



VOLYM 1

MILJONER GÖMMER 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.

Innehåll

Hängivenhet till Miljoner Gömmer HS och vårt uppmaning till handling	1
Innehåll	2
"Skräp" av Seraphim Yoho, USA	3
Ha modet och var snäll mot dig själv av Kiara Pagán	5
HS ledde mig dit jag är av Suzanne Moloney	6
Dagen liv slutade av Penny White	10
HS har inte mig av Karen Boley Barill	13
De många namnen på HS av Michaela Parnell	15
Hidradenitis Suppurativa (HS) av Michaela Parnell	17
Vad är Hidradenitis Suppurativa	17
Hur många människor påverkas av HS	17
Vad som orsakar HS	18
Steg i HS	20
HS-relaterade comorbiditeter	22
Sociala konsekvenser av HS	22
Referenslista	24

"Skräp"

av Seraphim Yoho, USA



Första gången jag blommade skyllde jag mig själv. Jag pekade på fingret i mina egna vanor och bestämde mig för att de smärtsamma ogräs i min trädgård skulle ha härstammat från brist på vattning eller från min gödningsmedel som inte innehöll tillräckligt med näringsämnen. Jag stannade tyst när skörden dog och återvände.

Den femte gången jag blomstrade, började min trädgård att vilda. Marken blev torr och förlorade sin färg. Jag visade äntligen någon min syrablommor när de blev alltför outhärdliga för att vara ensamma. Det var en lång väg av smärta; min trädgård var upprotad och min ogräs manglade och trimmades. Landskapsarkitekturen lämnade mig limpande, slinkande som ett sårad djur. Jag var förödmjukad och utsatte mig för andra, klev i en stor skuldkälla och insisterade på att detta fortfarande skulle vara allt mitt fel.

Den sjätte gången jag blomstrade, jag var för svag för att fortsätta vänta. Jag spenderade timmar av mig själv, kammade igenom alla doktors ord som jag såg, varje diagnos de hade gett och varje medicin föreskrevs. Till slut skulle jag ensam hitta källan till ogräs i min trädgård.

Den tionde tiden jag blommade, jag målade en bild. I stället för fläckiga fläckar av hud, tunnelsår och klibbiga ringar från bandage lim, jag målade vad de egentligen borde vara.

Blommor.

Min trädgård är min egen, och jag delar skadorna i kölvattnet av sin episodiska skörd med många andra. Jag vägrar att låta det här landskapet skämma mig som ett oförsämt ödemark. Dess hektar är både min nåd och min smärta. Jag har lärt mig att hitta skönheten i sina årstider.

Jag är femton och diagnostiserades med HS ungefär ett och ett halvt år sedan.

Ha modet och var snäll mot dig själv

av Kiara Pagán från Puerto Rico.



Idag rakade jag min armhålor och visste att det skulle kunna orsaka nya abscesser. Men jag bryr mig inte! Jag ville göra det för att, trots alla ärr jag bär, ser min armhålor ganska ut med dem. Jag har bestämt mig för att acceptera mig som jag är och använda ärmlös tröja, även om ärren kan ses.

HS ledde mig dit jag är

av Suzanne Moloney, Irland



jag inte tydligt ihåg min första erfarenhet av Hidradenitis Suppurativa, men jag tror jag var ungefär tolv eller tretton år gammal. Det var som ett mörkt moln som följde mig runt. Jag skulle ignorera det för det mesta och fortsätta med saker, men när jag kom hem skulle jag titta på mig själv och oroas för vad som hänt. Jag brukade gå till Google hudklumpar, abscesser, kokar och carbuncles eftersom jag inte visste vad det var. Jag skulle läsa om och tinker med olika hemmetoder och ibland arbetade de och min hud skulle rensa upp. Jag har aldrig sagt någon, för det var mycket pinsamt och jag trodde att det var något fel med mig.

När jag var sjutton, gick sakerna värre och jag visade min Mam. Hon tog mig till GP, som förskrivit mig med antibiotika. Under de närmaste fyra åren skulle jag regelbundet förskriva antibiotika - nästan månatligen - för att behandla abscesserna.

Livet fortsatte och jag slutade skolan, började college och utbildad som kock. Jag hade regelbundna HS-fläckar, jag tog några smärtstillande medel, ignorerade dem och gick på jobbet på något sätt.

Vid tjugo skickades jag till A & E med vad min GP tyckte var massiv cellulit. Jag hade kirurgi den eftermiddagen för att ta bort den drabbade huden och var kvar med ett smärtfritt öppet sår som krävde mycket eftervård. Jag hänvisades då till en annan kirurg som trodde att jag kunde ha Crohns sjukdom.

