



SVEZAK 5

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. 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
500 milja značenja po Kenton Bailey	3
ZAJEDNICA ZAPOSLENIH po Rob Howe	8
HS sjena oslobođena od tame po Michaela Parnell	6
Ne može vam ostati po Amber Taylor	20
Hidradenitis Suppurativa (HS) po Michaela Parnell	23
Što je Hidradenitis Suppurativa	23
Koliko je ljudi pogođeno HS	23
Što uzrokuje HS	24
Faze HS	26
HS-om Comorbidities	28
Socijalni učinci HS	28
Referentni popis	30

"500 milja značenja"

po Kenton Bailey, Kentucky, SAD



Moje ime je Kenton. Ja sam osoba. Imam interese, hobije, dužnosti, odgovornosti, voli i ne vole, vole i mrže. Imam bol, nelagodu, probleme i nesavršenosti. Imam bljeskove, otekline, rupice, modrice, čireve i ožiljke.

Pa ipak, nisam moje tijelo. Ne osjećam se sramotno za svoje tijelo, ali ostaje moj teret. Ja sam osoba. Ja sam duša.

Kad sam prvi put odlučila, u onome što će se sada nazivati "pokušajem" hoda po Americi, postala sam konzumirana idejom, potaknuta potrebom za bijegom, i sanom potaknutim online

časopisima prošlosti šetača.

Kad sam gledao videozapise i pročitao članke ljudi koji su putovali 2000 kilometara, vidio sam slobodne duše koji su našli način izbjeći svakodnevnu monotoniju života. U mnogim slučajevima, šetači su se osjećali neispunjenima u svojim običnim životima. U mnogim slučajevima, bili su samo pustolovni i vodili inače sretne živote.

Jedan savjet koji sam dosljedno čuo bio je hodati za uzrok. Dobar razlog za dodatnu motivaciju i nešto dobro sa svojim vremenom. Nemojte gubiti izloženost. Da biste uzeli nešto dobro i učinili sjajnim.

U početku mi se činilo da se misao hodanja za bolest koju sam ja patila od njega sebična. Uostalom, postoji toliko mnogo ljudi koji trebaju pomoć u borbama.

Nedugo prije hoda, počela sam pohađati Facebook grupe za ljude koji pate od Hidradenitis Suppurativa. Iako je bilo sjajno imati zajednicu koja me nije osjećala tako sama, bilo je očito da je HS bio crna rupa, s malim mogućnostima liječenja i još manje svijesti. Samo se osjećao pravom odabrati HS za moju kampanju podizanja svijesti. To mi je dopustio da stvorim vezu s prijateljima koje nisam znao da imam. Prijatelji da mogu podijeliti intimni problem s njom i shvatiti.

Depresija me nije htjela zaustaviti, moje baklje me neće zaustaviti. Ništa me neće zaustaviti.

Ali onda sam se zaustavio. Na Panama City Beachu konačno sam odlučila dati ono što mi je tijelo govorilo. Razvila sam umbilikalnu kernu od guranja teške kolica toliko dugo, a samo se pogoršavalo i trebalo bi držati kolica i opterećivati je čak i teže vodom za prelazak pustinje. Ne samo to, ali se ispostavilo da sam sa sobom 24 sata dnevno činilo se samo da sam donio neke od najgorih misli.

Dok nisam dovršio šetnju, a nisam pronašao u sebi ono što sam tražio, napravio sam ga preko 500 milja i prešao dvije i pol stanja. Georgia, Alabama, i na Floridi. Na putu su me vodili nezamjenjivi prijatelji u HS zajednici, koji su se dobrovoljno javili da pronađu hranu,

sklonište i sigurnost na putu. Tako sam na kraju pronašao više nego što sam tražio, iako je to bilo nešto neočekivano. Nesto bolje.

Unatoč brzom kraju, kampanja za podizanje svijesti bila je golem uspjeh, a duh koji sam vidio u HS zajednici bio je poput nijednog koji sam ikada vidio. Dakle, zapamti, život je šetnja. Duga i teška šetnja. Ali niste svoje tijelo ... Ti si osoba, ti si duša, i tvoja duša može hoditi zauvijek.

Ako biste željeli saznati više o svom putovanju diljem Amerike, pogledajte moju Facebook stranicu Kenton's Walk for HS i moj kanal za kanale Kenton Bailey
https://www.youtube.com/channel/UCdkbabDJqYHz3_SJXUzKF5Q

ZAJEDNICA ZAPOSLENIH

po Rob Howes Melbourne, Australija.

26. listopada 2018.

"36-godišnja Afroamerikanka živi u Portlandu, Oregon, jedna žena po imenu Stesia prvo je razvila HIDE 1986. Hrabra, hrabra i odlučna, Stesia je posegnula iza stigme i straha i osnovala svjetsku zajednicu. "

1. Internet Archive HIDE web stranica 31. ožujka 2001.:

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

17. lipnja 1997., HIDE CANADA (Hidradenitis razvoj informacija i razmjena Kanade) osnovana je kao volonterska internetska resursna grupa, osnovana 1997. od strane kanadskih bolesnika Hidradenitis Suppurativa, koju su utemeljili kanadski Michael Bonnar i Sylvia Shawcross. HIDE je razvio web stranicu i internetsku grupu za podršku bolesnicima s Hidradenitisom u Kanadi i inozemstvu sa sljedećom misijom: "Razviti, promicati i olakšati razmjenu informacija o bolestima za bolesnike, medicinske stručnjake i javnost. Osigurati forum za bolesnike koji će otvoreno komunicirati i podržavati jedni druge. Zagovarati i poticati napredovanje istraživanja i liječenja bolesti kako bi pronašli lijek za Hidradenitis Suppurativa.

