

Nie odwracamy się od pacjentów z HS!

Ropne zapalenie apokrynowych gruczołów potowych, zwane czasami przez dermatologów trądzikiem odwróconym (*Hidradenitis suppurativa*, HS) jest przewlekłą nawracającą i autoimmunologiczną chorobą skóry, charakteryzującą się stanem zapalnym zlokalizowanym zazwyczaj w okolicach dołów pachowych i pachwin. Stan zapalny często przybiera formę bolesnych zmian skórnych, guzków i ropni, które zwykle występują tam, gdzie znajdują się gruczoły potowe, a także pod piersiami, na pośladkach i na wewnętrznej powierzchni ud, gdzie dochodzi do ocierania się skóry.^{1,2,3,4,5,6,7} W Polsce dotkniętych HS jest zaledwie 400 osób. Ponieważ HS jest chorobą przewlekłą nie ma skutecznego leku, dzięki któremu chorzy wyzdrowieją. Są już jednak leki, które mogą istotnie ograniczyć stan zapalny i poprawić jakość życia.

Przyczyna rozwoju ropnego zapalenia apokrynowych gruczołów potowych nie została w pełni poznana, uważa się jednak, że w rozwoju choroby pewną istotną rolę odgrywa nieprawidłowa reakcja układu immunologicznego, a objawy są związane z niedrożnością mieszków włosowych^{4,5}. HS może wystąpić w każdym wieku, jednak zazwyczaj występuje u kobiet i mężczyzn w wieku 20-25 lat. Częstość występowania zwykle zmniejsza się po ukończeniu 50 – 55 lat.^{2,3} Badania potwierdzają rodzinne występowanie HS - około 1/3 osób, u których go zdiagnozowano ma wśród członków rodziny osobę dotkniętą tym schorzeniem. Szacuje się, że na HS choruje ok 1% światowej populacji¹. Jednak, z uwagi na to, że choroby skóry często są błędnie diagnozowane, a także wiele osób żyjących z tym schorzeniem niechętnie rozmawia o swoich objawach lub nie szuka pomocy dermatologa, liczba osób z HS może być większa.

- O tej jednostce chorobowej mówi się niewiele, a wiedza na jej temat jest mała zarówno wśród społeczeństwa, chorych, jak również środowiska lekarskiego. Chorych w Polsce jest zaledwie 400. Chciałabym zwrócić uwagę opinii publicznej na ich problemy, gdyż wymagają one rozwiązań systemowych, które usprawnią opiekę nad tymi pacjentami – powiedziała prof. dr hab. n. med. Joanna Narbutt, Konsultant Krajowa w dziedzinie dermatologii i wenerologii.

Trafna diagnoza jest decydująca

Trądzik odwrócony nie jest tak powszechnie znaną chorobą, stąd niektórzy lekarze pierwszego kontaktu nie są z nią zaznajomieni. Ponieważ HS bardzo często jest mylnie diagnozowane jako infekcja skórna, powszechne jest znaczne opóźnienie w jego rozpoznaniu.^{1,3} Bolesne ropnie powstałe w wyniku trądziku odwróconego znikają samoistnie bądź pękają wydzielając ropę. Często zdarza się, że dotknięte okolice ciała wydzielają nieprzyjemny zapach.⁵ Dermatolodzy zazwyczaj dokonują klinicznej oceny trądziku odwróconego, biorąc pod uwagę wiele czynników, które obejmują postać zmiany skórnej, jej umiejscowienie oraz przewlekłość (tj. dwa lub więcej nawrotów w ciągu sześciu miesięcy). Stosuje się ponadto różne skale oceny zmian skórnych, m.in. klasyfikację zmian Hurley, skalę nasilenia HS-PGA (ang. Hidradenitis Suppurativa Physician's Global Assessment) oraz skalę bólu.²

- **I stopień zaawansowania klinicznego w skali Hurley:** jeden lub więcej odosobnionych ropni bez przetok i bliznowacenia ^{2,3}
- **II stopień zaawansowania klinicznego w skali Hurley:** nawracające ropnie występujące w wielu miejscach z wytworzeniem przetok i bliznowaceniem. ^{2,3}
- **III stopień zaawansowania klinicznego w skali Hurley:** liczne ropnie (niektóre tak duże, jak piłeczki golfowe) połączone między sobą przetokami, mogące prowadzić do poważnych blizn i uwolnienia nieprzyjemnego zapachu. ^{2,3,4,5}

