



VOLUME 4

DES MILLIONS D'HS CACHÉS

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

DES PERSONNES HS

HS ACTION TOGETHER

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

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

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

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

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

Merci,

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

Contenu

Dédicace aux millions cachés HS et notre appel à l'action	1
Contenu	2
Hidradénite suppurée par Bridie Breen	3
Une histoire inconnue derrière chaque cicatrice par Ally Friday.....	4
Le voleur par Penny White	7
HS et moi par Fiona Macpherson	11
L’Hidradénite suppurée (HS) par Michaela Parnell	19
Qu'est-ce que l'hidradénite suppurée	19
Combien de personnes sont touchées par le HS	19
Quelles sont les causes du l’HS	20
Les Stades de la HS	22
HS liées comorbidités	24
Impacts sociaux de HS	24
Liste de références	26

Hidradénite suppurée

par Bridie Breen, Irlande.



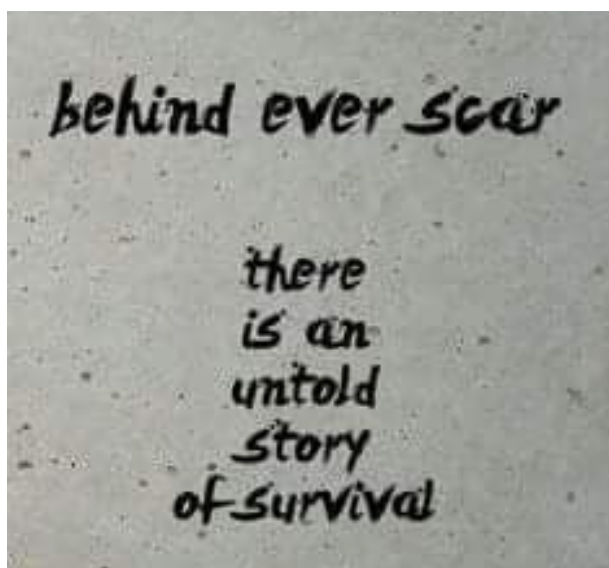
Les cicatrices ne me définissent pas.
Je suis plus fort que tu sais
HS, une condition avec des fusées éclairantes en
colère qui montrent.
La douleur peut m'épuiser.
Ignorance des médecins
est loin d'être le bonheur,
mais HS est mon badge de survivant porté avec
fierté.
Mon message à tous est le suivant:
Ne sous-estimez pas la situation que vivent les
personnes HS,
tellement drainant et épuisant.

Ne fais pas comme si tu en savais plus.
Un miroir pour la plupart des gens
apporte un sourire aux lèvres
et les yeux.
Pour moi, j'essaie, mais je le simule.
Je fais semblant. J'essaye mais je fais semblant.
Sourire à l'extérieur assez grand et assez longtemps,
masquer ma peur-rempli enfant intérieur,
cacher son impact sur tout de moi.
Marques qui serpent mal à l'aise à travers mon corps
et mes parties intimes,
expose moi au jugement de ceux sans coeur.
HS a changé comment je veux être.
Bonne recherche trouver un remède.
Bientôt HS ne sera plus.
Rappelez-vous, cicatrices HS
Ne définissez pas vous ou moi.

1.10.18 Un poème inspiré par un ami avec HS.

Une histoire inconnue derrière chaque cicatrice

par Ally Friday, États-Unis



Derrière chaque cicatrice se cache une histoire inédite de survie

Je suis un ambulancier paramédical depuis 13 ans. J'ai enseigné aux enfants des quartiers déshérités avant environ 5 ans. J'ai deux diplômes universitaires. Le premier est un BS en sciences de l'exercice et en sport, et avec des mineurs en modalités médicales et en biologie. J'ai aussi appris à plonger et à jouer du tambour en acier à l'université! La seconde est un AS que j'ai eu lorsque j'ai réalisé que je ne voulais rien faire de mon diplôme de quatre ans, c'est en paramédecine.

J'aime mon travail plus que tout. Je suis né pour être un ambulancier paramédical. J'aime réparer les gens et les rendre meilleurs. Si je peux améliorer le quotidien d'une personne, c'est alors que le jour a commencé et que j'ai fait quelque chose d'extraordinaire avec mon temps. Mais traiter avec HS dans une ambulance au-dessus de bosses à 60 mph peut devenir douloureux assez rapidement. Malheureusement, je suis né dans un corps qui ne me cause que la douleur et l'instabilité, qui me fait cacher qui je suis vraiment. Alors, quand tout le monde rit et sourit, je veux sortir et crier dans la nuit. Je veux pleurer dans mon oreiller parce que mon corps est en feu.

