‘Ponle cara a la HS’: nace una campaña para visibilizar la Hidradetinis Supurativa (HS), una patología cutánea con retraso diagnóstico de hasta 10 años[1]

Mar 12, 2025

- *La Asociación de enfermos de Hidrosadenitis, ASENDHI, y Novartis han lanzado una campaña que busca concienciar sobre una enfermedad desconocida en la que cerca del 70 % de los pacientes no están diagnosticados al confundirse la patología con afecciones más leves[2]*

- *La HS, de carácter crónico e inflamatorio, afecta a cerca de medio millón de personas en España[1], se caracteriza por producir lesiones muy dolorosas en zonas como las axilas o las ingles[3-5], el 75 % de las personas que la sufren son mujeres[6] y, aunque aparece, de media, a los 20 años[6], un 66 % de pacientes manifiesta haber tenido síntomas incluso antes de esta edad[2]*

Madrid, 12 de marzo de 2025 – La Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis (ASENDHI) y Novartis han lanzado la campaña ‘Ponle cara a la HS’, una iniciativa digital que busca dar visibilidad a la Hidradenitis Supurativa (HS), una patología cutánea crónica inflamatoria y recurrente que afecta a cerca de medio millón de personas en España[1] y aproximadamente el 1 % de la población de manera global[6-8]. El proyecto busca concienciar al paciente e informarlo para que, en caso necesario, pueda consultar a su profesional sanitario, en especial al dermatólogo, con el objetivo de reducir el infradiagnóstico que afecta a la enfermedad, a la vez que pretende educar a la población sobre esta patología.

La HS suele confundirse con otras enfermedades y no dispone de un proceso asistencial homogéneo, lo que lleva a retrasos de hasta 10 años en su diagnóstico[1] y a que existan hasta un 67 % de pacientes no diagnosticados[2]. Esto agrava las secuelas físicas y psicológicas, generando ansiedad, frustración y aislamiento social.

Se trata de una enfermedad inflamatoria recurrente y crónica que produce lesiones muy dolorosas en forma de nódulos, abscesos y fístulas en zonas como las axilas, las ingles o el área anogenital[3-5]. Aunque aparece, de media, a los 20 años[6], un 66 % de pacientes manifiesta haber tenido síntomas incluso antes de esta edad[2]. El 75 % de las personas que la sufren son mujeres[6].

Una campaña centrada en la detección con herramientas útiles

La campaña ‘Ponle cara a la HS’ se ha diseñado para llegar especialmente a quienes sufren HS, en muchos casos personas jóvenes que comienzan a observar síntomas entre los 16 y 24 años y que se informan a través de Internet y de las redes sociales sobre lo que les puede estar sucediendo. Una de las principales herramientas del proyecto es la página web **ponlecarahidradenitis.com**, que incluye una encuesta orientativa para ayudar a los usuarios a identificar posibles síntomas y obtener orientación sobre los pasos a seguir. Asimismo, la campaña busca arrojar luz y “poner cara” a las vidas de estas personas, sus signos y síntomas, las limitaciones que padecen, las personas que pueden ayudarles y cómo pedir ayuda médica.

"*Desde ASENDHI, llevamos 16 años trabajando para dar visibilidad a la enfermedad y facilitar el acceso a los médicos y tratamientos adecuados a todos los pacientes de cualquier parte de España. Proporcionar visibilidad a nivel social es una de nuestras funciones principales. En este sentido, la colaboración con este tipo de proyectos hace más accesible y cercana la enfermedad*", ha indicado **Silvia Lobo, presidenta de ASENDHI**.

Los datos del III Barómetro de la HS elaborado por ASENDHI apuntan a que las personas con HS realizan hasta 28 visitas médicas hasta lograr un diagnóstico correcto y a que el 68 % de los pacientes considera que tendría menos secuelas físicas si lo obtuviese antes. En consecuencia, el 51 % de los pacientes se manifiesta poco o nada satisfecho con la atención sanitaria recibida y el 17 % de los casos graves no está bajo un tratamiento. Esto implica que un gran número de pacientes acaba teniendo que someterse a alguna cirugía por el impacto irreversible de las lesiones[1].

"Debemos facilitar el acceso a la información y la correcta derivación de los pacientes, así como incentivar su propio autocuidado, ayudando con información veraz y accesible. Los pacientes deben saber que no están solos, que somos muchos y que estamos trabajando para facilitar su bienestar", ha añadido **Lobo**.

Según la **Dra. Eva Vilarrasa, adjunta del Servicio de Dermatología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona y secretaria del Grupo de Trabajo de Hidradenitis Supurativa de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV)**, las carencias para los pacientes son evidentes. "*El retraso en el diagnóstico sigue siendo una de las principales barreras. Muchas personas no reconocen los síntomas iniciales y tardan años en buscar ayuda, mientras que otros profesionales desconocen la patología y no derivan a tiempo a las unidades especializadas"*, ha explicado*. "Este retraso no solo dificulta el tratamiento adecuado, sino que incrementa el impacto físico y emocional de la enfermedad*".

Los avances en investigación están marcando un antes y un después en la lucha contra la HS. "*Contamos con alternativas más eficaces para controlar la inflamación, el dolor y la progresión de la enfermedad. La incorporación de herramientas como la ecografía cutánea también está transformando el diagnóstico, permitiendo identificar lesiones tempranas y mejorar el estadiaje de la enfermedad. Asimismo, la investigación en factores clínicos pronósticos y biomarcadores está allanando el camino hacia una medicina personalizada que pueda adaptarse a las necesidades específicas de cada paciente*", según ha destacado la dermatóloga.

