



VOLUME 3

DES MILLIONS D'HS CACHÉS

UNE COLLECTION
D'HISTOIRES VRAIES, DE
POÈMES ET RÉCITS DE
PERSONNES ATTEINTES D'HS

DES PERSONNES HS

HS ACTION TOGETHER

**Ce livre est dédié aux
millions d'adultes et d'enfants vivant avec l'HS dans le monde entier
rédigé par les personnes atteintes d'HS de la communauté HS
internationale.**

Toutes les histoires, tous les poèmes et toutes les œuvres d'art figurant dans ce livre ont été externalisés auprès de la communauté HS internationale. Leur contenu individuel est et reste leur propriété intellectuelle. Ils ont autorisé l'utilisation de cette information à des fins éducatives et de sensibilisation sur l'HS et de tous les autres noms qui lui sont connus internationalement.

Nous sommes unis dans la solidarité internationale pour le **#MillionsHSCaches (#HSMillionsHiding)** au niveau mondial en partageant nos histoires, nos poèmes et nos œuvres d'art afin de sensibiliser et d'éduquer ce qu'est la HS, ainsi que ses impacts physiques, émotionnels et mentaux sur la personne atteinte de HS et son entourage. Nous voulons attirer l'attention sur les inégalités sociales et de santé que nous rencontrons dans le monde en raison du manque de professionnels de la santé et d'éducation publique en matière de HS, ainsi que des conséquences dévastatrices dues à des années de mauvais diagnostics et de retards de diagnostic dus au manque de politiques et de procédures gouvernementales globales. Nous essayons de souligner le besoin urgent d'investir davantage dans la recherche et les traitements de précision, car il n'existe actuellement aucun traitement curatif ou efficace qui soit efficace, car il existe différents types et sous-ensembles de HS.

Nous l'appelons généralement HS, mais on l'appelle aussi hidradénite suppurée, Hidradentis suppurativa, acné inversée, maladie de Verneuil, hidrosadénite suppurée, selon les pays et de nombreuses variations orthographiques.

Soutenez-nous à **#MetsVerneuilEnLumiere (#BringHStoLight)** car il y a des **#MillionsHSCaches (#MillionsHidingHS)** à travers le monde qui souffrent en silence à cause de la honte, de la stigmatisation, de la peur et beaucoup ne savent même pas qu'ils ont l'HS. Aidez-nous à les sensibiliser et les atteindre. Faites leur savoir que la communauté internationale HS, est ici pour les aider et les soutenir. Tout ce que vous avez à faire est de partager et d'en parler aux autres. Des choses étonnantes se produisent lorsque nous travaillons ensemble.

Merci,

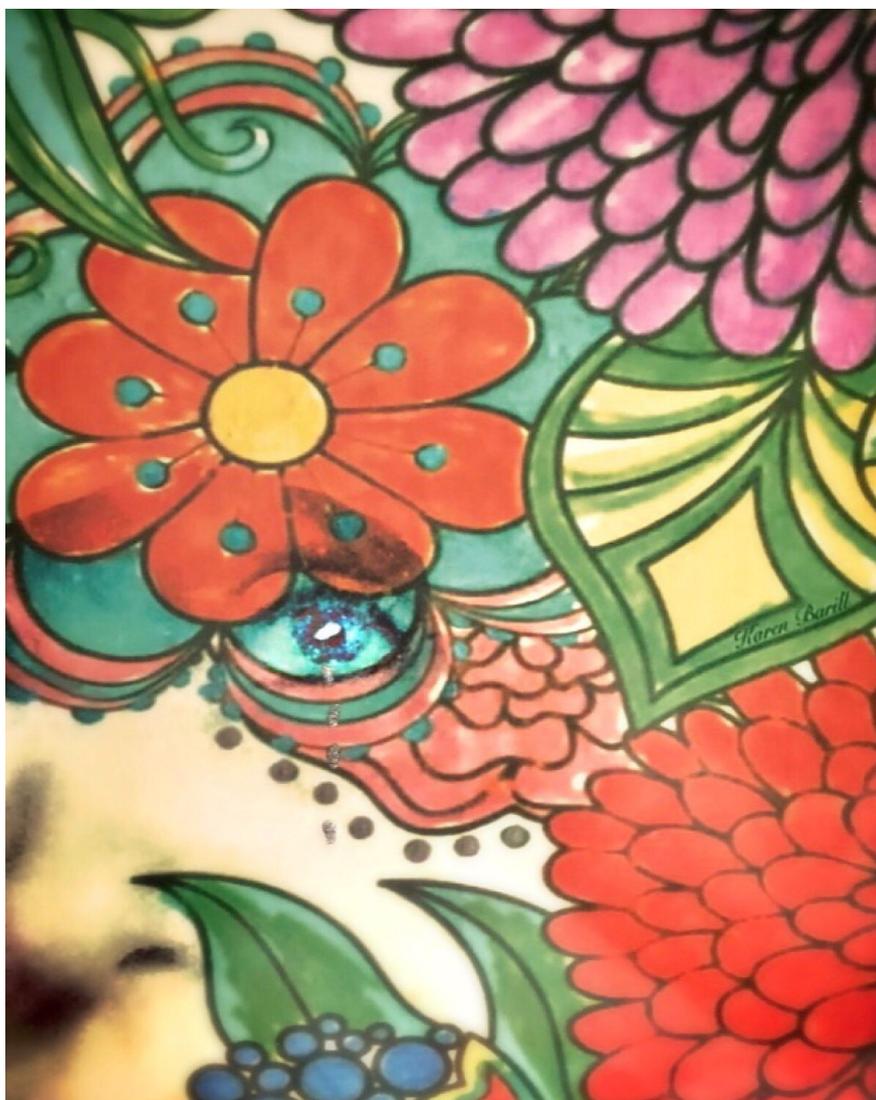
Ceci est notre appel à l'action de la communauté HS internationale.