Do 2000. godine HIDE je podržavao članove iz 14 zemalja i razvio 'The HIDE International Network' s najmanje četiri istaknute i aktivne podružnice:

- a) HIDE La FRANCE
- b) HIDE NIZOZEMSKA
- c) HIDE Velika Britanija. & IRSKA
- d) HIDE AMERIKU



U 2001. godini ova globalna HS zajednica poznat kao HIDE razvio je neprofitnu organizaciju članova, od strane članova: Hidradenitis Information Development i Exchange INC./Hidrosadenite Information Development i Echange INC., Mississauga Ontario, Kanada. Dr. Gregor Jemec, Danska, bio je jedan aktivni liječnik ove organizacije.

Članovi izvorne HIDE zajednice bili su uključeni u stvaranje HS-USA Inc. Brighton, Michigan, United States. HS-USA je bio neprofitna pacijentica i organizacija usmjerena na njegovatelja koja je podizala svijest, pružila podršku, poticala, stimulirala, olakšala i financirala medicinska istraživanja. Michelle Barlow, osoba s HS iz San Diega, Kalifornija, bila je vrlo kratko članica upravnog odbora HS-USA krajem 2003. ili početkom 2004. godine

Zaklada Hidradenitis Assurativa Inc., San Diego, CA život kao američka neprofitna korporacija 12. listopada 2005. Osnovali su dva europska liječnika, dr. Ralf Paus i Christos Zouboulis iz Njemačke, te dvije osobe s HS-Michelle Barlow iz Sjedinjenih Država i ja, Rob Howes iz Australije , Dr. Gregor Jemec bio je član organizacije medicinske uprave ove organizacije. Sylvia Shawcross, kanadski građanin i suosnivač HIDE-a prihvatila je naš poziv za počasno članstvo Upravnog odbora HSF-a.

Danas globalna medicinska/znanstvena neprofitna organizacija posvećena Hidradenitis Suppuratii (HSF, CANADIAN HSF, EUROPSKI HSF, SWISS HSF & RESOVERNEUIL mogu biti duhovni sinovi i kćeri HIDE-a, inicijative pod vodstvom pacijenta.

HS sjena oslobođena od tame

po Michaela Parnell, Manchester, Velika Britanija



4. prosinca 2016.

Nedavno sam bio dovoljno hrabar da počnem aktivno javno posjedovati HS.

Još se uvijek borim mentalno i emocionalno ponekad pokušavajući se uvjeriti da imam HS. Ali sada shvaćam da se HS shadow samo skriva u pozadini neće pomoći ni jednom od nas i da govorim da mogu pomoći drugima.

Bolno mi je vidjeti toliko mnogo ljudi koji pate. Želim da se ovo promijeni i da ljudi dobiju pomoć koja im je potrebna. Toliko se treba promijeniti.

Danas sam duboko razmišljao. Razmišljajući o svim ljudima s Hidradenitis Suppurativa (HS) i njihove osobne priče koje sam pročitao.

Ovi nadahnuti ljudi su hrabro dijelili svoje priče o svojim osobnim iskustvima koja žive s HS-om: srčani udarovi i izazovi s kojima su se suočili zbog življenja s HS-om i učinaka koje je imalo na njih.

Želio bih vam zahvaliti svima vama koji ste se otvorili o vašim iskustvima s HS-om.

Znam da nije lako podijeliti svoja intimna iskustva življenja s HS-om. Ali u tome pomažete

mnogim drugima s HS-om na mnoge načine, kao i podizanje svijesti.

Čitajući vaše priče, pomislio sam više o svom životnom vijeku življenja s HS-om, koje sam dugo vremena pokušavao ne misliti i zaboraviti. Razmišljao sam o svojoj priči i prisjećam se posljednjih dvadeset i jedne godine života s HS. Bitke i izazovi s kojima sam se suočio zbog učinaka HS-a imao je na mene i moj život. Koji, nažalost, rezonira s tolikim brojem drugih ljudi kao očajnički krik za pomoć unutar HS zajednice.

Mrzim da drugi imaju HS i bol koju prolaze. Pozitivne osobe svake osobe koje dijele svoje osobne priče su da pomažu drugima i meni da se osjećaju manje samima.

Vjerujte mi, osjećao sam se većinu svog života zbog HS-a.

Bio sam sramežljiva i samosvjesna šesnaestogodišnjak, upravo oženjen. Tjednima nakon rođenja moje kćeri, HS je podigao svoju ružnu glavu.

Osjećao sam se strašno. Moji su zglobovi bili bolni i osjećala sam se potpuno iscrpljeno. Bojala sam se da je to infekcija zbog toga gdje je to bilo.

Imao sam traumatično vrijeme rađanja i potrebnih šavova i mislio da je to ono što je uzrokovalo.

Rečeno mi je da je kuhati, biti čistiji i propisani antibiotici. Nisam reagirao na antibiotike i nisam mogao prestati biti bolesni. Prestao sam ih uzimati i otišao, ali se stalno vraćao. Svaki put kad sam vidio liječnika, rekao mi je da je zbog toga što nije dovoljno čist.

Osjećala sam da je to moja krivnja i da sam prljav. Bio sam čist i nisam mogao shvatiti zašto se stalno vraćao. Nije imalo smisla i znala sam da nešto nije u redu.

Počela sam pokušavati otkriti što je to bilo.

U svojim ranih dvadesetih godina koristio sam internet kako bih istražio što bi to mogao i pronašao sam podatke o HS-u. Dok sam čitao o tome, znao sam da je to ono što sam zadržao.

Ispisao sam podatke i kad sam imao slijedeću flare, otišao sam u A & E (nesreće i hitne službe) naoružan s njom.

