



VOLUME 2

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,

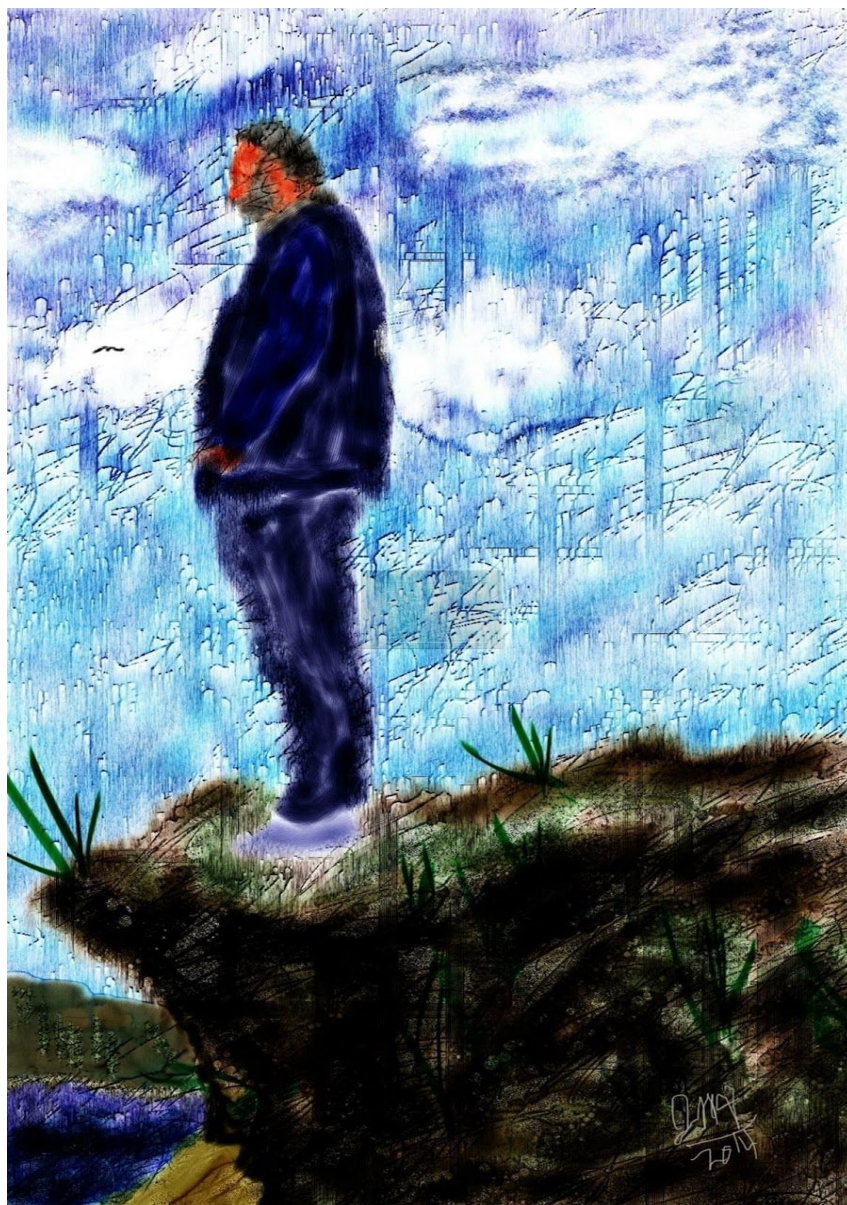
Dit is onze oproep tot actie van de internationale HS-Gemeenschap

Inhoud

Toewijding aan de miljoenen die HS en onze oproep tot actie verbergen	1
Inhoud	2
“Aan de rand” door John Herbert	3
HS Krijger door Penny White	4
Voor de Verloren Kinderen van HS door John Herbert	6
Mijn reis Weet Ik Niet door Francean Kennedy	10
Ik werd wakker door Rose Ortiz	13
Wat Hidradenitis Suppurativa voor mij betekent door Salvador Galindo	14
40 jaar met HS door Maria Scharf	15
Mijn persoonlijk verhaal over HS door Johnny Karnier, België	17
Hidradenitis Suppurativa (HS) door Michaela Parnell	22
Wat is Hidradenitis Suppurativa?	22
Hoeveel mensen worden getroffen door HS?	22
Wat veroorzaakt HS?	23
Stadia van HS	25
HS-gerelateerde comorbiditeiten	27
Sociale gevolgen van HS	27
Referentielijst	29

"Aan de rand"

door John Herbert, Californië, VS



We voelen ons soms alleen. Voor mij is het alsof ik op de rand van een grote vlakte sta. Je voelt je klein, onbeduidend, alsof je weg zou zijn, zou het niet worden opgemerkt. Dat is hoe ik me voelde toen ik dit schilderde. Maar gelukkig voor mij, ik heb mensen die om me geven en me hebben geholpen om gewoon van het uitzicht te genieten. Er zijn er zovelen die niemand hebben om hen te helpen in moeilijke tijden. Bewustzijn is de enige redding. HS is niet dodelijk. Leven met HS is zo moeilijk zonder ondersteuning. De keuze om er een einde aan te maken is een gangbare gedachte in ieder van ons. Als we geen remedie kunnen vinden, laat ons dan tenminste wat empathie vinden.

