



Llamada a la acción: mejora de la vida de las personas con hidradenitis supurativa (HS) en España

Junio de 2024

The
**Health Policy
Partnership**

Este resumen nacional se ha elaborado como parte de un proyecto dirigido por The Health Policy Partnership (HPP) bajo la orientación de un Comité de expertos multidisciplinar. HPP recibió el encargo de UCB, promotora y financiadora del proyecto. UCB revisó todos los resultados, pero el control editorial corresponde a los miembros del Comité de expertos del proyecto. Los expertos colaboradores no reciben remuneración por su tiempo.



Acerca de este informe

La investigación, coordinación y redacción de este resumen nacional han corrido a cargo de Oriana Carswell, Chris Melson y Jody Tate de The Health Policy Partnership (HPP). HPP agradece a Silvia Lobo Benito de Asociación Española de Enfermos de Hidrosadenitis (ASENDHI) como coautora de este resumen nacional, así como miembro del Comité de expertos que ha guiado la elaboración del **informe mundial** sobre este tema.

También queremos agradecer a la siguiente organización por su apoyo:



Mejora de la vida de las personas con hidradenitis supurativa (HS) en España

ÍNDICE

¿Qué es la hidradenitis supurativa?	4
La HS en España	6
¿Cuáles son las mejores prácticas en la atención de la HS?	8
¿Cómo influye la HS en la vida de las personas?	10
El dolor afecta enormemente a la vida de las personas	11
Las personas que padecen HS suelen tener problemas de salud mental	11
La HS puede afectar a la vida social y familiar	11
Las personas con HS pueden experimentar dificultades en la intimidad	12
La HS puede afectar a la capacidad laboral de las personas	12
El control de la HS puede acarrear costes económicos personales	13
¿Cuáles son los obstáculos políticos y sistémicos para una atención basada en las mejores prácticas?	14
La falta de información de los médicos contribuye al retraso en el diagnóstico	15
La escasa eficacia del tratamiento contribuye a los bajos niveles de satisfacción	16
El manejo inadecuado de la HS genera importantes gastos sanitarios	16
No hay guías clínicas nacionales de la HS, lo que puede dificultar la calidad de la atención y la planificación de recursos	17
La ausencia de un registro nacional de la HS dificulta la investigación y la asignación de recursos	17
Recomendaciones para los responsables políticos	19
Referencias bibliográficas	20

¿Qué es la hidradenitis
supurativa?

¿Qué es la hidradenitis supurativa?

La hidradenitis supurativa (HS) es una afección cutánea crónica y dolorosa que puede ser debilitante. La HS, también conocida como acné inverso, es una enfermedad de la piel que se cree que afecta a alrededor de 1 de cada 100 personas en todo el mundo.^{1,2} Puede causar importantes problemas físicos y provocar graves trastornos psicológicos.³⁻⁵ Es una enfermedad autoinflamatoria que provoca inflamación debajo de la epidermis.^{6,7} Con el tiempo, la inflamación puede empeorar y provocar daños irreversibles en la piel.^{8,9} La afección suele comenzar en la adolescencia y se caracteriza por brotes recurrentes de nódulos dolorosos que pueden convertirse en abscesos con aspecto de bultos o forúnculos.^{10,11} Estos abscesos pueden romperse y producir secreciones que pueden tener un olor desagradable y manchar la ropa, así como formar cicatrices en el cuerpo, todo lo cual puede provocar vergüenza e incomodidad.^{4,12,13} Las personas que padecen HS también pueden desarrollar túneles de drenaje debajo de la piel que pueden conectarse entre los nódulos y producir sangre y secreciones.¹⁴ La HS está asociada a otras afecciones como la depresión, la espondiloartritis (artritis crónica dolorosa que afecta a las articulaciones en la columna vertebral), la diabetes y la enfermedad inflamatoria intestinal, lo que significa que puede requerir un tratamiento multidisciplinar.¹⁵⁻¹⁹

La HS tiene un impacto significativo en la vida de las personas. La HS es una de las enfermedades dermatológicas con mayor impacto en la calidad de vida.²⁰ Un factor clave de los retos que plantea la HS es el dolor, que refieren casi todas las personas que la padecen y que puede dificultar la realización de las actividades cotidianas.^{21,22} La HS puede tener un efecto importante en casi todos los aspectos de la vida de una persona, entre ellos las relaciones personales, el trabajo y la vida social, lo que en última instancia contribuye a hacer de ella una enfermedad muy angustiada que afecta al bienestar mental.²³⁻²⁵

La HS puede acarrear costes considerables para el sistema por la pérdida de productividad y el uso frecuente de servicios de alto coste. La enfermedad suele afectar a las personas durante sus años más productivos, lo que significa que las personas que padecen HS tienen más probabilidades que la población general de perder días de trabajo, tener deficiencias en el ámbito laboral o estar desempleadas.^{24,26} Esto significa que la productividad de la población con HS se reduce significativamente. Además, los afectados por HS utilizan con mayor frecuencia servicios asistenciales de alto coste, como el servicio de urgencias y la atención hospitalaria derivada de una intervención quirúrgica.^{27,28} Esta combinación de factores hace que la HS pueda generar importantes costes para el sistema sanitario y la economía en un plano más amplio. En España, se calcula que el coste del tratamiento de la HS supera los 1000 millones de euros al año.²⁹

