



VOLUME 1

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
"Puin" door Seraphim Yoho, VS	3
Heb Moed en wees Lief voor Jezelf door Kiara Pagán	5
HS Leidde Me naar Waar Ik Ben door Suzanne Moloney	6
De Dag Leven Eindigde door Penny White	10
HS Heeft Mij Niet door Karen Boley Barill	13
DE VELE NAMEN VAN HS door Michaela Parnell	15
Hidradenitis Suppurativa (HS) door Michaela Parnell	17
Wat is Hidradenitis Suppurativa?	17
Hoeveel mensen worden getroffen door HS?.....	17
Wat veroorzaakt HS?	18
Stadia van HS	20
HS-gerelateerde comorbiditeiten	20
Sociale gevolgen van HS	22
Referentielijst	21

"Puin"

door Seraphim Yoho, VS



De eerste keer dat ik gekiemde, gaf ik mezelf de schuld. Ik wees met de vinger naar mijn eigen gewoonten en besloot dat de pijnlijke onkruid in mijn tuin moest zijn voortgekomen aan te weinig water, of omdat mijn meststof niet genoeg voedingsstoffen bevatte. Ik bleef stil terwijl de oogst stierf en terugkeerde.

De vijfde keer dat ik gekiemde, begon mijn tuin te verwelken. De grond werd droog en verloor zijn kleur. Ik heb uiteindelijk iemand mijn zure bloemen laten zien toen ze te ondraaglijk werden om alleen te zijn. Het was een lange weg van pijn; mijn tuin was ontworteld en mijn onkruid was verminkt en gesnoeid. Het landschap liet me hinkend, slinkend als een gewond dier. Ik werd vernederd door mezelf bloot te stellen aan anderen, gehuld in een zware schuld en vasthoudend dat dit nog steeds mijn schuld was.

De zesde keer dat ik gekiemde, was ik te zwak om te blijven wachten. Ik bracht uren alleen door met het doornemen van de woorden van elke arts die ik zag, elke diagnose die ze hadden gegeven en elk voorgeschreven medicijn. Uiteindelijk zou ik alleen de bron van het onkruid in mijn tuin vinden.

De tiende keer dat ik gekiemde, schilderde ik een foto. In de plaats van vlekkerige plekken op de huid, wrakken in de tunnel en plakkerige ringen van pleister, schilderde ik wat ze eigenlijk zouden moeten zijn.

Bloemen.

Mijn tuin is de mijne, en ik deel de schade in het kielzog van zijn episodische oogst met vele anderen. Ik weiger dit landschap me te laten bederven als een kale woestenij. Haar hectare is zowel mijn gratie als mijn pijn. Ik heb geleerd de schoonheid in hun seizoenen te vinden.

Ik ben vijftien en kreeg ongeveer anderhalf jaar geleden de diagnose HS.

Heb Moed en wees Lief voor Jezelf

door Kiara Pagán uit Puerto Rico.



Vandaag heb ik mijn oksels geschoren, wetende dat dit nieuwe abcessen kan veroorzaken. Maar dat kon me niet schelen! Ik wilde het doen omdat, ondanks alle littekens die ik draag, mijn oksels er mooi uitzien. Ik heb besloten mezelf te accepteren zoals ik ben en draag mouwloze shirts, zelfs als de littekens zichtbaar zijn.

HS Leidde me naar Waar Ik Ben

door Suzanne Moloney, Ierland



Ik herinner me mijn eerste ervaring van hidradenitis suppurativa niet, maar ik denk dat ik ongeveer twaalf of dertien jaar oud was. Het was als een donkere wolk die me volgde. Ik negeerde het meestal en ging door met dingen, maar toen ik thuiskwam, keek ik mezelf aan en maakte ik me zorgen over wat er aan de hand was. Ik zocht op Google huidknobbels, abcessen, steenpuisten en karbonkels omdat ik niet wist wat het was. Ik zou erover lezen en sleutelde aan verschillende huismiddeltjes en soms werkten ze en mijn huid zou opruimen. Ik heb het nooit aan iemand verteld, omdat het heel gênant was en ik dacht dat er iets mis met me was.

