



VOLUMEN 4

MILLIONES OCULTAN HS

UNA COLECCION DE
VERDADERAS HISTORIAS
POEMAS Y ARTE POR
PERSONAS CON HS

POR PERSONAS CON HS

HS ACTION TOGETHER

**Este libro está dedicado a
los millones de adultos y niños que viven con HS en todo el mundo
por Personas con HS de la Comunidad Internacional de HS.**

Todas las historias, poemas y obras de arte de este libro provienen de la comunidad internacional de HS, su contenido individual es y sigue siendo su propiedad intelectual. Han otorgado permiso para que se use para compartir con fines educativos y de sensibilización con respecto a HS y todos los demás nombres que conoce internacionalmente.

Estamos unidos internacionalmente en solidaridad con los **#MillonesOcultanHS (#MillionsHidingHS)** a nivel mundial compartiendo nuestras historias, poemas y obras de arte para ayudar a crear conciencia y educar qué es HS y los impactos físicos, emocionales y mentales que tiene sobre la persona con HS y quienes los rodean. Queremos llamar la atención sobre la desigualdad social y de salud que enfrentamos en todo el mundo debido a la falta de profesionales médicos y educación pública de HS y al impacto y las consecuencias devastadoras debido a años de diagnósticos erróneos y demoras en el diagnóstico debido a la falta de políticas y procedimientos gubernamentales globales. Estamos tratando de resaltar desesperadamente la necesidad de una mayor inversión en investigación y tratamientos de precisión, ya que actualmente no existe una cura o un tratamiento efectivo que funcione debido a que existen diferentes tipos y subconjuntos de HS.

Por lo general, lo denominamos HS, pero también se lo conoce como hidradenitis supurativa, Hydradentis Suppurativa, Acné Inversa, Maladie de Verneuil, Enfermedad de Verneuil, Hidrosadénite Suppurée, Idrosadenita Suppurativa, según el país y las numerosas variaciones ortográficas.

Apóyanos a **#TraerHSalaLuz (#BringHStoLight)** porque hay **#MillonesOcultanHS (#MillionsHidingHS)** en todo el mundo sufriendo en silencio debido a la vergüenza, el estigma, el miedo y muchos ni siquiera saben que tienen HS. Ayúdenos a difundir y llegar a ellos, ya que nosotros, la comunidad internacional de HS, estamos aquí para ayudarlos y apoyarlos. Todo lo que necesitas hacer es compartir y decirle a los demás al respecto. Suceden cosas asombrosas cuando trabajamos juntos.

Gracias,

**Este es nuestro Llamado a la Acción de la
Comunidad de International HS.**

Contenido

Dedicación a los Millones que ocultan el HS y nuestro llamado a la acción	1
Contenido	2
Hidradenitis Supurativa por Bridie Breen	3
Detrás de cada cicatriz hay una historia no contada por Ally Friday.....	4
El ladrón de Penny White	6
HS y Yo por Fiona Macpherson, Escocia	10
Hidradenitis Supurativa (HS) por Michaela Parnell	17
¿Qué es la Hidradenitis Supurativa?	17
¿Cuántas personas se ven afectadas por el HS	17
Qué causa la HS	18
Etapas del HS	20
Comorbilidades Relacionada al HS	22
Impactos sociales del HS	22
Lista de referencias	24

Hidradenitis Suppurativa

por Bridie Breen, Irlanda.



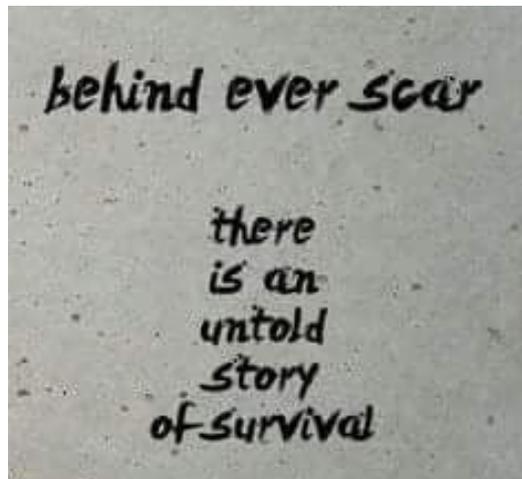
Las cicatrices NO me definen.
Soy mas fuerte de lo que crees.
HS, condición que muestra exacerbaciones furiosas.
El dolor puede agotarme.

La ignorancia de los médicos,
no me hace feliz.
El HS es una medalla de sobreviviente la cual uso
con orgullo.
Mi mensaje a todos es este:
No subestimes las condiciones que las personas con
HS soportan,
Es muy agotador, muy agotador.

No actúes como si supieras más.
Un espejo para la mayoría de la gente.
trae una sonrisa a sus labios
y los ojos.
Para mí, lo intento, lo finjo.
Yo lo finjo. Lo intento pero lo falsifico.
Sonrio por fuera, ampliamente y
por el tiempo suficiente,
para enmascarar mi “ llenos de miedo”
Niño interior,
para ocultar su impacto
en todo de mi ser
Marcas que serpiente inquieta
A través de mi cuerpo y partes íntimas,
exponerme a juicio
de los que no tienen corazón.
HS ha cambiado
como quiero ser
Una buena investigacion
encontrara una cura.
Pronto no habrá más HS.
Recuerda, cicatrices del hs
NO te definamos ni a ti ni a mí.

Detrás de cada cicatriz hay una historia no contada

por Ally Friday, USA



Detrás de cada cicatriz hay una historia de supervivencia no contada

Soy un paramédico durante los últimos 13 años. Enseñé a la escuela de niños del centro de la ciudad antes de eso durante unos 5 años. Tengo dos títulos universitarios. El primero es un B.S. en Ciencias del Ejercicio y Estudios Deportivos, y con menores en Modalidades Médicas y Biología. ¡También aprendí a bucear y tocar el tambor de acero en la universidad! El segundo es un A.S. que obtuve cuando me di cuenta de que no quería hacer nada con mi título de cuatro años, en paramedicina.

