



VOLYM 2

MILJONER HIDING HS

EN SAMLING AV
SANNA HISTORIER,
POEMS OCH ARTWORK

AV MÄNNISKOR MED HS

HS ACTION TOGETHER

Denna bok är dedikeret för
de miljoner vuxna och barn som lever med HS över hela världen
av Personer med HS Internationell HS Gemenskap

•

Alla berättelser, dikter och konstverk i den här boken har blivit crowdsourced från Internationellt HS-gemenskap, deras individuella innehåll är och förblir deras immateriella äganderätt. De har beviljat tillstånd för att den ska användas för utbildnings- och medvetenhetsändamål med avseende på HS och alla andra namn som den är känd internationellt.

Vi står internationellt i solidaritet för **#HSMiljonerGömmar (#HSMillionsHiding)** globalt genom att dela med oss av våra historier, dikter och konstverk för att öka medvetenheten och utbilda vad HS är och de fysiska, emotionella och mentala inverkan det har på personen med HS och de som finns runt dem. Vi vill uppmärksamma den globala hälsa och sociala ojämlikheten som vi möter på grund av brist på medicinsk personal och allmän utbildning av HS och konsekvenserna och förödande konsekvenser på grund av år av felaktiga diagnoser och fördröjning i diagnosen på grund av brist på globala regeringens politik och förfaranden . Vi försöker lyfta fram det desperata behovet av mer investeringar i forskning och precisionsbehandlingar eftersom det för närvarande inte finns någon botemedel eller effektiv behandling som fungerar på grund av att det finns olika typer och undergrupper av HS.

Vi brukar referera till det som HS, men det är också känt som Hidradenitis Suppurativa, Hydradentis Suppurativa, Acne Inversa, Maladie de Verneuil, Verneuil's disease, Hidrosadénite Suppurée, Idrosadenite Suppurativa beroende på landet och många stavningsvariationer.

Støtte os for at **#BringeHStillys (#BringHStoLight)**, fordi der er **#MiljonerGömmarHS (#MillionsHidingHS)** rundt om i verden, der lider af stilhed på grund af skam, stigma, frygt og mange ved ikke, at de selv har HS. Hjælp os med at sprede opmærksomhed og nå dem, fordi International HS Community venter her for at hjælpe og støtte dem. Alt du skal gøre er at dele og fortælle andre om det. Fantastiske ting sker, når vi arbejder sammen.

Tack, det

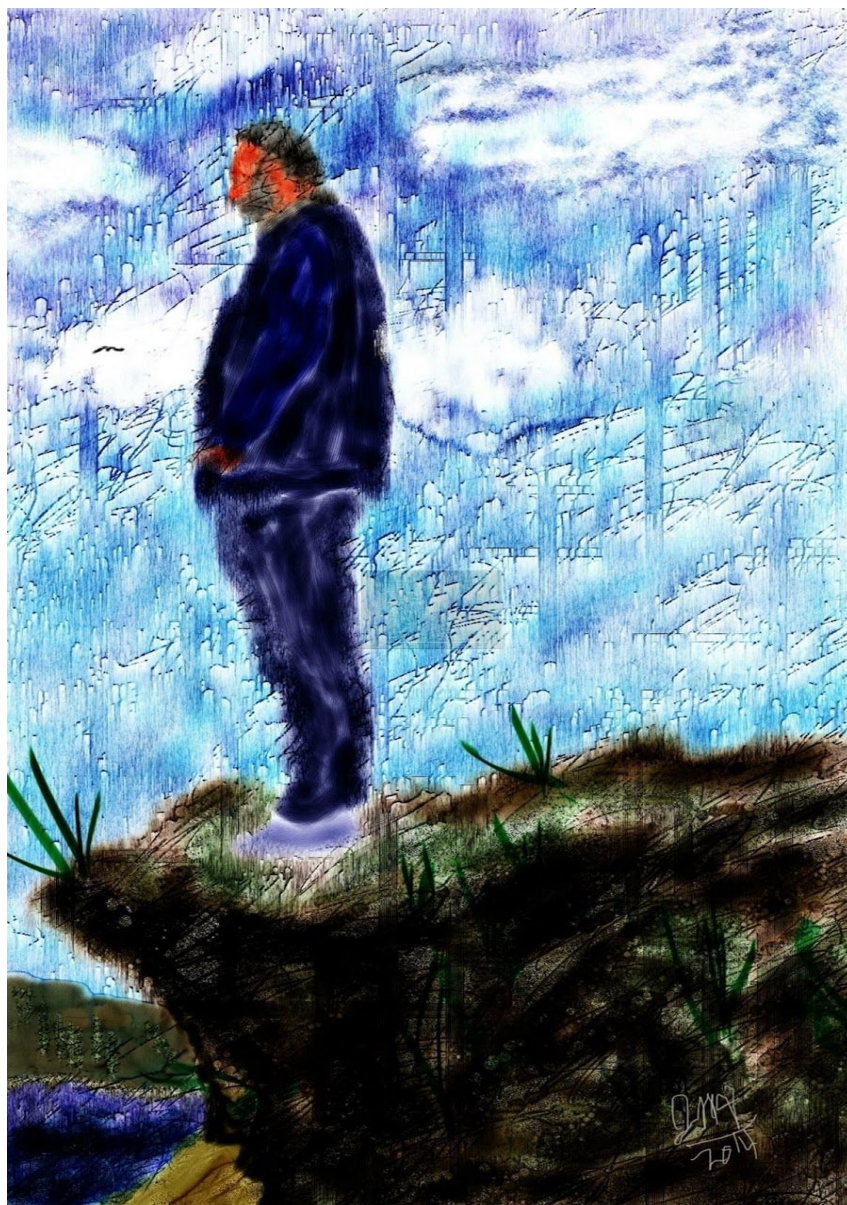
här är vårt uppmaning till handling från det internationella HS-samfundet.