Nažalost, liječnik s kojim sam se založio za pomoć me odbacio, dao mi predavanje o osobnoj higijeni i propisao mi antibiotike. Prekinula sam srce da plače danima. Bio sam toliko frustriran i ljut.

Bilo je oko šest mjeseci kasnije da sam se probudio na masivne zglobove veličine čudovište

apsces koji se pojavio preko noći u nabora moje prepone / bedra. Znala sam se u agoniji i najmanji pokret bio mučenje.

Odmahnut sam u bolnicu i priznala. Stavio sam se na intravensku kapljicu i intravenozne antibiotike, upoznao kirurg, rekao mi je da mi je potrebna kirurška intervencija i potpisala obrazac za pristanak.

Molio sam se da idem sljedećeg jutra na pogreb djeda, ali nisu me pustili da odem. Liječnik mi je morao odgajati morfijem jer sam poludio i pokušavao otići. Imao sam operaciju kasnije tog dana: istodobno sam trebao biti na mojem voljenom djedovu sprovodu. Mrzim što ju je HS to okrutno odvuкао od mene.

Kad sam se probudio u oporavku, bol mi je pogodio poput tona cigle. Zgrabio sam barove na krevetu, vrišteći mjesto dolje. Medicinska sestra koja je sjedila za mnom, odmah mi je dala morfij i ona me je srušila.

Probudila sam se kasnije kasnije na odjelu i bol mi je oduzeo dah. Medicinske sestre su bile divne i činile su svoje najbolje kako bi mi olakšale moju bol i utješile me za svog djeda, ali nisam bio usamljen. Plakala sam rijekom suza tog dana.

Sljedećeg jutra sestra mi je rekla da mora mijenjati pakiranje u svojoj rani i ispraviti ga. Rekla mi je da bi kupka olakšala uklanjanje ambalaže nakon što joj je voda bila omekšana. Rekla je da će mi dati injekciju morfina za bol.

Pitala sam se mogu li otići kući i rekla mi je da moram ostati u bolnici dok sam imala morfij. Odbio sam morfij jer sam samo htio otići kući. Pokušala mi je pričati od odbijanja morfija, ali sam bio čvrst.

Mora mi pomoći iz kreveta. Donula je invalidska kolica, ali nisam se htjela koristiti. Poštivala je moje želje i ljubazno mi je pomogla da odem u kupaonicu.

Bilo je to agonije, najmanji pokret izazvao je bol dah i zujam. Morao sam se zaustaviti. Opet me je pokušala uvjeriti da imam morfij i za mene da koristim invalidska kolica, ali neprestano govorim i mahati glavom.

Konačno smo stigli do kupaonice. Pomogla mi je da sjednem na toaletu i promatrao kako se kupelj ispunjava dok sam plakao. Otišla je i donijela mi čistu bolničku haljinu i stvari koje su mi bile potrebne za raspakiranje moje rane. Stavila je ubrizgavanje morfina na pladanj i rekla da je tamo u slučaju da sam se promijenio. Pomogla mi je da se odmaknem i ušla u kadu. Bila je tako nježna i poticajna.

Ležao sam natrag u kadi gledajući golemu zavodjenje u području prepona / bedra. Bio sam zapanjen koliko je to bilo veliko. Prolazio je i iznutra i izvan moje bedra i preko dna moje

trbuščić. Veličina me zbunila.

Sestra je nježno prskala vodu na odijelu kako bi olakšala uklanjanje. Pitala me jesam li bila spremna da je ukloni, a ja kimnula glavom.

Duboko sam udahnuo i pripremio se da bi ozlijedio. Lagano ga je počela uklanjati. Počeo sam se buniti. Ona se odmah zaustavi i pita je li htjela morfij. Ponovno sam odmahnuo glavom i zamolio je da to učini.

Srušim zube i zatvorim oči. Uklonila je moje odijelo, a suze su mi lepršale niz obraze. Otvorio sam oči i zadihao na veličinu rane koja je još uvijek sadržavala pakiranje.

Medicinska je sestra pitala jesam li dobro i samo sam kimnuo glavom. Pitala sam jesam li bila spremna da počne uklanjati pakiranje i duboko sam udahnula, zgrčila zube i kimnula glavom. Počela je lagano prskanje vode na moju ranu kako bi ublažila pakiranje i ozlijeđena. Bio sam cvrčanje i plakati s boli.

Ponovno mi ponudila morfij i opet, odbila sam. Rekao sam joj da mi treba samo minutu. Rekla mi je da je obavijestim kad sam bio spreman da počne uklanjati pakiranje. Kimnuo sam i rekao da sam spreman.

Počela je uklanjati pakiranje. Uхватила sam tračnice na bočnoj strani kupelji i nisam se mogla zaustaviti. Molio sam za nju da se zaustavi. Ona je odmah prestala i počela me utješiti. Tresla sam i zujanje.

Molila me da imam morfij. Složio sam se. Ona je odmah primila injekciju i osjetila sam učinke koje su joj prolazile kroz moje tijelo, opuštajući mi napetjene mišiće i udarajući u mozak, čineći mi se nejasan i veseo. Ali prije svega olakšavam bol i pomaže mi se osjećati smireno.

Nasmiješila se i upitala jesam li spremna. Kimnula sam da. Zatvorio sam oči i zgrnuo zube. Pripremam se za bol koju sam upravo osjetio kako bih ponovno udario. Uklonila je pakiranje i ozlijeđena, ali sada je bila podnošljiva.

Rekla mi je da ju je uklonila. Otvorio sam oči i pogledao u pladanj. Bio sam zbunjen količinom pakiranja koja je uklonjena. Bilo je puno i nisam mogao razumjeti zašto. Pogledao sam dolje na moju ranu i odmah stavio ruku na usta u nevjerici i razbio moje srce plače.