Amo mi trabajo más que nada. Nací para ser paramédico. Me encanta arreglar a las personas y hacerlas mejores. El mejorar el día de una persona, es hacer algo increíble con mi tiempo. Pero lidiar con HS estando en una ambulancia a 60 mph puede poner doloroso bastante rápido. Desafortunadamente, nací en un cuerpo que no me causa más que dolor e inestabilidad, que me hace ocultar quién soy realmente. Entonces, cuando todos los demás se ríen y sonrían, quiero salir y gritar en la noche. Quiero llorar en mi almohada porque mi cuerpo se siente como si estuviera en llamas.

Solo en los últimos 2 años les he dicho a mis compañeros de trabajo y amigos cómo es ser yo. Comencé a llevarlos a mis viajes en mis rutinas diarias y cómo tengo que cambiar mis vendajes, buscar olores, limpiar constantemente las áreas, revisar infecciones, limpiar el pus y

la sangre, sonreír cuando quiero golpear algo cuando alguien no entiende. Les he dejado entrar en el hospital cuando tuve sepsis, cuando me inyectaban, con la fatiga extrema que solía ocultar, las lágrimas de las exacerbaciones. Mi familia de salud pública pasó de ver a una de las mujeres más fuerte en el rango, ir de líder ... a la parte posterior de la manada. Mentalmente eso me afectó mucho.

Comencé a luchar contra una terrible depresión cuando la Humira dejó de funcionar. Comencé a tener sesiones terapéuticas telefónicas con personas de “To Write Love On Her Arms”. No dejaban de decirme que soy más que mi enfermedad, lo que siempre he conocido y pregonado a todos. Pero incluso los más fuertes necesitan ayuda para recordar quiénes somos cuando estamos tristes.

Comencé a pelear por una nueva cura. Luché contra mi seguro, investigué con mi doctor. Ahora estoy empezando Stelara. Hasta ahora todo bien, pero no está cubierto por mi seguro y me están tratando con muestras a través de la oficina. Pero ellos creen en ello y creen en mí. Me he dado cuenta de que la Dra. Naura Shah es mi mejor amiga y el mayor apoyo, y tengo suerte. No todos tienen un doctor como ella. Amabilidad y compasión son solo algunas de las cosas que puedo decir sobre ella. Cuando todos los tratamientos me fallaron, no paró y siguió encontrando una manera de salvar y mejorar mi vida.

He estado luchando contra esto desde que tenía 11 años. Me han dicho que estoy gorda, que tienes una higiene terrible, que “esto te CURARÁ”. Conejo tonto, no hay cura! ... Pero a principios de los 90 ¿quién sabía? ¡Me alegro de que a la edad de 13 años no dejé que ese doctor me me hiciera un destechamiento! Ahora tengo 38 años y todavía no creo que pueda manejar ese procedimiento y continuar trabajando y cuidar de mi familia y trabajar a tiempo completo. Mi objetivo es aplastar esta enfermedad y aún así, amar a mi amor y ser lo mejor que pueda ser. Hasta ahora me está yendo bastante bien y con espacio para mejorar. Tengo un esposo que me apoya y un padre y una madre muy solidarios. Incluso mi hija que tiene 6 años está aprendiendo todo el tiempo.

Cuando estamos juntos, somos fuertes. Cuando nos mantenemos firmes, ¡tenemos la oportunidad de buscar una manera de encontrar una cura!

El ladrón

por Penny White, Georgia, USA



Como un ladrón en la noche, hidradenitis supurativa atrapa a una persona inconsciente. Un día las cosas están bien. Al día siguiente, estos misteriosos bultos con un desagradable y maloliente drenaje te roban a la persona que eres.

Al igual que un ladrón, estos bultos se llevan todo lo que tienes hasta que sientes que ya no te queda nada. Y justo cuando crees que HS se lo ha llevado todo, te roba aún más.

HS me robó la capacidad de ganarme la vida.

Los operadores de entrada de datos deben sentarse hasta ocho horas por día. Estar sentado prolongadamente es uno de los desencadenantes de mi HS. Mi último, peor brote, estalló rápidamente. Con la misma rapidez, el dolor me prohibió trabajar.

Y no solo el tipo de trabajo que se hace sentado. Oh, no, no este dolor. Este dolor también interfirió con caminar y estar de pie. El área afectada es actualmente, en general, el tamaño de una pelota de tenis. Se siente como unas cinco pelotas de golf atascadas allí juntas. Y eso es sólo el muslo. El exterior de los labios contiene dos pelotas de golf más. Cuando camino y me paro, todos trabajan juntos para hacerlo lo más doloroso posible.

Hay días en que me quedo en la cama, mi pierna apoyada en una caja de leche y temo esos momentos en los que debo ir al baño.

Me ha robado la interacción social.

Pertenecí al grupo de un escritor. Solía juntarme con un amigo mío para almorzar. Me encantaba pasear por el lago donde vivía y conversar con personas interesantes. Monté a MARTA a la biblioteca para recoger libros. Esperaba la llegada de la primavera, cuando podría aumentar mi régimen de ejercicio para incluir caminar nuevamente.

Tuve que dejar de ir al grupo de escritores. Rechacé las invitaciones para el almuerzo. No más visitas a la biblioteca. Y no más caminatas por el lago.

Me quedé adentro para que nadie viera la expresión de dolor en mi cara, o el drenaje revelador en mi ropa.

Me convertí en solitaria.

HS me robó mi autoestima.

Eso sí, mi autoestima nunca ha sido muy alta. No soy el modelo de imagen perfecta; nunca lo he sido. Pero al menos tenía la suficiente confianza en mí misma para mirar a la gente a los ojos y saber que era tan buena como cualquier otra persona.

Con HS, soy consciente de las miradas que recibo cuando “ando cojeando” en público. Siempre tengo miedo de que el drenaje se vea en mi ropa; Siempre llevo pantalones negros ahora. También tengo miedo de ensuciar los muebles cuando me recuesto en un sofá en la casa de un amigo.

Y soy muy consciente de las expresiones faciales que tienen las personas cuando les explico qué es HS. Me imagino que el aspecto es similar al que se le dio a los leprosos.

