



Arranca la Semana Mundial de la Hidrosadenitis Supurativa, enfermedad dermatológica con el mayor impacto en la calidad de vida del paciente y con un retraso en el diagnóstico de 9 años

- En el marco de la Semana Mundial, la asociación de enfermos ASENDHI, con la colaboración de AbbVie, pone en marcha la campaña “La Hidrosadenitis Supurativa es otra HStoria”
- A través de un cuestionario en la www.hidradenitis.es, quienes lo deseen podrán comprobar si sus síntomas podrían corresponder a esta enfermedad
- Durante la Semana Mundial varios hospitales públicos, como el Hospital General Universitario de Alicante y el Hospital del Sureste, acogerán jornadas informativas y otros 8 contarán con mesas informativas
- A lo largo del último año se han producido importantes avances en torno a la Hidrosadenitis Supurativa

Madrid, 1 de junio de 2017.- Con motivo de la Semana Mundial de la Hidrosadenitis Supurativa, que se celebrará durante la semana del 5 al 11 de junio, la **Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis (ASENDHI)**, con la colaboración de la **compañía biofarmacéutica AbbVie**, pondrá en marcha su campaña “*La Hidrosadenitis Supurativa es otra HStoria*”. La iniciativa busca concienciar acerca de los síntomas de la enfermedad para ayudar a identificarlos en aquellas personas que la puedan padecer pero que aún no estén diagnosticadas. Además, la campaña pretende poner de manifiesto la realidad de quienes la sufren.

Se estima que la Hidrosadenitis Supurativa afecta a 460.000 españoles y se caracteriza por un elevado infradiagnóstico, su diagnóstico sufre un retraso aproximado de 9 años². Datos globales determinan que esta enfermedad afecta al 1% de la población adulta en todo el mundo, aunque la mayor parte de la población la desconoce o la confunde con otra patología¹. Además, recientes estudios determinan que las personas que padecen Hidrosadenitis Supurativa son los pacientes dermatológicos que sufren un mayor impacto en su calidad de vida. Específicamente en Hidrosadenitis Supurativa se ha llegado a la conclusión, de que su calidad de vida es comparable a la de los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, diabetes, enfermedad cardio-vascular y diferentes tipos de cáncer².

Apoyo para los pacientes

Para ayudar a los pacientes y sus familiares, ASENDHI dispone de la página web www.hidradenitis.es, donde aquellas personas que piensen que pueden padecer Hidrosadenitis Supurativa podrán acceder a un cuestionario cuyos criterios siguen el algoritmo de diagnóstico refrendado por las Guías Europeas.

¹ “Barómetro de la Hidradenitis Supurativa”, un estudio realizado por la Asociación de Enfermos de Hidradenitis (ASENDHI) entre cerca de 250 pacientes de toda España

² F. Balieva, J. Kupfer, L. LienU. Gieler, A.Y. Finlay, L. Tomas-Aragonés, F. Poot, L. Misery, F. Sampogna H. van Middendorp, J.A. Halvorsen, J.C. Szepietowski, A. Lvov, S. E. Marrón, M.S. Salek, F.J. Dalgard. The Burden of Common Skin Diseases Assessed with the EQ5D: a European Multi-centre Study in 13 Countries



En este sentido, existen varias consideraciones a tener en cuenta para determinar si se trata de Hidrosadenitis Supurativa. En primer lugar, el tipo de lesiones deben ser nódulos, tractos fistulosos, abscesos y/o cicatrices. El segundo de los criterios sería que la localización de las mismas se encontrara en las zonas donde se desarrollan los folículos pilosos, es decir, zona axilar, el área genitofemoral, el perineo, los glúteos y la región inframamaria en el caso de las mujeres. Por último, los pacientes deben presentar lesiones recurrentes, dolorosas o supurativas en dos o más ocasiones durante los últimos 6 meses³.

A nivel digital, la campaña tendrá su foco en diferentes acciones en redes sociales a través de **Thunderclap** con la acción **“6 junio: Día de la Hidrosadenitis”**, colaborando cambiando su foto de perfil durante esta semana a través de **Twibbon** y recogiendo y difundiendo historias reales de pacientes con la acción **“La HS es otra HStoria”**. Además, la Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis Supurativa (ASENDHI) ofrece la posibilidad de que pacientes, profesionales de la salud y público en general ayuden a difundir la patología a través del hashtag **#HStoria**.