Efter flera test och undersökningar uteslutes Crohns ut och jag skickades till en hudläkare. Han började behandla mig med mer intensiva antibiotika och steroidinjektioner direkt i lesionerna. Detta var en otroligt smärtsam upplevelse som blev normen för ungefär ett år.

Vid tjugotvå var jag hänvisad till en annan kirurg, som så småningom diagnostiserade mig med HS. Jag hade en radikal operation för att ta bort omfattande områden av skadad hud. Jag var kvar med stora öppna sår som krävde ett två gånger dagligen besök från en hemvårdare. Jag var ute av arbetet i åtta veckor efter denna operation.

Saker bosatte sig ett tag efter den stora operationen och jag lämnade Irland för att resa till Asien, Australien och Nya Zeeland. HS uppförde sitt fula huvud flera gånger under min tid borta. Min akut försörjning av antibiotika sprang snabbt, så när jag kom till Australien sökte jag behandling. I Brisbane behandlades jag med steroida injektioner i mina lår, ljunger och bröst. Sedan satte jag mig på vägen som reser med min syster. Vi hade en fantastisk resa, men min HS orsakade frustrerande förseningar i vårt schema för att jag skulle få se en doktor vid flera tillfällen.

När jag kom till Melbourne deltog jag i deras A & E med en massiv flare och ordinerades mer antibiotika. Jag sökte ut en läkare och hon tittade på mig medan jag var där. Vid min återkomst till Irland, två år senare, gick jag direkt till sjukhus för en annan operation.

Sedan dess har jag provat varje antibiotikerkombination möjligt, steroidinjektioner, androgenblockerare, insulinregulatorer, immunosuppressiv terapi och har haft ungefär tretton operationer, jag har ärligt förlorat räkningen! Medan vissa behandlingar tillfälligt kvittar mina symptom har ingenting varit i över ett år.

Vid åtta åtta blev jag egenföretagare, öppnade ett bageri i Dublin, och jag började acceptera HS som en del av mitt liv, något som jag skulle behöva klara för alltid. Jag hade sett hur HS hade påverkat mitt liv. Jag saknade dagar och veckor av college, arbete och så många sociala tillfällen. Jag hade stört mina resor och helgdagar. Jag hade levt ett liv att ta smärtstillande medel och alla slags mediciner. HS har påverkat mitt självkänsla och begränsat mig i mina kläderval, fysiska aktiviteter och fritidsintressen. Jag började leta efter något som jag kunde använda för att hantera mina symptom varje dag.

En av de värsta konsekvenserna av att leva med HS för mig var att hantera skadorna och sårerna varje dag.

Varje morgon skulle ta ett annat slag. Jag skulle spendera mycket tid på att försöka banda mig upp. Jag skulle vara sen för - eller förtidigt lämna - så många tillfällen på grund av förband. Att säkerställa att mina förband var på plats och säkra var nästan omöjligt så jag bodde med de oundvikliga läckorna och förlorade förband.

Jag var på en fest en dag och när jag skakade någons hand, föll min armhålsdräkt rätt ut ur min topp. När det föll på marken trodde jag ärligt att jag skulle bli den första dokumenterade dödsfallet av förlägenhet.

Den natten var jag arg. Jag var arg eftersom det inte fanns något som passade mig att klä mina armhålor. Jag var arg för att jag försökte mitt bästa för att fortsätta med mitt liv och inte låta HS hålla mig tillbaka. Jag ville kunna gå upp och gå som alla mina vänner och familj gör. Jag hatade att jag var tvungen att spendera så mycket tid på min dag att hantera dessa lesioner, och att de produkter jag använde inte ens fungerade korrekt.

Människor som lever med HS är väldigt snabba och improviserar dressingar hela tiden. Jag hade själv provat några improviserade dressingar, så när jag var tjugo nio, kontaktade jag en produktdesigner för att hjälpa mig att utveckla min idé till en dressing som jag kunde använda. Detta satte mig på en bana jag trodde aldrig att jag skulle vara på, men här är jag.

Fem år senare har jag lämnat mitt bakeri bakom för att jobba heltid på mitt nya företag, HydraMed Solutions. Vi skapade en innovativ sårförbandsprodukt som ger säker klädplacering och retention. Användare kan ansöka, justera och ta bort ett dressing snabbt och enkelt. Förband som faller av eller läcker kommer inte längre att vara oroande för personer med HS och andra kroniska hudskador.

