



VOLUMEN 3

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,

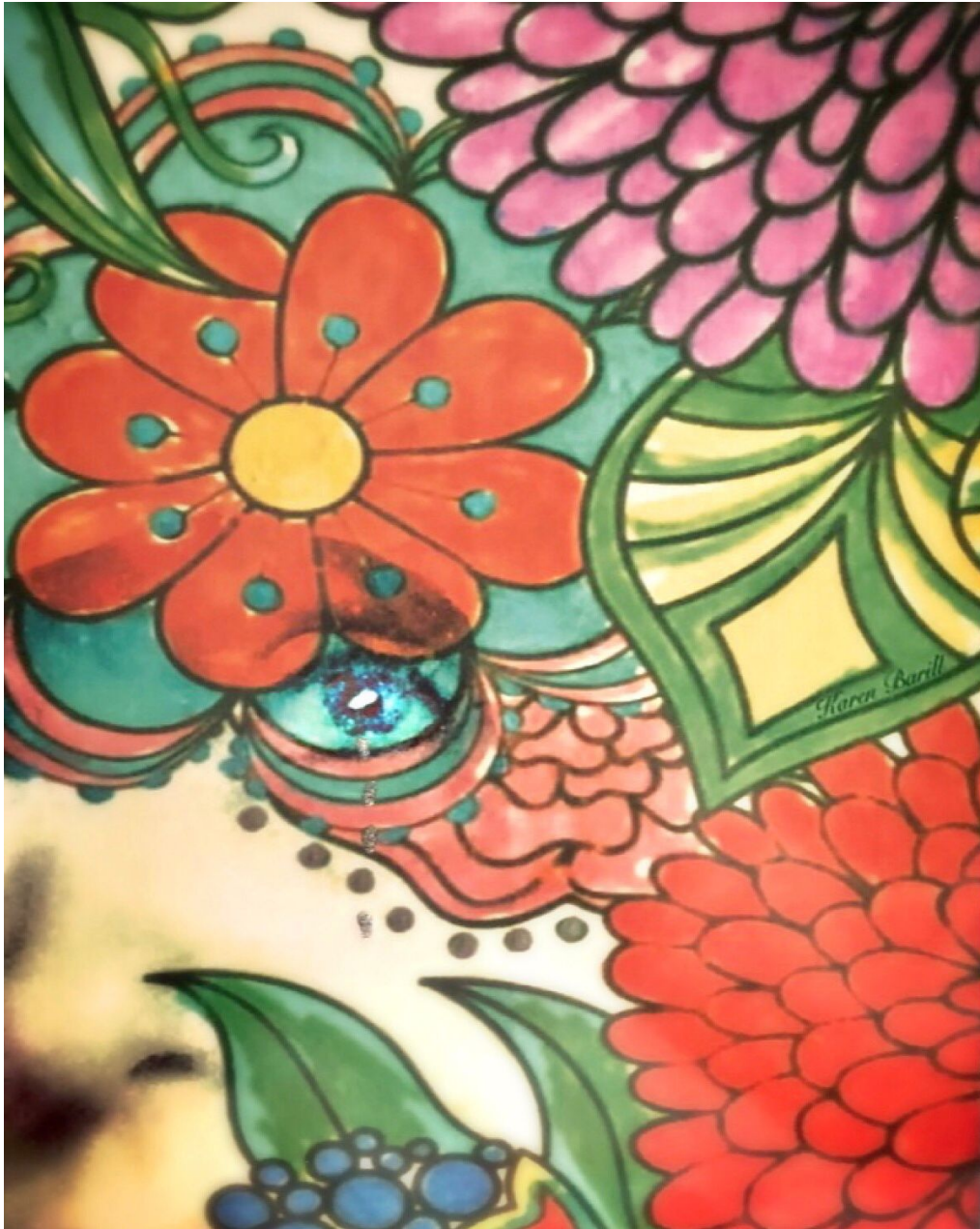
Dies ist unser Call to Action von der internationalen HS-Community.

