



VOLUME 5

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
“500 Mijlen Betekenis” door Kenton Bailey	3
EEN GEMEENSCHAP HERINNEREND door Rob Howes	6
Een HS-schaduw vrij van de duisternis door Michaela Parnell	8
Ze kan het niet laten blijven door Amber Taylor	21
Hidradenitis Suppurativa (HS) door Michaela Parnell	24
Wat is Hidradenitis Suppurativa?	24
Hoeveel mensen worden getroffen door HS?.....	24
Wat veroorzaakt HS?	25
Stadia van HS	27
HS-gerelateerde comorbiditeiten	29
Sociale gevolgen van HS	29
Referentielijst	31

"500 Mijlen Betekenis"

door Kenton Bailey, Kentucky, VS



Mijn naam is Kenton. Ik ben een persoon. Ik heb interesses, hobby's, plichten, verantwoordelijkheden, sympathieën en antipathieën, liefdes en haat. Ik heb pijn, ongemak, problemen en onvolkomenheden. Ik heb fakkels, zwellingen, gaten, blauwe plekken, zweren en littekens.

En toch ben ik niet mijn lichaam. Ik schaam me niet voor mijn lichaam, maar het blijft mijn last om te dragen. Ik ben een persoon. Ik ben een ziel.

Toen ik voor het eerst besloot, in wat nu een "poging" wordt genoemd om door Amerika te

lopen, raakte ik verstrikt in het idee, gedreven door een behoefte om weg te lopen, en de droom gevoed door de online tijdschriften van voorbijgangers.

Toen ik video's bekeek en artikelen las van mensen die de 2000+ mijl hadden afgelegd, zag ik vrije zielen die een manier hadden gevonden om te ontsnappen aan de dagelijkse eentonigheid van het leven. In veel gevallen voelden de wandelaars zich on vervuld in hun gewone leven. In veel gevallen waren ze slechts avontuurlijk en leidden anderszins een gelukkig leven.

Een tip die ik consequent had gehoord, was om voor een doel te lopen. Een goede reden om voor de extra motivatie te zijn en iets goeds met je tijd te doen. Om de blootstelling niet te verspillen. Om iets goeds te nemen en het geweldig te maken.

In eerste instantie leek de gedachte dat ik moest lopen voor een aandoening waar ik zelf last van had, egoïstisch voor mij. Er zijn tenslotte zoveel geweldige mensen die hulp nodig hebben bij hun strijd.

Niet zo lang voor de wandeling was ik Facebookgroepen gaan bezoeken voor mensen die lijden aan Hidradenitis Suppurativa. Hoewel het geweldig was om een community te hebben waar ik me niet zo alleen voelde, was het duidelijk dat HS een zwart gat was, met weinig behandelingsopties en nog minder bewustzijn. Het voelde alleen goed om HS te kiezen voor mijn bewustmakingscampagne. Daardoor kon ik een band opbouwen met vrienden waarvan ik niet wist dat ik ze had. Vrienden waar ik een intiem probleem mee kon delen en begrepen kon worden.

Depressie zou me niet stoppen, mijn uitbarstingen zouden me niet tegenhouden. Niets zou me tegenhouden.

Maar toen stopte ik. In Panama City Beach had ik eindelijk besloten toe te geven aan wat mijn lichaam me vertelde. Ik had een umbilical hernia ontwikkeld van het zo lang weg duwen van de zware kar, en het werd alleen maar erger en ik moest de kar behouden en hem nog zwaarder laden met water om de woestijn over te steken. Niet alleen dat, maar het bleek dat

het 24 uur per dag met mijzelf leek om slechts enkele van mijn ergste gedachten naar voren te brengen.

Hoewel ik de wandeling niet heb voltooid en ik niet bij mezelf vond waarnaar ik op zoek was, heb ik er meer dan 500 mijl over gemaakt en ben ik in tweeënhalve staat gestapt. Georgia, Alabama, en de panhandle van Florida. Onderweg werd ik begeleid door onvervangbare vrienden in de HS-gemeenschap, die hun tijd vrijmaakten om onderweg voedsel, onderdak en veiligheid te vinden. Dus uiteindelijk vond ik meer dan ik zocht, hoewel het iets onverwachts was. Iets beter.

Ondanks het snelle einde, was de bewustmakingscampagne een enorm succes en de geest die ik zag in de HS-gemeenschap was geen van de dingen die ik ooit heb gezien. Dus onthoud, het leven is een wandeling. Een lange en zware wandeling. Maar je bent niet je lichaam ... Je bent een persoon, je bent een ziel en je ziel kan voor altijd blijven.

Als je meer wilt weten over mijn reis door Amerika, kijk dan op mijn Facebookpagina Kenton's Walk for HS en mijn Youtube-kanaal Kenton Bailey

https://www.youtube.com/channel/UCdkbabDJqYHz3_SJXUzKF5Q

EEN GEMEENSCHAP HERINNEREND

door Rob Howes Melbourne, Australië.

26 oktober 2018.

"Een 36-jarige Afro-Amerikaanse vrouw, woonachtig in Portland, Oregon, een vrouw genaamd Stesia, ontwikkelde voor het eerst HIDE in 1986. Moedig, pittig en vastbesloten reikte Stesia voorbij het stigma en de angst en stichtte een wereldwijde gemeenschap. "

1. Internet Archive HIDE website 31 maart 2001:

<https://web.archive.org/web/20010331155442/http://www.hideintl.org/>

Op 17 juni 1997, HIDE CANADA (Hidradenitis Information Development and Exchange of Canada) werd opgericht als een vrijwillige internetbrongroep die in 1997 werd opgericht door Canadese patiënten van Hidradenitis Suppurativa, mede opgericht door de Canadese Michael Bonnar en Sylvia Shawcross. HIDE ontwikkelde een website en een internet-ondersteuningsgroep voor Hidradenitis-patiënten in Canada en het buitenland met de volgende missie: 'Het ontwikkelen, bevorderen en faciliteren van de uitwisseling van ziektegegevens voor patiënten, medische professionals en het publiek. Een forum bieden voor patiënten om openlijk met elkaar te communiceren en elkaar te ondersteunen. De vooruitgang van ziekteverzoek en -behandelingen bevorderen en aanmoedigen om een remedie voor Hidradenitis Suppurativa te vinden. '

In 2000 had HIDE leden uit 14 landen ondersteund en 'The HIDE International Network' met ten minste vier prominente en actieve filialen ontwikkeld:

- a) HIDE La FRANCE
- b) HIDE NEDERLAND
- c) HIDE UK & IRELAND
- d) HIDE AMERICA



In 2001 was deze wereldwijde HS Community bekend als HIDE ontwikkelde een non-profit organisatie voor leden, door leden: de Hidradenitis Information Development AND Exchange INC./Hidrosadenite Information Developpment et Echange Inc., Mississauga Ontario, Canada. Dr. Gregor Jemec, Denemarken, was een actief medisch lid van deze organisatie.