Rana je bila velika i bila je duboka. Imala sam veliku rupu u kojoj je bio čudovišni apsces. Bilo je široko i bilo je duboko. Ne znam kako sam se osjećala, ali nisam mogao prestati plakati. Bio je to šok. Bio sam zbunjen i pitao zašto nije bio zalijepljen?

Medicinska sestra je objasnila da je zbog iscjeljenja iz unutrašnjosti, prema vanjskoj strani,

trebala izliječiti sekundarnom namjerom i zbog toga je trebalo biti upakirano. Pitao sam je što je mislila i objasnila joj da treba očistiti i prepakirati ranu, a zatim staviti haljinu na nju, ali to će učiniti kad sam se vratila u krevet.

Pomogla mi je iz kupke, pomogla mi da se osuši i spustim u bolničku haljinu. Čak i uz morfij je ozlijeđen i doista me je uznemirilo da joj je potrebna pomoć.

Pomogla mi je u invalidskim kolicima, odvela me natrag u svoj krevet i pomogla mi da uđem u nju. Otišla je i dobila ono što je trebala nositi se s mojom ranom. Ležao sam toliko da sam se bojao što će učiniti. Brzo sam pogledao ranjivu ranu i vratila suze.

Vratila se. Kao što je nježno mogla, spakirala me i ispravila ranu. Boljelo je poput pakao. Morala se zaustaviti jer sam se trudila i plakala u bolovima. Nakon što je završila i otišla, slomio sam srce.

Četiri su me dana držali u bolnici jer moram morfina injekcije za bol tijekom dana i noći. Medicinske sestre uvijek su vremenski ograničavale moju injekciju morfina prije svaki put kada su imali potrebu za raspakiranjem, čišćenjem, prepakiranjem i ispravljanjem rane. Napunila me strah kada su rekli da će promijeniti odjeću.

Četvrtoga jutra kad sam bio u bolnici odbio sam imati više injekcija morfina, jer sam tako loše htjela otići kući. Liječnik mi je propisao lijekove protiv bolova s tekućinama i tabletama.

Sam bio u stanju podnijeti bolnu bol koja me je rana izazvala. Boljelo mi se kao da sam se rano raspakirala i zamijenila. Cijelo sam ga jecao, ali želio sam otići kući i uspio proći kroz mučenje moje rane koja je bila sklona.

Pustili su me kući s jakim bolničarkama i skrbi za četvrtinske medicinske sestre koje su me svakodnevno nosile. Rana je trebala četiri mjeseca da se liječe sekundarnom namjerom, a liječnici općina me posjećuju, raspakiruju i pakiraju ranu svaki dan.

Prvo su posjetili dva puta dnevno (s nekim dodatnim posjetima trebalo je nekoliko dana). Nakon nekoliko mjeseci, spustili su se na jednodnevne posjete. Medicinske sestre su bile lijepe i nastojeći im da budu nježne i brze što su mogli.

Strahovao sam ih što su toliko bolili. Bilo je to kao dnevna sjednica mučenja koju sam morao proći, tako da bi moja rana zacjeljivala iznutra prema van.

Prije bih uzimao lijekove protiv bolova i ležao u kadi, a plačeći se na vratima, najavljujući dolazak medicinskih sestara. Uvijek sam pokušao staviti hrabro lice i sakriti kako sam se osjećao iza osmijeha. Ali čim su otišli, razbijala bih i plakala.

Napokon sam primio sastanak s dermatologom. To je bilo kada sam konačno s dijagnozom HS.

Da budem iskren, iako sam znao da je to HS, rasprsnula sam u suzama kad ju je dermatolog potvrdio. Bio je šokiran mojom reakcijom. Propisao je kombinaciju dva antibiotika i rekao mi da će se riješiti HS-a. Uzeo sam tablete i ja sam im reagirao loše. Nisam mogao prestati bacati i morao sam se vratiti u A & E. Rečeno mi je da ih prestanem uzimati.

Nisam ga dobro prihvatio. Plakala sam i vrištala kuću daniima. Osjećala sam se kao da je moj život završio jer sam znao što znači HS, što je to meni sposobno i da ne postoji lijek. Nisam se želio suočiti s drugim čudovištem, jer sam još jedan komad odstranio; mjeseci svakodnevnog mučenja da se rana napuni.

Bio sam usamljen i tamno mjesto. Već sam ozlijedio zbog gubitka trojice djeda i baka od dvojice do raka u posljednje dvije godine, moj se brak raspada i prolazi kroz razvod. Sada je to na vrhu upravo ugasilo svjetlo na kraju tunela.

Osjećao sam se tako izgubljen i sam. Ja sam ga pogoršala tako što sam je upijao i skrivao kako se osjećam.

Nažalost, nitko nije shvaćao kad sam se konačno uzrujao ispred njih.

Kako su mogli razumjeti kad nisu znali što je HS? Mislim da su mislili da prekomjerno reagiraju jer sam se kuhao i pokušali su mi pomoći rekavši da su čisti.

Plakao sam za život koji sam planirao, što je okrutno ukradeno od mene. Moja je budućnost sada ispunila me strah i strah jer nisam imala izbora nego se suočiti i živjeti s HS.

Svaki put kad sam imao novu bjesnoću, bio sam zastrašen u slučaju da je izbio u čudovište i odmah otišao u A & E, što je često rezultiralo hitnim kirurškim zahvatom kako bi ih uklonio i više posjeta od četvrtskih medicinskih sestara da se omota rana.

Čak i uz dijagnozu, suočio sam se s uzdignutom borbom s liječnicima opće prakse i liječnicima koji nisu znali što je HS.

Sjećam se da sam otišao u A & E s bliještanjem na unutrašnjosti bedra. Imao sam i ožiljke od prethodnih plamena i operacija. Rekao sam liječniku da imam HS. Otišao je iz kabine i pomislio da će ga pogledati.

