

# HS: NO FAI DA TE

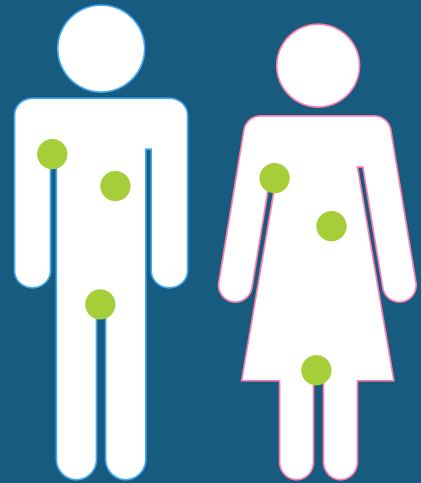
## Capire e conoscere per migliorare la vita con l'HS

---

Ultime notizie dalla ricerca dell' Idrosadenite Suppurativa  
per i pazienti ed i loro familiari

---

## COSA E' L'HS?



L'Idrosadenite suppurativa (HS) è una patologia cronica della pelle che si manifesta con la comparsa di ripetute cisti e ascessi dolorosi, localizzati nelle pieghe del corpo. Le cisti e gli ascessi non sono tuttavia brufoli e ascessi ordinari – e la malattia non è contagiosa.

L'HS è spesso localizzata nelle ascelle e dell'inguine, ma può manifestarsi sul volto, sul collo, sotto il seno, nelle pieghe della pelle della pancia, dei glutei, attorno agli organi genitali e attorno all'ano. L'HS appare tipicamente dopo la pubertà e tre pazienti su quattro sono donne. Gli studi indicano che l' 1-2% della popolazione adulta soffre di HS a vari livelli, tuttavia sarebbero opportuni studi di prevalenza epidemiologica in ogni nazione.

---

# HS: NO FAI DA TE

## Capire e conoscere per migliorare la vita con l'HS

---

Ultime notizie dalla ricerca dell' Idrosadenite Suppurativa  
per i pazienti ed i loro familiari

# LETTERA DI ACCOMPAGNAMENTO

Le associazioni europee dei pazienti affetti da hs hanno cercato di identificare, insieme ai medici, le competenze scientifiche più appropriate per porre in essere comportamenti ideali di cura.

L'idea di ciò che corrisponde alla buona medicina per le persone afflitte dall'Hs è cambiata negli ultimi anni perché sono cambiate le attese dei pazienti e le possibilità ed opportunità dei medici. Più precisamente, possiamo dire che si è innescato un processo che va verso una direzione: stringere alleanze multidisciplinari tra diversi protagonisti di cura sapientemente coordinate dal dermatologo e condivise dal paziente.

Nel sistema di cura della persona con l'Hs i medici, i pazienti e altri professionisti sanitari insieme, si misurano per concorrere al sollievo, e talvolta alla risoluzione, di una patologia estremamente difficile.

La pluriennale esperienza dei pazienti e l'ascolto degli stessi dentro le associazioni, nel tempo, ci ha obbligato a ripensare la cura sotto una diversa luce di qualità.

Il paziente ha anche un compito di accettare il coinvolgimento nelle scelte che lo riguardano, condividendo con il medico, l'orizzonte di incertezza che è proprio delle decisioni cliniche. Il buon rapporto che deve nascere è una partnership tra professionista e utente.

L'utente è colui che "usa" la competenza del medico; in quanto utente, ha il dovere di usarla bene, responsabilmente, per fare insieme al professionista le scelte più appropriate al suo stato di salute fisica e mentale.

Il malato di Hs è invitato ad informarsi per maturare la capacità e il coraggio di assumere il peso e la responsabilità delle decisioni che lo riguardano.

I valori del malato di Hs, il suo vissuto, le sue conoscenze, i suoi bisogni sono parte fondamentale dell'attività sanitaria e unitamente alle potenti e varie competenze mediche ha di fronte alternative per essere protagonista nella sua storia di malattia. L'intervento sanitario va individuato insieme al paziente. Questo può innescare processi lunghi e faticosi ma non meno lunghi e faticosi della solitudine nella malattia troppo spesso riferita dai pazienti.

Il buon paziente è un paziente partecipante alla decisione. Un buono intervento sanitario, ha oltre una correttezza scientifica anche procedure volte a far partecipare il paziente alle scelte diagnostiche e terapeutiche che lo riguardano.

Nella prospettiva indicata il paziente non ha più solo diritti ma anche doveri. La sua posizione non è solo di privilegio, ma anche di responsabilità, in quanto deve partecipare al processo. Nella cura della persona con l'Hs tanto i professionisti della sanità, quanto i pazienti sono obbligati a cambiare modelli di riferimento che hanno una lunghissima tradizione ma che non hanno portato al cambiamento opportuno.

Siamo chiamati a un passaggio epocale: la contrattazione tra l'indicazione clinica e le preferenze del paziente. Ma perché tale passaggio avvenga è fondamentale una presa di coscienza del

paziente e una sua attiva partecipazione nel governo della cronicità.

Gestire l'Hs richiede pazienti e medici emancipati, ossia liberi dagli approcci del passato che di fatto non hanno saputo tener conto in maniera adeguata del dolore fisico e psicologico, della esigenza di usufruire dei più moderni strumenti di drenaggio e medicazione, del controllo di ulteriori sintomi associati a quelli tipici dell'idrosadenite suppurativa, dei più efficaci strumenti diagnostici e delle nuove terapie, della necessità urgente di investire nella ricerca, di coinvolgere i vertici istituzionali socio-sanitari e di divulgare corrette informazioni.

Qual è la buona medicina per il paziente di Hs?

Sulla base della pratica con la malattia delle persone possiamo dire che la buona medicina è quella che tenendo in ferma considerazione l'esperienza diretta dei pazienti, delle sue preferenze e valori formula le indicazioni cliniche idonee a realizzare ed effettuare interventi sanitari che portano dei benefici reali ai pazienti in condizioni di sicurezza. L'assistenza sanitaria quindi deve conciliare nelle sue scelte esigenze diverse senza mai rinunciare ai requisiti di scientificità.

Il dermatologo ed il paziente assumono insieme, una leadership capace di trascinare altri membri e collaboratori nell'équipe di cura.

Il paziente nei contesti che si creano aspira ad essere "giustamente" soddisfatto poiché la qualità dei servizi e delle cure che tutto il sistema socio-sanitario crea per lui sono il frutto di un costante raffronto che ha la ratio nel miglioramento del suo stato di salute e della sua qualità di vita.

Desiderio di Hidradenitis Europe-Efpo è che tutti gli attori che ruotano attorno alla persona affetta da idrosadenite suppurativa, con elevato senso di responsabilità, portino avanti nel confronto il dialogo per dare risposte adeguate ai bisogni delle persone malate.

Al tempo stesso è di fondamentale importanza che tutti gli operatori sanitari acquisiscano capacità, coscienza e conoscenze scientifiche utili per alle persone assistite.

L'ambiziosa sfida all'Hs richiede di porre fine al "fai-da-te" su questa patologia sia da parte dei medici che da parte dei pazienti e pone il focus sul costante confronto. L'esperienza dei molti pazienti del resto ci mostra che quando questo si realizza si realizzano i sostanziali cambiamenti desiderati.

Giusi Pintori

Presidente dell'Organizzazione  
Fondazione Europea  
per i malati di HS



---

# CONTENUTI

Capitolo 1	GENETICA Perché ho l'HS?
Capitolo 2	BATTERI Che ruolo hanno in batteri nell'HS?
Capitolo 3	CLASSIFICAZIONI Come i medici monitorano lo sviluppo della tua HS?
Capitolo 4	IMMUNOLOGIA Quali sono i legami tra HS e sistema immunitario?
Capitolo 5	COMORBIDITA' Quali sono le altre patologie di cui dovresti essere a conoscenza?
Capitolo 6	TRATTAMENTO Come curare l'HS?
Capitolo 7	ESPERIENZE DEI PAZIENTI
	GLOSSARIO
	Domande rilevanti per la tua prossima consultazione medica.

# Capitolo 1 | GENETICA

## PERCHÉ MI HA COLPITO L'HS?

A questa domanda i pazienti sono particolarmente interessati ad avere una risposta. I ricercatori stanno lavorando duramente per trovare risposte, e ciò che sanno è che la componente genetica è uno dei molti fattori che svolge un ruolo importante.

### LA CONOSCENZA TI RENDE FORTE

Come paziente, potresti credere che sia solo colpa tua se hai contratto la patologia. Non è raro per i pazienti confrontandosi con il loro medico, si sentano dire di perdere peso o smettere di fumare. In casi come questi, la conoscenza riguardo le cause della malattia e l'implicazione genetica è importante.

La genetica gioca un ruolo e può essere molto liberatorio avere questa conoscenza. Hai contratto una malattia e non sei da biasimare. Sapere questo può rimuovere il senso di colpa, che è paralizzante e che molti pazienti con HS sfortunatamente si portano appresso.

Avere la conoscenza della malattia ti rende forte.

*Avere conoscenza della tua malattia ti dà potere*

### CHE COSA CAUSA L'HS?

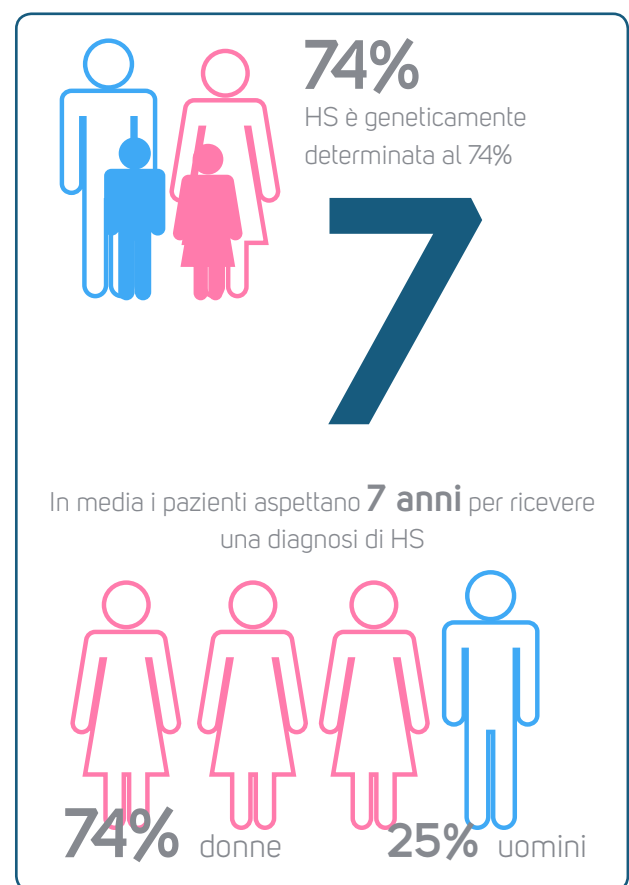
Fortunatamente, oggi sono in corso molte ricerche sull'HS e un numero di differenti articoli e presentazioni scientifiche tratta il tema delle cause dell'HS.

In uno studio gemello olandese è riportato che HS è geneticamente determinata al 74%; d'altra parte, molti studi hanno solo menzionato la connessione con il fumo e il sovrappeso. In altre parole, sembra esserci una componente genetica oltre ad altri fattori. Molti fumatori e persone che soffrono di sovrappeso non hanno l'HS e viceversa, molti pazienti affetti da HS non hanno familiari con la malattia. L'obesità e le abitudini al fumo svolgono un ruolo ma anche le persone magre che non hanno mai fumato hanno la malattia.

Ci sono molti pazienti che vivono la malattia senza

sapere che la loro condizione ha un nome. Non hanno la diagnosi perché non hanno incontrato un medico che potrebbe identificare la loro condizione. Molti pazienti vivono questa malattia senza sapere che la loro attuale condizione ha un nome. In media i pazienti aspettano 7 anni per ricevere una diagnosi di HS.

Molti pazienti non hanno la diagnosi, in caso l'abbiano, potrebbe essere consigliato loro di dimagrire o smettere di fumare.



## COSE CHE PUOI FARE PER MIGLIORARE LA TUA SITUAZIONE!

### SII CONSAPEVOLE DEI SINTOMI

SE TU O ALTRI NELLA TUA FAMIGLIA RISTRETTA AVETE L'HS, È NECESSARIO PRESTARE PARTICOLARE ATTENZIONE ALLO SVILUPPO DEI SINTOMI DELL'HS. SAPPIAMO CHE L'HS PUÒ ESSERE EREDITARIA E SE LA MALATTIA È PRESENTE IN FAMIGLIA, È IMPORTANTE CHE TU SIA A CONOSCENZA DEI SINTOMI DELL'HS AL SUO STADIO INIZIALE, COSÌ TU E IL TUO FAMIGLIARE POTRETE OTTENERE UN CONSULTO DAL DERMATOLOGO O DA UN ESPERTO DI HS, CHE POSSA CAPIRE LA COMPLESSITÀ DELLA MALATTIA E DARE AIUTO.

### SE TUO FIGLIO HA L'HS

CERCA DI AGIRE IMMEDIATAMENTE SE TUO FIGLIO MOSTRA SINTOMI DI HS. CHIEDI UN CONSULTO DA UN DERMATOLOGO O DA UN ESPERTO DI HS PER ASSICURARTI DI OTTENERE IL MIGLIOR AIUTO POSSIBILE. IN PIÙ, POTRESTI AVERE UN'ASSOCIAZIONE DI PAZIENTI NEL TUO PAESE CHE SARÀ IN GRADO DI AIUTARTI E FORNIRTI LE INFORMAZIONI RILEVANTI.

### L'INFLUENZA DEI GENI SULL'HS

L'HS è una malattia complessa con una variabilità di elementi conosciamo e un numero di elementi che sono ancora sconosciuti. Questo è il motivo per cui la ricerca è sia importante che necessaria. Una delle aree di interesse chiave per i ricercatori è la genetica.

“Al momento sappiamo che l'HS non è un'infezione. Noi sappiamo che l'HS è più comune in alcune famiglie che in altre. Ha una maggiore incidenza in donne e in alcuni segmenti della popolazione. L'HS per esempio è più comune tra gli Afro Americani che tra gli Americani Caucasicci. Sappiamo anche che l'HS è collegata ad un numero di malattie correlate, ma non sappiamo quale viene prima: l'HS o le patologie correlate. Questo non è ancora possibile determinarlo con i dati che abbiamo a portata di mano. La semplice risposta è che al momento non sappiamo perché alcune persone sviluppano l'HS. La risposta più elaborata è che la genetica gioca un ruolo. Abbiamo scoperto alcune mutazioni genetiche che influenzano il sistema immunitario e la maturazione e lo sviluppo delle cellule. Non abbiamo ancora la piena comprensione, tuttavia, siamo certi che geni e l'eredità biologica sono importanti per lo sviluppo della malattia” dice Gregor Jemec, professore di clinica all'ospedale della Zealand University, Danimarca.

Spiega che la componente ereditaria della malattia è considerevole, ma che è solo una delle possibili cause che devono ancora essere determinate.

“Sarebbe bello se ci fosse solo una singola causa della malattia. E' facile capire che se per esempio un'area è infetta con batteri, questo provoca un'infezione, e se rimuovi i batteri l'infezione scompare. Questo sarebbe comprensibile e logico, ma sfortunatamente non è la causa dell'HS”.

***“L'HS ha molte cause. La puoi ereditare attraverso i tuoi geni, è riscontrata più frequentemente in persone che fumano o che sono sovrappeso o puoi avere la carenza di un certo tipo di batterio. Questi sono tutti diversi aspetti dello stesso elemento***

*Dr. Gregor Jemec Professore in medicina*

## NUOVA RICERCA IN ARRIVO

Secondo Gregor Jemec, la ricerca sull'HS è caratterizzata dal fatto che la malattia, fino a pochi anni fa, era un'area di scarso interesse tra i ricercatori. Di conseguenza, alla comunità scientifica mancano ricerche e dati scientifici di base che supportino le conoscenze esistenti sull'HS. "È in corso una ricerca specifica sul legame tra il sistema immunitario e le malattie correlate. Se è possibile dimostrare che le malattie correlate e HS hanno la stessa causa, allora siamo a buon punto.

