

Abbracciare la vita con fiducia:

La sua guida intelligente
sull'idrosadenite
suppurativa in tutti gli stadi



Ringraziamo i membri del comitato direttivo di HIDRACENSUS 7.3, il dottor Barry McGrath (co-fondatore e direttore di HS Ireland, nonché persona che convive con l'idrosadenite suppurativa) e la dottoressa Fiona Collier (medico di medicina generale in pensione da poco con un interesse particolare per la dermatologia, Scozia) per la loro preziosa revisione e per il loro contributo alle guide sull'idrosadenite suppurativa.

Sommario

Come utilizzare questa guida	4
Capitolo 1 - Che cos'è l'idrosadenite suppurativa (HS)?	5
Che cos'è l'idrosadenite suppurativa?	6
Che aspetto ha l'idrosadenite suppurativa?	8
Perché si verifica l'idrosadenite suppurativa?	11
Chi sviluppa l'idrosadenite suppurativa?	12
L'importanza del trattamento dell'idrosadenite suppurativa	13
Idrosadenite suppurativa e altre condizioni	14
Capitolo 2 - Condividere le proprie esperienze	17
Parlare con la famiglia, gli amici, i colleghi o i compagni di classe	18
Parlare con l'operatore sanitario	21
Parlare con altre persone affette da idrosadenite suppurativa	22
Capitolo 3 - Convivere con l'idrosadenite suppurativa	24
Gestione dell'idrosadenite suppurativa	25
Individuare i fattori scatenanti	25
Fattori scatenanti comuni per la comparsa di riacutizzazioni dell'idrosadenite suppurativa e suggerimenti per evitarli	26
Mantenere la pelle pulita e protetta	28
Farmaci	30
Farmaci disponibili per l'idrosadenite suppurativa	31
Intervento chirurgico	33
Capitolo 4 - Persone coinvolte nell'assistenza	35
Persone coinvolte nell'assistenza	36
Capitolo 5 - Parlare con l'operatore sanitario	39
Dipingere il quadro completo dell'idrosadenite suppurativa	40
Suggerimenti principali per gli appuntamenti con il suo operatore sanitario	41
Capitolo 6 - Appendice	43
Domande frequenti	44
Glossario dell'idrosadenite suppurativa	47
Ulteriori informazioni	51

Come utilizzare questa guida

Come utilizzare questa guida

Benvenuti su **Abbracciare la vita con fiducia: La sua guida sull'idrosadenite suppurativa**.

Si tratta di una guida di rapida consultazione che contiene le cose fondamentali da sapere per affrontare la vita con fiducia quando si è affetti da [idrosadenite suppurativa](#) (HS).

L'idrosadenite suppurativa non è una malattia rara, anzi è piuttosto comune: colpisce una persona su 100 in Europa¹ - ma non molti ne hanno sentito parlare.

In questa guida potrà scoprire cos'è l'idrosadenite suppurativa e come gestirla, oltre a ricevere alcuni suggerimenti su come parlare con sicurezza dell'idrosadenite suppurativa al suo team sanitario, agli amici, ai familiari e a colleghi/compagni di scuola.

Ognuno di noi è unico: potrebbe avere domande che vanno al di là di quanto trattato in questa guida e potrebbe anche scoprire che alcuni contenuti non riguardano la sua situazione. Se ha bisogno di ulteriori informazioni su uno qualsiasi degli argomenti o se ha domande, contatti il suo operatore sanitario o un'associazione pazienti impegnata nell'ambito dell'idrosadenite suppurativa, che potrebbe

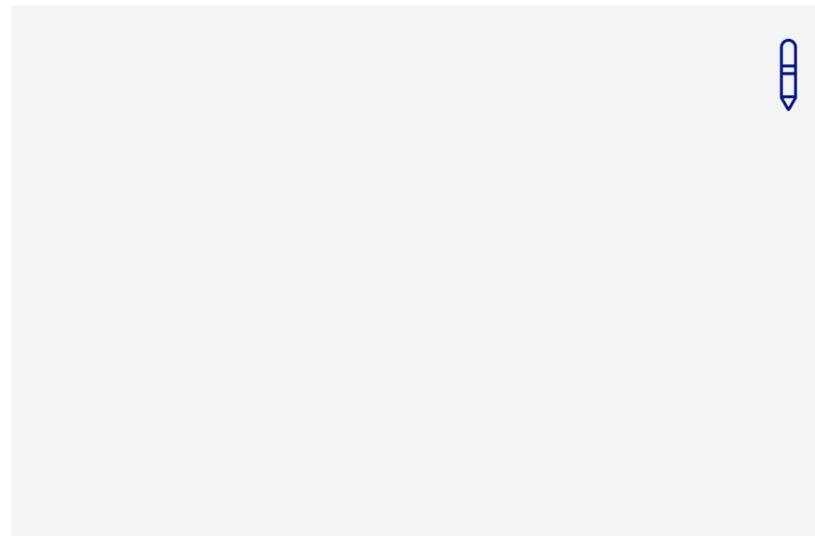
1. Ingram JR. Br J Dermatol. 2020;183:990-8.

Le informazioni fornite in questa guida sono aggiornate al gennaio 2024.
Questa guida sarà rivista e aggiornata con il progredire della conoscenza e della gestione dell'idrosadenite suppurativa.

fornirle maggiori dettagli. In rete si trovano molte informazioni sull'idrosadenite suppurativa, ma alcune possono essere imprecise o addirittura fuorvianti.

Le informazioni fornite in questa guida sono state verificate e i link rimandano a fonti verificate come affidabili.

Qui è possibile registrare i dati del proprio operatore sanitario e/o i dettagli dell'associazione pazienti:



Questa guida fa parte di una coppia di guide: ce n'è una per lei e una corrispondente per il suo operatore sanitario.

Il suo operatore sanitario può utilizzare le guide insieme per guidare gli appuntamenti e indirizzarla verso informazioni pertinenti e affidabili. Si assicuri di sapere come accedere a questa guida, perché potrebbe volerla consultare di nuovo.

Capitolo 1

Che cos'è l'idrosadenite suppurativa (HS)?

Questo capitolo introduce l'idrosadenite suppurativa, spiegando cos'è e perché si manifesta.

Che cos'è l'idrosadenite suppurativa?

L'idrosadenite suppurativa (HS) è una patologia cronica che provoca la comparsa di noduli gonfi, arrossati e ripieni di pus che vanno e vengono sulla pelle o al di sotto di essa. Questi noduli possono essere molto dolorosi. L'idrosadenite suppurativa non è contagiosa e non può essere trasmessa da persona a persona.¹ L'idrosadenite suppurativa può essere chiamata anche acne inversa o Malattia di Verneuil.²

I sintomi dell'idrosadenite suppurativa possono essere intermittenti. Il termine "riacutizzazione" è usato per descrivere un periodo di tempo in cui i sintomi dell'idrosadenite suppurativa compaiono o peggiorano.³

In passato, l'idrosadenite suppurativa era poco conosciuta. Non molte persone erano a conoscenza dell'idrosadenite suppurativa, per cui spesso poteva essere scambiata per altre patologie, e le persone potevano subire lunghi ritardi nel ricevere una diagnosi di idrosadenite suppurativa o ricevere una diagnosi errata di un problema cutaneo diverso.^{4,5}

Ma oggi si sta facendo molto di più che in passato per comprendere e trattare l'idrosadenite suppurativa.

Il cambiamento è in arrivo per permetterle di affrontare la vita con più fiducia.

Questa guida è stata sviluppata nell'ambito del progetto **HIDRACENSUS 7.3**, un programma europeo, guidato da un gruppo di esperti di idrosadenite suppurativa e supportato dall'azienda farmaceutica UCB. **HIDRACENSUS 7.3** mira a migliorare lo standard di cura delle persone che convivono con l'idrosadenite suppurativa (HS), tramite la formazione di tutti coloro che si occupano di idrosadenite suppurativa e la condivisione delle migliori pratiche di gestione.



L'impegno di HIDRACENSUS 7.3



 **Sette virgola tre. Il numero più importante per l'idrosadenite suppurativa.**

Perché in media le persone affette da idrosadenite suppurativa attendono ben 7,3 anni per una diagnosi corretta^{6,7}

7,3 anni sono troppi perché l'idrosadenite suppurativa non venga riconosciuta dagli operatori sanitari

7,3 anni sono troppi perché l'idrosadenite suppurativa rimanga senza un trattamento e un'assistenza adeguati

7,3 anni sono troppi per affrontare da soli i sintomi dell'idrosadenite suppurativa

7,3 anni sono troppi

 **Sette virgola tre è un numero. Ma per noi è uno stimolo al cambiamento.**

Quindi, da qui in poi, lavoriamo tutti insieme, operatori sanitari, infermieri, responsabili del finanziamento dei servizi sanitari e, soprattutto, persone con idrosadenite suppurativa

Una nuova iniziativa che garantisce che tutti siano ascoltati; ognuno porta la propria esperienza. Tutti imparano

Tutti ne traggono vantaggio

HIDRACENSUS 7.3 Una migliore gestione dell'HS inizia qui

Che aspetto ha l'idrosadenite suppurativa?