Jag har fått så mycket stöd från medteknologiska gemenskapen i utvecklingen av min idé och vi strävar efter att starta produkten i juni 2019. Vi har fått finansiering och stöd från BioExel, EIT Health and Enterprise Ireland och vi arbetar med industrin experter för att göra detta till en verklighet!

Mitt främsta mål i livet är nu att främja HS-medvetenhet och att utveckla mitt företag för att göra en meningsfull förbättring av livskvaliteten hos människor som lever med HS.

Dagen liv slutade

av Penny White, USA

TA HIDRADENITIS SUPPURATIVA TILL LJUS

Ett kroniskt, försvagande
hudsjukdom lidit av miljontals
världen över. Vi ökar
medvetenheten för att främja
medkänsla, förståelse och
forskning.

Vi är också hedra de sho har
förlorat sina liv på grund av
HS-relaterade
komplikationer. Hjälp öka
medvetenheten genom att
delta i online-candlelight-
vigil.



Söndag den 9 december 2018

Bli med oss på nätet på

www.facebook.com/hs2light

<https://www.facebook.com/groups/985416174942738/>

14 oktober 2015.

Livet som jag visste att det slutade.

Det var under en kör tillbaka till Atlanta från Tennessee. Jag kände den här stickande känslan i min högra lår. Jag visste vad det var: Hidradenitis Suppurativa (HS).

Kirurgen från tre år berättade för mig att det aldrig skulle gå. Jag trodde henne inte.

Jag var mellan jobb på den tiden. Lite visste jag att jag aldrig skulle kunna arbeta ett vanligt jobb igen.

Inom några dagar till en vecka kunde jag inte sitta på grund av smärtan vid den senaste fläcken. Att gå och stå var lika smärtsamma. Inget mer datainmatning för mig.

Jag kämpade och slutade att förlora min älskade lägenhet om tolv år och flytta in med min mamma. Inget mer oberoende för mig.

Jag nekades behandling på grund av ingen försäkring och inga pengar.

När jag fick funktionshinder, gjorde jag det första jag gjorde med en läkare som skulle "specialisera" i HS. Han tog en titt på min och vägrade att behandla mig.

Och debiterade mig \$ 200 för privilegiet att vägra.

Visste du att om du får privat sjukförsäkring kommer det inte att täcka ett existerande villkor för ett helt år? Jag tyckte att det var ganska meningslöst, för att inte tala om dyrt.

Så väntade jag.

Under tiden väntade mig förändringar.

Jag kunde få lägenheten bredvid min mamma. Åtminstone hade jag en plats för mig själv.

Inte så snabbt.

Livet slutade om ungefär ett år sedan.

Tänk dig, jag är fortfarande i svårt stadium tre HS.

Men byggnaden där vi bodde var såld. Nya ägare höjde hyran långt bortom vad någon av oss hade råd med.

Resultatet gick in i ett hus med två andra familjemedlemmar.

Jag trodde att jag redan hade levt genom helvetet. Dumma mig.

Nu befinner jag mig i ett "fängelse" där min stackars 90-åriga mamma och jag manipuleras, och emotionellt och psykologiskt missbrukas så att vi blir kvar i våra individuella rum med dörrar stängda. Beviljas, "fängelset" är ett hus med dörrar och fönster och vi kan komma och gå. Men "församlingarna" ser till att vi är "under kontroll" medan vi är här.

Nej, det gör inte min HS något bra.

Efter att jag äntligen fått Medicare (hälsovårdsförsäkring) var jag planerad att se en hudläkare, men på grund av den växande spänningen i detta fängelse och min mamma var försvarslös mot förvaltarna, avbröt jag utnämningen. Jag vet att när jag ser en hudläkare kommer operationen att schemaläggas. Jag är min mammas djurhållare och hon måste skyddas till varje pris.

