



VOLUMEN 2

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 **#MillionenVersteckenHS (#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
"Am Rande" von John Herbert	3
HS Krieger von Penny White	4
Für die verlorenen Kids von HS von John Herbert	6
Meine Reise, die ich nicht kenne von Francean Kennedy.....	11
Ich bin aufgewacht von Rose Ortiz	14
Was Hidradenitis suppurativa bedeutet für mich von Salvador Galindo	15
40 Jahre mit HS von Maria Scharf	16
Meine persönliche Geschichte über HS von Johnny Karnier, Belgien	18
Hidradenitis Suppurativa (HS) von Michaela Parnell	23
Was ist Hidradenitis Suppurativa	23
Wie viele Menschen sind von HS	23
Was verursacht HS	24
Stufen von HS	26
HS-bedingte Komorbiditäten	28
Soziale Auswirkungen von HS	28
Referenzliste	30

"Am Rande"

von John Herbert, Kalifornien, USA



Wir fühlen uns alle manchmal alleine. Für mich ist es wie am Rande einer großen Weite zu stehen. Sie fühlen sich klein, unbedeutend, als wenn Sie weg wären, würde es nicht bemerkt werden. So habe ich mich gefühlt, als ich das gemalt habe. Aber Glück für mich, ich habe Leute, die sich um mich kümmern und mir helfen, einfach die Aussicht zu genießen. Es gibt so viele von uns, die niemanden haben, der ihnen in schwierigen Zeiten hilft. Bewusstsein ist die einzige Rettung. HS ist nicht tödlich. Mit HS zu leben ist so schwer ohne Unterstützung. Die Entscheidung, es zu beenden, ist ein vorherrschender Gedanke in uns allen. Wenn wir wenigstens keine Heilung finden, lassen wir uns ein wenig empathisch finden.

HS Krieger

von Penny White, Georgia, USA



Ich bin ein HS Krieger.

Ich schwinge Feder und Pinsel und Stimme wie Schwerter und Dolche. Worte und Bilder sind Pfeile, die meine Isolation durchdringen, um Licht dort zuzulassen, wo einst die Dunkelheit herrschte.

Mein Herzschlag ist die Trommel und ruft alle an, sich dem Kampf anzuschließen, denn der Sieg liegt am Horizont. Wir brauchen nur die Morgendämmerung zu sehen, um in unserem Triumph zu jubeln.

Hoffnung ist das Pferd, auf dem wir in den Kampf reiten. Entschlossenheit ist mein Bataillon. Mut ist unser Schlachtruf. Keiner von uns kennt eine Niederlage.

Wir reiten mit erhobenen Köpfen, Stolz ruht auf unseren Schultern. Unsere Stärke liegt nicht nur in unserer Anzahl, sondern auch in unserer Individualität: Was uns einzigartig macht, ist auch das, was jeden von uns durch den Kampfkampf sieht.

Wir überleben den Schmerz, die Angst, die Verwüstung, die auf uns ausgeübt wird. Ein Krieger kennt die Herausforderungen. Obwohl der Krieger niedergeschlagen werden kann, steht der wahre Krieger wieder, immer wachsam im Kampf.

Einige Krieger werden fallen. Sie werden auf und neben dem Schlachtfeld betrauert werden. Ihr Verlust wird die Herzen von verwandten Kriegern und geliebten Menschen gleichermaßen durchdringen. Die verbleibenden Krieger werden den Kampf zu ihren Ehren fortsetzen.

Weil das ein Kampf ist, können und dürfen wir nicht verlieren. Wir werden kämpfen, bis wir siegreich in den strahlenden Strahlen der neuen Morgendämmerung der Freiheit stehen: Unsere Freiheit von diesem Feind, der keine Gnade zeigt und daher keine Gnade verdient. Wir werden kämpfen, bis dieser Feind besiegt ist.

Wir sind stärker als unser Feind. Unsere Kraft liegt in unseren Stimmen, unseren Herzen, unseren eigenen Geistern.

Diese Macht überwältigt alle und befähigt uns alle.

Ich bin ein HS-Krieger. Ich bin eine Kraft, mit der man rechnen muss. Ich werde nicht von diesem Tyrannen, diesem Feigling, besiegt werden, der ohne Provokation anzugreifen wagt. Ich werde der Einzige sein, der siegreich sein wird, indem er meinen Stift, meinen Pinsel, meine Stimme als Waffe gegen die Brutalität eines so abscheulichen und verachtenswerten Monsters schwingt.

Ich bin ein HS Krieger.