L'idrosadenite suppurativa si manifesta con noduli rossi e gonfi che penetrano in profondità nella pelle e si riempiono di **pus** formando dolorosi **ascessi** (noduli pieni di **pus**). Si può avere un solo nodulo o molti noduli. I noduli nell'idrosadenite suppurativa si verificano più comunemente dove la pelle tocca altra pelle, come ad esempio sotto le ascelle, sotto, tra e sul seno, nell'inguine, tra le cosce e sulle cosce e sui glutei.¹

Nell'idrosadenite suppurativa grave, quando gli **ascessi** durano a lungo o continuano a ricomparire nella stessa area, gli **ascessi** possono collegarsi attraverso **tunnel** sotto la pelle e rilasciare il **pus**. Poiché i noduli e gli **ascessi** si presentano e scompaiono, durante la guarigione della pelle si può formare un tessuto cicatriziale duro che in alcune persone può limitare i movimenti.^{1,8}

Idrosadenite suppurativa in diverse aree del corpo



Immagine riprodotte da DermNet New Zealand. Disponibile su: <https://dermnetnz.org/topics/hidradenitis-suppurativa-images>. Distribuito secondo i termini di una licenza Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivs 3.0 (Nuova Zelanda): <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/nz/>

Capitolo 1 - Che cos'è l'idrosadenite suppurativa (HS)?

Molti medici misurano la gravità dell'idrosadenite suppurativa con il sistema di stadiazione di Hurley, che va dallo stadio I (malattia lieve) allo stadio III (malattia grave).⁹

Stadio I

singoli o multipli ascessi senza tunnel o cicatrici

Stadio II

ascessi ricorrenti, aree colpite singole o multiple ampiamente separate, con tunnel e cicatrici

Stadio III

aree diffuse di pelle colpita o più tunnel collegati e ascessi

Idrosadenite suppurativa sotto l'ascella attraverso gli stadi di Hurley



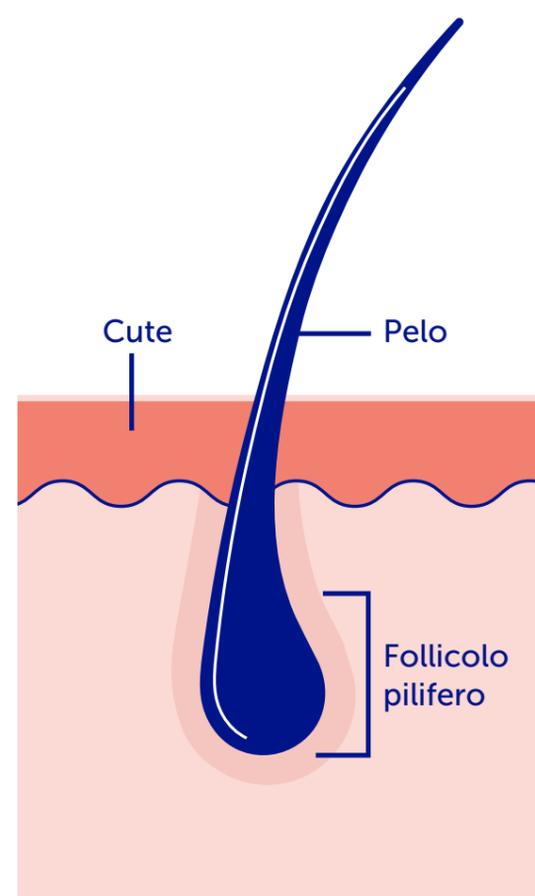
Immagini riprodotte da DermNet New Zealand. Disponibile su: <https://dermnetnz.org/topics/hidradenitis-suppurativa>. Distribuito secondo i termini di una licenza Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivs 3.0 (Nuova Zelanda): <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/nz/>.

Perché si verifica l'idrosadenite suppurativa?

L'idrosadenite suppurativa è una malattia infiammatoria causata da un sistema immunitario iperattivo che prende di mira i follicoli piliferi del corpo.¹⁰

Come si verifica l'idrosadenite suppurativa¹¹

- 1 Ogni pelo del corpo cresce da un follicolo pilifero
- 2 Di solito, le cellule della pelle che rivestono il follicolo pilifero cadono a intervalli regolari e vengono rimosse dal follicolo pilifero¹²
- 3 Tuttavia, nell'idrosadenite suppurativa, la cheratina - una proteina naturale che costituisce capelli, pelle e unghie¹³ - blocca i follicoli piliferi in alcune aree del corpo
- 4 Con il passare del tempo, l'ostruzione porta all'accumulo di sebo e fa sì che il follicolo pilifero si gonfi e alla fine scoppi
- 5 Questo spinge il sistema immunitario della pelle ad attaccare il follicolo pilifero che causa la formazione di noduli rossi e gonfi e di ascessi
- 6 L'infiammazione prodotta dal sistema immunitario può durare molto a lungo



Chi sviluppa l'idrosadenite suppurativa?

Chiunque può essere affetto dall'idrosadenite suppurativa, e non è chiaro perché alcune persone sviluppano l'idrosadenite suppurativa piuttosto che altre. Come per tante malattie, si ritiene che la probabilità di sviluppare l'idrosadenite suppurativa sia dovuta a un mix di fattori genetici e ambientali.¹⁴



Sesso: In Europa, il rischio di idrosadenite suppurativa è circa tre volte superiore per le femmine rispetto ai maschi¹⁵



Età: L'idrosadenite suppurativa inizia più spesso durante o subito dopo la pubertà (~11 anni)¹⁵

L'importanza del trattamento dell'idrosadenite suppurativa



È molto improbabile che l'idrosadenite suppurativa guarisca da sola. Per evitare il peggioramento dei sintomi, è importante ricevere il trattamento giusto il prima possibile.⁴

La presenza prolungata di idrosadenite suppurativa di stadio III può portare a complicazioni quali:⁸

La maggior parte delle persone affette da idrosadenite suppurativa (68%) presenta una malattia lieve (stadio I).⁹ In alcuni casi, l'idrosadenite suppurativa può progredire fino allo stadio II o III, ma non tutte le persone affette da idrosadenite suppurativa progrediscono fino allo stadio III.¹⁶

- Limitazione dei movimenti a causa del tessuto cicatriziale resistente
- **Tunnel** all'interno del corpo, ad esempio collegando l'interno dell'ano a un'apertura nella pelle¹⁷
- Depressione, ansia e isolamento¹⁵
- Gonfiore delle braccia e delle gambe a causa di danno al **sistema linfatico**
- **Anemia** (bassi livelli di globuli rossi)
- Un tumore della pelle raro¹⁵ e aggressivo chiamato **carcinoma cutaneo a cellule squamose** che può diffondersi in tutto il corpo ed essere pericoloso per la vita. Colpisce più comunemente gli uomini bianchi, fumatori, con idrosadenite suppurativa a lungo termine nell'area dei glutei⁸

Si rivolga a un medico il prima possibile e lo tenga aggiornato sui progressi del trattamento.

Idrosadenite suppurativa e altre condizioni

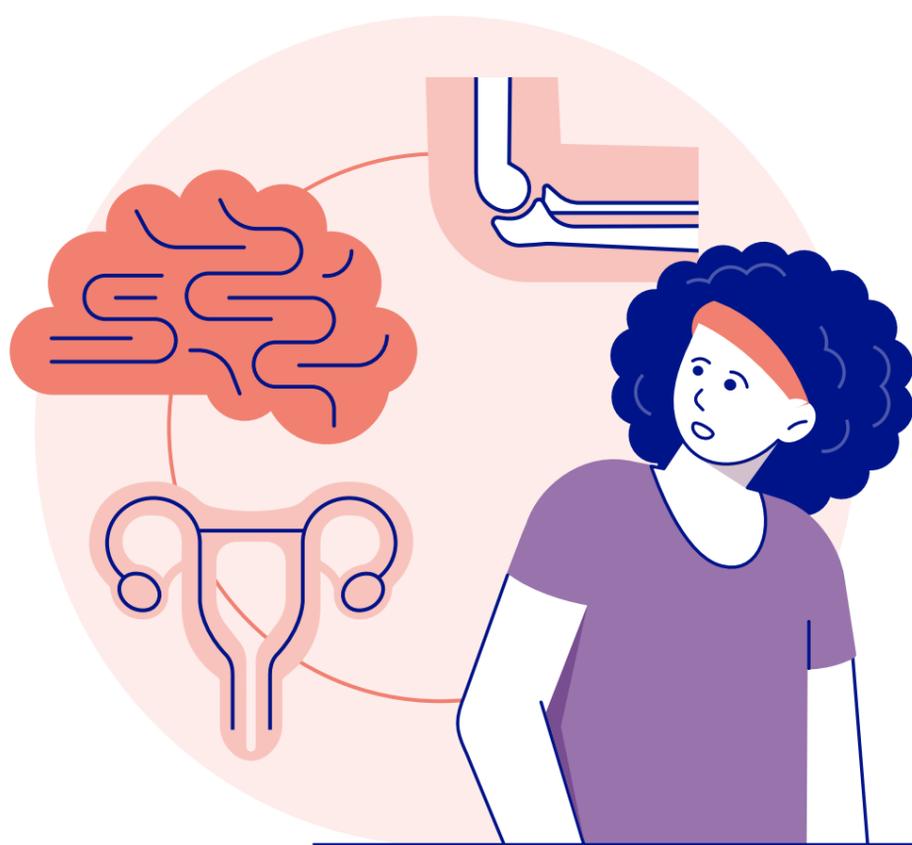
Alcune persone affette da idrosadenite suppurativa possono manifestare altre condizioni contemporaneamente all'idrosadenite suppurativa; queste possono iniziare prima o dopo i sintomi dell'idrosadenite suppurativa. Le ragioni per cui l'idrosadenite suppurativa è associata a queste altre condizioni sono molteplici:

- L'idrosadenite suppurativa è una malattia **infiammatoria** causata da un **sistema immunitario** iperattivo. Poiché il **sistema immunitario** è presente in tutto l'organismo, esiste il rischio di sviluppare altre condizioni **infiammatorie** accanto all'idrosadenite suppurativa, come **artrite** o **malattie infiammatorie intestinali**¹¹
- I **fattori ambientali** che si ritiene contribuiscano all'idrosadenite suppurativa (ad esempio fumo, obesità, ecc.) sono anche fattori di rischio per altre patologie, come infarto e ictus - anche l'**infiammazione** a lungo termine aumenta il rischio di queste condizioni^{11,18}
- Si ritiene che **gli ormoni** svolgano un ruolo nello sviluppo dell'idrosadenite suppurativa e alcune donne possono soffrire di **sindrome dell'ovaio policistico** associata a questo fenomeno^{14,15}
- **Convivere con l'idrosadenite suppurativa** può avere un impatto sulla salute mentale e alcune persone possono soffrire di depressione o ansia^{11,18}

Deve informare il suo medico curante di tutti i sintomi che ha, come dolori o rigidità articolari, problemi intestinali, mestruazioni irregolari, eccessiva peluria o aumento di peso, malumore o ansia, perché potrebbero indicare una delle condizioni associate sopra elencate. ¹⁹

Prima lo comunica al suo medico, prima potrà ricevere il trattamento giusto per tutti i sintomi.

Vedere il **Capitolo 4** per conoscere i diversi operatori sanitari che possono essere coinvolti nella gestione dell'idrosadenite suppurativa e delle condizioni associate.



Informazioni sintetiche sull'idrosadenite suppurativa

L'idrosadenite suppurativa è...



Una malattia infiammatoria cronica dei follicoli piliferi causata da un sistema immunitario iperattivo¹⁰

Noduli dolorosi, gonfi, rossi e pieni di pus che possono collegarsi e perdere pus¹

Potenzialmente dannosa per la vita quotidiana¹¹

Vedere il [Capitolo 2](#) per i suggerimenti su come condividere le sue conoscenze ed esperienze di idrosadenite suppurativa con le persone che la circondano, in modo che possano capire cos'è l'idrosadenite suppurativa, come la colpisce e cosa possono fare per aiutarla.

Gestibile con un trattamento o un intervento chirurgico appropriato⁹ (vedere il [Capitolo 3](#)) e con la collaborazione di più specialisti ([Capitolo 4](#))²⁰

L'idrosadenite suppurativa NON è...



Contagiosa¹⁰

Un'infezione a trasmissione sessuale¹⁰

Acne²¹

Una cisti⁴

Un pelo incarnito²¹

Causata da un'infezione¹⁰

Una semplice pustola²¹

Causata da una scarsa igiene personale¹⁰

Curabile definitivamente²²

Colpa sua¹⁰

Bibliografia:

1. National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases. Hidradenitis suppurativa (HS). <https://www.niams.nih.gov/health-topics/hidradenitis-suppurativa-hs>. Accesso: gennaio 2024.
2. Martora F, et al. Medicina (Kaunas). 2023;59:801.
3. Kirby JS, et al. Br J Dermatol. 2020;182:24–8.
4. Sayed CJ, et al. Obstet Gynecol. 2021;137:731–46.
5. Howells L, et al. Br J Dermatol. 2021;185:921–34.
6. Barmatz S, et al. Dermatology. 2022;238:772–84.
7. Nguyen TV, et al. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2021;35:50–61.
8. Racanelli E, et al. Cancers (Basel). 2021;13:1153.
9. Zouboulis CC, et al. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2015;29:619–44.
10. Hidradenitis Suppurativa Foundation. HS causes. <https://www.hs-foundation.org/hs-causes>. Accesso: gennaio 2024.
11. Goldberg SR, et al. J Am Acad Dermatol. 2020;82:1045–58.
12. Deo PN, Deshmukh R. J Oral Maxillofac Pathol. 2018;22:86–91.
13. VeryWellHealth. Keratin. <https://www.verywellhealth.com/keratin-5083786>. Accesso: gennaio 2024.
14. Rosi E, et al. Biomedicines. 2021;9:1168.
15. Ingram JR. Br J Dermatol. 2020;183:990–8.
16. Vanlaerhoven AMJD, et al. Dermatology. 2018;234:232–3.
17. Martorell A, et al. Dermatol Surg. 2019;45:1237–44.
18. Tzellos T, Zouboulis CC. Dermatol Ther (Heidelb). 2020;10:63–71.
19. Garg A, et al. J Am Acad Dermatol. 2022;86:1092–101.
20. Tzellos T, Zouboulis CC. Exp Dermatol. 2022;31(Suppl 1):29–32.
21. HSDisease.com. Common misdiagnoses of hidradenitis suppurativa. <https://hsdisease.com/misdiagnosis>. Accesso: gennaio 2024.
22. HSDisease.com. How is hidradenitis suppurativa treated? <https://hsdisease.com/treatment>. Accesso: gennaio 2024.

Capitolo 2

Condividere le proprie esperienze

Questo capitolo fornisce alcuni suggerimenti utili su come parlare con sicurezza di idrosadenite suppurativa con le persone che frequenta.

Parlare con la famiglia, gli amici, i colleghi o i compagni di classe

Anche se l'idrosadenite suppurativa colpisce circa una persona su 100 in Europa¹, non sono in molti a conoscerla. È possibile che non abbia mai sentito parlare di idrosadenite suppurativa prima di ricevere la diagnosi, ed è probabile che nemmeno i suoi amici, familiari, colleghi o compagni di classe ne abbiano mai sentito parlare.

Condividere le proprie conoscenze ed esperienze sull'idrosadenite suppurativa con le persone che frequenta può aiutarle a capire cos'è l'idrosadenite suppurativa, come la colpisce e cosa possono fare per aiutarla. Potrebbe inviare il [Capitolo 1](#) di questa guida ai suoi contatti, in modo che possano saperne di più su cos'è l'idrosadenite suppurativa.



Ecco alcuni suggerimenti su come iniziare a parlare di idrosadenite suppurativa con la famiglia, gli amici, i colleghi o i compagni di classe:²

Suggerimenti principali

- Decida quante informazioni vuole condividere: non è obbligato a dire tutto
- Scelga un momento per parlare quando le persone non hanno fretta o sono distratte
- Può essere utile ripassare ad alta voce quello che sta per dire
- Potrebbe rassicurarli sul fatto che l'idrosadenite suppurativa non è contagiosa; potrebbe voler specificare al suo partner o alla sua partner che l'idrosadenite suppurativa non è una malattia a trasmissione sessuale³
- Potrebbe spiegare che l'idrosadenite suppurativa non è rara. Circa l'1% delle persone in Europa è affetto da idrosadenite suppurativa¹, ma non molti ne hanno sentito parlare
- Faccia sapere loro cosa possono fare, se vuole domande, consigli, ascolto o aiuto pratico
- Spieghi che a volte si ha bisogno di una pausa dagli eventi o che non si ha voglia di essere intimi con il partner, e che non è per colpa loro, ma per prendersi cura di se stessi
- Dica loro che condividerà i risultati di un trattamento o di una procedura quando sarà pronto, e di non chiedere i risultati se ritiene frustrante che vengano chiesti spesso



Scheda informativa sull'idrosadenite suppurativa

La scheda informativa sull'idrosadenite suppurativa fornisce una rapida spiegazione sull'idrosadenite suppurativa.

Ho una malattia della pelle cronica chiamata **idrosadenite suppurativa (HS)**.

- È causata da un sistema immunitario iperattivo che produce infiammazione nei miei follicoli piliferi e non è contagiosa.
- L'idrosadenite suppurativa va e viene e può essere imprevedibile.
- Può essere molto dolorosa e può influire sulla mia capacità di svolgere le attività quotidiane.



Parlare con l'operatore sanitario

Condividere le esperienze di idrosadenite suppurativa con il proprio medico curante può essere molto utile per entrambi.

Il suo operatore sanitario conoscerà i sintomi dell'idrosadenite suppurativa che può osservare, ma potrebbe non conoscere l'effetto che l'idrosadenite suppurativa ha sulla sua vita quotidiana, poiché quello che vede è solo un'istantanea di lei in ambulatorio.

