

SHINE A
LIGHT
ON **HS**

Comprender que es
Hidradenitis
Supurativa

HS



No es un paciente real.

Comprender que es Hidradenitis Supurativa

HS

Hidradenitis Supurativa

Comprender la hidradenitis supurativa (o HS, como se suele llamar) puede ser el primer paso para obtener el tratamiento adecuado.



Visítenos en
ShineALightOnHS.com
para obtener más
información sobre la HS.

Usted no está solo

 de **100**

Una de cada 100 personas en los Estados Unidos puede verse afectada por la hidradenitis supurativa (HS).

La HS es una afección cutánea inflamatoria crónica o de larga duración. Tener HS no solo puede ser físicamente doloroso, sino que también puede ser emocionalmente difícil, lo que provoca frustración y vergüenza.

La HS también puede interferir con su capacidad para establecer relaciones, hacer planes y disfrutar de la vida cotidiana. Esta es información que puede ayudarle a comprender mejor la HS y de qué manera manejarla.

Índice

Acerca de la hidradenitis supurativa (HS)	4
¿Qué es (y qué no es) la HS?.....	4
Signos y síntomas.....	6
Causas y factores de riesgo.....	8
Vivir con HS	10
¿Cómo puede afectarle la HS?.....	10
Opciones de tratamiento.....	17
Apoyo y recursos	18
Glosario de la HS	20

¿Qué es la HS?

La hidradenitis supurativa (HS) es una afección inflamatoria sistémica de la piel con bultos o forúnculos dolorosos que aparecen y desaparecen, principalmente en zonas del cuerpo donde hay roce de piel, como las axilas, la zona de la ingle, la parte interna de los muslos, los glúteos y debajo de los senos. Estos bultos provocan llagas (o abscesos) que pueden filtrarse y dejar cicatrices. La HS puede ser un ciclo vicioso, doloroso y agotador.

En la HS, se cree que el sistema inmunitario es el culpable. Se vuelve hiperactivo y produce demasiada inflamación en todo el cuerpo, pero los síntomas aparecen principalmente en la piel.

...y lo que no es la HS.

No es una erupción, no es contagiosa y no es consecuencia de una mala higiene. Aunque no tiene cura, la HS se puede controlar con el tratamiento adecuado.

En promedio, se puede tardar hasta **10 años** y consultar a **4 médicos** para diagnosticar correctamente los **síntomas de la HS**. Por eso, es importante consultar a un dermatólogo con experiencia en el diagnóstico y tratamiento de la HS.



Signos y síntomas de la HS

Los bultos o los forúnculos recurrentes que duelen podrían ser HS.

Los bultos, los forúnculos y las llagas (abscesos) de la HS, a menudo, regresan más de una vez en la misma zona, o zonas, en un período de 6 meses. Los brotes de HS pueden exacerbarse y romperse, con filtración de sangre y pus que puede tener olor. Con el tiempo, es posible que se conecten entre sí bajo la piel, formando túneles profundos y dolorosos que pueden provocar cicatrización extensa.

Los síntomas de la HS pueden parecerse a otras afecciones más conocidas. Por eso, a menudo, se diagnostica erróneamente como acné o una infección del folículo piloso (como un pelo encarnado).

Todas las imágenes cuentan con permiso.



©DermNet NZ

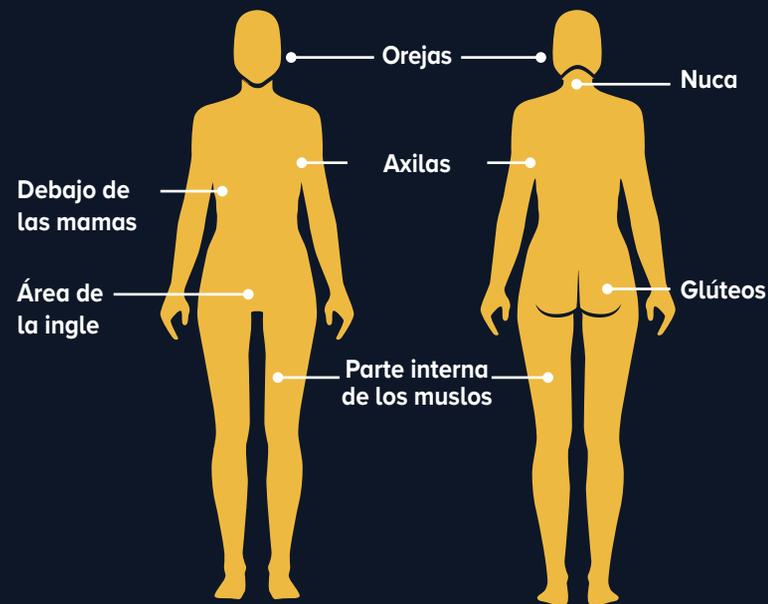


©Indian Journal of Dermatology, Venereology and Leprology



©DermNet NZ

Dónde puede tener HS



Los bultos y las llagas pueden aparecer en diferentes partes del cuerpo, pero, con mayor frecuencia, se producen cuando hay roce de piel o contra la ropa.

