



VOLUME 3

MILJOENEN VERBERGEN HS

EEN COLLECTIE VAN
WAAR VERHALEN,
GEDICHTEN EN WERKEN

VAN MENSEN MET HS

HS ACTION TOGETHER

Dit boek is opgedragen aan
de miljoenen volwassenen en kinderen die wereldwijd met HS leven
door de mensen met HS van de Internationale HS gemeenschap.

Alle verhalen, gedichten en kunstwerken in dit boek zijn komen uit de internationale HS-gemeenschap, hun individuele inhoud is en blijft hun intellectuele eigendom. Ze hebben toestemming gegeven om te worden gebruikt en om te worden gedeeld voor educatieve en bewustheids doeleinden met betrekking tot HS en alle andere namen die internationaal bekend zijn.

Wij staan internationaal samen in solidariteit voor de **#HSMiljoenenVerbergen (#HSMillionsHiding)** wereldwijd door onze verhalen, gedichten en kunstwerken te delen, om bewustwording te bevorderen en te onderwijzen wat HS is. En de fysieke, emotionele en mentale impact die het heeft op de persoon met HS en de mensen om hen heen. We willen de aandacht vestigen op de wereldwijde gezondheid en sociale ongelijkheid waarmee we te maken hebben. Bij gebrek aan medische professionals, openbare opvoeding van HS, de impact en verwoestende gevolgen door jarenlange verkeerde diagnoses en vertraging in de diagnose als gevolg van een gebrek aan wereldwijde overheidsbeleid en -procedures. We proberen de wanhopige behoefte aan meer investeringen in onderzoeken en de precisie behandelingen te benadrukken, er is momenteel geen remedie of effectieve behandeling is die werkt door verschillende soorten en groepen van HS.

We noemen het gewoonlijk HS, maar het is ook bekend als Hidradenitis Suppurativa, Hydradentis Suppurativa, Acne Inversa, Maladie de Verneuil, de ziekte van Verneuil, Hidrosadénite Suppurée, Idrosadenite Suppurativa, afhankelijk van het land en talloze spellingsvarianten.

Steun ons bij **#BrengHSinhetLicht (#BringHStoLight)** omdat er **#MiljoenenVerbergenHS (#MillionsHidingHS)** over de hele wereld lijden in stilte als gevolg van schaamte, stigma, angst en velen weten niet dat ze zelfs HS hebben. Help ons bewustzijn te verspreiden en hen te bereiken als wij, de International HS Community, hier klaar staan om hen te helpen en te ondersteunen. Het enige wat u hoeft te doen is anderen vertellen en vertellen. Er gebeuren geweldige dingen wanneer we samenwerken.

Bedankt,

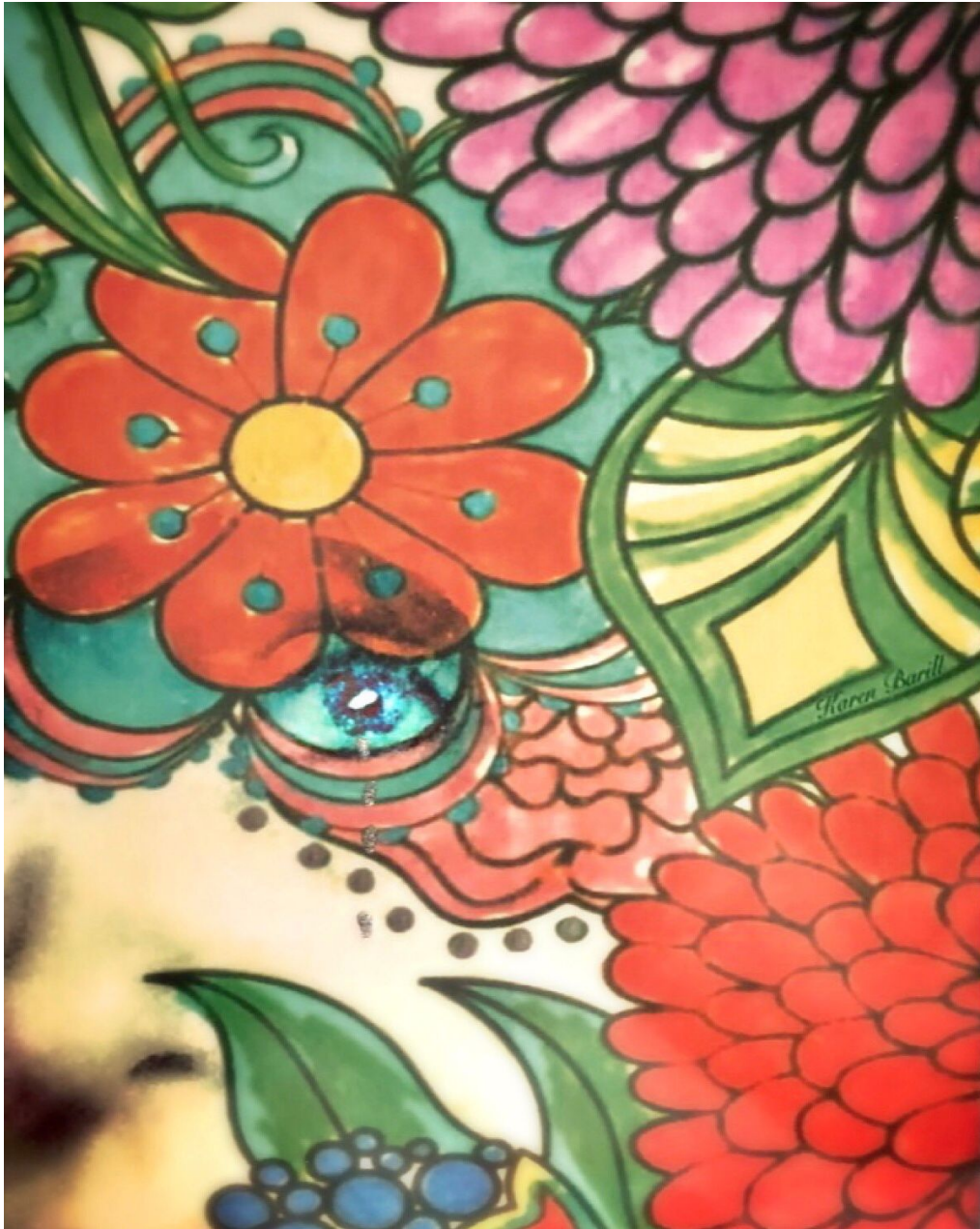
Dit is onze oproep tot actie van de internationale HS-Gemeenschap