Le patologie correlate sono interessanti per due ragioni. Sono rilevanti per il paziente, che ovviamente è la ragione più importante, e sono anche di rilevanza teorica. Se possiamo determinare che la causa dell'HS e le malattie correlate sono identiche, allora abbiamo individuato il meccanismo. E se riusciremo a trovare un gene legato alle due malattie, allora sarà possibile indirizzare il trattamento verso ciò che è andato storto con il gene specifico", afferma Gregor Jemec.

## NUOVA RICERCA DALL' EHSF LA CONFERENZA PIU' IMPORTANTE AL MONDO SULL'HS

### TITOLI DI ALCUNE DELLE ULTIME PUBBLICAZIONI SUL TEMA HS E GENETICA

**UNO STUDIO GEMELLARE SULLA BASE GENETICA DELL'IDROSADENITE SUPPURATIVA**  
K.R. VAN STRAALEN ET AL.

UNO STUDIO OLANDESE MOSTRA CHE, IN PAROLE Povere, PER IL 74% DI TUTTI I PAZIENTI AFFETTI DA HS LA MALATTIA HA BASE GENETICA.

LA GENETICA È UN FATTORE MOLTO FORTE MA CI SONO ALTRI ELEMENTI CHE GIOCANO UN RUOLO.

**L' IDROSADENITE SUPPURATIVA E IL SUO IMPATTO SULLA QUALITÀ DELLA VITA DEI PARENTI E DEI PAZIENTI**

P. GUILLEM ET AL.

UNO STUDIO FRANCESE MOSTRA CHE I MEMBRI DELLA FAMIGLIA DEI PAZIENTI CON HS, SONO INFLUENZATI NEGATIVAMENTE DALLA MALATTIA INCLUSI GENITORI, FIGLI, FRATELLI E CONIUGI.



## 5 DOMANDE PER IL PROFESSORE

### 1. È POSSIBILE PREVENIRE L'HS?

No, perché implicherebbe avere una solida conoscenza delle cause della malattia, che non abbiamo al momento. Sappiamo che i geni giocano un ruolo decisivo, quindi non è possibile evitare la comparsa dell'HS.

### 2. QUAL È IL SIGNIFICATO DI ESSERE SOVRAPPESO E FUMARE?

L'essere sovrappeso è collegato alla gravità della malattia. Ma, se giochi un ruolo nella presenza della malattia, non lo sappiamo. Abbiamo appreso anche che i fumatori hanno l'HS più severa. Un consiglio sarebbe quello di perdere peso e fumare meno – questo dovrebbe ridurre la gravità della malattia. Tuttavia, questo non significa che le persone magre e i non fumatori, non sviluppino HS. Le risposte non sono mai assolutamente chiare.

### 3. QUANDO SVILUPPI L'HS?

Solitamente si verifica quando le persone hanno meno di 20 e non così spesso quando le persone hanno meno di 50 anni. Questo è uno dei motivi per cui l'HS è così intrusiva nella vita di una persona. L'HS si verifica nella parte più attiva della tua vita, per esempio quando allacci una relazione, quando hai dei bambini, compri una casa e inizia la tua carriera.

Molte cose che si verificano (nella tua vita del paziente) sono colpite dalla malattia.

### 4. C'È UNA CURA PER L'HS?

Non esiste una cura per l'HS, ma essendo una malattia infiammatoria, tende a migliorare con l'età, poiché il sistema immunitario diventa meno attivo.

Tuttavia, non disponiamo di dati validi che spieghino perché l'HS diventi più rara con l'età.

Se chiedi a pazienti che sono stati diagnosticati 20-25 anni fa com'è lo stato della loro HS, circa un terzo dirà che la malattia è scomparsa, un terzo dirà che è migliorata e l'altro terzo dirà che lo stato della malattia è lo stesso o peggiore.

Questo è difficile da quantificare se non da misurare. Se hai ancora sintomi, allora c'è una tendenza ad abituarsi al livello della malattia, ed è quindi difficile dire se è migliorata o peggiorata.

### 5. QUALI ALTRI SPECIALISTI SONO IMPORTANTI OLTRE IL DERMATOLOGO?

Ci sono diverse specialità mediche rilevanti, perché l'HS è una malattia che colpisce il paziente in modo esteso. E molto probabile che tu possa trarre beneficio dal consulto con un reumatologo, un chirurgo plastico, un gastroenterologo, uno specialista dei disturbi metabolici, un ginecologo, uno psicologo o uno psichiatra durante il decorso della tua malattia.

## Capitolo 2 | BATTERI

### NUOVA RICERCA: I PAZIENTI CON HS POTREBBERO AVERE MENO BATTERI DI PERSONE SENZA HS

**E' passato del tempo da quando è stato scoperto che l'HS non è solo una comune infezione batterica, che può essere curata con acqua, sapone e antibiotici. Nuove ricerche indicano sorprendentemente che i pazienti con HS hanno meno batteri delle persone che non soffrono di HS.**

Se sei informato riguardo all'HS, allora saprai che la malattia non ha nulla a che fare con la scarsa igiene. Tuttavia, molti pazienti con HS si confrontano con questo pregiudizio, ed è spesso il medico che crede che la malattia sia causata da batteri.

***Puoi fare richiesta di un test cutaneo sia dal tuo medico di base, che dallo specialista e in ospedale. Il test potrebbe determinare se tu hai un'infezione che può essere trattata con antibiotici.***

#### NUOVE CONOSCENZE SUI BATTERI

La nostra conoscenza sui batteri ha subito un importante sviluppo negli ultimi anni. All'interno del campo scientifico conosciuto come "ricerca sui microbiomi", gli scienziati stanno, in parole povere, cercando di capire l'interazione tra i cosiddetti batteri "buoni" e altri microrganismi, e come possano avere effetti sulla salute. Recentemente, diversi studi danesi hanno avuto risultati interessanti per quanto riguarda il rapporto batteri e HS. "Sia ad occhio nudo, che osservando da vicino campioni di tessuto dei foruncoli, è possibile vedere che c'è una formazione di pus e questo potrebbe indicare che i batteri

svolgono un qualche ruolo nello sviluppo dell'HS" dice il Dr. PhD, Hans Christian Ring dall'ospedale della Zealand University, Danimarca. Hans Christian Ring ha finito il suo dottorato di ricerca sul significato dei batteri per l'HS, nella primavera del 2017. Il suo lavoro ha portato a diverse nuove scoperte.

" All'epoca si presumeva che l'HS fosse causata da batteri. Questa teoria è stata respinta. Oggi sappiamo che l'HS è una malattia cronica infiammatoria della pelle, che non è direttamente collegata ai ben noti batteri dei bubboni. Ora la recente ricerca indica che i pazienti con HS hanno una carenza di batteri del tipo "batteri propionici", che possono essere significativi per lo sviluppo della malattia. Abbiamo esaminato le condizioni microbiologiche precedenti e successive la formazione dei bubboni" ispega Hans Christian Ring.

#### STUDIO 1

#### IL RUOLO DEI BATTERI PRECEDENTE ALLO SCOPPIO DEGLI ASCCESSI

"Uno dei nostri studi indica che i pazienti con HS potrebbero avere carenza di certi alcuni batteri prima che compaiano gli ascessi drenanti. Abbiamo prelevato campioni di pelle e confrontando la pelle della zona delle ascelle di persone con HS e senza HS. Abbiamo scoperto che quantitativamente più batteri erano presenti tra le persone a cui non è stata diagnosticata l'HS. Le persone sane hanno più dei cosiddetti aggregati del biofilm, che sono batteri che si uniscono e sono tipicamente ricoperti da un sottile stato di muco" , afferma Hans Christian Ring. Spiega ulteriormente che la scoperta potrebbe essere significativa per (incrementare la conoscenza) della malattia. "La ricerca sul microbioma ci

ha mostrato che tutti abbiamo batteri e che sono importanti in relazione alla salute della pelle. Se hai una mancanza di batteri questo porterà ad uno sbilanciamento del microbioma cutaneo, e questo potrebbe verificarsi anche prima della comparsa degli ascessi. Se c'è uno sbilanciamento questo potrebbe portare a due cose. In primo luogo, i batteri normali e innocui potrebbero trasformarsi in batteri nocivi. In secondo luogo, il sistema immunitario potrebbe reagire allo squilibrio dando origine a una reazione infettiva locale" dice Hans Christian Ring.

#### STUDIO 2

### UNA DIFFERENTE COMBINAZIONE BATTERICA

Un altro studio di ricerca dello stesso progetto di ricerca mostra che lo sbilanciamento potrebbe anche verificarsi come risultato di una combinazione di diversi tipi di batteri presenti. "Nel secondo studio abbiamo osservato la combinazione dei batteri. Lo abbiamo fatto esaminando il materiale genetico (DNA) dei batteri, ed è la prima volta che questo tipo di studio è stato condotto nell'area dell'HS. Abbiamo esaminato campioni di tessuto da ogni nuova lesione nella pelle colpita da HS, piccole protuberanze rosse durante lo stadio pre-ascesso, e abbiamo trovato che la combinazione di batteri nelle lesioni precoci è diversa da quella presente su pelle sana. Un batterio in particolare – propioni acne – è mancante nei pazienti con HS. Questo batterio è presente nelle ghiandole sebacee e sappiamo già che ai pazienti affetti da HS mancano le ghiandole sebacee" dice Hans Christian Ring.

#### STUDIO 3

### BATTERI QUANDO GLI ASCESSI SI SONO FORMATI

Per concludere, un terzo studio ha rilevato qualcosa di interessante, una volta che l'ascesso si è formato. "Abbiamo esaminato gli ascessi cronici, che hanno molto pus. Al microscopio possiamo vedere che i grandi ammassi di batteri sono circondati da biofilm che impedisce sia al sistema immunitario sia agli antibiotici di raggiungere i batteri. Il biofilm è in genere la causa dell'infiammazione, arrossamento, gonfiore, calore e dolore. E quando c'è un ascesso, e quindi la pelle si lacera, più batteri si accumulano e questo fa persistere gli ascessi. Si trasforma in una classica ferita cronica che è difficile da trattare a causa del biofilm", afferma Hans Christian Ring. Secondo Hans Christian Ring, questa nuova conoscenza

potrebbe significare che il trattamento degli ascessi cronici in grande misura deve essere indirizzato alla rimozione del biofilm. E' ancora troppo presto per determinare come questo possa essere fatto, ma un modo potrebbe essere una combinazione di chirurgia precoce, quando vengono identificate le lesioni classiche con i tratti (tratti sinusali), con antibiotici per colpire il biofilm.

## CONOSCENZA IMPORTANTE RIGUARDO AL DOLORE ACUTO

I PAZIENTI AFFETTI DA HS, CHE SI RECANO AL PRONTO SOCCORSO CON DOLORE ACUTO PER UN AIUTO IMMEDIATO, SPESSO SPERIMENTANO CHE IL MEDICO DI TURNO DECIDA DI INCIDERE GLI ASCESSI APERTI AL FINE DI RILASCIARE LA PRESSIONE. SE LA CISTE È GRANDE ED È SUL PUNTO DI SCOPPIARE CON MOLTO PUS, LA MIGLIORE SOLUZIONE POTREBBE ESSERE DI DRENARLA, AL FINE DI ALLEVIARE IL DOLORE. QUESTO POTREBBE ALLEVIARE IL DOLORE MOMENTANEAMENTE, MA LA CISTE TORNERÀ SEMPRE. C'È ANCHE UN'ALTRA SOLUZIONE CHE NON IMPLICA IL TAGLIO DELLA CISTE. E' POSSIBILE FARE UN'INIEZIONE DI STEROIDI DIRETTAMENTE NELLA CISTE. QUESTA PROCEDURA ALLEVIA L'INFIAMMAZIONE, IL GONFIORE E NON ULTIMO IL DOLORE. CHIEDI L'ANESTESIA SE VIENI SOTTOPOSTO A QUESTE PRATICHE.

L'HS È UNA MALATTIA CRONICA, E IN AGGIUNTA AL TRATTAMENTO ACUTO, DEVI RIVOLGERTI AD UNO SPECIALISTA IN HS CHE HA LA CONOSCENZA NECESSARIA DELLA COMPLESSITÀ DELLA MALATTIA CHE POSSA AIUTARTI A TROVARE UN TRATTAMENTO A LUNGO TERMINE, CHE FUNZIONI IN PARTICOLARE PER TE, CONTROLLANDO I TUOI SINTOMI. IL TRATTAMENTO DI EMERGENZA VA ACCOMPAGNATO DOPO DA CURE SPECIFICHE.

## COSE CHE PUOI FARE PER MIGLIORARE LA TUA SITUAZIONE

### AGGIORNA IL TUO MEDICO SULLA TUA CONDIZIONE, DEFINISCI CON LUI CHIARI OBIETTIVI TERAPEUTICI.

SE RISCONTRI CHE IL TRATTAMENTO NON FUNZIONA IN MODO SODDISFACENTE, CONTATTA IL TUO MEDICO E RICHIEDI SPIEGAZIONI AI FINI DEL TUO TRATTAMENTO. AD ESEMPIO CONTATTA IL TUO MEDICO SE SI TI HA PRESCRITTO ANTIBIOTICI E SI È IN DUBBIO SU QUANTO TEMPO È NECESSARIO CONTINUARE PER OTTENERE I RISULTATI DI TRATTAMENTO ADEGUATO.

È INOLTRE IMPORTANTE CHIEDERE AIUTO AD UN DERMATOLOGO SE NOTI CHE IL TUO MEDICO NON HA LE CONOSCENZE NECESSARIE SULLA TUA MALATTIA, O SE NON È PREPARATO AD AVERE UN DIALOGO COSTRUTTIVO CON TE SUL PERCORSO DEL TUO TRATTAMENTO. SE IL TUO MEDICO NON TI PUÒ INDICARE UN DERMATOLOGO O UNO SPECIALISTA IN HS, POTRESTI NECESSITARE DI CAMBIARE MEDICO DI BASE O PUOI RIVOLGERTI ALL'ASSOCIAZIONE PAZIENTI.

### RICHIEDI UN TEST SE SOSPETTI UN'INFEZIONE

PUOI SEMPRE CHIEDERE AL TUO MEDICO O AD ALTRI PROFESSIONISTI IN AMBITO SANITARIO OSPEDALIERI DI ESEGUIRE UN TEST, SE LA PELLE È ARROSSATA, GONFIA O DOLENTE E SOSPETTI CHE POSSA ESSERCI UN'INFEZIONE PROFONDA, COME UNA INFEZIONE DA STREPTOCOCCO. SE HAI UN'INFEZIONE, PUÒ ESSERE TRATTATA CON ANTIBIOTICI

SOURCE: PATIENTS' ASSOCIATION HS DENMARK

## Capitolo 3 | CLASSIFICAZIONI

### COME I MEDICI SEGUONO IL TUO PERCORSO HS

**Gli speciali dell'HS in tutto il mondo usano diversi metodi per valutare la malattia in relazione al trattamento e alla ricerca. Pertanto, vi è la necessità di uno studio internazionale e un gruppo di ricercatori sta lavorando per sviluppare tutto questo. L'obiettivo è di applicarlo entro i prossimi anni.**

Nell'estate del 2016, 24 pazienti affetti da HS si sono offerti volontari per un esperimento presso l'Ospedale Universitario della Zelanda in Danimarca. I pazienti sono stati esaminati da 12 specialisti HS di 12 diversi Paesi. Hanno utilizzato diversi metodi di punteggio – per un totale di otto – per valutare e classificare l'HS. Gli specialisti dovevano usare gli stessi metodi per descrivere gli stessi 24 pazienti. Hanno raggiunto risultati molto diversi ed erano in totale disaccordo sul numero di ascessi, tratti sinusali (che sono dei piccoli corridoi tubolari nella pelle), formazione di tessuto cicatriziale e infine il punteggio totale del singolo paziente.

