



VOLUMEN 3

# 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,

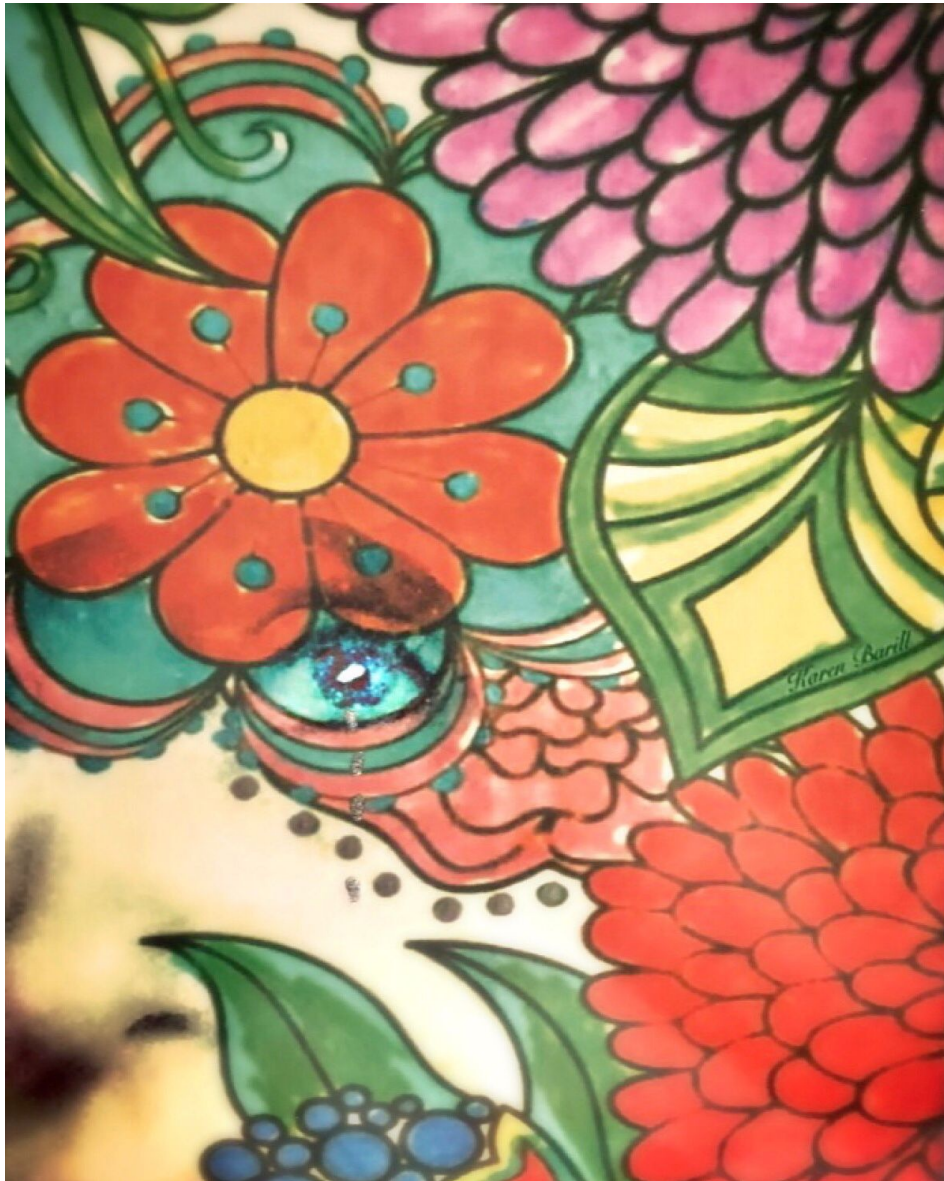
**Este es nuestro Llamado a la Acción de la  
Comunidad de International HS.**

