

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

Febrero de 2024

Este informe 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 revisa todos los documentos, pero el control editorial corresponde a los miembros del Comité de expertos del proyecto. Los expertos colaboradores no reciben remuneración por su tiempo.

The  
**Health Policy**  
Partnership

## Descargo de responsabilidad de financiación

Este informe 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 han recibido remuneración por su tiempo.

## Acerca de este informe

La investigación, coordinación y redacción estuvieron dirigidas por Chris Melson, Jody Tate, Oriana Carswell y Elena Conroy, de HPP. HPP agradece a los miembros del Comité de expertos del proyecto que, como coautores, ofrecieran una orientación precisa durante la elaboración del documento y dedicaran su tiempo a responder a preguntas y revisar el informe.



- **Falk G. Bechara**, International Center for Hidradenitis Suppurativa/Acne Inversa (ICH), Alemania



- **Silvia Lobo Benito**, Spanish Hidradenitis Suppurativa Patient Association (Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis, ASENDHI), España



- **Marie-France Bru-Daprés**, French Association for Hidradenitis Research (Association Française pour la Recherche sur l'Hidrosadénite, AFRH), Francia



- **Angela Gibbons**, Representante de los pacientes, Reino Unido



- **Susanne de Goeij**, Hidradenitis Patient Association (Hidradenitis Patiënten Vereniging), Países Bajos



- **Susan Poelman**, Canadian Hidradenitis Suppurativa Foundation, Canadá



- **Francesca Prignano**, Universidad de Florencia, Italia



- **Annette Rosenberg**, HS International Sweden, Suecia



- **Elia Rosi**, Universidad de Florencia, Italia



- **Chevonne Smellie**, Hidradenitis and Me, Canadá



- **Bente Villumsen**, Danish Hidradenitis Suppurativa Patients' Association (Patientforeningen HS Danmark), Dinamarca

También damos las gracias a las siguientes personas que padecen HS y que fueron entrevistadas para este trabajo:

- **Mona Ghassemi**, Alemania
- **Yuki Kato**, Japón

Este informe internacional se ha elaborado a partir de una revisión bibliográfica y un conjunto limitado de entrevistas con personas que padecen HS y profesionales sanitarios. La investigación se centró principalmente en diez países: Canadá, Dinamarca, Francia, Alemania, Italia, Japón, Países Bajos, España, Suecia y Reino Unido. Se obtuvieron datos adicionales a partir de una revisión bibliográfica limitada de otros 12 países: Australia, Brasil, Grecia, Israel, México, Polonia, Rumanía, Arabia Saudí, Corea del Sur, Taiwán, Turquía y Emiratos Árabes Unidos.

También queremos agradecer a las siguientes organizaciones por su apoyo:



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

## ÍNDICE

<b>Preámbulo</b>	<b>5</b>
<b>Resumen ejecutivo</b>	<b>6</b>
<b>¿Qué es la hidradenitis supurativa?</b>	<b>9</b>
<b>¿Cómo influye la HS en la vida de las personas?</b>	<b>12</b>
El dolor afecta enormemente a la vida de las personas	13
Los problemas de salud mental son habituales entre las personas que padecen HS	13
Los síntomas de la HS pueden afectar negativamente a la vida social	14
Las personas con HS experimentan con frecuencia dificultades en sus relaciones íntimas	15
Trabajar y estudiar puede ser difícil para las personas con HS	16
El manejo de la HS puede acarrear gastos financieros personales	17
<b>¿Cuáles son las mejores prácticas en la atención de la HS?</b>	<b>18</b>
<b>¿Cuáles son los obstáculos políticos y del sistema para una mejor atención en la práctica clínica?</b>	<b>20</b>
La vergüenza, el estigma y el miedo pueden hacer que algunas personas eviten solicitar atención médica y que sus síntomas empeoren	21
La escasa concienciación de los profesionales sanitarios contribuye a retrasar el diagnóstico, lo que puede agravar la enfermedad	23
Las personas no siempre pueden acceder de manera rápida y equitativa al tratamiento más adecuado, por lo que siguen padeciendo sus síntomas	25
El uso prolongado de antibióticos pone en riesgo su eficacia al aumentar la probabilidad de resistencia antibiótica	27
El acceso inadecuado a una atención multidisciplinar basada en unas buenas prácticas está provocando un control deficiente de la HS	28
Las ayudas públicas a las personas con HS que no pueden trabajar son en gran medida insuficientes, por lo que algunas personas tienen dificultades económicas	30
<b>Llamada a la acción y recomendaciones</b>	<b>31</b>
<b>Apéndice. Comparación internacional de la información clave relacionada con la HS</b>	<b>34</b>
<b>Referencias bibliográficas</b>	<b>35</b>

## Preámbulo

La hidradenitis supurativa (HS) es una enfermedad de la que pocas personas han oído hablar, pero que no es infrecuente. De hecho, esta enfermedad inflamatoria y dolorosa de la piel afecta a 1 de cada 100 personas en todo el mundo, pero su conocimiento —incluso entre los profesionales sanitarios— es inquietantemente bajo. La consecuencia es que las personas que padecen HS esperan una media de 10 años hasta recibir un diagnóstico preciso, durante los cuales probablemente se enfrenten a muchos años de preocupación, incertidumbre y síntomas que pueden agravarse aún más.

No se puede subestimar el impacto de la HS en la vida de las personas. Es una afección muy compleja que puede ir acompañada de dolor intenso, olor desagradable y cicatrices. En muchas personas que padecen HS la enfermedad afecta significativamente a su capacidad para trabajar, socializar, tener relaciones e incluso realizar actividades cotidianas. También pueden sufrir ansiedad o depresión. Por ello, es esencial que las personas que padecen HS puedan acceder fácilmente a una atención integral, multidisciplinar y adaptada, que aborde tanto los síntomas físicos como los mentales. Pero, para la mayoría de las personas que padecen HS, esta no es la realidad, y muchas se enfrentan a retos y barreras inaceptables a la hora de acceder a toda la atención que necesitan.

Este informe internacional se ha elaborado en estrecha consulta con personas que padecen HS, con el objetivo de divulgar el amplio impacto de la enfermedad. Pone de relieve las barreras políticas y sistémicas más importantes que los responsables políticos de todo el mundo deben abordar de manera urgente. Creemos que, si se ponen en práctica, las recomendaciones de este informe mejorará la vida de las personas que padecen HS.

Animamos a todas las asociaciones de pacientes, sociedades clínicas, responsables políticos y cualquier otro implicado a utilizar este informe para abogar por el cambio. Trabajando juntos, podemos garantizar que todas las personas con HS reciban la atención, el tratamiento y la asistencia que necesitan, y que las futuras generaciones de personas con HS no se enfrenten a los mismos retos que, lamentablemente, son tan comunes en la actualidad.

Únase a nosotros, comparta este informe y utilícelo para impulsar el cambio.

*El Comité de expertos del proyecto*

# Resumen ejecutivo

## Resumen ejecutivo

**La hidradenitis supurativa (HS) es una afección cutánea crónica que puede llegar a ser extremadamente dolorosa.** La HS, que afecta aproximadamente a 1 de cada 100 personas,<sup>1</sup> es una enfermedad inflamatoria que se caracteriza por brotes recurrentes de nódulos dolorosos que pueden convertirse en abscesos con aspecto de bultos o forúnculos<sup>2,3</sup> y por la formación de drenajes subcutáneos.<sup>4</sup> Es posible que estos abscesos se rompan y produzcan secreciones que pueden tener un olor desagradable y manchar la ropa, así como formar cicatrices en el cuerpo.<sup>5,6</sup> La HS afecta al triple de mujeres que de hombres en los países occidentales, pero esta tendencia se invierte en Asia oriental, donde la prevalencia es más del doble entre los hombres que entre las mujeres.<sup>7-11</sup>

**La HS puede tener un gran impacto negativo en la vida de las personas que la padecen.** El dolor es un síntoma importante y debilitante que sufren casi todas las personas que viven con la HS.<sup>12</sup> Los síntomas de la HS pueden afectar a la capacidad de las personas para realizar actividades cotidianas, como ir a trabajar.<sup>13,14</sup> Además, las cicatrices y el olor desagradable pueden generar vergüenza y timidez, lo que provoca problemas en las relaciones sociales y personales.<sup>15</sup> Las personas también pueden enfrentarse a cargas económicas para controlar la enfermedad.<sup>16</sup> El impacto generalizado en todos los aspectos de la vida de las personas contribuye a que la enfermedad resulte muy angustiada y afecte a la salud mental.<sup>17</sup>

**Controlar la HS puede resultar complejo y requerir una combinación de tratamientos y especialistas.** Las personas que padecen HS pueden tener una serie de necesidades que requieran la atención de toda una serie de profesionales sanitarios, como dermatólogos, cirujanos, profesionales de la salud mental, enfermeras especializadas en el cuidado de las heridas<sup>18,19</sup> y especialistas en el tratamiento del dolor.<sup>20</sup> Las opciones de tratamiento efectivas son actualmente limitadas<sup>7</sup> y, a menudo, implican una combinación de intervenciones médicas y quirúrgicas.<sup>21</sup>

**Varias barreras políticas y del sistema están impidiendo que las personas accedan a la mejor atención posible.** El conocimiento de la HS es escaso tanto entre los profesionales sanitarios como entre la población general, lo que provoca un retraso medio de 10 años hasta que se recibe un diagnóstico preciso.<sup>18</sup> La falta de opciones de tratamiento uniformemente eficaces y el acceso desigual a la atención multidisciplinaria contribuyen a que la enfermedad se trate de forma desigual, lo que provoca altas tasas de insatisfacción con el tratamiento y una dependencia de los servicios de urgencias, que resultan costosos y a menudo inadecuados.<sup>22,23</sup> Además, la administración prolongada de antibióticos, que actualmente se considera una parte fundamental del tratamiento de la HS, puede agravar la amenaza mundial de la resistencia a los antimicrobianos<sup>24</sup> y, por tanto, puede poner en riesgo la eficacia de futuros tratamientos para todas las infecciones.<sup>25</sup>

Estas diez recomendaciones prioritarias han sido elaboradas por los autores de este informe y, si se aplicasen, abordarían los obstáculos y, en última instancia, mejorarían la vida de las personas que conviven con la HS.

Los responsables políticos y los responsables de la toma de decisiones deben adoptar urgentemente las siguientes medidas:

1. **Planificar, realizar y apoyar campañas dirigidas a los pacientes a través de las redes sociales, los centros sanitarios y las organizaciones de pacientes para sensibilizar a la opinión pública sobre la HS** con el fin de reducir el estigma y animar a las personas que padecen HS a solicitar atención médica
2. **Sensibilizar a los profesionales sanitarios sobre los signos y síntomas de la HS** para mejorar las tasas de derivación y la rapidez del diagnóstico. Esto debería estar dirigido a médicos de atención primaria, dermatólogos, médicos de urgencias, ginecólogos, enfermeras escolares, médicos de salud sexual, profesionales de la salud mental y pediatras.
3. **Garantizar que todas las directrices clínicas y las vías de atención incorporen procesos formales de toma de decisiones compartidas para que las personas que padecen HS tengan más voz sobre los tratamientos más adecuados para ellas**, incluidos los tratamientos innovadores que se basen en las últimas pruebas y en sus preferencias personales.
4. **Garantizar un acceso sostenible y equitativo a los tratamientos más eficaces para la HS** tanto ahora como en el futuro.
5. **Introducir una guía de tratamiento para las personas que padecen HS que proporcione información clara, incluidos los efectos secundarios, y un autotratamiento seguro de los síntomas de la HS** para garantizar que las personas estén informadas y reciban apoyo a la hora de tomar decisiones sobre su propio tratamiento y cuidados.
6. **Garantizar que los centros que prestan atención sanitaria para la HS establezcan programas de optimización del uso de antibióticos, que incluyan orientaciones para los profesionales sanitarios sobre la elección del antibiótico adecuado y el control de la efectividad** con objeto de fomentar un uso adecuado de los antibióticos y mitigar el riesgo de resistencia a los antimicrobianos.
7. **Mejorar la calidad y el acceso a servicios de urgencias por HS** impartiendo programas de formación a los profesionales sanitarios, incluida la gestión en la atención de urgencia, como parte de las futuras actualizaciones de las directrices clínicas, y reservando a estos pacientes algunas citas de dermatología de urgencia para garantizar el acceso a la atención dermatológica urgente.
8. **Desarrollar vías que fomenten una atención multidisciplinar** en la que participen dermatólogos, cirujanos, especialistas en el tratamiento del dolor, enfermeras especializadas en el cuidado de las heridas y asistencia especializada en salud mental, así como la atención de afecciones comunes asociadas a la HS. Esta atención debe prestarse en un centro o de forma coordinada y fácilmente accesible para las personas que padecen HS, y debe aprovechar el uso de servicios seguros en línea o telefónicos cuando proceda.
9. **Ampliar las ayudas públicas para las personas con problemas de empleo y de costes relacionados con la HS**, como los tratamientos y el cuidado de las heridas.
10. **Sensibilizar a los empresarios sobre la HS** y animar a los centros de trabajo a que inviertan en implantar ajustes laborales razonables, además de establecer disposiciones laborales flexibles para adaptarse a las necesidades de las personas que padecen HS.

