



VOLUME 4

MILJOENEN VERBERGEN HS

EEN COLLECTIE VAN
WAAR VERHALEN,
GEDICHTEN EN WERKEN

VAN MENSEN MET HS

HS ACTION TOGETHER

Dit boek is opgedragen aan
de miljoenen volwassenen en kinderen die wereldwijd met HS leven
door de mensen met HS van de Internationale HS gemeenschap.

Alle verhalen, gedichten en kunstwerken in dit boek zijn komen uit de internationale HS-gemeenschap, hun individuele inhoud is en blijft hun intellectuele eigendom. Ze hebben toestemming gegeven om te worden gebruikt en om te worden gedeeld voor educatieve en bewustheids doeleinden met betrekking tot HS en alle andere namen die internationaal bekend zijn.

Wij staan internationaal samen in solidariteit voor de **#HSMiljoenenVerbergen (#HSMillionsHiding)** wereldwijd door onze verhalen, gedichten en kunstwerken te delen, om bewustwording te bevorderen en te onderwijzen wat HS is. En de fysieke, emotionele en mentale impact die het heeft op de persoon met HS en de mensen om hen heen. We willen de aandacht vestigen op de wereldwijde gezondheid en sociale ongelijkheid waarmee we te maken hebben. Bij gebrek aan medische professionals, openbare opvoeding van HS, de impact en verwoestende gevolgen door jarenlange verkeerde diagnoses en vertraging in de diagnose als gevolg van een gebrek aan wereldwijde overheidsbeleid en -procedures. We proberen de wanhopige behoefte aan meer investeringen in onderzoeken en de precisie behandelingen te benadrukken, er is momenteel geen remedie of effectieve behandeling is die werkt door verschillende soorten en groepen van HS.

We noemen het gewoonlijk HS, maar het is ook bekend als Hidradenitis Suppurativa, Hydradentis Suppurativa, Acne Inversa, Maladie de Verneuil, de ziekte van Verneuil, Hidrosadénite Suppurée, Idrosadenite Suppurativa, afhankelijk van het land en talloze spellingsvarianten.

Steun ons bij **#BrengHSinhetLicht (#BringHStoLight)** omdat er **#MiljoenenVerbergenHS (#MillionsHidingHS)** over de hele wereld lijden in stilte als gevolg van schaamte, stigma, angst en velen weten niet dat ze zelfs HS hebben. Help ons bewustzijn te verspreiden en hen te bereiken als wij, de International HS Community, hier klaar staan om hen te helpen en te ondersteunen. Het enige wat u hoeft te doen is anderen vertellen en vertellen. Er gebeuren geweldige dingen wanneer we samenwerken.

Bedankt,

Dit is onze oproep tot actie van de internationale HS-Gemeenschap

Inhoud

| | |
|------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Toewijding aan de miljoenen die HS en onze oproep tot actie verbergen | 1 |
| Inhoud | 2 |
| Hidradenitis Suppurativa door Bridie Breen | 3 |
| Achter elk litteken is een onnoemelijk verhaal door Ally Friday | 4 |
| De Overvaller door Penny White | 6 |
| HS en Ik door Fiona Macpherson, Schotland | 10 |
| Hidradenitis Suppurativa (HS) door Michaela Parnell | 18 |
| Wat is Hidradenitis Suppurativa? | 18 |
| Hoeveel mensen worden getroffen door HS? | 18 |
| Wat veroorzaakt HS? | 19 |
| Stadia van HS | 21 |
| HS-gerelateerde comorbiditeiten | 23 |
| Sociale gevolgen van HS | 23 |
| Referentielijst | 25 |

Hidradenitis Suppurativa

door Bridie Breen, Ierland.



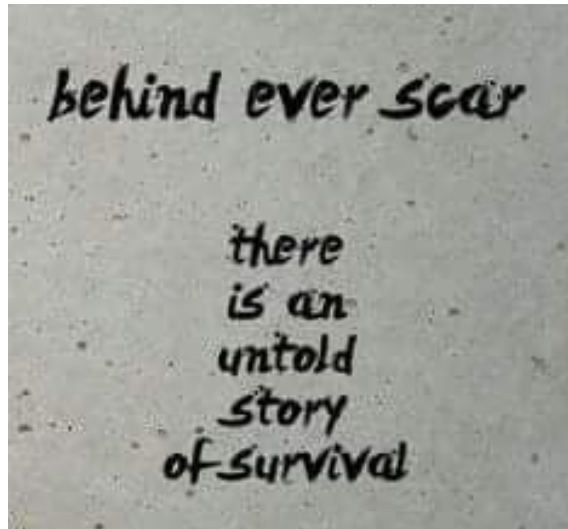
Littekens definiëren mij NIET.
Ik ben sterker dan je weet,
HS, een aandoening met boze fakkels die laten zien.
Pijn kan me verslijten.
Onwetendheid bij medici
is verre van gelukzaligheid,
maar HS is mijn overleving speldje dat met trots
wordt gedragen.
Mijn boodschap aan iedereen is dit:
Onderschat niet de situatie die HS-mensen doorstaan,
zo droog en vermoeiend.

Doe niet alsof je meer weet.
Een spiegel voor de meeste mensen
brengt een glimlach op lippen
en ogen.
Ik probeer het voor mij, maar ik val het af.
Ik maak het nep. Ik probeer het maar ik val het af.
Glimlach aan de buitenkant
groot genoeg en
lang genoeg
om mijn met angst gevulde
innerlijke kind,
te maskeren om de impact ervan te verbergen
op mij allemaal.
Markeringen die ongemakkelijk slingeren
door mijn lichaam en intieme delen,
stellen me bloot aan het oordeel
van mensen zonder hart.
HS heeft de manier veranderd
waarop ik wil zijn.
Goed onderzoek zal
een remedie vinden.
Binnenkort zal HS er niet meer zijn.
Onthoud dat HS-littekens
jou of mij niet definiëren.

1.10.18 Een gedicht geïnspireerd op een vriend met HS.

Achter elk litteken is een onnoemelijk verhaal

Door Ally Friday, VS



Achter elk litteken is een onnoemelijk verhaal van overleven

Ik ben de afgelopen 13 jaar een paramedicus. Ik heb daar vijf jaar lang schoolkinderen in de binnenstad lesgegeven. Ik heb twee universitaire graden. De eerste is een BS in Exercise Science and Sports Studies, en met minderjarigen in Medical Modalities and Biology. Ik heb ook leren scubaduiken en drum spelen op de universiteit! De tweede is een AS die ik kreeg toen ik me realiseerde dat ik niets met mijn vierjarige opleiding wilde doen, het is in de paramedische geneeskunde.

