



VOLUME 5

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
500 Miles de signification par Kenton Bailey	3
Une communauté se souvient par Rob Howes	6
Une ombre HS libérée des ténèbres par Michaela Parnell	8
Elle ne peut pas vous laisser rester! par Amber Taylor	21
L’Hidradénite suppurée (HS) par Michaela Parnell	24
 Qu'est-ce que l'hidradénite suppurée	24
 Combien de personnes sont touchées par le HS	24
 Quelles sont les causes du l’HS	25
 Les Stades de la HS	27
 HS liées comorbidités	29
 Impacts sociaux de HS	29
 Liste de références	30

"500 Miles de signification"

par Kenton Bailey, Kentucky, États-Unis



Mon nom est Kenton. Je suis une personne. J'ai des intérêts, des passe-temps, des devoirs, des responsabilités, aime et n'aime pas, aime et déteste. J'ai de la douleur, de l'inconfort, des problèmes et des imperfections. J'ai des poussées, des gonflements, des trous, des ecchymoses, des plaies et des cicatrices.

Et pourtant, je ne suis pas mon corps. Je n'ai pas honte de mon corps, mais cela reste mon fardeau à porter. Je suis une personne. Je suis une âme

Lorsque j'ai décidé pour la première fois, dans ce que l'on appellera maintenant une

«tentative» de marcher à travers l'Amérique, je me suis senti conquis par l'idée, poussé par le besoin de fuir et par le rêve alimenté par les journaux en ligne des promeneurs.

Quand j'ai regardé des vidéos et lu des articles sur des personnes qui avaient parcouru plus de 2000 km, j'ai vu des âmes libres qui avaient trouvé un moyen d'échapper à la monotonie quotidienne de la vie. Dans de nombreux cas, les marcheurs ne se sentaient pas remplis dans leur vie ordinaire. Dans de nombreux cas, ils étaient simplement aventureux et menaient des vies autrement heureuses.

Un conseil que j'avais toujours entendu était de marcher pour une cause. Une bonne raison étant la motivation supplémentaire et de faire quelque chose de bien avec votre temps. Pour ne pas perdre l'exposition. Prendre quelque chose de bien et le rendre bon.

Au début, l'idée de marcher pour une maladie dont je souffrais moi-même me paraissait égoïste. Après tout, il y a tellement de gens formidables qui ont besoin d'aide pour surmonter leurs difficultés.

Peu de temps avant la marche, j'avais commencé à fréquenter des groupes Facebook pour les personnes souffrant d'hydradénite suppurée. Même si c'était génial d'avoir une communauté qui me faisait sentir que je ne me sentais pas si seul, il était évident que HS était un trou noir, avec peu d'options de traitement et encore moins de sensibilisation. Je n'avais que raison de choisir HS pour ma campagne de sensibilisation. Cela m'a permis de tisser des liens avec des amis que je ne savais pas que j'avais. Des amis avec lesquels je pourrais partager un problème intime et être compris.

La dépression n'allait pas m'arrêter, mes fusées éclairantes ne m'arrêtaient pas. Rien n'allait m'arrêter.

Mais ensuite je me suis arrêté. À Panama City Beach, j'avais finalement décidé de céder à ce que mon corps me disait. J'avais développé une hernie ombilicale en poussant le chariot lourd depuis si longtemps, et cela ne faisait qu'empirer et il me faudrait le garder et le charger encore plus lourd d'eau pour traverser le désert. Non seulement cela, mais il s'est avéré que

rester avec moi-même 24 heures par jour semblait ne faire ressortir que certaines de mes pires pensées.

Bien que je n'aie pas complété la marche et que je n'aie pas trouvé en moi-même ce que je cherchais, j'ai parcouru plus de 500 km et traversé deux États et demi. Géorgie, Alabama et le panhandle de la Floride. Tout au long de mon parcours, des amis irremplaçables de la communauté HS m'ont guidé et ont donné de leur temps pour me trouver de la nourriture, un abri et la sécurité en cours de route. En fin de compte, j'ai trouvé plus que ce que je cherchais, même si c'était quelque chose d'inattendu. Quelque chose de mieux.

Malgré sa fin rapide, la campagne de sensibilisation a été un succès retentissant et l'esprit que j'ai constaté dans la communauté HS n'était comparable à celui que j'ai jamais vu. Alors rappelez-vous, la vie est une promenade. Une longue et dure marche. Mais vous n'êtes pas votre corps ... Vous êtes une personne, vous êtes une âme et votre âme peut marcher pour toujours.

Si vous souhaitez en savoir plus sur mon voyage à travers les États-Unis, rendez-vous sur la page Facebook de Kenton's Walk for HS et sur ma chaîne Youtube, Kenton Bailey.
https://www.youtube.com/channel/UCdkbabDJqYHz3_SJXUzKF5Q

Une communauté se souvient

par Rob Howes Melbourne, Australie.

26 oct 2018.

"Une femme afro-américaine de 36 ans vivant à Portland, en Oregon, une femme du nom de Stesia a développé HIDE en 1986. Courageuse, dynamique et déterminée, Stesia a surmonté la stigmatisation et la peur et a fondé une communauté mondiale. "

1. Site Internet Archive HIDE du 31 mars 2001:

<https://web.archive.org/web/20010331155442/http://www.hideintl.org/>

Le 17 juin 1997, HIDE CANADA (Développement et échange de l'information sur l'hidradénite et du Canada) a été créé en 1997 par des personnes canadiennes souffrant d'hidradénite suppurée, cofondée par le canadien Michael Bonnar & Sylvia Shawcross. HIDE a développé un site Web et un groupe de soutien Internet pour les personnes souffrant d'hidradénite au Canada et à l'étranger avec l'énoncé de mission suivant: "Développer, promouvoir et faciliter l'échange d'informations sur la maladie pour les patients, les professionnels de la santé et le public. Fournir un forum permettant aux personnes atteintes de communiquer ouvertement et de se soutenir mutuellement. Défendre et encourager l'avancement de la recherche sur les maladies et des traitements pour trouver un traitement curatif contre l'hidradénite suppurée. "

En 2000, HIDE avait soutenu des membres de 14 pays et développé "Le réseau international HIDE" avec au moins quatre organisations affiliées actives et actives:

- a) HIDE La FRANCE
- b) HIDE PAYS-BAS
- c) HIDE UK & IRELAND
- d) HIDE AMERICA



En 2001, cette communauté HS mondiale connu sous le nom de HIDE a développé une organisation à but non lucratif pour ses membres, par ses membres: Hidradenitis Information Development AND Echanger INC./Hidrosadenite Information Developpment et Echange INC., Mississauga Ontario, Canada. Le Dr Gregor Jemec, Danemark, était un membre médical actif de cette organisation.

