

No estáis solos

Tiene nombre. No es una enfermedad rara. Aproximadamente un 1% de la población podría tener HS³.

Conoce la Asociación de Enfermos de Hidradenitis

asendhi.org

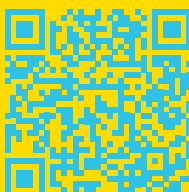


Campaña “Ponle Cara a la HS”



Existen dermatólogos especializados

<https://aedv.es/grupos-de-trabajo/hidradenitis-suppurativa/>



FA-11486080 08/2025

Agradecimientos: este folleto ha sido elaborado con la revisión y aportaciones de la Dra. María Martínez Villaseca, nefróloga; Marta García Nuñez-García, enfermera; Marta Loro Pérez, psicóloga; Dr. Antonio Martorell Calatayud, dermatólogo; y Silvia Lobo Benito, presidenta de la asociación ASENDHI.

HS: hidradenitis suppurativa.

Referencias: 1. Saunte DM, Jemec GBE. Br J Dermatol. 2015;173(6):1546-9. 2. Garg A, Naik HB, Kirby JS. Am J Med. 2023;136(1):42-53. 3. González-López MA. Med Clin (Barc). 2024;162(4):182-189. 4. ASENDHI. III Barómetro Hidrosadenitis Suppurativa. España; 2022. 5. Porter ML, Kimball AB. Clin Presentation Hidradenitis Suppurativa. In: Hidradenitis Suppurativa. pp. 9-18. 6. Vossen A, et al. Front Immunol. 2018;14:2965. 7. Fletcher J, et al. Clin Exp Immunol. 2020;201:121-34. 8. Napolitano M, et al. Clin Cosmet Invest Dermatol. 2017;10:105-15. 9. Martorell A et al. Actas Dermosifiliogr. 2016;107 Suppl 2:32-42. 10. Zouboulis CC, et al. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2015;29:619-44. 11. Alikhan A, et al. J Am Acad Dermatol. 2019;81:91-101. 12. Hurley H. Dermatol Surg. (Roanigk RHH, ed.). New York: Marcel Dekker; 1989; 729-39. 13. Academia Española de Dermatología y Venereología. 2021 [citado 14 jul 2025]. Disponible en: <https://aedves/wp-content/uploads/2021/01/Guia-hidradenitis-suppurativa-VF-1.pdf>. 14. Verywell Health. <https://www.verywellhealth.com/biologics-or-biological-agents-2615117>. 15. Verywell Health. <https://www.verywellhealth.com/hidradenitis-suppurativa-treatment-4777730>. 16. Ingram JR, et al. Br J Dermatol. 2019;180(5):1009-17. 17. Recomendaciones basadas en la experiencia de la enfermera M. García Nuñez-García. 18. Kromann et al. Acta Derm Venereol. 2014;94:553-7. 19. Recomendaciones basadas en la experiencia de la nefróloga Dra. M. Martínez Villaseca. 20. Min M, et al. Life (Basel). 2024 Nov 7;14(11):1439. 21. Recomendaciones basadas en la experiencia de la psicóloga M. Loro Pérez.

5

Alimentación y HS, lo que necesitas saber¹⁹

Una de las claves para mejorar los brotes y reducir la inflamación es cuidar tu alimentación²⁰.



RECOMENDACIONES PARA PERSONAS CON HS

- **Prioriza alimentos frescos y sin procesar** siguiendo un patrón dietético mediterráneo rico en frutas, verduras, legumbres, pescado, mariscos, cereales integrales y aceite de oliva virgen extra (AOVE).
- **Aumenta el consumo de antioxidantes:** comer muchos vegetales de diferentes colores es una manera de obtenerlos y así favorecer la diversidad de la microbiota y disminuir la inflamación.
- **Come más fibra** para mejorar la resistencia a la insulina y alimentar a tu microbiota.
- **Asegura la ingesta de omega-3** que se encuentra en pescados azules, semillas de chia y nueces.
- **Incluye alimentos antiinflamatorios** como hierbas frescas (albahaca, cilantro, perejil...) y especias (cúrcuma, jengibre, ajo,...).

¿QUÉ CONVIENE REDUCIR O EVITAR?

- **Ultraprocesados y comida rápida** ya que contienen grasas *trans*, azúcares añadidos y aditivos que promueven la inflamación.
- **Azúcares refinados y bebidas azucaradas:** aumentan el riesgo de resistencia a la insulina y brotes de HS.
- **Lácteos de vaca:** algunas personas con HS han mostrado mejoría al eliminarlos.
- **Carnes rojas y embutidos.**
- **Alcohol.**

6

Cuidar tu salud mental es igual de importante que tratar los síntomas físicos²¹



No es tu culpa

La HS es una enfermedad inmunológica crónica, **no causada por tus hábitos o decisiones**. El tabaco o el sobrepeso pueden influir^{18,19}, pero no son la causa de la enfermedad.



