

ROZHOVOR

Ked' koža volá o pomoc

Ochorenie s komplikovaným názvom Hidradenitis suppurativa (HS) je síce málo známe, avšak o to závažnejšie a progresívnejšie.

O akom ochorení hovoríme?

HS je chronické ochorenie charakterizované tvorbou zápalových uzlov, abscesov a fistúl v typických miestach – v podpazuší, slabinách, na zadku, u žien i pod prsníkmi. I keď sa tu tvoria „vredy“ a fistuly s hnisavou sekréciou, ochorenie nie je nákazlivé a nevzniká zo zlej hygieny. Spôsobuje ho vnútorný zápal v miestach vlasových váčkov – folikulov. Podľa klinického nálezu má tri štádiá – od tvorby zápalových uzlov, následne cez vznik fistulácií a postupne sa pridáva aj jazvovatenie v postihnutej oblasti. Rozvoj ochorenia i počet postihnutých oblastí je individuálny. Niekedy sú dlhé roky prejavy len v podpazuší, iná oblasť pribudne až po mnohých rokoch, niekedy vôbec. U niektorých pacientov sa roky tvoria „len“ zapálené uzly, u niektorých v priebehu pár mesiacov vznikajú fistuly a ochorenie rýchlo napreduje.

V čom spočíva riziko tohto ochorenia?

Samotný charakter prejavov, tvorba bolestivých uzlov a permanentne tečúcich fistúl, podmieňuje to, čo pacienta primárne trápi najviac – chronická bolesť a obrovská psychosociálna stigmatizácia. Pacienti nemôžu o ochorení hovoriť, nemôžu žiť plnohodnotný život.

Je možné vymedziť rizikovú skupinu, ktorú HS postihuje? Typický začiatok ochorenia je u mladých dospelých medzi 20.

a 30. rokom. Častejšie u žien, i keď je diskutabilné, či to nie je spôsobené väčším váhaním k návšteve lekára, nakoľko muži častejšie prichádzajú v neskorších štádiách a s dlhšou anamnézou samoliečby. Genetické faktory hrajú úlohu pri vzniku ochorenia, preto pokiaľ sa HS vyskytuje v rodine, je šanca ho zdediť. Pre rizikové faktory sú však najvýznamnejšou rizikovou skupinou bezpochybne fajčiari a ľudia s nadváhou.

Koho HS postihuje

Môže sa vyskytnúť v každom veku, ale obvykle je to vo veku okolo 21 rokov

Výskyt klesá po 50. roku veku života

Ženy bývajú ochorením postihnuté častejšie ako muži

Asi 1/3 pacientov, u ktorých bolo ochorenie diagnostikované, má jeho výskyt aj v rodinnej anamnéze

Výskumy ukazujú na súvislosť medzi výskytom HS a obezitou a fajčením

Presný výskyt HS nie je známy, odhaduje sa, že postihuje 1 percento dospelaj populácie

Výskyt HS je odhadovaný približne v 1 % populácie. Pri tak zriedkavých ochoreniach je kľúčová správna diagnostika. Platí to aj v tomto prípade?

Nemyslím si, že ochorenie je až tak zriedkavé, ako sa zdá. Priemerný čas stanovenia diagnózy u pacientov s hidradenitídou sa udáva až na 7 rokov od prvých príznakov. Mnohí pacienti v prvom a často i druhom štádiu k doktorovi vôbec nejdú, ale

mnohí aj áno, avšak sú nesprávne diagnostikovaní, a tým pádom liečení.

Aké zdravotné komplikácie toto ochorenie pacientom spôsobuje?

Primárny je vplyv na psychiku. Máme mnohých pacientov s ťažkou depresiou až s pokusmi o samovraždu. A samozrejme chronická bolesť. V mnohých prípadoch vplyvom chronického zápalu dochádza ku vzniku chudokrvnosti. V miestach, ktoré sú roky postihnuté zápalom, sa môže vyvinúť aj spinocelulárny karcinóm kože.

Kedy spozorovať a vyhľadať pomoc?

Pokiaľ sa v podpazuší, v slabinách či na zadku viac ako raz v priebehu 6 mesiacov vytvoril uzol alebo absces, ktorý buď samovoľne zmizol alebo vytiekol, je nutné navštíviť lekára.

Aké sú dnešné dostupné možnosti liečby a vyhliadky pre pacientov?

Konkrétna liečba súvisí so štádiom ochorenia, aj od počtu postihnutých oblastí. Na jednej strane je konzervatívna medikamentózna liečba, na strane druhej liečba chirurgická.

Biologická liečba sa využíva v liečbe mnohých ochorení. Je aj pre pacientov s HS sľubnou nádejou?

Určite áno. Máme pacientov, ktorí pri tejto liečbe majú minimálne, či



foto: shutterstock

Genetické faktory hrajú úlohu pri vzniku ochorenia, preto pokiaľ sa HS vyskytuje v rodine, je šanca ho zdediť.

