





# HIDROSADENITIS SUPPURATIVA TABUBELAGT OG OVERSET

I Danmark går en masse mennesker – piger og drenge, voksne kvinder og mænd – rundt med en kronisk hudsygdom, som de ikke ved, hvad er, eller som de ikke tør tale om. De er uvidende, flove og frustrerede. De oplever stor smerte og sociale udfordringer på grund af sygdommen. De føler sig overset, for ingen taler om sygdommen, og ingen ved, hvad det er, hvorfor den opstår, og hvordan den diagnosticeres.

Men de er ikke alene. Op mod to procent af den danske befolkning – svarende til ca. 110.000 danskere – er ramt af sygdommen. Størstedelen er bare ikke klar over det. Derfor tier de smerten ihjel – uden at få hjælp, behandling og diagnose.

Har du bylder og smerter i armhulen, i skridtet eller andre steder på kroppen? Bliver byldeerne ved med at komme? Efterlader de ar? Så kan det være, at du er blandt dem, der har den kroniske hudsygdom med det specielle navn hidrosadenitis suppurativa – i daglig tale forkortet HS.

”Mænd er jo så dårlige til at gå til lægen og til at handle på symptomer. Jeg tror på, at der er flere mænd, der lider af HS, end man egentlig regner med. Så hvis man oplever at få bylder, der vender tilbage i større eller mindre omfang, så vil jeg opfordre til, at man får en henvisning til en dermatolog.”

Mikkel, 30 år. Webdesigner og fotograf.

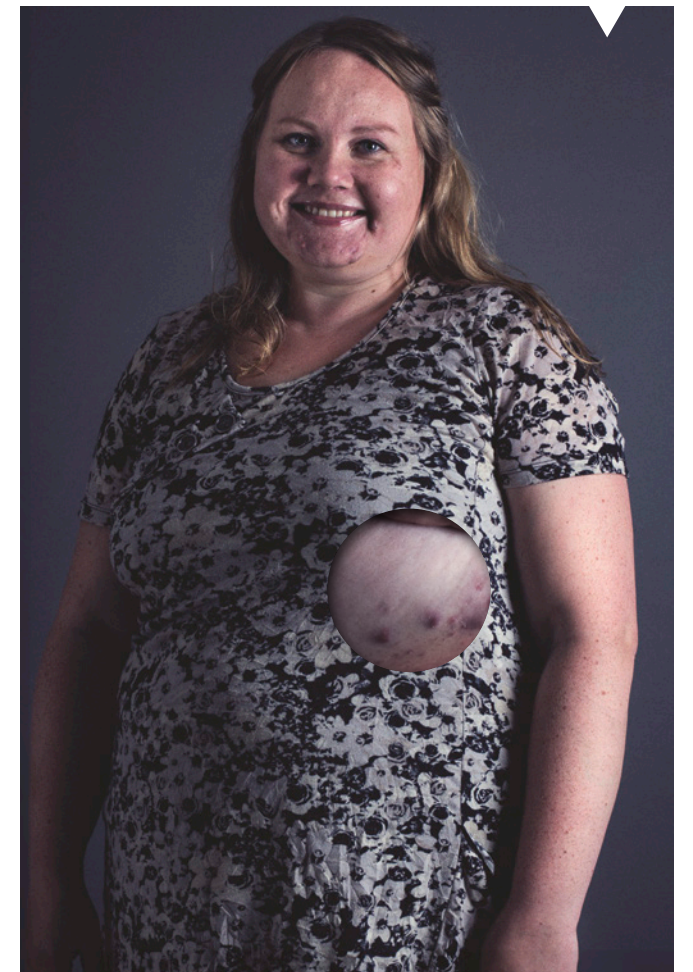
Syv år fra første byld til diagnose.