Inhalt

Widmung an die Millionen, die HS und unseren Aufruf zum Handeln verstecken	1
Inhalt	2
Hör niemals auf zu kämpfen von Karen Barill	3
HS. Ich bin ein professioneller heimlicher Leidender von Claire Walker	6
Mit Gefühl der Hilflosigkeit leben Und Gebäude ein Krieger von Hollie Tenerowicz ..	11
Wieder Mensch von Adamimmune	14
Wir müssen weiter kämpfen von Megan Carline	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

Hör niemals auf zu kämpfen

von Karen Barill, aus Michigan, USA



Mein name ist Karen Barill. Ich leide täglich an Hidradenitis Suppurativa (HS) Hurley Stadium 3. Ich leide an HS seit meiner Vorliebe; Ich bin jetzt sechsfünfzig. Ärzte haben mich geschnitten, gekniffen und ausgelaugt. Sie haben Kortisonspritzen in meine Leistengegend injiziert und nichts hat funktioniert. Ich hatte über zweiundvierzig

Operationen in meinem Unterleib und in meinem Unterleib, und das erklärt nur die Operationen, für die ich Papierkram habe.

Im Januar 2016 hatte ich eine weitere Operation in meiner rechten Leiste. Ich wurde an Tuben und einem Wund-Vac befestigt und benötigte eine Besuchsschwester. Mein Chirurg sagte, ich hätte keine Haut mehr, also machte er eine Hauttransplantation mit Harnblasenmatrix. Im Jahr 2017 wurde ich erneut für die Gegenseite und ein weiteres Hauttransplantat zugelassen, aber dieses Mal war es größer und viel tiefer, näher an Knochen und Nerven. August 2018 Ich ertrug eine weitere Hauttransplantation in meiner Leistengegend und die gleiche Routine, was zu einer weiteren dreimonatigen Genesung führte, um endlich wieder zum Leben zu kommen.

Im Oktober 2018 informierte mich mein Dr., dass ich mehr Masse auf meiner linken Leiste, Gesäßfalte und unten habe. Mein Körper kann nicht widerstehen, zu dieser Zeit wieder geschnitten zu werden. Ich bin unterernährt und untergewichtig. Also habe ich mich entschieden, auf Infusionen zurückzugreifen. Ich werde Infusionen von Remicade beginnen, die ursprünglich für Brustkrebspatienten verwendet wurde, um Tumore zu verkleinern, in den kommenden Monaten. Ich bin nervös, aber absolut positiv, es wird mir helfen.

Ich finde inneren Frieden Zeichnen, Malen, Färben und in der Fotografie. Es dauert meine Schmerzen, Gedanken und Emotionen und ich konzentriere mich auf meine Kunst. Ich nenne es Moment Achtsamkeit. Meine Form der Meditation. Ich konzentriere mich nicht auf das Endergebnis, es ist meine Erfahrung in dem Moment, in dem ich es erlebe.

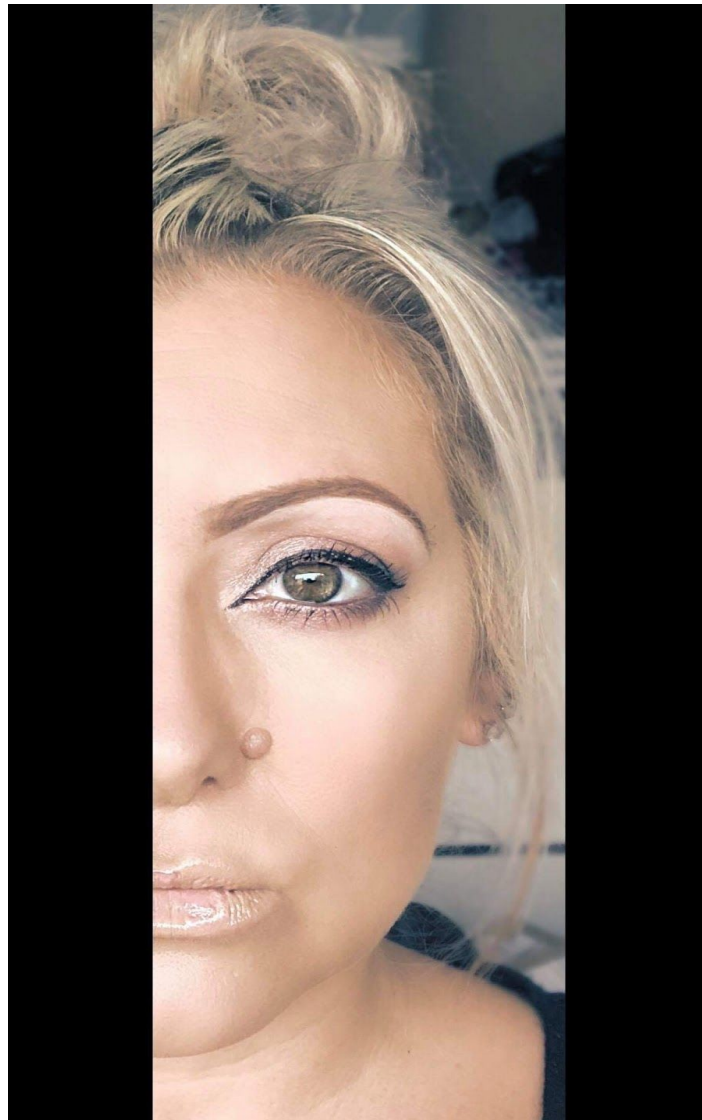
Bis heute bekomme ich Läsionen und ich weine jedes Mal. Ich kann nicht aus dieser schrecklichen Achterbahn aussteigen und Gott bitten, es einfach zum Stehen zu bringen. Ich kann nicht lange sitzen, bequeme Flugreisen machen oder lange Strecken laufen, und ich habe jeden Tag schreckliche Schmerzen, aber ich bin LEBENDIG. Ich glaube, dass eine positive Einstellung ein wesentlicher Teil der Heilung ist, aber manchmal kann ich nicht anders, als zu fühlen, wie die ganze Welt um mich herum vorgeht, ohne mich.