Leden van de oorspronkelijke HIDE-gemeenschap waren betrokken bij de oprichting van HS-USA Inc. Brighton, Michigan, Verenigde Staten. HS-USA was een organisatie zonder winstoogmerk, gericht op patiënten en zorgverleners, die het bewustzijn verhoogde, medisch onderzoek ondersteunde, stimuleerde, stimuleerde, faciliteerde en financierde. Michelle Barlow, een persoon met HS uit San Diego, Californië, was, zeer kort, lid van de raad van toezicht van HS-USA eind 2003 of begin 2004.

De Hidradenitis Suppurativa Foundation, Inc., San Diego, Californië, begon leven als non-profitorganisatie in de Verenigde Staten op 12 oktober 2005. Opgericht door twee Europese artsen Dr. Ralf Paus en Christos Zouboulis uit Duitsland, en twee mensen met HS- Michelle Barlow uit de Verenigde Staten, en ikzelf, Rob Howes uit Australië . Dr. Gregor Jemec was een van de oprichters van de medische raad van deze organisatie. Sylvia Shawcross, Canadees staatsburger en mede-oprichter van HIDE accepteerde onze uitnodiging voor een erelidmaatschap van de HSF Management Board.

De huidige wereldwijde medische/wetenschappelijke non-profit organisatie is toegewijd aan Hidradenitis Suppurativa (HSF, CANADIAN HSF, EUROPEAN HSF, SWISS HSF & RESOVERNEUIL zijn mogelijk de spirituele zonen en dochters van HIDE, een door de patiënt geleid initiatief. **Onthouden.**

Een HS-schaduw vrij van de duisternis

door Michaela Parnell , Manchester, VK



4 december, 2016.

Het is pas sinds kort dat ik moedig genoeg was om in het openbaar actiever te worden over het hebben van HS.

Ik heb nog steeds moeite om me mentaal en emotioneel soms in het reine te laten komen met het hebben van HS. Maar ik besef nu dat een HS-schaduw op de loer liggen niemand zal helpen en dat ik anderen kan helpen door uit te spreken.

Het doet me pijn om zoveel mensen te zien lijden. Ik wil dat dit verandert en dat mensen de hulp krijgen die ze nodig hebben. Er moet zoveel veranderen.

Vandaag heb ik diep nagedacht. Nadenken over alle mensen met Hidradenitis Suppurativa (HS) en hun persoonlijke verhalen die ik heb gelezen.

Deze inspirerende mensen hebben moedig hun verhalen gedeeld over hun persoonlijke ervaringen met HS: de liefdes verdrieten en uitdagingen waarmee ze te maken hebben gehad door het leven met HS en de effecten die het op hen heeft gehad.

Ik wil iedereen hartelijk danken die heeft kennisgemaakt met uw ervaringen met HS.

Ik weet dat het niet gemakkelijk is om je intieme ervaringen met leven met HS te delen. Maar daarmee help je zo veel anderen met HS op zoveel verschillende manieren, evenals het vergroten van het bewustzijn.

Door je verhalen te lezen moest ik meer nadenken over mijn eigen leven in het leven met HS, waar ik al heel lang niet aan heb gedacht en vergeet. Ik heb nagedacht over mijn eigen verhaal en herinner me de laatste eenentwintig jaar waarin ik met HS leefde. De gevechten en uitdagingen die ik heb ondervonden vanwege de effecten die HS op mij en mijn leven had. Wat jammer genoeg resoneert met zoveel anderen als een wanhopige schreeuw om hulp binnen de HS-gemeenschap.

Ik haat het dat anderen HS hebben en de pijn die ze doormaken. Het positieve van elke persoon die zijn persoonlijke verhalen deelt, is dat het anderen en mezelf helpt om zich minder alleen te voelen.

Vertrouw me, ik voel me het grootste deel van mijn leven vanwege HS.

Ik was een verlegen en zelfbewuste zestienjarige, net getrouwd. Weken na de geboorte van mijn dochter, heeft HS zijn lelijke kop opgestoken.

Ik voelde me vreselijk. Mijn gewrichten deden pijn en ik voelde me absoluut uitgeput. Ik was bang dat het een infectie was vanwege waar het was.

Ik had een traumatische tijd voor bevalling en vereiste hechtingen en dacht dat dat misschien de oorzaak was.

Ik kreeg te horen dat het aan de kook was, om meer schoon te worden en antibiotica voor te schrijven. Ik reageerde slecht op de antibiotica en kon niet ophouden ziek te zijn. Ik stopte ermee en het ging weg, maar het bleef maar komen. Elke keer dat ik een dokter zag, kreeg ik te horen dat het veroorzaakt werd doordat ik niet schoon genoeg was.

Ik voelde dat het mijn eigen schuld was en dat ik vies was. Ik was schoon en kon niet begrijpen waarom het steeds terugkwam. Het klopte niet en ik wist dat er iets niet klopte.

Ik begon te proberen erachter te komen wat het was.

Toen ik begin twintig was, gebruikte ik internet om te onderzoeken wat het kon zijn en ik vond informatie over HS. Terwijl ik erover zat te lezen, wist ik dat dit was wat ik bleef krijgen.

Ik drukte de informatie af en toen ik mijn volgende flare had, ging ik ermee naar A&E (Ongeval en noodgeval).