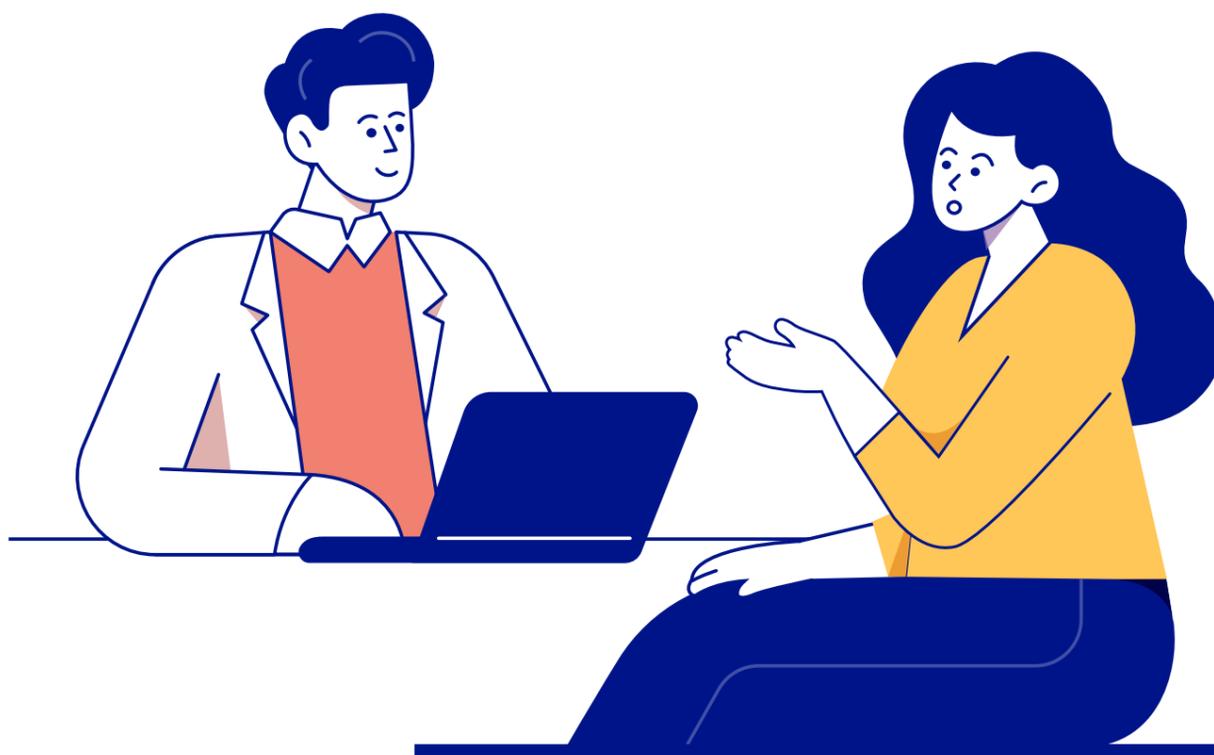
Il suo operatore sanitario potrebbe chiederle: "Che effetto ha l'idrosadenite suppurativa?" o "L'idrosadenite suppurativa le impedisce di fare qualcosa?". Nel rispondere a queste domande, cerchi di essere il più possibile aperto e sincero, in modo che il suo operatore sanitario possa comprendere tutte le sue esperienze. Può anche essere utile tenere traccia dei sintomi dell'idrosadenite suppurativa e del loro impatto su di lei

in un diario, in modo da trattare tutti gli argomenti che desidera durante l'appuntamento.²

Se il suo operatore sanitario non le chiede che effetto ha l'idrosadenite suppurativa, si senta libero di dire tutto ciò che la preoccupa dell'idrosadenite suppurativa. Non devono essere solo i sintomi cutanei. L'appuntamento è suo, quindi sfrutti il tempo a sua disposizione per trattare gli argomenti che le stanno a cuore.

Quando il suo operatore sanitario conosce il quadro completo della sua idrosadenite suppurativa, potete lavorare insieme per costruire un piano di gestione che vada bene per lei.

Per ulteriori suggerimenti su come parlare con il proprio operatore sanitario, vedere il [Capitolo 5](#).





Parlare con altre persone affette da idrosadenite suppurativa

Potrebbe voler condividere le sue esperienze e imparare da altri con l'idrosadenite suppurativa. Sono disponibili molti gruppi e forum sull'idrosadenite suppurativa, che si incontrano sia di persona che online. Cerchi online o si rivolga al suo operatore sanitario per trovare un gruppo per l'idrosadenite suppurativa vicino a lei.

Bibliografia:

1. Ingram JR. Br J Dermatol. 2020;183:990–8.
2. HS Foundation. Talking about HS. <https://www.hs-foundation.org/talking-about-hs>. Accesso: gennaio 2024.
3. Hidradenitis Suppurativa Foundation. HS causes. <https://www.hs-foundation.org/hs-causes>. Accesso: gennaio 2024.

Capitolo 3

Convivere con l'idrosadenite suppurativa

Questo capitolo descrive i comuni fattori scatenanti delle riacutizzazioni di idrosadenite suppurativa e come si può intervenire per identificarli ed evitarli. Fornisce inoltre suggerimenti per una cura efficace della pelle, in modo da poter gestire con sicurezza l'idrosadenite suppurativa, e illustra le diverse opzioni farmacologiche e chirurgiche disponibili.

Gestione dell'idrosadenite suppurativa

Grazie alla ricerca, impariamo ogni giorno di più sull'idrosadenite suppurativa e si sperimentano continuamente molti possibili farmaci. Una volta che i ricercatori avranno stabilito quali sono le cause dell'idrosadenite suppurativa, potranno essere sviluppati nuovi trattamenti.¹ C'è la speranza di una cura in futuro, ma nel frattempo esiste una serie di opzioni che possono aiutare a gestire i sintomi dell'idrosadenite suppurativa, tra cui farmaci, interventi chirurgici e cambiamenti nello stile di vita.²



Individuare i fattori scatenanti³

Ci sono alcune situazioni che sono state identificate come fattori scatenanti per le riacutizzazioni di idrosadenite suppurativa in alcune persone. Ciascuna persona avrà il proprio o i propri fattori scatenanti, oppure potrà avere delle riacutizzazioni senza alcun fattore scatenante evidente.

Sapere cosa scatena l'idrosadenite suppurativa è un ottimo punto di partenza per poter evitare o ridurre al minimo l'insorgere o il peggioramento di una riacutizzazione. Tenere un diario per annotare le situazioni della vita che precedono la comparsa della riacutizzazione può essere molto utile per individuare eventuali fattori comuni.

Non si preoccupi se non riesce a identificare un fattore scatenante ognuno di noi è diverso e molte persone non presentano fattori scatenanti evidenti.



Fattori scatenanti comuni per la comparsa di riacutizzazioni dell'idrosadenite suppurativa e suggerimenti per evitarli^{3,4}



Rasatura

- Evitare di radersi sopra o vicino ai noduli dell'idrosadenite suppurativa
- Esplori la depilazione laser per vedere se può essere un'alternativa adatta a lei



Fumo

Se fuma, parli con il suo medico per capire come smettere; ci sono molte risorse e servizi di supporto utili per aiutarla



Esercizio fisico/ sudorazione

- Scelga esercizi a bassa intensità e a basso impatto, come lo yoga o il pilates: farà comunque lavorare i muscoli, riducendo al minimo il surriscaldamento e la sudorazione
- Parli con il suo operatore sanitario del livello di esercizio fisico più adatto a lei, compreso l'abbigliamento da indossare e come gestire la sudorazione e gli sfregamenti



Ciclo mestruale

- Per ridurre l'attrito nella zona inguinale, potrebbe essere più comodo usare gli assorbenti interni piuttosto che quelli igienici
- Se l'idrosadenite suppurativa **si riacutizza** nel periodo delle mestruazioni, parli con il suo operatore sanitario o con un medico esperto in salute sessuale delle diverse forme di contraccezione ormonale disponibili per regolare i suoi ormoni



Stress

Cerchi di individuare le cause dello stress e pratici tecniche di gestione dello stress e di mindfulness⁵



Obesità

Si rivolga al suo medico per ottenere un supporto per la perdita di peso (se appropriato) attraverso la modifica della dieta e un livello di esercizio fisico adatto a lei



Attrito

Provi ad indossare indumenti larghi e traspiranti in cotone, rayon o fibre di bambù, reggiseni sportivi o canottiere con reggiseno incorporato e pantaloncini



Gravidanza

- L'attività dell'idrosadenite suppurativa può cambiare durante la gravidanza. Alcune donne riferiscono un miglioramento della loro idrosadenite suppurativa, altre un peggioramento
- Parli con il tuo ginecologo/ostetrico per avere suggerimenti su come gestire l'idrosadenite suppurativa durante la gravidanza



Dieta

- Alcuni alimenti, come i latticini e il lievito di birra (più comunemente presente nel pane, nella birra e nel vino),⁶ peggiorano i sintomi dell'idrosadenite suppurativa in alcune persone.
- Se pensa che un certo alimento possa essere un **fattore scatenante** per lei, provi a tenere un diario per vedere se influisce sui sintomi e provi a eliminarlo dalla sua dieta per vedere se ciò è d'aiuto. Si assicuri di comunicare al suo operatore sanitario se sta evitando qualche alimento per assicurarsi di seguire una dieta equilibrata
- Verifichi se il suo medico può indirizzarla a un nutrizionista per definire e concordare un piano dietetico



Mantenere la pelle pulita e protetta^{7,8}

In tutte le fasi dell'idrosadenite suppurativa, la pelle colpita può rilasciare pus che forma un'apertura nella pelle, attraverso la quale possono entrare i batteri. La maggior parte delle persone affette da idrosadenite suppurativa deve quindi utilizzare un tipo di medicazione per assorbire il pus e prevenire le infezioni.

Sono disponibili molti detergenti, unguenti e medicazioni diversi per mantenere la pelle pulita e protetta; chiedi consiglio al tuo medico relativamente a quali sono i medicinali più adatti per lei.