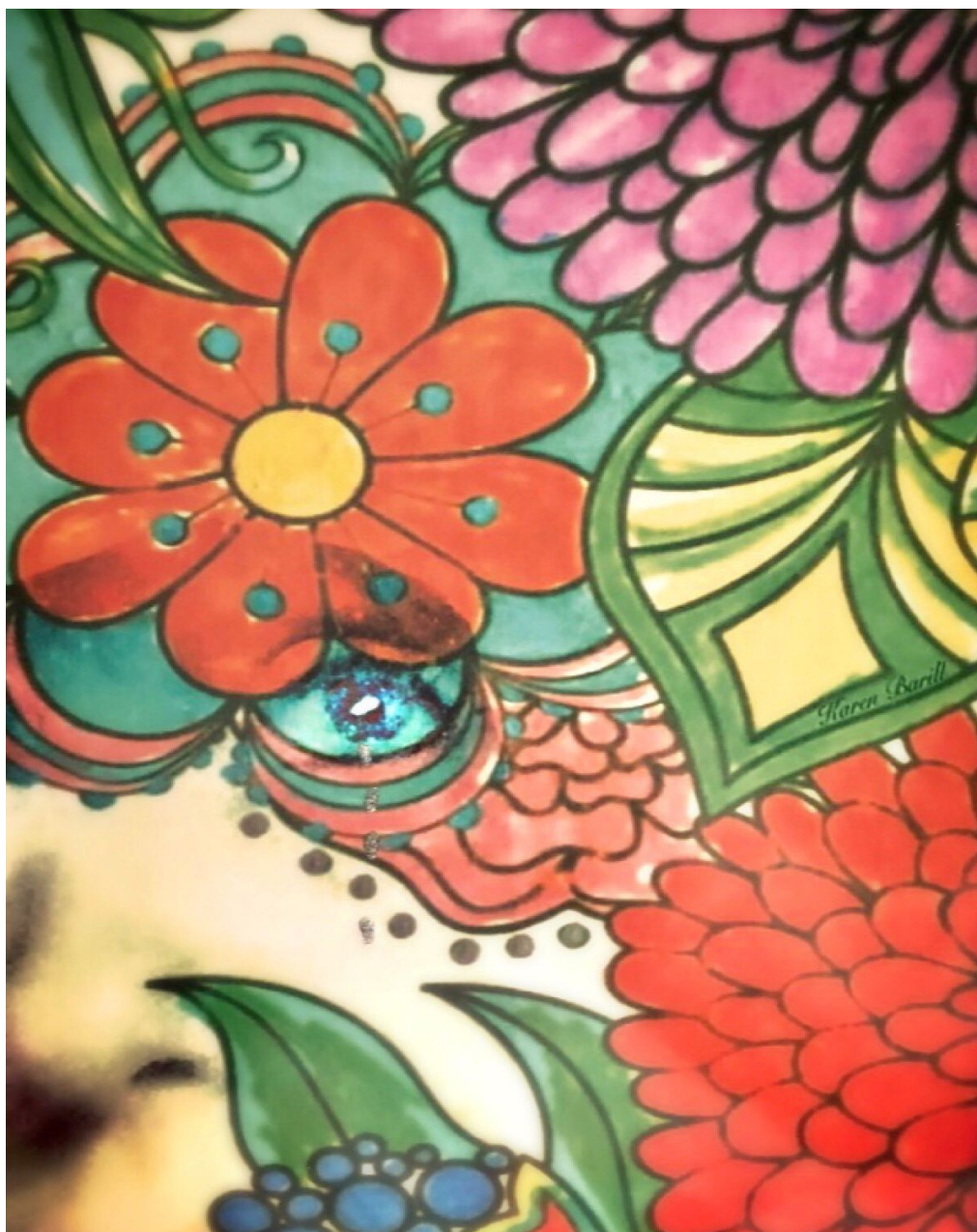
Jag gör vad jag måste för att säkerställa min överlevnad. Jag skriver och jag höjer medvetenheten om HS. Det är de stenar jag klämmer fast i det mörka, tumultiga vattnet i vad mitt liv har blivit.

Varje gång smärta rinner genom mig skriver jag lite mer, jobbar lite hårdare.

Och hoppas, med varje andetag som jag tar, kommer det - en dag - det kommer att bli botemedel.

HS har inte mig

av Karen Boley Barill



Det var 1977 när jag fick min första skada.

Liksom så många av er som jag aldrig hade sökt om, hade jag aldrig sett en enda läkare - jag kunde inte söka hjälp eftersom jag hade hemligheter att hålla till varje pris. Jag var generad. Jag kunde inte ens prata om mina hälsoproblem med någon i så många år. Jag hade

influenсан mycket, så jag sa till dem. När jag äntligen gjorde det var omedelbara familjemedlemmar och mycket svårt att förklara särskilt när jag inte helt förstod exakt vad jag hade att göra med.