“È molto difficile contare le singole lesioni, specialmente se ce ne sono molte e si uniscono. È anche impossibile vedere cosa sta accadendo sotto la pelle, e il risultato di questo esperimento ha dimostrato che i metodi esistenti sono inadeguati” afferma Linnea Thordaci, PHD. Studente presso il Dipartimento di Dermatologia dell'Ospedale Universitario della Zelanda, Danimarca, e parte del gruppo di ricerca.

#### **QUANTO È IMPORTANTE LA CLASSIFICAZIONE DEI PAZIENTI?**

La gravità dell'HS non può essere valutata senza chiedere informazioni al paziente. La classificazione è importante per determinare quale tipo di trattamenti possono essere offerti al paziente.

“Un ascesso può far male tanto in Hurley I quanto in Hurley III e la classificazione non dice niente sul livello di attività della malattia. È l'infiammazione che causa dolore e, anche se hai una sola cisti e sei stato valutato Hurley

I, un ascesso potrebbe facilmente irritare se si trova sul bordo dei tuoi slip ed è costantemente infiammato.”

Bente Villumsen, Presidente dell'Associazione pazienti HS Danimarca.

#### **VALUTARE SEMPRE L'EFFETTO DELLA TERAPIA CON IL TUO MEDICO**

Ma come influiscono le diverse classificazioni sul trattamento che ti viene offerto?

Lo spiega Ditte Marie Saunte docente di ricerca clinica, Institute for Clinical Medicine presso l'Università di Copenaghen e Primario presso l'University Hospital in Danimarca.

“L'HS è una malattia in grado di progredire, il che significa che tu come paziente affetto da HS potresti salire nei livelli di Hurley. È impossibile prevedere se la malattia progredirà e con quale ritmo per ogni singolo paziente. Si consiglia di utilizzare il trattamento che è stato prescritto per voi e di valutarne l'effetto con il vostro medico. A volte un trattamento funziona bene per un periodo, ma se il farmaco cessa di avere l'effetto desiderato o se la malattia progredisce, deve essere rivalutato se è ancora il trattamento giusto. È qui che Hurley entra in scena come aiuto per definire le opzioni di trattamento. Di conseguenza, un punteggio basso porterà ad un trattamento lieve. Ad esempio un paziente a livello Hurley I è spesso in grado di cavarsela con un trattamento locale sulla pelle (terapia topica) mentre un paziente a livello Hurley III riceve principalmente terapia sistemica cioè pillole od iniezioni, eventualmente in combinazione con un intervento chirurgico”, afferma Ditte Marie Saunte.

## COSA SIGNIFICA LA CLASSIFICAZIONE PER IL TRATTAMENTO?

“Al fine di scegliere la terapia appropriata è necessario essere in grado di descrivere lo stato e lo sviluppo della malattia, ma per quanto riguarda il singolo paziente, il metodo specifico applicato non è importante”, afferma Ditte Marie Saunte.

“In connessione con gli studi clinici, i sistemi di classificazione e di punteggio sono importanti, ma per il singolo paziente l'unica cosa che conta è come si sente e se la terapia sta funzionando.” Ditte Marie Saunte,

Primario e Clinical Lecturer.

“La terapia ha l'effetto desiderato sulla malattia? C'è meno attività? Appaiono nuovi ascessi con pus e dolore su nuove aree del corpo? O c'è un'attività stazionaria nella stessa area? Se per esempio è lo stesso tratto sinusale sotto l'ascella che si gonfia e trasuda pus, il paziente beneficerà se lo rimuove chirurgicamente. Se invece l'attività si è spostata in nuove aree sparse a caso, allora dobbiamo esaminare le possibilità del trattamento medico, che può ridurre l'attività della malattia. Il paziente sta soffrendo o non c'è dolore, come si sta sviluppando la malattia e come

## COSE CHE PUOI FARE PER MIGLIORARE LA TUA CONDIZIONE

### GIOCA UN RUOLO ATTIVO

COME PAZIENTE HAI UNA RESPONSABILITÀ CONGIUNTA INSIEME AL TUO MEDICO, PER LA TERAPIA, LA DIAGNOSI E LA CLASSIFICAZIONE. È IMPORTANTE PRENDERE PARTE ATTIVA AL TRATTAMENTO E DIRE AI VOSTRI MEDICI ED INFERMIERI COME VI SENTITE, ANCHE MENTALMENTE. IL TUO MEDICO NON PUÒ GUARDARTI E DETERMINARE SE HAI DORMITO MALE, SE STAI SOFFRENDO O SEI DEPRESSO. I MEDICI E GLI INFERMIERI VOGLIONO DAVVERO AIUTARTI, MA PER FARLO, HANNO BISOGNO CHE TU DIA LORO IL QUADRO COMPLETO DELLA TUA CONDIZIONE.

### SFRUTTA AL MASSIMO IL TEMPO CON IL TUO MEDICO

IL TEMPO SPESSO È LIMITATO DURANTE LA CONSULTAZIONE. COME PAZIENTE HAI IN GENERE 10 – 20 MINUTI CON IL TUO MEDICO, QUINDI USALO CON SAGGEZZA. ASSICURATI DI PORRE LE GIUSTE DOMANDE E CHE IL MEDICO SIA A CONOSCENZA DELLA TUA CONDIZIONE ATTUALE E DI COME I SINTOMI INFLUENZANO LA TUA VITA. ANNOTA CIÒ CHE DEVI DIRE PRIMA DELLA CONSULTAZIONE, IN MODO DA NON DIMENTICARE QUALCOSA DI IMPORTANTE E PRENDI APPUNTI DURANTE LA VISITA. PORTA UN AMICO O UN FAMILIARE PER SUPPORTARTI. INFINE, NON LASCIARE MAI LO STUDIO DEL MEDICO SENZA UN NUOVO APPUNTAMENTO O UN ACCORDO CHIARO SU COME DOVRESTI AFFRONTARE LA TUA MALATTIA E IL TUO TRATTAMENTO FINO ALLA PROSSIMA VISITA.

funziona il trattamento? In breve, esaminiamo il paziente da un caso all'altro e qui il metodo di punteggio non è così importante, purché utilizziamo gli stessi metodi ogni volta e siamo abili ad utilizzarli," dice Ditte Marie Saunte.

## LA RICERCA HA BISOGNO DI CLASSIFICAZIONE E STANDARD COMUNI

Quando si tratta di ricerca, Ditte Marie Saunte sottolinea che la classificazione ha una funzione diversa e più importante. "È fondamentale sottolineare che c'è una grande differenza tra sedersi con i nostri pazienti e parlare di studi clinici. Al momento, non abbiamo uno standard internazionale comune per il monitoraggio della malattia durante la valutazione dei pazienti in un contesto di sperimentazione clinica. Pertanto, è difficile confrontare i risultati tra i diversi studi. Al momento, la ricerca sull' HS si sta sviluppando rapidamente ed è molto importante poter confrontare i risultati della ricerca con diversi prodotti medicinali o metodi chirurgici. In questo modo sarà più facile scegliere i trattamenti migliori per ciascun paziente. Ma ciò richiede standard comuni." afferma Ditte Marie Saunte.

Secondo Ditte Marie Saunte, gli specialisti HS utilizzano una serie di metodi diversi per creare una comprensione coerente di come si sente il paziente e di come si sta sviluppando la malattia. Qui fornisce una panoramica dei metodi più comunemente usati per la classificazione dell'HS.

## CRITERI PER LA DIAGNOSI DELL'HS

- DEVONO ESSERCI LESIONI TIPICHE: DOLORI GONFIORI PROFONDI O NODULI (A FORMA DI BRUFOLI), FORSE COLLEGATI SOTTO LA PELLE (TRATTI SINUSALI) E POSSIBILE TESSUTO CICATRIZIALE.
- LE LESIONI SI VERIFICANO TIPICAMENTE NELLE PIEGHE DELLA PELLE: SOTTO IL SENO, SOTTO LE ASCELLE, L'INGUINE, LE PIEGHE DELLA PELLE DELL'ADDOME, L'ANO, INTORNO AI GENITALI O SUI GLUTEI. POSSONO ESSERCI UNA O PIÙ LESIONI E UNA O PIÙ AREE DELLA PELLE COINVOLTE.
- L'HS È UNA MALATTIA CRONICA E RICORRENTE E GLI ASCESSI DEVONO VERIFICARSI ALMENO DUE VOLTE ENTRO UN PERIODO DI 6 MESI PRIMA CHE SIA POSSIBILE UNA DIAGNOSI DI HS.

La diagnosi di HS può essere più facile se altri membri della famiglia hanno l'HS. Quando ti è stata diagnosticata, è possibile determinare lo stadio di Hurley.

## STADI DI HURLEY

Secondo Ditte Marie Saunte, lo stadio di Hurley fornisce un'istantanea dell'HS. Non dice nulla sulla sua attività e sullo sviluppo nel tempo, ma può essere positivo per una valutazione generale.

- STADIO HARLEY I È UN GRADO LIEVE DI HS, CARATTERIZZATO DA UNA O PIÙ BOLLE SIMILI A FORUNCOLI. NON CI SONO TRATTI SINUSALI, NIENTE TESSUTO CICATRIZIALE E LE BOLLE POTREBBERO ESSERE PERCEPITE COME NORMALI BOLLE. LA MAGGIOR PARTE DEI PAZIENTI AFFETTI DA HS HA HURLEY I
- STADIO HURLEY II È UN GRADO MODERATO DI HS, CARATTERIZZATO DA UNA O PIÙ CISTI RICORRENTI E AREE SIMILI, POSSONO ESSERVI TRATTI SINUSALI E TESSUTO CICATRIZIALE
- STADIO HARLEY III È UN GRADO GRAVE DI HS. IL PAZIENTE HA UN'INTERA AREA DEL CORPO INTERESSATA DA TRATTI SINUSALI E ASCESSI COLLEGATI. SOLO POCHI PAZIENTI SONO CLASSIFICATI CON UNO STADIO HURLEY III

## PUNTEGGIO SARTORIUS

Questo metodo è un sistema di punteggio, che descrive la gravità di HS assegnandole un numero. Il medico conta il numero delle cisti e dei tratti sinusali e indica la dimensione delle aree coinvolte sul corpo. Sommando tutti i punti si raggiunge un risultato che costituisce il punteggio. La prossima volta che conti potresti vedere come la malattia è progredita.

## INDICE DI QUALITÀ DELLA VITA DERMATOLOGICA (DLQI)

DLQI è un questionario che è stato utilizzato a livello internazionale dal 1994 per misurare la qualità della vita in diverse malattie della pelle. È uno dei metodi più comunemente utilizzati per misurare la qualità della vita all'interno della dermatologia. Il metodo mostra quanto grave il paziente valuta la propria condizione e quanto questa influenzi la vita di tutti i giorni. Consiste in 10 domande, ad esempio, quanto prurito quanto dolorosa e dolente è stata la sua pelle durante l'ultima settimana? Ci sono cinque opzioni: moltissimo, molto, un po', per niente o non rilevante.

## ULTRASUONI

Quando osservi la pelle ad occhio nudo, puoi vedere se è rossa e se c'è pus, ma non puoi vedere quanto sono profonde le lesioni dell'HS sotto la pelle o se ci sono liquidi

o tratti sinusali sotto di essa. Secondo Ditte Marie Saunte l'ecografia è un buon strumento in questa situazione, ad es. per definire l'area che è necessario operare. Gli ultrasuoni sono molto precisi e danno una visione di come l'HS appare sotto la pelle. A volte, si vede che le lesioni si trovano più in profondità e coprono un'area più ampia di quella che il medico è stato in grado di vedere ad occhio nudo. Inoltre, il metodo funziona anche in connessione con studi clinici in cui si desidera misurare come funziona una determinata terapia. Gli ultrasuoni sono una delle nuove iniziative per monitorare l'HS. Ti fornisce il quadro generale e quindi una migliore possibilità di classificare correttamente l'HS.

#### **SCANSIONE A RISONANZA MAGNETICA (RM)**

Con una scansione RM è possibile guardare più a fondo nel corpo che con gli ultrasuoni. La scansione RM è particolarmente efficace nell'esaminare quanto sia diffuso il

sistema del tratto sinusale della malattia. È particolarmente adatto per i pazienti che hanno l'HS intorno all'ano, poiché la scansione chiarisce se esiste una connessione tra il sistema del tratto sinusale e l'ano. È importante chiarire questo aspetto prima dell'intervento chirurgico, poiché tale connessione potrebbe indicare una malattia intestinale – ed in tal caso potrebbe essere necessario effettuare un esame dell'intestino prima di un determinato intervento chirurgico.

***Lo sapevate?***  
*le persone che vivono*  
***con l' HS***  
*hanno una vita peggiore*  
*dei malati di cancro*

## **NUOVA RICERCA DELL' EHSF LA PIU' GRANDE CONFERENZA AL MONDO SULL'HS**

### **TITOLI DI ALCUNE DELLE ULTIME PUBBLICAZIONI RELATIVE ALL'HS E ALLE CLASSIFICAZIONI**

#### **L'USO DEGLI ULTRASUONI MODIFICA LA STADIAZIONE DEI PAZIENTI CON IDROSADENITE SUPPURATIVA**

A. MARTORELL ET AL

UN GRUPPO DI RICERCA SPAGNOLO/CILENO HA STUDIATO COME GLI ULTRASUONI POSSONO SOSTENERE L'ESAME CLINICO DELL'HS. LONTANO DA TUTTO È VISIBILE SULLA SUPERFICIE DELLA PELLE E DI CONSEGUENZA L'ECOGRAFIA È UN BUON METODO DI ESAME SUPPLEMENTARE CHE CONSENTE DI VEDERE L'ESATTA DIFFUSIONE DELLA MALATTIA SOTTOCUTANEA. LA RICERCA HA DIMOSTRATO CHE LA DIFFUSIONE DELLA MALATTIA È SPESSO SOTTOSTIMATA, QUANDO NON SI UTILIZZA L'ECOGRAFIA.

#### **GLI ULTRASUONI AD ALTA FREQUENZA IN IDROSADENITE SUPPURATIVA**

V. DINI ET AL.

UNO STUDIO ITALIANO HA EVIDENZIATO LE POSSIBILITÀ DI UTILIZZARE GLI ULTRASUONI PER VALUTARE LO SVILUPPO E LA DIFFUSIONE DELL'HS.



## INIZIATIVA INTERNAZIONALE NUOVI STANDARD PER CLASSIFICARE L' HS

HISTORIC è il nome di una grande iniziativa internazionale che mira a definire uno standard internazionale per la valutazione dell'HS. I primi metodi potrebbero essere pronti per essere usati entro un paio d'anni. Ai pazienti ai medici e agli infermieri di 19 paesi diversi di quattro continenti è stato chiesto: quali sono i "fattori" rilevanti da misurare quando è necessario valutare l'HS? Quasi 100 specialisti hanno partecipato ad un sondaggio online riguardante i fattori che ritengono più importanti da misurare. Alcuni specialisti si sono incontrati anche più volte faccia a faccia per cercare di trovare un punto d'incontro. "È un grosso problema nel campo scientifico dell'HS che le cose che vengono classificate, per vedere se i trattamenti funzionano, sono molto diversi. Non c'è accordo e non è possibile confrontare i trattamenti. Qual' è il modo migliore per classificare? Questa è la domanda a cui stiamo cercando di rispondere con HISTORIC dove come qualcosa di innovativo abbiamo chiesto abbiamo anche chiesto ai pazienti", afferma Linnea Thorlacius, che fa parte del team di ricerca internazionale.

### PAZIENTI COME RICERCATORI

Bente Villumsen, presidente dell'Associazione dei pazienti affetti da HS Danimarca, è una dei pazienti che partecipano al progetto ed è membro del comitato direttivo del progetto. È contenta che i ricercatori ascoltino i pazienti mentre lavorano alla ricerca e alla selezione dei metodi per misurare l'HS. "In questo progetto di ricerca siamo diversi pazienti che partecipano come ricercatori. Non siamo

esperti medici, ma abbiamo esperienza nel vivere la malattia e possiamo comunicare ciò che è importante per noi e in che modo l'HS influenza le nostre vite a livello pratico, ad es. quali vestiti indossare quando possiamo andare alla piscina pubblica, e perché i pazienti a volte si allontanano dai contesti sociali.