Wir sind HS Krieger.

In unserem Kampf sind wir bereits siegreich.

HS Warrior wurde erstmals in HS Warrior von Pen veröffentlicht. Benutzt hier mit Erlaubnis.

Für die verlorenen Kids von HS

von John Herbert, Kalifornien, USA, 50 Jahre Erfahrung im Umgang mit HS.



Ich schreibe dies für all die jungen Leute, die denken, dass ihr Leben vorbei ist, weil sie HS haben. Meine Hoffnung ist, dass Sie am Ende davon merken werden, dass es nicht sein muss. Ich sage nicht, dass sich dein Leben nicht ändern wird oder dass du keine Opfer bringen musst - viele Opfer - aber du kannst ein erfülltes und glückliches Leben haben.

Ich wurde vor ungefähr 18 Jahren mit HS diagnostiziert, aber ich habe damit über fünfzig gelebt und bin immer noch hier.

Hidradenitis suppurativa (HS) ist eine häufige (wenn auch selten diagnostizierte) chronische Hauterkrankung, die durch Anhäufungen von Abszessen oder subkutanen kochähnlichen "Infektionen" (häufig frei von tatsächlichen Bakterien) gekennzeichnet ist, die am häufigsten apokrine Schweißdrüsen-tragende Bereiche betreffen, wie z die Achselhöhlen, unter den Brüsten, innere Oberschenkel.

Ich bin seit über fünfundvierzig Jahren auf Hunderten von Feldern beschäftigt, einschließlich

einer achtzehnjährigen Karriere. Zurzeit leben auf einem Stück Land die Bank, ich und meine Frau (eine lebenslange Leidende von Lupus und seine Cousins) haben seit fast zwanzig Jahren im Besitz. Das sind viele Jahre und nicht alle gut.

Wenn ich jahrelang feststellen müsste, wie oft HS oder andere gesundheitliche Probleme mich völlig niedergeschlagen haben, würde ich weniger als zwei sagen. So wie ich es sehe, ist die meiste Zeit der Schmerz da, wenn man auf dem Rücken oder auf den Füßen ist und ich kann besser damit umgehen, wenn ich beschäftigt bin. Selbst bei Krankenhausaufenthalten und zahlreichen Operationen lehnte ich es ab, auf dem Rücken zu bleiben (die Pickel auf meinem Hintern taten mir zu weh), also brach ich durch die Therapie und wurde so schnell wie möglich mobil. Ich habe gelernt, Verbände mit einer Hand, links oder rechts anzulegen. Ich wurde geschickt mit einem Skalpell, einer Packung und einem Drainage-Docht. Was immer nötig war, um mein Leben regelmäßig zu halten, tat ich. Sicher würde ich eine Beschäftigung vermissen - manchmal bezahlt und manchmal auf Kosten des aktuellen Jobs -, weshalb ich Hunderte von Arten von Arbeit hatte.

Ich habe Glück, dass ich einen Partner gefunden habe. Leben als Zwei ist in vielerlei Hinsicht einfacher, wenn man als Team agiert. Aber ich traf sie Mitte 30, also hatten wir beide ein Leben, das hauptsächlich mit unseren Krankheiten zu tun hatte. Ich versteckte meine von allen und ihre wurde ignoriert. Obwohl wir beide behindert sind, schaffen wir es, Ziegen, Hühner, Hunde und Katzen zu halten, und meine Frau pflegt einen Gemüsegarten. Nicht schlecht für zwei Menschen mit Hidradenitis Suppurativa und Lupus. Auch nicht einfach. Wir haben unsere Tage, wenn wir unten sind. Zwischen uns machen wir fast eine ganze Person. Ein Partner ist der Beste. Kein schlechtes Leben.

Es gibt so viele Leiden auf dieser Welt, viele Male schlimmer als meine oder deine. Das weiß ich jetzt, aber ich habe ein Leben damit verbracht, nur meinen Schmerz und meine Scham zu kennen. Ich möchte wissen, was ich Jahrzehnte brauchte, um zu lernen.

Zunächst einmal, obwohl Sie sich manchmal wünschen, tot zu sein, habe ich nie einen HS-bedingten Tod gewusst oder bemerkt. Nur Tod vom Aufgeben. Jetzt, Sepsis, ja, also pass auf offene Wunden auf.

HS ist NICHT deine Schuld! HS ist eine Krankheit: eine Krankheit mit einem Stigma, die mit Lepra in Verbindung steht, aber im Gegensatz zu Lepra kann sie nicht übertragen werden, und bis jetzt gibt es keine Heilung. Ich mache es schlecht, weil es so ist. Sie sind alle in einem Kampf, aber wenn Sie dies jetzt lesen, sind Sie auf halbem Weg zum Sieg.

