

Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per hidroadenitis supurativa

Juny de 2023

Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per hidroadenitis supurativa

Direcció:

Departament de Salut. Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació
Servei Català de la Salut. Àrea assistencial

Autoria:

Ariadna Sanz Escartín, Anna Belén Murcia Jurado, Montserrat Gasol Boncompte, Rosalia Sanglàs Ramón, Emili Vela Vallespín, Assumpta Ricart Conesa, Grup d'expertesa en HS.

Grup d'expertesa (per ordre alfabètic):

Eugènia Agut Busquet. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. SCP
Juli Bassas Vila. Hospital Universitari Germans Trias i Pujol
Anna Benería González. Hospital Universitari Vall d'Hebron. SCEPC
M. Carmen Blasco Garcia. Hospital Universitari Germans Trias i Pujol
Patricia Díaz Pellicer. Hospital del Mar
Orlando Garcia Bosch. Societat Catalana de Digestologia
Maite Garolera Freixa. Consorci Sanitari de Terrassa. SCEPC
Laura González Riesco. Hospital Sant Joan de Déu – Esplugues. SCEPC
Lidia Gorchs Vega. Hospital Parc Taulí
Maria Karuna Lamarca Soria. Hospital Dos de Maig
Joan Lozano Fernández. CAMFIC
Jesús Luelmo Aguilar. Hospital Parc Taulí
Gemma Martín i Ezquerro. Hospital del Mar
Sonia Martín Martín. AIFICC
Sònia Martínez Carmona. SAP Delta. CAMFIC
Anna Pallisera Lloveras. Hospital Parc Taulí
Josep Prat Escayola. Consorci Sanitari de Terrassa
Carolina Prat Torres. Hospital Sant Joan de Déu – Esplugues
Eulàlia Ribas Obon. Hospital Parc Taulí
Jorge Romaní de Gabriel. Hospital General de Granollers
Mireia Serrano Manzano. CAMFIC
Antoni Sisó Almirall. CAMFIC
Anna Suy Franch. Hospital Universitari de la Vall d'Hebron
Eva Vilarrassa Rull. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

El grup d'expertesa ha consensuat el present document, que s'ha elaborat prenent com a base l'evidència científica disponible, les guies de pràctica clínica actuals i l'opinió de les societats científiques i de persones expertes en les múltiples reunions de treball mantingudes per a l'elaboració d'aquest document.

Alguns drets reservats

© 2023, Generalitat de Catalunya. Servei Català de la Salut.



Els continguts d'aquesta obra estan subjectes a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObresDerivades 4.0 Internacional. La llicència es pot consultar a la pàgina: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.ca>

Edita:

Servei Català de la Salut. Àrea Assistencial

Paraules claus: Hidroadenitis supurativa; Dermatologia; Detecció; Atenció primària; Coordinació.

Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per hidroadenitis supurativa

1. INTRODUCCIÓ	5
1.1. ANÀLISI DE SITUACIÓ A CATALUNYA	6
1.1.1. Prevalença	6
1.1.2. Incidència	7
1.1.3. Perfil de la persona amb HS	8
1.1.4. Ús dels serveis assistencials	10
1.2. OBJECTIUS DEL PLA OPERATIU D'ATENCIÓ A LES PERSONES AFECTADES D'HS	12
1.2.1. Objectiu principal	12
1.2.2. Objectius específics	12
PLA OPERATIU D'ATENCIÓ A LES PERSONES AFECTADES D'HIDROADENITIS SUPURATIVA	14
2. DETECCIÓ DE CASOS	14
2.1. AGENTS CLAU EN LA DETECCIÓ I L'ATENCIÓ DE PACIENTS AMB HS	14
2.1.1. Atenció primària i comunitària	14
2.1.2. Atenció especialitzada de dermatologia	14
2.1.3. Atenció urgent	15
2.1.4. Altres especialitats assistencials	15
3. DIAGNÒSTIC	15
3.1. ABORDATGE DE LA SOSPITA D'HS PER AL DIAGNÒSTIC	15
3.2. CRITERIS PER AL DIAGNÒSTIC	16
3.2.1. Diagnòstic diferencial	17
3.3. ESTRATIFICACIÓ DE LA GRAVETAT DE LA MALALTIA	17
3.4. REGISTRE DEL DIAGNÒSTIC	17
4. TRACTAMENT	18
4.1. ABORDATGE INICIAL	18
4.1.1. Primeres cures i mesures de contenció	18
4.1.2. Educació sanitària	18
4.1.3. Valoració d'opcions terapèutiques i derivació	19
4.2. PREVENCIÓ DE NOUS BROTS	19
4.2.1. Consideracions amb relació a l'embaràs	20
4.3. TRACTAMENT FARMACOLÒGIC I BIOLÒGIC	21
4.3.1. Tractament del dolor	21
4.3.2. Tractament de la inflamació	21
4.3.3. Seguiment del tractament	24
4.4. TRACTAMENT QUIRÚRGIC	25

5.	CIRCUITS ASSISTENCIALS I DE DERIVACIÓ	25
5.1.	CIRCUITS DE DERIVACIÓ	25
5.2.	GESTIÓ DEL PACIENT	26
5.2.1.	<i>Consideracions per a l'hospitalització a domicili</i>	26
5.2.2.	<i>Consideracions amb relació a la comorbiditat</i>	26
5.2.3.	<i>Consideracions amb relació al període d'embaràs i postpart</i>	27
5.2.4.	<i>Consideracions amb relació als casos pediàtrics</i>	27
5.2.5.	<i>Consideracions amb relació al benestar emocional i l'afectació de la salut mental</i>	27
5.3.	CRITERIS DE DERIVACIÓ	28
6.	SEGUIMENT D'ACTIVITAT I AVALUACIÓ	29
6.1.	INDICADORS DE SEGUIMENT	29
6.2.	ESTRATÈGIES DE COMUNICACIÓ I SEGUIMENT	29
7.	REFERÈNCIES	30

1. INTRODUCCIÓ

La hidroadenitis supurativa (HS) o malaltia de Verneuil és una malaltia del fol·licle pilosebaci persistent, inflamatòria i debilitant que es caracteritza per l'aparició recurrent de nòduls, abscessos, fístules i/o cicatrius en les àrees anatòmiques on hi ha glàndules sudorípares apocrines, és a dir, les aixelles, les zones submamàries i intermamàries, els engonals i genitals externs, els glutis i la zona perianal. Totes les formes de la malaltia tenen un gran impacte en la qualitat de vida dels pacients, ja que s'acompanya de dolor, ferides i lesions cicatricials que poden limitar la mobilitat del pacient. A part de l'afectació física, s'hi afegeix també l'impacte emocional i sociolaboral que causa patir una malaltia invisible per la societat. La HS afecta les relacions personals, emocionals i laborals per la limitació en la mobilitat deguda al dolor, la supuració i l'olor que generen les mateixes lesions, les absències i baixes laborals, la recurrència de visites mèdiques o l'ús intermitent però freqüent de medicaments.

El diagnòstic de la HS és clínic i no sol requerir proves complementàries. Tot i així, els pacients amb HS triguen entre set i nou anys a obtenir el diagnòstic definitiu de la malaltia, durant els quals han estat visitats per una mitjana de 14 facultatius des de l'aparició del primer símptoma fins a l'obtenció del diagnòstic definitiu (1) (2). Hem de comptar, per tant, que aquesta malaltia té un elevat risc d'infradiagnòstic que requereix accions específiques per prevenir-lo. Una de les causes principals identificades és el poc coneixement de la malaltia tant entre la ciutadania com entre els mateixos professionals sanitaris.

Un cop diagnosticada la malaltia, el ventall terapèutic comprèn principalment el tractament farmacològic, intervencions i procediments quirúrgics, el control de factors de risc i el suport emocional i psicològic. El tractament farmacològic va des de l'antibioteràpia i l'analgèsia en els casos lleus fins a la indicació d'agents de fàrmacs biològics en les formes greus. Pot ser necessari un tractament per al control de brots, així com un tractament per disminuir la inflamació i les recurrències. Alhora, l'abordatge terapèutic sovint requereix intervencions invasives, com, per exemple, la tècnica de preservació tissular de lesions mitjançant l'escissió de la seva superfície amb làser, la cirurgia i la cirurgia plàstica. El suport emocional, ara per ara, no s'està oferint en tots els centres, però és una mesura clau que cal tenir en compte per a una bona assistència integral de la malaltia. En la HS es fa palès que és essencial evitar la iatrogènia, en especial la quirúrgica, i facilitar un abordatge integral de la persona, incloent-hi aspectes socials, econòmics i psicològics que permetin el control de nous brots i, per tant, noves lesions.

Aquest Pla operatiu proposa reforçar la coordinació entre els diferents àmbits assistencials establint el circuit de treball per al diagnòstic i el tractament per millorar l'atenció al pacient afectat d'HS, incloent-hi la prevenció i el control dels factors de risc. Alhora, el Pla pretén minimitzar l'impacte i l'estigmatització social que pateixen els pacients, donant a conèixer la malaltia i implicant tots els actors que intervenen al llarg del procés assistencial.