La HS en España

La HS en España

En España, la HS afecta aproximadamente a 1 de cada 100 personas, siendo más frecuente en las mujeres que en los hombres.³⁰ Sin embargo, se cree que la prevalencia real de la HS es superior a esta cifra dados los altos niveles de infradiagnóstico.^{31 32}

El control de la HS en España implica a diversos profesionales sanitarios y una combinación de tratamientos que se facilitan a través de unidades especializadas en HS. Dada la compleja naturaleza de la enfermedad, se utilizan diversos tratamientos para controlarla, que incluyen cambios en el estilo de vida, antibióticos, cirugía y fármacos biológicos.^{33 34} En España, la HS es diagnosticada por un dermatólogo en la mayoría de los casos, aunque los cirujanos generales y los médicos de atención primaria también pueden participar.³³ El control de la HS puede guiarse por las directrices clínicas de la Academia Europea de Dermatología y Venereología;³ actualmente no existen directrices clínicas nacionales para la HS en España. En la actualidad se ofrece atención multidisciplinar en 50 centros especializados en HS de todo el país; para acceder a ellos, las personas deben ser derivadas por un médico de atención primaria o un dermatólogo.³⁵ Estas unidades no están acreditadas formalmente por ningún organismo oficial u organización sanitaria y el acceso a ellas puede ser limitado. Los encuestados en un reciente estudio de pacientes llevado a cabo en España señalaron que el acceso a más centros multidisciplinarios especializados en HS era su mayor prioridad.³⁰ Actualmente no existe ningún registro nacional que recoja datos sobre la HS en España, aunque algunos centros españoles participan en el Registro Europeo de HS y en el registro internacional UNITE.^{36 37}

Hay una activa asociación nacional de apoyo a las personas con HS. La Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis (ASENDHI) ofrece a las personas que padecen HS información sobre la enfermedad y sobre el acceso a la asistencia sanitaria. La asociación también lleva a cabo encuestas periódicas para determinar el nivel actual de asistencia sanitaria.^{30 33 38 39}

¿Cuáles son las mejores prácticas en la atención de la HS?

¿Cuáles son las mejores prácticas en la atención de la HS?

La HS puede ser una enfermedad frustrante tanto para las personas que la padecen como para los profesionales sanitarios que la tratan. Aunque en la actualidad la HS no tiene cura, es posible reducir su impacto si los afectados reciben la mejor atención en cada estadio de la enfermedad (Figura 1).

Figura 1. Buenas prácticas en la atención al paciente con HS

El proceso de diagnóstico de la HS debe garantizar que la persona se sienta escuchada y que no se la culpe de su enfermedad, ya que esto puede disuadirla de solicitar asistencia en el futuro. El diagnóstico debe incluir:

- **la evaluación clínica** se basa en la naturaleza, frecuencia y ubicación de los síntomas^{3 16}
- **detección de otras afecciones asociadas a la HS**, como la obesidad, la diabetes, la depresión y la enfermedad de Crohn, para comprender mejor las necesidades complejas de la persona⁴⁰
- **determinar si la HS es parte de otro síndrome**, como pioderma gangrenoso, acné y HS (PASH), que puede requerir un tratamiento adicional



DIAGNÓSTICO

- **evaluar la calidad de vida** con el Índice de Calidad de Vida en Dermatología (DLQI) para determinar su gravedad (puede que un brote no se encuentre en su peor momento durante una evaluación clínica, por lo que comprender el impacto de la HS independientemente de la presentación clínica puede ayudar a evaluar la gravedad de manera más precisa)
- **un profesional sanitario con conocimientos especializados en HS**, como un dermatólogo, para reducir el riesgo de diagnósticos erróneos. Los médicos de atención primaria, cirujanos, ginecólogos y médicos de urgencias con conocimientos especializados de la HS también pueden ser capaces de llevar a cabo el diagnóstico.



TRATAMIENTO

Los resultados del mismo tratamiento pueden ser distintos en cada persona.⁴¹ Los afectados de HS deberían participar en las decisiones sobre el tratamiento y recibir información de los posibles efectos secundarios. El tratamiento puede incluir:

- **tratamientos médicos** como antibióticos tópicos o sistémicos*, terapias biológicas, terapias hormonales, cinc oral en altas dosis,

corticosteroides, retinoides o inmunosupresores;^{42 43} el dolor también puede tratarse con tratamientos médicos como antiinflamatorios no esteroideos y opiáceos³

- **intervenciones quirúrgicas**,⁴⁴ dependiendo de la localización y gravedad de la enfermedad^{3 45}
- **procedimientos con láser**.⁴²

*El uso prolongado y recurrente de antibióticos debe limitarse debido a los riesgos de resistencia antimicrobiana.⁴⁶

La atención constante debe abarcar la gestión por parte de un equipo multidisciplinar, dirigido por un dermatólogo o un médico de atención primaria, y debe incluir:

- **otros especialistas en caso necesario**, como un cirujano, un psicólogo, un psiquiatra, un especialista en el cuidado de heridas, una enfermera dermatóloga, un gastroenterólogo, un reumatólogo, un ginecólogo, un dietista, un cardiólogo, un endocrinólogo, un proctólogo⁴² y un especialista en tratamiento del dolor⁴⁷
- **información actualizada sobre los tratamientos actuales** para que las personas que padecen HS puedan tomar decisiones informadas sobre su tratamiento actual