"Bewusstsein ist das Heilmittel." Nicht nur für diejenigen mit HS, sondern für alle in ihrem Leben. Sie werden sich schämen, gemieden werden, Leute werden von Ihnen empört sein. Das ist ein Fakt. Rückblick ist für die Alten, um mit den Jungen zu teilen. Ich habe es gelebt, damit ich dir ein paar Hinweise geben kann.

Ich war einmal auf einer Party, als ein großer Bastard unter meinem Arm aufplatzte. Was für ein Chaos! Ich tat so, als wäre ich betrunken und fiel in den Pool, um eine Ausrede zu haben, nach Hause zu gehen und mich umzuziehen. Ich bin Fahrrad gefahren, damit ich nicht mit Leuten in der Nähe bin. Im Fitnessstudio habe ich mich früh oder spät angezogen. Die einzige Art, wie ich Sex haben konnte, war komplett angezogen. Kommt Ihnen das bekannt vor? Ich hatte damals keine Ahnung, was zur Hölle mit mir los war, also wie konnte ich sonst irgendjemanden erwarten? Also habe ich es versteckt gehalten.

Einige Hinweise:

Slipelinagen oder feminine Pads, nicht nur für Frauen, sie arbeiten überall am Körper, tragen also immer etwas mit.

Menthol Gelee (nicht in der Nähe der Wunde) deckt den Geruch sehr gut und die Leute bleiben zurück, wenn sie denken, Sie haben eine Erkältung.

Trage immer etwas zusätzliche Kleidung und trage dunkle Farben.

Lockere Kleidung. Ich würde mit einem Moo-Moo gehen, wenn ich damit durchkommen könnte.

Einhand-Achselverband.

1. Auf einer sauberen Oberfläche ausreichend überlappende Gazepads auftragen, um die benötigte Fläche abzudecken.
2. Gaze mit Papierband abdecken (ich fand das am besten für Hautirritationen).
3. Lassen Sie das Band ungefähr 1 Zoll über alle 4 Kanten hinausragen. Dreh es um.
4. Legen Sie ein Antihaf-Pad mit Medikamenten in die Mitte.
5. Greife nach dem Himmel und klopfe mit einer Hand darauf und tupfe alle Kanten um zu kleben.

Es gibt Klebepads für große Bereiche, aber ich habe festgestellt, dass sie Haut mit Entfernung nehmen.

Erwerben Sie ein Skalpell und behalten Sie es für Notfalleinleitung mit Ihnen. Wenn ich Zeit habe, benutze ich heiße Kompressen, um es zu einem Burst zu bringen.

Holen Sie sich einen guten Dermatologen oder zumindest einen Internisten.

Wenn Sie einen guten Arbeitgeber finden, lassen Sie sie wissen, was vor sich geht. Sie können mit Ihnen arbeiten, wenn Sie frei sind und Aktivitäten, die Sie erledigen können.

Und am wichtigsten - etwas, was ich gerne hätte tun können - ist, mit allen zu reden, die Ihnen wichtig sind, und sie wissen zu lassen, was mit Ihnen los ist. Hier erfahren Sie, wer sich wirklich für Sie interessiert. Lass sie dir helfen.

HS ist anders für alle, die es haben. Die Effekte und die Behandlungen sind nicht in Stein gemeißelt. Versuche dich nicht von dem zu behandeln, was du hörst oder liest. Sprechen Sie mit einem Arzt.

Ich bin derzeit auf Humira, Dapson, Dutasterid und Doxycyclin. Ich denke, man könnte sagen, ich war HDDD. Ich muss sehr vorsichtig sein, um mich nicht zu überanstrengen oder zu stressen: Beide verursachen Ausbrüche für mich. Ich hoffe immer noch auf eine Heilung und je mehr wir darüber erfahren, desto näher werden wir sein.

Du kannst ein volles Leben haben. Es ist hart und schmerzhaft, aber es ist die Mühe wert.

Es hat mir immer geholfen, Leuten zu helfen, die es schlimmer haben als ich. Es gibt mir eine Perspektive, die in der Einsamkeit schwer zu erreichen ist.

Bitte geh da raus. Halte dich nicht isoliert. Menschen machen uns nicht gut. Wir brauchen Menschen um uns herum für Unterstützung, Führung, Kameradschaft und Liebe.