Inhoud

Toewijding aan de miljoenen die HS en onze oproep tot actie verbergen	1
Inhoud	2
Nooit stoppen met vechten door Karen Barill	3
HS. Ik ben een professionele Geheimen Lijder door Claire Walker	5
Leven met een gevoel van hulpeloosheid En het bouwen van een krijger door Hollie Tenerowicz	10
Menselijk weer door Adamimmune	13
We moeten blijven Vechten door Megan Carline	14
Hidradenitis Suppurativa (HS) door Michaela Parnell	16
Wat is Hidradenitis Suppurativa?	16
Hoeveel mensen worden getroffen door HS?.....	16
Wat veroorzaakt HS?	17
Stadia van HS	19
HS-gerelateerde comorbiditeiten	21
Sociale gevolgen van HS	21
Referentielijst	23

Nooit stoppen met vechten

door Karen Barill, uit Michigan, VS



Mijn naam is Karen Barill. Ik lijd dagelijks aan Hidradenitis Suppurativa (HS) Hurley Stage 3. Ik heb last van HS sinds mijn preteens; Ik ben nu zesenvijftig. Artsen hebben me geknipt, afgeknepen en gedraineerd. Ze injecteerden cortisone-injecties in mijn lies en niets heeft gewerkt. Ik heb meer dan tweeënveertig operaties ondergaan in mijn lies en bodem, en dat is alleen maar goed voor de operaties waarvoor ik papierwerk heb.

In januari 2016 kreeg ik weer een operatie in mijn rechter kruis. Ik was vastgemaakt aan tubes en een wond Vac en had een bezoekende verpleegster nodig. Mijn chirurg zei dat ik geen huid meer had, dus deed hij een huidtransplantatie met een urineblaas matrix. In 2017 werd ik opnieuw opgenomen voor de andere kant en een andere huidtransplantatie, maar deze keer was het groter en veel dieper, dichterbij botten en zenuwen. In augustus 2018 heb ik opnieuw een huidtransplantaat in mijn lies en dezelfde routine doorstaan, wat resulteerde in nog een herstel van drie maanden om eindelijk weer tot leven te komen.

In oktober 2018 liet mijn Dr. weten dat ik meer massa's heb aan mijn linker lies, bilspier en onderzijde. Mijn lichaam kan het op dit moment niet weerstaan om opnieuw gesneden te worden. Ik ben ondervoed en ondergewicht. Dus ik heb besloten om gebruik te maken van infusies. Ik zal beginnen met infusies van Remicade, oorspronkelijk gebruikt voor borstkankerpatiënten om tumoren te doen krimpen, in de komende maanden. Ik ben nerveus maar absoluut positief, het zal me helpen.

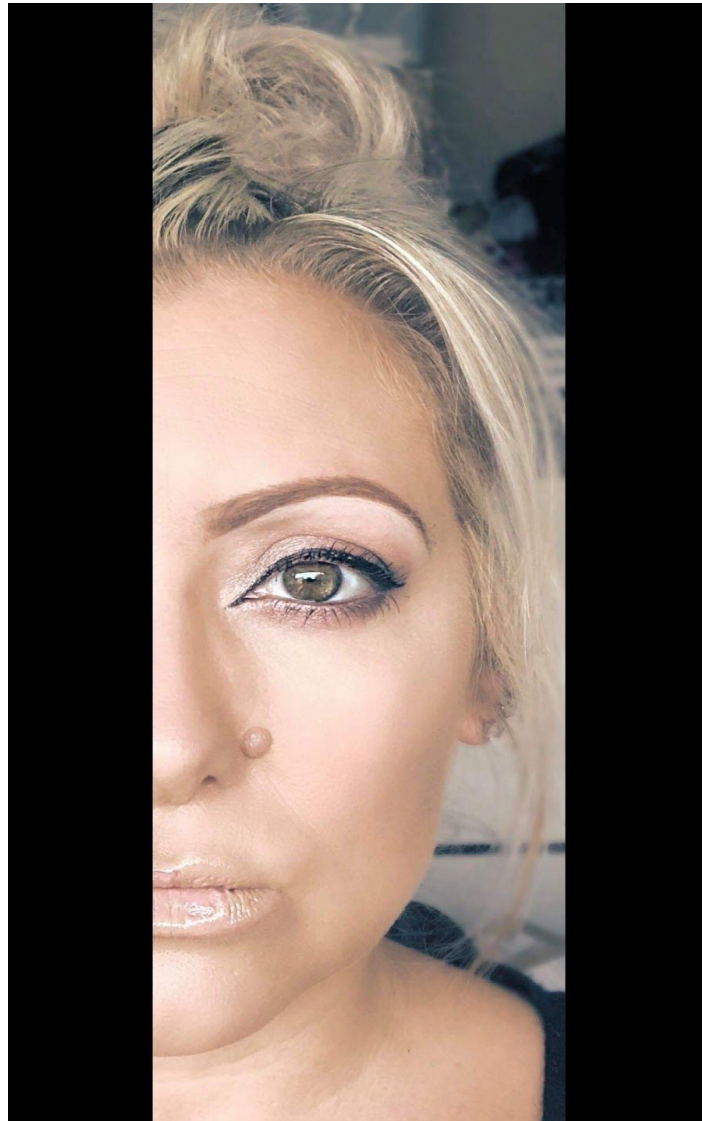
Ik vind innerlijke vrede tekenen, schilderen, kleuren en fotografie. Het kost mijn pijn, gedachten en emoties en ik focus op mijn kunst. Ik noem het moment mindfulness. Mijn vorm van meditatie. Ik concentreer me niet op het eindresultaat, het is wat mijn ervaring precies is op het moment dat ik het ervaar.