L'importante è che venga chiesto a noi – pazienti – come ci sentiamo", dice Bente Villumsen.

### UNA LUNGA LISTA DI DESIDERI

A questo punto del processo, il compito è identificare i molti input e creare un elenco più breve e più gestibile. "Abbiamo iniziato con una lunga lista di 56 diversi criteri di misurazione. Sono stati identificati guardando la letteratura e ciò che era stato usato fino ad ora. Abbiamo anche effettuato numerose interviste ai pazienti, 20 interviste in Danimarca e 20 negli Stati Uniti e abbiamo chiesto a medici ed infermieri di partecipare al sondaggio. Ciò ci ha fornito una serie di dati che sono stati trasformati in una lunga lista, che i partecipanti hanno votato due volte. Lo scopo è raggruppare le molte domande in ampie categorie che coprono il dolore la qualità della vita i segni e i sintomi fisici" afferma Linnea Thorlacius. Al momento, la lista è stata composta dai seguenti temi: dolori segni clinici, sviluppo della malattia, angolo del paziente e del medico, qualità della vita e sintomi dell'HS.

## Capitolo 4 | IMMUNOLOGIA

### IL SISTEMA IMMUNITARIO RIVELA UNA PARTE IMPORTANTE NEL CAPIRE ULTERIORMENTE L'HS

Con l'HS il sistema immunitario è iperattivo e in termini approssimativi attacca il corpo sviluppando un'inflammatione – anche se non ci sono molti batteri presenti. Di seguito puoi leggere il link tra il sistema immunitario e l'HS.

Quando le persone senza HS sviluppano un punto di infiammazione, di solito è causato da un attacco batterico proveniente dall'esterno del corpo.

L'inflammatione si sviluppa quando il sistema immunitario attacca i batteri. Ma con l'HS si sviluppa all'interno perché il sistema immunitario attacca il tessuto attorno ai follicoli piliferi. La presenza di batteri non è richiesta.

La conoscenza del sistema immunitario è fondamentale perché può migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da HS: è estremamente complesso comprendere e utilizzare termini come citochine, linfociti e interleuchine, ma è importante che i pazienti si prendano cura di se stessi e questi sono tre consigli che dovresti ascoltare:

#### TRE CONSIGLI

**RIPOSA QUANDO SEI STANCO;**

**SE C'È UNA COSA CHE SAI CHE NON DOVRESTI FARE, ALLORA RISPONDI "NO" QUANDO RICHIESTO;**

**INFINE, CHIEDI AIUTO QUANDO NE HAI BISOGNO.**

Un classico esempio è che l'HS si presenta generalmente quando vai in vacanza, sei stressato a causa della preparazione delle tue valigie e quelle della tua famiglia, e spesso viaggiamo in luoghi dove è caldo e umido che può provocare una grossa infezione.

#### IL SISTEMA IMMUNITARIO È UNO DEI NOSTRI PIÙ POTENTI MECCANISMI BIOLOGICI

Il Professor Gregor Jemec, Ospedale Universitario Zelanda, Danimarca descrive il sistema immunitario come uno dei più potenti meccanismi biologici nel corpo. "Può salvare la nostra vita e distruggerla. E' costruito per rilevare cose che sono fuori dall'ordinario, come grumi, infezioni nuova crescita dei tessuti o cellule malate. Cose di cui il sistema immunitario deve liberarci. Ciò richiede due cose: in primo luogo il sistema immunitario deve essere in grado di distinguere tra ciò che è malato e ciò che non lo è. Il reumatismo è un ottimo esempio di questo dato e in questo caso, il sistema immunitario rileva le articolazioni e le attacca. "Quando il sistema immunitario riconosce il tessuto sano e lo attacca, hai una malattia autoimmune." Professor Gregor Jemec, dr.med

"L'altra cosa che deve essere presente in un sistema immunitario ben funzionante è un interruttore che può accendere e spegnere il sistema. Il sistema immunitario è, come detto in precedenza, un meccanismo molto potente che, in linea di principio, è in grado di uccidere le persone se è troppo attivo. Se è acceso troppo velocemente e spento è troppo tardi, porterà alla malattia. In questo caso non è possibile disattivare l'inflammatione che viene attivata a sua volta e lo sarà per troppo tempo e con troppa forza. Questa è la cosiddetta malattia auto infiammatoria", afferma Gregor Jemec.

# COSE CHE PUOI FARE PER MIGLIORARE LA TUA SITUAZIONE

## PRENDITI CURA DI TE STESSO

QUANDO IL TUO SISTEMA IMMUNITARIO ATTACCA QUALCOSA CHE NON DOVREBBE ATTACCARE, LA TUA HS POTREBBE INFIAMMarsi E POTRESTI SPERIMENTARE UNA REAZIONE FISICA DAL TUO CORPO. MOLTE PERSONE CON HS ANCORA NON SANNO CHE ESISTE UNA CONNESSIONE TRA IL LORO SISTEMA IMMUNITARIO E LA LORO MALATTIA, QUINDI QUESTO È IMPORTANTE DA SAPERE. ALCUNI PAZIENTI AFFETTI DA HS REAGISCONO PROVOCANDO UNA REAZIONE SIMILE ALL'INFLUENZA CON AFFATICAMENTO E DOLORI MUSCOLARI.

CHE COSA SI PUÒ FARE? ALCUNI HANNO MISURATO IL LORO LIVELLO DI VITAMINA D E PRENDONO UN SUPPLEMENTO PER OTTENERE UN SISTEMA IMMUNITARIO MIGLIORE. ALTRI PROVANO A FARE UNA DIETA ANTI-INFIAMMATORIA, AD ESEMPIO EVITANDO LO ZUCCHERO E IL PANE BIANCO, E IN CAMBIO PRENDONO INTEGRATORI DI ZENZERO E OLIO DI PESCE. È IMPORTANTE SOTTOLINEARE CHE LA RICERCA SCIENTIFICA NON FORNISCE RACCOMANDAZIONI SPECIFICHE, MA IN GENERALE AIUTA SE TI PRENDI CURA DI TE STESSO. DORMI A SUFFICIENZA, EVITA LO STRESS, FAI UNA DIETA SANA E VARIA E FAI UNA BREVE CAMMINATA. SE TI SVEGLI AL MATTINO E TI SENTI MALE, ALZATI COMUNQUE DAL LETTO ED ESCI. QUANDO SEI ATTIVO, IL DOLORE E L'INDISPOSIZIONE SONO GETTATI IN SECONDO PIANO E DIVENTA PIÙ FACILE CONCENTRarsi SU QUALCOS'ALTRO.

## COSE CHE PUOI FARE PER MIGLIORARE LA TUA SITUAZIONE?

PRESTARE ATTENZIONE AI SINTOMI (PAG. 16)

L'HS È UNA MALATTIA CHE VA E VIENE IN QUESTO STESSO MODO I TUOI SINTOMI CAMBIANO. UNA VARIETÀ DI COSE INFLUISCE SUL TUO SISTEMA IMMUNITARIO IN MODI DIVERSI. PERTANTO È NECESSARIO PRESTARE PARTICOLARE ATTENZIONE A COME REAGISCE IL TUO CORPO. QUANDO HAI L'HS, HAI UN RISCHIO AUMENTATO DI UN NUMERO DI MALATTIE CORRELATE DI CUI PUOI LEGGERE DI PIÙ NEL CAPITOLO 5.

## COSA SUCCEDDE ALLE CELLULE?

Il Professor Gregor Jemec spiega che la ricerca dimostra che nell'HS, le cellule non comunicano correttamente. Producono troppe sostanze trasmettenti, che promuovono l'infiammazione e ne producono troppo poche che la inibiscono. Questa è una visione importante nel campo della ricerca al fine di comprendere la malattia e sviluppare opzioni terapeutiche appropriate. I ricercatori stanno ora lavorando alla ricerca delle sostanze specifiche del trasmettitore che le fa comunicare tra di loro. Se c'è, per esempio, troppa sostanza del trasmettitore "A" in connessione con HS è possibile trovare un prodotto che inibisce "A", si potrebbe presumere che questo inibitore possa avere un effetto sulla malattia.

I trattamenti biologici di oggi inibiscono le sostanze trasmettenti iperattive e sono attesi ulteriori risultati in questo campo, afferma Gregor Jemec. Sottolinea che la ricerca su questo percorso ha portato allo sviluppo di trattamenti biologici. Tuttavia, non abbiamo ancora trovato la risposta alla causa della malattia.

## IL PASSO SUCCESSIVO NELLA RICERCA

È naturale chiederci cosa ci manca della relazione tra il sistema immunitario e l'HS? In poche parole la risposta è, tutto! "Abbiamo bisogno di effettuare ricerche sulla

relazione tra i batteri della superficie della pelle e il sistema immunitario. Abbiamo indicazioni da precedenti studi, ma tutto ciò è estremamente complesso. C'è bisogno di trovare batteri vitali, coltivarli e monitorarli senza che loro muoiano nel processo. Potremmo provare che alcuni batteri non sono dannosi e che la causa della malattia sia la loro assenza piuttosto che la loro presenza" afferma Gregor Jemec.

Gregor Jemec fa riferimento anche alle malattie correlate nel campo di ricerca immunologico. "Quando il sistema immunitario è eccessivamente sovraccarico diventa inaccurato, e questo potrebbe spiegare un numero delle malattie correlate. Diciamo che il sistema immunitario dovrebbe colpire l'area malata, ma colpisce anche quella circostante (poco colpita o sana). Ciò può portare ad un certo numero di malattie correlate, ad es. reumatismi e malattie infiammatorie intestinali." Prof. Gregor Jemec "Infine, c'è una forte indicazione che i problemi del sistema immunitario possono essere genetici. Alcuni studi indicano questo ma non sono stati confermati da nuove ricerche. Lo studio della malattia è molto complesso, anche a causa del fatto che nessuno si è interessato a questa malattia per anni. Pertanto, i ricercatori hanno bisogno di trovare risposte e sono a buon punto", afferma Gregor Jemec.

## NUOVA RICERCA DA EHSF LA CONFERENZA PIU' GRANDE DEL MONDO SU HS

**NOTIZIE DA ALCUNE DELLE ULTIME PUBBLICAZIONI LEGATE ALL' IMMUNOLOGIA.**

**L'EFFETTO DEL FUMO E DEL LIQUIDO PER SIGARETTA ELETTRONICA SULLA PRODUZIONE DI CITOCHINE DA PARTE DELLE CELLULE IMMUNITARIE DA PAZIENTI AFFETTI DA IDROSADENITE SUPPURATIVA**

A. MALARA ET AL

UNO STUDIO IRLANDESE MOSTRA CHE LE SOSTANZE DEL FUMO E I VAPORI DELLA SIGARETTA ELETTRONICA INFLUENZANO IL SISTEMA IMMUNITARIO, MA NON È CHIARO COME. IN CERTI CASI VIENE ATTIVATO IL SISTEMA IMMUNITARIO, IN ALTRI VIENE SMORZATO. LA CONNESSIONE TRA HS E IL FUMO È QUINDI ANCORA UN ENIGMA.

# Capitolo 5 | COMORBIDITÀ

## DI QUALI ALTRE MALATTIE SI DOVREBBE TENER CONTO?

### ALCUNI BUONI CONSIGLI:

**Conoscere i sintomi rilevanti, parlare con il medico se si manifestano e non preoccuparsi inutilmente.**

Si può facilmente scoraggiarsi quando guardiamo l'elenco delle malattie correlate all' HS: malattie cardiovascolari, diabete, malattie infiammatorie intestinali, depressione, dolori articolari, reumatismi e disturbi del sonno. È una preoccupazione con cui ci convivono molte persone affette da HS. Per i pazienti con HS è importante sapere che potrebbe esserci una connessione tra HS e malattie correlate specifiche. Può essere spaventoso esaminare l'elenco - come se non fosse più che sufficiente già avere l'HS. Tuttavia, è importante ricordare che nonostante un paziente sia affetto da HS non è certo che possa contrarre anche le altre patologie.

### LE MALATTIE CORRELATE PIÙ COMUNI PER HS

Quando soffri di HS, la ricerca mostra che ci sono diversi tipi di malattie che hanno un maggiore rischio di essere contratte. Di seguito è possibile leggere una descrizione delle malattie più comuni correlate con l'HS. Abbiamo suddiviso le malattie in tre gruppi.

- **MALATTIE COLLEGATE AL SOVRAPPESO (SINDROME METABOLICA)**
- **MALATTIE CHE COME L'HS SONO CAUSATE DA UNO SQUILIBRIO DEL SISTEMA IMMUNITARIO (REUMATISMI E MALATTIE INFIAMMATORIE INTESTINALI)**
- **REAZIONI E MALATTIE PSICOLOGICHE**

Iniziamo con le malattie legate alla sindrome metabolica

### LA SINDROME METABOLICA

La sindrome metabolica è una raccolta di diversi fattori che aumentano il rischio di sviluppare malattie cardiache o vascolari. La sindrome sconvolge il metabolismo di

grassi e zuccheri e con questo segue sovrappeso, diabete, colesterolo elevato, arteriosclerosi, ecc. La sindrome è spesso collegata a fattori dello stile di vita come dieta, fumo, alcol ed esercizio fisico, può essere ereditario e sono in aumento le persone che soffrono di HS. Quanto segue è correlato alla sindrome metabolica:

### SOVRAPPESO

"Molti pazienti affetti da HS soffrono di sovrappeso e la gravità dell'HS è statisticamente connessa al numero dell'indice di massa corporea (Body BMI), maggiore è il sovrappeso, più grave è la malattia." Ditte Marie Saunte, consulente senior e docente.

Attualmente non ci sono studi che mostrano esattamente quale effetto ha la perdita di peso sulla malattia. Uno studio danese (in connessione con la chirurgia di bypass gastrico, dove viene rimossa una parte dello stomaco) mostra che, se il peso viene ridotto del 15%, l'HS migliorava per un buon numero di pazienti, mentre alcuni riscontravano un peggioramento.

Un altro studio danese mostra che l'HS viene contratta più facilmente nelle persone di peso normale. "Sappiamo che il sovrappeso influenza il livello dell'attività della malattia. Le cellule di grasso possono contribuire al processo di infiammazione nel sistema immunitario, dove la pelle reagisce spontaneamente contro se stessa e crea un'infiammazione. Inoltre, l'attrito meccanico quando la pelle si sfrega può innescare o alimentare la malattia, motivo per cui anche la perdita di peso potrebbe essere d'aiuto. Tuttavia, non conosciamo l'esatta riduzione dell'attività della malattia in relazione alla perdita di peso. Una domanda importante è anche ciò che viene prima, HS o sovrappeso? Non abbiamo nemmeno questa risposta", dice Ditte Marie Saunte, docente di ricerca clinica, Istituto per la medicina clinica e primario presso l'ospedale universitario della Zelanda, Danimarca.

## PERDERE PESO RICHIEDE AIUTO, SOSTEGNO E CURA PER L'HS

Si consiglia a molti pazienti affetti da HS di perdere peso e, ma questo suggerimento da solo non basta.

Il sovrappeso è importante quando si ha a che fare con l'HS, tuttavia, i pazienti vengono consigliati dal medico a dimagrire. Perdere molti chili non è così facile. I pazienti hanno bisogno di aiuto, supporto e motivazione per fare un passo alla volta. Ed è importante sottolineare che i pazienti affetti da HS devono essere trattati per l'HS al tempo stesso.

## DIABETE (TIPO 2)

Il diabete è una parte della sindrome metabolica ed è anche molto comune tra le persone con HS. Non è noto se il diabete si sviluppa a causa di HS o se è il sovrappeso che lo scatena. I sintomi legati al diabete sono avere più sete del normale o urinare più del solito. Se hai qualcuno di questi sintomi, ti consigliamo di consultare il tuo medico di base.

