



SVEZAK 2

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 **#HS MilijunikojiSkriva (#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. Iznenadujuće stvari se događaju kada radimo zajedno.

Hvala vam,

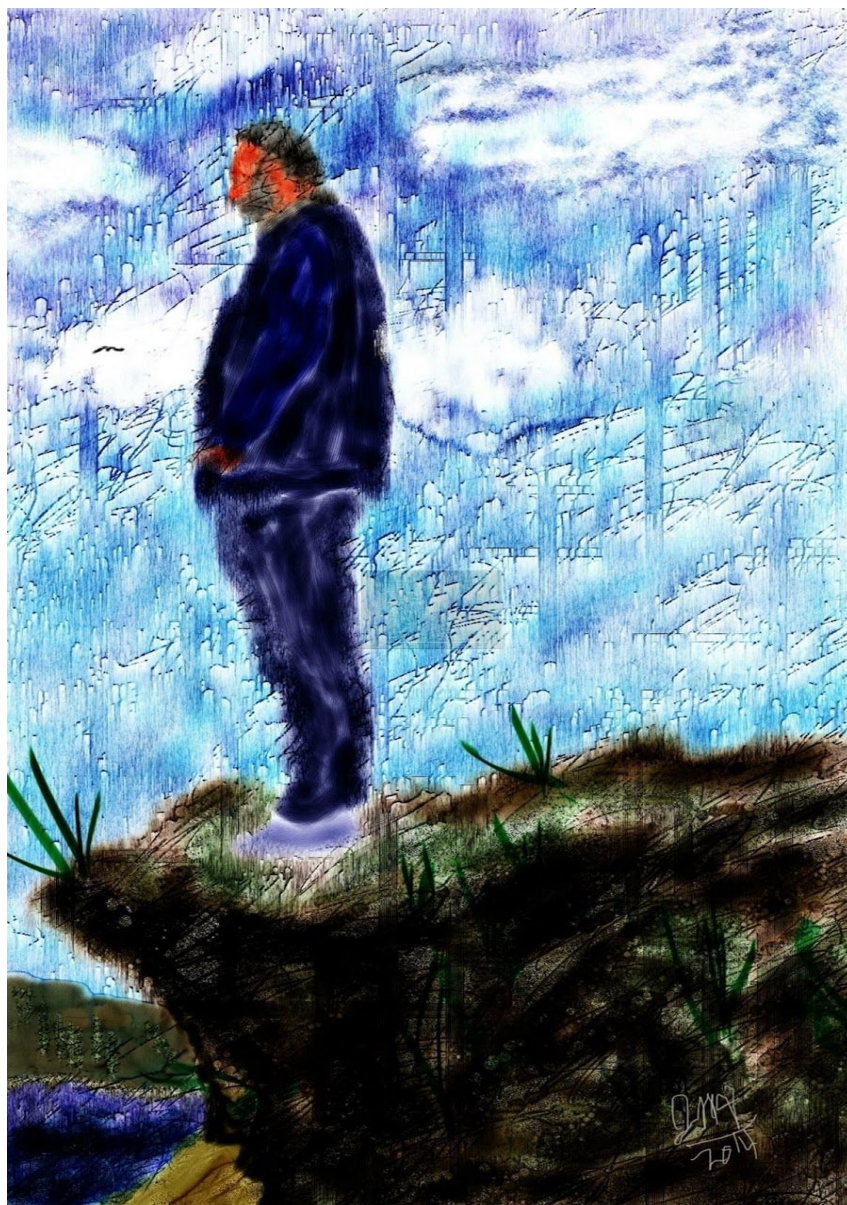
ovo je naš poziv na akciju iz međunarodne HS zajednice.

Sadržaj

Posvećivanje milijunima koji skriva HS i naš poziv na akciju	1
Sadržaj	2
"Na rubu" po John Herbert	3
HS Ratnik po Penny White	4
Za Lost Kids of HS po John Herbert	6
Moj put ne znam po Francean Kennedy	10
Probudio sam po Rose Ortiz	13
Što Hidradenitis Suppurativa znači meni po Salvador Galindo	14
40 godina sa HS po Maria Scharf	15
Moja osobna priča o HS-u po strane Johna Karniera	17
Hidradenitis Suppurativa (HS) po Michaela Parnell	21
 Što je Hidradenitis Suppurativa	21
 Koliko je ljudi pogođeno HS	21
 Što uzrokuje HS	22
 Faze HS	24
 HS-om Comorbidities	26
 Socijalni učinci HS	26
 Referentni popis	28

