



VOLUMEN 4

# MILLIONEN VERBERGEN HS

EINE SAMMLUNG VON  
GESCHICHTEN, POESIE UND  
KUNST FÜR MENSCHEN MIT HS

DURCH LEUTE MIT HS

HS ACTION TOGETHER

**Dieses Buch ist den Millionen von Erwachsenen und Kindern, die mit HS weltweit leben, von den Menschen mit HS aus der Internationale HS-Gemeinschaft gewidmet.**

Alle Geschichten, Gedichte und Kunstwerke in diesem Buch wurden von der internationalen HS Community crowdsourced, ihre individuellen Inhalte sind und bleiben ihr geistiges Eigentum. Sie haben die Erlaubnis erteilt, dass sie für Schul- und Bewusstseinszwecke in Bezug auf HS und alle anderen Namen verwendet werden kann, von denen sie international bekannt ist.

Wir stehen weltweit solidarisch für das **#HSMillionenVerstecken (#HSMillionsHiding)** weltweit, indem wir unsere Geschichten, Gedichte und Kunstwerke teilen, um das Bewusstsein zu schärfen und aufzuklären, was HS ist und welche physischen, emotionalen und mentalen Auswirkungen es für die Person mit HS und ihren Mitmenschen hat. Wir möchten auf die weltweite gesundheitliche und soziale Ungleichheit aufmerksam machen, der wir aufgrund des Mangels an medizinischem Fachpersonal und der öffentlichen Ausbildung von HS und den Auswirkungen und verheerenden Folgen jahrelanger Fehldiagnosen und Verzögerungen bei der Diagnose aufgrund fehlender globaler Regierungspolitiken und -verfahren gegenüberstehen. Wir versuchen, die verzweifelte Notwendigkeit für mehr Investitionen in Forschung und Präzisionsbehandlungen hervorzuheben, da es derzeit keine Heilung oder wirksame Behandlung gibt, die aufgrund unterschiedlicher Typen und Untergruppen von HS funktioniert.

Wir nennen es allgemein als HS, aber es ist auch bekannt als Hidradenitis Suppurativa, Hydradentis Suppurativa, Akne Inversa, Maladie de Verneuil, Verneuil-Krankheit, Hidrosadénite Suppurée, Idrosadenite Suppurativa je nach Land und zahlreiche Rechtschreibvarianten.

Unterstützen Sie uns **#BringHSansLicht (#BringHStoLight)**, weil es **#MillionenVersteckenHS (#MillionsHidingHS)** auf der ganzen Welt gibt, die aufgrund von Scham, Stigma, Angst in Stille leiden und viele nicht wissen, dass sie HS haben. Helfen Sie uns, das Bewusstsein zu verbreiten und sie zu erreichen, während wir, die International HS Community, hier warten, um ihnen zu helfen und sie zu unterstützen. Alles, was Sie tun müssen, ist teilen und anderen davon erzählen. Erstaunliche Dinge passieren, wenn wir zusammenarbeiten.

Danke,

**Dies ist unser Call to Action von der internationalen HS-Community.**

# Inhalt

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Widmung an die Millionen, die HS und unseren Aufruf zum Handeln verstecken ....</b> | <b>1</b>  |
| <b>Inhalt .....</b>  | <b>2</b>  |
| <b>Hidradenitis Suppurativa von Bridie Breen .....</b>                                 | <b>2</b>  |
| <b>Hinter jeder Narbe gibt es eine unerzählte Geschichte von Ally Friday .....</b>     | <b>4</b>  |
| <b>Der Räuber von Penny White .....</b>  | <b>7</b>  |
| <b>HS und ich von Fiona Macpherson, Schottland .....</b>                               | <b>11</b> |
| <b>Hidradenitis Suppurativa (HS) von Michaela Parnell .....</b>                        | <b>19</b> |
| <b>Was ist Hidradenitis Suppurativa .....</b>  | <b>19</b> |
| <b>Wie viele Menschen sind von HS .....</b>  | <b>19</b> |
| <b>Was verursacht HS .....</b>   | <b>20</b> |
| <b>Stufen von HS .....</b>   | <b>23</b> |
| <b>HS-bedingte Komorbiditäten .....</b>  | <b>24</b> |
| <b>Soziale Auswirkungen von HS .....</b>   | <b>24</b> |
| <b>Referenzliste .....</b>   | <b>26</b> |

# Hidradenitis Suppurativa

von Bridie Breen, Irland.



Narben definieren mich NICHT.  
Ich bin stärker als du  
HS, ein Zustand mit wütenden Fackeln, die zeigen.  
Schmerzen können mich ermüden.  
Ignoranz von Mediziner  
ist allesGlückseligkeit,  
andere alsaber HS ist mein Abzeichen für Überlebende,  
getragen mit Stolz.  
Meine Botschaft an alle ist dies:  
Unterschätze nicht die Situation, die HS-Leute ertragen,  
so entwässernd und erschöpfend.

Tu nicht so, als wüsstest du mehr.  
Ein Spiegel für die meisten Menschen  
bringt ein Lächeln auf Lippen  
und Augen.  
Für mich versuche ich es, aber ich täusche es vor.  
Ich täusche es vor. Ich versuche es, aber ich täusche es  
vor.

Lächle auf der Außenseite  
groß genug und  
lange genug,  
um mein angstvolles  
inneres Kind  
zu verbergen, um seine Auswirkungen zu verbergen  
auf mich alle.

Marks, die sich unbehaglich schlängeln  
über meinen Körper und intime Teile,  
setzen mich dem Urteil  
derer aus, die kein Herz haben.

HS hat sich verändert,  
wie ich sein möchte.

Gute Forschung wird  
eine Heilung finden.

Bald wird HS nicht mehr sein.

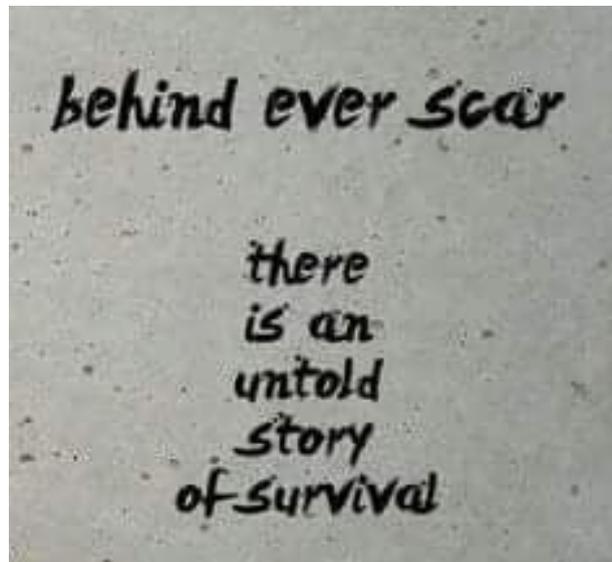
Denk daran, HS Narben

Sie definieren Sie nicht oder mich.

1.10.18 Ein Gedicht inspiriert von einem Freund mit HS.

## Hinter jeder Narbe gibt es eine unerzählte Geschichte

von Ally Friday, USA



### Hinter jeder Narbe steht eine unbeschreibliche Geschichte des Überlebens

Ich bin seit 13 Jahren Rettungssanitäter. Ich habe davor schon seit 5 Jahren Kinder in der Innenstadt unterrichtet. Ich habe zwei College-Abschlüsse. Die erste ist ein BS in Sportwissenschaft und Sportwissenschaften, und mit Minderjährigen in Medizinischen Modalitäten und Biologie. Ich habe auch gelernt, wie man an der Universität tauchen und Stahltrommel spielen kann! Die zweite ist eine AS, die ich bekam, als ich merkte, dass ich mit meinem vierjährigen Abschluss nichts machen wollte, es ist in Paramedicine.