De repente, no me siento tan bien como los demás.

HS me robó mi fuerza y energía.

Dejando de lado el dolor constante, HS me quitó las ganas de incluso cocinar una comida. Subsistí con queso y galletas, ensaladas, sándwiches, cualquier cosa que fuera rápida y fácil de arreglar y aún más rápida y fácil de limpiar después.

Irónicamente, un beneficio adicional fue la pérdida de veinte libras. Y eso fue sin siquiera intentarlo. Pero no recomendaría una dosis de HS para perder peso. Preferiría mucho haber trabajado en la pérdida de peso con ejercicio.

Al menos eso se habría sentido mejor y más saludable, también.

HS me robó mi salud.

Y no solo mi salud, sino también la oportunidad de obtener atención médica de calidad con la que combatir esta enfermedad. Sin un seguro de salud o una gran cantidad de dinero, no puedo ver a los médicos que tienen conocimientos de HS y tratan a sus pacientes con compasión y dignidad. Médicos que saben que estaría mejor preparado para enfrentar otras situaciones una vez que se alivien mi dolor y mi angustia.

En cambio, trato con los médicos en "clínicas" que mantienen a mi salud como rehén al exigirme que cumpla como el paciente que quieren que sea. Usando las mismas palabras, "No haremos cirugía hasta. . ." He saltado a través de los aros que tienen en su lugar. Sin mencionar que ni una sola vez mi depresión fue reconocida o tratada .

Este no fue el caso cuando tuve seguro de salud para dos cirugías previas. Qué diablos, esos dos cirujanos apenas podían esperar para entrar allí y llevarse esos bultos.

Lo que daría para ganar la lotería. (pero para eso tengo que comprar un boleto primero, diantres!).

HS me robó mi independencia.

Ahora no conduzco largas distancias, no conduzco en absoluto si no tengo que hacerlo, porque tengo que levantar mi trasero del asiento, de lo contrario es demasiado doloroso conducir. No me siento cómodo o seguro manejando de esta manera, pero cuando el gato necesita comida o necesito papel higiénico, no tengo otra opción.

Si necesito algo, como los polvos para el dolor de cabeza de Goody, a menudo le pido a un amigo que me haga el favor. Además del dolor en mi trasero, esto también hiere mi orgullo. Normalmente soy a la gente pide ayuda; No soy yo quien debería necesitarlo.

Pero lo peor, lo más vil que el HS me ha robado es lo que más me costó ganar:

HS me robó mi libertad.

La libertad de ser quien quiero ser, de ir y venir como me plazca, de hacer lo que me gusta.

Te ahorraré los detalles aburridos y te lo explicaré de esta manera: pasé la mayor parte de mi vida tratando desesperadamente de cumplir con las expectativas que otros depositaron en mí. Fui entrenada para hacer esto desde la edad de tres años. Nunca lo logré.

Durante los últimos doce, felices años, no tuve que hacer eso. Era libre y nunca tendría que estar a la altura de las expectativas de los demás. Ya no tenía que explicarme o consultar con alguien cuando quería ir a algún lugar. No tuve que ceder ante la culpa ni a las presiones de nadie más. Podría tomar mis propias decisiones sin tener que ejecutarlas por otra persona o temer la desaprobación.

Juré que nunca volvería.

HS me escuchó. Y dijo: "Piensa otra vez".

Porque después de robarme mi capacidad para mantenerme, mi capacidad de interactuar socialmente y mi independencia, había una última cosa que HS quería: mi libertad.

Luché con uñas y dientes. Me aferré al más mínimo fragmento de esperanza. Recé, esperé y rogué por un milagro. Tontamente creí que se avecinaba un milagro.

Pero algunas cosas de las que HS no me robará son mi dignidad, mi voluntad de vivir y mi deseo de superar esto, estas cosas.

En lo que a mí respecta, la HS es una enfermedad imperdonable.

Puede robarme, pero no me derrotará. Llegará un momento en el que podré levantarme y reclamar todo lo que es legítimamente mío, todo aquello de lo que me han robado. Y puedo escupir en la cara de HS.

Ese es el día por el que vivo.

El ladrón se publicó por primera vez en HS Warrior by Pen. Utilizado aquí con permiso.

HS y Yo

por Fiona Macpherson, Escocia



HS ... muy pocas personas con las que hablo saben qué es ... Yo era una de esas personas, hasta que vi “Cuerpos vergonzosos” en la televisión y vi personas con bultos y síntomas similares a los míos.

En 2009, a la edad de veintitrés años, nueve meses más o menos después de haber tenido mi primer bebé noté un poco de dolor en mis partes. No pensé mucho en eso; Sólo molestaba de vez en cuando, nada importante. Pero luego otro, y otro, más, más, más. No tenía ni idea, y mi marido tampoco tenía idea. Pero me estaban causando dolor, así que él vino conmigo al médico de cabecera, quien me dijo que "pensó" que era Hidradenitis Supurativa, pero me ordenó ir a la clínica GUM local (clínicas de salud sexual), para verificar si tal vez fue el herpes. Estaba tan avergonzada, nunca le dije a un alma. Solo mi marido lo sabía.

Un par de años más tarde, me mudé y después del bebé número dos, tuve una desagradable ampolla azul en el interior de mi pierna izquierda, frotando la línea de las bragas. Todavía no me había registrado con un médico de cabecera, fui al centro de salud y pedí una cita de emergencia. Había fotografiado el área, ya que estaba demasiado avergonzada de mostrarle a alguien más, especialmente porque el médico de cabecera era un hombre.

Sin embargo, miró las fotos, me dijo definitivamente HS, y el bulto tendría que drenarse, ¿podría volver mañana para ver a la enfermera? Ya no necesitaba hacerlo, pues la sangre y la porquería corrían por el interior de mi pantalón justo allí en su oficina. Sentí cuando sucedía y cuando me levante vi la suciedad en la silla. Le dije que no necesitaba el drenaje. Con la cara roja y con una prescripción de antibióticos, salí a toda prisa.