"Na rubu"

po John Herbert, Kalifornija, SAD



Svi se osjećamo sami ponekad. Za mene, to je kao da stoji na rubu velike prostranosti. Osjećate se mala, beznačajna, kao da ste nestali, ne bi se primijetili. Tako sam se osjećao kad sam ovo naslikao. Ali sretan za mene, imam ljude koji su brigu o meni i pomogli mi da uživam u pogledu. Postoji toliko mnogo od nas da ih nitko ne može pomoći kroz teška vremena. Svijest je jedino spasenje. HS nije smrtonosan. Život s HS-om je toliko teško bez podrške. Izbor za kraj je prevladava misao u svima nama. Ako ne možemo pronaći lijek, neka nam se pronađe neka empatija.

HS Ratnik

po Penny White, Georgia, SAD



Ja sam HS Ratnik.

Nosim olovku i četkom i glasom kao mačevima i bodežima. Riječi i slike su strelice koje prolaze kroz moju izolaciju da dopuste u svjetlu gdje je vladala tama.

Moje srce je bubanj, pozivajući sve da se pridruže borbi, znajući da pobjeda leži na horizontu. Trebamo samo vidjeti zoru da se radujemo našem trijumfu.

Nadam se da je kugla na kojoj idemo u bitku. Određivanje je moja bojna. Hrabrost je naš plač. Nitko od nas ne zna poraz.

Vozimo s visokim glavama, ponosom na ramenima. Naša snaga leži ne samo u našem broju nego i u našoj individualnosti: ono što nas čini jedinstvenima je ono što svaki od nas vidi kroz oluju bitke.

Preživljavamo boli, tjeskobu, pustoš na nas. Ratnik zna izazove. Iako se Warrior može uništiti, pravi Warrior stoji opet, uvijek budan u borbi.

Neki ratnici će pasti. Bit će tugovani, na i izvan bojnog polja. Njihov gubitak probit će srca sličnih ratnika i voljenih. Preostali ratnici nastaviti će borbu u njihovu čast.

Budući da je to borba, ne možemo - ne smijemo - izgubiti. Borat ćemo se dok ne stojimo pobjedonosnim u svjetlucavim zračenjima novog zore slobode: Naša sloboda od ovog neprijatelja koja ne pokazuje milosrđe i stoga ne zaslužuje milost. Boriti ćemo se dok se taj neprijatelj ne pobijedi.

Mi smo jači od našeg neprijatelja. Naša snaga leži u našim glasovima, našim srcima, našim duhovima.

Ta moć nadilazi sve i osnažuje sve nas.

Ja sam HS Ratnik. Ja sam snaga s kojom treba računati. Neću me pobijediti taj tiranin, ovaj kukavica, koji se usuđuje napadati bez provokacije. Ja ću biti onaj koji pobjeđuje, osposobljavajući moju olovku, moju četku, moj glas kao oružje protiv brutalnosti takvog jezovitog i uznemirujućeg čudovišta.

Ja sam HS Ratnik.

Mi smo HS Ratnik.

U našoj borbi već smo pobijedili.

HS Ratnik je prvi put objavljen u HS Warrior by Pen. Koristi se ovdje s dopuštenjem.

Za Lost Kids of HS

po John Herbert, Kalifornija, SAD, 50 godina rada s HS-om.



Ovo pišem za sve mlade ljude koji misle da je njihov život završen jer imaju HS. Moja nada je do kraja ovoga da ćete shvatiti da to ne mora biti. Ne kažem da se vaši životi neće promijeniti, ili nećete morati žrtvovati - mnogo žrtava - ali možete imati pun i sretan život.

S HS-om sam dijagnosticiran prije osamnaest godina, ali s njom sam živio više od pedeset godina, a ja sam još uvijek ovdje.

Hidradenitis Suppurativa (HS) je uobičajena (iako rijetko dijagnosticirana) kronična bolest kože koja je karakterizirana klasterom apscesa ili potkožnim "infekcijama" (često bez stvarnih bakterija), koji najčešće utječu na apokrino područje koje nosi znojnicu, kao što su ispod pazuha, ispod grudi, unutarnjeg bedra.