„Až 90 % pacientov, ktorí trpia ťažkou formou hidradenitídy, sú fajčiari a cca 63 % má nadváhu, i keď máme aj pacientov, ktorí nikdy nefajčili a sú chudí.“

len príležitostné zápalové prejavy. Treba však podotknúť, že je percento pacientov, u ktorých táto liečba má naopak minimálny, resp. veľmi slabý efekt. Jej úspech spočíva v minimalizovaní zápalových prejavov, pacienti sa netvorí zápalové uzly a fistuly prestanú tiecť. Pokiaľ sú už však pod kožou prítomné fistuly a jazviaci proces, to biologická a ani žiadna iná liečba nedokáže odstrániť a vtedy nastupuje chirurgické riešenie.

Čo by ste odkázali pacientom?

Nechcem im odkazovať, aby mali nádej, aby boli trpezliví... Skôr by som im chcela sľubiť, že bude našou snahou, aby mali v budúcnosti možnosť, kde hľadať informácie a že v liečbe sa budeme snažiť, aby sme dosiahli úplné zvládnutie ochorenia. ■

MUDr. Klaudia Pěčová PhD.
Dermatovenerologická klinika UNM, Martin

INZERCIA

VOICES of HS

CHRONICKÉ BOLESTIVÉ KOŽNÉ OCHORENIE

„Niekedy sme až znechutení z vlastného tela.“
– Anna, pacientka s HS

HS je chronické bolestivé zápalové kožné ochorenie, charakteristické opakovaným vznikom abscesov a uzlíkov v týchto oblastiach: 1-2

Odhaduje sa, že ním trpí 1 % DOSPELEJ SVETOVEJ POPULÁCIE, ale údaje o prevalencii sa v jednotlivých krajinách líšia 1-3

U žien sa vyskytuje 3 AŽ 5x ČASTEJŠIE ako u mužov 4

Asi u 1/3 pacientov je choroba DEDIČNÁ 2,5

podpazušie
pod prsníkmi
zadok
slabiny

HS znamená FYZICKÚ, EMOCIONÁLNU AJ MENTÁLNU obetu. Hrá úlohu v každom aspekte môjho života.
– Eugen, pacient s HS

HS môže mať významný DOPAD NA BEŽNÝ ŽIVOT PACIENTOV, napríklad na: 1,2,5-8

schopnosť pracovať
schopnosť obliekať sa
účasť na fyzických aktivitách
emocionálny stav

MOŽNOSTI, KTORÉ MÔŽU POMÔCŤ ZVLÁDAŤ HS

„Je dôležité viesť Otvorený a Otvorený rozhovor s dermatológom, ktorý má skúsenosť v oblasti liečby HS a dokáže pomôcť odľahčiť bremeno ochorenia, ktoré každý pacient nesie.“
– MUDr. Klaudia Pěčová, Univerzitná nemocnica v Martine

U mnohých pacientov je diagnóza HS a následná liečba stanovená s VEĽKÝM ŽNESPESOM. 1-2

HS sa môže časom ZHORŠOVAŤ, je preto dôležité HS rozpoznať a začať liečiť čo najskôr. 9

Vďaka Voices of HS si môžete VYPOČÚŤ PRÍBEHY iných pacientov a POUČIŤ SA Z ICH SKÚSENOSTÍ.

Navštívte **www.VOICESOFHS.com** a vypočujte si príbehy iných pacientov s HS.

Pomôžte nám šíriť hlas pacientov s HS aj na sociálnych médiách používaním hashtagu **#VOICESOFHS**.

1. Chakur GN, Emrheiser L, Jemec GB. Hidradenitis Suppurativa: A Common and Underreported, Inflammatory Skin Disease. *Postgrad Med J*. 2014; 90(1032):219-21. 2. Jemec GB. Hidradenitis Suppurativa. *N Engl J Med*. 2012; 366:139-44. 3. Muzquiz BG, Ashkan A, Weaver JC, et al. Incidence of Hidradenitis Suppurativa and associated factors: a population-based study of Chisago County, Minnesota. *J Invest Dermatol*. 2013; 133(11):167-173. 4. Hagan M, van der Zee HH, Prens EP, Roberts G, Beer J. Pathogenesis and pharmacotherapy of hidradenitis suppurativa. *Int J Pharm*. 2011; 407(1-3):1-8. 5. Collier AC, Smith RC, Marmor CA. Diagnosis and management of hidradenitis suppurativa. *Br J Dermatol*. 2013; 169(5):941-946. 6. Hagan M, van der Zee HH, Prens EP, Roberts G, Beer J. Pathogenesis and pharmacotherapy of hidradenitis suppurativa. *Int J Pharm*. 2011; 407(1-3):1-8. 7. Braud E, Chaher J, Heud T, Hagan M, Viner S, Cohen AD. Psychiatric comorbidity in 527 patients with hidradenitis suppurativa. *J EADV*. 2014; 1-5. 8. Emrheiser L, Jemec GB. Psychosocial impact of hidradenitis suppurativa: a qualitative study. *Acta Dermatol Venereol*. 2011; 131(3):328-332. 9. American Academy of Dermatology. Hidradenitis suppurativa. Available at: <http://www.aad.org/dermatology/enr/conditions-and-treatments/-/hidradenitis-suppurativa>. Accessed August 5, 2015.

abbvie
Kampaň Voices of HS je celosvetovú iniciatívu spoločnosti Abbvie