Mit sehr wenig Wissen und Forschung werden die Menschen weiterhin an dieser Krankheit sterben. Bitte helfen Sie anderen mit dieser schrecklichen Krankheit. Wir brauchen mehr Wissen, Forschung, Bewusstsein und vor allem Ergebnisse.

Denk nur daran, dass du nicht alleine bist.

HS. Ich bin ein professioneller heimlicher Leidender.

von Claire Walker, Leics, Großbritannien. Alter 37.



Meine erste Erfahrung mit "Furunkel" geschah um 1999. Alter achtzehn. Irritierte, zornige Klumpen traten in meiner Leistengegend oder in meiner Achselhöhle auf. Mehrere Ärzte überprüften sie, verordneten mir die üblichen Antibiotika und schickten mich mit einem, "versuchen Sie dies für vier Wochen und kommen Sie zurück, wenn sie nicht verschwinden."

Sicher zu sagen, ich sah einen Arzt jeden Monat für ungefähr acht Jahre danach Das. Das ist an sich schon ein Beruhigungsmittel. Sie haben keinen sicheren Ort, keinen Fachmann, keine Person, keinen Grund, keine Diagnose, keinen Namen. . . Die Depression, die damit

einhergeht, ist immens. Du fühlst dich wie ein Aussätziger. Niemand weiß, warum Sie diese abscheulichen Klumpen haben, die sickern und riechen, nicht nur monatlich, sondern täglich. Tag ein Tag aus.

Dann, 2008, zwei Wochen bevor ich nach Griechenland fliegen musste, um meinen Mann zu heiraten, hatte ich zwei Klumpen, die so groß und infiziert waren, dass er mir keine andere Wahl ließ. Er fuhr mich direkt zu A & E und verlangte, dass mich jemand sofort sah. Mein Arm war geschwollen, um seine Größe zu verdoppeln, und ich konnte mich wegen eines pflaumengroßen Kochens in meiner Leistengegend nicht hinsetzen. Ich war in Agonie.

Sie brachten mich direkt zur Operation und schnitten sie aus. Ich wachte erschrocken, verängstigt und mit zwei großen Löchern in meinem Körper auf. Mein Mann und meine Brautjungfer mussten trainiert werden, sie zu verpacken und die Wunden steril zu halten, da ich mich weigerte, meine Hochzeit abzusagen.

Nach der Rückkehr nach Großbritannien hatte ich meinen Check-up-Termin bei den Ärzten. Ein GP, den ich noch nie zuvor gesehen hatte, warf einen Blick darauf und sagte: "Das ist Hidradenitis Suppurativa" und nickte mit dem Kopf, sah mich mit einem "Es tut mir so leid" Blick an. "Ermmm ... es ist was ?!" Ich hatte diese Worte noch nie vor diesem Tag gehört. Jetzt ist es Teil meines täglichen Vokabulars geworden.