Zaposlen sam u stotinama polja za više od četrdeset i pet godina, uključujući karijeru od osamnaest godina. Trenutno žive na malo zemljišta, ja, i moja supruga (životni vijek Lupusa i njegovih rođaka) posjedovali su gotovo dvadeset godina. To je mnogo godina i sigurno nije sve dobro.

Ako sam morao staviti u godine koliko često HS ili druga zdravstvena pitanja su me potpuno uništila, kažem manje od dva. Način na koji ga vidim, većinu vremena bol je tamo ako ste na leđima ili na nogama i mogu se bolje nositi ako budem zauzet. Čak i kod boravka u bolnici i brojnih operacija, odbio sam ostati na leđima (pauze na mom stražnjici su se jako boljele) pa sam izbila terapiju i postala mobilna. Naučio sam primijeniti zavoje jednodijelno, lijevo ili desno. Postala sam vješt sa skalpelom, pakiranjem i drenažom. Bez obzira što je trebalo da bi moj život redovito, učinio sam. Siguran sam da ću nedostajati posao - ponekad plaćeni, a ponekad i po cijeni današnjeg posla - zato sam imao stotine vrsta rada.

Sretan sam što sam našao partnera. Živjeti kao dvoje lakše je na mnogo načina ako djelujete kao tim. Ali sreo sam je u svojoj srednjoj tridesetoj, tako da smo obojica imali život koji se bavio samo s našim bolestima, u osnovi. Sakrio sam moje od svih i njezin je bio zanemaren. Iako smo oboje onesposobljeni sada uspijevamo zadržati koze, piliće, pse i mačke, a moja supruga održava povrtnjak. Nije loše za dvije osobe s Hidradenitis Suppurativa i Lupus. Nije lako ni. Imamo naše dane kad smo dolje. Između nas skoro cijelu osobu. Partner je najbolji. Nije loš život.

Na ovome svijetu ima toliko mnogo nesreća mnogo puta lošijih od mogega ili tvogega. Znam to sada, ali provela sam život znajući samo moju bol i sramotu. Želim da znate što mi je trebalo desetljeća da nauče.

Najprije, iako, ponekad ćete se poželjeti mrtav, nikada nisam poznavao ili bio svjestan smrti uzrokovane HS-om. Samo smrt od odustajanja. Sada, Sepsis, da, pa se brinite za otvorene rane.

HS nije tvoja krivica! HS je bolest: bolest sa stigom u ligi s gubom, ali, za razliku od gube, ne može se prenositi i još uvijek nema lijekova. Ja to činim zvukom lošim jer je to. Svi ste u borbi, ali ako ovo čitate sada ste na pola puta do pobjede.

"Svijest je lijek." Ne samo za one s HS-om već i svima u životu. Vi ćete biti neugodno, izbjegavati, ljudi će vas pobuniti. To je činjenica. Naknadno je da stari podijeli s mladima. Ja sam ga živio tako da vam mogu dati neke naputke.

Jednom sam bio na zabavi kad je otvorio veliki gubac pod mojom rukom. Koji nered! Djelovao sam kao da sam bio pijan i pao u bazen da imam izgovor za povratak kući i promjenu. Ja sam vozio bicikl tako da ne bih bio blizak s ljudima. U teretani sam se obukao rano ili kasno. Jedini način na koji bih mogao imati seks bio je potpuno odjeven. Je li to bilo poznato? U to sam vrijeme nisam imao pojma što je, do vraga, bilo pogrešno, pa kako bih mogao očekivati da itko drugi? Zato sam je skrivao.

Neki pokazivači:

Panty linijske ili ženske jastučići, ne samo za žene, rade po cijelom tijelu tako da uvijek nose neke.

Mentolirana žele (nemojte se nalaziti blizu rane) vrlo dobro pokriva miris i ljudi se vraćaju ako mislite da imate hladnoću.

Uvijek nosite dodatnu odjeću i nosite tamne boje.

Loose odjeća. Ja bih otišao s Moo-Mooom ako bih se mogao maknuti s njom.

Jednoručni pazuhni zavoj.

1. Na čistoj podlozi položili su dovoljno preklopnih gaza za pokrivanje potrebnog područja.
2. Pokrovna gaza s papirnatom trakom (ovo sam najbolje pronašla zbog iritacije kože).
3. Neka se traka prodire 1 inča ili tako preko svih 4 rubova. Okreni.
4. Stavite neželjeni sloj s lijekovima u sredini.
5. Dosegnite se za nebo i, jednom rukom, zapljusnite i pokrijte sve rubove da se drže.