# Contenido

<b>Dedicación a los Millones que ocultan el HS y nuestro llamado a la acción .....</b>	<b>1</b>
<b>Contenido .....</b>	<b>2</b>
<b>Nunca dejes de pelear por Karen Barill .....</b>	<b>3</b>
<b>HS. Soy una Sufriente secreta profesional por Claire Walker .....</b>	<b>5</b>
<b>Viviendo con sentimiento de impotencia - Y Construir Un Guerrero Por Hollie Tenerowicz .....</b>	<b>10</b>
<b>Humano Nuevamente por Adamimmune .....</b>	<b>13</b>
<b>Tenemos que seguir luchando por Megan Carline .....</b>	<b>14</b>
<b>Hidradenitis Supurativa (HS) por Michaela Parnell .....</b>	<b>16</b>
<b>¿Qué es la Hidradenitis Supurativa? .....</b>	<b>16</b>
<b>¿Cuántas personas se ven afectadas por el HS .....</b>	<b>16</b>
<b>Qué causa la HS .....</b>	<b>17</b>
<b>Etapas del HS .....</b>	<b>19</b>
<b>Comorbilidades Relacionada al HS .....</b>	<b>21</b>
<b>Impactos sociales del HS .....</b>	<b>21</b>
<b>Lista de referencias .....</b>	<b>23</b>

# Nunca dejes de pelear

por Karen Barill, de Michigan, EE. UU.



Mi nombre es Karen Barill. Sufrí diariamente de Hidradenitis suppurativa (HS) Hurley Etapa 3. He sufrido de HS desde mis años preadolescentes; Ahora tengo cincuenta y seis. Los doctores me han cortado, pinchado y drenado. Pusieron inyecciones de cortisona en la ingle, y nada ha funcionado. He tenido más de cuarenta y dos cirugías en la ingle y trasero, y eso solo de las cirugías en las que tengo papeleo.

En enero de 2016, tuve otra cirugía en la ingle derecha. Me sujetaron a tubos y una herida de Vac y requerí una enfermera visitante. Mi cirujano dijo que no me quedaba piel, así que hizo un injerto de piel con matriz de la vejiga urinaria. En 2017, fui admitido nuevamente por el lado opuesto y otro injerto de piel, pero esta vez fue más grande y mucho más profundo, más cerca de los huesos y los nervios. Agosto de 2018, sufrí otro injerto de piel en la ingle y la misma rutina, lo que resultó en otra recuperación de tres meses para finalmente volver a la vida.

En octubre de 2018, mi doctor me informó que tenía más masas en la ingle izquierda, el pliegue del glúteo y trasero. Mi cuerpo no puede soportar ser cortado nuevamente en este momento. Estoy desnutrido y con bajo peso. Así que he decidido recurrir a las infusiones. Comenzaré con las infusiones de Remicade, originalmente utilizadas en pacientes de cáncer de mama para reducir tumores, en los próximos meses. Estoy nervioso pero absolutamente positivo, me ayudará.

Encuentro paz interior dibujando, pintando, coloreando, y en fotografía. Quita mi dolor, pensamientos y emociones y me enfoco en mi arte. Lo llamo momento atención plena. Mi forma de meditación. No me concentro en el resultado final, es mi experiencia en el momento en que lo estoy experimentando.