ATENCIÓN CONTINUA

- **acceso rápido a un dermatólogo en caso de brotes agudos** que requieran atención urgente
- **garantizar que las personas puedan notificar los efectos secundarios y los problemas derivados** del tratamiento
- **autocuidados validados clínicamente** para controlar el dolor
- **un «paquete de rescate» estándar domiciliario** que incluye corticosteroides (para el tratamiento inicial de los brotes) y que viene acompañado de directrices claras sobre cómo utilizarlos de forma segura
- **asistencia de una organización de pacientes con HS.**

¿Cómo influye la HS en la vida de las personas?

¿Cómo influye la HS en la vida de las personas?

El dolor afecta enormemente a la vida de las personas

El dolor es muy común en las personas que padecen HS y es el causante de muchos de los retos relacionados con esta enfermedad. Un estudio global, que incluyó a participantes de España, descubrió que la mayoría de las personas que padecen HS (91 %) declararon haber sufrido dolor la semana anterior.⁴⁸ El gran impacto de la HS en la calidad de vida se debe principalmente al dolor⁴⁹ y puede afectar a la vida laboral y educativa de las personas.⁵⁰ En algunos casos, el dolor se describe como «insoportable» e «incapacitante», lo que pone de relieve la intensidad del dolor experimentado por algunos que padecen la enfermedad.⁵⁰

Las personas que padecen HS suelen tener problemas de salud mental

La HS puede tener un impacto significativo en la salud mental y aumenta el riesgo de suicidio. Las personas que padecen HS suelen experimentar una grave reducción de su calidad de vida como consecuencia de la enfermedad, que afecta a las mujeres más gravemente que a los hombres.⁵¹ En una encuesta reciente de personas que viven con HS realizada por ASHENDI, el 53 % de los encuestados declararon vivir con ansiedad y el 30 % sufrir depresión.³⁰ Esto contribuye al aumento del riesgo de suicidio, ya que el 21 % de las personas con HS corren un riesgo moderado o grave de quitarse la vida, cifra considerablemente superior a la media española y por encima de la de otras enfermedades crónicas de la piel.⁴⁹

La HS puede afectar a la vida social y familiar

Los síntomas de la HS pueden hacer que las personas eviten las situaciones sociales, lo que provoca su aislamiento. Síntomas como el dolor, un olor desagradable y la escasa movilidad pueden imponer limitaciones en la vida cotidiana de las personas. En España, el 60 % de las personas con HS afirman que la enfermedad afecta a su vida cotidiana, incluyendo las relaciones sociales.³³ Casi la mitad de las personas encuestadas se habrían sentido extremadamente rechazadas como consecuencia de la HS en la última semana, mientras que más de una cuarta parte de las personas declararon sentirse solas.⁴⁸ Según un afectado de HS entrevistado para este informe, la falta de concienciación pública contribuye a la estigmatización de las personas que padecen HS, lo que agrava los sentimientos de aislamiento.³²

La HS puede influir en la decisión de una persona de tener descendencia.

Alrededor de un tercio de las personas con HS tiene un familiar que también padece la enfermedad⁵² lo que indica que se trata de un trastorno hereditario. Una persona con HS entrevistada para este informe indicó que el riesgo de que un hijo heredase la HS les había llevado a decidir no tener hijos.³²

Las personas con HS pueden experimentar dificultades en la intimidad

El dolor, el olor desagradable y la localización de los síntomas pueden constituir un obstáculo para las relaciones íntimas. Los síntomas de la HS pueden aparecer en las zonas íntimas del cuerpo y el dolor intenso y el olor desagradable que desprenden pueden dificultar que los afectados tengan relaciones íntimas.⁵³ Una encuesta española reveló que dos de cada cinco personas con HS se veían menos atractivas que la media, y casi la mitad afirmaba tener miedo al rechazo y a la reacción de su pareja.⁵⁴ Casi todas las mujeres (94 %) y el 81 % de los hombres creían que la HS afectaba negativamente a sus posibilidades de mantener una relación o relaciones sexuales, provocando que las personas con HS sintieran angustia en torno a la intimidad.^{53 54} Una encuesta realizada a personas que padecen HS reveló que consideraban que las relaciones íntimas era el aspecto en el que la HS más afectaba a sus vidas (junto con los problemas emocionales).³⁰

La HS puede afectar a la capacidad laboral de las personas

La HS puede provocar absentismo laboral o escolar, lo que puede repercutir a largo plazo en su educación y vida profesional. Los síntomas de la HS pueden tener un impacto significativo en el trabajo y la educación de las personas.⁵⁰ Un estudio español halló que casi la mitad de los afectados de HS se ausentaban regularmente del trabajo debido a los síntomas de la enfermedad, con una media de 33 días de baja al año.⁵⁰ Una encuesta entre adolescentes que padecen HS reveló que el 40 % había faltado al centro educativo o al trabajo durante más de 30 días en el año anterior.³⁹ Según una persona que padece HS entrevistada para este informe, en España, las ausencias frecuentes del centro educativo podrían llegar a provocar la expulsión de los niños, lo que afectaría claramente a su progreso educativo.³² La misma persona sugirió que las escuelas y los lugares de trabajo deberían ser más flexibles con el trabajo en casa para adaptarse a las necesidades de las personas que padecen HS.³²