Toen ik zeventien was, ging het slechter en ik liet het mijn moeder zien. Ze bracht me naar de huisarts, die me antibiotica voorschreef. In de komende vier jaar zou ik regelmatig antibiotica worden voorgeschreven - bijna maandelijks - om de abcessen te behandelen.

Het leven ging verder en ik ben klaar met school, ben begonnen met studeren en ben opgeleid

als kok. Ik had regelmatig HS-uitbarstingen, ik nam een paar pijnstillers, negeerde ze en ging op de een of andere manier aan het werk.

Toen ik twintig was, werd ik naar A&E (departement van het ziekenhuis) gestuurd met wat volgens mijn huisarts enorme cellulitis was. Ik was die middag geopereerd om de aangetaste huid te verwijderen en had een pijnlijke open wond die veel nazorg vereiste. Ik werd toen doorverwezen naar een andere chirurg die dacht dat ik de ziekte van Crohn kon hebben.

Na verschillende testen en onderzoeken werd de ziekte van Crohn uitgesloten en werd ik doorgestuurd naar een dermatoloog. Hij begon me te behandelen met intensere antibiotica en steroïde-injecties rechtstreeks in de laesies. Dit was een ongelooflijk pijnlijke ervaring die ongeveer een jaar later standaard werd.

Op tweeëntwintig werd ik doorverwezen naar een andere chirurg, die mij uiteindelijk met HS diagnosticeerde. Ik had een radicale operatie om grote delen van de beschadigde huid te verwijderen. Ik bleef achter met grote open wonden die een tweemaal daags bezoek van een thuiszorgverpleegkundige vereisten. Ik was acht weken na deze operatie zonder werk.

Na de grote operatie ging het een tijdje rustig en ik verliet Ierland om naar Azië, Australië en Nieuw-Zeeland te reizen. HS heeft tijdens zijn afwezigheid verschillende keren zijn lelijke kop opgestoken. Mijn noodvoorraad antibiotica was snel op, dus toen ik in Australië aankwam, zocht ik een behandeling. In Brisbane werd ik behandeld met steroïde-injecties in mijn dijen, liezen en borst. Toen ging ik op pad met mijn zus. We hadden een geweldige reis, maar mijn HS zorgde voor frustrerende vertragingen in ons schema zodat ik meerdere keren een dokter kon bezoeken.

Toen ik in Melbourne aankwam, woonde ik hun A&E bij met een enorme flare en kreeg ik meer antibiotica voorgeschreven. Ik zocht naar een huisarts en ze hield me in de gaten terwijl ik daar was. Bij mijn terugkeer naar Ierland, twee jaar later, ging ik meteen naar het ziekenhuis voor een nieuwe operatie.

Sindsdien heb ik elke combinatie van antibiotica geprobeerd, steroïde-injecties, androgeen-blokkers, insuline-regulatoren, immunosuppressieve therapie en ik heb ongeveer dertien operaties gehad, ik ben eerlijk gezegd de tel kwijt! Terwijl sommige behandelingen mijn symptomen tijdelijk onderdrukken, duurde niets meer dan een jaar.

Op mijn achtentwintigste werd ik zelfstandige en opende ik een bakkerij in Dublin, en ik begon HS als onderdeel van mijn leven te accepteren, iets dat ik voor altijd zou moeten beheren. Ik had gezien hoe HS mijn leven had beïnvloed. Ik heb dagen en weken gemist van school, werk en zoveel sociale gelegenheden. Ik had mijn reizen en vakanties verstoord. Ik had een leven geleid van het nemen van pijnstillers en allerlei medicijnen. HS heeft mijn zelfrespect aangetast en me beperkt in mijn kledingkeuze, fysieke activiteiten en hobby's. Ik begon te zoeken naar iets dat ik kon gebruiken om mijn symptomen elke dag te beheersen.

Een van de ergste gevolgen van het leven met HS voor mij was het dagelijks beheren van de wonden en verwondingen.

Elke ochtend zou een andere klap uitdelen. Ik zou veel tijd besteden aan het proberen om mezelf te verbinden. Ik zou te laat komen - of voortijdig weggaan - zoveel gelegenheden vanwege verbanden. Zorgen dat mijn verbanden op hun plaats en veilig waren was bijna onmogelijk, dus ik leefde met de onvermijdelijke lekken en verloren verbanden.