Postoje ljepljivi jastučići za velike površine, ali sam ih pronašao da uklanjaju kožu.

Kupite skalpel i držite ga s vama za hitne lancinge. Ako imam vremena da koristim vruće komprese kako bih ga dovela do praska.

Dobiti dobar dermatolog ili barem liječnika unutarnje medicine.

Ako nađete dobrog poslodavca, neka znaju što se događa. Mogu raditi s vama na vrijeme i aktivnosti koje možete učiniti.

I najvažnije - nešto što bih želio mogao učiniti - razgovaraju sa svima kojima vam je stalo i neka znaju što se događa s tobom. Ovo je mjesto gdje ćete saznati tko stvarno brine o vama. Dopustite im da vam pomognu.

HS je različit za svakoga tko ga ima. Učinci i tretmani nisu postavljeni u kamenu. Pokušajte se ne liječiti od onoga što čujete ili čitate. Razgovarajte s liječnikom.

Trenutno sam na Humira, Dapsone, Dutasteride i Doxycycline. Pretpostavljam da biste mogli reći da sam HDDD. Moram biti vrlo oprezan da ne pretjeravam ili istisnuti: oba uzrokuju mirovanje. Još se nadam za lijekom i što sve to saznamo, bliže ćemo biti.

Možete imati puni život. Teško je i bolno, ali vrijedno je truda.

Uvijek mi je pomogla pomoći ljudima koji ga imaju gore od mene. To mi daje perspektivu koja je teško postići u osami.

Molim vas, izađi. Nemojte se držati izoliranima. Ljudi ne rade dobro sami. Trebamo ljude oko nas za podršku, smjernice, druženje i ljubav.

Svakodnevno razmišljajte o jednoj stvari koju biste željeli učiniti, a zatim pronađite način da to učinite. Na kraju dana možda niste shvatili, ali ćete uvidjeti da vam se bol malo smirio, jednostavno zato što je vaš um bio zauzet i da ne stanuje na njemu.

Nemojte ležati tamo u očaj i dopustiti da HS oduzima život. Saznajte sve što možete o njemu i nastavite proći bol. Imat ćete sretan život.

Moj put ne znam

po Francean Kennedy, Kalifornija, SAD



Moj Hidradenitis Suppurativa započeo je u dobi od trinaest godina. Nisam imao saznanja o toj bolesti ili njezinom učinku nitko nije znao što je to bio bio pokriven grudama i bumps i svi liječnici mogli reći mene je da su oni kuhali i oni koji su bili otvoreni rekli su ja sam šuga. Bio sam vrlo čist, pa sam znao da nema načina.

Pokušali su različite antibiotike i lijekove.

Kad sam se u 19. stoljeću preselio u Redding u Kaliforniji, grudice i kvrge su se pogoršali. Činilo se da je stvarno loše s trudnoćom, ali rekli su mi da su samo kuhali, pa nisam ništa učinio.

Ne sjećam se točne dobi, ali negdje tijekom dvadesetih godina, konačno sam dobio liječnika u Vallejo, Kalifornija; Mislio sam da bi on znao što nije u redu sa mnom. Četvero djece i konačno, neka pomoć! Zato sam dogovorio sastanak s liječnikom Carltonom.

Ušao je i sve što je učinio bio je pogled na mene. Bio je to kako ga je Bog poslao: znao je! Rekao je: "Imate Hidradenitis Suppurativa", i učinio mi neke šabice rana da izvode neke testove kako bi provjerili zarazu. Rekao mi je da HS nije uzrokovan infekcijom i da su obrisici HS rana normalno vratili natrag od bilo kakve infekcije. Bio sam u nevjerici da sam imao Hidradenitis Suppurativa sve dok nije imao dokaze iz testova da to nije bila infekcija kože ..

Tjedan ili tako je otišao do tada me nazvao i rekao mi da sam imao pozornicu tri Hidradenitis Suppurativa, rak kože i reumatoidni artritis , Bilo je puno za mene da uđem, toliko se događa sa mnom. Prošlo je dugo neotkriveno.

Nakon mog imenovanja padao sam u duboku depresiju. Nisam želio operaciju koju je ponudio. Osjećao sam da je to bio gubitak vremena.

Onda sam ustao i odlučio sam živjeti.

