



VOLYM 3

# MILJONER GÖMMER HS

EN SAMLING AV  
SANNA HISTORIER,  
POEMS OCH ARTWORK

AV MÄNNISKOR MED HS

HS ACTION TOGETHER

**Denna bok är dedikeret för**  
**de miljoner vuxna och barn som lever med HS över hela världen**  
**av Personer med HS Internationell HS Gemenskap**

•

Alla berättelser, dikter och konstverk i den här boken har blivit crowdsourced från Internationellt HS-gemenskap, deras individuella innehåll är och förblir deras immateriella äganderätt. De har beviljat tillstånd för att den ska användas för utbildnings- och medvetenhetsändamål med avseende på HS och alla andra namn som den är känd internationellt.

Vi står internationellt i solidaritet för **#HSMiljonerGömmar (#HSMillionsHiding)** globalt genom att dela med oss av våra historier, dikter och konstverk för att öka medvetenheten och utbilda vad HS är och de fysiska, emotionella och mentala inverkan det har på personen med HS och de som finns runt dem. Vi vill uppmärksamma den globala hälsa och sociala ojämlikheten som vi möter på grund av brist på medicinsk personal och allmän utbildning av HS och konsekvenserna och förödande konsekvenser på grund av år av felaktiga diagnoser och fördröjning i diagnosen på grund av brist på globala regeringens politik och förfaranden . Vi försöker lyfta fram det desperata behovet av mer investeringar i forskning och precisionsbehandlingar eftersom det för närvarande inte finns någon botemedel eller effektiv behandling som fungerar på grund av att det finns olika typer och undergrupper av HS.

Vi brukar referera till det som HS, men det är också känt som Hidradenitis Suppurativa, Hydradentis Suppurativa, Acne Inversa, Maladie de Verneuil, Verneuil's disease, Hidrosadénite Suppurée, Idrosadenite Suppurativa beroende på landet och många stavningsvariationer.

Støtte os for at **#BringeHStillys (#BringHStoLight)**, fordi der er **#MiljonerGömmarHS (#MillionsHidingHS)** rundt om i verden, der lider af stilhed på grund af skam, stigma, frygt og mange ved ikke, at de selv har HS. Hjælp os med at sprede opmærksomhed og nå dem, fordi International HS Community venter her for at hjælpe og støtte dem. Alt du skal gøre er at dele og fortælle andre om det. Fantastiske ting sker, når vi arbejder sammen.

Tack, det

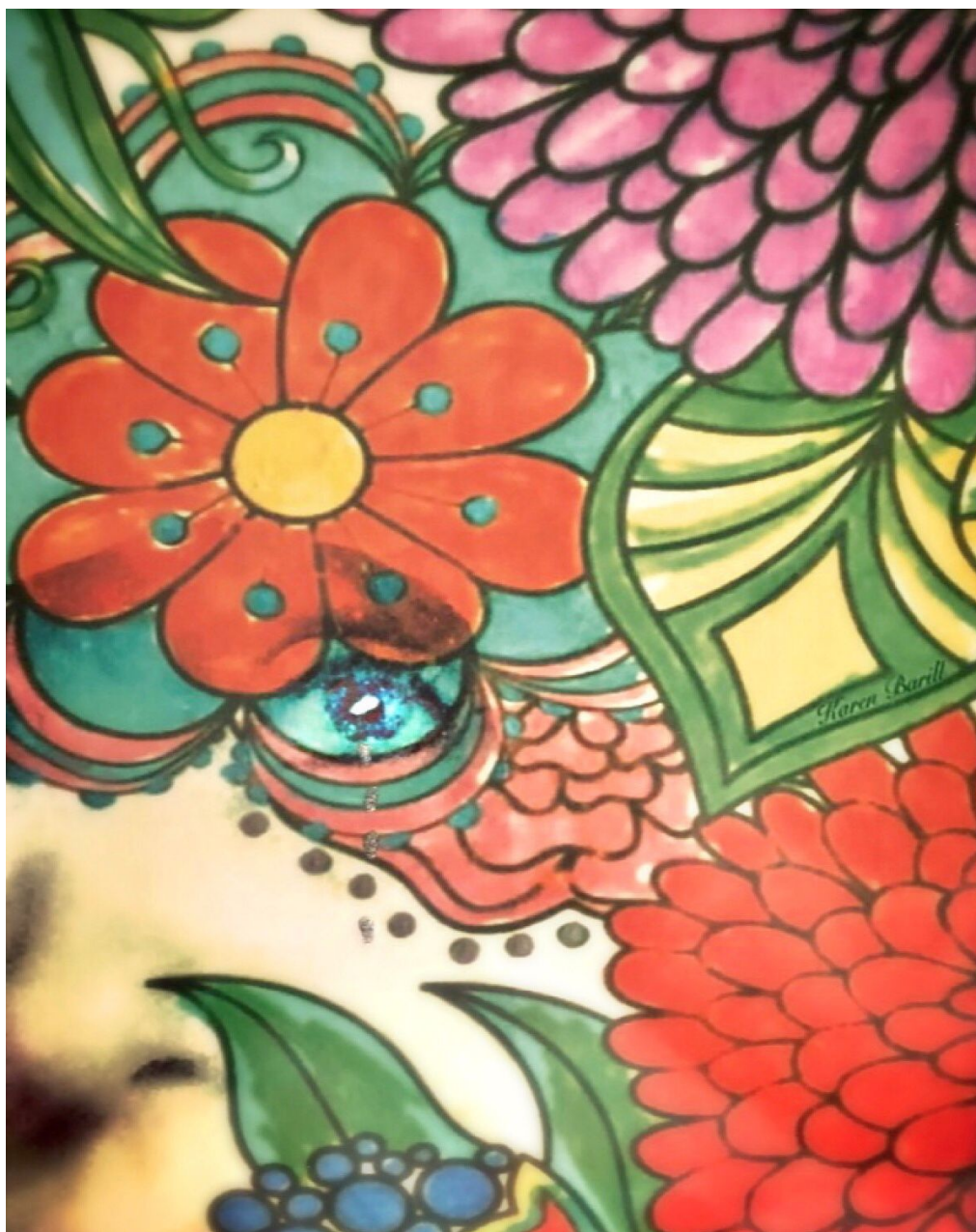
**här är vårt uppmaning till handling från det internationella HS-samfundet.**

