



VOLUMEN 1

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 **#HSMillonesOcultan (#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 Suppurativa, Hydradentis Suppurativa, Acné Inversa, Maladie de Verneuil, Enfermedad de Verneuil, Hidrosadénite Suppurée, Idrosadenita Suppurativa, según el país y las numerosas variaciones ortográficas.

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

Gracias,

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

Contenido

Dedicación a los Millones que ocultan el HS y nuestro llamado a la acción.....	1
Contenido.....	2
“Escombros” por Seraphim Yoho	3
Ten coraje y sé amable contigo mismo por Kiara Pagán	5
El HS me condujo a donde estoy por Suzanne Moloney	6
El día que la vida termino por Penny White	10
El HS no me posee por Karen Boley Barill	13
LOS MUCHOS NOMBRES DEL HS por Michaela Parnell,.....	15
Hidradenitis Supurativa (HS) por Michaela Parnell	17
¿Qué es la Hidradenitis Supurativa?	17
¿Cuántas personas se ven afectadas por el HS	17
Qué causa la HS	18
Etapas del HS	20
Comorbilidades Relacionada al HS	22
Impactos sociales del HS	22
Lista de referencias	24

“Escombros”

por Seraphim Yoho, Estados Unidos



La primera vez que florecí me culpé. Señalé con el dedo mis propios hábitos, decidiendo que la maleza dolorosa de mi jardín tenía que haber sido a consecuencia de la falta de riego o de que mi fertilizante no contenía suficientes nutrientes. Me quedé en silencio mientras la cosecha moría y regresaba.

La quinta vez que florecí, mi jardín comenzó a marchitarse. El suelo se secó y perdió su color. Finalmente le mostré a alguien mis flores ácidas cuando se volvieron demasiado insoportables para atenderlas sola. Fue un largo camino de dolor; mi jardín fue arrancado de raíz, y mis malezas fueron destrozadas y cortadas. El paisaje me dejó cojeando,

encogido como un animal herido. Fui humillada, exponiéndome a los demás, envuelto en una enorme hoja de culpa, insistiendo en que esto todavía tenía que ser todo culpa mía.

La sexta vez que florecí, estaba demasiado débil para seguir esperando. Pasé horas solo, repasando las palabras de todos los médicos que vi, todos los diagnósticos que me dieron y todos los medicamentos recetados. Al final, solo encontraría la fuente de las malezas en mi jardín.

La décima vez que florecí, pinté un cuadro. En lugar de manchas de piel, heridas de túneles y anillos pegajosos del adhesivo del vendaje, pinté lo que realmente deberían ser.

Las flores

Mi jardín es mío, y comparto el daño después de su cosecha episódica con muchos otros. Me niego a dejar que este paisaje me deje como un desierto estéril. Sus acres son tanto mi gracia como mi dolor. He aprendido a encontrar la belleza en sus estaciones.

Tengo quince años y me diagnosticaron HS hace aproximadamente un año y medio.

Ten coraje y sé amable contigo mismo

por Kiara Pagán, Puerto Rico.



Hoy me depile las axilas, sabiendo que tal vez en unos días los amiguitos van a salir por esto, ¡pero no me importa! Quería hacerlo porque a pesar de todas las marcas que llevo, mis axilas se ven bonitas con ellas me he propuesto aceptarme como soy, e ir por ahí con camisas de manguillo, aunque se vean las cicatrices.

El HS me condujo a donde estoy

por Suzanne Moloney, Irlanda



No recuerdo claramente mi primera experiencia de Hidradenitis Supurativa, pero creo que tenía unos doce o trece años. Era como una nube oscura que me seguía por todas partes. Lo ignoraría la mayor parte del tiempo y seguiría con mis cosas, pero cuando llegara a casa me miraba a mi misma y me preocupaba por lo que estaba pasando. Solía buscar en Google sobre bultos, abscesos, forúnculos y carbuncos porque no sabía qué eran. Leía y jugueteaba con diferentes remedios caseros y, a veces, funcionaban y mi piel se aclaraba. Nunca se lo conté a nadie, porque era muy embarazoso y pensé que había algo malo en mí.

