



SVEZAK 1

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, Hydradentis Suppurativa, Acne Inversa, Maladie de Verneuil, Verneuil's disease, Hidrosadénite Suppurée, Idrosadenite Suppurativa ovisno o zemlji i brojnim varijacijama pravopisa.

Podržite nas na **#DovediteHSuSvjetlo (#BringHStoLight)** jer postoje **#MilijunakojiSkriva HS (#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. Iznenadujuće stvari se događaju kada radimo zajedno.

Hvala vam,

ovo je naš poziv na akciju iz međunarodne HS zajednice.

Sadržaj

Posvećivanje milijunima koji skriva HS i naš poziv na akciju	1
Sadržaj	2
"Krhotine" po Seraphim Yoho	3
Budite hrabri i budite ljubazni prema sebi po Kiara Pagán	5
HS dovelo me da gdje sam ja po Suzanne Moloney	6
Dan života završio po Penny White	10
HS me ne voli po Karen Boley Barill	13
Mnogo imena HS - a po Michaela Parnell	15
Hidradenitis Suppurativa (HS) po Michaela Parnell	17
 Što je Hidradenitis Suppurativa	17
 Koliko je ljudi pogođeno HS	17
 Što uzrokuje HS	18
 Faze HS	20
 HS-om Comorbidities	22
 Socijalni učinci HS	22
 Referentni popis	23

"Krhotine"

po Seraphim Yoho, SAD



Kad sam prvi put procurila, krivila sam se. Pokazao sam prstom prema vlastitim navikama, odlučivši da bolni korov u mom vrtu mora proizlaziti iz nedostatka zalijevanja ili iz gnojiva koja ne sadrži dovoljno hranjivih tvari. Ostao sam tiho kad je žetva umrla i vratila se.

Peti put kad sam procvjetao, moj je vrt počeo zanositi. Tlo se sušilo i izgubilo boju. Konačno sam pokazao nekome svoje kiselkaste cvjetove kad su postali previše nepodnošljivi da bi se sami skloni. Bila je to dug put boli; moj je vrt iskorijenjen, a korov mi je zgrnut i ukrašen. Uređenje okoliša mi je limping, slinking kao ranjena životinja. Ponižavala sam se, izlažući se drugima, ogrnuta u teškom krilu, inzistirala na tome da i dalje moram biti sva moja krivnja.

Šesti put sam procvjetao, bio sam preslaba da bih čekao. Proveo sam samo sate, češljajući po riječima svakog liječnika kojeg sam vidio, svaku dijagnozu koju su dali i propisanim lijekovima. Naposljetku, ja sam sam pronašao izvor korova u mom vrtu.

Desetoga sam puta procvjetao sliku. Umjesto slikovitih mrlja kože, tunelskih rana i ljepljivih prstena od ljepila za zavoj, obojio sam ono što stvarno trebaju biti.

Cvijeće.

Moj vrt je moj, i dijelim štetu u svjetlu epizodne žetve s mnogim drugima. Odbijam dopustiti da me taj krajolik zaluši kao neplodna pustoš. Njegova jutra su moja milost i moja bol. Naučila sam pronaći ljepotu u svojim godišnjim dobima.

Imam petnaest godina i dijagnosticiran sam HS prije približno godinu i pol.

Budite hrabri i budite ljubazni prema sebi

po Kiara Pagán iz Portorika.



Danas sam obrijao pazuha, znajući da može uzrokovati nove apscese. Ali me nije briga! Htjela sam to učiniti jer, unatoč svim ožiljcima koje nosim, pazuha mi izgledaju lijepo s njima. Odlučio sam se prihvatiti kao i ja i koristiti košulje bez rukava, čak i ako se ožiljci mogu vidjeti.

