



VOLUMEN 1

MILLIONEN VERBERGEN HS

EINE SAMMLUNG VON
GESCHICHTEN, POESIE UND
KUNST FÜR MENSCHEN MIT HS

DURCH LEUTE MIT HS

HS ACTION TOGETHER

Dieses Buch ist den Millionen von Erwachsenen und Kindern, die mit HS weltweit leben, von den Menschen mit HS aus der Internationale HS-Gemeinschaft gewidmet.

Alle Geschichten, Gedichte und Kunstwerke in diesem Buch wurden von der internationalen HS Community crowdsourced, ihre individuellen Inhalte sind und bleiben ihr geistiges Eigentum. Sie haben die Erlaubnis erteilt, dass sie für Schul- und Bewusstseinszwecke in Bezug auf HS und alle anderen Namen verwendet werden kann, von denen sie international bekannt ist.

Wir stehen weltweit solidarisch für das **#HSMillionenVerstecken (#HSMillionsHiding)** weltweit, indem wir unsere Geschichten, Gedichte und Kunstwerke teilen, um das Bewusstsein zu schärfen und aufzuklären, was HS ist und welche physischen, emotionalen und mentalen Auswirkungen es für die Person mit HS und ihren Mitmenschen hat. Wir möchten auf die weltweite gesundheitliche und soziale Ungleichheit aufmerksam machen, der wir aufgrund des Mangels an medizinischem Fachpersonal und der öffentlichen Ausbildung von HS und den Auswirkungen und verheerenden Folgen jahrelanger Fehldiagnosen und Verzögerungen bei der Diagnose aufgrund fehlender globaler Regierungspolitiken und -verfahren gegenüberstehen. Wir versuchen, die verzweifelte Notwendigkeit für mehr Investitionen in Forschung und Präzisionsbehandlungen hervorzuheben, da es derzeit keine Heilung oder wirksame Behandlung gibt, die aufgrund unterschiedlicher Typen und Untergruppen von HS funktioniert.

Wir nennen es allgemein als HS, aber es ist auch bekannt als Hidradenitis Suppurativa, Hydradentis Suppurativa, Akne Inversa, Maladie de Verneuil, Verneuil-Krankheit, Hidrosadénite Suppurée, Idrosadenite Suppurativa je nach Land und zahlreiche Rechtschreibvarianten.

Unterstützen Sie uns **#BringHSansLicht (#BringHStoLight)**, weil es **Millionen verstecken HS (#MillionsHidingHS)** auf der ganzen Welt gibt, die aufgrund von Scham, Stigma, Angst in Stille leiden und viele nicht wissen, dass sie HS haben. Helfen Sie uns, das Bewusstsein zu verbreiten und sie zu erreichen, während wir, die International HS Community, hier warten, um ihnen zu helfen und sie zu unterstützen. Alles, was Sie tun müssen, ist teilen und anderen davon erzählen. Erstaunliche Dinge passieren, wenn wir zusammenarbeiten.

Danke,

Dies ist unser Call to Action von der internationalen HS-Community.

Inhalt

Widmung an die Millionen, die HS und unseren Aufruf zum Handeln verstecken	1
Inhalt	2
"Trümmer" von Seraphim Yoho	3
Habe Mut und sei nett zu dir selbst von Kiara Pagán	5
HS führte mich zuwo ich bin von Suzanne Moloney	6
Das Tagesleben endete von Penny White beendet wurde	10
HS hat mich nicht von Karen Boley Barill	13
DIE VIELEN NAMEN VON HS von Michaela Parnell	15
Hidradenitis Suppurativa (HS) von Michaela Parnell	17
Was ist Hidradenitis Suppurativa	17
Wie viele Menschen sind von HS	17
Was verursacht HS	18
Stufen von HS	20
HS-bedingte Komorbiditäten	22
Soziale Auswirkungen von HS	22
Referenzliste	24

“Trümmer”

von Seraphim Yoho, USA



Das erste Mal ich blühten ich tadelte mich. Ich deutete mit dem Finger auf meine eigenen Gewohnheiten und entschied, dass die schmerzhaften Unkräuter in meinem Garten aus Mangel an Bewässerung oder aus meinem Dünger entstanden sein mussten, der nicht genug Nährstoffe enthielt. Ich blieb still, als die Ernte starb und zurückkehrte.

Als ich das fünfte Mal geblüht hatte, begann mein Garten zu welken. Der Boden wurde trocken und verlor seine Farbe. Schließlich zeigte ich jemandem meine sauren Blumen, als sie zu unerträglich wurden, um sich alleine zu halten. Es war ein langer Weg des Schmerzes; Mein Garten wurde entwurzelt und mein Unkraut wurde zerlegt und getrimmt. Die Landschaftsgestaltung ließ mich hinken und schlingerte wie ein verwundetes Tier. Ich wurde gedemütigt und stellte mich anderen gegenüber, die in eine

schwere Schuld gekleidet waren, und bestand darauf, dass dies immer noch meine Schuld sein musste.

Als ich zum sechsten Mal geblüht hatte, war ich zu schwach, um weiter zu warten. Ich verbrachte Stunden allein, durchforstete die Worte jedes Arztes, den ich sah, jede Diagnose, die sie mir gegeben hatten, und jedes verschriebene Medikament. Am Ende würde ich allein die Quelle des Unkrauts in meinem Garten finden.

Zum zehnten Mal, als ich blühte, malte ich ein Bild. An Stelle von fleckigen Hautflecken, Tunnelwunden und klebrigen Ringen aus Bandagenkleber habe ich gemalt, was sie wirklich sein sollten.

Blumen.