Denken Sie jeden Tag an eine Sache, die Sie gerne tun würden, und finden Sie einen Weg, dies zu tun. Am Ende des Tages hast du es vielleicht nicht herausgefunden, aber du wirst feststellen, dass dein Schmerz ein wenig nachgelassen hat, einfach weil dein Verstand beschäftigt war und nicht darauf stand.

Sei nicht verzweifelt da und lass HS dein Leben wegnehmen. Erfahren Sie alles, was Sie darüber wissen können, und lassen Sie den Schmerz hinter sich. Du wirst ein glückliches Leben haben.

Meine Reise, die ich nicht kenne

von Francean Kennedy, Kalifornien, USA



Meine Hidradenitis Suppurativa begann im Alter von dreizehn Jahren. Ich hatte keine Kenntnis von dieser Krankheit oder ihrer Wirkung. Niemand wusste, was es war. Ich war voller Beulen und Beulen und alle Ärzte konnten mir sagen, dass sie Furunkel waren und die, die offen waren, sagten, ich hätte Krätze. Ich war sehr sauber, also wusste ich, dass es keinen Weg gab.

Sie probierten verschiedene Antibiotika und Medikamente aus.

Als ich mit neunzehn Jahren nach Redding, Kalifornien, zog, wurden die Beulen und Beulen schlimmer. Es schien wirklich schlimm mit Schwangerschaft, aber mir wurde gesagt, dass sie nur Furunkel waren, also tat ich nichts.

Ich erinnere mich nicht an mein genaues Alter, aber irgendwann in meinen Zwanzigern hatte ich endlich einen Arzt in Vallejo, Kalifornien; Ich dachte, vielleicht würde er wissen, was mit mir los war. Vier Kinder und endlich Hilfe! Also machte ich den Termin mit Doktor Carlton.

Er kam herein und alles, was er tat, war, mich anzusehen. Es war wie Gott selbst ihn geschickt hat: Er wusste es! Er sagte: "Sie haben Hidradenitis Suppurativa", und einige Abstriche von meinen Wunden gemacht, um einige Tests durchzuführen, um nach einer Infektion zu suchen. Er sagte mir, dass HS nicht durch eine Infektion verursacht wird und dass Abstriche von HS-Wunden normalerweise von einer Infektion zurückkommen. Ich war ungläubig, dass ich Hidradenitis Suppurativa hatte, bis er Beweise aus den Tests hatte, dass es keine Hautinfektion war. Nach etwa einer

Woche rief er mich an und erzählte mir, dass ich im dritten Stadium Hidradenitis Suppurativa, Hautkrebs und rheumatoide Arthritis habe . Es war eine Menge für mich, so viel mit mir zu machen. Es war so lange unentdeckt geblieben.

Nach meiner Verabredung fiel ich in eine tiefe Depression. Ich wollte die Operation nicht, die er angeboten hat. Ich hielt das für Zeitverschwendung.

Dann stand ich auf und ich beschloss, dass ich leben musste.

Ich hatte zuerst eine Operation an meiner rechten Achselhöhle. Es dauerte meine ganze Achselhöhle, und ich dachte, es sei vorbei und dann habe ich noch drei weitere Operationen am selben Arm. Sie haben es diesmal nicht geklammert; Dieses Mal haben sie es offen gelassen, damit es heilen kann.

Es heilte ein Jahr später. Ich wurde schwanger mit meinem jetzt vierjährigen Sohn. Es wurde schlimmer während ich schwanger war und sie konnten mich nicht behandeln. Keine weitere Operation, keine Medikamente mehr nur Schmerzen, und ich war mit Beulen und Wunden durchlöchert.

Nachdem das Baby geboren wurde, haben sie meine linke Achselhöhle im Butte County entfernt. Ich bin dort wegen des Hautkrebses gelandet und meine Mutter hat mir mit dem

Baby und meiner Tochter geholfen. Ich hatte einen besseren Arzt, und er machte die Operation gleich beim ersten Mal richtig; Er ließ es offen.

Schnell vorwärts zu heute ist mein Krebs in Remission. Ich habe eine kleine Erleichterung wegen Humira, außer vor ein paar Wochen brach der linke Arm auf und meine Oberschenkel waren mit Beulen und einigen Wunden übersät, die mich daran hindern, lange Strecken zu gehen.

Die einzige Verbesserung war der Gewichtsverlust, den ich früher 390 Pfund gewogen hatte. Ich habe das Gewicht verloren und ich habe nicht mehr so viel Schmerzen wie früher. Und meine Energie ist etwas zurück.

