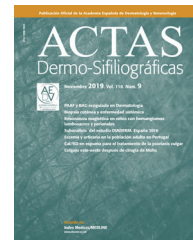




ACTAS Dermo-Sifiliográficas

Full English text available at
www.actasdermo.org



ORIGINAL

Registro Español de Hidradenitis Suppurativa (REHS) de la Academia Española de Dermatología y Venereología: descripción y datos del primer año de funcionamiento



L. Carnero González^a, J.G. Garcias-Ladaria^b, R. Rivera-Díaz^{c,d}, J. Bassas Vila^e, L. Salgado-Boquete^f, E. Masferrer^{g,h}, A. Molina-Leyvaⁱ, H. Perandones-González^j, A. Muñiz de Lucas^k, J.C. Pascual^l, M. Mendieta-Eckert^m, G. Martín-Ezquerroⁿ, P. Garbayo-Salmons^o, L.M. Nieto-Benito^p, J. Romaní^q, B. Escutia^r, E. Herrera-Acosta^s, E. Vilarrasa^t, M. Luque-Luna^u, L.M. Pericet Fernández^v, F. Rodríguez García^w, N. No Pérez^x, I. Gracia-Darder^b, D. Falkenhain-López^c, V. Mora-Fernández^e, M. Oro-Ayude^f, O. Corral-Magaña^f, M. Grau-Pérez^{y,*} y A. Martorell^z, en nombre del Grupo de Trabajo REHS[◇]

^a Servicio de Dermatología, Hospital Universitario Araba, Vitoria, Vizcaya, España

^b Servicio de Dermatología, Hospital Universitario Son Espases, Palma, Mallorca, España

^c Servicio de Dermatología, Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid, España

^d Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España

^e Servicio de Dermatología, Hospital Universitari Germans Trias i Pujol, Badalona, Barcelona, España

^f Servicio de Dermatología, Complejo Hospitalario Universitario de Pontevedra, Pontevedra, España

^g Servicio de Dermatología, Hospital Universitari Mútua Terrassa, Terrassa, Barcelona, España

^h Universidad de Vic, Universidad Central de Cataluña, Barcelona, España

ⁱ Servicio de Dermatología, Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Granada, España

^j Servicio de Dermatología, Complejo Asistencial Universitario de León, León, España

^k Servicio de Dermatología, Hospital Universitario de Torrejón, Torrejón de Ardoz, Madrid, España

^l Servicio de Dermatología, Hospital General Universitario Dr. Balmis, Instituto de Investigación Sanitaria y Biomédica de Alicante (ISABIAL), Alicante, España

^m Servicio de Dermatología, Hospital Universitario de Cruces, Barakaldo, Vizcaya, España

ⁿ Servicio de Dermatología, Hospital del Mar, Barcelona, España

^o Servicio de Dermatología, Parc Taulí Hospital Universitari, Sabadell, Barcelona, España

^p Servicio de Dermatología, Clínica Universidad de Navarra, Madrid, España

^q Servicio de Dermatología, Hospital General de Granollers, Granollers, Barcelona, España

^r Servicio de Dermatología, Hospital Universitario y Politécnico La Fe, Valencia, España

^s Servicio de Dermatología, Hospital Universitario Virgen de la Victoria, Málaga, España

^t Servicio de Dermatología, Hospital Universitari de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona, España

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: merce.grau@salud.madrid.org (M. Grau-Pérez).

◇ Los nombres de los componentes del grupo de trabajo Registro Español de Hidradenitis Suppurativa (REHS) están relacionados en el anexo 1.

^u Servicio de Dermatología, Hospital Clínic, Barcelona, España

^v Servicio de Dermatología, Hospital Universitario Príncipe de Asturias, Alcalá de Henares, Madrid, España

^w Servicio de Dermatología, Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, Santa Cruz de Tenerife, Tenerife, España

^x Servicio de Dermatología, Hospital do Meixoeiro, Vigo, Pontevedra, España

^y Unidad de Investigación de la Academia Española de Dermatología y Venereología, Madrid, España

^z Servicio de Dermatología, Hospital de Manises, Manises, Valencia, España

Recibido el 19 de noviembre de 2024; aceptado el 31 de diciembre de 2024

Disponible en Internet el 17 de febrero de 2025

PALABRAS CLAVE

Hidradenitis
supurativa;
Estudios
prospectivos;
Registros;
España;
Medidas de resultados
informados por el
paciente

KEYWORDS

Hidradenitis
suppurativa;
Prospective studies;
Registries;
Spain;
Patient reported
outcome measures

Resumen

Introducción: La hidradenitis supurativa (HS) es una enfermedad que condiciona un gran impacto en la calidad de vida. Existen dudas sobre su epidemiología, historia natural y sobre la efectividad y la seguridad de los tratamientos existentes. La Academia Española de Dermatología y Venereología ha impulsado la creación de un Registro Español de pacientes con HS (REHS). El objetivo de este artículo es presentar el REHS y proporcionar los primeros resultados obtenidos.