Ce n'est que depuis 2 ans que j'ai dit à mes collègues et amis ce que c'est que d'être moi. J'ai commencé à les emmener dans mes trajets quotidiens et à changer mes bandages, à vérifier les odeurs, à nettoyer en permanence les zones touchées, à détecter les infections, à nettoyer les pus et le sang, à sourire quand on veut frapper. Quelqu'un n'a pas d'importance, je les ai laissés entrer à l'hôpital en cas de septicémie, les tirs que je fais, l'extrême fatigue que je cachais, les larmes des fusées éclairantes. Ma famille du secteur de la sécurité publique est passée de voir les femmes les plus fortes du rang passer du premier chien ... au dernier rang. Mentalement, cela m'a pris.

J'ai commencé à lutter contre une terrible dépression lorsque l'Humira a cessé de fonctionner. J'ai commencé des séances téléphoniques de guérison avec des personnes de To Write Love On Her Arms. Ils n'arrêtaient pas de me dire que j'étais plus que ma maladie que je connaissais et que je cherchais toujours. Mais même les plus démunis ont besoin d'aide pour se souvenir de qui nous sommes quand nous sommes tristes.

J'ai commencé à me battre pour un nouveau traitement. Je me suis battu contre mon assurance, j'ai fait des recherches avec mon médecin. Je commence maintenant Stelara. Jusqu'ici tout va bien mais ce n'est pas couvert par mon assurance et je suis traité avec des échantillons par le bureau. Mais ils y croient et ils croient en moi. Je me suis rendu compte que le Dr Naura Shah était mon meilleur ami et mon plus grand soutien, et j'ai de la chance. Tout le monde n'a pas de médecin comme elle. Bienveillance et compassion ne sont que quelques-unes des choses que je peux dire à propos d'elle. Quand chaque traitement m'a échoué, elle ne s'est pas arrêtée et a continué à trouver un moyen de sauver et d'améliorer ma vie.

Je me bats contre ça depuis que j'ai 11 ans. On m'a dit que tu étais grosse, que tu as une hygiène terrible, celle-ci avec CURE toi. Lapin idiot, il n'y a pas de remède ... Mais au début des années 90, qui savait ?? Je suis juste content à l'âge de 13 ans de ne pas avoir laissé ce médecin me protéger! J'ai 38 ans maintenant et je ne pense toujours pas que je pourrais gérer cette procédure et continuer à travailler, prendre soin de ma famille et de travailler à temps plein. Mon but est de réduire cette maladie en purée et malgré tout, aimer mon amour et être le meilleur de moi-même. Jusqu'ici, je me débrouille assez bien avec une marge

d'amélioration. J'ai un mari de soutien et un père et une mère de soutien. Même ma fille de 6 ans apprend tout le temps.

Quand nous sommes ensemble, nous sommes forts. Lorsque nous sommes forts, nous avons la chance de trouver un moyen de guérir!

Le voleur

par Penny White, Géorgie, États-Unis d'Amérique



Comme un voleur dans la nuit, l'hidradénite suppurée surprend une personne inconsciente. Un jour, tout va bien. Le lendemain, ces mystérieuses masses avec un mauvais drainage malodorant vous privent de la personne que vous êtes.

Comme un voleur, ces morceaux prennent tout ce que vous avez jusqu'à ce que vous sentiez qu'il ne vous reste plus rien. Et juste quand vous pensez que HS a tout pris, cela vous prive encore plus.

HS m'a volé la capacité de gagner sa vie.

Les opérateurs de saisie de données doivent rester assis jusqu'à huit heures par jour. La séance prolongée est l'un de mes déclencheurs HS. Ma dernière, la pire flambée, a éclaté rapidement. Tout aussi vite, la douleur m'a empêché de travailler.

Et pas seulement un type de travail assis. Oh non, pas cette douleur. Cette douleur a également interféré avec la marche et la position debout. La zone touchée a actuellement la taille d'une balle de tennis. On a l'impression qu'environ cinq balles de golf sont toutes coincées ensemble. Et ce n'est que la cuisse. L'extérieur des lèvres contient deux autres balles de golf. Lorsque je marche et que je me tiens debout, ils travaillent tous ensemble pour rendre le processus aussi douloureux que possible.

Il y a des jours où je reste au lit, ma jambe est calée sur une caisse de lait et je redoute ces moments où je dois absolument aller aux toilettes.

HS m'a volé de l'interaction sociale.

J'ai appartenu à un groupe d'écrivains. J'avais l'habitude de me retrouver avec un ami à moi pour le déjeuner. J'aimais marcher autour du lac où j'habitais et j'avais des conversations avec des gens intéressants. Je suis allé à la bibliothèque avec MARTA pour prendre des livres. J'attendais avec impatience l'arrivée du printemps, où je pourrais augmenter mon programme d'exercices pour inclure la marche à nouveau.

Je devais arrêter d'aller au groupe de l'écrivain. J'ai refusé les invitations pour le déjeuner. Plus besoin de visiter la bibliothèque. Et pas marcher autour du lac.

Je suis resté à l'intérieur pour que personne ne voie l'expression de douleur sur mon visage ou le drainage révélateur de mes vêtements.