Nisam bio spreman za ono što je rekao kad se vratio. Optužio me je da sam bio droga i bilo je dobro priznati.

Pitao sam ga kako je došao do tog zaključka, a on je rekao da to zna zbog ožiljaka koje sam izazvao ubrizgavanjem i zato sam imao apsces na unutarnjoj strani bedra zbog mjesta gdje sam ubrizgavao zaraženo.

Otišao sam apsolutno u stranu i vrištala mu da nisam droga i da sam imala stanje pod nazivom Hidradenitis Suppurativa, da bi, ako je podigne pogled, shvatio kakav je to bio, već je umjesto toga odlučio ignorirati ovo i pogrešno optužuju me da sam ovisnik o drogama.

Savjetnik me čuo kako vrišti i došao me smiriti. Rekao sam mu što se dogodilo i on je poslao liječnika van kabine.

Mogao sam čuti savjetnika koji mu je pružio krmi. Srećom, znao je što je HS i rekao liječniku da je trebao pogledati što je HS umjesto da ignorira dijagnozu HS i optužuje pacijenta da bude droga.

Savjetnik se vratio i ispričao zbog liječničkog liječenja od mene. Bio je toliko suosjećajan i poštovan prema meni. Uzeo je krv, davao mi morfij i primio me u kirurški odjel za operaciju. Bio sam jako ljut i frustriran.

Proveo sam godine dok sam se svađao s medicinskim stručnjacima koji nisu imali pojma što je HS, nije ni mogao izgovoriti, i nije imao pojma kako postupati sa mnom. Pokušavala sam se najbolje educirati i podići svijest o HS-u pružajući im literaturu s nadom da nitko drugi ne bi bio tretiran onako kako sam bio.

Neki su liječnici odvojili vrijeme slušanja i učenja. Nažalost, drugi me odbacuju i odbijaju slušati.

Uznemirila me kad sam znala da su i drugi poput mene suočeni is istim bitkama, i to je uvijek dao snage da se borim za podizanje svijesti o HS-u.

Ustanovio sam se na stražnjim zubima da znam više o HS-u od medicinskih stručnjaka koji su mi nedostajali i drugi s HS-om.

To jednostavno nije bilo dovoljno dobro. Morao se promijeniti, ali kako? Kako bi jedna osoba mogla napraviti razliku? Da nisam znao, ali znao sam da moram pokušati.

Tada sam odlučio da moram pokušati pronaći način da to promijenim.

Ideja o tome kako početi mijenjati stvari došla je do mene kad sam gledao film pod nazivom "Patch Adams". Film se temeljio na istinskoj priči o jednom čovjeku koji pokušava napraviti razliku kako bi pomogao drugima i bitkama s kojima se suočavao. Njegova je poruka stigla do mene i on me je inspirirao.

Ako sam postao HS istraživač, morat će me slušati jer sam sve mogao podupirati s istraživanjem; nadamo se da će potaknuti bolje istraživače da istraže HS; da pomogne u obrazovanju medicinskih stručnjaka i nadamo se da pomažu drugima s HS shvatiti što je to, prestati se okriviti, osjećajući da je to njihova krivnja i prestati se osjećati prljavo i sramiti.

Vratio sam se na koledž za dobivanje GCSE (General Certificate of Secondary Education). Trebao sam jedan po jedan kako bih omogućio upis u pristupni tečaj kako bih se mogao prijaviti na Sveučilište.

Upravo sam započela treću godinu studija biologije na Sveučilištu Salford. Bila je uzvišena bitka na svakom koraku i gotovo sam napustila Sveučilište prošle godine.

Ali neki od mojih predavača odbili su mi dopustiti da se toliko napustim i podržavam. Pomogli su mi da vjerujem u sebe kad sam izgubio svaku nadu i osjećao se pretučenima. Bez njihove podrške ne bih radio treću godinu na Sveučilištu.

Ja sam rodila lijepu djevojčicu tjedan dana prije moje druge godine studija na Sveučilištu. Vratio sam se puno radno vrijeme kad je imala četiri tjedna. Onda je moj ujak preminuo od tumora mozga Glioblastoma. Bio sam opustošen.

Kombinirane hormonske promjene od rađanja uzrokovale su moj HS da se počnu bombardirati više i na novim mjestima. Moj HS, stres od žongliranja novorođenčeta, gubitak ujaka, pohađanje Sveučilišta i provođenje studija postao je previše uskrasnih blagdana. Imala sam napade panike i cijelo vrijeme plakala.

Bio sam dijagnosticiran s postnatalnom depresijom i nije bio dovoljno dobar za obavljanje svojih ispita. Osjećala sam se porazom.

Htio bih napustiti Sveučilište jer nisam mogao nositi se. Ali dvojica mojih predavača koji su mi bili na stijenama na Sveučilištu odbijali su, isprazniti, da me ostavim. Umjesto toga, dogovorili su me da napravim ispite u kolovozu.

Srušio sam gležanj neposredno prije kolovozskih ispita i nisam ih mogao učiniti. Bio sam uznemiren.

Predavači su mi još jednom stupili (oprosti puni) i dekan moje škole uzeo u obzir sve moje medicinske dokaze i okolnosti iz prethodne godine. Podržala me i dogovorila da se opet mogu pohađati druge godine na Sveučilištu puno radno vrijeme.

Prošao sam drugu godinu letećim bojama. Ne mogu zahvaliti svima mojim voljenima, svim mojim predavačima, laboratorijskim tehničarima i lijepim damama u školskom uredu

dovoljno za njihovo vjerovanje u mene i njihovu podršku.

