

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2020



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	5
TIC, Comunicación y Publicaciones	7
Atención al público, al paciente y al socio y mejoras en la gestión de la asociación.....	10
Colaboraciones	12
Agradecimientos	12



CONFINADA EN SU PIEL

Vivir con Hidrosadenitis Supurativa aísla

Hoy, más que nunca,
cerca de su #HStoria

ASENDHI 6 de junio. Día Mundial de la Hidrosadenitis Supurativa

Con el patrocinio de: **abbvie**

Semana de la HS 2020 “Confinada en su piel”

ASENDHI, puso en marcha acciones a lo largo del mes de junio. Bajo el lema “[Confinada en su piel](#)” se pretendía visibilizar la HS, el impacto que tiene en los pacientes y en su calidad de vida enmarcado en la situación de confinamiento que se ha vivido, para acercar a la sociedad esta enfermedad.

La campaña ha contado con un cartel para redes sociales, una [página web](#), un boletín y un [video](#) de campaña con las historias de 6 pacientes confinados en su piel por la Hidrosadenitis Supurativa. Se ha difundido a través de los medios de comunicación, Redes Sociales de ASENDHI, páginas web y se ha presentado en dos Congresos de pacientes.

También se realizaron dos webinarios, “[Habla con tu Dermatólogo](#)” y “[Habla con tu dermatólogo II](#)”, donde los pacientes pudieron realizar sus preguntas a prestigiosos dermatólogos especializados en HS.

Durante las dos semanas de campaña, la web de Asendhi registró más de 5.700 sesiones y 5.000 usuarios, es decir, el tráfico aumentó un 246% respecto al mismo periodo de mayo y un 561% respecto a abril. La landing de la campaña recibió más de 7.200 visitas, la mayoría llegadas desde las campañas con segmentación “población general” (2.100), “pacientes” (1.502) y “posibles pacientes” (1.409). En total, la campaña ha alcanzado casi 445.000 impresiones y ha generado un tráfico de más de 9.000 clics a ambas webs, con un CTR muy bueno, de más del 2% y un CPC muy bajo, de apenas 0,09€ el clic. Desde que se publicó el vídeo de la campaña se han registrado casi 3.000 reproducciones.

Campaña de detección de la HS en farmacias aragonesas

HIDRADENITIS SUPURATIVA
CAMPAÑA DE DETECCIÓN PRECOZ EN FARMACIAS

¿HAS TENIDO MÁS DE DOS QUISTES EN LOS ÚLTIMOS 6 MESES?
PREGUNTA A TU FARMACÉUTICO

HIDRADENITIS SUPURATIVA (HS)
ES UNA ENFERMEDAD INFLAMATORIA CRÓNICA, DE INICIO A PARTIR DE LA PUBERTAD, MÁS FRECUENTE EN MUJERES

La campaña pone el foco en las personas que han tenido más de un quiste o bulto en los últimos 6 meses en las zonas más frecuentes.

Estas personas pueden acercarse a las farmacias participantes para que los farmacéuticos, formados previamente en este campo, evalúen de forma inicial los síntomas, mediante un cuestionario con preguntas como si presenta lesiones dolorosas o supurativas en 2 o más ocasiones en los últimos 6 meses; que dichas lesiones se localicen en alguna de las siguientes áreas: axila, área genitofemoral, perineo, glúteos o región inframamaria en el caso de las mujeres; si tienen antecedentes familiares, etc..

El paciente recibirá una carta para entregar a su médico de familia, a su vez el farmacéutico también contactará con el facultativo a través de un mensaje en la plataforma de receta electrónica.

GA I + VD GRUPO ARAGONES
de INVESTIGACIÓN en PSICO/DERMATOLOGÍA



Con la colaboración de:



Participación en Encuentros

- Congreso de la Academia Española de Dermatología y Venereología.
- Participación en la sesión on line “Derma sin Bulos”
- IV Congreso de Organizaciones de Pacientes.
- Presentación de poster sobre Confinada en su Piel.
- Participación en el European Patient Innovation Summit y en la IV Edición Aula Novartis de Novartis
- 7ª edición de AsociAccion de AbbVie
- IV Encuentro FEP de Organizaciones
- Presentación de poster sobre Confinada en su Piel.
- VI Reunión del Grupo Aragonés de Investigación en Psicodermatología: Dando Voz al Paciente con Hidradenitis supurativa.