Ik was op een dag op een feest en terwijl ik iemand de hand schudde, viel mijn oksel dressing recht uit mijn top. Toen het op de grond viel, dacht ik eerlijk gezegd dat ik het eerste gedocumenteerde geval van dood door schaamte zou worden.

Die nacht was ik boos. Ik was boos omdat er niets geschikts voor mij was om mijn oksels te kleden. Ik was boos omdat ik mijn best deed om door te gaan met mijn leven en niet dat HS me tegenhoudt. Ik wilde op kunnen staan en gaan zoals al mijn vrienden en familie dat doen. Ik vond het vreselijk dat ik zoveel tijd kwijt was aan het beheren van deze laesies en dat de producten die ik gebruikte niet eens goed werkten.

Mensen die met HS leven zijn erg vindingrijk en zijn de hele tijd improviserende verbanden.

Ik had zelf een paar geïmproviseerde verbanden geprobeerd, dus toen ik negenentwintig was, benaderde ik een productontwerper om me te helpen mijn idee te ontwikkelen tot een dressing die ik kon gebruiken. Dit zette me op een traject waarvan ik nooit dacht dat ik het zou doen, maar hier ben ik.

Vijf jaar later heb ik mijn bakkerij achtergelaten om fulltime te werken aan mijn nieuwe bedrijf, HydraMed Solutions. We hebben een innovatief wondverband product ontwikkeld dat zorgt voor veilige plaatsing en retentie van het haar. Gebruikers kunnen een verband snel en gemakkelijk aanbrengen, aanpassen en verwijderen. Verbanden die eraf vallen of lekken, vormen niet langer een zorg voor mensen met HS en andere chronische huidletsels.

Ik heb zoveel steun gekregen van de medische gemeenschap bij de ontwikkeling van mijn idee en we streven ernaar het product in juni 2019 te lanceren. We hebben financiering en ondersteuning ontvangen van BioExel, EIT Health en Enterprise Ireland en we werken samen met de industrie experts om dit te realiseren!

Mijn belangrijkste doel in het leven is om HS-bewustzijn te bevorderen en mijn bedrijf te ontwikkelen, om een zinvolle verbetering te brengen in de kwaliteit van leven van mensen met HS.

De Dag Leven Eindigde

door Penny White, Verenigde Staten

**BRENG HIDRADENITIS
SUPPURATIVA NAAR HET LICHT**

Een chronische, slopende
huidaandoening geleden door
miljoenen mensen
wereldwijd. We verhogen het
bewustzijn om compassie,
begrip en onderzoek te
bevorderen.

We eren ook degenen die
hun leven hebben verloren
door HS-gerelateerde
complicaties. Help bij het
verhogen van het bewustzijn
door deel te nemen aan de
online wake bij kaarslicht.



Zondag 9 december 2018
Sluit je online aan op
www.facebook.com/hs2light
<https://www.facebook.com/groups/985416174942738/>

14 oktober 2015.

Het leven zoals ik het kende eindigde.

Het was tijdens een rit terug naar Atlanta vanuit Tennessee. Ik voelde deze tintelende sensatie in mijn rechterdij. Ik wist wat het was: Hidradenitis Suppurativa (HS).

De chirurg van drie jaar zei me dat het nooit zou verdwijnen. Ik geloofde haar niet.

Ik zat toen tussen twee baantjes in. Ik wist niet dat ik nooit meer een conventionele baan zou kunnen krijgen.

Binnen een paar dagen tot een week kon ik niet zitten vanwege de pijn van deze laatste flare. Lopen en staan waren even pijnlijk. Geen gegevensinvoer meer voor mij.

Ik worstelde en verloor uiteindelijk mijn geliefde appartement van twaalf jaar en ging bij mijn moeder wonen. Geen onafhankelijkheid meer voor mij.

Mij werd behandeling ontzegd vanwege geen verzekering en geen geld.

Toen ik invaliditeit kreeg, was het eerste dat ik deed een afspraak gemaakt met een arts die zich in HS moest 'specialiseren'. Hij wierp een blik op de mijne en weigerde mij te behandelen.

En bracht me \$200 in rekening voor het voorrecht om te weigeren.