El desempleo como consecuencia de la HS puede provocar graves dificultades económicas, ya que las ayudas públicas pueden ser insuficientes. Una encuesta española de 2023 reveló que el 23 % de las personas que padecen HS están desempleadas, ya que su enfermedad les impide trabajar.³⁰ Esto supone un aumento con respecto al 19 % de personas que declararon estar desempleadas en la anterior encuesta de 2018.^{30 33} La proporción de encuestados que habían recibido una invalidez oficial había aumentado ligeramente durante este periodo, pasando del 8 % a casi el 13 %.³⁰ Esto indica que un número significativo de personas que padecen HS pueden necesitar ayudas económicas del gobierno, pero no la están recibiendo actualmente. Un defensor del paciente entrevistado para este informe destacó que en España, a menos que se haya trabajado durante varios años, las ayudas económicas que se reciben del gobierno son insuficientes para aquellas personas que están demasiado enfermas para trabajar.³²

El control de la HS puede acarrear costes económicos personales

Las personas que padecen HS se enfrentan a una serie de cargas económicas. Los problemas laborales relacionados con la HS pueden aumentar las dificultades financieras por la pérdida o reducción de ingresos. Los síntomas de la HS pueden requerir cuidados de las heridas y tratamientos frecuentes, entre ellos el uso de vendas, cremas y esparadrapo.^{29 32} En España, algunas regiones subvencionan los gastos del tratamiento, pero otras no, lo que significa que las personas con HS han de pagarlos de su bolsillo.^{29 32} Estos gastos personales ascienden a una media de más de 500 euros al año.²⁹ Entre las personas que viven con HS y que completaron una encuesta reciente (2023) realizada por ASENDI, casi un tercio declaró gastar una parte significativa de sus ingresos mensuales en controlar su enfermedad.³⁰ Esto se debe en gran parte al coste de los productos para el cuidado de la piel, los tratamientos y el transporte para acudir a las citas sanitarias.³⁰



La historia de Silvia

Silvia tenía 13 años cuando aparecieron sus primeros síntomas de HS. Acudió a diversos profesionales sanitarios antes de que un cirujano la derivara a un dermatólogo. Tardó 15 años en obtener un diagnóstico y le sorprendió que hubieran tardado tanto en derivarla a dermatología, dado que la enfermedad afectaba a la piel.

«Pasé por un sinfín de médicos hasta llegar a dermatología. Al final, un cirujano me dijo que me mandaría a dermatología porque el problema estaba en la piel. Parece extraño, ¿verdad?»

Silvia ha probado varios tratamientos, como antibióticos, cirugía, fármacos biológicos y fisioterapia, con distintos grados de éxito.

«He probado de todo. O lo probabas o te quedabas como estabas. Y yo estaba muy mal. Entonces lo probé todo.»

La HS ha tenido un impacto significativo en la vida de Silvia. En un momento dado, sus síntomas llegaron a ser tan graves que le resultaba difícil moverse o salir de casa, lo que le llevó a perder amigos.

«Cuando empecé a dejar de salir porque no me podía mover, los amigos desaparecieron. Ya no había amigos. Sencillamente dejaron de estar. Creo que uno de los grandes problemas de las personas con HS es la soledad, porque se acaban sintiendo completamente solas».

El hecho de tener HS ha llevado a Silvia a tomar la difícil decisión de no tener descendencia, ya que le preocupa transmitir la HS a un hijo o hija.

«Ha afectado a mi maternidad, porque yo decidí voluntariamente que no iba a tener hijos. Y no iba a tener hijos para no transferirles la patología».

En la actualidad, los síntomas de Silvia están estables tras su sexta intervención quirúrgica, pero destaca que padecer una enfermedad crónica implica una lucha de por vida con la autoaceptación.

«Al final es que un paciente crónico es tu vida. Tienes que aprender a convivir con lo que tienes. Tu cuerpo es tu cuerpo, no hay otro. Y ese creo que es uno de los trabajos más arduos que tiene cualquier paciente crónico el aceptarse a sí mismo».

¿Cuáles son los obstáculos políticos y sistémicos para una atención basada en las mejores prácticas?

¿Cuáles son los obstáculos políticos y sistémicos para una atención basada en las mejores prácticas?