Des membres de la communauté HIDE d'origine ont participé à la création de HS-USA Inc. à Brighton, dans le Michigan, aux États-Unis. HS-USA était une organisation à but non lucratif axée sur les patients et les aidants naturels qui a sensibilisé, fourni un soutien, encouragé, stimulé, facilité et financé la recherche médicale. Michelle Barlow, une personne atteinte de HS de San Diego, en Californie, a été très brièvement membre du conseil d'administration de HS-USA à la fin de 2003 ou au début de 2004.

La Hidradenitis Suppurativa Foundation, Inc., basée à San Diego, en Californie, a commencé société américaine à but non lucratif née le 12 octobre 2005. Fondée par deux médecins européens, les Drs Ralf Paus et Christos Zouboulis d'Allemagne, et deux personnes de HS-Michelle Barlow des États-Unis et moi-même, Rob Howes d'Australie. . Le Dr Gregor Jemec était un membre fondateur du conseil médical de cette organisation. Sylvia Shawcross, citoyenne canadienne et cofondatrice de HIDE, a accepté notre invitation à devenir membre honoraire du conseil d'administration de la Fondation.

De nos jours, une organisation médicale/scientifique à but non lucratif dédiée à l'hidradénite suppurée (HSF, HSF CANADIEN, EUROPEAN HSF, SWISS HSF & RESOVERNEUIL peut être les fils et filles spirituels de HIDE, une initiative dirigée par un patient.

Rappelez-vous.

Une ombre HS libérée des ténèbres

par Michaela Parnell , Manchester, Royaume-Uni, le



4 décembre 2016.

Ce n'est que récemment que j'ai eu le courage de commencer à être plus actif publiquement au sujet de l'HS.

Je lutte toujours mentalement et émotionnellement pour essayer de composer avec HS. Mais je me rends compte maintenant que le fait d'être une ombre sur le HS dissimulée à l'arrière-plan n'aidera personne et qu'en parlant, je peux aider les autres.

Cela me fait mal de voir tant de gens souffrir. Je veux que cela change et que les gens obtiennent l'aide dont ils ont besoin. Tant de choses doivent changer.

Aujourd'hui, j'ai été plongé dans mes pensées. Je pense à toutes les personnes atteintes d'hidradénite suppurée (HS) et à leurs histoires personnelles.

Ces personnes inspirantes ont courageusement partagé leurs histoires sur leurs expériences personnelles de personnes atteintes de HS: les chagrins et les défis auxquels elles ont été confrontées en raison de leur vie et leurs effets sur elles.

Je tiens à remercier sincèrement chacun de vous qui a parlé de vos expériences avec HS.

Je sais qu'il n'est pas facile de partager vos expériences intimes de vie avec HS. Mais, ce faisant, vous aidez de nombreuses autres personnes atteintes de la HS de nombreuses façons et vous sensibilisez davantage.

La lecture de vos histoires m'a fait penser davantage à ma propre vie avec HS, à laquelle j'essaie depuis longtemps de ne pas penser et de ne pas l'oublier. Je réfléchis à ma propre histoire et aux souvenirs des vingt et une dernières années de ma vie avec HS. Les batailles et les défis auxquels j'ai été confronté à cause des effets de HS sur moi et ma vie. Ce qui, malheureusement, résonne avec tant d'autres comme un appel désespéré à l'aide au sein de la communauté HS.

Je déteste le fait que d'autres personnes souffrent de HS et de la douleur qu'elles traversent. Les points positifs de chaque personne partageant leurs histoires personnelles est que cela aide les autres et moi-même à se sentir moins seuls.

Croyez-moi, je me suis senti seul la plus grande partie de ma vie à cause de HS.

J'avais seize ans, timide et timide, je venais de me marier. Quelques semaines après avoir donné naissance à ma fille, HS a élevé sa tête laide.

Je me sentais terrible. Mes articulations me faisaient mal et je me sentais complètement épuisée. J'avais peur que ce soit une infection à cause de l'endroit où elle se trouvait.

J'ai eu un moment traumatisant lors de l'accouchement et j'ai eu besoin de points de suture et j'ai pensé que c'était peut-être ce qui l'avait provoquée.

On m'a dit que c'était une ébullition, pour être plus propre et prescrire des antibiotiques. J'ai mal réagi aux antibiotiques et je ne pouvais pas arrêter d'être malade. J'ai arrêté de les prendre et ça a disparu, mais ça a continué à revenir. Chaque fois que je voyais un médecin, on me disait que c'était dû à un manque de propreté.

J'ai senti que c'était de ma faute et que j'étais sale. J'étais propre et je ne comprenais pas pourquoi cela revenait sans cesse. Cela n'avait aucun sens et je savais que quelque chose n'allait pas.

J'ai commencé à essayer de comprendre ce que c'était.

Au début de ma vingtaine, j'ai utilisé Internet pour rechercher ce que cela pourrait être et j'ai trouvé des informations sur le HS. Pendant que je lisais à ce sujet, je savais que c'était ce que je continuais à obtenir.

J'ai imprimé l'information et quand j'ai eu ma prochaine fusée éclairante, je suis allée chez

A&E (Accident et Urgence), armée de cette information.

