

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2019



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	6
TIC, Comunicación y Publicaciones	7
Atención al público, al paciente y al socio y mejoras en la gestión de la asociación.....	8
Colaboraciones	9
Agradecimientos	9

Acciones de información y sensibilización sobre la patología



Semana de la HS 2019 “Un grano es un grano, la HS es otra 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 9 de junio. Bajo el lema “[Un grano es un grano, la HS es otra HStoria](#)” se pretendía buscar el apoyo y complicidad de las personas con HS, sus familiares y el público en general. Conseguimos 21 impactos en medios de comunicación.

Ruta en Bicicleta por España y Portugal

Ignacio Luque, paciente de HS, inició en Huesca un viaje solidario en bicicleta de 5.000 kilómetros que le ha llevado a recorrer la geografía española y portuguesa con el objetivo de concienciar sobre la enfermedad. Viajó por Cataluña, Comunidad Valenciana, Murcia, Andalucía, Portugal, Castilla y León y La Rioja, para llegar de nuevo a Huesca.

El hecho de que una persona como él, con esta patología, haya realizado este viaje "es un doble desafío", por un lado, por la distancia recorrida "y porque montar en bicicleta suele ser uno de los deportes que los pacientes con esta enfermedad no podemos realizar por las lesiones que se producen en la zona inguinal".

Desde ASENDHI queremos agradecer a Nacho todo el esfuerzo realizado, que sabemos que ha sido ímprobo, por dar visibilidad a nuestra patología.

Se consiguieron 35 impactos en medios de comunicación.



II Barómetro Hidradenitis Supurativa en España

En 2018 se realizó la encuesta en la que participaron 604 personas. La presentación del II Barómetro tuvo lugar en 2019 a diferentes administraciones públicas autonómicas, hospitales, profesionales de la salud, etc. Asimismo, se [presentó en el marco del Encuentro Anual de la Academia Americana de Dermatología](#), en el Congreso de la Academia Española de Dermatología y Venereología española, así como en el III Congreso de Organizaciones de Pacientes. Se obtuvieron 21 impactos en medios de comunicación.



Situación de la Calidad Asistencial en Pacientes con Hidradenitis Supurativa en España



Silvia Lobo Benito¹; Antonio Martorell Calatayud²

¹Presidenta ASENDHI (Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis); ²Hospital de Manises, Valencia.

INTRODUCCIÓN:

La Hidradenitis Supurativa (HS) es una enfermedad cutánea del folículo piloso **inflamatoria inmunomediada, sistémica, crónica y progresiva** con un profundo impacto tanto físico como emocional.^{1,2}

Se presenta habitualmente en la pubertad con lesiones dolorosas, profundas e inflamadas en las áreas del cuerpo que albergan glándulas apocrinas, siendo más frecuentes las regiones axilares, inguinales y anogenitales.¹

La HS es una de las enfermedades dermatológicas con mayor impacto en la calidad de vida.³

Afecta aproximadamente al 1% de la población, mujeres y hombres en un ratio de 3:1.⁴

OBJETIVO:

Describir la calidad asistencial de la HS en España

MÉTODOS:

Estudio observacional y retrospectivo, basado en una encuesta autoadministrada distribuida online a través de la asociación de pacientes de HS (ASENDHI), completada en abril de 2018 por pacientes adultos con HS en España.

RESULTADOS:

1703 pacientes con HS iniciaron la encuesta, de los cuales 604 la completaron en su totalidad. El 70% de los pacientes tienen entre 31 y 50 años, el 58% un IMC>25, y hasta un 57% son fumadores. Hasta un 17% de estos pacientes tenían familiares con HS y casi un 18% presentaban co-ocurrencias con otras IMID como: AR (31%), PSO (26%), EII (23%), SPA (7%), AU (5%), APS (4%) y UV (4%). Al describir su enfermedad, los pacientes utilizan palabras como: Dolor, Impotencia, Frustración, Desesperación o Asco.

Estos pacientes han sido diagnosticados por las siguientes especialidades: dermatología (62%), cirugía general (15%), atención primaria o médico de familia (13%), cirugía plástica (4%), otros (5%). El seguimiento de la patología se realiza por parte de: dermatología (61,3%), atención primaria o médico de familia (18,5%), cirugía general (8,8%), cirugía plástica (5%), otros (9%), quedando un 5,1% de pacientes que no acuden a ningún médico.

Los pacientes encuestados han tardado una media de 10 años en ser diagnosticados, dato que entre los más jóvenes (menores de 30 años) se ha visto reducido a 5 años.