Contenu

Dédicace aux millions cachés HS et notre appel à l'action	1
Contenu	2
Ne cessez jamais de vous battre par Karen Barill	3
HS. Je suis une victime secrète professionnelle par Claire Walker	5
Une vie qui se sent impuissante - et construire un guerrier par Hollie Tenerowicz	10
Encore humain par Adamimmune	13
Nous devons continuer à nous battre par Megan Carline	14
L’Hidradénite suppurée (HS) par Michaela Parnell	16
Qu'est-ce que l'hidradénite suppurée	16
Combien de personnes sont touchées par le HS	16
Quelles sont les causes du l’HS	17
Les Stades de la HS	19
HS liées comorbidités	21
Impacts sociaux de HS	21
Liste de références	23

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'aine et rien n'a fonctionné. J'ai eu plus de quarante-deux chirurgies à l'aine 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'aine 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'aine 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'aine 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.

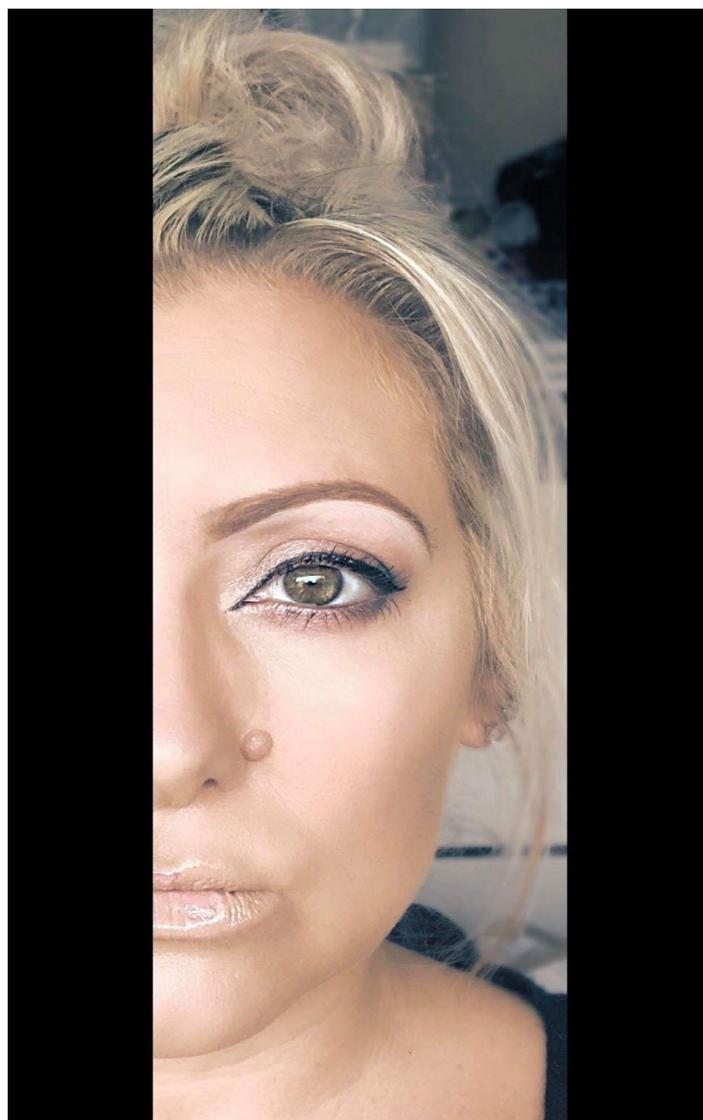
À ce jour, je continue à avoir des lésions et je pleure à chaque fois. Je ne peux pas débarquer de cet horrible roller coaster et demander à Dieu de simplement l'arrêter. Je ne peux pas m'asseoir pendant de longues périodes, prendre l'avion à l'aise ou marcher sur de longues distances, et je souffre 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.

HS. Je suis une victime secrète professionnelle

par Claire Walker, Leics, Royaume-Uni. 37 ans.



Ma première expérience avec «furoncles» a eu lieu vers 1999. Dix-huit ans. Des bosses irritées et en colère apparaissent dans mon aine ou dans mes aisselles. Plusieurs médecins les ont vérifiées, m'ont prescrit les antibiotiques habituels et m'ont envoyé avec le message «essayez-les pendant quatre semaines et revenez si elles ne disparaissent pas».

Je peux dire que j'ai vu un médecin tous les mois pendant environ huit ans après cette. C'est en soi un déresseur. Vous n'avez pas de lieu sûr, pas de professionnel, pas de personne, pas de raison, pas de diagnostic, pas de nom. . . la dépression qui en découle est immense. Vous

vous sentez comme un lépreux. Personne ne sait pourquoi vous avez ces masses hideuses qui coulent et sentent, pas seulement mensuellement, mais quotidiennement. Jour après jour.

Puis, en 2008, deux semaines avant mon départ pour la Grèce, où je devais me rendre en Grèce, j'avais deux grosses bosses infectées, il ne m'a pas laissé le choix. Il m'a conduit directement à A & E et a demandé à quelqu'un de me voir immédiatement. Mon bras avait gonflé pour doubler sa taille et je ne pouvais pas m'asseoir à cause d'une ébullition de la taille d'une prune dans l'aîne. J'étais à l'agonie.