Cuando tenía diecisiete años, las cosas empeoraron y le mostré a mi mamá. Ella me llevó al médico de cabecera, que me recetó antibióticos. Durante los próximos cuatro años me recetarían antibióticos regularmente, casi mensualmente, para tratar los abscesos.

La vida continuó y terminé la escuela, comencé la universidad y me formé como chef. Tenía brotes de HS regulares, tomé algunos analgésicos, los ignoré y de alguna manera fui a

trabajar.

A los veinte años, me enviaron al departamento de emergencias con lo que mi médico de cabecera pensó que era celulitis masiva. Me operé esa tarde para extirpar la piel afectada y me dejaron una dolorosa herida abierta que requirió mucho cuidado posterior. Luego me remitieron a otro cirujano que pensaba que podría tener la enfermedad de Crohn.

Después de varias pruebas e investigaciones, se descartó la enfermedad de Crohn y me enviaron a un dermatólogo. Comenzó a tratarme con antibióticos más intensos e inyecciones de esteroides directamente en las lesiones. Esta fue una experiencia increíblemente dolorosa que se convirtió en la norma por un año más.

A los veintidós años, fui referido a otro cirujano, quien eventualmente me diagnosticó HS. Tuve una cirugía radical para remover áreas extensas de la piel dañada. Me quedaron heridas grandes y abiertas que requerían una visita dos veces al día de una enfermera de atención domiciliaria. Estuve sin trabajo durante ocho semanas después de esta cirugía.

Las cosas se calmaron por un tiempo después de la gran cirugía y dejé Irlanda para viajar a Asia, Australia y Nueva Zelanda. El HS levantó su fea cabeza varias veces durante mi tiempo fuera. Mi suministro de emergencia de antibióticos se agotó rápidamente, así que cuando llegué a Australia, busqué tratamiento. En Brisbane me trataron con inyecciones de esteroides en los muslos, la ingle y el pecho. Luego me puse en camino viajando con mi hermana. Tuvimos un viaje increíble, pero mi HS causó retrasos frustrantes en nuestro programa para que pudiera ver a un médico en varias ocasiones.

Cuando llegué a Melbourne, acudí a su departamento de emergencias con un brote masivo y me recetaron más antibióticos. Busqué un médico de cabecera y ella me atendía mientras estaba allí. A mi regreso a Irlanda, dos años después, fui directamente al hospital para otra cirugía.

Desde entonces, he probado todas las combinaciones posibles de antibióticos, inyecciones de esteroides, bloqueadores de andrógenos, reguladores de insulina, terapia inmunosupresora y

he tenido alrededor de trece cirugías, ¡sinceramente he perdido la cuenta! Mientras que algunos tratamientos calman temporalmente los síntomas, nada ha durado más de un año.

A los veintiocho años, me convertí en dueña de negocio propio, abrí una panadería en Dublín y comencé a aceptar el HS como parte de mi vida, algo con lo que tendría que lidiar para siempre. Había visto cómo el HS había impactado mi vida. Me perdí días y semanas de universidad, trabajo y tantas ocasiones sociales. Tuve mis viajes y vacaciones interrumpidos. Había vivido una vida de tomar analgésicos y todo tipo de medicamentos. El HS ha afectado mi autoestima y me ha limitado en mis elecciones de ropa, actividades físicas y pasatiempos. Comencé a buscar algo que pudiera usar para controlar mis síntomas todos los días.

Una de las peores consecuencias de vivir con HS fue manejar las lesiones y heridas cada día.

Cada mañana daría un golpe diferente. Pasaría mucho tiempo tratando de vendarme. Llegaría tarde, o saldría prematuramente, en tantas ocasiones debido a los vendajes. Asegurarme de que mis vendajes estuvieran en su lugar y seguros era casi imposible, así que viví con las inevitables filtraciones y vendajes perdidos.

Estuve en una fiesta un día y mientras estrechaba la mano de alguien, el vendaje de la axila cayó por debajo de mi camisa. Al caer al suelo, honestamente pensé que estaba a punto de ser el primer caso documentado de muerte por vergüenza.