Métodos: El REHS es un estudio observacional con medicamentos de seguimiento prospectivo, multicéntrico, que recoge las características clínicas y epidemiológicas de los pacientes con HS, así como la seguridad y la efectividad de los tratamientos médicos y quirúrgicos recibidos.

Resultados: Entre junio de 2023 y junio de 2024 se han recogido 359 pacientes de 23 centros españoles. La edad media de los pacientes es de 37 años, y un 53% son mujeres. Más del 70% de los pacientes son fumadores o exfumadores. Un tercio tiene antecedentes familiares de HS. Las localizaciones de inicio más frecuente de la enfermedad son axilas e ingles. La mediana de IHS4 basal al reclutamiento ha sido de 4 (p25-p75 = 1-9), la del HiSQOL de 20 (p25-p75 = 8-36), y el IMC de 27,3 (p25-p75 = 24-33,2). Al menos el 82% de los pacientes han recibido tratamientos antibióticos para su enfermedad, y casi un 20% un fármaco biológico.

Conclusiones: Presentamos los datos de los primeros pacientes reclutados en el REHS, que permitirá generar evidencia sobre el curso natural de la enfermedad, así como la efectividad y la seguridad de los tratamientos en HS.

© 2025 AEDV. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la CC BY-NC-ND licencia (<http://creativecommons.org/licencias/by-nc-nd/4.0/>).

Spanish Hidradenitis Suppurativa Registry (REHS) of the Spanish Academy of Dermatology and Venereology: description and data from its first year of operation

Abstract

Introduction: Hidradenitis suppurativa (HS) is a skin disease that significantly impacts patients' quality of life. There are still uncertainties surrounding its epidemiology, natural history, and the safety and effectiveness of existing treatments. The Spanish Academy of Dermatology and Venereology has promoted the creation of a Spanish Registry of patients with HS (REHS). The aim of this article is to present the REHS and provide the initial results obtained.

Methods: The REHS is a prospective, multicenter, observational study that collects the clinical and epidemiological characteristics of patients with HS, as well as the safety and effectiveness of the medical and surgical treatments received.

Results: Between June 2023 and June 2024, 359 patients were recruited from 23 Spanish centers. The average age of the patients is 37 years, and 53% of them are women. Over 70% of the patients are smokers or former smokers. One third have a family history of HS. The most frequent sites of disease onset are the axillae and groin. Median baseline IHS4 at recruitment was 4 (p25-p75 = 1-9), HiSQOL was 20 (p25-p75 = 8-36), and BMI was 27.3 (p25-p75 = 24-33.2). At least 82% of patients have received antibiotic therapy for their disease, and almost 20% a biologic drug.

Conclusions: We present data from the first patients enrolled in the REHS, which will allow for the generation of evidence on the natural course of the disease, as well as the effectiveness and safety of treatments in HS.

© 2025 AEDV. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

La hidradenitis supurativa (HS) es una enfermedad crónica de la piel que se caracteriza por la formación de nódulos inflamatorios, abscesos y cicatrices en áreas como las axilas, las ingles y los glúteos^{1,2}. Puede tener un profundo impacto en la calidad de vida, siendo una de las pocas enfermedades dermatológicas que se ha vinculado a un mayor riesgo de suicidio³.

Los datos actuales sobre la HS indican que su prevalencia varía según la región, siendo más común en países occidentales, donde estaría en torno al 0,4-1,7%. Por tanto, podría haber más de 500.000 pacientes afectados de esta enfermedad en España⁴. Se han identificado una posible predisposición genética para la HS⁵, y una asociación estrecha con el tabaquismo y la obesidad, pero la patogenia de la enfermedad todavía no es bien comprendida⁶.

