

TIL MEDARBEJDERE PÅ UDDANNELSESINSTITUTIONER

# NÅR DIN STUDERENDE HAR HIDROSADENITIS SUPPURATIVA

Din studerende har HS. Det er vigtigt for dig at vide, for HS er en sygdom, der ofte griber alvorligt ind i hverdagen – ikke mindst på studiet. Faktisk er studielivet for mange HS-patienter én af de største bekymringer, der følger med sygdommen.



## HS og uddannelse kan forenes

HS er en kronisk hudsygdom, der giver væskefyldte bylder, lugtgener og smerter.

Studerende med HS kan derfor have sværere ved at gennemføre en uddannelse end deres raske studiekammerater. Din studerende kan f.eks. komme i klemme, når fraværet stiger som følge af sygdomsudbrud, operationer, utilpashed eller smerter. Og din studerende kan blive økonomisk presset af omkostningerne ved køb af dyre bandager og begrænsende muligheder for at tage et studiejob.

Men sygdommen udfordrer ikke altid kun din studerende fysisk. Symptomerne medvirker til, at sygdommen er meget tabubelagt, og at mange lever med sygdommen i hemmelighed. Det er særligt udtalt i en alder, hvor din studerende skaber sin identitet og er meget følsom over for sine omgivelser.

## Støtte gennem dialog og handling

Det er utroligt vigtigt, at du tør tale med din studerende om sygdommen, og om, hvordan I får skabt de bedste rammer for et godt studieforløb. Men husk, at dialogen kan være svær for din studerende. Tilløbet til at tale

**”Det er ikke nemt at begynde i en ny klasse og være hende, der går på toilettet for at skifte tøj, fordi en byld er væsket igennem. Og det er heller ikke fedt hele tiden at være hende, der ikke kommer til timerne, når sygdommen er i udbrud. Jeg fik først fortalt min rektor og studiekammerater om sygdommen efter en lang indlæggelse.”**

- HS-patient

med dig har måske endda været længere, end du tror. Derfor er det afgørende, at du viser forståelse, omsorg og beredvillighed, når I taler om sygdommen.

Det er vigtigt, at du overvejer, hvilke rammer, der skaber den bedste balance mellem sygdommen og studieforløbet. Nogle studerende har behov for et mere fleksibelt tilrettelagt studieforløb, mens andre har brug for erstatningsundervisning eller en løsning på en høj fraværsprocent.



Smerte er det ord flest HS patienter forbinder med sygdommen

2%

Undersøgelser tyder på, at cirka 2% af den voksne befolkning lider af HS i varierende grad



## MEDARBEJDERE PÅ UDDANNELSESINSTITUTIONER

# STØTTEMULIGHEDER FOR DIN STUDERENDE MED **H**IDROSADENITIS **S**UPPURATIVA

Alt afhængigt af, om din studerende går på en ungdomsuddannelse, er i lære eller tager en videregående uddannelse, er der forskellige støttemuligheder.



### Specialpædagogisk støtte (SPS)

Hvis din studerende har behov for hjælpemidler til sin uddannelse, enten på grund af fysisk eller psykisk nedsat funktionsevne, kan han/hun søge specialpædagogisk støtte (SPS). SPS er en mulighed på nogle ungdomsuddannelser og videregående uddannelser. SPS kan være nødvendige hjælpemidler som f.eks. ekstraudgifter til lærertimer, hæve/sænke skrivebord, computer og andre tekniske hjælpemidler.

Læs mere her:

[www.spsu.dk/Videregaaende-uddannelser/Saad-an-soeger-du](http://www.spsu.dk/Videregaaende-uddannelser/Saad-an-soeger-du)

### Eksamenshjælp

På ungdomsuddannelser kan din studerende få mulighed for at gå til eksamen på særlige vilkår, hvis han/hun på grund af HS ikke har mulighed for at opretholde det niveau, han/hun normalt er på. De særlige vilkår kan være ekstra pauser, længere eksamenstid, praktisk medhjælp eller brug af computer. De særlige vilkår skal aftales mellem skolelederen og din studerende før eksamen. På videregående uddannelser kan din studerende søge en række dispensationer.

### Fravær

Din studerende kan i særlige tilfælde forlænge sin ungdomsuddannelse ved at tage uddannelsen på fire år. På gymnasiet kan du også give tilbud om sygeundervisning. På videregående uddannelser har din studerende mulighed for at søge om ekstra SU-klip.

Læs mere her:

[www.su.dk](http://www.su.dk)

Hvis du har spørgsmål, er du velkommen til at kontakte Patientforeningen HS Danmark på:

[www.hidrosadenitis.dk](http://www.hidrosadenitis.dk)



**HS påvirker den psykiske sundhed, 36% lider af depression**

## 8 ÅR

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



**Mange HS patienter lider af andre sygdomme som fx gigt og tarmsygdommen Morbus Crohn**

**”Jeg har heldigvis haft en god snak med min lærer og rektor. Jeg havde voldsomme smerter i 2. g og havde derfor et højt fravær. Hvis jeg ikke havde været åben omkring det, var jeg sikkert kommet op i fuldt pensum og kunne have mistet min SU.”**

- HS-patient