Mein Garten ist mein eigener, und ich teile den Schaden im Gefolge seiner episodischen Ernte mit vielen anderen. Ich lehne es ab, mich von dieser Landschaft als ödes Ödland zu verderben. Seine Felder sind sowohl meine Gnade als auch mein Schmerz. Ich habe gelernt, die Schönheit in ihren Jahreszeiten zu finden.

Ich bin fünfzehn und wurde vor ca. anderthalb Jahren mit HS diagnostiziert.

Habe Mut und sei nett zu dir selbst

von Kiara Pagán aus Puerto Rico.



Heute habe ich mir die Achselhöhlen rasiert und wusste, dass es neue Abszesse verursachen könnte. Aber das war mir egal! Ich wollte es tun, weil meine Achseln trotz aller Narben hübsch aussehen. Ich habe mich entschlossen, mich wie ich zu akzeptieren und ärmellose Hemden zu benutzen, auch wenn die Narben sichtbar sind.

HS führte mich zu wo ich bin

von Suzanne Moloney, Irland



mich nicht klar meine erste Erfahrung von Hidradenitis suppurativa erinnern, aber ich glaube ich war ungefähr zwölf oder dreizehn Jahre alt. Es war wie eine dunkle Wolke, die mir folgte. Ich würde es die meiste Zeit ignorieren und mit den Dingen fortfahren, aber wenn ich nach Hause kam, sah ich mich selbst an und machte mir Sorgen darüber, was vor sich ging. Früher habe ich Hautklumpen, Abszesse, Furunkel und Karbunkel untersucht, weil ich nicht wusste, was es war. Ich lese und bastle mit verschiedenen Hausmitteln und manchmal arbeiten sie und meine Haut wird klar. Ich habe es niemandem erzählt, weil es sehr peinlich war und ich dachte, dass etwas mit mir nicht stimmt.

Als ich siebzehn war, ging es immer schlechter und ich zeigte meiner Mama. Sie brachte mich zum Hausarzt, der mir Antibiotika verschrieb. In den nächsten vier Jahren würde ich regelmäßig - fast monatlich - Antibiotika verschreiben, um die Abszesse zu behandeln.

Das Leben ging weiter und ich beendete die Schule, begann mein Studium und wurde zum

Koch ausgebildet. Ich hatte regelmäßige HS Flares, nahm ein paar Schmerzmittel, ignorierte sie und ging irgendwie zur Arbeit.

Mit zwanzig wurde ich zu A & E geschickt, was meiner Meinung nach massive Zellulitis war. Ich hatte an diesem Nachmittag eine Operation, um die betroffene Haut zu entfernen, und hatte eine schmerzhaft offene Wunde, die viel Nachsorge erforderte. Ich wurde dann zu einem anderen Chirurgen überwiesen, der dachte, ich könnte Morbus Crohn haben.

Nach mehreren Tests und Untersuchungen wurde Morbus Crohn ausgeschlossen und ich wurde zu einem Dermatologen geschickt. Er fing an, mich mit intensiveren Antibiotika und Steroid-Injektionen direkt in die Läsionen zu behandeln. Dies war eine unglaublich schmerzhaft Erfahrung, die für ungefähr ein weiteres Jahr zur Norm wurde.

Mit zweiundzwanzig wurde ich an einen anderen Chirurgen überwiesen, der mich schließlich mit HS diagnostizierte. Ich hatte eine radikale Operation, um ausgedehnte Bereiche der verletzten Haut zu entfernen. Ich hatte große offene Wunden, die einen zweimal täglichen Besuch einer Pflegeheimpflegerin erforderten. Ich war acht Wochen nach dieser Operation arbeitslos.

Nach der großen Operation hatten sich die Dinge für eine Weile beruhigt und ich verließ Irland, um nach Asien, Australien und Neuseeland zu reisen. HS hat während meiner Abwesenheit mehrmals seinen hässlichen Kopf aufgezeigt. Meine Notfallversorgung mit Antibiotika lief schnell ab, als ich nach Australien kam, suchte ich eine Behandlung. In Brisbane wurde ich mit Steroidinjektionen in meine Oberschenkel, in die Leistengegend und in die Brust behandelt. Dann machte ich mich auf den Weg mit meiner Schwester. Wir hatten eine fantastische Reise, aber mein HS verursachte frustrierende Verzögerungen in unserem Zeitplan, damit ich mehrmals zu einem Arzt gehen konnte.

Als ich nach Melbourne kam, besuchte ich ihre A & E mit einem massiven Aufflackern und wurde mehr Antibiotika verschrieben. Ich suchte einen Hausarzt und sie behielt mich im Auge, während ich dort war. Als ich zwei Jahre später nach Irland zurückkehrte, ging ich sofort ins Krankenhaus für eine weitere Operation.

Seitdem habe ich jede mögliche Antibiotikakombination, Steroidinjektionen, Androgenblocker, Insulinregulatoren, immunsuppressive Therapie und habe ungefähr dreizehn Operationen gehabt, ich habe ehrlich Zählung verloren! Während einige Behandlungen vorübergehend meine Symptome unterdrücken, hat nichts länger als ein Jahr gedauert.

Mit achtundzwanzig Jahren machte ich mich selbständig, eröffnete eine Bäckerei in Dublin und begann, HS als Teil meines Lebens zu akzeptieren, etwas, das ich für immer bewältigen musste. Ich hatte gesehen, wie HS mein Leben beeinflusst hatte. Ich vermisste Tage und Wochen College, Arbeit und so viele gesellschaftliche Anlässe. Ich hatte meine Reisen und Ferien gestört. Ich hatte ein Leben lang mit Schmerzmitteln und allerlei Medikamenten verbracht. HS hat mein Selbstwertgefühl beeinflusst und mich in meinen Kleidungswahlen, körperlichen Aktivitäten und Hobbys eingeschränkt. Ich begann nach etwas Ausschau zu halten, mit dem ich jeden Tag meine Symptome in den Griff bekommen konnte.