Ils m'ont emmené directement à la chirurgie et les ont découpés. Je me suis réveillé groggy, effrayé et avec deux grands trous dans mon corps. Mon mari et ma demoiselle d'honneur ont dû être formés pour les emballer et garder les plaies stériles, car j'ai refusé d'annuler mon mariage.

À mon retour au Royaume-Uni, j'avais mon rendez-vous de contrôle chez le médecin. Un médecin que je n'avais jamais vu auparavant a jeté un coup d'œil et a dit: «C'est de l'hidradénite suppurée» et a incliné la tête, puis m'a regardé d'un air «Je suis vraiment désolé». "Euh ... c'est un quoi?!" Je n'avais jamais entendu ces mots avant ce jour-là. Cela fait maintenant partie de mon vocabulaire quotidien.

J'ai étudié, lu, fait des recherches, trouvé la HS Trust, leur ai envoyé un courrier électronique, essayé de trouver des personnes atteintes du même problème. . . tout ce que je pouvais faire pour devenir un expert du trouble. Je réussissais constamment avec des antibiotiques et des visites pour les changer quand j'avais une poussée. Je jure que je suis immunisé contre eux! Je pense que j'ai effectivement consulté mon médecin généraliste pour que cela se répète souvent.

Ce trouble a rendu difficile le port de certains vêtements. Cela écrase toute confiance en vous et la douleur, oh mon Dieu. . . la douleur! C'est devenu une condition secrète que seuls ma mère et mon mari connaissaient, et ce uniquement parce que je devenais cloué au lit et que j'avais besoin d'aide. Pas seulement pour m'aider avec mes bébés, mais de petites choses comme me mettre les cheveux en queue de cheval, soulever mon soutien-gorge, lever les

assiettes du placard, me conduire parce que je ne pouvais pas supporter la douleur d'utiliser un levier manuel . Ils ont été mes anges. Ils ne jugent pas; ils sont juste là et c'est tout.

Je n'ai jamais rien dit à personne.

1. Parce que la gêne qui vient naturellement avec les symptômes. Comment dites-vous aux gens que vous avez «bouille»?

2. J'avais besoin d'une évasion. J'avais inconsciemment construit un personnage en dehors de HS, une vie où les mots ne se croisaient jamais parce que j'en avais tellement marre de chez moi.

Et 3. J'ai toujours été une «fille girly»; cheveux, maquillage, ongles, cils, vêtements. . . ils sont mon masque et si les gens regardent cela, alors il n'est pas question qu'ils devinent ce que je cache derrière tout cela.

En juin de cette année 2018, j'ai frappé mon plus grand mur. Un monstre bouillant sous mon aisselle gauche. Du coude à l'épaule, du côté gauche du cou, du visage et de l'oreille, tout a été gravement infecté. Au bout de quatre jours après avoir eu un aisselle sensible, il est complètement cloué au lit et handicapé. Il m'a frappé à six.

Les médecins ont dû réduire l'infection pour que je puisse prendre le plus grand nombre d'analgésiques et d'antibiotiques que je puisse prendre: quatorze comprimés par jour. J'ai perdu le compte de ce que j'avais pris et quand. Je devais avoir une alarme sur mon téléphone, une liste sur le côté de mon lit et une boîte à pilules. Absolument ridicule.

Mon mari - ma pierre - m'a baigné, m'a lavé les cheveux, m'a nourri et m'a donné des fluides. Ma mère - ma meilleure amie - s'est occupée de mes filles.

Je n'aurais pas pu vous dire quelle heure il était et encore moins quel jour. J'avais tellement mal que mon corps tremblait.

Un jour, j'ai dû appeler mon mari pour rentrer du travail à la maison parce que j'avais roulé devant moi dans mon lit et que je ne pouvais pas rouler en arrière ou hors du lit et j'avais désespérément envie de faire un petit coup. Il m'a porté à la salle de bain. J'ai sangloté. Et

sangloté. Et sanglotait encore. Je ne pourrais pas vous dire comment je me suis débrouillé la semaine prochaine.

Nous sommes forts, des gens forts et personne ne nous le prendra jamais. Nous sommes de vrais survivants. Et je suis fier de chaque personne que je connais (toutes en ligne, je n'ai jamais rencontré personne dans mes cercles sociaux avec HS): c'est une force avec laquelle il faut compter.

Mon médecin généraliste a changé mes tablettes et j'ai essayé de me rendre chez le médecin la semaine suivante (en tongs, sous la pluie, car je ne pouvais pas me mettre et mettre des chaussures) et je me suis effondré sur le vert du village.

La douleur s'empare de toi.

Une semaine après avoir pris ces comprimés, on m'a dit de les changer à nouveau. J'en ai pris deux avant de me coucher, puis deux heures du matin. Je devais conduire au travail. J'ai dit à mon mari que j'avais un peu mal à la tête derrière l'œil gauche, mais que j'ai haussé les épaules.

Cinq minutes plus tard, la chose la plus terrifiante s'est produite. J'ai perdu la vue de mon œil gauche, tout est devenu blanc, mon corps s'est convulsé et je n'avais aucune sensation dans le cou, le menton ou les lèvres. J'ai appelé mon mari à haut-parleur et suis entré dans une rue résidentielle. J'ai ensuite paniqué, pensant que si je devais avoir une crise à part entière, personne ne me verrait. J'ai crié à mon mari de venir me chercher. J'ai traversé la panique jusqu'à la route principale où il m'a emmenée directement à l'hôpital. Je pensais que j'allais mourir. Je n'ai jamais rien expérimenté de tel et je ne veux plus jamais.