Esa noche me enojé. Estaba enojada porque no había nada adecuado para vestir mis axilas. Estaba enojada porque estaba haciendo todo lo posible por seguir con mi vida y no dejar que el HS me detuviera. Quería poder levantarme e irme como hacen todos mis amigos y mi familia. Odiaba tener que dedicar tanto tiempo al cuidado de estas lesiones y que los productos que estaba usando ni siquiera funcionaban correctamente.

Las personas que viven con HS son muy ingeniosas y están improvisando vendajes todo el tiempo. Yo mismo probé algunos vendajes improvisados, así que cuando tenía veintinueve años, me acerqué a un diseñador de productos para que me ayudara a desarrollar mi idea de

un vendaje que pudiera usar. Esto me puso en una trayectoria en la que nunca pensé que estaría, pero aquí estoy.

Cinco años después, dejé mi panadería para trabajar a tiempo completo en mi nueva compañía, HydraMed Solutions. Creamos un producto innovador de vendajes para heridas que ofrece una segura colocación y retención. Los usuarios pueden aplicar, ajustar y quitar estos vendajes de forma rápida y sencilla. Los vendajes que se caen o gotean ya no serán una preocupación para las personas con HS y otras lesiones crónicas de la piel.

He recibido tanto apoyo de la comunidad médica y técnica en el desarrollo de mi idea y nuestro objetivo es lanzar el producto en junio de 2019. Hemos recibido financiamiento y apoyo de BioExel, EIT Health y Enterprise Ireland y estamos trabajando con la industria. ¡Expertos para hacer de esto una realidad!

Mi principal objetivo en la vida ahora es promover el conocimiento del HS y desarrollar mi empresa, a fin de lograr una mejora significativa en la calidad de vida de las personas que viven con el HS.

El día que la vida termino

por Penny White, Estados Unidos



**TRAYENDO LA HIDRADENITIS
SUPPURATIVA A LA LUZ**

Condición crónica y debilitante de la piel, sufrida por millones en el mundo entero. Queremos concientizar para ayudar a promover la compasión, conocimiento e investigación.

También hacemos honor a aquellos que han perdido la vida debido a complicaciones relacionadas al HS. Ayúdanos a levantar conciencia participando en la vigilia digital a la luz de las velas.

Sunday, December 9th, 2018
Join us online at
www.facebook.com/hs2light
<https://www.facebook.com/groups/985416174942738/>

Octubre 14, 2015.

La vida como la conocía terminaba.

Fue durante un viaje de regreso a Atlanta desde Tennessee. Sentí esta sensación de hormigueo en mi muslo derecho. Sabía lo que era: hidradenitis supurativa (HS).

El cirujano de tres años me dijo que nunca se iría. No le creí.

Estaba en medio de puestos de cambio trabajo en ese momento. Poco sabía que nunca podría volver a trabajar en un trabajo convencional.

De unos pocos días a una semana, no pude sentarme debido al dolor de esta última exacerbación. Caminar y estar de pie eran igualmente dolorosos. No hay más entrada de datos para mí.

Luché, terminé perdiendo mi amado apartamento de doce años y mudándome con mi madre. No más independencia para mí.

Me negaron el tratamiento por no tener seguro ni dinero.

Cuando tuve los beneficios por discapacidad, lo primero que hice fue concertar una cita con un médico que supuestamente estaba "especializado" en HS. Echó un vistazo al mío y se negó a tratarme.

Y me cobró \$200 por el privilegio de negarme.

¿Sabía que si obtiene un seguro de salud privado, no cubrirá una condición preexistente durante un año completo? Sentí que eso no tenía sentido, por no mencionar caro.

Así que esperé.

Mientras esperaba, ocurrieron cambios.

Pude conseguir el apartamento al lado de mi madre. Al menos yo tenía un lugar para mí.

No tan rapido.

La vida terminó de nuevo hace aproximadamente un año.

Eso sí, todavía estoy en la etapa tres severa de HS.

Pero el edificio en el que vivíamos se vendía. Los nuevos propietarios estaban aumentando el alquiler más allá de lo que cualquiera de nosotros podía pagar.