Veselim se svojoj trećoj godini i uzbuđen sam sadržajem onoga što ću naučiti. Prstima su prešli, želim diplomirati, a zatim doktorat, jer želim biti HS istraživač. Moje najdraže su uvijek tamo podržavajući i ohrabrujući me. Oni su moj svijet, sve moje dragocjeno. Volim te vječno.

Zabrinut sam da neću moći to učiniti zbog moje HS. No, ja sam odlučan pokušati najbolje što želim, jer želim biti dio promjena koje trebamo vidjeti.

Stalno čitam časopise o HS-u na vrhu istraživanja koje moram učiniti za zadatke na Sveučilištu. Stalno razmišljam o HS-u od trenutka kad se probudim dok ne spavam.

Proći ili ne uspjeti u svojim težnjama nastaviti ću pomoći drugima s HS-om na bilo koji način.

Tek sam nedavno postao aktivniji u HS zajednici, jer sam se uvijek skrivao i sramio se HS sjene, samo povremeno posezavši do HS zajednice. Drugi su se uvijek okupljali, nudeći podršku, ali uvijek bih se vratio u udobnost bivanja u sjeni.

Upoznao sam toliko mnogo ljudi s HS mrežom. Počeo sam po prvi put otvoriti i podijeliti s njima svoju priču o životu s HS-om i svojim snovima i ambicijom da postanem HS-istraživač jer sam želio pomoći drugima i biti dio promjene kakvu tako očajnički trebamo vidjeti, a prije nego kasnije.

Bio sam mrzovoljan njihovim reakcijama. Rekli su mi da će moja priča pomoći i potaknuti toliko drugih.

U početku sam bio neodlučan jer osjećam duboku sramotu o mom HS-u. Bojala sam se onoga što bi drugi mislili o meni i nije mislio da bi itko bio zainteresiran za ono što sam morao reći.

Pretpostavljam da sam bio previše udoban kao HS sjena, tiho odlazim prema mojim ciljevima, tiho i odlučno, ne rekavši nikome što sam planirao toliko dugo.

Na Sveučilištu kada su ljudi pitali što želim učiniti, sve što sam rekla bilo je da želim biti istraživač. Nisam htio podijeliti da imam HS, jer sam se bojao onoga što bi mislili o meni.

Pridružio sam se mnogim Facebook grupama za podršku na međunarodnoj razini, a ljeta sam provodio s upoznavanjem drugih nevjerojatnih i inspirativnih osoba s HS-om. Pomogli su mi početi se nositi s emocionalnim i mentalnim aspektima koje je HS imao - i još uvijek - na mene.

Počela sam čitati priče koje su drugi podijelili i počeo sam shvaćati da su me osobni strahovi

sputavali. Ovo je bila prilika da pomognem drugima koje sam čekao.

Onda je na žalost Angela Sams odjednom umrla nakon što je podijelila svoju priču. Iako se nikad nisam upoznala, čitajući njezinu priču dotaknu moje srce. Gledao sam videozapis na usluzi YouTube koji je željela da drugi znaju zaista kako žive s HS-om.

Zahtijevala sam joj oči jer sam vidjela bol i ošamućujući se u njezinim očima, a njezina se priča pružila meni. Bolno mi je u srcu da me toliko trpjela; da su ga ljudi okrutno sudili umjesto da joj pružaju njeno razumijevanje i podršku koju je tako jako trebala.

Tada sam donio odluku da moram pomoći javno sudjelovati u promjenama koje moramo vidjeti jer previše ljudi pati i ne dobivaju pomoć koja im je potrebna.

Angela je htjela napraviti razliku dijeljenjem svoje priče kako bi pokušala pomoći i biti dio te promjene. Bila je prijateljica mnogih u HS zajednici i bila je lijepa, ljubazna, briga, suosjećajna, zamišljena i strastvena osoba o kojoj mislim. Bila je to krajnji poticaj koji mi je trebao izaći iz sjene i postati javni, strastveni HS zastupnik koji sam već dugi niz godina, ali učinio sam na svoj način, skriven u sjenama.

Kad imam rijedak trenutak za sebe, sjedim i razmišljam o Angeli i svim ostalima koji su podijelili svoje osobne HS priče. Svi mi daju snagu koju trebam boriti na bilo koji način kako mogu pomoći svima nama.

Život nije jednostavan s HS-om. To vas udara i izvlači tepih ispod vas kad ga najmanje očekujete. Kao da živi u očima oluje, znajući da će se vratiti, ali ne znajući kada i koliko će loše biti.

Bol koju uzrokuje je najgori. Boli se poput pakao, bez obzira na pozornicu koju imate. To je poput kineske vodene mučenja: nemilosrdno. Ipak, nemate izbora nego živjeti s boli i nastaviti sa stvarima na najbolji mogući način.

Vjerujte mi, proveli smo nekoliko mjeseci na trenutak skrivajući koliko sam bolova, samo želim otkinuti vlastito lice; plaćući rijeke suze kad sam sam; ležeći u krevetu iscrpljen, ali ne mogu spavati zbog boli koja me mučila i držala me budnom, samo uz pomoć distrakcije koja bi mi pomogla da se odmaknem od boli.

Slušalice koje slušaju glazbu pomažu dok čitam stvari na mom iPhone uređaju; obično časopisima za sveučilišne studije ili HS časopise. Ne uzima bol, ali mi pomaže da se bolje nosim s njom.

Ono što me najviše zbunjuje jest da svi drugi s HS-om osjećaju upravo isto kao i bol koju uzrokuje HS. Oni, također, smatraju da se ne radi dovoljno da bi se olakšalo. Umjesto toga,

nemaju izbora, poput mene, nego da se osmjehuju i podnose, živjeti s njim i nositi se s njim najbolje što mogu.