Ich liebe meine Arbeit mehr als alles andere. Ich wurde als Sanitäter geboren. Ich liebe es Leute zu reparieren und sie besser zu machen. Wenn ich den Tag einer Person verbessern kann, war es dann, als der Tag begann, habe ich etwas Erstaunliches mit meiner Zeit gemacht. Aber Umgang mit HS in einem Krankenwagen über Unebenheiten mit 60 Stundenmeilen kann ziemlich schnell schmerzhaft werden. Leider bin ich in einen Körper hineingeboren worden, der mich nur zu Schmerz und Instabilität bringt, was mich dazu bringt, mich zu verstecken, wer ich wirklich bin. Wenn also alle anderen lachen und lächeln,

möchte ich hinausgehen und in die Nacht schreien. Ich möchte in mein Kissen weinen, weil mein Körper sich anfühlt als würde es brennen.

Erst in den letzten 2 Jahren habe ich meinen Kollegen und Freunden gesagt, wie es ist, ich zu sein. Ich habe begonnen, sie auf meinen Reisen in meinen Alltag mitzunehmen, wie ich meine Verbände wechseln, nach Gerüchen Ausschau halten, ständig die Bereiche säubern, nach Infektionen suchen, Mist und Blut aufräumen, lächeln muss, wenn man etwas pusten will jemand ist egal, ich habe sie auf die 2 ins Krankenhaus gelassen, als Sepsis auftrat, die Schüsse, die ich nehme, die extreme Müdigkeit, die ich versteckte, die Tränen von den Fackeln. Meine öffentliche Sicherheitsfamilie ging davon aus, dass die stärksten Frauen in der Rangfolge vom Spitzenhund ... zum hinteren Teil des Rudels gehen. Das hat mich geistig gefordert.

Ich fing an, eine schreckliche Depression zu bekämpfen, als die Humira aufhörte zu arbeiten. Ich fing an, Telefon-Sitzungen mit Leuten von To Write Love On Her Arms zu heilen. Sie erzählten mir immer wieder, dass ich mehr bin als meine Krankheit, die ich schon immer kannte und allen zuwartete. Aber selbst das stärkste Bedürfnis hilft uns, uns daran zu erinnern, wer wir sind, wenn wir traurig sind.

Ich begann für eine neue Heilung zu kämpfen. Ich habe gegen meine Versicherung gekämpft, ich habe mit meinem Doktor geforscht. Ich beginne jetzt Stelara. So weit, so gut, aber es ist nicht durch meine Versicherung abgedeckt und ich werde mit Proben durch das Büro behandelt. Aber sie glauben daran und sie glauben an mich. Ich habe erkannt, dass Dr. Naura Shah meine beste Freundin und größte Unterstützung ist, und ich habe Glück. Nicht jeder hat einen Arzt wie sie. Mitfühlend und mitfühlend sind nur einige der Dinge, die ich über sie sagen kann. Als jede Behandlung versagt hat, hat sie nicht aufgehört und immer wieder einen Weg gefunden, mein Leben zu retten und zu verbessern.

Ich kämpfe seit meinem 11. Lebensjahr damit. Ich habe gehört, dass du dick bist, du hast schreckliche Hygiene, diese mit CURE du. Silly Rabbit gibt es keine Heilung ... Aber in den frühen 90er Jahren wer wusste? Ich bin nur glücklich im Alter von 13 Jahren. Ich ließ mich von diesem Arzt nicht enttäuschen. Ich bin jetzt 38 und denke immer noch nicht, dass ich mit diesem Verfahren umgehen könnte und weiterhin arbeiten und mich um meine Familie

kümmern und Vollzeit arbeiten könnte. Mein Ziel ist es, diese Krankheit zu zerschlagen und trotzdem, liebe meine Liebe und sei der Beste, der ich sein kann. Bis jetzt mache ich ziemlich gute Fortschritte. Ich habe einen unterstützenden Ehemann und sehr unterstützende Mutter und Vater. Selbst meine Tochter, die 6 Jahre alt ist, lernt alles, was sie tut.

Wenn wir zusammen stehen, stehen wir stark. Wenn wir stark sind, haben wir die Chance, einen Weg zu finden, eine Heilung zu finden !!

## Der Räuber

von Penny White, Georgia, USA



Wie ein Dieb in der Nacht, Hidradenitis Suppurativa fängt eine Person nicht bewusst. Eines Tages sind die Dinge in Ordnung. Am nächsten Tag, rauben diese mysteriösen Klumpen mit unangenehmen, stinkenden Entwässerung Sie der Person, die Sie sind.

Genau wie ein Räuber nehmen diese Klumpen alles, was du hast, bis du fühlst, dass du nichts mehr hast. Und gerade wenn du denkst, dass HS alles genommen hat, beraubt es dich noch mehr.

**HS raubte mir die Fähigkeit, meinen Lebensunterhalt zu verdienen.**

Dateneingabe-Betreiber müssen für bis zu acht Stunden pro Tag sitzen. Längeres Sitzen ist einer meiner HS-Auslöser. Mein letztes, schlimmstes Aufflammen, flammte schnell auf. Genauso schnell verhinderte der Schmerz meine Arbeit.

Und nicht nur ein Sit-Down-Job. Oh nein, nicht diesen Schmerz. Dieser Schmerz störte auch das Gehen und Stehen. Das betroffene Gebiet hat derzeit insgesamt die Größe eines Tennisballs. Es fühlt sich an wie fünf Golfbälle, die alle zusammen darin stecken. Und das ist nur der Oberschenkel. Die Außenseite der Schamlippen enthält zwei weitere Golfbälle. Wenn ich gehe und stehe, arbeiten sie alle zusammen, um es so schmerzhaft wie möglich zu machen.

Es gibt Tage, an denen ich im Bett bleibe, mein Bein auf eine Milchkiste gestützt und fürchte die Momente, in denen ich unbedingt aufs Klo muss.

### **HS hat mich der sozialen Interaktion beraubt.**

Ich gehörte einer Autorengruppe an. Ich traf mich mit einem Freund zum Mittagessen. Ich liebte es, um den See zu laufen, in dem ich lebte, und ich würde Gespräche mit interessanten Leuten führen. Ich fuhr mit MARTA in die Bibliothek, um Bücher abzuholen. Ich freute mich auf das Kommen des Frühlings, als ich mein Übung Regime vergrößern konnte, um zu umfassen, wieder zu gehen.

Ich musste aufhören, in die Gruppe des Schriftstellers zu gehen. Ich lehnte Einladungen zum Mittagessen ab. Kein Besuch der Bibliothek mehr. Und kein Spaziergang um den See.

Ich blieb drinnen, damit niemand meinen gequälten Gesichtsausdruck oder die verräterische Entwässerung meiner Kleidung sehen konnte.

Es wurde einsam.

### **HS hat mir mein Selbstwertgefühl genommen.**

Wohl gemerkt, mein Selbstwertgefühl war nie sehr hoch. Ich bin nicht das perfekte Model; nie gewesen. Aber ich hatte zumindest genug Vertrauen in mich selbst, um den Leuten in die Augen zu sehen und zu wissen, dass ich genauso gut wie jeder andere war.

