

Representantes de la Iniciativa Hércules en Hidradenitis Supurativa trasladan a los grupos políticos la necesidad de reformas en el circuito sanitario y asistencial

- Los expertos han presentado a los principales grupos parlamentarios la iniciativa estratégica Hércules en Hidradenitis Supurativa, la enfermedad dermatológica con mayor impacto en la calidad de vida del paciente¹.
- El Grupo Socialista ha convocado una Jornada Parlamentaria para debatir, junto al resto de los grupos, sobre la Hidradenitis Supurativa y sus necesidades.
- Los principales Grupos Parlamentarios están presentando Proposiciones No de Ley (PNL) sobre esta patología.

Madrid, 26 de octubre de 2017.- Expertos de instituciones científicas, médicas y asistenciales que forman parte de la Iniciativa Hércules en Hidradenitis Supurativa se han reunido durante las últimas semanas con los principales grupos parlamentarios para trasladarles de primera mano la situación de los más de 450.000 pacientes² que sufren esta enfermedad en España. Como resultado de las reuniones, los Grupos han ofrecido su colaboración al proyecto en el objetivo de redefinir el actual estándar de cuidado de los pacientes.

La Hidradenitis Supurativa es la enfermedad dermatológica con mayor impacto en la calidad de vida de los pacientes¹. Esta enfermedad tiene un retraso diagnóstico de 9 años³, cuatro años más que en el caso de las enfermedades raras⁴. En ese largo camino hacia el diagnóstico, los pacientes visitan una media de 8 veces los servicios de urgencia, acuden 15 veces a diferentes especialistas y se someten a 6 cirugías³. *“Todo ello porque no existe un adecuado circuito sanitario para la Hidradenitis Supurativa”*, señala el **Dr. Antonio Martorell, Dermatólogo adjunto en el servicio de Dermatología del Hospital de Manises de Valencia.**

Con el objetivo de reformular el circuito sanitario y asistencial de la Hidradenitis Supurativa, 20 sociedades científicas (entre ellas, SEMERGEN, AEDV, AEG, SEMES o GETECCU) y la Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis (ASENDHI), con la colaboración de AbbVie, se han unido en un proyecto pionero denominado Hércules⁵ que están trasladando a diferentes entidades del ámbito sanitario e institucional, incluyendo a los grupos parlamentarios.

Proposiciones No de Ley sobre hidradenitis supurativa

Los principales grupos parlamentarios están presentando Proposiciones No de Ley (PNL) sobre la Hidradenitis Supurativa para promover la aplicación de las recomendaciones recogidas por los expertos de la iniciativa Hércules, entre ellas, la difusión del algoritmo diagnóstico de esta enfermedad, la promoción y el desarrollo de acciones formativas para profesionales sanitarios, la mejora de la coordinación asistencial o la creación de un registro de pacientes que facilite el seguimiento y la investigación.

El Grupo Parlamentario Socialista, además, ha mostrado interés en abrir el debate sobre esta patología, y ha convocado una **Jornada Parlamentaria** (que se celebró ayer) para que se presentara la iniciativa Hércules y que los Grupos pudieran debatir sobre las necesidades específicas de los pacientes de esta patología.

La Asociación ASENDHI destaca las siguientes necesidades como prioritarias para que los pacientes diagnosticados y los muchos que están en su camino hacia el diagnóstico puedan mejorar su estándar de cuidado:

- Falta de un adecuado proceso asistencial.
- Falta de formación e información en los distintos niveles asistenciales.
- Acceso a una información insuficiente o inadecuada por parte del paciente.
- Alto retraso diagnóstico o diagnósticos erróneos
- Dificultades para identificar la enfermedad
- Falta de derivación o derivaciones mal dirigidas
- Abordaje inadecuado de las comorbilidades
- Inadecuado seguimiento de los procesos asistenciales.
- Ausencia de medidas para intervenir en los hábitos de vida saludable
- Falta de medidas para manejar la afectación psicológica que sufren muchos pacientes
- Falta de investigación

*“Necesitamos reformas en el sistema sanitario y asistencial que nos ayuden a mejorar esta situación”, señala **Silvia Lobo, de ASENDHI**, que ha participado en todas las reuniones con los grupos parlamentarios. “Nuestro balance es positivo, hemos tenido la oportunidad de acercarnos nuestra enfermedad, que todavía es desconocida a pesar de que afecta a casi medio millón de personas. Esperamos que las iniciativas que se están gestando puedan dar el reconocimiento y la atención que necesitamos los pacientes de Hidradenitis Supurativa”.*

Acerca de la Hidradenitis Supurativa

La Hidradenitis Supurativa es una enfermedad cutánea debilitante, con un gran impacto psicosocial. Se trata de una enfermedad inflamatoria, inmunomediada, progresiva, 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 las mujeres². Se estima que la padecen casi medio millón de españoles² y está considerada como la enfermedad dermatológica con mayor impacto en la calidad de vida¹ comparable a la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, diabetes, enfermedad cardiovascular y a diferentes tipos de cáncer⁶.

Acerca de la iniciativa Hércules

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), con la colaboración de la biofarmacéutica AbbVie. 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 Crohn 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 de 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).

¹ Onderdijk AJ, et al. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2013;27:473–8. Disponible en

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1468-3083.2012.04468.x/abstract> (Acceso 24/10/17)

² Extrapolación a España de datos de prevalencia europeos de la siguiente referencia bibliográfica: 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.

³ Antonio Martorell et al. Barómetro de la Hidradenitis Suppurativa: Estudio multicéntrico de 242 pacientes. Presented at: 44th Congress of AEDV, Jun 1-4, 2016; Zaragoza. Spain.

⁴ Federación de Enfermedades Raras. <https://enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/2993-feder-reclama-un-programa-especifico-para-la-atencion-de-personas-sin-diagnostico> Accesible: 24/10/17

⁵ Iniciativa Estratégica de Salud para la definición del Estándar Óptimo de Ciudadanos para los pacientes con HS (junio 2017). Disponible en <http://asendhi.org/index.php/project/hercules-iniciativa-estrategica-en-hidradenitis-suppurativa/> (Acceso: 4/10/17).

⁶ 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, *Br J Dermatol.* 2017 May;176(5):1170-1178