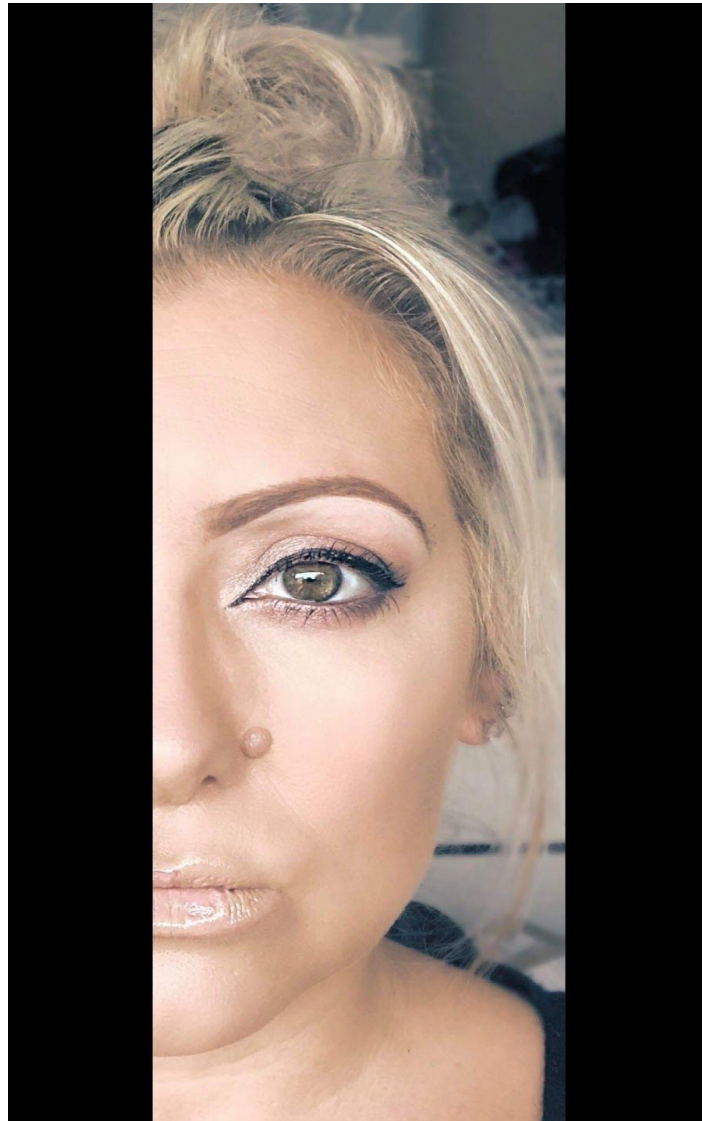
A día de hoy sigo teniendo lesiones y lloro cada vez. No puedo bajarme de esta horrible montaña rusa y pedirle a Dios que haga que se detenga. No puedo sentarme por largos períodos de tiempo, tomar cómodos viajes en avión o caminar largas distancias, y tengo un dolor horrible todos los días, pero estoy VIVO. Creo que una actitud positiva es una parte esencial de la curación, pero a veces no puedo evitar sentir que todo el mundo está sucediendo a mi alrededor, sin mí.

Con muy poco conocimiento e investigación, las personas continuarán muriendo con esta enfermedad. Por favor, ayuda a otros con esta terrible enfermedad. Necesitamos más conocimiento, investigación, conocimiento y, sobre todo, resultados.

**Solo recuerda que no estás solo.**

## **HS. Soy una sufridora secreta profesional.**

por Claire Walker, Leics, Reino Unido. Edad 37.



Mi primera experiencia con "abscesos" ocurrió alrededor de 1999. Edad dieciocho. Irritados, bultos enojados aparecían en mi ingle o en mi axila. Varios doctores los revisaron, me recetaron los antibióticos habituales y me enviaron de regreso con un "pruebe estos cuatro semanas y regrese si no desaparecen". Es seguro decir que vi a un médico todos los meses durante aproximadamente ocho años. Eso en sí mismo es un depresivo. No tienes un lugar seguro, ningún profesional, ninguna persona, ninguna razón, ningún diagnóstico, ningún nombre. . . La depresión que viene con eso es inmensa. Te sientes como un leproso. Nadie

sabe por qué tienes estos terribles bultos que drenan y huelen, no solo mensualmente sino a diario. Constantemente.

Luego, en 2008, dos semanas antes de volar a Grecia para casarme con mi esposo, tuve dos bultos tan grandes e infectados que no me dio otra opción. Me llevó directamente a sala de emergencias y exigí que alguien me viera de inmediato. Mi brazo se había hinchado para doblar su tamaño y no podía sentarme debido a un absceso del tamaño de una ciruela en mi ingle. Estaba en agonía.