HS Krijger

door Penny White, Georgia, VS.



Ik ben een HS Krijger.

Ik hanteer pen en borstel en stem als zwaarden en dolken. Woorden en beelden zijn pijlen die door mijn isolement doordringen om licht toe te staan waar eens de duisternis regeerde.

Mijn hartslag is de trommel en ik roep iedereen op om mee te vechten, wetend dat de overwinning aan de horizon ligt. We hoeven alleen maar de dageraad te zien om onze triomf te verheffen.

Hoop is het ros waarop we de strijd aangaan. Bepaling is mijn bataljon. Moed is onze strijdkreet. Niemand van ons kent een nederlaag.

We rijden met opgeheven hoofden, trots op onze schouders rustend. Onze kracht ligt niet alleen in onze aantallen, maar ook in onze individualiteit: datgene wat ons uniek maakt, is ook datgene wat ons allemaal door de storm van de strijd heen ziet.

We overleven de pijn, de angst, de verwoesting die ons wordt aangedaan. Een Krijger kent de uitdagingen. Hoewel de krijger misschien wordt neergeslagen, staat de ware krijger opnieuw, altijd waakzaam in het gevecht.

Sommige krijgers zullen vallen. Ze zullen worden gerouwd, op en buiten het slagveld. Hun verlies zal de harten van gelijkgestemde Krijgers en geliefden doorboren. De resterende Krijgers zullen de strijd voortzetten ter ere van hen.

Omdat dit een gevecht is, kunnen we niet - mogen we niet - verliezen. We zullen vechten totdat we zegevieren in de stralende stralen van de nieuwe dageraad van vrijheid: onze vrijheid van deze vijand die geen genade toont en daarom geen genade verdient. We zullen vechten totdat deze vijand overwonnen is.

Wij zijn sterker dan onze vijand. Onze kracht ligt in onze stemmen, onze harten, onze eigen geest.

Die macht overmeestert alles en stelt ons allemaal in staat.

Ik ben een HS Krijger. Ik ben een kracht om rekening mee te houden. Ik zal niet verslagen worden door deze tiran, deze lafaard, die zonder provocatie durft aan te vallen. Ik zal degene zijn die zegeviert, met mijn pen, mijn penseel, mijn stem als wapens tegen de brutaliteit van zo'n walgelijk en verachtelijk monster.

Ik ben een HS Krijger.

Wij zijn HS Krijgers.

In ons gevecht zijn we al overwinnaar.

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

Voor de Verloren Kinderen van HS

door John Herbert, Californië, VS, 50 plus jaren van omgaan met HS.



Ik schrijf dit voor alle jonge mensen die denken dat hun leven voorbij is omdat ze HS hebben. Mijn hoop is dat je aan het einde hiervan zult beseffen dat het niet zo hoeft te zijn. Ik zeg niet dat je levens niet zullen veranderen of dat je geen offers hoeft te brengen - veel offers - maar je kunt een vol en gelukkig leven leiden.

Ik werd ongeveer achttien jaar geleden gediagnosticeerd met HS, maar ik heb er meer dan vijftig mee gewoond en ik ben er nog steeds.

Hidradenitis Suppurativa (HS) is een vaak voorkomende (maar zelden gediagnosticeerde) chronische huidaandoening die wordt gekenmerkt door clusters van abscessen of subcutane, op kookpunten lijkende, "infecties" (vaak vrij van feitelijke bacteriën) die het meest van invloed zijn op apocriene zweetklier-dragende gebieden, zoals de oksels, onder de borsten, de binnenkant van de dijen.

Ik werk al meer dan vijfenveertig jaar op honderden velden, inclusief een carrière van achttien jaar. Momenteel woon ik op een stukje land waar de bank, ik en mijn vrouw (een

levenslange leider van Lupus en zijn neven en nichten) al bijna twintig jaar eigenaar zijn. Dat is een heleboel jaren en niet helemaal zeker.

Als ik in jaren zou moeten stoppen hoe vaak HS of andere gezondheidsproblemen me volledig hebben neergehaald, zou ik zeggen minder dan twee. Zoals ik het zie, is de pijn meestal aanwezig als je op je rug of op je voeten staat en ik beter kan omgaan als ik bezet ben. Zelfs met verblijven in het ziekenhuis en talloze operaties, weigerde ik op mijn rug te blijven (de puistjes aan mijn billen deden te veel pijn) dus ik brak door de therapie en werd zo snel mogelijk mobiel. Ik heb geleerd om verbanden éénhandig, links of rechts aan te brengen. Ik werd bedreven in een scalpel, inpakken en een drainage lont. Wat het ook kostte om mijn leven regelmatig te houden, dat deed ik. Natuurlijk zou ik een baan missen - soms betaald en soms ten koste van de huidige baan - daarom heb ik honderden soorten werk gehad.