Campañas como **'Ponle cara a la HS'** son fundamentales para dar un giro a esta realidad. "*Incrementar la visibilidad de la enfermedad es crucial para reducir el infradiagnóstico y fomentar el reconocimiento temprano de los síntomas",* ha subrayado Vilarrasa. "*Además, proporcionar información accesible empodera a los pacientes, ayudándolos a entender su condición y tomar decisiones informadas sobre su tratamiento*".

La iniciativa también busca romper el estigma asociado a la HS, una enfermedad que a menudo genera vergüenza e incomprensión. Al normalizar la conversación y fomentar la empatía, estas campañas contribuyen a crear un entorno más comprensivo y solidario para los pacientes. Con un enfoque especial en las personas jóvenes no diagnosticadas, **'Ponle cara a la HS'** invita a quienes sufren en silencio a dar el primer paso hacia el diagnóstico y el tratamiento especializado.

La **Dra. Marta Loro, psicóloga en el Hospital Universitario Puerta de Hierro de Madrid**, ha explicado que "*sabemos que casi el 60 % de los pacientes con HS tiene algún tipo de alteración psicológica. Cuando es una enfermedad la que nos ha provocado la aparición de un trastorno psicológico, tendemos a pensar que con la desaparición de la enfermedad estos síntomas también lo harán. No obstante, esto no siempre es cierto. Algunos pacientes pueden dejar en un segundo plano el tratamiento psicológico, buscando un alivio de los síntomas cutáneos y esperando que esto mejore su situación. Sin embargo, al tratarse la HS de una enfermedad crónica, esto puede hacer que su salud mental esté condicionada a la piel y, por lo tanto, sometida a oscilaciones*".

Asimismo, ha apuntado que "*debemos recordar que los pacientes admiran y confían en sus médicos, así que*

valorarán la opinión de estos en gran medida. Los especialistas deben tener en cuenta (y recordar a sus pacientes) que un buen estado de salud implica también un buen estado de salud mental, y que, además, un paciente con un buen estado de salud mental será más propenso a cuidar de su salud física".

Por su parte, **David Zapatero, director de Áreas Terapéuticas de Novartis España**, ha afirmado que "*queremos hacer más visible la enfermedad y su sintomatología, para que los pacientes acudan al médico adecuado y reciban una atención y un diagnóstico correcto más temprano. Para nosotros, es esencial la sensibilización sobre la patología con acciones como esta campaña*".

Acerca de Novartis

Novartis es una compañía enfocada en medicamentos innovadores. Trabajamos cada día para reimaginar la medicina con el fin de mejorar y prolongar la vida de las personas, de modo que los pacientes, los profesionales sanitarios y la sociedad estén empoderados frente a enfermedades graves. Nuestros medicamentos llegan a más de 250 millones de personas en todo el mundo.

Reimagine la medicina junto a Novartis: visite nuestra página web y contacte con nosotros a través de **LinkedIn, Facebook, X/TwitterLinkedIn, Facebook, X/Twitter** e **Instagram**.

Referencias

[1] ASENDHI. II Barómetro Hidrosadenitis Supurativa. Encuesta sobre la situación de los pacientes con Hidrosadenitis Supurativa en España 2018.

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

[3] Deckers IE, van der Zee HH, Boer J, Prens EP. Correlation of early-onset hidradenitis suppurativa with stronger genetic susceptibility and more widespread involvement. J Am Acad Dermatol. 2015;72:485---8.

[4] Micheletti RG. Natural history, presentation, and diagnosis of hidradenitis suppurativa. Semin Cutan Med Surg [Internet]. 2014;33 3 Suppl:S51---3.

[5] Poli F, Wolkenstein P, Revuz J. Back and face involvement in hidradenitis suppurativa. Dermatology. 2010;221:137---41.

[6] A. Martorell et al. Actualización en hidradenitis supurativa (I): epidemiología, aspectos clínicos y definición de severidad de la enfermedad. Actas Dermo-Sifiliográficas 2015; 106(9):703-715

[7] Gulliver W, Zouboulis CC, Prens E, Jemec GB, Tzellos T. Evidence-based approach to the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa, based on the European guidelines for hidradenitis suppurativa. Rev Endocr Metab Disord. 2016 Feb 1. 35(2 Pt 1):191-4. [Medline].

[8] Jemec GB. What's new in hidradenitis suppurativa?. J Eur Acad DermatolVenereol. 2000 Sep. 14(5):340-1. [Medline].

Source URL: *https://prod1.novartis.com/es-es/news/media-releases/ponle-cara-la-hs-nace-una-campana-para-visibilizar-la-hidradetinis-supurativa-hs-una-patologia-cutanea-con-retraso-diagnostico-de-hasta-10-anos1*

List of links present in page

1. https://prod1.novartis.com/es-es/es-es/news/media-releases/ponle-cara-la-hs-nace-una-campana-para-visibilizar-la-hidradetinis-supurativa-hs-una-patologia-cutanea-con-retraso-diagnostico-de-hasta-10-anos1
2. https://www.ponlecarahidradenitis.com/
3. https://www.ponlecarahidradenitis.com/
4. https://www.linkedin.com/company/novartis/
5. https://www.facebook.com/novartis/
6. https://twitter.com/Novartis
7. https://www.linkedin.com/company/novartis/
8. https://www.facebook.com/novartis/
9. https://twitter.com/Novartis
10. https://instagram.com/novartis?igshid=MzRlODBiNWFlZA%3D%3D__%3B%21%21N3hqHg43uw%21pjp8z253J5NjaOYrW65UbAAlHeHRdQ-w0m4ezZxEQEl0ptafXN2M99VRIk39pf49PAc8NbK93Pxp3uaSBQkAf8oEnzWXG8Sk%24