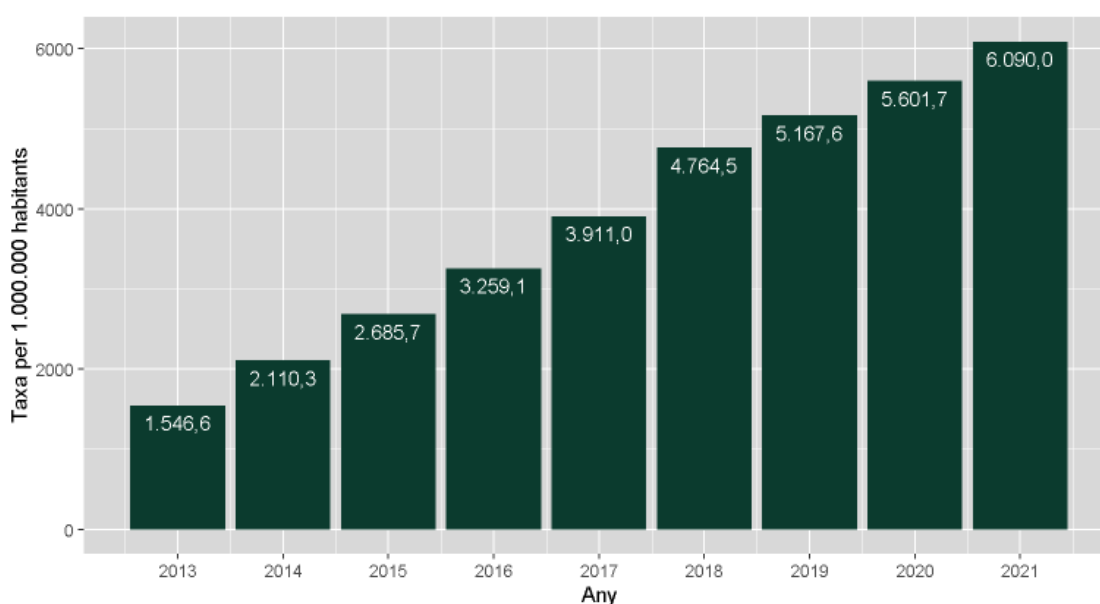
Aquest document ha estat elaborat a partir del consens entre el Departament de Salut, el Servei Català de Salut i l'equip d'expertesa en HS format per professionals assistencials, la Societat Catalana de Dermatologia i participants d'*Hércules: Iniciativa estratègica en hidradenitis supurativa*.

1.1. Anàlisi de situació a Catalunya

1.1.1. Prevalença

Segons el Registre de morbiditat i utilització de serveis sanitaris de Catalunya (MUSSCAT), el 2021 a Catalunya hi havia 47.135 persones amb diagnòstic de la malaltia (codi CIM10MC: L73.2). Aquesta xifra representa un 0,6% de la població de Catalunya. La prevalença descrita en estudis internacionals estima la presència de la malaltia en l'1% de la població a Europa (3) (4), per la qual cosa cal considerar una possible subrepresentació de casos en el sistema sanitari a Catalunya. Des de 2013, les taxes de prevalença s'han incrementat al voltant d'un 20% anual, amb una tendència a estabilitzar la corba de creixement a partir de 2018, amb un increment actual vora del 10% anual (figura 1).

Figura 1. Evolució de la taxa de prevalença de persones amb HS per 1.000.000 habitants. Catalunya, 2013-2021

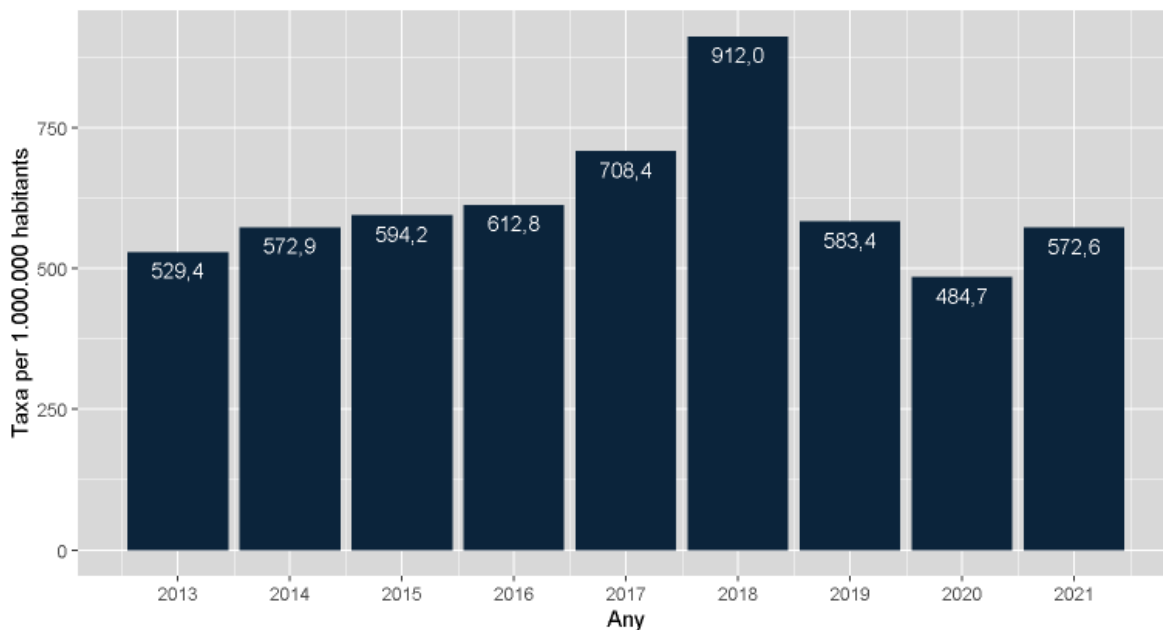


Font: MUSSCAT.

1.1.2. Incidència

La taxa d'incidència a Catalunya es mostra variable i sembla respondre tant als esforços de formació i difusió fets durant 2017 i 2018 com a les limitacions i les dificultats que ha suposat la COVID-19 per al SISCAT, tal com s'observa a la figura 2.

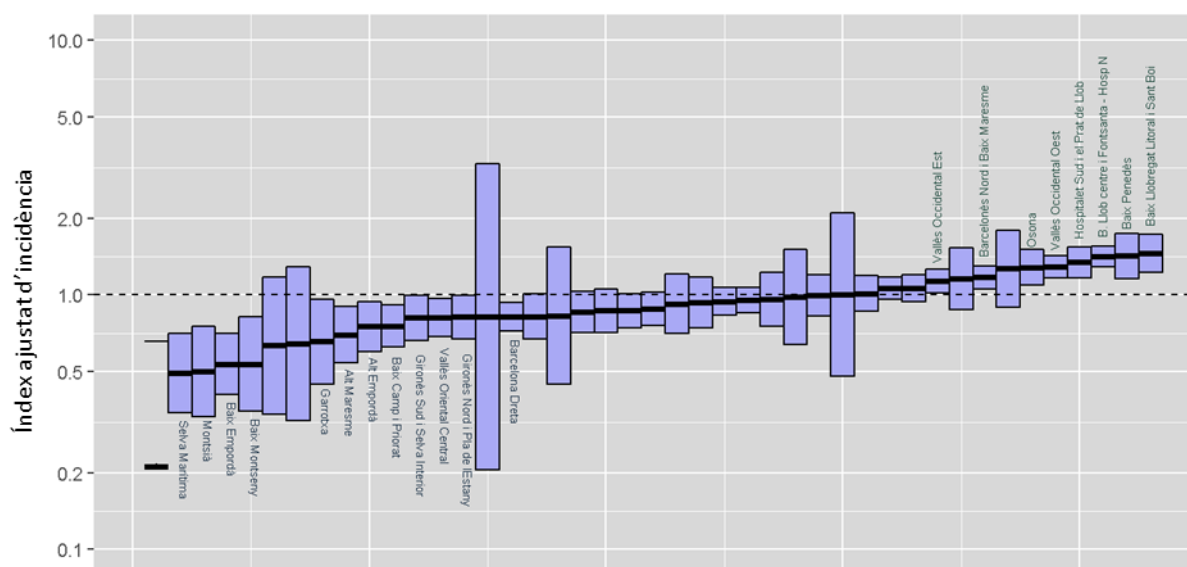
Figura 2. Evolució de la taxa d'incidència de persones amb HS per 1.000.000 habitants. Catalunya, 2013-2021



Font: MUSSCAT.

La distribució territorial de la taxa d'incidència per AGA mostra diferències significatives en el territori. Aquestes diferències, com que són calculades amb un índex ajustat per edat, sexe i nivell de renda, podrien facilitar la prioritització d'accions segons la regió sanitària per millorar i homogeneïtzar la capacitat de diagnòstic de la malaltia a tot el territori (figura 3).