Ik heb geluk dat ik een partner heb gevonden. Leven als twee is op veel verschillende manieren gemakkelijker als je als een team handelt. Maar ik ontmoette haar halverwege de dertiger jaren, dus we hadden allebei een leven alleen in de omgang met onze ziekten, eigenlijk. Ik verstopte de mijne voor iedereen en de hare werd genegeerd. Hoewel we allebei gehandicapt zijn, slagen we erin geiten, kippen, honden en katten te houden, en mijn vrouw onderhoudt een moestuin. Niet slecht voor twee mensen met Hidradenitis Suppurativa en Lupus. Ook niet gemakkelijk. We hebben onze dagen wanneer we down zijn. Tussen ons maken we bijna een heel persoon. Een partner is de beste. Geen slecht leven.

Er zijn zoveel ellende in deze wereld die vele malen erger is dan die van mij of de jouwe. Ik weet dat nu, maar ik heb een leven lang alleen mijn pijn en schaamte gekend. Ik wil je weten wat het me enkele decennia kostte om te leren.

Ten eerste, hoewel je jezelf soms dood zult wensen, heb ik nooit een door HS veroorzaakte dood gekend of me daarvan bewust geweest. Alleen de dood van het opgeven. Nu, Sepsis, ja, dus zorg voor open wonden.

HS is NIET jouw schuld! HS is een ziekte: een ziekte met een stigma in connectie met lepra, maar in tegenstelling tot lepra kan het niet worden overgedragen en tot nu toe is er geen

remedie. Ik laat het slecht klinken omdat het zo is. Jullie willen allemaal ruzie maken, maar als je dit nu leest, ben je al halverwege de overwinning.

"Bewustzijn is de remedie." Niet alleen voor mensen met HS, maar iedereen in hun leven. Je zult beschaamd zijn, gemeden, mensen zullen door jou in opstand komen. Dat is een feit. Achteraf moet het oude delen met de jongeren. Ik heb het meegemaakt, zodat ik je een paar aanwijzingen kan geven.

Ik was eens op een feest toen een grote klootzak onder mijn arm openbarstte. Wat een puinhoop! Ik gedroeg me alsof ik dronken was en viel in het zwembad om een excuus te hebben om naar huis te gaan en te veranderen. Ik reed op een fiets, dus ik zou niet dicht bij mensen zijn. In de sportschool kleedde ik vroeg of laat aan. De enige manier waarop ik seks kon hebben was volledig gekleed. Klinkt een van deze geluiden bekend? Ik had op dat moment geen idee wat er met me aan de hand was, dus hoe kon ik van iemand anders verwachten? Dus ik hield het verborgen.

Enkele tips:

inlegkruisjes of vrouwelijke pads, niet alleen voor vrouwen, ze werken over uw hele lichaam, dus draag er altijd een paar bij.

Mentholated-gelei (niet in de buurt van de wond leggen) bedekt de geur heel goed en mensen blijven achter als ze denken dat je verkouden bent.

Draag altijd wat extra kleding en draag donkere kleuren.

Losse kledij. Ik zou met een Moo-Moo meegaan als ik ermee weg kon komen.

Gehoorbeen Verband met één hand.

1. Breng op schoon oppervlak voldoende overlappende gaasjes aan om het benodigde gebied te bedekken.
2. Bedek gaas met papieren tape (ik vond dit het beste voor huidirritatie).
3. Laat de tape 1 inch of zo over alle 4 de randen strekken. Draai het om.
4. Zet een non stick-pad met medicatie in het midden.
5. Reik naar de lucht en knijp hem met één hand op en knal alle randen plat.

Er zijn zelfklevende pads voor grote gebieden, maar ik heb ontdekt dat ze huid verwijderen met verwijderen.

Koop een scalpel en bewaar het voor nood lancering. Als ik de tijd heb gebruik ik hete kompressen om het tot een uitbarsting te brengen.

Koop een goede dermatoloog of op zijn minst een internist.

Als u een goede werkgever vindt, laat hem dan weten wat er aan de hand is. Ze kunnen op tijd met u samenwerken en activiteiten doen die u kunt doen.

En het belangrijkste - iets wat ik wou dat ik had kunnen doen - is praten met iedereen om wie je geeft en hen laten weten wat er met je aan de hand is. Dit is waar je zult ontdekken wie echt om je geeft. Laat ze je helpen.