## IMPATTO SUI LIPIDI (GRASSI) NEL SANGUE

La dislipidemia è una parte della sindrome metabolica. Qui è interessato il bilanciamento tra i differenti tipi di colesterolo nel sangue. C'è un aumento dei trigliceridi (il tipo "cattivo" di colesterolo) e una diminuzione della lipoproteina ad alta densità (HDL) (il tipo "buono").

Questo sbilanciamento aumenta il rischio di malattie cardiovascolari.

## IPERTENSIONE

Non esiste un legame diretto tra HS e ipertensione, ma la pressione sanguigna è una parte della sindrome metabolica che colpisce più frequentemente i pazienti con HS.

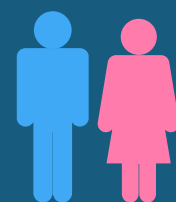
## MALATTIE IMMUNOLOGICHE CHE SONO COLLEGATE ALL'HS

L'HS è una malattia immunologica in cui il sistema immunitario è eccessivamente sollecitato. Quando hai HS, hai un rischio maggiore di avere anche altre malattie immunologiche. Non tutti i medici ne sono consapevoli e pertanto raccomandiamo di essere a conoscenza dei sintomi per poter ricevere aiuto e trattamento adeguato.

## IL DOLORE E GONFIORE ALLE ARTICOLAZIONI POSSONO ESSERE UN SINTOMO DI MALATTIA REUMATICA

I pazienti affetti da HS presentano un aumento del dolore articolare e dei sintomi reumatoidi rispetto alle persone che non hanno HS. Molti dichiarano che peggiora quando l'HS è più attivo. Proprio come l'HS, il reumatismo è una malattia immunologica.

SE TU.....



**SEI IN SOVRAPPESO E HAI L'HS SAREBBE UNA BUONA IDEA VEDERE IL TUO MEDICO REGOLARMENTE PER CONTROLLARE LA PRESSIONE DEL SANGUE ED I LIVELLI DI ZUCCHERO, DI COLESTEROLO, LA FUNZIONE RENALE, ECC. I CONSIGLI DEL MEDICO SULLE TUE ABITUDINI RIGUARDANTI LA SALUTE, COME ESSERTI D'AIUTO PER DIMAGRIRE E UNA DIETA ED ESERCIZI POTREBBERO MIGLIORARE MOLTO LA TUA HS.**

“Se provi dolore alle articolazioni è importante che tu reagisca. Parla con il tuo medico o con un dermatologo in modo che possiate essere indirizzati da un reumatologo. “ Bente Villumsen, presidente dell’Associazione pazienti HS Danimarca È molto importante non aspettare, ma assicurati di ricevere un trattamento a tempo debito. Un trattamento inadeguato può provocare danni irreparabili alle articolazioni che potrebbero invalidarti. Tieni d’occhio il dolore alle articolazioni, alla parte bassa della schiena, la rigidità mattutina e le articolazioni gonfie.

#### MALATTIE INFIAMMATORIE INTESTINALI

Altri esempi di malattie infiammatorie sono le malattie intestinali come la colite ulcerosa e il Morbo di Crohn, che sono entrambi più frequenti tra le persone con HS. Presta particolare attenzione ai dolori addominali, alla diarrea cronica, al sangue nelle feci, alla perdita di peso e all’affaticamento. Se avverti questi sintomi, ti consigliamo di andare dal tuo medico di famiglia e chiedere di essere indirizzato da un gastroenterologo.

#### DISTURBI E MALATTIE MENTALI

##### QUALITÀ DELLA VITA

L’HS è una malattia che influenza molti aspetti della vita dei pazienti e mette in discussione la qualità della vita di molti altri. Quando la malattia si manifesta, si ha naturalmente un affaticamento fisico, ma poiché l’HS

è una malattia altamente tabù di cui è difficile parlare, molti pazienti si ritrovano ad essere soli con le loro preoccupazioni, pensieri e domande senza risposta. Questo ovviamente influenza l’umore, l’energia e il sonno, dice Giusi Pintori presidente dell’associazione italiana dei pazienti affetti da Hs. Gli studi hanno dimostrato che i pazienti con HS hanno una qualità della vita peggiore rispetto ai pazienti con cancro della pelle, misurati su Dermatology Life Quality Index (DLQI)

#### LE RELAZIONI PSICOLOGICHE PIÙ COMUNI E LE MALATTIE AVANZATE

##### DEPRESSIONE

Molti pazienti affetti da HS si sentono depressi e privi di energia, e, tra questi, vi è una qualità della vita inferiore rispetto alla popolazione generale. Il dolore e la bassa autostima possono influenzare le relazioni personali, sesso e vita lavorativa.

Può essere difficile avere una relazione sessuale con qualcuno e i pazienti affetti da HS hanno un numero maggiore di giorni di malattia dal lavoro. Uno studio mostra ad esempio che c’è un più ampio tasso di disoccupazione tra le persone con HS rispetto alla popolazione generale. I sondaggi mostrano inoltre che i pazienti con HS hanno una percentuale più alta di pensieri suicidi rispetto alla

**40%** è ansioso o depresso

ha avuto pensieri suicidi **16%**

**20%** ha considerato di non avere figli a causa della malattia

## popolazione generale. **DISTURBI DEL SONNO**

È ovvio che dormi male quando hai dolore. Alcuni pazienti soffrono prurito che, combinato con alti livelli di dolore, influenza il sonno.

Una buona notte di sonno è di grande importanza per la salute generale e la qualità della vita. Una nuova ricerca mostra che il disturbo del sonno è comune tra i pazienti con HS.

## **STANCHEZZA**

Molti pazienti affetti da HS lamentano di essere stanchi.

Secondo Ditte Marie Saunte, è difficile misurare il livello di affaticamento, perché cos'è la fatica? La stanchezza è un'esperienza individuale di cui ci si può abituare e interpretarla in modi diversi. Questa è un'area dove non ci sono ricerche in merito. Fino ad ora, la ricerca ha dimostrato che i pazienti affetti da HS mostrano segni di affaticamento, una sorta di stanchezza in cui ti senti debole ed esausto, privo di energia e costantemente stanco. La stanchezza che i pazienti provano è molto evidente e influenza la vita quotidiana anche dopo una buona notte di sonno.



## **IL FUMO**

IL FUMO NON È CORRELATO ALLA SINDROME METABOLICA E NON È UNA COMORBIDITÀ, MA L'INCIDENZA DEI FUMATORI È MAGGIORE TRA I PAZIENTI CON HS RISPETTO ALLA POPOLAZIONE GENERALE. SECONDO DITTE MARIE SAUNTE, IL PRESUPPOSTO È CHE IL FUMO PEGGIORA L'HS, ED ALCUNI STUDI DIMOSTRANO CHE PIÙ FUMI, PEGGIORE SARÀ LO STATO DELL'HS. TUTTAVIA, NON CI SONO STUDI CHE DIMOSTRINO CHE SMETTERE DI FUMARE MIGLIORI LA SITUAZIONE.

***“Gli studi dimostrano che fumando più pacchetti di sigarette peggiorano la condizione di salute. Abbiamo studi che mostrano una cosa e altri l'esatto opposto. Quindi fumare è un'altra area senza una vera e propria risposta”.***

***“Sappiamo che il fumo può anche influenzare la microflora presente nella pelle attivando le citochine, che possono aumentare il livello di infiammazione. In altre parole c'è una connessione.”***

*DITTE MARIE SAUNTE, CAPO MEDICO E DOCENTE CLINICA*



## **NUOVA RICERCA DA EHSF LA PIU' GRANDE CONFERENZA AL MONDO SU HS**

### **TITOLI DI ALCUNE DELLE ULTIME PUBBLICAZIONI, COMORBIDITÀ**

#### **QUALITÀ DELLA VITA E IMPLICAZIONI PSICOSOCIALI IN PAZIENTI CON L'IDROSADENITE SUPPURATIVA**

C. DESSINIOTI ET AL

UNO STUDIO GRECO MOSTRA IL DETERIORAMENTO DELLA QUALITÀ DELLA VITA PER I PAZIENTI AFFETTI DA HS. I RICERCATORI RACCOMANDANO UN SUPPORTO PSICOSOCIALE PER RESISTERE ALL'ISOLAMENTO SOCIALE.

#### **CARATTERISTICHE CLINICHE DEL PRURITO E DEL DOLORE NEI PAZIENTI DI IDROSADENITE SUPPURATIVA**

L. MATUSIAK ET AL

UNO STUDIO POLACCO VERIFICA IL PRURITO E IL DOLORE CHE SONO NOTI SINTOMI PER I PAZIENTI AFFETTI DA HS, MA CHE MOLTI PAZIENTI RITENGONO DI ESSERNE GLI UNICI A SOFFRIRNE. QUESTO STUDIO DOCUMENTA CHE IL PRURITO È UN GROSSO PROBLEMA. NELLO STUDIO SEMBRA CHE QUASI TUTTI I PAZIENTI SENTANO DOLORE E CHE OLTRE IL 40% SOFFRONO DI PRURITO. LA GRAVITÀ DEL PRURITO È QUASI ALLO STESSO LIVELLO DI QUELLA DEL DOLORE.

#### **IL PRURITO È UN SINTOMO BEN NOTO DELL'IDROSADENITE SUPPURATIVA: UNO STUDIO INTERSETTORIALE**

A.R.VOSSEN ET AL

UNO STUDIO OLANDESE DOCUMENTA ANCHE CHE IL PRURITO È UN PROBLEMA COMUNE PER I PAZIENTI AFFETTI DA HS. NELLO STUDIO, SI È CONCLUSO CHE CIRCA IL 60% DEI PAZIENTI ERA INFASTIDITO DAL PRURITO. I RICERCATORI CONCLUDONO CHE MOLTO SPESSO È TRASCURATO IN HS.

## COSE CHE PUOI FARE PER MIGLIORARE LA TUA SITUAZIONE

### HAI IL CONTROLLO DELLA TUA VITA

HS può influenzare molti aspetti della tua vita. Può influenzare il tuo sonno, il modo in cui ti vesti, la tua capacità di lavorare e il tuo stato d'animo generale. Alcuni tollerano il dolore e fingono che tutto vada bene. Questo non è la soluzione giusta. C'è molto che puoi fare per migliorare la tua quotidianità e determinare come desideri vivere la tua vita.

### PARLA CON IL TUO MEDICO DEI SINTOMI

La tua cura ottimale non è l'unica responsabilità del tuo medico. Il medico ad esempio non può sapere com'è il tuo umore, o se hai la diarrea, o urini più del solito ecc. Se riscontri questi sintomi, è tuo interesse parlarne al tuo medico.

### DORMIRE

L'HS attiva può influire sul sonno. Molti pazienti riferiscono di avere disturbi del sonno e dormire solo tre ore alla volta. Una brutta notte di sonno influenza l'umore del mattino che può iniziare con il dolore e una sensazione del tipo influenzale. Tutto ciò può portare ad un inizio di giornata difficile. Una cattiva qualità del sonno non è causata solo dal dolore – ma può anche essere il risultato dell'insofferenza che il corpo sperimenta quando sta combattendo l'infiammazione.

Alcune persone con HS, riferiscono che dormire in una stanza fresca può aiutare. Il sudore, il calore e l'umidità possono provocare la fuoriuscita di cisti. La soluzione potrebbe essere quella di abbassare la temperatura o acquistare un cuscino speciale che rimane fresco. È inoltre possibile acquistare piumini o coprimaterassi che regolano la temperatura in modo che non diventi troppo caldo.

### RIPOSO

Fai un pisolino o riposati tendendo le gambe

sollevate. La stanchezza accompagna gli ascessi e l'infiammazione, quindi è del tutto naturale che sia necessario fare delle pause extra. Prendi le pause con tranquillità. Anche la meditazione può aiutarti a trovare la pace e rilassarti. Molti pazienti riferiscono che fare esercizio può aiutare ad ottenere la pace della mente, a concentrarsi e ad ignorare il dolore. Su YouTube puoi trovare una serie di esercizi per il corpo gratuiti.

### DOLORE

È difficile vivere con il dolore, influenza la qualità della vita. Oltre agli antidolorifici, quando si ha dolore si può applicare localmente una crema contenente lidocaina, può lenire quando si ha dolore ed è possibile acquistarla in farmacia. Applicare uno strato sottile sulla zona dove fa male. Ricordati di parlarne con il tuo medico o con il terapeuta del dolore.

### ESERCIZIO

Alcuni trovano difficile allenarsi perché la sudorazione fa scoppiare gli ascessi, provocando dolore e potrebbe essere difficile tenere le bende sulle cisti. Anche se gli ascessi, le bende e il dolore possono essere d'intralcio, non c'è dubbio che, per molte persone, l'esercizio aiuta. L'esercizio non solo dà più energia ma può anche migliorare l'umore. Molti pazienti sperimentano che l'esercizio ha un effetto positivo sulla malattia stessa. Se le cisti "scoppiano" mentre stai correndo o sei in piscina, puoi fare una passeggiata o fare un giro in bicicletta o qualsiasi altra forma di esercizio che puoi tollerare. Ciò vale anche come esercizio. Alcuni ritengono che lo yoga sia una buona alternativa. Non sudi nello stesso modo e fai qualcosa di buono per il tuo corpo e puoi decidere quali esercizi ti fanno sentire più a tuo agio.

## Capitolo 6 | TRATTAMENTO

### IL SEGUENTE CAPITOLO DELINEA LE OPZIONI DI TRATTAMENTO PER I PAZIENTI AFFETTI DA HS SULLA BASE DELLA NUOVA LINEA GUIDA EUROPEA PUBBLICATA DAI PRINCIPALI ESPERTI CLINICI IN MATERIA DI HS IN EUROPA

I principali esperti clinici su HS hanno pubblicato una linea guida europea comune per il trattamento dell'HS nel 2015. Le linee guida sono le raccomandazioni degli esperti per il trattamento di pazienti con HS. Nel frattempo, le conoscenze emergenti sulla risposta al trattamento di HS hanno portato a un aggiornamento della linea guida europea nel 2016. In particolare, la linea guida non è stata ancora implementata in tutti i paesi europei, e quindi potrebbero esserci alcune differenze tra le cliniche e i paesi su come viene trattata l'HS. La linea guida europea suggerisce che il trattamento dell'HS

debba essere deciso sulla base dell'impatto individuale della malattia e della sua gravità.

Nella linea guida del 2015 la gravità dell'HS è classificata in 3 fasi (Hurley I, II, III). Nell'aggiornamento del 2016 l'HS è classificata nei tipi di infiammatori e non delle malattie. La pelle che si infiamma appare rossa in superficie e calda. La classificazione di gravità e il trattamento sono adeguati al tipo di malattia. La malattia è classificata come lieve, moderata e severa, secondo il Sistema internazionale di punteggio di gravità Idrosadenite Suppurativa.

#### SISTEMA DI PUNTEGGIO INTERNAZIONALE DELLA GRAVITÀ DELLA HS

(IHS4) È USATA PER VALUTAZIONE DELLA GRAVITÀ DELLA MALATTIA DI UN PAZIENTE

È CALCOLATO COME SEGUE:

NODULI INFIAMMATI

NUMERO X 1 =

+ ASCESSI

NUMERO X 2 =

+ TUNNEL DI DRENAGGIO (FISTOLE E SENI)

NUMERO X 4 =

= PUNTEGGIO DI GRAVITÀ

LEGGERA HS: < 3 PUNTI  
MODERATA HS: 4-10 PUNTI  
GRAVE HS: > 11 PUNTI

Fonte: Zouboulis CC, Desai N, Erntestam L, et al. Attualizzazione parziale della linea guida Europea S1 per il trattamento dell'Idrosadenite Suppurativa/acne inversa. Exp Dermatol. 2016; 25(suppl 2):13. (modificata)

Questa classificazione aiuta a determinare quale trattamento sarà appropriato per il singolo paziente affetto da HS. Maggiore è l'attività della malattia e il tessuto cicatriziale, maggiore è il punteggio e la classificazione.

Il trattamento appropriato per il singolo paziente deve anche essere basato su una valutazione soggettiva dei precedenti trattamenti del paziente e sugli effetti di questi.