Los bultos y adesos continuaron durante el embarazo número tres, pero no hay nada importante que informar, así que pensamos que tal vez solo las hormonas causaban el HS. Estaba equivocada.

A partir de 2013, me remitieron a dermatología, donde me dijeron que mi peso no ayudaba, que dejara de fumar, que hiciera ejercicio, etc. De acuerdo, soy una niña grande, pero me mantengo limpia, no fumo, no tomo y hago tanto ejercicio como mi cuerpo soportar. Tengo tres hijos, no puedo ser perezosa, aún así sentí que todo esto estaba implícito en la dermis. Ella me trató con una variedad de antibióticos durante los próximos años. Clindamicina, rifampicina, eritromicina, doxiciclina, limiciclina. Todos trabajaron por un corto período de tiempo, siendo doxy el mejor. Pero cada seis meses más o menos tenía que cambiarlos.

Nunca tuve un problema importante con mi HS que haya afectado mi vida cotidiana, excepto tal vez caminar como un vaquero hasta que estallaran las cosas, etc. Pero todo cambió el 17 Octubre 2015.

Paseando por Blackpool con mis hijos, el último día de las vacaciones de octubre antes de viajar a casa, tuve mi período. Y uno bastante fuerte, así que almohadillas super absorbentes fueron necesarias. Ellas frotaron y rozaron algo podrido. Mi piel estaba dolorida.

En el auto, con papá a mi lado y niños en la parte de atrás, conduje hasta los servicios en Southwaite cerca de Carlisle, la última parada antes de la casa A7 (carretera transitada). Como dos de los niños estaban dormidos, papá y yo decidimos turnarnos para ir al baño, etc. Papá fue primero, dejándonos a mí ya Samantha, que todavía estaba despierta. Cuando me levanté grité. Era como si mis partes privadas hubieran sido apuñaladas con un cuchillo. Tuve que recuperar el aliento, y me dirigí a los baños para ver qué me había pasado. Pero no pude ver. Y la batería de mi teléfono se había agotado, así que tampoco podía usarla.

Regrese al auto, entre cautelosamente y manejé a casa, esforzándome por no llorar. El viaje más largo jamás realizado. Llegamos tarde, mi esposo trajo a los niños a la casa y a la cama. Mi cojera continuó, y mi marido estaba preocupado.

Me quité la mitad inferior y me acosté en la cama, y le pedí que trajera un espejo para ver lo que me había pasado. Estaba vacilante. . . y en shock. Había un orificio con abscesos en la parte interior de la nalga izquierda, debajo de la vagina, y drenaba sangre y líquido. Mi piel en realidad había sido de papel y dividida en dos. No podía ir al baño sin que me ardiera, y el dolor era insoportable. Había cosas verdes, sangre, asco, de todo.

Sufrí durante veinticuatro horas, sentada en diferentes ángulos, llorando cada vez que me movía. Finalmente, envié un mensaje a una enfermera amiga que sabía que tenía la enfermedad y le envié una foto. Ella me dijo que llamara al médico de cabecera fuera de horario y que le explicara. Dudé, pero llamé por teléfono y se lo expliqué todo a la enfermera del NHS 24, que me recomendó al servicio de atención fuera del horario hospitalario, al que acudí en menos de una hora. El médico y la enfermera lo entendieron, pero realmente no conocían la enfermedad, me pusieron un apósito (vendaje) y me dieron amoxicilina, y me dijeron que viera a mi médico de cabecera si no se solucionaba. No hace falta decir que tuve otra noche sin dormir.

Tuve que llamar a mi trabajo para ausentarme, y avisé que estaría en contacto lo antes posible. Era recepcionista del efectivo local, que consistía en estar de pie todo el día, saludar a los clientes, contestar el teléfono, prestar servicio en la caja, manejar artículos pesados, revisar las existencias y supervisar en general. Siempre estaba en movimiento, y solo había estado fuera durante unas vacaciones de una semana, así que estar mal no era bueno.

Mi médico de cabecera (que me conoce desde que era una niña pequeña) inspeccionó mis partes privadas y aconsejó citas diarias con la enfermera del distrito para limpiar y curar la herida. Dijo que persistiera con los antibióticos y volviera en una semana. Tramadol también fue prescrito para el dolor. Me dijo que no debía ir a trabajar hasta que se terminaran los antibióticos, y solo después de haberlo visto.

Fui a la enfermera, que no tenía idea de la enfermedad, así que tuve que educarla sobre dónde y cómo localizar la información a través del sitio web de nhs. Pero ella fue fantástica, y me tranquilizó. Tuve que visitar diariamente durante seis semanas, vi a cinco enfermeras diferentes, tres estudiantes y les expliqué mi condición a todos los que vinieron a verme. Mi dignidad se evaporó, y me convertí en un caso de enseñanza para enfermeras y estudiantes de medicina de las fronteras. No hace falta decir que me despidieron del trabajo por el tiempo que duró, ya que todas las visitas de enfermeras y médicos tomaron parte del día.

Entré a trabajar una mañana después de estar en la enfermería para entregar mi evidencia de ausencia por enfermedad, y mi esposo tuvo que llevarme a todas partes, así que él también vino. Mis jefes eran menos que comprensivos, ya que la otra recepcionista se había ido, y otros miembros del personal tenían que hacer malabarismos con sus trabajos para adaptarse a que yo no estuviera allí. Los compañeros de trabajo me ignoraron, y me sentí realmente solo y aislado. Normalmente era con quien todos hablaban o pedían ayuda. Ahora, porque estaba 'ausente por enfermedad' pero todavía podía ir de compras o ir a un evento con los niños, aparentemente estaba fingiendo todo para llamar la atención. Una gran bofetada en el rostro a la que había sido tan leal a su trabajo durante once años. Pero, como dijo mi médico, mi enfermedad me calificaba como "NO APTA PARA TRABAJAR", lo que significa que no podía trabajar, pero NO que no podía vivir. A mis jefes tampoco les gustó esto. Pero, entregue lo que correspondía, el subgerente investigó el HS y trató de entender lo que estaba pasando.

