

SILVIA LOBO, PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE HIDROSADENITIS

“DEMANDAMOS INVESTIGACIÓN, ACCESIBILIDAD E INFORMACIÓN”



La hidrosadenitis supurativa, o hidradenitis, es una enfermedad inmunomediada, progresiva, crónica, inflamatoria y supurativa de la piel, muy dolorosa, y en muchas ocasiones incapacitante, que suele aparecer en la pubertad.

Se manifiesta con nódulos inflamados recurrentes que evolucionan hacia la formación de abscesos y supuración de pus en zonas con glándulas sudoríparas y sebáceas como axilas, área genitofemoral, perineo, glúteos o región inframamaria en el caso de las mujeres.

“El dolor asociado, el olor, el drenaje crónico y las cicatrices que acompañan a la HS contribuyen a un profundo impacto psicosocial de la enfermedad en muchos pacientes”, responde **Silvia Lobo**, presidenta de la Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis. Además, da a conocer que se desconocen sus causas y se cree que su desarrollo se debe a una respuesta anormal del propio sistema inmune y tiene un componente hereditario.

“No es una enfermedad rara. Es una enfermedad de la piel que no requiere estudios ni pruebas para diagnosticarla, pero está infra diagnosticada porque las primeras lesiones y síntomas clínicos de la HS a menudo imitan otros trastornos- el diagnóstico erróneo como forunculosis recurrente o “forúnculos” suele ser común-. Los médicos con frecuencia desconocen la enfermedad, confunden los síntomas y la diagnostican erróneamente”, apunta.

Según un estudio multicéntrico realizado por la *European Society for Dermatology and Psychiatry (ESDaP)* en 13 países europeos con una muestra de más de 5.000 pacientes sobre la calidad de vida, las personas que padecen hidradenitis supurativa son los pacientes dermatológicos que sufren un mayor impacto en su

calidad de vida, comparable a la de los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, diabetes, enfermedad cardiovascular y diferentes tipos de cáncer.

“Un diagnóstico precoz y preciso facilita el inicio de un plan de tratamiento y unos adecuados cuidados dirigido a minimizar el riesgo de progresión hacia estadios más graves de la enfermedad”, responde Silvia Lobo. Asimismo, comenta que el abordaje de la enfermedad requiere un enfoque multidisciplinario, con coordinación entre dermatólogos, enfermeros especialistas en dermatología, cirujanos con experiencia axilar e inguinal, expertos en curación de heridas y participación de psicólogos clínicos.

Prevalencia de la hidrosadenitis supurativa

En España, esta enfermedad tiene una prevalencia estimada de aproximadamente el 1%. Según Silvia Lobo, se diagnostica erróneamente con frecuencia y muchas personas con HS no siempre se sienten cómodas al hablar de sus síntomas o solicitar ayuda al dermatólogo; “El número de personas diagnosticadas realmente de HS es mucho menor del número de personas que se cree que podría sufrirla”.

Esta enfermedad suele aparecer en adultos jóvenes, en los primeros años del segundo decenio de vida, si bien puede surgir a cualquier edad; la prevalencia disminuye habitualmente después de los 50-55 años. “Las zonas inflamadas se encuentran localizadas

Tiempo de diagnóstico



10 años

Se tardan de media en diagnosticar la enfermedad

Visitas al médico y tratamiento



25,8

Visitas de media al médico que transcurre desde el primer síntoma hasta el diagnóstico



Especialistas más visitados

Atención primaria 11,8
Dermatología 6,7
Urgencias 2,6
Cirugía General 1



5,8

Los pacientes se someten a 5,8 intervenciones quirúrgicas de media desde que se presenta el primer síntoma



19%

De los pacientes no tiene el tratamiento. De estos, el 38% se encuentra en fases moderadas o severas

Fuente: Guía para el Farmacéutico Hospitalario sobre Hidradenitis Supurativa

Guía para el Farmacéutico Hospitalario

En febrero de este año, ASENDHI y la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) presentaron la primera guía destinada al farmacéutico hospitalario sobre Hidradenitis Supurativa (HS). El objetivo es poner a disposición del farmacéutico hospitalario la información más relevante acerca de esta enfermedad y del impacto en la calidad de vida de las personas que la padecen. El contenido de la guía ha sido revisado por dermatólogos especializados en HS, una enfermedad crónica inflamatoria inmunomediada, sistémica, progresiva y supurativa de la piel. La hidradenitis supurativa debe abordarse desde un enfoque multidisciplinar, con coordinación entre diferentes especialidades, dermatología, cirugía, farmacia hospitalaria o enfermería dermatológica. También es importante el papel que pueden desempeñar otras especialidades como reumatología o psicología clínica.

