



SVEZAK 3

# MILIJUNI KOJI SKRIVA HS

ZBIRKA PRIČA, PJESAMA  
I UMJETNIČKIH DJELA

LJUDI S HS

HS ACTION TOGETHER

**Ova je knjiga posvećena  
milijuna odraslih i djece koja žive s HS diljem svijeta  
osoba s HS-om iz međunarodne HS zajednice.**

Sve priče, poezija i umjetnički rad u ovoj knjizi su iz međunarodne HS zajednice, njihov individualni sadržaj je i ostaje njihova intelektualna imovina. Dali su njihov dopuštenje da ga koriste za dijeljenje u svrhu obrazovanja i svjesnosti u odnosu na HS i sve ostale međunarodno poznate nazive.

Međusobno se družimo u solidarnosti za **#HSMilijunikojiSkriva (#HSMillionsHiding)** na globalnoj razini dijeljenjem naših priča, pjesama i umjetničkih djela kako bi se podigla svijest i obrazovali što je HS, te fizičke, emocionalne i mentalne utjecaje na osobu s HS-om i onima oko njih. Željeli bismo privući pažnju na globalnu zdravstvenu i socijalnu nejednakost s kojom se suočavamo zbog nedostatka medicinskih stručnjaka i javnog obrazovanja HS-a te utjecaja i razornih posljedica zbog godina pogrešnih dijagnoza i kašnjenja u dijagnozi zbog nedostatka globalnih vladinih politika i procedura, Pokušavamo istaknuti očajničku potrebu za većom investicijom u istraživanjima i preciznim tretmanima jer trenutno ne postoji lijek ili učinkoviti tretman koji radi zbog toga što postoje različite vrste i podskupine HS-a.

Često se nazivamo HS, ali poznat je i kao Hidradenitis Suppurativa, Hydradenitis Suppurativa, Acne Inversa, Maladie de Verneuil, Verneuil's disease, Hidrosadenite Suppurée, Idrosadenite Suppurativa ovisno o zemlji i brojnim varijacijama pravopisa.

Podržite nas na **#DovediteHSuSvjetlo (#BringHStoLight)** jer postoje **#MilijunakojiSkrivaHS (#MillionsHidingHS)** diljem svijeta koji pate u tišini zbog srama, stigme, straha i mnogi ne znaju da čak imaju HS. Pomozite nam da širimo svijest i dođemo do njih dok mi, Međunarodna HS zajednica, ovdje čekamo da im pomognemo i podržimo ih. Sve što trebate učiniti je dijeliti i reći drugima o tome. Iznenadjujuće stvari se događaju kada radimo zajedno.

Hvala vam,

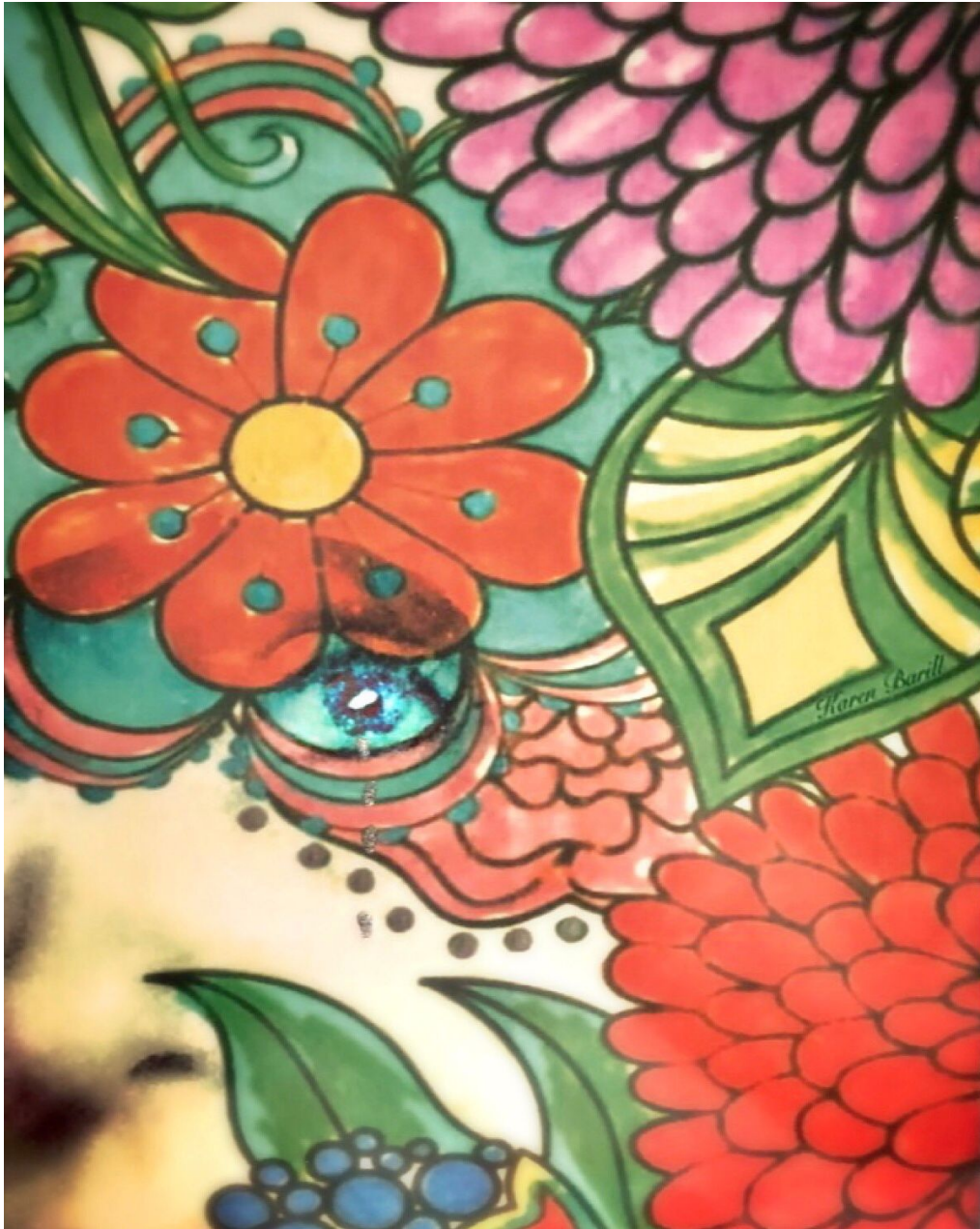
**ovo je naš poziv na akciju iz međunarodne HS zajednice.**