Ich studierte, las, recherchierte, fand den HS Trust, mailte sie, versuchte Leute mit der gleichen Bedingung zu finden. . . alles, was ich tun könnte, um ein Experte für die Störung zu werden. Ich schaffte es, ständig Antibiotika zu nehmen und sie zu wechseln, um sie zu wechseln, wenn ich einen Aufflackern hatte. Ich schwöre, ich bin immun gegen sie! Ich glaube, ich habe meinen Hausarzt besucht, nur weil es "auf meinen Unterlagen" war, wie oft es passiert ist.

Diese Störung hat es schwierig gemacht, bestimmte Kleidung zu tragen. Es zerbricht jedes Selbstvertrauen, das du hast, und den Schmerz, oh mein Gott. . . der Schmerz! Es wurde eine geheime Bedingung, von der nur meine Mutter und mein Ehemann wussten, und das nur, weil ich bettlägerig wurde und Hilfe brauchte. Nicht nur, um mir bei meinen Babys zu helfen,

sondern auch um kleine Dinge wie ein Pferdeschwanz zu machen, meinen BH hochzulegen, die Teller aus dem Schrank zu heben und mich herumzufahren, weil ich den Schmerz eines manuellen Schalthebels nicht ertragen konnte . Sie waren meine Engel. Sie urteilen nicht; Sie sind einfach da und das ist alles.

Ich habe es noch nie jemandem erzählt.

1. Weil die Peinlichkeit, die mit den Symptomen natürlich kommt. Wie sagst du Leuten, dass du "kocht"?
2. Ich brauchte eine Flucht. Ich hatte unbewusst eine Figur außerhalb von HS gebaut, ein Leben, in dem mir die Worte nie über die Lippen kamen, weil ich es zuhause so satt hatte.
- Und 3. Ich war schon immer ein "girly girl"; Haare, Make-up, Nägel, Wimpern, Kleidung. . . Sie sind meine Maske, und wenn die Leute sich diese ansehen, dann können sie nicht erraten, was ich darunter verstecke.

Im Juni dieses Jahres, 2018, traf ich meine größte Mauer. Ein Ungeheuer unter meiner linken Achselhöhle. Von meinem Ellenbogen bis zu meiner Schulter, die linke Seite meines Halses, mein Gesicht und mein Ohr waren alle stark infiziert. Innerhalb von vier Tagen nach einer zarten Achsel, komplett bettlägerig und behindert zu sein. Es hat mich um sechs geschlagen.

Die Ärzte mussten die Infektion abbauen, so dass ich auf dem höchsten Niveau von Schmerzmitteln war, die ich nehmen konnte und Antibiotika: vierzehn Tabletten pro Tag. Ich verlor den Überblick darüber, was ich wann gemacht hatte. Ich musste einen Alarm an meinem Telefon haben, eine Liste neben meinem Bett und eine Pillenbox. Absolut lächerlich.

Mein Mann - mein Rock - badete mich, wusch mir die Haare, fütterte mich und gab mir Flüssigkeit. Meine Mutter - meine beste Freundin - kümmerte sich um meine Mädchen.

Ich hätte dir nicht sagen können, wie spät es an diesem Tag war. Ich hatte so starke Schmerzen, dass mein Körper zitterte.

Ich musste meinen Mann anrufen, um eines Tages von der Arbeit nach Hause zu kommen, weil ich mich im Bett auf die Vorderseite gerollt hatte und nicht vom Bett zurückrollen

konnte und ich verzweifelt auf ein kleines Stück gehen wollte. Er trug mich auf die Toilette. Ich schluchzte. Und schluchzte. Und schluchzte noch etwas. Ich konnte dir nicht sagen, wie ich die nächste Woche überstanden habe.

Wir sind starke, starke Menschen und niemand wird uns das jemals abnehmen. Wir sind wahre Überlebende. Und ich bin stolz auf jede einzelne Person, die ich kenne (alle online, habe nie jemanden in meinen aktuellen sozialen Kreisen mit HS getroffen): Sie sind eine Kraft, mit der man rechnen muss.

Mein Hausarzt wechselte meine Tabletten und ich versuchte eine Woche später zu den Ärzten zu gehen (in Flip-Flops, im Regen, weil ich nicht hinuntergreifen und Schuhe anziehen konnte) und ich brach auf dem Dorfanger zusammen.

