

TODO LO QUE NECESITAS
SABER SOBRE LA

HIDRADENITIS SUPURATIVA (HS)



CON LA COLABORACIÓN DE:

Dr. Antonio Martorell Calatayud

Especialista en Dermatología, Médico-Quirúrgica y Venereología
en el Hospital de Manises (Valencia)



ASENDHI
Asociación de Enfermos
de Hidrosadenitis

Con la colaboración de:

abbvie

TODO LO QUE NECESITAS
SABER SOBRE LA

HIDRADENITIS SUPURATIVA



Índice

1. ¿Qué es la Hidradenitis Supurativa?.....	5
2. ¿Cómo la puedo reconocer?.....	6
3. ¿Qué gravedad tiene?.....	7
4. ¿Qué factores contribuyen a su aparición?.....	8
5. ¿Cómo se diagnostica?.....	9
6. ¿Qué tratamiento tiene la HS?.....	10
7. ¿Cómo sé que tengo un brote?.....	12
8. ¿Cuándo debo acudir al médico?.....	13
9. Importancia del médico de familia.....	14
10. Factores desencadenantes de la enfermedad y los brotes ...	15
11. Recomendaciones.....	16
12. Prepara la visita con tu médico.....	17
Referencias.....	18

01

¿Qué es la Hidradenitis Supurativa?

La Hidradenitis Supurativa o "HS", conocida también como hidrosadenitis o acné inversa, es una enfermedad inflamatoria que afecta a la piel, producida por la obstrucción del folículo pilosebáceo (cavidad donde nace el pelo y se forma el sebo) en la que existe un desequilibrio del sistema inmunológico subyacente¹.

- Es una enfermedad crónica, recurrente y debilitante².
- No es una enfermedad contagiosa ni se transmite sexualmente³.
- No es una enfermedad producida por una infección⁴.
- No se debe a la falta de hábitos de higiene o lavado³.

¿Por qué aparece?

- Actualmente todavía no se conoce la causa, pero parece que la genética y el factor hormonal influyen en algunos casos.^{5,6}
- Al bloquearse el folículo pilosebáceo -cavidad que existe en cada uno de los pelos del cuerpo-, no puede salir el contenido producido por las glándulas denominadas apocrinas -situadas en los folículos pilosos de los pliegues del cuerpo-. Esto produce la formación de quistes que suelen infectarse por las propias bacterias (como *Staphylococcus aureus*) presentes en la piel.
- Paralelamente, la respuesta inmunitaria que se produce como consecuencia de esta obstrucción y ruptura foliular, está alterada, produciéndose una reacción inflamatoria exagerada.

¿A quién afecta?

- Hoy sabemos que entre el **1 y el 4% de la población tiene HS**.⁵
- Suele afectar más a las mujeres, sin embargo, suele ser más severa en hombres.⁴
- La media de edad de los primeros síntomas se sitúa en los **15 años, mientras que el diagnóstico se sitúa en torno a los 20 años**; sin embargo, los primeros síntomas pueden aparecer a edades mayores.^{3,7}
- Su severidad parece disminuir con los años.³

02

¿Cómo la puedo reconocer?

- Se caracteriza por la presencia de **lesiones inflamatorias dolorosas**, ocasionalmente supurativas (secretan pus) y que huelen mal en los pliegues de la piel donde abundan las glándulas que producen el sudor; concretamente alrededor de las axilas, mamas, ingles, ano, nalgas y genitales.^{5,6}
- Se manifiesta con **nódulos (abultamientos) rojos** que aparecen y crecen rápidamente hasta romperse formando úlceras, abscesos inflamados, túneles debajo de la piel (también llamados fístulas) y cicatrices.⁴
- Las primeras señales son **picor localizado, ardor, enrojecimiento y la aparición de un dolor brusco**. En este contexto, aparecen nódulos y abscesos dolorosos y ocasionalmente supurativos que pueden transformarse en fístulas y, con el tiempo, en cicatrices.⁷
- **Los abscesos únicos generalmente se curan dejando cicatrices** que terminan abriéndose en la piel. Los abscesos múltiples se conectan entre sí formando túneles o fístulas debajo de la piel.⁴
- Si se presionan las lesiones puede **salir pus líquido o espeso que** puede oler mal⁴. El drenaje suele aliviar el dolor que producen.
- **En las mujeres**, las lesiones son más frecuentes debajo de los brazos, mamas y muslos, mientras que **en los hombres** se presentan en glúteos e ingles.⁴
- Debido a que es una **enfermedad crónica**, cursa con **brotos** (aparición de síntomas característicos de la enfermedad), **en ocasiones de gran actividad**, con dolor, que se alternan **con periodos de remisión** (sin brotes).³
- Si durante los últimos 6 meses se han tenido bultos dolorosos en axilas, ingles o glúteos que supuran o tienen cicatrices, abscesos o nódulos en dos o más ocasiones, es importante acudir al médico.