## Sadržaj

<b>Posvećivanje milijunima koji skriva HS i naš poziv na akciju .....</b>	<b>1</b>
<b>Sadržaj .....</b>	<b>2</b>
<b>Nikada nemojte prestati boriti se po Karen Barill .....</b>	<b>3</b>
<b>HS. Ja sam profesionalna tajna po Claire Walker .....</b>	<b>5</b>
<b>Živjeti s osjećajem bespomoćnosti i izgradnjom ratnika po Hollie Tenerowicz .....</b>	<b>10</b>
<b>Osoba ponovno po Adamimmune .....</b>	<b>13</b>
<b>Moramo nastaviti borbu po Megan Carline .....</b>	<b>14</b>
<b>Hidradenitis Suppurativa (HS) po Michaela Parnell .....</b>	<b>16</b>
<b>    Što je Hidradenitis Suppurativa .....</b>	<b>16</b>
<b>    Koliko je ljudi pogođeno HS .....</b>	<b>16</b>
<b>    Što uzrokuje HS .....</b>	<b>19</b>
<b>    Faze HS .....</b>	<b>20</b>
<b>    HS-om Comorbidities .....</b>	<b>21</b>
<b>    Socijalni učinci HS .....</b>	<b>21</b>
<b>    Referentni popis .....</b>	<b>22</b>

## **Nikada nemojte prestati boriti se**

po Karen Barill, iz Michigana, SAD.



Moje ime je Karen Barill. Trudim se svakodnevno iz Hidradenitis Suppurativa (HS) Hurley Stage 3. Imala sam patnju od HS-a od mojih preteens; Sad sam pedeset šest. Liječnici su me izrezali, stiskali i isušivali. Stavili su kortizonske injekcije u moje prepone i ništa nije uspjelo. Imala sam više od četrdeset i dvije operacije u mom prepone i dna, i to samo za operacije za koje imam papire.

U siječnju 2016. imam još jednu kirurgiju u desnom prepone. Bio sam pričvršćen za cijevi i ranu Vac i zahtijevao medicinsku sestru. Moj kirurg je rekao da nisam skinula kožu, pa je napravio presadku kože s matriksom mokraćnog mjehura. Godine 2017. ponovno me priznao za suprotnu stranu i još jednu građu kože, ali ovaj put bio je veći i mnogo dublji, bliži kostima i živcima. Kolovoz 2018. Podnosio sam još jedan graft koštanog mišića u prepone i istu rutinu, što je rezultiralo još tri mjeseca oporavka da se konačno vrati u život.

U listopadu 2018. moj je liječnik obavijestio da imam više mase na lijevom prepone, glutealnom nabiranju i dnu. Moje tijelo ne može izdržati da se ponovno rezati u ovom trenutku. Ja sam pothranjen i težak. Zato sam odlučio pribjeći infuzijama. Započeti infuzije Remicade, izvorno korištene za pacijente s rakom dojke kako bi smanjili tumore, u nadolazećim mjesecima. Ja sam nervozan, ali apsolutno pozitivan da će mi pomoći.

Nađem unutarnje crtež, slikanje, bojanje i fotografiranje. Potrebna mi je bol, misli i emocije i usredotočim se na moju umjetnost. Zovem ga trenutak pomnoženosti. Moj oblik meditacije. Ne usredotočim se na krajnji rezultat, to je ono što je moje iskustvo pravo u samom trenutku kada ga doživljavam.

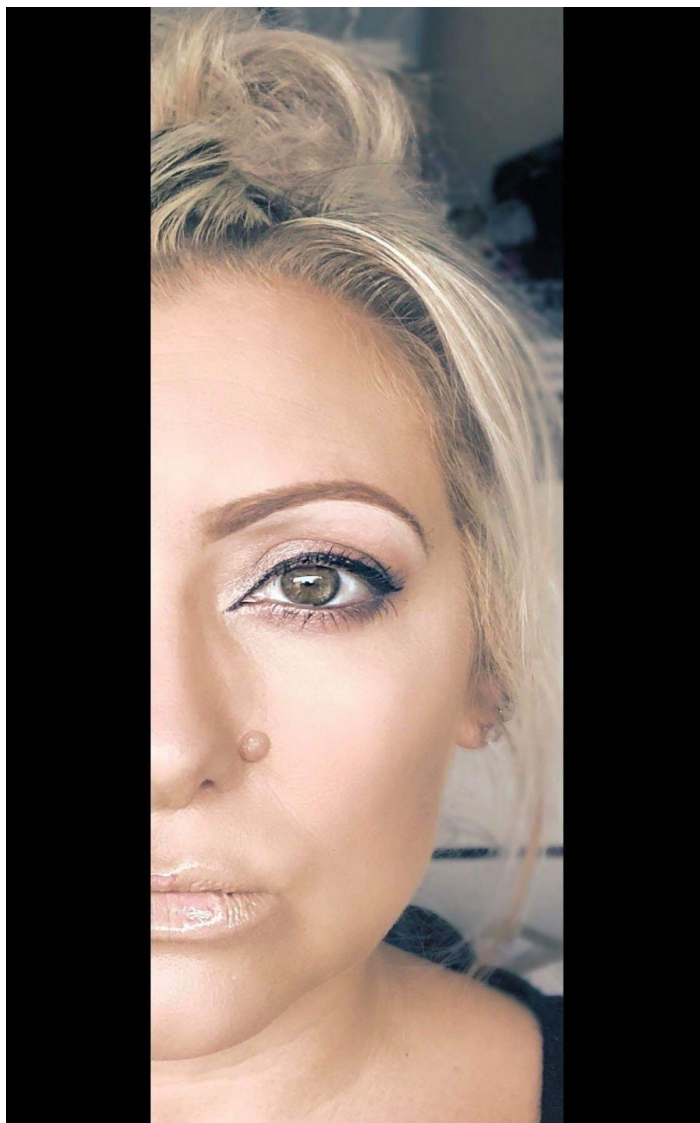
Do danas i dalje dobivam lezije i svaki put zaplakam. Ne mogu se iskrcati s ovog užasnog valjka i tražiti od Boga da ga zaustavi. Ne mogu sjesti dulje vrijeme, uzeti udobne vožnje avionom ili hodati dalekim udaljenostima, a svaki dan sam u strašnoj boli, ali živ sam. Vjerujem da je pozitivan stav bitan dio iscjeljivanja, ali ponekad ne mogu pomoći, ali se osjećam kao da cijeli svijet događa oko mene, bez mene.