En el caso del farmacéutico de hospital, como experto en el medicamento, va a poder realizar una revisión individualizada de cada fármaco en cuanto a indicación, posología, precauciones, consejos para la administración y realizar una correcta adherencia, advertencias y efectos adversos más comunes. Caso de detectar algún problema relacionado con el tratamiento, podrá implementar medidas para su corrección y además comunicarlo al equipo multidisciplinar que atiende al paciente con HS.

Es una enfermedad eminentemente **femenina**



Fuente: Guía para el Farmacéutico Hospitalario sobre Hidradenitis Supurativa

“Nos faltan manos, recursos, posibilidades de profesionalización... Son tantos los focos en los que hay que incidir que no podemos llegar a todo”

normalmente alrededor de los brazos, las ingles y la zona de los glúteos”, apunta. Las mujeres tienen más probabilidades de padecer hidrosadenitis supurativa que los varones. “No existe mucha información acerca de la condición diferencial de las mujeres. Por ejemplo, no existen apenas datos desagregados por género en relación a tratamientos específicos para las mujeres, salvo en lo relativo a la HS causada por factores endocrinos o la incidencia de los aspectos psicosociales de la patología: imagen corporal, ansiedad, depresión, afectación social, etc.”, destaca la presidenta de la asociación.

para los enfermos, el Adalimumab, pero no es el único que se usa. “En realidad, hay una escalada de medicaciones dependiendo de en qué punto de la enfermedad nos encontremos. Esto lo definen nuestros especialistas en nuestro proyecto Hércules. En él se dan una serie de recomendaciones dentro de cada una de las especialidades que nos tratan o tratarán a lo largo de nuestra vida como pacientes crónicos”. Mientras que el doctor **Fernando Alfageme, MD PhD, Dermatology Service del Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda (Madrid) y Associate Professor Dermatology (ANECA certified)**, responde que, fundamentalmente, los tratamientos de la HS son de dos tipos, médicos y quirúrgicos. De hecho, la clave en el manejo de esta enfermedad reside en la combinación de los mismos. “Los tratamientos médicos son fundamentalmente antibióticos con perfil antiinflamatorio como las tetraciclinas o la clindamicina, cuyo uso prolongado puede inducir resistencias microbianas, y los fármacos biológicos como el citado Adalimumab, que ha demostrado ser eficaz a la hora de reducir el número de brotes y la progresión de la enfermedad”.

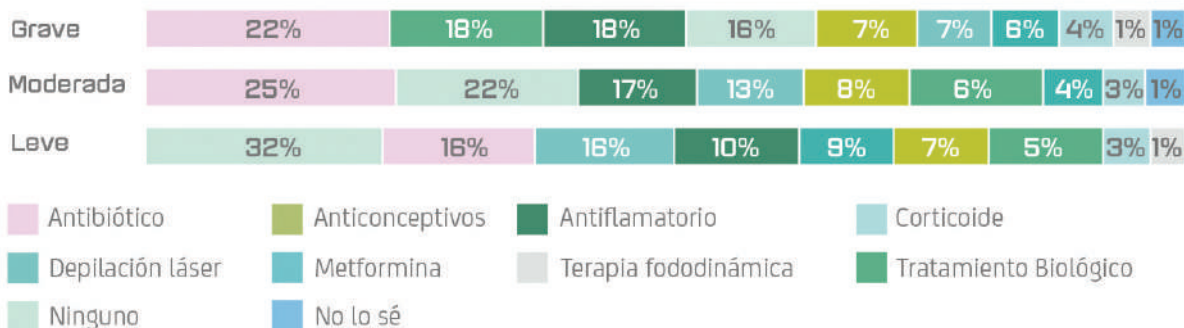
¿Cuáles son los tratamientos de esta enfermedad?

A día de hoy, los tratamientos son paliativos, según explica Silvia Lobo. Especifica que sólo hay un medicamento con prescripción

Investigaciones sobre el tema

El doctor da a conocer que los estudios van en tres direcciones. “La primera serían nuevas moléculas que mejoren la eficacia de los

Tipo de tratamiento según el grado de severidad



Fuente: Guía para el Farmacéutico Hospitalario sobre Hidradenitis Supurativa

anti TNF que, a día de hoy, son el gold standard de tratamiento. La segunda dirección es el encontrar factores predictivos (fenotípicos/genómicos/de imagen) que nos permitan adecuar los tratamientos a los pacientes, y tercera, el estudio de comorbilidades y efectos sobre la salud general y mental en esta enfermedad tan devastadora que afecta a personas jóvenes”.

“Un diagnóstico precoz y preciso facilita el inicio de un plan de tratamiento y unos adecuados cuidados para minimizar el riesgo de progresión hacia estadios más graves”

¿Cómo se trabaja desde la Asociación?