Mit HS bin ich mir der Blicke bewusst, die ich bekomme, wenn ich in der Öffentlichkeit herumhumpel. Ich habe ständig Angst, dass sich die Drainage auf meiner Kleidung zeigen wird; Ich trage jetzt immer schwarze Hosen. Ich habe auch Angst, Möbel zu beschmutzen, wenn ich bei einem Freund auf einem Sofa lag.

Und ich bin mir der Mimik der Menschen bewusst, wenn ich ihnen erkläre, was HS ist. Ich kann mir vorstellen, dass das Aussehen den Leprakranken ähnelt.

Plötzlich fühle ich mich nicht mehr so gut wie alle anderen.

### **HS raubte mir meine Stärke und Energie.**

Ständiger Schmerz beiseite, HS ließ mich von dem Wunsch ab, sogar eine Mahlzeit zu kochen. Ich bestand auf Käse und Crackern, Salaten, Sandwiches - alles, was schnell und einfach zu reparieren war und noch schneller und einfacher zu reinigen.

Ironischerweise war ein Nebenvorteil der Verlust von zwanzig Pfund. Und das war ohne es zu versuchen. Aber ich würde nicht eine Dosis von HS empfehlen, um Gewicht zu verlieren. Ich hätte viel lieber bei der Gewichtsabnahme mit Sport gearbeitet. Zumindest wäre das besser und gesünder gewesen.

### **HS hat mir meine Gesundheit geraubt.**

Und nicht nur meine Gesundheit, sondern auch die Möglichkeit, eine qualitativ hochwertige Gesundheitsvorsorge zu bekommen, um diese Krankheit zu bekämpfen. Ohne eine Krankenversicherung oder eine Menge Geld kann ich keine Ärzte sehen, die sich mit HS auskennen und ihre Patienten mit Mitgefühl und Würde behandeln. Ärzte, die wissen, dass ich besser in der Lage wäre, mit anderen Situationen fertig zu werden, sobald meine Schmerzen und Schmerzen gelindert sind.

Stattdessen komme ich mit Ärzten in "Kliniken" in Kontakt, die meine Gesundheit als Geiseln halten, indem ich fordere, dass ich mich dem Patienten anpasse, den sie mir wünschen. Mit den Worten: "Wir werden erst operieren. . . "Ich spring durch die Reifen, die sie an Ort und Stelle haben. Ganz zu schweigen davon, dass nicht einmal meine Depression angesprochen oder behandelt wurde.

Dies war nicht der Fall, als ich für zwei frühere Operationen eine Krankenversicherung hatte. Verdammt, diese beiden Chirurgen konnten es kaum erwarten, hineinzukommen und diese Klumpen wegzubekommen.

Was ich geben würde, um im Lotto zu gewinnen. (Muss aber zuerst ein Ticket kaufen, verdammt nochmal).

### **HS hat mir meine Unabhängigkeit geraubt.**

Ich fahre jetzt keine langen Strecken mehr - fahre gar nicht, wenn ich nicht muss - weil ich mein Hinterteil vom Sitz abstützen muss, sonst ist es zu schmerzhaft zu fahren. Ich fühle mich auf diesem Weg nicht wohl oder sicher, aber wenn die Katze Essen braucht oder ich Toilettenpapier brauche, habe ich keine andere Wahl.

Wenn ich etwas wie das Kopfschmerzpulver von Goody brauche, um den Schmerz zu lindern, bitte ich oft einen Freund, etwas für mich zu holen. Zusätzlich zu den Schmerzen in meinem Hinterteil, verletzt dies auch meinen Stolz. Normalerweise bin ich diejenige, die um Hilfe bittet; Ich bin nicht derjenige, der es brauchen sollte.

Aber die absolut schlimmste, niederträchtigste Sache, die HS mir geraubt hat, ist die eine Sache, die für mich am schwersten zu verdienen war:

## **HS hat mir meine Freiheit geraubt.**

Die Freiheit, zu sein, wer ich sein möchte, zu kommen und zu gehen, wie es mir gefällt, zu tun, was ich gerne tue.

Ich werde dir die langweiligen Details ersparen und es so erklären: Ich habe den größten Teil meines Lebens damit verbracht, verzweifelt zu versuchen, die Erwartungen zu erfüllen, die andere an mich gestellt haben. Ich wurde ab dem Alter von drei Jahren dazu ausgebildet. Ich habe es nie geschafft.

Für die letzten zwölf glückseligen Jahre musste ich das nicht tun. Ich war frei und ich würde nie wieder den Erwartungen anderer gerecht werden müssen. Ich musste mich nicht mehr erklären oder jemanden fragen, wann ich irgendwohin gehen wollte. Ich musste mich nicht von Schuldgefühlen oder irgendwelchen anderen Belastungen beeindrucken lassen. Ich könnte meine eigenen Entscheidungen treffen, ohne sie von jemand anderem zu führen oder Missbilligung zu befürchten.

Ich schwor, ich würde nie wieder gehen.

HS hat mich gehört. Und sagte: "Denken Sie noch einmal darüber nach."

Nachdem ich mich meiner Fähigkeit beraubt hatte, mich selbst zu unterstützen, meiner Fähigkeit, sozial zu interagieren und meiner Unabhängigkeit, gab es eine letzte Sache, die HS wollte: meine Freiheit.

Ich habe mit Zähnen und Klauen gekämpft. Ich klammerte mich an den kleinsten Hoffnungsschimmer. Ich betete, hoffte und bettelte um ein Wunder. Ich dachte dummerweise, dass ein Wunder bevorsteht.

Aber einige Dinge, die HS mir nicht rauben wird, sind meine Würde, mein Wille zu leben und mein Verlangen, dies zu überbieten, dieses Zeug.

Soweit es mich betrifft, ist HS eine unverzeihliche Krankheit.

Es mag mich berauben, aber es wird mich nicht besiegen. Es wird eine Zeit kommen, in der ich in der Lage sein werde, aufzustehen und all das zurückzuerobern, was mir rechtmäßig zusteht, alles, wofür ich beraubt worden bin. Und ich kann HS spucken.

Das ist der Tag, an dem ich lebe.

*Der Räuber wurde zuerst in HS Warrior von Pen veröffentlicht. Benutzt hier mit Erlaubnis.*

## HS und ich

Von Fiona Macpherson, Schottland



HS ..... sehr wenige Leute, die ich spreche, um zu wissen, was es ist ... Ich war einer dieser Leute, bis ich Peinliche Körper im Fernsehen sah und Leute mit ähnlichen Klumpen und Beulen und Symptomen sah wie meine.

Im Jahr 2009, im Alter von dreiundzwanzig Jahren, war ich neun Monate oder so hinter mir, als ich mein erstes Baby hatte, als ich unten ein kleines bisschen bemerkte. Dachte nichts davon; es hat nur hin und wieder gegriffen, nichts Wichtiges. Aber dann noch eine und noch eine, mehr, mehr, mehr. Ich hatte keine Ahnung, und mein Mann hatte auch keine Ahnung. Aber sie verursachten mir Schmerzen, also kam er mit mir zum Hausarzt, der mir sagte, dass sie "dachte", es sei Hidradenitis Suppurativa, aber arrangierte, dass ich in die örtliche GUM-Klinik (Sexualkliniken) gehe, um nachzusehen und zu sehen es war vielleicht Herpes. Es war mir so peinlich, ich habe es nie einer Seele erzählt. Nur mein Mann wusste es.