Figura 3. Distribució territorial d'índex ajustat d'incidència d'HS segons l'AGA a Catalunya, 2019. Índex ajustat per edat, sexe i nivell de renda



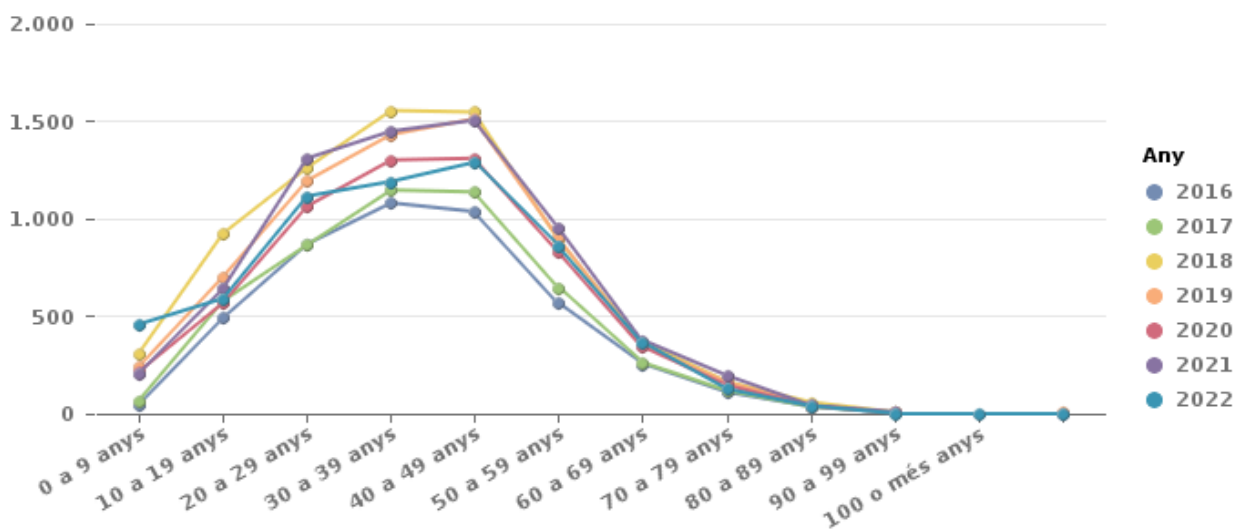
Font: MUSSCAT.

1.1.3. Perfil de la persona amb HS

A Catalunya es mostra una proporció general d'afectació en dones del 60%, amb una mitjana d'edat de 41 anys en dones i 43 anys en homes en la prevalença, i de 36 i 39 anys, respectivament, en la incidència. Aquesta proporció és similar a la d'Europa i els Estats Units, on s'observa una raó d'1:3 entre homes i dones, però difereix en altres parts del món (2:1 entre homes i dones a Corea del Sud, per exemple), segurament per l'afectació i la presència diferents dels factors de risc associats a HS (3) (4).

Pel que fa als grups d'edat més afectats, analitzant l'activitat assistencial de l'atenció primària i comunitària a Catalunya per al període 2016-2022, s'observa un patró constant d'afectació que comença cap als 7-8 anys, té el màxim volum de casos entre els 30 i els 50 anys i fa una davallada important en persones de més de 50 anys (figura 4).

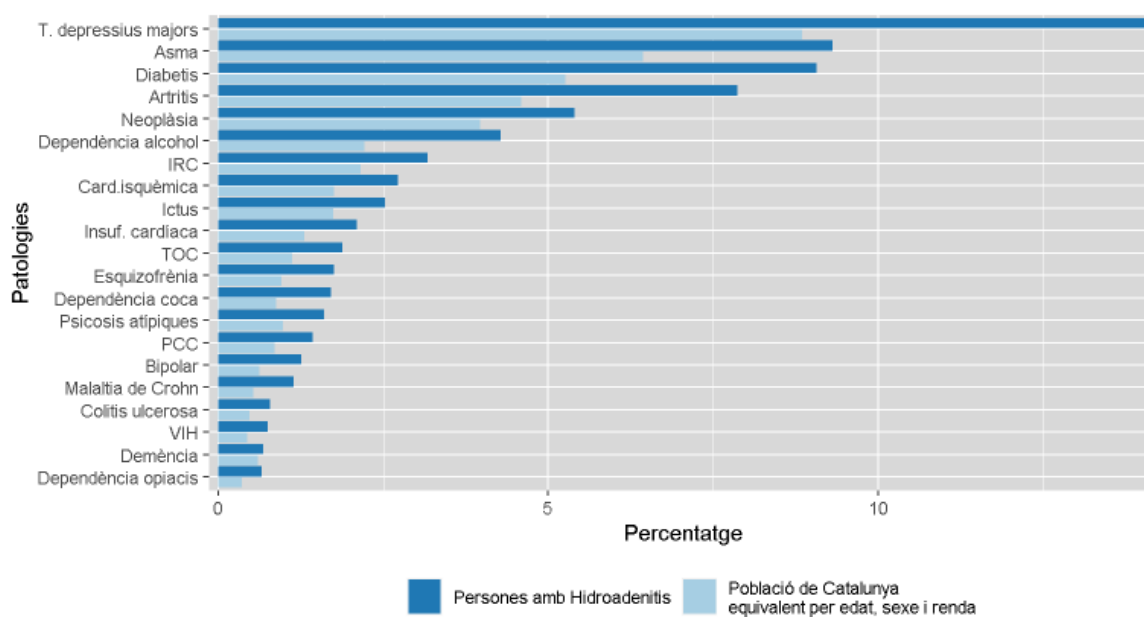
Figura 4. Persones que han sol·licitat visita a l'APiC amb diagnòstic principal d'HS a Catalunya per grups d'edat i any de visita, 2016-2022



Font: CMBD-AP.

L'estratificació segons grups ajustats de morbiditat mostra que els pacients amb HS presenten més càrrega de morbiditat que la població equivalent en edat, sexe i renda, i les comorbilitats associades principals són els trastorns depressius majors, l'asma, la diabetis, l'artritis i les neoplàsies (figura 5).

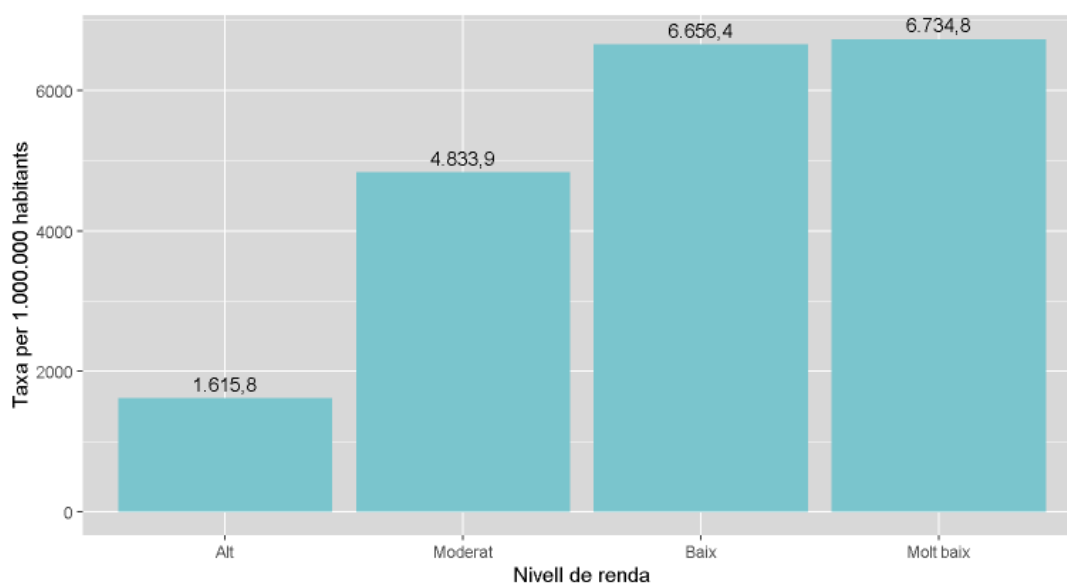
Figura 5. Principals comorbilitats presents en casos prevalents d'HS i població equivalent per edat, sexe i renda. Catalunya, 2021



Font: MUSSCAT.

S'observa un gradient social amb més afectació en els nivells socioeconòmics més baixos que coincideix amb la distribució dels factors de risc de la malaltia com l'obesitat i el tabaquisme (figura 6). Cal valorar, però, que el càlcul d'aquesta afectació desigual pot estar esbiaixat per no tenir en compte les dades d'atenció d'HS en consultes privades, més accessible per a nivells de renda elevats, que no es registren en els sistemes d'informació del SISCAT.

Figura 6. Taxa de casos prevalents d'HS segons el nivell socioeconòmic a Catalunya, 2021



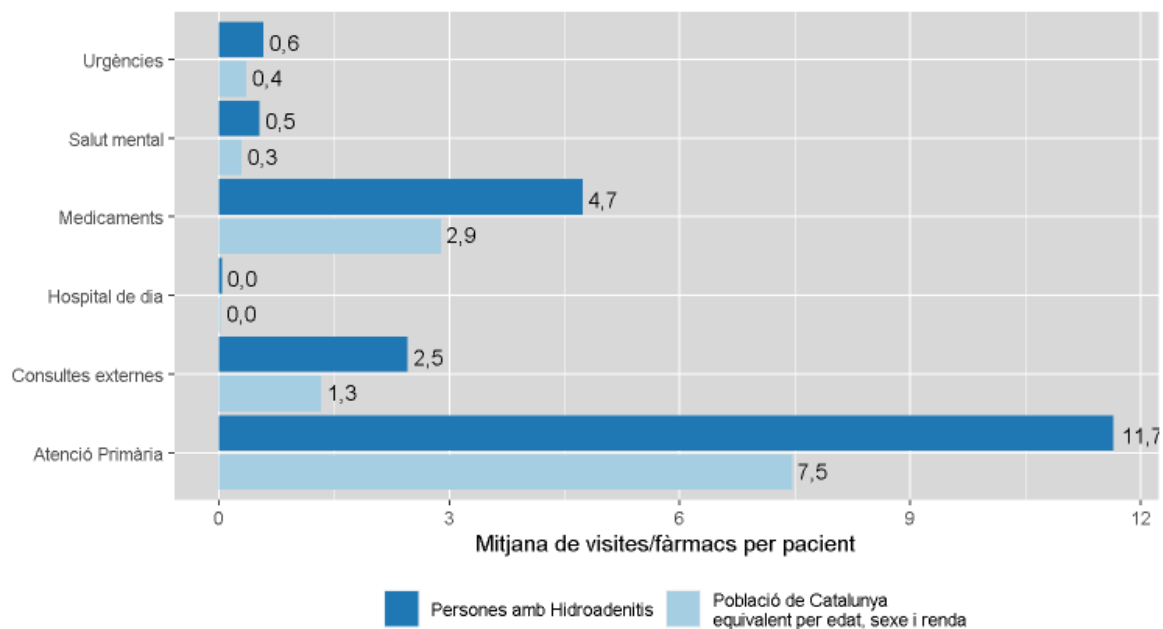
Font: MUSSCAT.

