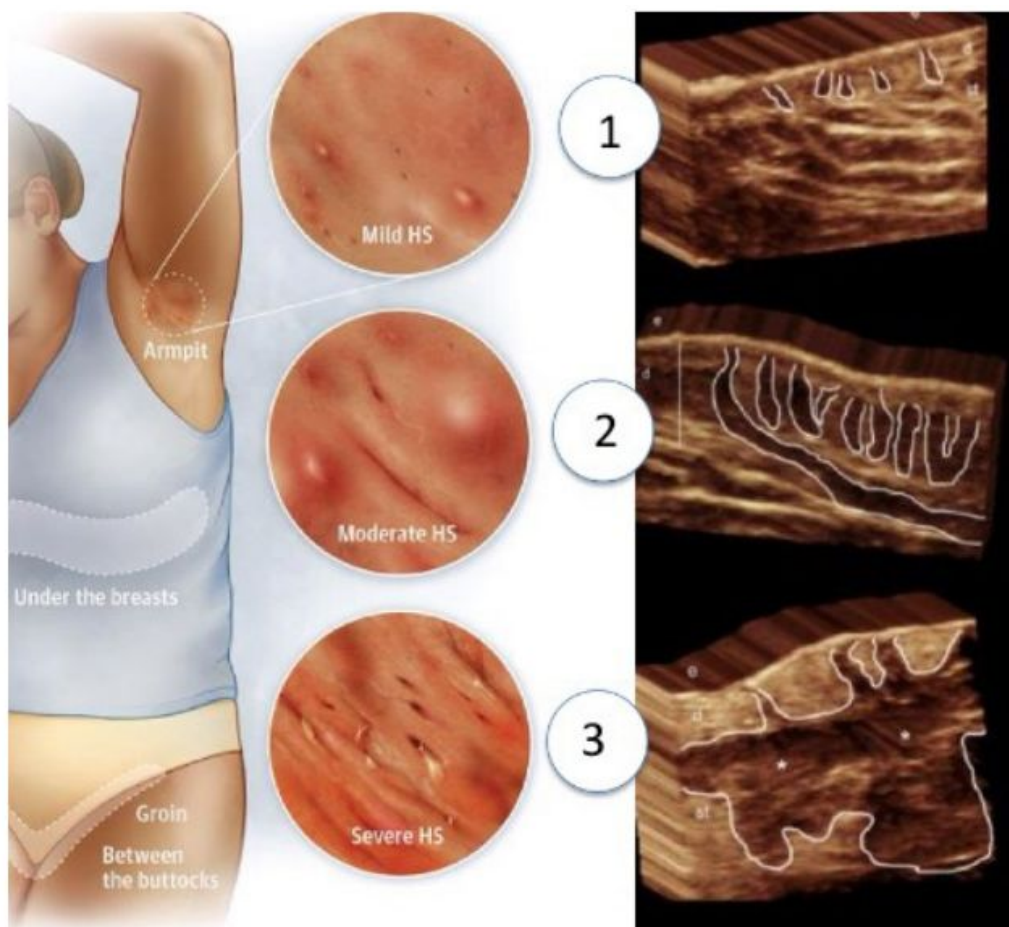
Les fluctuations entre les poussées HS varient et peuvent affecter la personne de façon continue, lorsqu'une ou plusieurs poussées, des poussées s'apaisent, et qu'une ou plusieurs poussées éclatent. Il peut y avoir différentes étapes de la HS sur différentes parties du corps. En raison des différents 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**

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