Il s'est senti seul.

HS m'a volé mon estime de soi.

Remarquez, mon amour-propre n'a jamais été très élevé. Je ne suis pas le modèle parfait. ne l'ont jamais été. Mais j'avais au moins assez confiance en moi pour regarder les gens dans les yeux et je savais que j'étais aussi bon que quiconque.

Avec HS, je suis conscient des regards que je reçois lorsque je «piétine» en public. Je crains constamment que le drainage ne transparaisse sur mes vêtements; Je porte toujours des pantalons noirs maintenant. J'ai aussi peur de salir les meubles lorsque je m'allonge sur un canapé chez un ami.

Et je suis extrêmement conscient des expressions faciales que les gens ont lorsque je leur explique ce qu'est HS. J'imagine que le look ressemble à celui jadis donné aux lépreux.

Du coup, je ne me sens pas aussi bien que quiconque.

HS m'a volé ma force et mon énergie.

La douleur constante mise à part, HS m'a vidé de mon envie de cuisiner même un repas. Je vivais de fromages et de craquelins, de salades, de sandwiches - tout ce qui était facile et rapide à réparer et encore plus facile à nettoyer après.

Ironiquement, un avantage secondaire était la perte de vingt livres. Et c'était sans même essayer. Mais je ne recommanderais pas une dose de HS pour perdre du poids. Je préférerais de beaucoup travailler à la perte de poids avec l'exercice.

Au moins, cela se serait mieux senti et en meilleure santé.

HS m'a volé ma santé.

Et pas seulement ma santé, mais aussi l'opportunité d'obtenir des soins de qualité pour combattre cette maladie. Sans assurance maladie et sans beaucoup d'argent, je ne peux pas voir les médecins qui connaissent bien la maladie de HS et traitent leurs patients avec compassion et dignité. Les médecins qui savent que je serais mieux armé pour faire face à d'autres situations une fois ma détresse et ma douleur atténuées.

Au lieu de cela, je peux traiter avec des médecins dans des «cliniques» qui tiennent ma santé en otage en exigeant que je me conforme au patient qu'ils veulent que je sois. En utilisant les mots mêmes: «Nous ne ferons pas d'opération avant. . . »Je saute à travers tout ce qu'ils ont mis en place. Sans parler du fait que ma dépression n'a pas été traitée ou traitée une seule fois.

Ce n'était pas le cas lorsque j'avais souscrit une assurance maladie pour deux interventions chirurgicales antérieures. Zut, ces deux chirurgiens étaient impatients d'entrer et de retirer ces bosses.

Ce que je donnerais pour gagner à la loterie. (Il faut d'abord acheter un billet, mais bon sang!).

HS m'a volé mon indépendance.

Je ne conduis plus de longues distances - ne conduis pas du tout si je n'y suis pas obligé - car je dois maintenir mon siège hors du siège, sinon c'est trop pénible à conduire. Je ne me sens pas à l'aise ou en sécurité lorsque je conduis de cette façon, mais lorsque le chat a besoin de nourriture ou de papier toilette, j'ai peu de choix.

Si j'ai besoin de quelque chose, comme des poudres pour maux de tête de Goody pour soulager la douleur, je demande souvent à un ami de m'en procurer. En plus de la douleur dans mon dos, cela me fait aussi mal à l'orgueil. Je suis généralement celui qui demande de l'aide. Je ne suis pas celui qui devrait en avoir besoin.

Mais la chose la plus vile et la plus vile que HS m'a volée est la chose la plus difficile à gagner pour moi:

HS m'a volé ma liberté.

La liberté d'être qui je veux être, d'aller et venir à ma guise, de faire ce que j'aime faire.

Je vous épargne les détails ennuyeux et vous l'expliquerai ainsi: j'ai passé la majeure partie de ma vie à essayer désespérément de répondre aux attentes que d'autres me réservaient. J'ai été formé pour le faire à partir de trois ans.

Je n'ai jamais réussi.

Au cours des douze dernières années bienheureuses, je n'ai pas eu à le faire. J'étais libre et je n'aurais plus jamais à répondre aux attentes des autres. Je n'ai plus eu à m'expliquer ou à vérifier avec quelqu'un quand je voulais aller quelque part. Je n'ai pas eu à céder à la culpabilité ou aux pressions exercées sur moi par quelqu'un d'autre. Je pouvais prendre mes propres décisions sans les faire passer par quelqu'un d'autre et sans craindre la désapprobation.

J'ai juré de ne jamais y retourner.

HS m'a entendu. Et il a répondu: "Réfléchis bien."

Parce qu'après m'avoir privé de ma capacité de subvenir à mes besoins, d'interagir socialement et de mon indépendance, HS souhaitait une dernière chose: ma liberté.

Je me suis battu bec et ongles. Je m'accrochais au moindre espoir. J'ai prié, espéré et prié pour un miracle. J'ai bêtement cru qu'un miracle se préparait.