Ik hou meer van mijn baan dan van alles. Ik ben geboren als een paramedicus. Ik hou ervan mensen te maken en beter te maken. Als ik iemands dag beter kan maken dan toen de dag begon, heb ik iets geweldigs gedaan met mijn tijd. Maar het omgaan met HS in een ambulance over hobbels met 60 mph kan vrij snel pijnlijk worden. Helaas werd ik geboren in een lichaam dat me alleen pijn en instabiliteit bezorgde, waardoor ik me verbergde wie ik werkelijk ben. Dus als iedereen lacht en lacht, wil ik naar buiten gaan en de nacht in schreeuwen. Ik wil in mijn kussen huilen omdat mijn lichaam voelt alsof het in brand staat. Het is pas in de afgelopen 2 jaar dat ik mijn collega's en vrienden heb verteld hoe het is om mij te zijn. Ik ben begonnen ze mee te nemen op mijn reizen in mijn dagelijkse routines en hoe ik mijn verband moet vervangen, naar geuren moet zoeken, constant de gebieden moet

schoonmaken, infecties moet controleren, pus en bloed moet opruimen, moet glimlachen als je iets wilt stoten Iemand doet er niet toe, ik heb ze op de 2 laten gaan naar het ziekenhuis toen sepsis plaatsvond, de foto's die ik maakte, de extreme vermoeidheid die ik verstopte, de tranen van de fakkels. Mijn familie van openbare veiligheid ging van het zien van de sterkste vrouwen in de rang gaan van tophond naar de achterkant van het peloton. Geestelijk dat heeft een tol geëist.

Ik begon een vreselijke depressie te bestrijden toen de Humira stopte met werken. Ik begon telefoon sessies te helen met mensen van To Write Love On Her Arms. Ze bleven me vertellen dat ik meer ben dan mijn ziekte, die ik altijd heb gekend en geperfectioneerd aan iedereen. Maar zelfs de sterkste hulp kan helpen herinneren wie we zijn als we verdrietig zijn.

Ik begon te vechten voor een nieuwe remedie. Ik vocht tegen mijn verzekering, ik deed onderzoek met mijn dokter. Ik start nu Stelara. Tot nu toe goed, maar het is niet gedekt door mijn verzekering en ik word met monsters behandeld via het kantoor. Maar zij geloven erin en zij geloven in mij. Ik ben gaan beseffen dat Dr. Naura Shah mijn beste vriend en grootste steun is en dat ik geluk heb. Niet iedereen heeft een dokter zoals zij. Vriendelijk zorgzaam en meelevend zijn slechts enkele van de dingen die ik over haar kan zeggen. Toen elke behandeling me in de steek liet, stopte ze niet en bleef ze een manier vinden om mijn leven te redden en te verbeteren.

Ik vecht hier al vanaf mijn elfde. Ik heb gehoord dat je dik bent, je hebt vreselijke hygiëne, deze met CURE jou. Dwaas konijn, er is geen remedie ... Maar wie kende er begin jaren '90 ?? Ik ben gewoon blij toen ik 13 was. Ik heb die dokter me niet laten ontvoeren! Ik ben nu 38 en denk nog steeds niet dat ik die procedure aankan en blijf werken en zorg voor mijn gezin en werk fulltime. Mijn doel is om deze ziekte fijn te maken en toch, hou van mijn liefde en wees de beste mij die ik kan zijn. Tot nu toe doe ik het redelijk goed met ruimte voor verbetering. Ik heb een ondersteunende echtgenoot en een zeer ondersteunende moeder en vader. Zelfs mijn dochter die 6 is, leert al die tijd.

Als we samen staan, staan we sterk. Als we sterk staan, hebben we een kans om een manier te vinden om een remedie te vinden !!

De Overvaller

door Penny White, Georgia, VS



Hidradenitis Suppurativa is net als een dief in de nacht iemand niet op de hoogte. Op een dag gaat het goed. De volgende dag beroven deze mysterieuze klonten met vervelende, stinkende drainage je van de persoon die je bent.

Net als een overvaller nemen deze knobbels alles wat je hebt tot je voelt dat je niets meer over hebt. En net als je denkt dat HS alles heeft genomen, berooft het je van nog meer.

HS beroofde me van het vermogen om de kost te verdienen.

Operatoren voor gegevensinvoer moeten maximaal acht uur per dag zitten. Langdurig zitten is een van mijn HS-triggers. Mijn laatste, slechtste flare-up, laaide snel op. Net zo snel verbood de pijn me om te werken.

En niet alleen een sit-down type baan. Oh nee, niet deze pijn. Deze pijn bemoeide zich ook met lopen en staan. Het getroffen gebied heeft momenteel de grootte van een tennisbal. Het voelt alsof ongeveer vijf golfballen allemaal daar samen vastzitten. En dat is gewoon de dij. De buitenkant van de schaamlippen bevat nog twee golfballen. Wanneer ik loop en sta, werken ze allemaal samen om het zo pijnlijk mogelijk te maken.

Er zijn dagen dat ik in bed blijf, mijn been op een melkkrat gestut en bang voor die momenten dat ik absoluut naar de wc moet.

HS beroofde me van sociale interactie.

Ik behoorde tot een auteursgroep. Ik kwam voor de lunch samen met een vriend van mij. Ik was dol op wandelen rond het meer waar ik woonde en ik zou gesprekken voeren met interessante mensen. Ik reed MARTA naar de bibliotheek om boeken op te halen. Ik keek uit naar de komst van de lente, toen ik mijn trainingsregime kon verhogen en ook weer lopen kon omvatten.

Ik moest stoppen met naar de groep van de schrijver te gaan. Ik weigerde uitnodigingen voor de lunch. Nooit meer de bibliotheek bezoeken. En niet rond het meer lopen.

Ik bleef binnen zodat niemand de gepijnigde uitdrukking op mijn gezicht of de veelbetekenende drainage op mijn kleding zou zien.

Het werd eenzaam.

HS beroofde me van mijn zelfrespect.

Let wel, mijn zelfrespect is nooit erg hoog geweest. Ik ben niet het perfecte model; nooit geweest. Maar ik had op zijn minst voldoende vertrouwen in mezelf om mensen in de ogen te kijken en te weten dat ik net zo goed was als iemand anders.

Met HS ben ik me bewust van de looks die ik krijg als ik in het openbaar "rondhang". Ik ben constant bang dat de afvoer op mijn kleding zal verschijnen; Ik draag altijd een zwarte broek. Ik ben ook bang om meubels te vervuilen als ik op een bank in het huis van een vriend lig.

En ik ben me scherp bewust van de gezichtsuitdrukkingen die mensen hebben als ik hen uitleg wat HS is. Ik kan me voorstellen dat de look verwant is aan blikken die ooit aan melaatsen zijn gegeven.

Plots voel ik me niet zo goed als iemand anders.