Helaas heeft de arts met wie ik om hulp smeekte mij ontslagen, me een lezing over persoonlijke hygiëne gegeven en mij antibiotica voorgeschreven. Ik brak mijn hart dagenlang huilen. Ik was zo gefrustreerd en boos.

Het was ongeveer zes maanden later dat ik wakker werd met een gigantisch monster abces van de knokkel, dat 's nachts in de plooi van mijn lies / dij verscheen. Ik zweette van de pijn en de geringste beweging was marteling.

Ik werd met spoed naar het ziekenhuis gebracht en toegelaten. Ik kreeg een intraveneus infuus en intraveneuze antibiotica, ontmoette de chirurg, kreeg te horen dat ik een spoedoperatie nodig had en ondertekende een toestemmingsformulier.

Ik smeekte om de begrafenis van mijn opa de volgende ochtend te gaan, maar ze konden me niet laten gaan. De arts moest me kalmeren met morfine omdat ik gek werd en probeerde weg te gaan. Later op de dag had ik mijn operatie: tegelijkertijd had ik op de begrafenis van mijn geliefde opa moeten zijn geweest. Ik haat het dat HS dat wreed van me wegnam.

Toen ik bij het herstel wakker werd, trof de pijn me als een ton bakstenen. Ik greep de tralies op het bed en schreeuwde de plaats naar beneden. De verpleegster die voor me zat te zorgen, gaf me onmiddellijk morfine en het sloeg me knock-out.

Ik werd later weer wakker op de afdeling en de pijn nam mijn adem weg. De verpleegsters waren geweldig en deden hun best om mijn pijn te verzachten en me te troosten over mijn opa, maar ik was ontroostbaar. Ik heb die dag een rivier van tranen gehuild.

De volgende ochtend vertelde een verpleegster me dat ze de verpakking in mijn wond moest veranderen en het moest herstellen. Ze vertelde me dat een bad het gemakkelijker zou maken om de pakking te verwijderen als deze eenmaal was verzacht door het water. Ze zei dat ze me een injectie morfine zou geven voor de pijn.

Ik vroeg of ik naar huis mocht en vertelde me dat terwijl ik morfine had, ik in het ziekenhuis moest blijven. Ik weigerde de morfine omdat ik gewoon naar huis wilde. Ze probeerde me uit te praten over het weigeren van de morfine, maar ik was onvermurwbaar.

Ze moest me uit bed helpen. Ze had een rolstoel meegenomen, maar ik weigerde het te gebruiken. Ze respecteerde mijn wensen en hielp me vriendelijk naar de badkamer te lopen.

Het was kwellend, de geringste beweging veroorzaakte adembenemende pijn en ik snikte. Ik moest blijven stoppen. Nogmaals, ze probeerde me te overtuigen om morfine te hebben en voor mij om de rolstoel te gebruiken, maar ik bleef nee zeggen en schudde mijn hoofd.

Eindelijk bereikten we de badkamer. Ze hielp me op het toilet te zitten en ik keek hoe het bad

vouwde terwijl ik huilde. Ze ging en bracht me een schone ziekenhuis jas en de spullen die nodig waren om mijn wond uit te pakken. Ze stopte de morfine-injectie in het bakje en zei dat het er was voor het geval ik van gedachten zou veranderen. Ze hielp me uitkleden en in bad gaan. Ze was zo zachtvaardig en voorzichtig.

Ik lag achterover in het bad en keek naar het enorme verband in mijn lies / dij gebied. Ik was verbluft over hoe groot het was. Het ging rond zowel de binnenkant als de buitenkant van mijn dij en over de bodem van mijn buik. De grootte van het verwarde me.

De verpleegster sprenkelde voorzichtig water op de wond zodat het gemakkelijker te verwijderen was. Ze vroeg of ik er klaar voor was om het te verwijderen en ik knikte.

Ik haalde diep adem en bereidde me erop voor om pijn te doen. Ze begon voorzichtig het te verwijderen. Ik begon te snikken van de pijn. Ze stopte onmiddellijk en vroeg of ik de morfine wilde. Nogmaals schudde ik mijn hoofd en vroeg haar om het gewoon te doen.

Ik knar mijn tanden en sloot mijn ogen. Ze trok mijn verband uit en de tranen rolden over mijn wangen. Ik opende mijn ogen en hapte naar de grootte van de wond die de verpakking nog bevatte.

De verpleegster vroeg of ik in orde was en ik knikte alleen maar. Ze vroeg of ik er klaar voor was om te beginnen met het verwijderen van de pakking en ik haalde diep adem, knarste mijn tanden en knikte. Ze begon voorzichtig water op mijn wond te sprenkelen om de pakking te verzachten en het deed pijn. Ik jammerde en huilde van de pijn.

Ze bood me opnieuw de morfine aan en nogmaals, ik weigerde. Ik zei haar dat ik gewoon een minuut nodig had. Ze zei dat ik haar moest laten weten dat ik klaar was om de verpakking te verwijderen. Ik knikte en zei dat ik er klaar voor was.

Ze begon de verpakking te verwijderen. Ik greep de rails aan de zijkanten van het bad en kon mezelf er niet van weerhouden om te schreeuwen. Ik smeekte haar om te stoppen. Ze stopte onmiddellijk en begon me te troosten. Ik was aan het trillen en snikken.

Ze smeekte me om de morfine te hebben. Ik ging akkoord. Ze gaf de injectie onmiddellijk en ik voelde de effecten ervan door mijn lichaam stromen, mijn gespannen spieren ontspannen en mijn hersenen raken, waardoor ik me wazig en wazig voelde. Maar bovenal het verlichten van mijn pijn en me helpen om me rustig te voelen.

Ze glimlachte naar me en vroeg of ik er klaar voor was. Ik knikte ja. Ik sloot mijn ogen en knarste mijn tanden. Ikzelf voorbereiden op de pijn die ik zojuist voelde om me weer te slaan. Ze verwijderde de verpakking en het deed pijn, maar het was nu draaglijk.

Ze vertelde me dat ze het had verwijderd. Ik opende mijn ogen en keek naar de lade. Ik was

in de war door de hoeveelheid pakking die was verwijderd. Er was veel en ik kon niet begrijpen waarom. Ik keek neer op mijn wond en legde onmiddellijk mijn hand op mijn mond en brak mijn hart huilend.