1.1.4. Ús dels serveis assistencials

Les persones diagnosticades d'HS fan un ús dels recursos sanitaris superior que la població equivalent per edat, sexe i renda (figura 7).

Segons aquestes dades, la persona amb HS requerirà una mitjana de 12 visites anuals a atenció primària i comunitària (APiC) en comparació de les vuit visites que requerirà la població equivalent de Catalunya sense HS. Aquesta persona requerirà el consum de cinc fàrmacs/any en comparació dels tres de mitjana per la població equivalent de Catalunya.

Figura 7. Utilització de recursos sanitaris ambulatoris a Catalunya segons la mitjana de visites o fàrmacs prescrits per persones amb HS i població equivalent per edat, sexe i renda. Catalunya, 2021

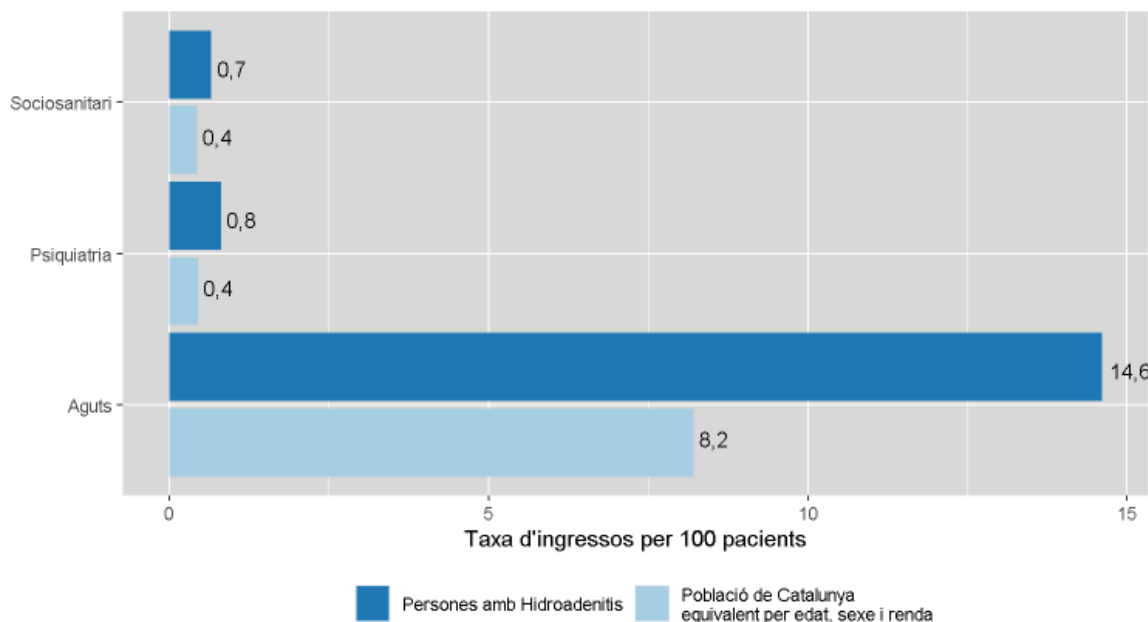


Font: MUSSCAT.

Pel que fa als recursos d'internament, s'observa una taxa d'ingressos hospitalaris de 15 casos per cada 100 pacients amb HS en comparació dels vuit casos per cada 100 pacients en població equivalent sense HS (figura 8).

Els ingressos a centres d'aguts per HS corresponen a intervencions invasives de lesions molt evolucionades i no tractades. Un millor coneixement de la malaltia, el seu diagnòstic precoç i el control dels brots poden evitar aquestes taxes tan elevades. També cal destacar l'ús incrementat de recursos de salut mental i atenció socio sanitària.

Figura 8. Utilització de recursos sanitaris d'internament segons la taxa d'ingressos anual de persones amb HS i la població equivalent per edat, sexe i renda. Catalunya, 2021



Font: MUSSCAT.

1.2. Objectius del Pla operatiu d'atenció a les persones afectades d'HS

1.2.1. Objectiu principal

Amb la missió de garantir un abordatge efectiu i multidisciplinari d'HS que promogui la detecció precoç de la malaltia i millori la qualitat de vida de les persones que la pateixen, l'objectiu principal d'aquest Pla operatiu és **definir els criteris i el model de coordinació de l'assistència sanitària a les persones afectades per HS a Catalunya** tenint en compte totes les fases de la malaltia, des de la detecció i el diagnòstic fins als diferents tractaments, inclòs l'abordatge del benestar emocional i social dels pacients.

1.2.2. Objectius específics

Per assolir-ho, es plantegen els objectius específics i les accions següents:

- 1) Millorar el temps de diagnòstic de la HS.
 - a) Millorar la detecció precoç de l'aparició recurrent de lesions inflamatòries.
 - b) Millorar el coneixement de la malaltia entre els professionals.
 - c) Facilitar l'accés a informació sobre la malaltia a la ciutadania.
 - d) Promoure la detecció precoç de la malaltia en persones amb factors de risc per la HS.

- 2) Millorar el maneig de la malaltia entre els diferents àmbits assistencials i especialitats mèdiques:
 - a) Fer accessible el protocol consensuat de maneig de la malaltia basant-se en les guies internacionals per a la cura i el tractament de la malaltia.
 - b) Reforçar el registre del diagnòstic i la codificació de l'estadi de la malaltia.
 - c) Establir sistemes de seguiment de reiteració de lesions amb la participació activa de la persona afectada i l'APiC.
 - d) Millorar l'harmonització i la prioritat d'elecció dels tractaments farmacològics segons l'estadi de la malaltia.
 - e) Millorar l'atenció psicològica i afavorir el benestar emocional del pacient.
 - f) Promoure la prevenció secundària de brots amb educació sanitària i millora d'hàbits.

PLA OPERATIU D'ATENCIÓ A LES PERSONES AFECTADES D'HIDROADENITIS SUPURATIVA

2. DETECCIÓ DE CASOS

2.1. Agents clau en la detecció i l'atenció de pacients amb HS

2.1.1. Atenció primària i comunitària

L'atenció primària i comunitària té un paper rellevant i coordinador en tot el procés assistencial de la HS. Un dels punts clau és afavorir la detecció precoç i el diagnòstic acurat de la HS per poder iniciar el tractament adequat i decidir, en els casos greus i/o complexos, la seva derivació cap a l'atenció especialitzada de dermatologia.

Cal que els professionals de medicina i infermeria d'APiC comptin amb algorismes consensuats amb les unitats d'atenció especialitzada referents per al diagnòstic diferencial de lesions inflamatòries, establint protocols de tractament farmacològic, cures i criteris de derivació dels casos segons la gravetat i el diagnòstic. Alhora, és important una comunicació bidireccional i efectiva amb l'atenció hospitalària per a un seguiment integral i multidisciplinari de la malaltia.

Dins l'equip d'APiC cal disposar, a més, de les figures de nova incorporació com els referents de benestar emocional comunitari, nutricionistes i fisioterapeutes, en els casos que s'escaigui.

2.1.2. Atenció especialitzada de dermatologia

L'atenció especialitzada de dermatologia pot detectar, diagnosticar i tractar aquells casos d'HS amb una afectació més greu i recurrent. Alhora, és clau per a la coordinació en l'àmbit hospitalari de tractaments més especialitzats, com ara procediments quirúrgics o tractaments farmacològics específics que puguin ser necessaris per a l'atenció del pacient amb HS greu.

Des de l'atenció especialitzada de dermatologia, cal afavorir el retorn de diagnòstic i el seguiment de rutina a l'atenció primària i establir les pautes de derivació del cas si sorgeixen nous brots o problemes en l'evolució de les lesions i el seu tractament.

És recomanable que s'estableixin sistemes de comunicació i interconsulta àgils entre l'atenció primària i el servei de dermatologia, inclosa la telemedicina, que facilitin la interlocució humanitzada tant de la consulta urgent com programada de casos, així com sistemes de formació continuada que afavoreixin el millor funcionament dels circuits consensuats.

2.1.3. Atenció urgent

Els serveis d'urgències, tant d'atenció primària com hospitalària, són claus per a la detecció de nous casos que accedeixen a l'atenció urgent per a una intervenció de lesions en estat agut. És important establir des de l'APiC i l'atenció especialitzada de dermatologia circuits de comunicació per al seguiment de lesions cutànies inflamatòries per garantir el tractament de brots i afavorir la continuïtat de la sospita de malaltia fins al diagnòstic i el tractament.