Eine der schlimmsten Folgen des Lebens mit HS für mich war, jeden Tag die Läsionen und Wunden zu behandeln.

Jeder Morgen würde einen anderen Schlag versetzen. Ich würde viel Zeit damit verbringen, mich zu verbinden. Ich würde zu spät kommen - oder vorzeitig gehen - so viele Gelegenheiten aufgrund von Verbänden. Sicherzustellen, dass meine Verbände an Ort und Stelle waren und Sicherheit fast unmöglich war, so lebte ich mit den unvermeidlichen Lecks und verlorenen Verbänden.

Ich war eines Tages auf einer Party und während ich jemandem die Hand schüttelte, fiel mein Achselverband direkt aus meinem Oberteil. Als es auf den Boden fiel, dachte ich ehrlich, ich wäre der erste dokumentierte Todesfall durch Verlegenheit.

In dieser Nacht war ich wütend. Ich war wütend, weil ich nichts passendes für meine Achselhöhlen hatte. Ich war wütend, weil ich mein Bestes gab, um mit meinem Leben weiterzumachen und nicht zuzulassen, dass HS mich zurückhielt. Ich wollte aufstehen und

gehen wie alle meine Freunde und meine Familie. Ich hasste es, dass ich so viel Zeit damit verbringen musste, diese Verletzungen zu behandeln, und dass die Produkte, die ich verwendete, nicht einmal richtig funktionierten.

Menschen, die mit HS leben, sind sehr einfallsreich und improvisieren ständig. Ich hatte selbst ein paar improvisierte Verbände ausprobiert, und als ich neunundzwanzig war, wandte ich mich an einen Produktdesigner, um mir zu helfen, meine Idee zu einem Verband zu entwickeln, den ich benutzen konnte. Das hat mich auf eine Flugbahn gebracht, von der ich nie gedacht hätte, dass ich es wäre, aber hier bin ich.

Fünf Jahre später habe ich meine Bäckerei verlassen, um Vollzeit an meiner neuen Firma HydraMed Solutions zu arbeiten. Wir haben ein innovatives Wundverbandprodukt entwickelt, das eine sichere Platzierung und Fixierung des Verbands ermöglicht. Benutzer können einen Verband schnell und einfach anwenden, anpassen und entfernen. Verbände, die abfallen oder lecken, sind für Menschen mit HS und anderen chronischen Hautläsionen keine Sorge mehr.

Ich habe so viel Unterstützung von der Med-Tech-Community bei der Entwicklung meiner Idee erhalten und wir beabsichtigen, das Produkt im Juni 2019 auf den Markt zu bringen. Wir haben finanzielle Unterstützung von BioExel, EIT Health und Enterprise Ireland erhalten und arbeiten mit der Industrie zusammen Experten, um dies zu verwirklichen!

Mein wichtigstes Lebensziel ist es nun, das HS-Bewusstsein zu fördern und mein Unternehmen zu entwickeln, um die Lebensqualität der Menschen mit HS signifikant zu verbessern.

Das Tagesleben endete

mit Penny White, USA



**HIDRADENITIS SUPPURATIVA
ANS LICHT BRINGEN**

Millionen Menschen leiden weltweit unter einem chronischen, schwächenden Hautzustand. Wir fördern das Bewusstsein, um Mitgefühl, Verständnis und Forschung zu fördern.

Wir ehren auch diejenigen, die durch HS-Komplikationen ihr Leben verloren haben. Helfen Sie mit, an der Online-Mahnwache mit Kerzenlicht teilzunehmen.

Sonntag, 9. Dezember 2018
Besuchen Sie uns online unter
www.facebook.com/hs2light
<https://www.facebook.com/groups/985416174942738/>

14. Oktober 2015. Das

Leben, wie ich es kannte, endete.

Es war während einer Fahrt zurück nach Atlanta von Tennessee. Ich spürte dieses Kribbeln in meinem rechten Oberschenkel. Ich wusste, was es war: Hidradenitis Suppurativa (HS).

Der Chirurg aus drei Jahren sagte mir, dass es nie verschwinden würde. Ich habe ihr nicht geglaubt.

Ich war zu dieser Zeit zwischen zwei Jobs. Ich wusste nicht, dass ich nie wieder einen konventionellen Job machen könnte.

Innerhalb von ein paar Tagen bis zu einer Woche konnte ich aufgrund der Schmerzen nicht mehr sitzen. Gehen und Stehen waren gleichermaßen schmerzhaft. Keine Dateneingabe mehr für mich.

Ich kämpfte, verlor schließlich meine geliebte Wohnung von zwölf Jahren und zog bei meiner Mutter ein. Keine Unabhängigkeit mehr für mich.

Mir wurde die Behandlung verweigert, weil ich keine Versicherung und kein Geld hatte.

Als ich eine Behinderung bekam, war das erste, was ich tat, eine Verabredung mit einem Arzt, der sich auf HS "spezialisieren" sollte. Er warf einen Blick auf meinen und weigerte sich, mich zu behandeln.

Und hat mir 200 Dollar für das Privileg der Verweigerung berechnet.

Wussten Sie, dass wenn Sie eine private Krankenversicherung abschließen, eine Vorbedingung für ein ganzes Jahr nicht abgedeckt wird? Ich fand es ziemlich sinnlos, ganz zu schweigen von teuer.

Also habe ich gewartet.

Während ich wartete, geschahen Veränderungen.

Ich konnte die Wohnung neben meiner Mutter bekommen. Zumindest hatte ich einen Platz für mich.

Nicht so schnell.

Das Leben endete vor etwa einem Jahr wieder.

Wohlgemerkt, ich bin immer noch in der schweren Phase drei HS.

