

# HIDROSADENITIS SUPPURATIVA

HUDSYGDOMMEN MAN IKKE TALER OM

# SHH...

Bryd tabuet! Lad os tale om HS.

# HUD SYGDOMMEN MAN IKKE TALER OM

Hidrosadenitis suppurativa er en tabubelagt sygdom, som de færreste kender til. Det skyldes sygdommens karakter med væskende og ildelugtende bylder på ømtålelige steder på kroppen. Der findes ingen kur, men sygdommen kan holdes nede og lindres, hvis man hurtigt får den diagnosticeret.



Neel De Place er i dag 38 år. Hun opdagede første gang bylder under armene som 13-14-årig, men opsøgte først læge som 17-årig. Da havde bylderne spredt sig til lysken. Derefter starter jagten på diagnosen. Lægerne er generelt uvidende om byldernes væsen, og først efter 15 år som kasterbold i sundhedssystemet får hun som 30-årig stillet diagnosen Hidrosadenitis Suppurativa på Roskilde Sygehus.

Neel lider i dag af både HS og fibromyalgi. Hun går regelmæssigt til kontrol for HS og bliver jævnligt opereret for bylder. Neel har gennem årene prøvet rigtig meget medicin. Det har ofte hjulpet, men hvis hun har holdt pause, har hun af og til oplevet, at medicinen ikke havde den samme effekt længere.

For Neel har livet efter diagnosen betydet, at det er vigtigt at få kendskabet til HS udbredt, og hun er i dag meget aktiv både i patientforeningen og i facebook-gruppen "Alle os der lider af HS".

# DET VIL VI GERNE ÆNDRE



**HS går ofte i arv, 44% har et familiemedlem med HS**

**8 ÅR**

**Der går ofte 8 år, før sygdommen HS diagnosticeres**



**HS opstår, hvor der er 'hud mod hud'. Sygdommen ses oftest i armhuler, under brystet og i lyskeområdet**

## Symptomer på HS

Hidrosadenitis Suppurativa kaldes normalt HS og er en sygdom, hvor man får bylder, knuder eller cyster i de områder på kroppen, hvor der er hud mod hud. Sygdommen skyldes inflammation af hårsækkene og ses oftest omkring armhulerne, i lysken, under brysterne og på balderne. Når man får bylderne, hæver og rødmer området omkring bylderne. Det gør tit meget ondt. Der kan komme væske ud fra bylderne, som lugter grimt. Bylderne kan ofte ende som ar efter et udbrud.

HS er en sygdom, der kan gribe alvorligt ind i patienternes liv. I forbindelse med udbrud gør smerterne, de væskende bylder og lugten det til en betydelig udfordring at passe sit normale liv. Derfor har patienter med HS ofte brug for hjælp fra det offentlige. Lidelsen bliver ikke nemmere af, at andre sygdomme ofte optræder sammen med HS. Det kan eksempelvis være gigt eller tarmsygdommen Morbus Crohn.

## Årsagen ukendt

Ingen kender årsagen til, at man får HS. I nogle familier er sygdommen arvelig. Det er en hudsygdom, men også en lidelse, der er forbundet med immunforsvaret. Der er nogle faktorer, som man antager kan være med til at fremme eller forværre sygdommen. Det kan være tobaksrygning, overvægt, fysisk belastning og tætsiddende tøj.

HS er ikke en sygdom, der smitter. Den opstår ofte i eller lige efter puberteten. De seneste undersøgelser viser, at cirka to procent af den danske befolkning lider af HS i varierende grad.

## Patientrejsen med HS

- den nuværende rejse fra symptom til diagnose og accept



# LAD OS TALE OM HIDROSADENITIS SUPPURATIVA



**HS er en dermatologisk sygdom, og det er hudlægen, der planlægger patientens behandlingsforløb**



**Smerte er det flest HS patienter forbinder med sygdommen**

## Ingen taler om HS

Selvom sygdommen er udbredt, er der ikke mange, der kender HS. Det gælder både befolkningen generelt, men også læger, sundhedspersonale og socialrådgivere. Det manglende kendskab skyldes, at ingen taler om sygdommen. Den er tabubelagt. Derfor går patienterne også alt for sent til deres læge med symptomerne. Og samtidig har mange læger svært ved at skelne HS fra almindelige bylder. Resultatet er, at alt for mange patienter går rundt i alt for lang tid uden at få diagnosticeret deres sygdom som HS.

## HS giver sociale udfordringer

På grund af sygdommens karakter og udseende kan HS hurtigt resultere i sociale udfordringer, hvor patienter bliver tilbageholdende og melder fra til sociale arrangementer. Sygdommen kan derfor i nogle tilfælde koste venskaber og gøre, at patienter har svært ved at omgås andre mennesker, fordi de er bange for, hvad folk mon vil tænke om deres bylder.

## En sygdom, man lærer at leve med

HS er en kronisk sygdom, der kan ændre sig over tid. Hos nogen kan den forsvinde, og hos nogen kan den gå i sig selv i en periode for så at vende tilbage. Der findes ikke nogen behandling, der kan helbrede sygdommen, men man kan lære at leve med den. Det er nemlig muligt at holde sygdommen nede eller lindre generne gennem cremer, salver, medicinsk eller kirurgisk behandling. Det er vigtigt at få diagnosticeret HS så tidligt som muligt, så man kan sætte hurtigt ind med den rigtige behandling. Hvis du er i tvivl, om du har HS, skal du tage fat i din praktiserende læge og få en henvisning til en dermatolog.

## Du er ikke alene

Man kan gøre noget ved HS. Udover at gå til din praktiserende læge eller dermatolog, kan du melde dig ind i Patientforeningen HS Danmark. Dermed får du adgang til andres erfaringer, gode råd og forslag til, hvordan du bedst lever med sygdommen. Det giver energi og mod på livet at snakke med andre i samme situation.

## Sammenhold i patientforeningen

Patientforeningen blev dannet i 2013 og er sat i verden for at gøre en forskel for dig med HS. Meld dig ind og hjælp os med at styrke fokus og viden om HS hos politikere, læger og patienter. Du kan få svar på mange praktiske spørgsmål. Og du får indsigt i den nyeste viden om sygdommen. Meld dig ind i Patientforeningen HS Danmark og i Facebook-gruppen "Alle os der lider af HS"