S vrlo malo znanja i istraživanja ljudi će i dalje umrijeti s tom bolešću. Molim pomoć drugima ovom strašnom bolešću. Trebamo više znanja, istraživanja, svjesnosti i najviše svih rezultata.

**Samo se sjetite da niste sami.**

## **HS. Ja sam profesionalna tajna**

po Claire Walker, Leics, Velika Britanija. Dob 37.



Moje prvo iskustvo s "kuhama" dogodilo se oko 1999. godine. Osamnaest godina. Iritirajuće, ljutite grudice bi se pojavile u mojem prepone ili u pazuhu. Nekolicina liječnika ih je pregledavala, propisala mi uobičajene antibiotike i poslala me na putu s njima, "probajte ih četiri tjedna i vratite se ako ne nestanu".

Sigurno kažem da sam svaki mjesec vidio liječnika oko osam godina nakon da. To je samo po sebi depresivno. Nemate sigurno mjesto, profesionalce, nijednu osobu, bez razloga, bez dijagnoze, bez imena. , , depresija koja dolazi s tim je ogromna. Osjećate se kao gubavac.

Nitko ne zna zašto imate ove čudne grudice koje propuštaju i mirišu, ne samo mjesečno, nego svakodnevno. Dan za danom.

Tada, 2008., dva tjedna prije nego što sam trebao letjeti u Grčku da se udaju za svog muža, imao sam dvije ljuške toliko velike i zaražene, nije mi dao izbora. Odvezao me je ravno do A & E i tražio da me netko odmah vidi. Moja mi se ruka udvostručila, a nisam mogla sjesti zbog čašice veličine šljive u mojem prepone. Bio sam u agoniji.

Odveli su me do operacije i izrezali ih. Probudio sam se mrzovoljan, uplašen i s dvije velike rupe u mom tijelu. Moj suprug i djeveruška morali su biti obučeni u pakiranju i sterilne rane jer sam odbio otkazati svoje vjenčanje.

Po povratku u Veliku Britaniju imam sastanak liječnika. GP nikada prije nisam vidio, pogledao sam i rekao: "To je Hidradenitis Suppurativa" i kimnuo glavom, pogledao me sa, "Žao mi je" izgled. "Ermmm ... to je ono ?!" Nikad nisam čuo te riječi prije tog dana. Sada je postao dio mog svakodnevnog vokabulara.

Proučio sam, čitala, istraživala, pronašla HS Trust, poslala e-mail, pokušala pronaći ljude s istim stanjem. , , sve što mogu učiniti da postanem stručnjak za poremećaj. Uspio sam na stalnim antibioticima i posjetiti ih kako bih ih promijenio kad bih imao bljesak. Kunem da imam imunitet! Mislim da sam zapravo posjetio moj GP samo tako da je bio "na mom zapisu" koliko često se to dogodilo.

Ovaj je poremećaj otežao nanošenje određene odjeće. Uništava sve samopouzdanje koje imate i bol, oh moju dobrotu. , , Bol! Postao je tajni uvjet koji je znao samo moja majka i muž, i to samo zato što bih postala krevet i trebala mi je pomoć. Ne samo da mi pomognem sa svojim bebama, nego sitnim stvarima kao što su stavljanje kose u konjski rep, podizanje grudnjaka, podizanje ploča dolje iz ormara, vožnja oko mene jer nisam mogao podnijeti bol korištenja ručnog zupčanika , Oni su bili moji anđeli. Ne sudi; oni su samo tamo i to je sve.

Nikad nisam nikome rekao nikome.

1. Zbog neugodnosti koja prirodno dolazi s simptomima. Kako reći ljudima da ste "kuhali"?

2. Trebala sam bijeg. Nesvjesno sam izgrađivao znak od HS-a, život u kojem riječi nikada nisu prelazile moje usne jer sam bila tako bolesna kod kuće.

I 3. Uvijek sam bila "djevojka s djevojkom"; kosu, šminku, nokte, trepavice, odjeću. , , oni su moja maska i ako ljudi pogledaju na one, onda ne postoji način da bi pogodili ono što se skrivaju ispod svega toga.

U lipnju, ove godine, 2018., udario sam svoj najveći zid. Čudovište kuhanja pod lijevim pazuhom. Iz lakta do ramena, lijeva strana vrata, moje lice, uho mi je sve postalo jako zaraženo. U roku od četiri dana od nagodbe ispod pazuha da se potpuno spava i onemogućuje. Uništio me šestero.

Liječnici su morali spriječiti infekcije pa sam bio na najvišoj razini ubojica boli i antibiotika: četrnaest tableta dnevno. Izgubio sam broj onoga što sam uzeo i kada. Morao sam biti postavljen alarm na telefon, popis sa strane mog kreveta i kutije za pilule. Apsolutno smiješno.