## **Innehåll**

<b>Hängivenhet till Miljoner Gömmer HS och vårt uppmaning till handling .....</b>	<b>1</b>
<b>Innehåll.....</b>	<b>2</b>
<b>Sluta aldrig kämpa av Karen Barill.....</b>	<b>3</b>
<b>HS. Jag är en yrkeshemlighet lidande av Claire Walker.....</b>	<b>5</b>
<b>Att leva med känslös hjälplöshet - och bygga en krigare av Hollie Tenerowicz .....</b>	<b>10</b>
<b>Mänsklig igen av Adamimmune .....</b>	<b>13</b>
<b>Vi måste fortsätta slåss av Megan Carline .....</b>	<b>14</b>
<b>Hidradenitis Suppurativa (HS) av Michaela Parnell .....</b>	<b>16</b>
<b>Vad är Hidradenitis Suppurativa .....</b>	<b>16</b>
<b>Hur många människor påverkas av HS .....</b>	<b>16</b>
<b>Vad som orsakar HS .....</b>	<b>17</b>
<b>Steg av HS .....</b>	<b>19</b>
<b>HS-relaterade comorbiditeter .....</b>	<b>21</b>
<b>Sociala konsekvenser av HS .....</b>	<b>21</b>
<b>Referenslista .....</b>	<b>23</b>

## **Sluta aldrig kämpa**

av Karen Barill, från Michigan, USA



Jag heter Karen Barill. Jag lider dagligen från Hidradenitis Suppurativa (HS) Hurley Stage 3. Jag har lidit av HS sedan min preteens Jag är nu femtio och sex. Läkare har klippt, klämt och dränerat mig. De lägger kortisoninjektioner i min läsk och ingenting har fungerat. Jag har haft över tjugotvå operationer i min ljumsk och botten, och det står bara för de operationer som jag har pappersarbete.

I januari 2016 hade jag en annan operation i mina ljumskar. Jag var fäst på rör och en sår Vac och krävde en besöksjuksköterska. Min kirurg sa att jag inte hade någon hud kvar, så han gjorde ett hudtransplantat med urinblåsmatrisen. I 2017 fick jag igen för motsatt sida och ett annat hudtransplantat, men den här gången var det större och mycket djupare, närmare ben och nerver. Augusti 2018 uthärdade jag ett annat hudtransplantat i mina ljumskar och samma rutin, vilket resulterade i ytterligare tre månaders återhämtning för att äntligen komma tillbaka till livet.

I oktober 2018 informerade min doktor om att jag har fler massor på vänster ljust, gluteal fold och botten. Min kropp tål inte att skära igen vid denna tidpunkt. Jag är undernärd och underviktig. Så jag har bestämt mig för att tillgripa infusioner. Jag ska börja infusioner av Remicade, som ursprungligen användes för bröstcancerpatienter att krympa tumörer, under de kommande månaderna. Jag är nervös men absolut positiv det hjälper mig.

Jag hittar inre fridritning, målning, färgning och fotografering. Det tar mina smärta, tankar och känslor och jag fokuserar på min konst. Jag kallar det ögonblicket mindfulness. Min form av meditation. Jag fokuserar inte på slutresultatet, det är vad min erfarenhet är rätt i det ögonblick då jag upplever det.

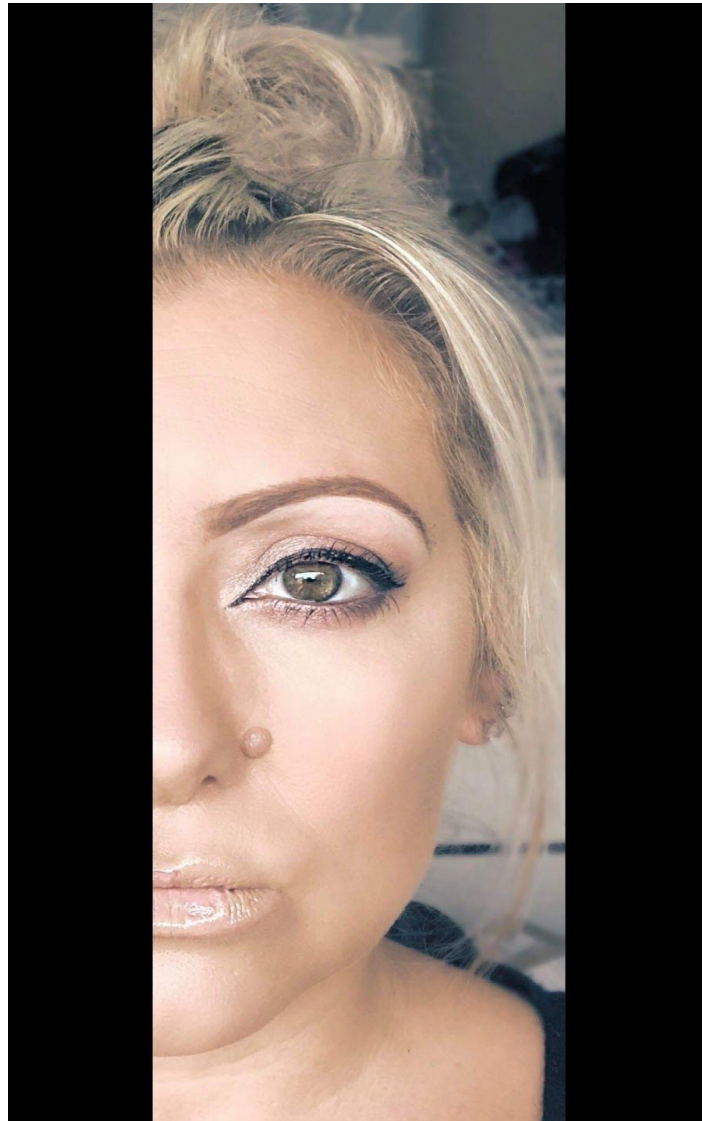
Till denna dag fortsätter jag att få lesioner och jag gråter varje gång. Jag kan inte komma från denna hemska berg-och dalbana och fråga Gud att bara stoppa det. Jag kan inte sitta länge, ta bekväma flygresor eller gå långa avstånd, och jag är i hemsk smärta varje dag, men jag är ALIVE. Jag tror att en positiv attityd är en viktig del av läkning, men ibland kan jag inte låta bli att hela världen pågår runt mig utan mig.

