



VOLUMEN 5

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
500 Meilen Bedeutung von Kenton Bailey	3
EINE GEMEINSCHAFT GEMACHT von Rob Howes	6
Ein HS Schatten frei von der Dunkelheit von Michaela Parnell	8
Sie kann dich nicht bleiben lassen von Amber Taylor	21
Hidradenitis Suppurativa (HS) von Michaela Parnell	24
Was ist Hidradenitis Suppurativa	24
Wie viele Menschen sind von HS	24
Was verursacht HS	25
Stufen von HS	27
HS-bedingte Komorbiditäten	29
Soziale Auswirkungen von HS	29
Referenzliste	31

"500 Meilen Bedeutung"

von Kenton Bailey, Kentucky, USA



Mein Name ist Kenton. Ich bin eine Person. Ich habe Interessen, Hobbys, Aufgaben, Verantwortungen, Vorlieben und Abneigungen, liebt und hasst. Ich habe Schmerzen, Unbehagen, Probleme und Unvollkommenheiten. Ich habe Fackeln, Schwellungen, Löcher, Blutergüsse, Wunden und Narben.

Und trotzdem bin ich nicht mein Körper. Ich schäme mich nicht für meinen Körper, aber es bleibt meine Last zu tragen. Ich bin eine Person. Ich bin eine Seele.

Als ich mich zum ersten Mal entschied, was nun als "Versuch" bezeichnet wird, durch

Amerika zu gehen, war ich von der Idee, getrieben von dem Bedürfnis, wegzurennen, und dem Traum, angeheizt durch die Online-Journale der Wanderer, aufgegangen.

Als ich mir Videos anschaute und Artikel von Leuten las, die die mehr als 2000 Meilen zurückgelegt hatten, sah ich freie Seelen, die einen Weg gefunden hatten, der täglichen Monotonie des Lebens zu entkommen. In vielen Fällen fühlten sich die Wanderer in ihrem gewöhnlichen Leben unerfüllt. In vielen Fällen waren sie lediglich abenteuerlustig und führten ansonsten glückliche Leben.

Ein Tipp, den ich immer gehört hatte, war, für eine Sache zu gehen. Ein guter Grund für die zusätzliche Motivation und etwas Gutes mit Ihrer Zeit zu tun. Die Belichtung nicht verschwenden. Etwas Gutes nehmen und es großartig machen.

Der Gedanke, für eine Krankheit zu gehen, an der ich selbst leide, erschien mir zunächst selbstsüchtig. Schließlich gibt es so viele großartige Menschen, die Hilfe bei ihren Kämpfen brauchen.

Nicht lange vor dem Spaziergang hatte ich begonnen, Facebook-Gruppen für Menschen zu besuchen, die an Hidradenitis Suppurativa leiden. Obwohl es großartig war, eine Gemeinschaft zu haben, die mich nicht so alleine fühlen ließ, war es offensichtlich, dass HS ein schwarzes Loch war, mit wenig Behandlungsmöglichkeiten und noch weniger Bewusstsein. Es hat sich nur richtig angefühlt, HS für meine Sensibilisierungskampagne zu wählen. Es erlaubte mir, eine Verbindung mit Freunden zu knüpfen, von denen ich nicht wusste, dass ich sie hatte. Freunde, mit denen ich ein intimes Thema teilen und verstanden werden könnte.

Depressionen würden mich nicht aufhalten, meine Fackeln würden mich nicht aufhalten. Nichts konnte mich aufhalten.

Aber dann habe ich aufgehört. In Panama City Beach hatte ich mich schließlich dazu entschlossen, nachzugeben, was mein Körper mir erzählte. Ich hatte einen Nabelbruch entwickelt, weil ich den schweren Wagen so lange weggeschoben hatte, und es wurde nur

schlimmer, und ich musste den Wagen behalten und ihn noch schwerer mit Wasser beladen, um die Wüste zu überqueren. Nicht nur das, aber es stellte sich heraus, dass ich 24 Stunden am Tag mit mir selbst zu sein schien, um nur einige meiner schlimmsten Gedanken hervorzubringen.

Während ich den Spaziergang nicht beendete, und ich in mir selbst nicht gefunden habe, wonach ich gesucht habe, habe ich es über 500 Meilen gemacht und zweieinhalb Staaten durchquert. Georgia, Alabama und der Panhandle von Florida. Auf dem Weg dorthin wurde ich von unersetzlichen Freunden in der HS-Gemeinde geführt, die freiwillig ihre Zeit verbrachten, um Nahrung, Unterkunft und Sicherheit auf dem Weg zu finden. Am Ende fand ich mehr als ich suchte, obwohl es etwas völlig unerwartetes war. Etwas Besseres.

Trotz des schnellen Endes war die Aufklärungskampagne ein großer Erfolg, und der Geist, den ich in der HS-Community sah, war wie keiner, den ich jemals gesehen habe. Also erinnere dich, das Leben ist ein Spaziergang. Ein langer und harter Spaziergang. Aber du bist nicht dein Körper ... Du bist eine Person, du bist eine Seele und deine Seele kann für immer gehen.

Wenn Sie mehr über meine Reise durch Amerika erfahren möchten, besuchen Sie bitte meine Facebookseite Kenton's Walk für HS und meinen Youtube Channel Kenton Bailey https://www.youtube.com/channel/UCdkbabDJqYHz3_SJXUzKF5Q

EINE GEMEINSCHAFT GEMACHT

von Rob Howes Melbourne, Australien.

26. Oktober 2018.

"Eine 36 Jahre alte afroamerikanische Frau, die in Portland, Oregon, lebt, eine Frau namens Stesia, die erstmals 1986 HIDE entwickelte. Stesia, mutig, lebhaft und entschlossen, streckte sich hinter Stigma und Angst und gründete eine weltweite Gemeinschaft. "

1. Internetarchiv HIDE-Website 31. März 2001:

<https://web.archive.org/web/20010331155442/http://www.hideintl.org/>

Am 17. Juni 1997 HIDE CANADA (Entwicklung von Hidradenitis und Austausch von Kanada) wurde 1997 von den kanadischen Hidradenitis Suppurativa-Patienten gegründet, die gemeinsam mit Michael Bonnar und Sylvia Shawcross aus Kanada gegründet worden waren. HIDE entwickelte eine Website und eine Internet-Unterstützungsgruppe für Hidradenitis-Patienten in Kanada und im Ausland mit folgendem Leitbild: 'Entwicklung, Förderung und Erleichterung des Austauschs von Krankheitsinformationen für Betroffene, Ärzte und die Öffentlichkeit. Bereitstellen eines Forums für Betroffene zur offenen Kommunikation und gegenseitigen Unterstützung. Förderung und Förderung der Erforschung und Behandlung von Krankheiten zur Heilung von Hidradenitis Suppurativa. '