HS dovelo me da gdje sam ja

po Suzanne Moloney, Irska



ne jasno sjećam svog prvog iskustva Supurativni Hidradenitis, ali mislim da sam bio oko dvanaest ili trinaest godina. Bio je to poput tamnog oblaka koji me slijedio. Najviše bih ga zanemarivao i nastavio s stvarima, ali kad bih se vratio kući, pogledao bih sebe i brinuo se o onome što se događa. Upotrijebio sam se u Googleovim kožama kože, apscesima, čira i ugljikohidrata jer nisam znao što je to. Pročitao bih o tome i razmišljala o raznim kućnim lijekovima, a ponekad su radili, a moja se koža razbistrila. Nikada nisam nikome rekla, jer je to bilo jako neugodno i mislio sam da nešto nije u redu sa mnom.

Kad sam imala sedamnaest godina, stvari su napredovale sve gore i pokazala sam mom mami. Dovala me do liječnika opće prakse, koja mi je propisala antibiotike. Tijekom naredne četiri godine redovno bih propisivala antibiotike - gotovo mjesečno - za liječenje apscesa.

Život je nastavio, završio sam školu, krenuo na fakultet i osposobio se kao kuhar. Imam redovite HS bljeskove, uzeo sam nekoliko lijekova protiv bolova, ignorirao ih i nekako otišao na posao.

U dvadeset sam bio poslan u A & E s onim što je moj GP mislio da je masivan celulitis. Poslijepodne imam operaciju za uklanjanje zahvaćene kože i ostavio sam bolnu otvorenu ranu koja je zahtijevala mnogo naknadne njege. Tada sam se uputio na drugog kirurga koji je mislio da mogu imati Crohnovu bolest.

Nakon nekoliko testiranja i istraživanja, Crohn je isključen i poslana sam dermatologu. Počeo me liječiti intenzivnim antibioticima i steroidnim injekcijama izravno u lezije. Ovo je nevjerojatno bolno iskustvo koje je postalo norma za još jednu godinu.

U dvadeset i dva, upućen sam na drugog kirurga koji me je s vremenom dijagnosticirao HS. Imala sam radikalnu operaciju za uklanjanje opsežnih područja oštećene kože. Ostao sam s velikim otvorenim ranama koje su trebale dvaput dnevno posjetiti medicinsku sestru. Osam tjedana nakon operacije bio sam bez posla.

Nakon velike operacije, stvari su se neko vrijeme spustile i odlazio iz Irske na put u Aziju, Australiju i Novi Zeland. HS je nekoliko puta podigao svoju ružnu glavu tijekom mog vremena. Moja hitna opskrba antibiotika brzo je istekla pa kad sam stigla u Australiju, tražio sam liječenje. U Brisbaneu sam bio tretiran steroidnim injekcijama u bedrima, prepone i prsima. Tada sam krenuo na cestu koja je putovala sa svojom sestrom. Imali smo nevjerojatan put, ali moj HS izazvao je frustrirajuće kašnjenja u našem rasporedu kako bih u nekoliko navrata vidjela liječnika.

Kad sam stigao u Melbourne, prisustvovao sam A&E (nesreća i izvanrednog bolničkog odjela) masivnom flare i propisao više antibiotika. Tražio sam liječnika opće prakse i držao me oko sebe dok sam bio tamo. Po povratku u Irsku, dvije godine kasnije, otišla sam ravno u bolnicu za još jednu operaciju.

Od tada sam pokušao svaku moguću kombinaciju antibiotika, steroidnih injekcija, androgenih blokatora, regulatora inzulina, imunosupresivne terapije i trideset operacija. Iskreno sam izgubio broj! Dok neki tretmani privremeno smiruju moje simptome, ništa nije trajalo više od godinu dana.

U dvadeset i osam sam postao samozaposlen, otvarajući pekaru u Dublinu, i počeo sam prihvatiti HS kao dio mog života, nešto što bih morao upravljati zauvijek. Vidio sam kako je HS utjecao na moj život. Propustio sam dane i tjedne koledža, rad i toliko društvenih prilika. Putovao sam i odmor se prekinuo. Živio sam u životu uzimanja lijekova protiv bolova i svih vrsta lijekova. HS je utjecao na moje samopoštovanje i ograničio me u izboru odjeće, tjelesnih aktivnosti i hobija. Počeo sam tražiti nešto što sam mogao koristiti za upravljanje mojim simptomima svaki dan.

Jedna od najgorih posljedica življenja s HS-om bila je svakodnevna kontrola lezija i rana.