HS beroofde me van mijn kracht en energie.

Ondanks de constante pijn dronk HS me de wens weg om zelfs maar een maaltijd te bereiden. Ik bleef bestaan op kaas en crackers, salades, sandwiches - alles wat snel en eenvoudig te maken was en nog sneller en gemakkelijker op te ruimen na.

Ironisch genoeg was een bijkomend voordeel het verlies van twintig pond. En dat was zonder zelfs maar te proberen. Maar ik zou een dosis HS niet aanraden om af te vallen. Ik zou liever hebben gewerkt aan gewichtsverlies bij het sporten.

Dat zou in ieder geval beter hebben gevoeld en gezonder zijn geweest.

HS heeft me van mijn gezondheid beroofd.

En niet alleen mijn gezondheid, maar ook de mogelijkheid om kwaliteitsvolle gezondheidszorg te krijgen waarmee ik deze ziekte kan bestrijden. Zonder ziekteverzekering of een hoop geld, kan ik die dokters niet zien die verstand hebben van HS en hun patiënten met compassie en waardigheid behandelen. Artsen die weten dat ik beter in staat ben om met andere situaties om te gaan als mijn leed en pijn worden verlicht.

In plaats daarvan krijg ik te maken met artsen in 'klinieken' die mijn gezondheid in gijzeling houden door te eisen dat ik me aan de patiënt conformeer die ze willen dat ik ben. Met dezelfde woorden: "We zullen pas een operatie ondergaan. . . "Ik spring door alle hoepels die ze op hun plaats hebben. Om nog maar te zwijgen van het feit dat mijn depressie niet werd aangepakt of behandeld.

Dit was niet het geval toen ik een ziekteverzekering had voor twee eerdere operaties. Hé, die twee chirurgen konden nauwelijks wachten om daar binnen te komen en die klontjes weg te nemen.

Wat ik zou geven om de loterij te winnen. (Moet echter eerst een kaartje kopen, godverdomme, stop ermee).

HS beroofde me van mijn onafhankelijkheid.

Ik rijd nu niet over grote afstanden - rijd helemaal niet als ik dat niet hoeft te doen - omdat ik mijn derrière van de stoel moet stoten, anders is het te pijnlijk om te rijden. Ik voel me niet comfortabel of veilig op deze manier rijden, maar wanneer de kat eten nodig heeft of ik toiletpapier nodig heb, heb ik weinig keus.

Als ik iets nodig heb, zoals Goody's hoofdpijnpoeder om verlichting te brengen voor de pijn, vraag ik vaak aan een vriend om er wat voor me te halen. Naast de pijn in mijn derrière doet dit ook mijn trots pijn. Ik ben meestal degene die mensen om hulp vragen; Ik ben niet degene die het nodig zou hebben.

Maar het absoluut slechtste, meest gemene ding waar HS me van heeft beroofd, was het enige dat voor mij het moeilijkst te verdienen was:

HS beroofde me van mijn vrijheid.

De vrijheid om te zijn wie ik wil zijn, om te komen en gaan wanneer ik wil, om te doen wat ik leuk vind om te doen.

Ik zal je de saaie details besparen en het op deze manier uitleggen: ik heb het grootste deel van mijn leven wanhopig geprobeerd om te voldoen aan de verwachtingen die anderen mij gesteld hadden. Ik ben hier vanaf mijn derde jaar in getraind. Ik ben er nooit in geslaagd.

Voor de laatste twaalf, zalige jaren, hoefde ik dat niet te doen. Ik was vrij en ik zou nooit meer aan de verwachtingen van anderen hoeven te voldoen. Ik hoefde mezelf niet meer uit te leggen of contact op te nemen met iemand wanneer ik ergens heen wilde. Ik hoefde me niet in te duiken in schuldgevoelens of druk die door iemand anders op me werden gedrukt. Ik kon mijn eigen beslissingen nemen zonder ze door iemand anders uit te voeren of uit afkeuring te vrezen.

Ik zweerde dat ik nooit meer terug zou gaan.

HS hoorde me. En zei: "Denk nog eens na."

Omdat ik me beroofd had van mijn vermogen om mezelf te onderhouden, mijn vermogen om sociaal te communiceren en mijn onafhankelijkheid, was er nog een laatste ding dat HS wilde: mijn vrijheid.

Ik vocht met tanden en spijkers. Ik klampte me vast aan het kleinste beetje hoop. Ik bad, hoopte en smeekte om een wonder. Ik geloofde dom genoeg dat er een wonder aan de gang was.

Maar sommige dingen die HS me NIET zal beroven zijn mijn waardigheid, mijn wil om te leven en mijn verlangen om dit te verslaan, dit spul.

Wat mij betreft is HS een onvergeeflijke ziekte.

Het kan me beroven, maar het zal me niet verslaan. Er zal een tijd komen dat ik zal opstaan en alles terugvorderen wat rechtens van mij is, alles waar ik van ben beroofd. En ik kan in het gezicht van HS spugen.

Dat is de dag waarvoor ik leef.

De Overvaller werd voor het eerst gepubliceerd in HS Krijger door Pen. Hier gebruikt met toestemming.

HS en Ik

door Fiona Macpherson, Schotland



HS ... heel weinig mensen die ik spreek om te weten wat het is Ik was een van die mensen, totdat ik gênante lichamen op tv zag en mensen zag met soortgelijke klontjes en hobbels en symptomen als de mijne.

In 2009, toen ik drieëntwintig was, was ik negen maanden of zo na mijn eerste baby te hebben toen ik een pijnlijke beet beneden zag. Ik dacht er niets van; het kneep er zo nu en dan gewoon in, niets belangrijks. Maar dan nog een, en nog een, meer, meer, meer. Ik had geen idee, en mijn man had ook geen idee. Maar ze veroorzaakten me pijn, dus hij ging met me mee naar de huisarts, die me vertelde dat ze 'dacht' dat het Hidradenitis Suppurativa was, maar regelde dat ik naar de plaatselijke GUM-kliniek (seksuele gezondheidsklinieken) moest gaan om te kijken of het was misschien herpes. Ik schaamde me zo, ik heb het nooit aan een ziel verteld. Alleen mijn man wist het.

Een paar jaar later verhuisde ik naar huis en naar huis, en na baby nummer twee, had ik een vieze blauwe blaas aan de binnenkant van mijn linkerbeen, wrijvend op de sliplijn. Ik was nog niet geregistreerd bij een huisarts, maar ging naar het gezondheidscentrum en vroeg om een spoedafpraak. Ik had het gebied gefotografeerd, omdat ik te beschaamd was om iemand anders te laten zien, vooral omdat de huisarts een man was.