Bis zum Jahr 2000 hatte HIDE Mitglieder aus 14 Ländern unterstützt und mit mindestens vier prominenten und aktiven Mitgliedsorganisationen "The HIDE International Network" entwickelt:

- a) HIDE La FRANCE
- b) HIDE NIEDERLANDE
- c) HIDE UK & IRLAND
- d) HIDE AMERICA



2001 diese globale HS-Gemeinschaft bekannt als HIDE entwickelte eine gemeinnützige Organisation für Mitglieder, von Mitgliedern: die Hidradenitis Information Development AND Exchange Inc./Hidrosadenite Information Development und Echange Inc., Mississauga Ontario, Kanada. Dr. Gregor Jemec, Dänemark, war ein aktives medizinisches Mitglied dieser Organisation.

Mitglieder der ursprünglichen HIDE-Community waren an der Gründung der HS-USA Inc. beteiligt. Brighton, Michigan, USA. HS-USA war eine gemeinnützige Organisation, die sich auf Patienten und Pflegekräfte konzentriert und die Aufmerksamkeit auf sich zog, sie unterstützte, die medizinische Forschung förderte, stimulierte, erleichterte und finanzierte. Michelle Barlow, eine Person mit HS aus San Diego, Kalifornien, war Ende 2003 oder Anfang 2004 kurzzeitig Mitglied des Kuratoriums von HS-USA.

Die Hidradenitis Suppurativa Foundation, Inc., San Diego, Kalifornien, begann Leben als US-amerikanischer Non-Profit-Konzern 12. Oktober 2005. Gegründet von den beiden europäischen Ärzten Dr. Ralf Paus und Christos Zouboulis aus Deutschland sowie zwei Personen mit HS-Michelle Barlow aus den USA und mir, Rob Howes aus Australien . Dr. Gregor Jemec war Gründungsmitglied des medizinischen Vorstands dieser Organisation. Sylvia Shawcross, kanadische Staatsbürgerin und Mitbegründerin von HIDE, nahm unsere Einladung zur Ehrenmitgliedschaft im HSF-Verwaltungsrat an.

Die heutige globale medizinisch-wissenschaftliche Non-Profit-Organisation, die sich der Hidradenitis Suppurativa widmet (HSF, KANADISCHE HSF, EUROPÄISCHE HSF, SWISS HSF & RESOVERNEUIL), kann die geistige Söhne und Töchter von HIDE sein, einer von Patienten geführten Initiative. **Merken.**

Ein HS Schatten frei von der Dunkelheit

von Michaela Parnell , Manchester, UK



4. Dezember, 2016.

Es war erst vor kurzem, dass ich mutig genug war, öffentlich mehr über HS zu machen.

Ich bemühe mich immer noch, geistig und emotional zu versuchen, mit HS klarzukommen. Aber ich erkenne jetzt, dass ein HS-Schatten, der nur im Hintergrund lauert, keinem von uns hilft und dass ich anderen helfen kann.

Es schmerzt mich, so viele Menschen leiden zu sehen. Ich möchte, dass sich das ändert und dass die Menschen die Hilfe bekommen, die sie brauchen. So viel muss geändert werden.

Heute bin ich tief in Gedanken versunken. Ich denke an all die Menschen mit Hidradenitis Suppurativa (HS) und ihren persönlichen Geschichten, die ich gelesen habe.

Diese inspirierenden Menschen haben mutig ihre Geschichten über ihre persönlichen Erfahrungen mit HS erzählt: die Herzschmerzen und Herausforderungen, denen sie durch das Leben mit HS und den Auswirkungen, die sie auf sie hatte, gegenüberstanden.

Ich möchte allen, die sich über Ihre Erfahrungen mit HS informiert haben, von ganzem Herzen danken.

Ich weiß, dass es nicht einfach ist, deine intimen Erfahrungen mit HS zu teilen. Aber damit helfen Sie so vielen anderen mit HS in vielerlei Hinsicht, sowie die Sensibilisierung.

Das Lesen Ihrer Geschichten ließ mich mehr über meine eigene Lebenszeit mit HS nachdenken, die ich seit langem versuchte, nicht zu denken und zu vergessen. Ich habe über meine eigene Geschichte nachgedacht und mich an die letzten 21 Jahre des Lebens mit HS erinnert. Die Schlachten und Herausforderungen, die ich aufgrund der Auswirkungen hatte, die HS auf mich und mein Leben hatte. Was leider bei so vielen anderen mitschwingt wie ein verzweifelter Hilferuf innerhalb der HS-Community.

Ich hasse es, dass andere HS haben und den Schmerz, den sie durchmachen. Das Positive jeder Person, die ihre persönlichen Geschichten teilt, ist, dass es anderen hilft, sich weniger alleine zu fühlen.

Vertrau mir, ich habe mich die meiste Zeit meines Lebens allein wegen HS gefühlt.

Ich war ein schüchterner und selbstbewusster Sechzehnjähriger, frisch verheiratet. Wochen nach der Geburt meiner Tochter hat HS seinen hässlichen Kopf aufgezeigt.

Ich fühlte mich schrecklich. Meine Gelenke schmerzten und ich fühlte mich total erschöpft. Ich hatte Angst, dass es eine Infektion war, wo es war.

Ich hatte eine traumatische Zeit gebären und brauchte Stiche und dachte, vielleicht war das, was es verursacht hat.

Mir wurde gesagt, es sei ein Kochen, sauberer sein und Antibiotika verschrieben. Ich reagierte schlecht auf die Antibiotika und konnte nicht aufhören, krank zu sein. Ich hörte auf, sie zu nehmen, und es ging weg, aber es kam immer wieder zurück. Jedes Mal, wenn ich einen Arzt sah, wurde mir gesagt, dass es dadurch verursacht wurde, dass ich nicht sauber genug war.

Ich fühlte, dass es meine eigene Schuld war und dass ich schmutzig war. Ich war sauber und konnte nicht verstehen, warum es immer wieder kam. Es ergab keinen Sinn und ich wusste, dass etwas nicht stimmte.

Ich fing an zu versuchen herauszufinden, was es war.

In meinen frühen Zwanzigern nutzte ich das Internet, um zu erforschen, was es sein könnte, und ich fand Informationen über HS. Während ich darüber las, wusste ich, dass es das war, was ich bekam.