¿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, puede causar importantes problemas físicos y graves trastornos psicológicos a algunas personas.<sup>5</sup>  
<sup>21 26</sup> Es una enfermedad autoinflamatoria que provoca inflamación debajo de la epidermis.<sup>27 28</sup> La afección suele comenzar al final de la adolescencia y se caracteriza por brotes recurrentes de nódulos dolorosos que pueden convertirse en abscesos con aspecto de bultos o forúnculos<sup>2 3 29</sup> y la formación de drenajes subcutáneos.<sup>4</sup> 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.<sup>5 6 30</sup> Los drenajes subcutáneos asociados a la HS pueden conectarse entre nódulos y abscesos, lo que produce sangre y secreciones.<sup>4</sup> Estos nódulos, abscesos y túneles suelen localizarse en zonas del cuerpo con fricción piel con piel, como la axila, la ingle, los genitales y las nalgas, aunque también pueden aparecer en otras partes del cuerpo.<sup>4 21 26 31 32</sup> En algunos casos, las personas pueden padecer la HS como parte de una serie de síndromes relacionados con el sistema inmune, como la artritis y el acné, que pueden complicar aún más el control de la HS.<sup>33</sup> La HS es una enfermedad progresiva,<sup>34</sup> pero el diagnóstico y el tratamiento precoces pueden reducir el riesgo de que la enfermedad llegue a ser grave y provoque daños irreversibles en la piel y cicatrices.<sup>8 35-37</sup>

**La HS es sorprendentemente frecuente y se piensa que afecta a 1 de cada 100 personas en todo el mundo, aunque es probable que la cifra sea superior.** Las estimaciones de prevalencia de la HS varían entre países y oscilan aproximadamente entre el 0,04 % y el 3,8 % de la población,<sup>38 39</sup> aunque se cree que la prevalencia mundial es del 1 %.<sup>1</sup> Es difícil determinar la prevalencia exacta de la HS, ya que muchas veces se diagnostica erróneamente como vello encarnado, foliculitis o acné, entre otras, y es probable que esté infradiagnosticada.<sup>40</sup>

**Las mujeres están afectadas por HS de forma desproporcionada en los países occidentales, pero esta tendencia se invierte en Asia oriental.** En países occidentales como Dinamarca y Países Bajos, la enfermedad afecta tres veces más a las mujeres que a los hombres;<sup>7 8</sup> mientras que en Japón, Corea del Sur y Taiwán es de dos a tres veces más frecuente en los hombres que en las mujeres.<sup>9-11</sup> Se desconocen las razones exactas de esta diferencia, pero puede tener su origen en diferencias genéticas, en las tasas de tabaquismo y en los comportamientos saludables.<sup>41 42</sup>

**Las necesidades de los afectados de HS pueden ser complejas y requerir la atención de diversos especialistas.** Los dermatólogos desempeñan un papel fundamental en el control de la HS, pero las personas que la padecen tienen necesidades complejas que requieren la atención de diversos profesionales sanitarios.<sup>18 31</sup> El tratamiento de la HS puede consistir en una combinación de medicación y cirugía.<sup>21 43</sup> Además, la HS está asociada a otras afecciones como depresión, ansiedad, diabetes, enfermedad inflamatoria intestinal y espondiloartritis axial (artritis crónica dolorosa que afecta principalmente a las vértebras),<sup>44</sup> lo que significa que con frecuencia puede requerir una atención multidisciplinar.<sup>9 17 31 45 46</sup>

**Un enfoque desigual a la hora de abordar la HS puede acarrear costes considerables para la sociedad por la pérdida de productividad y el uso frecuente de servicios de alto coste.** La HS 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 y estar desempleadas.<sup>47-49</sup> Además, los pacientes con HS utilizan con mayor frecuencia servicios asistenciales de alto coste, como el servicio de urgencias y la atención hospitalaria derivada de una intervención quirúrgica.<sup>23 50</sup> Esta combinación de factores indica que la HS puede generar importantes costes para el sistema económico y sanitario. En España, por ejemplo, se calcula que el coste del tratamiento de la HS supera los 1.000 millones de euros al año.<sup>16</sup> Solo en Alemania, el coste estimado de la pérdida de productividad relacionada con la HS es de unos 12.600 millones de euros al año.<sup>47</sup>

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

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

**La HS es una de las enfermedades dermatológicas con mayor impacto en la calidad de vida.** Puede afectar a casi todos los aspectos de la vida de las personas, incluidas 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 a la salud mental.<sup>3 47 51</sup>

### 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.** Experimentado por casi todas las personas que padecen HS, el dolor es un síntoma importante y debilitante que se ha descrito como implacable, extremo y, en ocasiones, insostenible.<sup>3 12 52 53</sup> Por lo tanto, la alta intensidad y la frecuencia del dolor es una carga persistente y tiene un enorme impacto en la calidad de vida de las personas que padecen HS.<sup>52 54</sup>

### Los problemas de salud mental son habituales entre las personas que padecen HS

**La HS tiene un impacto significativo en la salud mental y muchas de las personas afectadas sufren depresión y ansiedad como consecuencia de los síntomas físicos.** Los síntomas de la HS, como el dolor, las cicatrices y un olor desagradable, pueden tener un impacto significativo en la salud mental de las personas.<sup>15 17</sup> Un estudio sistemático internacional con más de 40.307 participantes descubrió que casi el 17 % de las personas que padecen HS han sufrido depresión (en comparación con el 5 % de la población adulta mundial).<sup>55 56</sup> Estas cifras eran incluso más elevadas en Alemania, Canadá, México, Polonia y Turquía, donde los estudios han revelado que el 39-54 % de las personas con HS habían sufrido depresión.<sup>14 57-60</sup>

**Las personas con HS tienen un riesgo mucho mayor de suicidio dada la naturaleza angustiada de su enfermedad.** En algunos casos, la salud mental de las personas con HS puede deteriorarse hasta el punto de plantearse el suicidio.<sup>3 61</sup> Según un estudio realizado en Dinamarca, las personas con HS tienen el doble de probabilidades de suicidarse que quienes no la padecen.<sup>62</sup>

**La imprevisibilidad de la HS puede hacer que las personas sientan que han perdido el control de sus vidas.** Es difícil predecir cuándo se va a producir un brote de HS.<sup>63</sup> La falta de control sobre el momento en que aparecerán los síntomas puede tener un impacto emocional significativo.<sup>15</sup> Una persona entrevistada para este informe comentó que sentía que la HS controlaba su vida.<sup>64</sup>



#### La historia de Annette

Annette, de Suecia, experimentó los primeros síntomas a los 16 años. A lo largo de su vida, vivió en varios países antes de que finalmente le diagnosticaran la enfermedad 19 años más tarde en Eslovenia. En los últimos años, los síntomas de Annette se han agravado y le han provocado más cansancio y dolor, lo que en ocasiones le impide salir con sus amigos. Vivir con este dolor crónico ha tenido un impacto significativo en su salud mental.

*«Mi salud mental ha empeorado en los últimos 10 años porque he tenido brotes más frecuentes. También tengo espondilitis en la espalda, lo que me dificulta los movimientos. Es difícil vivir siempre con dolor crónico. Cuando era estudiante, tenía dolor de cabeza por tensión. Y las primeras veces, me tumbaba con una toalla mojada sobre la cara, llorando porque me dolía mucho. Pero tuve que aprender a vivir con ello».*

**La HS también puede tener un impacto emocional en los seres queridos y los cuidadores de los afectados.** Los sentimientos de preocupación, frustración y agotamiento son frecuentes en las familias, los seres queridos o los cuidadores de las personas con HS.<sup>65</sup> En un estudio polaco de 2020, se descubrió que dos tercios de las parejas de los afectados de HS afirmaban que la enfermedad contribuía a que sufrieran angustia emocional.<sup>65</sup>

## Los síntomas de la HS pueden afectar negativamente a la vida social

**La vergüenza que experimentan las personas con HS puede hacerles retirarse de las situaciones sociales y aislarse, lo que repercute aún más en su bienestar mental.**

Las personas que padecen HS pueden sentirse avergonzadas y acomplejadas por sus síntomas.<sup>15 66</sup> Un estudio realizado en Australia reveló que cuatro de cada cinco afectados de HS se habían sentido avergonzados por sus cicatrices y abscesos en

los últimos seis meses.<sup>67</sup> Otra de las personas con HS entrevistada para este informe declaró que no conocer a otras personas que padezcan la enfermedad aumentaba su sensación de aislamiento.<sup>68</sup>

“**Mi vida social disminuyó por completo. Me alejé de todo el mundo y perdí muchos amigos. No quería ir a ningún sitio ni hacer nada. Sentía que no era divertido estar cerca de mí, así que alejaba a todo el mundo.**”

CHEVONNE SMELLIE,  
HIDRADENITIS AND ME,  
CANADÁ

**Los síntomas de la HS pueden provocar timidez, lo que lleva a algunas personas a evitar situaciones sociales.** Los abscesos pueden romperse y los drenajes subcutáneos pueden supurar, lo que, en ocasiones, provoca un olor desagradable o mancha la ropa.<sup>6 18</sup> No saber cuándo puede ocurrir puede hacer que las personas eviten por completo las situaciones sociales.<sup>69</sup> Un afectado por HS entrevistado para este informe indicó que solía coser compresas en los pantalones cortos para reducir el riesgo de supuración en caso de un brote.<sup>70</sup> Otra persona dijo que evita ponerse cierta ropa por si los abscesos o túneles empiezan a supurar.<sup>68</sup>

**El dolor y la fatiga pueden impedir a los afectados participar en actividades sociales, lo que contribuye aún más al sentimiento de aislamiento.** El dolor y la fatiga son síntomas muy frecuentes de la HS y pueden tener un gran impacto en la capacidad de las personas

para participar en actividades sociales.<sup>18 71</sup> Algunas de las personas con HS entrevistadas para este informe afirmaron que el dolor les impedía participar en actividades como deporte y baile.<sup>72 73</sup> Un afectado declaró que a veces se sentía demasiado cansado para socializar, lo que le hacía sentirse incluso más aislado.<sup>72</sup>



### La historia de Angela

Angela, del Reino Unido, experimentó los primeros síntomas con solo 10 años. En aquel momento no se lo dijo a nadie y los afrontó ella sola. Al no tener información sobre la HS, Angela pensó que sus síntomas podían ser cáncer hasta que la diagnosticaron 11 años más tarde. Esto tuvo un impacto enorme y prolongado en su salud mental durante la mayor parte de su infancia.

«De niña no hablaba con nadie al respecto. Solo me metía papel higiénico entre la ropa. Había tenido migrañas desde una edad muy temprana y estas empeoraron. Pero las ponía de excusa cuando no podía hacer cosas. Simplemente di por supuesto que los bultos bajo la piel serían cáncer y que me matarían. Viví con eso durante 11 años, pensando que iba a morir. Y creo que algunos días hubiera preferido estar muerta. Y me decepcionaba que aún no me hubiera matado. Tuvo un efecto muy importante en mi salud mental: fui una niña deprimida».

**La HS también puede afectar a la vida social de los seres queridos o los cuidadores.** El impacto de la HS en la vida social de las personas puede repercutir en sus parejas o cuidadores.<sup>65 74</sup> Estas personas pueden tener que cambiar de planes o ajustar las actividades diarias a los brotes de HS, o pueden sentirse culpables por socializar si la persona con HS no puede hacerlo.<sup>65 74</sup>

### **Las personas con HS experimentan con frecuencia dificultades en sus relaciones íntimas**

**El dolor puede dificultar la intimidad de las personas que padecen HS, y eso puede repercutir significativamente en su calidad de vida.** Una encuesta realizada a afectados de HS de Canadá halló que casi todos los encuestados referían un impacto negativo en sus relaciones íntimas,<sup>71</sup> al tiempo que los afectados de HS entrevistados para este informe revelaron que la intensidad del dolor y la localización de los síntomas pueden dificultar el contacto físico íntimo.<sup>70 73</sup> Las relaciones íntimas son una parte importante de la condición humana y las dificultades a las que se enfrentan las personas con HS en este sentido tienen un enorme impacto en su calidad de vida.<sup>75</sup>

**Las personas con HS pueden sentirse acomplejadas con su cuerpo, lo que provoca angustia en la intimidad y preocupación por encontrar pareja.** La HS puede hacer que las personas tengan una apreciación negativa de su cuerpo, lo que reduce la confianza en sí mismas.<sup>76 77</sup> A muchas personas les preocupa que su HS afecte a sus posibilidades de tener una relación.<sup>78</sup>

**Las mujeres con HS pueden enfrentarse a dificultades específicas relativas al embarazo y la lactancia.** El papel de las hormonas en la HS aún no se conoce completamente;<sup>79</sup> sin embargo, la relación entre el embarazo y la evolución de la HS<sup>80</sup> sugiere cierta asociación. El embarazo puede tener un impacto variable en los síntomas de la HS en las mujeres; aproximadamente una cuarta parte de las mujeres experimentan una mejoría de los síntomas durante el embarazo, mientras que los síntomas empeoran en alrededor de una de cada cinco mujeres.<sup>80</sup> Además, en una revisión sistemática se descubrió que más de la mitad de las mujeres que padecen HS experimentaban un brote tras el parto.<sup>80</sup> Aunque los síntomas de la HS situados en el pecho no suelen afectar a la capacidad del bebé para alimentarse,<sup>81</sup> pueden provocar molestias a las mujeres.

