

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

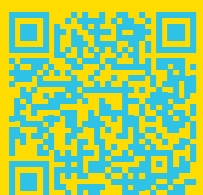


Campaña "Ponle Cara a la HS"



Existen dermatólogos especializados

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



Agradecimientos: este folleto ha sido elaborado con la revisión y aportaciones de la Dra. María Martínez Villaescusa, 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 supurativa.

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 Supurativa. 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 RRH, ed.), New York: Marcel Dekker; 1989; 729-339. 13. Academia Española de Dermatología y Venereología. 2021 [citado 14 Jul 2025]. Disponible en: <https://aedves/wp-content/uploads/2021/01/Guia-hidradenitis-supurativa-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 Villaescusa. 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.

FA-11486080 08/2025

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 chía 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.**

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

<p>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.</p>	<p>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.</p>
<p>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.</p>	<p>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.</p>
<p>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?</p>	<p>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.</p>
<p>Y no dudes en contar con el apoyo de un profesional.</p>	

¿Por qué tengo estos bultos? ¿Es normal que duelan? ¿Por qué supuran? ¿Y por qué huelen?



Ponle cara a la hidradenitis supurativa

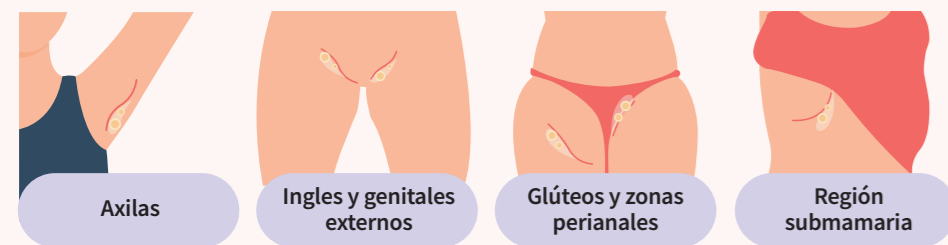
Con frecuencia, la HS se confunde con otras patologías y **no se diagnostica correctamente**^{1,2}

¿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?

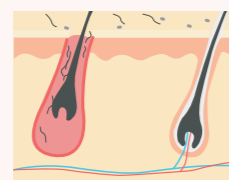
- La hidradenitis supurativa (HS) o acné inverso, es una **enfermedad inflamatoria crónica de la piel**⁹.
- Afecta tanto a hombres como a mujeres, **pero es más frecuente en mujeres** (se estima que el 75% de los casos)⁴.
- Produce **brotes recurrentes** de bultos (nódulos) inflamados o no, abscesos 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:

- El poro se obstruye**
- Se acumulan células inmunológicas e inflamatorias**
- El folículo se rompe**
- Se activa la inflamación**
- 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, antiandrogénos, 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:

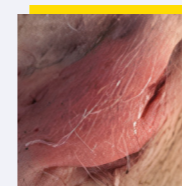
ESTADIO 1: LEVE¹²

- 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, 2021⁹.

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**.