De wond was enorm en hij was diep. Ik had een enorm gapend gat waar het monsterabces was geweest. Het was breed en het was diep. Ik weet niet hoe ik me voelde, maar ik kon niet stoppen met huilen. Het was een schok. Ik was in de war en vroeg waarom het niet was dichtgenaaid?

De verpleegster legde uit dat het door secundaire intentie genezen moest worden door zijn genezing van binnen naar buiten en daarom moest het worden ingepakt. Ik vroeg haar wat ze bedoelde en ze legde uit dat ze de wond moest schoonmaken en opnieuw inpakken en er vervolgens een verband op moest doen, maar dat zou ze doen als ik weer in bed lag.

Ze hielp me uit het bad, hielp me om mezelf te drogen en de ziekenhuisjas aan te doen. Zelfs met de morfine deed het pijn en het maakte me echt van streek dat ik haar nodig had om me te helpen.

Ze hielp me in een rolstoel, nam me mee naar bed en hielp me er in te komen. Ze ging en kreeg wat ze nodig had om mijn wond te verzorgen. Ik lag daar te vrezen voor wat ze ging doen. Ik keek snel weer naar de gapende wond en beet op mijn tranen.

Ze kwam terug. Zo voorzichtig als ze kon, pakte ze en herstelde ze mijn wond. Het deed pijn als de hel. Ze moest blijven stoppen omdat ik bleef huiveren en schreeuwen van de pijn. Nadat ze klaar was en vertrok, brak ik mijn hart snikkend.

Ik werd vier dagen in het ziekenhuis vastgehouden omdat ik de hele dag en nacht morfine-injecties nodig had voor de pijn. De verpleegsters timen altijd mijn morfine-injectie vlak voor elke keer dat ze mijn wond moesten uitpakken, schoonmaken, opnieuw inpakken en herstellen. Het vervulde me met angst toen ze zeiden dat ze de aankleding zouden veranderen.

Op de vierde ochtend van het ziekenhuis weigerde ik nog meer morfine-injecties omdat ik zo graag naar huis wilde. De dokter heeft me pijnstillers voor vloeistoffen en tabletten voorgeschreven.

Ik kon gewoon de ondraaglijke pijn verdragen die de wond me veroorzaakte. Het doet pijn als ik mijn wond heb uitgepakt en vervangen. Ik snikte de hele tijd, maar ik wilde naar huis en slaagde er in om de marteling van mijn wond te overwinnen.

Ik werd thuis gelaten met sterke pijnstillers en in de zorg van de districtsverpleegsters die dagelijks voor mij zorgden. De wond duurde vier maanden om te genezen door middel van

secundaire intentie en districtsverpleegkundigen bezochten me, elke dag mijn wond uitpakken en inpakken.

Ze bezochten in het begin tweemaal per dag (enkele extra bezoeken waren enkele dagen nodig). Na een paar maanden gingen ze naar een keer per dag bezoeken. De verpleegsters waren aardig en deden hun best om zachtvaardig en zo snel mogelijk te zijn.

Ik vreesde dat ze zouden komen omdat het zoveel pijn deed. Het was als een dagelijkse martelsessie waar ik doorheen moest gaan, zodat mijn wond van binnen naar buiten genas.

Ik zou de pijnstillers van tevoren nemen en in het bad snikken, bang voor de klopp op de deur, de komst van de verpleegsters aankondigend. Ik heb altijd geprobeerd een dapper gezicht te dragen en te verbergen hoe ik me achter een glimlach voelde. Maar zodra ze vertrokken, zou ik het begeven en huilen.

Ik heb eindelijk mijn afspraak met de dermatoloog ontvangen. Toen werd ik uiteindelijk gediagnosticeerd met HS.

Om eerlijk te zijn, hoewel ik wist dat het HS was, barstte ik in tranen uit toen de dermatoloog het bevestigde. Hij was geschokt door mijn reactie. Hij schreef een combinatie van twee antibiotica voor en vertelde me dat het van de HS af zou komen. Ik nam de tabletten en ik reageerde slecht op hen. Ik kon niet stoppen met overgeven en moest terugkeren naar A & E. Ik kreeg te horen dat ik ze moest stoppen.

Ik heb het helemaal niet goed gedaan. Ik huilde en schreeuwde het huis dagenlang leeg. Ik had het gevoel dat mijn leven was afgelopen omdat ik wist wat HS betekende, wat het mij kon aandoen en dat er geen remedie was. Ik wilde niet voor een nieuwe monster flits staan, omdat ik een ander stuk van me had laten wegsnijden; de maandenlange dagelijkse foltering van het verpakken van de wond.

Ik was op een eenzame en donkere plaats. Ik had al pijn door drie van mijn grootouders te verliezen aan kanker in de afgelopen twee jaar, mijn huwelijk viel uiteen en ging door een scheiding. Dit bovenaan donderde net het licht aan het einde van de tunnel.

Ik voelde me zo verloren en alleen. Ik maakte het nog erger door het te bottelen en te verbergen hoe ik me voelde.

Helaas begreep niemand dat ik eindelijk boos werd voor ze.

Hoe konden ze het begrijpen toen ze niet wisten wat HS is? Ik denk dat ze dachten dat ik overdreven reageerde omdat ik steenpuisten had en ze probeerden me te helpen schoon te maken.

Ik rouwde om het leven dat ik had gepland en dat wreed van me was gestolen. Mijn toekomst vervulde me nu met angst en angst, omdat ik geen andere keus had dan HS te zien en er mee te leven.

Telkens als ik een nieuwe uitbarsting had, was ik doodsbang voor het geval dat het in een monster zou uitbarsten en onmiddellijk naar A & E zou gaan, wat vaak resulteerde in een spoedoperatie om ze te verwijderen en meer bezoeken van districts verpleegsters om de wond te pakken.

Zelfs met een diagnose kreeg ik een zware strijd met huisartsen en A & E-artsen die niet wisten wat HS was.