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**
 - ✓ Presentación de la iniciativa a los gobiernos de [Comunidad de Madrid](#), [Castilla y León](#) y [Castilla-La Mancha](#)



Reunión de la Junta Consultiva de la Organización Mundial de Pacientes con Hidradenitis Supurativa. Atenas, febrero 2020.



Organizada por la farmacéutica Boehringer participamos en la reunión con pacientes de diversos continentes trabajando sobre los síntomas y carga de la Hidradenitis supurativa en la vida de los pacientes, el manejo de la HS, el diseño de un nuevo tratamiento para la HS y oportunidades de colaboración.

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).

CONFINADA EN SU PIEL

¿QUÉ PENSARÍAS SI TUVIERAS QUE ESTAR CONFINADO/A DURANTE MESES POR UNA ENFERMEDAD QUE TARDAS 10 AÑOS EN SABER SU NOMBRE, QUE SE VE PORQUE ESTÁ EN LA PIEL Y QUE CON SÓLO TRES PREGUNTAS PODRÍAN DIAGNOSTICÁRTELA?

OBJETIVOS:

Dar visibilidad a la **Hidrosadenitis Supurativa (HS)** y a todas las personas que padecen esta enfermedad en España, en el marco de su **Día Mundial celebrado el 6 de junio**, a través del impacto que tiene en los pacientes y en su calidad de vida.

CONTEXTO:

La **Hidrosadenitis Supurativa (HS)** es una enfermedad crónica, inflamatoria, inmunomediada, progresiva y supurativa de la piel, muy dolorosa e incapacitante, con un gran impacto en la calidad de vida de las personas que la padecen.

Afecta al **1% de la población en España** y se manifiesta con **nódulos inflamados recurrentes en zonas como axilas, ingles, glúteos o región inframamaria en el caso de las mujeres**

Los pacientes **tardan una media de 10 años en ser diagnosticados** y pasan por una media de **25 visitas al médico hasta el diagnóstico**

El aislamiento, la ansiedad o la frustración son algunas de las sensaciones que sufren las personas con **HS**, que ven cómo la **enfermedad les aísla y en ocasiones les hace pasar meses confinados en casa debido a la enfermedad**



La derivación al dermatólogo, **el correcto diagnóstico** o el tratamiento temprano son aspectos clave para **evitar la progresión de la enfermedad**. También el **apoyo social, fundamental para las personas que la padecen**.

DESCRIPCIÓN:










La situación atípica en la que vivimos debido a la **pandemia global por el COVID-19**, ha llevado a la población a experimentar el confinamiento. Aislamiento, tristeza, dolor, frustración o impotencia, son algunas de las sensaciones que se experimentan.


Eso es lo que viven diariamente **las personas con HS**, una enfermedad muy invalidante que impide realizar actividades cotidianas. **El dolor, la supuración y las cirugías hacen que se vayan aislando poco a poco, no salgan de casa y pierdan su vida social.**

Con motivo del **Día Mundial de la Hidrosadenitis Supurativa**, la Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis (ASENDHI), lanza la campaña **"Confinada en su Piel"**, con el **patrocinio de AbbVie**. La campaña está compuesta por **un cartel para redes sociales, una página web, un boletín y un video** de campaña con **las historias de 6 pacientes confinados en su piel por la Hidrosadenitis Supurativa**

LOGROS E IMPACTO:

WEB:			NEWSLETTER:	VIDEO:	MEDIOS DE COMUNICACIÓN:		REDES SOCIALES	
								
12.300	445.000	9.000	2.500	2.500	17	3.228.993	214	416.000
VISITAS	IMPRESIONES	CLICS WEB	APERTURAS NEWSLETTER	REPRODUCCIONES	IMPACTOS	AUDIENCIA POTENCIAL	MENCIONES	AUDIENCIA POTENCIAL



Publicaciones y materiales de difusión general

- [Cartel](#) y [folleto](#) Campaña detección de la HS en farmacias aragonesas.
- Encuesta sobre [Coronavirus a pacientes con Hidrosadenitis Supurativa](#)

Reportajes

- Artículo El País [“El diagnóstico y tratamiento de la HS, claves para evitar su progresión”](#)
- Instituto Propatients: [«La Hidrosadenitis Supurativa es una enfermedad muy dura, el 43% de los pacientes sufren depresión»](#)

