



Datos desprendidos del “Barómetro de la Hidradenitis Supurativa (HS)”

Más del 70% de los pacientes con Hidradenitis Supurativa se muestran insatisfechos con la atención sanitaria que reciben en relación a su enfermedad

- **La mayoría de los pacientes de HS tratan su enfermedad exclusivamente en la sanidad pública (57%) o combinan la pública con la privada (24%)**
- **Debido a que se trata de una enfermedad difícil de diagnosticar, los pacientes de HS visitan una media de 15 médicos diferentes y más del 90% de estos pacientes reclaman mayor apoyo y ayuda para conocer mejor su propia enfermedad**
- **Aunque se trata de una enfermedad desconocida para la mayoría de la población afecta negativamente a la calidad de vida de los pacientes que la padecen y limita considerablemente su movilidad**

Madrid, 28 de enero de 2016. Según las conclusiones del Barómetro de la Hidradenitis Supurativa (HS), un estudio realizado por la Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis (ASENDHI) entre pacientes de HS de toda España, el 60% de los pacientes que padece esta enfermedad se muestra insatisfecho de forma general con el sistema sanitario español. Un 70% de estos pacientes atribuye esta insatisfacción, principalmente, a la atención recibida en el tratamiento de su enfermedad. Los pacientes tardan una media de 9 años en recibir el diagnóstico y visitan una media de 15 médicos diferentes antes de ser diagnosticados. *“En mi caso tardaron 15 años en diagnosticarme, 15 de años de incertidumbre durante los que la enfermedad seguía avanzando e interrumpiendo mi vida”* declara **Silvia Lobo, paciente y presidenta de la Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis, ASENDHI.**

Con el fin de dar respuesta a algunas de estas necesidades que plantean los pacientes, ASENDHI con la colaboración de AbbVie, ha creado la página web www.hidradenitis.es, donde podrán acceder a un cuestionario para ayudar a los pacientes a identificar signos relacionados con la HS elaborado por especialistas en esta enfermedad y por pacientes, preguntas frecuentes asociadas a la HS y un glosario de términos importantes. También pueden encontrar la campaña Voces de HS, que pretende ayudar a los pacientes a compartir su experiencia y a optar por una información fiable sobre los aspectos de la HS.

La mayoría de los pacientes de HS tratan su enfermedad exclusivamente en la sanidad pública (57%) o combinan la pública y la privada (24%), frente al 5% de los pacientes que sólo acude a la sanidad privada para tratar su enfermedad y al 13,3% que no va al médico. Los servicios más reclamados por parte de los pacientes son el apoyo psicológico (20,4%), material de apoyo entregado por profesionales (30%), páginas de internet donde buscar información de confianza (16%), un centro de atención telefónica donde poder preguntar dudas (14%) y un lugar de encuentro con personas en su misma situación (18%).



Una enfermedad incapacitante que afecta negativamente en la calidad de vida de los pacientes

Las personas que padecen HS ven notablemente reducida su calidad de vida a causa del dolor derivado de la enfermedad, la supuración, la necesidad de realizarse curas frecuentemente, y, en algunos casos, la limitación de movilidad. El 45% de los pacientes de Hidradenitis Suppurativa destina cerca de 25€ al mes para el tratamiento de su enfermedad y el 36% de los pacientes unos 50€ mensuales, siendo el mayor gasto en productos desechables (30%), seguido de jabones (25%) y medicación (27%). *“Desde que comenzó mi enfermedad, he tenido que destinar de forma exponencial recursos económicos para las curas y cuidados de las lesiones producidas por la HS. Hasta que me dieron un diagnóstico correcto, los médicos me recetaban pomadas y antibióticos.”* añade **Silvia Lobo**.

Importancia del diagnóstico precoz

Es necesario un diagnóstico y tratamiento precoz para que se pueda controlar la patología, mejorar la calidad de vida del paciente y ayudar a los pacientes a que el gasto invertido en la patología sea efectivo. *El Dr. Martorell, dermatólogo adjunto en el servicio de Dermatología del Hospital de Manises de Valencia, afirma que “A pesar de no tener cura, gracias a las alternativas terapéuticas, como es el caso de las terapias biológicas, que han surgido en el último año, se pueden obtener mejores resultados en el control de la enfermedad y mejorar la calidad de vida del paciente”.*

Sobre la HS

La HS es una enfermedad autoinmune, crónica e inflamatoria de la piel que se manifiesta con nódulos o abscesos dolorosos, localizados predominantemente en ingles y axilas, que producen dolor y supuración. El 85% de los españoles afirma no conocerla o la confunde con otras patologías¹, a pesar de que afecta a cerca de medio millón de personas adultas en España (460.000 personas). Según el Barómetro, las personas que la padecen ven 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%)**.

El 60%¹ de la sociedad no sabe que se trata de una enfermedad inflamatoria. Este mismo porcentaje de personas no sabría decir cuáles son limitaciones que los pacientes de hidradenitis pueden padecer.

Sobre ASENDHI

La Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis (ASENDHI) es una entidad sin ánimo de lucro, fundada en 2008 e inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 593.089 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 dicho mal. La financiación de su actividad se realiza a través de las cuotas de sus afiliados y de las contribuciones que pueda recibir. Más información: www.asendhi.org

Para más información:

Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis- ASENDHI
910 25 9 162 / 695 14 18 63
info@asendhi.org

Almudena Pérez/ Sara Portillo/ Sonia San Segundo 91 788 32 00
derma.equipo@ketchum.es

¹ Estudio “Conocimiento de la población general sobre la Hidrosadenitis” realizado en enero de 2015 por Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis (ASENDHI), en colaboración con AbbVie, entre 1.013 personas de toda España