Ein paar Jahre später zog ich nach Haus und Hausarzt, und nach Baby Nummer zwei hatte ich eine eklige blaue Blase an der Innenseite meines linken Beins und rieb an der Höschleinie. Ich hatte mich noch nicht bei einem Hausarzt registriert, ging aber ins Gesundheitszentrum und fragte nach einem Notfalltermin. Ich hatte die Gegend fotografiert, weil es mir zu peinlich war, anderen zu zeigen, besonders da der Hausarzt ein Mann war.

Allerdings sah er sich die Fotos an, sagte mir auf jeden Fall HS, und der Kloß müßte drainiert werden, könnte ich morgen wieder zur Krankenschwester kommen. Ich musste es nicht tun. Das Blut und der Juckreiz liefen an der Innenseite meines Hosenbeins hinunter. Ich fühlte, wie es ging, und das Durcheinander auf dem Stuhl, als ich aufstand, sagte ihm, dass ich es nicht ausgelaugt brauchte. Rotgesichtig, mit einem Rezept für Antibiotika, ging ich in Eile.

Die Beulen und Beulen setzten sich während der ganzen Schwangerschaft fort, Nummer drei, aber nichts wirklich Großes zu berichten, also dachten wir, dass es vielleicht nur Hormone sind, die das HS verursachen. Ich hab mich geirrt.

Ab 2013 wurde ich zur Dermatologie überwiesen, wo mir gesagt wurde, dass mein Gewicht nicht helfen würde, mit dem Rauchen aufzuhören, Sport zu treiben usw. Okay, ich bin ein großes Mädchen, aber ich bleibe sauber, ich rauche nicht und nicht Ich trinke viel und mache so viel Bewegung wie mein Körper nehmen kann. Ich habe drei Kinder, ich werde nicht faul, aber ich fühlte, dass dies durch die Haut angedeutet wurde. Sie hat mich in den nächsten Jahren mit verschiedenen Antibiotika getestet. Clindamycin, Rifampicin, Erythromycin, Doxycyclin, Lymecyclin. Alles arbeitete für eine kurze Zeit, Doxy ist der bessere. Aber alle sechs Monate musste ich sie ändern lassen.

Ich hatte nie ein großes Problem mit meinem HS, das mein tägliches Leben beeinflusste, außer vielleicht wie ein Cowboy zu laufen, bis die Dinge platzen usw. Aber am 17. änderte sich alles Oktober 2015.

Als ich mit meinen Kindern in Blackpool herumließ, hatte ich am letzten Tag der Oktoberferien vor meiner Heimreise Zeit. Und eine schwere dabei, so super saugfähige Pads. Und sie rieben und rieben etwas Faules. Meine Haut war wund.

In das Auto, mit Papa neben mir und Kindern auf der Rückseite, fuhr ich zu den Diensten in Southwaite in der Nähe von Carlisle, letzte Station vor der A7 (befahrene Straße) nach Hause. Da zwei der Kinder eingeschlafen waren, beschlossen Dad und ich, uns abwechselnd in den Service für die Toilette zu begeben. Dad ging zuerst und verließ mich und Samantha,

die noch wach war. Als ich aufstand, schrie ich. Es war, als wären meine Unterregionen mit einem Messer erstochen worden. Ich wurde um sechs geschlagen und musste wieder zu Atem kommen und ging zu den Toiletten, um zu sehen, was ich getan hatte. Aber ich konnte es nicht sehen. Und mein Telefon Akku war gestorben, also konnte ich es auch nicht benutzen.

Ich humpelte zurück zum Wagen, stieg vorsichtig ein und fuhr nach Hause. Ich bemühte mich, nicht zu weinen. Die längste Reise aller Zeiten. Spät angekommen, hatte mein Mann die Kinder ins Haus und ins Bett gebracht. Mein Hinken ging weiter, und mein Mann war besorgt.

Ich zog meine untere Hälfte aus und legte mich auf das Bett und bat ihn, einen Spiegel hochzuhalten, um zu sehen, was ich getan hatte. Er zögerte. . . und schockiert. Auf der inneren linken Backwange, unter dem Vijayjay, befand sich ein 50-teiliges, versenktes Loch, aus dem Blut und Flüssigkeit sickerten. Meine Haut war tatsächlich papierartig und in zwei Teile gespalten. Ich konnte nicht ohne zu stechen auf die Toilette gehen, und der Schmerz war unerträglich. Da war Grünzeug, Blut, Juck, alles.

Ich litt seit vierundzwanzig Stunden, saß in verschiedenen Winkeln und weinte jedes Mal, wenn ich mich bewegte. Schließlich meldete ich eine Krankenschwesterfreundin von mir, die wusste, dass ich die Bedingung hatte, und schickte ihr ein Foto. Sie sagte mir, ich solle den GP außerhalb der Arbeitszeit anrufen und erklären. Ich zögerte, aber ich rief an und erklärte alles der Krankenschwester des NHS 24, die mich in die Notaufnahme des Krankenhauses überwies, wo ich innerhalb einer Stunde eintraf. Der Arzt und die Krankenschwester waren verständnisvoll, aber sie kannten den Zustand nicht, legten ein Pflaster (Verband) darauf und gaben mir Amoxicillin und sagten mir, ich solle meinen eigenen Hausarzt sehen, wenn er nicht aufräumte. Unnötig zu sagen, ich hatte eine weitere schlaflose Nacht.

Ich musste mich zur Arbeit melden und riet mir, so bald wie möglich Kontakt aufzunehmen. Ich war Empfangsdame für das lokale Bargeld, das bedeutete, den ganzen Tag zu stehen, Kunden zu grüßen, ans Telefon zu gehen, an einer Kasse zu arbeiten, schwere Gegenstände zu handhaben, Lagerschecks und allgemeine Aufsicht. Ich war immer auf dem Sprung und war gerade für ein paar Wochen Urlaub, deshalb war es nicht gut, krank zu sein.

Mein Hausarzt (der mich seit einem kleinen Mädchen kennt) inspizierte meine unteren Regionen und empfahl tägliche Termine mit der Bezirkskrankenschwester, um die Wunde reinigen und anziehen zu lassen. Er sagte, er solle mit den Antibiotika fortfahren und in einer Woche zurückkommen. Tramadol wurde auch wegen der Schmerzen verschrieben. Er sagte mir, ich solle erst zur Arbeit gehen, wenn die Antibiotika fertig seien, und erst nachdem ich ihn gesehen habe.

Ich ging zur Krankenschwester, die keine Ahnung von dem Zustand hatte, also musste ich sie darüber aufklären und wo ich Infos über die nhs Website finden konnte. Aber sie war fantastisch und hat mich beruhigt. Ich musste täglich für sechs Wochen besuchen, sah fünf verschiedene Krankenschwestern, drei Studenten und erklärte meinen Zustand allen, die kamen, um mich zu sehen. Meine Würde verflüchtigte sich, und ich wurde zu einem Lehrfall für die Grenzkrankenschwestern und Medizinstudenten. Unnötig zu sagen, dass ich für die Dauer der Arbeit abgesprochen wurde, da alle Besuche von Krankenschwestern und Ärzten einen Teil des Tages in Anspruch nahmen.