Tot op de dag van vandaag blijf ik laesies krijgen en ik huil elke keer. Ik kan niet uitstappen van deze vreselijke achtbaan en God vragen om hem gewoon te laten stoppen. Ik kan niet voor lange periodes zitten, comfortabele vliegtuig trips maken of lange afstanden lopen, en ik heb elke dag vreselijke pijn, maar ik ben LEVEND. Ik geloof dat een positieve houding een essentieel onderdeel is van genezing, maar soms kan ik niet anders dan het gevoel hebben dat de hele wereld om mij heen gebeurt, zonder mij.

Met heel weinig kennis en onderzoek zullen mensen blijven sterven met deze ziekte. Help alstublieft anderen met deze vreselijke ziekte. We hebben meer kennis, onderzoek, bewustzijn en vooral resultaten nodig. **Onthoud dat je niet alleen bent.**

HS. Ik ben een professional Geheimen Lijder.

door Claire Walker, Leics, UK. Leeftijd 37.



Mijn eerste ervaring met "steenpuisten" vond plaats rond 1999. Leeftijd achttien. Geïrriteerde, boze knobbels zouden in mijn kruis of in mijn oksel verschijnen. Verschillende artsen controleerden hen, schreven me de gebruikelijke antibiotica voor en stuurden me onderweg met een "probeer deze vier weken en kom terug als ze niet verdwijnen."

Veilig om te zeggen dat ik een dokter zag elke maand ongeveer acht jaar na dat. Dat is op zichzelf een depressivum. Je hebt geen veilige plaats, geen professional, geen persoon, geen reden, geen diagnose, geen naam. . . de depressie die daarbij komt is immens. Je voelt je als

een melaatse. Niemand weet waarom je deze afschuwelijke knobbels hebt die sijpelen en ruiken, niet alleen maandelijks maar dagelijks. Dag in dag uit.

Toen, in 2008, twee weken voordat ik naar Griekenland moest vliegen om met mijn man te trouwen, had ik twee brokken die zo groot en besmet waren dat hij me geen keus gaf. Hij reed me recht naar A & E en eiste dat iemand me onmiddellijk zag. Mijn arm was gezwollen om zijn grootte te verdubbelen en ik kon niet gaan zitten vanwege een pruimgrote scheut in mijn kruis. Ik was in doodsangst.

Ze namen me mee naar de operatie en knipten ze uit. Ik werd duizelig, bang en met twee grote gaten in mijn lichaam wakker. Mijn man en bruidsmisje moesten worden getraind in het inpakken en wonden steriel houden omdat ik weigerde mijn huwelijk te annuleren.

Bij terugkeer in het VK had ik mijn check-up afspraak bij de artsen. Een huisarts die ik nog nooit eerder had gezien, wierp een blik toe en zei: "Dat is Hidradenitis Suppurativa" en knikte met haar hoofd en keek me aan met een "spijt me" kijk. "Ermmm ... het is wat ?!" Ik had die woorden nog nooit eerder gehoord. Nu is het onderdeel geworden van mijn dagelijkse vocabulaire.

Ik studeerde, las, onderzocht, vond de HS Trust, mailde ze en probeerde mensen met dezelfde conditie te vinden. . . alles wat ik kon doen om een expert in de aandoening te worden. Ik heb constant antibiotica en bezoeken gehad om ze te veranderen toen ik een uitbarsting had. Ik zweer dat ik immuun voor hen ben! Ik denk dat ik eigenlijk mijn huisarts heb bezocht, dus het was "in mijn dossier" hoe vaak het gebeurde.

Door deze aandoening is het moeilijk om bepaalde kleding te dragen. Het verplettert elk zelfvertrouwen dat je hebt en de pijn, oh mijn god. . . de pijn! Het werd een geheime toestand die alleen mijn moeder en mijn echtgenoot wisten, en dat is alleen omdat ik bedlegerig zou worden en ik hulp nodig had. Niet alleen om me te helpen met mijn baby's, maar ook om kleine dingen te doen, zoals mijn haar in een paardenstaart ophangen, mijn beha omhoog doen, de borden uit de kast omhoog tillen, me rondrijden omdat ik de pijn van het gebruik

van een handmatige versnellingspook niet kon verdragen . Het zijn mijn engelen geweest. Ze oordelen niet; ze zijn er gewoon en dat is alles.

Ik heb nog nooit iemand anders verteld.

1. Omdat de verlegenheid die van nature gepaard gaat met de symptomen. Hoe vertel je mensen dat je "kookt"?

2. Ik had een uitweg nodig. Ik had onbewust een personage uit de buurt van HS gebouwd, een leven waar de woorden nooit over mijn lippen kwamen omdat ik het thuis zo zat was.

En 3. Ik ben altijd een "meisje meisje" geweest; haar, make-up, nagels, wimpers, kleding. . . ze zijn mijn masker en als mensen daar naar kijken, dan is er geen manier waarop ze zouden raden wat ik onder dit alles verstop.

In juni, dit jaar, 2018, sloeg ik mijn grootste muur. Een monster van een kook onder mijn linkerarm. Van mijn elleboog tot mijn schouder, de linkerkant van mijn nek, mijn gezicht, mijn oor werd zwaar besmet. Binnen vier dagen na een tedere oksel om volledig bedlegerig en gehandicapt te zijn. Het heeft me voor zes geslagen.

De artsen moesten de infectie verbreken, dus ik was op het hoogste niveau van pijnstillers die ik kon nemen en antibiotica: veertien tabletten per dag. Ik verloor de telling van wat ik had genomen en wanneer. Ik moest een alarm op mijn telefoon zetten, een lijst aan de zijkant van mijn bed en een pillendoosje. Volslagen idioot.

Mijn man - mijn rots - baadde me, waste mijn haar, voedde me en gaf me vocht. Mijn moeder - mijn beste vriend - zorgde voor mijn meisjes.

Ik had je niet kunnen vertellen hoe laat het was op welke dag. Ik had zoveel pijn dat mijn lichaam trilde.

Ik moest mijn man bellen om op een dag thuis te komen van zijn werk omdat ik op mijn bed in mijn bed was gerold en niet van het bed kon rollen en ik wanhopig wilde gaan plassen. Hij droeg me naar de badkamer. Ik snikte. En snikte. En snikte nog wat meer. Ik kon je niet vertellen hoe ik de week erna doorkwam.