Me llevaron directamente a la cirugía y los cortaron. Me desperté aturdida, asustada y con dos grandes agujeros en mi cuerpo. Mi esposo y mi dama de honor tuvieron que ser entrenados para empacarlos y mantener las heridas estériles ya que me negué a cancelar mi boda.

Al regresar al Reino Unido, tuve mi cita de control con los médicos. Un médico de cabecera que nunca había visto, echó un vistazo y dijo: "Eso es hidradenitis supurativa" y asintió con la cabeza, me miró con una mirada de "lo siento mucho". "Ermmm ... ¿es un qué ?!" Nunca había escuchado esas palabras antes de ese día. Ahora se ha convertido en parte de mi vocabulario diario.

Estudié, leí, investigué, encontré HS Trust, les envié un correo electrónico e intenté encontrar personas con la misma afección. . . Todo lo que pude hacer para convertirme en un experto en el desorden. Me las arreglé con antibióticos constantes y visitas para cambiarlos cuando tuviera una exacerbación. ¡Juro que soy inmune a ellos! Creo que realmente visité a mi médico de cabecera solo para que apareciera "en mis registros" con qué frecuencia sucedía todo.

Este trastorno ha dificultado el uso de cierta ropa. Aplasta cualquier confianza en ti mismo que tengas y el dolor, oh Dios mío. . . ¡el dolor! Se convirtió en una condición secreta que solo mi madre y mi marido conocían, y eso solo porque me quedaba en cama y necesitaba ayuda. No solo para ayudarme con mis bebés, sino también pequeñas cosas como poner mi cabello en una cola de caballo, levantarme el sostén, poner los platos en su lugar y ayudarme

a usar la palanca manual porque no podía soportar el dolor de moverla al conducir el auto. Han sido mis ángeles. Ellos no juzgan; simplemente están ahí y eso es todo.

Nunca le he dicho a nadie más.

1. Debido a la vergüenza que viene naturalmente con los síntomas. ¿Cómo le dices a la gente que tienes "abscesos"?
2. Necesitaba un escape. Inconscientemente había construido un personaje lejos del HS, una vida en la que este término nunca cruzaba mis labios porque ya estaba tan harta de él sufriendolo en casa.
- Y... 3. Siempre he sido una "chica femenina"; Cabello, maquillaje, uñas, pestañas, ropa. . . Ellos son mi máscara y si la gente los mira, entonces no hay forma de que adivinen lo que estoy escondiendo debajo de todo.

En junio de este año, 2018, golpeé mi pared más grande. Un monstruo de ebullición bajo mi axila izquierda. Desde mi codo hasta mi hombro, el lado izquierdo de mi cuello, mi cara, mi oreja se infectaron mucho. Dentro de cuatro días de tener una axila adolorida para estar completamente postrada en cama y deshabilitada. Me golpeó por seis.

Los médicos tuvieron que reducir la infección, así que estaba en el nivel más alto de analgésicos que podía tomar y antibióticos: catorce tabletas al día. Perdí la cuenta de lo que había tomado y cuándo. Tenía que tener una alarma activada en mi teléfono, una lista al lado de mi cama y una caja de pastillas. Absolutamente ridículo.

Mi esposo, mi roca, me bañó, me lavó el cabello, me alimentó y me dio líquidos. Mi madre, mi mejor amiga, se hizo cargo de mis hijas.

No podría haberte dicho qué hora era, y mucho menos, qué día. Tenía tanto dolor que mi cuerpo temblaba.

Un día tuve que llamar a mi esposo para que volviera a casa del trabajo porque estando en la cama me senté, no podía voltearme o levantarme de la cama y me desesperé pues necesitaba



ir al baño. Él me cargo al baño. Lloré. Y lloré. Y lloré un poco más. No podría decirte cómo llegué a la semana siguiente.