03

¿Qué gravedad tiene?

La HS tiene varios grados de severidad según la escala de Hurley. Así, el grado Hurley I correspondería a una fase leve, el Hurley II a una fase moderada y el Hurley III a un estadio grave o severo.



LEVE

- La mayoría de los pacientes tienen el grado más leve de la enfermedad, es decir, tienen pequeños bultos o quistes, que se presentan a través de brotes de intensidad variable. Estos bultos **pueden ser dolorosos durante algunas semanas** y a continuación dejar de serlo durante un tiempo prolongado. Estos casos habitualmente no progresan a fases graves.



MODERADA

- Este grado está caracterizado por la presencia de **nódulos dolorosos y recurrentes asociados a la presencia de abscesos y fístulas en bajo número** en una o más áreas del cuerpo. Estos nódulos y abscesos pueden romperse y drenar y volver a formarse. Pueden desarrollarse cicatrices.



GRAVE

- En esta fase los pacientes presentan **brotos de abscesos dolorosos de forma continuada**. Aparecen grandes áreas inflamadas que no se resuelven de forma espontánea y que producen dolor y supuración de forma prácticamente constante.

04

¿Qué factores contribuyen a su aparición?



Predisposición genética: Se han descrito algunos genes relacionados con la HS que se heredan de padres a hijos.



Factores hormonales: la pubertad, menstruación o la menopausia pueden desencadenar la HS.^{6,7,8}



Tabaquismo: Es un factor desencadenante de la enfermedad y está asociado a una enfermedad más severa y a una peor respuesta a los tratamientos^{6,7}. Se ha encontrado que las probabilidades de tener HS son 9,4 veces mayores entre fumadores activos (89%) que entre los no fumadores o exfumadores (11%).^{9,10}



Sobrepeso y obesidad: Agravan la aparición de lesiones debido a la irritación, obstrucción y reblandecimiento de los tejidos de las zonas afectadas. Se ha demostrado una fuerte relación entre la severidad de la HS y el índice de masa corporal (IMC).⁹



Respuesta inmunitaria alterada: La HS es una enfermedad inmunomediada debida a una desregulación de la inmunidad en el folículo piloso.



Fricción por el sobrepeso o por el uso de ropas ajustadas, calor y sudor.



Uso de desodorantes, productos de depilación y rasurado en la zona afectada.



Estrés emocional: Puede empeorar o desencadenar un nuevo episodio.

05

¿Cómo se diagnostica?

Actualmente no existe ninguna prueba específica para su detección, por eso el retraso en el tiempo de diagnóstico es considerable.⁷

→ La Iniciativa Estratégica en HS Hércules recomienda un esquema basado en tres preguntas centradas en el tipo de lesión, localización y recurrencia.¹¹

→ Para identificar la HS, el especialista se basa en la presencia de lesiones típicas de la enfermedad, en su localización específica y olor; también en su conicidad, recurrencia, y en la falta de curación total con antibióticos.^{7,9}

→ Una herramienta fundamental para el diagnóstico y seguimiento de la enfermedad es la ecografía, ya que algunas lesiones no pueden ser detectadas con la palpación del especialista. Con esta prueba se refleja el estado real de la enfermedad: número y extensión de las lesiones, así como el estado de la actividad antiinflamatoria. Esto ayuda a la elección del tratamiento correcto en función de la severidad, y al seguimiento de la respuesta.

→ Aunque el diagnóstico se basa generalmente en datos clínicos, en ocasiones el médico puede solicitar pruebas complementarias (biopsias cutáneas, cultivos de exudado, pruebas de imagen), que variarán en función de los síntomas del paciente y de si presenta otras enfermedades asociadas o no.