Seguí luchando, viendo a la enfermera cambiar los vendajes a diario, pero desprenderlos eran tan dolorosos como la herida. Terminé con una herida del mismo tamaño en la ingle interna opuesta, por lo que los apósitos se duplicaron, el dolor se duplicó y el caminar empeoró.

Un día, visitando a mi abuela, mi vendaje se desprendió cuando fui al baño. Estaba en agonía, y me senté en el piso de su baño llorando, la sangre brotaba de ambas heridas, sin nada que las cubriera. Mi hija de seis años le dijo a mi tía que yo tenía mucho dolor y mi abuela le dio un par de vendajes. Mi hija sostuvo el pequeño espejo sobre mí para que pudiera ver dónde tenía que cubrirme, y me puse los vendajes de la abuela. A partir de ese día, juré usar solo la marca de vendaje que Gran me había dado. Basados en silicona, fueron diseñados para pieles sensibles y parecidas al papel, por lo que no se lastimaron al quitarse la piel. Aleyven con bordes suaves ... el mejor invento.

Mi médico de cabecera me recomendó a un cirujano del hospital para que examinara las heridas y para ver si podía ayudar en el proceso de curación. Dios quisiera que no lo hubiera hecho. Cuatro días antes de Navidad, este doctor me puso en una mesa, abrió mis piernas, me inyectó cinco viales de anestesia y comenzó a cortar los abscesos de la ingle. Sentí cada corte, tirar y coser. Mi pobre esposo se sentó y sostuvo mi mano mientras este hombre cortaba y luego cosía mi piel nuevamente. Me dijeron que los puntos de sutura se disolverían, pero luego la enfermera dijo que esto no era cierto. También me dijeron que tampoco era necesario volver a la enfermera, y que siguiera con la vida como siempre. Nunca me he sentido tan destrozada en todos mis días, pero estaba aliviada por salir de allí.

Fui a la enfermera al día siguiente, ya que quería que todo fuera revisado. Todo estaba bien, así que seguí en casa. Mi abuela estaba de visita ese día para tomar el té, así que estaba muy feliz y optimista. Desafortunadamente, ella cayó por los escalones de mi jardín, corrí a ayudarla y la llevé a la casa. Funcioné con adrenalina, supongo, pero más tarde me di cuenta de que me había herido, ya que estaba cubierta de sangre. Me había reventado un par de puntos.

Al día siguiente, en la enfermería, me examinó un médico de cabecera y él me dijo que no me deberían haber colocado los puntos de sutura en primer lugar. Y le dijo a ella que los sacara. Estaba angustiada. Todavía estaba en agonía por el procedimiento de corte y costura, solo para tener que soportar que Pauline se sentara y volviera a sacar los hilos. Estaba gritando tanto que se detuvo, y dijo que terminaría mañana, y que habría dos para hacerlo, así que estaría más a gusto.

Yo estaba petrificada, pero tomé un poco de tramadol antes de irme para que el dolor fuera limitado. Mi esposo me condujo, y mientras estaba acostada con ella quitándome los puntos, la otra enfermera, Kerry, me mantuvo tranquila. Apenas sentí nada gracias a un spray adormecedor.

La Navidad de ese año fue incómoda y triste, ya que tuve discusiones con mi tío, que pensaba que estaba buscando atención. Estaba agonizando, y no pude sentarme a la mesa para la cena de Navidad con todos los demás, ya que tenía que sentarme en una silla blanda.

Al comienzo del año nuevo, regresé al trabajo lentamente, con modificaciones en mi trabajo para poder sentarme en el escritorio en lugar de estar de pie todo el día y limitar el trabajo pesado.

Pero los compañeros de trabajo sintieron que estaba recibiendo un tratamiento especial, y todavía me trataron con desprecio.

Lentamente, mis heridas se curaron y me abrí camino de nuevo a tiempo completo. Yo era mi yo normal en marzo de 2016.

Sin embargo, en octubre de ese año, los abscesos regresaron en un área similar. No tan severo, sino debilitante. Mi estado mental en el trabajo con los miembros del equipo tampoco era bueno, y un día, ya había tenido suficiente. Tuve el dolor, y estaba luchando un viernes por la mañana. Le pregunté a mi supervisor si podía mantenerme fuera de la registradora ese día, ya que no me sentía bien. Me dijo que le preguntara al subdirector, lo cual hice. Ninguno de ellos diría que sí o no ... así que nunca lo hice. Sin embargo, otro miembro del personal asumió la responsabilidad y me exigió trabajar la registradora. Dije que había hablado con los dos supervisores, y ella se puso muy brava y dijo que el jefe le había pedido que me pusiera a trabajar, así que tenía que hacerlo. Había un montón de gente disponible para hacer el trabajo; No es como si estuviéramos cortos de personal. Pero ella no me escuchó, así que me fui. No hay trabajo por el que valga la pena arriesgar mi salud, así que me fui.

El medico me dijo que me ausentara del trabajo por una semana y que luego regresara a trabajar. Me sacaron por mala conducta al salir del trabajo, pero tenía al sindicato a mi lado para que me apoyara, y a mi médico de cabecera. Se determinó que mi trabajo me estaba enfermando, que el estrés y la tensión a la que estaba sometida, tanto mental como físicamente, eran parte de la causa de mi aumento de los síntomas de HS. Después de trabajar durante los próximos tres meses, se determinó que después de doce años trabajando para la empresa, me iría por motivos médicos. Fue devastador tener que dejar un trabajo que amaba, todo debido a una afección de la piel de la cual nadie había oído.

Ahora, tengo treinta y dos años de edad, 294 Libras de peso, madre de tres hijos, desempleada, que ahora sufre de HS, hipotiroidismo, IBS, depresión e hipertensión intracraneal idiopática. Tomo clindamicina, tiroxina, fluoxetina y analgésicos. También estoy sufriendo de HS en mi axila derecha, que comenzó en junio de este año, un agujero de una pulgada de profundidad del tamaño de una moneda. Se está curando lentamente gracias a mis encantadoras enfermeras que

me atienden semanalmente. Tengo seis lesiones abiertas en la ingle y áreas salientes, que son manejables con controles semanales.