Med mycket liten kunskap och forskning kommer människor att fortsätta att dö med denna sjukdom. Vänligen hjälp andra med denna fruktansvärda sjukdom. Vi behöver mer kunskap, forskning, medvetenhet och mest av allt resultat.

**Kom bara ihåg att du inte är ensam.**

## **HS. Jag är en yrkeshemlighet lidande**

av Claire Walker, Leics, Storbritannien. Ålder 37.



Min första erfarenhet av "kokar" hände runt 1999. Ålder åtton. Irriterad, arga klumpar skulle förekomma i min ljumma eller i min armhålan. Flera läkare kontrollerade dem, föreskrev mig vanliga antibiotika och skickade mig på väg med a, "försök dessa i fyra veckor och kom tillbaka om de inte försvinner."

Säkert att jag såg en läkare varje månad i ungefär åtta år efter den där. Det i sig är en depressiv. Du har ingen säker plats, ingen professionell, ingen person, ingen anledning, ingen diagnos, inget namn. . . depression som följer med det är enormt. Du känner dig som en

spetälskare. Ingen vet varför du har dessa hemliga klumpar som oser och luktar, inte bara varje månad men dagligen. Dag in dag ut.

Sedan 2008, två veckor innan jag skulle flyga till Grekland för att gifta sig med min man, hade jag två klumpar så stora och smittade, han gav mig inget val. Han körde mig rakt till A & E och krävde att någon såg mig omedelbart. Min arm hade svällt för att fördubbla sin storlek och jag kunde inte sitta ner på grund av en plommonstorlek i min ljumsk. Jag var i sorg.

De tog mig rakt ner till operationen och skar ut dem. Jag vaknade groggy, rädd och med två stora hål i min kropp. Min man och brudtärna måste utbildas i packning och hålla sårna sterila som jag vägrade att avbryta mitt bröllop.

När jag återvände till Förenade kungariket hade jag min check-up-tid hos läkare. En läkare jag aldrig sett tidigare, tog en titt och sa, "Det är Hidradenitis Suppurativa" och nickade på huvudet, såg på mig med en "Jag är så ledsen". "Erm... det är en vad?" Jag hade aldrig hört dessa ord före den dagen. Nu har det blivit en del av mitt dagliga ordförråd.

Jag studerade, läste, undersökt, hittade HS Trust, mailade dem, försökte hitta personer med samma tillstånd. . . allt jag kunde göra för att bli expert på sjukdomen. Jag lyckades med konstanta antibiotika och besök för att ändra dem när jag hade en flare. Jag svär att jag är immun mot dem! Jag tror att jag faktiskt besökte min GP precis så det var "på mina poster" hur ofta det hände.

Denna sjukdom har gjort det svårt att bära vissa kläder. Det krossar allt självförtroende du har och smärtan, åh min godhet. . . smärtan! Det blev ett hemligt tillstånd som bara min mamma och man visste om, och det är bara för att jag skulle bli säng och jag behövde hjälp. Inte bara för att hjälpa mig med mina barn utan små saker som att sätta mitt hår upp i en hästsvans, göra min bh, lyfta plåtarna ner från skåpet, kör mig runt eftersom jag inte kunde ha smärtan vid att använda en manuell växellåda . De har varit mina änglar. Dom domar inte; de är bara där och det är allting.

Jag har aldrig någonsin berättat för någon annan.

1. Eftersom den gener som kommer naturligt med symptomen. Hur kan du berätta för personer du har "kokar"?

2. Jag behövde en flykt. Jag hade omedvetet byggt ett tecken ifrån HS, ett liv där orden aldrig korsade mina läppar för att jag var så sjuk om det hemma.

Och 3. Jag har alltid varit en "flickaktig flicka"; hår, smink, naglar, fransar, kläder. . . de är min mask och om människor tittar på dem, så finns det inget sätt att de skulle gissa vad jag gömmer under allt.

I juni slog jag i år 2018 min största vägg. Ett monster av koka under min vänstra armhålan. Från min armbåg till min axel blev min väns sida, mitt ansikte, mitt öra allvarligt smittat. Inom fyra dagar efter att ha en anbudarmhålan att vara helt bäddad och inaktiverad. Det knackade mig för sex.