La falta de información de los médicos contribuye al retraso en el diagnóstico y brechas en la atención médica

El escaso conocimiento de la HS entre los médicos provoca retrasos en el diagnóstico, tiempo durante el cual la enfermedad puede agravarse. Un estudio español de 2023 reveló que el tiempo medio que se tarda en diagnosticar la HS es de algo más de 10 años,³⁰ aunque una encuesta realizada en 2017 entre adolescentes determinó que era de cinco años.³⁹ El conocimiento limitado de la HS por parte de los médicos de atención primaria contribuye a estos retrasos, lo que dificulta que las personas con HS sean derivadas al especialista adecuado.^{29 32 55} En una encuesta reciente realizada a personas que padecen HS, un individuo habría acudido a una media de más de 24 consultas médicas y habría visitado a una media de tres especialistas antes de recibir un diagnóstico.³⁰ La misma encuesta reveló que más de la mitad de los encuestados consideraba que los profesionales sanitarios de atención primaria, urgencias y farmacias tenían poco o muy poco conocimiento de la HS.³⁰ Del 91 % de los encuestados que habían acudido a un médico de atención primaria, el 66 % consideraba que se le habían dado pocas o muy pocas explicaciones sobre la enfermedad.³⁰ La falta de información y los retrasos provocan demoras en el acceso a los tratamientos adecuados, tiempo durante el cual los síntomas de HS pueden progresar y agravarse.^{32 55} Una mayor concienciación de los profesionales sanitarios, en particular los médicos de atención primaria y los profesionales de urgencias, podría mejorar la rapidez del diagnóstico.²⁹

En 2017, un panel multidisciplinario de expertos desarrollo HERCULES (Iniciativa Estratégica de Salud para pacientes con Hidrosadenitis Supurativa), una iniciativa estratégica de salud para determinar el estandar de atención para pacientes con hidradenitis supurativa. Esta iniciativa identificó algunas prioridades adicionales que incluyen derivaciones más rápidas, un mayor uso de unidades funcionales de referencia que brindan asesoramiento especializado en HS a otras unidades de dermatología, y la implementación de un estándar común de atención para HS en toda España.²⁹

La escasa eficacia del tratamiento contribuye a los bajos niveles de satisfacción

Con frecuencia las personas con HS tienen que probar un sinfín de tratamientos dada su escasa eficacia. Los tratamientos eficaces, especialmente para la HS moderada y grave, son limitados y el control del dolor es complicado.^{34 50} Los afectados de HS pueden tener que probar múltiples tratamientos o combinaciones de tratamientos hasta encontrar algo que les funcione mejor, como cambios en el estilo de vida, antibióticos, terapia hormonal, cirugía y terapia biológica.³²⁻³⁴ Una encuesta realizada por ASHENDI en 2018 reveló que el 64 % de las personas con HS había probado entre dos y cuatro tratamientos diferentes desde el inicio de los síntomas, y el 21 % había recurrido a más de cinco tratamientos.³³ La misma encuesta reveló que la gran mayoría de las personas (87 %) no estaban satisfechas con su tratamiento actual.³³ Esta proporción se había reducido en una encuesta más reciente de 2023, aunque la mayoría de las personas que padecen HS (52 %) siguen insatisfechas.³⁰ Resulta preocupante que el 17 % de las personas con HS grave no reciban ningún tratamiento en la actualidad, mientras que el 73 % de los encuestados afirmaron carecer de acceso a apoyo psicológico.³⁰

La actual falta de toma de decisiones compartida en la atención a la HS también puede estar contribuyendo a la baja satisfacción con el tratamiento entre las personas con esta enfermedad. Según un defensor del paciente de HS, los profesionales sanitarios rara vez explican el tratamiento ni el control de esta enfermedad a las personas que la padecen.³² Esto sugiere que actualmente falta una toma de decisiones compartida en la atención a la HS. Puede que beneficie a las personas con HS recibir más información sobre los posibles tratamientos y participar más en la toma de decisiones sobre el tratamiento, ya que los estudios han demostrado que este enfoque puede mejorar los niveles de satisfacción con la atención.⁵⁶

El manejo inadecuado de la HS genera importantes gastos sanitarios

Un control deficiente de la HS y los retrasos en el diagnóstico hacen que la enfermedad se agrave y requiera un tratamiento más caro. El tratamiento de la HS suele implicar cirugía y en los casos de HS más graves se requieren intervenciones quirúrgicas más frecuentes.³³ Según una encuesta realizada por ASHENDI en 2023, los encuestados se habían sometido a una media de siete intervenciones quirúrgicas desde que presentaron los primeros síntomas, y el 23 %, a más de diez.³⁰ Entre los adolescentes que respondieron a una encuesta en 2017, el 72 % se habían sometido a una intervención quirúrgica el año anterior.³⁹ La cirugía puede requerir un tratamiento hospitalario y largos periodos de hospitalización; casi el 5 % de los participantes de la encuesta de 2023 había requerido hospitalización durante más de cinco días.³⁰ Esto puede generar considerables costes al sistema sanitario; se calcula que el coste del tratamiento de la HS asciende a más de 1.000 millones de euros al año en España.²⁹ El diagnóstico temprano de la HS puede reducir el número de casos que progresan a un estadio más grave, lo que reduciría el número de costosas intervenciones que pueden ser necesarias.^{57 58}

No hay guías clínicas nacionales de la HS, lo que puede dificultar la calidad de la atención y la planificación de recursos

En la actualidad no existen directrices clínicas sobre la HS en España, lo que puede suponer un obstáculo a la hora de planificar los recursos y la calidad del tratamiento.