Mit HS zu leben ist wie besessen zu sein. Mein Körper gehört mir nicht. Ich fühle mich hässlich. Meine Beine sind verletzt und hochgeschlagen. Ich bin immer müde und habe immer noch Schmerzen. Ich möchte nur mit meinen Kindern spielen können und ich kann nicht. Ich habe keine Energie.

Das Bewusstsein muss erhöht werden, weil niemand versteht oder weiß, wovon ich rede. Wenn ich ihnen davon erzähle oder wenn ich sage, dass ich müde bin, sehen sie mich faul. Diese Krankheit macht dich krank.

Ich brauchte für immer, um herauszufinden, was mit mir los war und ich bin froh, dass ich nie gegeben habe. NIEMALS aufgegeben, weil ich jetzt weiß, was meinen Körper zerstört und mich vernarbt hat.

Ich gehe zur Schule und es ist sehr schwer, Schmerzen zu haben oder einfach nur müde zu sein und nicht fertig zu werden. Meine Kinder wollen Autofahrten machen und ich kann nicht, weil es so weh tut, zu laufen, also bleiben wir drinnen. Ich sollte einen Festzug machen, aber ich hörte auf, weil mir der Arm aufgerissen wurde.

Es ruiniert dein ganzes Leben und manchmal möchte ich aufhören.

Ich bin aufgewacht

von Rose Ortiz, Puerto Rico



Heute bin ich mit mehr Narben aufgewacht. Narben, die nicht nur körperlich, sondern auch emotional sind. Ich bin aufgewacht und heute und ich kann mich nicht bewegen. Um mich herum verstehen sie den Grund meiner Immobilisierung nicht, aber ich verstehe. Ich bringe meine Hände zu meinem Gesicht und ich weine. Ich weine, weil ich wie gestern den Schmerz nicht dulde.

Dieser Schmerz nagt an meinem Inneren und ich fühle, dass ich alles verloren habe. Ich habe den Wunsch verloren zu kämpfen, zu lächeln und zu genießen. Das ist mein Leben, das ist unser Leben. . .

Ich habe Hidradenitis Suppurativa und das ist meine Geschichte. Das ist unsere Geschichte.

Rose

Was Hidradenitis suppurativa bedeutet für mich

von Salvador Galindo, Kalifornien, USA



Hurts (Tut weh)
Irritation (Reizung)
Depression (Depression)
Redness (Rötung)
Autoinflammatory Disease (Autoinflammatorische Krankheit)
Discharge (Entladen)
Embarrassing (Peinlich)
No cure (Keine Heilung)
Injections (Injektionen)
Tender (Zärtlich)
Imperfections (Unvollkommenheiten)
Smells (Riecht)

Scars (Narben)
Underarms (Achselhöhlen)
Pus (Eiter)
Painful (Schmerzlich)
Unbelievably Enormous (Unglaublich enorm)
Reality (Wirklichkeit)
Alone (Allein)
Tunnels (Tunnel)
Intense (Heftig)
Very painful (Sehr schmerzhaft)
Ass (Arsch)

40 Jahre mit HS

von Maria Scharff, Schweden



Heute bin ich 60 Jahre alt und erst im letzten Jahr im August 2017 habe ich in meiner Zeitschrift Hidradenitis Suppurativa den Namen meiner Krankheit gesehen , Hurley III. Das war sehr spät, da ich seit den späten siebziger Jahren darunter gelitten habe. Völlig verwirrt rief ich meinen Chefarzt an und fragte sie, was sie geschrieben habe. Sie erklärte mir und zum ersten Mal wurde mir klar, dass ich nicht nur an schweren Abszessen litt, sondern dass ich tatsächlich eine Hauterkrankung mit einem Namen hatte.

Seitdem habe ich HS viel studiert, mein eigenes Leben kartiert, versucht, den Grund für seinen Ausbruch herauszufinden und dann natürlich damit zu leben, ein so genanntes normales Leben mit dieser schmerzhaften Krankheit zu führen.

Abgesehen davon, dass HS eine genetische Krankheit ist, bin ich heute ziemlich überzeugt, dass eine langfristige Überdosierung von Antibiotika in jungen Jahren viel mit ihrem Ausbruch zu tun hat. Ich war von meinem dritten Lebensjahr an bis zum Alter von 18 Jahren

gegen Antibiotika, als sie schließlich meine Mandeln entfernten. Ein Jahr später wurde ich auch PC-allergisch.