Wij zijn sterke, sterke mensen en niemand zal dat ooit van ons aannemen. Wij zijn echte overlevenden. En ik ben trots op elke persoon die ik ken (allemaal online, nog nooit iemand in mijn huidige sociale omgeving ontmoet met HS): ze zijn een kracht waarmee rekening moet worden gehouden.

Mijn huisarts veranderde mijn tabletten en ik probeerde de week erna naar de artsen te lopen (in slippers, in de regen omdat ik niet naar beneden reikte en schoenen aantrok) en ik stortte neer op het dorpspleintje.

De pijn neemt je over.

Een week nadat ik deze tabletten had ingenomen en ik kreeg de opdracht om ze opnieuw te veranderen. Ik nam er twee voordat ik naar bed ging en daarna twee uur 's ochtends. Ik zou rijden naar mijn werk. Ik zei tegen mijn man dat ik een beetje hoofdpijn achter mijn linkeroog had, maar haalde mijn schouders eraf.

Vijf minuten verder en het meest angstaanjagende gebeurde. Ik verloor het zicht in mijn linkeroog, alles werd wit, mijn lichaam schokte en ik had geen gevoel in mijn nek, kin of lippen. Ik heb mijn man op luide luidspreker gebeld en een woonweg in getrokken. Toen raakte ik in paniek en dacht ik dat ik een volwaardige fit zou krijgen, dan zou niemand me zien. Ik schreeuwde naar mijn man om me te vinden. Ik reed door pure paniek naar een hoofdweg waar hij me meteen naar het ziekenhuis bracht. Ik dacht dat ik dood zou gaan. Ik heb nog nooit zoiets meegemaakt en ik wil het nooit meer.

Blijkbaar had ik een reactie op de nieuwe medicijnen gehad. Deze aandoening is zo'n trial-and-error-voorwaarde dat je geen idee hebt wat je lichaam zal nemen of weigeren.

Op dit moment voelde ik de behoefte om mijn verhaal te delen. Dus, ik zal dapper zeggen - maar ik voelde me echt niet zo - ik heb mijn verhaal gedeeld in een Facebook-bericht van mijn geschiedenis en mijn HS-gevecht met al mijn vrienden. Ik was doodsbang voor de reactie maar ook heb ik geen excuses meer. Ik ben doodop van het verbergen.

De feedback die ik heb ontvangen, was echt inspirerend: mensen zijn aardig, mensen geven om en mensen zijn geschokt. Mensen moeten weten over HS en wat we doormaken.

Naarmate ik ouder word, heb ik me gerealiseerd dat je jezelf gewoon daar buiten hoeft te zetten.

Ik ben zo blij dat ik de moed heb gehad: mensen zijn meelevender, meer attent en zijn dankbaar dat ze zich bewust zijn van de stoornis. En ik voel me minder schuldig. Ik kan nu zeggen: "Sorry dat ik het vandaag niet kan redden omdat ik een uitbarsting heb", in plaats van: "Ik heb het zo druk." Het is een verademing.

En ik zal iedereen aanmoedigen om hetzelfde te doen. Verstop je niet, je hoeft je nergens voor te schamen. Twintig weken later heb ik een privé specialist, drie dermatologen, vier huisartsen en ik heb veel verpleegkundigen ontmoet.

Ik ben nu, vingers gekruist, op medicijnen die helpen om dingen te kalmeren. Ik heb nog steeds drie gaten onder mijn linkerarm, een brok en moet mijn verband tweemaal per dag verwisselen, maar ik kan koken, ik kan mezelf wassen en ik kan met mijn kinderen spelen. Ik kan niet omhoog reiken, ik kan niet tillen en rijden met een versnellingspook doet pijn. Maar ik ben dankbaar dat ik over het ergste heen ben, met deze toch. Ik werd gisteren wakker met twee knobbels in mijn kruis... Ik mediteer om mezelf gereed te maken. Omdat God me helpt, hier gaan we weer.

Leven met een gevoel van hulpeloosheid En het bouwen van een krijger

door Hollie Tenerowicz, North Augusta, SC



Ik ben sterker dan mijn HS

Als ouders willen we wensen/ hopen / bidden voor onze kinderen dat ze gelukkig en gezond zijn. Het is echt een verontrustend gevoel om geen controle te hebben over wat er met je kind gebeurt.

In de zomer van 2016 waren we net verhuisd van Massachusetts naar Noord-Augusta, SC. Ik kijk uit naar een nieuw huis, een nieuwe school, een nieuwe baan voor mijn man: zoveel om naar uit te kijken. Veronica (zeventien) ontwikkelde een "ingegroeide" haar in haar linker oksel tijdens de rit naar SC (12 augustus) voor de afsluiting van ons huis (15 augustus.) Zondag, de 14e, zei Veronica dat haar onderarm gebied pijn deed en een "bult" "zichtbaar was op dat moment. We / I behandeld met warme en koude kompressen, Tylenol en rust. Mijn man en ik waren gericht op het sluiten van ons huis, en helaas, afgeborsteld de oksel.

Na de sluiting op de 15e, het schoonmaken en tillen enz., Veronica kon haar arm niet ontspannen. "De volgende dag gingen we naar de Spoedeisende Hulp en de dokter daar vertelde ons dat het inderdaad een abces was en dat het moest worden uitgeblazen. Vanwege de grootte en de pijn die ermee gepaard ging, verwees hij ons naar het Dokter Ziekenhuis / Jeffrey M. Still Burn and Wound Center in Augusta, Georgia.

Op 17 augustus moest Veronica haar eerste jaar op haar nieuwe middelbare school beginnen. waren bij Doctor's Hospital waar we voor het eerst de woorden Hidradenitis Suppurativa hoorden, ik had GEEN idee hoe onze wereld (s) zou voor altijd worden veranderd.

Ja, dat klinkt dramatisch; helaas is het waar. Mijn dochter, hoewel volwassen voor haar leeftijd, zou gedwongen worden om op te groeien. Ze werd achttien in Sept en werd nu beschouwd als een volwassene voor alle beslissingen met betrekking tot haar gezondheid. We waren gezegend met een geweldige chirurg, die me / ons zou adviseren over procedures alsof Veronica zijn dochter was.