Somos personas fuertes, fuertes y nadie nos lo quitará jamás. Somos verdaderos supervivientes. Y estoy orgullosa de cada persona que conozco (todos en línea, nunca conocí a nadie en mis círculos sociales actuales con HS): son una fuerza a tener en cuenta.

Mi médico de cabecera cambió mis tabletas y traté de acercarme a los médicos la semana siguiente (en chancas, bajo la lluvia porque no podía estirarme y ponerme los zapatos) y colapsé en la grama del pueblo.

El dolor te domina.

Una semana después de tomar estas tabletas me dijeron que las cambiara de nuevo. Tomé dos antes de acostarme, luego las dos de la mañana. Yo iba a conducir al trabajo. Le dije a mi esposo que tenía un pequeño dolor de cabeza detrás de mi ojo izquierdo, pero no hice caso.

Cinco minutos de camino lo más aterrador sucedió. Perdí la vista en mi ojo izquierdo, todo se volvió blanco, mi cuerpo se convulsionó y no tenía sensación en mi cuello, barbilla o labios. Llamé a mi esposo por el altavoz y me detuve en una calle residencial. Entonces me asusté, pensando que si iba a tener un ataque, nadie me vería. Le grité a mi marido que viniera a buscarme. Conduje por puro pánico hacia una carretera principal donde me llevó directamente al hospital. Pensé que iba a morir. Nunca he experimentado algo así y nunca quiero volver a hacerlo.

Resulta que había tenido una reacción a los nuevos medicamentos. Este trastorno es una condición de prueba y error que no tiene idea de lo que su cuerpo tomará o rechazará.

En este punto sentí la necesidad de compartir mi historia. Aunque entonces realmente no me sentía así, con valentía compartí todo esto con todos mis amigos en una publicación de Facebook sobre mi historia y mi lucha contra el HS. Estaba aterrorizada de la reacción pero también ya no tenía más excusas. Estoy cansada de esconderme.

Los comentarios que he recibido han sido verdaderamente inspiradores: las personas son amables, las personas se preocupan y las personas se sorprenden. La gente necesita saber sobre HS y por lo que pasamos.

A medida que envejezco, me doy cuenta de que necesitas exponerte.

Estoy muy contenta de haber tenido el coraje: la gente es más compasiva, más considerada y agradecida de tener conciencia del trastorno. Y me siento menos culpable. Ahora puedo decir: "Lo siento, no puedo llegar hoy porque tengo un absceso", en lugar de "Estoy muy ocupada". Es un soplo de aire fresco.

Y animaré a todos a hacer lo mismo. No te escondas, no tienes porqué avergonzarte. Veinte semanas después, he visto a un especialista privado, tres dermatólogos, cuatro médicos de cabecera y he conocido a numerosas enfermeras.

Ahora estoy, con los dedos cruzados, en medicamentos que ayudan a calmar las cosas. Todavía tengo tres agujeros debajo de la axila izquierda, un bulto, y tengo que cambiar mis vendajes dos veces al día, pero puedo cocinar, puedo lavarme y jugar con mis hijos. No puedo alcanzar, no puedo levantar y manejar con una palanca de cambios me duele. Pero estoy agradecida de haber superado lo peor, con este de todos modos. Me desperté ayer con dos bultos en la ingle... Estoy meditando para prepararme. Porque, ayúdame Dios, aquí vamos de nuevo.

## **Viviendo con sentimientos de impotencia y construir un guerrero**

por Hollie Tenerowicz, North Augusta, SC



### **Yo soy más fuerte que mi HS**

Como padres, todo lo que deseamos/esperamos/oramos por nuestros hijos es que sean felices y saludables. Es realmente una sensación inquietante no tener control sobre lo que le sucede a un hijo.