Figura 1. Situación laboral de los pacientes encuestados

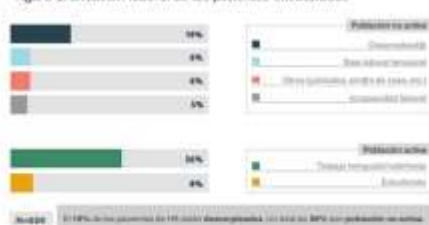


Figura 2. Grado de severidad de HS de los pacientes encuestados

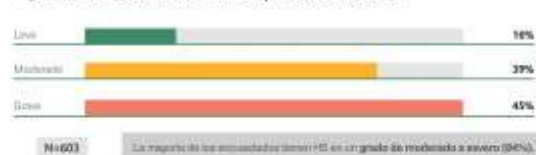
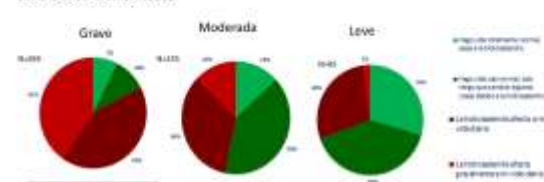


Figura 3. Impacto de la HS en la calidad de vida de los pacientes en función del grado de severidad de la enfermedad



El impacto de la enfermedad en la calidad de vida de los pacientes encuestados en función del grado de gravedad de la enfermedad, según el nivel de interferencia en su vida cotidiana, es el siguiente: 17% (leve), 39% (moderada) y 44% (grave).

Figura 4. Grado de satisfacción con la atención sanitaria recibida

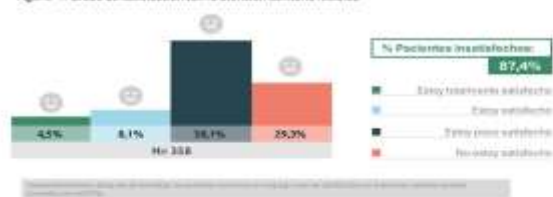


Figura 5. Grado de satisfacción con la atención sanitaria recibida en función del tipo de tratamiento



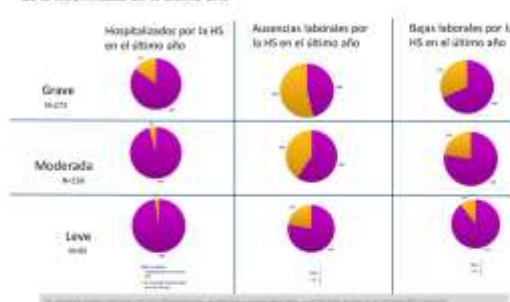
Figura 6. Pacientes que han percibido una mejora en los últimos 3 años en función del tipo de tratamiento:



El 77% de los pacientes con hidradenitis supurativa en un grado de moderada a severo (84%), perciben una mejora en su calidad de vida en los últimos 3 años.

Los factores que más han mejorado son: el conocimiento de mi enfermedad (39%), la atención de los profesionales sanitarios (25%) y las soluciones para su enfermedad (25%).

Figura 7. Hospitalizaciones, ausencias y bajas laborales en función de la severidad de la enfermedad en el último año



Además, sólo el 8% de los pacientes tienen una incapacidad laboral reconocida.

CONCLUSIÓN: Estas investigaciones demuestran el gran impacto de la HS en la calidad de vida de los pacientes que la padecen. Los pacientes aún tardan una media de 10 años en ser diagnosticados, viéndose una clara mejoría entre la población más joven. Además, hay una gran insatisfacción de los pacientes hacia la atención sanitaria recibida por su patología. Sin embargo, en los últimos años se pueden observar mejoras, especialmente entre los pacientes con tratamiento biológico.