Najprije sam operirao na desnom pazuhu. Trebao sam cijelu pazuhu i mislio sam da je prošlo, a onda završim s još tri operacija na istoj ruci. Ovaj put nisu to učinili; ovaj put su ostavili otvoren, tako da može izliječiti.

Iscjelio je godinu dana kasnije. Zatrudnjela sam sa svojim sada četverogodišnjim sinom. Pogoršalo se još dok sam trudna i nisu se mogli odnositi prema meni. Nema više kirurgije više meds samo bol, i bio sam prepun bumps i čireve.

Nakon što je beba rođena skinula sam lijevu pazuhu u okrugu Butte, završila sam tamo zbog raka kože, a mama me pomagala kod bebe i moje kćeri. Imala sam boljeg liječnika i prvi put je operirao; ostavio ga je otvoren.

Brzo naprijed do danas moj rak je u remisiji. Imam malu olakšicu zbog Humira osim prije nekoliko tjedana, lijeva mišica je otvorila, a bedrima su mi isprekidani kvrga i neke čireve koje me spriječavaju da hodam daleke udaljenosti.

Jedno poboljšanje bilo je gubitak težine koju sam koristio za vaganje 390 funti. Spustio sam težinu i nemam toliko boli koliko sam nekad znao. I moja energija je nešto unatrag.

Živjeti s HS-om je poput posjedovanja. Moje tijelo nije moje. Osjećam se ružno. Moje su noge popucale i upale. Uvijek sam umoran, i još uvijek imam bolove. Samo se želim igrati sa svojom djecom i ne mogu. Nemam energiju.

Potrebno je podići svijest jer nitko ne razumije ili ne zna o čemu govorim. Kada im kažem o tome ili ako kažem da sam umorna, oni me vide kao lijen. Ova bolest vas odvodi.

Trebalo mi je zauvijek otkriti što nije u redu sa mnom i drago mi je što nikad nisam dao. NIKADA nije odustao jer sada znam što uništava moje tijelo i ostavila me ožiljcima.

Idem u školu i vrlo je teško sjesti u bol ili samo umoriti i ne moći završiti. Moja djeca žele raditi na putovanjima, a ne mogu, jer boli previše lošem da hodamo kako bismo ostali u zatvorenom prostoru. Trebala sam napraviti stranicu, ali napustila sam se jer mi se ruka otvorila.

Uništava cijeli život, a ponekad i želim prestati.

Probudio sam po

po Rose Ortiz, Puerto Rico



Danas sam se probudio s više ožiljaka. Ožiljci koji, osim što su fizički, također su emocionalni. Probudio sam se i danas i ne mogu se kretati. Oko mene, oni ne razumiju razlog moje imobilizacije, ali shvaćam. Dovedim ruke na moje lice i plačem. Ja plaknem jer, kao i jučer, ne toleriram bol.

Ova bol briše moje iznutrice i osjećam da sam izgubio sve. Izgubio sam želju za borbom, osmijehom i uživanjem. Ovo je moj život, to je naš život. , ,

Imam Hidradenitis Suppurativa i ovo je moja priča. Ovo je naša priča.

Rose

Što Hidradenitis Suppurativa znači meni

po Salvador Galindo, California, USA



Hurts (Hurts)
Irritation (Iritacija)
Depression (Depresija)
Redness (Crvenilo)
Autoinflammatory Disease (Autoinflamatorna Bolest)
Discharge (Pražnjenje)
Embarrassing (Posramljujući)
No cure (Nema lijeka)
Injections (Injekcije)
Tender (Ponuda)
Imperfections (Nesavršenosti)
Smells (Mirisi)

Scars (Ožiljci)
Underarms (Ispod pazuha)
Pus (Gnoj)
Painful (Bolno)
Unbelievably Enormous (Nevjerojatno Egroman)
Reality (Stvarnost)
Alone (Sam)
Tunnels (Tuneli)
Intense (Intenzivan)
Very painful (Jako bolno)
Ass (Dupe)

40 godina sa HS

po Maria Scharff, Švedska



Danas sam šezdeset godina i samo prošle godine u kolovozu 2017. godine, vidio sam ime moje bolesti, u mom dnevniku, Supurativni Hidradenitis , Hurley III. To je bilo vrlo kasno, jer sam patio od njega od kasnih sedamdesetih godina. Potpuno zbunjen, nazvao sam svog glavnog dermatologa i pitao što je napisala. Objasnila mi je i po prvi put shvatila da nisam samo trpjela od teških apscesa, ali da sam imala ime kože.