**Las personas con HS pueden estar más expuestas a la violencia por parte de la pareja.** Un estudio realizado en Canadá descubrió que tener HS puede aumentar la probabilidad de sufrir violencia por parte de la pareja en comparación con el mismo riesgo en las personas con acné.<sup>82</sup> Aunque las razones no están claras, coincide con otros estudios que indican que las mujeres con discapacidad corren un mayor riesgo de sufrir violencia por parte de la pareja que las mujeres sin discapacidad.<sup>83</sup>



#### **La historia de Silvia**

Silvia, de España, tuvo los primeros síntomas a los 13 años. A medida que la HS se agravaba, su capacidad de moverse disminuía y, al final, no podía salir de casa. Esto le hizo perder amigos, dejar de trabajar y, en última instancia, estar extremadamente aislada.

*«Cuando empecé a dejar de salir porque no me podía mover, los amigos desaparecieron. Ya no había amigos. No les importaba que no pudiera salir o que no me pudiera mover. Sencillamente dejaron de estar. Socialmente, si no eres visible, si no saben lo que tienes, la gente no lo entiende. Y si no lo entienden, te acaban dando de lado y acabas quedándote solo».*

## Trabajar y estudiar puede ser difícil para las personas con HS

**Los síntomas de la HS pueden hacer que los afectados tengan dificultades con los estudios, falten al trabajo o trabajen sin encontrarse lo suficientemente bien.** Los síntomas pueden obligar a las personas con HS a ausentarse muchos días o incluso meses del trabajo.<sup>14</sup> Las personas entrevistadas para este informe afirmaron que los brotes, el dolor y los tratamientos quirúrgicos les generaban bajas laborales.<sup>64 70</sup> Un estudio realizado en Alemania reveló que los empleados que padecían HS se tomaban 32,5 días por enfermedad al año, frente a la media de los empleados alemanes, que perdían entre 10,6 y 10,8 días al año.<sup>47</sup> Por otro lado, pueden seguir yendo a trabajar a pesar de estar impedidas por los síntomas.<sup>47 48</sup> Las personas que padecen HS entrevistadas para este informe afirmaron haber tenido que interrumpir sus estudios como consecuencia de los síntomas, que surgieron en periodos de mucho estrés, como por ejemplo durante la preparación y realización de exámenes.<sup>68 84</sup>

**Faltaba muchos días a clase; repasé los informes escolares y apenas hubo un trimestre en el que fuera a clase una semana completa.**

ANGELA GIBBONS,  
REPRESENTANTE DE LOS PACIENTES,  
Reino Unido

**La HS puede hacer que los afectados pierdan el trabajo o impedir que puedan trabajar algún día.**

El desempleo es entre dos y seis veces superior entre quienes padecen HS, en comparación con la población general.<sup>47 48</sup> Una persona con HS entrevistada para este informe comentó que, debido a sus síntomas, nunca había podido encontrar un empleo que se ajustase a su situación.<sup>85</sup> A otros, los numerosos días de baja causados por los síntomas o el tratamiento les han hecho perder el trabajo o han provocado que sufrieran presiones para dejarlo.<sup>64 73</sup>

**Las dificultades relacionadas con el trabajo pueden tener un impacto significativo en la salud mental de las personas con HS.** Ser capaz de trabajar puede ser una parte importante de la autoestima de una persona. Según las personas que padecen HS entrevistadas para este informe, cuando la HS limita la capacidad

para trabajar puede tener un impacto negativo significativo en cómo se sienten consigo mismas y agravar los problemas de salud mental.<sup>73 85</sup> Las personas con HS entrevistadas para este informe cuya HS afecta a su capacidad para trabajar expresan su deseo de seguir trabajando.<sup>70 73 85</sup>



### La historia de Bente

Bente, una mujer danesa, detectó los primeros abscesos en su cuerpo cuando era adolescente. Eran dolorosos y estaban situados en zonas del cuerpo que le dificultaban hacer las cosas que le gustaban, como montar en bicicleta. Llevaba falda larga en lugar de vaqueros porque le dolía. A medida que creció y la HS empeoró, el dolor le causaba dificultades para mantener relaciones íntimas, lo que repercutía gravemente en su calidad de vida.

*«Era muy difícil de manejar en el día a día. A veces casi no podía sentarme y a mí me encantaba ir en bici, y [los abscesos] estaban justo donde tenía que sentarme. Cuando la HS estaba en su peor momento, tenía que hablar con mi marido sobre dónde podía tocarme y cuánto podía hacerlo. A menudo me negaba a tener relaciones sexuales porque era demasiado desagradable. Dolía tanto».*

## El manejo de la HS puede acarrear gastos económicos personales

**Las personas con HS pueden tener que hacer frente a una serie de gastos para el tratamiento y el cuidado de las heridas.** La HS es una enfermedad compleja que requiere una combinación de tratamiento médico y cuidado de las heridas a largo plazo.<sup>21 31 86</sup> En algunos casos, dependiendo del sistema sanitario o seguro médico concreto, los afectados pueden tener que pagarse ciertos tratamientos médicos.<sup>71</sup> Los enfermos de HS entrevistados para este informe afirmaron que deben sufragar de su bolsillo los gastos periódicos en productos para el cuidado de las heridas, como vendas, esparadrapo, cremas y antisépticos.<sup>64 84 87</sup> En España, estos gastos personales ascienden a una media de más de 500 euros al año.<sup>16</sup> El cuidado de las heridas es una parte cotidiana del control de la HS y, según un estudio internacional (que incluyó a personas de Australia, Canadá, Dinamarca, Suecia, Reino Unido y EE.UU., entre otros países), una de cada seis personas necesita cinco o más cambios de apósitos al día.<sup>88</sup> Aplicar los vendajes de la HS puede requerir más de 30 minutos al día, lo que puede afectar a la capacidad de las personas para trabajar.<sup>88</sup> Casi la mitad de las personas afirman que los cuidados de las heridas derivadas de la HS afectan a su bienestar económico.<sup>88</sup>

**Muchas personas con HS se enfrentan también a gastos no médicos.** Estos pueden incluir desplazamientos para acudir a citas médicas, compra de ropa adicional y facturas de agua y luz más altas por tener que ducharse más y por los frecuentes lavados de la ropa de cama y de vestir.<sup>84 85</sup> Una persona había gastado importantes sumas de dinero en viajar al extranjero para recibir un tratamiento que había sido eficaz pero que no estaba disponible en su país de origen.<sup>85</sup>

**Los problemas laborales relacionados con la HS pueden suponer una presión económica adicional.** El impacto de la HS en la capacidad de una persona para trabajar puede dar lugar a una reducción o pérdida total de sus ingresos, lo que puede causar una mayor presión financiera, según los entrevistados para este informe.<sup>73 87</sup>

**Los seres queridos o los cuidadores de las personas con HS también sufren el impacto económico de la enfermedad.** Según un estudio realizado en Polonia, la repercusión más frecuente en la calidad de vida de las parejas de los afectados de HS fue el aumento de los gastos provocados por la enfermedad.<sup>65</sup> Si una persona con HS no puede trabajar, es posible que dependa de sus seres queridos o de un cuidador que le apoye económicamente y le ayude a pagar los gastos relacionados con la HS.<sup>74</sup> Esto puede generar una angustia importante entre los seres queridos.



### La historia de Marie-France

Marie-France es francesa y tiene HS desde muy joven. A pesar del dolor, nunca quiso que los síntomas le impidieran hacer las cosas que quería, como bailar o volar en parapente, aunque el dolor la hiciera sufrir. El momento más duro para ella fue cuando perdió su trabajo; la HS la había obligado a tomarse demasiados días de baja y la consideraron no apta para trabajar. Esto afectó gravemente a la salud mental de Marie-France y la llevó a necesitar apoyo y tratamiento psicológico.

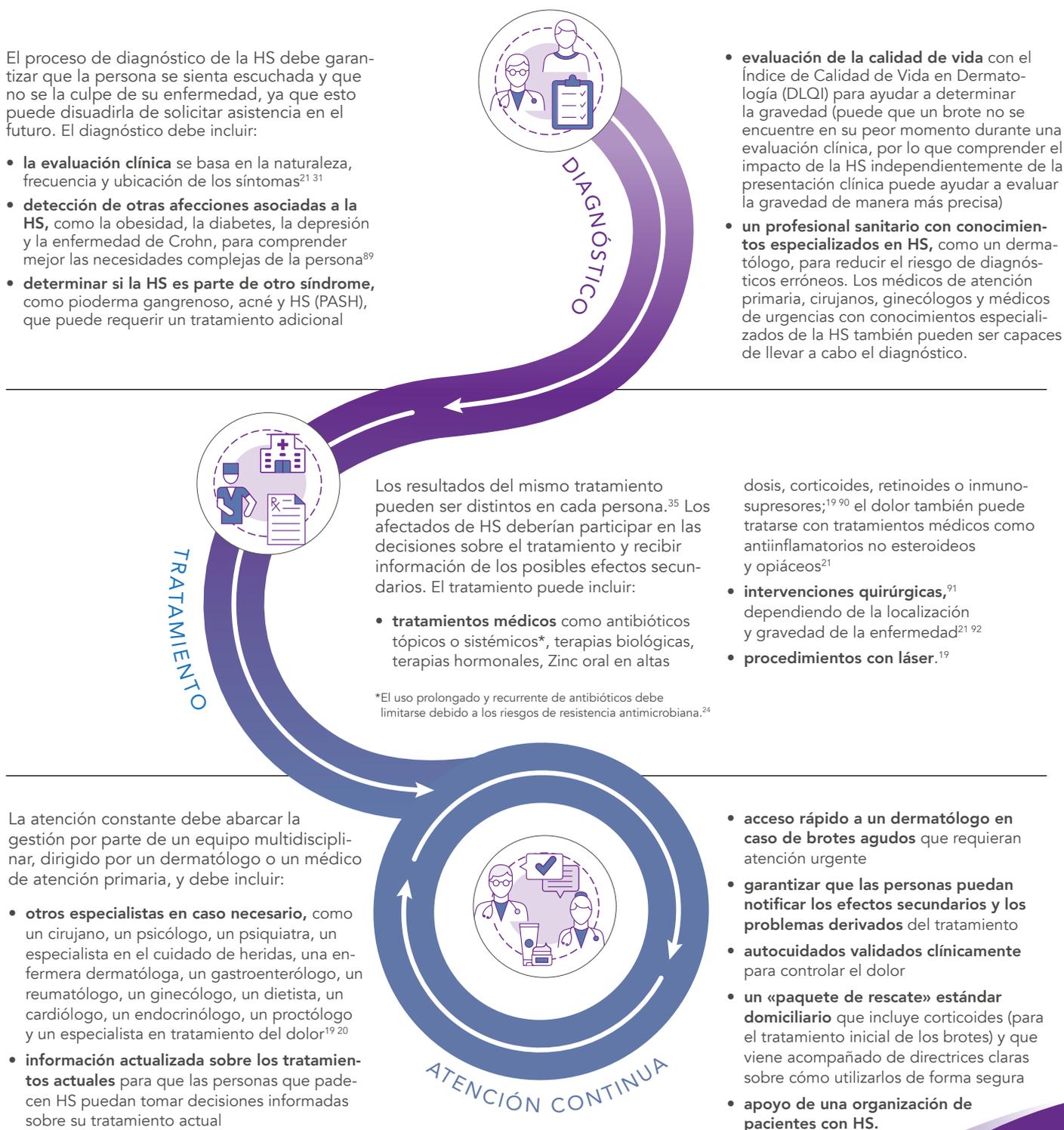
*«En Francia, cuando estás de baja más de ocho días, tienes que acudir a un médico que debe confirmar que estás en condiciones de trabajar, pero a mí me consideraron "incapacitada médicamente" sin decírmelo. Pregunté en el trabajo si podía trabajar desde casa, pero me dijeron que no. Estar enferma y no tener trabajo es una situación realmente deprimente. Me encantaba mi trabajo; lo pasé muy mal cuando lo perdí».*

¿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). Los autores de este informe han elaborado esta guía de mejores prácticas asistenciales para la HS.