Entrena el manejo del dolor

Prueba técnicas de relajación y háblate con amabilidad y compasión, como lo harías con un ser querido. Esto podría **ayudarte con el dolor**.



Habrá altibajos

Los brotes van y vienen. Aceptarlo te ayudará a **cuidarte sin culpa**. Enfócate en lo que puedes hacer ahora para mejorar tu bienestar.



Conecta a tu ritmo

El contacto físico a veces puede ser difícil. Puedes **mantener vínculos** de otras formas: una llamada o un grupo online también es estar cerca.



Habla de lo que sientes

Compartir tu experiencia con personas de confianza puede **reducir el aislamiento** y mejorar la comprensión de quienes te rodean. Puedes hacerlo con escuelas de pacientes, asociaciones, especialistas, amigos o familiares ¿Has pensado alguna vez cómo comunicar lo que te pasa y cómo te afecta?



Infórmate, pero bien

Participar en tu tratamiento puede ser importante para ti. Busca **recursos fiables:** webs de hospitales, la asociación de pacientes (ASENDHI) o profesionales sanitarios.



Y no dudes en contar con el **apoyo de un profesional**.

¿Por qué tengo estos bultos?

¿Es normal que duelan?

¿Por qué supuran?

¿Y por qué huelen?

Ponle cara a la hidradenitis suppurativa



Con frecuencia, la HS se confunde con otras patologías y **no se diagnostica correctamente**^{1,2}

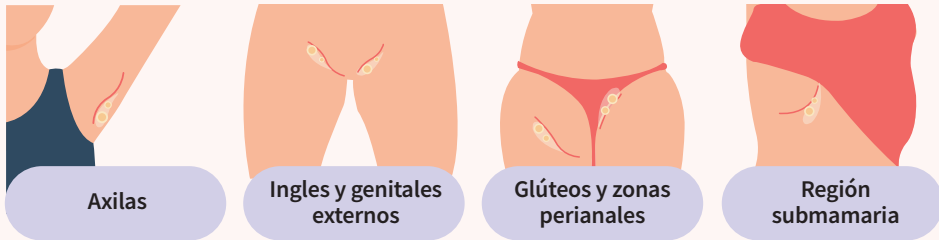
¿Qué NO es la HS?

NO es una erupción, acné o granitos.
NO es una infección y **NO** es contagiosa.
NO es por una mala higiene.
NO son pelos enquistados.
NO la has causado tú.



¿Qué es la hidradenitis supurativa?

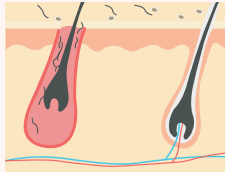
- La hidradenitis supurativa (HS) o acné inverso, es una **enfermedad inflamatoria crónica de la piel**³.
- Afecta tanto a hombres como a mujeres, **pero es más frecuente en mujeres** (se estima que el 75% de los casos)⁴.
- Produce **brotes recurrentes** de bultos (nódulos) inflamados o no, abscesos y fístulas³.
- Estas lesiones suelen ser **dolorosas**, pueden **supurar**, tardar en curarse, dejar **cicatrices** y, a veces, tener **mal olor** o producir **picor**³.
- Aparece sobre todo en zonas de **pliegues de la piel** como^{3,5}:



¿Por qué se produce la HS?

La HS es causada por la **desregulación del sistema inmunológico** que conduce a la **oclusión, inflamación y destrucción progresiva del folículo piloso (pelo)**⁶⁻⁸:

- 1 El poro se obstruye**
- 2 Se acumulan células inmunológicas e inflamatorias**
- 3 El folículo se rompe**
- 4 Se activa la inflamación**
- 5 Aparece el nódulo o el absceso (lesión inflamatoria)**



Ruptura del folículo piloso

¿Por qué es importante tratarla?

- La **HS es crónica**, y puede persistir en el tiempo y empeorar si no se trata⁹.
- Aún no tiene cura, **pero sí tratamientos que ayudan a reducir la intensidad, el dolor y la frecuencia de los brotes**^{10,11}.

Medicamentos tópicos y sistémicos

Analgésicos, antibióticos, retinoides, corticosteroides, antiandrógenos, antidiabéticos...

Depilación láser

La depilación láser puede disminuir los brotes al reducir el vello y la inflamación en la piel¹⁰.