También tengo mi primer bulto del tamaño de una pelota de golf en mi axila izquierda, que está causando estrés y dolor, pero aún no ha llegado a un punto crítico. No estoy clasificada como discapacitada y no recibo ayuda adicional del gobierno para las implicaciones de salud que vienen con el HS.

Algunos días puedo caminar millas; otros diez pies. Algunos días puedo conducir, otros no puedo. Algunos días puedo levantar a mis hijos para abrazarlos, otros días necesitan sentarse a mi lado y apoyarse en mí para consolarme, o me apoyo en ellos con lágrimas de dolor y frustración.

Mi esposo me ha apoyado en cada paso del camino, como mi amigo, mi amante y mi cuidador, el último de los cuales no puede recibir pago porque no estoy clasificada como discapacitada, por lo tanto no puede ser registrado como mi cuidador.

Mis amigos están entendiendo la condición y los dirijo al sitio web de HS Trust para obtener información, para que puedan leer en privado los temas relacionados con la condición. Mis hijos saben que algunos días mamá puede hacer todo y otros que necesito para ayuda, pero ellos entienden y los amo más por eso. Pero es humillante tener que pedirle a su hijo de nueve años que lo ayude a vestirse o que me dé un apósito cuando aún estoy sentada en el baño, o incluso que ayude a colocar uno cuando mi esposo no esté allí.

HS ha dado forma a la persona que soy hoy, pero no me vencerá. Yo soy yo, y yo me controlo a mi misma, y mi cuerpo, y mi vida. No el HS.

Hidradenitis Supurativa (HS)

por Michaela Parnell, Bachillerato (Honores) Biología

¿Qué es la Hidradenitis Supurativa?

La hidradenitis supurativa (HS) es una afección inflamatoria sistémica, crónica y recurrente que causa nódulos estériles, profundos y dolorosos similares a los forúnculos o abscesos, que pueden ser tan pequeñas como canicas o más grandes que un puño cerrado, en áreas como los senos, las axilas, la ingle y las nalgas. En las etapas leves, el HS se presenta como abscesos o forúnculos con doble cabeza recurrentes. El HS severo da lugar a un túnel entre las lesiones, desfiguración debido a cicatrización, deterioro de la piel que resulta en dolor significativo y discapacidad. No existe cura y es difícil de tratar, ya que existen diferentes tipos y subgrupos de HS. Causa morbilidad, dolor, desfiguración y tiene profundo impacto en el estado fisiológico, psicológico y emocional (Jayarajan y Bulinska, 2017). Provoca aislamiento social y afecta la capacidad de la persona para funcionar en su vida cotidiana, su capacidad para trabajar y también afecta la vida de quienes le rodean. HS también se conoce como Acne Inversa, Maladie de Verneuil, enfermedad de Verneuil, Hidrosadénite Suppurée o Idrosadenite Suppurativa, según el país.

¿Cuántas personas se ven afectadas por el HS

Se calcula que el HS afecta al 0.5-4.5% de la población mundial (Jayarajan y Bulinska, 2017). Con una población mundial actual estimada en 7.6 billones de personas, según estas estadísticas, hay aproximadamente entre 38 y 342 millones de personas a nivel mundial que padecen HS. Se estima que oscilan entre el 0.1% de la población en los Estados Unidos de América (Revuz, 2009) y el 4% de las poblaciones europeas (Jemec, Heidenheim y Nielsen, 1996). El HS es prevalente, pero apenas se conoce en las comunidades médicas, el público e incluso por las personas con la condición. La falta de concientización y educación sobre el HS da como resultado a la desigualdad social y de salud, la discriminación debido a la falta

de conocimiento e información errónea, lo que resulta en años de estigma, diagnóstico erróneo y dolor no tratado. Las personas con HS están recurriendo a las redes sociales y han formado sus propias comunidades de HS a escala internacional trabajando juntas para ayudarse mutuamente, crear conciencia y compartir información científica y personal para tratar de descifrar el HS por sí mismas. Karl Marx (1818 - 1883) recibió un diagnóstico retroactivo de HS en 2007 (Shuster, 2007). Pasó su vida quejándose de estar plagado de forúnculos, abscesos y carbuncos; en realidad sufrió de una etapa tres HS severa. Aun en el 2018, las personas con HS son diagnosticadas erróneamente con celulitis, pelos encarnados, infecciones por estafilococos, enfermedades de transmisión sexual y foliculitis, siendo luego recetados repetidamente con cursos cortos de antibióticos que no tienen efecto ya que el HS no es causado por una infección, mientras se está contribuyendo a la resistencia a los antibióticos (Jayarajan, & Bulinska, 2017; Smith, Nicholson, Parks-Miller, y Hamzavi, 2017). A las personas a las que se les ha diagnosticado HS se les prescriben dos o tres meses de tratamiento con antibióticos orales y antibióticos intravenosos por dermatólogos, no debido a una infección, pero debido a sus propiedades antiinflamatorias, pero esto también contribuye a la resistencia a los antibióticos. Actualmente, el HS es difícil de tratar y no se puede curar. Hay otros tratamientos y procedimientos quirúrgicos que se usan fuera de la etiqueta y que se usan para tratar el HS, pero nada funciona y el HS siempre regresa. El único tratamiento aprobado por la FDA para la HS de moderada a grave, es un medicamento biológico llamado Adalimumab (Humira), que funciona reduciendo la respuesta inflamatoria al unirse al TNF- α (Smith, Nicholson, Parks-Miller y Hamzavi, 2017).