Alhora, és important que l'atenció urgent sigui coneixedora de la malaltia i tingui accés a l'historial farmacològic de la persona atesa amb HS per poder ajustar el tractament més adequat, si escau.

2.1.4. Altres especialitats assistencials

L'atenció especialitzada no dermatològica, com ara les consultes de ginecologia, endocrinologia, cirurgia, psiquiatria o psicologia, són espais que poden ser utilitzats per les persones amb HS que no compten amb un diagnòstic per demanar assessorament sobre les lesions que pateixen i millorar l'atenció coordinada de les comorbiditats.

Reforçar el coneixement de la malaltia entre els professionals d'aquestes àrees i consensuar els circuits de derivació correctes cap a l'atenció especialitzada de dermatologia són accions clau per millorar els temps de detecció i diagnòstic de la HS.

3. DIAGNÒSTIC

3.1. Abordatge de la sospita d'HS per al diagnòstic

La detecció de casos sospitosos i el diagnòstic de la malaltia són punts clau per a la millora en l'atenció als pacients amb HS. Davant un cas sospitós d'HS, sigui per derivació des d'un dels serveis explicats o per consulta directa de la persona amb lesió inflamatòria, cal iniciar un procés que inclogui:

- Anamnesi:
 - Síntomes actuals: prurit, dolor, calor, sudoració, alteracions digestives.
 - Tipus de lesions i localització.
 - Evolució i recurrència de les lesions.
 - Antecedents familiars d'HS.
 - Hàbits tòxics: tabaquisme i altres addiccions.

- Tractament farmacològic actiu: especial interès en ús de liti, isotretinoïna, anticonceptius.
 - Factors desencadenants i agreujants: ús de roba ajustada, desodorants, rutina d'afaitada i depilació, exposició a temperatures elevades.
 - Comorbiditats i patologies associades: diabetis, acne conglobata, fol·liculitis decalvant, sinus pilonidal, obesitat.
- Exploració física general:
- Control de constants: temperatura i tensió arterial.
 - Valoració de l'índex de massa corporal.
 - Exploració d'adenopaties regionals.
 - Exploració cardiorespiratòria i abdominal.
- Exploració física cutània:
- Lesions: cal registrar-ne el tipus, la localització, el grau de gravetat, l'extensió de l'àrea o àrees afectades, la presència de dolor a la palpació, la presència de calor, eritema o edema.
 - Regions amb glàndules sudorípares apocrines: axil·lar, genitofemoral, perianal, perineal i mamària.

3.2. Criteris per al diagnòstic

Criteris majors que confirmen el diagnòstic si estan tots presents:

1. Tipus de lesió: nòduls (inflamats o no inflamats), abscessos o cicatrius (atròfiques, en malla, vermelles, hipertròfiques o lineals). Les lesions cutànies són polimorfes, però es manifesten amb lesions inflamatòries, doloroses i profundes.
2. Localització de les lesions: axil·lar, àrea genitofemoral, perianal, perineal, glutis, mamària i regió inframamària —aquesta última és més habitual en dones que en homes. Algunes localitzacions més atípiques són el clatell i la zona retroauricular.
3. Recurrència de les lesions: presentar lesions doloroses o supuratives en dues o més ocasions en els darrers sis mesos, o mostrar persistència de lesions durant tot el període.

Criteris menors que recolzen el diagnòstic i fomenten el seguiment del cas en el temps per a confirmació futura:

- Antecedents familiars d'HS.
- Absència de febre durant la presència de lesions.
- No presentar adenopaties.

3.2.1. Diagnòstic diferencial

Alguns estudis suggereixen una associació entre la HS supurativa i la malaltia inflamatòria intestinal (MII) i mostren presència d'HS fins al 23% dels pacients amb MII (5).

Ambdues patologies inflamatòries comparteixen trets clínics i terapèutics. La patogènia compartida de la malaltia de Crohn (MC) i la HS mostra predisposició genètica, alteració del sistema immunitari, disbacteriosi i presència de factors desencadenants o agreujants com el tabaquisme i l'obesitat (6).

El diagnòstic diferencial entre la HS i la MC pot ser un repte en casos puntuals, sobretot quan l'expressió clínica principal és perianal. Cal fer una anàlisi precisa de les lesions, la seva localització i morfologia i considerar, alhora, la possibilitat de coexistència d'ambdues malalties (7).

3.3. Estratificació de la gravetat de la malaltia

Hi ha diferents classificacions per avaluar la gravetat de la HS. La classificació de Hurley és la més usada en la pràctica clínica i determina la gravetat de la HS en tres nivells:

- Estadi I o HS lleu: presència d'un o més abscessos sense tractes fistulosos ni cicatrius.
- Estadi II o HS moderada: abscessos recurrents amb formació de tractes fistulosos i cicatrius; lesions úniques o múltiples separades en l'espai.
- Estadi III o greu: afectació difusa, amb múltiples tractes fistulosos interconnectats amb abscessos i cicatrius en tota l'àrea afectada.

Aquesta escala, un cop establert el diagnòstic, és idònia per classificar la gravetat i guiar el tractament farmacològic, així com els circuits de derivació i seguiment. És important que sigui inclosa en els circuits de consulta i derivació i reconeguda per tots els perfils professionals que participin en el procés assistencial, així com per la mateixa persona afectada.

3.4. Registre del diagnòstic

Per afavorir la coordinació entre equips assistencials i el seguiment posterior dels brots i de l'evolució del tractament és imprescindible que es faci una codificació correcta del diagnòstic en la història compartida del pacient. Alhora, aquest registre permet millorar el seguiment epidemiològic de la malaltia en tot el territori.

Aquesta identificació ha de quedar unificada amb el codi específic de **CIM10-MC L73.2**. El metge que estableixi el diagnòstic és qui ha de fer el registre corresponent a les plataformes compartides tant a l'APiC com a l'atenció hospitalària.

4. TRACTAMENT

El maneig de la HS inclou el tractament preventiu de nous brots, el tractament farmacològic i el quirúrgic, els quals poden ajudar a controlar els símptomes i prevenir les complicacions. No hi ha un tractament curatiu per a la HS, però sí que hi ha teràpies per al maneig de símptomes (8).

Els objectius del tractament són:

- Reduir la formació de noves lesions inflamatòries, trajectes fistulosos i cicatrius.
- Tractar les lesions existents i millorar els símptomes (dolor i supuració).
- Reduir la morbiditat psicològica.

4.1. Abordatge inicial

4.1.1. Primeres cures i mesures de contenció

Un cop el pacient ha estat diagnosticat, es poden practicar les cures inicials de les lesions i avaluar l'estat emocional del pacient i el control de les àlgies mitjançant l'escala del dolor. La valoració de les lesions permet determinar el tractament i el seguiment necessaris:

- Lesions primàries: nòduls solitaris dolorosos que poden evolucionar a abscessos i drenar de manera espontània o després d'escissió, fístules.
- Lesions secundàries: cicatrius hipertròfiques, plaques indurades.
- Lesions terciàries: lesions obertes amb un o diversos orificis fol·liculars.

Les primeres cures es poden dur a terme des de l'APiC, però sempre cal tenir en compte la valoració de risc que evolucionin a formes més greus per derivar la persona amb HS a dermatologia per a un tractament i una cura més específics per a les lesions que presenta. És recomanable organitzar des dels equips de dermatologia una formació curta per millorar el coneixement de les lesions i el seu tractament idoni, ja que serà diferent per a nòduls inflamatoris que per a abscessos infecciosos. Aquesta formació ha d'anar adreçada tant a professionals de medicina com d'infermeria.

4.1.2. Educació sanitària

Per garantir una bona evolució de les lesions i prevenir l'aparició de nous brots, l'educació sanitària és clau, ja que permet conèixer la malaltia, comprendre els riscos de les lesions i,

per tant, afavoreix l'adherència al tractament prescrit i el seguiment de les cures a domicili per part de la persona afectada i l'entorn cuidador.

Alhora, i un cop s'hagi assolit el coneixement de la malaltia i la detecció precoç de noves lesions o brots, l'educació pot aportar recomanacions sobre hàbits de vida saludable, així com pautes de control ambiental i conductual.

Sempre que sigui possible, cal iniciar l'educació sanitària durant aquesta primera visita, tant si es fa a l'hospital com al CAP, per fer-ne un seguiment i un reforç en visites posteriors des de l'APiC. És important que els missatges que s'incloguin mantinguin coherència si l'educació sanitària és transmesa per diferents equips.

4.1.3. Valoració d'opcions terapèutiques i derivació

Un cop realitzades les primeres cures, cal valorar quin és el millor tractament que cal seguir per remetre les lesions presents, així com si el seguiment es pot fer des de l'APiC o requereix coordinació des del servei de dermatologia de l'hospital de referència de l'EAP. Tant si és en l'àmbit de l'APiC com si és en l'àmbit hospitalari, cal fer un seguiment dels casos, que consistirà a:

- Fer un seguiment de les lesions.
- Fer un seguiment del tractament farmacològic.
- Fer un estudi de la recurrència de lesions.
- Fer un seguiment de l'estat emocional i social.
- Prevenir nous brots.

Si el cas és detectat i diagnosticat als centres d'urgències d'atenció primària (CUAP) o d'urgències hospitalàries, és des d'aquests punts que cal fer la intervenció inicial de lesions i s'ha de derivar als seus referents d'atenció primària o hospitalària segons la gravetat per al seguiment i la continuïtat assistencial.