Criterios primarios de diagnóstico

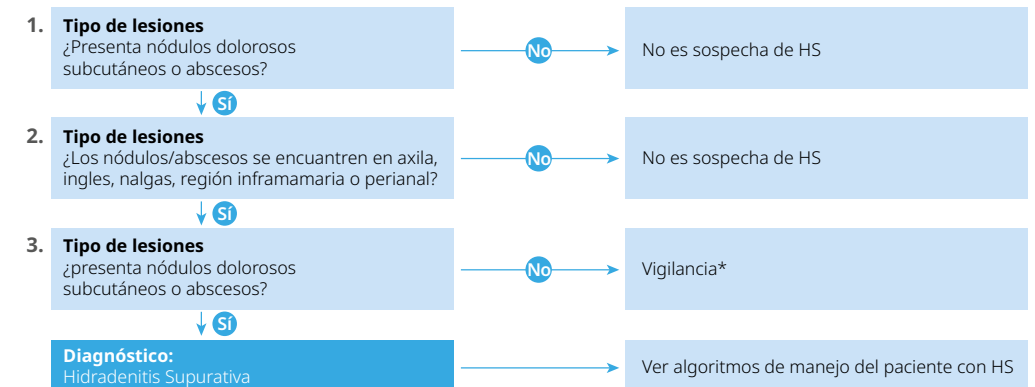
(Según la Iniciativa Estratégica Hércules)

→ Presentar lesiones dolorosas o supurativas en 2 o más ocasiones en los últimos 6 meses.

→ Que dichas lesiones se localicen en alguna de las siguientes áreas: alrededor de las axilas, mamas, ingles, ano, nalgas y genitales.

→ Que esas lesiones sean las siguientes: nódulos dolorosos o abscesos en axilas, ingles, nalgas, región inframamaria o perianal.

Algoritmo diagnóstico de la HS



*Otros indicadores que ayudan al diagnóstico de la Hidradenitis Supurativa

- Antecedentes familiares de HS
- Ausencia de fiebre
- Ausencia de adenopatías

06

¿Qué tratamiento tiene la HS?

El carácter progresor de la enfermedad pone de manifiesto la importancia de tratar a estos pacientes en estadios menos graves para evitar su progresión, pudiendo alcanzar así un control más eficaz de la actividad inflamatoria. Este periodo temporal ocurre en las etapas iniciales de la enfermedad previo a la fase de desarrollo de secuelas irreversibles. Por esto mismo, es muy importante iniciar el tratamiento lo antes posible, ya que ayudará a mejorar los resultados antes de que las lesiones sean definitivas.

- **El tratamiento dependerá de la gravedad de la enfermedad** y de su impacto sobre el paciente⁸ y está principalmente enfocado en **controlar la inflamación y reducir o aliviar el dolor**.
- **Los tratamientos siempre deben de ser prescritos por el médico** y serán personalizados según las características personales y el tipo y severidad de hidradenitis del paciente.
- Incluye la **combinación de medicamentos** aplicados directamente sobre la piel (tópicos) como **exfoliantes y antibióticos**, por vía oral (sistémicos) como **antibióticos y corticoides** y por vía **subcutánea como el biológico**.^{1,6,8}
- El médico utilizará los distintos tratamientos disponibles según el algoritmo de tratamiento de la hidradenitis supurativa, según la Iniciativa Hércules.⁷
- El retraso de varios años en el diagnóstico de la HS, puede llevar al empeoramiento tanto físico como psicológico del paciente.³

De igual modo, se puede decir que existen cuatro tipos de tratamientos frente a la HS, que se utilizarán en función de la gravedad de la enfermedad:

Tratamiento obstruyendo el folículo piloso:

- Retinoides, que suelen administrarse en periodos largos de 6 a 12 meses, como la isotretinoína, la acitretina y la alitretinoína.

Tratamiento controlando la respuesta inflamatoria,

—si el tratamiento es satisfactorio se precisan pautas continuas durante años—:

- Corticoides, que se administran en ciclos cortos y producen mejoría clínica por su acción antiinflamatoria e inmunosupresora.
- Inmunosupresores, como la ciclosporina.⁵
- Biológicos, que actúan al bloquear una sustancia que produce el sistema inmunitario llamada TNF- α , que está claramente aumentada en la respuesta inflamatoria de los pacientes con HS. A través de este bloqueo, reduce la respuesta del sistema inmune y detiene el avance de la enfermedad. Adalimumab es el único biológico con la indicación para HS en su ficha técnica.¹²

Tratamiento por sobreinfección:

- Antibióticos (tetraciclinas o combinación de rifampicina y clindamicina) que se administran en ciclos de 3 meses. Estos tratamientos van dirigidos a controlar la inflamación y la sobreinfección bacteriana.