Malheureusement, le médecin avec qui j'ai demandé de l'aide m'a renvoyé, m'a donné une conférence sur l'hygiène personnelle et m'a prescrit des antibiotiques. Je me suis brisé le cœur en pleurant pendant des jours. J'étais tellement frustré et en colère.

Environ six mois plus tard, je me suis réveillé face à un abcès de monstre gigantesque, qui est apparu du jour au lendemain dans le pli de mon aine / cuisse. Je transpirais de douleur et le moindre mouvement était une torture.

J'ai été transporté à l'hôpital et admis. J'ai reçu une perfusion intraveineuse et des antibiotiques par voie intraveineuse, j'ai rencontré le chirurgien, on m'a dit que j'avais besoin d'une intervention chirurgicale d'urgence et j'ai signé un formulaire de consentement.

J'ai plaidé pour l'enterrement de mon grand-père le lendemain matin, mais ils ne pouvaient pas me laisser partir. Le médecin a dû me calmer avec de la morphine parce que je devenais fou et que j'essayais de partir. J'ai été opéré plus tard dans la journée: à la même heure, j'aurais dû assister aux funérailles de mon grand-père bien-aimé. Je déteste que HS m'enlève cruellement cela.

Quand je me suis réveillé en convalescence, la douleur m'a frappé comme une tonne de briques. J'attrapais les barreaux sur le lit et criais l'endroit. L'infirmière qui s'occupait de moi m'a immédiatement donné de la morphine et cela m'a assommé.

Je me suis réveillé plus tard dans la salle et la douleur m'a coupé le souffle. Les infirmières étaient merveilleuses et faisaient de leur mieux pour soulager ma douleur et me reconforter à propos de mon grand-père, mais j'étais inconsolable. J'ai pleuré une rivière de larmes ce jour-là.

Le lendemain matin, une infirmière m'a dit qu'elle devait changer l'emballage de ma plaie et y remédier. Elle m'a dit qu'un bain faciliterait l'enlèvement de l'emballage une fois qu'il a été ramolli par l'eau. Elle a dit qu'elle me donnerait une injection de morphine pour soulager la douleur.

J'ai demandé si je pouvais rentrer à la maison et elle m'a dit que pendant que j'aurais de la morphine, je devrais rester à l'hôpital. J'ai refusé la morphine parce que je voulais juste rentrer chez moi. Elle a essayé de me dissuader de refuser la morphine, mais j'étais catégorique.

Elle a dû m'aider à sortir du lit. Elle avait apporté un fauteuil roulant, mais j'ai refusé de l'utiliser. Elle a respecté mes souhaits et a gentiment aidé à me soutenir en me rendant à la salle de bain.

C'était une agonie, le moindre mouvement provoquait une douleur à couper le souffle et je sanglotais. Je devais continuer à m'arrêter. Encore une fois, elle a essayé de me convaincre d'avoir de la morphine et de me faire utiliser le fauteuil roulant, mais je n'arrêtais pas de dire non et de secouer la tête.

Enfin, nous avons atteint la salle de bain. Elle m'a aidé à m'asseoir sur les toilettes et j'ai regardé le bain se remplir alors que je pleurais. Elle est allée et m'a apporté une chemise d'hôpital propre et le matériel nécessaire pour déballer ma blessure. Elle a mis l'injection de morphine sur le plateau et a dit que c'était là au cas où je changerais d'avis. Elle m'a aidé à me déshabiller et à aller au bain. Elle était si douce et timide.

J'étais allongée dans le bain en regardant l'immense pansement dans l'aîne / la cuisse. J'ai été surpris de voir à quel point c'était grand. Il a contourné l'intérieur et l'extérieur de ma cuisse et le bas de mon ventre. La taille de celui-ci m'a confondu.

L'infirmière a doucement aspergé d'eau le pansement pour faciliter son retrait. Elle m'a demandé si j'étais prêt à l'enlever et j'ai acquiescé.

Je pris une profonde respiration et me préparai pour que ça fasse mal. Elle a doucement commencé à l'enlever. J'ai commencé à sangloter avec la douleur. Elle s'est immédiatement arrêtée et m'a demandé si je voulais de la morphine. Encore une fois je secouai la tête et lui demandai de le faire.

Je serre les dents et ferme les yeux. Elle a enlevé mon pansement et des larmes ont coulé sur mes joues. J'ouvris les yeux et haletai à la taille de la plaie qui contenait encore l'emballage.

L'infirmière m'a demandé si j'allais bien et j'ai simplement acquiescé. Elle m'a demandé si j'étais prête pour qu'elle commence à retirer l'emballage et j'ai pris une profonde respiration, serrant les dents et acquiesçant. Elle a commencé à asperger doucement ma plaie d'eau pour adoucir la compresse et ça a fait mal. Je pleurnais et pleurais de douleur.

Elle m'a encore offert la morphine et encore, j'ai refusé. Je lui ai dit que j'avais juste besoin d'une minute. Elle m'a dit de lui faire savoir quand j'étais prêt à commencer à enlever l'emballage. J'ai hoché la tête et dit que j'étais prêt.

Elle a commencé à enlever l'emballage. J'ai attrapé les rails sur les côtés de la baignoire et je ne pouvais pas m'empêcher de crier. J'ai plaidé pour qu'elle arrête. Elle a immédiatement arrêté et a commencé à me reconforter. Je tremblais et sanglotais.

Elle a plaidé avec moi pour avoir la morphine. J'ai été d'accord. Elle a immédiatement administré l'injection et je pouvais sentir les effets de celle-ci traverser mon corps, relâcher mes muscles tendus et me frapper le cerveau, me faisant me sentir floue et nauséabonde. Mais

surtout soulager ma douleur et m'aider à me sentir calme.

Elle m'a souri et m'a demandé si j'étais prêt. J'ai acquiescé oui. J'ai fermé les yeux et j'ai serré les dents. Je me préparais à la douleur que je venais de ressentir pour me frapper à nouveau. Elle enleva l'emballage et ça me fit mal, mais c'était maintenant supportable.