Der Schmerz überkommt dich.

Eine Woche in die Einnahme dieser Tabletten und ich wurde aufgefordert, sie wieder zu ändern. Ich nahm zwei, bevor ich zu Bett ging, dann zwei Uhr morgens. Ich sollte zur Arbeit fahren. Ich sagte zu meinem Mann, dass ich ein wenig Kopfschmerzen hinter meinem linken Auge hatte, aber er schüttelte es ab.

Fünf Minuten die Straße runter und das Erschreckendste passierte. Ich verlor das Augenlicht in meinem linken Auge, alles wurde weiß, mein Körper war erschüttert und ich hatte kein Gefühl in meinem Nacken, Kinn oder Lippen. Ich wählte meinen Mann über Lautsprecher und fuhr in eine Wohnstraße. Ich geriet dann in Panik und dachte, wenn ich einen vollwertigen Anfall bekommen würde, würde mich niemand sehen. Ich schrie zu meinem Mann, um mich zu finden. Ich fuhr durch pure Panik zu einer Hauptstraße, wo er mich direkt ins Krankenhaus brachte. Ich dachte ich würde sterben. Ich habe noch nie so etwas erlebt und möchte es nie wieder tun.

Es stellte sich heraus, dass ich auf die neuen Medikamente reagiert hatte. Diese Störung ist eine solche Versuch-und-Irrtum-Bedingung, dass Sie keine Ahnung haben, was Ihr Körper annehmen oder ablehnen wird.

An diesem Punkt fühlte ich das Bedürfnis, meine Geschichte zu teilen. Also, ich werde tapfer sagen - aber ich habe mich wirklich nicht so gefühlt - ich habe meine Geschichte in einem Facebook-Post meiner Geschichte und meinem HS-Kampf für alle meine Freunde geteilt. Ich hatte Angst vor der Reaktion, aber mir sind auch die Ausreden ausgegangen. Ich bin erschöpft vom Verstecken.

Das Feedback, das ich erhalten habe, war wirklich inspirierend: Menschen sind freundlich, Menschen interessieren sich und Menschen sind schockiert. Die Leute müssen über HS Bescheid wissen und was wir durchmachen.

Als ich älter werde, merke ich, dass du dich nur da draußen aufmachen musst.

Ich bin so froh, dass ich den Mut hatte: Die Menschen sind barmherziger, rücksichtsvoller und dankbar, dass sie sich der Störung bewusst sind. Und ich fühle mich weniger schuldig. Ich kann jetzt sagen: "Tut mir leid, ich kann es heute nicht schaffen, weil ich einen Flare habe", anstatt "Ich bin nur so beschäftigt." Es ist ein Hauch frischer Luft.

Und ich werde jeden ermutigen, das Gleiche zu tun. Verstecke dich nicht, du hast nichts, was dir peinlich ist. Zwanzig Wochen später habe ich einen privaten Spezialisten, drei Dermatologen, vier Allgemeinmediziner und viele Krankenschwestern gesehen.

Ich bin jetzt, Daumen drücken, auf Medikamente, die helfen, Dinge zu beruhigen. Ich habe immer noch drei Löcher unter meiner linken Achselhöhle, einen Klumpen, und muss zweimal am Tag meine Verbände wechseln, aber ich kann kochen, ich kann mich waschen und ich kann mit meinen Kindern spielen. Ich kann nicht nach oben greifen, ich kann nicht hochheben und das Fahren mit einem Schalthebel tut weh. Aber ich bin dankbar, dass ich über das Schlimmste hinweg bin. Ich bin gestern zu zwei Beulen in meiner Leistengegend aufgewacht. . . Ich meditiere, um mich fertig zu machen. Weil Gott mir hilft, hier gehen wir wieder.

Mit Gefühl der Hilflosigkeit leben Und Gebäude ein Krieger

von Hollie Tenerowicz, North Augusta, SC

I AM STRONGER



THAN MY HS

Ich bin stärker als mein HS

Als Eltern wünschen/hoffen/beten wir für unsere Kinder, dass sie glücklich und gesund sind. Es ist wirklich ein beunruhigendes Gefühl, keine Kontrolle darüber zu haben, was mit Ihrem Kind passiert.