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



¿Cuáles son los obstáculos políticos y del sistema para una mejor atención en la práctica clínica?

## ¿Cuáles son los obstáculos políticos y del sistema para una mejor atención en la práctica clínica?

**Existen una serie de obstáculos que impiden que las personas con HS reciban la mejor atención posible.** Muchas personas pueden no estar recibiendo la atención que necesitan como consecuencia de la falta de información sobre la enfermedad,<sup>18</sup> los problemas en torno a la provisión de tratamiento,<sup>7</sup> la disponibilidad desigual de una atención multidisciplinaria<sup>71-93</sup> y la resistencia a los antimicrobianos.<sup>24</sup> Además, las personas con HS entrevistadas para este informe afirmaron que no recibían suficiente apoyo del gobierno.<sup>73-87</sup> En el Apéndice se exponen algunas de las diferencias entre países que pueden afectar a la atención y el apoyo que reciben las personas en estos países.

### La vergüenza, el estigma y el miedo pueden hacer que algunas personas eviten solicitar atención médica y que sus síntomas empeoren

**Los afectados de HS pueden sentir demasiada vergüenza por los síntomas como para solicitar atención médica.** Los afectados pueden tener miedo de hablar con otras personas acerca de su HS por temor a que pueda considerarse una enfermedad contagiosa o de transmisión sexual.<sup>94</sup> Las personas que padecen HS también pueden temer la reacción de los demás al mostrar las cicatrices o los olores desagradables, entre otros.<sup>15</sup> Esto puede contribuir a que las personas que padecen HS no hablen de la enfermedad con sus seres queridos o con los profesionales sanitarios, lo que puede provocar la progresión de la enfermedad.<sup>15-32</sup> En Arabia Saudí, por ejemplo, casi una cuarta parte de las mujeres jóvenes con HS declararon que no tenían intención de solicitar tratamiento médico para sus síntomas,<sup>95</sup> posiblemente debido al miedo al estigma.



#### La historia de Chevonne

Chevonne, de Canadá, tenía 15 años cuando experimentó los primeros síntomas. Durante mucho tiempo no se lo contó a nadie, pero cuando el dolor se hizo insoportable acabó acudiendo a urgencias. Comenzó entonces un periodo en el que Chevonne utilizaba los ambulatorios y el servicio de urgencias como principal fuente de atención sanitaria para la HS. Durante este periodo experimentó interacciones muy angustiosas con médicos que carecían de conocimientos de la HS y de una compasión mínima ante su estado. Esto hizo que Chevonne evitase solicitar atención médica hasta que estuvo desesperada.

*«En mi experiencia, me han hecho sentir sucia o que les hago perder el tiempo. La supervisora de una enfermera le gritó por dedicar demasiado tiempo a mis heridas. Me dijeron que me duchara antes de entrar, lo que no me resultaba fácil porque iba directamente después de salir del trabajo. Un médico me dijo que olía mal; hizo que ni siquiera quisiera ir al médico o pedir ayuda. Por eso hubo largos periodos en los que no iba hasta que estaba desesperada. Pueden ser tan crueles».*

**La falta de comprensión y sensibilidad sobre la HS puede dar lugar a experiencias sanitarias angustiosas para algunas personas.** Al buscar un diagnóstico, los entrevistados para este informe con HS se habían encontrado con profesionales sanitarios con conocimientos limitados de la enfermedad, lo que da lugar a preguntas insensibles e innecesarias sobre la higiene, la pérdida de peso y la actividad sexual.<sup>64 70 84</sup> Esto puede provocarles vergüenza, incomodidad y angustia.<sup>64 84</sup> En Turquía, a menudo llaman a la HS «enfermedad del pezón de perro», incluso los profesionales sanitarios, lo que aumenta el estigma: el 80 % de los participantes en un estudio afirmaron que este término les hacía sentirse estigmatizados.<sup>96</sup>

**La reticencia a acudir al médico ante los primeros síntomas puede agravar los retrasos del diagnóstico y el acceso al tratamiento, lo que puede aumentar la gravedad de la HS.** Las personas entrevistadas para este informe tuvieron malas experiencias sanitarias que les desanimaron a de buscar atención médica en el futuro, lo que contribuye a retrasar más el diagnóstico.<sup>64 84</sup> Un mayor retraso está asociado a una mayor gravedad de la enfermedad.<sup>40</sup>

«Creo que lo mejor es hablar: si la gente no conoce una enfermedad, ¿cómo puede entenderla?»

MARIE-FRANCE BRU-DAPRÉS,  
AFRH, FRANCIA

**Las campañas públicas de concienciación podrían ayudar a los afectados y a la comunidad en general a conocer mejor la enfermedad y animar a las personas con síntomas a acudir al médico, lo que podría reducir los retrasos del diagnóstico.**

Aumentar la concienciación del público sobre la HS puede ayudar a combatir la estigmatización de esta enfermedad y hacer que los afectados se sientan más cómodos a la hora de solicitar atención médica.<sup>97</sup> Es probable que esto mejore la rapidez del diagnóstico. Las personas con HS entrevistadas para este informe comentaron la importancia de hablar abiertamente de la HS para que otros afectados no se sientan aislados y para mejorar la comprensión del público

general.<sup>70 73 85</sup> Las redes sociales podrían ser un método especialmente eficaz de concienciación, dada la corta edad a la que se reconocen los primeros síntomas y el elevado uso de las redes sociales en este joven grupo de edad.<sup>98</sup>

## La historia de Yuki

Los síntomas de Yuki empezaron cuando iba al instituto en Japón. Le hacían sentirse muy cohibido y pensaba detenidamente en qué ropa ponerse para que los síntomas fueran menos visibles. Cuando los abscesos se abrían y le manchaban la ropa, Yuki se sentía sucio e incómodo. Antes del diagnóstico, se sentía muy aislado porque no sabía nada de la HS y no conocía a nadie que estuviera pasando por lo mismo que él.

«Cuando tenía síntomas, no sabía cuál era la causa. Pensaba: "¿Cuánto tiempo más tengo que seguir sufriendo esto?" Hice algunas búsquedas en Internet sobre síntomas como pus debajo del brazo, etc., pero no encontré nada que me llevara a la HS. No conocía a ninguna persona a la que le pasase lo mismo, me sentía muy aislado».

Las organizaciones de pacientes pueden desempeñar un papel clave a la hora de difundir información y ofrecer una comunidad para que las personas con HS compartan experiencias, particularmente en los grupos demográficos con menor alfabetización digital. No obstante, estas organizaciones todavía no están operativas en todos los países y esto puede contribuir a la falta de concienciación sobre la HS en esos países, pero también a que las personas con HS se sientan más aisladas, como indica una persona entrevistada para este informe.<sup>68</sup>

#### RECOMENDACIÓN DE LOS AUTORES

Planificar, realizar y apoyar campañas dirigidas a los pacientes a través de las redes sociales, los centros sanitarios y las organizaciones de pacientes para sensibilizar a la opinión pública sobre la HS con el fin de reducir el estigma y animar a las personas que padecen HS a solicitar atención médica.

### La escasa concienciación de los profesionales sanitarios contribuye a retrasar el diagnóstico, lo que puede agravar la enfermedad

El escaso conocimiento de la HS entre algunos profesionales sanitarios está contribuyendo a un retraso medio de 10 años hasta que las personas reciben un diagnóstico preciso. Se considera que el conocimiento de la HS entre muchos profesionales sanitarios es bajo,<sup>11 95</sup> especialmente entre aquellos con los que las personas que padecen HS tienen más probabilidades de entrar en contacto regular, como los médicos de atención primaria y de urgencias, de acuerdo con los profesionales sanitarios entrevistados para este proyecto.<sup>99</sup> Esto contribuye a que muchas veces la HS se diagnostique mal.<sup>34</sup> Un estudio realizado en Alemania reveló que las personas con un diagnóstico tardío de HS habían recibido una media de cinco diagnósticos erróneos, lo que contribuía a más retrasos.<sup>40</sup> La escasa concienciación de los médicos de atención primaria también puede retrasar la derivación a los dermatólogos, que desempeñan un papel fundamental en el diagnóstico de la HS<sup>18</sup>, aunque los afectados de HS entrevistados para este informe han encontrado incluso escasa concienciación entre los dermatólogos.<sup>85 87</sup> A escala mundial, esto se traduce en un retraso medio de algo más de 10 años desde los síntomas iniciales hasta el diagnóstico.<sup>18</sup>



#### La historia de Mona

Mona recibió muy poca información sobre la HS cuando se la diagnosticó un médico de urgencias; nadie le dijo que tenía que ir al dermatólogo. Los profesionales sanitarios a los que acudió cerca de su domicilio tras el diagnóstico tenían escasos conocimientos sobre la HS o sobre cómo tratarla. Esto obligó a Mona a buscar un especialista más lejos. Ahora recibe atención de un dermatólogo especializado en HS, pero se encuentra muy lejos del domicilio de Mona.

«Los médicos cercanos me decían que tenía que ponerme crema, pero cuando les enseñaba mis cicatrices se daban cuenta de que era mucho más grave. Sabían que su tratamiento era insuficiente, pero no tenían ni idea de qué hacer. Busqué especialistas en Internet y encontré una en Berlín, a 700 km. Me comunico con ella por correo electrónico, pero sobre todo la visito cuando creo que necesito una intervención».

**Los retrasos en el diagnóstico impiden que las personas reciban tratamiento y puede que su enfermedad empeore durante ese tiempo.** Los retrasos prolongados en el diagnóstico pueden hacer que la enfermedad se agrave, con un mayor impacto en la calidad de vida.<sup>67 100 101</sup> Un estudio internacional reveló que el 70 % de las personas con HS habían sido diagnosticadas en un estadio de moderado a grave, más difícil de tratar que en los estadios leves.<sup>32</sup> La progresión a este estadio puede evitarse mediante el acceso oportuno al tratamiento gracias a un diagnóstico temprano.<sup>8 38</sup>

**El retraso del diagnóstico puede contribuir a aumentar los gastos para el sistema sanitario.** La mayoría de las personas que padecen HS visitaron a un profesional sanitario más de cinco veces antes de recibir un diagnóstico formal,<sup>18</sup> mientras que un estudio realizado en España reveló que las personas acudieron a una media de alrededor de 15 profesionales sanitarios de diversas especialidades antes de obtener un diagnóstico.<sup>16</sup> Esto apunta a un uso frecuente de recursos sanitarios durante el periodo previo al diagnóstico. Además, el retraso del diagnóstico de la HS también se asocia a un mayor número de intervenciones quirúrgicas, que tienen un coste elevado y que pueden complicarse por una infección.<sup>23 40 43</sup>

**Los programas educativos dirigidos a profesionales sanitarios pueden mejorar la rapidez del diagnóstico de la HS.** Para reducir los retrasos en el diagnóstico, es necesario que los profesionales sanitarios conozcan la HS. Esto resulta especialmente importante para los profesionales que suelen atender a personas que padecen HS, como dermatólogos, médicos de atención primaria, médicos de urgencias.<sup>16 67 98</sup> Un profesional sanitario entrevistado para este informe también sugirió que se debería concienciar a los ginecólogos.<sup>102</sup> Se podría mejorar el conocimiento entre los profesionales sanitarios mediante una mayor representación de la HS en la formación médica.<sup>103</sup>

#### RECOMENDACIÓN DE LOS AUTORES

**Sensibilizar a los profesionales sanitarios sobre los signos y síntomas de la HS para mejorar las tasas de derivación y la rapidez del diagnóstico.** Esto debería estar dirigido a médicos de atención primaria, dermatólogos, médicos de urgencias, ginecólogos, enfermeras escolares, médicos de salud sexual, profesionales de la salud mental y pediatras.



#### La historia de Susanne

Susanne, de Países Bajos, tenía 13 años cuando experimentó por primera vez síntomas de la HS en la zona del hombro, un lugar poco habitual para los síntomas de la HS. La inflamación se extendió progresivamente por toda la espalda hasta la ingle, la axila y la cara. La remitieron a un dermatólogo, pero le diagnosticaron erróneamente acné. El tratamiento que le aplicaron le produjo a Susanne graves efectos secundarios y, como consecuencia, perdió la confianza en los dermatólogos. Finalmente otro dermatólogo le diagnosticó HS 19 años después de los primeros síntomas.

«El primer dermatólogo al que me mandaron me dijo que no era HS porque lo tenía en la espalda y que era acné. Me dieron un tratamiento que me deprimió mucho, me reseca la piel y hacía que me sangraran los labios cuando sonreía. Se me cayó el pelo; fue horrible. Mis padres me quitaron el tratamiento y dejé de confiar en el dermatólogo. No volví al dermatólogo hasta los 18 años. Fui a la "mejor dermatóloga de Ámsterdam", que también me dijo que no era HS porque lo tenía en la espalda e intentó recetarme de nuevo el mismo tratamiento que me había provocado esos desagradables efectos secundarios. No me trató con mucho respeto, así que decidí no volver. Tardé mucho tiempo en acudir otra vez a un dermatólogo».