El resultado fue mudarse a una casa con otros dos miembros de la familia.

Pensé que ya había vivido el infierno. Tonta de mí.

Ahora estoy en una "prisión" donde mi pobre madre de 90 años y yo somos manipulados, y

abusados emocional y psicológicamente para que permanezcamos en nuestras habitaciones individuales con las puertas cerradas. Por supuesto, la "prisión" es una casa con puertas y ventanas y podemos ir y venir. Pero "los guardianes" aseguran que estamos "bajo control" mientras estamos aquí.

No, eso no estaba haciendo ningún bien a mi HS.

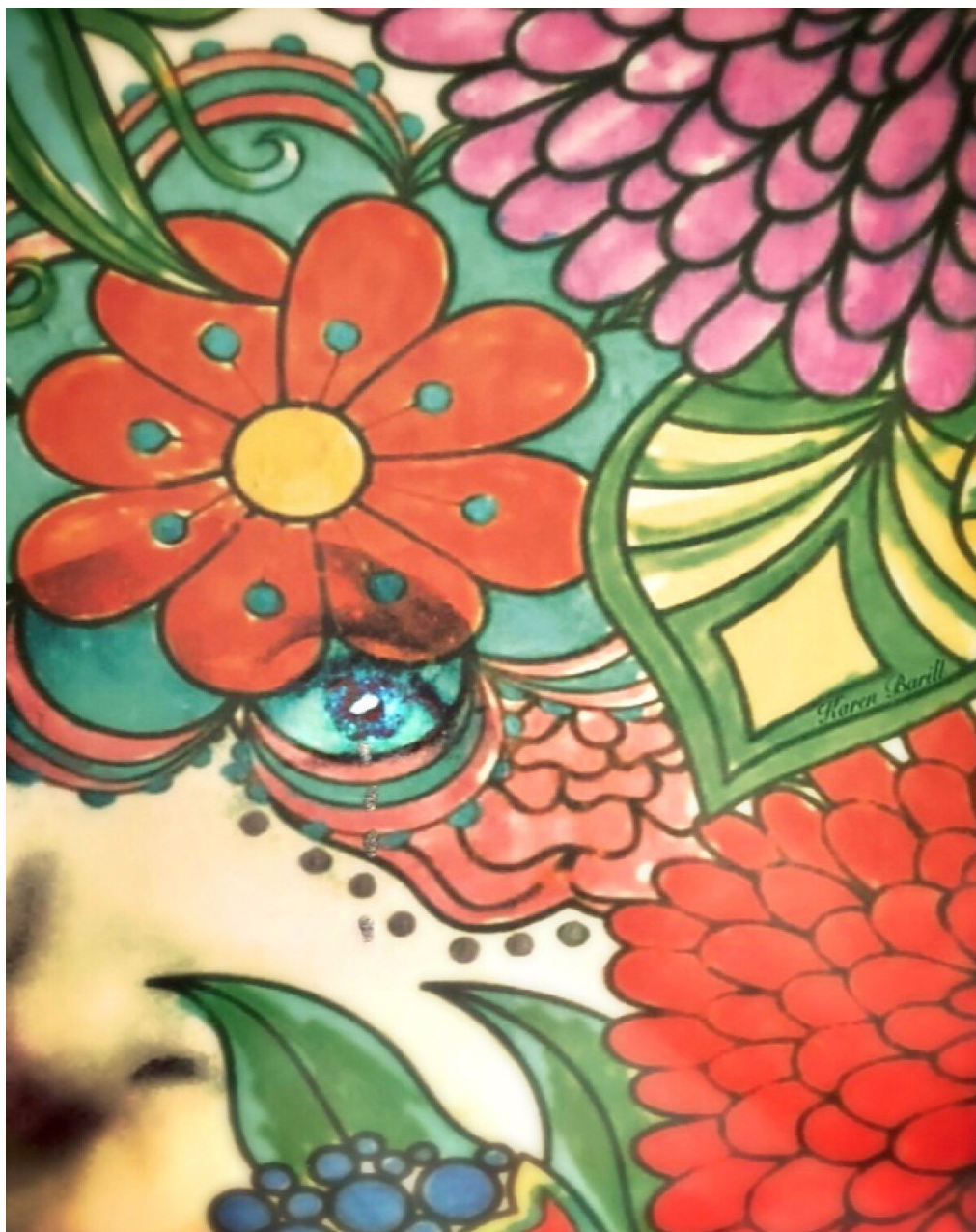
Después de obtener finalmente Medicare (seguro de salud del gobierno), estaba programada ver a un dermatólogo, pero, debido a la creciente tensión en esta prisión y al hecho de que mi madre estaba indefensa contra los guardias, cancelé la cita. Sé que cuando vea a un dermatólogo, la cirugía será programada. Soy la cuidadora de mi madre, y ella debe estar protegida a toda costa.