Ik herinner me dat ik naar A & E ging met een uitbarsting aan de binnenkant van mijn dij. Ik had ook littekens van vorige fakkels en operaties. Ik vertelde de dokter dat ik HS had. Hij verliet de cel en ik dacht dat hij het ging opzoeken.

Ik was niet voorbereid op wat hij zei toen hij terugkeerde. Hij beschuldigde me ervan drugsgebruiker te zijn en het was oké om het toe te geven.

Ik vroeg hem hoe hij tot die conclusie was gekomen en hij zei dat hij dit wist vanwege de littekens die ik had veroorzaakt door injecteren en daarom had ik het abces aan de binnenkant van mijn dij als gevolg van waar ik geïnjecteerd had geïnfecteerd geraakt.

Ik ging helemaal gek en schreeuwde naar hem dat ik geen drugsgebruiker was en dat ik een aandoening had genaamd Hidradenitis Suppurativa, dat als hij het opzocht, hij zich had gerealiseerd wat de toestand was, maar in plaats daarvan ervoor had gekozen dit te negeren en ten onrechte beschuldig mij ervan een drugsverslaafde te zijn.

De consultant hoorde me schreeuwen en kwam me kalmeren. Ik vertelde hem wat er was gebeurd en hij nam de dokter mee naar buiten.

Ik kon de adviseur horen die hem een strenge verklaring gaf. Gelukkig wist hij wat HS was en vertelde hij de dokter dat hij had moeten opzoeken wat HS was in plaats van de diagnose HS te negeren en de patiënt te beschuldigen drugsgebruiker te zijn.

De consultant kwam terug en verontschuldigde zich voor de behandeling door de dokter van mij. Hij was zo mededogend en respectvol jegens mij. Hij nam bloed, gaf me morfine en liet me naar de operatiekamer voor een operatie. Ik was heel boos en gefrustreerd.

Ik heb jarenlang ruzie gehad met medische professionals die geen idee hadden wat HS was, ik kon het zelfs niet uitspreken en had geen idee hoe ik met mij moest omgaan. Ik heb mijn

best gedaan om hen voor te lichten en het bewustzijn van HS bij hen te vergroten door hen literatuur aan te bieden in de hoop dat niemand anders zou worden behandeld zoals ik was.

Sommige artsen namen de tijd om te luisteren en te leren. Helaas hebben anderen me afgewezen en weigerden te luisteren.

Het maakte me boos omdat ik wist dat er anderen waren zoals ik die dezelfde gevechten hadden, en dat was wat me altijd de kracht gaf om te blijven vechten om het bewustzijn van HS te vergroten.

Ik kreeg genoeg van de achterste tanden van meer weten over HS dan de medische professionals die mij faalden en anderen met HS.

Het was gewoon niet goed genoeg. Het moest veranderen, maar hoe? Hoe kan één persoon een verschil maken? Dat wist ik niet, maar ik wist dat ik het moest proberen.

Dat was toen ik besloot dat ik moest proberen een manier te vinden om dit te veranderen.

Het idee om te beginnen met het veranderen van dingen kwam bij me toen ik een film "Patch Adams" bekeek. De film was gebaseerd op het waargebeurde verhaal van een man die een verschil probeerde te maken om anderen te helpen en de gevechten die hij moest doorstaan. Zijn boodschap bereikte mij en hij inspireerde mij.

Als ik HS-onderzoeker zou worden, zouden ze naar me moeten luisteren omdat ik alles kon steunen met onderzoek; Hopelijk inspireren meer goed geïnformeerde onderzoekers om HS te onderzoeken; om te helpen de medische professionals op te leiden en hopelijk anderen te helpen met HS te begrijpen wat het is, te stoppen zichzelf de schuld te geven, het gevoel te hebben dat het hun schuld is en zich vies en beschaamd te voelen.

Ik ging terug naar school om de GCSE's (Algemeen certificaat van secundair onderwijs) te behalen. Ik had er één tegelijk nodig om me in te schrijven voor een toegangs cursus, zodat ik me kon aanmelden bij de universiteit.

Ik ben net begonnen aan mijn derde jaar van een biologiestudie aan de universiteit van Salford. Het was een zware strijd bij elke stap en ik stopte vorig jaar bijna met universiteit.

Maar sommige van mijn docenten weigerden me te laten stoppen en steunden me zo veel. Ze hielpen me in mezelf te geloven toen ik alle hoop had verloren en me verslagen voelde. Zonder hun steun zou ik mijn derde jaar op de universiteit niet doen.

Ik kreeg een mooi klein meisje een week voordat mijn tweede jaar aan de universiteit begon. Ik ging fulltime terug toen ze vier weken oud was. Toen stierf mijn oom van een

Glioblastoma hersentumor. Ik was kapot.

De gecombineerde hormonale veranderingen van de bevalling zorgden ervoor dat mijn HS meer begon te flikkeren en op nieuwe plaatsen. Mijn HS, de stress van het jongleren met een pasgeborene, het verlies van mijn oom, het bijwonen van de universiteit en het doen van mijn cursussen werd te veel tijdens de paasvakantie. Ik kreeg paniekaanvallen en hilde de hele tijd.

Ik kreeg de diagnose postnatale depressie en was niet goed genoeg om mijn examens af te leggen. Ik voelde me verslagen.

Ik wilde de universiteit verlaten omdat ik het niet aankon. Maar twee van mijn docenten die mijn stenen bij de universiteit waren, weigerden, puntloos, om me te laten stoppen. Ze regelden dat ik in plaats daarvan de examens in augustus zou doen.

Ik brak mijn enkel net voor de examens van augustus en kon ze niet doen. Ik was radeloos.

Mijn docenten stapten opnieuw in (gratie van de woordspeling) en de decaan van mijn school nam al mijn medische bewijzen en omstandigheden van het voorgaande jaar in overweging. Ze steunde me en regelde dat ik het tweede jaar aan de universiteit weer fulltime kon volgen.

Ik passeerde het tweede jaar met vlag en wimpel. Ik kan mijn geliefden, al mijn docenten, de laboratoriumtechnici en de mooie dames in het school kantoor niet genoeg bedanken voor hun geloof in mij en hun steun.