Acabábamos de mudarnos de Massachusetts a North Augusta, Carolina del Sur en el verano de 2016. Esperamos con ansias una nueva casa, una nueva escuela, el nuevo trabajo de mi esposo: mucho que esperar. Veronica (diecisiete) desarrolló un pelo "encarnado" en su axila izquierda en el viaje a Carolina del Sur (12 de agosto) para el cierre de nuestra casa (15 de agosto). Domingo 14, Veronica mencionó que le dolía el área de la axila y que tenía un "bulto" visible en ese momento. Lo tratamos con compresas frías y calientes, Tylenol y descanso. Mi esposo y yo nos enfocábamos en el cierre de nuestra casa y, desafortunadamente, nos olvidamos de su axila.

Después del cierre el 15, Verónica no podía relajar su brazo. Al día siguiente fuimos a la Sala de Emergencias y el médico nos dijo que era realmente un absceso y que tenía que ser habierto. No podía hacerlo en la oficina, debido al tamaño y al dolor asociados con él. Nos remitió a Doctor's Hospital / Jeffrey M. Still Burn and Wound Center en Augusta, GA.

El 17 de agosto, se suponía que Verónica comenzaría su último año en su nueva escuela secundaria. Estábamos en el Doctor's Hospital donde escuchamos por primera vez las palabras Hidradenitis Supurativa. No tenía ni idea de cómo nuestro mundo cambiaría para siempre.

Sí, eso suena dramático; Sin embargo, lamentablemente es verdad. Mi hija, aunque madura para su edad, se vería obligada a CRECER. Cumplió dieciocho años en septiembre y ahora era considerada una adulta para todas las decisiones relacionadas con su salud. Fuimos bendecidos con un maravilloso cirujano, que terminaría aconsejándonos sobre los procedimientos como si Verónica fuera su hija.

Verónica tenía que crecer y ahora yo estaba "de guardia" como enfermera, cuidadora, proveedora de atención médica a domicilio, chófer, etc.

Durante los próximos meses (agosto de 2016 a mayo de 2017) Veronica sufrirá once cirugías: cuatro de las cuales fueron cirugías de injerto a las axilas y las áreas de la ingle.

A lo largo de TODO esto, siguió estudiando y completando tareas para graduarse en junio de 2017. Ella había sido aceptada en cinco de sus seis universidades (Auburn University y Purdue siendo dos de estas escuelas) finalmente decidiendo asistir a la Auburn University en sus Pre- Programa de veterinario médico en la facultad de agricultura.

Todos los sueños que tuve para Verónica de niña parecían haber desaparecido en un FLASH.

Para mi sorpresa, Verónica no deja que HS la defina. Está probando diferentes actividades y oportunidades y descubriendo SI puede o no puede hacer algo, en lugar de asumir que no

puede, debido a HS. Ella está *tratando* de ser feliz. Ella tiene un gran círculo de amigos. También se apoyó en el apoyo de su gato, Syd y su caballo, Tigger.

Hasta el día de hoy, Verónica está lidiando con una herida por presión que comenzó como un quiste pilonidal. Han pasado más de dos años, pero si surge un problema, ella sabe que debe ir a la enfermería de la clínica de la escuela o, si es necesario, ir a casa y acudir al cirujano para obtener una opinión u opción de atención. Le había escrito una nota en un momento el año pasado, felicitándola por lo mucho que ha pasado y cómo ha perseverado. Lo firmé, "Tú eres mi heroína".

El otoño pasado, mientras visitaba a su hermana, Verónica se tatuó esas palabras en el antebrazo. Ella me hizo presenciarlo y fue muy impresionante.

Perdí un año desempacando, preparando y decorando la nueva casa, pero obtuve un respeto y una comprensión tan profundos de lo fuerte que es mi hija. No tengo que preocuparme de que ella esté bien: creo que lo estará a pesar del de HS.

