ASENDHI presenta en Islas Baleares los resultados del III Barómetro de la Hidradenitis Supurativa en España

Abr 04, 2024

- *Los datos de este barómetro, elaborado en colaboración con Novartis y otras compañías del sector, revelan, principalmente, un retraso medio en el diagnóstico de la HS de más de 10 años, la dificultad de los pacientes para recibir tratamiento médico especializado y el alto impacto que produce la enfermedad en su día a día*
- *En Islas Baleares padecen esta enfermedad cerca de 4.200 personas, las cuales solicitan a la administración pública colaboración para mejorar el abordaje y el tratamiento de los pacientes con HS*

Mallorca, 04 de abril de 2024. – La Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis Supurativa (ASENDHI) ha presentado al Servicio de Salud Balear los resultados del III Barómetro de la HS en España, donde se pone de manifiesto la situación y necesidades no cubiertas de los pacientes con HS. El objetivo de la presentación ha sido trasladar al gobierno balear la necesidad de colaboración para mejorar el abordaje y el tratamiento de los pacientes con HS, una enfermedad que padecen cerca de 4.200 personas en Islas Baleares.

La Hidradenitis Supurativa es una enfermedad inmunomediada, progresiva, crónica e inflamatoria de la piel, que se manifiesta con nódulos, abscesos, tractos fistulosos y cicatrices localizadas en axilas, área genitofemoral, perineo, glúteos o región inframamaria, en el caso de las mujeres.

Entre las principales conclusiones del III Barómetro de la Hidradenitis Supurativa en España destacan el retraso medio en el diagnóstico de la HS, que actualmente se sitúa en 10,5 años, y la dificultad de los pacientes para acceder a atención médica especializada. El análisis refleja que un 19 % de pacientes todavía no tiene ningún tipo de seguimiento médico y solo el 9,7 % está en una Unidad Monográfica de HS. Además, pone de manifiesto el alto impacto en la calidad de vida y las secuelas que esta enfermedad produce. En la actualidad, el 30 % de los encuestados en el barómetro sufre depresión, el 52 % ansiedad y un 67 % manifiesta que la HS afecta a su vida diaria[1].

De derecha a izquierda: Dra. Ana Martin , jefa del Servicio de Dermatología en el Hospital Son Espases, Dr. Joan Garcías, dermatólogo de la Unidad HS de Son Espases, Gabriel Rojo, subdirector de Humanización y Silvia Lobo, Presidenta de ASENDHI.

La presidenta de ASENDHI, Silvia Lobo, junto con la jefa de servicio de dermatología Dra. Ana Martin y el dermatólogo de la Unidad de HS, Dr. Joan Garcías, ambos del Hospital Son Espases, han podido compartir con el subdirector de Humanización, Atención al Usuario y Formación del Servicio de Salud de las Islas Baleares, Gabriel Rojo, la situación que viven los pacientes con HS.

Durante la sesión, la jefa de servicio de dermatología del hospital mallorquín, **la Dra. Ana Martín**, ha comentado que “la atención médica o la cobertura de los pacientes con patologías dermatológicas en las Islas Baleares es equiparable a la del resto de Comunidades Autónomas del país” quien añade “tenemos hospitales comarcales en todas las islas, pero uno de los factores clave del retraso en el diagnóstico es la falta de formación y conocimiento sobre la patología, en todos los niveles asistenciales del paciente desde urgencias hasta primaria”.

Por su lado, **Dr. Joan Garcías**, ha confirmado que la formación es una prioridad para mejorar los tiempos de diagnóstico y añade que “la intermitencia de los síntomas o el pudor en enseñar las zonas donde aparecen las lesiones, como los genitales, también pueden ser causa del retraso del diagnóstico de la HS”. El propio Dr. asegura que “hasta hace poco no teníamos tratamientos eficaces y era una enfermedad que pasaba desapercibida, aunque el impacto en la vida del paciente es muy elevado”. Otra de los temas que se han abordado durante el encuentro ha sido la necesidad de mejorar el abordaje psicológico de los pacientes, así como establecer una enfermería especializada en HS.

“Los pacientes con HS en Baleares tienen los mismos retos que en el resto de España, la gran frontera está en el desconocimiento por parte de los profesionales médicos. Hay que impulsar la formación sobre todo en Atención primaria y urgencias, ya que son las 2 puertas de acceso al SNS. Si el paciente no llega en tiempo y

forma al dermatólogo, rebasaríamos la ventana de oportunidad, y el paciente podría tener consecuencias irreversibles en su enfermedad" ha comentado **Silvia Lobo, presidenta de ASENDHI**. Por eso una de las medidas que se ha contemplado durante el encuentro es fomentar la formación de atención primaria y urgencias para tratar de acortar el tiempo en el diagnóstico, entre otras medidas.

ASENDHI realiza el Barómetro de la HS en España desde el año 2015. En esta tercera entrega ha tenido el apoyo de Novartis y otras compañías del sector, y constituye un referente nacional para la visualización de las necesidades no cubiertas de los pacientes, así como una herramienta esencial para monitorizar la evolución de la atención sanitaria de los pacientes en nuestro país para identificar la situación actual de la enfermedad.

La Presidenta de ASENDHI ha concluido, "ASENDHI es la voz de los pacientes, y se encarga de informar de forma científica y veraz, así como de habilitar puntos de reunión entre los pacientes, pero no solo eso, trabajamos para que cada paciente llegue lo antes posible al profesional adecuado, a ese profesional que le va a saber atender de acuerdo a sus propias características personales, ya que no todos los pacientes de HS reaccionan igual a los tratamientos de que se disponen a día de hoy" también ha añadido que "trabajamos generando datos fiables que después tanto profesionales, como industria y responsables de salud pueden manejar para mejorar la vida de los pacientes".

1. ASENDHI. III Barómetro Hidrosadenitis Supurativa. Encuesta sobre la situación de los pacientes con Hidrosadenitis en España 2022.

Source URL: *https://www.novartis.com/es-es/news/media-releases/asendhi-presenta-en-islas-baleares-los-resultados-del-iii-barometro-de-la-hidradenitis-supurativa-en-espana*

List of links present in page

- https://www.novartis.com/es-es/es-es/news/media-releases/asendhi-presenta-en-islas-baleares-los-resultados-del-iii-barometro-de-la-hidradenitis-supurativa-en-espana
- https://asendhi.org/iii-barometro-hidradenitis-supurativa/