Svako jutro bi se dogodilo drugačiji udarac. Proveo bih puno vremena pokušavajući se povezati. Kasno bih kasnio - ili preuranjeno odlazim - toliko puta zbog oblačenja. Osiguravanje mojih zavjesa bio je na mjestu i siguran je pored nemoguće pa sam živio s neizbježnim curenjem i izgubljenim zavojima.

Jednog dana sam bio na zabavi, a dok sam netko tresao nečiju ruku, moje se pazuhno odijelo ispalo iz vrha. Dok je pao na zemlju, iskreno sam mislio da ću biti prvi dokumentirani slučaj smrti zbog neugodnosti.

Te sam noći bila ljutita. Bio sam ljut jer nisam imao ničeg prikladnog za haljinu pazuha. Bila sam ljutita jer sam se trudio da ostvari svoj život i ne dopustim HS da me drži natrag. Htjela sam biti u stanju ustati i otići kao svi moji prijatelji i obitelj. Mrzio sam to što sam morao provoditi toliko vremena od dana kad sam vodio ove lezije i da proizvodi koje koristim nisu ni ispravno radili.

Ljudi koji žive s HS-om vrlo su snalažljivi i cijelo vrijeme improviziraju zavoje. Pokušao sam nekoliko improviziranih zavjesa pa sam, kad sam imao dvadeset i devet, prišao dizajneru proizvoda kako bih pomogao da razvije svoju ideju u odijevanje koje bih mogao upotrijebiti. Ovo me postavilo na putanju za koju nikad nisam mislio da ću biti, ali ovdje sam.

Pet godina kasnije, ostavio sam svoju pekarnicu da radim puno radno vrijeme na mojoj novoj tvrtki, HydraMed Solutions. Stvorili smo inovativni proizvod za izradu rana koji osigurava sigurno postavljanje i zadržavanje. Korisnici mogu brzo i lako primijeniti, prilagoditi i ukloniti preljev. Oblaci koji pada ili propuštaju više neće biti briga za osobe s HS i drugim kroničnim lezijama kože.

U razvoju moje ideje dobio sam toliko potporu med-tech zajednice i nastojimo pokrenuti proizvod u lipnju 2019. Primili smo sredstva i podršku od BioExela, EIT Health i Enterprise Ireland i radimo s industrijom stručnjaka kako bi to postalo stvarnost!

Moj glavni cilj u životu sada je promicanje HS svijesti i razvijanje moje tvrtke, kako bi se značajno poboljšanje kvalitete života ljudi koji žive s HS.

Dan života završio

po Penny White, SAD



**DOVEDITE HIDRADENITIS
SUPPURATIVA NA SVJETLO**

Kronični, oslabljujući stanje kože pretrpjelo je milijune širom svijeta. Podizamo svijest kako bismo promicali suosjećanje, razumijevanje i istraživanje.

Također častimo i one koji su izgubili živote zbog komplikacija vezanih uz HS. Pomozite podići svijest sudjelovanjem u online bdijenju svijeće.

Nedjelja, 9. prosinca 2018. godine
Pridružite nam se na mreži
www.facebook.com/hs2light
<https://www.facebook.com/groups/985416174942738/>

14. listopada 2015.

Život kao što sam znao da je završila.

Bilo je to tijekom vožnje natrag u Atlanti iz Tennesseeja. Osjećao sam se tim osjećajem trnjenja u desnom bedru. Znao sam što je to bio: Hidradenitis Suppurativa (HS).

Kirurg iz tri godine stoga mi je rekao da nikada neće otići. Nisam joj povjerovala.

U to sam vrijeme bio između radnih mjesta. Nisam znao da nikad više neću moći raditi konvencionalni posao.

U roku od nekoliko dana do tjedan dana nisam bio u mogućnosti sjesti zbog boli zbog ove najnovije bliještanje. Šetnja i stajanje su bili jednako bolni. Nema više unosa podataka za mene.

Borila sam se, završavajući izgubiti svoj voljeni stan od dvanaest godina i krenuvši s majkom. Nema više neovisnosti za mene.