Aber das Gebäude, in dem wir lebten, wurde verkauft. Neue Besitzer erhöhten die Miete weit über das hinaus, was wir uns leisten konnten.

Das Ergebnis war der Umzug in ein Haus mit zwei anderen Familienmitgliedern.

Ich dachte, ich hätte die Hölle schon durchlebt. Wie dumm von mir.

Jetzt bin ich in einem "Gefängnis", wo meine arme 90-jährige Mutter und ich manipuliert und emotional und psychisch misshandelt werden, so dass wir in unseren individuellen Räumen mit geschlossenen Türen bleiben. Zugegeben, das "Gefängnis" ist ein Haus mit Türen und Fenstern und wir können kommen und gehen. Aber "die Wärter" stellen sicher, dass wir "unter Kontrolle" sind, während wir hier sind.

Nein, es macht mein HS nicht gut.

Nachdem ich endlich Medicare (staatliche Krankenversicherung) bekommen hatte, sollte ich einen Dermatologen aufsuchen, aber wegen der wachsenden Spannung in diesem Gefängnis und weil meine Mutter wehrlos war gegenüber den Wärtern, stornierte ich den Termin. Ich weiß, wenn ich einen Dermatologen sehe, wird eine Operation geplant. Ich bin der Hüter meiner Mutter und sie muss um jeden Preis geschützt werden.

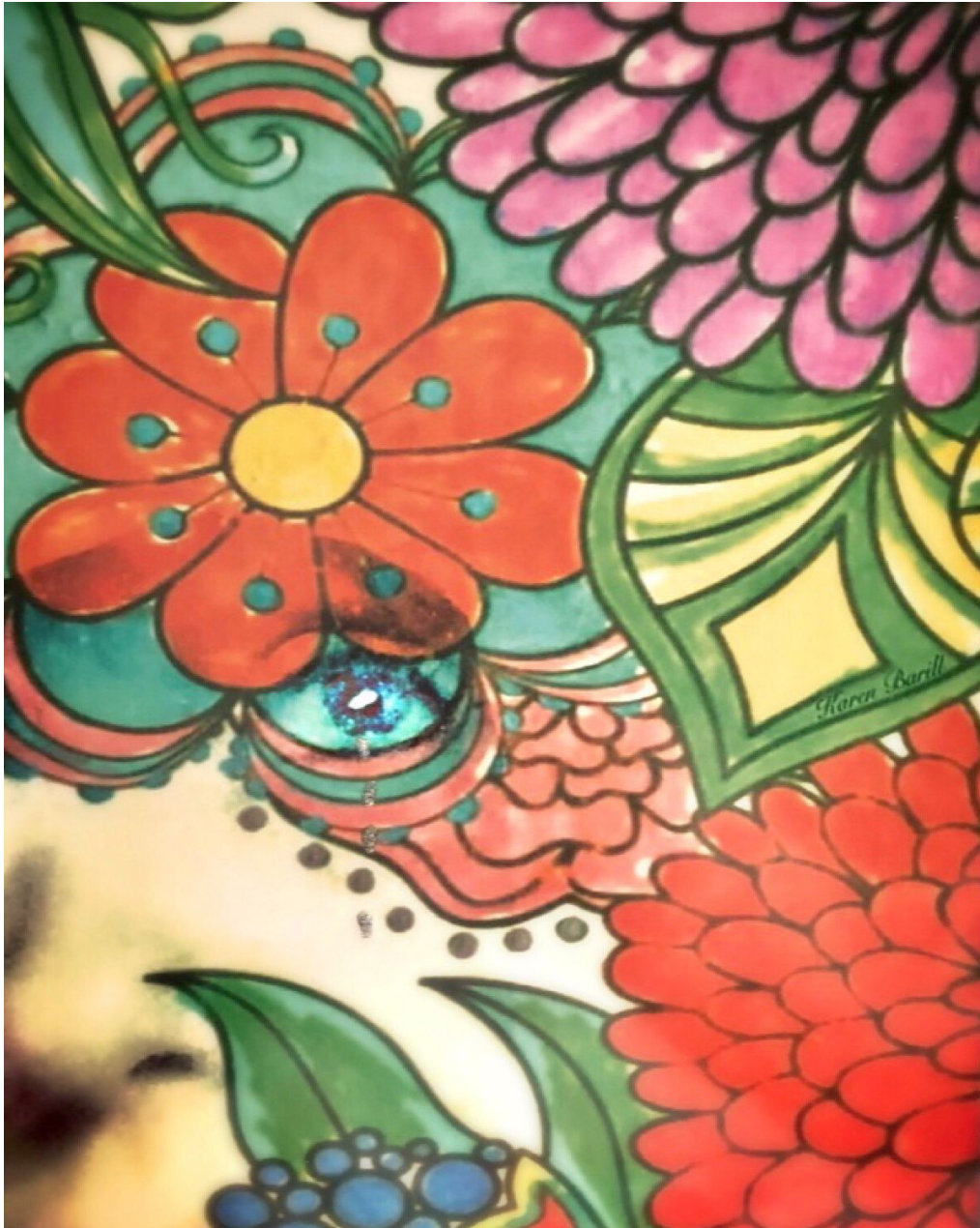
Ich tue, was ich muss, um mein Überleben zu sichern. Ich schreibe und ich sensibilisiere für HS. Das sind die Felsen, an denen ich mich in den düsteren, stürmischen Gewässern meines Lebens festhalte.

Jedes Mal, wenn mir Schmerzen durch den Kopf gehen, schreibe ich ein bisschen mehr, arbeite ein wenig härter.

Und hoffe, mit jedem Atemzug, den ich nehme, wird es eines Tages eine Heilung geben.

HS hat mich nicht

von Karen Boley Barill



Es war 1977, als ich meine erste Läsion hatte.