Andere Gründe, die zu einer Verschlechterung meines HS geführt haben, sind Trauer, Trauer und Stress. Wenn ich auf mein Leben zurückblicke, sehe ich deutlich, dass nach Scheidung, Todesfällen in der Familie und Stress bei der Arbeit mein HS schlechter geworden ist.

Ich habe die meisten Behandlungen für HS durchgemacht, die es heute gibt: gewöhnliche Operationen, plastische Chirurgie, Laserbehandlungen, CO2-Laser, langfristige Antibiotika-Behandlung und Humira-Behandlung. Ich kann nur den Schluss ziehen, dass keine der obigen Behandlungen HS heilen kann und auch nicht. Es ist heute eine sehr schmerzhaftes Krankheit ohne Heilung!

Heute kämpfe ich gegen HS, indem ich versuche, meinen Lebensstil zu ändern: was ich esse und trinke, dh Diäten, ich nehme häufig Epsom Salzbäder, esse eine Menge Vitamine und versuche ein stressfreies Leben zu führen. Bisher konnte ich mein Entzündungsniveau auf einem vernünftigen Niveau halten. Das heißt zumindest, dass ich mich aus dem Bett halte, um eine bessere Lebensqualität zu erreichen.

Trainieren ist für mich mehr als schwierig. Ich musste die meisten Sportarten aufgeben, die ich liebe, zB Skifahren und Reiten. Der einzige Sport, der für mich funktioniert, ist Schwimmen.

Die Zukunft ist unsicher. Ich bin seit über zwei Jahren krank von der Arbeit. Wegen meiner Abszesse und Narben, die ständig schmerzen und austrocknen, habe ich Schwierigkeiten zu laufen. Vor nur drei Wochen hat mir meine örtliche Gemeinde einen Behindertenparkausweis erteilt. Das hat mir sehr geholfen, mein tägliches Leben, zB Einkaufen usw., Das

zu meistern Leben mit HS ist schmerzhaft und hart, aber durch Sensibilisierung rund um den Globus können wir wenigstens hoffen und für eine Heilung beten!

Meine persönliche Geschichte über HS

von Johnny Karnier, Belgien



Ich bin ein sechsunddreißigjähriger Vater von fünfjährigen Zwillingen (zwei Mädchen). Während meiner Kindheit wurde ich emotional nicht wirklich verschont.

Als ich elf Jahre alt war, starb meine Mutter an Hodgkin-Lymphom. Sie war gerade neununddreißig geworden.

Mein Vater starb im Alter von 55 Jahren im März 2016. Er hatte eine Operation an den Beinvenen. Die Operation lief gut. Am Tag der Operation ging ich nach der Arbeit ins Krankenhaus, um ihn zu besuchen. Er war in einem künstlichen Koma und ich sprach mit dem Pflegepersonal.

Ich ging mit Ruhe nach Hause. Am nächsten Morgen um 6.34 Uhr erhielt ich einen Anruf vom Krankenhaus mit der Bitte, so schnell wie möglich ins Krankenhaus zu gehen. Es geht nicht gut mit deinem Vater, sagten sie am Telefon.

Ich sprang in meine Kleider und ging ins Krankenhaus. Als ich dort ankam, war die Frau meines Vaters anwesend (sie waren gerade dabei, sich scheiden zu lassen). Der Arzt sagte mir, dass die Todesursache meines Vaters auf einen Leberschock zurückzuführen sei. Der Chirurg verstand nicht, wie es möglich war und wurde mystifiziert.

Da sie offiziell verheiratet waren, arrangierte seine Frau das Begräbnis und entschied sich bewusst dafür, dass er eingäschert und nicht begraben wurde.

Zwei Monate später, im Mai 2016, wurde ich zum ersten Mal von einem Abszess an der Spitze meines Steißbeins getroffen. Dies wurde mit einer offenen Wunde als Ergebnis und Wochen zu Hause Pflege betrieben, um die Wunde zu kümmern. Der Chirurg sagte mir, dass es ein eingewachsenes Haar sei, das die Entzündung verursacht habe.

Juni 2016 wurde ich erneut von einem Abszess getroffen, diesmal auf meinem Gesäß. Nach der Operation wurde mir wieder gesagt, dass es ein eingewachsenes Haar war.

Im September 2016 wurde ein anderer Abszess operativ aber an einem anderen Ort entfernt. Wiederum bekam ich ein eingewachsenes Haar als Grund für die Entzündung.

Im November 2016 ist es wieder vorgekommen. Ich konsultierte meinen Arzt, um die Entzündungen zu zeigen. Meine linke Achsel, das rechte Ohr läppchen und mein Gesäß hatten diesmal Entzündungen. Bis dahin wusste mein Arzt genug und erzählte mir, dass er HS vermutete.