Otros:

- Antiandrógenos
- Tratamientos quirúrgicos. Según el caso, puede ser necesaria la intervención quirúrgica para escindir las fístulas y abscesos subcutáneos. Se ha visto que al combinar el tratamiento biológico con cirugía se logran mejores resultados. También ayuda a reducir el número de brotes, lo que redundará en una mejora en la calidad de vida del paciente.

07

¿Cómo sé que tengo un brote?

- El síntoma más frecuente cuando empieza el brote es la sensación de dolor intenso, sobre todo punzante, en las zonas características. Después se empieza a palpar un nódulo debajo de la piel (estructura dura, de tipo garbanzo).
- A menudo, los brotes suceden en el tiempo que transcurre entre las visitas médicas; por ello es útil **anotar la zona de la piel donde aparece, cuánto dura y cómo evoluciona** cada una de las lesiones, para que el médico pueda valorar posteriormente las características del caso.
- **Ante un brote se debe acudir al médico** para estudiar la posibilidad de reforzar el tratamiento.
- **En algunas mujeres los brotes coinciden con la menstruación.**
- **La fricción o rozamiento** (por ejemplo, en pacientes con obesidad después de ejercicio) **se ha relacionado con la aparición de brotes.**
- La **periodicidad de los brotes es muy variable en cada paciente** y se desconocen los desencadenantes de los mismos.
- Es importante tener en cuenta estos factores, ya que la aparición de un brote no significa una pérdida de respuesta del tratamiento.

08

¿Cuándo debo acudir al médico?

Si no está diagnosticado:

- Es recomendable **consultar al médico de atención primaria si aparecen de forma repetida nódulos en pliegues, en nalgas o en la región mamaria.**
- También se debe acudir al médico lo antes posible **si aparecen abscesos**, ya que éstos pueden evolucionar a cicatrices o fístulas de difícil tratamiento.

Si está diagnosticado:

- **El drenaje de los abscesos debe efectuarse bajo supervisión médica** (consulta del médico de atención primaria, del dermatólogo o en el servicio de urgencias).
- **Si se experimenta un brote, se deberá llevar a cabo un seguimiento médico** de acuerdo con la severidad, extensión y periodicidad del mismo.

09

Importancia del médico de familia

Es importante acudir al médico de familia si se padecen los síntomas descritos anteriormente.

- Debe ser la referencia para el paciente ya que detecta los primeros síntomas, identifica la enfermedad y valora su grado de severidad.
- Gestiona las necesidades del paciente, poniendo a su disposición la información y recursos asistenciales necesarios para una correcta atención.
- En caso de que lo considere necesario, **será el médico de atención primaria quien derive al dermatólogo**, especialista en esta enfermedad, para programar un tratamiento.

10

Factores desencadenantes de la enfermedad y los brotes



→ **Hábito tabáquico**



→ **Sobrepeso u obesidad**



→ Factores **de riesgo cardiovascular** (hipertensión, estrés, obesidad o colesterol, entre otros)



→ Utilización de **irritantes** como desodorantes o ropa demasiado ajustada en las zonas afectadas



→ Uso de **afeitadoras** (en su lugar se recomienda la **depilación láser**, ya que **puede disminuir los brotes** en algunos pacientes; son tratamientos antiinflamatorios directos y por tanto disminuyen el riesgo de obstrucción del folículo al disminuir su grosor)



→ **Dietas hiperglucémicas**, es decir, con un alto contenido en azúcares



→ **Sedentarismo**



→ En el caso de las mujeres, el **uso de anticonceptivos a base de progesterona**. En estos casos se debe consultar al médico, ya que pueden empeorar los síntomas

12

Recomendaciones

- Evitar apretar, pinchar o intentar drenar los abscesos.⁴
- Intentar **reducir el roce y/o fricción** en las áreas de la piel **donde se tienen abscesos recurrentes**, porque pueden abrirse y producir más edema y dolor.⁴
- Usar **ropa interior que no apriete, que sea fresca** y que absorba la humedad y el calor para no generar más calor o transpiración.⁴
- Los **lavados antisépticos** pueden ayudar a **disminuir las secreciones y el mal olor**.⁴
- Hablar con el médico sobre las **opciones de tratamiento actuales**.⁴
- Es importante consultar el tratamiento adecuado para aliviar el dolor e **iniciarlo cuanto antes**.³
- **Hablar con el médico sobre los sentimientos de ansiedad y depresión** que se sienten ya que son muy comunes en las personas afectadas.³
- Solicitar **apoyo a amigos, familiares y compañeros de trabajo** para ayudarles a que entiendan la naturaleza y gravedad de la HS.³
- **Dejarse aconsejar por las asociaciones de pacientes, que también pueden ayudar.**
- Si existen antecedentes de esta enfermedad en la familia hay que **comentárselo al médico por si fuera necesario realizar pruebas adicionales**.⁷

13

Prepara la visita con tu médico

Es importante solicitar al médico -atención primaria, Dermatología o Urgencias- que incluya en la Historia Clínica información acerca de las lesiones que se padecen, indicando cómo afectan a la vida cotidiana o laboral, el grado de movilidad de la extremidad, el grado de dolor o el nivel de prurito y supuración.