Wie so viele von euch hatte ich nie Pflege gesucht, nie einen einzigen Arzt gesehen - ich konnte keine Hilfe suchen, weil ich Geheimnisse hatte, um jeden Preis zu behalten. Es war mir peinlich. Ich konnte schon seit Jahren nicht mehr mit meinen eigenen gesundheitlichen

Problemen sprechen. Ich hatte viel Grippe, also sagte ich ihnen. Als ich es endlich tat, waren es unmittelbare Familienmitglieder und sehr schwierig zu erklären, besonders wenn ich nicht genau verstand, womit ich es zu tun hatte.

Die Jahre vergingen, als ich etwas änderte. Ich habe nicht nur gelernt, was HS zum ersten Mal ist, sondern auch andere Probleme, die ich habe oder hatte, wie Typ-2-Diabetes und Schilddrüsenprobleme. Ich suchte Pflege und Hilfe, wo immer ich konnte.

Schnell vorwärts zum heutigen Tag. Ich habe über fünfundzwanzig verschiedene Ärzte für meine Sorge gesehen. Ich habe jetzt das Glück, nur drei wunderbare Ärzte zu haben. Ich habe mehrere große Operationen und Hauttransplantationen durchgemacht. Jetzt bin ich extrem aktiv (wenn ich nicht krank bin) als Selbstvertreter und - am wichtigsten - habe ich zu sehr auf die Genauigkeit meiner medizinischen Aufzeichnungen geachtet.

Wenn ich überhaupt einen Rat habe, wäre es, sich einen, vielleicht zwei schlechte Tage zu, dann heb dich auf und sag: "HS hat mich nicht".

DIE VIELEN NAMEN VON HS

von Michaela Parnell, Manchester, UK. Gründer von HS Action Together



Thiergibt viele Namen für HS; Hidradenitis suppurativa, Akne inversa, Verneuil-Krankheit, Hidrosadénite Suppurée, Maladie de Verneuil, Idrosadenite Suppurativa wenige, zu nennen
Even schlechtergibt es keine Heilung oder wirksame Behandlungdie für alle von uns arbeitet.

Millionen Erwachsene, Jugendliche und Kinder auf der ganzen Welt ein Leben der HS Hölle leben;
Am heartbreakingly bewusst, ihre verzweifelten Schreie wie Echos in unserer HS Gemeinschaft
Resonanz,
Not viele Mediziner, die Öffentlichkeit, und sogar diejenigen mit HS je davongehört,
Ywürdeou glauben nicht die Gesundheit und soziale Ungleichheitdie es bringt uns.

Das versteht man nicht. Es ist einfacher zu beurteilen; Oh, wie sind wir stigmatisiert, die
HS millionen verstecken sich.

,

Are bewusst, hörte seinen Namen, dass es verschiedene HS-Typen und Stadien gibt, nicht wegen einer Infektion?

Misinformationen, 7 Jahre von Fehldiagnosen und kämpft für eine Diagnose sind unsere Norm, Exacerbates die mentalen, emotionale und physische Schäden anOberseite der HS chinesische Wasserfolter;

Stigma und Diskriminierung führen dazu, dass Millionen von uns sich verstecken, sich schämen und ängstlich vor Gericht sind.

Oppressed in unseren verraten Körper wie heimtückisch die HS uns befällt, hinter unserem falschen Lächeln,verborgen.

Forsaken und isoliert wegen HS, Unkenntnis, Missverständnisse, fehlende Bildung und Bewusstsein

Hoffen für eine Zukunft des Verständnisses und des Mitgefühls, für HS bekannt zu sein und zu verstehen,

So international, wir sind zusammen, umversuchen HS ans Licht bringen for millionen verstecken sich HS weltweit zu!

**Dieses Gedicht ist den Millionen von Erwachsenen und Kindern
gewidmet, die mit HS weltweit leben.**

Hidradenitis Suppurativa (HS)

von Michaela Parnell, BSc (Hons) Biologie

Was ist Hidradenitis Suppurativa

Hidradenitis Suppurativa (HS) ist eine chronische, rezidivierende, systemisch entzündliche Erkrankung, die sterile, tiefsitzende, schmerzhafte Knoten verursacht, die wie Geschwüre und Abszesse aussehen kann so klein wie Murmeln oder größer als geballte Fäuste sein, in Bereichen wie Brüsten, Achselhöhlen, Leistenregion und Gesäß. In den milden Stadien präsentiert sich HS als wiederkehrende doppelköpfige Mitesser, Furunkel und Abszesse. Schwere HS führt zum Tunneln zwischen Läsionen, zu Entstellungen aufgrund von Narben und zur Verschlechterung der Haut, was zu erheblichen Schmerzen und Behinderungen führt. Es gibt keine Heilung und ist schwer zu behandeln, da es verschiedene Arten und Teilmengen von HS gibt. Es verursacht erhebliche Morbidität, Schmerzen, Entstellung und hat tiefgreifende Auswirkungen auf die psychisch, physiologisch und emotional (Leidenden Jayarajan und Bulinska, 2017). Sie führt zu sozialer Isolation und beeinträchtigt die Fähigkeit des Menschen, im täglichen Leben zu funktionieren, die Arbeitsfähigkeit und auch das Leben seiner Mitmenschen. HS ist auch bekannt als Akne Inversa, Maladie de Verneuil, Verneuil-Krankheit, Hidrosadenite Suppurée, Idrosadenite Suppurativa, je nach Land.