Moj muž - moja stijena - okupan mi se, oprao kosu, hranio me i davao tekućine. Moja mama - moj najbolji prijatelj - brinula se za moje djevojke.

Nisam vam mogao reći koliko je vremena bilo neradnog dana. Bila sam toliko bolna da mi se tijelo trese.

Morao sam pozvati svog muža da se jednoga dana vratio kući s posla jer sam se u krevetu spustio na moju prednju stranu i nisam se mogao vratiti natrag od kreveta i očajno sam se trudio. Odvio me u kupaonicu. Jednostavno sam jecala. I zeznuo. I još malo jecala. Nisam vam mogao reći kako sam dobio sljedeći tjedan.

Mi smo jaki, jaki ljudi i nitko to nikada neće uzeti od nas. Mi smo pravi preživjeli. I ja sam ponosan na svaku osobu koju poznajem (sve na mreži, nikada nisam susreo nikoga u mojim sadašnjim društvenim krugovima s HS-om): oni su snaga s kojom treba računati.



Moj liječnik opće prakse promijenio je tablete i tjedan dana sam pokušao doći liječnicima tjedan dana (u flip flopovima, na kiši, jer nisam mogao doći dolje i staviti cipele na), a ja sam se srušio na selu zelenu.

Bol vas zauzima.

Tjedan dana uzimanja tih tableta i rečeno mi je da ih opet mijenjam. Uzeo sam dva prije no što sam otišao u krevet, a zatim dva ujutro. Trebala sam voziti na posao. Rekao sam mužu da sam imao malu glavobolju iza lijevog oka, ali sam slegnuo ramenima.

Pet minuta na cesti i najstrašnija stvar dogodila se. Izgubio sam očima u lijevom oku, sve je prolazilo bijelom, moje se tijelo grčilo i nisam imao osjećaj u vratu, bradi ili usnama. Nazvao sam muža na zvučnike i ušao u stambeni put. Onda sam se uspaničio, misleći hoću li imati punu sposobnost, nitko me neće vidjeti. Vrištala sam da se moj muž pojavi. Odvezao sam se kroz čistu paniku na glavnu cestu gdje me je uputio ravno u bolnicu. Mislio sam da ću umrijeti. Nikad nisam doživjela ništa slično i nikad više ne želim.

Izgleda da sam imao reakciju na nove lijekove. Ovaj poremećaj je takav probni i pogrešni uvjet da nemate pojma što će vaše tijelo uzeti ili odbiti.

U ovom trenutku osjetio sam potrebu podijeliti svoju priču. Dakle, hrabro ću reći - ali zapravo se nisam osjećao tako - podijelio sam svoju priču na Facebook postu moje povijesti i moj HS se borio sa svim mojim prijateljima. Bio sam prestrašen reakciji, ali sam također ponestalo isprike. Iscrpljen sam od skrivanja.

Povratne informacije koje sam primio doista su bile inspirativne: ljudi su ljubazni, ljudi brinu i ljudi su šokirani. Ljudi moraju znati o HS-u i ono što prolazimo.

Kad god stari, shvatio sam da samo trebate staviti tamo.

Drago mi je što sam imao hrabrosti: ljudi su više suosjećajni, više pažljiv i zahvalni su što imaju svijest o poremećaju. I osjećam se manje krivim. Sada mogu reći: "Žao mi je što danas ne mogu uspjeti jer imam bljesak", umjesto "Samo sam zauzet". To je dah svježeg zraka.

I potaknut ću sve da učine isto. Nemojte se sakriti, nemate što biti zbunjeni. Dvadeset dana kasnije, vidio sam privatnog stručnjaka, tri dermatologa, četiri liječnika opće prakse i upoznala sam brojne medicinske sestre.

Sada sam prstima prešao, na lijekovima koji pomažu mirnim stvarima. Još uvijek imam tri rupe pod lijevom pazuhom, kvržicu, a dva puta dnevno moram mijenjati zavoje, ali mogu kuhati, mogu se prati i mogu se igrati sa svojom djecom. Ne mogu ustati, ne mogu podići i voziti se pomoću bokova zupčanika. Ali zahvalan sam što sam najgori, s ovim. Jučer sam se probudio na dvije grudice u mojem prepona. , , Meditiram da se pripremim. Jer Bog mi pomaže, ovdje idemo opet.

## **Živjeti s osjećajem bespomoćnosti i izgradnjom ratnika**

po Hollie Tenerowicz, Sjeverna Augusta, SC

I AM STRONGER



THAN MY HS

**Ja sam jači od moje HS**

Kao roditelji sve što želimo/nadamo se/molimo za našu djecu je za njih da budu sretni i zdravi. Doista je uznemirujuće osjećaje da nemate kontrolu nad onim što se događa s vašim djetetom.

Upravo smo se preselili iz Massachusettsa u Sjevernu Augusta, SC u ljeto 2016. Gledajući naprijed u novu kuću, novu školu, novi posao muža: toliko da se radujem. Veronica (sedamnaest) razvila je "uvučenu" kosu u lijevom pazuhu na putu do SC (12. kolovoza) za zatvaranje na našoj kući (15. kolovoza). U nedjelju, 14., Veronica je spomenula da je njezino područje pazuha i "bump "bio je vidljiv u to vrijeme, liječio sam ga s toplim i hladnim komprimama, Tylenol i odmori. Moj suprug i ja bili smo usredotočeni na zatvaranje naše kuće i, nažalost, brushed off pazuha. Nakon

zatvaranja 15., čišćenje i podizanje itd., Veronica nije mogla opustiti ruku, a sljedećeg dana otišli smo u Hitnu njegu, a liječnik nam je rekao da je to doista apsces i trebao je biti lansiran. zbog veličine i boli povezane s njim, uputio nas je u Augusta, GA, doktorsku bolnicu / Jeffrey M. Still Burn and Wound Center,

17. kolovoza Veronica je trebala započeti svoju višu godinu u svojoj novoj srednjoj školi. bili smo u Doktorskoj bolnici gdje smo prvi put čuli riječi Hidradenitis Suppurativa. Nisam imao pojma kako naš svijet ( s ) će se promijeniti, zauvijek.