Uznemiruje me znajući da HS ne utječe samo na osobu s njom, već i na njihove voljene i prijatelje. Teško je vidjeti nekoga koga voliš, ili briga o patnji i ne možeš ništa učiniti.

Ovo je područje na kojem ti ljudi trebaju pomoć i podršku. Hvala svima vama koji su tamo i podržavajte vašu voljenu HS. Nipošto nije lako, ali misliš na svijet svojoj voljenoj osobi s HS-om.

Nije bilo lako napisati ovo i nadam se da će dijeljenjem toga pomoći drugima vani s HS (dijagnosticiranim i nedijagnosticiranim) i podići svijest o tome što živi s HS stvarno.

Vidiš, mi s HS-om toliko smo skrivali ovo, a ljudi obično ne vide ono s čime se stvarno bavimo. To činimo jer znamo da boli našim voljenima da nas vide u boli, a mi ne želimo da naš HS također povrijedi vas.

Ako imate HS, nemojte kriviti sebe. Nije tvoja krivica. Mnogi od nas osjećali su se ovako.

Toliko je ljudi s HS-om u raznim HS grupama koje pomažu i podržavaju jedni druge. Ako imate HS, nemojte trpjeti sami. Ovdje smo da vam pomognemo i podržavamo na bilo koji način. Sve što trebate učiniti jest doprijeti i ostati će oni koji će vam se vratiti i pomoći vam na bilo koji način.

Znam da je teško doprijeti, jer sam bio HS sjena, uplašen i sam u mraku. Dosezanje je bilo zastrašujuće, ali to je bilo najbolje što sam ikada učinio.

Upoznala sam toliko drugih s HS-om i oni su mi toliko pomogli u rješavanju emocionalnih i psiholoških utjecaja koje HS ima. Dali su mi toliko savjeta o stvarima koje mogu pokušati učiniti kako bih olakšala moj HS i obrnuto.

Ali, najviše od svega, više nisam sam i imam svoje HS prijatelje i imam mene. Mi pomažemo jedni drugima na bilo koji način. Hvala svakom od vas. Sve te volim.

Ako ste član obitelji, volio jednog ili prijatelja osobe s HS-om, ovdje smo i za vas. Javite nam se i nastojimo vam pružiti podršku. Znamo kako je teško vidjeti voljenu osobu koja živi s HS-om i što im to čini. Imamo i grupe za vas, tako da možete zatražiti savjet, podršku ili samo razgovor.

Podijelio sam ovu priču u nadi da ću pomoći drugima i podići svijest. Ne podijelim svoju priču zbog suosjećanja, već pokušavam dobiti HS iz sjene i na javnu arenu da se raspravlja i

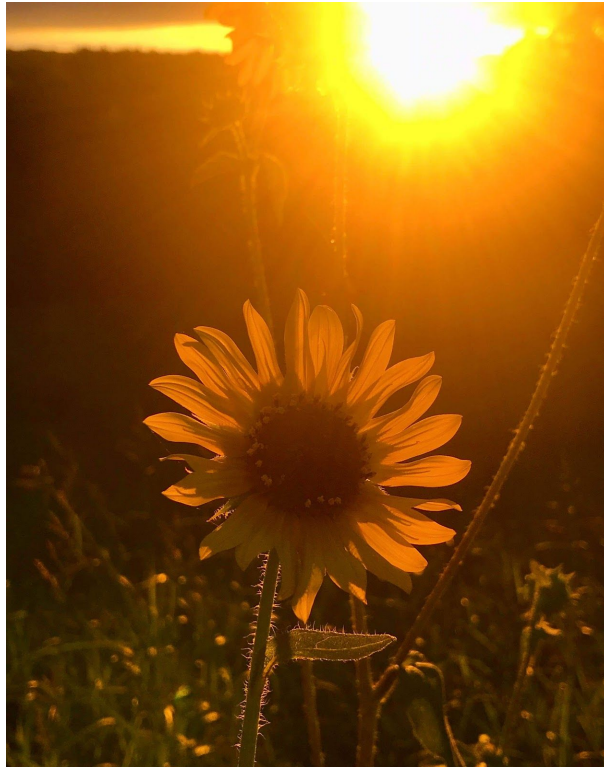
raspravlja. To je prvi korak u omogućavanju promjena koje trebamo dogoditi. Podržite naše **HS Milijuni koji skriva (#HSMillionsMissing)** i **Dovedite HS u Svjetlo (#BringHStoLight)** kampanje u prosincu 2018 kako biste nam pomogli pronaći druge koji pate od HS-a i podići potrebnu svijest o globalnoj zdravstvenoj i društvenoj nejednakosti koju mi - odrasli i djeca s HS-om - živimo. Ne morate imati HS za sudjelovanje. Provjerite HS Action zajedno Facebook i donijeti HS da osvijetli Facebook stranice.

Mnogo ljubavi

Ažuriranje: više nisam suosnivač ili član HSAwareness.org ili HSSupport.org i više nisam povezan s njima. Postavljam HS socijalno poduzetništvo HS Action Together i projekt HS Citizen Science. Završio sam BSc (Hons) biološki stupanj i sada radim dio MBA znanosti komunikacije i Future Media Masters na Sveučilištu u Salfordu kao sljedeći dio mog puta. Upravo sam završio svoju prvu godinu.