Wist u dat als u een particuliere ziekteverzekering krijgt, deze geen bestaande voorwaarde voor een volledig jaar dekt? Ik vond dat het vrij zinloos was, om nog maar te zwijgen over duur.

Dus ik wachtte af.

Terwijl ik aan het wachten was, vonden er veranderingen plaats.

Ik was in staat om het appartement naast mijn moeder te krijgen. Ik had tenminste een plek voor mezelf.

Niet zo snel.

Het leven was weer ongeveer een jaar geleden afgelopen.

Let wel, ik ben nog steeds in ernstige fase drie HS.

Maar het gebouw waarin we woonden, werd verkocht. Nieuwe eigenaren brachten de huur veel hoger dan wat iemand van ons zich kon veroorloven.

Het resultaat was een huis betrekken bij twee andere familieleden.

Ik dacht dat ik de hel al had meegemaakt. Domme Ik.

Nu zit ik in een "gevangenis" waar mijn arme 90-jarige moeder en ik worden gemanipuleerd, en emotioneel en psychologisch worden mishandeld, zodat we in onze individuele kamers blijven met gesloten deuren. Toegegeven, de "gevangenis" is een huis met deuren en ramen en we kunnen komen en gaan. Maar "de bewakers" zorgen ervoor dat we "onder controle" zijn terwijl we hier zijn.

Nee, het doet mijn HS niet goed.

Nadat ik eindelijk Medicare (overheid ziekteverzekering) had gekregen, stond ik op het punt om een dermatoloog te bezoeken, maar vanwege de toenemende spanning in deze gevangenis en mijn moeder die weerloos was tegen de bewakers, heb ik de afspraak geannuleerd. Ik weet dat wanneer ik een dermatoloog zie, er een operatie gepland zal zijn. Ik ben mijn moeders hoeder en zij moet ten koste van alles worden beschermd.

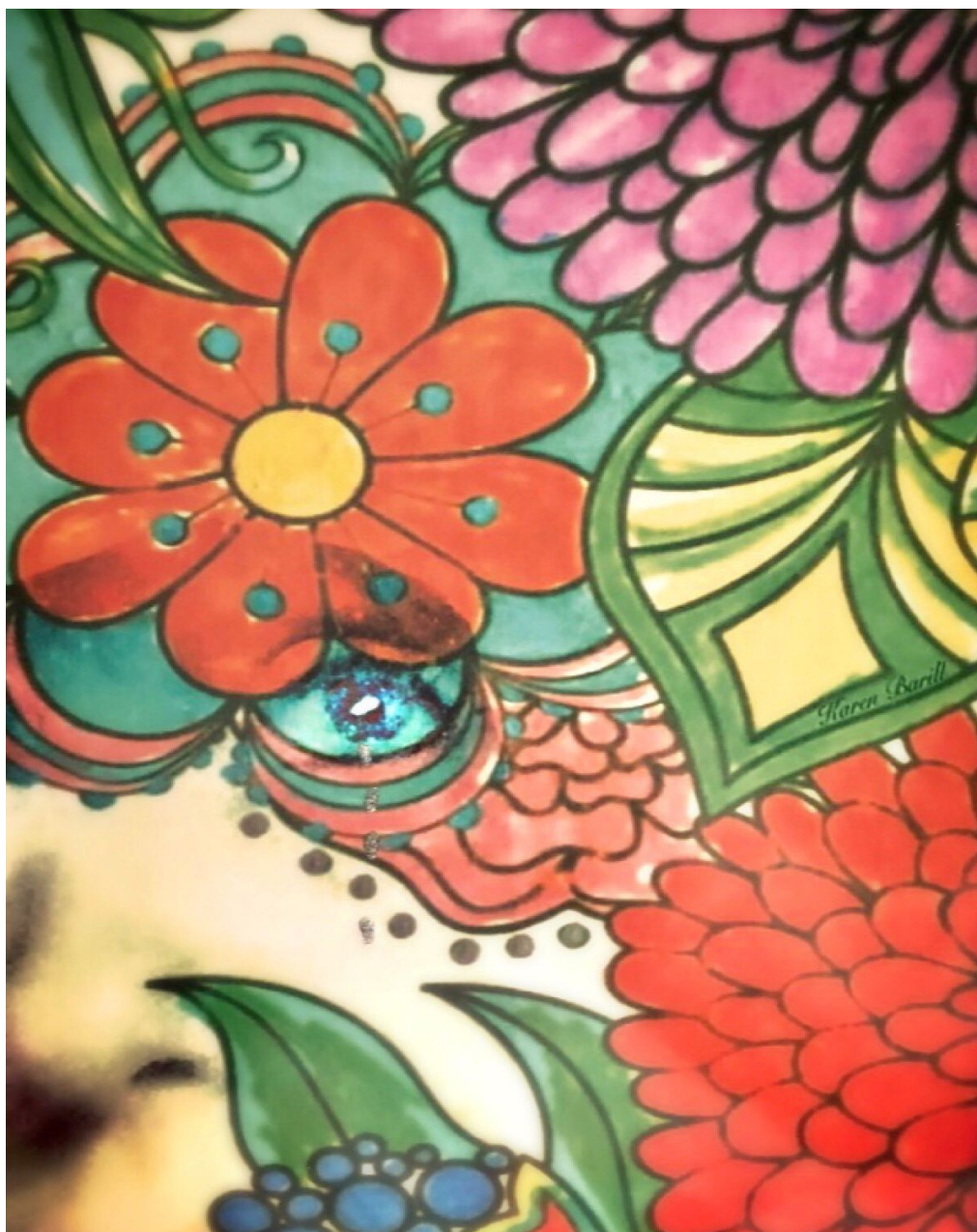
Ik doe wat ik moet doen om mijn overleving te garanderen. Ik schrijf en ik verhoog het bewustzijn van HS. Dat zijn de rotsen waar ik me aan vastklamp in de troebele, tumultueuze wateren van wat mijn leven is geworden.