Mais certaines choses que HS ne me volera pas sont ma dignité, ma volonté de vivre et mon désir de battre ceci, ce truc.

En ce qui me concerne, la HS est une maladie impardonnable.

Cela peut me voler, mais cela ne me vaincra pas. Il viendra un moment où je pourrai me lever et réclamer tout ce qui me revient de droit, tout ce qui m'a été volé. Et je peux cracher au visage de HS.

C'est le jour pour lequel je vis.

Le voleur a été publié pour la première fois dans HS Warrior par Pen. Utilisé ici avec permission.

HS et moi

par Fiona Macpherson, Ecosse



HS très peu de personnes à qui je parle savent de quoi il s'agit J'étais l'une de ces personnes, jusqu'à ce que je voie des corps embarrassants à la télévision et que je voie des personnes présentant des bosses, des bosses et des symptômes similaires aux miens.

En 2009, à l'âge de vingt-trois ans, j'avais neuf mois environ et j'avais mon premier bébé lorsque j'ai remarqué une plaie douloureuse en bas. Je n'y pensais pas; il vient de pincer de temps en temps, rien de majeur. Mais alors un autre, et un autre, plus, plus, plus, plus. Je n'en avais aucune idée et mon mari n'en avait aucune idée non plus. Mais ils me faisaient mal, alors il est venu avec moi chez le médecin généraliste, qui m'a dit qu'elle pensait que c'était de l'hidradénite suppurée, mais il a pris des dispositions pour que je me rende à la clinique GUM locale (cliniques de santé sexuelle) pour vérifier si c'était peut-être l'herpès. J'étais tellement embarrassé, je n'ai jamais dit une âme. Seul mon mari savait.

Quelques années plus tard, j'ai déménagé chez le médecin généraliste et, après le bébé numéro deux, j'ai eu une vilaine cloque bleue à l'intérieur de la jambe gauche, se frottant sur la ligne du slip. Je ne m'étais pas encore inscrit auprès d'un généraliste, mais je suis allé au centre de santé et j'ai demandé un rendez-vous d'urgence. J'avais photographié la zone car

j'étais trop gêné pour le montrer à quelqu'un d'autre, d'autant plus que le généraliste était un homme.

Cependant, il a regardé les photos, m'a dit clairement que HS, et que la bosse aurait besoin d'être drainée, pourrais-je revenir demain pour voir l'infirmière. Je n'avais pas besoin de. Le sang et la merde coulaient à l'intérieur de la jambe de mon pantalon, juste là. Je le sentais partir et le désordre sur la chaise quand je me suis levé lui a dit que je n'avais pas besoin d'être vidé. Le visage rouge, avec une prescription d'antibiotiques, je suis parti à la hâte.

Les bosses et les bosses ont continué tout au long de la grossesse numéro trois, mais rien de majeur à signaler, alors nous avons pensé que ce n'était peut-être que des hormones responsables de la HS. J'avais tort.

À partir de 2013, on m'a référé à la dermatologie, où on m'a dit que mon poids ne m'aiderait pas, arrêter de fumer, faire de l'exercice, etc. OK, je suis une grande fille, mais je reste propre, je ne fume pas, et je ne fume pas. t boire beaucoup et faire autant d'exercice que mon corps peut en supporter. J'ai trois enfants, je ne peux pas être paresseux, mais j'ai le sentiment que cela était impliqué par le derm. Elle m'a essayé une variété d'antibiotiques au cours des prochaines années. Clindamycine, rifampicine, érythromycine, doxycycline, lymécycline. Tous ont travaillé pendant une courte période, le doxy étant le meilleur. Mais tous les six mois environ, je devais les faire changer.

Je n'ai jamais eu de problème majeur avec mon HS qui a affecté ma vie quotidienne, sauf peut-être marcher comme un cow-boy jusqu'à ce que les choses éclatent, etc. Mais tout a changé le 17 Octobre 2015.

Marcher dans Blackpool avec mes enfants, dernier jour des vacances d'octobre avant de rentrer chez moi, j'ai eu mes règles. Et un lourd à cela, tampons si super absorbants. Et ils ont frotté et frotté quelque chose de pourri. Ma peau était douloureuse.

Dans la voiture, avec mon père à côté de moi et des enfants à l'arrière, je me suis rendu aux services de Southwaite, près de Carlisle, dernier arrêt avant le retour de l'A7 (route très

fréquentée). Comme deux des enfants étaient endormis, papa et moi avons décidé d'aller à tour de rôle dans les toilettes pour les toilettes, etc. Papa est parti le premier, nous laissant moi et Samantha, qui était toujours éveillée. En me levant, j'ai crié. C'était comme si mes régions inférieures avaient été poignardées. J'ai été frappé pendant six heures, j'ai dû reprendre mon souffle et me suis dirigé vers les toilettes pour voir ce que j'avais fait. Mais je ne pouvais pas voir. Et la batterie de mon téléphone étant morte, je ne pouvais pas l'utiliser non plus.