HS is anders voor iedereen die het heeft. De effecten en behandelingen zijn niet in steen gebeiteld. Probeer jezelf niet te behandelen van wat je hoort of leest. Praat met een arts.

Ik ben momenteel op Humira, Dapsone, Dutasteride en Doxycycline. Ik neem aan dat je zou kunnen zeggen dat ik HDDD was. Ik moet heel voorzichtig zijn om mezelf niet te overbelasten of te benadrukken: beide veroorzaken puistjes voor mij. Ik hoop nog steeds op een remedie en hoe meer we er allemaal over leren, hoe dichterbij we zullen zijn.

Je kunt een volledig leven hebben. Het is moeilijk en pijnlijk, maar is het de moeite waard.

Het heeft me altijd geholpen om mensen te helpen die het slechter hebben dan ik. Het geeft me een perspectief dat moeilijk te bereiken is in eenzaamheid.

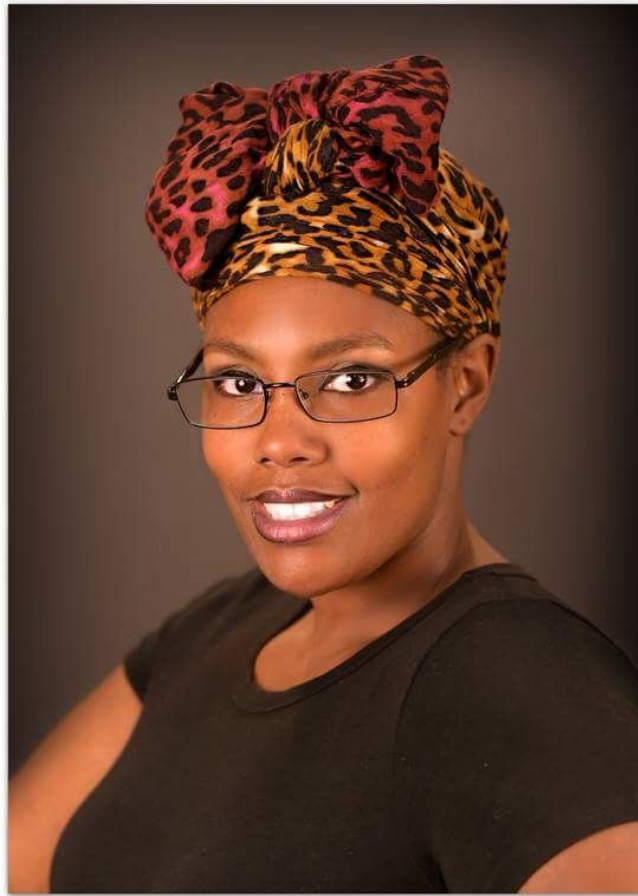
Ga alsjeblieft naar buiten. Houd jezelf niet geïsoleerd. Mensen doen het niet goed alleen. We hebben mensen om ons heen nodig voor ondersteuning, begeleiding, gezelschap en liefde.

Denk elke dag aan één ding dat je zou willen doen en zoek dan een manier om het te doen. Aan het eind van de dag heb je het misschien nog niet uitgezocht, maar je zult merken dat je pijn een beetje zakt, simpelweg omdat je geest bezig was en er niet op verbleef.

Blijf niet in wanhoop liggen en laat HS je leven wegnemen. Leer er alles over en blijf de pijn voorbij. Je zult een gelukkig leven hebben.

Mijn Reis Weet Ik Niet

door Francean Kennedy, Californië, VS



Mijn Hidradenitis Suppurativa begon op dertienjarige leeftijd. Ik had geen kennis van deze ziekte of het effect ervan niemand wist wat het was. Ik was bedekt met knobbels en bulten en alle dokters konden me vertellen dat het steenpuisten waren en degenen die open waren, zeiden dat ik schurft. Ik was heel schoon, dus ik wist dat het niet kon.

Ze probeerden verschillende antibiotica en medicijnen.

Toen ik op negentienjarige leeftijd naar Redding, Californië verhuisde, werden de brokken en bulten erger. Het leek erg slecht met de zwangerschap, maar er werd me verteld dat het gewoon steenpuisten waren, dus deed ik niets.

Ik herinner me mijn precieze leeftijd niet, maar ergens in mijn twintiger jaren kreeg ik eindelijk een dokter in Vallejo, Californië; Ik dacht dat hij misschien wel zou weten wat er

met me aan de hand was. Vier kinderen en tot slot, wat hulp! Dus maakte ik de afspraak met dokter Carlton.

Hij kwam binnen en het enige dat hij deed, was naar mij kijken. Het was alsof God hem zelf stuurde: Hij wist het! Hij zei: "Je hebt Hidradenitis Suppurativa," en deed wat uitstrijkjes van mijn wonden om wat tests uit te voeren om te controleren op infectie. Hij vertelde me dat HS niet door een infectie wordt veroorzaakt en dat wattenstaafjes van HS-wonden normaal gesproken terugkwamen van elke infectie. Ik had het ongeloof dat ik Hidradenitis Suppurativa had totdat hij bewijs had van de tests dat het geen huidinfectie was.

