

## **Expertos de la Iniciativa Hércules se reúnen con responsables de Sanidad para mejorar el abordaje de la Hidradenitis Supurativa, enfermedad que afecta a cerca de 27.000 gallegos<sup>1</sup>**

Santiago de Compostela, 14 de marzo de 2018 —La Asociación de Enfermos de Hidradenitis ASENDHI, junto con Dña. Mercedes Carreras, enfermera y miembro del Consello Asesor do Sistema Público de Saúde de Galicia; D. Félix Rubial, Gerente de Xestión Integrada de Vigo y D. Hugo Vázquez, dermatólogo del Hospital Universitario de Santiago, han mantenido una reunión con D. Jorge Aboal Viñas, director general de Asistencia Sanitaria de la Xunta de Galicia y D. Alfonso Alonso Fachado, subdirector general de Planificación y Programación Asistencial de la Xunta. El objetivo de la misma ha sido la **presentación del proyecto Hércules**, una iniciativa estratégica respaldada por **20 sociedades científicas y la asociación de pacientes ASENDHI**, que busca redefinir el estándar de cuidado de la **Hidradenitis Supurativa<sup>2</sup>**, enfermedad 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 mujeres<sup>3</sup>.

Datos de un estudio revelaron que **se trata de la enfermedad dermatológica con el mayor impacto en la calidad de vida**, comparable a la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, diabetes, enfermedad cardiovascular y a diferentes tipos de cáncer<sup>4</sup>.

Los expertos y ASENDHI buscan la puesta en marcha de medidas incluidas en el Proyecto Hércules que mejoren el diagnóstico precoz y la atención a los pacientes de Hidradenitis Supurativa en Galicia, enfermedad que **afecta a aproximadamente 27.000 residentes en Galicia** (se estima que la Hidradenitis Supurativa tiene una prevalencia del 1%)<sup>1</sup>.

En el marco de esta reunión, los representantes de la iniciativa han puesto de manifiesto **los principales problemas a los que se enfrentan los pacientes**: un retraso diagnóstico de 9 años<sup>5</sup> (5 años por encima que el de enfermedades raras, consideradas las de mayor retraso diagnóstico<sup>6</sup>); inexistencia de un abordaje multidisciplinar que contemple la implicación de las distintas áreas médicas (atención primaria, urgencias, dermatología, enfermería,...), necesarias para en el abordaje de esta patología; así como un alto impacto económico y laboral para el paciente<sup>2</sup>.

Hércules constituye un **una herramienta de trabajo para profesionales sanitarios, decisores políticos, gestores y sociedad en general**, impulsando recomendaciones sencillas y accionables generadas en un ambiente interdisciplinar<sup>2</sup>, ofreciendo así la respuesta y el apoyo que los pacientes de Hidradenitis Supurativa necesitan, demandan y se merecen.

Entre las entidades impulsoras del proyecto se encuentran **20 instituciones sanitarias, de pacientes y de gestión 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.

Esta reunión se enmarca en la ronda de encuentros que los expertos de HérculeS están desarrollando a nivel autonómico para conseguir la involucración y apoyo de los distintos gobiernos autonómicos, fundamental para conseguir la aplicación de las recomendaciones recogidas en este proyecto, 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<sup>2</sup>.

#### Ketchum

Rocío Marmisa / Sonia Sansegundo

91 788 32 00

[Derma.equipo@omnicomprgroup.com](mailto:Derma.equipo@omnicomprgroup.com)

---

<sup>1</sup> Extrapolación a Galicia 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.

<sup>2</sup> Iniciativa Estratégica de Salud para la definición del Estándar Óptimo de Cuidados para los pacientes con HS (junio 2017). Disponible en <http://asendhi.org/index.php/project/hercules-iniciativa-estrategica-en-hidradenitis-suppurativa/> (Acceso: 6/03/18).

<sup>3</sup> 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

<sup>4</sup> 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

<sup>5</sup> 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.

<sup>6</sup> 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