Qué causa la HS

No se comprende completamente qué causa la HS, pero se considera que la genética, una anatomía única de los folículos pilosos, el microbioma de la piel, las hormonas, un sistema inmunológico defectuoso y los desencadenantes ambientales desempeñan un papel en el HS y se complica aún más, ya que existen. Diferentes tipos y subgrupos de HS. El HS no se debe a la falta de higiene y NO ES CONTAGIOSO, pero a menudo se diagnostica erróneamente como foliculitis, celulitis, pelos encarnados o una enfermedad de transmisión sexual (ETS). Las infecciones por *Staphylococcus aureus* resistente a la meticilina (SARM), la sepsis y el

carcinoma de células escamosas son posibles complicaciones potencialmente mortales (Jayarajan, y Bulinska, 2017). Dos tercios de los casos de HS lo obtuvieron espontáneamente, pero el otro tercio de los casos fue transmitido genéticamente (HS familiar), por lo tanto, podría haber 12,666,666 a 146 millones de niños en todo el mundo que sufren una vida de infierno. Yo tengo conocimiento, por ser miembro de la comunidad digital de HS, de que hay niños de tan solo 18 meses de edad que presentan lo que parece ser HS, teniendo un padre con HS. No todos estos niños tienen miembros de la familia con HS y otros tienen un padre con HS, pero todos están luchando por obtener un diagnóstico o ayuda, algunos de ellos tan pequeños como de nueve años.

Los retrasos en el diagnóstico, de un promedio de 7-9 años para los que tienen la suerte de obtener uno, y los años de diagnósticos erróneos afectan la confiabilidad de las estadísticas del HS. En la actualidad, se han realizado estudios para verificar los registros de personas diagnosticadas con HS y sugieren que el 1% de la población mundial puede tener HS, siendo de aproximadamente 70 millones de personas en todo el mundo.

El diagnóstico sigue siendo un problema importante aquí en el Reino Unido y en todo el mundo, debido a que muchas personas diagnosticadas y no diagnosticadas con HS no buscan ayuda médica debido a la falta de conocimiento de los profesionales médicos sobre el HS. Por ejemplo, antes se pensaba que la HS era una condición rara debido a que solo se diagnosticaba las etapas más graves de la HS, pero estudios recientes que incluyen las etapas más leves del diagnóstico del HS han demostrado que la enfermedad afecta a al menos 1 de cada 100 personas (NIH US Biblioteca Nacional de Medicina, 2017). El número podría ser tan alto como 1 de cada 20 personas que tienen HS debido a años de diagnósticos erróneos y años que tomo ser diagnosticados debido a la falta de conocimiento, educación de profesionales médicos y personas con HS que no buscan ayuda. A medida que las personas con HS (diagnosticadas y no diagnosticadas) enfrenten el desafío constante de encontrar un médico que sepa qué es HS, muchas personas simplemente no querrán buscar atención médica.

Luego también está el estigma asociado a HS debido a las áreas íntimas a las que afecta y se confunde con forúnculos, infecciones de la piel, enfermedades de transmisión sexual e incluso casos en los que se ha acusado a una persona de consumo de drogas causando que la

gente se sienta avergonzada de buscar ayuda médica. Las personas con HS se sienten defraudadas por los profesionales médicos a los que acuden en busca de ayuda y a menudo, se sienten estigmatizadas y culpadas por su condición. Aquellos que tienen la suerte de encontrar un dermatólogo que trate el HS, enfrentan largos tiempos de espera y largas brechas entre las citas. Como el HS es impredecible, las citas de emergencia deben estar disponibles para que puedan acceder a la ayuda urgente.

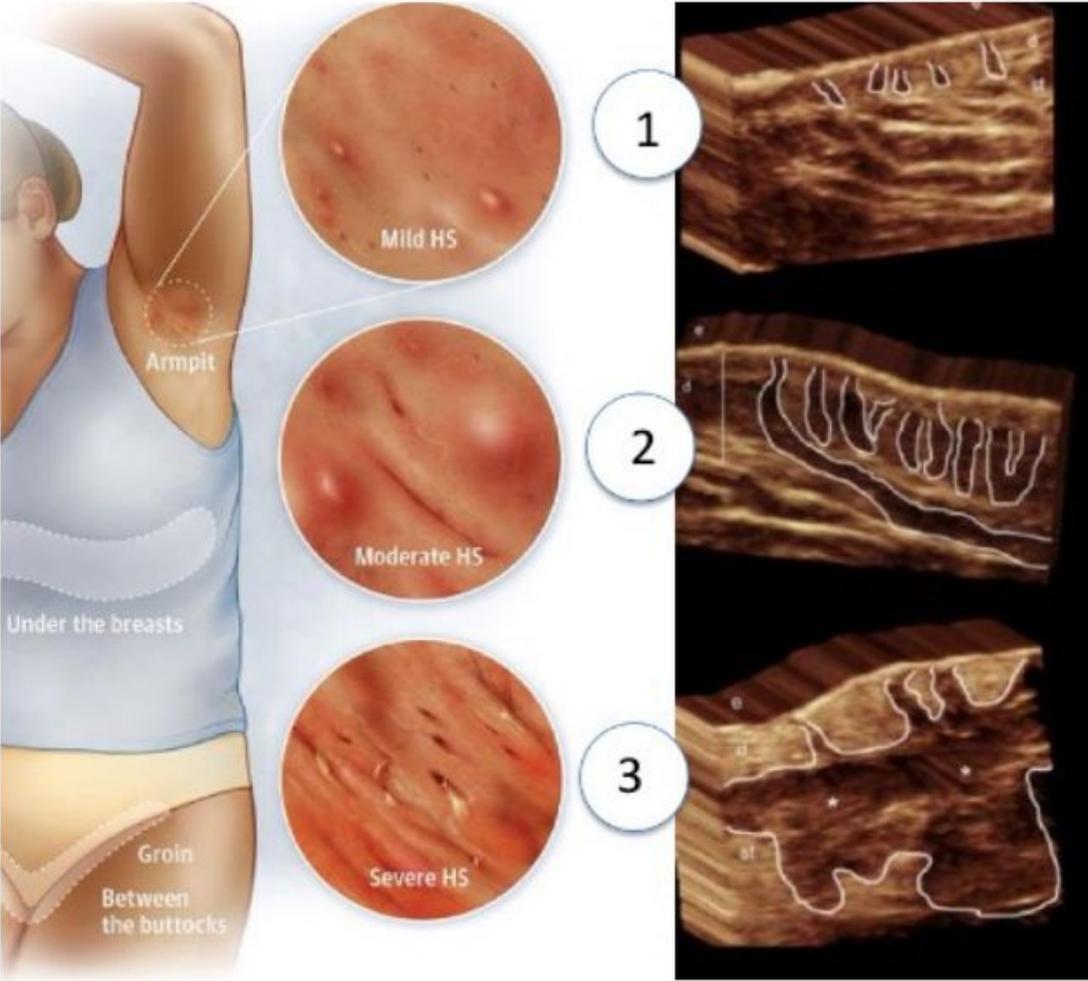
Las fluctuaciones entre las erupciones de HS varían y puede afectar a la persona de manera continua, pasando por una o varias exacerbaciones, luego por disminución de abscesos para continuar teniendo múltiples brotes. Puede haber diferentes etapas de HS en varias partes del cuerpo. Debido a los diversos tipos y subconjuntos de HS, es difícil determinar la progresión de la enfermedad de cada individuo. Algunos permanecerán en las etapas más leves, algunos pueden presentarse con las etapas más severas, algunos pueden continuar progresando de un HS leve, moderado a severo. Algunos pueden tener largos períodos de remisión, pero otros viven en un ciclo constante de brotes de HS.