Entrevistas

- Entrevista en Canal Sur Radio a la Vocal Gloria María García Cervi.
- Silvia Lobo: «La Hidrosadenitis Supurativa es una enfermedad muy dura, el 43% de los pacientes sufren depresión»

Notas de prensa difundidas

- Fotonoticia HerculeS Castilla y León
- Fotonoticia HerculeS Castilla La Mancha
- Nota de prensa Campaña Semana Mundial de la HS: [“Los pacientes con Hidrosadenitis supurativa sufren un continuo confinamiento a causa de la enfermedad”](#)
- Nota de prensa “Los pacientes con hidrosadenitis supurativa ya cuentan con un servicio complementario de atención telemática”
- Nota de prensa [Campaña de detección de la HS en farmacias aragonesas](#)
- Nota de prensa [“Los pacientes con hidrosadenitis supurativa deben extremar el cuidado de su piel en verano para evitar brotes”](#)



Experta pide a los pacientes con hidrosadenitis supurativa extremar el cuidado de la piel durante el verano

Dermatología

El diagnóstico y tratamiento de la hidradenitis supurativa, claves para evitar su progresión

Tratarla precozmente limita los episodios de inflamación y puede detener el avance de la enfermedad

L.E. MADRID

Hoy se celebra el Día Mundial de la Hidradenitis Supurativa (HS), enfermedad crónica, inflamatoria, inmunomediada y en muchas ocasiones incapacitante, que afecta al 1% de la población y suele aparecer en la pubertad, aunque afecta a personas de todas las edades, especialmente mujeres. Consiste en la aparición de nódulos inflamatorios y abscesos en las zonas de pliegues de la piel (como axilas, ingles o glúteos). Las lesiones son muy dolorosas y progresan hasta formar fistulas, lagas y túneles que conectan las lesiones entre sí. Esto tiene una fuerte afectación sobre la calidad de vida de los que la padecen, especialmente los que tienen formas graves de la enfermedad. Si se trata a tiempo, se suele controlar y los pacientes pueden llevar una vida relativamente normal, pero si la enfermedad no está controlada, limita mucho las actividades de la vida diaria y tiene un gran impacto sobre el trabajo o la familia", señala Silvia Lobo, presidenta de la Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis (ASENDHI). En la misma línea, Alejandro Molina Loya, coordinador de la Unidad de Hidrosadenitis Supurativa del Hospital Universitario Virgen de las Nieves, en Granada, explica que una falta de control de la enfermedad conlleva un gran sufrimiento como a nivel físico por el dolor, supuración, mal olor como a nivel psicológico por el miedo, el asismo o la ansiedad.

10 años hasta el diagnóstico
Por ese motivo, descubrir cuándo antes, para poderla tratar, es clave. Sin embargo, el tiempo medio hasta el diagnóstico se sitúa en 10 años, según el II Barómetro

de la HS realizado por ASENDHI. Aunque ha sido una enfermedad desconocida e infradiagnosticada durante mucho tiempo, esta situación parece estar cambiando, y en la franja de edad 18 a 20 años, el retraso diagnóstico es de 3 años", afirma Molina Loya. El tratamiento de la enfermedad requiere con frecuencia de la combinación de medicamentos y cirugía, que en muchos casos es extensa y mutilante. Esto se produce en casos graves, que pueden situarse entre el 20 y el 40% de los

casos. "Un tratamiento precoz y adecuado limita los episodios de inflamación y puede detener la progresión de la enfermedad evitando en muchos casos la necesidad de cirugía y el reduciendo al mínimo el impacto sobre la calidad de vida", subraya. La historia clínica y la exploración física ayudan a detectar la enfermedad, sin embargo, en muchas ocasiones es necesaria la ecografía para identificar bien las lesiones y evaluar su nivel de inflamación. También se han demostrado los

Silvia Lobo: «La Hidrosadenitis Supurativa es una enfermedad muy dura, el 43% de los pacientes sufren depresión»



La Hidrosadenitis Supurativa (HS) o hidradenitis, es una enfermedad inmunomediada, progresiva, crónica, inflamatoria y supurativa de la piel, dolorosa, y en muchas ocasiones incapacitante, que suele aparecer en la pubertad. El diagnóstico suele tardar años lo que hace progresar la enfermedad que tiene un alto impacto psicosocial en el paciente. Hablamos con Silvia Lobo, Presidenta de la Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis (ASENDHI), entidad colaboradora con el Instituto ProPatients.