Je suis rentré dans la voiture en boitant, suis entré avec précaution et suis rentré chez moi en essayant de ne pas pleurer. Le plus long voyage de tous les temps. Arrivé tard, mon mari a amené les enfants à la maison et au lit. Mes boiteries ont continué et mon mari était inquiet.

Je me déshabillai dans ma partie inférieure et m'allongeai sur le lit et lui demandai de tenir un miroir pour voir ce que j'avais fait. Il était hésitant. . . et choqué. Il y avait un trou d'abcès de 50 pièces sur la joue intérieure gauche, sous le vijayjay, et il y avait du sang et des liquides qui coulaient. Ma peau était devenue papier et s'est scindée en deux. Je ne pouvais pas aller aux toilettes sans me faire mal, et la douleur était insupportable. Il y avait des trucs verts, du sang, beurk, le lot.

J'ai souffert pendant vingt-quatre heures, assis sous des angles différents, pleurant à chaque fois que je bougeais. Finalement, j'ai envoyé un message à une amie infirmière qui savait que j'étais atteinte de la maladie et je lui ai envoyé une photo. Elle m'a dit d'appeler le médecin généraliste hors des heures de travail et de m'expliquer. J'étais hésitant, mais j'ai téléphoné pour expliquer tout cela à l'infirmière du NHS, qui m'a référé au service de garde de l'hôpital, où je suis allée dans l'heure. Le médecin et l'infirmière comprenaient bien, mais ne connaissaient pas vraiment l'état. Ils ont mis un pansement dessus et m'ont tendu de l'amoxicilline. Ils m'ont alors dit de voir mon propre médecin généraliste si tout n'était pas réglé. Inutile de dire que j'ai eu une autre nuit blanche.

Je devais appeler malade pour travailler et m'avertis que je serais en contact dès que possible. J'étais réceptionniste à la caisse locale, qui consistait à rester debout toute la journée, à accueillir les clients, à répondre au téléphone, à servir à la caisse, à manipuler des articles

lourds, à contrôler le stock et à assurer la supervision générale. J'étais toujours en déplacement et venais de partir pour une semaine de vacances, alors être malade n'était pas bon.

Mon médecin généraliste (qui me connaît depuis toute petite fille) a inspecté mes régions inférieures et a conseillé aux rendez-vous quotidiens avec l'infirmière de district de faire nettoyer la plaie et de l'habiller. Il a dit de persister avec les antibiotiques et de revenir dans une semaine. Le tramadol a également été prescrit pour soulager la douleur. Il m'a dit de ne pas aller au travail avant la fin des antibiotiques, et seulement après l'avoir vu.

Je suis allé voir l'infirmière, qui n'avait aucune idée de son état. J'ai donc dû l'éduquer et savoir où trouver des informations via le site Web de nhs. Mais elle était fantastique et m'a mis à l'aise. Je devais me rendre tous les jours pendant six semaines, voir cinq infirmières différentes, trois étudiants et expliquer mon état à tous ceux qui venaient me voir. Ma dignité s'est évaporée et je suis devenu un cas d'enseignement pour les infirmières frontalières et les étudiants en médecine. Inutile de dire que j'ai été licencié pour la durée, car toutes les visites d'infirmières et de médecins occupaient une grande partie de la journée.

Je suis allé au travail un matin après avoir été chez l'infirmière pour lui remettre ma ligne de garde en cas de maladie, et mon mari devait me conduire partout, alors il est venu aussi. Mes chefs étaient moins compréhensifs, l'autre réceptionniste étant partie, et d'autres membres du personnel étaient obligés de concilier leurs tâches pour s'adapter à mon absence. Les collègues de travail m'ignoraient et je me sentais vraiment seule et isolée. J'étais normalement celui à qui tout le monde s'adressait ou demandait de l'aide. Maintenant, parce que j'étais «malade» mais que je pouvais quand même aller faire les magasins ou assister à un événement avec les enfants, je faisais apparemment semblant d'attirer l'attention sur moi. Une grosse claque au milieu du lieu de travail auquel je suis si fidèle depuis onze ans. Mais, comme mon médecin l'a dit, ma ligne officielle de soins de santé de ma part était une ligne «PAS ADAPTÉ DE TRAVAIL», ce qui signifie que je ne pouvais pas travailler, mais ne voulait pas dire que je ne pouvais pas vivre. Mes patrons n'aimaient pas ça non plus. Mais, lui donner son dû, le directeur adjoint a fait des recherches sur HS et a essayé de comprendre ce qui se passait.

Je me suis battu, voyant l'infirmière, les pansements changés chaque jour, mais les ecchymoses causées par les pansements étaient aussi douloureuses que la plaie elle-même. Je me suis retrouvé avec une blessure de la même taille sur l'aine interne opposée. Les pansements ont donc doublé, la douleur a doublé et la marche s'est aggravée.