Elle m'a dit qu'elle l'avait enlevé. J'ouvris les yeux et regardai le plateau. J'étais dérouté par la quantité d'emballage qui avait été enlevée. Il y en avait beaucoup et je ne comprenais pas pourquoi. Je baissai les yeux sur ma blessure et plaçai immédiatement ma main contre ma bouche avec incrédulité et me brisai le cœur en pleurant.

La blessure était énorme et profonde. J'ai eu un trou béant massif où le monstre abcès avait été. C'était large et profond. Je ne sais pas ce que je ressentais, mais je ne pouvais pas m'arrêter de pleurer. C'était un choc. J'étais confus et demandé pourquoi il n'avait pas été cousu?

L'infirmière a expliqué qu'elle devait guérir par intention secondaire en guérissant de l'intérieur vers l'extérieur et que c'était la raison pour laquelle elle devait être emballée. Je lui ai demandé ce qu'elle voulait dire et elle m'a expliqué qu'elle devait nettoyer et reconditionner la plaie, puis y mettre un pansement, mais elle le ferait quand je serais de nouveau au lit.

Elle m'a aidée à sortir du bain, à m'aider à me sécher et à enfiler la blouse d'hôpital. Même avec la morphine, ça me faisait mal et ça me bouleversait que j'avais besoin d'elle pour m'aider.

Elle m'a aidé à monter dans un fauteuil roulant, m'a ramenée dans mon lit et m'a aidée à y entrer. Elle est allée chercher ce dont elle avait besoin pour soigner ma blessure. Je restai étendu, redoutant ce qu'elle était sur le point de faire. Je regardai de nouveau rapidement la plaie béante et retins mes larmes.

Elle est revenue. Aussi doucement que possible, elle a emballé et réparé ma blessure. Ça fait mal comme l'enfer. Elle a dû continuer à arrêter parce que je n'arrêtais pas de grimacer et de pleurer de douleur. Après qu'elle eut fini et qu'elle soit partie, je me suis brisé le cœur en sanglotant.

J'ai été hospitalisée pendant quatre jours car j'avais besoin d'injections de morphine pour soulager la douleur tout au long de la journée et de la nuit. Les infirmières ont toujours programmé mon injection de morphine juste avant chaque fois qu'elles ont besoin de débiller, de nettoyer, de remballer et de réparer ma plaie. Cela me remplissait d'effroi quand ils ont dit qu'ils allaient changer de pansement.

Le quatrième matin de mon hospitalisation, j'ai refusé de recevoir d'autres injections de morphine parce que je voulais tellement rentrer à la maison. Le médecin m'a prescrit des

analgésiques liquides et en comprimés.

Je ne pouvais supporter que la douleur atroce que la blessure me causait. Ça a fait très mal d'avoir ma plaie déballée et remplacée. J'ai sangloté tout le temps, mais je voulais rentrer à la maison et j'ai réussi à passer à travers la torture de ma blessure.

J'ai été libéré à la maison avec de puissants analgésiques et confié aux soins des infirmières de district qui venaient me soigner quotidiennement. La blessure a mis quatre mois à cicatriser par une intention secondaire et des infirmières de district m'ont rendu visite, déballant et emballant ma blessure tous les jours.

Ils ont visité deux fois par jour au début (avec quelques visites supplémentaires nécessaires quelques jours). Après quelques mois, ils ont commencé à faire des visites une fois par jour. Les infirmières étaient adorables et faisaient de leur mieux pour être gentilles et aussi rapides que possible.

Je les redoutais car cela faisait tellement mal. C'était comme une séance de torture quotidienne que je devais subir pour que ma blessure guérisse de l'intérieur vers l'extérieur.

Je prenais les analgésiques à l'avance et restais dans le bain en sanglotant, redoutant d'être frappé à la porte, annonçant l'arrivée des infirmières. J'ai toujours essayé de garder un visage courageux et de cacher ce que je ressentais derrière un sourire. Mais dès qu'ils sont partis, je me suis effondré et j'ai pleuré.

J'ai finalement reçu mon rendez-vous avec le dermatologue. C'est à ce moment que j'ai finalement été diagnostiqué avec HS.

Pour être tout à fait franc, même si je savais que c'était HS, j'ai éclaté en sanglots lorsque le dermatologue l'a confirmé. Il a été choqué par ma réaction. Il m'a prescrit une combinaison de deux antibiotiques et m'a dit que cela éliminerait le HS. J'ai pris les comprimés et j'ai mal réagi. Je ne pouvais pas arrêter de vomir et je devais retourner à A & E. On m'a dit d'arrêter de les prendre.

Je ne l'ai pas du tout bien pris. J'ai pleuré et j'ai crié à la maison pendant des jours. Je me sentais comme si ma vie était finie parce que je savais ce que signifiait avoir HS, ce qu'elle était capable de faire pour moi et qu'il n'y avait pas de remède. Je ne voulais pas avoir à faire face à une autre fusée éclairante, à me faire couper un autre morceau de moi; les mois de torture quotidienne d'avoir la plaie emballée.

J'étais dans un endroit solitaire et sombre. Je souffrais déjà d'avoir perdu trois de mes grands-parents à la suite d'un cancer au cours des deux années précédentes, mon mariage étant en train de s'effondrer et de divorcer. Maintenant, cela vient d'éteindre la lumière au

bout du tunnel.

Je me sentais tellement perdu et seul. J'ai aggravé la situation en le mettant en bouteille et en cachant ce que je ressentais.

Malheureusement, personne n'a compris quand je me suis finalement énervé devant eux.

Comment pourraient-ils comprendre quand ils ne savaient pas ce que HS? Je pense qu'ils pensaient que je réagissais de manière excessive parce que j'avais des furoncles et ils ont essayé de m'aider en me disant d'être plus propre.

J'ai pleuré la vie que j'avais planifiée et qui m'avait été cruellement volée. Mon avenir me remplissait maintenant de peur et de crainte parce que je n'avais d'autre choix que d'affronter et de vivre avec HS.