Een week of wat ging toen hij belde me en vertelde me dat ik stadium drie had Hidradenitis Suppurativa, huidkanker en reumatoïde artritis . Het was veel voor mij om op te nemen, zoveel met mij aan de gang. Het was al zo lang onopgemerkt gebleven.

Na mijn afspraak viel ik in een diepe depressie. Ik wilde de operatie die hij aanbood niet. Ik vond dat tijdverspilling was.

Toen stond ik op en besloot ik dat ik moest leven.

Ik had eerst een operatie aan mijn rechterarm. Het kostte mijn hele arm, en ik dacht dat het voorbij was en dat ik uiteindelijk nog drie operaties op dezelfde arm zou krijgen. Ze hebben het deze keer niet gestapeld; deze keer hebben ze het open gelaten, zodat het kan genezen.

Het genazen een jaar later. Ik werd zwanger van mijn nu vier jaar oude zoon. Het werd erger terwijl ik zwanger was en ze konden me niet behandelen. Geen operatie meer, geen medicijnen meer, gewoon pijn, en ik zat vol hobbels en zweren.

Nadat de baby was geboren verwijderden ze mijn linker oksel in Butte County. Ik kwam daar terecht vanwege de huidkanker en mijn moeder hielp me met de baby en mijn dochter. Ik had een betere dokter en hij deed de eerste keer de operatie; hij liet het open.

Snel vooruit naar vandaag is mijn kanker in remissie. Ik heb wel kleine opluchting vanwege Humira, behalve een paar weken geleden barstte de linkerarm open en mijn dijen zijn bezaaid met hobbels en enkele zweren die me verhinderen lange afstanden af te leggen.

De enige verbetering was gewichtsverlies dat ik gewend was om 390 pond te wegen. Ik liet het gewicht zakken en ik heb niet zoveel pijn als vroeger. En mijn energie is enigszins terug.

Leven met HS is als bezeten zijn. Mijn lichaam is niet van mij. Ik voel me lelijk. Mijn benen zijn gekneusd en stoten omhoog. Ik ben altijd moe en ik heb nog steeds pijn. Ik wil gewoon met mijn kinderen kunnen spelen en ik kan het niet. Ik heb de energie niet.

Bewustzijn moet worden verhoogd omdat niemand begrijpt of weet waar ik het over heb. Als ik het ze vertel of als ik zeg dat ik moe ben, zien ze me als lui. Deze ziekte maakt je af.

Het kostte me een eeuwigheid om uit te vinden wat er mis was met mij en ik ben blij dat ik nooit heb gegeven. NOOIT opgegeten omdat ik nu weet wat mijn lichaam vernietigt en mij littekens heeft nagelaten.

Ik ga naar school en het is heel moeilijk om pijn te hebben of gewoon moe en niet in staat om te eindigen. Mijn kinderen willen roadtrips doen en ik kan het niet, want het doet pijn om te lopen, dus we blijven binnen. Ik moest een optocht doen, maar ik stopte omdat mijn arm opengereten was.

Het ruïneert je hele leven en soms wil ik stoppen.

Ik werd wakker

door Rose Ortiz, Puerto Rico



Vandaag werd ik wakker met meer littekens. Littekens die behalve fysiek ook emotioneel zijn. Ik werd wakker en vandaag en ik kan niet bewegen. Om mij heen begrijpen ze de reden voor mijn immobilisatie niet, maar ik begrijp het wel. Ik breng mijn handen naar mijn gezicht en ik huil. Ik huil omdat ik, net als gisteren, de pijn niet verdraag.

Deze pijn knaagt aan mijn binnenkant en ik voel dat ik alles kwijt ben. Ik heb het verlangen verloren om te vechten, te glimlachen en te genieten. Dit is mijn leven, dit is ons leven. . .

Ik heb Hidradenitis Suppurativa en dit is mijn verhaal. Dit is ons verhaal.