## Las personas no siempre pueden acceder de manera rápida y equitativa al tratamiento más adecuado, por lo que siguen padeciendo sus síntomas

**Ninguna opción de tratamiento es uniformemente eficaz para la HS y muchas causan efectos secundarios en algunas personas, lo que lleva a una baja satisfacción con el tratamiento y a la necesidad de probar muchos tratamientos hasta encontrar uno que les funcione.** Los

“**He probado de todo. O lo probabas o te quedabas como estabas. Y no me sentía bien. Así que lo intenté todo.**”

SILVIA LOBO BENITO,  
ASENDHI, ESPAÑA

afectados de HS reciben diversos tratamientos médicos y quirúrgicos para los síntomas, pero ninguno de ellos logra una mejoría prolongada en todos los pacientes.<sup>7</sup> Además, los enfermos entrevistados notificaron varios efectos secundarios no deseados de los tratamientos actuales y anteriores, como fiebre, infecciones, depresión y problemas intestinales.<sup>22 64 70 84 85</sup> En un estudio internacional (llevado a cabo en centros de Australia, Bélgica, Canadá, China, Dinamarca, Francia, Alemania, Grecia, Irlanda, Israel, Noruega, Polonia, Qatar, España, Reino Unido y EE.UU.), casi la mitad de las personas con HS estaban insatisfechas o muy insatisfechas con su tratamiento actual, siendo la escasa eficacia y los efectos secundarios los motivos más frecuentes

de insatisfacción.<sup>22</sup> Además, un amplio estudio nacional realizado en Grecia halló que solo el 20 % de los afectados refirieron mejoras de los síntomas tras recibir el tratamiento inicial.<sup>104</sup> Esto significa que las personas pueden tener que probar muchos tratamientos diferentes, a veces más de una vez, hasta encontrar uno que les resulte eficaz, según una persona entrevistada para este proyecto.<sup>84</sup> El Treatment of Hidradenitis Suppurativa Evaluation Study (THESEUS) es un amplio estudio multicéntrico que se está llevando a cabo en el Reino Unido para comprender cómo se utilizan actualmente los tratamientos de la HS;<sup>105</sup> los resultados de estudios como éste pueden mejorar las decisiones sobre el tratamiento de la HS.

**La escasa participación de las personas que padecen HS en las decisiones relativas a su tratamiento puede exacerbar su insatisfacción, ya que es posible que no reciban suficiente información sobre las diferentes opciones de**

“**No me he sentido en absoluto partícipe de las decisiones sobre el tratamiento. Durante mucho tiempo, solo me dieron tratamiento, sin explicaciones.**”

MARIE-FRANCE BRU-DAPRÉS,  
AFRH, FRANCIA

**tratamiento, riesgos y beneficios.** Las personas con HS entrevistadas para este informe se han sentido excluidas en gran medida de las decisiones sobre los tratamientos que se les han proporcionado y algunas refieren que no han podido elegir en absoluto el tratamiento recibido.<sup>73 84 85</sup> Un afectado de HS de Japón entrevistado para este informe estaba descontento con su médico por haberle tratado con cirugía, que le dejó cicatrices, sin haber discutido adecuadamente otras opciones de tratamiento.<sup>68</sup> Este procedimiento podría haberse evitado si se hubiera llevado a cabo un proceso formal compartido de toma de decisiones que incluyera una discusión informada sobre los beneficios y riesgos del tratamiento, como el proceso que recomiendan las directrices EuroGuiDerm sobre el tratamiento sistémico de la psoriasis vulgaris.<sup>106</sup>

**Una mayor atención a la participación de las personas con HS en las decisiones sobre el tratamiento podría mejorar el conocimiento, la satisfacción con la atención y el empoderamiento de los pacientes.** Facilitar la toma de decisiones compartida ofreciendo a las personas información suficiente sobre el tratamiento y los posibles efectos secundarios como, por ejemplo, mediante el uso de ayudas para la toma de decisiones del paciente, puede aumentar de manera significativa el conocimiento de la HS.<sup>107</sup> Un estudio realizado en Italia sobre la toma de decisiones compartida para los enfermos de psoriasis reveló que quienes conocían mejor la enfermedad tenían más probabilidades de sentirse satisfechos con la atención que recibían.<sup>108</sup> Esto permite suponer que la toma de decisiones compartida en otras afecciones dermatológicas crónicas, como la HS, podría aumentar la satisfacción de los afectados con esta enfermedad. Mientras que la guía norteamericana de control clínico de la HS incluye las preferencias del paciente en las decisiones sobre el tratamiento del dolor,<sup>43</sup> la mayoría son limitadas en este aspecto.<sup>5 21 31 61 109</sup>

**El uso precoz de tratamientos innovadores puede reducir la probabilidad de que la HS se agrave.** El uso precoz de fármacos biológicos puede evitar que la HS se agrave.<sup>110</sup> Esto puede disminuir el riesgo de cicatrización excesiva<sup>110</sup> y reducir los costes sanitarios.<sup>111</sup>

**Muchas personas que padecen HS confían en controlar su enfermedad con un autotratamiento, lo que puede presentar riesgos.** A falta de acceso a tratamientos eficaces, muchas personas sienten la necesidad de autotratarse los síntomas, principalmente para controlar el dolor.<sup>112</sup> Un estudio de personas con HS en Dinamarca reveló que aproximadamente cuatro de cada cinco personas se autotrataban los síntomas, y casi la mitad de ellas utilizaban agujas o cuchillos para abrir los abscesos.<sup>112</sup> El autotratamiento con estas técnicas puede resultar peligroso, ya que conlleva riesgo de infección e incluso de muerte.<sup>113</sup>

**Puede beneficiar a las personas que padecen HS recibir información sobre cómo autotratarse de forma segura los síntomas como el dolor.** Es probable que las personas sigan autotratándose los síntomas si el tratamiento no les ofrece una mejoría prolongada de la enfermedad. Puede beneficiar a las personas con HS recibir información de su médico que les anime a evitar los métodos que no son seguros y que facilite una lista de técnicas que podrían ayudarlos a tratar los síntomas de forma segura. Las personas entrevistadas para este informe han utilizado bolsas de hielo o compresas calientes para reducir el dolor.<sup>84 85</sup>

#### RECOMENDACIONES DE LOS AUTORES

**Garantizar que todas las directrices clínicas y las vías de atención incorporen procesos formales** de toma de decisiones compartidas para que las personas que padecen HS tengan más voz sobre los tratamientos más adecuados para ellas, incluidos los tratamientos innovadores que se basen en las últimas pruebas y en sus preferencias personales.

**Garantizar un acceso sostenible y equitativo a los tratamientos más eficaces para la HS** tanto ahora como en el futuro.

**Introducir una guía de tratamiento para las personas que padecen HS que proporcione información clara, incluidos los efectos secundarios, y un autotratamiento seguro de los síntomas de la HS** para garantizar que las personas estén informadas y reciban apoyo a la hora de tomar decisiones sobre su propio tratamiento y cuidados.

## El uso prolongado de antibióticos pone en riesgo su eficacia al aumentar la probabilidad de resistencia

**El tratamiento de la HS suele implicar el uso prolongado de antibióticos, pero esto puede contribuir a la resistencia a los antimicrobianos y a la presencia de fármacos en el medio ambiente, lo que genera dudas sobre la sostenibilidad del tratamiento a largo plazo.** La Organización Mundial de la Salud considera que la resistencia a los antimicrobianos constituye una de las diez principales amenazas para la salud pública a las que se enfrenta la humanidad y señala el uso excesivo o indebido de antibióticos como uno de los principales motores de este fenómeno.<sup>114</sup> Los antibióticos se utilizan habitualmente para tratar la HS, pero se ha descubierto que la enfermedad ya es parcialmente resistente a muchos de los antibióticos administrados.<sup>90</sup> Esto ha suscitado inquietud en torno a su uso rutinario para el tratamiento de la HS, ya que puede contribuir al grave y urgente problema de la resistencia a los antimicrobianos.<sup>24</sup> Datos recientes también indican que se han encontrado restos de antibióticos procedentes del tratamiento de seres humanos en el agua y el suelo, lo que puede contribuir a acelerar la resistencia a los antimicrobianos.<sup>115</sup>

**La resistencia a los antimicrobianos puede tener graves consecuencias para la asistencia sanitaria de la HS y la sociedad en general.** Los antibióticos son el tratamiento más utilizado para la HS,<sup>71 93</sup> pero la resistencia a los antimicrobianos amenaza su utilidad a largo plazo.<sup>25</sup> Las repercusiones de la resistencia a los antimicrobianos van mucho más allá de HS, ya que provoca un aumento de las muertes, las discapacidades y el coste global de la asistencia sanitaria.<sup>114</sup> Esto apunta a la necesidad de prestar especial atención a la prescripción de antibióticos para la HS.

**Los programas de optimización del uso de antibióticos, asistidos por otras investigaciones para medir el impacto de los antibióticos, pueden ayudar a los médicos involucrados en la atención de HS a minimizar el riesgo de resistencia a los antimicrobianos.** Según un experto entrevistado para este informe, se puede lograr un uso adecuado de los antibióticos mediante el despliegue de programas de optimización del uso de antibióticos en los centros que prestan atención para la HS.<sup>116</sup> Estos deben centrarse en ayudar a los médicos prescriptores a tratar de mejorar los resultados de las personas con HS, reduciendo al mismo tiempo el riesgo de resistencia a los antimicrobianos.<sup>116</sup> Según una persona entrevistada para este proyecto, es necesario investigar más para determinar qué antibióticos son los más eficaces para cada persona.<sup>84</sup> Un mayor conocimiento de esta cuestión podría reducir la necesidad de que las personas con HS prueben múltiples tratamientos a largo plazo con antibióticos que pueden resultar ineficaces en su caso.<sup>84</sup> Para reducir la continuación innecesaria del tratamiento con antibióticos, es crucial adoptar un enfoque de «revisión y corrección» que fomente la evaluación continua del tratamiento por parte de los que lo prescriben.<sup>117</sup> Esto podría reducir el riesgo de resistencia a los antimicrobianos y permitir a las personas acceder más rápidamente a un tratamiento más eficaz.<sup>117</sup>

### RECOMENDACIÓN DE LOS AUTORES

**Garantizar que los centros que prestan atención sanitaria para la HS establezcan programas de optimización del uso de antibióticos, que incluyan orientaciones para los profesionales sanitarios sobre la elección del antibiótico adecuado y el control de la efectividad con objeto de fomentar un uso adecuado de los antibióticos y mitigar el riesgo de resistencia a los antimicrobianos.**

## El acceso inadecuado a una atención multidisciplinar basada en las mejores prácticas está provocando un control deficiente de la HS

La HS es una enfermedad compleja que requiere una atención multidisciplinar, que, sin embargo, rara vez está disponible, lo que impide que las personas con HS puedan coordinar las diferentes partes de su propio tratamiento.

“No tenemos atención multidisciplinar. Tienes que ir de uno a otro y te tienen que derivar de un lado a otro: cada vez tienes que convencer a alguien de que lo necesitas. Es muy difícil.”

BENTE VILLUMSEN,  
PATIENTFORENINGEN HS DANMARK,  
DINAMARCA

Las guías europeas, norteamericanas, brasileñas y británicas recomiendan el manejo de la HS mediante una estrategia multidisciplinar que incluya atención dermatológica, quirúrgica, cuidado de las heridas, control del dolor y psicología, reconociendo las complejas necesidades físicas y psicológicas de las personas que la padecen.<sup>21 43 61 109</sup> Sin embargo, en algunos países esto no está ampliamente disponible en la práctica.<sup>71 93</sup> En el Reino Unido, por ejemplo, los médicos de atención primaria informaron de que solo el 3 % de las personas con HS se derivaban un servicio multidisciplinar especializado,<sup>93</sup> mientras que en Canadá menos de una de cada cinco había recibido apoyo psicológico para la enfermedad, lo que apunta a la falta de disponibilidad de una atención integral.<sup>71</sup> En los Emiratos Árabes Unidos, aunque algunos centros ofrecen atención multidisciplinar, la comunicación entre las distintas especialidades suele ser inexistente.<sup>118</sup> En Italia, la atención multidisciplinar está disponible a través de centros de tratamiento especializados,<sup>98</sup> pero su escasez impide que el acceso sea equitativo, según uno de los profesionales sanitarios entrevistado para este informe.<sup>102</sup>

Una mala gestión de la HS contribuye a que las personas recurran a los servicios de urgencias, que son costosos y que a menudo se consideran insuficientes para la prestación de cuidados específicos para la HS. Un control ineficaz de la HS y un acceso inadecuado a los dermatólogos provocan un mayor uso de los servicios de urgencias por parte de las personas con HS.<sup>18 119</sup>

“He estado en urgencias más veces de las que puedo contar. Probablemente, al principio iba cada uno o dos meses.”