Mantenere la pelle pulita e protetta

Due principi chiave per la cura della pelle:⁷

1 Mantenere la pelle interessata il più possibile pulita

2 Scelga la medicazione più adatta a lei

Medicazioni⁸

Quando si parla di medicazioni, ognuno di noi è diverso, anche se ci sono alcune caratteristiche ideali da ricercare:



Delicata con la pelle

Non danneggia la pelle



Altamente assorbente e deodorante

Può contenere grandi quantità di pus e prevenire gli odori



Facile da usare

Facile da applicare, regolare e rimuovere



Antimicrobica

Evita infezioni



Senza adesivo

Non adesiva o ad adesione delicata



Sicura

Riduce lo scivolamento, lo sfregamento e le perdite

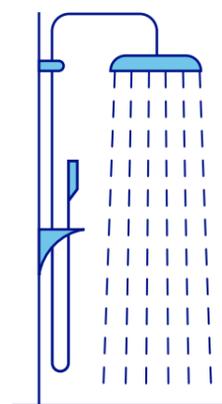


Si consiglia di evitare le garze intrecciate, che possono aderire alla pelle ed essere dolorose da cambiare⁷

Cambiare le medicazioni⁷

Cambi la medicazione ogni volta che ne ha bisogno: ogni persona è diversa dall'altra

1. Rimuovere delicatamente la medicazione - evitare le medicazioni tenute in posizione con forti adesivi per facilitare questa operazione
2. Pulire la pelle con acqua o con un detergente consigliato dal medico e asciugare con un asciugamano pulito. Potrebbe non essere necessario pulire la pelle ogni volta che si cambia la medicazione
3. Riapplicare delicatamente una nuova medicazione - non esiste una "migliore medicazione" nell'idrosadenite suppurativa, capisca cosa funziona per lei, ma tenga presente le caratteristiche ideali sopra elencate



In generale, dovrebbe cercare di rimuovere le medicazioni prima di fare la doccia. Dopo la doccia, asciugare la ferita con un asciugamano pulito prima di riapplicare una nuova medicazione. Se preferisce, è possibile mantenere la medicazione in posizione utilizzando una copertura impermeabile⁷



Il cambio della medicazione è un'ottima occasione per controllare la pelle alla ricerca di eventuali segni di infezione⁷

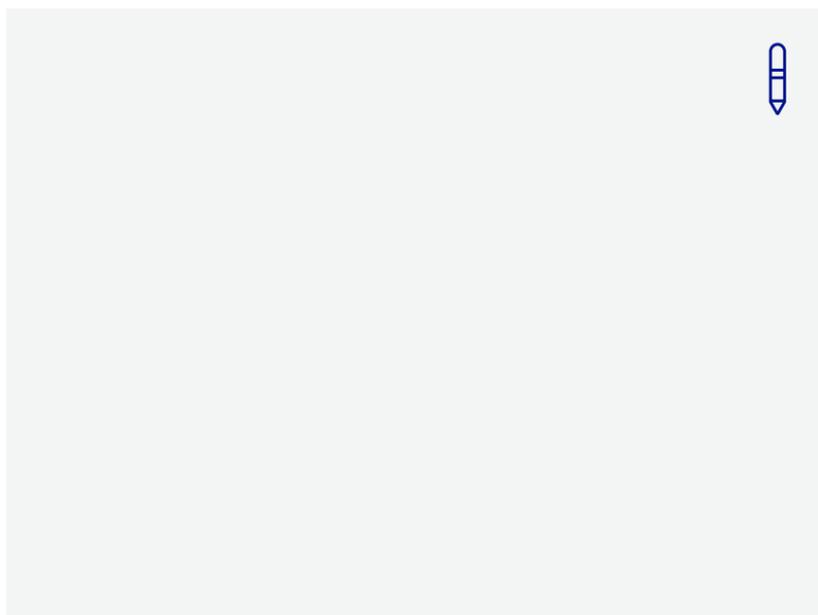
Ciascuno di noi è diverso, parli con il suo operatore sanitario della cura della pelle più adatta a lei o chiedi di essere indirizzato a uno specialista nella cura delle ferite per un maggiore supporto

Farmaci

I farmaci sono un mezzo fondamentale per gestire i sintomi dell'idrosadenite suppurativa e sono disponibili diversi tipi di farmaci.²

Il farmaco più adatto a lei dipende dal suo **Stadio di Hurley** e da ciò che desidera ottenere dal trattamento.²

Il suo operatore sanitario potrebbe chiederle: "Qual è l'aspetto principale della sua idrosadenite suppurativa che vorrebbe migliorare?" oppure "Cosa vorrebbe ottenere dal trattamento dell'idrosadenite suppurativa?". Vale la pena di pensare a come rispondereste a queste domande prima dell'appuntamento: può prendere nota di alcune idee qui.



Il suo operatore sanitario potrebbe avere in mente un obiettivo completamente diverso, quindi queste domande sono particolarmente utili per aiutare lei e il suo operatore sanitario ad esplorare ciò che vuole ottenere dal trattamento; potrete quindi trovare insieme il trattamento giusto per le sue esigenze.

Quando si tratta di scegliere un trattamento il suo medico potrebbe chiedere la sua opinione, coinvolgendola nella scelta. Prima di andare all'appuntamento, pensi a cosa preferisce: può sempre cambiare idea in futuro.

Lei ha il diritto di essere coinvolto nella scelta del suo trattamento. Se desidera essere coinvolto, può porre al suo operatore sanitario tre domande per prendere una decisione informata:

1. Quali sono le mie opzioni?
2. Quali sono i vantaggi e gli svantaggi di ciascuna opzione per me?
3. Come posso ottenere un supporto che mi aiuti a prendere la decisione giusta per me?

Partecipare al processo decisionale del clinico nella scelta del trattamento più adatto alle sue esigenze è importante per aumentare la conoscenza del proprio percorso di cura ed affrontarlo al meglio.

Farmaci disponibili per l'idrosadenite suppurativa²

Nell'immagine sottostante sono riportate le opzioni di trattamento attualmente raccomandate per l'idrosadenite suppurativa dalle linee guida europee per l'idrosadenite suppurativa. Abbiamo imparato molto di più sull'idrosadenite suppurativa da quando le raccomandazioni delle linee guida europee sull'idrosadenite suppurativa sono state pubblicate nel 2015, attualmente le raccomandazioni sono in fase di revisione per essere aggiornate.

Le opzioni di trattamento elencate di seguito saranno aggiornate una volta pubblicate le nuove linee guida sull'idrosadenite suppurativa. Si noti che, sebbene questi farmaci siano raccomandati dalle linee guida europee sull'idrosadenite suppurativa, alcuni di essi hanno più dati a sostegno del loro uso rispetto ad altri. Parli con il suo operatore sanitario dei trattamenti disponibili e adatti a lei.²

Idrosadenite suppurativa lieve (Stadio di Hurley I)	Idrosadenite suppurativa moderata (Stadio di Hurley II)	Idrosadenite suppurativa grave (Stadio di Hurley III)
Trattamenti della pelle		
	Compresse	
	Iniezioni	



Trattamenti della pelle

Resorcinolo

Rimuove le cellule morte della pelle e i batteri che potrebbero ostruire i follicoli piliferi; allevia il prurito e riduce l'infiammazione

! Può causare irritazione cutanea

Crema antibiotica

Uccide i batteri e riduce l'infiammazione⁹

! Può causare bruciore e irritazione cutanea



Compresse

Retinoidi

Impediscono che i follicoli piliferi vengano ostruiti e riducono l'infiammazione

! Non devono essere utilizzati in persone che intendono avere figli entro 2 anni dall'uso⁹
Effetti collaterali multipli

Antibiotici

Uccidono i batteri e riducono l'infiammazione⁹

! Una serie di effetti collaterali, in particolare problemi intestinali



Iniezioni

Farmaci biologici

(da utilizzare quando altri trattamenti hanno fallito)

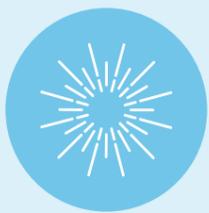
Mirano a parti specifiche del sistema immunitario per fermare l'infiammazione alla fonte

! Aumento del rischio di infezioni

Continua alla pagina successiva...

Altri trattamenti che possono essere utilizzati con quelli della pagina precedente

Lei è...



In fase di riacutizzazione?

Steroidi (comprese e iniezioni)
Riducono l'infiammazione

 La riacutizzazione può ripresentarsi dopo l'interruzione del trattamento



Una donna che manifesta riacutizzazione in concomitanza con le mestruazioni o ha segni di alti livelli di ormoni maschili (ad esempio, sindrome dell'ovaio policistico)?