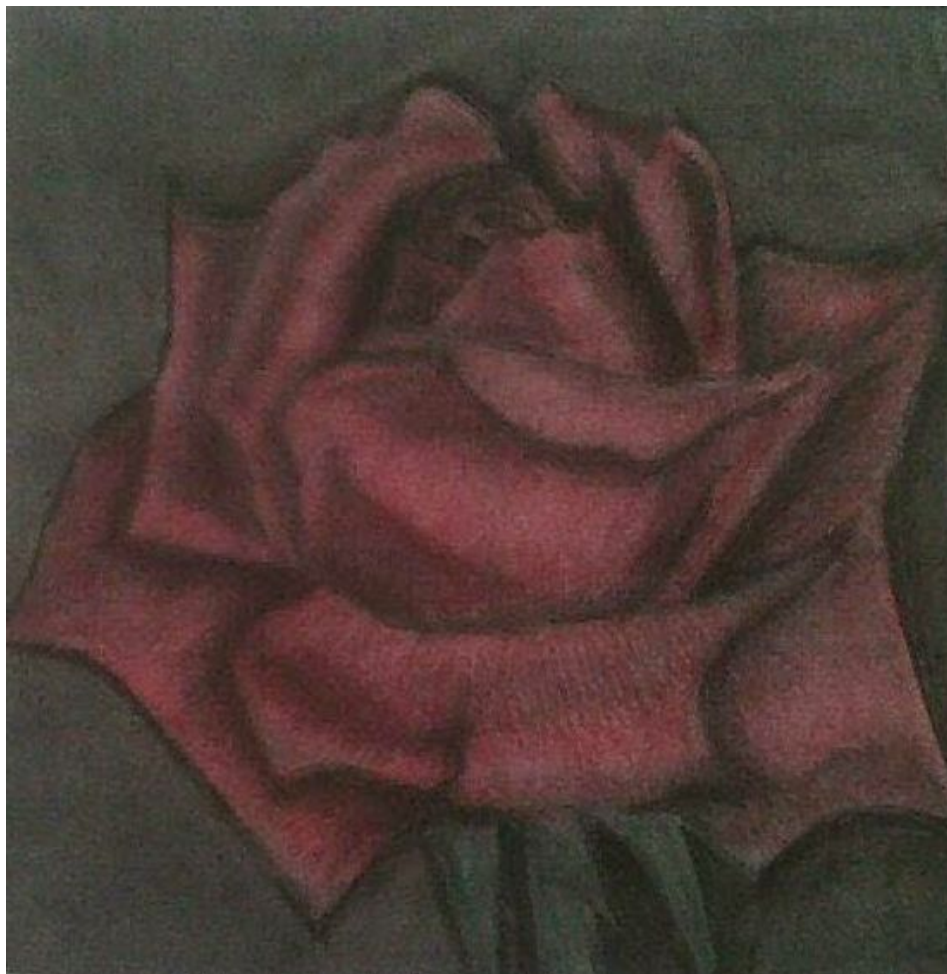
År passerade när jag gjorde en förändring. Jag lärde mig inte bara vad HS var för första gången, men andra problem som jag har eller haft, som typ 2-diabetes och sköldkörtelproblem. Jag sökte omsorg och hjälp överallt som jag kunde.

Snabb fram till idag. Jag har sett över tjugofem olika läkare för min omsorg. Jag är lycklig nu att bara ha tre underbara läkare. Jag har gått igenom flera stora operationer och hudtransplantat. Nu är jag extremt proaktiv (när jag inte är sjuk) som självförespråkare och - viktigast av allt - har varit alltför uppmärksam på noggrannheten i mina journaler.

Om jag har några råd alls skulle det vara att tillåta dig en, kanske två, dåliga dagar, plocka upp dig själv och säg, "HS har mig inte". De

De många namnen på HS

av Michaela Parnell, Manchester, Storbritannien. Grundare av HS Action Together



Thär finns många namn för HS; Hidradenitis Suppurativa, Acne Inversa, Verneuil's disease, Hidrosadénite Suppurée, Maladie de Verneuil, Idrosadenite Suppurativa för att nämna några, Evärre finns det ingen botemedel eller effektiv behandling som fungerar för oss alla.

Miljoner vuxna, tonåringar och barn över hela världen lever ett liv av HS Hell;
Enm crushing känner deras desperata cry resonance som ekon inom vår HS-gemenskap,
Inte många vårdpersonal, allmänheten och även de med HS har hört talas om det,
Du skulle inte tro på den hälsa och sociala ojämlikheten som den ger oss.