Ik kijk uit naar mijn derde jaar en ben enthousiast over de inhoud van wat ik ga leren. Vingers gekruist, ik wil een Masters degree doen en daarna een PhD omdat mijn ambitie is om een HS-onderzoeker te zijn. Mijn geliefden zijn er altijd die me steunen en aanmoedigen. Ze zijn mijn wereld, mijn kostbare alles. Ik houd eeuwig van jullie allemaal.

Ik ben bang dat ik het misschien niet kan doen vanwege mijn HS. Maar ik ben vastbesloten om mijn best te doen, want ik wil helpen deel te zijn van de veranderingen die we moeten zien gebeuren.

Ik lees voortdurend tijdschriften over HS bovenop het onderzoek dat ik moet doen voor opdrachten aan de universiteit. Ik denk constant na over HS vanaf het moment dat ik wakker word totdat ik ga slapen.

Overgaan of falen in mijn ambities Ik zal anderen blijven helpen met HS op elke mogelijke manier.

Het was pas recent dat ik actiever werd in de HS-gemeenschap omdat ik altijd een

HS-schaduw schuilde en me schaamde, maar af en toe reikhalzend naar de HS-gemeenschap door te posten. Anderen verzamelden zich altijd rond om ondersteuning te bieden, maar ik zou altijd terugkeren naar het comfort van in de schaduw te zijn.

Ik ontmoette zoveel anderen met HS online. Ik begon voor het eerst met het openen en delen van mijn verhaal over leven met HS en mijn dromen en ambitie om HS-onderzoeker te worden omdat ik anderen wilde helpen en deel wilde uitmaken van de verandering die we zo hard nodig hebben om te zien gebeuren, eerder eerder dan later.

Ik was schuw over hun reacties. Ze vertelden me dat mijn verhaal zou helpen en zoveel anderen zou inspireren.

In het begin aarzelde ik omdat ik een diepe schaamte voel over mijn HS. Ik was bang voor wat anderen van me zouden denken en dacht niet dat iemand geïnteresseerd zou zijn in wat ik te zeggen had.

Ik denk dat ik te comfortabel was geworden door een HS-schaduw te worden, stilletjes weg te werken naar mijn doelen, stil en vastberaden, en niemand te vertellen wat ik zo lang had gepland.

Toen de universiteit vroeg wat ik wilde doen, zei ik alleen dat ik onderzoeker wilde worden. Ik wilde niet delen dat ik HS had, omdat ik bang was voor wat ze van me zouden denken.

Ik sloot me aan bij vele Facebook-ondersteuningsgroepen op internationale schaal en ik bracht mijn zomervakantie door met het leren kennen van andere geweldige en inspirerende mensen met HS. Ze hebben me geholpen om te beginnen met de emotionele en mentale aspecten die HS heeft gehad - en nog steeds heeft - op mij.

Ik begon de verhalen te lezen die anderen hadden gedeeld en ik begon te beseffen dat mijn persoonlijke angsten me hinderden. Dit was de gelegenheid om anderen te helpen waar ik op had gewacht.

Toen stierf helaas Angela Sams plotseling vlak na het delen van haar verhaal. Hoewel ik haar nog nooit had ontmoet, raakte het lezen van haar verhaal mijn hart. Ik keek naar de YouTube-video die ze had gemaakt en wilde dat anderen wisten hoe het is om met HS te leven.

Ik huilde mijn ogen uit voor haar omdat ik de pijn en radeloosheid in haar ogen kon zien, en haar verhaal reikte naar me uit. Het deed me diep in mijn hart pijn dat ze zoveel had geleden; dat mensen haar wreed veroordeeld hadden in plaats van haar begrip en de steun te bieden die ze zo hard nodig had.

Dat was het moment waarop ik de beslissing nam die ik moest helpen om in het openbaar deel te nemen aan de veranderingen die we moeten zien omdat te veel mensen lijden en niet de hulp krijgen die ze nodig hebben.

Angela wilde een verschil maken door haar verhaal te delen en te proberen deel te zijn van deze verandering. Ze was een vriendin van velen in de HS-gemeenschap en ze was een mooie, vriendelijke, zorgzame, medelevende, bedachtzame en gepassioneerde persoon waar ik aan denk. Ze was de laatste duw die ik nodig had om uit de schaduw te komen en een publieke, hartstochtelijke HS-advocaat te worden die ik al vele jaren ben, maar deed dat op mijn eigen manier, verborgen in de schaduw.

Als ik een zeldzaam moment voor mezelf heb, denk ik aan Angela en alle anderen die hun persoonlijke HS-verhalen hebben gedeeld. Ze geven me allemaal de kracht die ik nodig heb om te blijven vechten op elke manier die ik kan om ons allemaal te helpen.

Het leven is niet eenvoudig met HS. Het raakt je en trekt het tapijt van onder je vandaan wanneer je het het minst verwacht. Het is alsof je in de ogen van een storm leeft, wetende dat het zal terugkeren, maar niet weet wanneer of hoe erg het zal zijn.

De pijn die het veroorzaakt is het ergste. Het doet pijn, ongeacht de fase die je hebt. Het is als Chinese watermarteling: meedogenloos. Maar je hebt geen andere keuze dan met de pijn te leven en met de dingen verder te gaan op de beste manier die je kunt.

Vertrouw me, ik heb maanden achtereen doorgebracht met verbergen hoeveel pijn ik heb, gewoon mijn eigen gezicht eraf willen trekken; huilende rivieren van tranen als ik alleen ben; in bed uitgeput liggen, maar niet kunnen slapen vanwege de pijn die me kwelt en me wakker houdt, met alleen maar afleiding om mijn gedachten weg te nemen van de pijn.

Hoofdtelefoons luisteren naar muziek helpt als ik dingen lees op mijn iPhone; meestal tijdschriften voor universitaire cursussen of HS-gerelateerde tijdschriften. Het neemt de pijn niet weg, maar helpt me er beter mee om te gaan.

Wat me het meest stoort, is dat iedereen met HS precies hetzelfde denkt over de pijn die HS veroorzaakt. Ook zij vinden dat er niet genoeg wordt gedaan om het te verlichten. In plaats daarvan hebben ze geen keus, zoals ik, maar om te grijnzen en te verdragen, ermee te leven en er zo goed mogelijk mee om te gaan.