Veronica moest opgroeien en ik was nu "op afroep" als verpleegster, verzorger, thuiszorgverlener, chauffeur enz.

In de komende paar maanden (aug. 2016 - mei 2017) zou Veronica elf operaties ondergaan: vier daarvan waren twee -afdeling enting operaties aan beide oksels en liesstreek.

Door dit alles sjokte ze door het studeren en het voltooien van opdrachten om te studeren in juni 2017. Ze was aangenomen bij vijf van haar zes colleges (Auburn University en Purdue als twee van de scholen) die uiteindelijk besloten om Auburn University te bezoeken in hun Pre-school. Vet Med-programma aan het College of Agriculture.

Alle dromen die ik had voor Veronica als klein meisje leken in een FLASH verdwenen te zijn.

Tot mijn verbazing laat Veronica haar niet door HS omschrijven. Ze probeert verschillende activiteiten en kansen en komt erachter of ze wel of niet iets kan doen, in plaats van aan te

nemen dat ze dat niet kan, vanwege HS. Ze *probeert* gelukkig te zijn. Ze heeft een geweldige vriendenkring. Ze leunde ook op de steun van haar kat, Syd en haar paard, Tigger.

Tot op de dag van vandaag heeft Veronica te maken met een drukwond die begon als een pilonidal cyste. Het is meer dan twee jaar geleden, maar als een probleem zich voordoet, weet ze dat ze naar de PA in de school kliniek moet gaan of, indien nodig, naar huis moet gaan en we naar de chirurg gaan voor een mening of een optie voor zorg. Ik had haar vorig jaar op een bepaald moment een briefje geschreven waarin ze haar prees hoeveel ze heeft meegemaakt en hoe ze heeft volgehouden. Ik heb het ondertekend, "Jij bent mijn held."

Afgelopen herfst, tijdens het bezoek aan haar zus, liet Veronica die woorden op haar onderarm tatoeëren. Ze bracht me om te getuigen en ik keek me verbijsterd aan.

Ik VERLOREN een jaar van uitpakken, inrichten en inrichten van het nieuwe huis, maar ik kreeg zoveel diep respect en inzicht in hoe sterk mijn dochter is. Ik hoef me geen zorgen te maken dat ze oké is: ik geloof dat ze het ongeacht HS zal doen.

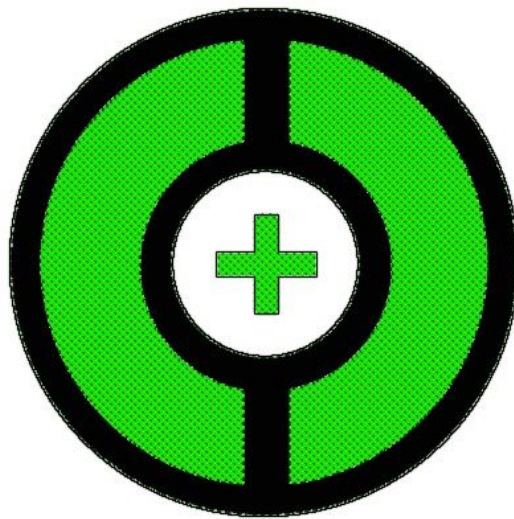
Ik Wou dat er meer informatie beschikbaar was om mensen te informeren over de aandoening. Meer informatie over behandelingen, tijdelijke opvangmogelijkheden, remissie-opties en niet zozeer vallen en opstaan. Niets werkt hetzelfde voor iedereen met HS. Frustreren is een andere term en een gevoel waarmee je bekend raakt. Er MOET STEUN beschikbaar zijn voor HS Krijgers !!

Groeten hoopvolle ouder

Hollie Tenerowicz.

Menselijk weer

door Adamimmune, Kansas, VS



13 toen ik voor het eerst deze ziekte voelde
Dokters waarschuwden me dat er geen remedie is
Zonder hoop, verdriet werd wreed
Maar een vuur brandde in mij, dus ik bestudeerde het duister
Met veel vallen en opstaan, kan ik eindelijk zeggen
dat ik volledig ben, 100% remissie vandaag.
De genezing begon in mijn kleine, lege keuken.
Geen zuivel meer, geen granen meer.
Zelfs de nachtschades zijn niet
verdwenen. De symptomen zijn verdwenen, de pijn is weg.
Ik voel me eindelijk weer een mens, niet de creature
Nu wijd ik mijn leven aan iets groters
Het verspreiden van het goede nieuws
Dat het voedsel dat we eten de trigger kan zijn

We moeten blijven Vechten

door Megan Carline



Ik was 11 toen ik voor het eerst "HS" meemaakte. Mijn arts bleef me maar zeggen dat ik mezelf grondig moest schoonmaken, warme handdoeken moest wassen, ze maar één keer moest gebruiken en bedekken met verband, een antibioticakuur van 7-10 dagen zou moeten volgen.

"Het zijn gewoon terugkerende steenpuisten". Ik had geen idee. Ik was hygiënisch, ik kon niet begrijpen waarom ik dit probleem bleef houden. Ik voelde me gefrustreerd, in verlegenheid gebracht, anders en extreem alleen.

Snel vooruit 7 jaar later, in 2015, leed ik nog steeds, behalve dat het zich bleef verspreiden, HS verscheen in andere delen van mijn lichaam. Ik was nu 18. Ik was aan het daten, ik was altijd bezig, socialer en probeerde altijd mijn vrienden bij te houden. HS begon me te vertragen.

Na vele uitstapjes naar de artsen, na veel verschillende antibiotica, chirurgische scrubs, crèmes, natuurlijke remedies en niet zo'n geluk heb ik terug naar de artsen. Deze keer zag ik een nieuwe dokter. Ze legde me uit dat ik een aandoening heb die

Hidradenitis Suppurativa heet. Het reliëf om een diagnose te horen was levensveranderend. Ik heb nu vrienden over de hele wereld met dezelfde conditie, ik ben niet de enige.