Contracezione ormonale

Riduce i livelli di ormoni maschili per prevenire l'insorgenza di una riacutizzazione

 Parli con il suo dermatologo, medico di medicina generale o medico della salute sessuale dei rischi specifici associati al trattamento scelto

Gestione di altri sintomi dell'idrosadenite suppurativa



Dolore¹⁰

Soluzione antidolorifica senza prescrizione Impacco freddo

Assicurarsi che non entri in contatto diretto con la pelle

Parli con il suo operatore sanitario

Potrebbe essere in grado di prescrivere farmaci antidolorifici più forti. Chieda di essere indirizzato a uno specialista del dolore per un ulteriore supporto



Prurito^{*,11}

Si rivolga al suo operatore sanitario che potrebbe prescrivere una crema o delle compresse anestetiche per ridurre la sensazione di prurito

Trattamenti futuri¹ >>

- La causa esatta dell'idrosadenite suppurativa è ancora sconosciuta, ma i ricercatori stanno imparando di più sull'idrosadenite suppurativa attraverso la ricerca
- Negli ultimi anni abbiamo acquisito una migliore comprensione delle cause dell'idrosadenite suppurativa, questo ha portato allo sviluppo di nuovi trattamenti che mirano alla radice dell'idrosadenite suppurativa piuttosto che trattare solo i sintomi
- Molti potenziali trattamenti per l'idrosadenite suppurativa sono attualmente sottoposti a test rigorosi, per cui nel prossimo futuro dovrebbero essere disponibili altre opzioni terapeutiche

*Non è menzionato nelle linee guida europee per l'idrosadenite suppurativa, ma è comunemente utilizzato sulla base dell'esperienza professionale.¹¹

Intervento chirurgico

L'intervento chirurgico rappresenta un'altra opzione terapeutica per la gestione dell'idrosadenite suppurativa che potrebbe essere adatta a lei. L'intervento chirurgico rimuove fisicamente noduli, ascessi e tunnel dell'idrosadenite suppurativa, conservando la pelle sana.^{2,9}

Esistono diversi metodi di intervento, alcuni più invasivi di altri:²

- **Incisione e drenaggio:** viene praticato un taglio in un nodulo o in un ascesso per drenare il pus, questo può dare sollievo dal dolore, ma i noduli spesso si ripresentano^{8,12}
- **Deroofing ("scoperchiamento"):** - consiste nell'incidere la pelle che si trova sopra un tunnel o ascesso e rimuovere la pelle in fondo al tunnel/ascesso
- **Laser:** un laser di anidride carbonica viene utilizzato per trattare noduli, ascessi e tunnel vaporizzando le lesioni, partendo dal centro e spostandosi verso l'esterno fino a raggiungere la pelle sana
- **Incisione ed escissione delle lesioni:**
 - Nell'idrosadenite suppurativa di entità da lieve a moderata (stadio I-II), noduli singoli o ascessi possono essere asportati - le ferite guariscono con procedure standard
 - Nell'idrosadenite suppurativa grave (stadio III), può essere asportata un'ampia area di pelle, rimuovendo i noduli e i tunnel; anche il tessuto sottostante e la pelle circostante vengono tagliati per assicurarsi che tutta la pelle colpita sia stata rimossa. La ferita residua è ampia e profonda e potrebbe essere necessario un intervento di chirurgia plastica per aggiungere un innesto cutaneo per aiutare la ferita a guarire⁹

Il tipo di intervento chirurgico più adatto dipende dalle aree del corpo interessate e dalla gravità dell'idrosadenite suppurativa.² Parli con il suo operatore sanitario per sapere se ritiene che l'intervento chirurgico possa aiutarla.



Bibliografia:

1. Mansilla-Polo M, et al. Actas Dermosifiliogr. 2023;114:T772–83.
2. Zouboulis CC, et al. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2015;29:619–44.
3. Collier E, et al. Int J Womens Dermatol. 2020;6:85–8.
4. Rosi E, et al. Biomedicines. 2022;10:2973.
5. Everyday Health. How to Manage Stress if You Have Hidradenitis Suppurativa. <https://www.everydayhealth.com/hidradenitis-suppurativa/stress-management/>. Accesso: gennaio 2024.
6. Healthline. Brewer's yeast. <https://www.healthline.com/health/brewers-yeast>. Accesso: gennaio 2024.
7. Chopra D, et al. J Am Acad Dermatol. 2023;89:1289–92.
8. Dermatological Nursing. Optimising hidradenitis suppurativa care. A multi-professional consensus statement. <https://bdng.org.uk/wp-content/uploads/2022/09/DN-September-2022-Supplement-HS.pdf>. Accesso: gennaio 2024.
9. Nesbitt E, et al. Int J Womens Dermatol. 2019;6:80–4.
10. Horváth B, et al. J Am Acad Dermatol. 2015;73(5 Suppl 1):S47–51.
11. Cole EF, et al. Chapter 19: Pain and itch control. In: Shi VY, et al., editors. A Comprehensive Guide to Hidradenitis Suppurativa, 1st ed. Philadelphia, PA, El sevier, Inc.; 2022.
12. HSDisease.com. Treatment – Surgery. <https://hsdisease.com/surgery>. Accesso: gennaio 2024.

Capitolo 4

Persone coinvolte nell'assistenza

Questo capitolo tratta dei diversi specialisti coinvolti nella gestione dell'idrosadenite suppurativa e dei loro ruoli.

Persone coinvolte nell'assistenza

Il suo dermatologo, infermiere dermatologico o medico di medicina generale saranno probabilmente il suo principale punto di contatto per l'idrosadenite suppurativa, ma anche altri specialisti potranno essere coinvolti nella sua cura a seconda dei sintomi e degli obiettivi terapeutici.¹

Ecco alcune delle persone che potrebbe incontrare:¹



Medico di medicina generale

Individua i primi sintomi dell'idrosadenite suppurativa ed è disponibile per tutta la durata del trattamento per rispondere a qualsiasi domanda



Dermatologo

Diagnostica l'idrosadenite suppurativa

Specialista dell'idrosadenite suppurativa

Conferma l'idrosadenite suppurativa e inizia il trattamento appropriato



Dermatologo e infermiere di dermatologia

Fissa appuntamenti regolari per verificare il suo stato di salute

Infermiere per la cura delle ferite

Fornisce suggerimenti su come prendersi cura al meglio della propria pelle



Chirurgo

Esegue un intervento chirurgico per gestire i sintomi cutanei (vedere il [Capitolo 3](#) per le opzioni chirurgiche)

Capitolo 4 - Persone coinvolte nell'assistenza

A seconda dei sintomi, può anche consultare:¹

- **Specialista del dolore²:** per alleviare il dolore
- **Reumatologo:** per la diagnosi e la gestione dei problemi articolari che possono insorgere con l'idrosadenite suppurativa, ad es. artrite
- **Gastroenterologo:** per diagnosticare e gestire i problemi intestinali che possono verificarsi con l'idrosadenite suppurativa, ad esempio malattia infiammatoria intestinale
- **Endocrinologo:** per aiutare le donne con sindrome dell'ovaio policistico/riacutizzazioni in prossimità delle mestruazioni e per sostenere le persone affette da diabete
- **Cardiologo:** per misurare e gestire il rischio di problemi cardiovascolari
- **Ostetrico/ginecologo:** per sostenerla durante la gravidanza o gestire i sintomi di idrosadenite suppurativa nelle aree genitali
- **Proctologo:** per gestire i sintomi dell'idrosadenite suppurativa nell'area perianale
- **Psicologo:** per aiutare la salute mentale
- **Fisioterapista³:** per creare un piano di esercizi di livello appropriato per lei
- **Nutrizionista/dietista:** per esaminare la dieta e fornire suggerimenti per la perdita di peso
- **Consulente per il fumo³:** per aiutare a smettere di fumare



Per ulteriori informazioni sulle altre condizioni associate all'idrosadenite suppurativa, consultare il Capitolo 1.

Bibliografia:

1. Chiricozzi A, et al. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2019;33(Suppl 6):15-20.
2. Horváth B, et al. J Am Acad Dermatol. 2015;73(5 Suppl 1):S47-51.
3. Collier E, et al. Int J Womens Dermatol. 2020;6:85-8.

Capitolo 5

Parlare con l'operatore sanitario

Questo capitolo fornisce suggerimenti utili su come parlare con sicurezza dell'idrosadenite suppurativa con il proprio operatore sanitario

Dipingere il quadro completo dell'idrosadenite suppurativa¹

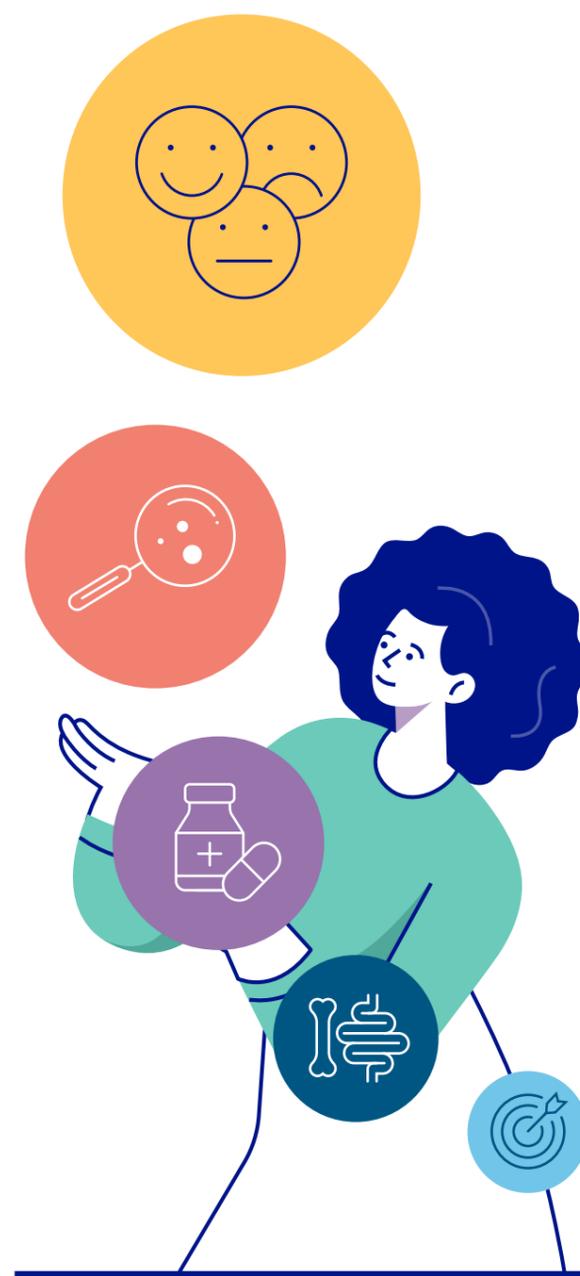
Per assicurarsi di ricevere le cure migliori, l'operatore sanitario deve capire tutto ciò che lei prova.