Un jour, en rendant visite à ma grand-mère, mon plâtre s'est détaché et s'est détaché lorsque je suis allé aux toilettes. J'étais à l'agonie et je me suis assise sur le sol de sa salle de bain en larmes, le sang coulant des deux plaies, sans rien pour les couvrir. Ma fille de six ans, alors âgée de six ans, a dit à ma tante que mes plaies étaient mauvaises et ma grand-mère lui en a donné quelques-uns qu'elle avait pour les jambes. Ma fille a ensuite placé le petit miroir au-dessus de moi pour que je puisse voir où je devais me couvrir et je me suis enduite de plâtres. À partir de ce jour, je me suis voué uniquement à utiliser la marque de pansements que Gran m'avait donnée. À base de silicium, ils ont été conçus pour les peaux sensibles et sensibles au papier et n'ont donc pas de meurtrissure lors du retrait de la peau. Aleyven douceur frontières meilleure invention jamais.

Mon médecin traitant m'a référé à un chirurgien de l'hôpital pour qu'il examine les plaies et voit s'il pouvait aider au processus de guérison. Dieu, j'aimerais qu'il ne l'ait pas fait. Quatre jours avant Noël, ce médecin m'a mis sur une table, a écarté mes jambes et m'a injecté cinq fioles d'anesthésique. Il a commencé à couper les abcès de mon aine. Je sentais chaque coupe, tirer et coudre. Mon pauvre mari s'est assis et m'a tenu la main pendant que cet homme coupait et recousait ma peau. On m'a dit que les points de suture étaient solubles, mais j'ai entendu par la suite l'infirmière lui dire que ce n'était pas le cas. On m'a également dit qu'il n'était pas nécessaire non plus de retourner chez l'infirmière et de continuer à vivre normalement. Je ne me suis jamais senti aussi abattu de tous mes jours, mais soulagé de sortir de là.

Je suis allée chez l'infirmière le lendemain, car je voulais que tout soit vérifié. Tout allait bien, alors j'ai continué à la maison. Ma grand-mère était en visite ce jour-là pour le thé, donc j'étais plutôt heureuse et optimiste. Malheureusement, elle est tombée en descendant l'escalier dans mon jardin, et j'ai couru pour l'aider et je l'ai amenée à la maison. Courir sur l'adrénaline,

je suppose, mais c'est plus tard que j'ai réalisé que je m'étais fait mal car j'étais couvert de sang. J'avais éclaté quelques points de suture.

Le lendemain, à l'infirmière, elle a été examinée par un médecin généraliste, qui a déclaré que j'aurais pas dû mettre les points de suture à la place. Et il lui a dit de les sortir. J'étais affolé. J'étais encore à l'agonie à cause de la procédure de coupe et de couture, seulement pour endurer Pauline s'asseoir et reprendre le fil. Je criais tellement qu'elle s'est arrêtée et a dit qu'elle finirait demain, et qu'ils seraient deux à le faire, alors je serais plus à l'aise.

J'étais pétrifiée, mais j'ai pris du Tramadol avant de partir afin que la douleur qui en découlerait soit limitée. Mon mari m'a conduit et, tandis que je m'allongeais avec elle pour enlever les points de suture, l'autre infirmière, Kerry, m'a gardé tranquille. J'ai à peine ressenti quelque chose grâce à un spray anesthésiant.

Noël cette année-là a été gênant et triste, car je me suis disputé avec mon oncle, qui pensait que je devais attirer l'attention. J'étais à l'agonie et je ne pouvais pas m'asseoir à table pour le dîner de Noël avec tout le monde, j'avais besoin de m'asseoir sur une chaise douce.

Au début de la nouvelle année, j'ai été doucement rétabli dans mon travail, avec des modifications apportées à mon travail afin de pouvoir m'asseoir au bureau plutôt que de rester debout toute la journée et de limiter les tâches lourdes. Mais mes collègues de travail ont eu le sentiment que je recevais un traitement spécial et m'ont toujours traité avec mépris.

Lentement, mes blessures se sont cicatrisées et je me suis retrouvé à plein temps. J'étais comme d'habitude en mars 2016.

Cependant, en octobre de la même année, les mauvais abcès sont revenus dans une zone similaire. Pas aussi grave, mais débilitant. Mon état mental au travail avec les membres de l'équipe n'était pas bon non plus, et un jour, j'en ai eu assez. J'avais la douleur et me débattais un vendredi matin. J'ai demandé à mon superviseur si je pouvais rester en dehors de la caisse ce jour-là, car je me débattais. Il m'a dit de demander au directeur adjoint, ce que j'ai fait. Ni l'un ni l'autre ne diraient oui ou non ... alors je ne suis jamais obligé. Un autre membre du personnel a cependant pris sur elle d'être la chienne, et demande que je travaille jusqu'à

maintenant. J'ai dit que j'avais parlé aux deux superviseurs, et elle est allée très haut et puissante et a dit qu'on m'avait dit à mon patron de me mettre au comptoir, alors je dois le faire. Il y avait beaucoup de gens disponibles pour faire le travail; ce n'est pas comme si nous manquions de personnel. Mais elle n'entendait pas ça, alors je suis sortie. Plus aucun travail ne valait la peine de risquer ma santé, alors je suis parti.

