

Nace HérculeS, la primera alianza entre instituciones científicas, médicas y asistenciales para redefinir el estándar de cuidado de la Hidradenitis Supurativa

- **20 instituciones científicas, médicas y asistenciales españolas avalan HérculeS, la iniciativa estratégica que reformula el circuito sanitario y asistencial de la Hidradenitis Supurativa**
- **La Hidradenitis Supurativa está considerada la enfermedad dermatológica con mayor impacto en la calidad de vida, comparable a la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, diabetes, enfermedad cardiovascular y diferentes tipos de cáncer¹**
- **Esta patología arrastra un retraso medio en el diagnóstico de 9 años², 4 años por encima de las enfermedades raras³**
- **En España afecta a más de 450.000 pacientes aproximadamente que, en sus formas más severas, requeriría el reconocimiento de causa de invalidez tanto temporal como permanente**
- **La HS está asociada a un elevado gasto sanitario, sobre todo en gastos de servicio de urgencias e ingresos hospitalarios, superior incluso al de la psoriasis⁴.**

Madrid, 10 de octubre de 2017 —20 instituciones médicas y científicas españolas, junto a la Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis (ASENDHI), la European Federation of HS Patient Organisations (EFPO HS) y la colaboración de la biofarmacéutica AbbVie, avalan **“HérculeS”**, la primera iniciativa estratégica dedicada a garantizar el estándar óptimo de cuidado para los pacientes con Hidradenitis Supurativa. Un proyecto sin precedentes a nivel internacional que impulsa el conocimiento y busca la mejora del abordaje de esta enfermedad a través de la modificación de los procesos asistenciales existentes.

Entre las entidades impulsoras del proyecto se encuentran 20 instituciones sanitarias, de pacientes y administrativas que representan a las diferentes especialidades involucradas en el manejo y tratamiento de esta enfermedad: dermatología, cirugía, atención primaria, digestivo, urgencias, enfermería, pediatría, psicología, administraciones, gerencia, farmacia y pacientes. La iniciativa se trasladará al ámbito institucional con el objetivo de conseguir su involucración y apoyo, fundamental para trasladar las propuestas a la práctica clínica.

La Hidradenitis Supurativa es una enfermedad cutánea debilitante, con un gran impacto psicosocial. Se trata de una enfermedad inflamatoria, inmunomediada, progresiva y crónica e inflamatoria de la piel, que se manifiesta con nódulos, abscesos, tractos fistulosos y cicatrices localizadas en axilas, área genitofemoral, perineo, glúteos o región inframamaria en el caso de mujeres⁵. Se estima que la padecen casi medio millón de españoles, aunque padece un alto desconocimiento tanto para la población general como para los profesionales sanitarios. Está considerada como la enfermedad dermatológica

con mayor impacto en la calidad de vida, comparable a la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, diabetes, enfermedad cardio-vascular y diferentes tipos de cáncer¹.

HérculeS constituye un punto de partida para la reflexión común de profesionales sanitarios, decisores políticos, gestores y sociedad en general, ofreciendo la respuesta y el apoyo que los pacientes de Hidradenitis Supurativa necesitan, demandan y se merecen, impulsando recomendaciones sencillas y accionables generadas en un ambiente interdisciplinar. La iniciativa está recogida en el documento *“Definición del estándar óptimo de cuidado para los pacientes con Hidradenitis Supurativa”* desde donde se aborda la enfermedad desde un punto de vista holístico, biológico, clínico, psicológico, social y económico; englobando todos los aspectos y facetas de la enfermedad. Los protocolos se han abordado de una forma práctica e interdisciplinar. Entre las principales conclusiones cabe destacar:

1. La Hidradenitis Supurativa sufre un retraso en su diagnóstico de 9 años²

La Hidradenitis Supurativa arrastra un retraso medio en el diagnóstico de 9 años², 4 años por encima del de enfermedades raras³. *“Sufrimos una enfermedad con demora diagnóstica que da lugar a que el paciente acuda de una consulta a otra sin encontrar respuesta, lo que produce una sensación de desorientación y padecimiento añadido al sufrimiento que, de por sí, causa la enfermedad”*, afirma **Silvia Lobo, paciente y presidente de la Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis Supurativa (ASENDHI)**.

