

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2018



INDICE

Acciones de información y sensibilización sobre la patología	3
Colaboración y contactos con entidades de interés para la misión y fines de la asociación	7
TIC, Comunicación y Publicaciones	9
Atención al público, al paciente y al socio y mejoras en la gestión de la asociación	11
Colaboraciones	12
Agradecimientos	12

Acciones de información y sensibilización sobre la patología

Semana de la HS 2018 Cambiemos la HSToria

En España, la Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis- ASENDHI, puso en marcha acciones a lo largo de una semana, de los días 3 al 10 de junio de 2018. Bajo el lema “Cambiemos la HSToria” se pretendía buscar el apoyo y complicidad de las personas con HS, sus familiares y el público en general:



Apoyo a través de Thunderclap

Cambio de foto de perfil de Facebook



Because of you, 180 supporters shared our message to reach

 75000 PEOPLE	 12 COUNTRIES	 88 CITIES	 7 DAYS
--------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------

THANK YOU!

POWERED BY THUNDERCLAP

Teñimos de verde la Fuente de la Cibeles de Madrid



Barómetro de la Hidrosadenitis Supurativa



Participación en Encuentros

- Jornada sobre Enfermedades Inflammatorias Inmunomediadas IMID: Las IMID como nuevo paradigma
- Semana Dermatología Hospital Miguel Servet Zaragoza
- IV Fórum de Entidades de Pacientes
- 1er curso de ecografía cutánea para residentes de dermatología (RESIDECO)
- I Encuentro Pacientes Blogueros
- II Encuentro Nacional de Pacientes
- II Congreso de Organizaciones de Pacientes oct 2018.
- Presentación de poster sobre Impacto psicosocial de la Hidradenitis Supurativa
- 5ª edición de AsociAcción.
- Participación en el European Patient Innovation Summit 2018 (EPIS)
- XII Simposio Nacional sobre Úlceras por Presión y Heridas Crónicas del GNEAUPP
- Novartis Focus Group
- Jornada con pacientes HS Granada





Colaboración y contactos con entidades de interés para la misión y fines de la asociación

Iniciativa Estratégica de Salud para la Definición del Estándar Óptimo de Cuidados para los Pacientes con Hidradenitis

¿Qué es la hidradenitis supurativa?
Enfermedad dermatológica con el mayor impacto en la calidad de vida. La HS se caracteriza por nódulos, abscesos, tractos fistulosos y cicatrices en axilas, glteos, perineo, áreas genitofemorales u región inflamatoria en el caso de mujeres.

Sonia
35 años
paciente con HS

- No salir de casa.
- No confiar 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 diagnóstico?

- 8,5 visitas a urgencias
- 15 médicos diferentes
- 6 cirugías desde el primer visita
- 9 años tras comenzar hasta que el paciente recibe su diagnóstico
- El 31,3% de los pacientes manifestaron que la HS afecta gravemente a su vida diaria

Cada año su enfermedad supone?

- 7 visitas al médico
- 2 días de hospitalización
- 35 días de baja por incapacidad temporal

¿Qué recomendaciones impulsa?

- 1 recomendación de diagnóstico
- 12 recomendaciones de tratamiento clínico
- 43 recomendaciones de cirugía y/o cirugía
- 14 recomendaciones de cirugía
- 22 recomendaciones de cirugía

Objetivos:

- REDEFINIR** el estándar de cuidado de los pacientes que padecen HS, identificando las barreras y necesidades para el correcto manejo de la enfermedad.
- CONCIENCIAR** y hacer relevante el impacto de la HS en los diferentes niveles asistenciales, los decisores y la administración pública.

¿Quién ha participado y avalado la iniciativa?

- 20 sociedades científicas
- 24 expertos con especialidad en: Dermatología, Ginecología, Cirugía, Atención Primaria, Odontología, Pediatría, Enfermería, Psicología, Administración, Gerencia, Farmacia y Farmacia... con la colaboración de ASHSA.

¿Qué pone de manifiesto?

- El diagnóstico tarda 4 años más en comparación con el tiempo diagnóstico de las enfermedades más comunes.
- Falta de un proceso diagnóstico adecuado.
- Falta de un consenso en la identidad de los síntomas y en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIM), que recoge la HS bajo diferentes códigos.
- Ausencia de reconocimiento de la incapacidad temporal y permanente para grado máximo.
- La HS está asociada a un estado de salud grave, ya que los pacientes de atención de urgencia e ingresos hospitalarios superior incluso que el de la primario.