Wir waren im Sommer 2016 gerade von Massachusetts nach North Augusta, SC gezogen. Wir freuen uns auf neues Haus, neue Schule, neuen Job des Ehemannes: so viel, auf das wir uns freuen können. Veronica (siebzehn) entwickelte ein "eingewachsenes" Haar in ihrer linken Achselhöhle auf der Fahrt nach SC (12. August) für die Schließung unseres Hauses (15. August). Am Sonntag, dem 14., erwähnte Veronica, dass ihr Unterarmbereich schmerzte und eine "Beule" "war zu dieser Zeit sichtbar. Wir/ich behandelten es mit warmen und kalten Kompressen, Tylenol und Ruhe. Mein Mann und ich konzentrierten uns auf die Schließung unseres Hauses und streiften leider die Achselhöhle.

Nach dem Schließen am 15., Das Reinigen und Heben usw., Veronica konnte ihren Arm nicht entspannen. Am nächsten Tag gingen wir zur Notaufnahme und der Arzt sagte uns, dass es sich tatsächlich um einen Abszess handelte und dass er eingeschnitten werden musste. Er konnte es im Büro nicht tun Aufgrund der Größe und des damit verbundenen Schmerzes überwies er uns an Doctor's Hospital/Jeffrey M. Still Brenn- und Wundzentrum in Augusta, Georgia

17. August, Veronica sollte ihr Abschlussjahr in ihrer neuen High School beginnen Wir waren im Doctor's Hospital, wo wir zuerst die Worte "Hidradenitis Suppurativa" hörten. Ich hatte keine Ahnung, wie unsere Welt s) würde für immer geändert werden.

Ja, das klingt dramatisch. leider ist es wahr. Meine Tochter, obwohl reif für ihr Alter, wäre gezwungen zu wachsen. Sie wurde im September 18 Jahre alt und galt nun als Erwachsene für alle Entscheidungen in Bezug auf ihre Gesundheit. Wir waren mit einem wundervollen Chirurgen gesegnet, der uns schließlich bei Prozeduren beraten würde, als wäre Veronica seine Tochter.

Veronica musste erwachsen werden und ich war jetzt auf Abruf als Krankenschwester, Hausmeister, Hausarzt, Chauffeur usw.

In den nächsten Monaten (August 2016 - Mai 2017) würde Veronica elf Operationen ertragen, von denen vier zwei waren Teiltransplantationen in den Achselhöhlen und in den Leistenbereichen.

Während ALLES davon ging sie durch das Studium und den Abschluss von Aufgaben, um im Juni 2017 ihren Abschluss zu machen. Sie war an fünf ihrer sechs Colleges (Auburn University und Purdue als zwei der Schulen) angenommen worden und beschloss schließlich, an der Auburn University in ihrem Vet Med Programm an der Hochschule für Landwirtschaft.

All die Träume, die ich als kleines Mädchen für Veronica hatte, schienen in FLASH verschwunden zu sein.

Zu meiner Überraschung lässt Veronica HS sie nicht definieren. Sie versucht verschiedene Aktivitäten und Möglichkeiten und herauszufinden, ob sie etwas tun kann oder nicht, anstatt anzunehmen, dass sie aufgrund von HS nicht kann. Sie *versucht*, glücklich zu sein. Sie hat einen großen Freundeskreis. Sie hat sich auch auf die Unterstützung ihrer Katze Syd und ihres Pferdes Tigger gestützt.

Bis heute beschäftigt sich Veronica mit einer Druckwunde, die als Pilonoidalzyste begann. Es ist über zwei Jahre her, aber wenn ein Problem auftaucht, weiß sie, dass sie in die Schulpraxis in die PA gehen oder, falls nötig, nach Hause kommen soll und wir gehen zum Chirurgen, um eine Meinung oder eine Option für die Pflege zu bekommen. Ich hatte ihr letztes Jahr eine Notiz geschrieben, in der sie ihr lobte, wie viel sie durchgemacht hat und wie sie durchgehalten hat. Ich unterschrieb es: "Du bist mein Held."

Letzten Herbst, als sie ihre Schwester besuchte, hatte Veronica diese Worte auf ihren Unterarm tätowiert. Sie hat mich zum Zeugen gebracht und ich habe mir die Augen ausgebrüllt.