Od tada sam puno proučavao HS-a, karamarkirajući vlastiti život, pokušavajući otkriti razlog njenog izbijanja, a zatim, naravno, pokušavati živjeti s njom, vodeći / voditi tzv. Normalan život s ovom bolnom bolesti.

Osim činjenice da je HS genetska bolest, danas sam vrlo uvjeren da dugotrajna predoziranja antibiotika u mladoj dobi ima mnogo veze s njezinim izbijanjem. Bio sam na antibioticima od tri godine do dobi od osamnaest godina, kada su napokon uklonili moje tonzile. Godinu dana kasnije također sam postao PC alergičan.

Ostali razlozi koji su mogli prouzročiti propadanje HS-a jesu tuga, tuga i stres. Gledajući unatrag u svoj život jasno vidim da se nakon razvoda, smrti u obitelji i stresa na poslu moj HS postao gori.

Prošlo sam većinu tretmana za HS koji danas postoje: obični operacije, plastična kirurgija, laserski tretmani, CO2 laser, dugotrajno liječenje antibioticima i tretman Humira. Mogu samo izvući zaključak da nitko od gore navedenih tretmana ne može - niti hoće - izliječiti HS. Danas je vrlo bolna bolest BEZ lijeka!

Danas se bori s HS pokušavajući promijeniti svoj životni stil: ono što jedem i pijem tj. Dijete, uzimam česte kupke Epsom soli, jedem puno vitamina i pokušavam voditi život bez stresa. Dosad sam uspio zadržati razinu upale na razumnu razinu. To znači da barem držanje iz kreveta daje bolju kvalitetu života.

Za mene, vježbanje je više nego teško. Morao sam odustati od većine sportova koje volim, npr. Skijanje i jahanje. Jedini sport koji sada radi za mene je plivanje.

Budućnost je nesigurna. Već više od dvije godine radim na bolovanju od posla. Imam poteškoća s hodanjem zbog mojih apscesa i ožiljaka koji su stalno bolni i iscrpljuju. Prije samo tri tjedna moja mjesna općina mi je odobrila dozvolu za parkiranje hendikepa. Jednostavno, to je bilo od velike pomoći da se suočim sa svojim svakodnevnim životom, npr. prehrambenim proizvodima itd.

Trgovine s živjeti s HS-om je NAJBOLJE i TAJNO, ali kroz podizanje svijesti širom svijeta možemo se barem nadati i moliti za lijek!

Moja osobna priča o HS-u

po Johnny Karnier, Belgija



Ja sam trideset šestogodišnji otac petogodišnjih blizanaca (dvije djevojčice). Tijekom mogega djetinjstva, nisam bio uistinu pošteđen na emocionalnoj razini.

Kad sam imao jedanaest godina, majka je umrla od Hodgkinovog limfoma. Upravo je navršila trideset devet.

Moj tata je umro u pedeset i pet godina u ožujku 2016. Imao je operaciju na venama nogu. Operacija je dobro prošla. Dan operacije otišao sam u bolnicu nakon posla da ga posjetim. Bio je u umjetnoj komi i razgovarao sam sa medicinskim osobljem.

Otišao sam kući mirnim putem. Sljedećeg jutra u 6,34 ujutro dobio sam telefonski poziv iz bolnice s zahtjevom da što prije u bolnicu. Ne ide dobro s tvojim ocem, rekli su telefonom.

Skočio sam u odjeću i otišao u bolnicu. Kad sam stigla tamo, bila je prisutna supruga tata (oni su bili u procesu razvoda). Liječnik mi je rekao da je uzrok smrti mog oca bio posljedica jetrenog šoka. Kirurg nije shvaćao kako je to bilo moguće i bio je zanemaren.

Budući da su službeno bili oženjeni, njegova supruga je organizirala sprovod i svjesno izabrala da ga kremirira umjesto da bude pokopana.

Dva mjeseca kasnije u svibnju 2016., po prvi put sam pogodio apsces na vrhu moje krme. To je djelovalo s otvorenom ranom kao rezultat i tjedana kod kuće skrb da se brine o rani. Kirurg mi je rekao da je to bila urastajuća kosa koja je uzrokovala upalu.

Lipanj 2016. Ponovno sam bio pogođen apscesom, ovaj put na mom stražnjici. Nakon operacije rečeno mi je da je to bila urastajuća kosa.