1. Taylor TH, et al. *Practical Guide to Hidradenitis Suppurativa*. JAMA Dermatol. 2018;154(12):1319-1324. 2. Taylor TH, et al. *Hidradenitis Suppurativa*. N Engl J Med. 2018;378(25):2411-2421. 3. Taylor TH, et al. *Hidradenitis Suppurativa*. N Engl J Med. 2018;378(25):2411-2421. 4. Taylor TH, et al. *Hidradenitis Suppurativa*. N Engl J Med. 2018;378(25):2411-2421. 5. Taylor TH, et al. *Hidradenitis Suppurativa*. N Engl J Med. 2018;378(25):2411-2421. 6. Taylor TH, et al. *Hidradenitis Suppurativa*. N Engl J Med. 2018;378(25):2411-2421. 7. Taylor TH, et al. *Hidradenitis Suppurativa*. N Engl J Med. 2018;378(25):2411-2421. 8. Taylor TH, et al. *Hidradenitis Suppurativa*. N Engl J Med. 2018;378(25):2411-2421. 9. Taylor TH, et al. *Hidradenitis Suppurativa*. N Engl J Med. 2018;378(25):2411-2421. 10. Taylor TH, et al. *Hidradenitis Suppurativa*. N Engl J Med. 2018;378(25):2411-2421. 11. Taylor TH, et al. *Hidradenitis Suppurativa*. N Engl J Med. 2018;378(25):2411-2421. 12. Taylor TH, et al. *Hidradenitis Suppurativa*. N Engl J Med. 2018;378(25):2411-2421. 13. Taylor TH, et al. *Hidradenitis Suppurativa*. N Engl J Med. 2018;378(25):2411-2421. 14. Taylor TH, et al. *Hidradenitis Suppurativa*. N Engl J Med. 2018;378(25):2411-2421. 15. Taylor TH, et al. *Hidradenitis Suppurativa*. N Engl J Med. 2018;378(25):2411-2421. 16. Taylor TH, et al. *Hidradenitis Suppurativa*. N Engl J Med. 2018;378(25):2411-2421. 17. Taylor TH, et al. *Hidradenitis Suppurativa*. N Engl J Med. 2018;378(25):2411-2421. 18. Taylor TH, et al. *Hidradenitis Suppurativa*. N Engl J Med. 2018;378(25):2411-2421. 19. Taylor TH, et al. *Hidradenitis Suppurativa*. N Engl J Med. 2018;378(25):2411-2421. 20. Taylor TH, et al. *Hidradenitis Suppurativa*. N Engl J Med. 2018;378(25):2411-2421.

Acción de sensibilización en el Colegio La Caixa de Barcelona



Asistieron más de 250 niños y padres.

Charlas formativas en Centros de Salud de Fuenlabrada- Madrid



Formamos a cerca de 50 personas entre médicos y enfermeros.

Participación en Encuentros

- V Reunión del Grupo Aragonés de Investigación en Psicodermatología: Dando Voz al Paciente con Hidradenitis supurativa.
- 2º Curso de ecografía cutánea para residentes de dermatología (RESIDECO).
- Semana Enfermedades Inflammatorias Inmunomediadas.
- Congreso de la Academia Española de Dermatología y Venereología. Presentación de poster.
- Jornada sobre HS en el Hospital del Sureste de Madrid.
- Congreso European Academy of Dermatology and Venereology
- Hackeando la Sanidad
- III Encuentro FEP de Organizaciones de Pacientes. Presentación de poster sobre Impacto psicosocial de la Hidradenitis Supurativa.
- Participación en el European Patient Innovation Summit.



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

▪ Presentación de la Iniciativa Estratégica de Salud para la Definición del Estándar Óptimo de Cuidados para los Pacientes con Hidradenitis- HerculeS

- ✓ 16 impactos en medios de comunicación.
- ✓ Presentación de la iniciativa a los gobiernos de [Andalucía](#), [Aragón](#), [Castilla-La Mancha](#), [Cataluña](#) y [Galicia](#).



▪ Contactos con consultas monográficas de HS de los hospitales

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).

Publicaciones y materiales de difusión general

- Guía de pacientes HS 2019.
- Distribución del documento “Iniciativa Estratégica de Salud para la Definición del Estándar Óptimo de Cuidados para los Pacientes con Hidradenitis”.
- Reimpresión de Folleto informativo para Atención Primaria



Reportajes

- ConSalud: Hidrosadenitis Supurativa: la importancia de un diagnóstico precoz
- El País: “Hidradenitis supurativa_Medicina El País_abril 2019
- Gaceta Médica: Coordinación y conocimiento para acortar el periplo en hidradenitis supurativa
- Boletín ComMalaga- Colegio de Médicos de Málaga

Notas de prensa difundidas

- Fotonoticia HerculeS Consejería Andalucía, Aragón, Castilla- La Mancha, Cataluña, Galicia y La Rioja
- Ndp II Barómetro de la Hidradenitis Supurativa
- Ndp Día del Trabajo
- Ndp Día Mundial HS ASENDHI
- Foto-noticia Cibeles iluminada de verde por el Día Mundial de la Hidrosadenitis
- Ndp Cuando la depilación y el uso del desodorante te puede poner enfermo
- Ndp Día Mundial contra el Dolor

Impactos destacados

redacción médica

El 19% de los pacientes con hidradenitis supurativa, sin tratamiento



VIDAS Insuperables

La invisibilidad de una enfermedad visible

La Hidradenitis Supurativa es una enfermedad inflamatoria crónica de la piel que se presenta en forma de brotes con nódulos dolorosos y abscesos recurrentes, que derivan en trayectos fistulivos. Con motivo del Día Mundial de la Hidradenitis Supurativa, Vidas Insuperables les cuenta la historia de Silvia Lobo, paciente y presidenta de la Asociación de Enfermos de Hidradenitis.