È necessario informare l'operatore sanitario di tutti gli aspetti dell'idrosadenite suppurativa, compresi i seguenti:

- I suoi sintomi cutanei (quali sono, dove compaiono, con quale frequenza si manifestano, quanto durano e se sono cambiati)
- Come l'idrosadenite suppurativa la fa sentire
- Come l'idrosadenite suppurativa influisce sulla sua vita
- Se presenta sintomi di altre condizioni associate con l'idrosadenite suppurativa
- Come si sente in merito al suo trattamento
- Cosa è importante per lei ottenere dal suo trattamento
- I suoi progetti futuri, ad esempio se desidera avere figli
- Se ha dubbi o domande su qualsiasi aspetto dell'idrosadenite suppurativa

Lei deve sentirsi a suo agio nel comunicare con l'operatore sanitario, sapendo di poter esprimere liberamente ogni pensiero e domanda. L'operatore sarà lì per ascoltarla con attenzione, rispondendo ai suoi dubbi e collaborando con lei per definire insieme un piano che affronti gli aspetti rilevanti della sua patologia.

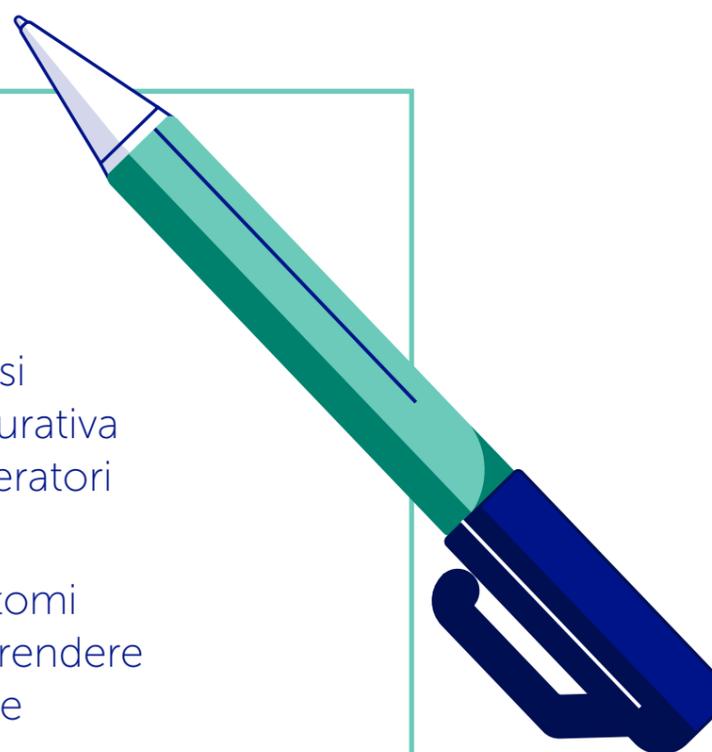
Può essere necessario del tempo per costruire un rapporto con il suo operatore sanitario, ma alla fine dovrebbe essere in grado di fidarsi di lui/lei e di sentirsi a suo agio nel parlare di qualsiasi cosa la preoccupi. Raramente, gli operatori sanitari possono ignorare ciò che lei ha da dire; tuttavia, se questo è il caso, si rivolga a un operatore specializzato nell'idrosadenite suppurativa.¹



Suggerimenti principali per gli appuntamenti con il suo operatore sanitario¹

Suggerimenti principali

- **Essere aperti e diretti:** metta da parte qualsiasi sentimento di imbarazzo; l'idrosadenite suppurativa non è un motivo per cui vergognarsi e gli operatori sanitari hanno già sentito e visto tutto!
- **Essere preparati:** tenga un diario dei suoi sintomi e di eventuali fattori scatenanti; può anche prendere appunti su ciò che vuole dire e sulle domande che vuole porre durante l'appuntamento
- Per sfruttare al meglio il tempo a disposizione, prima dell'appuntamento può prendere nota degli aspetti più importanti riguardo ai suoi sintomi ed agli obiettivi che vorrebbe raggiungere con la terapia, per condividere un confronto utile e chiaro con il medico. Gli aspetti più importanti riguardo ai suoi sintomi e la terapia da condividere con il suo medico durante la visita
- Consideri la possibilità di portare all'appuntamento un familiare o un amico che funga da secondo ascoltatore
- Prenda appunti durante l'appuntamento se l'operatore sanitario non scrive le informazioni per lei



Bibliografia:

1. HS Foundation. Talking about HS. <https://www.hs-foundation.org/talking-about-hs>. Accesso: gennaio 2024.

Capitolo 6

Appendice

Domande frequenti

D: Esiste una cura per l'idrosadenite suppurativa?

R: Al momento non esiste una cura per l'idrosadenite suppurativa, ma esiste una serie di opzioni che possono aiutare a gestire i suoi sintomi, tra cui farmaci, interventi chirurgici e cambiamenti nello stile di vita.¹

D: Perché si sviluppa l'idrosadenite suppurativa?

R: La causa esatta dell'idrosadenite suppurativa è sconosciuta e chiunque può sviluppare l'idrosadenite suppurativa. Si ritiene che la probabilità di sviluppare l'idrosadenite suppurativa sia dovuta a un mix di fattori genetici e ambientali.²

D: Lo stadio di Hurley I progredisce sempre allo stadio III?

R: Non tutti i pazienti affetti da idrosadenite suppurativa progrediscono fino alla malattia in stadio di Hurley III. Per ridurre al minimo le possibilità di progressione della malattia, è importante ricevere il trattamento giusto il prima possibile.³

D: Quali sono le cause dei noduli nell'idrosadenite suppurativa?

R: Nell'idrosadenite suppurativa, il sistema immunitario è iperattivo e genera un'infiammazione nei follicoli piliferi del corpo, che causa la comparsa di noduli gonfi e rossi che possono riempirsi di pus.

D: Quali sono le cause delle riacutizzazioni?

R: L'idrosadenite suppurativa è causata da un sistema immunitario iperattivo che prende di mira i follicoli⁴ piliferi dell'organismo, ma ci sono alcuni fattori che possono peggiorare i sintomi, causando una "riacutizzazione". Questi fattori sono chiamati "fattori scatenanti". Ciascuna persona avrà il proprio o i propri fattori scatenanti, oppure potrà avere delle riacutizzazioni senza alcun fattore scatenante evidente.

D: La modifica della dieta può aiutare a gestire i sintomi?

R: È stato segnalato che alcuni alimenti, come i latticini e il lievito di birra (più comunemente presente nel pane, nella birra e nel vino)⁶, peggiorano i sintomi dell'idrosadenite suppurativa in alcune persone. Anche l'obesità può esacerbare i sintomi, quindi un cambiamento nella dieta può essere utile. Parli con il suo operatore sanitario per vedere se un cambiamento nella dieta può fare al caso suo.⁵

D: L'idrosadenite suppurativa influisce sulla mia occupabilità?

R: Il suo datore di lavoro non può discriminarla perché ha l'idrosadenite suppurativa. Tuttavia, i sintomi dell'idrosadenite suppurativa possono talvolta compromettere la capacità di lavorare.⁷ Parlare con il proprio capo e con i colleghi è fondamentale per far capire loro cos'è l'idrosadenite suppurativa, come influisce su di lei e per sostenerla nel suo lavoro.

D: Qual è il ruolo delle condizioni associate all'idrosadenite suppurativa? Sarò sottoposto a test per queste condizioni al momento della diagnosi?

R: Molte persone possono soffrire di altre condizioni contemporaneamente all'idrosadenite suppurativa, come l' artrite, la malattia infiammatoria intestinale e la sindrome dell'ovaio policistico. Queste condizioni associate possono influenzare il suo trattamento. Una volta all'anno il suo dermatologo dovrà effettuare dei test per alcune condizioni associate, ma si assicuri di comunicare al suo operatore sanitario il prima possibile eventuali nuovi sintomi (non solo cutanei), in modo da poter ricevere il trattamento giusto per lei.^{7,8}

D: Come posso affrontare la situazione se mi sento giù a causa dell'idrosadenite suppurativa?

R: Prendersi cura della propria salute mentale e fisica è altrettanto importante. Il primo passo è identificare ciò che prova e perché, per poi agire. Potrebbe provare a scrivere i suoi pensieri e sentimenti in un diario o a parlare con amici, familiari o con il suo operatore sanitario di come si sente. Potrebbe anche cercare online o chiedere al suo medico curante informazioni sulle associazioni pazienti, dove potrà condividere le sue esperienze con altre persone affette da idrosadenite suppurativa. Potrebbe anche rivolgersi a un terapeuta per parlare

del suo stato d'animo, e questo potrebbe essere in grado di fornirle alcune tecniche per affrontare la situazione.⁹

D: Quando il supporto degli operatori sanitari non è sufficiente, di quali informazioni ho bisogno per gestire al meglio la mia idrosadenite suppurativa?