## TRATTAMENTO MEDICO

L'HS può essere trattata localmente (trattamento topico) applicando i prodotti prescritti sulla pelle. Come mostrato possono essere prescritti diversi farmaci. Possono anche essere usate iniezioni nelle lesioni attive. Possono anche essere usate iniezioni con corticosteroidi in elementi attivi. Oltre ai trattamenti topici, i trattamenti sistemici possono anche essere rilevanti. Il trattamento sistemico è comunemente somministrato per via orale (compresse o capsule). Tale trattamento è spesso un antibiotico, che può richiedere settimane prima di valutarne gli effetti. Il trattamento antibiotico uccide i batteri e inibisce la reazione eccessiva del sistema immunitario. Nei casi più gravi la terapia combinata, con due tipi di antibiotici, può essere un'opzione. In alcuni casi, quando i trattamenti non sono sufficienti, il trattamento biologico può essere rilevante. Tale trattamento agisce inibendo il sistema immunitario e la sua reazione eccessiva. Questo tipo di trattamento è stato applicato a pazienti con artrite, psoriasi o malattia infiammatoria intestinale negli ultimi 15 anni. I trattamenti medici possono essere combinati con LASER e chirurgia.

## TRATTAMENTO CHIRURGICO

Il trattamento chirurgico deve essere considerato, specialmente in aree più piccole e limitate. Esistono diversi tipi di chirurgia. I LASER vengono utilizzati per rimuovere il tessuto interessato in aree limitate. In alcuni casi è possibile utilizzare un metodo chiamato "deroofting". In questo caso, le fistole sono divise, il "tetto", per così dire, rimosso esponendo il fondo di pelle immatura per una guarigione veloce. Nei casi più gravi, può essere eseguita la chirurgia plastica, in cui vengono rimosse le aree più grandi della pelle.

## ALTRI TRATTAMENTI

Oltre ai trattamenti medici e chirurgici, è anche importante cercare di minimizzare altri fattori che possono contribuire all'aggravamento dell'HS, in particolare il sovrappeso e il fumo. Sappiamo dalla ricerca, che molti pazienti con HS hanno un miglioramento delle loro condizioni se perdono peso o smettono di fumare.

*Christos C. Zouboulis  
professor, Dr. med.*

## TRATTAMENTO CHIRURGICO RICOSTRUTTIVO DELL'HS

Il trattamento chirurgico dell'idrosadenite suppurativa si riferisce a pazienti che non possono essere assistiti da terapie nutrizionali locali e mediche.

Le procedure chirurgiche plastiche e ricostruttive mirano a limitare, in un'ottica estetico/ricostruttiva, le cicatrici e la loro visibilità anche in caso di demolizione minima, in base all'età media dei pazienti.

Il trattamento chirurgico dovrebbe essere considerato in caso di:

- forma recidiva singolare nodulare e/o ascessuale,
- forma ascessuale confluyente nodulare,
- forma estesa parziale o totale delle unità estetiche,
- forma genitale estesa.

Il trattamento di una lesione singolare consiste in un'asportazione estesa della regione infiammatoria accanto al sito primario. Per ottenere una rimozione completa della fistola potrebbe essere eseguita una fistolografia utilizzando il Blu di Metilene. Per ottimizzare i risultati estetici le cicatrici dovrebbero seguire le linee di tensione minori del corpo o potrebbero essere nascoste in solchi o placche naturali.

Le lesioni nodulari multiple confluenti devono essere rimosse da un esteso intervento chirurgico demolitivo seguito da una strategia ricostruttiva che utilizza lembi cutanei locali o locoregionali. I lembi cutanei locoregionali a volte sono preferiti dal chirurgo ricostruttivo, anche se offrono risultati estetici più poveri, perché si basano sulla pelle adiacente all'area interessata meno incline alla recidiva della malattia. Le forme ascessuali confluenti nodulari, che coinvolgono unità estetiche sub-totali o totali, vengono trattate rimuovendo tutta l'area interessata (ascella e inguine); è necessario considerare una strategia ricostruttiva, in questo caso raccogliendo lembi cutanei loco-regionali, che consente un'enorme trasposizione di tessuto sano.

I noduli/ascessi estesi della regione genitale, di solito mostrano infezioni locali che causano disagio emotivo e sessuale; la ricostruzione immediata è preferibile con tecniche chirurgiche basate su utilizzo di lembi appartenenti ad aree sane circostanti.

È possibile ottenere risultati estetici e funzionali eccellenti utilizzando per i pazienti selezionati, una procedura estetica comune come addominoplastica, coscia o mammoplastica. Queste procedure consentono l'elevazione e la trasposizione

di un ampio lembo cutaneo sano con cicatrici finali nascoste come nelle normali procedure di chirurgia estetica.

In caso di regione anatomica ampiamente interessata dall'idrosadenite suppurativa, ad esempio la regione glutea, è possibile seguire il seguente schema:

- asportazione totale della lesione o della regione interessata,
- la terapia ex-vuoto (VAC terapia),
- guarigione per seconda intenzione e/o utilizzando innesti cutanei in casi simili al trattamento di pazienti ustionati di II e III grado.

Considerando l'età, il sesso, il disagio funzionale e relazionale e gli esiti estetici secondo lo stadio della malattia, è possibile ottenere la migliore strategia chirurgica in ogni singolo paziente.

*Alessio Caggiati MD PhD*

*DIPARTIMENTO DI CHIRURGIA PLASTICA DELLA TESTA.*

*ISTITUTO DERMOPATICO DELL'IMMACOLATA IRCCS ROMA ITALIA*

*www.idi.it*

## I REPARTI D'EMERGENZA E L'HS

### LA CURA DELL'HS NEI REPARTI D'EMERGENZA

Le cure prestate in regime di pronto soccorso costituiscono un elemento centrale per ciascun sistema sanitario, ed il grado di soddisfazione espresso da pazienti e familiari - o chi per loro - nei confronti delle strutture sanitarie è oggetto di crescente interesse.

Nel definire la qualità dei servizi sanitari è bene considerare non solo gli aspetti puramente scientifici e tecnici legati alle prestazioni erogate, ma anche la qualità percepita dal paziente durante tutta l'assistenza sanitaria ricevuta.

Il punto di vista del paziente è così uno dei parametri necessari ad analizzare gli interventi messi in atto dal personale sanitario: misurarne il grado di soddisfazione dovrebbe significare, perciò, valutarne aspettative e qualità del servizio percepita.

In relazione a ciò, è opportuno evidenziare il contenuto di alcune informazioni tratte dal Barometro HS, secondo cui il 60% dei pazienti intervistati dichiara di essere insoddisfatto o per nulla soddisfatto dei servizi di cura ricevuti personalmente o dai membri della propria famiglia. Quando è stato chiesto loro di esprimere, in maniera specifica, il grado di soddisfazione rispetto alle cure

ricevute per idrosadenite suppurativa, oltre il 72% ha dichiarato la propria insoddisfazione o una totale assenza di soddisfazione.

Tuttavia, questi valori contrastano con le indagini sull'indice di soddisfazione condotte con regolarità dai servizi sanitari regionali, le quali riflettono, in generale, alti livelli di soddisfazione.

In Spagna, sebbene il sistema sanitario pubblico disponga di altre risorse per le cure d'emergenza, i reparti d'urgenza ospedalieri sono il livello di assistenza più richiesto, con oltre 26 milioni di visite l'anno, secondo i dati forniti dal Ministero della Salute spagnolo.

Conformemente ai dati pubblicati dal Ministero della Salute spagnolo e raccolti dal Barometro della salute, solo il 16% della popolazione accede regolarmente al pronto soccorso ospedaliero: ciò presuppone che alcuni degli strati della popolazione che accedono a queste unità ospedaliere diverse volte l'anno si collocano all'interno di categorie caratterizzate da una certa 'vulnerabilità'; ne sono esempio l'area pediatrica e degli anziani, l'area malattie croniche e concomitanti, l'oncologia e le cure palliative, le patologie rare e i disturbi psichiatrici.

Le unità di emergenza-urgenza non solo costituiscono uno dei sentieri di accesso al sistema sanitario assieme alle cure primarie, ma rappresentano, inoltre, una sorta di rete di sicurezza per il sistema stesso. Come indicato nell'introduzione a questo capitolo, i pazienti affetti da HS - con o senza diagnosi e indipendentemente da quanto tempo ne soffrano - rappresentano un gruppo che manifesta necessità ricorrenti di accedere alle cure d'urgenza.

### LA DIAGNOSI DELL'HS ENTRO E AL DI FUORI DEI CONFINI DELLE UNITÀ DI PRONTO SOCCORSO

Coerentemente con quanto spiegato nei capitoli precedenti, la diagnosi di HS è eminentemente clinica. Come indicato nell'algoritmo diagnostico denominato Diagnosi di HS, l'esame visivo delle lesioni, la loro localizzazione e ricorrenza, unitamente ad altri criteri minori, rappresentano gli elementi necessari ad identificare l'HS.

Si raccomanda un tipo di intervento articolato su più livelli, capace, da un lato, di ridurre le difficoltà incontrate nell'elaborazione di una diagnosi e, dall'altro, di garantire ai pazienti una corretta "sistemazione" all'interno delle unità specialistiche del sistema sanitario. Potrebbe essere davvero utile costituire delle unità di riferimento per le emergenze o

degli uffici, deputati ad offrire brevi consulti, che indirizzino i pazienti entro pochi giorni ai reparti di dermatologia per una visita specialistica. Con questa modalità si risolverebbe il problema legato alla difficoltà di sottoporre a controlli i pazienti che, mossi dalla necessità di ottenere una diagnosi o dalla ricerca di una soluzione efficace al dolore e alle lesioni recidivanti, passano di specialista in specialista senza ricevere un'accurata ricostruzione della storia della malattia, necessaria alla diagnosi e alla gestione del disturbo stesso. Gli uffici di riferimento per le emergenze raggiungerebbero l'opportuna continuità delle cure nel caso in cui l'intervento, teso di norma a dar sollievo dal dolore, venisse eseguito in regime di pronto soccorso, secondo una procedura di "chirurgia minore". La seguente modalità di "consultazione lampo" potrebbe inoltre essere estesa ad altre unità di specializzazione allo scopo di migliorare la gestione di specifiche malattie nelle quali gli episodi recidivanti sono uno strumento utile per formulare una diagnosi accurata

## LA GESTIONE DELL'HS NEI DIPARTIMENTI DI EMERGENZA-URGENZA

In relazione a quanto spiegato sopra, i professionisti della medicina d'urgenza raccomandano la gestione dei pazienti con lesioni HS accertate o sospette secondo le indicazioni grafiche qui di seguito riportate.

Nell'applicare questo genere di 'governo della malattia' è bene sottolineare che il professionista dovrebbe avere familiarità con le caratteristiche delle lesioni della patologia. Secondo la stadiazione o scala di Hurley si annoverano:

Lo Stadio I, tipico di chi presenta lesioni follicolari-nodulari diffuse o in forma d'ascesso;

Lo Stadio II, che si manifesta attraverso la presenza di ascessi recidivanti o di fistole nelle regioni tipiche della patologia;

Lo Stadio III, caratterizzato da ascessi multipli fistolizzati.

Fonte:

*Iniziativa strategica per la salute tesa a determinare gli standard di cura  
PER PAZIENTI CON IDROSADENITE SUPPURATIVA*

*Opuscolo realizzato da HERCULES:  
<https://bit.ly/2nWnGHQ>*

## ASPETTI PSICOLOGICI

L'idrosadenite suppurativa è una patologia nota il per suo profondo impatto negativo sulla qualità della vita dei pazienti, sulle loro relazioni interpersonali, sulla loro autostima, sulla

capacità di trovare o mantenere un lavoro, sulla percezione di sé e della propria immagine; potrebbe addirittura essere associata ad un ampio spettro di disordini psichiatrici, quali depressione, ansia, disagio, stigmatizzazione e problemi della sfera sessuale. L'incidenza psicologica potrebbe inoltre causare inattività, inabilità al lavoro, comportamenti poco salutari legati a scarsa attività fisica e alimentazione ipercalorica, nonché l'evitamento delle relazioni sociali.

La depressione sembra rappresentare il più comune tra i disordini psichiatrici, con un'incidenza compresa tra il 5,9% e il 42,9%, mentre quella stimata per disturbi d'ansia è del 3,9%. Recentemente uno studio multicentrico italiano - effettuato dalle unità dermatologiche delle Università di Pisa, Roma Tor Vergata e Cattolica del Sacro cuore di Roma - ha descritto un disturbo psicologico tipico dell'HS, noto come alessitimia. Il seguente disturbo consiste in un tratto della personalità che si manifesta in difficoltà a riconoscere, distinguere e descrivere dei sentimenti, nonché in limitati processi d'immaginazione e scarsa fantasia, ed è associato a comportamenti poco salutari, come cattiva alimentazione e stili di vita sedentari, a deboli reti di relazioni sociali e bassa fiducia in se stessi e negli altri.

Altresì pregiudica le relazioni intime, sia personali sia sessuali, che segnatamente influenzano il benessere psico-fisico dell'individuo. Il presente studio mostrava che il 37,2% dei pazienti HS era affetto da alessitimia, mentre il 24,4% si collocava al limite del disturbo. Si tratta del primo studio che attesta l'associazione tra l'alessitimia e HS, aggiungendo un'altra categoria di disordine psicologico allo spettro HS; tale associazione potrebbe essere clinicamente rilevante tanto da costituire il 'segnale di pericolo' per un più ampio e complesso disagio psicologico per i pazienti affetti da HS.

La presenza di alessitimia dovrebbe richiedere una maggiore attenzione dello specialista sull'impatto psicologico dell'HS, reso possibile attraverso l'affidamento del gruppo di pazienti ad uno psicologo, al fine di compiere una più accurata valutazione dell'intera condizione psicologica.

Informazioni chiave:

- HS è una condizione gravosa dal punto di vista psicologico
- HS è associata a diversi disturbi di natura psichiatrica
- Circa il 37% dei pazienti HS soffre di alessitimia
- L'alessitimia definisce un campanello d'allarme per più ampi e gravosi disturbi psicologici ed episodi di stress che si verificano in pazienti HS.

Andrea Chiricozzi

Unità di dermatologia, Policlinico Gemelli, Roma

## UNO STILE DI VITA SANO

La promozione di stili di vita sani può avere un impatto importante sul progresso dell'HS e può migliorare significativamente lo stato di salute generale dei pazienti.

L'HS è correlata al sovrappeso, all'obesità e alla sindrome metabolica, l'attenzione deve essere rivolta alla qualità del cibo e questo riguarda anche i pazienti normopeso. La correlazione tra cibo e processi infiammatori è ben nota; in effetti, ci sono alimenti che possono promuovere l'infiammazione nel corpo e altri che possono contrastarlo. Gli studi condotti su pazienti con HS hanno analizzato e confermato l'incidenza di determinati alimenti sui processi infiammatori e sulle lesioni cutanee quali il lievito e il glutine, il lattosio, la caseina e i carboidrati semplici e raffinati.

La dieta mediterranea è nota per le sue proprietà antinfiammatorie. Sfortunatamente, sta cambiando nel tempo portando all'emergere di tutte quelle malattie del XXI secolo che hanno un minimo comune denominatore: infiammazione subclinica.

Dovresti tornare alla dieta mediterranea originale. Pertanto, aumentare il consumo di olio extravergine di oliva, pesce, legumi, cereali non raffinati, frutta e verdura ricca di fibre, polifenoli, vitamine come D, A, C ed E e acidi grassi  $\omega$ -3. Allo stesso tempo, è fondamentale ridurre il consumo di grassi saturi, cibi raffinati, prodotti industriali, zuccheri semplici e riequilibrare la relazione fisiologica  $\omega$ -6 /  $\omega$ 3 che, in un rapporto di 5:1.

Accanto alla nutrizione, l'esercizio esercita un effetto benefico, aumenta il metabolismo ossidativo e riduce l'infiammazione.