Hago lo que debo para asegurar mi supervivencia. Escribo, y despierto conciencia de HS. Esas son las rocas a las que me aferro en las turbias y tumultuosas aguas en que se ha convertido mi vida.

Cada vez que el dolor me desgarrar, escribo un poco más, trabajo un poco más duro. Esperando con cada aliento que tome, que algún día haya una cura.

El HS no me posee

por Karen Boley Barill



Fue en 1977 cuando tuve mi primera lesión.

Como muchos de ustedes, nunca había buscado atención médica, nunca había visto un solo médico, no podía buscar ayuda porque tenía secretos que guardar a toda costa. Estaba avergonzada. Ni siquiera pude hablar de mis propios problemas de salud con nadie durante tantos años. Tuve mucha gripe, así que les conté. Cuando finalmente lo hice con un familiar inmediato fue muy difícil de explicar, especialmente cuando no entendía del todo

exactamente con qué estaba tratando.

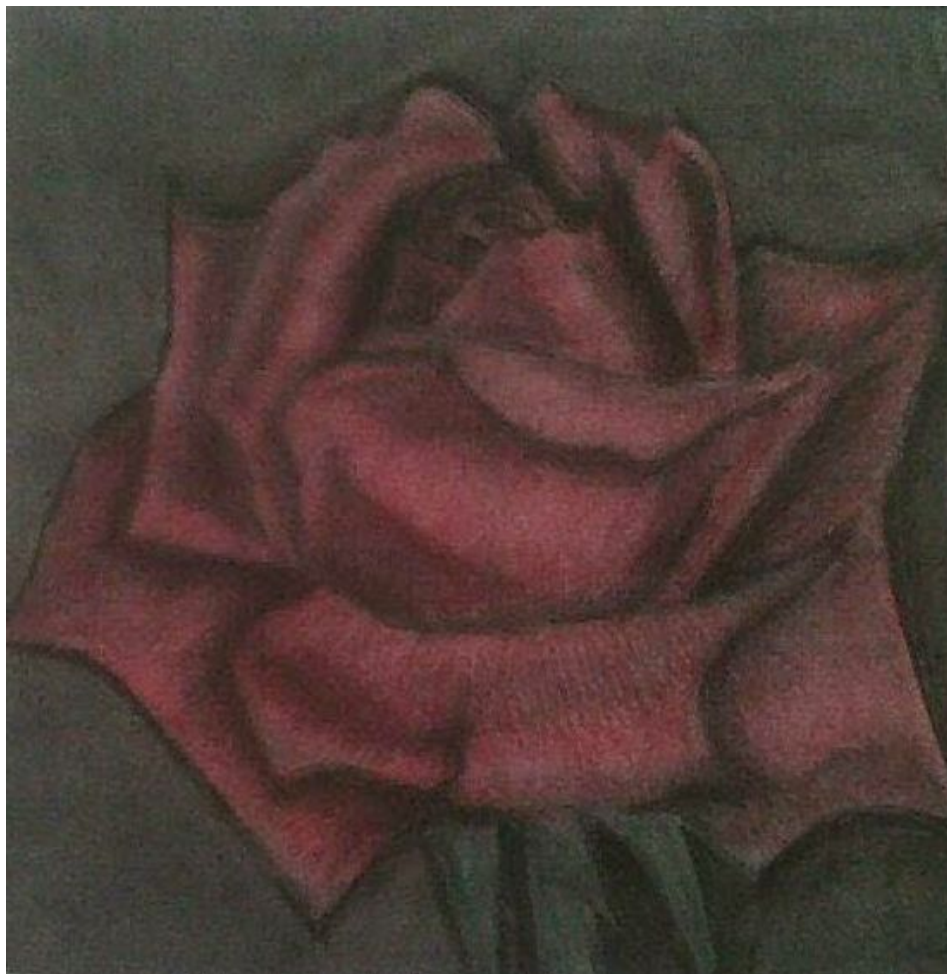
Los años pasaron cuando hice un cambio. No solo aprendí lo que era HS por primera vez, sino también otros problemas que tengo o tuve, como la diabetes tipo 2 y los problemas de tiroides. Busqué atención y ayuda en todos los lugares que pude.