- *Chorzy na HS muszą zmagać się z bólem i stygmatyzacją. Nadzieją dla chorych z ciężką postacią HS jest w tej chwili możliwość leczenia terapią biologiczną, dostępną na ten moment tylko w ramach RDTL-u. Są to jednak pojedyncze przypadki, rozpatrywane indywidualnie dla danego pacjenta. Aby z terapii biologicznej mogła skorzystać większa grupa pacjentów konieczne i niezbędne jest wprowadzenie rozwiązań systemowych i finansowania leczenia w programie lekowym. Leczenie HS lekami biologicznymi jest najskuteczniejszą formą terapii, powszechnie stosowaną na świecie, hamującą proces chorobowy i dającą szansę pacjentom na lepsze życie - dodaje prof. Narbutt.*

Standardy leczenia

Dość często w leczeniu HS zalecane są antybiotyki ogólne (tetracyklina, ryfampicyna, cyprofloksacyna, klindamycyna, cefalosporyny) lub miejscowe (erytromycyna, klindamycyna). Niestety leczenie farmakologiczne trądziku odwróconego zwykle przynosi tylko krótkotrwałe efekty, dlatego powinno się je stosować tylko w zaostrzeniach choroby lub jako leczenie okołoperacyjne. Skuteczne zabiegi operacyjne polegają na całkowitym wycięciu zajętych chorobowo tkanek z marginesem skóry zdrowej, z zamknięciem powstałych ubytków przez samowygojenie. Niestety bardzo często obszar wycięcia zmian skórnych jest na tyle duży, że uniemożliwia pacjentowi powrót do w miarę normalnego funkcjonowania.

- *Aby dać pacjentom szansę na lepsze życie ważne jest, aby wycięty obszar był jak najmniejszy, stąd wskazane jest przed ingerencją chirurgiczną zastosowanie leków biologicznych, dzięki którym zmiany skórne ulegają zmniejszeniu. Skuteczność tej terapii została potwierdzona i jest ona standardem w Europie. Polscy pacjenci muszą niestety na razie czekać. – powiedział prof. dr hab. n med. Adam Dziki, kierownik Kliniki Chirurgii Ogólnej i Kolorektalnej Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego im. Wojskowej Akademii Medycznej – Centralny Szpital Weteranów w Łodzi, który na co dzień leczy chorych z HS.*

Wpływ choroby na życie pacjentów

Chociaż ropne zapalenie apokrynowych gruczołów potowych jest chorobą zapalną skóry, to niestety układ odpornościowy osób nią dotkniętych nie działa prawidłowo. Istnieje wiele chorób współtowarzyszących HS. ⁷ Wśród nich jest artretyzm, choroba Leśniowskiego-Crohna, zespół metaboliczny, zespół policystycznych jajników. Istnieje także wyższe ryzyko zachorowania na raka skóry, jamy ustnej i raka wątroby wśród osób chorujących na HS w porównaniu do ogólnej populacji. Ciężka postać trądziku zazwyczaj wiąże się z występowaniem głęboko osadzonych twardych guzków i rozległych, bolesnych uszkodzeń skóry, przez które pacjenci nie są w stanie normalnie funkcjonować – uczyć się, pracować czy myśleć o założeniu rodziny. Otwarte rany i blizny powodują ograniczenie ruchu, blizny mogą zaburzać działanie układu limfatycznego, czego skutkiem może być obrzęk rąk, nóg lub narządów płciowych. Widoczność ran, sączenie i zapach ran skórnych mogą być kłopotliwe i powodować niechęć do wychodzenia z domu. Odizolowanie od społeczeństwa

oraz objawy towarzyszące HS wpływają na pojawienie się u chorych depresji. HS to negatywne emocje związane z dużym cierpieniem zarówno fizycznym jak i psychicznym.

- Ropne zapalenie apokrynowych gruczołów potowych jest chorobą rzadką, ale bardzo poważną, dlatego jako Fundacja, która za swój cel przyjęła edukowanie, a także wsparcie osób dotkniętych chorobami i ich bliskich chcemy wspierać osoby z HS. Na naszej stronie internetowej www.zdrowieiedukacja.org dodaliśmy zakładkę „Ropne zapalenie apokrynowych gruczołów potowych - HS”, która jest dedykowana pacjentom oraz ich bliskim. Zamieściliśmy na niej informacje dedykowane chorym, które mamy nadzieję będą dla nich pomocne w codziennej walce z HS – podkreśla Ewa Matusiak, prezes fundacji Zdrowie i Edukacja Ad Meritum.

Kontakt:

Karolina Wichrowska, karolina.wichrowska@expertpr.pl, 667 404 116