Elke keer als de pijn door me heen scheurt, schrijf ik iets meer, werk een beetje harder.

En hoop, met elke ademhaling die ik neem, dat - op een dag - er een remedie zal zijn.

HS Heeft Mij Niet

door Karen Boley Barill



Het was 1977 toen ik mijn eerste laesie had.

Zoals zovelen van jullie had ik nooit verzorging gezocht, nooit een enkele dokter gezien - ik kon geen hulp zoeken omdat ik geheimen had om ten koste van alles te kunnen blijven. Ik was vernederd. Ik kon zelfs al jarenlang met niemand over mijn eigen gezondheidsproblemen

praten. Ik heb griep gehad, dus ik heb het hun gezegd. Toen ik het eindelijk deed was het directe familieleden en dat was heel moeilijk uit te leggen, vooral als ik niet helemaal begreep waar ik mee te maken had.

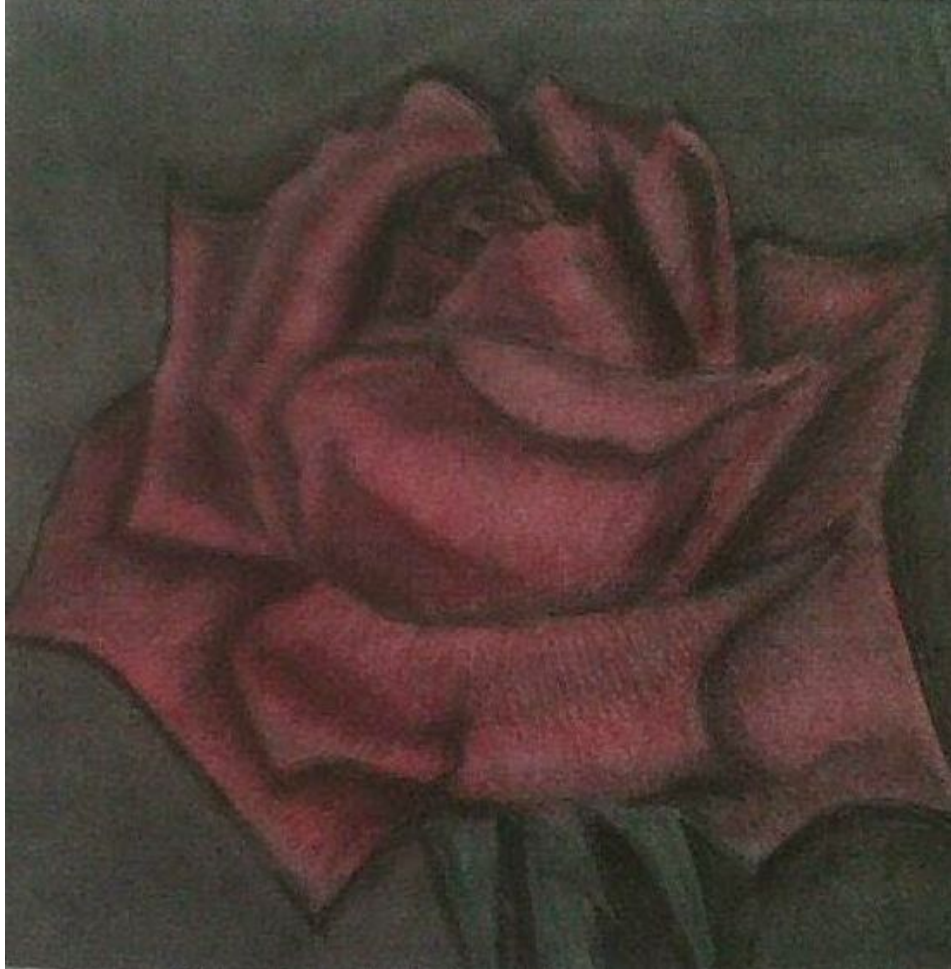
Er gingen jaren voorbij toen ik een verandering aanbracht. Ik heb niet alleen geleerd wat HS was voor de eerste keer, maar ook andere problemen die ik heb of had, zoals diabetes type 2 en problemen met de schildklier. Ik zocht zorg en hulp overal waar ik kon.