Auf Anraten des Hausarztes bekam ich einen Termin bei einem Hautarzt, der mit HS vertraut ist. (nicht viele Ärzte wissen über HS). Es wurde vom Dermatologen gut verstanden, aber er riet mir, auch einen Test meiner Eingeweide zu machen. Er vermutete, dass ich auch Crohns hatte.

Ich machte dann sofort einen Termin mit einem Gastroenterologen im Krankenhaus. Eine Koloskopie wurde durchgeführt und es zeigte sich, dass ich Morbus Crohn habe.

Ich werde nie das Datum dieser Diagnose vergessen: 6. Dezember 2016 (besonders ein persönliches Geschenk von Sinterklaas).

Ein paar Wochen später kehrte ich für die Testergebnisse zum Dermatologen zurück. Es war Anfang Januar 2017, als mir gesagt wurde, dass ich nicht nur Crohns, sondern auch HS habe. Ich habe etwas über HS recherchiert, weil niemand in meiner unmittelbaren Umgebung (Familie, Freunde) jemals davon gehört hatte. Anfang Februar begann ich eine biologische Behandlung (Remicade). Ich erhalte diese Infusion alle zwei Monate zur Fistelbildung.

Ein paar Wochen später verließ mich die Mutter meiner Kinder.

Im März 2017 wurde ich wieder an meinem Gesäß operiert, wieder wurde ein Abszess aufgeschnitten, wiederum mit wochenlanger Heimpflege.

Ich kann Ihnen bestätigen, dass es als einzelner Vater von drei fünfjährigen Zwillingen nicht immer einfach war. Aber es lohnt sich auch ;-). Die Unterstützung und Liebe, die ich von meinen Kindern erhielt, gab mir die Kraft und den Mut, das Beste daraus zu machen.

Im Juni 2017 wurde ich wieder operiert, ein Abszess am Gesäß entfernt und Wochen häusliche Pflege.

August 2017 Ich hatte eine Entzündung in meiner linken Leistenregion. Eine Fistel von 15cm wurde entfernt und wieder musste der Heimkamerad täglich zur Wundversorgung kommen. Die Größe war groß und ich suchte im Internet nach einem Patientenverband in Belgien. Es gab einen Verein "La Maladie de Verneuil und Belgique", aber es existierte nur auf Französisch, so dass niederländischsprachigen Belgiern nicht geholfen wurde.

Ich kontaktierte den Präsidenten dieser Vereinigung und schlug vor, niederländischsprachigen Begleitern zu helfen. Nach einigen Tagen wurde ich die Kontaktperson für flämische Leidensgenossen mit HS.

Im September 2017 gab ich mein erstes Interview in einer Zeitung und ein paar Wochen später wurde mein erstes Interview für einen regionalen Fernsehsender Realität. Nach und nach lernte ich die Krankheit kennen und die Leute lernten mich auch kennen.

Anfang dieses Jahres ging ich nach Rotterdam, um an einem Treffen der EFPO (European Federation Patients Organization) teilzunehmen. Ich habe die Präsidenten der Verbände Italiens, der Niederlande, Frankreichs und Dänemarks kennengelernt.

Inzwischen habe ich Kontakte mit Leidensgenossen in vielen Ländern geknüpft: England, Kanada und die Vereinigten Staaten sind beigetreten. Im Mai beschloss der belgische Verband, den Verein für Leidensgenossen aufzuhalten. Das hat mir nicht gefallen und ich habe eine private Facebook-Gruppe "HS in Belgium" gegründet.

Ich habe eine gute Beziehung zu Abbvie, dem einzigen Labor, das für HS arbeitet. Sie druckten Informationsflyer mit dem Link zu meiner privaten FB-Gruppe. Ein kurzer Film entstand dank der Zusammenarbeit von Abbvie, die auf der Website von Abbvie HS online zu sehen ist.

Während der weltweiten Awareness Week um HS Anfang Juni gab ich ein Interview in zwei Zeitungen (*Het Nieuwsblad* und *Het Laatste Nieuws*) und wurde zu einer Live-Übertragung eines regionalen Fernsehsenders von *Brüssel BX1* eingeladen.

Da es in Belgien keine Patientenvereinigung mehr gibt, habe ich mich entschlossen, selbst eine zu gründen. Eine solche Verbindung finde ich persönlich sehr wichtig, um den Forschungsdruck in der medizinischen Welt erhöhen zu können. Ich habe die notwendigen Informationen vom Notar für die Gründung des Vereins erhalten.