Ich druckte die Informationen aus und als ich mein nächstes Aufflackern hatte, ging ich zu A

& E (Accident and Emergency), die damit bewaffnet waren.

Leider hat mich der Arzt, mit dem ich um Hilfe gebeten hatte, entlassen, mir einen Vortrag über Körperhygiene gehalten und mir Antibiotika verschrieben. Ich brach mir tagelang das Herz. Ich war so frustriert und wütend.

Es war ungefähr sechs Monate später, dass ich zu einem massiven, knöchelgroßen Monsterabszess erwachte, der über Nacht in der Falte meiner Leiste / Oberschenkel erschien. Ich schwitzte vor Qual und die geringste Bewegung war Folter.

Ich wurde ins Krankenhaus gebracht und zugelassen. Ich wurde intravenös intravenös mit Antibiotika behandelt, traf den Chirurgen, sagte mir, ich brauche eine Notoperation und unterschrieb eine Einverständniserklärung.

Ich bat am nächsten Morgen um die Beerdigung meines Großvaters, aber sie konnten mich nicht gehen lassen. Der Arzt musste mich mit Morphin sedieren, weil ich Berserker wurde und versuchte wegzugehen. Ich hatte später am Tag meine Operation: Gleichzeitig hätte ich bei der Beerdigung meines geliebten Großvaters sein sollen. Ich hasse, dass HS mir das grausam genommen hat.

Als ich in Genesung erwachte, traf mich der Schmerz wie eine Tonne Ziegelsteine. Ich packte die Gitterstäbe auf dem Bett und schrie den Platz nieder. Die Schwester, die sich um mich kümmerte, gab mir sofort Morphin und es warf mich aus.

Ich wachte später wieder auf der Station auf und der Schmerz nahm mir den Atem. Die Schwestern waren wundervoll und taten ihr Bestes, um meinen Schmerz zu lindern und mich um meinen Großvater zu trösten, aber ich war untröstlich. Ich habe an diesem Tag einen Fluss von Tränen geweint.

Am nächsten Morgen erzählte mir eine Krankenschwester, sie müsse die Packung meiner Wunde wechseln und sie wieder reparieren. Sie sagte mir, dass ein Bad helfen würde, die Packung zu entfernen, sobald sie durch das Wasser aufgeweicht wurde. Sie sagte, sie würde mir eine Injektion von Morphin für den Schmerz geben.

Ich fragte, ob ich nach Hause gehen könnte, und sie sagte mir, dass ich, während ich Morphin hatte, im Krankenhaus bleiben müsse. Ich lehnte das Morphin ab, weil ich nur nach Hause gehen wollte. Sie hat versucht, mich davon zu überzeugen, das Morphin abzulehnen, aber ich war hartnäckig.

Sie musste mir aus dem Bett helfen. Sie hatte einen Rollstuhl mitgebracht, aber ich weigerte mich, ihn zu benutzen. Sie respektierte meine Wünsche und half mir freundlicherweise dabei, auf die Toilette zu gehen.

Es war Qual, die kleinste Bewegung verursachte atemberaubende Schmerzen und ich schluchzte. Ich musste aufhören. Sie versuchte erneut, mich zu Morphium zu überreden und den Rollstuhl zu benutzen, aber ich sagte immer Nein und schüttelte den Kopf.

Endlich erreichten wir das Badezimmer. Sie half mir, auf der Toilette zu sitzen, und ich beobachtete, wie sich das Bad füllte, als ich weinte. Sie ging und brachte mir ein sauberes Krankenhauskleid und das Zeug, um meine Wunde auszuwickeln. Sie legte die Morphin-Injektion auf das Tablett und sagte, dass es für den Fall da sei, dass ich meine Meinung geändert habe. Sie half mir, mich auszuziehen und ins Bad zu gehen. Sie war so sanft und vorsichtig.

Ich lag zurück in der Badewanne und betrachtete den riesigen Verband in meinem Leisten- / Oberschenkelbereich. Ich war überrascht, wie groß es war. Es ging um die Innenseite und Außenseite meines Oberschenkels und über den Boden meines Bauches. Die Größe verwirrte mich.

Die Krankenschwester spritzte Wasser auf den Verband, um das Entfernen zu erleichtern. Sie fragte mich, ob ich bereit sei, sie zu entfernen, und ich nickte.

Ich holte tief Luft und bereitete mich darauf vor, dass es schmerzte. Sie begann vorsichtig, es zu entfernen. Ich begann mit dem Schmerz zu schluchzen. Sie hielt sofort an und fragte, ob ich das Morphium haben wolle. Wieder schüttelte ich den Kopf und bat sie, es einfach zu tun.

Ich biss die Zähne zusammen und schloss die Augen. Sie zog meinen Verband aus und Tränen liefen mir über die Wangen. Ich öffnete meine Augen und schnappte nach der Größe der Wunde, die noch die Verpackung enthielt.

Die Krankenschwester fragte, ob ich in Ordnung sei und ich nickte nur. Sie fragte, ob ich bereit sei, damit anzufangen, die Verpackung zu entfernen, atmete tief durch, biss die Zähne zusammen und nickte. Sie begann sanft Wasser auf meine Wunde zu spritzen, um die Packung weicher zu machen und es tat weh. Ich wimmerte und weinte vor Schmerzen.

Sie bot mir erneut das Morphium an und ich lehnte es ab. Ich sagte ihr, ich brauchte nur eine Minute. Sie sagte mir, ich solle sie wissen lassen, wann ich bereit sei, mit dem Entfernen der Verpackung zu beginnen. Ich nickte und sagte, ich sei bereit.

Sie begann, die Verpackung zu entfernen. Ich packte die Schienen an den Seiten der Badewanne und konnte nicht aufhören mich zu schreien. Ich bat sie aufzuhören. Sie hörte sofort auf und begann mich zu trösten. Ich zitterte und schluchzte.

Sie bat mich, das Morphium zu haben. Ich stimmte zu. Sie verabreichte sofort die Injektion und ich spürte die Auswirkungen, die sie durch meinen Körper zog, entspannte meine

angespannten Muskeln und traf mein Gehirn, was mich verschwommen und wuschelig machte. Aber vor allem lindern sie meinen Schmerz und helfen mir, mich ruhig zu fühlen.

Sie lächelte mich an und fragte, ob ich bereit sei. Ich nickte ja. Ich schloss meine Augen und biss meine Zähne zusammen. Bereitete mich auf den Schmerz vor, den ich gerade gefühlt hatte, um mich wieder zu schlagen. Sie entfernte die Packung und es tat weh, aber jetzt war es erträglich.