Bio mi je odbijen liječenje zbog bez osiguranja i bez novca.

Kad sam imao invaliditet, prvo što sam učinio dogovoreno je sastanak s liječnikom koji je trebao "specijalizirati" u HS-u. Pogledao je moju i odbio me liječiti.

I optužio me 200 dolara zbog povlastice odbijanja.

Jeste li znali da ako dobijete privatno zdravstveno osiguranje, to neće pokriti već postojeći uvjet za punu godinu? Osjećala sam da je to bilo prilično besmisleno, da ne spominjem skupo.

Pa sam čekao.

Dok sam čekao, dogodile su se promjene.

Mogao sam dobiti stan pokraj vrata moje majke. Barem sam imao mjesto za sebe.

Ne tako brzo.

Život je ponovno završio prije godinu dana.

Imajte na umu, još sam u teškoj fazi tri HS.

Ali zgrada u kojoj smo živjeli bila je prodana. Novi vlasnici su podizali stanarinu daleko iznad onoga što bi nam se svatko mogao priuštiti.

Rezultat je bio prelazak u kuću s još dvojicom članova obitelji.

Mislio sam da sam već živio kroz pakao. Smiješno me.

Sada sam u "zatvoru" gdje se manipulira moja siromašna 90-godišnja majka i ja, emocionalno i psihički zlostavljana kako bismo ostali u našim sobama s zatvorenim vratima.

Odobreno, "zatvor" je kuća s vratima i prozorima i možemo doći i otići. Ali "čuvari" osiguravaju da smo "pod kontrolom" dok smo ovdje.

Ne, ne radi moje HS bilo dobro.

Nakon što sam konačno dobio Medicare (državno zdravstveno osiguranje), bio sam zakazan da vidim dermatologa, ali zbog sve veće napetosti u ovom zatvoru, a majka je bespomoćna prema policajcima, otkazao sam sastanak. Znam da kad vidim dermatologa, operacija će biti zakazana. Ja sam majčina čuvara i ona mora biti zaštićena po svaku cijenu.

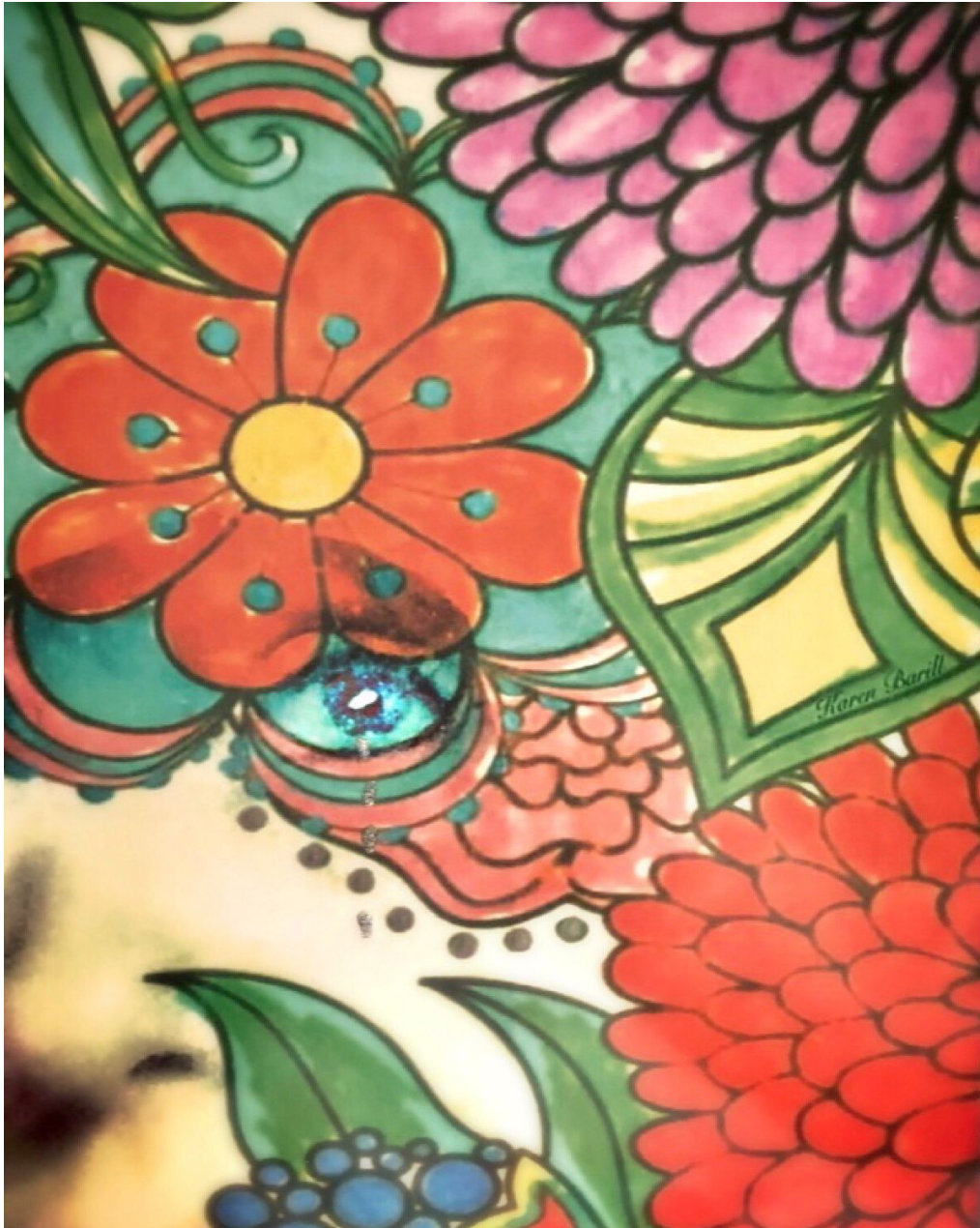
Učiniti ono što moram osigurati opstanak. Pišem i ja podižem svijest o HS-u. To su stijene kojima se držim u mutnim, burnim vodama onoga što je moj život postao.