Ik ben nu bijna 22. Ik heb nu 11 jaar geleden. Het is een extreem drainerende toestand. Ik heb meerdere kleine en grote operaties gehad. Sommige van mijn operaties zijn levens veranderend en sommige zijn niet succesvol geweest. HS heeft geen genezing.

Ik heb geluk dat ik op zijn minst enige verlichting heb gekregen van de operatie. HS is een zeer moeilijke en pijnlijke toestand om mee te leven. Ik sta momenteel op de wachtlijst voor een nieuwe operatie.

We hebben meer antwoorden nodig. Ik weet dat ik niet alleen ben. Ik weet dat we moeten blijven vechten. Wij zijn krijgers. 💜

Hidradenitis Suppurativa (HS)

Door Michaela Parnell, BSc (Hons) Biologie

Wat is Hidradenitis Suppurativa?

Hidradenitis Suppurativa (HS) is een chronische, recidiverende, systemische inflammatoire aandoening die steriele, diepgewortelde, pijnlijke knobbeltjes veroorzaakt die lijken op steenpuisten en abcessen, die kan zo klein zijn als knikkers of groter dan gebalde vuisten, in gebieden zoals borsten, oksels, liezen en billen. In de milde fasen presenteert HS zich als terugkerende tweekoppige mee-eters, steenpuisten en abcessen. Ernstige HS resulteert in tunneling tussen laesies, misvorming door littekens en verslechtering van de huid, resulterend in aanzienlijke pijn en invaliditeit. Er is geen remedie en moeilijk te behandelen omdat er verschillende soorten en subsets van HS zijn. Het veroorzaakt aanzienlijke morbiditeit, pijn, misvorming en heeft een diepgaande invloed op het psychologisch, fysiologisch en emotioneel lijden (Jayarajan en Bulinska, 2017). Het veroorzaakt sociaal isolement en beïnvloedt het vermogen van de persoon om te functioneren in zijn dagelijks leven, zijn vermogen om te werken en beïnvloedt ook de levens van de mensen om hen heen. HS is ook bekend als Acne Inversa, Maladie de Verneuil, de ziekte van Verneuil, Hidrosadénite Suppurée, Idrosadenite Suppurativa, afhankelijk van het land.

Hoeveel mensen worden getroffen door HS?

HS wordt geschat op 0.5-4.5% van de wereldbevolking (Jayarajan en Bulinska, 2017). Met de huidige wereldbevolking geschat op 7.6 miljoen mensen. Op basis van deze statistieken zijn er wereldwijd ongeveer 38 - 342 miljoen mensen met HS. Schattingen variëren van 0.1% van de bevolking in de Verenigde Staten van Amerika (Revuz, 2009) tot 4% van de Europese populaties (Jemec, Heidenheim, & Nielsen, 1996). Het komt veel voor maar is nauwelijks bekend in medische gemeenschappen, het publiek en zelfs bij mensen met de aandoening. Het gebrek aan bewustzijn en voorlichting van HS resulteert in gezondheid en sociale ongelijkheid, discriminatie door gebrek aan kennis en verkeerde informatie, resulterend in jaren van stigma, verkeerde diagnose en niet-herkende pijn. Mensen met HS wenden zich tot

sociale media en hebben op internationaal niveau hun eigen HS-gemeenschappen gevormd die samenwerken om elkaar te helpen, het bewustzijn vergroten en wetenschappelijke en persoonlijke informatie delen om te proberen HS voor zichzelf te achterhalen. Karl Marx (1818 - 1883) kreeg in 2007 retro-diagnose van HS (Shuster, 2007). Hij bracht zijn leven door met klagen dat hij geplaagd werd door steenpuisten, steenpuisten en karbonkels - hij leed eigenlijk aan ernstige fase drie HS. Mensen met HS worden in 2018 nog steeds verkeerd gediagnosticeerd met cellulitis, ingegroeide haartjes, stafylokokbesmettingen, seksueel overdraagbare aandoeningen en folliculitis, waarna ze herhaaldelijk korte antibioticakuren worden voorgeschreven die geen effect hebben, omdat HS niet wordt veroorzaakt door een infectie en bijdraagt tot resistentie tegen antibiotica (Jayarajan, & Bulinska, 2017; Smith, Nicholson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017). Mensen die zijn gediagnosticeerd met HS worden voorgeschreven twee tot drie maanden kuren van orale antibiotica en intraveneuze antibiotica door dermatologen, niet als gevolg van infectie, maar vanwege hun ontstekingsremmende eigenschappen, maar dit draagt ook bij aan de antibioticaresistentie. Momenteel is HS moeilijk te behandelen en kan niet worden genezen. Er zijn andere off-label behandelingen en chirurgische procedures die worden gebruikt in een poging om HS te behandelen, maar niets werkt voor iedereen en de HS keert altijd terug. De enige door de FDA goedgekeurde behandeling voor matige tot ernstige HS is een biologische medicatie genaamd Adalimumab (Humira), die werkt door de inflammatoire respons te verminderen door binding aan TNF-a (Smith, Nicholson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017).

Wat veroorzaakt HS?

Het is niet helemaal duidelijk wat veroorzaakt HS, genetica, een unieke anatomie van de haarzakjes, huidmicrobioom, hormonen, slecht functionerend immuunsysteem en omgevingsstimulators worden allemaal geacht een rol te spelen bij HS en is verder gecompliceerd omdat er verschillende soorten en subsets van HS zijn. Het wordt niet veroorzaakt door slechte hygiëne en is NIET BESMETTELIJK maar wordt vaak verkeerd gediagnosticeerd als folliculitis, cellulitis, ingegroeide haartjes of een seksueel overdraagbare aandoening (SOA). Methicilline-resistente Staphylococcus aureus (MRSA) infecties, sepsis en plaveiselcelcarcinoom zijn potentieel levensbedreigende complicaties die kunnen optreden

(Jayarajan, & Bulinska, 2017). Tweederde van de gevallen alleen treft de persoon met HS (spontaan HS), maar een derde van de gevallen van HS kan genetisch worden doorgegeven aan kinderen (Familiale HS), daarom kunnen er wereldwijd 12, 666.666 - 146 miljoen kinderen een leven leiden hel. Ik ben me ervan bewust lid te zijn van de digitale HS-community dat er kinderen van 18 maanden oud zijn die presenteren met iets wat lijkt op HS en die een ouder hebben met HS. Niet al deze kinderen hebben HS-familieleden en anderen hebben een ouder met HS, maar ze worstelen allemaal om een diagnose of hulp te krijgen - sommige zelfs al vanaf negen jaar.