Wie viele Menschen sind von HS

betroffen? HS betrifft schätzungsweise 0.5 bis 4.5% der Weltbevölkerung (Jayarajan und Bulinska, 2017). Bei der derzeitigen Weltbevölkerung werden schätzungsweise 7.6 Millionen Menschen. Basierend auf diesen Statistiken leiden weltweit etwa 38 - 342 Millionen Menschen an HS. Schätzungen reichen von 0.1% der Bevölkerung in den Vereinigten Staaten von Amerika (Revuz, 2009) bis zu 4% der europäischen Bevölkerung (Jemec, Heidenheim & Nielsen, 1996). Es ist weit verbreitet, ist aber in medizinischen Gemeinschaften, in der Öffentlichkeit und sogar bei Menschen mit dieser Erkrankung kaum bekannt. Das mangelnde Bewusstsein und die Bildung von HS führen zu gesundheitlicher und sozialer Ungleichheit,

zu Diskriminierung aufgrund von mangelndem Wissen und Fehlinformationen, was zu jahrelangen Stigmata, Fehldiagnosen und unerkanntem Schmerz führt. Menschen mit HS wenden sich sozialer Medien zu und haben sich auf internationaler Ebene eigene HS-Gemeinschaften gebildet, die sich gegenseitig helfen, Bewusstsein schaffen und wissenschaftliche und persönliche Informationen austauschen, um zu versuchen, HS für sich selbst herauszufinden. Karl Marx (1818 - 1883) wurde 2007 mit HS erneut diagnostiziert (Shuster, 2007). Sein Leben lang beschwerte er sich, von Furunkeln, Furunkeln und Karbunkeln geplagt zu werden - er litt tatsächlich an einer schweren dritten Etappe. Menschen mit HS werden im Jahr 2018 immer noch als Zellulitis, eingewachsene Haare, Staph-Infektionen, sexuell übertragbare Krankheiten und Follikulitis fehldiagnostiziert. Dann werden wiederholt kurze Antibiotika-Behandlungen verschrieben, die keine Wirkung haben, da HS nicht durch eine Infektion verursacht wird und dazu beiträgt Antibiotikaresistenz (Jayarajan & Bulinska, 2017; Smith, Nicholson, Parks-Miller & Hamzavi, 2017). Patienten, bei denen HS diagnostiziert wurde, werden von Dermatologen zwei bis drei Monate lang orale Antibiotika und intravenöse Antibiotika verschrieben, und zwar nicht aufgrund einer Infektion, sondern aufgrund ihrer entzündungshemmenden Eigenschaften. Dies trägt jedoch auch zur Antibiotika-Resistenz bei. Derzeit ist HS schwer zu behandeln und kann nicht geheilt werden. Es gibt andere Off-Label-Behandlungen und chirurgische Verfahren, mit denen versucht wird, HS zu behandeln, aber nichts funktioniert für jeden und der HS kehrt immer wieder zurück. Die einzige von der FDA zugelassene Behandlung für mittelschweres bis schweres HS ist ein biologisches Medikament namens Adalimumab (Humira), das durch Minderung der Entzündungsreaktion durch Bindung an TNF- α wirkt (Smith, Nicholson, Parks-Miller & Hamzavi, 2017).

Was verursacht HS

Es ist nicht vollständig bekannt, welche Ursachen HS, Genetik, eine einzigartige Anatomie der Haarfollikel, Hautmikrobiome, Hormone, ein fehlerhaftes Immunsystem und umweltbedingte Auslöser haben, die alle eine Rolle bei HS spielen und sind, so wie sie noch komplizierter sind, verschiedene Typen und Teilmengen von HS. Es wird nicht durch schlechte Hygiene verursacht und ist NICHT KONTAGIOUS, sondern wird häufig als

Follikulitis, Cellulitis, eingewachsene Haare oder eine sexuell übertragbare Krankheit diagnostiziert. Methicillin-resistenter Staphylococcus aureus (MRSA) Infektionen, Sepsis und Plattenepithelkarzinome sind potenziell lebensbedrohliche Komplikationen, die auftreten können (Jayarajan & Bulinska, 2017). Zwei Drittel der Fälle betreffen die Person mit HS (spontaner HS), aber ein Drittel der Fälle von HS kann genetisch an Kinder weitergegeben werden (Familiärer HS), daher könnten 12, 666.666 - 146 Millionen Kinder weltweit leiden. Als Mitglied der digitalen HS-Community weiß ich, dass es Kinder gibt, die erst 18 Monate alt sind und sich mit etwas präsentieren, das wie HS aussieht, und dass sie Eltern mit HS haben. Nicht alle diese Kinder haben Familienangehörige mit HS und andere haben einen Elternteil mit HS, aber sie haben alle Schwierigkeiten, eine Diagnose oder Hilfe zu erhalten - einige sind erst neun Jahre alt.

Die Verzögerungen bei der Diagnose, ein Durchschnitt von 7-9 Jahren für diejenigen, die das Glück hatten, eine zu erhalten, und jahrelange Fehldiagnosen beeinflussen die Zuverlässigkeit der Statistiken von HS. Gegenwärtig wurden Studien durchgeführt, um die Register von Personen mit HS zu untersuchen und legen nahe, dass 1% der Weltbevölkerung möglicherweise HS hat, was etwa 70 Millionen Menschen weltweit entspricht.

Die Diagnose ist nach wie vor ein wichtiges Thema in Großbritannien und weltweit. Aufgrund dieser Probleme suchen viele Menschen, bei denen HS diagnostiziert wurde und deren Diagnose nicht diagnostiziert wurde, keine medizinische Hilfe, da das Bewusstsein für HS bei Ärzten fehlt. In Amerika wurde HS zum Beispiel bisher als seltener Zustand angesehen, da nur die schweren Stadien der HS diagnostiziert wurden. In neueren Studien, in denen mildere Stadien der HS-Diagnose beschrieben wurden, wurde jedoch festgestellt, dass mindestens 1 von 100 Personen betroffen ist (NIH US National Library of Medicine, 2017). Die Zahl könnte bis zu 1 von 20 betragen, bei denen HS aufgrund jahrelanger Fehldiagnose und jahrelanger Diagnose aufgrund mangelnden Wissens, Ausbildung bei Ärzten und Menschen mit HS, die keine Hilfe suchen. Menschen mit HS (diagnostiziert und nicht diagnostiziert) stehen vor der ständigen Herausforderung, einen Arzt zu finden, der weiß, was HS ist. Dies führt dazu, dass viele Menschen einfach keine ärztliche Hilfe suchen.