Varios hospitales públicos se suman a la Semana Mundial

Con el fin de informar a profesionales, pacientes y población general del impacto real de la enfermedad, se organizarán sesiones informativas en el Hospital General Universitario de Alicante y en Hospital del Sureste. Otros hospitales desarrollarán sesiones clínicas internas para informar a diferentes especialistas sobre cómo detectar la Hidrosadenitis Supurativa y derivar a esos pacientes al servicio de dermatología.

Por último, enfocadas a pacientes y profesionales sanitarios, voluntariado de ASENDHI estará en mesas informativas de 9 hospitales públicos de la geografía española: **Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid; Hospital Universitario del Sureste, Arganda del Rey de Madrid; el Hospital Universitario de Torrejón de Ardoz de Madrid; el Hospital General Universitario de Alicante; el Hospital General Universitario Santa Lucía, Cartagena; el Centro de especialidades Santa Rosa de Lima, de Lorca, Murcia; el Hospital Campus de la Salud, Granada; el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, de Santander; y el Hospital de Manises**. En ellas se distribuirá información que pone de manifiesto la dura realidad de esta enfermedad.

El impacto en la calidad de vida del paciente de Hidrosadenitis Supurativa

Según los datos del **Barómetro de la Hidradenitis Supurativa**, un estudio realizado por ASENDHI entre pacientes de toda España, la enfermedad afecta mayoritariamente a mujeres (81,7%) respecto a hombres (18,3%). Los pacientes visitan una media de 15 médicos de distintas especialidades antes de obtener un diagnóstico, el cual se retrasa hasta 9 años. Además, los pacientes registran una media de 35 días de bajas laborales al año y se someten a una media de 6 cirugías desde que presentan los primeros síntomas. Los datos determinan que el 87% de los pacientes ve notablemente reducida su calidad de vida, a nivel de relaciones sexuales (20%), relaciones sociales (16%), y les genera problemas a nivel emocional-psicológico (20%) y laboral (16%)².

“En las personas con formas moderadas y severas de Hidrosadenitis Supurativa el impacto de la enfermedad es muy intenso y se produce en todos los niveles del desarrollo de la persona afectando de forma muy acentuada todos los aspectos de su calidad de vida”, declara el **Dr. Alejandro Molina Leyva, responsable de la Unidad de Hidrosadenitis Supurativa del Hospital Campus de la Salud de Granada**. A lo que añade, *“una sola lesión de Hidrosadenitis Supurativa puede producir un dolor intenso o supuración y dificultar actividades tan básicas y esenciales como sentarse o elevar un brazo”*.

Cada paciente tiene su #HStoria

³ Zouboulis CC1, Desai N, Emtestam L, Hunger RE, Ioannides D, Juhász I, Lapins J, Matusiak L, Prens EP, Revuz J, Schneider-Burrus S, Szepietowski JC, van der Zee HH, Jemec GB, European S1 guideline for the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa J Eur Acad Dermatol Venereol. 2015 Apr;29(4):619-44



Silvia Lobo, paciente y presidenta de la Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis Supurativa, ASENDHI, estaba comenzando la adolescencia cuando aparecieron los primeros síntomas de la enfermedad, a los 13 años. *“Cuando decía a mis médicos lo que me ocurría no me daban explicación alguna”, asegura Silvia. “A los 28 años me dieron el diagnóstico, que fue un nombre en un papel ya que nadie me explicó lo que era la Hidrosadenitis Supurativa, ni en qué consistía ni la cura que tenía. A los 30 años los brotes no cesaban y el dolor se tornó insoportable. Me despidieron de mi trabajo por las bajas que fui acumulando y empecé a peregrinar por diferentes especialistas. Solo encontré un halo de esperanza cuando me trató mi actual dermatóloga, profesional al que debería haber acudido desde un primer momento, y tras las 6 operaciones que me han realizado ya puedo respirar sin dolor y hacer una vida más o menos normal”, explica la paciente.*

En el caso de **Gloria María Trevi, paciente de Hidrosadenitis Supurativa y miembro de ASENDHI**, la enfermedad apareció después de dar a luz a su última hija. *“Fui una de las pocas afortunadas en ser diagnosticada por un dermatólogo en el primer año de mi enfermedad. Durante ese año, hasta que pusieron nombre a lo que me ocurría, mi vida fue una agonía inmensa. Los abscesos se abrían y supuraban, el dolor no cesaba y estaba estresada y angustiada”, asegura la paciente.*