De vertragingen bij de diagnose, een gemiddelde van 7-9 jaar voor diegenen die het geluk hebben er één te behalen, en jarenlange foute diagnoses beïnvloeden de betrouwbaarheid van de HS-statistieken. Op dit moment zijn er onderzoeken uitgevoerd naar registers voor mensen met HS en suggereren dat 1% van de wereldbevolking HS heeft, wat ongeveer 70 miljoen mensen wereldwijd is.

Diagnose is nog steeds een groot probleem hier in het VK en de rest van de wereld. Vanwege deze problemen zoeken veel mensen die niet gediagnosticeerd zijn met HS geen medische hulp vanwege problemen met een gebrek aan kennis van medische professionals over HS. In Amerika bijvoorbeeld, werd eerder van HS gedacht dat het een zeldzame aandoening was omdat alleen de meer ernstige stadia van HS werden gediagnosticeerd, maar recente studies met mildere stadia van HS-diagnose hebben aangetoond dat de aandoening bij ten minste 1 op de 100 mensen voorkomt (NIH US National Library of Medicine, 2017). Het aantal kan oplopen tot 1 op de 20 mensen met HS als gevolg van jarenlange verkeerde diagnose en jaren die zijn gediagnosticeerd vanwege een gebrek aan kennis, onderwijs met medische professionals en mensen met HS die geen hulp zoeken. Omdat mensen met HS (gediagnosticeerd en niet gediagnosticeerd) worden geconfronteerd met de voortdurende uitdaging om een arts te vinden die weet wat HS is en dit zorgt ervoor dat veel mensen gewoon geen medische hulp zoeken.

Dan is er ook het stigma verbonden aan HS vanwege de intieme gebieden die het beïnvloedt en het wordt verward met steenpuisten, huidinfecties, seksueel overdraagbare aandoeningen en zelfs gevallen waarin mensen zijn beschuldigd van drugsgebruiker waardoor mensen zich beschaamd voelen om te zoeken medische hulp. Mensen met HS voelen zich in de steek

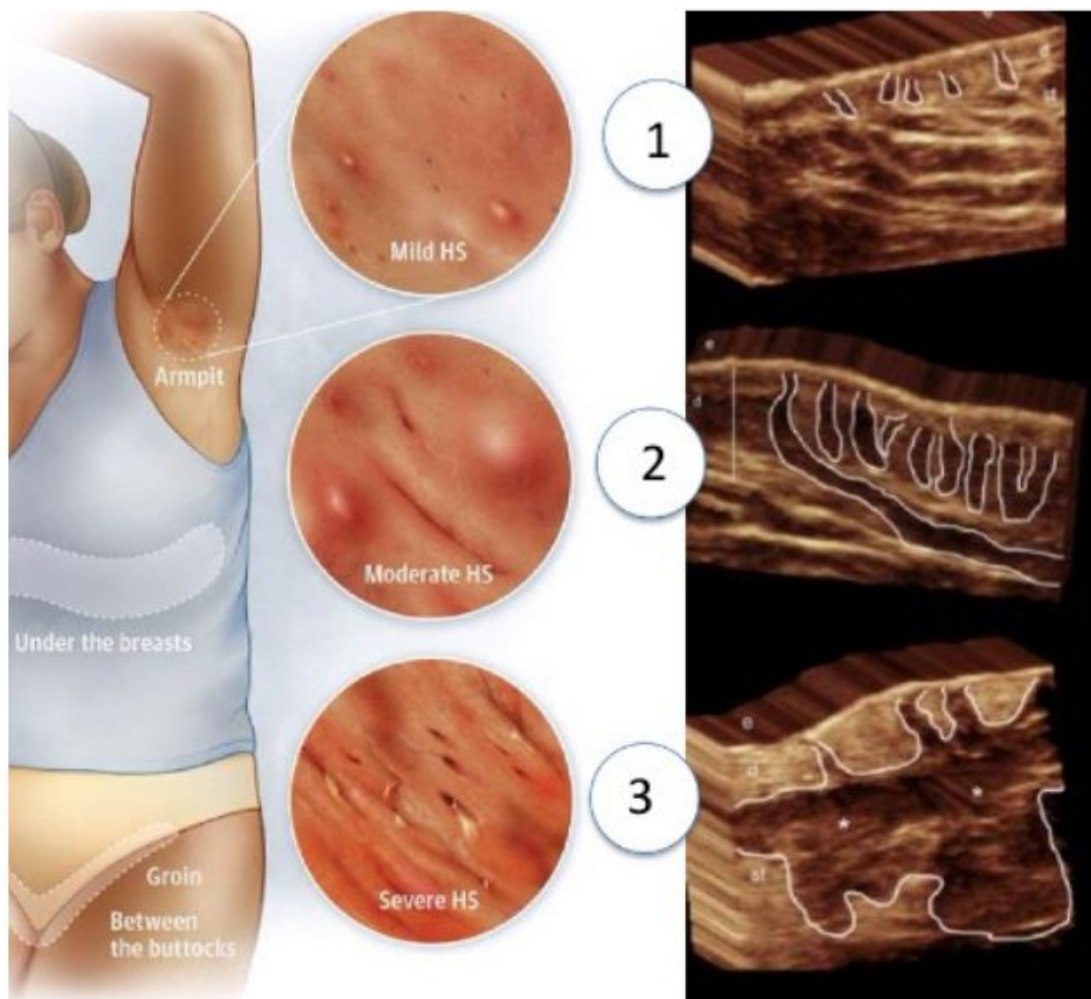
gelaten door de medische professionals waar ze terecht kunnen voor hulp en voelen zich vaak gestigmatiseerd en krijgen de schuld voor hun aandoening, die voor diegenen die een dermatoloog vinden die HS behandelt, geconfronteerd wordt met lange wachttijden en lange hiaten tussen afspraken. Aangezien HS onvoorspelbaar is, moeten noodafspraken beschikbaar worden gesteld zodat ze toegang hebben tot dringende hulp.