Las personas que tienen HS también pueden tener uno o más problemas de salud al mismo tiempo, por ejemplo:

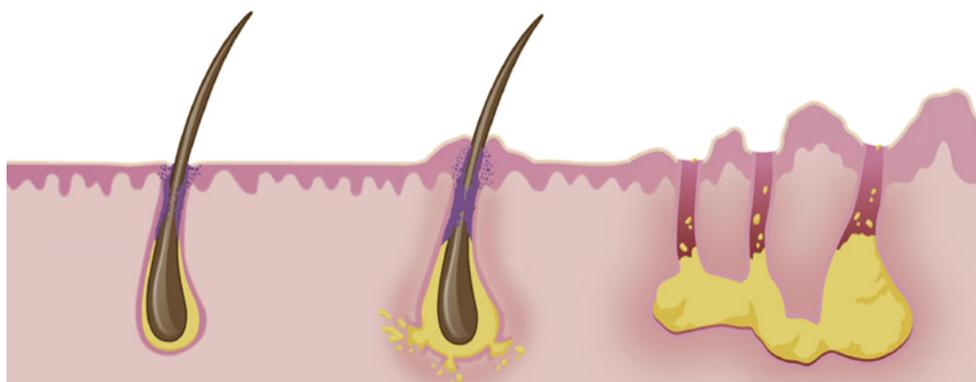
- Síndrome metabólico
- Espondiloartritis axial
- Enfermedad de Crohn o colitis ulcerosa
- Depresión
- Ansiedad
- Síndrome de ovario poliquístico

Si cree que puede sufrir alguna de estas afecciones, es importante que cuide de sí mismo hablando con su médico.

¿Qué causa la HS?

La hidradenitis supurativa (HS) es una afección cutánea sistémica asociada a la inflamación en todo el cuerpo, no solo en la piel, que a menudo afecta a los folículos pilosos y a las glándulas sudoríparas. Aunque se desconoce la causa exacta de la HS, se cree que se acumula mucha inflamación donde hay roce de piel, lo que causa bultos, forúnculos y llagas (abscesos) que pueden explotar y dejar cicatrices. Es un proceso físicamente agotador y doloroso que puede deberse a un sistema inmunitario hiperactivo.

En la HS, se cree que un sistema inmunitario hiperactivo ataca los folículos pilosos bloqueados.



La inflamación puede hacer que los folículos pilosos se bloqueen y se agranden.

Los folículos pilosos bloqueados y agrandados pueden romperse y causar bultos, forúnculos y llagas (abscesos) dolorosos.

En estas llagas se puede filtrar sangre y pus, y es posible que se conecten formando túneles que pueden provocar cicatrices.

No es culpa suya. Puede pasarle a casi cualquier persona.

La HS puede ser hereditaria. La afección se observa principalmente en las mujeres y afecta de forma desproporcionada a las personas de color. Entre otros factores que se cree que contribuyen a la HS, se incluye el peso y el tabaquismo.

La HS se produce casi exclusivamente después de la pubertad, generalmente a partir de los 20 años, pero, en casos poco frecuentes, puede comenzar en la pubertad o hasta los 50 años.

Las mujeres tienen **3 veces** más probabilidades de desarrollar HS.

1 de 100 Una de cada 100 personas en los Estados Unidos puede verse afectada por la HS.

Hasta el **40%** tiene un familiar con la afección.

Los cambios hormonales pueden contribuir al desarrollo de síntomas de HS y empeorarlos.

La HS es más frecuente en las mujeres con síndrome del ovario poliquístico (SOP), una afección que causa desequilibrios hormonales. Algunas mujeres también pueden experimentar brotes de HS en el momento del período menstrual.

Es difícil describir lo que se siente vivir con hidradenitis supurativa (HS)

Sobre todo, la HS puede ser dolorosa, con heridas abiertas en las que se puede filtrar sangre o pus y resultar incómodas cuando hay roce con piel o ropa.