Hij keek echter naar de foto's, vertelde me zeker HS, en de bobbel zou moeten leeglopen, zou ik morgen terug kunnen komen om de verpleegster te zien. Ik hoefde het niet te doen. Het bloed en de biezen liepen daar langs de binnenkant van mijn broekspijp. Ik voelde het gaan, en de rotzooi op de stoel toen ik opstond, vertelde hem dat ik het niet nodig had gedraineerd. Met een rood gezicht, met een recept voor antibiotica, vertrok ik in een haast.

De knobbels en oneffenheden gingen door gedurende de hele zwangerschap nummer drie, maar er was eigenlijk niets te melden, dus we dachten dat het misschien gewoon hormonen waren die de HS veroorzaakten. Ik had het mis.

Vanaf 2013 werd ik doorverwezen naar de dermatologie, waar mij werd verteld dat mijn gewicht niet zou helpen, stoppen met roken, sporten enz. Oke, ik ben een grote meid, maar ik blijf schoon, ik rook niet en don ' t drink veel, en krijg net zoveel lichaamsbeweging als mijn lichaam kan nemen. Ik heb drie kinderen, ik word niet lui, maar voelde dat dit werd gesuggereerd door de dermatoloog. Ze probeerde me de komende jaren op verschillende antibiotica. Clindamycine, rifampicine, erytromycine, doxycycline, lymecycline. Alles werkte voor een korte tijd, doxy was hoe beter. Maar om de zes maanden moest ik ze laten veranderen.

Ik heb nooit een groot probleem met mijn HS gehad dat van invloed was op mijn dagelijks leven, behalve misschien als een cowboy lopen tot dingen barsten, enzovoort. Maar alles veranderde op 17 Oktober 2015.

Rondlopen met Blackpool met mijn kinderen, laatste dag van de vakantie in oktober voordat ik naar huis ging, had ik mijn menstruatie. En een zware dus, super absorberende pads. En ze wreven en schaafden iets rottigs. Mijn huid was pijnlijk.

In de auto, met papa naast me en kinderen achterin, reed ik naar de diensten in South Waite bij Carlisle, laatste halte vóór de A7 (drukke weg) naar huis. Aangezien twee van de kinderen sliepen, besloten papa en ik om beurten de diensten voor het toilet in te gaan, enzovoort. Papa ging eerst en liet mij en Samantha, die nog steeds wakker was. Toen ik opstond, schreeuwde ik. Het was alsof mijn onderste regionen met een mes waren neergestoken. Ik werd voor zes

geslagen en moest op adem komen, en liep naar de toiletten om te zien wat ik had gedaan. Maar ik kon het niet zien. En de batterij van mijn telefoon was dood, dus ik kon het ook niet gebruiken.

Ik strompelde terug naar de auto, ging voorzichtig zitten en reed naar huis, ik deed mijn best om niet te huilen. De langste reis ooit. Ik kwam laat aan en liet mijn man de kinderen het huis in en naar bed brengen. Mijn hinken ging door en mijn man maakte zich zorgen.

Ik trok mijn onderste helft uit en ging op bed liggen en vroeg hem een spiegel omhoog te houden om te zien wat ik had gedaan. Hij was aarzelend. . . en geschokt. Er was een 50 p-stuk-absced gat op de binnenkant van de linker bil, onder de vijayjay, en het drupte bloed en vloeistof. Mijn huid was eigenlijk papierachtig geworden en in tweeën gedeeld. Ik kon niet naar het toilet gaan zonder dat het stekende, en de pijn was ondraaglijk. Er was groen spul, bloed, bah, het lot.

Ik leed vierentwintig uur lang, zittend in verschillende hoeken, huilend elke keer als ik me bewoog. Uiteindelijk verstuurde ik een verpleegster van me die wist dat ik de aandoening had en stuurde haar een foto. Ze zei dat ik de huisarts buiten kantooruren moest bellen en uitleggen. Ik aarzelde, maar ik belde en legde het uit aan de verpleegkundige van de NHS 24, die me doorverwees naar de kantoortijd van het ziekenhuis, waar ik binnen het uur ging. De arts en de verpleegkundige hadden begrip, maar kenden de aandoening niet echt, en deden er een pleister op en gaven me amoxicilline en vertelden me om mijn eigen huisarts te zien als die niet opklaarde. Onnodig te zeggen dat ik nog een slapeloze nacht had.

Ik moest me ziek melden om te werken en raadde me aan zo snel mogelijk contact te hebben. Ik was een receptioniste voor de lokale cash & carry, waarbij ik de hele dag stond, klanten begroette, de telefoon opving, serveerde aan het afrekenen, zware items aan het verwerken was, voorraadcontroles en algemene supervisie. Ik was altijd onderweg en was net een week vakantie geweest, dus ziek zijn was niet goed.

Mijn huisarts (die me sinds een klein meisje heeft gekend) inspecteerde mijn lagere regio's en adviseerde dagelijkse afspraken met de wijkverpleegkundige om de wond schoongemaakt en

gekleed te laten worden. Hij zei dat hij door moest gaan met de antibiotica en binnen een week terug zou komen. Tramadol werd ook voorgeschreven voor de pijn. Hij vertelde me dat ik pas moest gaan werken nadat de antibiotica was afgelopen en pas nadat ik hem had gezien.

Ik ging naar de verpleegkundige, die geen idee had van de aandoening, dus ik moest haar erover informeren en waar ik informatie kon vinden via de nhs-website. Maar ze was fantastisch en stelde me op mijn gemak. Ik moest dagelijks zes weken lang op bezoek, zag vijf verschillende verpleegsters, drie studenten en legde mijn toestand uit aan iedereen die naar me toe kwam. Mijn waardigheid verdween en ik werd een lespakket voor de grens verpleegkundigen en med-studenten. Onnodig te zeggen dat ik voor de duur werd uitgelogd, omdat alle verpleegkundigen en drs-bezoeken een deel van de dag in beslag namen.

Ik ging op een ochtend naar mijn werk nadat ik bij de verpleegster was geweest om mijn zieke lijn in te leveren en mijn man moest me overal rijden, dus kwam hij ook. Mijn bazen waren minder dan begripvol, zoals de andere receptioniste had achtergelaten, en andere personeelsleden moesten met hun klusjes jongleren om ruimte te maken voor mijn afwezigheid. Collega's negeerden me en ik voelde me echt alleen en geïsoleerd. Normaal gesproken was ik degene die iedereen sprak of om hulp vroeg. Nu, omdat ik 'ziek was', maar nog steeds in staat was om te gaan winkelen of naar een evenement met de kinderen ging, deed ik blijkbaar alsof het allemaal aandacht trok. Een klap in mijn gezicht van de werkplek waar ik al elf jaar zo loyaal aan was. Maar, zoals mijn arts zei, mijn officiële zieke lijn van hem was een 'NIET geschikt om te werken' lijn, wat betekent dat ik niet kon werken, maar betekende niet dat ik niet kon leven. Mijn bazen vonden dit ook niet leuk. Maar geef hem zijn schuld, de adjunct-manager deed onderzoek naar HS en probeerde te begrijpen wat er aan de hand was.