Innehållsförteckning

| | |
|---|-----------|
| Hängivenhet till Miljoner Gömmer HS och vårt uppmaning till handling | 1 |
| Innehåll | 2 |
| "På kanten" av John Herbert | 3 |
| HS Krigare av Penny White | 4 |
| För de förlorade barnen i HS av John Herbert | 6 |
| Min resa jag inte vet av Francean Kennedy | 10 |
| Jag vaknade av Rose Ortiz | 13 |
| Vad Hidradenitis Suppurativa innebär för mig av Salvador Galindo | 14 |
| 40 år med HS av Maria Scharf | 15 |
| Min personliga historia om HS av Johnny Karnier, Belgien | 17 |
| Hidradenitis Suppurativa (HS) av Michaela Parnell | 21 |
| Vad är Hidradenitis Suppurativa | 21 |
| Hur många människor påverkas av HS | 21 |
| Vad som orsakar HS | 22 |
| Steg i HS | 24 |
| HS-relaterade comorbiditeter | 26 |
| Sociala konsekvenser av HS | 26 |
| Referenslista | 28 |

"På kanten"

av John Herbert, Kalifornien, USA



Vi känner alla ensamma ibland. För mig är det som att stå på kanten av en stor yta. Du känner dig liten, obetydlig, som om du var borta så skulle det inte märkas. Det var så jag kände när jag målade detta. Men lycklig för mig, jag har folk som bryr sig om mig och hjälpte mig att bara njuta av utsikten. Det finns så många av oss som inte har någon att hjälpa dem genom tuffa tider. Medvetenhet är den enda frälsningen. HS är inte dödligt. Att bo med HS är så svårt utan stöd. Valet att avsluta det är en utbredd tanke hos oss alla. Om vi inte kan hitta ett botemedel åtminstone låt oss hitta lite empati.

HS Krigare

av Penny White, Georgia, USA



Jag är en HS Krigare.

Jag bär penna och borstar och röstar som svärd och daggers. Ord och bilder är pilar som tränger igenom min isolering för att tillåta i ljus där en gång mörkret regerade.

Mitt hjärtslag är trumman och kallar allt för att gå med i striden, med vetande seger ligger vid horisonten. Vi behöver bara se gryningen för att exultera i vår triumf.

Hopp är det sätt på vilket vi rider in i strid. Bestämning är min bataljon. Mod är vårt stridskrig. Ingen av oss vet nederlag.

Vi rider med huvud som hålls höga, stolthet vilar på våra axlar. Vår styrka ligger inte bara i våra siffror utan även i vår individualitet: Det som gör oss varje unika är också det som ser var och en av oss genom kampens storm.

Vi överlever smärtan, ångesten, ödemarken pressar på oss. En krigare vet utmaningarna. Även om Krigaren kan slås ner står den sanna Warrior igen, alltid vaksam i kampen.

Vissa krigare kommer att falla. De kommer att sörjas, på och utanför slagfältet. Deras förlust kommer att genomborra hjärtan hos släktingarna Krigare och kära. De kvarvarande krigarna kommer att fortsätta kampen till sin ära.

Eftersom det här är en kamp vi inte kan - måste inte - förlora. Vi kommer att kämpa tills vi står seger i de ljusande strålarna i den nya frihetsgryningen: Vår frihet från denna fiende som inte visar någon nåd och därför förtjänar ingen nåd. Vi kommer att kämpa tills denna fiende är övervunnen.

Vi är starkare än vår fiende. Vår makt ligger inom våra röster, våra hjärtan, våra andar.

Den makten övermaktar allt och bemyndigar oss alla.

Jag är en HS Warrior. Jag är en kraft att räkna med. Jag kommer inte att besegras av denna tyrann, denna feg, som vågar attackera utan provokation. Jag kommer att bli den segrande, som bär min penna, min pensel, min röst som vapen mot brutaliteten hos ett sådant ömt och avskyvärt monster.

Jag är en HS Warrior.

Vi är HS Warriors.

I vår kamp är vi redan segrade.

HS Warrior publicerades först i HS Warrior by Pen. Används här med tillstånd.

För de förlorade barnen i HS

av John Herbert, Kalifornien, USA, 50 plus år av att hantera HS.



Jag skriver detta för alla ungdomar som tror att deras liv är över eftersom de har HS. Mitt hopp är i slutet av detta kommer du att inse att det inte behöver vara. Jag säger inte att dina liv kommer att förändras eller att du inte behöver offra - många offer - men du kan ha ett fullt och lyckligt liv.

Jag diagnostiserades med HS för arton år sedan men jag har bott med det i över femtio och jag är fortfarande här.

Hidradenitis Suppurativa (HS) är en vanlig (men sällan diagnostiserad) kronisk hudsjukdom som kännetecknas av kluster av abscesser eller subkutana koka-liknande "infektioner" (oftast fria från faktiska bakterier) som oftast påverkar apokrina svettkörtelbärande områden, såsom underarmarna, under bröstet, inre låret.

Jag har varit anställd i hundratals fält i över fyrtiofem år inklusive en karriär på arton år. Idag bor jag, och min fru (en livslängd som lider av Lupus och kusinerna) i nästan tjugo år. Nu är det många år och inte allt bra säkert.

Om jag var tvungen att sätta i år hur ofta HS eller andra hälsoproblem har sänkt mig helt, skulle jag säga mindre än två. Så som jag ser det, är smärtan oftast där om du är på ryggen eller på fötterna och jag kan klara mig bättre om jag är upptagen. Även med vistelser på sjukhuset och många operationer, vägrade jag att stanna kvar på min rygg (kollagen på min rump skada för mycket) så jag slog igenom terapi och fick mobil asap. Jag lärde mig att applicera dressingar enhandig, vänster eller höger. Jag blev skicklig med en skalpell, packning och en dränering. Vad jag än gjorde för att hålla mitt liv regelbundet gjorde jag. Visst att jag skulle sakna anställning - ibland betalt och ibland till kostnaden för det nuvarande jobbet - det är därför jag har haft hundratals typer av arbete.

Jag har tur jag hittade en partner. Att leva som två är lättare på många sätt om du agerar som ett lag. Men jag mötte henne i mitt 30-tal så att vi båda hade ett liv som handlar om våra sjukdomar ensam, i grund och botten. Jag gömde mina från alla och hon ignorerades. Även om vi är båda inaktiverade lyckas vi med att hålla getter, kycklingar, hundar och katter, plus min fru upprätthåller en grönsaksodling. Inte illa för två personer med Hidradenitis Suppurativa och Lupus. Inte lätt heller. Vi har våra dagar när vi är nere. Mellan oss gör vi nästan en hel person. En partner är bäst. Inte ett dåligt liv.