Ich ging eines Morgens zur Arbeit, nachdem ich bei der Krankenschwester war, um meine kranke Linie abzugeben, und mein Mann musste mich überallhin fahren, also kam er auch. Meine Chefs waren weniger als verständnisvoll, da die andere Empfangsdame gegangen war und andere Mitarbeiter ihre Jobs jonglieren mussten, um für mich da zu sein. Arbeitskollegen ignorierten mich und ich fühlte mich wirklich allein und isoliert. Ich war normalerweise der, mit dem jeder gesprochen hat oder um Hilfe gebeten hat. Jetzt, weil ich krank war, aber immer noch in der Lage war, einkaufen zu gehen, oder zu einem Event mit den Kindern, tat ich anscheinend alles für die Aufmerksamkeit. Ein großer Schlag ins Gesicht von dem Arbeitsplatz, dem ich seit elf Jahren so treu ergeben war. Aber, wie mein Arzt sagte, meine offizielle kranke Linie von ihm war eine "NICHT FIT TO WORK" -Linie, was bedeutet, dass ich nicht arbeiten konnte, aber nicht bedeutete, dass ich nicht leben konnte. Meine Chefs haben das auch nicht gemocht. Aber, geben Sie ihm sein Recht, der stellvertretende Manager hat HS erforscht, und versucht zu verstehen, was vor sich ging.

Ich kämpfte weiter, sah die Pflegerin, Pflaster wechselten sich täglich, aber die Blutergüsse von den Pflastern waren so schmerzhaft wie die Wunde. Ich endete mit der gleichen Größe Wunde auf der gegenüberliegenden inneren Leistengegend, so Dressings verdoppelt, Schmerzen verdoppelt, und das Gehen wurde schlimmer.

Als ich eines Tages meinen Gran besuchte, löste sich mein Gips und verschwand, als ich auf die Toilette ging. Ich war in Todesangst, und ich saß in Tränen auf dem Boden ihres Badezimmers, Blut strömte aus beiden Wunden, und nichts, um sie zu bedecken. Meine damals sechsjährige Tochter erzählte meiner Tante, meine wunden Stellen seien schlecht, und mein Gran gab ihr ein paar ihrer Pflaster, die sie für ihre Beine hatte. Meine Tochter hielt dann den kleinen

Spiegel über mir, damit ich sehen konnte, wo ich zu decken hatte, und ich putzte mich mit Gran's Pflaster. Von diesem Tag an schwor ich, nur die Pflaster zu benutzen, die Gran mir gegeben hatte. Sie waren auf der Basis von Silikon entwickelt worden, um eine Haut zu schaffen, die papierartig und empfindlich war und daher beim Entfernen der Haut keine Blutergüsse verursachte. Aleyven sanfte Grenzen .... beste Erfindung aller Zeiten.

Mein Hausarzt verwies mich an einen Chirurgen im Krankenhaus, um mir die Wunden anzusehen und zu sehen, ob er den Heilungsprozess unterstützen könnte. Gott, ich wünschte, er hätte es nicht getan. Vier Tage vor Weihnachten legte mich dieser Arzt auf einen Tisch, spreizte meine Beine und spritzte mir fünf Fläschchen Betäubungsmittel zu und begann, die Abszesse aus meiner Leiste zu schneiden. Ich fühlte jeden einzelnen Schnitt, ziehen und nähen. Mein armer Mann saß da und hielt meine Hand, als dieser Mann wegschnitt und dann meine Haut wieder zusammennähte. Mir wurde gesagt, die Nähte seien auflösbar, aber die Schwester hörte, dass sie es nicht war. Mir wurde auch gesagt, dass es nicht nötig sei, zur Krankenschwester zurückzukehren und einfach weiter zu leben. Ich habe mich in all meinen Tagen noch nie so niedergemetzelt gefühlt, aber erleichtert, da rauszukommen.

Ich ging am nächsten Tag zur Krankenschwester, da ich alles überprüfen lassen wollte. Alles war in Ordnung, also machte ich weiter zu Hause. Meine Oma besuchte diesen Tag zum Tee, also war ich ziemlich glücklich und optimistisch. Leider fiel sie die Stufen hinunter in meinen Garten, und ich rannte ihr zu Hilfe und brachte sie ins Haus. Ich gehe davon aus, dass ich

Adrenalin nehme, aber später wurde mir klar, dass ich mich selbst verletzt hatte, da ich voller Blut war. Ich hatte ein paar Stiche platzen lassen.

Bei der Krankenschwester am nächsten Tag ließ sie mich von einem Allgemeinmediziner untersuchen, und er sagte, ich hätte die Stiche überhaupt nicht machen dürfen. Und er sagte ihr, sie sollten sie rausholen. Ich war verzweifelt. Ich hatte immer noch Schmerzen in der Prozedur des Schneidens und Stitchens, nur um Pauline zu ertragen und die Fäden wieder herauszunehmen. Ich habe so viel geschrien, dass sie aufgehört hat und gesagt hat, dass sie morgen fertig werden würde, und da wären zwei von ihnen, um es zu machen, also würde ich mich wohler fühlen.

Ich war versteinert, nahm aber ein Tramadol, bevor ich ging, so dass der Schmerz danach begrenzt sein würde. Mein Ehemann fuhr mich, und als ich bei ihr lag und die Nähte herauszog, hielt mich die andere Krankenschwester, Kerry, ruhig. Ich fühlte kaum etwas dank eines betäubenden Sprays.

Das Weihnachtsfest in diesem Jahr war peinlich und traurig, denn ich hatte Streit mit meinem Onkel, der dachte, ich wäre auf der Suche nach Aufmerksamkeit. Ich war in Todesangst und konnte nicht zum Weihnachtsessen mit allen anderen am Tisch sitzen, da ich auf einem weichen Stuhl sitzen musste.

In das neue Jahr wurde ich sanft zur Arbeit zurückgebracht, mit Änderungen an meinem Job, so dass ich am Schreibtisch sitzen konnte, anstatt den ganzen Tag stehen zu bleiben und das schwere Heben zu begrenzen. Aber Arbeitskollegen fühlten, dass ich eine spezielle Behandlung bekam, und behandelten mich immer noch mit Verachtung.

Langsam heilten meine Wunden und ich arbeitete mich wieder in die Vollzeit. Ich war bis März 2016 mein normales Ich.

Doch im Oktober desselben Jahres kehrten die schlechten Abszesse in einem ähnlichen Gebiet zurück. Nicht so streng, aber schwächend. Mein Geisteszustand bei der Arbeit mit Mitgliedern des Teams war auch nicht gut, und eines Tages hatte ich genug. Ich hatte die Schmerzen und kämpfte an einem Freitagmorgen. Ich fragte meinen Vorgesetzten, ob ich an

diesem Tag von der Kasse ferngehalten werden könnte, da ich mich abmühte. Er sagte mir, ich solle den stellvertretenden Manager fragen, was ich tat. Keiner von ihnen würde ja oder nein sagen ... also habe ich nie verpflichtet. Ein anderer Mitarbeiter nahm es jedoch auf sich, die Hündin zu sein, und verlangte, dass ich die Kassen bearbeitete. Ich sagte, ich hätte mit den beiden Aufsehern gesprochen, und sie sei ganz groß und munter gewesen und habe gesagt, sie hätte mir gesagt, der Chef solle mich auf die Kasse bringen, also muss ich es tun. Es gab viele Leute, die zur Verfügung standen, um den Job zu machen; Es ist nicht so, als wären wir kurz besetzt. Aber sie würde es nicht hören, also ging ich hinaus, Kein Job war es wert, meine Gesundheit mehr zu riskieren, also ging ich.