Svaki put kad bol probodi kroz mene, pišem malo više, radim malo teže.

I nadam se, sa svakim dahom, da - jednog dana - bit će lijek.

HS me ne voli

po Karen Boley Barill



Bio sam 1977. kada sam imao prvu leziju.

Kao i mnogi od vas nikada nisam tražio skrb, nikada nisam vidio niti jednog liječnika - nisam mogao potražiti pomoć jer sam imao tajne da bih zadržao sve troškove. Bio sam zbunjen. Toliko godina nisam mogao ni govoriti o svojim zdravstvenim problemima s nikim. Imala

sam mnogo gripe pa sam im rekla. Kad sam konačno učinio to bio je član obitelji i vrlo je teško objasniti, pogotovo kad nisam baš točno shvatio što imam posla.

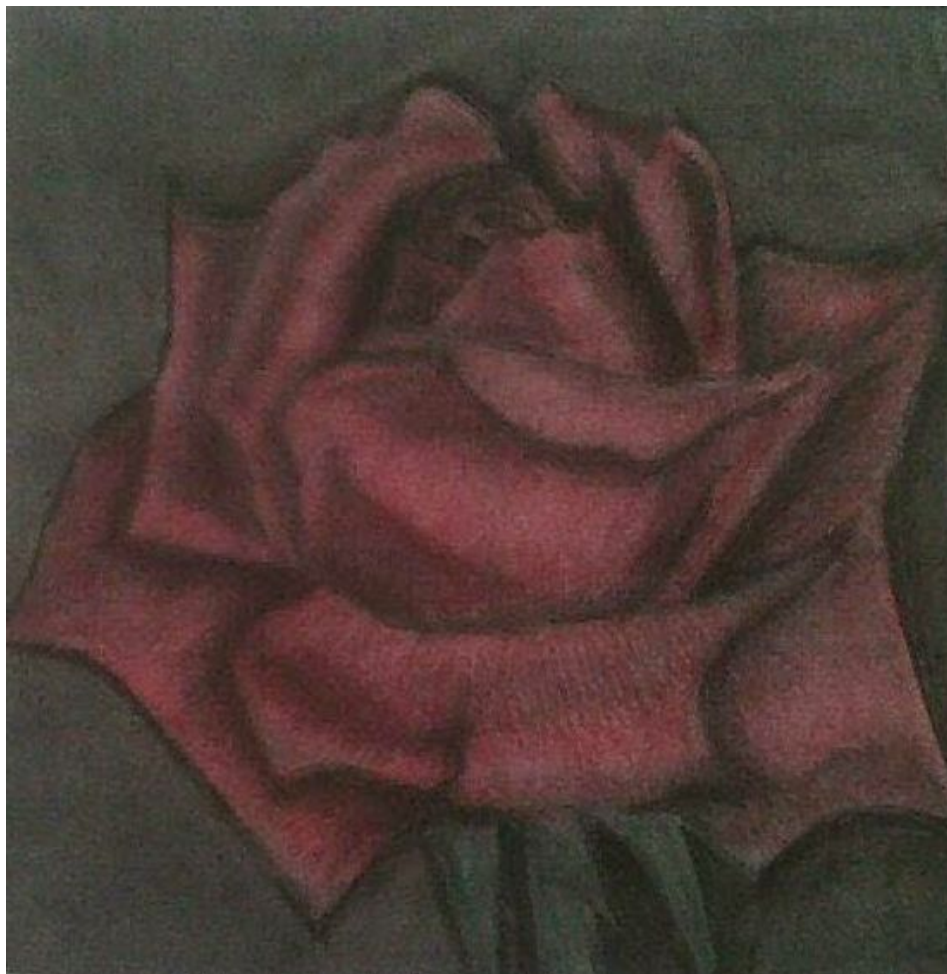
Prošle su godine kad sam napravio promjenu. Ne samo sam naučio što je HS po prvi puta, već i druga pitanja koja imam ili imam, poput dijabetesa tipa 2 i problema s štitnjačom. Tražio sam brigu i pomoć svugdje gdje sam mogao.

Brzo naprijed do danas. Vidio sam više od dvadeset pet različitih liječnika za moju skrb. Sada imam sreću da imam samo tri lijepa liječnika. Prolaze kroz više glavnih operacija i kožnih presađaka. Sada sam iznimno proaktivan (kad nisam bolesna) kao samozastupnik i - što je najvažnije - bili su previše pažljivi na točnost mojih medicinskih zapisa.

Ako imam bilo kakvih savjeta, bilo bi dopustiti sebi jedan, možda dva loša dana, a zatim se pribaviti i reći: "HS me nema"

Mnogo imena HS-a

po Michaela Parnell, Manchester, UK. Osnivač HS Action Together



Tovdje su mnoga imena za HS; Hidradenitis Suppurativa, Acne Inversa, Verneuil's disease, Hidrosadénite Suppurée, Maladie de Verneuil, Idrosadenite Suppurativa da spomenemo samo nekoliko,
even gori ne postoji lijek ili učinkovit tretman koji radi za sve nas.

Milijuni odraslih, tinejdžera i djece diljem svijeta živi život HS paklu;
Am heartbreakingly svjesni, njihove očajne krikove rezonantnim poput odjeka u našoj HS zajednici,
not mnogih medicinskih stručnjaka, javnost, pa čak i one s HS ikad čuli zanjega,
You ne vjeruju da je zdravlja i socijalne nejednakosti koje ona donosi nas.

No ne razumije. Lakše je suditi; oh, kako smo si stigmatiziran, a Milijuni koji skriva HS,
reli svjesni, čuo svoje ime, da postoje različite vrste HS i etape, a ne zbog infekcije?

Dezinformacija, 7 godina pogrešne dijagnoze i borbe za dijagnozu su naša norma,
Exacerbates mentalnu, emocionalnu i fizičku štetu na vrhu HS kineski vode mučenja;
Stigma i diskriminacija uzrokovati milijuni nas sakriti, osjećajući sram i strah od judgment.