Dann gibt es auch das Stigma an HS, das auf die intimen Bereiche zurückzuführen ist, die davon betroffen sind, und es wird mit Furunkeln, Hautinfektionen, sexuell übertragbaren

Krankheiten und sogar in Fällen verwechselt, in denen Menschen beschuldigt werden, Drogenkonsumenten zu sein, bei denen sich die Menschen peinlich fühlen Medizinische Hilfe. Menschen mit HS fühlen sich von den Ärzten, die sie um Hilfe gebeten haben, im Stich gelassen und fühlen sich oft stigmatisiert und für ihren Zustand verantwortlich gemacht, der für diejenigen, die das Glück haben, einen Dermatologen zu finden, der HS behandelt, lange Wartezeiten und lange Abstände zwischen den Terminen hat. Da HS nicht vorhersehbar ist, müssen Notfalltermine zur Verfügung gestellt werden, damit sie auf dringende Hilfe zugreifen können.

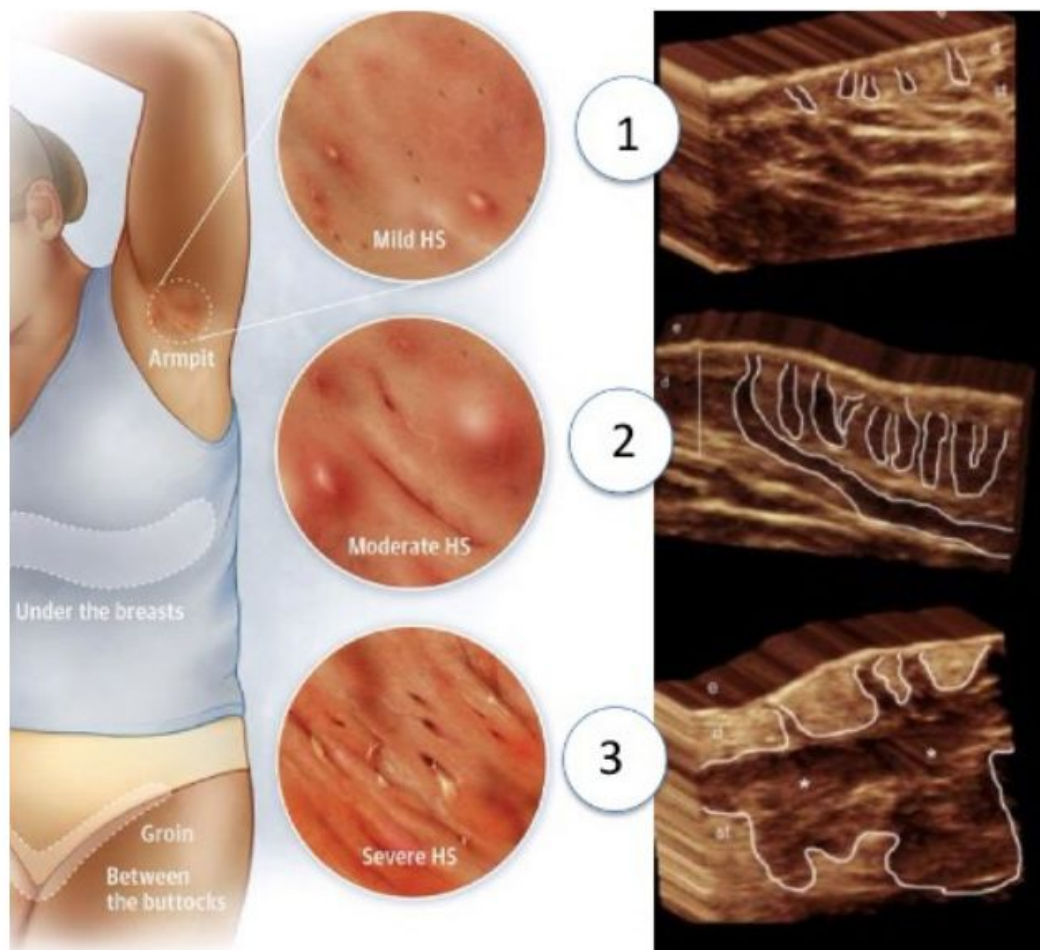
Die Fluktuationen zwischen HS-Fackeln variieren und können die Person kontinuierlich beeinflussen, wenn ein oder mehrere Fackeln abklingen, Fackeln abklingen und ein oder mehrere Fackeln ausbrechen. Es kann verschiedene Stadien von HS an verschiedenen Körperteilen geben. Aufgrund der verschiedenen Arten und Teilmengen von HS ist es schwierig, den Krankheitsverlauf jedes einzelnen Individuums zu bestimmen. Einige bleiben in den milderen Stadien, einige können in den schwersten Stadien vorhanden sein, andere können sich von leichtem, mäßigem bis schwerem HS entwickeln. Einige können lange Remissionsperioden haben, andere leben jedoch in einem konstanten Zyklus von HS-Fackeln.