Cirugía

En casos avanzados, realizar una cirugía en la zona afectada contribuye a mejorar los síntomas¹⁰.

Fármacos biológicos

Medicamentos que actúan sobre el sistema inmunitario. Se suelen utilizar en casos moderados o graves¹⁰.

Identificarla, diagnosticarla y tratarla cuanto antes es importante para controlarla, evitando así más lesiones y cirugías⁹, y para que no avance de fase:

ESTADIO 1: LEVE¹²

- ✓ Presencia de uno o más bultos (abscesos y/o nódulos) aislados
- ✓ Localizado(s) en una sola área de la piel
- ✓ Ausencia de fístulas y cicatrices

ESTADIO 2: MODERADA¹²

- ✓ Brotes frecuentes
- ✓ Protuberancias que se agrandan y rompen
- ✓ Localizadas en más de una área del cuerpo

ESTADIO 3: GRAVE¹²

- ✓ Protuberancias generalizadas
- ✓ Cicatrices y dolor crónico
- ✓ Posible dificultad de movilidad
- ✓ Posible necesidad de cirugías



Imágenes extraídas de AEDV, 2021¹³.

Me han recetado un fármaco biológico... ¿qué es eso?^{14,15}

1 ¿Por qué se llama “biológico”?

Porque está desarrollado a partir de **organismos vivos** (como bacterias, células humanas o animales) o de **sustancias naturales** que ellos producen, como anticuerpos, proteínas o interleucinas. A diferencia de los medicamentos tradicionales, **los biológicos vienen de fuentes biológicas** y están diseñados para **imitar o influir en procesos naturales del cuerpo**.

2 Los biológicos en HS están diseñados para bloquear el origen de la inflamación.

El biológico bloquea **moléculas específicas que generan la inflamación**, ayudando a prevenir los brotes.

3 Hay diferentes tipos de biológicos.

Cada uno actúa sobre una **célula o molécula** distinta del **sistema inmunitario** y tu dermatólogo elegirá el más adecuado en tu caso.

4 Se administra por inyección.

Los biológicos para HS se suelen aplicar por **inyección subcutánea** en la tripa o el muslo. La enfermera te lo administrará, hará el seguimiento y te explicará cómo ponértelo en casa si quieres.

Consulta con enfermería si tienes dudas sobre cómo seguir cualquier tratamiento.

5 ¿Cuándo se nota la mejora?¹⁶

- **No actúan de forma inmediata**. A veces, tu piel necesita **varios meses** para notar mejoras.
- Las mejoras apreciables suelen aparecer **entre los primeros 3 y 6 meses** de tratamiento.
- Algunos **pacientes pueden tardar hasta 12 meses** en lograr beneficios notables.
- El **abandono temprano** del tratamiento puede privar de beneficios tardíos.

Y yo, ¿qué puedo hacer?¹⁶⁻¹⁷

Tus hábitos y autocuidados pueden ayudarte a mejorar los síntomas y tu calidad de vida. No olvides seguir el tratamiento tal como te lo han pautado: ¡es parte clave del proceso!

CUIDADOS DIARIOS DE LA PIEL

- Lava la zona afectada a diario con jabón antiséptico suave. **Sécate con cuidado**, sin frotar.
- Toca las lesiones solo **para aplicar tratamientos necesarios** en las zonas sensibles.
- Aplica los **tratamientos tópicos** (de la piel) según las indicaciones de tu médico o enfermera.
- Si aparece una lesión, puede aplicarse un **corticoide (o antibiótico) tópico mañana y noche**, bajo la supervisión de tu médico.
- Si no mejora, **acude a tu consulta**.

ACTIVIDAD Y EJERCICIO

- Intenta **dormir y descansar entre 8 y 10 horas**.
- Evita el sedentarismo y **mantén un peso saludable** (la obesidad podría favorecer la inflamación²⁰).
- Realiza **ejercicio aeróbico a diario**, y anaeróbico 3-4 veces por semana si la enfermedad está estable.
- **Ajusta el tipo de ejercicio** según tu estado actual.

HÁBITOS IMPORTANTES

- Usa **ropa holgada y transpirable** (evitarás rozaduras y sudor).
- Considera la **depilación láser** si te lo indica tu dermatólogo.
- Entrénate en alguna **técnica de control del estrés** como *mindfulness*, respiración diafragmática o relajación de Jacobson.
- **Evita el tabaco**: empeora los brotes al favorecer la inflamación y las infecciones.
- Tu enfermera puede ayudarte o derivarte a un equipo especializado en **deshabituación tabáquica**.
- Evita hábitos tóxicos como el **alcohol**.