CHEVONNE SMELLIE,  
HIDRADENITIS AND ME,  
CANADÁ

El tratamiento del dolor, en particular, puede pasarse por alto;<sup>3</sup> un estudio reveló que el 90 % de las personas deseaban un mayor asesoramiento sobre cómo tratar su dolor.<sup>52</sup> El dolor intenso, los abscesos que supuran y la preocupación por una infección pueden llevar a las personas con HS a solicitar atención de urgencias.<sup>120</sup> Según las personas con HS entrevistadas para este informe, la atención recibida a través de los servicios de urgencias es inadecuada.<sup>70 87</sup> Además, la experiencia en los servicios de urgencias puede ser lenta y angustiada,<sup>87</sup> una persona expresó su preocupación por la pérdida de privacidad en el entorno de urgencias.<sup>84</sup> Las personas que padecen HS pueden sentirse muy acomplexadas por su enfermedad y es posible que no quieran que su diagnóstico se divulgue inadvertidamente en un servicio de urgencias muy concurrido.<sup>84</sup> La atención de la HS en un entorno de urgencias no se aborda actualmente en las directrices clínicas de Brasil, Canadá,

Europa, Norteamérica y el Reino Unido, lo que puede dificultar la capacidad de los profesionales sanitarios de estos entornos para proporcionar una atención urgente de alta calidad.<sup>21 31 43 61 109</sup>

**Formar a los médicos de urgencias sobre el tratamiento adecuado de la HS podría mejorar los resultados de la atención urgente.** Una persona entrevistada para este proyecto ha indicado que puede que los médicos de urgencias que tengan un conocimiento limitado de la HS elijan tratamientos inadecuados que pueden resultar ineficaces o innecesariamente invasivos.<sup>84</sup> Es probable que la mejora del conocimiento de la HS entre los médicos de urgencias aumente la calidad de la atención urgente a esta enfermedad. Un dermatólogo entrevistado para este informe dijo que su centro facilita a los pacientes una tarjeta informativa que incluye detalles sobre qué es la HS y la atención más adecuada para esa persona, en caso de que tenga que acudir a urgencias.<sup>121</sup> Esto puede mejorar el acceso a una atención urgente adecuada para las personas con HS.

**Todos los servicios de dermatología deberían intentar reservar algunas citas de urgencia para las personas que padecen HS.** Una mejora del acceso a la atención dermatológica urgente podría reducir la necesidad de acudir a un servicio de urgencias.<sup>18</sup> Según un dermatólogo de Canadá, esto ya existe en algunos centros y los pacientes pueden recibir una cita urgente en uno o dos días si tienen un brote.<sup>121</sup> Las personas que padecen HS podrían beneficiarse de recibir este servicio en todos los centros.

**Los centros que prestan atención a la HS deben tener como objetivo garantizar el acceso a la atención especializada que necesitan las personas que padecen HS.** La atención prestada debe implicar un enfoque multidisciplinar que incluya el acceso a dermatólogos, cirujanos, especialistas en el tratamiento del dolor, enfermeras especializadas en el cuidado de heridas y profesionales de la salud mental.<sup>19, 20</sup> Los centros de HS también deben detectar las comorbilidades comunes de la HS, incluidas las afecciones gastrointestinales, cardiovasculares y reumatológicas.<sup>109</sup> Un experto en HS entrevistado para este informe destacó la necesidad de asesoramiento psicológico virtual para mejorar el acceso a una atención holística.<sup>121</sup> Facilitar el acceso a esta gama de servicios supondría mejoras materiales en la atención sanitaria de la HS en todo el mundo.

#### RECOMENDACIONES DE LOS AUTORES

**Mejorar la calidad y el acceso a servicios de urgencias por HS** impartiendo programas de formación a los profesionales sanitarios, incluida la gestión en la atención de urgencia, como parte de las futuras actualizaciones de las directrices clínicas, y reservando a estos pacientes algunas citas de dermatología de urgencia para garantizar el acceso a la atención dermatológica urgente.

**Desarrollar vías que fomenten una atención multidisciplinar** en la que participen dermatólogos, cirujanos, especialistas en el tratamiento del dolor, enfermeras especializadas en el cuidado de las heridas y asistencia especializada en salud mental, así como la atención de afecciones comunes asociadas a la HS. Esta atención debe prestarse en un centro o de forma coordinada y fácilmente accesible para las personas que padecen HS, y debe aprovechar el uso de servicios seguros en línea o telefónicos cuando proceda.

## Las ayudas públicas a las personas con HS que no pueden trabajar son en gran medida insuficientes, por lo que algunas personas tienen dificultades económicas

Los afectados por la HS pueden necesitar ayudas públicas si su enfermedad les impide trabajar, pero en algunos países estas ayudas no son suficientes para vivir. Algunas de las personas que padecen HS entrevistadas para este informe

“Lo que te dan es una ayuda que se llama pensión no contributiva. Y es muy pequeña.”

SILVIA LOBO BENITO,  
ASENDHI,  
ESPAÑA

habían recibido ayuda económica pública, pero indicaban que esta suele ser insuficiente.<sup>73 85 87</sup> Las ayudas por discapacidad para personas en situación de desempleo temporal o permanente varían entre países y pueden depender de cuánto hayan trabajado en los meses y años anteriores.<sup>122 123</sup> Según un representante de pacientes entrevistado para este informe, también puede ser difícil convencer a las autoridades de que alguien con HS sufre una discapacidad, lo que representa un obstáculo adicional para acceder a las ayudas públicas.<sup>70</sup>

**Una ayuda pública insuficiente puede generar graves dificultades económicas.** Según una persona entrevistada para este informe, los problemas de empleo pueden resultar angustiosos emocionalmente, pero pueden agravarse si el apoyo público insuficiente no proporciona una red

de seguridad adecuada a las personas con HS, que pueden tener dificultades para trabajar.<sup>73</sup> Esto puede provocar que estas personas pasen a depender de la ayuda económica de sus seres queridos y cuidadores.<sup>74</sup> Esto tiene un impacto económico significativo para los seres queridos y los cuidadores de los afectados de HS que no pueden trabajar y necesitan pagos regulares para el tratamiento o el cuidado de las heridas.<sup>74</sup> Para las personas sin seres queridos en quienes confiar, las cuestiones financieras pueden resultar especialmente complejas.

**Las personas con HS necesitan más ayudas públicas para superar las dificultades financieras y laborales.** Sería beneficioso que se invirtiese en ajustes razonables en el ámbito laboral que tengan en cuenta las necesidades de las personas que padecen HS, por ejemplo, cuando necesitan controlar los síntomas durante la jornada laboral.<sup>124</sup> Unas políticas de trabajo más flexibles podrían facilitar la asistencia a citas médicas.<sup>124</sup> Además, los gobiernos nacionales deberían considerar la posibilidad de ampliar las ayudas económicas para las personas que padecen HS, a fin de facilitarles el acceso a un subsidio de desempleo por discapacidad suficiente y a ayudas económicas para sufragar los gastos relacionados con la HS. Esto podría mitigar algunos de los retos financieros y laborales a los que se enfrentan las personas con HS.

### RECOMENDACIONES DE LOS AUTORES

**Ampliar las ayudas públicas** para las personas con problemas de empleo y de costes relacionados con la HS, como los tratamientos y el cuidado de las heridas.

**Sensibilizar a los empresarios sobre la HS y animar a los centros de trabajo a que inviertan en implantar ajustes laborales razonables,** además de establecer disposiciones laborales flexibles para adaptarse a las necesidades de las personas que padecen HS.

Llamada a la acción  
y recomendaciones

## Llamada a la acción y recomendaciones

**Hacemos un llamamiento a los responsables políticos para que reconozcan el impacto devastador de la HS y actúen ahora para aliviar la carga que supone para las personas que conviven con esta enfermedad.**

**La HS puede ser una enfermedad extremadamente dolorosa y debilitante, con amplias repercusiones en algunos de los aspectos fundamentales de la vida de una persona.** Síntomas como el dolor, las cicatrices y el olor desagradable pueden afectar a la capacidad de las personas para socializar, trabajar y relacionarse.<sup>15 18 47 71</sup> Por ello, las personas que padecen HS a menudo tienen problemas de salud mental y una baja calidad de vida.<sup>15 17 125</sup>

**Diversas barreras políticas y del sistema impiden que las personas que padecen HS puedan acceder a la mejor atención posible.** La falta de concienciación entre los profesionales sanitarios está provocando importantes retrasos en el diagnóstico de la enfermedad.<sup>11 18 32</sup> Esto se ve agravado por el escaso conocimiento de la HS entre la población general, que puede hacer que las personas se sientan avergonzadas por su enfermedad y que eviten acudir al médico.<sup>15 32</sup> Una vez diagnosticados, el tratamiento que reciben suele ser inadecuado<sup>7</sup> y rara vez pueden acceder a la atención multidisciplinar adecuada que puede requerir la HS.<sup>71 93</sup> La dependencia del uso prolongado de antibióticos también puede estar contribuyendo al problema mundial de la resistencia a los antimicrobianos<sup>24</sup>, lo que limita aún más las opciones de tratamiento. Además, en el caso de las personas que tienen que hacer frente a las repercusiones económicas de la HS, las ayudas públicas insuficientes hacen que no reciban la asistencia que necesitan, según las personas entrevistadas para este informe.<sup>73 85 87</sup>

Para hacer frente a estos obstáculos, los autores de este informe instan a los responsables políticos y de la toma de decisiones a adoptar las siguientes medidas:

1. **Planificar, realizar y apoyar campañas dirigidas a los pacientes a través de las redes sociales, los centros sanitarios y las organizaciones de pacientes para sensibilizar a la opinión pública sobre la HS** con el fin de reducir el estigma y animar a las personas que padecen HS a solicitar atención médica.
2. **Sensibilizar a los profesionales sanitarios sobre los signos y síntomas de la HS** para mejorar las tasas de derivación y la rapidez del diagnóstico. Esto debería estar dirigido a médicos de atención primaria, dermatólogos, médicos de urgencias, ginecólogos, enfermeras escolares, médicos de salud sexual, profesionales de la salud mental y pediatras.
3. **Garantizar que todas las directrices clínicas y las vías de atención incorporen procesos formales de toma de decisiones compartidas para que las personas que padecen HS tengan más voz sobre los tratamientos más adecuados para ellas**, incluidos los tratamientos innovadores que se basen en las últimas pruebas y en sus preferencias personales.
4. **Garantizar un acceso sostenible y equitativo a los tratamientos más eficaces para la HS** tanto ahora como en el futuro.
5. **Introducir una guía de tratamiento para las personas que padecen HS que proporcione información clara, incluidos los efectos secundarios, y un autotratamiento seguro de los síntomas de la HS** para garantizar que las personas estén informadas y reciban apoyo a la hora de tomar decisiones sobre su propio tratamiento y cuidados.
6. **Garantizar que los centros que prestan atención sanitaria para la HS establezcan programas de optimización del uso de antibióticos, que incluyan orientaciones para los profesionales sanitarios sobre la elección del antibiótico adecuado y el control de la efectividad** con objeto de fomentar un uso adecuado de los antibióticos y mitigar el riesgo de resistencia a los antimicrobianos.
7. **Mejorar la calidad y el acceso a servicios de urgencias por HS** impartiendo programas de formación a los profesionales sanitarios, incluida la gestión en la atención de urgencia, como parte de las futuras actualizaciones de las directrices clínicas, y reservando a estos pacientes algunas citas de dermatología de urgencia para garantizar el acceso a la atención dermatológica urgente.
8. **Desarrollar vías que fomenten una atención multidisciplinar** en la que participen dermatólogos, cirujanos, especialistas en el tratamiento del dolor, enfermeras especializadas en el cuidado de las heridas y asistencia especializada en salud mental, así como la atención de afecciones comunes asociadas a la HS. Esta atención debe prestarse en un centro o de forma coordinada y fácilmente accesible para las personas que padecen HS, y debe aprovechar el uso de servicios seguros en línea o telefónicos cuando proceda.
9. **Ampliar las ayudas públicas para las personas con problemas de empleo y de costes relacionados con la HS**, como los tratamientos y el cuidado de las heridas.
10. **Sensibilizar a los empresarios sobre la HS** y animar a los centros de trabajo a que inviertan en implantar ajustes laborales razonables, además de establecer disposiciones laborales flexibles para adaptarse a las necesidades de las personas que padecen HS.