Entender cómo puede progresar la HS con el tiempo, puede ayudar.

Estadios de la hidradenitis supurativa (HS)

La HS puede clasificarse en 3 estadios en función de la gravedad de los signos y síntomas. Incluso los síntomas de HS leves o moderados pueden tener un efecto negativo en la salud física y emocional de una persona y afectar su calidad de vida.

Leve

A veces, llamado estadio I de Hurley. Generalmente, aparece como un bulto o múltiples bultos (nódulos inflamatorios) y llagas sin cicatrices ni formación de túnel (tracto sinusal).

Todas las imágenes cuentan con permiso de ©DermNet NZ.



Moderado

A veces, llamado estadio II de Hurley. Por lo general, aparece como múltiples llagas, junto con túneles limitados o cicatrices.



Grave

A veces, llamado estadio III de Hurley. Normalmente, aparece como túneles interconectados múltiples o extensos, llagas y cicatrices.



Después de que una persona presenta los síntomas por primera vez (generalmente después de la pubertad), puede seguir presentándolos a intervalos durante años.

Los síntomas de la HS pueden ser diferentes en la piel más oscura.

Afecta de forma desproporcionada a las personas de color.

Todas las imágenes cuentan con permiso.



©DermNet NZ



©Dr. Ali Moiin



©Dr. Ali Moiin



©Dr. Ali Moiin



©Dr. Ali Moiin



©Dr. Ali Moiin

Tener hidradenitis supurativa (HS) puede ser estresante

Tener HS no solo puede ser físicamente doloroso; sino que también puede ser emocionalmente difícil, lo que provoca frustración y vergüenza. La HS también puede interferir con su capacidad para establecer relaciones, hacer planes y disfrutar de la vida cotidiana, lo que puede provocar aislamiento social y depresión.

La HS puede provocar:

- Sensación de falta de aceptación
- Exclusión de actividades sociales
- Sensación de depresión por el aspecto de la piel
- Falta de confianza en sí mismo
- Preocupación por la salud sexual
- Incapacidad para trabajar, con posible pérdida de ingresos

Los síntomas de la HS pueden dificultar el manejo de sus responsabilidades diarias. Es importante reconocer los signos de estrés, ya que el estrés puede afectar a la salud y la capacidad para cuidarse. Solicite ayuda o póngase en contacto con su médico si nota cambios en su bienestar.

¿Qué puede hacer ante los síntomas de la HS?



Se aconseja a las personas que tienen HS que usen ropa holgada para ayudar a reducir el sudor y evitar que la humedad cause más irritación y dolor en los bultos de HS y las heridas abiertas.



Dejar de fumar y controlar el peso puede ayudar con los síntomas de la HS.



Evite el uso de paños, esponjas o cualquier material abrasivo, ya que pueden irritar la piel. No apriete los bultos ni las llagas. Evite afeitarse o usar cremas para eliminar el vello.



Tener un diario para hacer un seguimiento de sus síntomas de HS puede ayudarle a entender qué impacto tiene la afección en su vida y puede ayudarle cuando hable con su dermatólogo.



Una vez que recibí el diagnóstico, pude mantener la calma, concentrarme y tener esperanza. Ojalá hubiera ido antes a un dermatólogo”.

A **Brian** le diagnosticaron HS en 2015 y fue compensado por su tiempo dedicado a esta campaña.



El tratamiento temprano de la HS puede ayudar

El tratamiento temprano puede ayudar a reducir los brotes y el riesgo futuro de llagas, túneles bajo la piel y cicatrices. *Evitar un brote es algo bueno.* El tratamiento temprano también puede ayudar a evitar la necesidad de cirugía en el futuro.

Hay esperanza en cuanto al tratamiento de la hidradenitis supurativa (HS). Aunque no hay cura, hoy en día hay tratamientos para la HS más eficaces que nunca antes vistos.

Consultar a un dermatólogo es el primer paso

Si ha encontrado un dermatólogo con experiencia en el diagnóstico y tratamiento de la HS, está en camino para encontrar respuestas y la ayuda que necesita.

Si aún está intentando averiguar qué le está pasando, visite **ShineALightOnHS.com para realizar el cuestionario** y ayudarlo a determinar si sus síntomas cutáneos podrían ser HS. Los resultados del cuestionario le darán una guía de conversación que puede ayudarlo a iniciar la charla con su dermatólogo.