Ik vocht door, zag de verpleegster, de pleisters werden dagelijks verwisseld, maar de blauwe plekken van de pleisters die eraf kwamen waren even pijnlijk als de wond zelf. Ik eindigde met dezelfde grote wond aan de andere binnenste lies, zodat het verband verdubbelde, de pijn verdubbelde en het lopen erger werd.

Toen ik op een dag mijn Gran bezocht, kwam mijn pleister los en kwam ik uit toen ik naar het toilet ging. Ik was in doodsangst, en ik zat in tranen op haar badkamervloer, bloed stroomde uit beide wonden, met niets om hen te bedekken. Mijn toen zes jaar oude dochter vertelde mijn tante dat mijn pijnlijke stukjes slecht waren, en mijn Gran gaf haar een paar van haar pleisters die ze voor haar benen had. Mijn dochter hield toen de weerspiegel boven me zodat ik kon zien waar ik dekking moest bieden, en ik pleegde mezelf met Gran's pleisters. Vanaf die dag heb ik gezworen alleen het pleisterwerk te gebruiken dat Gran mij had gegeven. Op basis van silicium, ze waren ontworpen voor huid die papery en gevoelig was, dus niet kneuzingen bij het verwijderen van de huid. Aleyven zachte randen beste uitvinding ooit.

Mijn huisarts verwees me naar een chirurg in het ziekenhuis om naar de wonden te kijken en om te zien of hij het genezingsproces kon helpen. God, ik wou dat hij dat niet had gedaan. Vier dagen voor Kerstmis plaatste deze dokter me op een tafel, spreidde mijn benen en injecteerde me met vijf injectieflacons verdovingsmiddel en begon de abcessen uit mijn kruis te snijden. Ik voelde elke snit, trek en steek. Mijn arme man zat en hield mijn hand vast terwijl deze man wegsneed en vervolgens mijn huid weer aan elkaar bond. Ik kreeg te horen dat de hechtingen op te lossen waren, maar hoorde de verpleegster zeggen dat ze dat niet waren. Ik kreeg ook te horen dat het niet nodig was om naar de verpleegster terug te gaan, en gewoon om gewoon door te gaan met het leven. Ik heb me nog nooit zo afgeslacht in al mijn dagen, maar opgelucht om daar weg te gaan.

Ik ging de volgende dag naar de verpleegster, omdat ik alles wilde laten controleren. Alles was in orde, dus ging ik gewoon door. Mijn oma was die dag op bezoek voor thee, dus ik was best blij en opgewekt. Helaas viel ze de trap af naar mijn tuin en ik rende om haar te helpen en bracht haar naar binnen. Rennen op adrenaline denk ik, maar later besepte ik dat ik mezelf had bezeerd, omdat ik bedekt was met bloed. Ik had een paar steken gebroken.

Bij de verpleegster de volgende dag liet ze me door een huisarts onderzoeken, en hij zei dat ik de steken niet op de eerste plaats had moeten laten aanbrengen. En hij zei haar om ze eruit te halen. Ik was radeloos. Ik was nog steeds in doodsangst door de procedure van knippen en naaien, alleen om Pauline te moeten doorstaan en de draden weer eruit te halen. Ik

schreeuwde zo veel dat ze stopte en zei dat ze morgen zou eindigen, en er zouden er twee zijn om het te doen, dus ik zou meer op mijn gemak zijn.

Ik was verstijfd, maar nam wat Tramadol voordat ik ging, zodat de pijn achteraf beperkt zou zijn. Hubby reed me, en terwijl ik bij haar lag en de hechtingen uitdeed, hield de andere verpleegster, Kerry, me kalm. Ik voelde nauwelijks iets dankzij een verdovende spray.

Kerstmis was dat jaar ongemakkelijk en verdrietig, omdat ik ruzie had met mijn oom, die dacht dat ik op zoek was naar aandacht. Ik was in doodsangst, en ik kon niet aan tafel zitten voor het kerstdiner met iedereen omdat ik op een zachte stoel moest zitten.

In het nieuwe jaar werd ik voorzichtig weer aan het werk gezet, met aanpassingen aan mijn baan zodat ik aan de balie kon zitten in plaats van de hele dag te blijven staan en het zware werk kon beperken. Maar collega's voelden dat ik een speciale behandeling kreeg en behandelden me nog altijd met minachting.

Langzaam genazen mijn wonden en werkte ik me weer volledig in. Ik was mijn normale zelf tegen maart 2016.

Echter, in oktober van dat jaar keerden de slechte abcessen terug, in een vergelijkbaar gebied. Niet zo ernstig, maar slopend. Mijn mentale toestand op het werk met leden van het team was ook niet goed, en op een dag had ik er genoeg van. Ik had de pijn en worstelde op een vrijdagmorgen. Ik vroeg mijn supervisor of ik die dag uit de kassa kon worden gehouden, terwijl ik worstelde. Hij vroeg me om de assistent-manager te vragen, wat ik deed. Geen van beiden zou ja of nee zeggen ... dus ik heb het nooit verplicht. Een ander personeelslid nam echter de taak op zich om de teef te zijn en eiste dat ik aan het werk ging. Ik zei dat ik met de twee supervisors had gesproken, en ze ging helemaal hoog en machtig en zei dat ze mijn baas had verteld me op de kassa te krijgen, dus ik moet het doen. Er waren genoeg mensen beschikbaar om de klus te klaren; het is niet alsof we een tekort aan personeel hadden. Maar ze wilde het niet horen, dus liep ik weg. Geen enkele klus was het waard om mijn gezondheid te riskeren, dus ging ik weg.

GP vertelde me dat ik mezelf moest certificeren voor de week, en dan verder gaan. Ik moest worden aangepakt voor grove wanprestatie bij het weglopen van de baan, maar ik had de vakbond aan mijn zijde voor ondersteuning en mijn huisarts. Er werd vastgesteld dat mijn baan me ziek maakte, dat de stress en spanning die ik zowel mentaal als fysiek onderging deel waren van de oorzaak van mijn toegenomen HS-symptomen. Na de komende drie maanden heen en weer geslingerd te hebben, werd vastgesteld dat ik na twaalf jaar voor het bedrijf zou werken dat ik onder medische redenen zou verlaten. De ziel vernietigt een baan te verlaten waar ik van hield, allemaal vanwege een huidaandoening waar niemand van had gehoord.