Le médecin généraliste m'a dit d'auto-certifier pour la semaine, puis de partir de là. Je devais être arrêté pour inconduite grave après avoir quitté le travail, mais le syndicat était de mon côté pour le soutenir et mon omnipraticien. Il a été déterminé que mon travail me rendait malade, que le stress que je subissais mentalement et physiquement faisait partie de la cause de l'augmentation de mes symptômes de HS. Après un va-et-vient au cours des trois prochains mois, il a été décidé qu'après douze ans au service de l'entreprise, je partirais pour raisons médicales. Âme destructrice d'avoir à quitter un travail que j'aimais, tout cela à cause d'une affection de la peau, dont personne n'avait entendu parler.

Maintenant, je suis une mère mariée de trois enfants, âgée de trente-deux ans et vingt et une pierres, qui est au chômage, qui souffre actuellement de HS, d'hypothyroïdie, de SIB, de dépression et d'hypertension intracrânienne idiopathique. Je prends de la clindamycine, de la thyroxine, de la fluoxétine et des analgésiques. Je souffre également de HS à l'aisselle droite, qui a débuté en juin de cette année, avec un trou d'un pouce de la taille d'un morceau de 20 pence. Ça guérit lentement grâce à mes charmantes infirmières qui me supportent maintenant toutes les semaines. J'ai six lésions ouvertes dans les régions de l'aîne et du surplomb, qui sont gérables avec des contrôles hebdomadaires.

J'ai aussi ma première grosseur de la taille d'une balle de golf sous l'aisselle gauche, ce qui cause stress et douleur, mais n'est pas encore corsé. Je ne suis pas classé comme handicapé et je ne reçois aucune aide supplémentaire du gouvernement pour les conséquences sur la santé associées à la HS.

Certains jours, je peux marcher des kilomètres; d'autres dix pieds. Certains jours, je peux conduire, d'autres non. Certains jours, je peux élever mes enfants pour me faire des câlins,

d'autres jours, ils doivent s'asseoir à côté de moi et s'appuyer sur moi pour me réconforter, ou je m'appuie sur eux avec des larmes de douleur et de frustration.

Mon mari a été à mes côtés à chaque étape du chemin, en tant qu'ami, mon amour et mon aide-soignant. Ce dernier ne peut pas être aidé car je ne suis pas considéré comme handicapé, je ne peux donc pas être un aide-soignant enregistré. moi.

Mes amis comprennent la situation, et je les renvoie au site Web de HS Trust pour plus d'informations, afin qu'ils puissent lire en privé les informations concernant la situation. Mes enfants savent que certains jours, maman peut tout faire, et d'autres dont elle a besoin pour m'aider, mais ils comprennent et je les aime davantage pour cela. Mais il est humiliant de demander à votre enfant de neuf ans de vous aider à vous habiller ou à vous servir un plâtre lorsque vous êtes assis sur les toilettes, ou même d'aider à en poser un lorsque mon mari n'y est pas.

HS a façonné la personne que je suis aujourd'hui, mais cela ne me battra pas. Je suis moi et je me contrôle moi et mon corps et ma vie et non HS.

L'Hidradénite suppurée (HS)

par Michaela Parnell, Licence en sciences (Hons) Biologie

Qu'est-ce que l'hidradénite suppurée?

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

Combien de personnes sont touchées par le HS?

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

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

Quelles sont les causes du l'HS

On ne comprend pas bien ce qui cause HS, génétique, une anatomie unique des follicules pileux, microbiome de peau, hormones, dysfonctionnement du système immunitaire, et déclencheurs environnementaux sont tous considérés jouer un rôle dans HS et est encore compliquée car il y a différents types et sous-ensembles de HS. Elle n'est pas causée par une mauvaise hygiène et n'est PAS CONTAGIEUSE mais est souvent mal diagnostiquée comme

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

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

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

Il y a aussi la stigmatisation attachée à l'HS en raison des zones intimes qu'elle affecte et qui est confondue avec des furoncles, des infections de la peau, des maladies sexuellement transmissibles et même des cas où des personnes ont été accusées d'être des toxicomanes, ce qui rend les gens gênés de chercher. aide médicale. Les professionnels de la santé qui se tournent vers l'aide se sentent stigmatisés et blâmés pour leur condition. Ceux qui ont la chance de trouver un dermatologue qui traite la maladie de HS doivent faire face à de longs temps d'attente et de longs écarts entre les rendez-vous. Comme HS est imprévisible, les rendez-vous d'urgence doivent être disponibles pour pouvoir accéder à une aide urgente.