Al día de hoy, he visto más de veinticinco médicos diferentes para mi cuidado. Ahora tengo la suerte de tener solo tres médicos maravillosos. He pasado por varias cirugías mayores e injertos de piel. Ahora soy extremadamente proactivo (cuando no estoy enfermo) como autogestor y, lo que es más importante, he estado muy atento a la exactitud de mis registros médicos.

Si tengo algún consejo, sería permitirme uno, tal vez dos días malos, entonces levántese y diga: "HS no me posee".

LOS MUCHOS NOMBRES DEL HS

Por Michaela Parnell, Manchester, UK. Fundadora de HS Action Together



Hay muchos nombres para el HS; Hidradenitis suppurativa, Acné inversa, enfermedad de Verneuil, Hidrosadénite Suppurée, Maladie de Verneuil, Idrosadenite Suppurativa por nombrar algunos. Aún, no existe una cura o un tratamiento eficaz que funcione para todos nosotros.

Millones de adultos, adolescentes y niños de todo el mundo viven una vida en el infierno del HS. Estoy desgarradoramente consciente de sus gritos desesperados resonando como ecos dentro de nuestra comunidad de HS.

No muchos profesionales médicos, público, e incluso aquellos con HS han oído hablar de ello. No creerías la desigualdad en servicios de salud y social que nos trae.

Nadie entiende. Es más fácil juzgar; ¡Oh, cómo estamos estigmatizados! Millones Esconden Su HS.

¿Sabe sobre el HS, escuchaste alguna vez su nombre, que hay diferentes tipos y etapas y que el HS no es causado por una infección?

Desinformación, 7 años de diagnósticos erróneos y luchar por un diagnóstico son nuestra norma.

Esto afecta la condición mental, emocional y física en adición a la tortura china del HS. El estigma y la discriminación hacen que millones de nosotros nos escondamos, sintiéndonos avergonzados y temerosos de ser juzgados.

Oprimidos en nuestros cuerpos traicioneros mientras el HS nos invade insidiosamente, escondidos detrás de nuestras sonrisas falsas. Abandonado y aislado debido al HS, ignorancia, conceptos erróneos, falta de educación y concientización.

Con la esperanza de un futuro de comprensión y compasión, para que el HS sea conocido y comprendido.

¡Unidos Internacionalmente, para TRAER el HS ala LUZ (**#BringHStoLight**) a los Millones Que Esconden Su HS (**#HSMillionsHiding**) en todo el mundo!

**Este poema está dedicado a los millones de adultos y niños que
Viven con HS en todo el mundo.**

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 Hidrosadenite Suppurativa, según el país.

¿Cuántas personas se ven afectadas por el HS

Se calcula que el HS afecta al 0.5-4.5% de la población mundial (Jayarajan y Bulinska, 2017). Con una población mundial actual estimada en 7.6 billones de personas, según estas estadísticas, hay aproximadamente entre 38 y 342 millones de personas a nivel mundial que padecen HS. Se estima que oscilan entre el 0.1% de la población en los Estados Unidos de América (Revuz, 2009) y el 4% de las poblaciones europeas (Jemec, Heidenheim y Nielsen, 1996). El HS es prevalente, pero apenas se conoce en las comunidades médicas, el público e incluso por las personas con la condición. La falta de concientización y educación sobre el HS da como resultado a la desigualdad social y de salud, la discriminación debido a la falta de conocimiento e información errónea, lo que resulta en años de estigma, diagnóstico erróneo y dolor no tratado. Las personas con HS están recurriendo a las redes sociales y han formado sus propias comunidades de HS a escala internacional trabajando juntas para