Ik ben ervan onder de indruk dat HS niet alleen de persoon ermee, maar ook hun geliefden en vrienden raakt. Het is moeilijk om iemand te zien waar je van houdt of om geeft te lijden en er niets aan kan doen.

Dit is een gebied waar deze mensen ook hulp en ondersteuning nodig hebben. Bedankt aan

iedereen die er voor is en je geliefde steunt met HS. Het is geenszins eenvoudig, maar je bedoelt de wereld met je geliefde met HS.

Het was niet eenvoudig om dit te schrijven en ik hoop dat ik door dit te delen anderen zal helpen met HS (gediagnosticeerd en niet gediagnosticeerd) en mensen bewust te maken van hoe leven met HS er echt uit ziet.

Zie je, wij met HS zijn zo gewend om dit te verbergen en mensen hebben de neiging om niet echt te zien waar we echt mee te maken hebben. We doen dit omdat we weten dat het pijn doet voor onze geliefden die ons in pijn zien en we willen niet dat onze HS je ook pijn doet.

Als je HS hebt, geef jezelf dan de schuld niet. Het is niet jouw fout. Velen van ons hebben zich zo gevoeld.

Er zijn zoveel mensen met HS in verschillende HS-steungroepen die elkaar helpen en ondersteunen. Als je HS hebt, wees dan alsjeblieft niet alleen. We zijn er om u te helpen en te ondersteunen op elke mogelijke manier. Het enige dat u hoeft te doen, is om contact te maken en er zullen anderen zijn die u zullen bereiken en u zullen helpen op elke mogelijke manier.

Ik weet dat het moeilijk is om uit te reiken omdat ik een HS-schaduw was, bang en alleen in het donker. Uitreiken was eng, maar het was het beste wat ik ooit deed.

Ik heb zoveel anderen met HS ontmoet en ze hebben me zoveel geholpen bij het omgaan met de emotionele en psychologische impact die HS heeft. Ze hebben me zoveel advies gegeven over dingen die ik kan doen om mijn HS te helpen versoepelen en vice versa.

Maar bovenal ben ik niet meer alleen en heb ik mijn HS-vrienden en zij hebben mij. We helpen elkaar op elke mogelijke manier. Bedankt aan iedereen. Ik hou heel veel van jullie.

Als u een familielid, geliefde of vriend van een persoon met HS bent, staan wij ook voor u klaar. Neem contact met ons op en we zullen ons best doen om u ook te ondersteunen. We weten hoe moeilijk het is om een geliefde met HS te zien en wat het ermee doet. We hebben ook groepen voor u, zodat u om advies, ondersteuning of gewoon een praatje kunt vragen.

Ik heb dit verhaal gedeeld in de hoop anderen te helpen en het bewustzijn te vergroten. Ik deel mijn verhaal niet voor sympathie, maar om HS uit de schaduw en in de publieke arena te krijgen om te bespreken en te bespreken. Dat is de eerste stap om de veranderingen die we moeten doorvoeren mogelijk te maken. Steun alstublieft onze **#HSMillionsMissing** en **#BringHSLight** campagnes in december 2018 om ons te helpen anderen te vinden die alleen lijden aan HS en het broodnodige bewustzijn op te wekken van de wereldwijde gezondheid en sociale ongelijkheid waar wij - volwassenen en kinderen met HS - mee leven. U hoeft HS

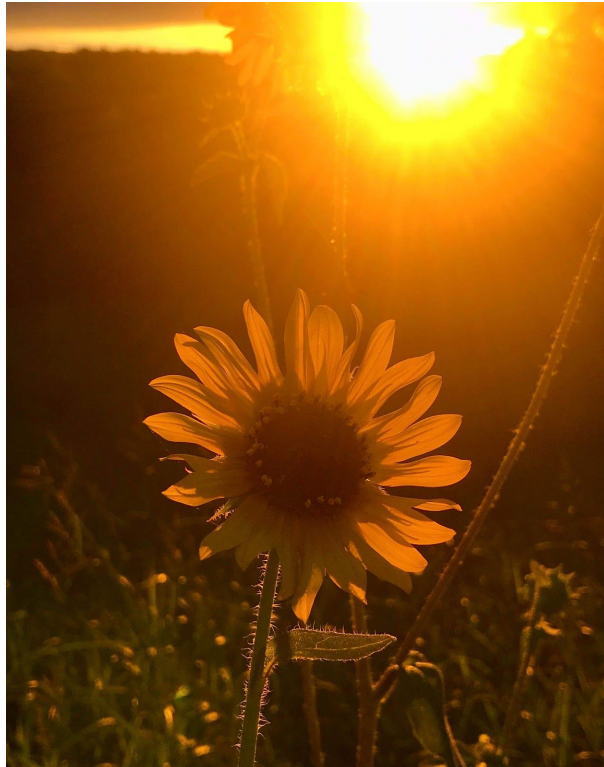
niet te laten deelnemen. Bekijk alstublieft HS Action Together Facebook en HS naar Light Facebook Pages brengen.

Veel liefde

Bijwerken: ik ben niet langer medeoprichter of lid van HSAwareness.org of HSSupport.org en ben niet langer met hen verbonden. Ik ben bezig met het opzetten van een HS Social Enterprise HS Action Together en een HS Citizen Science Project. Ik heb mijn BSc (Hons) Biology-graad afgerond en volg nu een part-time MSc Science Communication en Future Media Masters aan de University of Salford als het volgende deel van mijn reis. Ik ben net klaar met mijn eerste jaar.