Com a part de les opcions terapèutiques, és important oferir suport emocional i psicològic al pacient, mirar de detectar la necessitat d'activar recursos socials específics i valorar la derivació a l'equip de treball social, si s'escau, ja que aquesta malaltia està associada a vulnerabilitat social i econòmica.

4.2. Prevenció de nous brots

Per tal d'afavorir la detecció precoç dels brots, cal fer un seguiment de la recurrència dels brots i educació sanitària per poder facilitar la detecció des del mateix pacient i l'entorn cuidador.

Cal tenir en compte que la malaltia té un ventall ampli de factors de risc, i s'ha pogut reconèixer una relació dels factors següents:

- Factors predisposants: genètica, situació immunològica.
- Factors desencadenants: consum de tabac, ús de roba ajustada, fricció que causi el trencament de fol·licles, ús de certs fàrmacs (per exemple, liti, anticonceptius orals).
- Factors agreujants: obesitat, ús de desodorant, irritació de la zona de lesió recurrent.

Cal establir mesures de prevenció ajustades al perfil i els hàbits de la persona amb HS:

- Evitar els factors desencadenants com ara el consum de tabac. Cal facilitar a la persona afectada d'HS l'accés a teràpies de suport per deixar de fumar o, si cal, derivar-la a centres de referència en deshabitació tabàquica.
- Establir mesures higienicodietètiques per reduir i mantenir un pes i volum corporal adequat.
- Cal assegurar una bona higiene de les zones afectades i evitar la maceració dels grans plecs. A aquest efecte, es recomana:
 - o Els sabons amb pH neutre amb aigua tèbia són bons per reduir la inflamació i assegurar la neteja de la zona afectada. Els sabons antisèptics, com ara clorhexidina, peròxid de benzoil o zinc piritiona, en canvi, no han mostrat millorar el curs de la malaltia (9).
 - o L'ús de roba no ajustada.
 - o Evitar tècniques de depilació agressiva i altres traumatismes de la pell.

Sempre que sigui possible, és bo informar el pacient de les eines comunitàries que té al seu abast i que poden contribuir a millorar la seva qualitat de vida (associacions de pacients, prescripció social d'activitats diverses, identificació i accés a actius socials, entre d'altres).

4.2.1. Consideracions amb relació a l'embaràs

Durant l'embaràs, l'activitat de les glàndules ecrines i sebàcies augmenta, a diferència de l'activitat de les glàndules apocrines, que disminueix. És per aquest motiu que el curs de la malaltia en dones embarassades sol ser canviant i en un 20% dels casos els brots d'HS milloren durant l'embaràs, mentre que la resta no noten canvis o empitjoren. També s'ha observat que aproximadament la meitat de les dones experimenten un brot durant el postpart.

A part dels canvis hormonals, durant l'embaràs es produeix un important augment de pes i volum que facilita la maceració de la pell en axelles, zones submamàries i intermamàries, engonals i genitals externs, glutis i zona perianal, fet que contribueix a l'empitjorament dels símptomes de la HS. Per aquest motiu, les mesures higièniques i de control de brot són d'especial importància durant l'embaràs.

Pel que fa al **període de lactància**, també es pot veure afectat, principalment si les lesions es localitzen a la zona mamària.

4.3. Tractament farmacològic i biològic

En el tractament de la HS, la tria de la millor estratègia terapèutica és complexa, perquè requereix un seguiment continuat de l'evolució de les lesions i els brots, i ha de ser individualitzada en funció de l'afectació del pacient, la gravetat i l'extensió de les lesions, tenint en compte alhora les comorbiditats que pot presentar la persona afectada.

4.3.1. Tractament del dolor

El dolor és un dels símptomes més limitants i que més afecta la qualitat de vida dels pacients. Es pot tractar amb antiinflamatoris tòpics, antiinflamatoris no esteroidals (AINE) i paracetamol, que s'administren en les dosis habituals. Els AINE recomanats al nostre entorn són el naproxèn i l'ibuprofèn. En alguns casos, el dolor crònic que no es controli amb altres mesures podria ser tractat amb l'ús d'opioides dèbils (tramadol, codeïna).

Consideracions amb relació a l'embaràs

Per al dolor lleu, el fàrmac d'elecció és el paracetamol. Els AINE estan contraindicats durant tot l'embaràs, però especialment en el tercer trimestre, ja que poden produir oligohidramnis, tancament precoç del ducte i insuficiència renal.

La utilització de metamizol també està contraindicada durant l'embaràs i la lactància, a causa del risc d'agranulocitosi.

Per al dolor intens, cal valorar els beneficis i el temps segur d'ús d'opioides dèbils.

4.3.2. Tractament de la inflamació

Tractament amb corticoides

Per al tractament agut de lesions inflamades i doloroses, es recomana l'administració de **corticoides intralesionals**, com l'acetònid de triamcinolona o la betametasona, que són usats per al tractament de brots aguts en lesions localitzades simptomàtiques amb l'objectiu de reduir la inflamació i el dolor en aquella àrea concreta. Es poden usar en

monoteràpia o de manera adjuvant a altres tractaments sistèmics. El seu ús està contraindicat en cas que se sospiti d'infecció bacteriana. Les complicacions locals inclouen atròfia, canvis de pigmentació i telangièctasi.

Les **pautes curtes de corticoides orals** poden ser d'utilitat com a tractament de rescat per reduir la inflamació associada a brots aguts. L'ús de corticoides orals s'ha de limitar a les mínimes dosis i durada possibles per evitar complicacions a llarg termini.

Tractament antibiòtic

Els antibiòtics d'ampli espectre són usats freqüentment en el tractament de brots d'HS per evitar les infeccions bacterianes derivades de les lesions obertes. Alhora, alguns d'aquests antibiòtics ajuden al maneig general d'HS per les seves propietats immunomoduladores (10).

El maneig inicial en pacients amb inflamació però sense trajectes fistulosos o cicatrius (Hurley I o HS lleu) consisteix en el tractament antibiòtic de manera tòpica i localitzada, que pot contribuir a disminuir la inflamació de lesions superficials (fol·liculitis, pàpules, pústules).

Si no s'assoleix el control amb teràpia tòpica, es recomana el tractament oral. Es pot indicar una tetraciclina per via oral. Alguns règims comuns per a adults i nens més grans de vuit anys s'administren durant 2-3 mesos, moment en el qual és necessari avaluar la resposta terapèutica. En els pacients amb bona resposta, un cop suspès el tractament oral, es pot prescriure el retorn a la via tòpica com a tractament de manteniment. Si el pacient experimenta una recurrència ràpida després de suspendre el tractament oral, cal pensar en altres estratègies.

El tractament dels pacients amb lesions inflamades, amb trajectes fistulosos i cicatrius (Hurley II-III o HS moderada-greu) és sistèmic. El tractament inicial de les formes menys greus dins la HS moderada són les **tetraciclines orals** o rifampicina i clindamicina durant 10-12 setmanes.

En els pacients que no responen al tractament antibiòtic, es pot considerar el tractament amb **retinoides sistèmics**, que han de ser indicats amb un control estricte per un dermatòleg. L'acitretina està contraindicada en la infància, l'embaràs i en dones en edat fèrtil que no prenguin mesures per evitar l'embaràs. Tot i així, es pot considerar el seu ús en homes adults i dones adultes sense risc d'embaràs, així com per a certs casos específics infantils sota seguiment de tolerància i efectes secundaris. S'espera veure signes de millora en els primers dos mesos del tractament (11).

Tractament hormonal

Els **fàrmacs antiandrògens** com l'acetat de ciproterona i l'espironolactona es poden valorar de manera individualitzada en dones amb hiperandrogenisme, síndrome de l'ovari poliquíctic o dones que presentin brots de l'HS durant la menstruació o trastorns menstruals. Els fàrmacs antiandrògens no s'han de prescriure en dones embarassades.

Tractament biològic

En cas que aquests tractaments no siguin efectius, el pacient no els toleri o bé estiguin contraindicats, cal valorar la teràpia amb medicaments biològics. Avui dia, hi ha un medicament específicament autoritzat per al tractament de la HS activa de moderada a greu (adalimumab (12) (13)), indicat en adults i adolescents a partir dels 12 anys amb una resposta insuficient al tractament sistèmic convencional.

Per a la inscripció del medicament al Registre de pacients i tractaments de medicaments hospitalaris de dispensació ambulatoria (MHDA) del Servei Català de la Salut, cal informar de l'estadi de Hurley, del nombre de nòduls inflamatoris, abscessos i fistules de drenatge, del tractament sistèmic previ per a la HS i del motiu de discontinuïtat del tractament, si escau.

La prescripció d'aquest tipus de medicaments s'ha de fer sempre des dels equips especialitzats de dermatologia.

Consideracions amb relació a l'embaràs (14)

Els corticoides no estan contraindicats durant l'embaràs ni la lactància, però cal tenir en compte alguns aspectes de dosi i periodicitat. El seu ús continuat s'associa a més risc de preeclàmpsia, diabetis gestacional i part prematur, i en dosis superiors a 10 mg/dia durant el primer trimestre, a més risc de llavi fes.

L'ús de retinoides està contraindicat durant l'embaràs i la lactància pel seu efecte teratogènic.