## Apéndice. Comparación internacional de la información clave relacionada con la HS

País	¿Existen directrices clínicas nacionales sobre el tratamiento de la HS?	¿Existe una organización de pacientes específica para la HS?	¿Existen centros especializados en el tratamiento de la HS?
 Canadá	Sí <sup>31</sup>	Sí <sup>126 127</sup>	Sí <sup>121*</sup>
 Dinamarca	Sí <sup>128</sup>	Sí <sup>129</sup>	Sí <sup>130</sup>
 Francia	Sí <sup>131</sup>	Sí <sup>132-134</sup>	No se ha encontrado información
 Alemania	Sí <sup>135</sup>	No	Sí <sup>23</sup>
 Italia	No <sup>†</sup>	Sí <sup>136</sup>	Sí <sup>98</sup>
 Japón	Sí <sup>137‡</sup>	No	No se ha encontrado información
 Países Bajos	Sí <sup>138</sup>	Sí <sup>139</sup>	Sí <sup>140</sup>
 España	No	Sí <sup>141</sup>	Sí <sup>142</sup>
 Suecia	No	Sí <sup>143 144</sup>	No se ha encontrado información
 Reino Unido	Sí <sup>109</sup>	No	Sí <sup>145</sup>

La información recogida en esta tabla es correcta a fecha de febrero de 2024.

\* No están acreditadas formalmente.

† Aunque existen algunas directrices regionales y específicas para cada tratamiento<sup>146</sup>

‡ Estas se basan en las directrices europeas, a pesar de que hay evidencias de que la HS se manifiesta de forma diferente en Japón y en los países europeos.

## Referencias bibliográficas

1. Garg A, Naik HB, Alavi A, et al. 2023. Real-World Findings on the Characteristics and Treatment Exposures of Patients with Hidradenitis Suppurativa from US Claims Data. *Dermatol Ther* (Heidelb) 13(2): 581-94
2. Vinkel C, Thomsen SF. 2018. Hidradenitis Suppurativa: Causes, Features, and Current Treatments. *J Clin Aesthet Dermatol* 11(10): 17-23
3. Vekic DA, Cains GD. 2017. Hidradenitis suppurativa – Management, comorbidities and monitoring. *Aust J Gen Pract* 46(8): 584-88
4. Mayo Clinic. Hidradenitis suppurativa. Available from: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/hidradenitis-suppurativa/symptoms-causes/syc-20352306> [Accessed 09/02/24]
5. 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
6. Ingram JR. 2016. Hidradenitis suppurativa: an update. *Clin Med* 16(1): 70-3
7. Theut Riis P, Lindsø Andersen P, Jemec GB. 2018. Arguments for a national questionnaire-based screening for hidradenitis suppurativa in Denmark. *Acta Dermatovenerol APA* 27(3): 115-20
8. 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
9. Lee JW, Heo YW, Lee JH, et al. 2023. Epidemiology and comorbidity of hidradenitis suppurativa in Korea for 17 years: A nationwide population-based cohort study. *J Dermatol*: 10.1111/1346-8138.16747
10. Chu C, Li W, Lin S, et al. 2021. The influence of gender and smoking on hidradenitis suppurativa: A retrospective study of 161 patients in Taiwan. *Dermatologica Sinica* 39(3): 125-31
11. Hayama K, Fujita H, Hashimoto T, et al. 2020. Questionnaire-based epidemiological study of hidradenitis suppurativa in Japan revealing characteristics different from those in Western countries. *J Dermatol* 47(7): 743-48
12. Matusiak Ł, Szczech J, Kaaz K, et al. 2018. Clinical Characteristics of Pruritus and Pain in Patients with Hidradenitis Suppurativa. *Acta Derm Venereol* 98(2): 191-94
13. Kofler L, Schweinzer K, Heister M, et al. 2018. Surgical treatment of hidradenitis suppurativa: an analysis of postoperative outcome, cosmetic results and quality of life in 255 patients. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 32(9): 1570-74
14. Akoglu G, Yildiz I, Karaismailoğlu E, et al. 2021. Disease severity and poor mental health are the main predictors of stigmatization in patients with hidradenitis suppurativa. *Dermatol Ther*: 10.1111/dth.14910
15. Esmann S, Jemec GB. 2011. Psychosocial impact of hidradenitis suppurativa: a qualitative study. *Acta Derm Venereol* 91(3): 328-32
16. 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 09/02/24]
17. Misitzis A, Katoulis A. 2021. Assessing Psychological Interventions for Hidradenitis Suppurativa as a First Step Toward Patient-Centered Practice. *Cutis* 107(3): 123-24
18. 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
19. 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
20. Patel ZS, Hoffman LK, Buse DC, et al. 2017. Pain, Psychological Comorbidities, Disability, and Impaired Quality of Life in Hidradenitis Suppurativa [corrected]. *Curr Pain Headache Rep*: 10.1007/s11916-017-0647-3
21. 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
22. Midgette B, Strunk A, Akilov O, et al. 2022. Factors associated with treatment satisfaction in patients with hidradenitis suppurativa: results from the Global VOICE project. *Br J Dermatol* 187(6): 927-35
23. 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
24. 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
25. World Health Organization. Antimicrobial resistance. Available from: <https://www.who.int/health-topics/antimicrobial-resistance> [Accessed 09/02/24]
26. Pescitelli L, Ricceri F, Prignano F. 2018. Hidradenitis suppurativa and associated diseases. *G Ital Dermatol Venereol* 153(3 Suppl 2): 8-17
27. Zouboulis CC, Benhadou F, Byrd AS, et al. 2020. What causes hidradenitis suppurativa? — 15 years after. *Exp Dermatol* 29(12): 1154-70
28. Rosi E, Fastame MT, Scandagli I, et al. 2021. Insights into the Pathogenesis of HS and Therapeutic Approaches. *Biomedicine*: 10.3390/biomedicines9091168
29. Naik HB, Paul M, Cohen SR, et al. 2019. Distribution of Self-reported Hidradenitis Suppurativa Age at Onset. *JAMA Dermatol* 155(8): 971-73
30. 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
31. 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
32. 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
33. Niv D, Ramirez JA, Fivenson DP. 2017. Pyoderma gangrenosum, acne, and hidradenitis suppurativa (PASH) syndrome with recurrent vasculitis. *JAAD Case Rep* 3(1): 70-73
34. Garg A, Naik HB, Kirby JS. 2023. A Practical Guide for Primary Care Providers on Timely Diagnosis and Comprehensive Care Strategies for Hidradenitis Suppurativa. *Am J Med* 136(1): 42-53
35. Canadian Hidradenitis Suppurativa Foundation. 2022. *A Guide to Hidradenitis Suppurativa: Living with HS*. Richmond Hill: Canadian Hidradenitis Suppurativa Foundation

36. 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
37. 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
38. 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
39. Lachaine J, Miron A, Shear N, et al. 2016. The Prevalence And Incidence Of Hidradenitis Suppurativa In Canada: Results From A Population-Based Survey. *Value Health*: 10.1016/j.jval.2016.03.495
40. Kokolakis G, Wolk K, Schneider-Burrus S, et al. 2020. Delayed Diagnosis of Hidradenitis Suppurativa and Its Effect on Patients and Healthcare System. *Dermatol* 236(5): 421-30
41. Omine T, Miyagi T, Hayashi K, et al. 2020. Clinical characteristics of hidradenitis suppurativa patients in Okinawa, Japan: Differences between East Asia and Western countries. *J Dermatol* 47(8): 855-62
42. Chandran NS, Lee JH, Kurokawa I. 2021. Hidradenitis suppurativa in South-East Asia and East Asia. *Exp Dermatol* 30 Suppl 1: 23-26
43. Alikhan A, Sayed C, Alavi A, et al. 2019. North American clinical management guidelines for hidradenitis suppurativa: A publication from the United States and Canadian Hidradenitis Suppurativa Foundations: Part II: Topical, intralesional, and systemic medical management. *J Am Acad Dermatol* 81(1): 91-101
44. Leeds Teaching Hospitals NHS Trust. Axial Spondyloarthritis. Available from: <https://www.leedsth.nhs.uk/a-z-of-services/rheumatology/specialist-spondyloarthritis-service/axial-spondyloarthritis/> [Accessed 09/02/24]
45. Tzellos T, Zouboulis CC. 2022. Which hidradenitis suppurativa comorbidities should I take into account? *Exp Dermatol* 31(Suppl 1): 29-32
46. Jarcã E, Cojocar E, Caba B, et al. 2021. Multidisciplinary Management of Adolescents with Hidradenitis Suppurativa - Series of Cases and Literature Review. *J Multidiscip Healthc* 14: 2205-16
47. 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
48. Yao Y, Jørgensen A-HR, Thomsen SF. 2020. Work productivity and activity impairment in patients with hidradenitis suppurativa: a cross-sectional study. *Int J Dermatol* 59(3): 333-40
49. Dufour DN, Erntestam L, Jemec GB. 2014. Hidradenitis suppurativa: a common and burdensome, yet under-recognized, inflammatory skin disease. *Postgrad Med J* 90(1062): 216-21
50. 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
51. 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
52. Johnston L, Dupuis E, Lam L, et al. 2023. Understanding Hurley Stage III Hidradenitis Suppurativa Patients' Experiences With Pain: A Cross-Sectional Analysis. *J Cutan Med Surg*: 10.1177/12034754231188452
53. Howells L, Lancaster N, McPhee M, et al. 2021. Thematic synthesis of the experiences of people with hidradenitis suppurativa: a systematic review. *Br J Dermatol* 185(5): 921-34
54. Jemec GB. 2017. Quality of life considerations and pain management in hidradenitis suppurativa. *Semin Cutan Med Surg* 36(2): 75-78
55. Machado MO, Stergiopoulos V, Maes M, et al. 2019. Depression and Anxiety in Adults With Hidradenitis Suppurativa: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Dermatol* 155(8): 939-45
56. World Health Organization. Depressive disorder (depression). Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/depression> [Accessed 09/02/24]
57. Kurek A, Johanne Peters EM, Sabat R, et al. 2013. Depression is a frequent co-morbidity in patients with acne inversa. *J Dtsch Dermatol Ges* 11(8): 743-49
58. Rymaszewska JE, Krajewski PK, Szczech J, et al. 2023. Depression and anxiety in hidradenitis suppurativa patients: a cross-sectional study among Polish patients. *Postępy Dermatol Alergol* 40(1): 35-39
59. Huang CM, Kirchhof MG. 2021. Hidradenitis Suppurativa From a Patient Perspective Including Symptoms and Self-Treatment. *J Cutan Med Surg* 25(6): 591-97
60. Vértigo Político. Diagnosis of Hidradenitis suppurativa takes up to eight years [translated]. Available from: <https://www.vertigopolitico.com/todo-menos-politica/bienestar/diagnostico-de-hidradenitis-suppurativa-toma-hasta-ocho-anos> [Accessed 09/02/24]
61. Magalhães RF, Rivitti-Machado MC, Duarte GV, et al. 2019. Consensus on the treatment of hidradenitis suppurativa - Brazilian Society of Dermatology. *An Bras Dermatol* 94(2 Suppl 1): 7-19
62. Thorlacius L, Cohen AD, Gislason GH, et al. 2018. Increased Suicide Risk in Patients with Hidradenitis Suppurativa. *J Invest Dermatol* 138(1): 52-57
63. van der Zee HH, Longcore M, Geng Z, et al. 2020. Weekly adalimumab treatment decreased disease flare in hidradenitis suppurativa over 36 weeks: integrated results from the phase 3 PIONEER trials. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 34(5): 1050-56
64. Smellie C. 2023. Interview with Chris Melson at The Health Policy Partnership [video conference]. 27/04/23
65. Włodarek K, Glowaczewska A, Matusiak Ł, et al. 2020. Psychosocial burden of Hidradenitis Suppurativa patients' partners. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 34(8): 1822-27
66. Ghassemi M. 2023. Interview with Chris Melson at The Health Policy Partnership [video conference]. 31/07/23
67. Calao M, Wilson JL, Spelman L, et al. 2018. Hidradenitis Suppurativa (HS) prevalence, demographics and management pathways in Australia: A population-based cross-sectional study. *PLoS One*: 10.1371/journal.pone.0200683
68. Kato Y. 2023. Interview with Chris Melson at The Health Policy Partnership [video conference]. 21/04/23
69. American Academy of Dermatology Association. Hidradenitis Suppurativa: How to Cope When Depression Hits. Available from: <https://www.aad.org/public/diseases/a-z/hidradenitis-suppurativa-depression> [Accessed 09/02/24]
70. Villumsen B. 2023. Interview with Chris Melson at The Health Policy Partnership [video conference]. 19/04/23
71. Canadian Skin Patient Alliance. 2020. *Scarred for Life: 2020 Update*. Nepean: Canadian Skin Patient Alliance
72. Rosenberg A. 2023. Interview with Chris Melson at The Health Policy Partnership [video conference]. 17/04/23
73. Bru-Daprés M-F. 2023. Interview with Chris Melson at The Health Policy Partnership [video conference]. 18/04/23
74. HSDisease.com. Emotional Impact for Hidradenitis Suppurativa Caregivers. Available from: <https://hdsisease.com/living/caregiver-impact> [Accessed 09/02/24]
75. Cuenca-Barrales C, Montero-Vilchez T, Krajewski PK, et al. 2022. Sexual Dysfunction and Quality of Life in Patients with Hidradenitis Suppurativa and Their Partners. *Int J Environ Res Public Health*: 10.3390/ijerph20010389