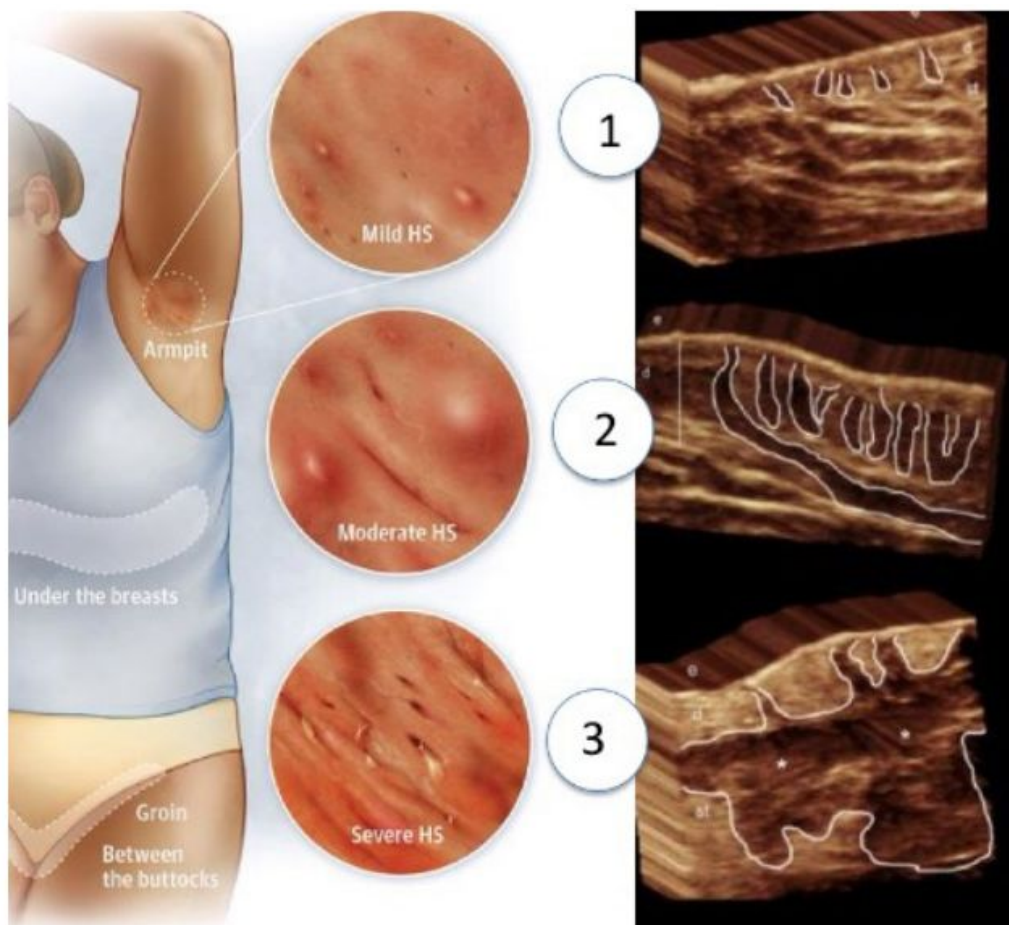
Les fluctuations entre les poussées HS varient et peuvent affecter la personne de façon continue, lorsqu'une ou plusieurs poussées, des poussées s'apaisent, et qu'une ou plusieurs poussées éclatent. Il peut y avoir différentes étapes de la HS sur différentes parties du corps. En raison des différents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

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

Les Stades de la HS

Sont classées en trois étapes pour permettre aux professionnels de la santé de déterminer la gravité de la HS. La stadification de Hurley est le plus souvent utilisée par les professionnels

de la santé pour classer la HS en trois étapes afin de déterminer la gravité de la HS et des options de traitement, mais elle est limitée car elle ne tient pas compte de l'activité de la maladie, de son impact sur la qualité de vie ou de la mesure de la douleur. HS est douloureux. Les spécialistes du HS travaillent à la conception d'un meilleur outil pour classer le HS.



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

Hurley Stades.

- Stades 1, également appelé HS légère: simple ébullition ou abcès ressemblant à une lésion sans effarouchement ni tunnel (voies sinusiennes).

- Stades 2, également connu sous le nom d'HS modérée: plus d'une lésion de type ébullition ou abcès ou zone du corps. Le tunneling est limité.
- Stades 3, également appelé HS sévère: furoncles multiples ou abcès, cicatrices étendues et creusement de tunnels. Impliquer des zones entières et multiples du corps.

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

HS liés Comorbidités

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

Impacts sociaux du HS Les

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

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

Liste de références

- Alikhan, A. (2016). Hidradenitis Suppurativa. *JAMA Dermatology*, 152(6), 736. doi:10.1001/jamadermatol.2016.0185
- Hessam, S., Salem, J., Bechara, F. G., Haferkamp, A., Heidenreich, A., Paffenholz, P., Sand, M., 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