Da, to zvuči dramatično; međutim, tužno je istina. Moja kći, iako zrela za njenu dob, bila bi prisiljena da se GROW UP. U rujnu je navršila osamnaest, a sada se smatra odraslom za sve odluke u svezi s njezinim zdravljem. Bili smo blagoslovljeni s divnim kirurgom, koji bi završio savjetujući me / o postupcima kao da je Veronica njegova kći.

Veronica je morala odrasti, a sada sam bila na poziv, kao medicinska sestra, skrbnik, domaća zdravstvena ustanova, vozač i sl.

Tijekom sljedećih nekoliko mjeseci (kolovoz 2016. - svibanj 2017.) Veronica bi izdržala jedanaest operacija: od kojih su četiri bile dvije operacije umjetnih presađivanja na pazuhe i na prepone.

Kroz sve to trudged kroz studij i završavanje zadataka kako bi diplomirao u lipnju 2017. Ona je bila prihvaćena u pet svojih šest fakulteta (Auburn University i Purdue su dvije od škola) u konačnici odluku o pohađaju Auburn University u svojim Pre- Vet Med program na Ekonomskom fakultetu.

Svi su snovi koje sam imala za Veronicu kao djevojčica kao da su nestali u FLASHu.

Malo je to moje iznenađenje, Veronica ne dopušta HS da je definira. Pokušava različite aktivnosti i prilike i saznati može li nešto učiniti ili ne može učiniti, a ne pretpostavljajući da ne može, zbog HS-a. Ona *pokušava* biti sretan. Ona ima veliki krug prijatelja. Također se oslanja na potporu svoje mačke, Syd i njezinog konja, Tiggera.

Do danas se Veronica bavi pritiskom ranom koja je počela kao pilonidna cista. Prošlo je više od dvije godine, ali ako se pojavi neki problem, zna otići u PA u školskoj klinici ili, ako je potrebno, vratiti se kući i otići kirurgu na mišljenje ili opciju za njegu. Napisao sam joj na jednom mjestu prošle godine priznajući joj koliko je prošla i kako je ustrajala. Ja sam ga potpisao: "Ti si moj junak."

Prošle jeseni, dok je posjetila njezinu sestru, Veronica je imala te tetovaže na podlaktici. Natjerala me je na svjedočenje, a ja sam bawled očima.

Izgubio sam godinu raspakiranja, postavljanja i uređenja nove kuće, ali sam stekao tako duboko poštovanje i uvid u koliko je jaka moja kći. Ne moram se brinuti o tome kako je u redu: vjerujem da će bez obzira na HS.

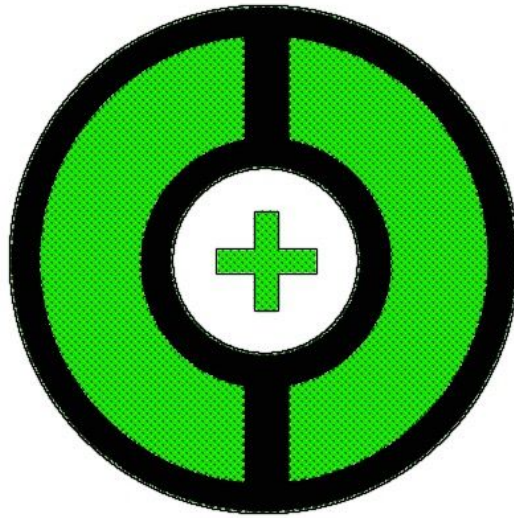
ŽELIMO bilo je više podataka za obrazovanje ljudi o stanju. Više informacija o lijekovima, privremenim reljefnim opcijama, mogućnostima remisije i ne toliko pokušaja i pogrešaka. Ništa ne funkcionira isto za sve osobe pogođene HS. Frustrirajući je drugi izraz i osjećaj da se upoznate. Trebaju biti više podrške HS Warriorima!

Pozdrav ..... roditelj koji se nada ...

Hollie Tenerowicz.

## Osoba ponovno

po Adamimun, Kansas, SAD



Samo 13 kada sam prvi put osjetio ovu bolest  
Liječnici me upozoravali da nema lijeka  
Bez nade, tuga je postala začarana  
No, vatra je zapalila u meni pa sam proučavao opskuran  
Uz puno pokušaja i pogrešaka mogu konačno kažem  
da sam u potpunosti, 100% remisiji danas  
Iscjeljenje počelo u mojoj sićušnoj, praznoj kuhinji  
Nema više mliječnih, nema više žitarica  
Ni noćne šatore ni  
odsutne simptome, već se bolove  
konačno osjećam kao čovjek, a ne stvorenje  
Sada sam posvetiti svoj život nečem većem  
Širenje dobre vijesti  
Da hrana koju jedemo može biti okidač

## **Moramo nastaviti borbu**

po Megan Carline



Bio sam 11 kada sam prvi put doživio "HS". Moj liječnik mi je samo govorio da temeljito očistim, vruće ručnike, jedino ih koristim i pokrивam ih sa zavojima, uzimam 7-10 dana antibiotika.

"Oni su samo ponavljajući kuhati". Bio sam zastrašujući. Bio sam higijenski, nisam mogao shvatiti zašto sam zadržao taj problem. Osjećala sam se frustrirano, neugodno, drugačije i iznimno sam.

Brzo naprijed 7 godina kasnije u 2015. godini, i dalje sam patila, osim što se širila, HS se pojavio u drugim dijelovima tijela. Imala sam 18 godina. Odlazila sam, uvijek sam bila zauzet, više društvenih i uvijek sam se trudila pratiti sa svojim prijateljima. HS me počeo usporavati.