76. Andersen PL, Nielsen RM, Sigsgaard V, et al. 2020. Body Image Quality of Life in Patients with Hidradenitis Suppurativa Compared with Other Dermatological Disorders. *Acta Derm Venereol*: 10.2340/00015555-3464
77. Schneider-Burrus S, Jost A, Peters EMJ, et al. 2018. Association of Hidradenitis Suppurativa With Body Image. *JAMA Dermatol* 154(4): 447-51
78. 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
79. Abu Rached N, Gambichler T, Dietrich JW, et al. 2022. The Role of Hormones in Hidradenitis Suppurativa: A Systematic Review. *Int J Mol Sci*: 10.3390/ijms232315250
80. Seivright JR, Villa NM, Grogan T, et al. 2021. Impact of Pregnancy on Hidradenitis Suppurativa Disease Course: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Dermatol* 238(2): 260-66
81. Collier E, Shi VY, Parvataneni RK, et al. 2020. Special considerations for women with hidradenitis suppurativa. *Int J Womens Dermatol* 6(2): 85-88
82. Sisic M, Tan J, Lafreniere KD. 2017. Hidradenitis Suppurativa, Intimate Partner Violence, and Sexual Assault. *J Cutan Med Surg* 21(5): 383-87
83. Brownridge DA. 2006. Partner Violence Against Women With Disabilities: Prevalence, Risk, and Explanations. *Violence Against Women* 12(9): 805-22
84. Gibbons A. 2023. Interview with Chris Melson at The Health Policy Partnership [video conference]. 15/06/23
85. De Goeij S. 2023. Interview with Chris Melson at The Health Policy Partnership [video conference]. 14/06/23
86. Moloney S. 2022. The challenges of wound management for hidradenitis suppurativa. Available from: <https://www.britishjournalofnursing.com/content/personal-perspective/the-challenges-of-wound-management-for-hidradenitis-suppurativa/> [Accessed 09/02/24]
87. Lobo Benito S. 2023. Interview with Karolay Lorenty at The Health Policy Partnership [video conference]. 17/04/23
88. Moloney S, McGrath BM, Roshan D, et al. 2021. The Personal Impact of Daily Wound Care for Hidradenitis Suppurativa. *Dermatol* 238(4): 762-71
89. 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
90. 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
91. 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
92. 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
93. Collier F, Howes R, Rodrigues J, et al. 2021. Primary care management of hidradenitis suppurativa: a cross-sectional survey of UK GPs. *BJGP Open*: 10.3399/bjgp.2021.0051
94. Everyday Health. What Is Hidradenitis Suppurativa? Symptoms, Causes, Diagnosis, Treatment, and Prevention. Available from: <https://www.everydayhealth.com/hidradenitis-suppurativa/> [Accessed 09/02/24]
95. Shirah BH, Shirah HA. 2017. The Clinical Pattern of Axillary Hidradenitis Suppurativa among Saudi Arabians: Mode of Presentation and Treatment Challenges. *J Cutan Aesthet Surg* 10(2): 95-100
96. Akoglu G, Esme P, Yildiz I. 2021. Patients With Hidradenitis Suppurativa Negatively Perceive Both Medical and Euphemistic Appellations of Their Disease: A Study From Turkey. *Dermatol Pract Concept*: 10.5826/dpc.1104a92
97. British Dermatological Nursing Group. 2022. *Optimising Hidradenitis Suppurativa Care: A Multi-professional Consensus Statement*. London: British Dermatological Nursing Group
98. Bettoli V, Pasquinucci S, Caracciolo S, et al. 2016. The Hidradenitis suppurativa patient journey in Italy: current status, unmet needs and opportunities. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 30(11): 1965-70
99. Bechara F. 2023. Interview with Chris Melson at The Health Policy Partnership [video conference]. 13/06/23
100. Saunte DM, Boer J, Stratigos A, et al. 2015. Diagnostic delay in hidradenitis suppurativa is a global problem. *Br J Dermatol* 173(6): 1546-9
101. Estrada-Aguilar L, Arenas-Guzmán R, García-Hidalgo L, et al. 2019. Consenso mexicano en el manejo clínico de la hidradenitis suppurativa [Mexican consensus on the clinical management of hidradenitis suppurativa]. *Medicina Interna de México* 35(4): 564-84
102. Prignano F. 2023. Interview with Chris Melson at The Health Policy Partnership [video conference]. 31/05/23
103. Joszt L. 2023. Dr Haley Naik: Improved Medical Education Can Help Reduce Diagnostic Delays of HS. Available from: <https://www.ajmc.com/view/dr-haley-naik-improved-medical-education-can-help-reduce-diagnostic-delays-of-hs> [Accessed 09/02/24]
104. Liakou AI, Papadakis M, Tsantes AG, et al. 2022. Perception and Knowledge of Hidradenitis Suppurativa in Greece: A Cross-Sectional Study of 1301 Individuals. *Indian J Dermatol*: 10.4103/ijd.ijd\_622\_21
105. Bates J, Stanton H, Cannings-John R, et al. 2022. Treatment of Hidradenitis Suppurativa Evaluation Study (THESEUS): protocol for a prospective cohort study. *BMJ Open*: 10.1136/bmjopen-2022-060815
106. Nast A, Smith C, Spuls PI, et al. 2020. EuroGuiDerm Guideline on the systemic treatment of Psoriasis vulgaris – Part 1: treatment and monitoring recommendations. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 34(11): 2461-98
107. McLean D, McBride O, Samardzic T, et al. 2020. Impact of a hidradenitis suppurativa patient decision aid on treatment decision making: A randomized controlled trial. *JAAD Int* 1(2): 190-99
108. 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
109. Ingram JR, Collier F, Brown D, et al. 2019. British Association of Dermatologists guidelines for the management of hidradenitis suppurativa (acne inversa) 2018. *Br J Dermatol* 180(5): 1009-17
110. Ring HC, Yao Y, Maul J-T, et al. 2022. The road to biologics in patients with hidradenitis suppurativa: a nationwide drug utilization study. *Br J Dermatol* 187(4): 523-30
111. Tsentemidou A, Sotiriou E, Ioannides D, et al. 2022. Hidradenitis suppurativa-related expenditure, a call for awareness: systematic review of literature. *J Dtsch Dermatol Ges* 20(8): 1061-72
112. Ravn Jørgensen AH, Yao Y, Thomsen SF, et al. 2021. Métodos referidos por los pacientes para aliviar el dolor asociado a la hidradenitis suppurativa. *Actas Dermosifiliogr* 112(2): 153-58
113. HS Connect. Self Lancing: Why This Isn't a Good Idea. Available from: <https://www.hsconnect.org/post/self-lancing-why-this-isn-t-a-good-idea> [Accessed 09/02/24]
114. World Health Organization. Antimicrobial resistance. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/antimicrobial-resistance> [Accessed 09/02/24]

115. European Parliament. 2019. European Parliament resolution of 17 September 2020 on a strategic approach to pharmaceuticals in the environment (2019/2816(RSP)). Available from: [https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2020-0226\\_EN.html](https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2020-0226_EN.html) [Accessed 09/02/24]
116. Rosi E. 2023. Interview with Chris Melson at The Health Policy Partnership [video conference]. 31/05/23
117. UK Health Security Agency. 2023. *Start smart then focus: toolkit summary*. London: Department of Health and Social Care
118. KPMG. 2016. *Guiding principles in Hidradenitis Suppurativa (HS) care*. London: KPMG
119. Kirby JS, Miller JJ, Adams DR, et al. 2014. Health care utilization patterns and costs for patients with hidradenitis suppurativa. *JAMA Dermatol* 150(9): 937-44
120. Okun MM, Flamm A, Werley EB, et al. 2022. Hidradenitis Suppurativa: Diagnosis and Management in the Emergency Department. *J Emerg Med* 63(5): 636-44
121. Poelman S. 2023. Interview with Chris Melson at The Health Policy Partnership [video conference]. 14/07/23
122. European Commission. Spain - Permanent invalidity. Available from: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1129&langId=en&intPagelId=4793> [Accessed 09/02/24]
123. European Commission. Germany - Disability benefits. Available from: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1111&langId=en&intPagelId=4551> [Accessed 09/02/24]
124. HSDisease.com. 2021. The Benefits of Remote and Contract Work for the Chronically Ill. Available from: <https://hsdisease.com/living/remote-work> [Accessed 09/02/24]
125. Krajewski PK, Matusiak Ł, von Stebut E, et al. 2021. Quality-of-Life Impairment among Patients with Hidradenitis Suppurativa: A Cross-Sectional Study of 1795 Patients. *Life (Basel)*: 10.3390/life11010034
126. Hidradenitis and Me. About us. Available from: <https://hidradenitisandme.ca/about-us> [Accessed 09/02/24]
127. HS Heroes. Who we are. Available from: <https://hsheroes.ca/> [Accessed 09/02/24]
128. Saunte DM, Dufour DN, Kofoed K, et al. 2020. *Guidelines vedr. behandling af hidrosadenitis suppurativa*. Copenhagen: Dansk Dermatologisk Selskab
129. Patientforeningen HS Danmark. About us [translated]. Available from: [https://hidrosadenitis-dk.translate.google.com/home/om-os/?x\\_tr\\_sl=auto&x\\_tr\\_tl=en&x\\_tr\\_hl=en&x\\_tr\\_pto=wapp](https://hidrosadenitis-dk.translate.google.com/home/om-os/?x_tr_sl=auto&x_tr_tl=en&x_tr_hl=en&x_tr_pto=wapp) [Accessed 09/02/24]
130. Patientforeningen HS Danmark. Youth with HS [translated]. Available from: [https://hidrosadenitis-dk.translate.google.com/home/livet-med-hs/ung-med-hs/?x\\_tr\\_sl=auto&x\\_tr\\_tl=en&x\\_tr\\_hl=en&x\\_tr\\_pto=wapp](https://hidrosadenitis-dk.translate.google.com/home/livet-med-hs/ung-med-hs/?x_tr_sl=auto&x_tr_tl=en&x_tr_hl=en&x_tr_pto=wapp) [Accessed 09/02/24]
131. Centre de Preuves en Dermatologie. 2019. *Prise en charge de l'hidrosadenite suppuree*. Paris: Société Française de Dermatologie
132. L'Association Française pour la Recherche sur l'Hidrosadénite. All united to defeat Verneuil [translated]. Available from: <http://www.afrh.fr/> [Accessed 09/02/24]
133. Solidarite Verneuil. Who are we? [translated]. Available from: <https://www.solidarite-verneuil.org/page/271981-l-association> [Accessed 09/02/24]
134. SpaVer22. Welcome [translated]. Available from: <https://www.spaver22.org/> [Accessed 09/02/24]
135. Zouboulis CC, Bechara FG, Fritz K, et al. 2012. S1-Leitlinie zur Therapie der Hidradenitis suppurativa/ Acne inversa\* (ICD-10 Ziffer: L73.2)[S1 guideline for the treatment of hidradenitis suppurativa / acne inversa\* (number ICD-10 L73.2)]. *J Dtsch Dermatol Ges* 10 Suppl 5: S1-31
136. Passion People. Passion for people [translated]. Available from: <https://www.passionpeople.info/> [Accessed 09/02/24]
137. Hayama K, Inoue R, Otsuki M, et al. 2020. 化膿性汗腺炎診療の手引き 2020 [Hidradenitis suppurativa diagnosis guideline 2020]. Tokyo: Japanese Dermatological Association
138. Federatie Medisch Specialisten. 2019. *Hidradenitis suppurativa (HS)* [translated]. Utrecht: Federatie Medisch Specialisten
139. Hidradenitis Patiënten Vereniging. About us [translated]. Available from: <https://hidradenitis.nl/over-ons/> [Accessed 09/02/24]
140. Hidradenitis Patiënten Vereniging. HiCare Dermatology [translated]. Available from: <https://hidradenitis.nl/leven-met-hs/hicare-dermatologie/> [Accessed 09/02/24]
141. Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis. Get to know us [translated]. Available from: <https://asendhi.org/conocenos/> [Accessed 09/02/24]
142. 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 09/02/24]
143. HS International Sweden. Home [translated]. Available from: <https://hsinternationalsweden.se/> [Accessed 09/02/24]
144. HS-föreningen Sverige. Welcome [translated]. Available from: <https://www.hsforeningensverige.se/> [Accessed 09/02/24]
145. Imperial College Healthcare NHS Trust. Clinics. Available from: <https://www.imperial.nhs.uk/our-services/dermatology/hidradenitis-suppurativa/clinics> [Accessed 09/02/24]
146. Prignano F, Pescitelli L, Gianì I, et al. 2019. Tuscan consensus on the diagnosis and treatment of hidradenitis suppurativa. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 33(S6): 21-24

© UCB Biopharma SRL, 2024. Todos los derechos reservados.  
Fecha de elaboración: Febrero de 2024  
GL-DA-2300298

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

The  
**Health Policy**  
Partnership  
[research, people, action]