Ne može vam ostati

po Amber Taylor



Zrcalo joj pokazuje ožiljke i kvrge, i sve traktore koje je HS napravio,
ali unatoč činjenici da tuga ubija,
Ne može pustiti da ostane

Miris njezinih bljeskova je jači od njezin parfem
Ona gleda u sobu i pita se može li netko mirisati HS previše
No, unatoč činjenici da se sumnja u samoubojstvo,
Ne može pustiti da ostane

Crvena oznaka preko njezine kože ostavljena iza gaze i trake, tragovi njezinih prstiju,
Kao što želi danas, nije morala ići na toliko mjesta
No unatoč boli koju HS donosi,
Ne može pustiti da ostane

Još jedna Epsom solna kupka, druga tjedna biološka injekcija, još jedan antibiotik koji je sve pod nadom da bi mogao bolje

Trenutačno se moli da se osjeća normalno

Ali HS boli previše, neće joj pustiti,

No unatoč očaju,

Ne može pustiti da ostane

Njezina se obitelj pita zašto ne želi izaći iz kreveta

"Nema ništa loše s tobom, samo si lijeni", rekao je njezin roditelj.

"Ne vidim ništa loše s tobom", jednom je izjavila njezin prijatelj.

"Ne mogu te ni pogledati bez odjeće", rekao je jedan momak s kojim je odlazila.

No unatoč neznanju toliko mnogo drugih,

Ne može pustiti da ostane

Još jedan posjet liječniku koji izgleda da ne razumije

"Izgubite težinu, popijte se, pazite da operete ruke."

To je savjet koji liječnici daju za liječenje bijesnog stanja

"Stvarno misliš da je moja težina i higijena stavljena u ovu poziciju?"

Ona pita liječnika dok odlazi

Ali unatoč osjećaju dehumaniziranog

Ne može pustiti da ostane

Sav novac koji je potrošila na medicinsku njegu

Bilo bi dovoljno da negdje kupim kuću na pustom otoku

Ali unatoč zaliscima u svojim financijama

Ne može pustiti da ostane

Bolje je od tuge, mirisa i boli,

Ona je više nego što HS pokušava da je vjeruje,

Ona je borac, ratnik i hrabra joj se jezgra,

Neće dopustiti da ju HS uhvati u životu,

Nastavlja više

Ima njena nada

Tu je sva njezina vjera

Bit će lijek

Duboko u srcu, ona to sigurno vjeruje

Svijest je ključna i uloga koju svi igramo

Žao mi je Hidradenitis Suppurativa,

Ne može pustiti da ostane!

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.

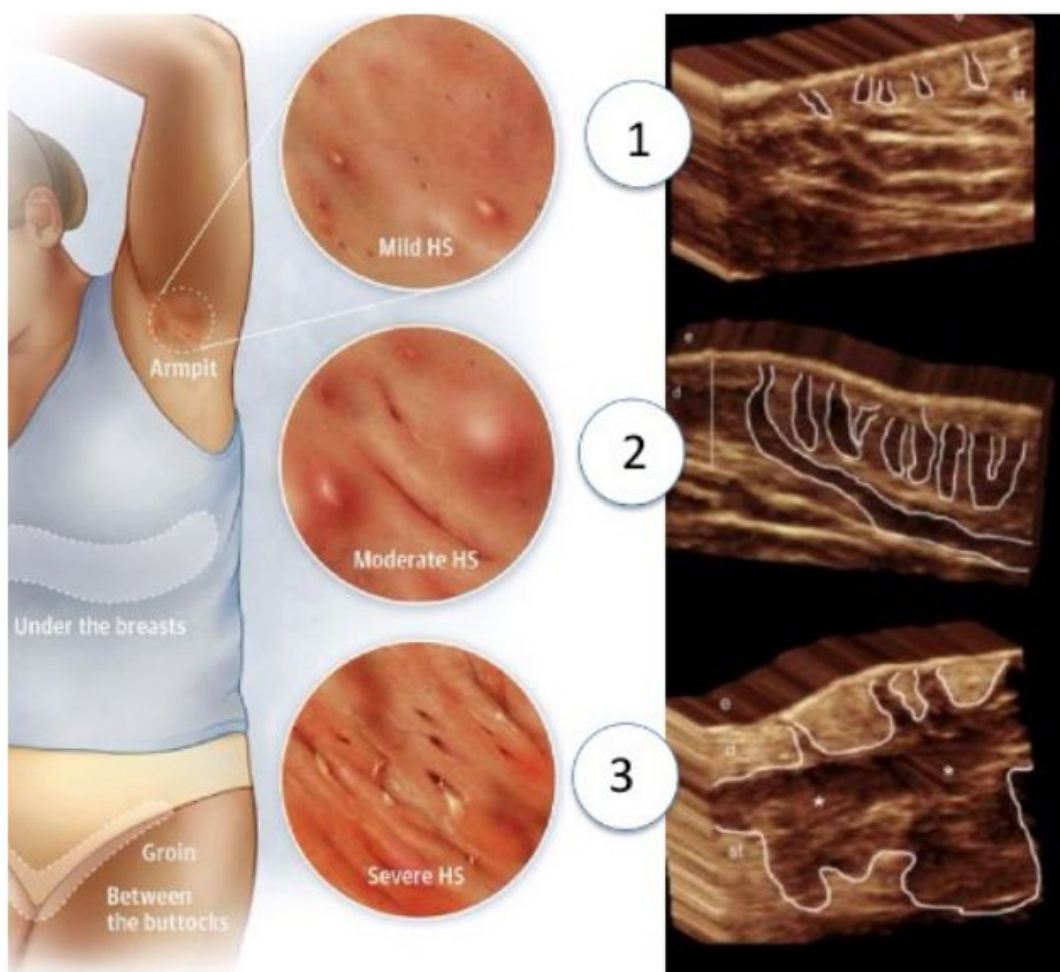
Zatim postoji i stigma vezana za HS zbog intimnih područja koja utječe i koja je pogrešna zbog čira, infekcija kože, spolno prenosivih bolesti, pa čak i slučajeva gdje su ljudi optuženi da su korisnici droga koji ljude čine neugodno tražiti medicinska pomoć. Osobe s HS-om osjećaju da medicinski stručnjaci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