Det finns så många ansträngningar i den här världen många gånger värre än min eller din. Jag vet det nu, men jag tillbringade ett liv som bara kände min smärta och skam. Jag vill veta vad det tog mig några decennier att lära mig.

Först av, även om du ibland vill önska dig själv, har jag aldrig känt eller varit medveten om en HS-orsakad död. Bara döden från att ge upp. Nu, Sepsis, ja, så ta hand om öppna sår.

HS är INTE ditt fel! HS är en sjukdom: en sjukdom med en stigma i liga med spetälska men, till skillnad från spetälska, kan den inte överföras och från och med hittills finns det inget botemedel. Jag låter det dåligt då det är. Du är alla för en kamp, men om du läser detta nu är du halvvägs till seger.

"Medvetenhet är botemedlet." Inte bara för dem med HS, utan alla i deras liv. Du kommer bli generad, skamad, människor kommer att bli upprörd av dig. Det är ett faktum. Bakom sig är det för den gamla att dela med de unga. Jag har levt det så jag kan ge dig några tips.

Jag var på en fest en gång när en stor bastard under min arm sprängde öppen. Vilken röra! Jag agerade som att jag var full och föll i poolen för att ha en ursäkt för att gå hem och byta. Jag cyklade så att jag inte skulle vara nära med människor. I gymnastik klädde jag tidigt eller sent. Det enda sättet jag kunde ha sex var helt klädd. Låter något av detta bekant? Jag hade ingen aning vid den tiden vad i helvete var fel med mig så hur kan jag förvänta mig att någon annan ska? Så jag höll det gömt.

Några tips:

Panty liners eller feminina kuddar, inte bara för kvinnor, de arbetar över hela kroppen så bär alltid lite.

Mentholerad gelé (lägg inte i närheten av sår) täcker lukt mycket bra och folk blir tillbaka om de tycker att du är förkyld.

Ta alltid lite extra kläder och bära mörka färger.

Lösa kläder. Jag skulle gå med en Moo-Moo om jag kunde komma undan med det.

Enhandsarmhalsbandage.

1. På ren yta lägger du ut tillräckligt överlappande gasbindor för att täcka det område som behövs.
2. Omslagsgas med pappersband (jag hittade det här bäst för hudirritation).
3. Låt tejpens förlängas 1 tum eller så över alla 4 kanterna. Vänd på den.
4. Sätt en nonstick-pad med mediciner i mitten.
5. Nå för himlen och med ena handen klistra på den och klappa alla kanter att hålla fast.

Det finns limplåtar för stora områden men jag har funnit att de tar huden med borttagning.

Köp en skalpell och håll den med dig för nödlansering. Om jag har tiden använder jag heta kompressor för att få det till en brast.

Få en bra hudläkare eller minst en internläkare.

Om du hittar en bra arbetsgivare, låt dem veta vad som händer. De kan arbeta med dig på ledig tid och aktiviteter som du kan göra.

Och viktigast - något jag önskar kunde ha gjort - pratar med alla du bryr dig om och låt dem veta vad som händer med dig. Här kommer du att ta reda på vem som verkligen bryr sig om dig. Låt dem hjälpa dig.

HS är annorlunda för alla som har det. Effekterna och behandlingarna är inte inställda i sten. Försök att inte unna dig vad du hör eller läser. Prata med en läkare.

Jag är för närvarande på Humira, Dapsone, Dutasterid och Doxycyklin. Jag antar att du kan säga att jag var HDDD. Jag måste vara mycket försiktig med att inte överdriva mig själv eller stressa mig: båda orsakar breakouts för mig. Jag hoppas fortfarande på botemedel och ju mer vi alla lär oss om det ju närmare vi kommer att vara.

Du kan ha ett helt liv. Det är svårt och smärtsamt men det är värt ansträngningen.

Det hjälpte mig alltid att hjälpa människor som har det värre än jag. Det ger mig ett perspektiv som är svårt att uppnå i ensamhet.

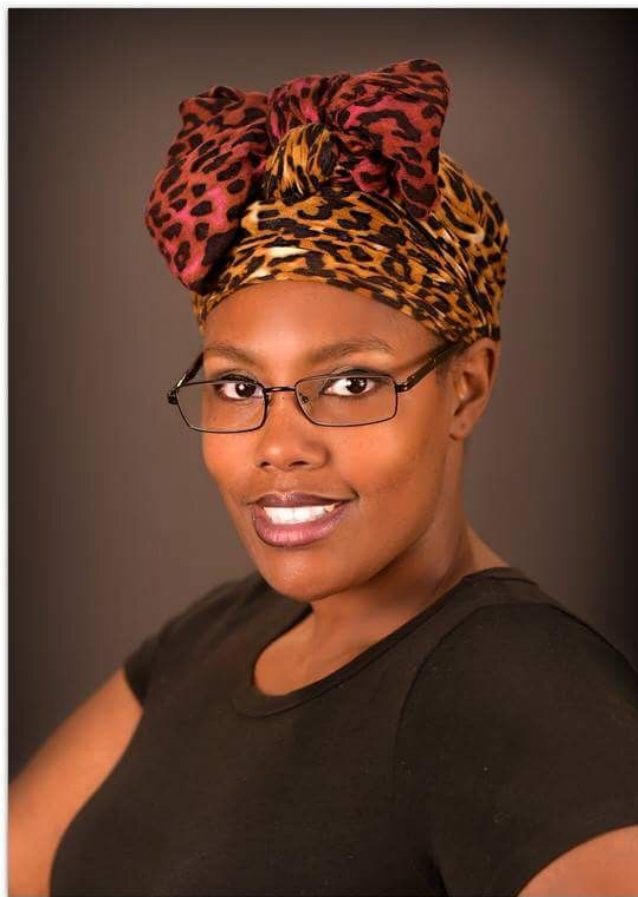
Snälla komma dit ute. Håll dig inte isolerad. Människor gör det inte bra av oss själva. Vi behöver människor runt oss för stöd, vägledning, kamratskap och kärlek.