HERCULES
INICIATIVA ESTRATÉGICA DE SALUD PARA LA DEFINICIÓN DEL ESTÁNDAR ÓPTIMO DE CUIDADOS PARA LOS PACIENTES CON HIDRADENITIS SUPURATIVA

Pais Vasco:
23 de Mayo Reunión con el Director de Asistencia Sanitaria

Navarra:
20 de Abril Reunión con el Consejo de Salud de Navarra y el Gerente del CHN

Aragón:
19 de Marzo Reunión con el Consejo de Sanidad

Baleares:
31 de Mayo Reunión con el Director de Asistencia Sanitaria

Castilla y León:
11 de Abril Reunión con el Gerente del SACyL y el Director de Asistencia Sanitaria

Valencia:
1º 30 de Enero Directora General de Investigación, Innovación Tecnológica y Calidad y con la Subdirectora de atención al Paciente
2º 28 de Marzo Jefe de Servicio de Planificación de Programas y Servicios Sanitarios

Madrid:
1º 15 de Enero Reunión con Subdirectora General de Información y Atención al Paciente 15 de Enero
2º 10 de Abril Reunión con la D.G. Atención Primaria

Galicia:
6 de Marzo Reunión con el Gerente del SACyL y el Director de Asistencia Sanitaria

Canarias:
15 de Enero Reunión con el Director de Asistencia Sanitaria

- **Presentación de la iniciativa a los gobiernos de Aragón, Baleares, Cantabria, Castilla- León, Galicia, Madrid, Murcia, Navarra, País Vasco y Valencia.**
- **Aprobada la PNL para redefinir el estándar de cuidado de la Hidrosadenitis Supurativa.** El 26 de abril, la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados aprobó por mayoría una Proposición no de Ley que insta al Gobierno a promover la aplicación de las recomendaciones incluidas en el la Iniciativa Hércules: “Iniciativa Estratégica de Salud para la Definición del Estándar Óptimo de Cuidados para los Pacientes con Hidradenitis Supurativa”. Esta aprobación fue fruto de la votación de una enmienda transaccional del grupo proponente, el Grupo Mixto, con el Grupo Parlamentario Popular y el Grupo Parlamentario Socialista.
- El Colegio de Médicos de Málaga, primera institución colegial médica de España en unirse al Proyecto Hércules.
- En el marco de los congresos locales gallegos SEMES y SOCIGA, se difunde la iniciativa Hércules.
- Presentación de Hércules en el Hospital de La Paz de Madrid.



Participación en Plataformas nacionales e internacionales

- ✓ Participación en el Consejo de Pacientes del Hospital de Torrejón.
- ✓ Participación en el Foro Español de Pacientes (FEP)
- ✓ Participación en la Asociación de Personas con Enfermedades Crónicas Inflammatorias Inmunomediadas (UNIMID).
- ✓ I Barómetro de UMIMID sobre la relación de las personas con IMID con sus tratamientos farmacológicos
- ✓ Participación en la Junta Directiva de la European Federation of HS Patients' Organisations- EFPO. En octubre de 2018 se decide la disolución de la Federación Europea.

TIC, Comunicación y Publicaciones

- **Publicaciones y materiales** de difusión general
 - ✓ Distribución del documento **“Iniciativa Estratégica de Salud para la Definición del Estándar Óptimo de Cuidados para los Pacientes con Hidradenitis”**.
 - ✓ Impresión de **Folleto informativo para Atención Primaria**.



- **Entrevistas:**
 - ✓ Entrevista a Silvia Lobo en el [Observatorio de la Adherencia al Tratamiento](#)
 - ✓ Especial sobre Hidrosadenitis en el [Semanario Diario Médico](#)
 - ✓ Boletín ComMalaga- Colegio de Médicos de Málaga

■ **Notas de prensa difundidas por ASENDHI:**

- ✓ Fotonoticia Hércules Consejería Comunidad de Madrid
- ✓ Fotonoticia Hércules Consejería Valencia
- ✓ Fotonoticia Hércules Xunta Galicia
- ✓ NdP Hércules Valencia
- ✓ Ndp aprobación PNL HS
- ✓ Ndp Día Mundial HS ASENDHI
- ✓ Fotonoticia Cibeles iluminada de verde por el Día Mundial de la Hidrosadenitis
- ✓ Fotonoticia Hércules Consejería País Vasco
- ✓ Fotonoticia Hércules Consejería Murcia
- ✓ NdP Congresos Hércules
- ✓ Fotonoticia Hércules Consejería Castilla-León
- ✓ Fotonoticia Hércules Consejería Baleares
- ✓ Fotonoticia Hércules Consejería Aragón
- ✓ Fotonoticia Hércules Consejería Cantabria
- ✓ Fotonoticia Hércules Consejería Navarra

Los datos apuntan a que la hidradenitis supurativa (HS) afecta a alrededor de un 1 por ciento de la población mundial. En España la sufren casi medio millón de personas. A pesar de esta baja prevalencia y del desconocimiento que sigue habiendo en torno a ella, está considerada como la enfermedad dermatológica con mayor impacto en la calidad de vida de los pacientes.