Ich habe ein Jahr des Auspackens, Einrichtens und Dekorierens des neuen Hauses verloren, aber ich habe so viel Respekt und Einsicht bekommen, wie stark meine Tochter ist. Ich muss mir keine Sorgen machen, dass sie in Ordnung ist: Ich glaube, sie wird es tun, unabhängig von HS.

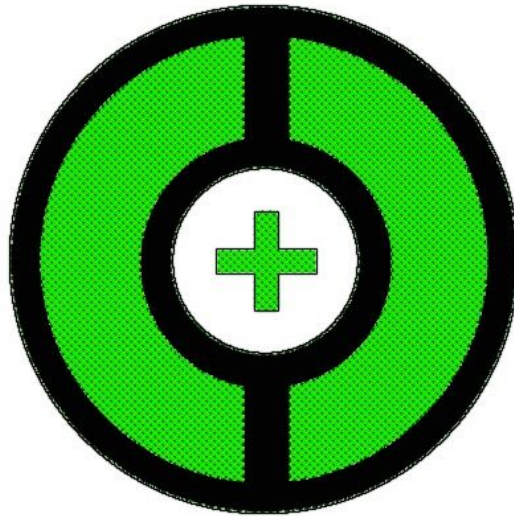
ICH WÜNSCHTE, dass es mehr Informationen gab, um Leute über die Bedingung aufzuklären. Weitere Informationen über Heilungen, temporäre Hilfsmaßnahmen, Remissionsmöglichkeiten und nicht so sehr Versuch und Irrtum. Nichts funktioniert für alle, die von HS betroffen sind, gleich. Frustrierend ist ein anderer Begriff und Gefühl, mit dem man sich vertraut macht. Es muss mehr Support für HS Warriors verfügbar sein !!

Grüße hoffnungsvolle Eltern

Hollie Tenerowicz.

Wieder Mensch

von Adamimmune, Kansas, USA



Gerade 13, als ich diese Krankheit zum ersten Mal fühlte,
warnte Ärzte mich, dass es keine Heilung gibt.
Ohne Hoffnung wurde Leid bösartig.
Aber ein Feuer in mir zündete, so studierte ich das Dunkle
Mit viel Versuch und Irrtum kann ich Endlich sage,
ich bin vollständig, 100% Remission heute
Die Heilung begann in meiner kleinen, leeren Küche
Keine Milchprodukte mehr, keine Getreidekörner
Nicht einmal die Nachschatten Entweder
die Symptome verschwunden, die Schmerzen gegangen
Ich fühle mich endlich wieder wie ein Mensch, nicht die Kreatur
Jetzt widme ich mein Leben etwas Größerem
Die guten Nachrichten verbreitend
Dass die Nahrungsmittel, die wir essen, der Auslöser sein können

Wir müssen weiter kämpfen

von Megan Carline



Ich war 11, als ich das erste Mal "HS" erlebte. Mein Arzt sagte mir immer wieder, ich solle mich gründlich reinigen, heiße Handtücher waschen, sie nur einmal benutzen und mit Verbandsmaterial bedecken, einen Antibiotika-Kurs von 7-10 Tagen einnehmen.

"Sie sind nur wiederkehrende Furunkel". Ich war ahnungslos. Ich war hygienisch, ich konnte nicht verstehen, warum ich dieses Problem hatte. Ich fühlte mich frustriert, peinlich, anders und extrem alleine.

Schneller Vorlauf 7 Jahre später im Jahr 2015 litt ich immer noch, außer dass es sich weiter ausbreitete, HS erschien in anderen Bereichen meines Körpers. Ich war jetzt 18. Ich war verabredet, ich war immer beschäftigt, sozialer und immer versucht, mit meinen Freunden Schritt zu halten. HS fing an, mich zu bremsen.

Nach vielen Arztbesuchen, nach vielen verschiedenen Antibiotika, chirurgischen Peelings, Cremes, Naturheilmitteln und ohne solches Glück kehrte ich zurück zu den Ärzten. Diesmal sah ich einen neuen Arzt. Sie erklärte mir, dass ich einen Zustand

habe, der Hidradenitis Suppurativa genannt wird. Die Erleichterung, eine Diagnose zu hören, veränderte das Leben. Ich habe jetzt Freunde auf der ganzen Welt mit der gleichen Bedingung, ich bin nicht allein.