Sie erzählte mir, dass sie es entfernt hatte. Ich öffnete meine Augen und schaute auf das Tablett. Ich war verwirrt über die Menge der Verpackung, die entfernt worden war. Es gab viel und ich konnte nicht verstehen warum. Ich schaute auf meine Wunde und legte mir ungläubig die Hand vor den Mund und brach mir das Herz.

Die Wunde war riesig und tief. Ich hatte ein riesiges klaffendes Loch, wo der Monsterabszess gewesen war. Es war breit und tief. Ich weiß nicht, wie ich mich fühlte, aber ich konnte nicht aufhören zu weinen. Es war ein Schock. Ich war verwirrt und fragte, warum es nicht genäht worden sei?

Die Krankenschwester erklärte, dass sie durch sekundäre Heilung heilen müsse, indem sie von innen nach außen heilte und deshalb gepackt werden musste. Ich fragte sie, was sie meinte und sie erklärte, dass sie die Wunde putzen und neu packen müsse, dann legte sie ein Dressing an, aber das würde sie tun, wenn ich wieder im Bett war.

Sie half mir aus dem Bad, half mir, mich abzutrocknen und das Krankenhauskittel anzuziehen. Selbst mit dem Morphium tat es weh und es hat mich wirklich verärgert, dass ich sie brauchte, um mir zu helfen.

Sie half mir in den Rollstuhl, brachte mich zurück zu meinem Bett und half mir, hineinzukommen. Sie ging und bekam, was sie brauchte, um sich um meine Wunde zu kümmern. Ich lag da und fürchtete, was sie vorhatte. Ich schaute schnell wieder auf die klaffende Wunde und unterdrückte meine Tränen.

Sie kam zurück. So sanft sie konnte, packte sie meine Wunde und packte sie wieder an. Es tat höllisch weh. Sie musste aufhören, weil ich vor Schmerzen immer wieder zusammenzuckte und schrie. Nachdem sie fertig war und gegangen war, brach ich mir das Herz.

Ich wurde vier Tage im Krankenhaus gehalten, weil ich während des Tages und der Nacht Morphin-Injektionen für die Schmerzen brauchte. Die Krankenschwestern planten meine Morphininjektion immer kurz vor jedem Mal, wenn sie meine Wunde auspacken, putzen, neu packen und reparieren mussten. Es erfüllte mich mit Furcht, als sie sagten, sie würden den Verband wechseln.

Am vierten Morgen im Krankenhaus weigerte ich mich, noch mehr Morphinspritzen zu

bekommen, weil ich so dringend nach Hause wollte. Der Arzt verordnete mir flüssige und Tabletten-Schmerzmittel.

Ich konnte den unerträglichen Schmerz, den die Wunde verursachte, einfach ertragen. Es tat höllisch weh, wenn meine Wunde ausgepackt und ersetzt wurde. Ich schluchzte die ganze Zeit, aber ich wollte nach Hause und schaffte es, die Folter meiner Wunde durchzustehen.

Ich wurde mit starken Schmerzmitteln nach Hause entlassen und in die Obhut der Bezirkskrankenschwestern gebracht, die täglich zu mir kamen. Die Wunde brauchte vier Monate, um von sekundärer Absicht geheilt zu werden, und Bezirksschwestern besuchten mich, um meine Wunde jeden Tag auszupacken und zu packen.

Sie besuchten zuerst zweimal täglich (mit einigen zusätzlichen Besuchen einige Tage benötigt). Nach ein paar Monaten gingen sie zu täglichen Besuchen. Die Schwestern waren reizend und versuchten ihr Bestes, sanft und so schnell wie möglich zu sein.

Ich fürchtete sie kommen, da es so weh tat. Es war wie eine tägliche Folter, die ich durchmachen musste, damit meine Wunde von innen nach außen abheilte.

Ich nahm die Schmerzmittel vorher und lag schluchzend in der Badewanne, fürchtete das Klopfen an der Tür und kündigte die Ankunft der Krankenschwestern an. Ich habe immer versucht, ein tapferes Gesicht zu zeigen und zu verstecken, wie ich mich hinter einem Lächeln fühlte. Aber sobald sie gingen, würde ich zusammenbrechen und weinen.

Ich erhielt schließlich meinen Termin beim Dermatologen. Dies war, als ich schließlich mit HS diagnostiziert wurde.

Um ehrlich zu sein, obwohl ich wusste, dass es HS war, brach ich in Tränen aus, als der Dermatologe es bestätigte. Er war schockiert über meine Reaktion. Er verschrieb eine Kombination von zwei Antibiotika und sagte mir, dass es das HS loswerden würde. Ich nahm die Tabletten und reagierte schlecht auf sie. Ich konnte nicht aufhören zu kotzen und musste nach A & E zurückkehren. Mir wurde gesagt, ich solle aufhören, sie zu nehmen.

Ich habe es überhaupt nicht gut angenommen. Ich weinte und schrie das Haus seit Tagen an. Ich hatte das Gefühl, dass mein Leben zu Ende war, weil ich wusste, was HS bedeutete, was es mir antun konnte und dass es keine Heilung gab. Ich wollte mich keinem weiteren Monsterflackern stellen und ein weiteres Stück von mir wegschneiden lassen; die Monate der täglichen Folter, in der die Wunde gepackt wurde.

Ich war an einem einsamen und dunklen Ort. Ich hatte bereits Schmerzen, weil ich drei meiner Großeltern in den letzten zwei Jahren an Krebs verloren hatte, meine Ehe zerbrach und sich scheiden ließ. Jetzt hat das oben nur das Licht am Ende des Tunnels ausgelöscht.

Ich fühlte mich so verloren und allein. Ich machte es noch schlimmer, indem ich es abfüllte und versteckte, wie ich mich fühlte.

Leider hat niemand verstanden, als ich mich endlich vor ihnen aufgeregt habe.

Wie konnten sie verstehen, wenn sie nicht wussten, was HS ist? Ich denke, sie dachten, ich würde überreagieren, weil ich kochte, und sie versuchten mir zu helfen, indem sie sagten, dass sie sauberer seien.

Ich trauerte um das Leben, das ich geplant hatte und das mir grausam gestohlen worden war. Meine Zukunft erfüllte mich nun mit Angst und Angst, weil ich keine andere Wahl hatte, als mit HS zu leben.

Jedes Mal, wenn ich einen neuen Aufflackern hatte, war ich erschrocken für den Fall, dass es in ein Monster ausbrach und sofort zu A & E gehen würde, was oft zu Notfalloperationen führte, um sie zu entfernen und mehr Besuche von Bezirkskrankenschwestern, um die Wunde zu packen.