Per al tractament de les lesions durant l'embaràs i la lactància, la clindamicina, el metronidazol o l'eritromicina mitjançant aplicació tòpica es consideren tractaments segurs. L'administració sistèmica de clindamicina o metronidazol és alhora segura tant durant l'embaràs com durant la lactància. L'eritromicina sistèmica s'hauria de limitar a la forma eritromicina etilsuccinat, i no s'hauria de donar durant les primeres dues setmanes del postpart, ja que en alguns estudis s'associa a estenosi hipertròfica del pílor.

El tractament amb tetraciclines està contraindicat durant l'embaràs i la lactància i és considerat de categoria D per la US Food and Drug Administration.

La rifampicina es considera segura durant l'embaràs. Es coneix que s'excreta per llet materna, però no s'ha associat a efectes adversos en lactants.

Si és necessari l'ús de dapsona, s'hauria de suspendre durant el darrer mes d'embaràs, per evitar el risc d'anèmia hemolítica i hiperbilirubinèmia neonatal.

L'ús d'adalimumab no està contraindicat durant l'embaràs ni durant la lactància.

Consideracions en l'edat pediàtrica

El tractament sistèmic amb antibiòtics es pot usar en nens amb HS moderada o quan el tractament tòpic ha fracassat. La clindamicina i la rifampicina són antibiòtics usats en la infància i podrien ser una opció de tractament. D'altra banda, l'ús de tetraciclines, que formen un complex càlcic amb els teixits formadors d'os, s'ha associat a la decoloració permanent de les dents en infants menors de vuit anys quan s'utilitzen de manera repetida o perllongada. La doxiciclina s'uneix menys fàcilment al calci que altres tetraciclines, i podria usar-se en cicles curts de tractament (< 21 dies) en infants de més de vuit anys.

Els retinoides (acitretina) no es recomanen en l'edat pediàtrica, pel risc d'efectes adversos ossis, incloent-hi el tancament epifisari i les fractures.

L'ús d'adalimumab està indicat en nens de més de 12 anys.

4.3.3. Seguiment del tractament

En fer una valoració de la resposta terapèutica, cal considerar l'impacte del tractament en la lesió i la pell, així com en la millora de la qualitat de vida. Per tant, cal fer l'exploració física també en les visites de seguiment i valorar l'estat emocional i vital del pacient. Poden ser d'utilitat escales de valoració com l'índex de qualitat de vida dermatològica (DQLI) o una escala visual del dolor.

A fi de valorar la resposta clínica al tractament, es proposa fer servir alguna d'aquestes escales:

- IHS4
- Escala HS-PGA (Hidradenitis Suppurativa Physician Global Assessment)
- HiSCR (Hidradenitis Suppurativa Clinical Response)

Aquesta informació es pot recollir des del seguiment que es faci a l'APiC, així com en les visites amb l'equip de dermatologia.

4.4. Tractament quirúrgic

El tractament quirúrgic s'ha de valorar en pacients afectats per nòduls i fistules aïllats, i en casos greus extensos que no responen al tractament farmacològic.

En pacients que presentin una fase activa de la malaltia, es recomana una reducció de la inflamació com a acte previ a la cirurgia per obtenir un millor resultat i recuperació.

En alguns casos, quan es requereix un alleujament immediat del dolor causat pel volum d'un abscess, poden ser d'utilitat la incisió i el drenatge. Aquests procediments poden alleujar el dolor, però no són suficients per controlar la malaltia i no es recomanen de manera rutinària.

5. CIRCUITS ASSISTENCIALS I DE DERIVACIÓ

Aquest model d'atenció requereix la participació integrada i coordinada de l'APiC, els serveis de dermatologia, els serveis d'urgències i els equips multidisciplinaris de referència per a l'atenció dels casos greus en tot el territori.

Els circuits de derivació i col·laboració entre els diferents àmbits es basa en la valoració de la gravetat o estadi de les lesions que presenta la persona amb HS.

5.1. Circuits de derivació

En l'atenció a la HS, com s'ha esmentat en tot el document, l'APiC ocupa un lloc rellevant tant en la detecció com en el seguiment a llarg termini del pacient i l'evolució de la malaltia. També és un actor clau en la prevenció de nous brots mitjançant el control i el suport en el canvi d'hàbits i pautes de cura.

Els serveis de dermatologia dels hospitals de referència són l'equip on pivota l'accés al coneixement especialitzat de la malaltia. És en els equips especialitzats en dermatologia on ha de recaure primordialment el diagnòstic diferencial, la pauta farmacològica i la decisió d'intervencions terapèutiques més especialitzades en cas de necessitat, com ara la cirurgia i altres intervencions invasives, així com els tractaments especialitzats.

Finalment, és important disposar de circuits de derivació cap a centres on es pugui comptar amb equips de cirurgia general i cirurgia plàstica, com també altres especialitats necessàries per al tractament d'aquells casos que així ho requereixin com ara digestologia, farmàcia, ginecologia i urologia, psicologia clínica i psiquiatria, i endocrinologia.

La prioritat en l'atenció coordinada entre aquests actors és poder apropar l'experiència, el coneixement i les decisions a l'entorn més proper de la persona afectada d'HS. Així, cal

valorar que hi hagi circuits bidireccionals de consulta i derivació, que permetin la decisió consensuada i informada de tots els àmbits assistencials i el pacient. El seguiment clínic de pacients d'alta complexitat i que compleixin els criteris de derivació definits ha de poder permetre, sempre que sigui possible, el retorn a l'atenció primària per al seguiment de la malaltia.

5.2. Gestió del pacient

Des de l'atenció primària cal garantir l'accés del pacient tant als serveis descrits com als professionals d'altres especialitats com ara terapeutes ocupacionals, nutricionistes, agents de benestar emocional, o psicòlegs en cas que el pacient ho necessiti.

A fi de coordinar l'atenció multidisciplinària en l'àmbit hospitalari, pot ser útil l'existència de la figura de gestió del pacient que permeti combinar agendes i integri la informació tant per als professionals com per al pacient i el seu entorn.

5.2.1. Consideracions per a l'hospitalització a domicili

L'hospitalització a domicili (HAD) ofereix tractaments de complexitat hospitalària al domicili particular o centre residencial de la persona afectada, cosa que facilita la cura de les lesions en l'entorn proper i permet millorar la qualitat de vida del pacient.

Els escenaris que es consideren en el cas de la HS són els tractaments de les mateixes complicacions, com són:

- Infeccions cutànies, subcutànies, abscessos o cel·lulitis que requereixin tractaments antibiòtics intravenosos, per perfil de sensibilitat del germen aïllat o sospitat o per gravetat de la infecció.
- Cures de les lesions que requereixin intensitat hospitalària.

La valoració de la necessitat de l'atenció per HAD pot ser feta per l'equip d'atenció primària o pels equips hospitalaris especialitzats.

5.2.2. Consideracions amb relació a la comorbiditat

La HS s'associa a múltiples patologies dermatològiques d'oclusió fol·licular, patologies inflamatòries autoimmunes com la malaltia de Crohn, o mentals com la depressió i l'ansietat. Alhora, s'associa a factors de risc comuns i greus com el tabaquisme i l'obesitat, que afecten la progressió de la malaltia i el seu tractament. Finalment, s'ha observat que en certs casos les lesions d'HS poden passar a ser malignes i derivar en tumor (15) (16).

El tractament i seguiment de la HS requereix un enfocament multidisciplinari per poder fer un seguiment adequat de l'ampli ventall de factors de risc que afavoreixen l'aparició de

nous brots, les comorbiditats associades a la malaltia i els efectes a llarg termini de patir HS. És imprescindible la coordinació d'agenda i informació entre serveis i especialitats per evitar la reiteració i/o la futilitat de proves, així com la sobremedicació. Alhora, una gestió integrada de la malaltia afavoreix la participació activa de la persona afectada, la decisió informada davant les opcions de tractament i una millor adherència a aquest tractament.

5.2.3. Consideracions amb relació al període d'embaràs i postpart

Estudis que analitzen l'impacte de l'embaràs en persones amb diagnòstic d'HS mostren que l'afectació dels canvis hormonals en l'aparició de nous brots és variable i, en alguns casos, pot millorar el curs de la HS. Majoritàriament, però, s'observa un empitjorament durant l'embaràs i/o en període postpart. Així doncs, cal fer un seguiment actiu de la persona afectada que iniciï un procés de gestació (17).

5.2.4. Consideracions amb relació als casos pediàtrics

Cal tenir present que els casos pediàtrics amb HS tenen més comorbiditats somàtiques (obesitat, DM, MII, HTA, sinus pilonidal), comorbiditats psiquiàtriques i alteracions hormonals (SOPQ, elevació de testosterona, pubertat precoç), per la qual cosa cal establir criteris específics per a aquest perfil d'edat que inclogui analítiques i exploracions que permetin obtenir les dades addicionals necessàries (18).

5.2.5. Consideracions amb relació al benestar emocional i l'afectació de la salut mental

La HS genera un gran impacte sobre la qualitat de vida dels pacients. Segons l'estudi fet amb pacients per ASENDHI, el 60% de les persones enquestades afirmen que la HS afecta la seva vida diària (19). El desconeixement de la malaltia per part de la societat dificulta encara més la integració d'aquesta afectació en el dia a dia (20).

El dany psicosocial que aquesta patologia comporta són problemes relacionats amb els contactes interpersonals, relacionats especialment amb l'aspecte físic i l'olfacte, diverses reaccions emocionals i sentiments de falta de control. La persona afectada d'HS té el risc de patir aïllament social. El nivell d'estigmatització està relacionat amb la localització de les lesions, i això és un factor important en la reducció de l'autoestima de les persones afectades.