Det förstås inte. Det är lättare att bedöma; oh hur vi stigmatiseras, HS Miljoner Gömmer
(#HSMillionsHiding),

Är du medveten, hörde sitt namn, att det finns olika HS typer och stadier, inte på grund av infektion?
Misinformation, 7 års misdiagnos och kämpar för en diagnos är vår normala

Eökar mentala, känslomässiga och fysiska skador ovanpå den HS-kinesiska vattentorturen.
Stigma och diskriminering gör att miljoner av oss ska gömma sig, skämmas och rädsla för dommart.

Förrådad i våra fängelsekroppar, när HS invaderar oss dolda bakom våra falska leenden,
Orsak och isolering på grund av HS, okunnighet, missuppfattningar, brist på utbildning och
medvetenhet.

Hopeful för en framtida förståelse och medkänsla för HS att bli känd om och förstått,
Så internationellt är vi tillsammans försökerTa med HS till ljuset (**#BringHStoLight**) för Miljoner
gömmer HS (**#MillionsHidingHS**) hela världen!

**Denna dikt är avsedd för de miljoner vuxna och barn som
lever med HS över hela världen.**

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 återuppreparande 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-a (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.

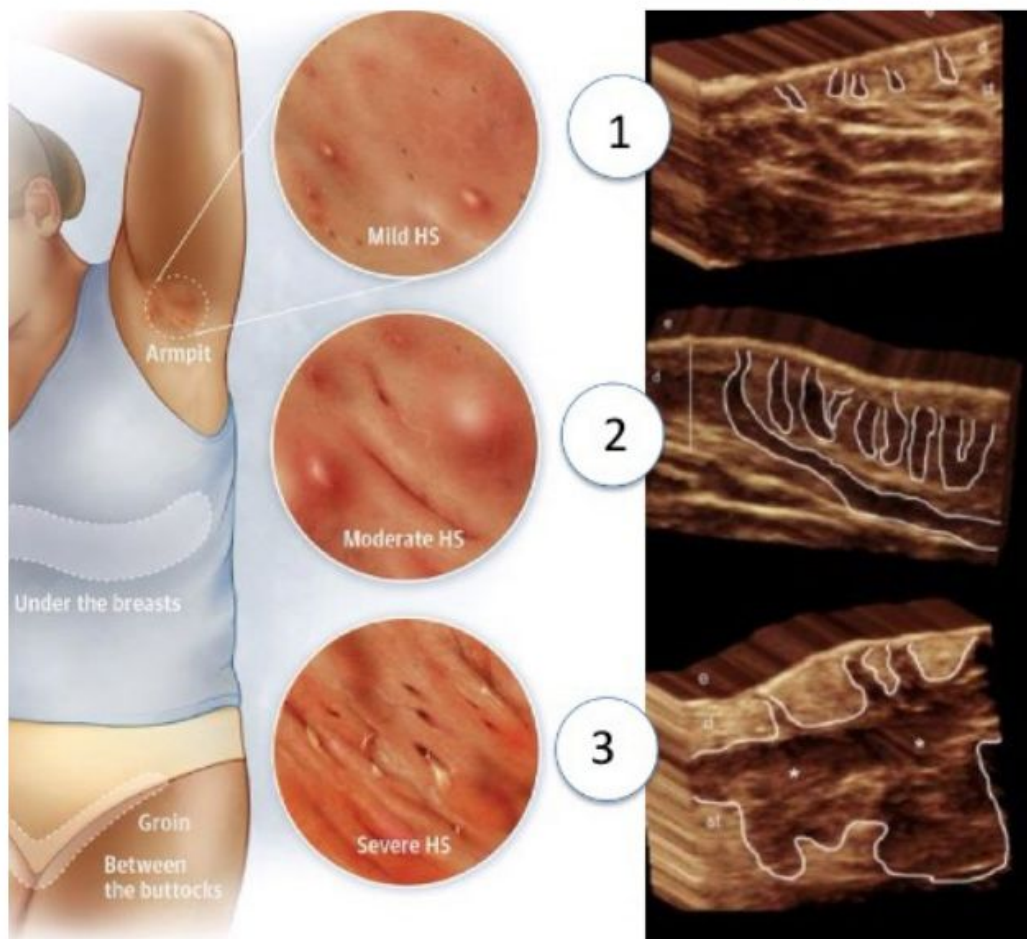
Fluktuationer mellan HS-fläckar varierar och det kan påverka personen kontinuerligt som en eller flera fläckar, fläckar sänker sig och en eller flera flares utbrott. Det kan finnas olika stadier av HS på olika delar av kroppen. På grund av HS: s olika typer och undergrupper är det svårt att bestämma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