Varje dag tänker du på en sak du vill göra och hitta sedan ett sätt att göra det. I slutet av dagen kanske du inte har tänkt ut det, men du kommer att upptäcka att din smärta sjönk lite, helt enkelt för att ditt sinne var upptagen och inte bodde på den.

Placera inte där i förtvivlan så att HS tar ditt liv borta. Lär allt du kan om det och fortsätt gå förbi smärtan. Du kommer att ha ett lyckligt liv.

Min resa jag inte vet

av frankrike Kennedy, Kalifornien, USA



Min Hidradenitis Suppurativa började vid tretton ålder. Jag hade ingen kännedom om denna sjukdom eller dess effekt ingen visste vad jag var täckt av klumpar och stötar och alla läkarna kunde säga att de var koka och de som var öppna de sa att jag hade skabb. Jag var väldigt ren, så jag visste att det inte var något sätt.

De försökte olika antibiotika och mediciner.

När jag flyttade till Redding, Kalifornien vid nittonhundratalet blev klumparna och stötarna sämre. Det verkade riktigt dåligt med graviditeten, men jag fick höra att de bara kokar, så jag gjorde ingenting.

Jag kommer inte ihåg min exakta ålder, men någon gång under tjugoårsåldern fick jag äntligen en läkare i Vallejo, Kalifornien; Jag trodde kanske att han skulle veta vad som var fel med mig. Fyra barn och slutligen lite hjälp! Så jag gjorde mötet med doktor Carlton.

Han kom in och allt han gjorde var att titta på mig. Det var som Gud själv skickade honom: Han visste! Han sa, "Du har Hidradenitis Suppurativa," och gjorde några vattendrag av mina sår för att köra några tester för att kontrollera infektion. Han berättade för mig att HS inte orsakas av smitta och att svabbar från HS-sår normalt kom tillbaka från smitta. Jag var i misstro att jag hade Hidradenitis Suppurativa tills han hade bevis från testen att det inte var en hudinfektion.

En vecka eller så gick då han ringde mig och sa att jag hade scen tre Hidradenitis Suppurativa, hudcancer och reumatoid artrit . Det var mycket för mig att ta in så mycket med mig. Det hade blivit oupptäckt så länge.

Efter min möte föll jag i en djup depression. Jag ville inte ha den operation han erbjöd. Jag kände att det var slöseri med tid.

Då gick jag upp och bestämde mig för att jag var tvungen att leva.

Jag hade kirurgi först på min högra armhålan. Det tog hela min armhålan och jag tänkte att det var över och då slutar jag med tre operationer på samma arm. De häftade inte den här gången; den här gången lämnade de den öppna, så det kan läka.

Det läkte ett år senare. Jag blev gravid med min nu fyraåriga son. Det blev sämre medan jag var gravid och de kunde inte behandla mig. Inget mer kirurgi inte mer meds bara smärta, och jag blev riddled med stötar och sår.

Efter att barnet föddes tog de bort min vänstra armhålan i Butte County. Jag hamnade där på grund av hudcancer och min mamma hjälpte mig med barnet och min dotter. Jag hade en bättre läkare, och han gjorde operationen rätt första gången; han lämnade den öppen.

Snabb fram till idag är min cancer i eftergift. Jag har liten lättnad på grund av Humira förutom för några veckor sedan spränger den vänstra armen och mina lår är riddled med stötar och vissa sår som hindrar mig från att gå långa avstånd.

Den enda förbättringen var viktninskning jag brukade väga 390 pund. Jag tappade tyngden och jag har inte så mycket smärta som jag brukade. Och min energi är något tillbaka.

Att leva med HS är som att vara besatt. Min kropp är inte min. Jag känner mig ful. Mina ben är blåst och stöta upp. Jag är alltid trött, och jag har fortfarande ont. Jag vill bara kunna leka med mina barn och jag kan inte. Jag har inte energin.

Medvetenhet måste uppstå eftersom ingen förstår eller vet vad jag pratar om. När jag berättar för dem eller om jag säger att jag är trött, ser de mig som lat. Den här sjukdomen dränerar dig.

Det tog mig för evigt att ta reda på vad som var fel med mig och jag är glad att jag aldrig gav. Gav aldrig upp för att jag nu vet vad som förstör min kropp och har lämnat mig ärr.

Jag går till skolan och det är mycket svårt att sitta i smärta eller bara trött och inte kunna slutföra. Mina barn vill göra vägresor och jag kan inte för att det gör ont för att gå så att vi bor inomhus. Jag var tvungen att göra en sidaant, men jag slutade eftersom min arm rev sig öppen.

Det förstör hela ditt liv och ibland vill jag sluta.

Jag vaknade

av Rose Ortiz, Puerto Rico



Idag vaknade jag med fler ärr. Ärr som, förutom att vara fysiska, är också känslomässiga. Jag vaknade och idag och jag kan inte flytta. Omkring mig förstår de inte orsaken till min immobilisering, men jag förstår. Jag tar mina händer mot mig och jag gråter. Jag gråter för att jag, som igår, inte tolererar smärtan.

Denna smärta gnister min inre och jag känner att jag har förlorat allt. Jag har tappat lusten att slåss, le och njuta av. Detta är mitt liv, det här är vårt liv. . .

Jag har Hidradenitis Suppurativa och det här är min historia. Det här är vår historia.

Rose

Vad Hidradenitis Suppurativa innebär för mig

av Salvador Galindo, Kalifornien, USA



Hurts (Gör ont)
Irritation (Irritation)
Depression (Depression)
Redness (Rodnad)
Autoinflammatory Disease (Autoinflammatorisk Sjukdom)
Discharge (Ansvarsfrihet)
Embarrassing (Pinsam)
No cure (Inget botemedel)
Injections (Injektioner)
Tender (Anbud)
Imperfections (Imperfections)
Smells (Luktar)

Scars (Ärr)
Underarms (Armar)
Pus (Pus)
Painful (Smärtsam)
Unbelievably Enormous (Otroligt Enorm)
Reality (Verklighet)
Alone (Ensam)
Tunnels (Tunnlar)
Intense (Intensiv)
Very painful (Väldigt smärtsamt)
Ass (Röv)

40 år med HS

av Maria Scharff, Sverige



Idag är jag sextio år gammal och bara förra året i augusti 2017 såg jag namnet på min sjukdom i min dagbok, Hidradenitis suppurativa Hurley III. Det var väldigt sent, eftersom jag har lidit det sedan sena 70-talet. Helt förvirrad, jag ringde min chief dermatolog och frågade henne vad hon hade skrivit. Hon förklarade och för första gången insåg jag att jag inte bara lider av svåra abscesser, men att jag faktiskt hade en hudsjukdom med ett namn.