Nakon mnogo izleta liječnicima, nakon mnogo različitih antibiotika, kirurških pilinga, kreme, prirodnih lijekova i bez takve sreće, vratio sam se liječnicima. Ovaj put sam vidio novog liječnika. Objasnila mi je da imam stanje koje se zove Hidradenitis

Suppurativa. Oslobođanje sluha dijagnoze bila je promjena u životu. Imam prijatelje diljem svijeta s istim stanjem, nisam sam.

Sada sam skoro 22. Sada imam 11 godina. To je izuzetno stanje isušivanja. Imala sam više manjih i većih operacija. Neke od mojih operacija su se mijenjale i neke su bile neuspješne. HS nema lijeka.

Samo sam sretan što sam imao barem malo olakšanja od operacije. HS je vrlo težak i bolan uvjet za život. Trenutačno sam na listi čekanja za još jednu operaciju.

Trebamo više odgovora. Znam da nisam sam. Znam da se moramo boriti. Mi smo ratnici. Hidradenitis



# **Hidradenitis Suppurativa (HS)**

po Michaela Parnell, BS (Hons) Biologija

## **Što je Hidradenitis Suppurativa**

Hidradenitis Suppurativa (HS) je kronično, relapsno, sistemsko upalno stanje koje uzrokuje sterilne, duboko usadene, bolne čvoriće koji izgledaju kao čira i apscesi, može biti toliko malen kao mramor ili veći od stisnutih šaka, u područjima kao što su grudi, pazuha, prepone i stražnjice. U blagim stadijima, HS se pojavljuje kao ponavljajuća morska glava, čireve i apscesi. Ozbiljan HS rezultira u tuneliranju između lezija, nepravilnosti zbog ožiljaka i pogoršanja kože, što rezultira značajnim bolovima i invaliditetom. Ne postoji lijek i teško liječiti jer postoje različite vrste i podskupine HS-a. To uzrokuje značajan pobol, bol, zanovijetanje i ima duboke posljedice na psihički, fiziološki i emotivno (ponašanje Jayarajan i Bulinska, 2017). To uzrokuje društvenu izolaciju i utječe na sposobnost osobe da funkcionira u svom svakodnevnom životu, sposobnosti za rad i utječe na živote onih oko sebe. HS je također poznat kao Acne Inversa, Maladie de Verneuil, Verneuilova bolest, Hidrosadénite Suppurée, Idrosadenite Suppurativa ovisno o zemlji.

## **Koliko je ljudi pogođeno HS**

HS-om procjenjuje se da utječe na 0.5-4.5% svjetske populacije (Jayarajan i Bulinska, 2017). S trenutnom svjetskom populacijom procjenjuje se da je 7.6 milijuna ljudi. Na temelju tih statistika, oko 38 - 342 milijuna ljudi diljem svijeta pati od HS. Procjene se kreću od 0.1% stanovništva u Sjedinjenim Američkim Državama (Revuz, 2009) na 4% europskih populacija (Jemec, Heidenheim i Nielsen, 1996). To je prevladavanje, ali teško je poznato u medicinskim zajednicama, javnosti, pa čak i onima s tim stanjem. Nedostatak svijesti i obrazovanja HS dovodi do zdravstvene i socijalne nejednakosti, diskriminacije zbog nedostatka znanja i dezinformacije, što dovodi do godina stigme, pogrešne dijagnoze i nepriznate boli. Ljudi s HS-om okreću se društvenim medijima i formiraju svoje HS zajednice na međunarodnoj razini koji rade zajedno kako bi pomogli jedni drugima, podigli svijest i podijelili znanstvene i osobne podatke kako bi pokušali shvatiti HS za sebe. Karl

Marx (1818. - 1883.) retroaktivno je dijagnosticiran s HS 2007. godine (Shuster, 2007). Proveo je svoj život žaleći se da mu je kucalo čir, furuncle i carbuncle - on je zapravo patio od teškog stupnja tri HS. Osobe s HS-om i dalje su pogrešno dijagnosticirane 2018. godine kao da imaju celulitis, urastao dlake, staphne infekcije, spolno prenosive bolesti i folikulitis, a zatim se opetovano propisuju kratki postupci antibiotika koji nemaju učinka, jer HS nije uzrokovan infekcijom i pridonosi na rezistenciju na antibiotike (Jayarajan, & Bulinska, 2017; Smith, Nicholson, Parks-Miller & Hamzavi, 2017). Ljudi s dijagnozom HS-a propisani su od dva do tri mjeseca oralni antibiotici i intravenski antibiotici dermatolozima, a ne zbog infekcije, ali zbog njihovih protuupalnih svojstava, ali to također pridonosi rezistenciji na antibiotike. Trenutačno, HS je teško liječiti i ne može se izliječiti. Postoje i drugi off-label tretmani i kirurški zahvati koji se koriste u pokušaju liječenja HS, ali ništa ne funkcionira za sve, a HS se uvijek vraća. Jedini FDA odobreni tretman za umjerenu do tešku HS je biološki lijek pod nazivom Adalimumab (Humira), koji djeluje tako što smanjuje upalni odgovor vezanjem na TNF-a (Smith, Nicolson, Parks-Miller i Hamzavi, 2017).

### **Što uzrokuje HS**

Nije potpuno razumljivo što uzrokuje HS, genetiku, jedinstvenu anatomiju folikula dlake, mikrobiom kože, hormona, neispravnog imunološkog sustava i aktivatora okoline, za koje se smatra da igraju ulogu u HS i dodatno je komplicirano jer postoje različite vrste i podskupine HS-a. Nije prouzročena zbog loše higijene i NIJE NEDJELJA, ali često je pogrešno dijagnosticirana kao folikulitis, celulitis, urastao vlasi ili spolno prenosive bolesti (SPD). Staphylococcus aureus otporan na meticilin (MRSA) infekcije, sepsa i karcinom pločastih stanica potencijalno su životne prijetnje koje se mogu pojaviti (Jayarajan i Bulinska, 2017). Dvije trećine slučajeva utječe na osobu s HS (spontani HS), ali jedna trećina slučajeva HS-a može se genetički prenijeti djeci (Familial HS), stoga bi moglo biti 12, 666.666 - 146 milijuna djece diljem svijeta koji pate od života pakao. Svjestan sam da sam član digitalne HS zajednice da postoje djeca mlađa od 18 mjeseci koja se prezentiraju s onim što izgleda kao HS i imaju roditelja s HS-om. Nisu sve ove djece članovi obitelji s HS-om, a drugi imaju roditelje s HS-om, ali svi se bore da bi dobili dijagnozu ili pomoć - neki kao mladi kao devet godina.