Selbst mit einer Diagnose stand ich vor einem schweren Kampf mit Hausärzten und A & E-Ärzten, die nicht wussten, was HS war.

Ich erinnere mich, dass ich mit einem Aufflackern auf der Innenseite meines Oberschenkels nach A & E gegangen bin. Ich hatte auch Narben von früheren Fackeln und Operationen. Ich sagte dem Arzt, ich hätte HS. Er verließ die Kabine und ich dachte, er würde nachsehen.

Ich war nicht darauf vorbereitet, was er sagte, als er zurückkam. Er beschuldigte mich, ein Drogenkonsument zu sein und es war okay, es zuzugeben.

Ich fragte ihn, wie er zu dieser Schlussfolgerung gekommen sei, und er sagte, dass er dies aufgrund der Narbenbildung wusste, die ich durch Spritzen verursacht hatte, und deshalb hatte ich den Abszess an der Innenseite meines Oberschenkels, aufgrund dessen ich mich infiziert hatte.

Ich war absolut verrückt und schrie ihn an, dass ich kein Drogenkonsument wäre und dass ich einen Zustand namens Hidradenitis Suppurativa hätte, wenn er nachgesehen hätte, hätte er erkannt, was die Bedingung war, aber stattdessen entschieden, dies zu ignorieren und falsch beschuldige mich, drogenabhängig zu sein.

Der Berater hörte mich schreien und kam, um mich zu beruhigen. Ich erzählte ihm, was passiert war und er nahm den Arzt vor die Kabine.

Ich konnte den Berater hören, der ihm ein ernstes Wort gab. Glücklicherweise wusste er, was HS war und sagte dem Arzt, dass er hätte nachsehen sollen, was HS ist, anstatt die Diagnose von HS zu ignorieren und den Patienten anzuklagen, ein Drogenkonsument zu sein.

Der Berater kam zurück und entschuldigte sich für die Behandlung des Arztes von mir. Er war so mitfühlend und respektvoll zu mir. Er nahm Blut, gab mir Morphinum und gab mich zur Operation in die Chirurgie. Ich war sehr wütend und frustriert.

Ich habe Jahre damit verbracht, mit Medizinern zu streiten, die keine Ahnung hatten, was HS war, nicht einmal aussprechen konnte und keine Ahnung hatte, wie ich mich behandeln sollte. Ich versuchte mein Bestes, um sie aufzuklären und das Bewusstsein für HS mit ihnen zu erhöhen, indem ich ihnen Literatur mit der Hoffnung gab, dass niemand anders so behandelt würde, wie ich war.

Einige Ärzte nahmen sich die Zeit zu hören und zu lernen. Leider entließen andere mich und weigerten sich zuzuhören.

Es ärgerte mich, dass ich wusste, dass es auch andere gab, die mit denselben Kämpfen konfrontiert waren, und das gab mir immer die Kraft, weiter zu kämpfen, um auf HS aufmerksam zu machen.

Ich hatte die Nase voll davon, mehr über HS zu wissen als die Mediziner, die mich versagten, und andere mit HS.

Es war einfach nicht gut genug. Es musste sich ändern, aber wie? Wie könnte eine Person etwas bewirken? Das wusste ich nicht, aber ich wusste, dass ich es versuchen musste.

Damals entschied ich, dass ich versuchen musste, einen Weg zu finden, dies zu ändern.

Die Idee, wie man Dinge verändern kann, kam mir, als ich einen Film namens "Patch Adams" sah. Der Film basierte auf der wahren Geschichte eines Mannes, der versuchte etwas zu bewegen, um anderen und den Kämpfen zu helfen. Seine Botschaft erreichte mich und er inspirierte mich.

Wenn ich ein HS-Forscher würde, müssten sie mir zuhören, weil ich alles durch Forschung unterstützen könnte; um hoffentlich mehr sachkundige Forscher zur Erforschung von HS zu inspirieren; um zu helfen, die medizinischen Fachkräfte zu erziehen und hoffentlich anderen mit HS zu helfen zu verstehen, was es ist, aufzuhören sich selbst zu beschuldigen, das Gefühl zu haben, dass es ihre Schuld war und sich nicht mehr schmutzig und beschämt zu fühlen.

Ich ging zurück zum College, um die GCSEs (General Certificate of Secondary Education) zu erhalten. Ich brauchte eins nach dem anderen, um mir einen Zugangskurs zu ermöglichen,

damit ich mich an der Universität bewerben konnte.

Ich habe gerade mein drittes Jahr in Biologie an der Universität von Salford begonnen. Es war ein mühsamer Kampf auf jedem Schritt des Weges und ich habe fast die Universität letztes Jahr verlassen.

Aber einige meiner Dozenten weigerten sich, mich zu verlassen und unterstützten mich so sehr. Sie haben mir geholfen, an mich selbst zu glauben, als ich alle Hoffnung verloren hatte und mich geschlagen fühlte. Ohne ihre Unterstützung würde ich mein drittes Jahr an der Universität nicht machen.

Ich habe eine Woche vor meinem zweiten Jahr an der Universität ein wunderschönes kleines Mädchen zur Welt gebracht. Ich ging Vollzeit zurück, als sie vier Wochen alt war. Dann starb mein Onkel an einem Glioblastom Hirntumor. Ich war am Boden zerstört.

Die kombinierten hormonellen Veränderungen von der Geburt verursachten, dass mein HS anfang, mehr und an neuen Orten zu fackeln. Mein HS, der Stress, ein Neugeborenes zu jonglieren, meinen Onkel zu verlieren, die Universität zu besuchen und meine Studienarbeit zu machen, wurde durch die Osterferien zu sehr. Ich hatte Panikattacken und weinte die ganze Zeit.

Ich wurde mit postnataler Depression diagnostiziert und war nicht gut genug, um meine Prüfungen zu machen. Ich fühlte mich geschlagen.

Ich wollte die Universität verlassen, da ich nicht zurecht kam. Aber zwei meiner Dozenten, die an der Universität meine Studenten gewesen waren, weigerten sich, ohne es zu wollen, mich aufzugeben. Sie haben dafür gesorgt, dass ich die Prüfungen im August stattfinde.

Ich habe mir kurz vor den Prüfungen im August den Knöchel gebrochen und konnte sie nicht machen. Ich war verzweifelt.

Meine Dozenten traten wieder ein (Verzeihung des Wortspiels) und der Dekan meiner Schule berücksichtigte alle meine medizinischen Beweise und Umstände des vergangenen Jahres. Sie hat mich unterstützt und dafür gesorgt, dass ich das zweite Jahr an der Universität wieder in Vollzeit besuchen kann.