Es gibt keinen Diagnosetest für HS, er wird stattdessen basierend auf Rezidiv, Ort, Symmetrie diagnostiziert und HS-assoziierte Erkrankungen/Gesundheitsprobleme (Begleiterkrankungen) müssen ebenfalls berücksichtigt werden. HS stellt sich als persistierende und wiederkehrende Läsionen vom Siedepunkt/Abszess-Typ in HS-spezifischen Bereichen wie den Achselhöhlen, dem After, der Leiste, dem Unterleib und den Innenseiten der Oberschenkel vor, kann jedoch auch an anderen Stellen des Körpers auftreten. Es verursacht Narben und destruktive Läsionen, die unter die Haut tunneln. Stellen Sie sich die Tunnels einer Ameisenfarm vor, da dies die heimtückische Natur von HS ausbreitet, die sich auch unter der Haut fortsetzt, selbst wenn sich in diesem Bereich keine Entzündung befindet.

Stufen von HS

HS wird in drei Stufen eingeteilt, damit Mediziner den Schweregrad von HS bestimmen können. Hurley-Staging wird am häufigsten von Ärzten verwendet, um HS in drei Stufen zu klassifizieren, um den Schweregrad von HS und die Behandlungsoptionen zu bestimmen. Es

ist jedoch begrenzt, da die Krankheitsaktivität, der Einfluss auf die Lebensqualität oder die Messung von Schmerzen nicht berücksichtigt werden. HS ist schmerzhaft. HS-Spezialisten arbeiten daran, ein besseres Werkzeug zur Klassifizierung von HS zu entwickeln.



Die drei Hurley-Stadien des HS-Aussehens auf der Haut (Alikhan, 2016) und die entsprechenden Hurley-Stadien sind durch Farb-Doppler-Ultraschall (Ximena und Gregor, 2013) dargestellt.

Hurley Inszenierung.

- Stadium 1, auch als mildes HS bezeichnet: einmaliges Kochen oder Abszess, ähnlich einer Läsion ohne Narbenbildung und Tunnelbildung (Sinusbahnen).
- Stufe 2, auch als mäßiges HS bezeichnet: mehr als eine Läsion oder einen Bereich des Geschwürs oder des Körpers vom Körper. Tunneln ist begrenzt.

- Stufe 3, auch bekannt als schweres HS: mehrere Furunkel oder Abszesse, starke Narbenbildung und Tunnelbildung. Einbindung ganzer und mehrerer Körperbereiche.

Es gibt keine Stufe 4 HS. Es gibt andere Staging-Kriterien, aber Hurley-Staging wird von Ärzten am häufigsten zur Diagnose und Bestimmung der zu verwendenden Behandlung verwendet (Smith, Nicolson, Parks-Miller & Hamzavi, 2017).

HS-bedingte Komorbiditäten

Mit HS assoziierte Komorbiditäten wie metabolisches Syndrom, polyzystisches Ovarialsyndrom (PCOS), Diabetes, Herzkrankheiten, Zerfall von Cellulitis, Akne conglobata, entzündliche Darmerkrankungen und Spondyloarthropathien (Smith, Nicolson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017) . Die Zahl der Suizid- und Suizidversuche ist in der HS-Bevölkerung hoch.

Soziale Auswirkungen von HS

Menschen mit HS haben Schwierigkeiten, Leistungen bei Krankheit oder Behinderung aufgrund mangelnden Bewusstseins, Bildung und Politik zu erhalten, was extreme und schwerwiegende soziale Gleichheit für die Person mit HS und ihre Familien zur Folge hat. Bewusstsein, Aufklärung, Richtlinien und Richtlinien müssen dringend eingeführt werden, da Menschen mit HS durch Sicherheitsnetze fallen und versagen. Das Verfahren selbst für die Anwendung und den Versuch, medizinische Nachweise zu erbringen, die bei hohen Diagnosewahrscheinlichkeiten selbst bei einer Diagnose schwer zu erbringen sind, ist sehr anstrengend und Stress ist ein erschwerender Faktor für das Aufflammen und das Fortschreiten der HS. Viele Menschen mit HS gehen durch den Prozess, um abgelehnt zu werden, obwohl sie physisch, emotional und psychisch stark betroffen sind. Im Vereinigten Königreich muss das Department of Works and Pensions die Bedingung anerkennen, da Menschen mit HS bei der Beantragung von Beschäftigungs- und Unterstützungsbeihilfe (ESA), Invalidengeld (DLA) und Personal Independence Payments (PIP) abgelehnt wurden, da dies nicht der Beurteiler ist ausreichend über den Zustand unterrichtet, der dazu führte,

dass Menschen mit HS durch das System, das eingerichtet wurde, um sie zu unterstützen, bei Bedarf versagt haben. Sie haben dann die Wahl, entweder Berufung einzulegen oder die Ablehnung zu akzeptieren. Wenn sie Appel tun, haben sie kein Einkommen und der Stress führt zu einer Verschlechterung ihres HS! Oder sie können sich um eine Arbeitsuchende bewerben. Da sie nicht arbeitsfähig sind, aber nicht erkannt werden, dass sie nicht dazu führen, dass sie extremem Druck ausgesetzt werden, nach Arbeit zu suchen und Besprechungen im Jobcenter zu besuchen. Aufgrund der unvorhersehbaren Natur von HS und dessen Ausbruch können plötzlich Probleme bei der Suche nach Arbeit und Terminen auftreten. Da sie nicht arbeitsfähig sind, aber nicht anerkannt werden, dass sie nicht arbeitsfähig sind, werden sie extrem unter Druck gesetzt, Arbeit zu suchen und Besprechungen im Jobcenter zu besuchen. Dies ist ein Versagen des Systems, und es sind dringend Maßnahmen erforderlich, um zu verhindern, dass Menschen mit HS aufgrund mangelnder Richtlinien, Aufklärung und Fehlinformationen durch die Lücken fallen. Menschen auf der ganzen Welt haben dieselben Probleme, weil es an Politik, Bildung und dem Bewusstsein für HS fehlt.

Referenzliste

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