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

Qué causa la HS

No se comprende completamente qué causa la HS, pero se considera que la genética, una anatomía única de los folículos pilosos, el microbioma de la piel, las hormonas, un sistema inmunológico defectuoso y los desencadenantes ambientales desempeñan un papel en el HS y se complica aún más, ya que existen. Diferentes tipos y subgrupos de HS. El HS no se debe a la falta de higiene y NO ES CONTAGIOSO, pero a menudo se diagnostica erróneamente como foliculitis, celulitis, pelos encarnados o una enfermedad de transmisión sexual (ETS). Las infecciones por *Staphylococcus aureus* resistente a la meticilina (SARM), la sepsis y el carcinoma de células escamosas son posibles complicaciones potencialmente mortales (Jayarajan, y Bulinska, 2017). Dos tercios de los casos de HS lo obtuvieron espontáneamente, pero el otro tercio de los casos fue transmitido genéticamente (HS familiar), por lo tanto,

podría haber 12,666,666 a 146 millones de niños en todo el mundo que sufren una vida de infierno. Yo tengo conocimiento, por ser miembro de la comunidad digital de HS, de que hay niños de tan solo 18 meses de edad que presentan lo que parece ser HS, teniendo un padre con HS. No todos estos niños tienen miembros de la familia con HS y otros tienen un padre con HS, pero todos están luchando por obtener un diagnóstico o ayuda, algunos de ellos tan pequeños como de nueve años.

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

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

Luego también está el estigma asociado a HS debido a las áreas íntimas a las que afecta y se confunde con forúnculos, infecciones de la piel, enfermedades de transmisión sexual e incluso casos en los que se ha acusado a una persona de consumo de drogas causando que la gente se sienta avergonzada de buscar ayuda médica. Las personas con HS se sienten defraudadas por los profesionales médicos a los que acuden en busca de ayuda y a menudo, se sienten estigmatizadas y culpadas por su condición. Aquellos que tienen la suerte de