”Det var en stor lettelse at få diagnosen, for så var det jo ikke bare mig, der var noget galt med. Samtidig fandt jeg ud af, at der var nogle eksperter, der rent faktisk vidste noget om sygdommen, og selvom jeg stadig bliver opereret hvert halve år for tilbagevendende bylder under armene og i skridtet – og der ikke er nogen kur mod denne sygdom – så hjælper det at vide, at der bliver gjort noget for, at flere kan blive opmærksomme på HS og få den rette hjælp.”

Anna Louise, 29 år, blogger på skriveri.com

Ni år fra første byld til diagnose.



”Første gang jeg fandt en stor byld var som 18-årig, men det startede i det små, allerede, da jeg var 11 år, så jeg har levet med HS i snart 22 år. Jeg fik diagnosen i april i år, så der gik 21 år, før jeg fik endelig vished om mine plager.”

Rikke, 32 år. Hjemmegående.

21 år fra første byld til diagnose.



# HS – HUDSYGDOMMEN 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 får den diagnosticeret. Det sker desværre bare for de færreste.

## Fakta om HS

- HS opstår typisk, hvor der er "hud mod hud".
- Ingen kender årsagen til HS, og der findes ikke nogen behandling, der kan helbrede sygdommen, men der er flere løsninger, som kan lindre og begrænse sygdommen.
- HS smitter ikke.
- Erfaringen viser, at der i gennemsnit går op til otte år fra første byld til, sygdommen bliver diagnosticeret.
- HS går ofte i arv. Det gælder for cirka en tredjedel af HS-patienterne.
- HS er en dermatologisk sygdom, og det er hudlægen, der planlægger patientens behandlingsforløb.
- Smerte er det, som flest HS-patienter forbinder med sygdommen.
- 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 stor udfordring at passe sit normale liv.
- Det er vigtigt at få diagnosticeret HS så tidligt som muligt, så man kan sætte hurtigt ind med den rigtige behandling.

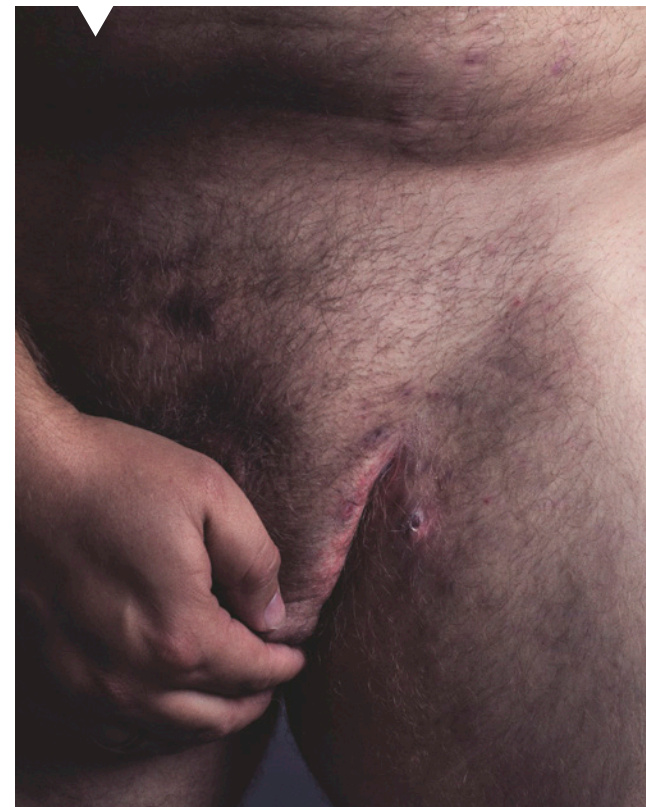
## Symptomer på HS

- HS skyldes inflammation ved hårsækkene og ses ofte omkring armhulerne, i lysken, i skridtet, under brysterne og på balderne.
- Når sygdommen er i udbrud, hæver og rødmer området omkring byldeerne.
- Byldeerne gør ofte meget ondt, og der kan komme væske fra byldeerne, som lugter grimt.
- Byldeerne ender ofte som ar.
- Byldeerne er ofte tilbagevendende og kan variere i størrelse og udbrudsgrad.
- HS kan optræde sammen med andre sygdomme som gigt, psoriasis eller tarmsygdommen Morbus Crohn.