Läkarna var tvungna att få infektionen ner så jag var på högsta nivå av smärtstillande medel som jag kunde ta och antibiotika: fjorton tabletter om dagen. Jag förlorade räkningen av vad jag hade tagit och när. Jag var tvungen att få ett larm på min telefon, en lista vid sidan av min säng och en pillerlåda. Absolut löjligt.

Min man - min sten - bad mig, tvättade mitt hår, gav mig och gav mig vätskor. Min mamma - min bästa vän - tog hand om mina tjejer.

Jag kunde inte ha berättat för dig vilken tid som var ensam vilken dag. Jag var i så mycket smärta som min kropp skakade.

Jag var tvungen att ringa min man för att komma hem från jobbet en dag eftersom jag hade rullat på min framsida i sängen och inte kunde rulla tillbaka eller ur sängen och jag var desperat att gå för en wee. Han bar mig på toaletten. Jag suttrade. Och sobbed. Och sköt lite mer. Jag kunde inte berätta hur jag kom igenom nästa vecka.



Vi är starka, starka människor och ingen kommer någonsin att ta det från oss. Vi är sanna överlevande. Och jag är stolt över varje enskild person jag känner (alla online, träffade aldrig någon i mina nuvarande sociala kretsar med HS): de är en kraft att räkna med.

Min läkare ändrade mina tabletter och jag försökte gå till läkarna veckan efter (i flip-flops, i regnet eftersom jag inte kunde nå ner och lägga på skor) och jag kollapsade på byn grön.

Smärtan tar över dig.

En vecka i att ta dessa tabletter och jag fick höra att ändra dem igen. Jag tog två innan jag gick och sedan två på morgonen. Jag berodde på att köra till jobbet. Jag sa till min man, jag hade lite huvudvärk bakom mitt vänstra öga, men ryckte av det.

Fem minuter ner på vägen och den mest skrämmande saken hände. Jag förlorade syn i mitt vänstra öga, allt gick vit, min kropp kramade och jag hade ingen känsla i min nacke, haka eller läppar. Jag ringde min man på högtalare och drog in i en bostadsväg. Jag panikade sedan och tänkte om jag skulle ha en fulländad passform, ingen skulle se mig. Jag skrek till min man för att hitta mig. Jag körde genom ren panik till en huvudväg där han visste mig direkt till sjukhuset. Jag trodde att jag skulle dö. Jag har aldrig upplevt något liknande det och jag vill aldrig igen.

Visar sig att jag hade fått en reaktion på de nya medarna. Denna sjukdom är ett sådant försök och fel-tillstånd du har ingen aning om vad din kropp kommer att ta eller avvisa.

Vid denna tidpunkt kände jag behovet av att dela med mig av min historia. Så ska jag säga modigt - men jag kände verkligen inte så - jag delade min historia i ett Facebook-inlägg i min historia och min HS-kamp mot alla mina vänner. Jag var rädd för reaktionen men jag har också slut på ursäkter. Jag är utmattad från att gömma sig.

Återkopplingen jag har fått har varit riktigt inspirerande: Människor är vänliga, människor bryr sig och människor är chockade. Människor behöver veta om HS och vad vi går igenom.

När jag blir äldre har jag insett att du bara behöver sätta dig själv där ute.

Jag är så glad att jag har haft modet: Människor är mer medkänsla, mer hänsynsfull och är tacksam för att ha medvetenhet om sjukdomen. Och jag känner mig mindre skyldig. Jag kan nu säga, "Ledsen att jag inte kan göra det idag för att jag har en flare," istället för "Jag är bara så upptagen." Det är ett friskt luft.

Och jag uppmuntrar alla att göra detsamma. Göm inte, du har inget att bli generad av. Tjugo veckor sedan har jag sett en privat specialist, tre dermatologer, fyra läkare och jag har träffat många sjuksköterskor.

Jag är nu korsad med fingrarna på meds som hjälper lugna saker. Jag har fortfarande tre hål under min vänstra armhålan, en klump och måste byta mina dressingar två gånger om dagen, men jag kan laga mat, jag kan tvätta mig själv och jag kan leka med mina barn. Jag kan inte nå upp, jag kan inte lyfta och köra med hjälp av en kugghjul gör ont. Men jag är tacksam jag är över det värsta, med den här ändå. Jag vaknade igår till två klumpar i min lumsk. . . Jag mediterar för att få mig redo. Därför hjälper Gud mig, här går vi igen.

## Att leva med känslös hjälplöshet - och bygga en krigare

av Hollie Tenerowicz, North Augusta, SC

I AM STRONGER



THAN MY HS

**Jag är starkare än min HS**

Som föräldrar allt vi önskar / hoppas / ber för våra barn är att de ska vara lyckliga och hälsosamma. Det är verkligen en oroande känsla att inte ha kontroll över vad som händer med ditt barn.

Vi hade just flyttat från Massachusetts till North Augusta, SC sommaren 2016. Ser fram emot nya hus, ny skola, mans nya jobb: så mycket att se fram emot. Veronica (sjutton) utvecklade ett "ingrown" hår i hennes vänstra armhålan vid körningen till SC (12 augusti) för att stänga på vårt hus (15 augusti). Söndag den 14: e nämnde Veronica att hennes underarm område skadade och en "bump" Jag visste att jag / jag behandlade den med varma och kalla kompresser, Tylenol och vila. Min man och jag fokuserade på stängning av vårt hus och tyvärr borstas bort i armhålan.

Efter avslutningen den 15: e, rengöring och lyft etc., kunde Veronica inte slappna av sin arm. Nästa dag gick vi till akut vård och läkaren där berättade att det verkligen var en abscess och det var nödvändigt att dansa. Han kunde inte göra det på kontoret på grund av den storlek och smärta som är förknippad med det. Han hänvisade oss till Doktorens sjukhus / Jeffrey M. Still Burn and Wound Center i Augusta, GA. Den

17 augusti var Veronica tänkt att börja sitt seniorår på hennes nya gymnasium. var på läkarhospitalet där vi först hörde orden Hidradenitis Suppurativa. Jag hade ingen aning om hur vår värld ( s) skulle ändras, för alltid.