Sedan dess har jag studerat HS mycket, kartlagt mitt eget liv, försökt räkna ut orsaken till sitt utbrott och sedan förstås försökt leva med det, med / leder ett så kallat normalt liv med denna smärtsamma sjukdom.

Förutom att HS är en genetisk sjukdom är jag idag ganska övertygad om att en långvarig överdosering av antibiotika i ung ålder hade mycket att göra med sitt utbrott. Jag var på antibiotika från tre års ålder till 18 års ålder, när de äntligen tog bort mina mandlar. Ett år senare blev jag också PC-allergisk.

Andra orsaker som kan ha orsakat min HS att försämrats är sorg, sorg och stress. Om jag ser tillbaka i mitt liv kan jag tydligt se att efter min skilsmässa, dödsfall i familjen och stress på jobbet har min HS blivit sämre.

Jag har gått igenom de flesta behandlingar för HS som det finns idag: vanliga operationer, plastikkirurgi, laserbehandlingar, CO2-laser, långsiktig antibiotikabehandling och Humira-behandling. Jag kan bara dra slutsatsen att ingen av ovanstående behandlingar kan eller kommer att - bota HS. Det är idag en mycket smärtsam sjukdom UTAN en bot!

Idag bekämpar jag HS genom att försöka förändra min livsstil: vad jag äter och dricker, dvs dieter, jag tar vanliga Epsom Salt-bad, jag äter mycket vitaminer och jag försöker leda ett stressfritt liv. Hittills lyckades jag hålla min inflammationsnivå ner till en rimlig nivå. Det betyder åtminstone att hålla sig ur sängen ger mig en bättre livskvalitet.

För mig är träning mer än svårt. Jag har fått ge upp de flesta sporter jag älskar, till exempel skidåkning och ridning. Den enda sporten som jobbar för mig nu, är att simma.

Framtiden är osäker. Jag har varit sjukskrivning från jobbet nu i över två år. Jag har svårigheter att gå på grund av mina abscesser och ärr som ständigt är smärtsamma och dränerande. För bara tre veckor sedan gav min lokala kommun mig ett handikapp parkeringstillstånd. Att bara ha det har varit till stor hjälp för att hantera mitt dagliga liv, t.ex. livsmedelsbutik mm

Att leva med HS är PAINFUL och HARD, men genom att öka medvetenheten runt om i världen kan vi åtminstone hoppas och be för ett botemedel!

Min personliga historia om HS

av Johnny Karnier, Belgien är



jag en trettiofem år gammal pappa av femåriga tvillingar (två tjejer). Under min barndom blev jag inte riktigt sparat på en känslomässig nivå.

När jag var elva år dog min mamma av Hodgkins lymfom. Hon hade just blivit trettionio.

Min pappa dog i åldern femtiofem i mars 2016. Han hade en operation på benen på benen. Operationen gick bra. Operationsdagen gick jag till sjukhuset efter arbetet för att besöka honom. Han var i en artificiell koma och jag pratade med sjuksköterskan.

Jag åkte hem med sinnesro. Nästa morgon klockan 6.34 fick jag ett telefonsamtal från sjukhuset med en begäran om att gå till sjukhuset så snart som möjligt. Det går inte bra med din far, sa de i telefon.

Jag hoppade in i mina kläder och gick till sjukhuset. När jag kom dit var min pappas fru närvarande (de var i skilsmässans process). Läkaren berättade för mig att min fars dödsorsak berodde på en leverskock. Kirurgen förstod inte hur det var möjligt och var mystified.

Eftersom de var officiellt gifta arrangerade hans fru begravningen och valde medvetet att få honom att kremeras istället för att bli begravd.

Två månader senare i maj 2016 träffades jag för första gången av en abscess på toppen av mitt svansben. Detta var på gång med ett öppet sår som följd och veckor i hemmet omvårdnad för att ta hand om såret. Jag fick veta av kirurgen att det var ett ingrown hår som orsakade inflammationen.

Juni 2016 Jag blev igen slagen av en abscess, den här gången på min skinka. Efter operationen fick jag igen veta att det var ett ingrown hår.

I september 2016 avlägsnades en annan abscess kirurgiskt men på en annan plats. Återigen fick jag ett ingrown hår som en orsak till inflammationen.

I november 2016 skedde det igen. Jag rådde med min läkare för att visa inflammationerna. Min vänstra armhålan, höger öron och min skinkor hade inflammationer den här gången. Därefter visste min doktor tillräckligt och sa att han misstänkte att jag hade HS.

På råd från GP fick jag ett möte med en hudläkare som är bekant med HS. (inte många läkare vet om HS). Det var väl förstått av hudläkaren men han rådde mig att också göra ett test på mina tarmar. Han misstänkte att jag också hade Crohns.

Jag gjorde genast ett möte med en gastroenterolog på sjukhuset. En koloskopi utfördes och det visade att jag har Crohns.

Jag kommer aldrig glömma datumet för denna diagnos: 6 december 2016 (speciellt en personlig present från Sinterklaas).

Några veckor senare återvände jag till dermatologen för testresultaten. Det var början av januari 2017, när jag fick veta att jag inte bara har Crohns, men också HS. Jag gjorde lite forskning på HS eftersom ingen i min omedelbara miljö (familj, vänner) någonsin hört talas om det. I början av februari började jag en biologisk behandling (Remicade). Jag får denna infusion varannan månad för fistelbildning.

Några veckor senare lämnade mina mammas mamma mig.

I mars 2017 kördes jag igen på min skinkor, igen en abscess skars upp igen, igen med veckors hemvård som ett resultat.

Jag kan bekräfta att det inte alltid var lätt som en ensam pappa med tre femåriga tvillingar. Men det är också givande ;-). Stöd och kärlek som jag fått från mina barn gav mig styrka och mod att göra det bästa av det.