El día a día de los pacientes de Hidrosadenitis Supurativa cambia irremediabilmente desde que aparecen los primeros síntomas, que afectan tanto a nivel físico como psicológico. *“Nunca hay dos días iguales, vamos viviendo el momento. En ocasiones no te puedes mover del dolor, otras veces el desánimo se apodera de tu cuerpo y otras te invade la vergüenza por el olor cada vez que tus heridas supuran”, explica Gloria María. A lo que añade, “no tenemos más remedio que vivir con esta enfermedad y confiar en que en un futuro no muy lejano la situación de los pacientes de Hidrosadenitis Supurativa cambie a mejor”.*

El dermatólogo, especialista de la Hidrosadenitis Supurativa

El dermatólogo es el especialista que trata la HS. Sin embargo, según el Barómetro, este profesional sanitario sólo lo diagnostica el 58% de los casos². Es por ello que una correcta derivación a este especialista desde los servicios de urgencias y/o de atención primaria se torna imprescindible.

“Lamentablemente, a día de hoy, aún hay profesionales sanitarios que desconocen nuestra patología, y por lo tanto, no están al tanto de los nuevos abordajes y de las nuevas posibilidades terapéuticas en torno a la Hidrosadenitis Supurativa. Es imprescindible que estos especialistas tengan la oportunidad de formarse e informen en relación a esta enfermedad y que el paciente sea seguido por un profesional sanitario que conozca en profundidad nuestra enfermedad”, asegura Silvia Lobo.

Importantes avances durante el último año

Son numerosos los avances realizados durante el último año para mejorar el diagnóstico y cuidado de la Hidrosadenitis Supurativa. Uno de los principales ha sido la creación en España de **24 consultas monográficas de HS y dos unidades multidisciplinarias**- estas últimas compuestas por dermatólogos, cirujanos, gastroenterólogos, reumatólogos, psicólogos y enfermería-, lo que ha supuesto un importante avance en el abordaje de la enfermedad desde una perspectiva multidisciplinar. *“Existe una gran diferencia en la forma en que el paciente es atendido en una consulta monográfica respecto a otra que no lo es. El especialista cuenta con más tiempo para valorarnos, nos realiza un test de calidad y nos proporciona consejos sobre cuidados”, comenta Silvia Lobo.*

Otro de los avances para esta patología ha sido la aparición de la **ecografía cutánea** en la consulta del dermatólogo. Esta se ha convertido en herramienta de diagnóstico al mismo tiempo que permite un estadiaje preciso de la enfermedad y mejora la monitorización del paciente. Se trata de una herramienta imprescindible para el seguimiento del tratamiento en pacientes de HS ya que facilita la monitorización de



la respuesta de la enfermedad al tratamiento, mediante un seguimiento de las lesiones y la valoración de su actividad inflamatoria.

Por otro lado, **la Asociación de Enfermos- ASENDHI**, trabaja día a día por un único objetivo: dar a conocer la enfermedad a las autoridades, sociedades, profesionales de la salud, medios de comunicación, posibles afectados, familiares y a la sociedad en general.

“Creo que estamos comenzando a caminar por la ruta adecuada en el abordaje de la Hidrosadenitis Supurativa, aunque aún es necesaria la colaboración de médicos, pacientes, industria sanitaria y sociedad general para lograr que el impacto de esta enfermedad sea mínimo para las personas que la sufren”, asegura el Dr. Molina Leyva.

Sobre la Hidrosadenitis Supurativa

La Hidrosadenitis Supurativa es una enfermedad inmunomediada, crónica e inflamatoria de la piel que se manifiesta con nódulos, fístulas o abscesos dolorosos, localizados predominantemente en ingles, glúteos, región perianal, zona inframamaria, región inframamaria y axilas, que producen dolor y supuración.

Sobre ASENDHI

La Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis (ASENDHI) es una entidad sin ánimo de lucro, fundada en 2008. El objetivo de ASENDHI es favorecer el bienestar de las personas afectadas por la citada enfermedad, fomentando el conocimiento y la investigación de la misma para desarrollar tratamientos específicos y ayudar en la divulgación de todo lo relacionado con dicha patología. Más información: www.asendhi.org