Chaque fois que j'avais une nouvelle fusée, j'étais terrifiée au cas où elle se transformerait en monstre et irait immédiatement chez A & E, ce qui entraînait souvent une opération chirurgicale d'urgence pour la retirer et des visites supplémentaires d'infirmières de district pour emballer la plaie.

Même avec un diagnostic, j'ai dû faire face à une bataille difficile avec des médecins généralistes et des médecins spécialistes des urgences qui ne savaient pas ce qu'était HS.

Je me souviens d'être allée à A & E avec une poussée à l'intérieur de ma cuisse. J'avais aussi des cicatrices dues à des éruptions cutanées et à des chirurgies précédentes. J'ai dit au médecin que j'avais HS. Il a quitté la cabine et je pensais qu'il allait la chercher.

Je n'étais pas préparé à ce qu'il a dit à son retour. Il m'a accusé d'être un toxicomane et c'était bien de l'admettre.

Je lui ai demandé comment il en était arrivé à cette conclusion et il a dit qu'il le savait en raison des cicatrices que j'avais causées par l'injection et que c'était la raison pour laquelle j'avais un abcès à l'intérieur de la cuisse en raison de l'infection.

Je suis devenu complètement cinglé et je lui ai crié que je n'étais pas un toxicomane et que j'avais une maladie appelée hidradénite suppurée, que s'il l'avait consultée, il se serait rendu compte de la maladie, mais aurait plutôt choisi de l'ignorer de manière incorrecte. m'accuser d'être un toxicomane.

Le consultant m'a entendu crier et est venu me calmer. Je lui ai dit ce qui s'était passé et il a emmené le médecin à l'extérieur de la cabine.

Je pouvais entendre le consultant lui donner une sévère plainte. Heureusement, il savait ce qu'était HS et a dit au médecin qu'il aurait dû rechercher ce qu'était HS au lieu d'ignorer le diagnostic de HS et d'accuser le patient d'être un toxicomane.

Le consultant est revenu et s'est excusé pour le traitement de mon médecin par le médecin. Il était si compatissant et respectueux envers moi. Il a pris du sang, m'a donné de la morphine et m'a admis au service de chirurgie pour y être opéré. J'étais très en colère et frustrée.

J'ai passé des années à me disputer avec des professionnels de la santé qui n'avaient aucune idée de ce qu'est HS, ne pouvaient même pas le prononcer et ne savaient pas comment me soigner. J'ai essayé de faire de mon mieux pour les éduquer et les sensibiliser à la HS en leur fournissant de la littérature dans l'espoir que personne d'autre ne serait traité de la sorte.

Certains médecins ont pris le temps d'écouter et d'apprendre. Malheureusement, d'autres m'ont renvoyé et ont refusé d'écouter.

Cela me fâchait de savoir qu'il y avait d'autres personnes comme moi confrontées aux mêmes batailles, et c'est ce qui m'a toujours donné la force de continuer à me battre pour sensibiliser le public à HS.

J'en avais marre de ne pas en savoir plus sur les professionnels de la santé que les professionnels de la santé qui me laissaient tomber, ainsi que d'autres personnes atteintes de HS.

Ce n'était tout simplement pas suffisant. Il fallait que ça change, mais comment? Comment une personne pourrait-elle faire une différence? Je ne savais pas, mais je savais que je devais essayer.

C'est à ce moment-là que j'ai décidé d'essayer de trouver un moyen de changer cela.

L'idée de commencer à changer des choses m'est venue lorsque j'ai regardé un film intitulé "Patch Adams". Ce film était basé sur la véritable histoire d'un homme essayant de faire une différence pour aider les autres et les batailles auxquelles il a été confronté. Son message m'a atteint et il m'a inspiré.

Si je devenais chercheur en HS, ils devraient m'écouter parce que je pouvais tout appuyer sur la recherche; Espérons que cela inspire des chercheurs plus expérimentés à enquêter sur le HS; aider à éduquer les professionnels de la santé et, espérons-le, aider les autres personnes atteintes de HS à comprendre ce que c'est, à cesser de se blâmer, à penser que c'était de leur faute et à ne plus se sentir sales et honteuses.

Je suis retourné à l'université pour obtenir le GCSE (Certificat général d'enseignement

secondaire). J'avais besoin d'un à la fois pour pouvoir m'inscrire à un cours d'accès afin de pouvoir postuler à l'université.

Je viens de commencer ma troisième année d'un diplôme de biologie à l'Université de Salford. La bataille a été difficile à chaque étape et j'ai presque quitté l'Université l'année dernière.

Mais certains de mes conférenciers ont refusé de me laisser arrêter et m'ont tellement soutenu. Ils m'ont aidé à croire en moi quand j'avais perdu tout espoir et que je me sentais battu. Sans leur soutien, je ne ferais pas ma troisième année à l'université.

J'ai donné naissance à une belle petite fille une semaine avant le début de ma deuxième année à l'université. Je suis retourné à temps plein quand elle avait quatre semaines. Puis mon oncle est décédé d'une tumeur au cerveau due au glioblastome. J'étais dévasté.

Les changements hormonaux combinés depuis l'accouchement ont poussé mon HS à s'allumer davantage et à de nouveaux endroits. Mon HS, le stress de jongler avec un nouveau-né, de perdre mon oncle, d'aller à l'Université et de suivre mes cours est devenu trop difficile à cause des vacances de Pâques. J'avais des attaques de panique et je pleurais tout le temps.

On m'a diagnostiqué une dépression postnatale et je n'étais pas assez bien pour faire mes examens. Je me suis senti vaincu.

J'allais quitter l'université parce que je ne pouvais pas faire face. Mais deux de mes conférenciers qui ont été mes pierres à l'Université ont refusé, à blanc, de me laisser quitter. Ils se sont arrangés pour que je passe les examens en août à la place.

Je me suis cassé la cheville juste avant les examens d'août et je ne pouvais pas les faire. J'étais affolé.