U rujnu 2016. drugi je apsces uklonjen kirurški, ali na drugom mjestu. Opet, imam uronjenu kosu kao razlog upale.

U studenom 2016. ponovno se dogodilo. Savjetujem se s mojim liječnikom kako bih pokazao upale. Moje lijeve pazuh, desni prednji i stražnjici imali su upale ovaj put. Do tada je moj liječnik znao dovoljno i rekao mi je da sumnja da imam HS.

Na savjet GP-a imam sastanak s dermatologom koji je upoznat s HS-om. (mnogi liječnici ne znaju za HS). Dermatolog je dobro razumio, ali savjetovao me da i ja napravim test mojih crijeva. Sumnjao je da sam također imala Crohnova bolest.

Onda sam odmah zakazao sastanak s gastroenterologom u bolnici. Izvršena je kolonoskopija i pokazala sam da imam Crohnova bolest.

Nikada neću zaboraviti datum ove dijagnoze: 6. prosinca 2016. (osobito osobni dar sv. Nikole).

Nekoliko tjedana kasnije vratio sam se dermatologu za rezultate ispitivanja. Bilo je to početkom siječnja 2017., kada su mi rekli da ne samo da imam Crohn, nego i HS. Istražio sam HS jer nitko u mojem neposrednom okruženju (obitelj, prijatelji) nikad nije čuo za to. Početkom veljače započeo sam biološko liječenje (Remicade). Primam ovu infuziju svaka dva mjeseca za formiranje fistula.

Nekoliko tjedana kasnije, mama moje djece napustila me.

U ožujku 2017. ponovno sam djelovao na mojoj stražnjici, opet je apsces bio otvoren, ponovo s tjednima domaće njege kao rezultat toga.

Mogu vam potvrditi da nije uvijek lako kao jedan otac trojice petogodišnjih blizanaca. Ali to je također nagrađivanje ;-) Podrška i ljubav koju sam primio od moje djece dali su mi snage i hrabrosti da bih iskoristio najbolje od toga.

Lipanj 2017. Ponovno su me operirali, apsces na uklonjenoj stražnjici i tjedna domaće skrbi.

Kolovoz 2017 Imala sam upalu u lijevom preponu. Fistula od 15 cm uklonjena je i ponovo je domaći pratitelj morao svakodnevno doći za njegu rane. Veličina je bila velika i pretražila sam internet za pacijentsku udrugu u Belgiji. Postojala je udruga "La maladie de Verneuil i Belgique", ali postojala je samo na francuskom, tako da Belgijanci koji su govorili nizozemski nisu bili pomogli.

Kontaktirala sam predsjednika udruge i predložila pomoć pomoćnicima nizozemskog govornog područja. Nakon nekoliko dana postala sam kontakt osoba za flamanske kolege s HS-om.

U rujnu 2017. sam prvi intervju u novinama, a nekoliko tjedana kasnije prvi intervju za regionalni televizijski kanal postao je stvarnost. Malo po malo, stvarno sam upoznao bolest i ljudi su me počeli poznavati.

Početkom ove godine otišao sam u Rotterdam kako bih nazočio sastanku EFPO-e (European Federation Patients Organization). Upoznao sam predsjednike udruga Italije, Nizozemske, Francuske i Danske.

U međuvremenu, u mnogim zemljama uspostavljam kontakte s ostalim bolesnicima: Engleska, Kanada i Sjedinjene Države pristupile su se. U svibnju je belgijska udruga odlučila zaustaviti udrugu za bolesnike. To mi se nije svidjelo i postavila privatnu Facebook grupu "HS u Belgiji".

Imam dobar odnos s Abbvieom, jedino laboratorijem koji radi za HS. Tiskali su letke s vezom na moju privatnu FB grupu. Kratki film napravljen je zahvaljujući suradnji Abbvie, koji se može vidjeti na stranicama Abbvie HS online.

Tijekom tjedna svjetske svijesti o HS-u početkom lipnja, davao sam intervju u dvije novine (*Het Nieuwsblad* i *Het Laatste Nieuws*), a pozvan sam na emitiranje regionalnog televizijskog kanala *Brussels BX1*.

Budući da u Belgiji više nema pacijentske udruge, odlučio sam postaviti sebe. Takvu sam udrugu osobno smatrala vrlo važnom da bih mogao povećati pritisak na istraživanje u medicinskom svijetu. Primio sam potrebne informacije od javnog bilježnika za osnivanje udruge.