Ich bin jetzt fast 22. Ich habe jetzt seit 11 Jahren gelitten. Es ist eine extrem drainierende Bedingung. Ich hatte mehrere kleinere und größere Operationen. Einige meiner Operationen haben Leben verändert und einige waren erfolglos. HS hat keine Heilung.

Ich bin nur froh, dass ich zumindest eine Erleichterung von der Operation bekommen habe. HS ist ein sehr schwieriger und schmerzhafter Zustand, mit dem man leben kann. Ich bin derzeit auf der Warteliste für eine weitere Operation.

Wir brauchen mehr Antworten. Ich weiß, dass ich nicht alleine bin. Ich weiß, wir müssen weiter kämpfen. Wir sind Krieger. 💜

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.

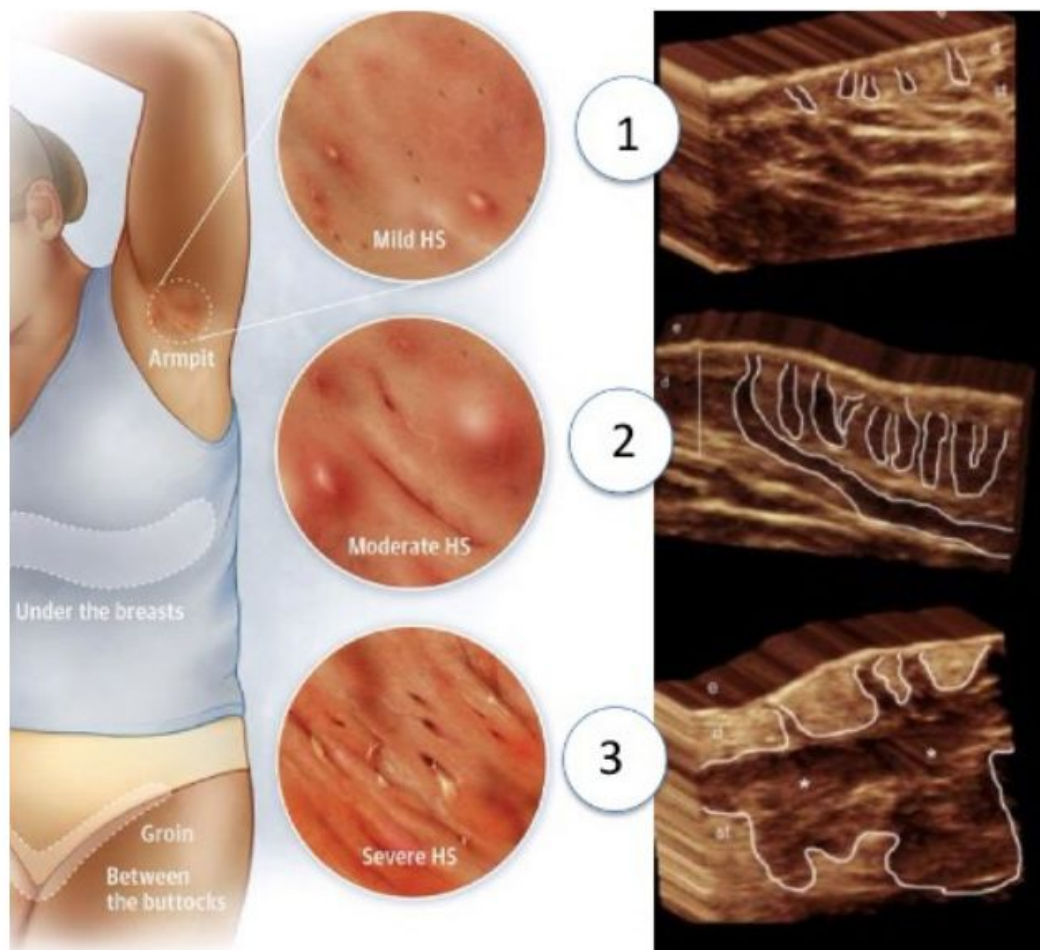
Die Fluktuationen zwischen HS-Fackeln variieren und können die Person kontinuierlich beeinflussen, wenn ein oder mehrere Fackeln abklingen, Fackeln abklingen und ein oder mehrere Fackeln ausbrechen. Es kann verschiedene Stadien von HS an verschiedenen Körperteilen geben. Aufgrund der verschiedenen Arten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