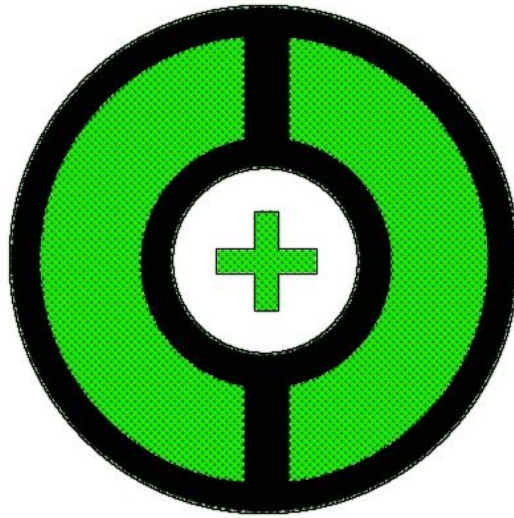
Ojalá hubiera más información disponible para educar a las personas sobre la enfermedad. Más información sobre curas, opciones de alivio temporal, opciones de remisión y no tanto de prueba y error. Nada funciona igual para todos los afectados con HS. Frustrante y sentirse acostumbrado son otros términos. ¡NECESITAMOS que haya más APOYO disponible para los Guerreros de HS!

Saludos... Una madre esperanzada...

Hollie Tenerowicz.

## Humano Nuevamente

por Adamimmune, Kansas, EE. UU.



Solo tenía 13 años cuando sentí por primera vez esta enfermedad.

Los médicos me advirtieron que no había cura

Sin esperanza, el dolor se volvió cruel

Pero se encendió un fuego dentro de mí, así que estudié lo oscuro

Con mucho ensayo y error, puedo Finalmente, decir

que estoy en remisión completa al 100% hoy.

La curación comenzó en mi cocina pequeña y vacía.

No más lácteos, ni más granos.

Tampoco hierba mora

Se han ido los síntomas, se han ido los dolores

Finalmente me siento como un humano nuevamente, no una criatura

Ahora dedico mi vida a algo más grande

Difundiendo la buena noticia

De que los alimentos que comemos pueden ser el detonante

## Tenemos que seguir luchando

por Megan Carline



Tenía 11 años cuando experimenté por primera vez el "HS". Mi médico seguía diciéndome que me lavara a fondo, lavara las toallas con agua caliente, solo las usara una vez, que usara vendajes y tomara un tratamiento de antibióticos de 7 a 10 días.

"Sólo están volviendo a ocurrir abscesos". Yo no tenía ni idea Yo era higiénica y no podía entender por qué seguía teniendo este problema. Me sentí frustrada, avergonzada, diferente y extremadamente sola.

7 años después, en 2015, todavía estaba sufriendo, excepto que seguía propagándose, el HS estaba apareciendo en otras áreas de mi cuerpo. Tenía 18 años. Estaba saliendo y siempre estaba ocupada, era más sociable y siempre trataba de mantenerme al día con mis amigos. El HS estaba empezando a frenarme.

Después de muchos viajes a los médicos, después de diferentes antibióticos, exfoliaciones quirúrgicas, cremas, remedios naturales y sin tener tanta suerte, volví

a los médicos. Esta vez vi a un nuevo médico. Ella me explicó que tengo una afección llamada Hidradenitis Supurativa. El alivio de escuchar un diagnóstico fue un cambio de vida. Ahora tengo amigos en todo el mundo con la misma condición, no estoy sola.

Ahora tengo casi 22. He sufrido durante 11 años. Es una condición extremadamente agotadora. He tenido múltiples cirugías menores y mayores. Algunas de mis cirugías han cambiado mi vida y otras no han tenido éxito. HS no tiene cura.

Tengo la suerte de haber podido tener al menos algo de alivio de la cirugía. HS es una condición muy difícil y dolorosa para vivir. Actualmente estoy en la lista de espera para otra cirugía.

