

Aprobada la PNL para redefinir el estándar de cuidado de la Hidradenitis Supurativa

Madrid, 21 de mayo de 2018 —El pasado 26 de abril, la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados aprobó por mayoría una Proposición no de Ley que insta al Gobierno a promover la aplicación de las recomendaciones incluidas en el la Iniciativa HérculeS: “Iniciativa Estratégica de Salud para la Definición del Estándar Óptimo de Cuidados para los Pacientes con Hidradenitis Supurativa”. Esta aprobación fue fruto de la votación de una enmienda transaccional del grupo proponente, el Grupo Mixto, con el Grupo Parlamentario Popular y el Grupo Parlamentario Socialista.

La Hidradenitis Supurativa es una enfermedad dermatológica inmunomediada, progresiva, crónica e inflamatoria de la piel, que se manifiesta con nódulos, abscesos, fístulas y cicatrices localizadas en axilas, ingles, perineo, glúteos o región inframamaria en el caso de las mujeres¹.

A pesar de que es una patología que se ve y que no requiere para su diagnóstico ninguna prueba médica, sufre un retraso en el diagnóstico de 9 años² (5 años por encima que el de enfermedades raras, consideradas las de mayor retraso diagnóstico³), y adolece de un abordaje multidisciplinar que contemple las distintas áreas médicas implicadas en la atención a estos pacientes (atención primaria, urgencias, dermatología, enfermería,...).

Algunos estudios revelan 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 cáncer⁴.

Las especificaciones de la PNL

Los puntos aprobados en esta PNL, recogidos en la iniciativa HérculeS, son el impulso de campañas de sensibilización y de información; promover la formación específica para la enfermedad; difundir el algoritmo diagnóstico; fomentar la coordinación asistencial; establecer, junto con las comunidades autónomas, mecanismos de alarma; y apoyar la inclusión de la enfermedad en el barómetro de la discapacidad⁵.

Esta PNL constituye una base para propiciar una reflexión común de profesionales sanitarios, decisores políticos, gestores y sociedad en general, que ofrezca la respuesta y el apoyo que los pacientes de Hidradenitis Supurativa necesitan, demandan y al que tienen derecho, impulsando recomendaciones sencillas, costo- efectivas y accionables ,generadas en un ambiente interdisciplinar⁵.

“La aprobación de esta PNL marca un hito para todos los pacientes que sufrimos Hidradenitis Supurativa. Nuestras esperanzas se centran en que, gracias a este apoyo, contemos con el compromiso de los diferentes responsables públicos para que esta enfermedad deje de ser una enfermedad olvidada y que se trate como una patología crónica más, fomentando su conocimiento e investigación, favoreciendo el diagnóstico, consiguiendo una derivación a dermatología en los casos necesarios y evitando así costes

innecesarios en el sistema público de salud y un sufrimiento adicional a las personas que la padecen”, indica **Silvia Lobo, paciente y presidenta de la Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis (ASENDHI)**.

Desde la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) *“valoramos de manera muy positiva la aprobación de esta PNL que permitirá la coordinación con dermatología de distintas especialidades y áreas asistenciales, repercutiendo de forma directa en una mejora de la calidad de vida de los pacientes con Hidradenitis Supurativa”*.

Sobre Hércules

Entre las entidades impulsoras del proyecto, que cuenta con la colaboración de AbbVie, 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.

Hércules es una herramienta para garantizar el estándar óptimo del cuidado de los pacientes, impulsando recomendaciones sencillas y realizables. Este hito resulta fundamental para promover la aplicación de las recomendaciones recogidas en este proyecto⁵.

Ketchum

Rocío Marmisa / Sonia San Segundo/ Raúl Torres

91 788 32 00

Derma.equipo@omnicomprgroup.com

¹ A. Martorell, F.J. García-Martínez, D. Jiménez-Gallo, J.C. Pascual, J. Pereyra-Rodríguez, L. Salgado, E. Vilarrasa. An Update on Hidradenitis Suppurativa (Part I):Epidemiology, Clinical Aspects, and Definition of Disease Severity publicado en Actas Dermo-sifiliográficas el 30 junio de 2015

² 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.

³ Federación de Enfermedades Raras. <https://enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/2993-feder-reclama-un-programa-especifico-para-la-atencion-de-personas-sin-agnostico> Accesible: 10/05/18

⁴ 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

⁵ 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-supurativa/> (Acceso: 10/05/18).