Il s'avère que j'ai eu une réaction aux nouveaux médicaments. Ce trouble est une telle condition d'essai et d'erreur que vous n'avez aucune idée de ce que votre corps va prendre ou rejeter.

À ce stade, j'ai ressenti le besoin de partager mon histoire. Alors, je vais dire courageusement - mais je ne me sentais pas vraiment comme ça - j'ai partagé mon histoire dans un message de Facebook sur mon histoire et ma lutte contre le HS avec tous mes amis. J'étais terrifié par la réaction, mais je suis aussi à court d'excuses. Je suis épuisé de me cacher.

Les commentaires que j'ai reçus sont vraiment inspirants: les gens sont gentils, les gens se soucient et les gens sont sous le choc. Les gens ont besoin de savoir ce que c'est que HS et ce que nous vivons

En vieillissant, je me suis rendu compte que vous deviez vous en sortir.

Je suis tellement heureux d'avoir eu le courage: les gens sont plus compatissants, plus prévenants et reconnaissants d'avoir conscience de ce trouble. Et je me sens moins coupable. Je peux maintenant dire: «Désolé, je ne peux pas venir aujourd'hui parce que j'ai une fusée éclairante», au lieu de «Je suis tellement occupé.» C'est une bouffée d'air frais.

Et j'encouragerai tout le monde à faire de même. Ne cache pas, tu n'as pas à t'embarrasser. Vingt semaines plus tard, j'ai rencontré un spécialiste privé, trois dermatologues, quatre omnipraticiens et de nombreuses infirmières.

Je suis maintenant, les doigts croisés, sur les médicaments qui aident à calmer les choses. Il me reste encore trois trous sous l'aisselle gauche, une bosse et je dois changer de pansement deux fois par jour, mais je sais cuisiner, je peux me laver et je peux jouer avec mes enfants. Je ne peux pas atteindre, je ne peux pas soulever et conduire avec un levier de vitesse me fait mal. Mais je suis reconnaissant d'être sur le pire, avec celui-là de toute façon. Je me suis réveillé hier à deux bosses dans l'aîne. . . Je médite pour me préparer. Parce que, Dieu m'aide, c'est reparti.

Une vie qui se sent impuissante - et construire un guerrier

par Hollie Tenerowicz, North Augusta, SC



Je suis plus fort que mon HS

En tant que parents, nous souhaitons / espérons / prions pour nos enfants que ceux-ci soient heureux et en bonne santé. C'est vraiment un sentiment troublant de ne pas avoir le contrôle de ce qui arrive à votre enfant.

Nous venions de passer du Massachusetts à North Augusta, Caroline du Sud, à l'été 2016. Dans l'attente d'une nouvelle maison, d'une nouvelle école, du nouvel emploi de mon mari, il y a tant à espérer. Veronica (dix-sept ans) a développé un poil "sous-poil" à l'aisselle gauche lors du trajet vers SC (12 août) pour la fermeture de notre maison (15 août). Dimanche 14, Veronica a mentionné que sa région sous les aisselles lui faisait mal et "était visible à ce moment-là. Nous l'avons traitée avec des compresses chaudes et froides, du Tylenol et du repos. Mon mari et moi nous sommes concentrés sur la fermeture de notre maison et, malheureusement, nous avons brossé l'aisselle.

Après la fermeture du 15, le nettoyage et le lavage, etc., Veronica ne pouvait pas relâcher son bras. Le lendemain, nous sommes allés chez Urgent Care et le médecin nous a dit qu'il s'agissait bien d'un abcès et qu'il fallait le piquer, il ne pouvait pas le faire au bureau. En raison de la taille et de la douleur qui y sont associées, il nous a référé au centre médical Jeffrey M. Still Burn and Wound de l'hôpital du Docteur à Augusta, en Géorgie,

le 17 août, Veronica devait commencer son année secondaire dans son nouveau lycée. Nous étions à l'hôpital du médecin où nous avons entendu pour la première fois les mots hidradénite suppurée. Je ne savais pas comment notre monde (s) serait changé, pour toujours.

Oui, cela semble dramatique. Malheureusement, c'est vrai. Ma fille, bien que mûre pour son âge, serait obligée de grandir. Elle a eu dix-huit ans en septembre et était maintenant considérée comme une adulte pour toutes les décisions concernant sa santé. Nous avons eu la chance de pouvoir compter sur un excellent chirurgien, qui finissait par nous conseiller sur les procédures à suivre comme si Veronica était sa fille.

Veronica devait grandir et j'étais maintenant sur appel en tant qu'infirmière, gardienne, prestataire de soins de santé à domicile, chauffeur, etc.

Au cours des prochains mois (août 2016 - mai 2017), Veronica subirait onze interventions chirurgicales: quatre -partie de greffes aux aisselles et à l'aîne.

Tout au long de tout cela, elle a traîné en étudiant et en terminant des travaux pour obtenir son diplôme en juin 2017. Elle avait été acceptée dans cinq de ses six collèges (l'Université d'Auburn et Purdue étant deux des écoles) et a finalement décidé de s'inscrire à l'Université d'Auburn dans leur Programme Vet Med du Collège d'agriculture.

Tous les rêves que j'avais pour Veronica en tant que petite fille semblaient avoir disparu dans un éclair.

À ma grande surprise, Veronica ne laisse pas HS la définir. Elle essaie différentes activités et opportunités et découvre SI, si elle peut ou ne peut pas faire quelque chose, plutôt que de

supposer qu'elle ne peut pas, en raison de HS. Elle *essaie* d'être heureuse. Elle a un super cercle d'amis. Elle s'est également appuyée sur le soutien de son chat, Syd, et de son cheval, Tigger.