Ich habe das zweite Jahr mit Bravour bestanden. Ich kann meinen Lieben, all meinen Dozenten, den Laboranten und den lieben Frauen im Schulbüro nicht genug für ihren Glauben an mich und ihre Unterstützung danken.

Ich freue mich auf mein drittes Jahr und freue mich über den Inhalt dessen, was ich lernen werde. Daumen drücken, ich möchte einen Master-Abschluss machen und dann einen

Dokortitel, weil ich ein HS-Forscher sein will. Meine Lieben sind immer da und unterstützen und ermutigen mich. Sie sind meine Welt, mein kostbares Ding. Ich liebe euch alle ewig.

Ich bin besorgt, dass ich es wegen meiner HS nicht schaffen könnte. Aber ich bin entschlossen, mein Bestes zu geben, weil ich helfen will, Teil der Veränderungen zu sein, die wir erleben müssen.

Ich lese ständig Zeitschriften über HS zu den Forschungsarbeiten, die ich für Aufgaben an der Universität machen muss. Ich denke ständig über HS nach, wenn ich aufwache, bis ich einschlafe.

Bestehe oder versage in meinen Bestrebungen Ich werde weiterhin anderen mit HS helfen, so wie ich es kann.

Es war erst vor kurzem, dass ich in der HS-Community aktiver wurde, weil ich immer ein HS-Schatten gewesen war, mich versteckte und mich schämte, nur hin und wieder die HS-Community kontaktierend. Andere sammelten sich immer, um Unterstützung anzubieten, aber ich kehrte immer wieder in den Trost zurück, im Schatten zu sein.

Ich habe so viele andere mit HS online getroffen. Ich begann zum ersten Mal damit, meine Geschichte vom Leben mit HS und meinen Träumen und Ehrgeiz, HS-Forscherin zu werden, zu eröffnen und mit ihnen zu teilen, weil ich anderen helfen und Teil der Veränderung sein wollte, die wir so dringend erleben mussten als später.

Ich war über ihre Reaktionen verblüfft. Sie sagten mir, dass meine Geschichte so vielen anderen helfen und inspirieren würde.

Anfangs zögerte ich, weil ich mich sehr schäme. Ich hatte Angst davor, was andere von mir denken würden, und dachte nicht, dass sich irgendjemand für das interessieren würde, was ich zu sagen hatte.

Ich schätze, ich war zu bequem geworden, um ein HS-Schatten zu sein, leise und zielstrebig auf meine Ziele zuzugehen, niemandem zu sagen, was ich so lange geplant hatte.

An der Universität, als die Leute fragten, was ich machen wollte, sagte ich nur, dass ich Forscher werden wollte. Ich wollte nicht teilen, dass ich HS hatte, weil ich Angst hatte, was sie von mir denken würden.

Ich schloss mich vielen Facebook-Unterstützungsgruppen auf internationaler Ebene an und verbrachte meine Sommerferien damit, andere erstaunliche und inspirierende Menschen mit HS kennenzulernen. Sie halfen mir, mit den emotionalen und mentalen Aspekten, die HS bei mir hatte und noch immer hat, umzugehen.

Ich fing an, die Geschichten zu lesen, die andere geteilt hatten, und ich begann zu erkennen, dass meine persönlichen Ängste mich behinderten. Dies war die Gelegenheit, anderen zu helfen, auf die ich gewartet hatte.

Dann verstarb Angela Sams plötzlich, nachdem sie ihre Geschichte erzählt hatte. Obwohl ich sie nie getroffen hatte, berührte das Lesen ihrer Geschichte mein Herz. Ich sah mir das YouTube-Video an, das sie gemacht hatte, um anderen zu zeigen, wie es wirklich ist, mit HS zu leben.

Ich weinte meine Augen nach ihr, weil ich den Schmerz und die Verzweiflung in ihren Augen sehen konnte, und ihre Geschichte erreichte mich. Es schmerzte mich tief in meinem Herzen, dass sie so viel gelitten hatte; dass die Leute sie grausam beurteilt hatten, anstatt ihr Verständnis und die Unterstützung, die sie so dringend benötigte, anzubieten.

Damals traf ich die Entscheidung, dass ich öffentlich dazu beitragen musste, dass wir Teil der Veränderungen sind, die wir sehen müssen, weil zu viele Menschen leiden und nicht die Hilfe bekommen, die sie brauchen.

Angela wollte etwas bewegen, indem sie ihre Geschichte erzählte, um zu versuchen, Teil dieser Veränderung zu sein. Sie war ein Freund von vielen in der HS-Community und sie war eine schöne, freundliche, fürsorgliche, mitfühlende, nachdenkliche und leidenschaftliche Person, an die ich denke. Sie war der letzte Schritt, den ich brauchte, um aus dem Schatten zu treten und ein öffentlicher, leidenschaftlicher HS-Anwalt zu werden, den ich seit vielen Jahren war, aber auf meine eigene Weise, im Schatten verborgen.

Wenn ich einen seltenen Moment für mich habe, sitze ich und denke an Angela und all die anderen, die ihre persönlichen HS-Geschichten geteilt haben. Sie alle geben mir die Kraft, die ich brauche, um weiter kämpfen zu können, um uns allen zu helfen.

Das Leben ist nicht einfach mit HS. Es trifft dich und zieht den Teppich unter dir weg, wenn du es am wenigsten erwartest. Es ist wie im Auge eines Sturms zu leben, zu wissen, dass es zurückkehren wird, aber nicht zu wissen, wann oder wie schlimm es sein wird.

Der Schmerz, den er verursacht, ist der schlimmste. Es tut höllisch weh, egal auf welcher Stufe du stehst. Es ist wie chinesische Wasserfolter: unerbittlich. Doch du hast keine andere Wahl als mit den Schmerzen zu leben und die Dinge so gut wie möglich zu machen.

Vertrau mir, ich habe Monate damit verbracht zu verbergen, wie viel Schmerz ich habe, nur um mir selbst das Gesicht abzureißen; weinende Tränenflüsse, wenn ich allein bin; im Bett liegen, erschöpft, aber unfähig zu schlafen, weil der Schmerz mich quält und mich wach hält, nur mit Ablenkung, um meinen Verstand von den Schmerzen wegzubringen.

Kopfhörer, die Musik hören, helfen, während ich Dinge auf meinem iPhone lese; in der Regel Zeitschriften für Universitätslehrveranstaltungen oder HS-Fachzeitschriften. Es nimmt den Schmerz nicht weg, sondern hilft mir, damit besser fertig zu werden.