GP sagte mir, ich solle mich für die Woche selbst ausweisen und dann von dort gehen. Ich sollte wegen grober Fehlverhaltens aus dem Job gezogen werden, aber ich hatte die Gewerkschaft auf meiner Seite zur Unterstützung und meinen Hausarzt. Es wurde festgestellt, dass meine Arbeit mich krank machte, dass der Stress und die Belastung, die ich sowohl geistig als auch körperlich erfahren musste, Teil der Ursache meiner erhöhten HS-Symptome waren. Nach dem Hin und Her während der nächsten drei Monate wurde festgestellt, dass ich nach zwölf Jahren für die Firma arbeitete, die ich aus medizinischen Gründen verlassen würde. Seele zerstören, um einen Job zu verlassen, den ich liebte, alles wegen einer Hauterkrankung, von der niemand etwas gehört hatte.

Jetzt bin ich eine zweiunddreißigjährige, einundzwanzig Stein, arbeitslose verheiratete Mutter von drei Kindern, die jetzt an HS, Hypothyreose, IBS, Depression und idiopathischer intrakranieller Hypertension leidet. Ich nehme Clindamycin, Thyroxin, Fluoxetin und Schmerzmittel. Ich leide auch an HS in meiner rechten Achselhöhle, die im Juni dieses Jahres begann, ein Zoll tiefes Loch von der Größe eines 20p Stückes. Es heilt langsam dank meiner lieben Krankenschwestern, die mich jetzt jede Woche ertragen. Ich habe sechs offene Läsionen in den Leisten- und Überhangbereichen, die mit wöchentlichen Kontrollen überschaubar sind.

Ich habe auch meinen ersten golfballgroßen Knoten in meiner linken Achselhöhle, der Stress und Schmerzen verursacht, aber noch nicht zu einem Höhepunkt gekommen ist. Ich bin nicht

als behindert eingestuft und bekomme von der Regierung keine zusätzliche Hilfe für die gesundheitlichen Auswirkungen, die HS mit sich bringt.

An manchen Tagen kann ich Meilen laufen; andere zehn Fuß. An manchen Tagen kann ich fahren, andere kann ich nicht. An manchen Tagen kann ich meine Kinder zum Kuscheln anheben, an anderen Tagen müssen sie neben mir sitzen und sich auf mich stützen, um mich zu trösten, oder ich lehne mich mit Tränen des Schmerzes und der Frustration an sie an.

Mein Mann hat mir bei jedem Schritt auf dem Weg gestanden, als mein Freund, mein Geliebter und mein Betreuer, dem Letzterer nicht helfen kann, weil ich nicht als Behinderter eingestuft bin, also kann ich kein registrierter Pfleger sein mir.

Meine Freunde verstehen die Bedingung, auf die ich sie auf die HS Trust Website für Informationen verweisen, so dass sie die Probleme rund um die Bedingung lesen können. Meine Kinder wissen, dass einige Tage Mama alles tun kann und andere, die sie brauchen, um mir zu helfen, aber sie verstehen, und ich liebe sie mehr dafür. Aber es ist demütigend, dass Sie Ihren Neunjährigen bitten müssen, sich anzukleiden oder einen Gips auszuhändigen, wenn er auf dem Klo sitzt, oder ihm sogar helfen, einen zu platzieren, wenn mein Mann nicht da ist.

HS hat die Person, die ich heute bin, geprägt, aber sie wird mich nicht schlagen. Ich bin ich, und ich kontrolliere mich und meinen Körper und mein Leben, nicht HS.

# **Hidradenitis Suppurativa (HS)**

Von Michaela Parnell, BSc (Hons) Biologie

## **Was ist Hidradenitis Suppurativa**

Hidradenitis Suppurativa (HS) ist eine chronische, rezidivierende, systemisch entzündliche Erkrankung, die sterile, tiefsitzende, schmerzhafte Knoten verursacht, die wie Geschwüre und Abszesse aussehen kann so klein wie Murmeln oder größer als geballte Fäuste sein, in Bereichen wie Brüsten, Achselhöhlen, Leistengegend und Gesäß. In den milden Stadien präsentiert sich HS als wiederkehrende doppelköpfige Mitesser, Furunkel und Abszesse. Schwere HS führt zum Tunneln zwischen Läsionen, zu Entstellungen aufgrund von Narben und zur Verschlechterung der Haut, was zu erheblichen Schmerzen und Behinderungen führt. Es gibt keine Heilung und ist schwer zu behandeln, da es verschiedene Arten und Teilmengen von HS gibt. Es verursacht erhebliche Morbidität, Schmerzen, Entstellung und hat tiefgreifende Auswirkungen auf die psychisch, physiologisch und emotional (Leidenden Jayarajan und Bulinska, 2017). Sie führt zu sozialer Isolation und beeinträchtigt die Fähigkeit des Menschen, im täglichen Leben zu funktionieren, die Arbeitsfähigkeit und auch das Leben seiner Mitmenschen. HS ist auch bekannt als Akne Inversa, Maladie de Verneuil, Verneuil-Krankheit, Hidrosadénite Suppurée, Idrosadenite Suppurativa, je nach Land.

## **Wie viele Menschen sind von HS**

betroffen? HS betrifft schätzungsweise 0.5 bis 4.5% der Weltbevölkerung (Jayarajan und Bulinska, 2017). Bei der derzeitigen Weltbevölkerung werden schätzungsweise 7.6 Millionen Menschen. Basierend auf diesen Statistiken leiden weltweit etwa 38 - 342 Millionen Menschen an HS. Schätzungen reichen von 0.1% der Bevölkerung in den Vereinigten Staaten von Amerika (Revuz, 2009) bis zu 4% der europäischen Bevölkerung (Jemec, Heidenheim & Nielsen, 1996). Es ist weit verbreitet, ist aber in medizinischen Gemeinschaften, in der Öffentlichkeit und sogar bei Menschen mit dieser Erkrankung kaum bekannt. Das mangelnde

Bewusstsein und die Bildung von HS führen zu gesundheitlicher und sozialer Ungleichheit, zu Diskriminierung aufgrund von mangelndem Wissen und Fehlinformationen, was zu jahrelangen Stigmata, Fehldiagnosen und unerkanntem Schmerz führt. Menschen mit HS wenden sich sozialer Medien zu und haben sich auf internationaler Ebene eigene HS-Gemeinschaften gebildet, die sich gegenseitig helfen, Bewusstsein schaffen und wissenschaftliche und persönliche Informationen austauschen, um zu versuchen, HS für sich selbst herauszufinden. Karl Marx (1818 - 1883) wurde 2007 mit HS erneut diagnostiziert (Shuster, 2007). Sein Leben lang beschwerte er sich, von Furunkeln, Furunkeln und Karbunkeln geplagt zu werden - er litt tatsächlich an einer schweren dritten Etappe. Menschen mit HS werden im Jahr 2018 immer noch als Zellulitis, eingewachsene Haare, Staph-Infektionen, sexuell übertragbare Krankheiten und Follikulitis fehldiagnostiziert. Dann werden wiederholt kurze Antibiotika-Behandlungen verschrieben, die keine Wirkung haben, da HS nicht durch eine Infektion verursacht wird und dazu beiträgt Antibiotikaresistenz (Jayarajan & Bulinska, 2017; Smith, Nicholson, Parks-Miller & Hamzavi, 2017). Patienten, bei denen HS diagnostiziert wurde, werden von Dermatologen zwei bis drei Monate lang orale Antibiotika und intravenöse Antibiotika verschrieben, und zwar nicht aufgrund einer Infektion, sondern aufgrund ihrer entzündungshemmenden Eigenschaften. Dies trägt jedoch auch zur Antibiotika-Resistenz bei. Derzeit ist HS schwer zu behandeln und kann nicht geheilt werden. Es gibt andere Off-Label-Behandlungen und chirurgische Verfahren, mit denen versucht wird, HS zu behandeln, aber nichts funktioniert für jeden und der HS kehrt immer wieder zurück. Die einzige von der FDA zugelassene Behandlung für mittelschweres bis schweres HS ist ein biologisches Medikament namens Adalimumab (Humira), das durch Minderung der Entzündungsreaktion durch Bindung an TNF- $\alpha$  wirkt (Smith, Nicholson, Parks-Miller & Hamzavi, 2017).