À ce jour, Veronica est aux prises avec une plaie de pression qui a commencé comme un kyste pilonidal. Cela fait plus de deux ans, mais si un problème survient, elle sait qu'elle se rend à la clinique de l'école pour l'Autorité palestinienne ou, au besoin, qu'elle rentre chez elle et que nous consultons le chirurgien pour lui demander un avis ou une option de prise en charge. L'année dernière, je lui avais écrit une note la félicitant pour tout ce qu'elle avait vécu et pour sa persévérance. Je l'ai signé, "Tu es mon héros."

L'automne dernier, alors qu'elle rendait visite à sa sœur, Veronica s'est fait tatouer ces mots à l'avant-bras. Elle m'a amené à témoigner et j'ai bafouillé mes yeux.

J'ai perdu une année de déballage, d'installation et de décoration de la nouvelle maison, mais j'ai acquis un respect et un respect si profond quant à la force de ma fille. Je n'ai pas à craindre qu'elle aille bien: je crois qu'elle le fera indépendamment de HS.

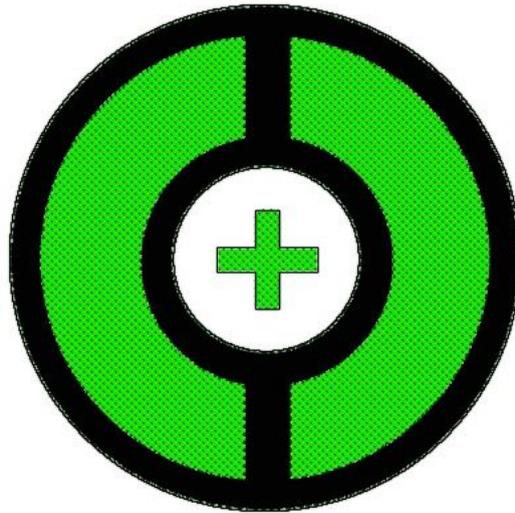
JE SOUHAITE qu'il y ait plus d'informations disponibles pour éduquer les gens sur la maladie. Plus d'informations sur les remèdes, les options de secours temporaire, les options de rémission et moins d'essais et d'erreurs. Rien ne fonctionne de la même manière pour toutes les personnes atteintes de HS Frustrer est un autre terme et un sentiment avec lequel vous vous familiarisez. Il doit y avoir plus de soutien disponible pour HS Warriors !!

Cordialement parent optimiste ...

Hollie Tenerowicz.

Encore humain

par Adamimmune, Kansas, États-Unis



13 ans à peine lorsque j'ai ressenti cette maladie
Les médecins m'avaient prévenu qu'il n'y avait pas de remède
Sans espoir, le chagrin est devenu vicieux
Mais un feu s'est allumé en moi, j'ai donc étudié l'obscur
Avec beaucoup de tâtonnements, je peux enfin,
je suis en état de remise totale à 100% aujourd'hui.
La guérison a commencé dans ma cuisine minuscule et vide
Plus de produits laitiers, plus de grains
Pas même les morelles de nuit non
plus. Les symptômes disparus, les douleurs disparues
Je me sens enfin comme un humain, pas le Créature
Maintenant, je consacre ma vie à quelque chose de plus grand.
Diffuser la bonne nouvelle
Que les aliments que nous mangeons peuvent être le déclencheur

Nous devons continuer à nous battre

par Megan Carline



J'avais 11 ans quand j'ai connu le «HS» pour la première fois. Mon médecin n'arrêtait pas de me demander de bien me nettoyer, de laver des serviettes chaudes, de ne les utiliser qu'une seule fois et de les recouvrir de pansements, de prendre un traitement antibiotique de 7 à 10 jours.

"Ils ne font que se répéter des furoncles". J'étais désespéré. J'étais hygiénique, je ne comprenais pas pourquoi j'avais toujours ce problème. Je me sentais frustré, embarrassé, différent et extrêmement seul.

Sept ans plus tard, en 2015, je souffrais encore, à l'exception du fait que HS se manifestait dans d'autres parties de mon corps. J'avais 18 ans maintenant. Je sortais ensemble, j'étais toujours occupé, plus sociable et toujours en train de suivre mes amis. HS commençait à me ralentir.

Après plusieurs visites chez le médecin, après de nombreux antibiotiques, gommages chirurgicaux, crèmes, remèdes naturels et n'ayant pas cette chance, je suis retourné chez le médecin. Cette fois j'ai vu un nouveau docteur. Elle m'a

expliqué que j'avais une maladie appelée hidradénite suppurée. Le soulagement d'entendre un diagnostic a changé la vie. J'ai maintenant des amis du monde entier dans le même état, je ne suis pas seul.

J'ai presque 22 ans maintenant. Je souffre depuis 11 ans. C'est une condition extrêmement épuisant. J'ai eu plusieurs chirurgies mineures et majeures. Certaines de mes chirurgies ont changé de vie et d'autres ont été infructueuses. HS n'a pas de remède.

Je suis simplement chanceux d'avoir pu au moins me soulager d'une intervention chirurgicale. HS est une condition très difficile et douloureuse à vivre. Je suis actuellement sur la liste d'attente pour une autre opération.

Nous avons besoin de plus de réponses. Je sais que je ne suis pas seul. Je sais que nous devons continuer à nous battre. Nous sommes des guerriers. 💜

L'Hidradénite suppurée (HS)

par Michaela Parnell, Licence en sciences (Hons) Biologie

Qu'est-ce que l'hidradénite suppurée?