Clarín+ SOCIEDAD

Hidradenitis supurativa: “Nadie entiende por qué un grano te afecta tanto en tu vida”

Para saber cuánto se produce de su enfermedad por primera vez, cuánto tiempo le toma curarse, cuánto tiempo le toma volver a tener un brote o cuánto tiempo le toma volver a tener un brote.



infosalus.com

La mitad de los pacientes con hidradenitis supurativa se ha ausentado del trabajo en el último año, según estudio

REPORTAJE

Durmiendo a la intemperie y con su bicicleta: El reto de Ignacio Luque en más de 5000 km para dar voz a su enfermedad



ABC.es

ASENDHI pide ayuda a la DGA para el tratamiento de la Hidradenitis Supurativa

La Asociación de Enfermos de Hidradenitis (ASENHI) ha pedido ayuda al Gobierno de Aragón para mejorar el abordaje y tratamiento de esta enfermedad dermatológica, la que hace perder tiempo en la calidad de vida del paciente y que en la Comunidad afecta al 1% de la población en algunos de sus brotes.



Vídeo EFE Salud HerculeS y X Aniversario

Difundido entre los asociados de la Agencia EFE.

Web www.hidrosadenitis.es

Nuevas herramientas de análisis de datos y campaña digital

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

Proyecto Afrontar la Hidrosadenitis



Tras una encuesta enviada por las redes sociales de ASENDHI, respondieron 235 pacientes de HS. El objetivo principal del proyecto es mejorar la capacidad de autocuidado del paciente con HS. Como conclusión del proyecto se llegó a que las estrategias recomendadas con más frecuencia son la **proactividad y el apoyo social (predomina la primera entre los pacientes y la segunda entre los especialistas)**, mientras que las no recomendadas fueron la autocrítica y la evitación del problema. En general los médicos resultaron más categóricos que los pacientes con menor dispersión.

El proyecto se presentó al Comité de Ética de la Investigación de la Comunidad de Aragón (CEICA) y recibió dictamen favorable a la realización del estudio, en su reunión del día 27/02/2019 (acta Nº 04/2019).

También se presentó en el 47 Congreso Nacional de la AEDV como comunicación oral presentada por el Dr. Servando Eugenio Marrón Moya

El estudio ha sido publicado en la revista Ciencia y Evidencia, vol. 1/2019

Asesoría, orientación y apoyo

- Asesoría, orientación y apoyo a los pacientes vía telefónica, redes sociales o correo electrónico.
- Asesoría Legal Gratuita Ofrecida por Fundación Hazloposible, servicio utilizado por 6 socios/as.

Formación

- Jornada Talento que Impacta, de Fundación Hazloposible.
- [Formación sobre discapacidad e Incapacidad Laboral](#), dirigido a pacientes y familiares de pacientes.
- Seminario en Asuntos Públicos "Cómo canalizar la voz de los pacientes"

VII Premios Solidarios Cenor Electrodomésticos



Participación en la ceremonia de entrega de los **VII Premios Solidarios Cenor Electrodomésticos** al haber conseguido el tercer premio. Como representante acudió **Mónica Ríos**, paciente de la misma, y tras su intervención Silvia Lobo, presidenta de la asociación, agradeció el reconocimiento a través de un vídeo. El proyecto premiado consiste en el desarrollo de una aplicación móvil para mejorar el diagnóstico y el seguimiento entre pacientes y posibles pacientes.

Gestión de la Asociación

Elaboración y seguimiento de documentos de trabajo: Plan de Trabajo 2019, Presupuesto 2019, Grado de cumplimiento Plan de trabajo 2018, ejecución presupuestaria 2018.

Colaboraciones

En 2019 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!!!!

Especial mención, a **Nacho Luque** por todo el esfuerzo realizado, que sabemos que ha sido ímprobo, por dar visibilidad a nuestra patología. **AMPA La Caixa**

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 han colaborado dar difusión a 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.

Finalmente agradecemos a 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