Los objetivos de la Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis pasan por participar y promover acciones encaminadas a mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas; fomentar la formación y especialización de profesionales de la salud y otros sectores relevantes; fomentar la investigación, colaborando con centros e investigadores, promoviendo los estudios necesarios y actuando como centro de investigación, y promover la sensibilización social sobre la enfermedad organizando eventos divulgativos, colaborando y realizando publicaciones de interés. “La realidad es que nos faltan manos, recursos, posibilidades de profesionalización y un largo etc. Son tantos los focos en los que hay que incidir que no podemos llegar a todo. Así que vamos poco a poco”, reconoce la presidenta. Además, insiste en que, poco a poco, no significa que no se están

consiguiendo cosas, porque una forma de dar a conocer a un mayor número de personas la enfermedad es la organización y participación en campañas y acciones.

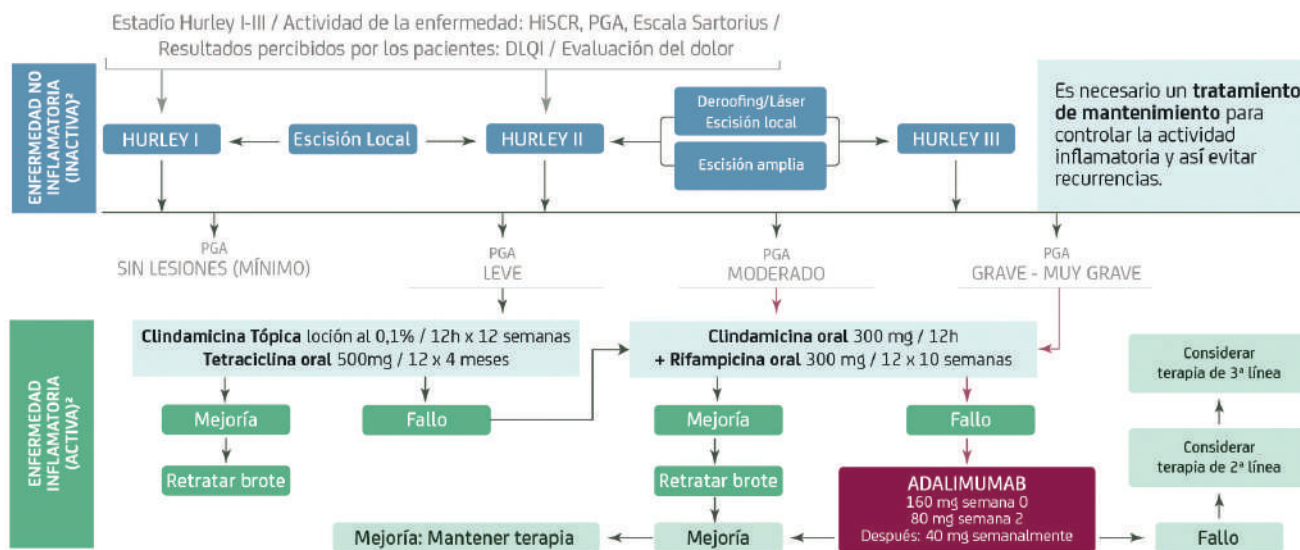
Los retos que se marca la Asociación son seguir vivos y poder trabajar en pro de los pacientes. “Y esto no es ninguna ironía. Tras el coronavirus, los proyectos se han parado, las ayudas se han esfumado, y la cruda realidad es que una asociación necesita de fondos para funcionar. La situación de las asociaciones de pacientes es terriblemente precaria. Dependemos de las cuotas de los pacientes, en un país sin tradición ninguna de asociacionismo y de que nos patrocinen proyectos, pero hay mucho más por mantener”, especifica.

Informan así con veracidad y rigor científico y son intransigentes con los bulos sobre salud. “Acudimos a nuestros profesionales para dar charlas educativas e informativas para pacientes. Seguimos en contacto con las instituciones de las diferentes comunidades autónomas para realizar proyectos que beneficien a los pacientes e insistimos en la formación a profesionales como método óptimo para la correcta diagnosis y derivación al especialista, así como el correcto tratamiento del paciente por parte del mismo”.

Los pacientes, tal y como explica Silvia Lobo, demandan investigación por parte de quien corresponda, accesibilidad e información. “Pero hay una cosa que demandan y de la que no tenemos nunca una respuesta satisfactoria, y es el tema psicológico. Creemos que el Sistema Nacional de Salud obvia nuestro sentir, obvia cómo afecta una enfermedad crónica a una persona, y no solo porque no nos deriven a salud mental, que tampoco pensamos que sea lo más adecuado, sino porque no hay posibilidad de que te atienda un psicólogo o un psiquiatra clínico”.

Así, desde la Asociación, esperan nuevas alternativas terapéuticas, y más investigación para una enfermedad tan dolorosa y debilitante y que, hasta hace poco, nadie quería ver ni tratar. +

Recomendaciones Europeas en el Diagnóstico de HS establecido por dermatólogos u otros profesionales



Fuente: Guía para el Farmacéutico Hospitalario sobre Hidradenitis Suppurativa