La mayor parte de los casos de HS son leves y se tratan con fármacos tópicos o intralesionales⁷, además de ciclos de antibióticos sistémicos de duración variable. Sin embargo, las formas moderadas y graves siguen representando un gran reto terapéutico, y precisan asociar fármacos inmunomoduladores (corticoides sistémicos, biológicos, etc.) y cirugías de extensión variable⁸. Las guías de práctica clínica recomiendan el uso de múltiples fármacos⁹, pero la evidencia disponible sobre la eficacia y la seguridad de estos en los pacientes con HS, tanto en monoterapia como en combinación, sigue siendo muy limitada y los resultados clínicos insatisfactorios. Se ha hipotetizado que una intervención terapéutica precoz podría influir en el curso de la enfermedad¹⁰, pero la evidencia disponible al respecto es también, aún, muy limitada. Además, existen numerosas medidas de tratamiento tópico, educativas y de modificaciones en los hábitos de vida cuya eficacia no ha sido convenientemente probada². Finalmente, el tratamiento quirúrgico de la HS es fundamental en algunos momentos de la enfermedad, existiendo diversas modalidades disponibles¹¹. No obstante, no hay evidencia suficiente todavía de qué procedimientos son más eficaces y seguros en el tiempo, ni de cuál es el momento óptimo de intervenir, habiéndose planteado recientemente la posible existencia de una ventana de oportunidad terapéutica quirúrgica¹².

El Registro Español de Hidradenitis Supurativa (REHS) es un proyecto promovido por la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) en colaboración con el Grupo Español de Hidradenitis Supurativa (GEHS), con el objetivo de aportar información clínica, epidemiológica y sobre la atención a los pacientes con HS en España, y de generar evidencia que permita dar respuesta a varias de las preguntas que han sido establecidas como prioritarias a nivel internacional sobre esta enfermedad. Los objetivos de este registro han sido considerados prioritarios por médicos y pacientes, ocupando puestos relevantes en la lista de las 10 prioridades de investigación en HS de la James Lind Alliance¹³, e incluyen: a) Describir la efectividad y la seguridad a corto y largo plazo de los tratamientos sistémicos para la HS; b) Evaluar si existen factores demográficos, socioeconómicos o clínicos que puedan predecir el pronóstico de la HS (qué pacientes van a progresar, y cuales no), c) Evaluar si un diagnóstico y tratamiento precoces de la enfermedad pueden influir en el curso de la enfermedad y d) Evaluar la eficacia y la seguridad

de los distintos tipos de intervención quirúrgica empleados en el tratamiento de la HS.

El objetivo de este trabajo es describir el REHS, así como proporcionar los primeros datos descriptivos básicos de su primer año de funcionamiento.

Material y métodos

El REHS es un estudio observacional con medicamentos de seguimiento prospectivo. Se trata de una cohorte prospectiva multicéntrica, que incluye a los pacientes con HS de cualquier edad que reciben atención en una consulta de dermatología en España. Recoge las características sociodemográficas y clínicas de estos pacientes, así como la seguridad, la efectividad y el impacto en la calidad de vida de los tratamientos recibidos. En relación con los datos sociodemográficos, el registro incluye información sobre la dirección aproximada del paciente que se obtiene del portal de CartoCiudad del gobierno de España¹⁴, lo cual permitirá extraer su sección censal de residencia y ajustar por datos del censo como el nivel socioeconómico. También se podrá disponer de información sobre el tipo de residencia (urbana / rural), mediante técnicas de análisis espacial¹⁵. Además, el estudio ofrece a los pacientes la posibilidad de participar en ensayos clínicos empleando un diseño ensayo/cohorte¹⁶, y recibió la aprobación del Comité de ética de la investigación con medicamentos del Hospital Universitario y Politécnico La Fe en marzo de 2023 (FAE-HS-2023-01, Acta n.º 543).

Los datos se recogen y gestionan mediante la herramienta de captura electrónica de datos Research Electronic Data Capture (REDCap)¹⁷. Para participar en el REHS, es necesario que los centros participantes cuenten con al menos un dermatólogo con interés y responsabilidad en la supervisión y tratamiento de los pacientes con HS, tener una organización en el servicio que permita poder incluir a todos los pacientes que se vean con esta enfermedad y se debe ver un volumen mínimo de 10 nuevos pacientes al año que puedan ser candidatos para incluir en el estudio. Los criterios de inclusión de los pacientes son: pacientes con HS que son valorados en una consulta de dermatología en España, y diagnóstico de HS por parte de un dermatólogo, acorde con los criterios clínicos de Dessau¹⁸.