Was mich am meisten stört ist, dass alle anderen mit HS genauso empfinden wie der Schmerz, den HS verursacht. Sie fühlen auch, dass nicht genug getan wird, um es zu erleichtern. Stattdessen haben sie keine Wahl, wie ich, sondern sie zu grinsen und zu ertragen, damit zu leben und damit umzugehen, so gut sie können.

Es beunruhigt mich, dass HS nicht nur die Person, sondern auch ihre Lieben und Freunde betrifft. Es ist schwer jemanden zu sehen, den du liebst oder dich interessierst, und du kannst nichts dagegen tun.

Dies ist ein Bereich, in dem diese Menschen Hilfe und Unterstützung brauchen. Vielen Dank an alle, die für Ihren geliebten Menschen mit HS da sind und ihn unterstützen. Es ist keineswegs einfach, aber du bedeutest die Welt deinem Geliebten mit HS.

Es war nicht einfach, dies zu schreiben, und ich hoffe, dass ich mit anderen teilen werde, die mit HS (diagnostiziert und nicht diagnostiziert) umgehen und das Bewusstsein dafür schärfen, wie es ist, mit HS zu leben.

Sie sehen, wir sind mit HS so daran gewöhnt, dies zu verbergen, und die Leute neigen dazu, nicht wirklich zu sehen, womit wir wirklich zu tun haben. Wir tun das, weil wir wissen, dass es schmerzt, wenn unsere Lieben uns mit Schmerzen sehen und wir nicht wollen, dass unser HS Ihnen auch wehtut.

Wenn du HS hast, bitte mach dir keine Vorwürfe. Es ist nicht deine Schuld. Es gibt viele von uns, die so gefühlt haben.

Es gibt so viele Menschen mit HS in verschiedenen HS-Unterstützungsgruppen, die sich gegenseitig unterstützen und unterstützen. Wenn Sie HS haben, leiden Sie bitte nicht allein. Wir sind hier um Ihnen zu helfen und zu unterstützen. Alles, was du tun musst, ist zu erreichen und es wird andere geben, die dich erreichen und dir helfen werden, so wie sie können.

Ich weiß, es ist schwer zu erreichen, weil ich ein HS-Schatten war, ängstlich und allein im Dunkeln. Es war beängstigend zu erreichen, aber es war das Beste, was ich je getan habe.

Ich habe so viele andere mit HS getroffen und sie haben mir so viel geholfen, mit den emotionalen und psychologischen Auswirkungen umzugehen, die HS hat. Sie haben mir so viele Ratschläge gegeben, was ich tun kann, um mein HS zu erleichtern und umgekehrt.

Aber vor allem bin ich nicht mehr alleine und ich habe meine HS Freunde und sie haben mich. Wir helfen uns gegenseitig, so gut wir können. Danke an jeden von euch. Ich liebe euch alle sehr.

Wenn Sie ein Familienmitglied, ein Familienmitglied oder ein Freund einer Person mit HS sind, sind wir auch für Sie da. Bitte erreichen sie uns und wir werden unser bestes versuchen, sie auch zu unterstützen. Wir wissen, wie schwer es ist, einen geliebten Menschen zu sehen, der mit HS lebt und was er mit ihnen macht. Wir haben auch Gruppen für Sie, um Sie um Rat, Unterstützung oder einfach nur um ein Gespräch zu bitten.

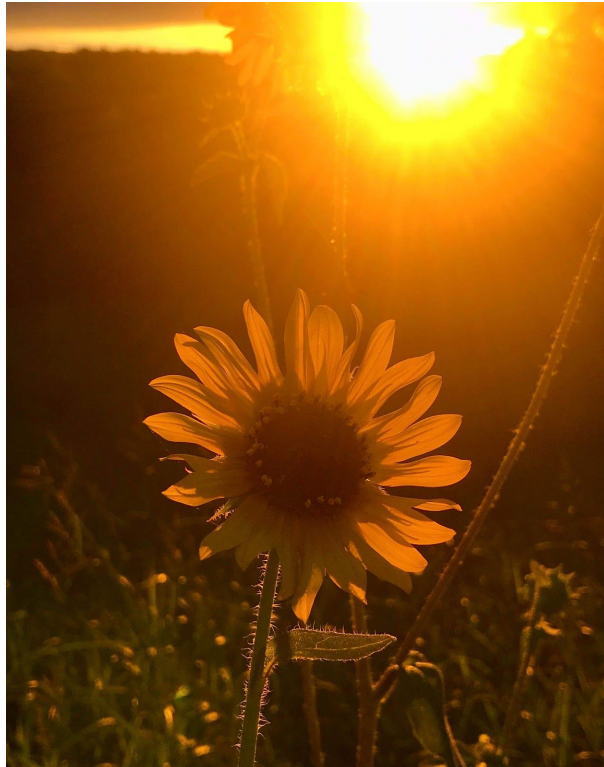
Ich erzählte diese Geschichte in der Hoffnung, anderen zu helfen und Bewusstsein zu schaffen. Ich teile meine Geschichte nicht aus Sympathie, sondern versuche, HS aus dem Schatten und in die Öffentlichkeit zu bringen, um diskutiert und debattiert zu werden. Das ist der erste Schritt, um die notwendigen Veränderungen zu ermöglichen. Bitte unterstützen Sie unsere **HS Millionen verstecken (#HSMillionsMissing)** und **HS zum Vorschein bringen (#BringHStoLight)** Kampagnen im Dezember 2018, um uns dabei zu helfen, andere mit HS allein leidende Menschen zu finden, und sensibilisieren Sie für die weltweite gesundheitliche und soziale Ungleichheit, mit der wir - Erwachsene und Kinder mit HS - leben. Sie müssen nicht HS haben, um teilzunehmen. Schauen Sie sich HS Action Together Facebook und Bring HS to Light Facebook-Seiten.

Viel Liebe

Aktualisieren: Ich bin nicht mehr Mitbegründer oder Mitglied von HSAwareness.org oder HSSupport.org und bin nicht länger mit ihnen verbunden. Ich gründe ein HS Sozialunternehmen HS Action Together und ein HS Citizen Science Project. Ich habe meinen BSc (Hons) Biology Abschluss gemacht und mache jetzt eine Teilzeit MSc Science Communication und Future Media Masters an der Universität von Salford als den nächsten Teil meiner Reise. Ich habe abgeschlossen gerade mein erstes Jahr.