Hasta ahora esta situación estaba ocasionada por la falta de conocimiento en la identificación de los síntomas y por la falta de identificación a través de su CIE (Códigos Internacionales de Enfermedades). Para reconducir este escenario, HérculeS propone un **sencillo algoritmo de diagnóstico**, de fácil implementación, especialmente para los servicios de atención primaria y urgencias. De esta forma, *“se puede reconocer la enfermedad en las primeras consultas y conseguir un adecuado seguimiento ambulatorio posterior que evite la evolución del paciente a estadios de enfermedad avanzados”*, asegura el **Dr. Juan González Armengol, presidente de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias (Semes)**.

Además, debido a la ausencia de datos clínicos y de información en torno a la población con la patología, el documento promueve la puesta en marcha del Registro de Pacientes con Hidradenitis Supurativa para facilitar su seguimiento e investigación clínica.

2. Necesidad de un abordaje multidisciplinar bajo la coordinación del dermatólogo

El dermatólogo es el profesional sanitario prioritario en el abordaje de la Hidradenitis Supurativa, pero no es el único. En este sentido, HérculeS promueve un circuito asistencial, de unidades funcionales de referencia para un abordaje multidisciplinar de la patología que incluya la presencia de especialistas en dermatología, médicos de atención primaria, profesionales de enfermería y psicología, pediatras, cirujanos generales, coloproctólogos y plásticos, gastroenterólogos, médicos de urgencias y farmacéuticos.

“Actualmente en España existen algunas Unidades multidisciplinares y varias consultas Monográficas lideradas por dermatólogos que intentan ofrecer la mejor atención a los pacientes con Hidradenitis Supurativa”, asegura el Dr. Antonio Martorell, dermatólogo adjunto en el servicio de Dermatología del Hospital de Manises de Valencia. Sin embargo, “la falta de medios o la ausencia de una estructura claramente definida para establecer el circuito del paciente con Hidradenitis Supurativa hace que, en ocasiones, se encuentren con dificultades en la ejecución del proceso asistencial”, añade.

Son varios los expertos que apuntan a la importancia de un abordaje multidisciplinar para el paciente de Hidradenitis. *“Es necesario que distintos especialistas proyecten y coordinen estrategias de salud específicas para esta patología”, asegura el Dr. Miguel Mínguez, Especialista en gastroenterología y vocal del Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Chron y Colitis Ulcerosa (GETECCU). En este sentido, el doctor explica que “este abordaje es necesario por las particularidades de la patología, entre ellas 1) las relacionadas con el diagnóstico, tratamiento y pronóstico; 2) la repercusión psicológica, social, económica y laboral que tiene sobre los pacientes; o 3) la asociación con otras patologías tales como la enfermedad inflamatoria intestinal”.*

3. La Hidradenitis Supurativa tiene un impacto económico y laboral para el paciente

La Hidradenitis Supurativa está asociada a un elevado gasto sanitario, sobre todo en gastos de servicio de urgencias e ingresos hospitalarios, superior incluso al de la psoriasis⁴. Por ello Hércules prevé reducir el impacto económico, reduciendo el número de visitas de los pacientes a los servicios de urgencias, los años de retraso en el diagnóstico y el número de hospitalizaciones, entre otras muchas medidas.

A nivel laboral, el paciente pasa una media de un mes de baja al año a causa de su enfermedad² En este sentido, el proyecto Hércules respalda una propuesta para reconocer la necesidad de que la Hidradenitis Supurativa sea reconocida como causa de incapacidad o invalidez en los estadios severos o durante los brotes, debido a que estas personas no pueden compatibilizar su enfermedad con una vida activa desde el punto de vista laboral.