Kašnjenja u dijagnostici, u prosjeku od 7-9 godina za one koji imaju dovoljno sreće da dobiju jedan, a godine pogrešne dijagnoze utječu na pouzdanost statistike HS-a. Trenutno se provode studije za registraciju osoba s dijagnozom HS i sugeriraju da 1% globalne populacije može imati HS, što je oko 70 milijuna ljudi širom svijeta.

Dijagnoza je i dalje glavno pitanje u Velikoj Britaniji i širom svijeta, zbog tih problema mnogi ljudi dijagnosticiraju i ne dijagnosticiraju HS-u ne traže medicinsku pomoć zbog problema s nedostatkom zdravstvenih stručnjaka o HS. Na primjer, u Americi, HS je prethodno smatrana rijetkost zbog samo ozbiljnijih faza dijagnosticiranja HS, no nedavne studije koje uključuju blaže stupnjeve dijagnoze HS pokazale su da stanje utječe na najmanje 1 od 100 ljudi (NIH US Nacionalna knjižnica medicine, 2017). Broj bi mogao biti visok kao 1 od 20 osoba koje imaju HS zbog godina pogrešne dijagnoze i godina koje se dijagnosticiraju zbog nedostatka znanja, obrazovanja s medicinskim stručnjacima i osoba s HS-om koji ne traže pomoć. Budući da osobe s HS-om (dijagnosticirane i nedijagnosticirane) se suočavaju sa stalnim izazovom pronalaženja liječnika koji zna što je HS i to dovodi do toga da mnogi ljudi ne traže medicinsku pomoć.

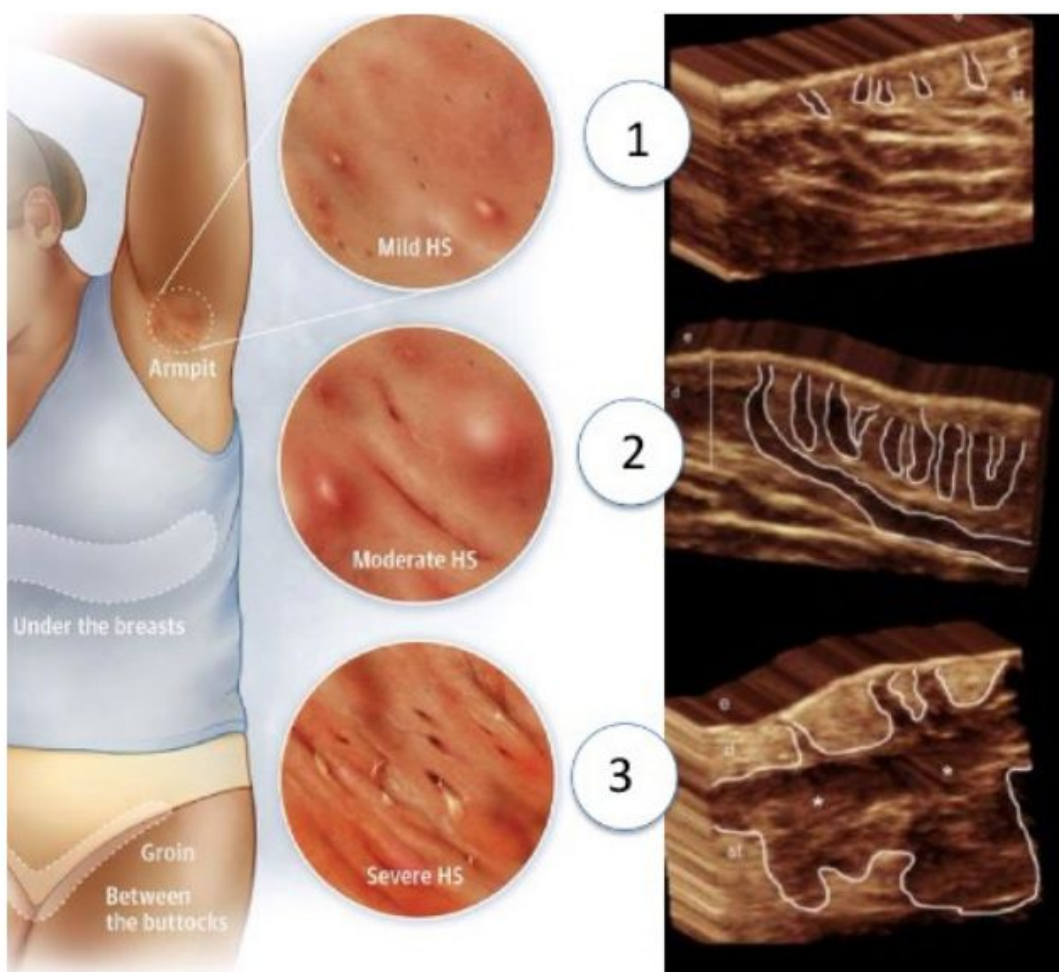
Zatim postoji i stigma vezana za HS zbog intimnih područja koja utječe i koja je pogrešna zbog čira, infekcija kože, spolno prenosivih bolesti, pa čak i slučajeva gdje su ljudi optuženi da su korisnici droga koji ljude čine neugodno tražiti medicinska pomoć. Osobe s HS-om osjećaju da medicinski stručnjaci propadaju za pomoć i često se osjećaju stigmatizirani i krivi za njihovo stanje, a za one sretan da nađu dermatologa koji tretira HS, lice dugo čekanja i dugo razmaci između imenovanja. Budući da je HS nepredvidiva, imenovanja u hitnim slučajevima moraju biti dostupna kako bi mogli pristupiti hitnoj pomoći.