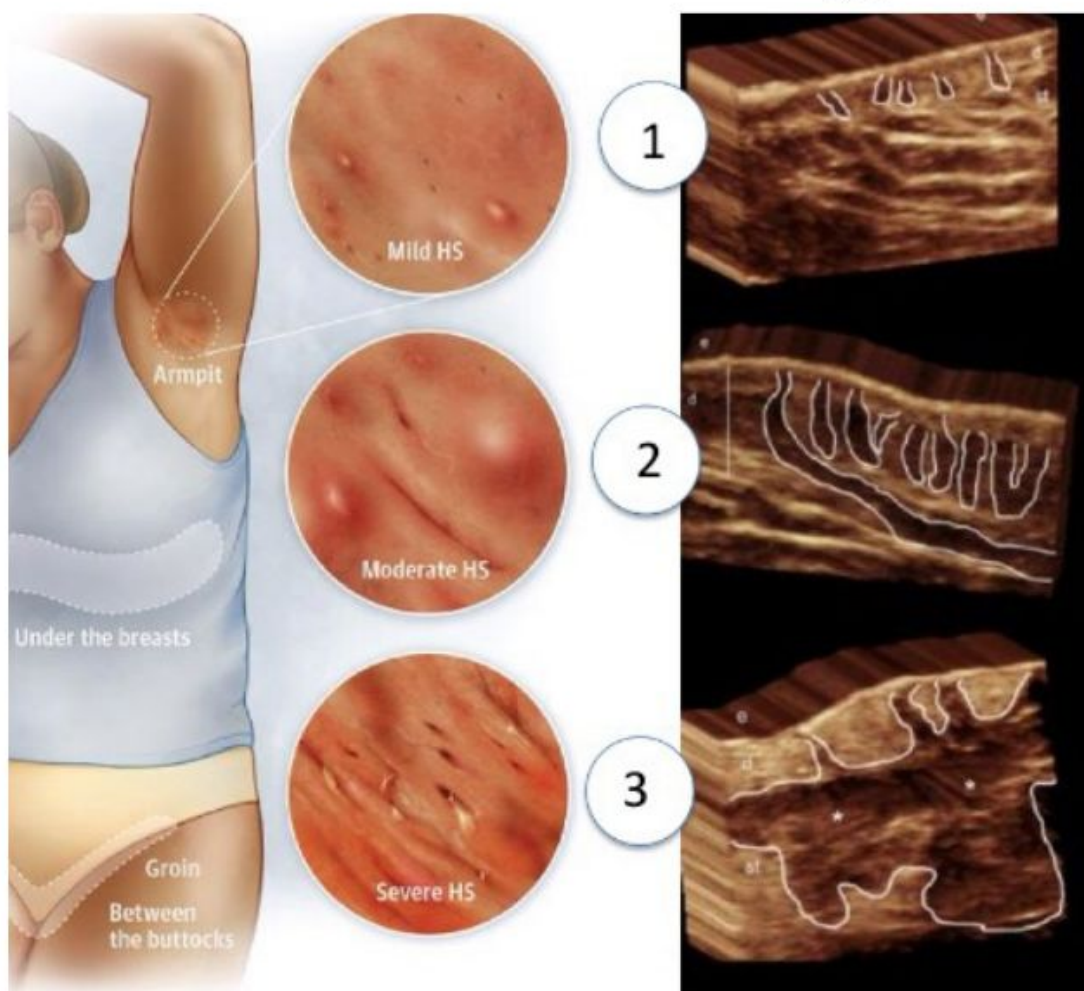
encontrar un dermatólogo que trate el HS, enfrentan largos tiempos de espera y largas brechas entre las citas. Como el HS es impredecible, las citas de emergencia deben estar disponibles para que puedan acceder a la ayuda urgente.

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

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

Etapas del HS

El HS se clasifica en tres etapas para permitir que los profesionales médicos determinen la gravedad del HS. La clasificación de Hurley es utilizada más comúnmente por los profesionales médicos para clasificar el HS en tres etapas para determinar la gravedad del HS y las opciones de tratamiento, pero es limitado ya que no tiene en cuenta la actividad de la enfermedad, el impacto en la calidad de vida o los niveles de dolor. El HS es doloroso. Los especialistas de HS están trabajando para diseñar una mejor herramienta para clasificar el HS.



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

Hurley puesta en escena.

- Etapa 1, también conocida como HS leve: brote de absceso individual sin cicatrización o tunelización (tractos sinusales).

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

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

Comorbilidades Relacionada al HS

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

Impactos sociales del HS

Las personas con HS tienen dificultades para obtener beneficios por enfermedad o discapacidad debido a la falta de conciencia, educación y políticas, lo que tiene un impacto extremo y grave en la igualdad social en la persona con HS y sus familias. La concienciación, la educación, las directrices y las políticas deben ponerse en marcha con urgencia, ya que las personas con HS están cayendo a través de redes de seguridad y están fracasando. El proceso para la aplicación es muy estresante debido a lo difícil que es proporcionar evidencia médica, dado a las altas tasas de diagnósticos erróneos e incluso hasta con un diagnóstico, y el estrés es un factor agravante de la progresión de la HS. Muchas personas con HS pasan por el proceso siendo rechazadas a pesar de que están gravemente afectadas física, emocional y psicológicamente. En el Reino Unido, el Departamento de Obras y Pensiones debe reconocer la condición, ya que las personas con HS han sido rechazadas cuando solicitan un subsidio de empleo y apoyo (ESA), un subsidio de vida para discapacitados (DLA) y pagos de

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

Lista de referencias

Alikhan, A. (2016). Hidradenitis Suppurativa. *JAMA Dermatology*, 152(6), 736. doi:10.1001/jamadermatol.2016.0185

Hessam, S., Salem, J., Bechara, F. G., Haferkamp, A., Heidenreich, A., Paffenholz, P., Sand, M., Tsaur, 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