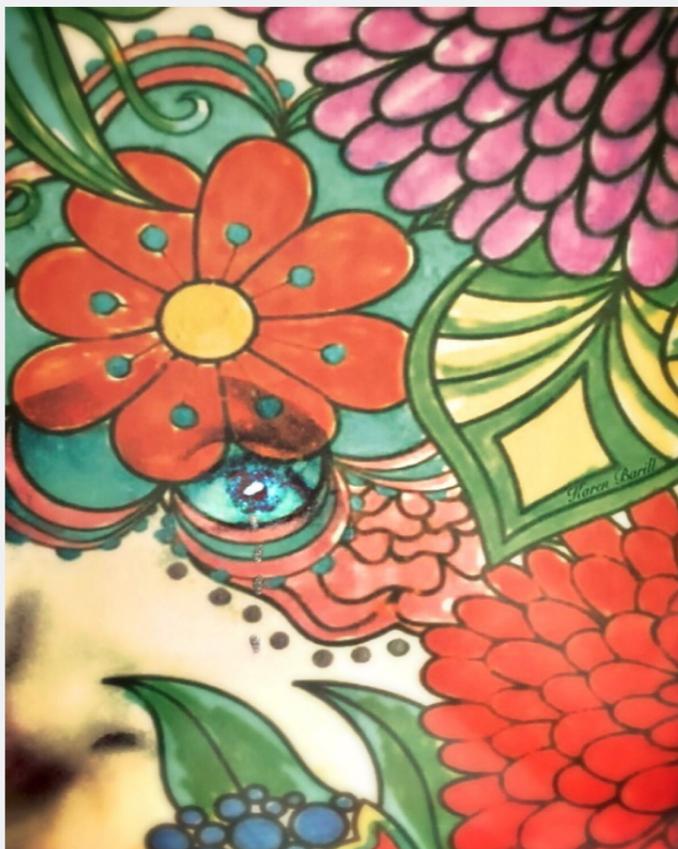


Ne cessez jamais de vous battre

par Karen Barill, de Michigan, États-Unis



Mon nom est Karen Barill. Je souffre quotidiennement d'hydradénite suppurée (HS) de Hurley, stade 3. Je souffre de HS depuis mon adolescence; J'ai maintenant cinquante-six ans. Les médecins m'ont coupé, pincé et drainé. Ils ont mis des injections de cortisone dans l'aîne et rien n'a fonctionné. J'ai eu plus de quarante-deux chirurgies à l'aîne et au fond, ce qui ne représente que les chirurgies pour lesquelles j'ai des documents.

En janvier 2016, j'ai subi une autre opération à l'aîne droite. J'étais attaché à des tubes et à un aspirateur à plaie et j'avais besoin d'une infirmière visiteuse. Mon chirurgien m'a dit que je n'avais plus de peau. Il a donc effectué une greffe de peau avec une matrice de vessie. En 2017, j'ai été admis à nouveau pour le côté opposé et une autre greffe de peau, mais cette fois, il était plus grand et beaucoup plus profond, plus près des os et des nerfs. Août 2018 J'ai subi une autre greffe de peau à l'aîne et la même routine, ce qui a entraîné une autre période de récupération de trois mois pour enfin retrouver la vie.

En octobre 2018, mon docteur m'a informé que j'avais encore plus de masses à l'aîne gauche, au pli fessier et au bas. Mon corps ne peut pas supporter d'être à nouveau coupé à ce moment. Je suis sous-alimenté et j'ai un poids insuffisant. J'ai donc décidé de recourir aux infusions. Je vais commencer les perfusions de Remicade, initialement utilisé pour les patientes atteintes d'un cancer du sein afin de réduire les tumeurs, dans les mois à venir. Je suis nerveux mais absolument positif, cela m'aidera.

Je trouve la paix intérieure en dessinant, en peignant, en coloriant et en photographie. Cela prend ma douleur, mes pensées et mes émotions et je me concentre sur mon art. J'appelle ça un moment de pleine conscience. Ma forme de méditation. Je ne me concentre pas sur le résultat final, c'est ce que mon expérience est exacte au moment même où je le vis.

À ce jour, je continue à avoir des lésions et je pleure à chaque fois. Je ne peux pas débarquer de cet horrible roller coaster et demander à Dieu de simplement l'arrêter. Je ne peux pas m'asseoir pendant de longues périodes, prendre l'avion à l'aise ou marcher sur de longues distances, et je souffre terriblement tous les jours, mais je suis VIVANT. Je crois qu'une attitude positive est un élément essentiel de la guérison, mais parfois, je ne peux pas m'empêcher de penser que le monde entier se passe autour de moi, sans moi.

Avec très peu de connaissances et de recherches, les gens continueront à mourir de cette maladie. S'il vous plaît aider les autres avec cette terrible maladie. Nous avons besoin de plus de connaissances, de recherches, de sensibilisation et surtout de résultats.

Rappelez-vous que vous n'êtes pas seul.