Juni 2017 Jag kördes på igen, en abscess vid skinkan borttagen och veckor av hemmasjukvård.

Augusti 2017 Jag hade en inflammation i min vänstra ljumska. En fistel av 15 cm avlägsnades och återigen måste hemkompaniet komma dagligen för vård av såret. Storleken var stor och jag sökte på internet för en patientförening i Belgien. Det fanns en förening "La maladie de Verneuil och Belgique", men det fanns bara på franska, så holländsktalande belgare var inte hjälpta.

Jag kontaktade denna förenings president och föreslog att hjälpa nederländsktalande kamrater. Efter några dagar blev jag kontaktperson för flamländska medlidare med HS.

I september 2017 gav jag min första intervju i en tidning och några veckor senare blev min första intervju för en regional tv-kanal en realitet. Lite i taget fick jag verkligen veta sjukdomen och folk började känna mig också.

I början av året gick jag till Rotterdam för att delta i ett möte i EFPO (European Federation Patients Organization). Jag lärde känna presidenterna för föreningarna i Italien, Nederländerna, Frankrike och Danmark.

Under tiden har jag haft kontakter med medkänslor i många länder: England, Kanada och USA har gått med. I maj beslutade den belgiska föreningen att upphöra med föreningens medkänsla. Jag tyckte inte om det här och har skapat en privat Facebook-grupp "HS i Belgien."

Jag har ett bra förhållande med Abbvie, det enda laboratoriet som arbetar för HS. De tryckte informationsblad med länken till min privata FB-grupp. En kortfilm gjordes tack vare Abbvies samarbete, som kan ses på Abbvie HSs hemsida online.

Under den globala medvetenhetsveckan kring HS i början av juni gav jag en intervju i två tidningar (*Het Nieuwsblad* och *Het Laatste Nieuws*) och jag blev inbjuden till en live-sändning av en regional tv-kanal i *Bryssel BXL*.

Eftersom det inte längre finns någon patientorganisation i Belgien bestämde jag mig för att skapa en själv. En sådan förening finner jag personligen väldigt viktigt för att öka trycket på forskning i den medicinska världen. Jag har fått nödvändig information från notarie för grunden för föreningen.

Inom några veckor blir "HS i Belgien" en verklighet. När föreningen officiellt finns kommer vi att få bidrag med vilka våra egna flygblad kommer att skrivas ut och det finns pengar tillgängliga för en bra kampanj.

HS **måste** och **kommer att** bli en erkänd sjukdom. Positivt tänkande ;-) Tillsammans uppnår vi mycket mer och vi står starkare !!!

Jag tackar för er uppmärksamhet.

Med vänliga hälsningar, Johnny Karnier Tuinwijk Buizingen Belgien

Hidradenitis Suppurativa (HS)

av Michaela Parnell, BSc (Hons) Biologi

Vad är Hidradenitis Suppurativa

Hidradenitis Suppurativa (HS) är ett kroniskt, återfallande, systemiskt inflammatoriskt tillstånd som orsakar sterila, djupgående, smärtsamma knölar som ser ut som koka och abscesser, kan vara så liten som marmor eller större än knäppta nävar, i områden som bröst, armhålor, ljumskan och skinkor. I de milda stadierna presenterar HS som återupprepande dubbelhåriga blackheads, pannor och abscesser. Svår HS resulterar i tunnlering mellan skador, disfigurement på grund av ärrbildning och försämring av huden vilket resulterar i signifikant smärta och funktionshinder. Det finns ingen bot och svår att behandla eftersom det finns olika typer och undergrupper av HS. Det orsakar betydande sjuklighet, smärta, disfigurement och har djupa konsekvenser på psykologiskt, fysiologiskt och känslomässigt (lidande) (Jayarajan och Bulinska, 2017). Det medför social isolering och påverkar människans förmåga att fungera i sitt dagliga liv, arbetsförmåga och påverkar också livet för dem som finns runt dem. HS är också känt som Acne Inversa, Maladie de Verneuil, Verneuil sjukdom, Hidrosadénite Suppurée, Idrosadenite Suppurativa beroende på landet.

Hur många människor påverkas av HS

HS beräknas påverka 0.5-4.5% av den globala befolkningen (Jayarajan och Bulinska, 2017). Med nuvarande världsbefolkning uppskattas 7.6 miljoner människor. Baserat på denna statistik finns cirka 38 - 342 miljoner människor globalt lidande med HS. Uppskattningar varierar från 0.1% av befolkningen i USA (Revuz, 2009) till 4% av de europeiska befolkningarna (Jemec, Heidenheim & Nielsen, 1996). Det är vanligt men är knappast känt i medicinska samhällen, allmänheten, och även med de med tillståndet. Bristen på medvetenhet och utbildning av HS resulterar i hälsa och social ojämlikhet, diskriminering på grund av bristande kunskap och felinformation, vilket resulterar i år av stigma, feldiagnos och okänt smärta. Människor med HS vänder sig till sociala medier och har bildat sina egna HS-samhällen i en internationell skala som arbetar tillsammans för att hjälpa varandra, öka

medvetenheten och dela med sig av vetenskaplig och personlig information för att försöka lista HS ut för sig själva. Karl Marx (1818 - 1883) diagnostiserades retro med HS 2007 (Shuster, 2007). Han tillbringade sitt liv att klaga på att bli plågad av kokar, furuncles och carbuncles - han led faktiskt av svårt stadium tre HS. Människor med HS är fortfarande missdiagnostiserade år 2018 som celluliter, ingrown hairs, staph-infektioner, sexuellt överförbara sjukdomar och follikulit och sedan upprepade gånger föreskrivna korta kurser av antibiotika som inte har någon effekt, eftersom HS inte orsakas av en infektion och bidrar mot antibiotikaresistens (Jayarajan, & Bulinska, 2017; Smith, Nicholson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017). Personer som har diagnostiserats med HS förskrivs två till tre månader kurser av orala antibiotika och intravenösa antibiotika av dermatologer, inte på grund av infektion, utan på grund av deras antiinflammatoriska egenskaper, men detta bidrar också till antibiotikaresistens. För närvarande är HS svår att behandla och kan inte botas. Det finns andra off-label behandlingar och kirurgiska ingrepp som används i ett försök att behandla HS men ingenting fungerar för alla och HS återkommer alltid. Den enda FDA-godkända behandlingen för måttlig till svår HS är en biologisk medicin som heter Adalimumab (Humira), som fungerar genom att minska det inflammatoriska svaret genom bindning till TNF- α (Smith, Nicholson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017).