Ja, det låter dramatiskt; men tyvärr är det sant. Min dotter, trots mogen för sin ålder, skulle tvingas växa upp. Hon blev arton i september och blev nu ansedd som vuxen för alla beslut om hennes hälsa. Vi var välsignade med en underbar kirurg, som skulle sluta ge mig råd om förfaranden som om Veronica var hans dotter.

Veronica var tvungen att växa upp och jag var nu "i samtal" som sjuksköterska, vårdgivare, vårdgivare i hemmet, chaufför etc.

Under de närmaste månaderna (aug 2016 - maj 2017) skulle Veronica utstå elva operationer: varav fyra var två -partytransplantationer till både armhålor och ljumskare.

Genom allt detta drog hon sig genom att studera och slutföra uppdrag för att kunna ta examen i juni 2017. Hon hade blivit antagen till fem av hennes sex högskolor (Auburn University och Purdue som två av skolorna) och bestämde sig slutligen för att delta i Auburn University i deras Pre- Vet Med-programmet vid lantbrukshögskolan.

Alla drömmar som jag hade för Veronica som en liten flicka tycktes vara borta i en FLASH.

Mycket till min förvåning tillåter Veronica inte att definiera HS. Hon försöker olika aktiviteter och möjligheter och finner ut om hon kan eller inte kan göra något, snarare än att anta att hon inte kan, tack vare HS. Hon *försöker* vara glad. Hon har en stor krets av vänner. Hon har också lutat sig på stöd av sin katt, Syd och hennes häst, Tigger.

Till denna dag behandlar Veronica ett tryckssår som började som en pilonidal cyste. Det har gått över två år, men om ett problem uppstår, vet hon att hon går till PA på skolkliniken eller, om det behövs, för att komma hem och vi går till kirurgen för en åsikt eller vårdalternativ. Jag hade skrivit henne en anteckning vid ett tillfälle förra året och berättade för henne hur mycket hon har gått igenom och hur hon har uthållit sig. Jag skrev det: "Du är min hjälte."

Förra hösten, när hon besökte sin syster, hade Veronica de orden tatuerade på hennes underarm. Hon tog med mig för att bevittna och jag buggade mina ögon ut.

Jag förlorade ett år med uppackning, inrättande och inredning av det nya huset, men jag fick så djup respekt och inblick i hur stark min dotter är. Jag behöver inte oroa mig för att hon är okej: Jag tror att hon kommer att oavsett HS.

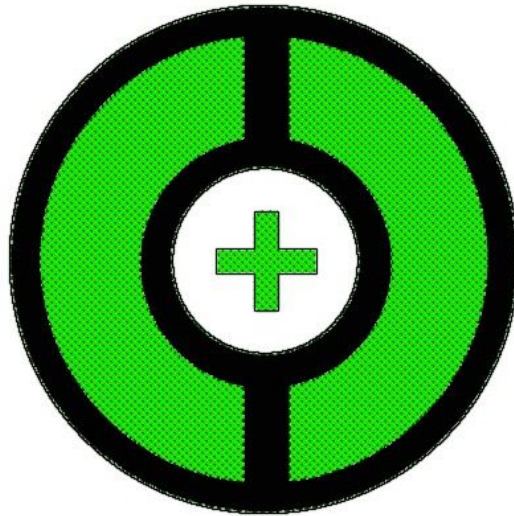
Jag önskar att det fanns mer information tillgänglig för att utbilda människor på villkoret. Mer information om botemedel, tillfälliga hjälpmedel, remissionsalternativ och inte så mycket försök och fel. Ingenting fungerar detsamma för alla som berörs av HS. Fräckande är en annan term och känner att du blir bekant med. Det behöver vara mer SUPPORT tillgängligt för HS Warriors !!

Hälsningar ..... hoppfull förälder ....

Hollie Tenerowicz.

## Mänsklig igen

av Adamimmune, Kansas, USA



Bara 13 när jag först kände den här sjukdomen  
Läkarna varnade mig, det finns ingen botning  
Utan hopp, blev sorg ondsken  
Men en eld tändes inuti mig, så jag studerade det dunkla  
med massor av försök och fel, jag kan slutligen säga att  
jag är i fulländad 100% remission idag  
Healing startade i mitt lilla, tomma kök  
Inget mer mejeri, inga fler korn  
Inte ens nightshades heller  
Gone symptomen, borta smärtan  
jag äntligen känner mig som en människa igen, inte den varelse  
Nu spenderar jag mitt liv på något större  
Spridning av den goda nyheten  
Att de livsmedel vi äter kan vara avtryckaren

## Vi måste fortsätta slåss

av Megan Carline



Jag var 11 när jag först upplevde "HS". Min doktor fortsatte bara med att berätta att jag skulle rengöra mig noggrant, hettvätt handdukar, bara använda dem en gång och täcka dem med förband, ta en 7-10 dagars kurs med antibiotika.

"De är bara återkommande kokar". Jag var clueless. Jag var hygienisk, jag förstod inte varför jag höll det här problemet. Jag kände mig frustrerad, generad, annorlunda och extremt ensam.

Snabb framåt 7 år senare 2015, led jag fortfarande, förutom att den fortsatte att sprida sig, såg HS på andra områden i min kropp. Jag var nu 18. Jag var dating, jag var alltid upptagen, mer social och försöker alltid hålla koll på mina vänner. HS började sakta ner mig.