U roku od nekoliko tjedana "HS u Belgiji" postaje stvarnost. Kada udruga bude službeno prisutna, dobit ćemo subvencije s kojima će biti ispisani vlastiti letci i dostupni su novac za poshnu kampanju.

HS *mora*, te *će* postati priznata bolest. Pozitivno razmišljanje ;-) Zajedno postizemo mnogo više i mi se jačamo!

Zahvaljujem vam na pozornosti.

Pozdrav, Johnny Karnier Tuinwijk Buizingen Belgija

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.

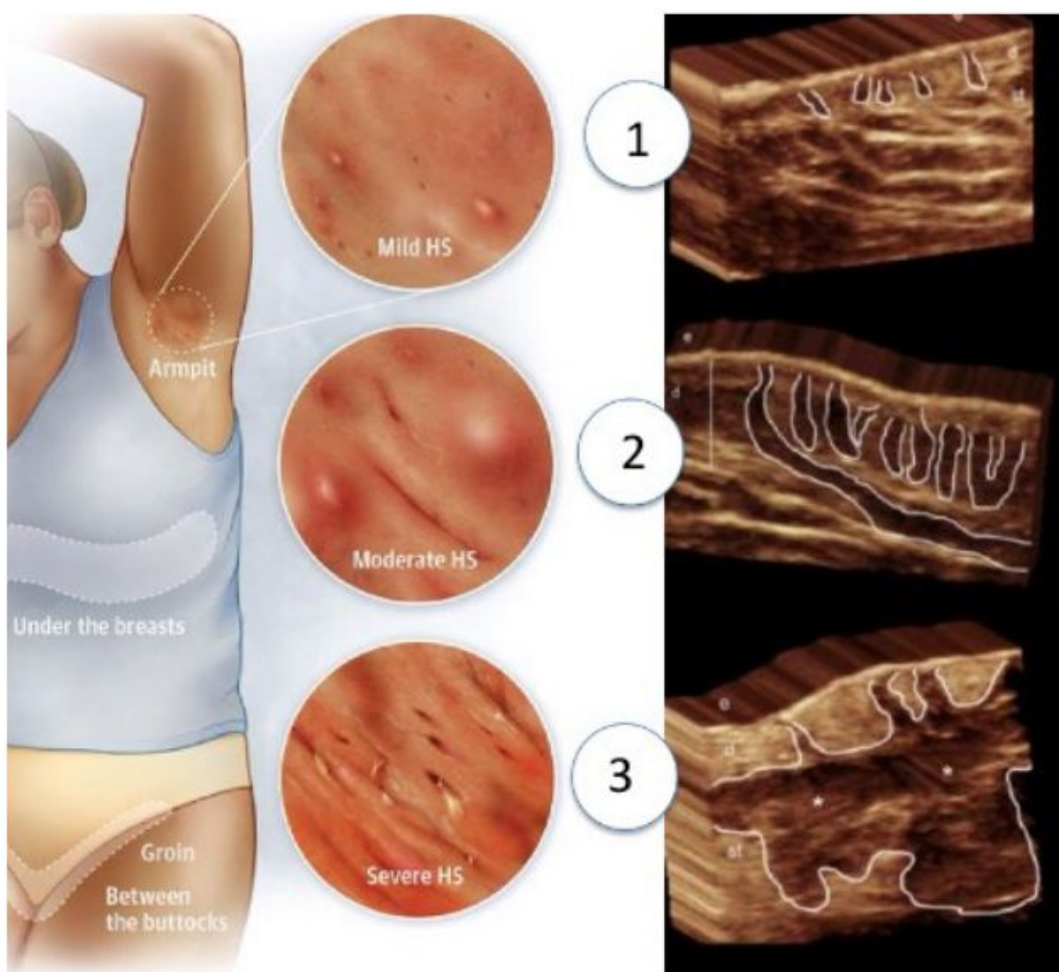
Zatim postoji i stigma vezana za HS zbog intimnih područja koja utječe i koja je pogrešna zbog čira, infekcija kože, spolno prenosivih bolesti, pa čak i slučajeva gdje su ljudi optuženi da su korisnici droga koji ljude čine neugodno tražiti medicinska pomoć. Osobe s HS-om osjećaju da medicinski stručnjaci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