R: Identificare i propri fattori scatenanti è un modo fondamentale per riprendere il controllo sull'idrosadenite suppurativa. Mantenere la pelle pulita può essere un altro modo per gestire l'idrosadenite suppurativa. Se ritiene di non ricevere sufficiente supporto dal suo operatore sanitario, provi a utilizzare i suggerimenti del Capitolo 2 per ottenere il massimo dai suoi appuntamenti. Se si sente ancora respinto dal suo operatore sanitario, si rivolga a un operatore specializzato nell'idrosadenite suppurativa.

Bibliografia:

1. HSDisease.com. How is hidradenitis suppurativa treated? <https://hsdisease.com/treatment>. Accesso: gennaio 2024.
2. Rosi E, et al. Biomedicines. 2021;9:1168.
3. Vanlaerhoven AMJD, et al. Dermatology. 2018;234:232–3.
4. Hidradenitis Suppurativa Foundation. HS causes. <https://www.hs-foundation.org/hs-causes>. Accesso: gennaio 2024.
5. Collier E, et al. Int J Womens Dermatol. 2020;6:85–8.
6. Healthline. Brewer's yeast. <https://www.healthline.com/health/brewers-yeast>. Accesso: gennaio 2024.
7. Tzellos T, Zouboulis CC. Exp Dermatol. 2022;31(Suppl 1):29-32.
8. Garg A, et al. J Am Acad Dermatol. 2022;86:1092–101.
9. ShareCare. Hidradenitis suppurativa: Mental and emotional health. <https://www.sharecare.com/skin-health/hs-mental-emotional-health>. Accesso: gennaio 2024.
10. Chopra D, et al. J Am Acad Dermatol. 2023;89:1289–92.

Glossario dell'idrosadenite suppurativa

Acne inversa: un altro nome per l'idrosadenite suppurativa²

Anemia: bassi livelli di globuli rossi che possono portare ad affaticamento e a mancanza di fiato³

Artrite: una malattia infiammatoria a lungo termine che causa dolore e rigidità delle articolazioni⁴

Ascesso: un nodulo rosso gonfio e pieno di pus¹

Carcinoma cutaneo a cellule squamose: un tumore della pelle aggressivo che può diffondersi ad altre parti del corpo ed essere pericoloso per la vita. È raro, ma colpisce più comunemente gli uomini bianchi, fumatori, con idrosadenite suppurativa a lungo termine nell'area dei glutei⁷

Cheratina: una proteina naturale che costituisce i capelli, la pelle e le unghie¹⁶

Farmaci biologici: farmaci, solitamente somministrati per iniezione, che sono stati prodotti utilizzando organismi viventi, piuttosto che da una miscela di sostanze chimiche in laboratorio.⁵ Esempi sono i vaccini vivi, le trasfusioni di sangue e, in particolare nell'idrosadenite suppurativa, le proteine naturali modificate in modo da bloccare una reazione specifica del sistema immunitario^{5,6}

Fattore scatenante: un fattore che causa o peggiora un'infezione²⁴

Follicolo: un minuscolo foro nella pelle da cui cresce un pelo⁹

Idrosadenite suppurativa: una condizione cutanea a lungo termine, non contagiosa, causata da un sistema immunitario iperattivo che prende di mira i follicoli piliferi^{10,11}

Infiammazione: parte della risposta del sistema immunitario per difendere l'organismo dalle infezioni. Comporta gonfiore, arrossamento, calore, dolore e può produrre pus¹⁴

Innesto cutaneo: pezzo di pelle sana prelevato da un'area non interessata del corpo e utilizzato per coprire una ferita e favorirne la guarigione²³

Malattia di Verneuil: un altro nome per l'idrosadenite suppurativa²⁶

Malattia infiammatoria intestinale (morbo di Crohn e colite ulcerosa): una malattia infiammatoria a lungo termine che provoca forti dolori alla pancia e diarrea o costipazione¹⁵

Psoriasi: malattia infiammatoria cronica che provoca chiazze di pelle rossa, pruriginosa e squamosa¹⁹

Pus: liquido denso, opaco, solitamente di colore bianco-giallastro, prodotto da un'infiammazione²⁰

Resorcinolo: una crema che aiuta a rompere la pelle ruvida, squamosa o dura e disinfetta la pelle²¹

Retinoidi: una classe di farmaci derivati dalla vitamina A utilizzati per il trattamento delle patologie cutanee²²

Riacutizzazione: un periodo di tempo in cui i sintomi dell'idrosadenite suppurativa compaiono o peggiorano⁸

Sindrome dell'ovaio policistico: condizione che colpisce le ovaie di una donna. I sintomi includono mestruazioni irregolari, aumento di peso e un livello elevato di ormoni maschili che comporta un'eccessiva peluria sul viso o sul corpo¹⁸

Sistema immunitario: il sistema di difesa dell'organismo¹³

Sistema linfatico: rete di canali e ghiandole del corpo che aiutano a combattere le infezioni e a rimuovere i liquidi in eccesso¹⁷

Stadio di Hurley: misura della gravità dell'idrosadenite suppurativa in base alla quantità e alla diffusione dei noduli. Lo stadio I è una malattia lieve, lo stadio II è moderato e lo stadio III è grave¹²

Steroide: un tipo di farmaco che riduce l'infiammazione²

Tunnel: un passaggio cavo sotto la pelle con almeno un'estremità aperta sulla superficie della pelle²⁵

Bibliografia

1. NHS. Skin abscess. <https://www.nhs.uk/conditions/skin-abscess/>. Accesso: gennaio 2024.
2. HSDisease.com. What Is Hidradenitis Suppurativa? <https://hsdisease.com/basics>. Accesso: gennaio 2024.
3. Merriam-Webster. Anemia. <https://www.merriam-webster.com/dictionary/anemia>. Accesso: gennaio 2024.
4. NHS. Arthritis overview. <https://www.nhs.uk/conditions/arthritis/>. Accesso: gennaio 2024.
5. MedicineNet. Biologics (Biologic Drug Class). https://www.medicinenet.com/biologics_biologic_drug_class/article.htm. Accesso: gennaio 2024.
6. HSDisease.com. What medications treat Hidradenitis Suppurativa? <https://hsdisease.com/medication>. Accesso: gennaio 2024.
7. Racanelli E, et al. Cancers (Basel). 2021;13:1153.
8. RxList. Definition of Flare. <https://www.rxlist.com/flare/definition.htm>. Accesso: gennaio 2024.
9. Cambridge Dictionary. Follicle. <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/follicle>. Accesso: gennaio 2024.
10. National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases. Hidradenitis suppurativa (HS). <https://www.niams.nih.gov/health-topics/hidradenitis-suppurativa-hs>. Accesso: gennaio 2024.
11. Hidradenitis Suppurativa Foundation. HS causes. <https://www.hs-foundation.org/hs-causes>. Accesso: gennaio 2024.
12. Zouboulis CC, et al. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2015;29:619–44.
13. Merriam-Webster. Immune system. [https://www.merriam-webster.com/dictionary/immune system](https://www.merriam-webster.com/dictionary/immune%20system). Accesso: gennaio 2024.
14. Merriam-Webster. Inflammation. <https://www.merriam-webster.com/dictionary/inflammation>. Accesso: gennaio 2024.
15. Crohn's & Colitis UK. All about Crohn's and Colitis. https://crohnsandcolitis.org.uk/media/y42le4ua/all_about_ed_7c_2021_web.pdf. Accesso: gennaio 2024.
16. Merriam-Webster. Keratin. <https://www.merriam-webster.com/dictionary/cheratina>. Accesso: gennaio 2024.
17. NHS. Lymphoedema. <https://www.nhs.uk/conditions/lymphoedema/>. Accesso: gennaio 2024.
18. WHO. Polycystic ovary syndrome. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/polycystic-ovary-syndrome>. Accesso: gennaio 2024.
19. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/polycystic-ovary-syndrome>. Accesso: gennaio 2024.

20. British Skin Foundation. Psoriasis. <https://knowyourskin.britishskinfoundation.org.uk/condition/psoriasis/>. Accesso: gennaio 2024.
21. Merriam-Webster. Pus. <https://www.merriam-webster.com/dictionary/pus>. Accesso: gennaio 2024.
22. Drugs.com. Resorcinol (topical). <https://www.drugs.com/mtm/resorcinol-topical.html>.
23. Zasada M, Budzisz E. Postepy Dermatol Alergol. 2019;36(4):392–7.
24. Merriam-Webster. Skin graft. <https://www.merriam-webster.com/dictionary/skin-graft>. Accesso: gennaio 2024.
25. RxList. Definition of a Trigger. <https://www.rxlist.com/trigger/definition.htm>. Accesso: gennaio 2024.
26. Wound Source. Tunnelling Wounds or Sinus Tracts. <https://www.woundsource.com/patientcondition/tunneling-wounds-or-sinus-tracts>. Accesso: gennaio 2014.
27. National Organization for Rare Disorders. Hidradenitis Suppurativa. <https://web.archive.org/web/20170219163032/https://rarediseases.org/rare-diseases/hidradenitis-suppurativa/>. Accesso: gennaio 2024.

Ulteriori informazioni

Il suo operatore sanitario è un'ottima fonte di informazioni, ma può anche consultare il sito:

- Fondazione Europea per l'idrosadenite suppurativa <https://ehsf.eu/patients/information-for-patients/>