Nu, ik ben een tweeëndertig jarige, eenentwintig stenen, werkloze getrouwde moeder van drie kinderen, die nu lijdt aan HS, hypothyreoïdie, IBS, depressie en idiopathische intracraniële hypertensie. Ik neem clindamycine, thyroxine, fluoxetine en pijnstillers in. Ik heb ook last van HS in mijn rechter oksel, dat begon in juni van dit jaar, een centimeter diep gat ter grootte van een 20p stuk. Het geneest langzaam dankzij mijn lieve verpleegsters die me nu wekelijks verdragen. Ik heb zes open laesies in mijn lies- en overhangende gedeelten, die hanteerbaar zijn met wekelijkse controles.

Ik heb ook mijn eerste knobbel in golfvorm in mijn linker oksel, wat stress en pijn veroorzaakt, maar tot nu toe nog niet goed is. Ik ben niet geclassificeerd als gehandicapt en krijg geen extra hulp van de overheid voor de gevolgen voor de gezondheid die met HS samenhangen.

Sommige dagen kan ik mijlen lopen; anderen tien voet. Sommige dagen kan ik rijden, anderen kan ik niet. Sommige dagen kan ik mijn kinderen opheffen voor knuffels, andere dagen moeten ze naast me zitten en op me leunen voor comfort, of ik leun op hen met tranen van pijn en frustratie.

Mijn man heeft mij bij elke stap bijgestaan, als mijn vriend, mijn geliefde en mijn verzorger, de laatste waarvan hij geen hulp kan hebben omdat ik niet als gehandicapt geclassificeerd ben en dus geen geregistreerde verzorger kan zijn voor me.

Mijn vrienden begrijpen de toestand, die ik ze voor informatie op de HS Trust-website verwijs, zodat ze privé de problemen rond de aandoening kunnen lezen. Mijn kinderen weten dat mama op sommige dagen alles kan, en anderen moeten me helpen, maar ze begrijpen het en ik hou er meer van. Maar het is vernederend om je negenjarige te vragen om zich aan te kleden of een pleister op te ruimen als je op de wc zit, of zelfs om er een te plaatsen als mijn man er niet is.

HS heeft de persoon gevormd die ik nu ben, maar het zal me niet slaan. Ik ben mij, en ik beheers mij, en mijn lichaam, en mijn leven, niet HS.

Hidradenitis Suppurativa (HS)

Door Michaela Parnell, BSc (Hons) Biologie

Wat is Hidradenitis Suppurativa?

Hidradenitis Suppurativa (HS) is een chronische, recidiverende, systemische inflammatoire aandoening die steriele, diepgewortelde, pijnlijke knobbeltjes veroorzaakt die lijken op steenpuisten en abcessen, die kan zo klein zijn als knikkers of groter dan gebalde vuisten, in gebieden zoals borsten, oksels, liezen en billen. In de milde fasen presenteert HS zich als terugkerende tweekoppige mee-eters, steenpuisten en abcessen. Ernstige HS resulteert in tunneling tussen laesies, misvorming door littekens en verslechtering van de huid, resulterend in aanzienlijke pijn en invaliditeit. Er is geen remedie en moeilijk te behandelen omdat er verschillende soorten en subsets van HS zijn. Het veroorzaakt aanzienlijke morbiditeit, pijn, misvorming en heeft een diepgaande invloed op het psychologisch, fysiologisch en emotioneel lijden (Jayarajan en Bulinska, 2017). Het veroorzaakt sociaal isolement en beïnvloedt het vermogen van de persoon om te functioneren in zijn dagelijks leven, zijn vermogen om te werken en beïnvloedt ook de levens van de mensen om hen heen. HS is ook bekend als Acne Inversa, Maladie de Verneuil, de ziekte van Verneuil, Hidrosadénite Suppurée, Idrosadenite Suppurativa, afhankelijk van het land.

Hoeveel mensen worden getroffen door HS

HS wordt geschat op 0.5-4.5% van de wereldbevolking (Jayarajan en Bulinska, 2017). Met de huidige wereldbevolking geschat op 7.6 miljoen mensen. Op basis van deze statistieken zijn er wereldwijd ongeveer 38 - 342 miljoen mensen met HS. Schattingen variëren van 0,1% van de bevolking in de Verenigde Staten van Amerika (Revuz, 2009) tot 4% van de Europese populaties (Jemec, Heidenheim, & Nielsen, 1996). Het komt veel voor maar is nauwelijks bekend in medische gemeenschappen, het publiek en zelfs bij mensen met de aandoening. Het gebrek aan bewustzijn en voorlichting van HS resulteert in gezondheid en sociale

ongelijkheid, discriminatie door gebrek aan kennis en verkeerde informatie, resulterend in jaren van stigma, verkeerde diagnose en niet-herkende pijn. Mensen met HS wenden zich tot sociale media en hebben op internationaal niveau hun eigen HS-gemeenschappen gevormd die samenwerken om elkaar te helpen, het bewustzijn vergroten en wetenschappelijke en persoonlijke informatie delen om te proberen HS voor zichzelf te achterhalen. Karl Marx (1818 - 1883) kreeg in 2007 retro-diagnose van HS (Shuster, 2007). Hij bracht zijn leven door met klagen dat hij geplaagd werd door steenpuisten, steenpuisten en karbonkels - hij leed eigenlijk aan ernstige fase drie HS. Mensen met HS worden in 2018 nog steeds verkeerd gediagnosticeerd met cellulitis, ingegroeide haartjes, stafylokokbesmettingen, seksueel overdraagbare aandoeningen en folliculitis, waarna ze herhaaldelijk korte antibioticakuren worden voorgeschreven die geen effect hebben, omdat HS niet wordt veroorzaakt door een infectie en bijdraagt tot resistentie tegen antibiotica (Jayarajan, & Bulinska, 2017; Smith, Nicholson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017). Mensen die zijn gediagnosticeerd met HS worden voorgeschreven twee tot drie maanden kuren van orale antibiotica en intraveneuze antibiotica door dermatologen, niet als gevolg van infectie, maar vanwege hun ontstekingsremmende eigenschappen, maar dit draagt ook bij aan de antibioticaresistentie. Momenteel is HS moeilijk te behandelen en kan niet worden genezen. Er zijn andere off-label behandelingen en chirurgische procedures die worden gebruikt in een poging om HS te behandelen, maar niets werkt voor iedereen en de HS keert altijd terug. De enige door de FDA goedgekeurde behandeling voor matige tot ernstige HS is een biologische medicatie genaamd Adalimumab (Humira), die werkt door de inflammatoire respons te verminderen door binding aan TNF-a (Smith, Nicholson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017).

Wat veroorzaakt HS?