Sie kann dich nicht bleiben lassen

von Amber Taylor



Der Spiegel zeigt ihre Narben und Beulen, und alle Traktate, die HS gemacht hat,
Aber trotz der Tatsache, dass sich die Traurigkeit einschleicht,
kann sie es nicht lassen

Der Geruch von ihren Fackeln ist stärker als Ihr Parfum
Sie schaut sich im Raum um und fragt sich, ob jemand auch HS riechen kann
Aber trotz der Selbstzweifel schleicht sie sich ein
Sie kann es nicht lassen

Das rote Zeichen auf ihrer Haut zurückgelassen von Gaze und Klebeband, ihre Fingerspuren,
Wie sie es heute wünscht, musste sie nicht so viele Orte
besuchen. Aber trotz der Schmerzen, die HS mit sich bringt,
kann sie es nicht lassen.

Ein weiteres Bittersalzbad, eine weitere wöchentliche biologische Injektion, ein weiteres Antibiotikum, alles in der Hoffnung abgeschossen zu werden better
Sie bittet einen Moment, nur um sich normal zu fühlen
Aber der HS tut zu sehr weh, es lässt sie nicht zu,
Aber trotz ihrer Verzweiflung
Sie kann es nicht bleiben lassen

Ihre Familie wundert sich, warum sie nicht aufstehen will
"Es ist nichts falsch mit dir, du bist nur faul", sagte ihr Stiefvater einmal.
"Ich sehe nichts Falsches an dir", sagte ihre Freundin einmal.
„Ich kann dich nicht mal ohne Kleidung anschauen“, sagte ein Typ, mit dem sie sich verabredete.
Aber trotz der Unwissenheit so vieler anderer
Sie kann es nicht bleiben lassen

Wieder ein Besuch bei einem Arzt, der nicht zu verstehen scheint
"Verlieren Sie etwas Gewicht, nehmen Sie ein Bad, stellen Sie sicher, dass Sie Ihre Hände waschen."
Das ist der Rat, den Ärzte geben, um eine rasende Krankheit zu behandeln
"Sie glauben wirklich, dass mein Gewicht und meine Hygiene mich in diese Position bringen?"
Sie fragt den Arzt, als er weggeht
Aber trotz entmenschlich
Sie kann es nicht bleiben lassen

Das ganze Geld, das sie für ihre medizinische Versorgung ausgegeben hat
Wäre genug, um ein Haus auf einer einsamen Insel irgendwo zu kaufen
Aber trotz des Einbruchs in ihren Finanzen
Sie kann es nicht bleiben lassen

Sie ist besser als die Traurigkeit, der Geruch und der Schmerz.
Sie ist mehr als das, was HS versucht, sie zum Glauben zu bringen,

Sie ist eine Kämpferin, eine Kriegerin und mutig bis ins Innerste.

Sie lässt sich nicht von HS im Leben niederreißen

Sie geht mehr nach

Es gibt alle ihre Hoffnung

Es gibt ihren ganzen Glauben

Es wird ein Heilmittel geben

Tief in ihrem Herzen glaubt sie das sicher

Bewusstsein ist der Schlüssel und eine Rolle, die wir alle spielen

Es tut mir leid, Hidradenitis Suppurativa,

Sie kann dich nicht bleiben lassen!

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.

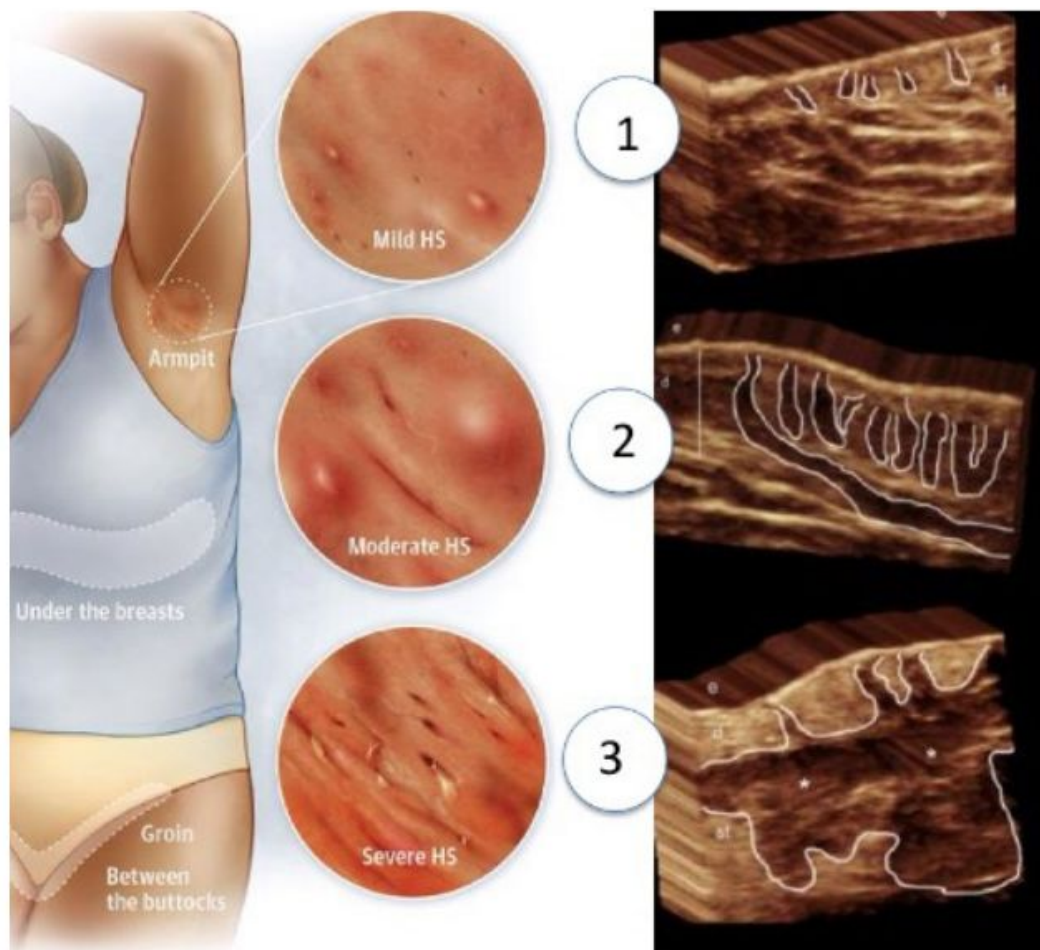
Die Fluktuationen zwischen HS-Fackeln variieren und können die Person kontinuierlich beeinflussen, wenn ein oder mehrere Fackeln abklingen, Fackeln abklingen und ein oder mehrere Fackeln ausbrechen. Es kann verschiedene Stadien von HS an verschiedenen Körperteilen geben. Aufgrund der verschiedenen Arten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