Efter många resor till doktorerna, efter många olika antibiotika, kirurgiska skrubber, krämer, naturläkemedel och ingen sådan lycka återvände jag tillbaka till doktorn. Den här gången såg jag en ny läkare. Hon förklarade för mig att jag har ett tillstånd som heter Hidradenitis Suppurativa. Befrielsen att höra en diagnos var

livsförändrande. Jag har nu vänner över hela världen med samma villkor, jag är inte ensam.

Jag är nu nästan 22. Jag har nu lidit i 11 år. Det är ett extremt tömande tillstånd. Jag har haft flera mindre och stora operationer. Några av mina operationer har förändrats livet och vissa har misslyckats. HS har ingen botemedel.

Jag är bara lycklig att jag har kunnat få åtminstone lite lättnad från operation. HS är ett mycket svårt och smärtsamt tillstånd att leva med. Jag är för närvarande på väntelistan för en annan operation.

Vi behöver fler svar. Jag vet att jag inte är ensam. Jag vet att vi måste fortsätta slåss. Vi är krigare. ❤️



# **Hidradenitis Suppurativa (HS)**

av Michaela Parnell, BSc (Hons) Biologi

## **Vad är Hidradenitis Suppurativa**

Hidradenitis Suppurativa (HS) är ett kroniskt, återfallande, systemiskt inflammatoriskt tillstånd som orsakar sterila, djupgående, smärtsamma knölar som ser ut som koka och abscesser, kan vara så liten som marmor eller större än knäppta nävar, i områden som bröst, armhålor, ljumskan och skinkor. I de milda stadierna presenterar HS som återupprepande dubbelhåriga blackheads, pannor och abscesser. Svår HS resulterar i tunnlering mellan skador, disfigurement på grund av ärrbildning och försämring av huden vilket resulterar i signifikant smärta och funktionshinder. Det finns ingen bot och svår att behandla eftersom det finns olika typer och undergrupper av HS. Det orsakar betydande sjuklighet, smärta, disfigurement och har djupa konsekvenser på psykologiskt, fysiologiskt och känslomässigt (lidande) (Jayarajan och Bulinska, 2017). Det medför social isolering och påverkar människans förmåga att fungera i sitt dagliga liv, arbetsförmåga och påverkar också livet för dem som finns runt dem. HS är också känt som Acne Inversa, Maladie de Verneuil, Verneuil sjukdom, Hidrosadénite Suppurée, Idrosadenite Suppurativa beroende på landet.

## **Hur många människor påverkas av HS**

HS beräknas påverka 0.5-4.5% av den globala befolkningen (Jayarajan och Bulinska, 2017). Med nuvarande världsbefolkning uppskattas 7.6 miljoner människor. Baserat på denna statistik finns cirka 38 - 342 miljoner människor globalt lidande med HS. Uppskattningar varierar från 0.1% av befolkningen i USA (Revuz, 2009) till 4% av de europeiska befolkningarna (Jemec, Heidenheim & Nielsen, 1996). Det är vanligt men är knappast känt i medicinska samhällen, allmänheten, och även med de med tillståndet. Bristen på medvetenhet och utbildning av HS resulterar i hälsa och social ojämlikhet, diskriminering på grund av bristande kunskap och felinformation, vilket resulterar i år av stigma, feldiagnos och okänt smärta. Människor med HS vänder sig till sociala medier och har bildat sina egna HS-samhällen i en internationell skala som arbetar tillsammans för att hjälpa varandra, öka

medvetenheten och dela med sig av vetenskaplig och personlig information för att försöka lista HS ut för sig själva. Karl Marx (1818 - 1883) diagnostiserades retro med HS 2007 (Shuster, 2007). Han tillbringade sitt liv att klaga på att bli plågad av kokar, furuncles och carbuncles - han led faktiskt av svårt stadium tre HS. Människor med HS är fortfarande missdiagnostiserade år 2018 som celluliter, ingrown hairs, staph-infektioner, sexuellt överförbara sjukdomar och follikulit och sedan upprepade gånger föreskrivna korta kurser av antibiotika som inte har någon effekt, eftersom HS inte orsakas av en infektion och bidrar mot antibiotikaresistens (Jayarajan, & Bulinska, 2017; Smith, Nicholson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017). Personer som har diagnostiserats med HS förskrivs två till tre månader kurser av orala antibiotika och intravenösa antibiotika av dermatologer, inte på grund av infektion, utan på grund av deras antiinflammatoriska egenskaper, men detta bidrar också till antibiotikaresistens. För närvarande är HS svår att behandla och kan inte botas. Det finns andra off-label behandlingar och kirurgiska ingrepp som används i ett försök att behandla HS men ingenting fungerar för alla och HS återkommer alltid. Den enda FDA-godkända behandlingen för måttlig till svår HS är en biologisk medicin som heter Adalimumab (Humira), som fungerar genom att minska det inflammatoriska svaret genom bindning till TNF-a (Smith, Nicholson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017).

### **Vad som orsakar HS**

Det är inte helt klart vad som orsakar HS, genetik, en unik anatomi hos hårsäckarna, hudmikrobiomen, hormoner, funktionsstörande immunsystem och miljöpåverkare anses alla vara en roll i HS och är vidare komplicerat eftersom det finns olika typer och undergrupper av HS. Det orsakas inte på grund av dålig hygien och är INTE KONTAGLIG men är ofta feldiagnostiserad som follikulit, cellulit, ingrown hairs eller en könssjukdom. Methicillin-resistent Staphylococcus aureus (MRSA) infektioner, sepsis och plättcellscancer är potentiellt livshotande komplikationer som kan uppstå (Jayarajan, & Bulinska, 2017). Två tredjedelar av fallen påverkar personen med HS (spontan HS) men en tredjedel av fallen av HS kan överföras genetiskt till barn (familjär HS). Därför kan det finnas 12 666 666-1 146 miljoner barn som globalt lider av ett liv av Helvete. Jag är medveten om att vara medlem i det digitala HS-samhället att det finns barn som är yngre än 18 månader och presenterar vad

som liknar HS och de har förälder med HS. Inte alla dessa barn har familjemedlemmar med HS och andra har förälder med HS men de har alla svårigheter att få diagnos eller hjälp - några så unga som nio år.