## Patientrejsen

Den nuværende rejse fra symptom til diagnose og accept er ofte lang og sej – og tager i gennemsnit op til otte år med negative konsekvenser for patienternes sociale liv, uddannelse og karrieremuligheder. Det er en patientrejse, der bør kunne forkortes og forbedres.

"En stor bums under armen blev til store, tilbagevendende bylder. Uvidende læger og manglende information var med til at gøre forvirringen total og sygdomsforløbet til en lang og sej kamp. Syv år skulle der gå ind og ud af dørene hos læger og hudlæger, før søgning på Google endelig gav Mikkel det første svar på de mange plager, og han endelig fik en diagnose i oktober 2014."



"Anna Louise fik sin første byld som 13-årig.

Hun har altid været vant til uren hud, og tænkte de første år ikke over, at hun var ramt af en sygdom – ikke før det blev værre, og der kom bylder flere steder på kroppen. Anna Louise er allermest træt af, når folk siger, at byldeerne bare er en bums, og at det går over. For det er jo så forkert. De skulle bare selv prøve at have en HS-byld."



"Det værste ved HS er de store smerter, der er forbundet med byldeerne, men udover det har jeg perioder, hvor jeg, op til udbrud af en byld, bliver ramt af feber. For det meste varer det fem til syv dage, hvor jeg får det fysisk dårligt og bliver helt drænet for energi. Det påvirker det sociale liv utrolig meget, og det kan være rigtig svært at forklare og få andre til at forstå, hvad man fejler, når man dårligt ved det selv."

# TRE SPØRGSMÅL DU BØR **STILLE DIG SELV**, HVIS DU HAR MISTANKE OM HS

1. Historik: Har du haft gentagne smertefulde eller materieholdige bylder mere end to gange inden for de sidste seks måneder?
2. Placering: Er bylterne placeret i armhulen, lysken, skridtet, området omkring ballerne eller under brysterne?
3. Arvelig sygdom: Har nogen i din familie oplevet at have lignende tilbagevendende bylder?

Kan du sige tjek til noget af ovenstående, bør du kontakte din læge med det samme.

# FIRE SPØRGSMÅL DU BØR **STILLE DIN LÆGE**, HVIS DU HAR MISTANKE OM HS

1. Har du hørt om HS?  
Jeg mistænker, at mine bylder er den kroniske hudsygdom HS (vis eventuelt din læge dette materiale).
2. Vil du give mig en henvisning til en dermatolog?  
Det er vigtigt, at jeg hurtigt finder ud af, om det er den hudsygdom, jeg lider af, så jeg kan få den rette behandling.
3. Hvilket behandlingsforløb skal der sættes op for mig, hvis jeg har HS?  
Sygdommen er af en kronisk natur, og det må være væsentligt at vide, hvad der skal ske – hvem som skal involveres, hvilke konsekvenser det kan få?
4. Er der andre sygdomme forbundet med HS, som jeg skal være opmærksom på?

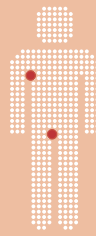
HS er en dermatologisk sygdom, og det er hudlægen, der planlægger patientens behandlingsforløb



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



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



Otte ud af ti med HS er kvinder



HS påvirker den psykiske sundhed, 36% lider af depression



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



## FÅ NY VIDEN OG TAL MED ANDRE, DER LEVER MED SYGDOMMEN

Du kan gøre noget ved HS. Udover at gå til din praktiserende læge, som kan sende dig videre til en hudspecialist (dermatolog), kan du melde dig ind i Patientforeningen HS Danmark. Her 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 ligestillede.