Entre les dificultats d'àmbit social detectades en persones amb HS, es pot destacar:

- **Dificultats laborals**, tant per trobar feina com per mantenir-la. La malaltia provoca sovint un nivell menor de productivitat a causa d'una necessitat més gran

d'absentar-se del lloc de treball que impedeix el desenvolupament professional, i genera sentiments d'inutilitat i baixa autoestima, especialment en persones joves.

- **Dificultats relacionals i sexoafectives**, determinades per una incomprensió o una desinformació de la malaltia per part de la societat que provoquen un deteriorament de les relacions, aïllament i solitud.
- **Dificultats sociosanitàries**, com les d'accés a les prestacions socials, d'invalidesa, d'ajudes tècniques i d'adherència als tractaments, entre altres.

Alhora, la malaltia crònica per si mateixa pot associar-se amb una marcada morbiditat psicosocial que impacta en l'educació, l'ocupació, l'autoestima i l'estil de vida. La cronicitat pot implicar canvis en l'estil de vida potencialment estressants, com adaptacions a noves limitacions, tractaments que poden ser invasius o alteracions en esferes personals (relacions de parella, àmbit laboral, familiar, etc.). Aquestes característiques requereixen tenir en compte estratègies que millorin la qualitat de vida del pacient i del seu entorn cuidador, particularment quan el debut es produeix a l'edat pediàtrica.

Cal considerar el model biopsicosocial de la persona per a l'abordatge integral de la malaltia que tingui en compte aspectes com la prevenció i el suport emocional i social a què s'enfronten les persones afectades i que afecten la seva qualitat de vida. És, per tant, necessari treballar de manera interdisciplinària, des de la transversalitat, desenvolupant accions conjuntes amb tots els professionals implicats.

5.3. Criteris de derivació

L'APiC i els serveis d'urgències han de consensuar uns criteris de derivació amb el servei de dermatologia de referència per definir en quines condicions és important fer una derivació cap a l'atenció hospitalària. Un cop atesa la lesió activa, sempre que la situació ho permeti, s'ha d'afavorir el retorn del pacient en situació d'estabilitat a l'APiC per al seguiment a llarg termini.

Alhora, és important establir els temps de resposta mínims en interconsultes, un circuit coordinat d'interconsulta i un format d'informe de retorn, així com de pauta terapèutica entre el servei de dermatologia i l'APiC. És important que s'incloguin les lesions inflamatòries en els criteris de consulta i derivació per teledermatologia i qualsevol altre circuit establert entre els diferents àmbits assistencials.

6. SEGUIMENT D'ACTIVITAT I AVALUACIÓ

6.1. Indicadors de seguiment

Amb la finalitat de poder fer un seguiment de l'impacte de la millora de l'atenció a les persones amb HS a tot el territori, es proposa l'estudi de:

- La incidència i la prevalença de casos HS codificats amb L73.2 per regió sanitària, amb l'objectiu d'observar si hi ha disminució de diferències de detecció, diagnòstic i seguiment de la malaltia a tot el territori.
- La taxa d'ús de recursos d'aguts, amb l'objectiu d'observar si es redueix la necessitat de prescripció de procediments quirúrgics gràcies a la millora del diagnòstic i el seguiment de la malaltia.
- La mitjana d'edat en el moment del diagnòstic, amb l'objectiu d'observar si disminueix a conseqüència d'una millora en el temps d'espera entre l'aparició de símptomes i el diagnòstic.

6.2. Estratègies de comunicació i seguiment

A fi de millorar el coneixement de la malaltia entre la població general i, així, afavorir la detecció primerenca de nous casos i normalitzar el dia a dia de les persones afectades d'HS en l'entorn laboral, social i familiar, es publica al web del Canal Salut informació revisada pel grup d'expertesa sobre la malaltia i el seu tractament. Alhora, al mateix web del Servei Català de la Salut es posa a disposició el Pla operatiu per al coneixement tant de professionals com de ciutadania.

Per millorar el coneixement de la malaltia entre els professionals assistencials i organitzatius, es faran reunions de presentació del Pla a escala de regió sanitària per afavorir l'intercanvi d'experiències i iniciar els processos de coordinació i consens necessaris per agilitzar l'atenció integrada de la malaltia entre els diferents àmbits assistencials i sectors.

Finalment, des del Servei Català de la Salut s'afavorirà la comunicació de resultats de recerca per part dels equips assistencials per poder anar incorporant-la als circuits assistencials i compartir-la amb la ciutadania. El Programa d'anàlisi de dades per a la recerca i la innovació en salut (PADRIS) permet posar a disposició de la comunitat científica les dades sanitàries generades pel SISCAT, d'acord amb el marc legal i normatiu, els principis ètics i els principis de transparència envers la ciutadania del programa.

7. Referències

1. **HÉRCULES**. Iniciativa estratégica de salud para la definición del estándar óptimo de cuidados para los pacientes con hidradenitis supurativa. Madrid: Draft Editores SL; 2017.
2. **Saunte DM, Boer J, Stratigos A, Szepietowski JC, Hamzavi I, Kim KH, et al.** Diagnostic delay in hidradenitis suppurativa is a global problem. *Br J Dermatol*. 2015;6(173):1546-9.
3. **Ingram JR**. The epidemiology of hidradenitis suppurativa. *Br J Dermatol*. 2020;183(6):990-8.
4. **Alotaibi, HM**. Incidence, Risk Factors, and Prognosis of Hidradenitis Suppurativa Across the Globe: Insights from the Literature. *Clin Cosmet Investig Dermatol*. 2023;16:545-52.
5. **Salgado-Boquete L, Román J, Carrión L, Marín-Jiménez I**. Epidemiología de la hidradenitis supurativa y de la enfermedad inflamatoria intestinal: ¿son enfermedades que se asocian?. *Actas Dermosifiliogr*. 2016;107(supl. 2):8-12.
6. **García Martínez FJ, Menchén L**. Etiopatogenia: nexos en común entre la hidradenitis supurativa y la enfermedad de Crohn. *Actas Dermosifiliogr*. 2016;107(supl. 2):13-20.
7. **Bassas-Vila J, González Lama Y**. Hidradenitis supurativa y enfermedad de Crohn perianal: diagnóstico diferencial. *Actas Dermosifiliogr*. 2016;107(supl. 2):27-31.
8. **Vinkel C, Thomsen SF**. Hidradenitis Suppurativa: Causes, Features, and Current Treatments. *J Clin Aesthet Dermatol*. 2018;11(10):17-23.
9. **García-Martínez FJ, Pascual JC, López-Martín I, Pereyra-Rodríguez JJ, Martorell Calatayud A, Salgado-Boquete L, Labandeira-García J**. Actualización en hidrosadenitis supurativa en Atención Primaria. 2017;43(Semergen, 1):34-42.
10. **Lindhardt Saunte DM, Ernst Jemec GB**. Hidradenitis Suppurativa. *Advances in Diagnosis and Treatment*. *JAMA*. 2017;20(318):2019-32.
11. **Rodríguez Bandera A, De Lucas Laguna R**. Aspectos epidemiológicos, clínicos y terapéuticos en situaciones especiales: hidradenitis supurativa infantil. *Actas Dermosifiliogr*. 2016;107(supl. 2):51-60.
12. **Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, CIMA**. Ficha técnica Humira 40 mg solución inyectable en pluma precargada. [En línea] https://cima.aemps.es/cima/dochtml/ft/103256017/FT_103256017.html.

13. **Servei Català de la Salut.** Acord de la Comissió Farmacoterapèutica per al sistema sanitari integral d'utilització pública de Catalunya (CFT-SISCAT) del Servei Català de la Salut sobre l'ús d'adalimumab per al tractament de la hidroadenitis supurativa; 2022.
14. **Perng P, Zampella JG, Okoye GA.** Management of hidradenitis suppurativa in pregnancy. *J Am Acad Dermatol.* 2017;75(5):979-89.
15. **Zouboulis CC, Bechara FG, Dickinson-Blok JL, Gulliver W, Horváth B, Hughes R, et al.** Hidradenitis suppurativa/acne inversa: a practical framework for treatment optimization – systematic review and recommendations from the HS ALLIANCE working group. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2019;33:19-31.
16. **Cerdán Santacruz C, Santos Rancaño R, Díaz del Arco C, Ortega Medina L, Cerdán Miguel J.** Carcinoma escamoso sobre hidrosadenitis supurativa perineal. *Cir Esp.* 2019;97(10):602-4.
17. **Seivright JR, Villa NM, Grogan T, Parvataneni RK, Thompson AM, Shi VY, et al.** Impact of Pregnancy on Hidradenitis Suppurativa Disease Course: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Dermatology.* 2022;238(2):260-6.
18. **Rodríguez Bandera A, De Lucas Laguna R.** Aspectos epidemiológicos, clínicos y terapéuticos en situaciones especiales: hidradenitis supurativa infantil. *Acvas DeroosiPloir.* 2016;107(supl. 2):51-60.
19. **ASENDHI.** II Barómetro de la Hidradenitis Supurativa. Encuesta sobre la situación de los pacientes on Hidradenitis Supurativa en España 2018; 2020.
20. **Direcció General de Planificació en Salut.** Retorn del procés participatiu en relació amb les necessitats socials que hauria d'abordar el Pla operatiu per a persones afectades d'hidrosadenitis; 2021.