Rose

Wat hidradenitis suppurativa betekent voor mij

door Salvador Galindo, California, USA



Hurts (Doet zeer)
Irritation (Ergernis)
Depression (Depressie)
Redness (Roodheid)
Autoinflammatory Disease (Auto-inflammatoire Ziekte)
Discharge (Ontlading)
Embarrassing (Génant)
No cure (Geen genezing)
Injections (Injecties)
Tender (Inschrijving)
Imperfections (Onvolkomenheden)
Smells (Geuren)

Scars (Littekens)
Underarms (Oksels)
Pus (Pus)
Painful (Pijnlijk)
Unbelievably Enormous (Ongelooflijk Enorm)
Reality (Realiteit)
Alone (Alleen)
Tunnels (Tunnels)
Intense (Intens)
Very painful (Erg pijnlijk)
Ass (Ezel)

40 jaar met HS

door Maria Scharff, Zweden



Vandaag ben ik zestig en net vorig jaar in augustus 2017 zag ik de naam van mijn ziekte in mijn dagboek, Hidradenitis Suppurativa , Hurley III. Dat was erg laat, want ik heb er sinds eind jaren zeventig last van gehad. Helemaal in de war riep ik mijn hoofd dermatoloog en vroeg haar wat ze had geschreven. Ze legde het uit en voor het eerst besepte ik dat ik niet alleen last had van ernstige abcessen, maar dat ik eigenlijk een huidziekte met een naam had.

Sindsdien heb ik heel veel HS bestudeerd, mijn eigen leven in kaart gebracht, geprobeerd de oorzaak van zijn uitbraak te achterhalen en dan natuurlijk te proberen ermee te leven, een zogenaamd normaal leven te leiden met deze pijnlijke ziekte.

Afgezien van het feit dat HS een genetische ziekte is, ben ik er vandaag behoorlijk van overtuigd dat een langdurige overdosis antibiotica op jonge leeftijd veel te maken had met de uitbraak ervan. Ik was op antibiotica vanaf mijn derde tot de achttiende, toen ze uiteindelijk mijn amandelen verwijderde. Een jaar later werd ik ook PC-allergisch.

Andere redenen die ervoor kunnen zorgen dat mijn HS verslechtert, zijn verdriet, verdriet en stress. Terugkijkend op mijn leven kan ik duidelijk zien dat mijn HS na de scheiding, sterfgevallen in het gezin en stress op het werk erger is geworden.

Ik heb de meeste behandelingen voor HS doorgenomen die er vandaag zijn: gewone operaties, plastische chirurgie, laserbehandelingen, CO2-laser, langdurige antibioticabehandeling en Humira-behandeling. Ik kan alleen maar de conclusie trekken dat geen van de bovenstaande behandelingen HS kan of zal genezen. Het is vandaag een zeer pijnlijke ziekte ZONDER genezing!

Vandaag vecht ik tegen HS door te proberen mijn levensstijl te veranderen: wat ik eet en drink, diëten, ik neem vaak Epsom Salt-baden, ik eet veel vitamines en probeer een stressvrij leven te leiden. Tot nu toe heb ik mijn ontstekingsniveau naar een redelijk niveau weten te houden. Dat betekent dat het op zijn minst wegblijven van mij een betere levenskwaliteit oplevert.

Voor mij is bewegen meer dan moeilijk. Ik heb de meeste sporten waarvan ik hou moeten opgeven, zoals skiën en paardrijden. De enige sport die nu voor mij werkt, is zwemmen.

De toekomst is onveilig. Ik ben nu ruim twee jaar met ziekteverlof van werk. Ik heb moeite met lopen vanwege mijn abcessen en littekens die voortdurend pijnlijk en uitputtend zijn. Slechts drie weken geleden heeft mijn plaatselijke gemeente mij een parkeervergunning voor gehandicapten verleend. Alleen al het hebben van dat is van grote hulp geweest bij het omgaan met mijn dagelijks leven, bijv. doen enz.

Leven met HS is PIJNLIJK EN HARD maar door het verhogen van het bewustzijn over de hele wereld, kunnen we op zijn minst hopen en bidden voor een remedie!

Mijn persoonlijke verhaal over HS.

door Johnny Karnier, België,



Ik ben een zesendertig-jarige vader van een vijf jaar oude tweeling (twee meisjes). Tijdens mijn jeugd was ik niet echt gespaard op een emotioneel niveau.

Toen ik elf jaar oud was, stierf mijn moeder aan het lymfoom van Hodgkin. Ze was net negenendertig geworden.

Mijn vader stierf op vijfenvijftig-jarige leeftijd in maart 2016. Hij had een operatie aan de aderen van zijn benen. De operatie verliep goed. De dag van de operatie ging ik na mijn werk naar het ziekenhuis om hem te bezoeken. Hij bevond zich in een kunstmatige coma en ik sprak met het verplegend personeel.

Ik ging met een gerust hart naar huis. De volgende ochtend om 6.34 uur kreeg ik een telefoontje van het ziekenhuis met het verzoek om zo snel mogelijk naar het ziekenhuis te gaan. Het gaat niet goed met je vader, zeiden ze aan de telefoon.

Ik sprong in mijn kleren en ging naar het ziekenhuis. Toen ik daar aankwam, was de vrouw van mijn vader aanwezig (ze waren in een echtscheidingsprocedure). De dokter vertelde me dat de doodsoorzaak van mijn vader het gevolg was van een hepatische shock. De chirurg begreep niet hoe het mogelijk was en was verbijsterd.