4. Necesidad de concienciación pública en torno a la Hidradenitis Supurativa y formación al paciente que permita su empoderamiento

Esta iniciativa estratégica promueve que el paciente de Hidradenitis Supurativa adquiera el conocimiento de la enfermedad con el que pueda asumir un rol activo en el manejo de la misma. La comunicación, la información y la formación en salud que realizan los profesionales sanitarios y otros pacientes son un requisito imprescindible para que el paciente participe en la toma de decisiones.

“La figura del paciente experto es cada vez más necesaria en cualquier patología crónica, ya que es un paciente que ayuda a otros en su misma situación a entender y asumir su enfermedad”, explica Silvia Lobo.

20 sociedades científicas y una asociación de pacientes unidas para mejorar la vida de las personas que padecen Hidradenitis Supurativa

La iniciativa estratégica Hércules cuenta con el aval de 20 sociedades científicas, además del apoyo de ASENDHI y la European Federation of HS Patient Organisations (EFPO HS). Las sociedades científicas participantes en este proyecto son la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV); la Asociación Española de Cirujanos (AEC), la Asociación Española de Gastroenterología (AEG); la Asociación Nacional de Directivos de Enfermería (ANDE); la Asociación Nacional de Enfermería Dermatológica e Investigación del Deterioro de la Integridad Cutánea (ANEDIDIC); la Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria (FAECAP); el Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Chron y Colitis Ulcerosa (GETECCU); la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA); la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA); la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH); la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMergen), la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG); la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC); la Sociedad Española de Medicina de la Adolescencia (SEMA); la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias (SEMES); la European Hidradenitis Suppurativa Foundation (FHSF); la European Society for Dermatology and Psychiatry (ESDaP); la Fundación Ad Qualitatem; el Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos y la Sociedad Española de Patología Digestiva (SEPD).

Acerca de AbbVie

AbbVie es una compañía biofarmacéutica global, basada en la investigación, comprometida en el desarrollo de terapias avanzadas innovadoras para algunas de las enfermedades más complejas y graves del mundo. La misión de la compañía es utilizar su experiencia, el compromiso de sus empleados y un enfoque innovador único para mejorar los tratamientos en cuatro áreas terapéuticas principales: inmunología, oncología, virología y neurociencia. Los empleados de AbbVie trabajan cada día, en más de 75 países, para facilitar soluciones de salud para las personas de todo el mundo. Para más información acerca de AbbVie, por favor, visite www.abbvie.com o www.abbvie.es Síguenos en Twitter [@abbvie](https://twitter.com/abbvie), Facebook o [LinkedIn](https://www.linkedin.com/company/abbvie).

¹ 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

² Antonio Martorell et al. Barómetro de la Hidradenitis Supurativa: Estudio multicéntrico de 242 pacientes. Presented at: 44th Congress of AEDV, Jun 1-4, 2016; Zaragoza. Spain. Disponible en:

<http://www.asendhi.org/test/wp-content/uploads/2016/04/InformeBarometroHS.pdf> Accesible: 02/10/17

³ Datos extraídos de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER): <https://enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/2993-feder-reclama-un-programa-especifico-para-la-atencion-de-personas-sin-diagnostico>. Accesible 02/10/2017

⁴ Khalsa A et al. Increased utilization of emergency department and inpatient care by patients with hidradenitis suppurativa. J Am Acad Dermatol 2015; 2015 Oct;73(4):609-14.

⁵ C.C. Zouboulis, N. Desai, L. Emtestam, R.E. Hunger, D. Ioannides, I. Juhasz, J. Lapins, L. Matusiak, E.P. Prens, J. Revuz, S. Schneider-Burrus, J.C. Szepietowski, H.H. van der Zee,

G.B.E. Jemec. European S1 guideline for the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2015 Apr;29(4):619-44