L'Hidradénite suppurée (HS) est une affection inflammatoire systémique chronique et récurrente qui provoque des nodules stériles, profonds et douloureux qui ressemblent à des furoncles et à des abcès. peut être aussi petit que des billes ou plus gros que des poings serrés, dans des zones telles que les seins, les aisselles, l'aîne et les fesses. Dans les stades bénins, HS se présente comme des points noirs, des furoncles et des abcès récurrents. Une HS sévère entraîne des tunnels entre les lésions, une défiguration due à des cicatrices et une détérioration de la peau, entraînant une douleur et une invalidité importantes. Il n'existe pas de remède et il est difficile à traiter car il existe différents types et sous-ensembles de HS. Elle provoque une morbidité, une douleur, une défiguration significatives et a de profondes répercussions sur les victimes psychologiquement, physiologiquement et émotionnellement (Jayarajan et Bulinska, 2017). Cela provoque l'isolement social et affecte la capacité de la personne à fonctionner dans sa vie quotidienne, sa capacité à travailler et a également un impact sur la vie de ceux qui l'entourent. HS est également connu sous le nom d'Acne Inversa, Maladie de Verneuil, maladie de Verneuil, Hidrosadénite Suppurée, Idrosadenite Suppurativa selon les pays.

Combien de personnes sont touchées par le HS?

On estime que le HS affecte entre 0.5 et 4.5% de la population mondiale (Jayarajan et Bulinska, 2017). Avec la population mondiale actuelle estimée à 7.6 millions de personnes. Sur la base de ces statistiques, environ 38 à 342 millions de personnes dans le monde souffrent de HS. Les estimations varient entre 0.1% de la population des États-Unis d'Amérique (Revuz, 2009) et 4% des populations européennes (Jemec, Heidenheim et Nielsen, 1996). Il est répandu mais il est à peine connu des communautés médicales, du public et même des personnes atteintes. Le manque de sensibilisation et d'éducation au HS entraîne des inégalités sociales et en matière de santé, une discrimination due au manque de

connaissances et à la désinformation, entraînant des années de stigmatisation, de diagnostic erroné et de douleur non reconnue. Les personnes atteintes de HS se tournent vers les médias sociaux et ont formé leurs propres communautés HS à l'échelle internationale qui travaillent ensemble pour s'entraider, sensibiliser et partager des informations scientifiques et personnelles afin d'essayer de comprendre le HS. Karl Marx (1818 - 1883) a été diagnostiqué rétroactivement avec HS en 2007 (Shuster, 2007). Il a passé toute sa vie à se plaindre d'avoir des furoncles, des furoncles et des ongles - il souffrait en fait d'une grave phase de HS. En 2018, les personnes atteintes d'HS sont encore diagnostiquées à tort comme présentant une cellulite, des poils incarnés, des infections à staphylocoques, des maladies sexuellement transmissibles et une folliculite, puis se voient prescrire à plusieurs reprises des antibiotiques sans effet, car l'HS n'est pas causée par une infection et contribue à la résistance aux antibiotiques (Jayarajan et Bulinska, 2017; Smith, Nicholson, Parks-Miller et Hamzavi, 2017). Les dermatologues recommandent aux personnes ayant reçu un diagnostic de HS de suivre un traitement antibiotique par voie orale et par voie intraveineuse d'une durée de deux à trois mois, en raison non seulement d'une infection, mais également de leurs propriétés anti-inflammatoires, ce qui contribue également à la résistance aux antibiotiques. Actuellement, l'HS est difficile à traiter et ne peut être guéri. Il existe d'autres traitements non autorisés et des procédures chirurgicales qui sont utilisés pour tenter de traiter la HS, mais rien ne fonctionne pour tout le monde et le HS revient toujours. Le seul traitement approuvé par la FDA pour l'HS modérée à sévère est un médicament biologique appelé Adalimumab (Humira), qui agit en réduisant la réponse inflammatoire en se liant au TNF- α (Smith, Nicholson, Parks-Miller et Hamzavi, 2017).

Quelles sont les causes du l'HS

On ne comprend pas bien ce qui cause HS, génétique, une anatomie unique des follicules pileux, microbiome de peau, hormones, dysfonctionnements système immunitaire, et déclencheurs environnementaux sont tous considérés jouer un rôle dans HS et est encore compliquée car il y a différents types et sous-ensembles de HS. Elle n'est pas causée par une mauvaise hygiène et n'est PAS CONTAGIEUSE mais est souvent mal diagnostiquée comme une folliculite, une cellulite, des poils incarnés ou une maladie sexuellement transmissible (MST). Les infections à *Staphylococcus aureus* résistant à la méticilline (SARM), la

septicémie et le carcinome épidermoïde sont des complications potentiellement mortelles (Jayarajan, & Bulinska, 2017). Les deux tiers des cas concernent la personne HS (HS spontanée), mais un tiers des cas de HS peuvent être transmis génétiquement à des enfants (HS Familiale). Par conséquent, il pourrait y avoir 12 666 666 - 146 millions d'enfants dans le monde ayant une vie de enfer. En tant que membre de la communauté HS numérique, je suis conscient du fait que des enfants âgés de 18 mois seulement présentent ce qui ressemble à HS et qu'ils ont un parent HS. Tous ces enfants n'ont pas de membres de la famille atteints de HS et d'autres ont un parent HS, mais ils ont tous du mal à obtenir un diagnostic ou de l'aide, certains dès l'âge de neuf ans.