Mes conférenciers sont encore intervenus (excusez-moi le jeu de mots) et le doyen de mon école a pris en compte toutes les preuves médicales et les circonstances de l'année précédente. Elle m'a soutenue et a pris des dispositions pour que je puisse assister à nouveau à la deuxième année à l'université à temps plein.

J'ai passé la deuxième année avec brio. Je ne peux pas remercier assez mes proches, tous mes conférenciers, les techniciens de laboratoire et les jolies dames du bureau de l'école pour leur confiance en moi et leur soutien.

J'attends ma troisième année avec impatience et je suis enthousiasmé par le contenu de ce que j'apprendrai. Les doigts croisés, je veux faire une maîtrise puis un doctorat parce que mon

aspiration est d'être chercheur en HS. Mes proches sont toujours là pour me soutenir et m'encourager. Ils sont mon monde, mon précieux tout. Je vous aime tous éternellement.

Je crains de ne pas pouvoir le faire à cause de mon HS. Mais je suis déterminé à faire de mon mieux parce que je veux contribuer à faire partie des changements que nous devons voir se produire.

Je lis constamment des journaux sur le HS en plus des recherches que je dois effectuer pour des missions à l'université. Je pense constamment à HS à partir du moment où je me lève jusqu'à ce que je m'endorme.

Réussir ou échouer dans mes aspirations Je continuerai à aider les autres avec HS autant que je le pourrai.

Ce n'est que récemment que je suis devenu plus actif au sein de la communauté HS parce que j'avais toujours été une ombre cachée du HS et que j'avais honte, mais que je n'avais que rarement contacté la communauté HS en postant. D'autres se sont toujours ralliés pour offrir leur soutien, mais je reviendrais toujours dans le confort de l'ombre.

J'ai rencontré beaucoup d'autres personnes avec HS en ligne. J'ai commencé pour la première fois en leur racontant mon histoire de vie avec HS et mes rêves et mon ambition de devenir chercheur en HS parce que je voulais aider les autres et faire partie du changement dont nous avons si désespérément besoin, plus tôt que plus tard.

Je suis resté bouche bée devant leurs réactions. Ils m'ont dit que mon histoire aiderait et inspirerait tant d'autres.

Au début, j'étais hésitant parce que je ressentais une profonde honte pour mon HS. J'avais peur de ce que les autres penseraient de moi et je ne pensais pas que quiconque s'intéresserait à ce que j'avais à dire.

Je suppose que j'étais devenu trop à l'aise d'être une ombre HS, travaillant silencieusement et résolument à la réalisation de mes objectifs, ne disant à personne ce que j'avais prévu depuis si longtemps.

À l'université, quand les gens m'ont demandé ce que je voulais faire, tout ce que j'ai dit, c'est que je voulais être chercheur. Je ne voulais pas dire que j'avais HS parce que j'avais peur de ce qu'ils penseraient de moi.

J'ai rejoint de nombreux groupes de soutien Facebook à l'échelle internationale et j'ai passé mes vacances d'été à faire la connaissance d'autres personnes étonnantes et inspirantes atteintes de HS. Ils m'ont aidé à commencer à gérer les aspects émotionnels et mentaux que

HS a eu - et a encore - sur moi.

J'ai commencé à lire les histoires que d'autres ont racontées et j'ai compris que mes peurs personnelles m'empêchaient. Ce fut l'occasion d'aider les autres que j'attendais.

Malheureusement, Angela Sams est décédée subitement après avoir raconté son histoire. Même si je ne l'avais jamais rencontrée, la lecture de son histoire a touché mon cœur. J'ai visionné la vidéo YouTube qu'elle avait créée pour que les autres sachent ce que signifie réellement vivre avec HS.

J'ai pleuré mes yeux pour elle parce que je pouvais voir la douleur et le désarroi dans ses yeux, et son histoire s'est étendue à moi. Cela me faisait souffrir au plus profond de mon cœur d'avoir tant souffert; que les gens l'avaient cruellement jugée au lieu de lui offrir la compréhension et le soutien dont elle avait tant besoin.

C'est à ce moment-là que j'ai décidé que je devais aider publiquement à faire partie des changements que nous devons voir, car trop de personnes souffrent et ne reçoivent pas l'aide dont elles ont besoin.

Angela voulait faire une différence en racontant son histoire pour essayer de contribuer à ce changement. Elle était un ami de nombreux membres de la communauté HS et elle était une personne belle, gentille, bienveillante, compatissante, réfléchie et passionnée à laquelle je pense. Elle était la dernière poussée dont j'avais besoin pour sortir de l'ombre et devenir un défenseur public et passionné du HS que je suis depuis de nombreuses années, mais à ma manière, caché dans l'ombre.

Quand j'ai un moment rare pour moi, je m'assieds et pense à Angela et à toutes les autres qui ont partagé leurs histoires personnelles sur HS. Ils me donnent tous la force nécessaire pour continuer à me battre de toutes les manières possibles pour nous aider tous.

La vie n'est pas facile avec HS. Il vous frappe et vous échappe lorsque vous vous y attendez le moins. C'est comme vivre dans l'œil d'un orage, savoir qu'il va revenir, mais ne pas savoir quand et comment ce sera mauvais.

La douleur qu'elle provoque est la pire. Ça fait très mal quelle que soit l'étape que vous avez. C'est comme la torture de l'eau chinoise: implacable. Pourtant, vous n'avez pas d'autre choix que de vivre avec la douleur et d'agir de la meilleure façon possible.

Croyez-moi, j'ai passé des mois à cacher toute ma douleur, je voulais juste m'arracher le visage; des rivières de larmes quand je suis seul; Allongé dans son lit, épuisé mais incapable de dormir à cause de la douleur qui me tourmentait et me maintenait éveillé, avec seulement une distraction pour m'aider à me distraire de la douleur.

Les écouteurs écoutant de la musique m'aident pendant que je lis des choses sur mon iPhone; généralement des revues pour des cours universitaires ou des revues liées au HS. Cela ne soulage pas la douleur mais m'aide à mieux la supporter.