Tlačio u našim izdaju tijela kao što nam HS podmuklo napadne, skriven iza naših lažnih
osmijeha,

Forsaken i izolirano zbog HS, neznanja, zablude, nedostatak obrazovanja i svijesti.

pun nade i za budućnost razumijevanja i suosjećanja, kako bi HS znao i shvatio,
So internacionalno, zajedno smo pokušavali donijeti HS na svjetlo za milijuni skrivaju hs
širom svijeta!

**Ova pjesma posvećena je milijunima odraslih i djeci koja
žive s HS širom svijeta.**

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 usađene, 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.

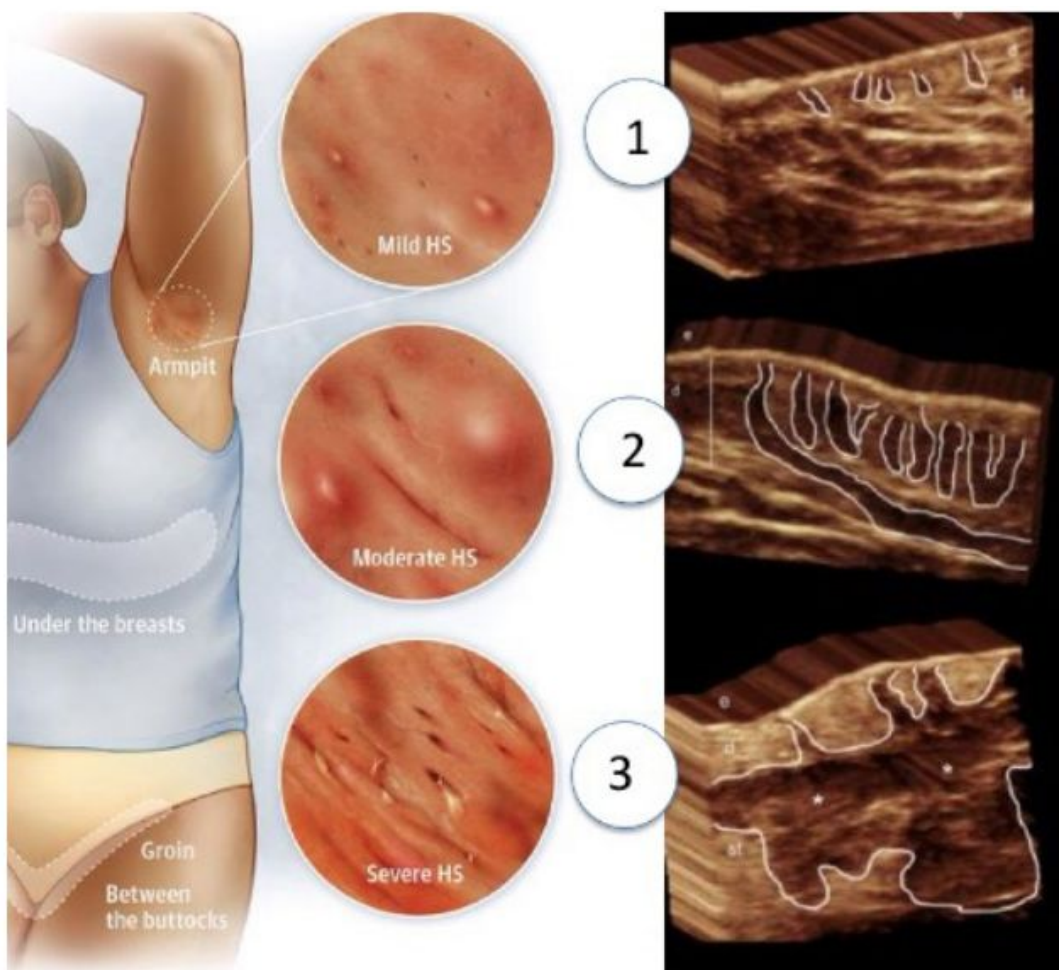
Zatim postoji i stigma vezana za HS zbog intimnih područja koja utječe i koja je pogrešna zbog čira, infekcija kože, spolno prenosivih bolesti, pa čak i slučajeva gdje su ljudi optuženi da su korisnici droga koji ljude čine neugodno tražiti medicinska pomoć. Osobe s HS-om osjećaju da medicinski stručnjaci 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