Las guías clínicas son una forma eficaz de ayudar a los profesionales sanitarios a tomar decisiones informadas sobre el tratamiento y ayudan a los responsables de los sistemas sanitarios a planificar y asignar recursos de forma más eficiente.²⁹ Actualmente no hay una guía clínica nacional de la HS en España, a pesar de que se recomienda como parte de la iniciativa HERCULES.²⁹ La introducción de unas directrices nacionales sobre la HS podría mejorar la calidad de la atención prestada y fundamentar mejor la planificación sanitaria.²⁹

La ausencia de un registro nacional de la HS dificulta la investigación y la asignación de recursos

La falta de un registro nacional de datos de la HS dificulta la investigación de nuevos tratamientos y la asignación de recursos. Actualmente no hay ningún registro nacional que recoja datos sobre la HS.²⁹ Sin datos exhaustivos, es difícil realizar investigaciones clínicas de alta calidad sobre nuevas intervenciones en la HS. Además, sin una imagen clara de la situación actual de la HS en España, los responsables de los sistemas sanitarios pueden tener dificultades para asignar eficazmente los recursos a las áreas que más los necesitan.

Recomendaciones para los responsables políticos

Recomendaciones para los responsables políticos

Las personas que viven con HS en España se ven significativamente afectadas por su enfermedad y sufren barreras políticas que les impiden acceder a una atención de alta calidad.

Para mejorar la vida de las personas con HS, los responsables políticos españoles deberían tener en cuenta las siguientes recomendaciones junto con las recomendaciones de la iniciativa HERCULES:

- **Mejorar el acceso a la atención especializada en HS** mejorando las derivaciones rápidas a dermatólogos desde atención primaria, promoviendo el uso de unidades funcionales de referencia que puedan ofrecer asesoramiento especializado a otros servicios de dermatología, y implementando de un estándar de atención común.
- **Poner en marcha programas formativos sobre la HS para profesionales sanitarios** dirigidos a médicos de atención primaria y profesionales de urgencias, a fin de aumentar el conocimiento de la enfermedad y mejorar la rapidez del diagnóstico.
- **Incorporar un proceso formal de toma de decisiones compartida sobre el tratamiento de la HS** para aumentar el conocimiento de la HS entre las personas que padecen la enfermedad y mejorar la satisfacción con la atención.
- **Garantizar que las ayudas públicas sean adecuadas** para las personas con HS que no puedan trabajar.
- **Subvencionar los artículos para el tratamiento de heridas a las personas que viven con HS en todas las regiones** para garantizar un acceso equitativo al cuidado de las heridas de alta calidad.
- **Animar a las escuelas y lugares de trabajo a ofrecer condiciones flexibles de trabajo y aprendizaje** para las personas que padecen HS.
- **Abogar por la implantación de una guía clínica nacional de la HS** que respalde las decisiones de tratamiento y la planificación del sistema sanitario.
- **Promover la puesta en marcha de un registro nacional de HS** para apoyar la investigación y la planificación.