No hay una prueba de diagnóstico para HS, sino que se diagnostica en función de la recurrencia, la ubicación, la simetría y las afecciones médicas/problemas de salud asociados con el HS (comorbilidades) los cuales también deben considerarse. El HS se presenta como lesiones persistentes y recurrentes de tipo absceso en áreas específicas comunes para el HS, como las axilas, el ano, la ingle, la parte inferior del abdomen y los muslos internos, pero puede ocurrir en otras partes del cuerpo. Causa cicatrización y lesiones destructivas que hacen un túnel debajo de la piel. Imagine los túneles de una granja de hormigas, ya que así es como se propaga la naturaleza insidiosa de la HS, que continúa haciendo un túnel debajo de la piel incluso cuando no hay inflamación en esa área.

Etapas del HS

El HS se clasifica en tres etapas para permitir que los profesionales médicos determinen la gravedad del HS. La clasificación de Hurley es utilizada más comúnmente por los profesionales médicos para clasificar el HS en tres etapas para determinar la gravedad del HS y las opciones de tratamiento, pero es limitado ya que no tiene en cuenta la actividad de la

enfermedad, el impacto en la calidad de vida o los niveles de dolor. El HS es doloroso. Los especialistas de HS están trabajando para diseñar una mejor herramienta para clasificar el HS.



Las tres etapas de Hurley de la aparición de HS en la piel (Alikhan, 2016) y las etapas de Hurley correspondientes se muestran mediante ecografía Doppler color (Ximena & Gregor, 2013).

Hurley puesta en escena.

- Etapa 1, también conocida como HS leve: brote de absceso individual sin cicatrización o tunelización (tractos sinusales).
- Etapa 2, también conocida como HS moderada: más de una lesión absceso en el cuerpo. Hay túneles limitados.
- Etapa 3, también conocida como HS grave: múltiples forúnculos o abscesos, cicatrización extensa y tunelización. Implicando áreas enteras y múltiples del cuerpo.

No hay tal cosa como etapa 4 HS. Existen otros criterios de calificación, pero la escala de Hurley es la más utilizada por los médicos para diagnosticar y determinar qué tratamiento usar (Smith, Nicolson, Parks-Miller y Hamzavi, 2017).

Comorbilidades Relacionada al HS

Comorbilidades asociadas al HS, como el síndrome metabólico, el síndrome de ovario poliquístico (PCOS), diabetes, enfermedades del corazón, celulitis disecante, acné conglobata, enfermedad inflamatoria intestinal y espondiloartropatías (Smith, Nicolson, Parques-Miller, y Hamzavi, 2017) y tasas de suicidio e intento de suicidio, son altas en la población de HS.

Impactos sociales del HS

Las personas con HS tienen dificultades para obtener beneficios por enfermedad o discapacidad debido a la falta de conciencia, educación y políticas, lo que tiene un impacto extremo y grave en la igualdad social en la persona con HS y sus familias. La concienciación, la educación, las directrices y las políticas deben ponerse en marcha con urgencia, ya que las personas con HS están cayendo a través de redes de seguridad y están fracasando. El proceso para la aplicación es muy estresante debido a lo difícil que es proporcionar evidencia médica, dado a las altas tasas de diagnósticos erróneos e incluso hasta con un diagnóstico, y el estrés es un factor agravante de la progresión de la HS. Muchas personas con HS pasan por el proceso siendo rechazadas a pesar de que están gravemente afectadas física, emocional y

psicológicamente. En el Reino Unido, el Departamento de Obras y Pensiones debe reconocer la condición, ya que las personas con HS han sido rechazadas cuando solicitan un subsidio de empleo y apoyo (ESA), un subsidio de vida para discapacitados (DLA) y pagos de independencia personal (PIP) por asesores que no están suficientemente informados sobre la condición, ya que esto ha provocado que las personas con HS sean rechazadas por el mismo sistema que se implementó para ayudarlos cuando fuera necesario. Solo tienen la opción de apelar o aceptar ser rechazados. ¡Si lo hacen, esto los deja sin ingresos y el estrés provoca un empeoramiento de su HS! O pueden solicitar el subsidio para personas que buscan empleo. El paciente que no es apto para el trabajo, pero no reconocido como tal, es sometido a una presión extrema para buscar trabajo y asistir a reuniones en el Centro de trabajo. Debido a la naturaleza impredecible del HS, este se puede exacerbar de repente causando problemas en sus capacidades para buscar trabajo y asistir a citas. Como no son aptos para el trabajo, pero no se les reconoce que no son aptos para los resultados del trabajo, ya que se encuentran bajo una presión extrema para buscar trabajo y asistir a reuniones en el Centro de trabajo. Esto es un fallo del sistema y se requieren medidas urgentes para evitar que las personas con HS caigan por las grietas debido a la falta de políticas, educación e información errónea. Las personas en todo el mundo están teniendo los mismos problemas debido a la falta de políticas, educación y conocimiento de HS.

Lista de referencias

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