### Patientforeningen HS

Patientforeningen HS Danmark blev dannet i 2013 og arbejder for at øge fokus på HS og dermed kvaliteten i patienters hverdag. Sammen har vi en større stemme blandt beslutningstagere i Danmark. Bliv medlem af Patientforeningen HS Danmark og få større viden om sygdommen samt kontakt til ligesindede.

### Patientforeningens råd til dig med symptomer eller diagnose på HS

- Bliv ved med at tage initiativ til at få hjælp og bliv henvist videre til den dermatologiske afdeling på en af Danmarks fem dermatologiske afdelinger, hvis du er i tvivl om din diagnose.
- Vær ærlig og åben – også overfor din arbejdsplads, så bliver du ikke misforstået pga. dårligt humør eller mange sygedage. Der er jo en reel grund til det!
- Acceptér sygdommen og få det bedste ud af livet!
- Lad være med at begrænse dig – fokusér på det, du kan!
- Engager dig i grupper med andre med HS – det hjælper at være i samme båd.
- I Danmark har vi nogle af verdens førende specialister på området, så der er håb. Det kræver dog, at du bliver henvist til en dermatologisk ekspert og får stillet en diagnose. Derved kan du komme i optimal behandling.

Se mere på [www.hidrosadenitis.dk](http://www.hidrosadenitis.dk)

Besøg og følg os på Facebook



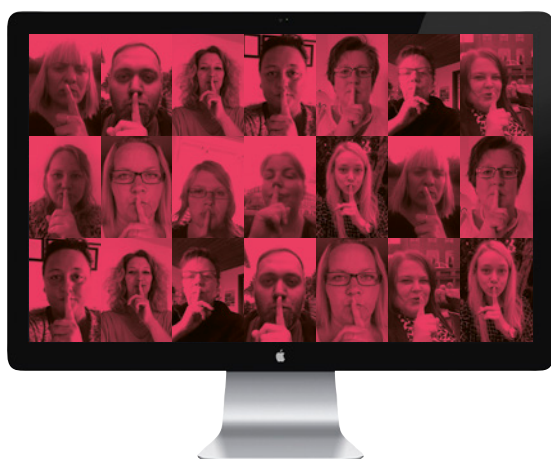
**Patientforeningen HS**  
DANMARK

Oplysning og støtte til dig som er berørt af  
hudsygdommen **hidrosadenitis suppurativa**

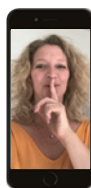


# SHH...

Hjælp os med at bryde tabuet  
**#DonateAShh**



Vær med til at nedbryde tabuet omkring HS! Tag en shh-selfie og del det på Facebook eller Instagram  
**#DonateAShh**



## DELTAG I VORES SHH KAMPAGNE

I oktober 2015 lancerer Patientforeningen HS Danmark en kampagne, der skal øge kendskabet til HS blandt danskerne og behandlerne. Vi ønsker nemlig at nedbryde sygdommens tabu og øge forståelsen for de omtrent 110.000 danskere, der er ramt af HS. Hjælp os med at bryde tabuet!

Vores sygdom hedder HS, men ingen taler om den, vi tier den ihjel, og derfor oplever vi, at bogstaverne bytter plads og bliver til sh... som i shh...

Billederne i denne folder er taget af Mikkel - Emil Ebs-Madsen, som også selv optræder i folderen og har HS. Ideen til folderen er udviklet af Mikkel og Patientforeningen HS Danmark.

Se mere på [www.hidrosadenitis.dk](http://www.hidrosadenitis.dk)

 Meld dig ind i Facebook-gruppen "Alle os der lider af HS" eller følg med på vores Facebook-side under navnet Patientforeningen HS Danmark



**Patientforeningen HS**  
DANMARK

Oplysning og støtte til dig som er berørt af  
hudsygdommen **hidrosadenitis suppurativa**