Snel vooruit naar vandaag. Ik heb meer dan vijftientig verschillende artsen gezien voor mijn zorg. Ik heb het geluk dat ik nu maar drie fantastische artsen heb. Ik heb meerdere grote operaties en huidtransplantaties doorgemaakt. Nu ben ik extreem proactief (als ik niet ziek ben) als een zelfverdediger en - het belangrijkste - heb ik te veel aandacht besteed aan de nauwkeurigheid van mijn medische gegevens.

Als ik enig advies heb, zou het zijn om jezelf één, misschien twee, slechte dagen te gunnen, dan jezelf oppakken en zeggen: "HS heeft mij niet"

DE VELE NAMEN VAN HS

door Michaela Parnell, Manchester, VK. Oprichter van HS Action Together



Thier zijn veel namen voor HS; Hidradenitis Suppurativa, Acne Inversa, de ziekte van Verneuil, Hidrosadénite Suppurée, Maladie de Verneuil, Idrosadenite Suppurativa om er een paar te noemen, Eerger er is geen remedie of effectieve behandeling die voor ons allemaal werkt.

Millies van volwassenen, tieners en kinderen over de hele wereld leven een leven van HS Hell; Hartverscheurend bewust, hun wanhopige kreten resoneren als echo's in onze HS gemeenschap, Not veel medische professionals, het publiek, en zelfs die met HS ooit hebgehoord ervan, Je zou de gezondheid en sociale ongelijkheid die het ons brengt niet geloven.

Niemand begrijpt het. Het is gemakkelijker om te beoordelen; oh, hoe zijn we gestigmatiseerd, de HS miljoenen verstoppert, u zich ervan bewust, hoorde zijn naam, dat er verschillende soorten HS en podia, niet als gevolg van infectie?

Misinformatie, 7 jaardiagnose en vechten voor een diagnose zijn onze norm,
Verergert de mentale, emotionele en fysieke schade bovenop de HS Chinese watermarteling
Stigma en discriminatie veroorzaken miljoenen van ons, te verbergen, schamen en bang voor het
oordeel.

Onderdrukt in onze verraderlijke lichamen terwijl de HS verraderlijke wijze binnendringt, verborgen
achter onze valse glimlachen,
Forsaken en geïsoleerd als gevolg van HS, onwetendheid, misverstanden, gebrek aan onderwijs en
bewustwording.

Hoopvol voor een toekomst van begrip en mededogen, voor HS bekend zijn over en begrepen,
So internationaal, we zijn samen, in een poging om Breng HS in het licht voor miljoenen verstopten
HS in de wereld!