### **Was verursacht HS**

Es ist nicht vollständig bekannt, welche Ursachen HS, Genetik, eine einzigartige Anatomie der Haarfollikel, Hautmikrobiome, Hormone, ein fehlerhaftes Immunsystem und umweltbedingte Auslöser haben, die alle eine Rolle bei HS spielen und sind, so wie sie noch komplizierter sind, verschiedene Typen und Teilmengen von HS. Es wird nicht durch

schlechte Hygiene verursacht und ist NICHT KONTAGIOUS, sondern wird häufig als Follikulitis, Cellulitis, eingewachsene Haare oder eine sexuell übertragbare Krankheit diagnostiziert. Methicillin-resistenter Staphylococcus aureus (MRSA) Infektionen, Sepsis und Plattenepithelkarzinome sind potenziell lebensbedrohliche Komplikationen, die auftreten können (Jayarajan & Bulinska, 2017). Zwei Drittel der Fälle betreffen die Person mit HS (spontaner HS), aber ein Drittel der Fälle von HS kann genetisch an Kinder weitergegeben werden (Familiärer HS), daher könnten 12, 666.666 - 146 Millionen Kinder weltweit leiden. Als Mitglied der digitalen HS-Community weiß ich, dass es Kinder gibt, die erst 18 Monate alt sind und sich mit etwas präsentieren, das wie HS aussieht, und dass sie Eltern mit HS haben. Nicht alle diese Kinder haben Familienangehörige mit HS und andere haben einen Elternteil mit HS, aber sie haben alle Schwierigkeiten, eine Diagnose oder Hilfe zu erhalten - einige sind erst neun Jahre alt.

Die Verzögerungen bei der Diagnose, ein Durchschnitt von 7-9 Jahren für diejenigen, die das Glück hatten, eine zu erhalten, und jahrelange Fehldiagnosen beeinflussen die Zuverlässigkeit der Statistiken von HS. Gegenwärtig wurden Studien durchgeführt, um die Register von Personen mit HS zu untersuchen und legen nahe, dass 1% der Weltbevölkerung möglicherweise HS hat, was etwa 70 Millionen Menschen weltweit entspricht.

Die Diagnose ist nach wie vor ein wichtiges Thema in Großbritannien und weltweit. Aufgrund dieser Probleme suchen viele Menschen, bei denen HS diagnostiziert wurde und deren Diagnose nicht diagnostiziert wurde, keine medizinische Hilfe, da das Bewusstsein für HS bei Ärzten fehlt. In Amerika wurde HS zum Beispiel bisher als seltener Zustand angesehen, da nur die schweren Stadien der HS diagnostiziert wurden. In neueren Studien, in denen mildere Stadien der HS-Diagnose beschrieben wurden, wurde jedoch festgestellt, dass mindestens 1 von 100 Personen betroffen ist (NIH US National Library of Medicine, 2017). Die Zahl könnte bis zu 1 von 20 betragen, bei denen HS aufgrund jahrelanger Fehldiagnose und jahrelanger Diagnose aufgrund mangelnden Wissens, Ausbildung bei Ärzten und Menschen mit HS, die keine Hilfe suchen. Menschen mit HS (diagnostiziert und nicht diagnostiziert) stehen vor der ständigen Herausforderung, einen Arzt zu finden, der weiß, was HS ist. Dies führt dazu, dass viele Menschen einfach keine ärztliche Hilfe suchen.

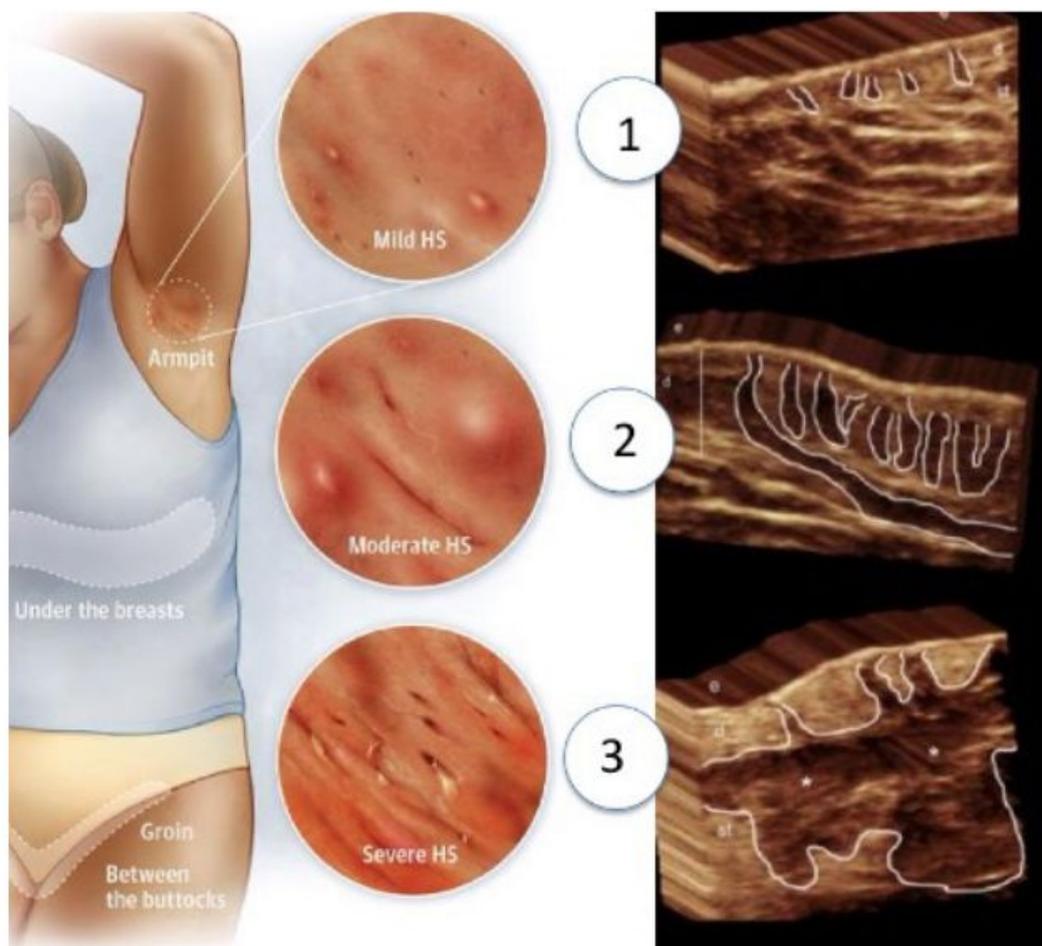
Dann gibt es auch das Stigma an HS, das auf die intimen Bereiche zurückzuführen ist, die davon betroffen sind, und es wird mit Furunkeln, Hautinfektionen, sexuell übertragbaren Krankheiten und sogar in Fällen verwechselt, in denen Menschen beschuldigt werden, Drogenkonsumenten zu sein, bei denen sich die Menschen peinlich fühlen Medizinische Hilfe. Menschen mit HS fühlen sich von den Ärzten, die sie um Hilfe gebeten haben, im Stich gelassen und fühlen sich oft stigmatisiert und für ihren Zustand verantwortlich gemacht, der für diejenigen, die das Glück haben, einen Dermatologen zu finden, der HS behandelt, lange Wartezeiten und lange Abstände zwischen den Terminen hat. Da HS nicht vorhersehbar ist, müssen Notfalltermine zur Verfügung gestellt werden, damit sie auf dringende Hilfe zugreifen können.