Ce qui me contrarie le plus, c'est que tous les autres personnes atteintes de la HS ressentent exactement la même chose face à la douleur qu'elle provoque. Eux aussi estiment qu'on ne fait pas assez pour aider à le soulager. Au lieu de cela, ils n'ont pas le choix, comme moi, mais de sourire et de supporter cela, de vivre avec cela et de le gérer du mieux qu'ils peuvent.

Cela me fâche de savoir que HS affecte non seulement la personne qui en est atteinte, mais également leurs proches et leurs amis. Il est difficile de voir quelqu'un que vous aimez ou que vous vous souciez de souffrir et ne rien pouvoir y faire.

C'est un domaine où ces personnes ont également besoin d'aide et de soutien. Merci à vous tous qui êtes là pour soutenir votre proche atteint de HS. Ce n'est certes pas facile, mais vous voulez dire tout le monde à votre proche atteint de HS.

Cela n'a pas été facile d'écrire cela et j'espère qu'en partageant cela, j'aiderai d'autres personnes atteintes de HS (diagnostiqué et non diagnostiqué) et sensibiliserai à la réalité de la vie avec HS.

Vous voyez, nous, HS, sommes tellement habitués à cacher cela et les gens ont tendance à ne pas vraiment voir ce à quoi nous sommes confrontés. Nous le faisons parce que nous savons que nos proches nous voient souffrir et que nous ne voulons pas que notre HS nous fasse du mal également.

Si vous avez HS, s'il vous plaît ne vous blâmez pas. Ce n'est pas de ta faute. Nous sommes nombreux à avoir ressenti cela.

Il y a tellement de personnes atteintes de HS dans divers groupes de soutien HS qui s'aident et se soutiennent mutuellement. Si vous avez HS, s'il vous plaît ne souffrez pas seul. Nous sommes ici pour vous aider et vous soutenir de toutes les manières possibles. Tout ce que vous avez à faire est de tendre la main et il y en aura d'autres qui se rapprocheront de vous et vous aideront de toutes les manières possibles.

Je sais qu'il est difficile de tendre la main parce que j'étais une ombre HS, effrayée et seule dans le noir. Atteindre était effrayant mais c'était la meilleure chose que j'ai jamais faite.

J'ai rencontré tellement d'autres personnes atteintes de HS et elles m'ont beaucoup aidé à faire face aux impacts émotionnels et psychologiques de HS. Ils m'ont donné tellement de conseils sur des choses que je peux essayer de faire pour aider à soulager mon HS et vice-versa.

Mais surtout, je ne suis plus seul et j'ai mes amis HS et ils m'ont avec moi. Nous nous entraïdons de toutes les manières possibles. Merci à chacun de vous. Je vous aime tous chèrement.

Si vous êtes un membre de la famille, un proche ou un ami d'une personne atteinte de HS, nous sommes également à votre disposition. Please reach out to us and we will try our best to support you as well. We know how hard it is seeing a loved one living with HS and what it does to them. We have groups for you too so that you can ask for advice, support or just have a chat.

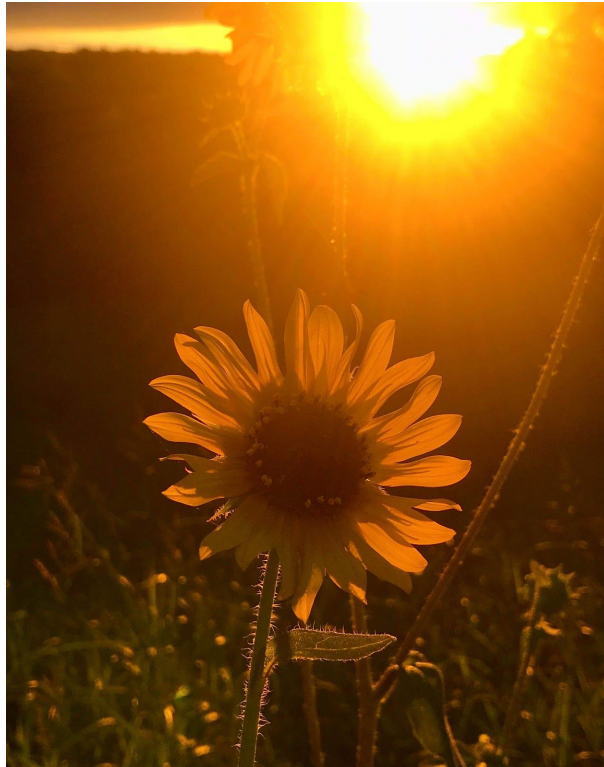
J'ai partagé cette histoire dans l'espoir d'aider les autres et de les sensibiliser. Je ne partage pas mon histoire pour la sympathie, mais pour essayer de sortir HS de l'ombre et dans l'arène publique pour être discuté et débattu. C'est la première étape pour permettre les changements nécessaires. S'il vous plaît, soutenez nos campagnes **#HSMillionsMissing** et **#BringHStoLight** en décembre 2018 pour nous aider à trouver d'autres personnes qui souffrent seules de HS et sensibiliser davantage à la santé et aux inégalités sociales dans lesquelles nous vivons, adultes et enfants HS. Vous n'êtes pas obligé d'avoir HS pour participer. Veuillez consulter les pages Facebook de HS Action Together et Bring to Light sur Facebook.

Beaucoup d'amour

Mise à jour: je ne suis plus cofondateur ni membre de HSAwareness.org ou de HSSupport.org et je ne suis plus affilié à eux. Je suis en train de mettre sur pied une entreprise sociale HS Action Ensemble HS et un projet scientifique HS Citizen. J'ai complété mon baccalauréat en biologie et suis actuellement en master de communication scientifique et de maîtrise en communication à temps partiel à l'Université de Salford dans la suite de mon parcours. Je viens de terminer ma première année.