Omdat ze officieel getrouwd waren, regelde zijn vrouw de begrafenis en koos ze er bewust voor om hem te laten cremen in plaats van te worden begraven.

Twee maanden later, in mei 2016, werd ik voor de eerste keer geraakt door een abces aan de bovenkant van mijn stuitje. Dit werd geopereerd met een open wond als gevolg en weken thuis verpleging om voor de wond te zorgen. Ik kreeg van de chirurg te horen dat het een ingegroeide haar was dat de ontsteking veroorzaakte.

Juni 2016 Ik werd opnieuw getroffen door een abces, deze keer op mijn billen. Na de operatie kreeg ik opnieuw te horen dat het een ingegroeide haar was.

In september 2016 werd een ander abces chirurgisch maar op een andere plaats verwijderd. Nogmaals, ik heb een ingegroeide haar als reden voor de ontsteking.

In november 2016 gebeurde het opnieuw. Ik heb mijn arts geraadpleegd om de ontstekingen te laten zien. Mijn linker oksel, rechter oorlel en mijn billen hadden deze keer ontstekingen. Tegen die tijd wist mijn arts genoeg en vertelde hij dat hij vermoedde dat ik HS had.

Op advies van de huisarts kreeg ik een afspraak met een dermatoloog die bekend is met HS. (niet veel artsen weten over HS). Het was goed begrepen door de dermatoloog, maar hij adviseerde me om ook een test van mijn darmen te doen. Hij vermoedde dat ik ook Crohn had.

Ik maakte toen meteen een afspraak met een gastro-enteroloog in het ziekenhuis. Een colonoscopie werd uitgevoerd en het toonde aan dat ik wel Crohn's heb.

Ik zal nooit de datum van deze diagnose vergeten: 6 december 2016 (vooral een persoonlijk geschenk van Sinterklaas).

Een paar weken later ging ik terug naar de dermatoloog voor de testresultaten. Het was begin januari 2017, toen mij werd verteld dat ik niet alleen de ziekte van Crohn, maar ook HS heb. Ik deed wat onderzoek naar HS omdat niemand in mijn directe omgeving (familie, vrienden) er ooit van had gehoord. Begin februari begon ik aan een biologische behandeling (Remicade). Ik ontvang deze infusie elke twee maanden voor fistelvorming.

Een paar weken later verliet de moeder van mijn kinderen me.

In maart 2017 werd ik opnieuw op mijn billen geopereerd, opnieuw werd een abces opengesneden, opnieuw met weken van thuisverpleging als resultaat.

Ik kan je bevestigen dat het niet altijd gemakkelijk was als een alleenstaande vader van drie vijf-jaar-oude tweelingen. Maar het is ook lonend ;-). De steun en liefde die ik van mijn kinderen kreeg gaf me de kracht en de moed om er het beste van te maken.

In juni 2017 werd ik weer geopereerd, een abces bij de bil verwijderd en weken thuis verpleging.

Augustus 2017 had ik een ontsteking in mijn linker lies. Een fistel van 15 cm werd verwijderd en opnieuw moest de thuis gezin dagelijks komen voor de verzorging van de wond. De omvang was groot en ik zocht op internet naar een patiëntenvereniging in België. Er was een vereniging "La maladie de Verneuil en Belgique", maar deze bestond alleen in het Frans, dus de Nederlandstalige Belgen werden niet geholpen.

Ik nam contact op met de voorzitter van deze vereniging en stelde voor om Nederlandstalige metgezellen te helpen. Na een paar dagen werd ik de contactpersoon voor Vlaamse lotgenoten met HS.

In september 2017 gaf ik mijn eerste interview in een krant en een paar weken later werd mijn eerste interview voor een regionaal televisiekanaal werkelijkheid. Stukje bij beetje leerde ik de ziekte echt kennen en mensen begonnen mij ook te kennen.

Begin dit jaar ben ik naar Rotterdam gegaan om een bijeenkomst bij te wonen van de EFPO (European Federation Patients Organization). Ik heb de voorzitters van de verenigingen van Italië, Nederland, Frankrijk en Denemarken leren kennen.

Ondertussen heb ik in veel landen contact gehad met lotgenoten: Engeland, Canada en de Verenigde Staten zijn toegetreden. In mei besloot de Belgische vereniging om de vereniging voor lotgenoten te stoppen. Ik vond dit niet leuk en heeft een privé Facebook-groep opgezet "HS in België."

Ik heb een goede relatie met Abbvie, het enige laboratorium dat voor HS werkt. Ze drukten informatiebrochures met de link naar mijn privé-FB-groep. Een korte film is gemaakt dankzij de medewerking van Abbvie, die online te zien is op de site van Abbvie HS.

Tijdens de wereldwijde bewustwordingsweek rond HS begin juni gaf ik een interview in twee kranten (*Het Nieuwsblad* en *Het Laatste Nieuws*) en werd ik uitgenodigd voor een rechtstreekse uitzending van een regionale televisiezender van *Brussel BX1*.