Les retards dans le diagnostic, une moyenne de 7 à 9 ans pour ceux qui ont la chance d'en obtenir un, et des années de diagnostic erroné ont une incidence sur la fiabilité des statistiques de HS. À l'heure actuelle, des études ont été menées pour vérifier les registres des personnes diagnostiquées avec l'HS et suggèrent que 1% de la population mondiale pourrait être atteinte d'HS, ce qui représente environ 70 millions de personnes dans le monde.

Le diagnostic reste un problème majeur ici au Royaume-Uni et dans le monde. En raison de ces problèmes, de nombreuses personnes diagnostiquées et non diagnostiquées avec HS ne demandent pas d'aide médicale en raison de problèmes de manque de sensibilisation des professionnels de la santé à l'HS. Par exemple, aux États-Unis, on pensait auparavant que la HS était une maladie rare en raison du diagnostic des stades les plus sévères, mais des études récentes incluant des stades plus légers du diagnostic de HS ont montré que cette maladie affecte au moins 1 personne sur 100 (NIH US Bibliothèque nationale de médecine, 2017). Ce nombre pourrait atteindre jusqu'à 1 personne sur 20 atteinte d'hypersensibilité à la santé en raison d'années de diagnostic erroné et de diagnostics dus à un manque de connaissances, à la formation dispensée par des professionnels de la santé et aux personnes ne souhaitant pas obtenir d'aide. En tant que personnes atteintes de HS (diagnostiquées et non diagnostiquées), il est toujours difficile de trouver un médecin qui sait ce qu'est la HS, ce qui a pour conséquence que de nombreuses personnes ne demandent tout simplement pas d'attention médicale.

Il y a aussi la stigmatisation attachée à l'HS en raison des zones intimes qu'elle affecte et qui est confondue avec des furoncles, des infections de la peau, des maladies sexuellement

transmissibles et même des cas où des personnes ont été accusées d'être des toxicomanes, ce qui rend les gens gênés de chercher aide médicale. Les professionnels de la santé qui se tournent vers l'aide se sentent stigmatisés et blâmés pour leur condition. Ceux qui ont la chance de trouver un dermatologue qui traite la maladie de HS doivent faire face à de longs temps d'attente et de longs écarts entre les rendez-vous. Comme HS est imprévisible, les rendez-vous d'urgence doivent être disponibles pour pouvoir accéder à une aide urgente.

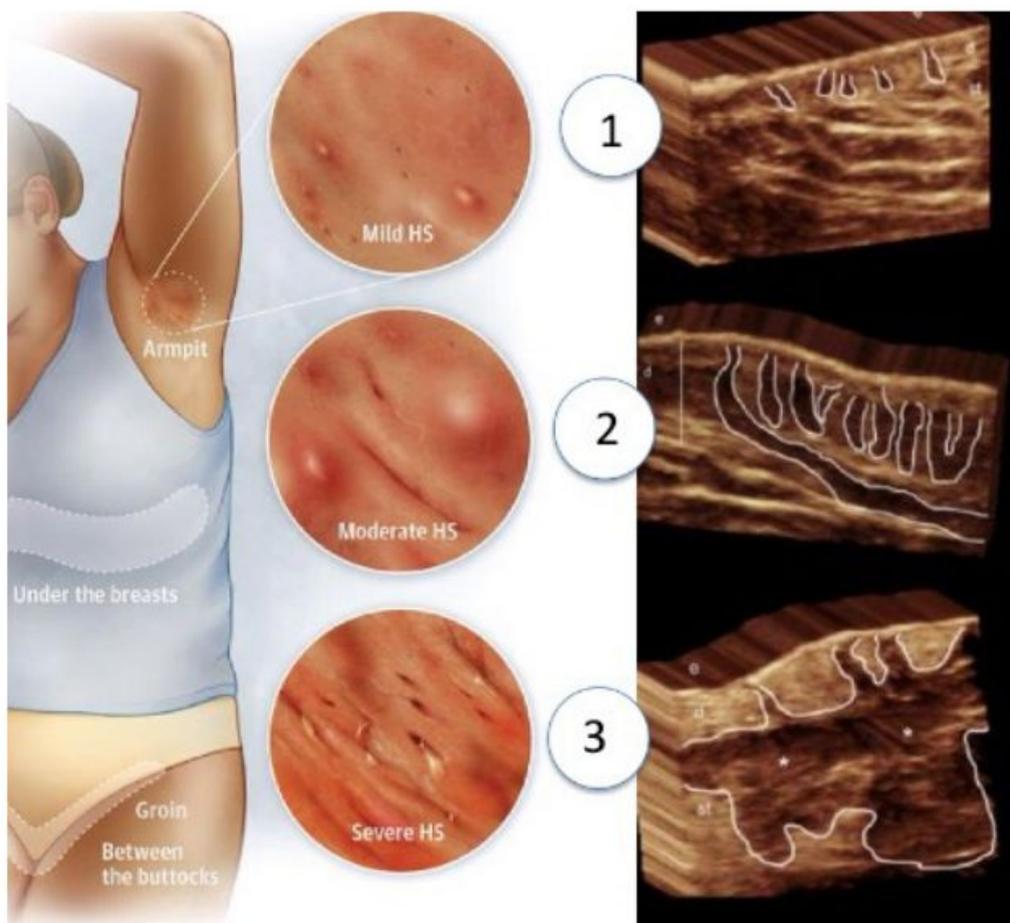
Les fluctuations entre les poussées HS varient et peuvent affecter la personne de façon continue, lorsqu'une ou plusieurs poussées, des poussées s'apaisent, et qu'une ou plusieurs poussées éclatent. Il peut y avoir différentes étapes de la HS sur différentes parties du corps. En raison des différents types et sous-ensembles de HS, il est difficile de déterminer la progression de la maladie chez chaque individu. Certains resteront dans les stades les plus légers, certains peuvent présenter les stades les plus sévères, d'autres peuvent continuer à évoluer d'une HS légère, modérée à sévère. Certains peuvent avoir de longues périodes de rémission, mais d'autres vivent dans un cycle constant de poussées HS.