Die Fluktuationen zwischen HS-Fackeln variieren und können die Person kontinuierlich beeinflussen, wenn ein oder mehrere Fackeln abklingen, Fackeln abklingen und ein oder mehrere Fackeln ausbrechen. Es kann verschiedene Stadien von HS an verschiedenen Körperteilen geben. Aufgrund der verschiedenen Arten und Teilmengen von HS ist es schwierig, den Krankheitsverlauf jedes einzelnen Individuums zu bestimmen. Einige bleiben in den milderen Stadien, einige können in den schwersten Stadien vorhanden sein, andere können sich von leichtem, mäßigem bis schwerem HS entwickeln. Einige können lange Remissionsperioden haben, andere leben jedoch in einem konstanten Zyklus von HS-Fackeln.

Es gibt keinen Diagnosetest für HS, er wird stattdessen basierend auf Rezidiv, Ort, Symmetrie diagnostiziert und HS-assoziierte Erkrankungen/Gesundheitsprobleme (Begleiterkrankungen) müssen ebenfalls berücksichtigt werden. HS stellt sich als persistierende und wiederkehrende Läsionen vom Siedepunkt/Abszess-Typ in HS-spezifischen Bereichen wie den Achselhöhlen, dem After, der Leiste, dem Unterleib und den Innenseiten der Oberschenkel vor, kann jedoch auch an anderen Stellen des Körpers auftreten. Es verursacht Narben und destruktive Läsionen, die unter die Haut tunneln. Stellen Sie sich die Tunnels einer Ameisenfarm vor, da dies die heimtückische Natur von HS ausbreitet, die sich auch unter der Haut fortsetzt, selbst wenn sich in diesem Bereich keine Entzündung befindet.

## Stufen von HS

HS wird in drei Stufen eingeteilt, damit Mediziner den Schweregrad von HS bestimmen können. Hurley-Staging wird am häufigsten von Ärzten verwendet, um HS in drei Stufen zu klassifizieren, um den Schweregrad von HS und die Behandlungsoptionen zu bestimmen. Es ist jedoch begrenzt, da die Krankheitsaktivität, der Einfluss auf die Lebensqualität oder die Messung von Schmerzen nicht berücksichtigt werden. HS ist schmerzhaft. HS-Spezialisten arbeiten daran, ein besseres Werkzeug zur Klassifizierung von HS zu entwickeln.



**Die drei Hurley-Stadien des HS-Aussehens auf der Haut (Alikhan, 2016) und die entsprechenden Hurley-Stadien sind durch Farb-Doppler-Ultraschall (Ximena und Gregor, 2013) dargestellt.**

Hurley Inszenierung.

- Stadium 1, auch als mildes HS bezeichnet: einmaliges Kochen oder Abszess, ähnlich einer Läsion ohne Narbenbildung und Tunnelbildung (Sinusbahnen).
- Stufe 2, auch als mäßiges HS bezeichnet: mehr als eine Läsion oder einen Bereich des Geschwürs oder des Körpers vom Körper. Tunneln ist begrenzt.
- Stufe 3, auch bekannt als schweres HS: mehrere Furunkel oder Abszesse, starke Narbenbildung und Tunnelbildung. Einbindung ganzer und mehrerer Körperbereiche.

Es gibt keine Stufe 4 HS. Es gibt andere Staging-Kriterien, aber Hurley-Staging wird von Ärzten am häufigsten zur Diagnose und Bestimmung der zu verwendenden Behandlung verwendet (Smith, Nicolson, Parks-Miller & Hamzavi, 2017).

### **HS-bedingte Komorbiditäten**

Mit HS assoziierte Komorbiditäten wie metabolisches Syndrom, polyzystisches Ovarialsyndrom (PCOS), Diabetes, Herzkrankheiten, Zerfall von Cellulitis, Akne conglobata, entzündliche Darmerkrankungen und Spondyloarthropathien (Smith, Nicolson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017) . Die Zahl der Suizid- und Suizidversuche ist in der HS-Bevölkerung hoch.

### **Soziale Auswirkungen von HS**

Menschen mit HS haben Schwierigkeiten, Leistungen bei Krankheit oder Behinderung aufgrund mangelnden Bewusstseins, Bildung und Politik zu erhalten, was extreme und schwerwiegende soziale Gleichheit für die Person mit HS und ihre Familien zur Folge hat. Bewusstsein, Aufklärung, Richtlinien und Richtlinien müssen dringend eingeführt werden, da Menschen mit HS durch Sicherheitsnetze fallen und versagen. Das Verfahren selbst für die Anwendung und den Versuch, medizinische Nachweise zu erbringen, die bei hohen Diagnosewahrscheinlichkeiten selbst bei einer Diagnose schwer zu erbringen sind, ist sehr

anstrengend und Stress ist ein erschwerender Faktor für das Aufflammen und das Fortschreiten der HS. Viele Menschen mit HS gehen durch den Prozess, um abgelehnt zu werden, obwohl sie physisch, emotional und psychisch stark betroffen sind. Im Vereinigten Königreich muss das Department of Works and Pensions die Bedingung anerkennen, da Menschen mit HS bei der Beantragung von Beschäftigungs- und Unterstützungsbeihilfe (ESA), Invalidengeld (DLA) und Personal Independence Payments (PIP) abgelehnt wurden, da dies nicht der Beurteiler ist ausreichend über den Zustand unterrichtet, der dazu führte, dass Menschen mit HS durch das System, das eingerichtet wurde, um sie zu unterstützen, bei Bedarf versagt haben. Sie haben dann die Wahl, entweder Berufung einzulegen oder die Ablehnung zu akzeptieren. Wenn sie Appel tun, haben sie kein Einkommen und der Stress führt zu einer Verschlechterung ihres HS! Oder sie können sich um eine Arbeitsuchende bewerben. Da sie nicht arbeitsfähig sind, aber nicht erkannt werden, dass sie nicht dazu führen, dass sie extremem Druck ausgesetzt werden, nach Arbeit zu suchen und Besprechungen im Jobcenter zu besuchen. Aufgrund der unvorhersehbaren Natur von HS und dessen Ausbruch können plötzlich Probleme bei der Suche nach Arbeit und Terminen auftreten. Da sie nicht arbeitsfähig sind, aber nicht anerkannt werden, dass sie nicht arbeitsfähig sind, werden sie extrem unter Druck gesetzt, Arbeit zu suchen und Besprechungen im Jobcenter zu besuchen. Dies ist ein Versagen des Systems, und es sind dringend Maßnahmen erforderlich, um zu verhindern, dass Menschen mit HS aufgrund mangelnder Richtlinien, Aufklärung und Fehlinformationen durch die Lücken fallen. Menschen auf der ganzen Welt haben dieselben Probleme, weil es an Politik, Bildung und dem Bewusstsein für HS fehlt.

## Referenzliste

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