Vad som orsakar HS

Det är inte helt klart vad som orsakar HS, genetik, en unik anatomi hos hårsäckarna, hudmikrobiomen, hormoner, funktionsstörande immunsystem och miljöpåverkare anses alla vara en roll i HS och är vidare komplicerat eftersom det finns olika typer och undergrupper av HS. Det orsakas inte på grund av dålig hygien och är INTE KONTAGLIG men är ofta feldiagnostiserad som follikulit, cellulit, ingrown hairs eller en könssjukdom. Methicillin-resistent Staphylococcus aureus (MRSA) infektioner, sepsis och plättcellscancer är potentiellt livshotande komplikationer som kan uppstå (Jayarajan, & Bulinska, 2017). Två tredjedelar av fallen påverkar personen med HS (spontan HS) men en tredjedel av fallen av HS kan överföras genetiskt till barn (familjär HS). Därför kan det finnas 12 666 666-1 146 miljoner barn som globalt lider av ett liv av Helvete. Jag är medveten om att vara medlem i det digitala HS-samhället att det finns barn som är yngre än 18 månader och presenterar vad

som liknar HS och de har förälder med HS. Inte alla dessa barn har familjemedlemmar med HS och andra har förälder med HS men de har alla svårigheter att få diagnos eller hjälp - några så unga som nio år.

Fördröjningarna i diagnosen, i genomsnitt 7-9 år för de som är lyckliga nog att få en, och år av feldiagnos, påverkar HS-statistikens tillförlitlighet. För närvarande har studier gjorts för att kontrollera register för personer som diagnostiserats med HS och föreslår att 1% av den globala befolkningen kan ha HS, vilket är cirka 70 miljoner människor världen över.

Diagnos är fortfarande en stor fråga här i Storbritannien och världen, på grund av dessa problem många människor diagnostiseras och odiagnostiserad med HS inte söka medicinsk hjälp på grund av problem med brist på medicinsk medvetenhet om HS. Till exempel i USA var HS tidigare trodde att det var ett sällsynt tillstånd på grund av att endast de svåraste stadierna av HS diagnostiserades, men nyligen gjorda studier inklusive mildare stadier av HS-diagnos har visat att tillståndet drabbar minst 1 av 100 personer (NIH US National Library of Medicine, 2017). Antalet kan vara så hög som 1 av 20 personer som har HS på grund av år av misdiagnos och år som ska diagnostiseras på grund av bristande kunskap, utbildning med medicinsk personal och personer med HS som inte söker hjälp. Eftersom människor med HS (diagnostiserad och odiagnostiserad) står inför den konstanta utmaningen att hitta en läkare som vet vad HS är och det leder till att många inte bara söker läkarvård.

Då finns också stigmatiseringen kopplad till HS på grund av de intima områden som det påverkar och det är felaktigt för kokar, hudinfektioner, sexuellt överförbara sjukdomar och även fall där människor har anklagats för att vara en droganvändare som gör att folk känner sig generad att söka medicinsk hjälp. Människor med HS känner sig lätta av de medicinska experterna att de vänder sig till för hjälp och känner ofta stigmatiserad och klandras för deras tillstånd vilket för dem som är lyckliga att hitta en hudläkare som behandlar HS, står inför långa väntetider och långa luckor mellan möten. Eftersom HS är oförutsägbart måste nödsituationer ställas till förfogande så att de kan få hjälp med brådskande hjälp.

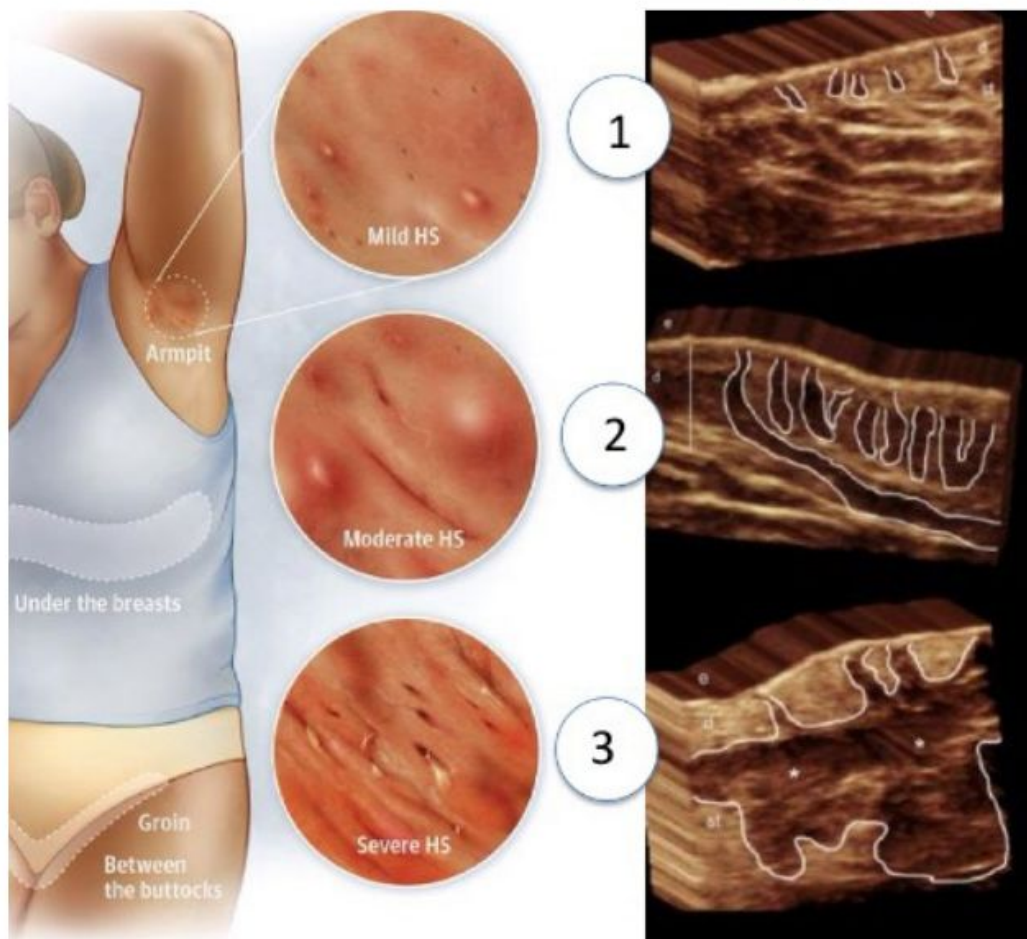
Fluktuationer mellan HS-fläckar varierar och det kan påverka personen kontinuerligt som en eller flera fläckar, fläckar sänker sig och en eller flera flares utbrott. Det kan finnas olika stadier av HS på olika delar av kroppen. På grund av HS: s olika typer och undergrupper är det svårt att bestämma varje individs sjukdomsprogression. Vissa kommer att förbli i de

