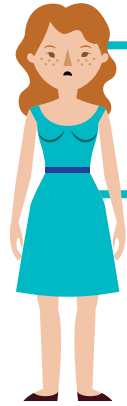


¿Qué es la hidradenitis supurativa?

Enfermedad dermatológica con el mayor impacto en la calidad de vida¹. La HS se caracteriza por **nódulos, abscesos, tractos fistulosos y cicatrices en axilas, glúteos, perineo, área genitofemoral o región inframamaria** en el caso de mujeres².



Sonia
35 años
paciente con HS

- ✗ No sale de casa.
- ✗ No confía en el sistema sanitario.
- ✗ No quiere tener hijos.

Su vida transcurre entre el **hospital, urgencias y su casa**.
Evita cualquier **relación social** o sexual.
Siente **dolor, desesperación**, vergüenza...
Su **baja movilidad** deteriora su calidad de vida.

Su camino hacia el diagnóstico³



8,5 visitas
a urgencias.



15 médicos
diferentes.



6 cirugías
desde el primer
síntoma
hasta hoy.



9 años
transcurren hasta que
el paciente recibe su
diagnóstico.



El 31,3%
de los pacientes manifiestan
que la HS afecta gravemente
a su vida diaria.

Cada año su enfermedad supone³

7 visitas
al médico.



2 días
de hospitalización.

35 días
de baja por incapacidad temporal.

¿Qué recomendaciones impulsa?

- 1** algoritmo diagnóstico.
- 12** protocolos de asistencia clínica.
- 42** intervenciones sencillas y accionables.
- 14** actuaciones prioritarias.
- 22** indicadores de mejora.

OBJETIVOS

1 REDEFINIR
el estándar de cuidado de los pacientes que padecen HS, identificando las barreras y necesidades para el correcto manejo de la enfermedad.

2 CONCIENCIAR
y hacer relevante el impacto de la HS en los distintos niveles asistenciales, los decisores y la administración pública.

Primera alianza entre instituciones científicas, médicas y asistenciales para reformar el circuito sanitario y asistencial de la hidradenitis supurativa (HS).

¿Quién ha participado y avalado la iniciativa?



20
sociedades
científicas.

24
expertos

que abarcan toda la cadena asistencial (Dermatología, Urgencias, Cirugía, Atención Primaria, Digestivo, Pediatría, Enfermería, Psicología, Administraciones, Gerencia, Farmacia y Pacientes...) con la colaboración de AbbVie.

¿Qué pone de manifiesto?

El **diagnóstico tarda 4 años más** en comparación con el retraso diagnóstico de las enfermedades raras⁴.

Existe **confusión en la identidad de los síntomas** y en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), que recoge la HS bajo diferentes códigos.

Falta de un **adecuado proceso** asistencial.

Ausencia de reconocimiento de la incapacidad temporal o permanente para grado severo.

La HS está asociada a un elevado gasto sanitario, sobre todo en gastos de servicio de urgencias e ingresos hospitalarios, superior incluso que al de la psoriasis⁵.

1. F. Balieva, J. Kupfer, L. LienU. Gieler, A.Y. Finlay, L. Tomas-Aragonés, F. Poot, L. Misery, F. Sampogna H. van Middendorp, J.A. Halvorsen, J.C. Szepletowski, A. Lvov, S. E. Marrón, M.S. Salek, F.J. Dalgard. The Burden of Common Skin Diseases Assessed with the EQSD: a European Multi-centre Study in 13 Countries.

2. C.C. Zouboulis, N. Desai, L. Erntestam, R.E. Hunger, D. Ioannides, I. Juhasz, J. Lapins, L. Matusiak, E.P. Prens, J. Revuz, S. Schneider-Burrus, J.C. Szepletowski, H.H. van der Zee, G.B.E. Jemec. European S1 guideline for the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa. J Eur Acad Dermatol Venerol. 2015 Apr;29(4):619-44

3. Antonio Martorell et al. Barómetro de la Hidradenitis Supurativa: Estudio multicéntrico de 242 pacientes. Presented at: 44th Congress of AEDV, Jun 1-4, 2016; Zaragoza, Spain.

4. Federación de Enfermedades Raras. <https://enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/2993-feder-reclama-un-progra-ma-especifico-para-la-atencion-de-personas-sin-diagnostico> Accesible: 2/10/17

5. Khalsa A et al. Increased utilization of emergency department and inpatient care by patients with hidradenitis suppurativa. J Am Acad Dermatol 2015; 2015 Oct;73(4):609-14.

Más información:
Iniciativa Estratégica de Salud para la definición del Estándar Óptimo de Ciudadanos para los pacientes con HS (junio 2017).
Disponible en <http://asendhi.org/index.php/project/hercules-iniciativa-estrategica-en-hidradenitis-supurativa/>