«¿Qué es la Hidrosadenitis Supurativa (HS)?»
La HS es un tipo de enfermedad inflamatoria crónica, progresiva, dolorosa y supurativa de la piel. Suele aparecer en la pubertad, aunque también puede aparecer en la vejez. Consiste en la aparición de nódulos inflamatorios y abscesos en las zonas de pliegues de la piel (como axilas, ingles o glúteos). Las lesiones son muy dolorosas y progresan hasta formar fistulas, lagas y túneles que conectan las lesiones entre sí. Esto tiene una fuerte afectación sobre la calidad de vida de los que la padecen, especialmente los que tienen formas graves de la enfermedad. Si se trata a tiempo, se suele controlar y los pacientes pueden llevar una vida relativamente normal, pero si la enfermedad no está controlada, limita mucho las actividades de la vida diaria y tiene un gran impacto sobre el trabajo o la familia», señala Silvia Lobo, presidenta de la Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis (ASENDHI). En la misma línea, Alejandro Molina Loya, coordinador de la Unidad de Hidrosadenitis Supurativa del Hospital Universitario Virgen de las Nieves, en Granada, explica que una falta de control de la enfermedad conlleva un gran sufrimiento como a nivel físico por el dolor, supuración, mal olor como a nivel psicológico por el miedo, el asismo o la ansiedad.
Por ese motivo, descubrir cuándo antes, para poderla tratar, es clave. Sin embargo, el tiempo medio hasta el diagnóstico se sitúa en 10 años, según el II Barómetro de la HS realizado por ASENDHI. Aunque ha sido una enfermedad desconocida e infradiagnosticada durante mucho tiempo, esta situación parece estar cambiando, y en la franja de edad 18 a 20 años, el retraso diagnóstico es de 3 años», afirma Molina Loya. El tratamiento de la enfermedad requiere con frecuencia de la combinación de medicamentos y cirugía, que en muchos casos es extensa y mutilante. Esto se produce en casos graves, que pueden situarse entre el 20 y el 40% de los casos. «Un tratamiento precoz y adecuado limita los episodios de inflamación y puede detener la progresión de la enfermedad evitando en muchos casos la necesidad de cirugía y el reduciendo al mínimo el impacto sobre la calidad de vida», subraya. La historia clínica y la exploración física ayudan a detectar la enfermedad, sin embargo, en muchas ocasiones es necesaria la ecografía para identificar bien las lesiones y evaluar su nivel de inflamación. También se han demostrado los buenos resultados de su uso durante la cirugía, porque mejora la precisión y ayuda a disminuir las recurrencias. Entre las reclamaciones de los pacientes, según la presidenta de ASENDHI, se encuentra la mejora de la formación de los médicos de Atención Primaria a fin que puedan dar a los enfermos al dermatólogo y acelerar así el diagnóstico. Para sensibilizar a la sociedad sobre el impacto de la HS, esta entidad ha lanzado, con el apoyo de AbbVie, la campaña "Continúa en su piel".

• La hidrosadenitis supurativa es una enfermedad dermatológica, inflamatoria,

Renovación de la página web www.asendhi.org



La HS es más que un grano...
...es otra #HStoria

450000 PERSONAS Población afectada	80 % MUJERES Pacientes	10 AÑOS Tiempo diagnóstico	1 MEDICAMENTO Tratamientos
---	-------------------------------------	---	---



¿Tienes bultos dolorosos en axilas y/o en ingles?

<p>¿Qué es?</p> <p>La Hidrosadenitis, o hidrosadenitis, es una enfermedad inmunomediada, progresiva, crónica, inflamatoria y supurativa de la piel, muy dolorosa, y en ocasiones incapacitante.</p>	<p>¿Síntomas?</p> <p>Se presenta con nódulos, granos y/o abscesos. Infecciones recurrentes en axilas, glúteos, ingles o bajo el pecho. Las lesiones progresan hasta formar fistulas, fístulas, fístulas (fístulas) que conectan las lesiones entre sí, bandas de cicatrices fibrosas o comedones abiertos con uno o varios arbores abiertos.</p>	<p>¿Diagnóstico?</p> <p>Si tienes lesiones dolorosas o supurativas en dos o más axilas en los últimos seis meses y se localizan en axilas, ingles, glúteos, área perianal o entromamaria en el caso de las mujeres puede que tengas HS.</p> <p>Háste al test</p>	<p>¿Dudas?</p> <p>En ASENDHI sabemos que la enfermedad genera muchas preguntas. Por eso, hemos solicitado a especialistas médicos que nos ofrecen respuestas a las dudas más frecuentes.</p>
--	---	--	---