TESTOS: CARLA NIETO

Rara, pero incapacitante



■ **Reestructuración de la web www.hidrosadenitis.es**



Atención al público, al paciente y al socio y mejoras en la gestión de la asociación



▪ **Proyecto Afrontar la Hidrosadenitis.**

- ✓ Encaminado a valorar la efectividad de las diferentes estrategias de afrontamiento frente a la afectación emocional.
- ✓ Superados los 100 pacientes, habiendo 102 respuestas válidas. De casi todas las CCAA, faltando solo de La Rioja (comunidad española menos poblada) y con la participación de 5 profesionales de la salud.

▪ **Estudio sobre Hidrosadenitis Supurativa y Sexualidad.**

- ✓ El trabajo ha analizado la frecuencia de la disfunción sexual y sus características en los pacientes con esta enfermedad. Se ha realizado un estudio transversal mediante un cuestionario al que respondieron cerca de 400 pacientes.
- ✓ De los resultados del trabajo se desprende que las personas con esta patología presentan una importante afectación de la esfera sexual y una alta prevalencia de disfunción sexual y disfunción eréctil en los varones. Casi la mitad de los participantes refirió sentirse poco o nada atractivos sexualmente, ellos expusieron que el síntoma que más interfirió con sus relaciones sexuales fue la supuración y ellas, el dolor. Además, un 70 % de los participantes con pareja ha reconocido que la hidrosadenitis supurativa influye negativamente en su relación sentimental.
- ✓ La XIII Reunión Nacional de Residentes de Dermatología premió este estudio.

▪ **Cuestionario Calidad de Vida**

- ✓ Colaborando con el Grupo Aragonés de Investigación en PsicoDermatología (GAI+PD) y el Grupo Español de Investigación en Dermatología Psiquiátrica (GEDEPSI) de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV), participamos en la fase final de un estudio desarrollado en los 2 últimos años, por un grupo multidisciplinar de expertos/as, para el desarrollo del **PRIMER INSTRUMENTO en español para medir específicamente la calidad de vida del paciente con Hidradenitis Supurativa, denominado HSQoL-24.**
- ✓ Esta herramienta supondrá un avance importante a la hora de que tanto profesionales de la salud como otros responsables, cuenten con un instrumento a medida para los/as pacientes de Hidrosadenitis.

▪ **Obtención de la Declaración de Utilidad Pública**

▪ **Registro de la marca y logo de ASENDHI**

- Actividades de celebración del X aniversario de la asociación.
- Participación en el curso de Formación de Portavoces de TorresyCarreras.
- Asesoría, orientación y apoyo a los pacientes vía telefónica, redes sociales o correo electrónico.
- Asesoría Legal Gratuita ofrecida por Fundación Hazloposible. Servicios utilizados por 6 socios/as
- Venta de Lotería de Navidad de ASENDHI

Colaboraciones

En 2018 hemos contado con la colaboración económica de la farmacéutica AbbVie y una pequeña contribución del Sandoz para poner en marcha un proyecto.

Agradecimientos

Queremos agradecer a las personas asociadas, colaboradores/as y voluntarios/as la confianza y compromiso con la organización. ¡¡¡¡Gracias por apoyar nuestro trabajo!!!!

También damos las gracias a los/as profesionales de la salud que han decidido especializarse en nuestra patología y que en estos momentos están liderando iniciativas muy importantes para nosotros como son las unidades multidisciplinarias, las consultas monográficas, las investigaciones y los estudios genéticos. Hemos obtenido una excelente respuesta de todos/as a cuantos/as nos hemos dirigido.

Especial mención merecen los/as expertos/as que gratuitamente han colaborado en la Iniciativa Estrategia en Hidrosadenitis Supurativa y en sus reuniones con las autoridades autonómicas. Su dedicación y entusiasmo por cambiar la realidad de los pacientes de HS nos ha inspirado y renovado las energías.

Agradecemos también a las Sociedades Científicas (SSCC) con las que nos hemos colaborado y a aquellas que han continuado dando a conocer la HS en sus SSCC.

Mención especial merece la farmacéutica AbbVie, que ha seguido apostando firmemente por la asociación, teniéndonos en cuenta para sus proyectos vinculados a la Hidrosadenitis Supurativa, iniciando con ASENDHI proyectos nuevos y apoyándonos decididamente para fortalecernos como asociación.

GRACIAS POR VUESTRO APOYO