milderna stadierna, vissa kan presenteras med de hårdaste skeden, vissa kan fortsätta att utvecklas från mild, måttlig till svår HS. Vissa kan ha långa eftergivanden, men andra lever i en konstant cykel av HS-fläckar.

Det finns inget diagnostiskt test för HS, det diagnostiseras istället baserat på återkommande, plats, symmetri och HS-relaterade medicinska tillstånd / hälsoproblem (comorbidities) måste också betraktas som. HS presenterar som ihållande och återkommande köld / abscess typskador i HS-specifika områden, såsom armhålor, anus, ljumsk, underliv och inre lår, men det kan förekomma någon annanstans på kroppen. Det orsakar ärrbildning och destruktiva lesioner som tunnlar under huden. Föreställ dig tunnorna på en myrgård eftersom det här är hur HS: s smutsiga natur sprider sig, fortsätter att tunnla under huden även när det inte finns någon inflammation i det området.

Steg av HS

HS klassificeras i tre steg för att ge läkare möjlighet att bestämma svårighetsgraden av HS. Hurley-staging används oftast av medicinsk personal för att klassificera HS i tre steg för att bestämma svårighetsgraden av HS och behandlingsalternativ, men det är begränsat eftersom det inte tar hänsyn till sjukdomsaktiviteten, påverkan på livskvalitet eller mätning av smärta. HS är smärtsamt. HS-specialister arbetar med att utforma ett bättre verktyg för att klassificera HS.



De tre Hurley-stadierna av HS-utseende på huden (Alikhan, 2016) och motsvarande Hurley-stadier som visas med färgdoppler-ultraljud (Ximena och Gregor, 2013).

Hurley stadierna.

- Steg 1, även känd som mild HS: singelkoka eller abscess som lesion utan skrämmande och tunnlering (sinuskanaler).
- Steg 2, även känd som måttlig HS: mer än en koks eller abscess typ skada eller område på kroppen. Det finns begränsad tunnelbana.
- Steg 3, även känd som svår HS: flera koka eller abscesser, omfattande ärrbildning och tunnning. Involvera hela och flera delar av kroppen.

Det finns inget sådant som stadium 4 HS. Det finns andra staging kriterier, men Hurley staging är det vanligaste av läkare att diagnostisera och bestämma vilken behandling som ska användas (Smith, Nicolson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017).

HS-relaterade Comorbiditeter

Comorbiditeter associerade med HS såsom metaboliskt syndrom, polycystiskt ovariesyndrom (PCOS), diabetes, hjärtsjukdom, dissekera cellulit, akne conglobata, inflammatorisk tarmsjukdom och spondyloarthropatier (Smith, Nicolson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017) . Självmonds- och självmondsförsök är höga i HS-befolkningen.

Sociala konsekvenser av HS-

personer med HS-kamp för att få sjuk- eller invaliditetsförmåner på grund av bristande medvetenhet, utbildning och politik, som har extrema och djärva sociala jämställdhetseffekter på personen med HS och deras familjer. Medvetenhet, utbildning, riktlinjer och politik måste snarast införas när människor med HS faller genom säkerhetsnät och misslyckas. Processen i sig för att söka, försöka ge medicinska bevis, som med höga felproblem även med diagnos är svårt att tillhandahålla, är mycket stressande och stress är en försvårande faktor för flaring och progressionen av HS. Många människor med HS går igenom processen att avvisas trots att de är allvarligt påverkad fysiskt, emotionellt och psykiskt. I Förenade kungariket måste arbets- och pensionsdepartementet erkänna villkoret eftersom personer med HS har blivit nekade när de ansöker om sysselsättnings- och stödbidrag (ESA), DLA och personliga oberoende betalningar (PIP), eftersom bedöarna inte är utbildad nog om tillståndet som resulterade i att människor med HS misslyckades av systemet som satts på plats för att hjälpa dem vid behov. De har då valet att antingen överklaga eller acceptera att avvisas. Om de gör överklagande lämnar detta dem utan inkomst och stressen förorsakar en försämring av deras HS! Eller de kan ansöka om arbetssökandes ersättning. Eftersom de inte är lämpliga för arbete men inte erkänns att de inte är lämpliga för arbete, resulterar de i extremt press för att söka arbete och delta i möten på arbetscentret. På grund av HS: s oförutsägbara natur och att det plötsligt kan explodera orsakar problem i deras förmåga att söka arbete och delta i möten. Detta kan leda till administrativa bestraffningar som kallas "SANCTIONS" på grund av att de inte kan uppfylla sitt åtagandekravskontrakt och förlora sina förmåner under fasta perioder. Detta är ett kontrakt som de måste skriva för att få förmåner och är ett avtal om att sökandenas ansvar är att söka arbete för en bestämd mängd timmar varje vecka och hålla en

rekord som bestäms av sin arbetsledare. Detta är ett fel i systemet och brådsakande åtgärder krävs för att förhindra att personer med HS faller genom sprickorna på grund av bristande politik, utbildning och felaktiga uppgifter. Människor runt om i världen har samma problem på grund av bristen på politik, utbildning och medvetenhet om HS.

Referenslista

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