La visita al médico será más fácil y efectiva si antes se llevan anotadas algunas cuestiones. Para ello esta ficha puede ser de utilidad.

Fecha de la visita: / /

1. Qué preguntas te gustaría hacerle

- 1.1
- 1.2
- 1.3

2. Qué cosas han cambiado desde la última visita?

-
-
-
-

3. ¿Cuál es tu medicación actual?

-
-
-
-

4. Nuevos síntomas o molestias y cuándo aparecieron

Ejemplos: dolor en las articulaciones, dolor ocular, afectaciones en la piel, pérdida de visión, me cuesta dormir, tristeza, problemas de memoria, molestias al tragar...

- 4.1 /
- 4.2 /
- 4.3 /
- 4.4 /

5. ¿Qué aspectos de la vida cotidiana te están limitando estos síntomas?

Ejemplos: viajar, hacer planes, mi trabajo, la relación con mi familia...

- 5.1 /
- 5.2 /
- 5.3 /

Referencias

- ¹ Martorell A, García FJ, Jiménez-Gallo D, Pascual JC, Pereyra-Rodríguez J, Salgado, et al. Actualización en hidradenitis supurativa (ii): aspectos terapéuticos. Actas Dermosifiliog. 2015; 106 (9): 716-724
- ² Carrascosa JM, Bassas J, Puig L. Hidradenitis supurativa: nuevas oportunidades para una enfermedad dermatológica huérfana. Actas Dermosifiliog. 2015;106 (6): 448-451.
- ³ Hidradenitis Suppurativa Foundation, Inc. About Hidradenitis Suppurativa/Acne Inversa. (internet). Último acceso en diciembre de 2016. Disponible en: http://www.hs-foundation.org/wp-content/themes/twentythirteen/images/pdf/HSF_Info_Kit.pdf
- ⁴ International Society for the Study of Vulvovaginal Disease (ISSVD). (Internet). Pa-tient Information Committee. Revisado en 2013. Disponible en: <https://3b64we1rtwev2ibv6q12s4dd-wpengine.netdna-ssl.com/wp-content/uploads/2016/04/HidradenitisSuppurativa-2013-final.pdf>
- 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. Szepletowski, 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.
- ⁶ J. Pedraz, E. Daudén. Manejo práctico de la hidrosadenitis supurativa. Actas Dermosifiliog. 2008; 99: 101-110.
- ⁷ Gregor Jemec. Hidradenitis supurativa. Orphanet. Portal de información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos (internet). Última actualización: agosto 2012. Último acceso en enero de 2016. Disponible en <http://www.orphanet/con-sor/cgi-bin/index-phi>.
- ⁸ Herane MI, Alarcón R. Hidrosadenitis supurativa y procesos afines. Mas dermatol. 2012;164-12.
- ⁹ Sartorius K, Emtestam L, Jemec GB, Lapins J. Objective scoring of hidradenitis suppurativa reflecting the role of tobacco smoking and obesity. Br J Dermatol 2009;161(4):831-9.
- ¹⁰ König A, Lehmann C, Rompel R, Happle R. Cigarette smoking as a triggering factor of hidradenitis suppurativa. Dermatology 1999;198(3):261-4.
- ¹¹ Hércules. Iniciativa estratégica de salud para la optimización del estándar óptimo de cuidado para los pacientes con hidradenitis supurativa. Último acceso: abril de 2019. Disponible en: <https://asendhi.org/wp-content/uploads/2017/06/Hercules-Iniciativa-Estrat%C3%A9gica-para-el-estandar-optimo-de-HS.pdf>
- ¹² Prospecto Adalimumab <https://cima.aemps.es/cima/publico/home.html>



ASENDHI

Asociación de Enfermos
de Hidrosadenitis

PARA MÁS INFORMACIÓN:

www.hidrosadenitis.es

www.asendhi.org

910 25 91 62 / 695 14 18 63

asendhi@asendhi.org