Referencias bibliográficas

1. Revuz J, Canoui-Poitrine F, Wolkenstein P, et al. 2008. Prevalence and factors associated with hidradenitis suppurativa: results from two case-control studies. *J Am Acad Dermatol* 59(4): 596-601
2. Jemec GBE, Heidenheim M, Nielsen NH. 1996. The prevalence of hidradenitis suppurativa and its potential precursor lesions. *J Am Acad Dermatol* 35(2, Part 1): 191-94
3. Zouboulis CC, Desai N, Emtestam L, et al. 2015. European S1 guideline for the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 29(4): 619-44
4. Gulliver W, Zouboulis CC, Prens E, et al. 2016. Evidence-based approach to the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa, based on the European guidelines for hidradenitis suppurativa. *Rev Endocr Metab Disord* 17(3): 343-51
5. Pescitelli L, Ricceri F, Prignano F. 2018. Hidradenitis suppurativa and associated diseases. *G Ital Dermatol Venereol* 153(3 Suppl 2): 8-17
6. Zouboulis CC, Benhadou F, Byrd AS, et al. 2020. What causes hidradenitis suppurativa? — 15 years after. *Exp Dermatol* 29(12): 1154-70
7. Rosi E, Fastame MT, Scandagli I, et al. 2021. Insights into the Pathogenesis of HS and Therapeutical Approaches. *Biomedicines* 10.3390/biomedicines9091168
8. Schneider-Burrus S, Tsaousi A, Barbus S, et al. 2021. Features Associated With Quality of Life Impairment in Hidradenitis Suppurativa Patients. *Front Med* 10.3389/fmed.2021.676241
9. Ocker L, Abu Rached N, Seifert C, et al. 2022. Current Medical and Surgical Treatment of Hidradenitis Suppurativa-A Comprehensive Review. *J Clin Med* 10.3390/jcm11237240
10. Naik HB, Paul M, Cohen SR, et al. 2019. Distribution of Self-reported Hidradenitis Suppurativa Age at Onset. *JAMA Dermatol* 155(8): 971-73
11. Vinkel C, Thomsen SF. 2018. Hidradenitis Suppurativa: Causes, Features, and Current Treatments. *J Clin Aesthet Dermatol* 11(10): 17-23
12. Ingram JR. 2016. Hidradenitis suppurativa: an update. *Clin Med* 16(1): 70-3
13. Wang SC, Wang SC, Sibbald RG, et al. 2015. Hidradenitis Suppurativa: A Frequently Missed Diagnosis, Part 1: A Review of Pathogenesis, Associations, and Clinical Features. *Adv Skin Wound Care* 28(7): 325-32
14. Mayo Clinic. Hidradenitis suppurativa. Available from: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/hidradenitis-suppurativa/symptoms-causes/syc-20352306> [Accessed 20/02/24]
15. Misitzis A, Katoulis A. 2021. Assessing Psychological Interventions for Hidradenitis Suppurativa as a First Step Toward Patient-Centered Practice. *Cutis* 107(3): 123-24
16. Johnston LA, Alhusayen R, Bourcier M, et al. 2022. Practical Guidelines for Managing Patients With Hidradenitis Suppurativa: An Update. *J Cutan Med Surg* 26(2_suppl): 2S-24S
17. Tzellos T, Zouboulis CC. 2022. Which hidradenitis suppurativa comorbidities should I take into account? *Exp Dermatol* 31(Suppl 1): 29-32
18. Jarcă E, Cojocaru E, Caba B, et al. 2021. Multidisciplinary Management of Adolescents with Hidradenitis Suppurativa - Series of Cases and Literature Review. *J Multidisc Healthc* 14: 2205-16
19. Bertolotti A, Sbidian E, Join-Lambert O, et al. 2021. Guidelines for the management of hidradenitis suppurativa: recommendations supported by the Centre of Evidence of the French Society of Dermatology. *Br J Dermatol* 184(5): 963-65
20. Killasli H, Sartorius K, Emtestam L, et al. 2020. Hidradenitis Suppurativa in Sweden: A Registry-Based Cross-Sectional Study of 13,538 Patients. *Dermatology* 236(4): 281-88
21. Matusiak Ł, Szczęch J, Kaaz K, et al. 2018. Clinical Characteristics of Pruritus and Pain in Patients with Hidradenitis Suppurativa. *Acta Derm Venereol* 98(2): 191-94
22. van der Zee HH, van de Bunte M, van Straalen KR. 2022. Management of mild hidradenitis suppurativa: our greatest challenge yet. *Br J Dermatol* 186(2): 355-56
23. Alavi A, Farzanfar D, Lee RK, et al. 2018. The Contribution of Malodour in Quality of Life of Patients With Hidradenitis Suppurativa. *J Cutan Med Surg* 22(2): 166-74
24. Schneider-Burrus S, Kalus S, Fritz B, et al. 2023. The impact of hidradenitis suppurativa on professional life. *Br J Dermatol* 188(1): 122-30
25. Vekic DA, Cains GD. 2017. Hidradenitis suppurativa – Management, comorbidities and monitoring. *Australian Journal for General Practitioners* 46(8): 584-88
26. Dufour DN, Emtestam L, Jemec GB. 2014. Hidradenitis suppurativa: a common and burdensome, yet under-recognised, inflammatory skin disease. *Postgrad Med J* 90(1062): 216-21
27. Frings VG, Schöffski O, Goebeler M, et al. 2021. Economic analysis of the costs associated with Hidradenitis suppurativa at a German University Hospital. *PLoS One* 10.1371/journal.pone.0255560
28. Shalom G, Babaev M, Freud T, et al. 2017. Demographic and health care service utilization by 4417 patients with hidradenitis suppurativa. *J Am Acad Dermatol* 77(6): 1047-52
29. Sociedad Española de Medicina de la Adolescencia. Strategic health initiative to determine the standard of care for patients with hidradenitis suppurativa. Available from: <https://www.adolescenciasema.org/ficheros/HERCULES%20Informe/Informe%20Hercules%20ENG%205-06-17.pdf> [Accessed 20/02/24]
30. Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis. 2023. III BARÓMETRO HIDRADENITIS SUPURATIVA: Encuesta sobre la situación de los pacientes con Hidradenitis Suppurativa en España 2022. Spain: ASENDHI
31. Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis. Datos y cifras. Available from: <https://asendhi.org/datos-y-cifras/> [Accessed 20/02/24]
32. Lobo Benito S. 2023. Interview with Karolay Lorenty at The Health Policy Partnership [video conference]. 17/04/23
33. Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis. 2018. II BARÓMETRO HIDRADENITIS SUPURATIVA: Encuesta sobre la situación de los pacientes con Hidradenitis Suppurativa en España 2018. Spain: ASENDHI
34. Amat-Samaranch V, Agut-Busquet E, Vilarasa E, et al. 2021. New perspectives on the treatment of hidradenitis suppurativa. *Ther Adv Chronic Dis* 12: 20406223211055920
35. Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis. HS units or monographic consultations in Spain [translation]. Available from: <https://asendhi.org/unidades-de-hs-o-consultas-monograficas-en-espana/> [Accessed 20/02/24]
36. Prens EP, Lugo-Somolinos AM, Paller AS, et al. 2020. Baseline Characteristics from UNITE: An Observational, International, Multicentre Registry to Evaluate Hidradenitis Suppurativa (Acne Inversa) in Clinical Practice. *Am J Clin Dermatol* 21(4): 579-90
37. Daxhelet M, Daoud M, Suppa M, et al. 2020. European registry for hidradenitis suppurativa: state of play. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 35(4): e274-e76

38. Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis. 2015. *BARÓMETRO HIDRADENITIS SUPURATIVA: Encuesta sobre la situación de los pacientes con Hidradenitis Suppurativa en España 2015*. Spain: ASENDHI
39. Asociación Española de Enfermos de Hidrosadenitis. 2017. *Barómetro Hidradenitis Suppurativa en Adolescentes: Encuesta sobre la situación de los pacientes adolescentes con Hidradenitis Suppurativa en España 2017*. Spain: Asociación Española de Enfermos de Hidrosadenitis
40. Garg A, Malviya N, Strunk A, et al. 2022. Comorbidity screening in hidradenitis suppurativa: Evidence-based recommendations from the US and Canadian Hidradenitis Suppurativa Foundations. *J Am Acad Dermatol* 86(5): 1092-101
41. Canadian Hidradenitis Suppurativa Foundation. 2022. *A Guide to Hidradenitis Suppurativa: Living with HS*. Richmond Hill: Canadian Hidradenitis Suppurativa Foundation
42. Chiricozzi A, Micali G, Veraldi S. 2019. The patient journey: a voyage from diagnosis to hidradenitis suppurativa multidisciplinary unit. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 33 Suppl 6: 15-20
43. Hessam S, Sand M, Meier NM, et al. 2016. Combination of oral zinc gluconate and topical triclosan: An anti-inflammatory treatment modality for initial hidradenitis suppurativa. *J Dermatol Sci* 84(2): 197-202
44. Bechara FG, Podda M, Prens EP, et al. 2021. Efficacy and Safety of Adalimumab in Conjunction With Surgery in Moderate to Severe Hidradenitis Suppurativa: The SHARPS Randomized Clinical Trial. *JAMA Surg* 156(11): 1001-09
45. Scholl L, Schneider-Burrus S, Fritz B, et al. 2023. The impact of surgical interventions on the psychosocial well-being of patients with hidradenitis suppurativa. *J Dtsch Dermatol Ges* 21(2): 131-39
46. Fischer AH, Haskin A, Okoye GA. 2017. Patterns of antimicrobial resistance in lesions of hidradenitis suppurativa. *J Am Acad Dermatol* 76(2): 309-13.e2
47. Patel ZS, Hoffman LK, Buse DC, et al. 2017. Pain, Psychological Comorbidities, Disability, and Impaired Quality of Life in Hidradenitis Suppurativa [corrected]. *Current pain and headache reports* 21(12): 49
48. Garg A, Neuren E, Cha D, et al. 2020. Evaluating patients' unmet needs in hidradenitis suppurativa: Results from the Global Survey Of Impact and Healthcare Needs (VOICE) Project. *J Am Acad Dermatol* 82(2): 366-76
49. Ortiz-Álvarez J, Hernández-Rodríguez JC, Durán-Romero AJ, et al. 2023. Hidradenitis suppurativa and suicide risk: a multivariate analysis in a disease with a high psychological burden. *Arch Dermatol Res* 315(3): 637-42
50. Barboza-Guadagnini L, Podlipnik S, Fuertes I, et al. 2023. Pain and Late-Onset of Hidradenitis Suppurativa Can Have a Negative Influence on Occupational Status and Educational Level. A Cross-Sectional Study. *Actas Dermosifiliogr* 114(1): 1-8
51. Krajewski PK, Marrón SE, Gomez-Barrera M, et al. 2021. The Use of HSQoL-24 in an Assessment of Quality-of-Life Impairment among Hidradenitis Suppurativa Patients: First Look at Real-Life Data. *J Clin Med*: 10.3390/jcm10225446
52. Ingram JR. 2016. The Genetics of Hidradenitis Suppurativa. *Dermatol Clin* 34(1): 23-28
53. Cuenca-Barrales C, Ruiz-Villaverde R, Molina-Leyva A. 2019. Sexual Distress in Patients with Hidradenitis Suppurativa: A Cross-Sectional Study. *J Clin Med*: 10.3390/jcm8040532
54. Cuenca-Barrales C, Molina-Leyva A. 2020. Sexuality in Patients with Hidradenitis Suppurativa: Beliefs, Behaviors and Needs. *Int J Environ Res Public Health*: 10.3390/ijerph17238808
55. Ingram JR, Bettoli V, Espy JI, et al. 2022. Unmet clinical needs and burden of disease in hidradenitis suppurativa: real-world experience from EU5 and US. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 36(9): 1597-605
56. Renzi C, Di Pietro C, Chinni LM, et al. 2006. Insufficient knowledge among psoriasis patients can represent a barrier to participation in decision-making. *Acta Derm Venereol* 86(6): 528-34
57. Kirsten N, Petersen J, Hagenström K, et al. 2020. Epidemiology of hidradenitis suppurativa in Germany – an observational cohort study based on a multisource approach. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 34(1): 174-79
58. Prens LM, Bouwman K, Troelstra LD, et al. 2022. New insights in hidradenitis suppurativa from a population-based Dutch cohort: prevalence, smoking behaviour, socioeconomic status and comorbidities. *Br J Dermatol* 186(5): 814-22

© UCB Biopharma SRL, 2024. Todos los derechos reservados.
Fecha de elaboración: febrero de 2024.
ES-DA-2300130

Carswell O, Melson C, Tate J. 2024. *Llamada a la acción: mejora de la vida de las personas con hidradenitis supurativa (HS) en España*. Londres: The Health Policy Partnership

The
Health Policy
Partnership
[research, people, action]