Il n'y a pas de test diagnostique pour l'HS, il est diagnostiqué à la place en fonction de la récurrence, de la symétrie et des conditions médicales/problèmes de santé associés à l'HS (comorbidités) doivent également être pris en compte. La HS se présente sous la forme de lésions persistantes et récurrentes du type ébullition/abcès dans des zones spécifiques du site de la HS, telles que les aisselles, l'anus, l'aîne, le bas de l'abdomen et l'intérieur des cuisses, mais peut se produire ailleurs sur le corps. Il provoque des lésions cicatricielles et destructrices qui creusent un tunnel sous la peau. Imaginez les tunnels d'une ferme de fourmis, car c'est ainsi que la nature insidieuse de l'HS se propage et continue de se creuser de tunnel sous la peau, même en l'absence d'inflammation dans cette région.

Les Stades de la HS

Sont classées en trois étapes pour permettre aux professionnels de la santé de déterminer la gravité de la HS. La stadification de Hurley est le plus souvent utilisée par les professionnels de la santé pour classer la HS en trois étapes afin de déterminer la gravité de la HS et des options de traitement, mais elle est limitée car elle ne tient pas compte de l'activité de la

maladie, de son impact sur la qualité de vie ou de la mesure de la douleur. HS est douloureux. Les spécialistes du HS travaillent à la conception d'un meilleur outil pour classer le HS.



Apparition de HS sur la peau en trois stades de Hurley (Alikhan, 2016) et stades de Hurley correspondants indiqués par échographie Doppler couleur (Ximena et Gregor, 2013).

Hurley Stades.

- Stades 1, également appelé HS légère: simple ébullition ou abcès ressemblant à une lésion sans effarouchement ni tunnel (voies sinusiennes).
- Stades 2, également connu sous le nom d'HS modérée: plus d'une lésion de type ébullition ou abcès ou zone du corps. Le tunneling est limité.

- Stades 3, également appelé HS sévère: furoncles multiples ou abcès, cicatrices étendues et creusement de tunnels. Impliquer des zones entières et multiples du corps.

Il n'existe pas d'étape 4 HS. Il existe d'autres critères de classification, mais la classification de Hurley est la méthode la plus couramment utilisée par les médecins pour diagnostiquer et déterminer le traitement à utiliser (Smith, Nicolson, Parks-Miller et Hamzavi, 2017).

HS liés Comorbidités

comorbidités associés à HS tels que syndrome métabolique, syndrome ovarien polykystiques (SOPK), diabète, maladies cardiaques, cellulites disséquer, l'acné conglobata, maladie inflammatoire de l'intestin et spondylarthropathies (Smith, Nicolson, Parks-Miller, et Hamzavi, 2017). Les taux de suicide et de tentatives de suicide sont élevés dans la population HS.

Impacts sociaux de HS

personnes atteintes de HS luttent pour obtenir des prestations de maladie ou d'invalidité en raison d'un manque de sensibilisation, d'éducation et de politiques, ce qui a des conséquences extrêmement graves en termes d'égalité sociale sur les personnes atteintes de HS et leurs familles. Des actions de sensibilisation, d'éducation, des directives et des politiques doivent être mises en place de toute urgence, car les personnes atteintes du HS tombent à travers des filets de sécurité et échouent. Le processus lui-même pour appliquer, en essayant de fournir des preuves médicales, qui est difficile à fournir avec des taux élevés de diagnostic erroné, même avec un diagnostic, est très stressant et le stress est un facteur aggravant du flamboiemment et de la progression de la HS. De nombreuses personnes atteintes du HS subissent un processus qui leur est refusé, même si elles subissent des impacts physiques, émotionnels et psychologiques graves. Au Royaume-Uni, le ministère des Travaux publics et des Pensions doit reconnaître cette situation, car les personnes atteintes du HS ont été refusées lorsqu'elles ont demandé une allocation d'emploi et de soutien (ESA), une allocation de subsistance pour invalidité (DLA) et des paiements d'indépendance personnelle (PIP), les évaluateurs n'étant pas concernés. suffisamment au courant des conditions qui entraînent un

échec des personnes atteintes de HS par le système mis en place pour les aider en cas de besoin. Ils ont ensuite le choix de faire appel ou d'accepter d'être refusés. S'ils le font, cela ne leur laisse aucun revenu et le stress provoque une détérioration de leur HS! Ou ils peuvent demander une allocation de demandeur d'emploi. Comme ils ne sont pas aptes au travail, mais ne sont pas reconnus comme tels, ils sont soumis à une pression extrême pour chercher du travail et assister à des réunions au Jobcentre. En raison de la nature imprévisible de HS et de sa possible éruption, leur capacité à chercher du travail et à se rendre à des rendez-vous est compromise. Comme ils ne sont pas aptes au travail mais ne sont pas reconnus comme tels, ils sont soumis à une pression extrême pour chercher du travail et assister à des réunions au Jobcentre. Ceci est un échec du système et une action urgente est nécessaire pour empêcher les personnes atteintes du HS de passer à travers les mailles du filet en raison d'un manque de politiques, d'éducation et de désinformation. Les gens du monde entier ont les mêmes problèmes en raison du manque de politiques, d'éducation et de sensibilisation au HS.

Liste de références

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