Giuseppe Argenziano

Professore ordinario e responsabile dell'unità di dermatologia  
dell'Università della Campania, Napoli, Italia

Edi Mattera

Responsabile del dipartimento di Endocrinologia, Diabetologia e  
Nutrizione Clinica,  
Università AOU della Campania "Luigi Vanvitelli"

Fulgione Elisabetta

Responsabile del Dipartimento di Dermatologia e Venereologia,  
Università AOU della Campania "Luigi Vanvitelli"

Graziella Babino

Dipartimento di Dermatologia,  
Università di Roma "Tor Vergata", Roma, Italia

Fonti:

- Cannistra C, Finocchi V, Trivisonno A, Tambasco D. (2013) "Nuove prospettive nel trattamento dell'idrosadenite suppurativa: chirurgia e dieta di esclusione del lievito di birra". *Chirurgia* 154 (5): 1126-1130
- Danby FW. (2015) "Dieta nella prevenzione dell'idrosadenite suppurativa (acne inversa)". *J Am Acad Dermatol*; 73: S52)
- Egeberg A, Gislason GH, Hansen PR (2016) "Rischio di eventi avversi cardiovascolari maggiori e mortalità per tutte le cause in Pazienti con Hidradenitis Suppurativa." *JAMA Dermatol.* 152 (4): 429-34.)
- Margesson LJ, Danby FW (2014) "Hidradenitis suppurativa." *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol.*; 28: 1013-27.)
- Miller IM, Ellervik C, Vinding GR, Zarchi K, Ibler KS, Knudsen KM, Jemec GB. (2014) "Associazione di sindrome metabolica e hidradenitis suppurativa". *JAMA Dermatol.* 150 (12): 1273-80.)
- Miller IM, Rytgaard H, Mogensen UB, et al. (2016) "Composizione corporea e metabolismo basale in Hidradenitis Suppurativa: uno studio cross-sezionale basato sulla popolazione e ospedaliero danese." *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 30 (6): 980-8
- Revuz JE, Canoui-Poitrine F, Wolkenstein P, et al. (2008) "Prevalenza e fattori associati all'idradenite suppurativa: risultati di due studi caso-controllo." *J Am Acad Dermatol*; 59: 596-601.)
- Riccio, P. & Rossano, R. (2015) "Fatti nutrizionali nella sclerosi multipla", *American Society for Neurochemistry*, SAGE, pp. 1-20)
- Sartorius K, Emtestam L, Jemec GB, et al. (2009) "Punteggi oggettivi dell'idradenite suppurativa che riflettono il ruolo del tabagismo e dell'obesità." *Br J Dermatol*; 161: 831-839.)
- Sartorius K, Emtestam L, Jemec GB, et al. (2009) "Punteggi oggettivi dell'idradenite suppurativa che riflettono il ruolo del tabagismo e dell'obesità." *Br J Dermatol*; 161: 831-839.)
- Shlyankevich J, Chen AJ, Kim GE, et al. (2014) "L'Hidradenitis suppurativa è una malattia sistemica con un notevole carico di comorbilità: un'analisi caso-controllo verificata sulla carta." *J Am Acad Dermatol.*; 71 (6): 1144-50.)

## FARMACI STEROIDEI

L'uso di steroidi non è una terapia elettiva di HS, ma può essere utilizzato in condizioni di emergenza, in particolare nelle fasi di intensa esacerbazione, anche possibile durante le terapie sistemiche, sia antibiotiche che biologiche. L'amministrazione può avvenire sia in forma sistemica che intralesionale. Nella nostra esperienza, abbiamo favorito l'uso sistemico per periodi molto brevi, come la terapia endovenosa pulsata, per 5 giorni; è stata una terapia efficace, in particolare nei casi acuti e dolorosi; dopo, abbiamo usato la terapia di base. Per quanto riguarda l'amministrazione locale, le linee guida internazionali considerano l'infiltrazione intralesionale di steroidi come terapia di seconda scelta e con bassa evidenza (categoria di evidenza IV ° e forza di raccomandazione D, quindi a limiti inferiori).

L'uso intralesionale è purtroppo gravato dal dolore, in luoghi già infiammati e dolorosi.

Forse, può aiutare a raffreddare l'area e aggiungere una soluzione anestetica prima della somministrazione.

*Luca Bianchi*

*Responsabile di Dermatologia, Policlinico Tor Vergata, Roma*

## TERAPIE ALTERNATIVE: L'OSSIGENOTERAPIA IPERBARICA (OTI)

L'ossigenoterapia iperbarica (OTI) è una tecnica di trattamento medico-ospedaliero consistente nell'inalazione di ossigeno puro, o di una miscela a base di ossigeno, ad una pressione superiore a quella atmosferica. I livelli di pressione e la durata di una seduta di OTI dipende dalla patologia da trattare.

A livello corporeo l'OTI induce un aumento della pressione parziale di ossigeno nel sangue e nelle aree dei tessuti interstiziali. La seguente terapia agisce su organi e tessuti colpiti da ipossia, con produzione di effetti non replicabili attraverso la semplice inalazione di ossigeno, tramite apposita maschera, in una stanza d'ospedale tenuta a pressione atmosferica standard.

Tra gli effetti si annoverano:

- riserva d'ossigeno
- vasomotilità e microcircolazione dei tessuti
- efficacia antisettica

- fenomeni di guarigione mediante un'azione metabolica consistente nella stimolazione di alcune cellule cutanee (fibroblasti) e nell'attivazione di mediatori cellulari coinvolti nella genesi di piccoli vasi sanguigni.

L'ossigenoterapia iperbarica favorisce la guarigione nei casi complessi come gli stadi avanzati della malattia di Verneuil, in particolar modo per quelli che richiedono interventi chirurgici che implicano estese e profonde ablazioni di tessuto lesa. Riduce, altresì, il rischio di complicazioni, quali le infezioni, nel periodo post operatorio.

Nel centro di terapia iperbarica di Lione la seduta di OTI dura 105 minuti, durante i quali il paziente respira ossigeno puro a 2.5 volte la normale pressione atmosferica. Durante la seduta è possibile stare seduti o sdraiati.

In generale viene effettuata una sola prestazione al giorno e l'obiettivo finale viene conseguito, orientativamente, a seguito di 30 sedute; pertanto, talune volte se ne rende necessaria qualcuna di più qualora il paziente sia fumatore.

I consulti medici sono inoltre pianificati durante l'intero iter terapeutico, allo scopo di monitorare il paziente e l'evoluzione della sua pelle.

*Dott. Thierry Joffre*

*Direttore medico del Centro di Medicina Iperbarica*

*Ospedale civile di Lione, Francia*



## Capitolo 7 | L'ESPERIENZA DEI PAZIENTI

**IL MIGLIORAMENTO DELL'ESPERIENZA UTENTE È UN OBIETTIVO CRUCIALE PER LA EFPO ED È DI VITALE IMPORTANZA SAPERE COME PAZIENTI, FAMIGLIE O TUTORI PERCEPISCONO LA QUALITÀ DI UN SERVIZIO.**

**DOMANDARE, MONITORARE E AGIRE SUL RESPONSO DEL PAZIENTE CI CONSENTE DI FARE PROGRESSI NELLA GESTIONE DELL'HS.**

### L'ESPERIENZA DI GIANFRANCO

Delle volte ricordo l'ultimo giorno dell'estate 2013, in cui, dopo una terribile settimana segnata da febbre sopra i 40 gradi ed una tremenda incisione all'ascella destra, un dermatologo diede un nome alla mia malattia. 'Idrosadenite suppurativa', disse.

Ricordo I giorni seguenti come i più bui della mia vita. ' Non esiste alcuna cura, ci sono solo terapie ma nessuna certezza', mi dissero. Il responso fu il seguente: antibiotici e retinoidi.

Nel frattempo, dopo neanche un mese stavo di nuovo male: l'altra ascella si era infiammata.

I miei quasi vent'anni di vita sembravano più pesanti: la paura di non poter fare previsioni e di non riuscire a gestire gli episodi acuti futuri mi paralizzava.

Non volevo parlare delle mie paure così da rassicurare i miei cari.

Guardando in internet scopri l'Associazione Inversa Onlus e nella mia disgrazia scopri di essere anche "fortunato".

Qualcuno potè darmi una mano, dei consigli, supporto e le informazioni necessarie ad aiutarmi. Pochi mesi più tardi andai dal medico che mi aveva suggerito nuovamente antibiotici e retinoidi, ma con la promessa, ora, di rivederci presto in caso di mancati miglioramenti.

La situazione, però, continuò a peggiorare con frequenti suppurazioni e crescente dolore causato dagli ascessi. Tornai allora dal medico. ' Proviamo una dieta anti-infiammatoria', mi disse.

Passò un altro anno, 10 chili di meno, ma la situazione non migliorò.

Mi suggerì di provare con la tossina botulinica per almeno 8-10 mesi. Niente, nessun miglioramento.

Non persi la speranza, ma la situazione divenne progressivamente difficile da gestire, specie da solo e senza la mia famiglia vicina a causa della distanza.

Tuttavia, confrontando la mia situazione con quella degli altri pazienti membri dell'associazione, una maggiore conoscenza sull'HS e su come ricorrere alla medicazione mi aiutò a sviluppare un atteggiamento positivo nell'approccio al governo della malattia.

Non rinunciai e ritornai dal mio medico e questa volta, dopo una serie di ecografie, il responso fu un altro.

'La situazione è seria, I tuoi ascessi sono molto estesi e profondi. Dobbiamo provare con un farmaco per malattie autoimmuni, la ciclosporina A', disse.

Nell'arco di 6 mesi cominciai a sentirmi meglio: avevo ancora degli episodi acuti, ma almeno dopo due mesi e non dopo poche settimane.

Un anno più tardi la dimensione dei miei ascessi si era ridotta parecchio!

'Ok, continuiamo con la terapia e aggiungiamo il laser ND-Yag', disse il medico.

La situazione ha così continuato a migliorare fino a maggio 2017, quando mi sottoposi ad un intervento chirurgico di deroofing compiuto dallo stesso specialista che mi prese in carico nel 2013.

Oggi non posso dire d'essere guarito, ma posso dire di sentirmi meglio, senza recidive significative. Ho così ripreso a godere della vita.

Cosa ho imparato? Ho imparato a non scoraggiarmi, a chiedere aiuto in caso di bisogno e che è fondamentale cambiare stile di vita.

Bisogna conoscere la propria malattia per saperla affrontare e bisogna anche fidarsi del proprio medico.

Ma soprattutto dobbiamo ringraziare Inversa Onlus, senza la quale oggi probabilmente sarei ancora nel mio letto a piangere senza risposta alcuna.

*Gianfranco Lombardo  
Italia*

## L'ESPERIENZA DI MONICA

Non sapevo cosa fosse l'HS, nemmeno al mio primo intervento chirurgico che, secondo il chirurgo che mi operò era semplicemente un pelo incarnito che poi, durante lo stesso, si rese conto che ero piena di piccole cisti e le tolse con il laser.

Ho sentito parlare di HS per la prima volta 3 anni fa durante il mio secondo intervento.

Sfortunatamente, durante tutta la mia malattia ho preso molti antibiotici che non mi hanno sempre aiutato.

Prima di conoscere l'Associazione Inversa Onlus sono stato incisa molte volte senza anestesia e di fronte alle mie lamentele e alle mie urla durante questa pratica sono stata trattata molto duramente. Questo è successo diverse volte e con diversi medici.

Nel frattempo, dato che non mi sono mai arresa, ho fatto ricerche per conto mio e finalmente ho trovato i miei angeli custodi ... Giusi Pintori, l'Associazione Inversa Onlus e il supporto ai pazienti.

Mi hanno indirizzato agli esperti di HS e ho intrapreso un nuovo percorso clinico e chirurgico. Ho trovato più sensibilità e comprensione.

Il supporto che svolge l'associazione è stata la mia salvezza più volte infatti il "mostro HS" è devastante per il corpo ma anche per la mente ed essere aiutato da chi sa che cosa comporta in ogni aspetto è essenziale.

L'HS ha condizionato molto la mia vita, ma devo riconoscere che ora grazie al supporto incessante dell'Associazione posso combatterlo con più energia e speranza.

*Monica Benedetti  
Italia*

## L'ESPERIENZA DI MARIE-FRANCE

### QUANDO DALL'AIUTO RINASCE LA SPERANZA

La malattia è comparsa tardi nel mio caso. Sposata, ho già avuto i miei tre figli. Ho lavorato come ricercatrice clinica e la vita è stata dolce e bella. Fino al 1991, quando apparvero le prime lesioni. Nonostante una rapida diagnosi di Idrosadenite Suppurativa (HS) e un primo intervento, le cose non sono migliorate. Un anno dopo mi ritrovai nella fase più grave della malattia e gli interventi iniziarono a susseguirsi l'un l'altro, ogni volta un po' più ampio, un po' più mutilato. Alcuni erano così vasti e profondi che erano necessari diversi trapianti. Le interruzioni del lavoro si susseguirono fino a quando un medico del lavoro non mi dichiarò inabile al lavoro e mi mise in disabilità. Quel giorno, non è solo un lavoro che ho perso, è tutta una parte della mia vita, il mio futuro. Rammaricata, arrabbiata per questa ingiustizia che non riuscivo a capire, volevo combattere. Quindi ho cercato aiuto, l'ho trovato in Canada nell'area di lingua inglese. Fu allora che decisi di creare un'associazione in Francia. Dopo un anno e mezzo di lavoro, il primo sito AFRH è stato messo online nel novembre 1999 e l'AFRH è stato fondato ufficialmente nel febbraio 2000. Investirmi nell'associazione mi ha davvero aiutato a superare la mia stessa sofferenza, i molti trattamenti che spesso mi hanno fatto ammalare e tutte le operazioni che ho dovuto subire. Ho imparato a conoscere la mia malattia, ho imparato a non vergognarmene. La parola libera più di quanto si possa credere. Devi osare, parlare, e non esitare a chiedere aiuto! Oggi, dopo oltre 18 anni di lotta per e accanto ai pazienti, sono convinta che insieme possiamo allargare la conoscenza dell'HS in Europa. La nostra federazione è una possibilità che stiamo dando a tutti i pazienti europei per avere l'occasione di uscire dall'ombra e sperare di vedere presto emergere una cura.

*Marie-France Bru-Daprés  
Presidente e fondatore di AFRH (Association Française pour la  
Recherche sur l'Hydroadénite)  
[www.afrh.org](http://www.afrh.org)*

## L'ESPERIENZA DI CHRISTEL

Il mio viaggio, la mia vita con la malattia di Verneuil chiamata anche 'Idrosadenite Suppurativa'.

Lasciate che mi presenti. Mi chiamo Christel, mia figlia e io soffriamo di questa malattia. Ne ho sofferto da quando avevo 17 anni, ora ne ho 46. Proprio come molte persone nella stessa situazione, ho dovuto aspettare molti anni dolorosi prima di riuscire a mettere un nome su quello che mi stava capitando. Alla fine mi è stata diagnosticata all'età di 31 anni.

Dopo molte operazioni, molti trattamenti antibiotici sia locali che orali, la mia vita personale e professionale è cambiata drasticamente. La malattia mi ha impedito di fare molte cose, come giocare con i miei bambini, farli nuotare ... Il dolore era spesso così insopportabile che non potevo nemmeno badare a loro. Li lasciavo spesso con la nonna. Mi sentivo così in colpa e mi consideravo una cattiva madre. Ma cos'altro potevo fare? Il dolore era così intenso che non potevo portarli da qualche parte o a scuola.

Il dolore è stato il motivo per cui ho dovuto rassegnare le dimissioni da un lavoro che amavo così tanto. Viaggiare diventava insopportabile (120 km al giorno) più ero stanca, più apparivano le cisti. Anche se mi è stato attribuito lo status di "lavoratore disabile", io e il mio dottore siamo giunti alla stessa conclusione. Non sarei stata in grado di continuare a lavorare. Poi sono stata etichettata come "disabile" per lavorare, ma non abbastanza per beneficiare della "indennità di invalidità". La malattia mi ha tolto la vita e il mio stato sociale. Quindi ho deciso di essere coinvolto in questa associazione per aiutare e sostenere altre persone affette dalla malattia di Verneuil. Essere coinvolto mi ha permesso di costruire un social network e mi ha aiutato a superare momenti difficili.