**Dit gedicht is opgedragen aan de miljoenen volwassenen en kinderen
die wereldwijd met HS leven.**

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 omgevingsstimulators worden allemaal geacht een rol te spelen bij HS en is verder gecompliceerd omdat er verschillende soorten en subsets van HS zijn. 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

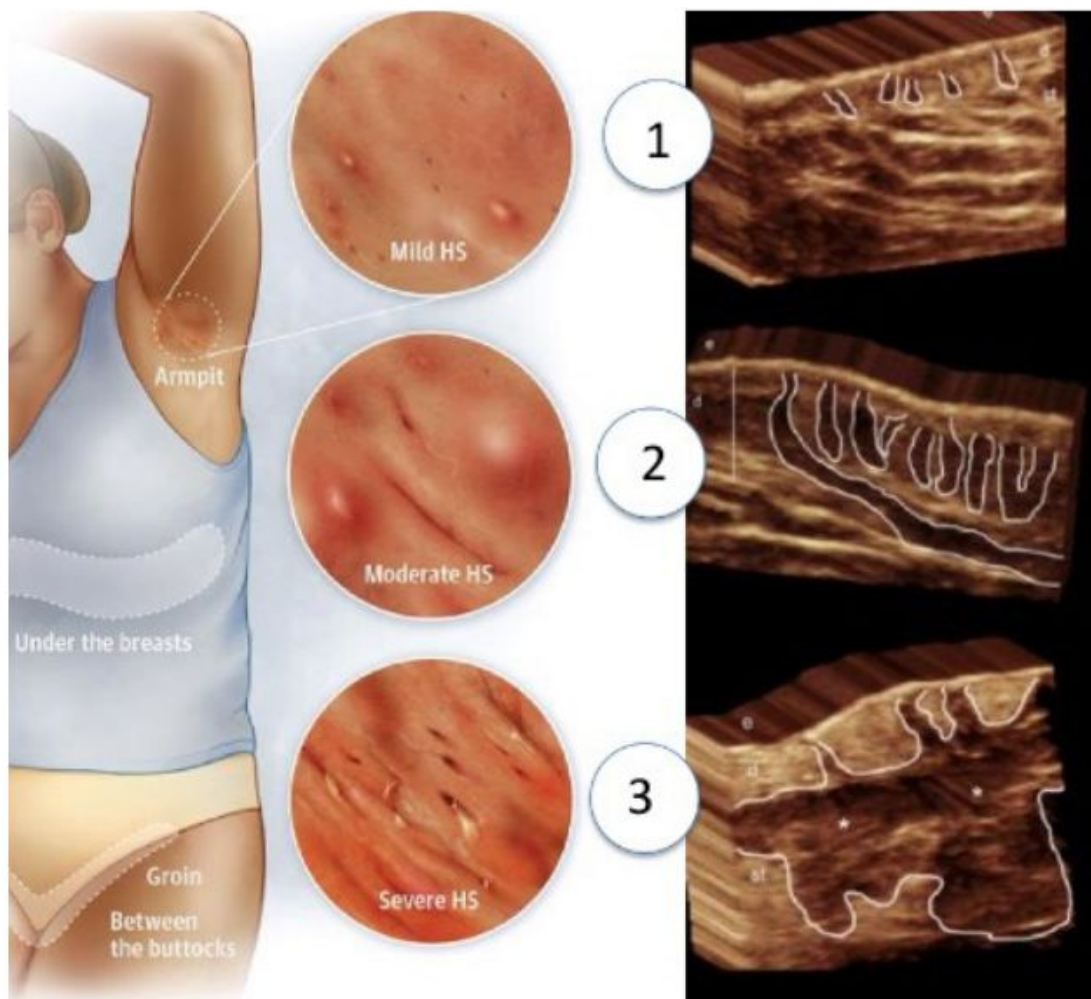
gelaten door de medische professionals waar ze terecht kunnen voor hulp en voelen zich vaak gestigmatiseerd en krijgen de schuld voor hun aandoening, die voor diegenen die een dermatoloog vinden die HS behandelt, geconfronteerd wordt met lange wachttijden en lange hiaten tussen afspraken. Aangezien HS 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 continu uitbarstingen 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 encscenering.

- 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 abscessen, 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 stadiëeringscriteria, 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, dissecerende 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., Tsaor, 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