Ze kan het niet laten blijven

door Amber Taylor



De spiegel toont haar littekens en hobbels en alle traktaten die HS heeft gemaakt,
Maar ondanks het feit dat verdriet binnensluipt,
Ze kan het niet laten blijven

De geur van haar fakkels is sterker dan haar parfum
Ze kijkt de kamer rond en vraagt zich af of iemand anders ook HS kan ruiken
Maar ondanks het feit dat zelfdefect binnen kruipt,
Ze kan het niet laten blijven

Het rode merkteken op haar huid dat achterbleef van gaas en tape, haar vingersporen,
Zoals ze dat vandaag wenst, hoefde ze niet op zoveel plekken te komen
Maar ondanks de pijn die HS oproept,
Ze kan het niet laten blijven

Nog een zoutbad van Epsom, nog een wekelijkse biologische injectie, nog een antibioticum,
allemaal in de hoop alleen maar beter te worden

Ze smeekt een moment om zich normaal te voelen

Maar de HS doet te veel pijn, het zal haar niet toestaan,

Maar ondanks haar wanhoop,

Ze kan het niet laten blijven

Haar familie vraagt zich af waarom ze niet uit bed wil komen

"Er is niets mis met je, je bent gewoon lui," zei haar stiefvader ooit.

"Ik zie niets mis met je", zei haar vriend ooit.

"Ik kan zelfs niet naar je kijken zonder kleren aan," zei een man met wie ze uitging.

Maar ondanks de onwetendheid van zoveel anderen,

Ze kan het niet laten blijven

Nog een bezoek aan een dokter die het niet lijkt te begrijpen

"Verlies wat gewicht, neem een bad, zorg dat je je handen wast."

Dat is het advies dat artsen geven om een woedende toestand te behandelen

"Denk je echt dat mijn gewicht en hygiëne me in deze positie brengen?"

Ze vraagt de dokter als hij wegloopt

Maar ondanks je ontmenselijkt te voelen

Ze kan het niet laten blijven

Al het geld dat ze aan haar medische zorg besteed heeft

Zou genoeg zijn om ergens op een verlaten eiland een huis te kopen

Maar ondanks de dip in haar financiën

Ze kan het niet laten blijven

Ze is beter dan het verdriet, de geur en de pijn,

Ze is meer dan wat HS haar probeert te laten geloven,

Ze is een vechter, een krijger en dapper in haar kern,

Ze laat HS haar niet in leven nemen,

Ze gaat achter meer aan

Er is al haar hoop
Er is al haar geloof
Er zal een remedie zijn
Diep in haar hart gelooft ze dat zeker
Bewustzijn is de sleutel en een rol die we allemaal spelen
Het spijt me Hidradenitis Suppurativa,

Ze kan je niet laten blijven!

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

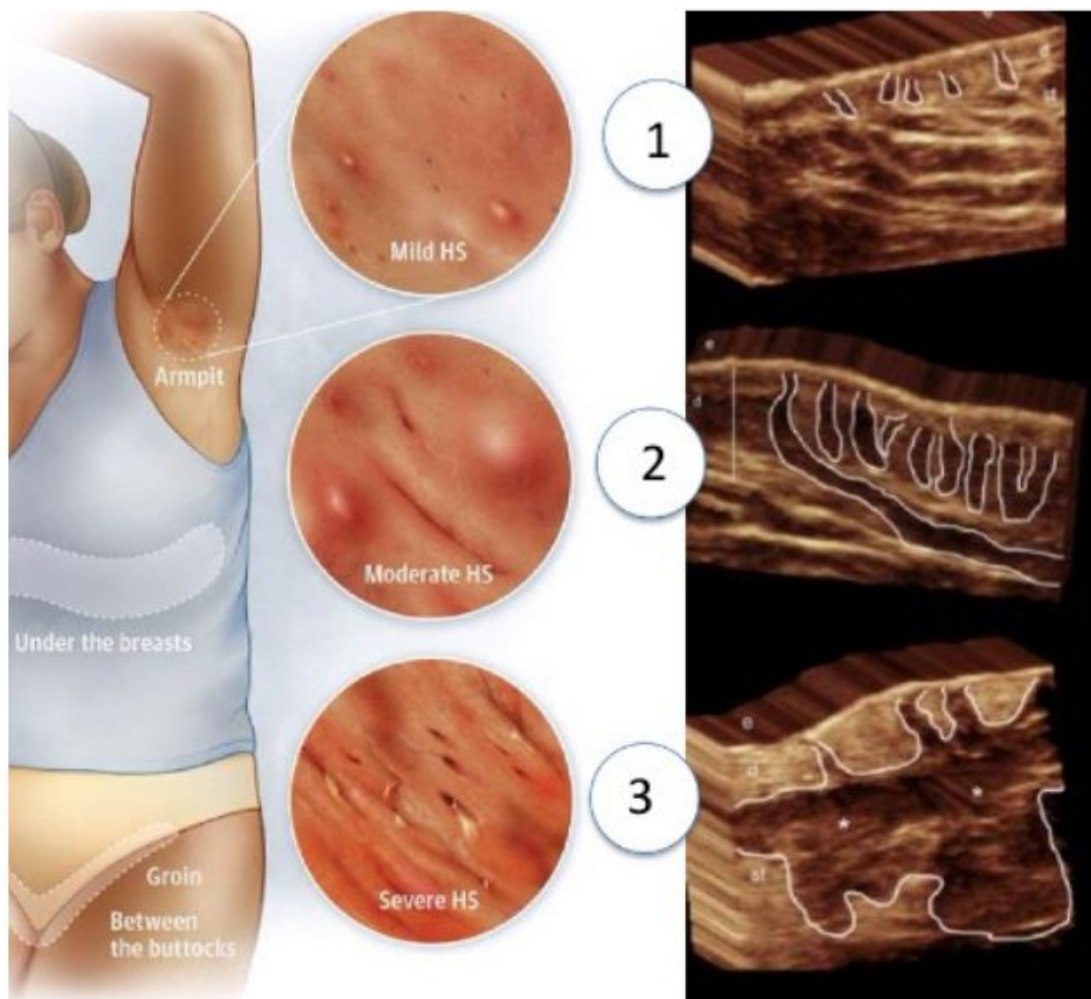
gelaten door de medische professionals waar ze terecht kunnen voor hulp en voelen zich vaak gestigmatiseerd en krijgen de schuld voor hun aandoening, die voor diegenen die een dermatoloog vinden die HS behandelt, geconfronteerd wordt met lange wachttijden en lange hiaten tussen afspraken. Aangezien HS 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 stadiëringscriteria, 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