Fluctuaties tussen HS-fakkels variëren en dit kan de persoon continu beïnvloeden als een of meer uitbarsten, en er een of meerde continu uitbarstingen uitbreken. Er kunnen verschillende stadia van HS op verschillende delen van het lichaam zijn. Vanwege de verschillende soorten en subsets van HS is het moeilijk om de progressie van elke individuele ziekte te bepalen. Sommigen zullen in de mildere stadia blijven, sommigen kunnen zich presenteren met de zwaarste stadia, sommigen kunnen blijven evolueren van mild, matig tot ernstig HS. Sommigen hebben lange perioden van remissie, maar anderen leven in een constante cyclus van HS-fakkels.

Er is geen diagnostische test voor HS, maar de diagnose is gesteld in plaats daarvan op basis van herhaling, locatie, symmetrie en HS-geassocieerde medische aandoeningen / gezondheidsproblemen (comorbiditeit) moeten ook worden overwogen. HS presenteert als hardnekkige en terugkerende koken/abces-type laesies op HS-plaatsspecifieke gebieden zoals de oksels, anus, lies, onderbuik en binnenkant van de dijen, maar kan elders in het lichaam voorkomen. Het veroorzaakt littekens en destructieve laesies die door de huid tunnelen. Stel je de tunnels van een mierenkwekerij voor, want dit is hoe de verraderlijke aard van HS zich verspreidt, en blijft onderhuids tunnelen, zelfs als er geen ontsteking in dat gebied is.

Stadia van HS

HS worden in drie stadia ingedeeld om medische professionals in staat te stellen de ernst van HS te bepalen. Hurley-enscenering wordt het meest gebruikt door medische professionals om HS in drie stadia in te delen om de ernst van HS en behandelingsopties te bepalen, maar het is beperkt omdat het geen rekening houdt met de ziekteactiviteit, de impact op de kwaliteit van leven of pijn in de meting. HS is pijnlijk. HS-specialisten werken aan een beter hulpmiddel voor het classificeren van HS.



De drie Hurley-stadia van HS-verschijning op de huid (Alikhan, 2016) en bijbehorende Hurley-podia weergegeven met Doppler-echografie voor kleuren (Ximena en Gregor, 2013).

Hurley encscenering.

- Fase 1, ook bekend als milde HS: enkelvoudige steenpuisten of abces zoals laesie zonder schrikken en tunnelen (sinuskanalen).
- Fase 2, ook bekend als matige HS: meer dan één steenpuisten of een letsel van het abcestype of gebied op het lichaam. Er is beperkte tunneling.
- Fase 3, ook bekend als ernstige HS: meervoudige steenpuisten of abscessen, uitgebreide littekens en tunneling. Het betrekken van hele en meerdere delen van het lichaam.

Er bestaat niet zoiets als fase 4 HS. Er zijn andere stadiëeringscriteria, maar Hurley-enscenering wordt het meest gebruikt door artsen om te diagnosticeren en te bepalen welke behandeling moet worden gebruikt (Smith, Nicolson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017).

HS-gerelateerde comorbiditeiten

Comorbiditeiten geassocieerd met HS zoals metaboolsyndroom, polycysteus ovariumsyndroom (PCOS), diabetes, hartziekte, dissecerende cellulitis, acne conglobata, inflammatoire darmziekte en spondylarthropathieën (Smith, Nicolson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017). De zelfmoord- en zelfmoordpogingen zijn hoog in de HS-populatie.

Sociale gevolgen van HS

Mensen met HS hebben moeite met het verkrijgen van ziekte- of invaliditeitsuitkeringen vanwege een gebrek aan bewustzijn, opleiding en beleid, wat een extreme en ernstige sociale ongelijkheid voor de persoon met HS en hun gezinnen heeft. Bewustzijn, educatie, richtlijnen en beleid moeten dringend worden ingevoerd, omdat mensen met HS door veiligheidsnetten vallen en gefaald worden. Het proces zelf voor het aanvragen, proberen om medisch bewijs te leveren, dat met hoge percentages van verkeerde diagnoses zelfs met een diagnose moeilijk te geven is, is zeer stressvol en stress is een verzwarende factor voor affakkelen en de progressie van HS. Veel mensen met HS doorlopen het proces om te worden afgewezen, hoewel ze fysiek, emotioneel en psychologisch zwaar worden getroffen. In het VK moeten het ministerie van Werk en Pensioenen de voorwaarde erkennen, aangezien mensen met HS zijn geweigerd bij het aanvragen van werkgelegenheids- en ondersteuningsvergoeding (ESA), Disability Living Allowance (DLA) en persoonlijke onafhankelijkheidsbetalingen (PIP), aangezien de beoordelaars niet voldoende opgeleid over de aandoening waardoor mensen met HS gefaald hebben door het systeem dat werd ingesteld om hen te helpen wanneer dat nodig was. Ze hebben dan de keuze om in beroep te gaan of te accepteren dat ze worden geweigerd. Als ze beroep te gaan doen, laat dit hen geen inkomen en de stress veroorzaakt een verslechtering van hun HS! Of ze kunnen de uitkering voor werkzoekenden aanvragen.

Omdat ze niet geschikt zijn voor werk, maar niet worden erkend dat ze er niet toe leiden dat ze onder extreme druk komen te staan om naar werk te zoeken en vergaderingen bij te wonen in het Jobcentrum. Vanwege het onvoorspelbare karakter van HS en dat het plotseling kan uitbarsten, veroorzaakt dit problemen in hun mogelijkheden om werk te zoeken en afspraken bij te wonen. Omdat ze niet geschikt zijn voor werk, maar niet worden erkend dat ze niet geschikt zijn voor werk, worden ze onder extreme druk gezet om naar werk te zoeken en vergaderingen bij te wonen in het Jobcentrum. Dit is een falen van het systeem en dringende actie is vereist om te voorkomen dat mensen met HS door de breuken komen door een gebrek aan beleid, opleiding en verkeerde informatie. Mensen over de hele wereld hebben dezelfde problemen vanwege het gebrek aan beleid, voorlichting en bewustwording van HS.

Referentielijst

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