Het is niet helemaal duidelijk wat veroorzaakt HS, genetica, een unieke anatomie van de haarzakjes, huidmicrobioom, hormonen, slecht functionerend immuunsysteem en omgevingsstimulatoren worden allemaal geacht een rol te spelen bij HS en is verder gecompliceerd omdat er verschillende soorten en subsets van HS. Het wordt niet veroorzaakt door slechte hygiëne en is NIET BESMETTELIJK maar wordt vaak verkeerd gediagnosticeerd als folliculitis, cellulitis, ingegroeide haartjes of een seksueel overdraagbare

aandoening (SOA). Methicilline-resistente *Staphylococcus aureus* (MRSA) infecties, sepsis en plaveiselcelcarcinoom zijn potentieel levensbedreigende complicaties die kunnen optreden (Jayarajan, & Bulinska, 2017). Tweederde van de gevallen alleen treft de persoon met HS (spontaan HS), maar een derde van de gevallen van HS kan genetisch worden doorgegeven aan kinderen (Familiale HS), daarom kunnen er wereldwijd 12, 666.666 - 146 miljoen kinderen een leven leiden hel. Ik ben me ervan bewust lid te zijn van de digitale HS-community dat er kinderen van 18 maanden oud zijn die presenteren met iets wat lijkt op HS en die een ouder hebben met HS. Niet al deze kinderen hebben HS-familieleden en anderen hebben een ouder met HS, maar ze worstelen allemaal om een diagnose of hulp te krijgen - sommige zelfs al vanaf negen jaar.

De vertragingen bij de diagnose, een gemiddelde van 7-9 jaar voor diegenen die het geluk hebben er één te behalen, en jarenlange foute diagnoses beïnvloeden de betrouwbaarheid van de HS-statistieken. Op dit moment zijn er onderzoeken uitgevoerd naar registers voor mensen met HS en suggereren dat 1% van de wereldbevolking HS heeft, wat ongeveer 70 miljoen mensen wereldwijd is.

Diagnose is nog steeds een groot probleem hier in het VK en de rest van de wereld. Vanwege deze problemen zoeken veel mensen die niet gediagnosticeerd zijn met HS geen medische hulp vanwege problemen met een gebrek aan kennis van medische professionals over HS. In Amerika bijvoorbeeld, werd eerder van HS gedacht dat het een zeldzame aandoening was omdat alleen de meer ernstige stadia van HS werden gediagnosticeerd, maar recente studies met mildere stadia van HS-diagnose hebben aangetoond dat de aandoening bij ten minste 1 op de 100 mensen voorkomt (NIH US National Library of Medicine, 2017). Het aantal kan oplopen tot 1 op de 20 mensen met HS als gevolg van jarenlange verkeerde diagnose en jaren die zijn gediagnosticeerd vanwege een gebrek aan kennis, onderwijs met medische professionals en mensen met HS die geen hulp zoeken. Omdat mensen met HS (gediagnosticeerd en niet gediagnosticeerd) worden geconfronteerd met de voortdurende uitdaging om een arts te vinden die weet wat HS is en dit zorgt ervoor dat veel mensen gewoon geen medische hulp zoeken.

Dan is er ook het stigma verbonden aan HS vanwege de intieme gebieden die het beïnvloedt en het wordt verward met steenpuisten, huidinfecties, seksueel overdraagbare aandoeningen

en zelfs gevallen waarin mensen zijn beschuldigd van drugsgebruiker waardoor mensen zich beschaamd voelen om te zoeken medische hulp. Mensen met HS voelen zich in de steek gelaten door de medische professionals waar ze terecht kunnen voor hulp en voelen zich vaak gestigmatiseerd en krijgen de schuld voor hun aandoening, die voor diegenen die een dermatoloog vinden die HS behandelt, geconfronteerd wordt met lange wachttijden en lange hiaten tussen afspraken. Aangezien HS onvoorspelbaar is, moeten noodafspraken beschikbaar worden gesteld zodat ze toegang hebben tot dringende hulp.

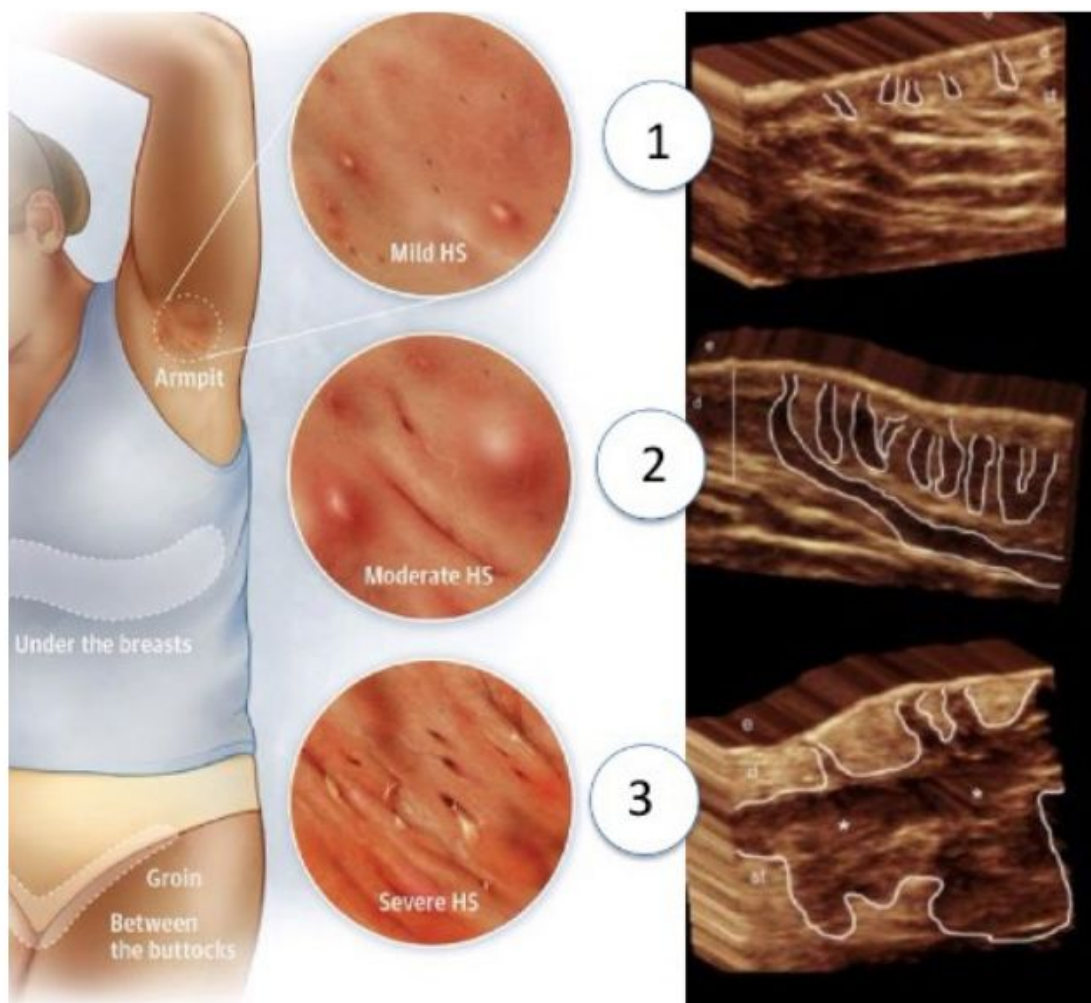
Fluctuaties tussen HS-fakkels variëren en dit kan de persoon continu beïnvloeden als een of meer uitbarsten, en er een of meerde continuïteitsbarstingen uitbreken. Er kunnen verschillende stadia van HS op verschillende delen van het lichaam zijn. Vanwege de verschillende soorten en subsets van HS is het moeilijk om de progressie van elke individuele ziekte te bepalen. Sommigen zullen in de mildere stadia blijven, sommigen kunnen zich presenteren met de zwaarste stadia, sommigen kunnen blijven evolueren van mild, matig tot ernstig HS. Sommigen hebben lange perioden van remissie, maar anderen leven in een constante cyclus van HS-fakkels.