Realizar el cuestionario

Escanee el código con la cámara de su teléfono inteligente.

Opciones de tratamiento para la HS

Es probable que su dermatólogo le recete medicamentos diferentes en función de la gravedad de su afección. La siguiente lista de opciones de tratamiento puede no ser exhaustiva.

Antibióticos: los síntomas leves pueden tratarse con antibióticos orales o tópicos.

Los productos biológicos son medicamentos que se producen a partir de organismos vivos o que contienen componentes de organismos vivos y se utilizan para tratar muchos tipos de afecciones inflamatorias sistémicas como la HS. Se administran mediante inyección o infusión.

Cremas y ungüentos: también se pueden utilizar corticoesteroides tópicos en forma de cremas y ungüentos.

AINE: los antiinflamatorios no esteroideos pueden proporcionar un alivio temporal de los síntomas de la HS, incluido el dolor.

La cirugía es otra forma de controlar la HS cuando hay un túnel y llagas (o abscesos). Hay diferentes enfoques quirúrgicos disponibles en función del alcance y la gravedad de la afección. Después de la cirugía, las llagas podrían reaparecer o aparecer en otras áreas.



Grupos de apoyo en HS pueden ayudar

Encuéntrenos en las redes sociales para mantenerse conectado.



Cuando tiene HS o piensa que puede tener síntomas de HS que aún no se han diagnosticado, puede ser difícil. Saber que no está solo puede facilitar el camino por delante.

Los números hacen la fuerza

El apoyo de la comunidad de HS puede ayudar a ver las cosas con claridad. Estos son algunos sitios web que puede visitar para obtener más información, recursos y una comunidad que puede facilitar la convivencia con la HS:

- HS Connect (hsconnect.org)
- HS Foundation (hs-foundation.org)
- International Association of HS Network (Asociación Internacional de la Red de HS) (iahsn.org)



Mis síntomas de HS iban y venían, luego, se intensificaban como un monstruo... compartir mi historia y ayudar a otras personas me ha ayudado”.

A **Donna** le diagnosticaron HS en 1996 y fue compensada por su tiempo dedicado a esta campaña.

Glosario de la HS

A continuación, encontrará términos sobre la hidradenitis supurativa (HS) para ayudar a guiar la conversación con su dermatólogo:

Absceso: área hinchada dentro del tejido corporal, caracterizada por un bulto doloroso e hinchado lleno de pus.

Punto negro: un tapón oscuro de aceite de la piel en un folículo piloso que ha estado expuesto al oxígeno.

Bulto: hinchazón de la piel. Algunos bultos se agrandan, se abren y drenan pus con olor.

Forúnculo: hinchazón de la piel inflamada y llena de pus, generalmente causada por la infección de un folículo piloso.

Quiste: bolsa similar a un saco que contiene líquido, aire u otras sustancias.

Brote: erupción repentina o empeoramiento de la afección.

Estadios de Hurley: Nombre alternativo para los 3 estadios de la HS utilizado por los dermatólogos. Ver página 12.

Sistema inmunitario: una compleja red de células y proteínas que defiende al cuerpo contra las infecciones.

Pelo encarnado: un pelo encarnado se produce cuando un pelo que se afeitó o se extrajo con pinzas, vuelve a crecer en la piel.

Nódulo: bulto o hinchazón inflamatoria pequeña formada por células anormales del cuerpo.

Cicatrización: una marca que queda en la piel después de que una herida o lesión superficial se curó.

Llagas: pueden formarse llagas en zonas del cuerpo donde hay roce de piel, como la ingle, las axilas y debajo de las mamas.

Sistémico: algo que afecta a múltiples órganos o partes del cuerpo, posiblemente afectando a todo el cuerpo.

Túneles (también llamados tractos sinusales): con el tiempo, los túneles pueden formarse debajo de la piel y conectar las llagas/ los abscesos. Estas heridas se cicatrizan muy lentamente, si es que lo hacen, y drenan sangre y pus.



Tomando el Asiento del Conductor

Regístrese en el asiento del conductor, su guía para abordar la HS. Está llena de recursos enriquecedores y motivadores para ayudarle en lo siguiente:

- Obtener más información sobre la HS y las opciones de tratamiento
- Descubrir cómo hablar con su dermatólogo sobre la HS
- Identificar los desencadenantes de la HS y los cambios en el estilo de vida saludable
- Buscar apoyo y consejos para vivir bien



Visite ShineALightOnHS.com/sign-up o escanee este código con la cámara de su teléfono inteligente.