Innerhalb weniger Wochen wird "HS in Belgien" Wirklichkeit. Sobald der Verein offiziell existiert, erhalten wir Subventionen, mit denen unsere eigenen Flyer gedruckt werden und Geld für eine noble Kampagne zur Verfügung steht.

HS ***muss*** und ***wird*** eine anerkannte Krankheit werden. Positives Denken ;-) Gemeinsam erreichen wir viel mehr und wir stehen stärker !!!

Ich danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit.

Mit freundlichen Grüßen, Johnny Karnier Tuinwijk Buizingen Belgien

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, schmerzhaftige Knoten verursacht, die wie Geschwüre und Abszesse aussehen kann so klein wie Murmeln oder größer als geballte Fäuste sein, in Bereichen wie Brüsten, Achselhöhlen, Leistengegend 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, Hidrosadénite 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.

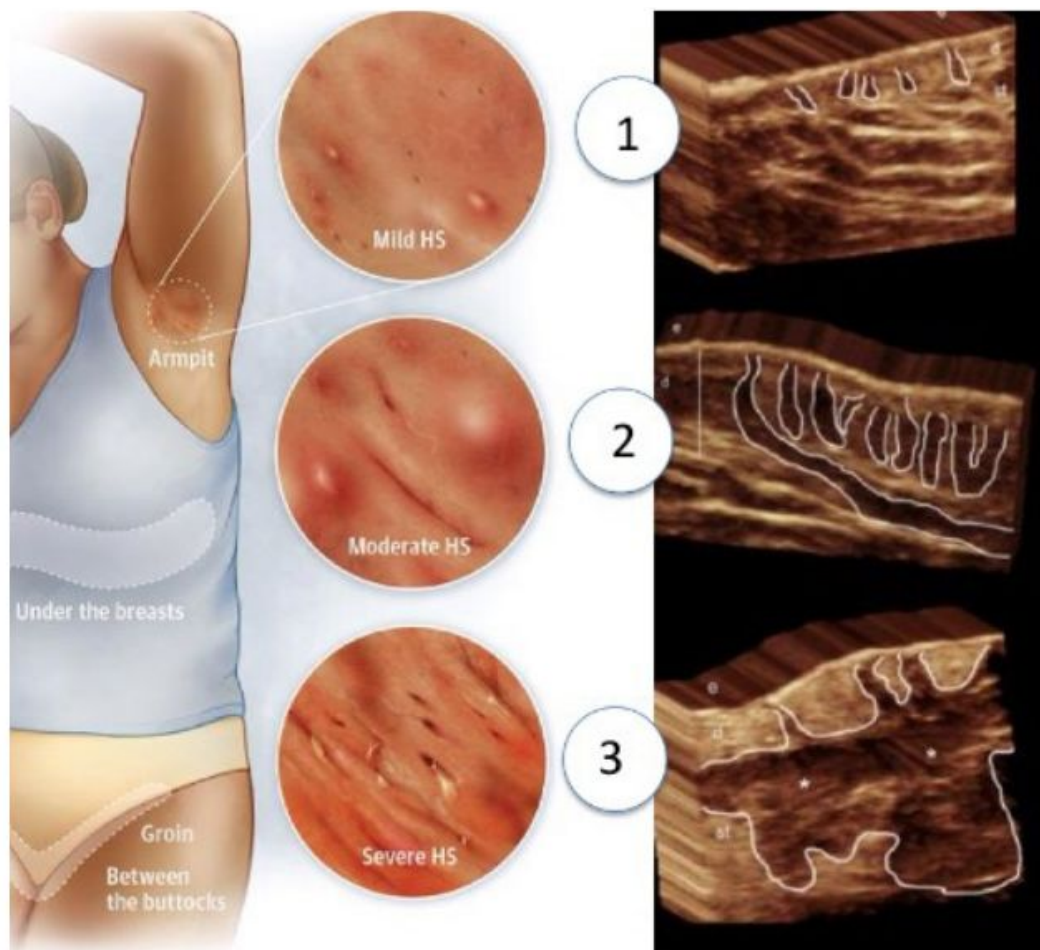
Die Fluktuationen zwischen HS-Fackeln variieren und können die Person kontinuierlich beeinflussen, wenn ein oder mehrere Fackeln abklingen, Fackeln abklingen und ein oder mehrere Fackeln ausbrechen. Es kann verschiedene Stadien von HS an verschiedenen Körperteilen geben. Aufgrund der verschiedenen Arten 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