Beneficiate de ser socio

<p>Asesoramiento médico online</p> <p>ASENDHI ofrece el servicio gratuito a socios. Consulta a cualquier profesional de la salud 24 hrs al día.</p>	<p>Asesoría jurídica</p> <p>Conoce y ejercita tus derechos gracias a una alianza con la Fundación HStoria.</p>	<p>Consultas monográficas</p> <p>Investigación, formación y documentación.</p>
--	---	---

En concreto, ha actualizado la portada, con un diseño más dinámico y actual.

La web ofrece información detallada sobre la enfermedad, recomendaciones y publicaciones, así como testimonios de pacientes que cuentan lo que supone la enfermedad para ellos, ya que se trata de una patología que afecta al 1% de la población, casi medio millón de personas en España, pero que la mayoría no conoce. La enfermedad es muy limitante y algunos pacientes afirman “vivir confinados en su piel”.

La web ayuda a identificar a posibles pacientes a través de la sección ¿Tienes alguno de estos síntomas?, donde aparecen las tres preguntas que resultan claves para diagnosticar la enfermedad, así como un acceso a un TEST que, tras su finalización, envía un pdf en relación a la posibilidad o no que se padezca HS. Asimismo, los pacientes de HS cuentan con información acerca de las consultas monográficas de Hidrosadenitis Supurativa existentes en España.

ASENDHI trabaja muy activamente por dar a conocer la patología a profesionales sanitarios, gerencias, Consejerías de salud y resto de Administraciones Públicas. Plantea propuestas factibles y sin costo que esencialmente consisten en la formación y la coordinación sanitarias. Dichas propuestas se derivan de la Iniciativa Estratégica de Salud para pacientes con Hidrosadenitis Supurativa, HerculeS, un documento de consenso con perspectiva multidisciplinaria que propone el proceso asistencial más adecuado para la HS, identificando las intervenciones que son necesarias realizar en nuestro Sistema Sanitario.

En cuanto a los servicios que proporciona a sus socios, además del acompañamiento y el asesoramiento personalizado, ASENDHI cuenta con una asesoría legal gratuita y un servicio de asistencia sanitaria por aplicación móvil, también sin coste.

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

Pandemia Covid-19

Desde ASENDHI hemos estado muy pendientes de las necesidades de los/as pacientes a lo largo de la pandemia. Estas son algunas de las actividades:

- Página web específica [Coronavirus y Pacientes con HS](#)
- Elaboración de documento “[Coronavirus y pacientes con Hidrosadenitis Supurativa](#)” con preguntas y respuestas frecuentes
- Contacto con Dermatólogos
- Consultorio de dudas de pacientes respondidas por dermatólogos
- Elaboración de [Cuestionario sobre Covid-19 a Pacientes con HS](#)
- Difusión de documentos:
 - ✓ Documento de la Sociedad Española de Inmunología: [Consejos Coronavirus para pacientes inmunodeprimidos](#)
 - ✓ Comunicado del [Grupo Español de Dermatología en las Enfermedades Autoinmunes y Sistémicas \(GEDEAS\)](#) de la [Academia Española de Dermatología y Venereología](#)
 - ✓ Documento de la Academia Española de Dermatología: [AEDV Coronavirus y pacientes dermatológicos](#)
 - ✓ **Aplicación móvil gratuita** sobre Covid-19: [Coronavirus y asistencia sanitaria online mediQuo](#)
 - ✓ Blog del Dr. Ricardo Ruiz [¿Nos podemos contagiar del Covid-19 a través de los cosméticos que usamos?](#)
 - ✓ European Reference Network-Skin: [Patients with rare skin diseases and COVID-19 virus](#)
 - ✓ Consultas a la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria – [SEMERGEN](#)–
 - ✓ [Información Actualizada de la Pandemia en el Ministerio de Sanidad](#)