Er is geen diagnostische test voor HS, maar de diagnose is gesteld in plaats daarvan op basis van herhaling, locatie, symmetrie en HS-geassocieerde medische aandoeningen / gezondheidsproblemen (comorbiditeit) moeten ook worden overwogen. HS presenteert als hardnekkige en terugkerende koken/abces-type laesies op HS-plaatsspecifieke gebieden zoals de oksels, anus, lies, onderbuik en binnenkant van de dijen, maar kan elders in het lichaam voorkomen. Het veroorzaakt littekens en destructieve laesies die door de huid tunnelen. Stel je de tunnels van een mierenkwekerij voor, want dit is hoe de verraderlijke aard van HS zich verspreidt, en blijft onderhuids tunnelen, zelfs als er geen ontsteking in dat gebied is.

Stadia van HS

HS worden in drie stadia ingedeeld om medische professionals in staat te stellen de ernst van HS te bepalen. Hurley-enscenering wordt het meest gebruikt door medische professionals om HS in drie stadia in te delen om de ernst van HS en behandelingsopties te bepalen, maar het is beperkt omdat het geen rekening houdt met de ziekteactiviteit, de impact op de kwaliteit van

leven of pijn in de meting. HS is pijnlijk. HS-specialisten werken aan een beter hulpmiddel voor het classificeren van HS.



De drie Hurley-stadia van HS-verschijning op de huid (Alikhan, 2016) en bijbehorende Hurley-podia weergegeven met Doppler-echografie voor kleuren (Ximena en Gregor, 2013).

Hurley encenering.

- Fase 1, ook bekend als milde HS: enkelvoudige steenpuisten of abces zoals laesie zonder schrikken en tunnelen (sinuskanalen).
- Fase 2, ook bekend als matige HS: meer dan één steenpuisten of een letsel van het abcestype of gebied op het lichaam. Er is beperkte tunneling.

- Fase 3, ook bekend als ernstige HS: meervoudige steenpuisten of abcessen, uitgebreide littekens en tunneling. Het betrekken van hele en meerdere delen van het lichaam.

Er bestaat niet zoiets als fase 4 HS. Er zijn andere stadiëringscriteria, maar Hurley-enscenering wordt het meest gebruikt door artsen om te diagnosticeren en te bepalen welke behandeling moet worden gebruikt (Smith, Nicolson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017).

HS-gerelateerde comorbiditeiten

Comorbiditeiten geassocieerd met HS zoals metaboolsyndroom, polycysteus ovariumsyndroom (PCOS), diabetes, hartziekte, dissecterende cellulitis, acne conglobata, inflammatoire darmziekte en spondylarthropathieën (Smith, Nicolson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017). De zelfmoord- en zelfmoordpogingen zijn hoog in de HS-populatie.

Sociale gevolgen van HS

Mensen met HS hebben moeite met het verkrijgen van ziekte- of invaliditeitsuitkeringen vanwege een gebrek aan bewustzijn, opleiding en beleid, wat een extreme en ernstige sociale ongelijkheid voor de persoon met HS en hun gezinnen heeft. Bewustzijn, educatie, richtlijnen en beleid moeten dringend worden ingevoerd, omdat mensen met HS door veiligheidsnetten vallen en gefaald worden. Het proces zelf voor het aanvragen, proberen om medisch bewijs te leveren, dat met hoge percentages van verkeerde diagnoses zelfs met een diagnose moeilijk te geven is, is zeer stressvol en stress is een verzwarende factor voor affakkelen en de progressie van HS. Veel mensen met HS doorlopen het proces om te worden afgewezen, hoewel ze fysiek, emotioneel en psychologisch zwaar worden getroffen. In het VK moeten het ministerie van Werk en Pensioenen de voorwaarde erkennen, aangezien mensen met HS zijn geweigerd bij het aanvragen van werkgelegenheids- en ondersteuningsvergoeding (ESA), Disability Living Allowance (DLA) en persoonlijke onafhankelijkheidsbetalingen (PIP), aangezien de beoordelaars niet voldoende opgeleid over de aandoening waardoor mensen met HS gefaald hebben door het systeem dat werd ingesteld om hen te helpen wanneer dat nodig

was. Ze hebben dan de keuze om in beroep te gaan of te accepteren dat ze worden geweigerd. Als ze beroep te gaan doen, laat dit hen geen inkomen en de stress veroorzaakt een verslechtering van hun HS! Of ze kunnen de uitkering voor werkzoekenden aanvragen. Omdat ze niet geschikt zijn voor werk, maar niet worden erkend dat ze er niet toe leiden dat ze onder extreme druk komen te staan om naar werk te zoeken en vergaderingen bij te wonen in het Jobcentrum. Vanwege het onvoorspelbare karakter van HS en dat het plotseling kan uitbarsten, veroorzaakt dit problemen in hun mogelijkheden om werk te zoeken en afspraken bij te wonen. Omdat ze niet geschikt zijn voor werk, maar niet worden erkend dat ze niet geschikt zijn voor werk, worden ze onder extreme druk gezet om naar werk te zoeken en vergaderingen bij te wonen in het Jobcentrum. Dit is een falen van het systeem en dringende actie is vereist om te voorkomen dat mensen met HS door de breuken komen door een gebrek aan beleid, opleiding en verkeerde informatie. Mensen over de hele wereld hebben dezelfde problemen vanwege het gebrek aan beleid, voorlichting en bewustwording van HS.

Referentielijst

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