*Christel Vincent  
Francia*

## L'ESPERIENZA DI HÉLÈNE

Sono passati vent'anni da quando ho HS. Avevo 37 anni quando è comparsa la malattia. Ero già sposata, avevo due figli, un buon lavoro quando un ascesso è apparso nel cavo della mia ascella. Non ho prestato attenzione a questo la prima volta, pensando che sarebbe scomparso rapidamente come era venuto, ma giorno dopo giorno, divenne ingombrante e più doloroso. Non potevo fare nulla normalmente, fare gesti semplici diventava difficile. Il mio medico non è stato in grado di dirmi qualcosa subito anche se stavo soffrendo e mi ci sono voluti due anni per dare un nome a questa malattia. Mi resi conto che la maggior parte dei pazienti aveva un sacco di problemi nel trovare medici competenti e che il tempo per la diagnosi era anormalmente lungo. Ho incontrato rapidamente altri pazienti e abbiamo deciso di riorganizzarci e creare un'associazione per far conoscere la malattia e ridurre questo ritardo. "Solidarité Verneuil" è stato creato nel 2009 a Lione (Francia) e da allora siamo stati presenti in tutta la Francia grazie ad internet che ci ha aiutato a fare dei contatti medici. La prevenzione e l'accompagnamento personalizzato dei pazienti è senza dubbio la chiave per un ritorno a una vita più vicina alla normalità per tutti i pazienti con Idrosadenite Suppurativa (HS). Con l'assenza di una politica sanitaria chiaramente definita sulla cura di questa patologia, la mobilitazione dei pazienti nelle associazioni a livello nazionale ed europeo è essenziale per la consapevolezza delle autorità pubbliche e della professione medica in tutto il mondo. 'Europa. EFPO è il portavoce di migliaia di pazienti e spera di trovare finalmente i trattamenti di cui hanno assolutamente bisogno per un ritorno a una migliore qualità della vita.

*Hélène RAYNAL  
Présidente fondatrice de Solidarité Verneuil / HS France  
<http://www.solidarite-verneuil.org/>*

## L'ESPERIENZA DI CHRISTELLE

Mi chiamo Christelle, ho 47 anni e vivo nel sud-ovest della Francia. HS è arrivato nella mia vita quando avevo 17 anni. Il primo segno era un ascesso nell'ascella sinistra. La mia famiglia mi ha detto che era un brufolo, fino a quando avevo 20 anni, non sapevo cosa fare quindi ho provato a mettere un antisettico su di esso. Con il tempo, era più regolare, quindi sono andato al pronto soccorso per incontrare un chirurgo. Lui era sicuro che ci fosse una causa, così mi ha mandato in diversi ospedali e dermatologi, sono tornato a casa senza sapere altro, nessuno poteva dirmi cosa mi stava succedendo. Mi hanno detto che la ragione era lo stress e mi hanno detto che la mia igiene non era buona, e forse era un'altra ragione. Per 16 anni, ho vagato per medici, dermatologi e chirurgia è stato l'unico modo per farmi sentire meglio. A 36 anni, un fisioterapista mi ha dato il nome di un dermatologo a Bordeaux, mi ha detto che avevo la malattia di Verneuil (HS) e che non c'era nessun trattamento tranne la chirurgia. Ho capito da sola cosa fosse questa malattia. Ho imparato qualcosa da quei 13 anni girovagando su Internet e sui gruppi di Facebook, conosco bene la malattia e molti dottori e chirurghi. Ne parlo spesso e faccio del mio meglio per aiutare le persone a trovare soluzioni e le risposte più rapidamente. Vorrei che ci fosse più comunicazione su questa malattia, combatterò per questo perché dopo quello che è successo a me non deve succedere ad altre persone. Non mi arrenderò mai. HS ha vinto sul mio corpo, ma lei non avrà mai il mio cuore e la mia motivazione.

*Christelle Cologni  
Francia*

## L'ESPERIENZA DI SILVIA

Dire che una malattia non ti definisce può sembrare letterario, ma la verità è che non è così. Quando la tua condizione è cronica, ti modella a suo piacimento, ti rende a sua immagine e somiglianza e cambia il tuo comportamento nel modo desiderato, anche se non lo vuoi. Impari a vivere sotto la sua linea guida, e quando te lo permette. A volte pensi di vincere la battaglia ma è solo un'illusione. Questa è la realtà in cui ogni paziente affetto da una malattia cronica e indebolente deve lottare. Dolore, frustrazione, solitudine, andare costantemente dai dottori, negli ospedali, negli ambulatori, cure mediche, farmaci sempre più invasivi, dall'abbandono, dalla tristezza, dal non poter vivere una vita normale, uscire e bere un caffè, fare il viaggio che hai sempre desiderato, avere una famiglia tutta tua, allenarti, indossare i vestiti che ti piacciono, andare a un concerto dal vivo, studiare all'università, andare all'Erasmus, nuotare o andare in una SPA, per indossare quel bikini che ami, o quella lingerie, o quei jeans ... Quando non sei in grado di dire una parola, quando tutto è deciso dalla tua condizione, quando invade tutto, e il resto del mondo non lo capisce, e ancor più, a loro non importa è quando ti rendi conto di quanto siano grandi i suoi tentacoli, quanto ti sta prendendo. In questo preciso istante capisci quanto sei forte, come la tua mente è stata in grado di adattarsi a ogni singolo ostacolo che questa condizione ha messo sulla tua strada. Tra singhiozzi e delusioni, scopri che puoi ancora ottenere qualcosa di positivo da queste cose terribili. Quella forza ti fa andare avanti e combattere e ti fa pensare alle lacrime di un altro paziente.

E questo è il motivo per cui sono passato da un anno a stare in un letto senza potermi spostare per gestire l'Associazione spagnola HS. Ho trasformato il mio dolore in forza, la mia rabbia in energia, la mia disperazione nella speranza, il mio imbarazzo nella gioia e in questo modo sono diventato l'immagine e la voce degli spagnoli del mondo. Oggi Asendhi è un riferimento a livello internazionale. Siamo una grande famiglia. Questa è la mia forza, sapendo che ogni giorno, quando mi sveglio, migliorerò le vite degli altri.

*Silvia Lobo Benito  
Presidente di Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis-ASENDHI  
[www.asendhi.org](http://www.asendhi.org)*

## L'ESPERIENZA DI GLORIA

Ho quarantuno anni. Mi sono sposata quattordici anni fa e ho due figlie. Una di nove anni e l'altra di dieci. Sono una pensionata per invalidità permanente a causa delle mie condizioni, Idrosadenite Suppurativa, Hurley III.

Tutto iniziò come una fiaba e divenne una storia dell'orrore. Due giorni dopo la nascita della mia piccola, sentii delle piccole protuberanze nel mio petto e nella mia ascella destra. All'inizio i medici pensavano che fosse mastite, ma tre anni dopo scoprirono che era HS. Erano tre anni che avevo febbre, dolore, suppurazione, paura e nessuna comprensione. Tre anni senza aiuto, senza assistenza medica, lavorativa o sociale.

Ma, nonostante questo, mi sento fortunato perché la maggior parte dei casi viene diagnosticata dopo nove anni di lotta con questa condizione.

È stato molto difficile stare male tutto il tempo e capire che questa è una condizione che non conosce nessuno. Mi sentivo così persa ... Le cose peggiori erano il rifiuto al lavoro, l'assenza di empatia da parte di colleghi e capi, l'umiliazione perché sentivo di non essere più quello che ero. Ho lavorato sodo per ottenere un riconoscimento del lavoro, uno status ed era inutile. Ero malata, e non importa quanto sia stato difficile, non ho mai potuto raggiungere i miei obiettivi. Lo stress sul lavoro ha peggiorato le mie condizioni, perché questo è uno dei motivi per cui appaiono più cisti. Avevo bisogno di nascondere le mie medicazioni e le mie cicatrici perché sentivo che se lo avessero scoperto al lavoro, non avrebbero più potuto contare su di me.

Ho iniziato ad assumere cortisone, immunosoppressori e subire interventi chirurgici. E non mi importava più del mio lavoro e qualche volta anche della vita. A quel tempo mi sentivo sempre più piccola ogni giorno.

Nessuno mi ha aiutato. Ho combattuto per avere una disabilità riconosciuta e dopo diversi anni, umiliazioni, deprecevoli controlli medici e processi, finalmente l'ho presa e con essa un po' di tranquillità, almeno per quanto riguarda i soldi.

Il mio miglior supporto e medicina sono i miei parenti più stretti, soprattutto le mie figlie, che sono state il mio motore. Senza di loro non avrei avuto la forza di andare avanti. Mio marito è la mia infermiera. Sa come mi sento solo a guardarmi. È il mio più grande sostenitore. E, naturalmente, mia madre che mi fa andare avanti. La

verità è che posso contare solo sui miei parenti più stretti e su alcuni amici.

Voglio continuare a lottare attraverso la nostra associazione per ottenere nuovi farmaci migliori e scoperte di ricerca perché ho due figlie che non sono state in grado di vedere la loro madre sana come gli altri bambini della loro età e io non voglio vederle soffrire quanto me. E se in futuro soffriranno di questa terribile condizione, non voglio che abbiano gli stessi problemi che ho affrontato io e mi auguro che ci siano medicine o trattamenti per aiutarle ad avere una vita normale e ad essere felici.

*Gloria María García Cervi  
Spagna*

---

## GLOSSARIO

### ASCESSO

Dolorosa raccolta di pus che si genera all'interno di un tessuto del corpo

---

### MALATTIA AUTOIMMUNE

Malattia nella quale il Sistema immunitario produce anticorpi contro un normale tessuto. Gli anticorpi attaccano, quindi, gli stessi tessuti causando infiammazioni (si veda la voce 'infiammazione')

---

### MALATTIA AUTO-INFIAMMATORIA

Se il Sistema immunitario si attiva troppo velocemente e si disattiva troppo tardi, la patologia è chiamata auto-infiammatoria. Ciò conduce a forti e prolungati episodi infiammatori

---

### BIOFILM

Sottile strato di microrganismi, come i batteri, che restano compatti

---

### COMORBIDITÀ

L'esistenza contestuale di più di un disordine o malattia in un individuo

---

### DERMATOLOGO

Medico specializzato nella diagnosi e nel trattamento di disordini della pelle

---

### DISLIPIDEMIE

'Dis', che indica anomalia o alterazione, e 'lipid', da lipidi, riferito ai grassi contenuti nel sangue. Il grasso presente nel sangue è composto da colesterolo e trigliceridi. In caso di dislipidemie vi sono elevate quantità di grasso responsabile dell'aumento del rischio di malattie cardiache e basse quantità di grasso capaci invece di prevenirlo.

---

### ENDOCRINOLOGO

Medico specializzato nella diagnosi e nel trattamento delle condizioni legate agli ormoni, come ad esempio il diabete.

---

### FISTOLA

Tramite/connesione di forma tubolare tra la superficie della pelle ed una superficie membranosa, come ad esempio le viscere

---

### STADI HURLEY

Sistema di stadiazione, da I a III, utilizzato nell'HS per descrivere la severità della patologia

---

### INFEZIONE

Stato infiammatorio dovuto all'invasione di microrganismi, come i batteri

---

### INFIAMMAZIONE

Risposta del Sistema immunitario ad uno stimolo, non necessariamente un'infezione

---

### SINDROME METABOLICA

Anomalia nel metabolismo dei grassi e degli zuccheri che induce sovrappeso, diabete, colesterolo alto, aterosclerosi ecc. Aumenta il rischio di malattie cardio-circolatorie

---

### SINUS

Tunnel sottocutaneo, con aperture in superficie

---

### STEROIDI

Ormoni sintetici che attenuano l'infiammazione

---

### TRATTAMENTO SISTEMICO

Trattamento che si avvale di compresse o iniezioni

---

### TRATTAMENTO TOPICO

Trattamento locale sulla pelle

---

## ECCO ALCUNE DOMANDE CHE POSSONO RIVELARSI IMPORTANTI QUANDO PARLI CON IL TUO MEDICO

Cerca di essere il più possibile preciso e concreto quando parli con il tuo medico. Ricorda che il medico può aiutarti solo se gli fornisci un quadro completo della tua situazione. È importante che, insieme al tuo medico, mettiate su un piano terapeutico olistico, che sappia affrontare la tua specifica situazione e i tuoi bisogni.

### DALL'ULTIMO CONSULTO

- Come ti senti dal tuo ultimo consulto?
- Quante pustole e quanti ascessi hai avuto di recente e dove sono collocati?
- Come, la patologia, influenza il tuo umore e in che modo puoi farvi fronte?
- Questa condizione influenza la tua vita sociale, il rapporto con la tua famiglia e le tue relazioni sentimentali?
- Come, l'HS, influisce sulla tua capacità di gestire un lavoro o la tua situazione scolastica?
- Dormi o riposi abbastanza?

### TRATTAMENTI

- La tua malattia è 'a riposo'?
- I trattamenti funzionano come da aspettativa?
- Hai bisogno di trattamenti diversi o supplementari?
- Hai mai avuto effetti indesiderati derivanti dall'assunzione di medicinali?

### TRATTAMENTI DI SUPPORTO

- Hai ricevuto l'aiuto sufficiente a ridurre il dolore?
- Vorresti perdere peso o fare attività fisica?
- Hai bisogno di aiuto per smettere di fumare?

### PATOLOGIE CORRELATE

- Hai altri problemi alla pelle?
- Lamenti problemi all'addome, come mal di stomaco, diarrea o sangue nelle feci?
- Hai le articolazioni gonfie e doloranti?
- Presenti palpitazioni, capogiro e malessere generale?

*Fonte: Patient Association HS Denmark*

La ricerca nel campo dell'HS è in rapido sviluppo. Nuove conoscenze, nuove terapie e nuova e più stretta cooperazione tra ricercatori, terapeuti e associazioni di pazienti, da speranza a te e a tutte le altre persone che vivono con l'HS.

L'ambizione di questa pubblicazione è di raccogliere e comunicare le conoscenze sia di pazienti che di specialisti, poiché entrambe le prospettive sono di rilevante importanza per la comprensione e il trattamento dell'HS.

Speriamo che questa pubblicazione possa contribuire a una comprensione più chiara dell'HS tra i pazienti e i loro familiari, e in questo modo rinforzare la cooperazione e collaborazione tra pazienti e medici.



## COSE È EFPO

Idrosadenite Europa – Federazione Europea delle organizzazioni di pazienti di idrosadenite suppurativa  
EFPO è un'organizzazione internazionale non-profit rappresenta 7 organizzazioni nazionali di persone con Idrosadenite suppurativa (Hs).

EFPO è stata fondata nel 2016 da alcune associazioni di pazienti affetti da HS provenienti da Italia Francia, Spagna, Paesi Bassi, Belgio e Danimarca. Obiettivo principale dell'organizzazione è incrementare la consapevolezza della malattia e sostenere i pazienti di tutta Europa.

L'esperienza di EFPO è grandiosa perché fa emergere e riunire i bisogni dei pazienti europei.

Ringrazio i medici stranieri e italiani che hanno dato il loro contributo per la stesura di questo documento, le persone che ci hanno donato la conoscenza della loro storia con l'hs e i pazienti italiani che, gratuitamente, hanno tradotto questo ebook dalla lingua inglese.

Ricordo che anche quando guarire non fosse, per il momento, possibile, curare ed avere cura lo è sempre.  
Giusi Pintori.

Presidente di Inversa onlus, associazione pazienti affetti da Hs ed altre patologie e disagi socio-sanitari

Presidente di Idrosadenite Europa – Federazione Europea delle organizzazioni di pazienti di idrosadenite suppurativa

Presidente di Inversa onlus, associazione pazienti affetti da Hs ed altre patologie e disagi socio-sanitari

Presidente di Idrosadenite Europa – Federazione Europea delle organizzazioni di pazienti di idrosadenite suppurativa

*Si ringraziano*

*Monica Benedetti, Silvia Cont, Simone Muscas, Melissa Turci,  
per la traduzione dall'inglese.*