The screenshot shows the ASENDHI website interface. At the top, there is a navigation bar with links for 'Inicio', 'Hidrosadenitis ASENDHI', '¿Qué hacemos?', and 'Ayúdanos'. Below the navigation bar, there is a header area with 'Home // Artículos'. The main content area features a large image of a coronavirus particle. Below the image, the article title 'Coronavirus y pacientes con HS' is displayed, along with the date '22 marzo, 2020 - 22:02' and the category 'Artículos, Sin categoría'. The article text begins with a quote: «Me gustaría enviar un mensaje de tranquilidad a los pacientes con Hidradenitis en general, especialmente aquellos bajo tratamiento inmunosupresor. Los datos actuales parecen indicar que el riesgo de discontinuar el tratamiento es mayor que el riesgo de mantenerlo. Sin embargo, aquellos pacientes bien controlados sí podrían espaciar tiempo entre dosis siendo especialmente vigilantes ante la aparición de brotes de la enfermedad, pero siempre consultándolo con su dermatólogo/a. Por otro lado, los pacientes que tomen apremilast (otezla) y probablemente también aquellos que tomen fármacos tipo ustekinumab (Stelara) y los más nuevos anti interleucina 17 y sobre todo los anti interleucina 23, tienen un riesgo muy bajo debido a la toma de dichos fármacos, ya que no inmunodeprimen de forma apreciable el sistema inmune innato». Doctor Ricardo Jesús Chico Chamorro, Servicio de Dermatología del Hospital Universitario Infanta Sofía. Below the article text, there is a link to a questionnaire: [CUESTIONARIO SOBRE COVID-19 A PACIENTES CON HS](#). The article concludes with the text: **Tenéis a vuestra disposición la siguiente información:** followed by a list of resources: Documento de **preguntas frecuentes**: [Coronavirus y HS mar 2020](#); Documento de la Sociedad Española de Inmunología para pacientes inmunodeprimidos: [Consejos Coronavirus para pacientes inmunodeprimidos](#); Comunicado del [Grupo Español de Dermatología en las Enfermedades Autoinmunes y Sistémicas \(GEDEAS\)](#) de la [Academia Española de Dermatología y Venereología](#); Documento de la Academia Española de Dermatología en relación al coronavirus y los **pacientes dermatológicos**: [AEDV Coronavirus y pacientes dermatológicos](#); **Aplicación móvil gratuita** si tenéis dudas sobre el Covid-19 y resto de dudas de salud: [Coronavirus y asistencia sanitaria online mediQuo](#); [¿Nos podemos contagiar del Covid-19 a través de los cosméticos que usamos? 14 recomendaciones del dermatólogo para cuidarnos la piel durante la pandemia](#); También podéis dirigir vuestras consultas a la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria – [SEMERGEN](#)–. At the bottom of the article, there is a link: **CONTÁIS CON INFORMACIÓN ACTUALIZADA DE ESTA PANDEMIA EN EL MINISTERIO DE SANIDAD** and social media icons for Facebook and Twitter.

Webinarios “Habla con tu dermatólogo”



Se realizaron dos webinarios, “[Habla con tu Dermatólogo](#)” y “[Habla con tu dermatólogo II](#)” ambos en el mes de junio, donde los pacientes pudieron realizar sus preguntas y solventar sus dudas a dos de los más prestigiosos dermatólogos especializados en HS.

Asistencia sanitaria gratuita a pacientes con HS

Asistencia sanitaria online gratuita, donde, entre otros, los/as pacientes pueden recibir asesoría del Coordinador de la Unidad de HS del Servicio de Dermatología del Hospital Virgen de las Nieves de Granada.

Participación investigaciones y estudios:

- Investigación de mercado en el desarrollo de campañas de marketing, materiales formativos y el desarrollo de nuevos proyectos comerciales con la colaboración de 8 pacientes.
- Estudio para conocer el día a día en pacientes con Hidradenitis supurativa. Participación de 4 pacientes



Asesoría, orientación y apoyo

- Asesoría, orientación y apoyo a los pacientes vía telefónica, redes sociales o correo electrónico. Atendidas 82 peticiones de información y asesoría por correo electrónico y más de 100 telefónicamente.
- Asesoría Legal Gratuita Ofrecida por Fundación Hazloposible, servicio utilizado por 6 socios/as.

Formación

- Talleres online para asociaciones de Pacientes organizados por la farmacéutica Novartis.

Gestión de la Asociación

Elaboración y seguimiento de documentos de trabajo: Plan de Trabajo 2021, Presupuesto 2021, Grado de cumplimiento Plan de trabajo 2020, ejecución presupuestaria 2020.

Colaboraciones

En 2020 hemos contado con la colaboración económica de la farmacéutica AbbVie y una pequeña contribución del Novartis.

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 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