Omdat er in België geen patiëntenvereniging meer is, heb ik besloten er zelf een in te stellen. Zo'n associatie vind ik persoonlijk erg belangrijk om de druk op onderzoek in de medische wereld te kunnen vergroten. Ik heb de nodige informatie van de notaris ontvangen voor de oprichting van de vereniging.

Binnen een paar weken wordt "HS in België" een realiteit. Zodra de vereniging officieel bestaat, zullen we subsidies ontvangen waarmee onze eigen folders zullen worden geprint en er geld beschikbaar is voor een chique campagne.

HS *moet* en *zal* een erkende ziekte worden. Positief denken ;-) Samen bereiken we veel meer en staan we sterker !!!

Ik dank je voor je aandacht.

Met vriendelijke groet, Johnny Karnier Tuinwijk Buizingen België

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 is de oorzaak van 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. 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

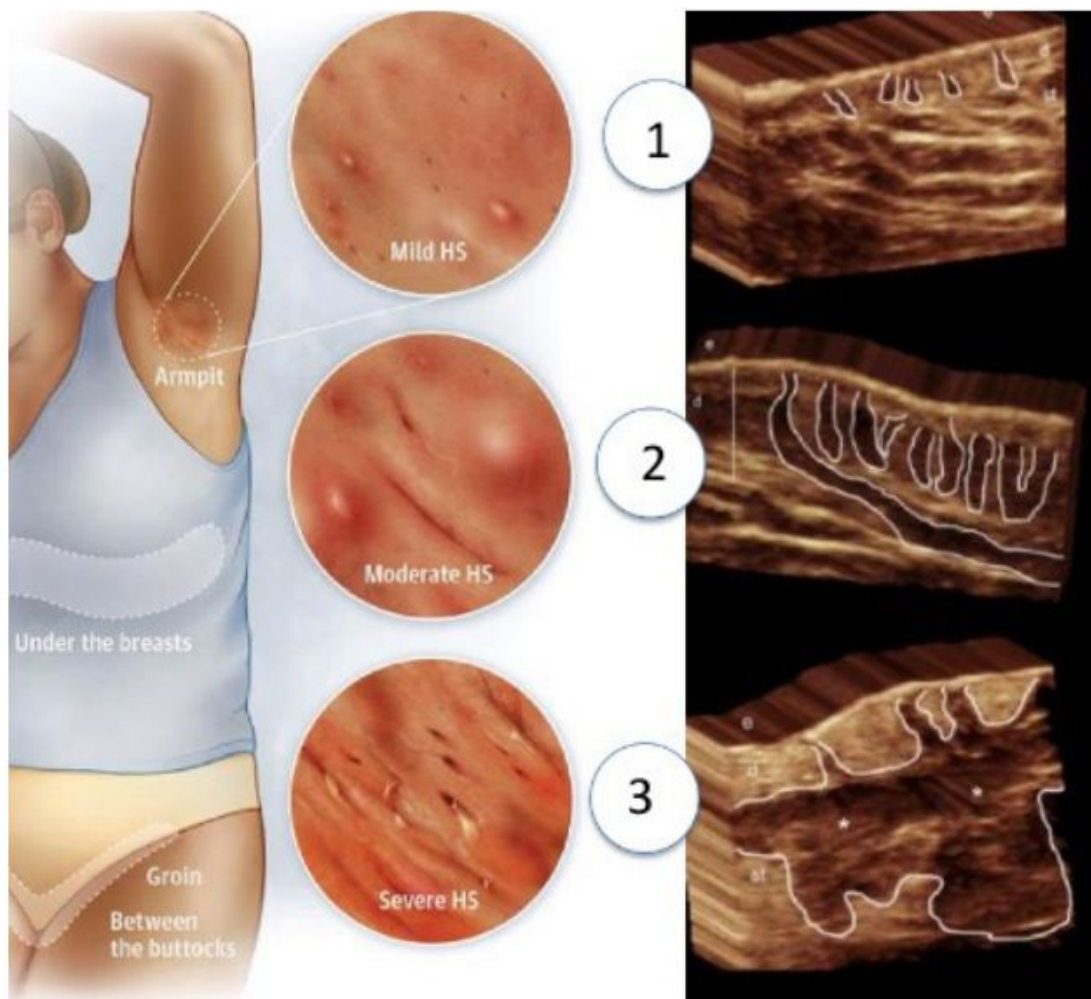
gelaten door de medische professionals waar ze terecht kunnen voor hulp en voelen zich vaak gestigmatiseerd en krijgen de schuld voor hun aandoening, die voor diegenen die een dermatoloog vinden die HS behandelt, geconfronteerd wordt met lange wachttijden en lange hiaten tussen afspraken. Aangezien HS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