Necesitamos más respuestas. Sé que no estoy sola. Sé que tenemos que seguir luchando. Somos guerreros. 💜



## **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- $\alpha$  (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

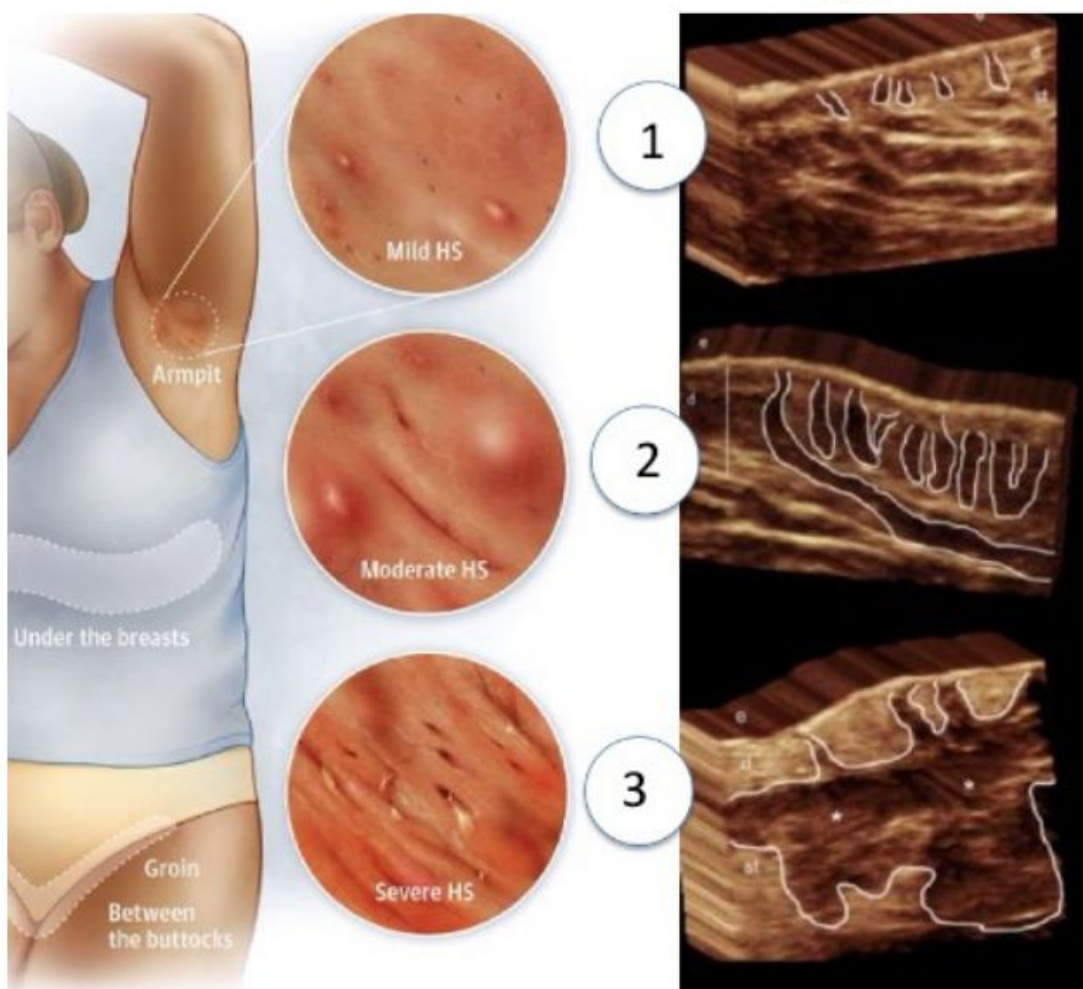
sienten estigmatizadas y culpadas por su condición. Aquellos que tienen la suerte de encontrar un dermatólogo que trate el HS, enfrentan largos tiempos de espera y largas brechas entre las citas. Como el HS es impredecible, las citas de emergencia deben estar disponibles para que puedan acceder a la 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., Tsaour, 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