Fördröjningarna i diagnosen, i genomsnitt 7-9 år för de som är lyckliga nog att få en, och år av feldiagnos, påverkar HS-statistikens tillförlitlighet. För närvarande har studier gjorts för att kontrollera register för personer som diagnostiserats med HS och föreslår att 1% av den globala befolkningen kan ha HS, vilket är cirka 70 miljoner människor världen över.

Diagnos är fortfarande en stor fråga här i Storbritannien och världen, på grund av dessa problem många människor diagnostiseras och odiagnostiserad med HS inte söka medicinsk hjälp på grund av problem med brist på medicinsk medvetenhet om HS. Till exempel i USA var HS tidigare trodde att det var ett sällsynt tillstånd på grund av att endast de svåraste stadierna av HS diagnostiserades, men nyligen gjorda studier inklusive mildare stadier av HS-diagnos har visat att tillståndet drabbar minst 1 av 100 personer (NIH US National Library of Medicine, 2017). Antalet kan vara så hög som 1 av 20 personer som har HS på grund av år av misdiagnos och år som ska diagnostiseras på grund av bristande kunskap, utbildning med medicinsk personal och personer med HS som inte söker hjälp. Eftersom människor med HS (diagnostiserad och odiagnostiserad) står inför den konstanta utmaningen att hitta en läkare som vet vad HS är och det leder till att många inte bara söker läkarvård.

Då finns också stigmatiseringen kopplad till HS på grund av de intima områden som det påverkar och det är felaktigt för kokar, hudinfektioner, sexuellt överförbara sjukdomar och även fall där människor har anklagats för att vara en droganvändare som gör att folk känner sig generad att söka medicinsk hjälp. Människor med HS känner sig lätta av de medicinska experterna att de vänder sig till för hjälp och känner ofta stigmatiserad och klandras för deras tillstånd vilket för dem som är lyckliga att hitta en hudläkare som behandlar HS, står inför långa väntetider och långa luckor mellan möten. Eftersom HS är oförutsägbart måste nödsituationer ställas till förfogande så att de kan få hjälp med brådskande hjälp.

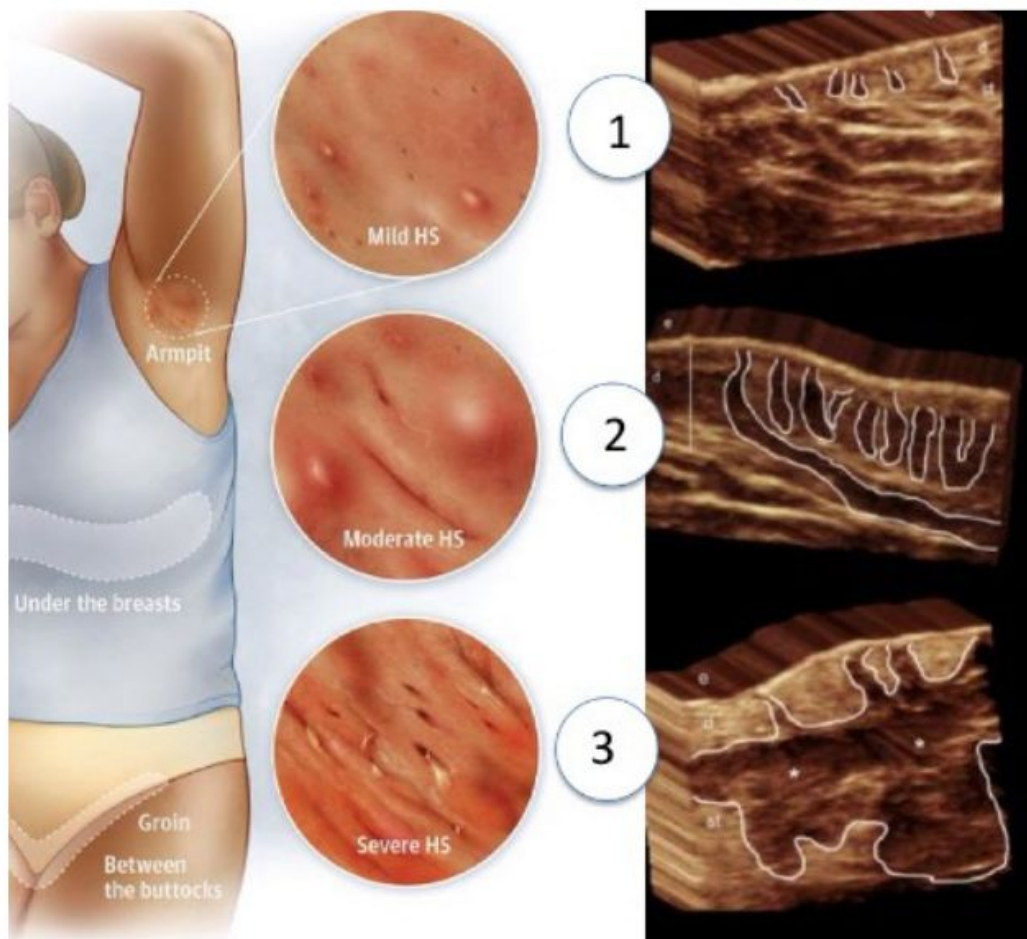
Fluktuationer mellan HS-fläckar varierar och det kan påverka personen kontinuerligt som en eller flera fläckar, fläckar sänker sig och en eller flera flares utbrott. Det kan finnas olika stadier av HS på olika delar av kroppen. På grund av HS: s olika typer och undergrupper är det svårt att bestämma varje individs sjukdomsprogression. Vissa kommer att förbli i de

milderna stadierna, vissa kan presenteras med de hårdaste skeden, vissa kan fortsätta att utvecklas från mild, måttlig till svår HS. Vissa kan ha långa eftergivanden, men andra lever i en konstant cykel av HS-fläckar.