Elle ne peut pas te laisser rester!

par Amber Taylor



Le miroir montre ses cicatrices et bosses, et tous les tracts que HS a fait,
Mais malgré le fait que la tristesse s'infiltré,
Elle ne peut pas le laisser rester

Les odeurs de ses torches sont plus fortes que son parfum
Elle regarde autour de la salle et se demande si quelqu'un d'autre peut sentir HS aussi
Mais malgré le fait que le doute de soi s'infiltré,
Elle ne peut pas le laisser rester

La marque rouge sur sa peau laissée par la gaze et le ruban adhésif, ses traces de doigt,
Comme elle le souhaite aujourd'hui, elle n'a pas eu à se rendre dans autant d'endroits
Mais malgré la douleur provoquée par HS,
Elle ne peut pas le laisser rester

Un autre bain de sel d'Epsom, une autre injection biologique hebdomadaire, un autre antibiotique administré dans l'espoir d'être amélioré

Elle prie pour un moment juste pour se sentir normale

Mais le HS souffre trop, il ne le laissera pas,

Mais malgré son désespoir,

Elle ne peut pas le laisser rester

Sa famille se demande pourquoi elle ne veut pas se lever

"Il n'y a rien qui cloche chez vous, vous êtes juste paresseux", a dit son beau-père.

"Je ne vois rien de mal avec vous", a déclaré son amie une fois.

"Je ne peux même pas vous regarder sans vêtements", a déclaré un gars avec qui elle est sortie.

Mais malgré l'ignorance de tant d'autres,

Elle ne peut pas le laisser rester

Une autre visite chez un médecin qui ne semble pas comprendre

"Perdez du poids, prenez un bain, assurez-vous de vous laver les mains."

C'est le conseil que les médecins donnent pour traiter une affection déchaînée

"Vous pensez vraiment que mon poids et mon hygiène me mettent dans cette position?"

Elle demande au médecin alors qu'il s'éloigne

Mais malgré le sentiment de déshumanisation

Elle ne peut pas le laisser rester

Tout l'argent qu'elle a dépensé pour ses soins médicaux

Serait suffisant pour acheter une maison sur une île déserte quelque part

Mais malgré la baisse de ses finances

Elle ne peut pas le laisser rester

Elle vaut mieux que la tristesse, l'odeur et la douleur,

Elle est plus que ce que HS essaie de lui faire croire,

Elle est une combattante, une guerrière et brave jusqu'à son cœur,

Elle ne laissera pas HS l'abattre dans la vie,

Elle va après plus

Il y a tout son espoir

Il y a toute sa foi

Il va y avoir un remède

Au fond de son cœur, elle croit à coup sûr

La sensibilisation est la clé et un rôle que nous jouons tous

Je suis désolé Hidradenitis Suppurativa,

Elle ne peut pas te laisser rester!

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.

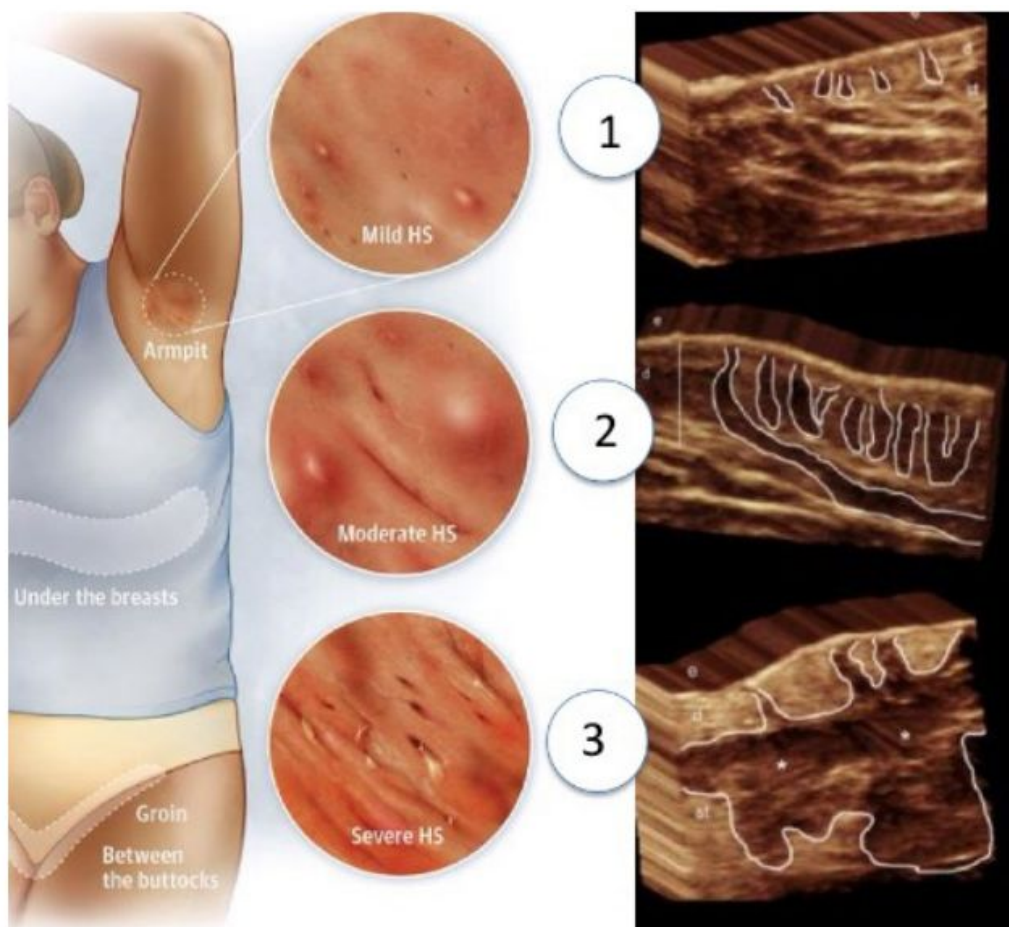
Les fluctuations entre les poussées HS varient et peuvent affecter la personne de façon continue, lorsqu'une ou plusieurs poussées, des poussées s'apaisent, et qu'une ou plusieurs poussées éclatent. Il peut y avoir différentes étapes de la HS sur différentes parties du corps. En raison des différents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