Fluktuacije između HS bljeskova variraju i to može utjecati na osobu kontinuirano kao jedan ili više flare, baklja potkopava, a drugi ili više flare izbacuju. Mogu postojati različite faze HS na različitim dijelovima tijela. Zbog različitih tipova i podskupina HS-a teško je odrediti napredovanje bolesti pojedinaca. Neki će ostati u blažim fazama, neki mogu biti prisutni u najtežim fazama, neki mogu nastaviti napredovati od blage, umjerene do teške HS. Neki svibanj imati dugo razdoblje remisije, ali drugi žive u stalnom ciklusu HS bljeskovi.

Nema dijagnostičkog testa za HS, on se dijagnosticira umjesto na temelju ponavljanja, lokacije, simetrije i HS povezanih medicinskih stanja/zdravstvenih problema (komorbiditeta) treba uzeti u obzir previše. HS predstavlja kao perzistentne i ponavljajuće lezije tipa kuhanja / apscesa u područjima specifičnim za HS, poput pazuha, anusa, prepona, donjeg trbuha i unutrašnjih bedara, ali se može dogoditi negdje drugdje na tijelu. To uzrokuje ožiljke i destruktivne lezije u tunelu ispod kože. Zamislite tunele mravinjaka, jer se tako podmukla priroda HS širi, nastavljajući tunel ispod kože čak i kad nema upala na tom području.

### **Faze HS**

HS klasificiraju se u tri faze kako bi medicinski profesionalci mogli odrediti ozbiljnost HS. Hurley staging je najčešće korišten od strane medicinskih stručnjaka za klasificiranje HS u tri faze kako bi se utvrdilo težinu HS i mogućnosti liječenja, ali je ograničena jer ne uzima u obzir aktivnosti bolesti, utjecaj na kvalitetu života ili mjerenje boli. HS je bolan. HS stručnjaci rade na dizajniranju boljeg alata za klasificiranje HS.



**Tri Hurley faze HS izgleda na koži (Alikhan, 2016), i odgovarajuće Hurley faze prikazane ultrazvukom u boji Doppler (Ximena i Gregor, 2013).**

Hurley Izgleda.

- Faza 1, poznat i kao blaga HS: jednostruka kuhanje ili apsces poput lezije bez straha i tunela (sinusni trakovi).
- Faza 2, također poznat kao umjeren HS: više od jednog čira ili apsces tipa lezija ili područje na tijelu. Postoji ograničen tuneliranje.
- Faza 3, također poznata kao teška HS: višestruka kuhanja ili apscesi, opsežna scarring i tuneliranje. Uključivanje cijelih i višestrukih područja tijela.

Ne postoji takva stvar kao faza 4 HS. Postoje i drugi kriteriji za postavljanje, no Hurleyova postavljanja najčešće se koriste liječnici za dijagnosticiranje i utvrđivanje postupka liječenja (Smith, Nicolson, Parks-Miller i Hamzavi, 2017).

## **HS-om Comorbidities**

Comorbidities povezane s HS, kao što su metabolički sindrom, sindrom policističnih jajnika (PCOS), dijabetes, srčana bolest, disekcijski celulitis, akne konglobata, upalna bolest crijeva i spondiloartropatije (Smith, Nicolson, Parks-Miller i Hamzavi, 2017) , Stope samoubojstava i pokušaja samoubojstva su visoke u HS populaciji.

## **Socijalni učinci HS**

osoba s HS borbom za dobivanje bolesnih ili invalidskih naknada zbog nedostatka svijesti, obrazovanja i politike, koja ima ekstremne i strašne društvene jednakosti utječe na osobu s HS i njihovim obiteljima. Potrebno je hitno staviti svijest, obrazovanje, smjernice i politike kako ljudi s HS-om pada kroz sigurnosne mreže i ne uspiju. Sam proces za primjenu, pokušaj pružanja medicinskih dokaza, koji je s visokim stupnjem pogrešne dijagnoze čak i kod dijagnoze teško pružiti, vrlo je stresan, a stres je otežavajući faktor spaljivanja i progresije HS. Mnogi ljudi s HS-om prolaze kroz proces koji će biti odbijeni iako su teško pogođeni fizički, emocionalno i psihološki. U Velikoj Britaniji, Odjel za radove i mirovine treba prepoznati stanje, jer su osobe s HS-om odbijene pri podnošenju zahtjeva za dodatak za zapošljavanje i potporu (ESA), Invalidity Living Allowance (DLA) i PIP (Personal Independence Payments) dovoljno obrazovani o stanju što je dovelo do toga da ljudi s HS-om propadaju sustav koji je stavljen na mjesto kako bi im pomogao kada je to bilo potrebno. Oni tada imaju izbor da se prijave ili prihvate odbijanje. Ako to čine Appel to ih ostavlja bez prihoda i stres uzrokuje pogoršanje njihove HS! Ili se mogu prijaviti za Jobseeker's Allowance. Budući da nisu prikladni za posao, ali nisu priznati da ne rezultiraju time da su podvrgnuti iznimnom pritisku da traže posao i prisustvuju sastancima na Jobcentru. Zbog nepredvidivog karaktera HS-a i iznenadnog izlaska, uzrokuje probleme u njihovoj sposobnosti da traže posao i pohađaju sastanke. Budući da nisu prikladni za posao, ali nisu priznati da nisu prikladni za rezultate rada jer su podvrgnuti iznimnom pritisku da traže posao i prisustvuju sastancima na Jobcentru. Ovo je neuspjeh sustava i potrebna je hitna akcija kako bi se spriječilo da osobe s HS-om padaju kroz pukotine zbog nedostatka politika, obrazovanja i dezinformacije. Ljudi širom svijeta imaju iste probleme zbog nedostatka politika, obrazovanja i svijesti o HS-u.

## Referentni popis

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., Tsaar, 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