Det finns inget diagnostiskt test för HS, det diagnostiseras istället baserat på återkommande, plats, symmetri och HS-relaterade medicinska tillstånd / hälsoproblem (comorbidities) måste också betraktas som. HS presenterar som ihållande och återkommande köld / abscess typskador i HS-specifika områden, såsom armhålor, anus, ljumsk, underliv och inre lår, men det kan förekomma någon annanstans på kroppen. Det orsakar ärrbildning och destruktiva lesioner som tunnlar under huden. Föreställ dig tunnorna på en myrgård eftersom det här är hur HS: s smutsiga natur sprider sig, fortsätter att tunnla under huden även när det inte finns någon inflammation i det området.

### **Steg av HS**

HS klassificeras i tre steg för att ge läkare möjlighet att bestämma svårighetsgraden av HS. Hurley-staging används oftast av medicinsk personal för att klassificera HS i tre steg för att bestämma svårighetsgraden av HS och behandlingsalternativ, men det är begränsat eftersom det inte tar hänsyn till sjukdomsaktiviteten, påverkan på livskvalitet eller mätning av smärta. HS är smärtsamt. HS-specialister arbetar med att utforma ett bättre verktyg för att klassificera HS.



**De tre Hurley-stadierna av HS-utseende på huden (Alikhan, 2016) och motsvarande Hurley-stadier som visas med färgdoppler-ultraljud (Ximena och Gregor, 2013).**

Hurley stadierna.

- Steg 1, även känd som mild HS: singelkoka eller abscess som lesion utan skrämmande och tunnlering (sinuskanaler).
- Steg 2, även känd som måttlig HS: mer än en koks eller abscess typ skada eller område på kroppen. Det finns begränsad tunnelbana.
- Steg 3, även känd som svår HS: flera koka eller abscesser, omfattande ärrbildning och tunnning. Involvera hela och flera delar av kroppen.

Det finns inget sådant som stadium 4 HS. Det finns andra staging kriterier, men Hurley staging är det vanligaste av läkare att diagnostisera och bestämma vilken behandling som ska användas (Smith, Nicolson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017).

## **HS-relaterade Comorbiditeter**

Comorbiditeter associerade med HS såsom metaboliskt syndrom, polycystiskt ovariesyndrom (PCOS), diabetes, hjärtsjukdom, dissekera cellulit, akne conglobata, inflammatorisk tarmsjukdom och spondyloarthropatier (Smith, Nicolson, Parks-Miller, & Hamzavi, 2017) . Självmonds- och självmondsförsök är höga i HS-befolkningen.

## **Sociala konsekvenser av HS-**

personer med HS-kamp för att få sjuk- eller invaliditetsförmåner på grund av bristande medvetenhet, utbildning och politik, som har extrema och djärva sociala jämställdhetseffekter på personen med HS och deras familjer. Medvetenhet, utbildning, riktlinjer och politik måste snarast införas när människor med HS faller genom säkerhetsnät och misslyckas. Processen i sig för att söka, försöka ge medicinska bevis, som med höga felproblem även med diagnos är svårt att tillhandahålla, är mycket stressande och stress är en försvårande faktor för flaring och progressionen av HS. Många människor med HS går igenom processen att avvisas trots att de är allvarligt påverkad fysiskt, emotionellt och psykiskt. I Förenade kungariket måste arbets- och pensionsdepartementet erkänna villkoret eftersom personer med HS har blivit nekade när de ansöker om sysselsättnings- och stödbidrag (ESA), DLA och personliga oberoende betalningar (PIP), eftersom bedöarna inte är utbildad nog om tillståndet som resulterade i att människor med HS misslyckades av systemet som satts på plats för att hjälpa dem vid behov. De har då valet att antingen överklaga eller acceptera att avvisas. Om de gör överklagande lämnar detta dem utan inkomst och stressen förorsakar en försämring av deras HS! Eller de kan ansöka om arbetssökandes ersättning. Eftersom de inte är lämpliga för arbete men inte erkänns att de inte är lämpliga för arbete, resulterar de i extremt press för att söka arbete och delta i möten på arbetscentret. På grund av HS: s oförutsägbara natur och att det plötsligt kan explodera orsakar problem i deras förmåga att söka arbete och delta i möten. Detta kan leda till administrativa bestraffningar som kallas "SANCTIONS" på grund av att de inte kan uppfylla sitt åtagandekravskontrakt och förlora sina förmåner under fasta perioder. Detta är ett kontrakt som de måste skriva för att få förmåner och är ett avtal om att sökandenas ansvar är att söka arbete för en bestämd mängd timmar varje vecka och hålla en

rekord som bestäms av sin arbetsledare. Detta är ett fel i systemet och brådsakande åtgärder krävs för att förhindra att personer med HS faller genom sprickorna på grund av bristande politik, utbildning och felaktiga uppgifter. Människor runt om i världen har samma problem på grund av bristen på politik, utbildning och medvetenhet om HS.

## Referenslista

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