

## **Expertos de la Iniciativa HérculeS se reúnen con Sebastián Celaya Pérez para mejorar el abordaje de la Hidradenitis Supurativa, enfermedad que afecta a más de 13.000 aragoneses<sup>1</sup>**

Zaragoza, 19 de marzo de 2018 —La Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis ASENDHI, junto con los doctores **Mariano Ara**, jefe de servicio de Dermatología del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza; **Ana Morales Callaghan**, dermatóloga del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza; **Lucía Tomás Aragonés**, psicóloga, miembro del Grupo Aragonés de Investigación en Psicodermatología y miembro del Grupo Español de Investigación en Dermatología Psiquiátrica AEDV (GEDEPSI) y **Javier Marzo**, director general de Asistencia Sanitaria han mantenido una reunión con **Sebastián Celaya Pérez**, consejero de Sanidad del Gobierno de Aragón para presentarle el **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 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 mujeres<sup>3</sup>.

Datos de un reciente 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>.

El objetivo de este encuentro es el de debatir sobre propuestas que mejoren el diagnóstico y la atención a los pacientes de Hidradenitis Supurativa en Aragón, de manera que se facilite el diagnóstico precoz para **una enfermedad que afecta aproximadamente a 13.000 aragoneses** (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 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<sup>2</sup>.

**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.

Esta reunión se enmarca en la ronda de encuentros que los miembros de HérculeS están desarrollando a nivel autonómico para conseguir la involucración y apoyo de los distintos gobiernos autonómicos, fundamental para promover 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 San Segundo

91 788 32 00

[Derma.equipo@ketchum.es](mailto:Derma.equipo@ketchum.es)

---

<sup>1</sup> Extrapolación a Aragón 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: 4/10/17).

<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 Supurativa: 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