El registro cuenta con: a) una visita de inclusión, en la que se recogen los datos demográficos y clínicos del paciente, sus antecedentes, una exploración física básica con datos que permiten el cálculo automatizado del IHS4 y el cuestionario de calidad de vida HiSQOL basal, b) un formulario de situación del paciente, que recoge información sobre las fechas de ocurrencia de diversos hitos de la enfermedad durante la vida del paciente, c) un formulario de tratamientos, que recoge información tanto sobre los tratamientos sistémicos (que debe cumplimentarse al reclutamiento y siempre que el paciente inicie un nuevo fármaco, e incluye un campo de acontecimientos adversos graves) y otro de tratamientos quirúrgicos; d) visitas de seguimiento, que se realizan según lo programado en la práctica clínica habitual, y que incluyen exploraciones físicas de seguimiento básicas con evaluación del IHS4 y el cuestionario de calidad de vida HiSQOL de seguimiento. HiSQOL es el cuestionario de calidad de vida desarrollado por HISTORIC¹⁹, la alianza internacional para establecer medidas de resultado que permitan

mejorar la calidad y la consistencia de los estudios que evalúan los tratamientos en HS. HiSQOL contiene 17 ítems de 3 subdominios (síntomas, psicosocial y adaptaciones de la actividad), recoge información sobre los 7 días previos, y es el cuestionario de vida actualmente recomendado a nivel internacional en HS²⁰.

Este trabajo incluye algunos datos descriptivos de las características demográficas y clínicas del paciente en el momento de la inclusión, así como de sus antecedentes. Incluye también información sobre la situación en la primera visita. Estas variables se han compilado en índices según la naturaleza de la variable (media y desviación típica o mediana y p25-p75 para variables numéricas según se ajusten o no a una distribución normal, y frecuencias y porcentajes para variables cualitativas).

Resultados

En junio de 2024 el registro contaba con 359 pacientes de 23 centros hospitalarios en todo el territorio español, con representación de 21 provincias. En cuanto a la distribución por sexo, 190 (52,9%) son mujeres y 169 varones, con una edad media de 37,4 años (rango: 11,7-74,3). La [tabla 1](#) presenta las características clínicas de los pacientes.

Las localizaciones anatómicas más frecuentes que precisaron algún tipo de tratamiento en primer lugar fueron las axilas (21,4%) y las ingles (20,9%). Un tercio de los pacientes tiene antecedentes de primer grado de HS. Más de la mitad (56%) son fumadores y el 15,3% son exfumadores. Las comorbilidades más frecuentes son acné (29%), ansiedad (25,9%) y dislipemia (13,8%). Algo más de la mitad de los pacientes (53,8%) habían precisado algún tratamiento quirúrgico para su HS antes de la inclusión en el registro, el 82,1% habían realizado al menos algún tratamiento antibiótico, y casi un tercio habían recibido corticoides sistémicos o intralesionales ([tabla 2](#)). El 25,9% estaban tomando o iniciaron antibióticos en el momento de la visita de inclusión, y el 22,3% tratamiento biológico.

Los datos relativos a la exploración física basal se encuentran en la [tabla 3](#). En la visita inicial, la gravedad media de la HS medida por IHS4 fue de 7,8, con una mediana de 4 (p25-p75: 1-9). En un 61,7% de los pacientes se empleó la ecografía cutánea para el recuento de nódulos inflamatorios, abscesos y túneles. Aproximadamente la mitad (52,5%) de los pacientes tienen Hurley II, y un 20% un Hurley III. En relación con la calidad de vida, la puntuación media del HiSQOL basal fue de 23,3 puntos.

Discusión

En su primer año de funcionamiento, se han incluido en el REHS 359 pacientes de 23 centros participantes, con un amplio rango de edad (11-74 años), y una proporción similar de varones y mujeres. Estos datos obtenidos en solo un año son esperanzadores de cara a que el REHS pueda lograr una buena representatividad de los pacientes con HS que reciben atención en las consultas de dermatología en España.

En cuanto a las características clínicas, preocupa el alto porcentaje de fumadores y exfumadores entre los pacientes del REHS (en total el 71,3 vs. 51,1% en la población general española)²¹, dado que, además de las complicaciones

Tabla 1 Características demográficas y clínicas de los pacientes del Registro Español de Hidradenitis Supurativa en su primer año de funcionamiento

Variable	N.º/total (%)
<i>Sexo: mujer</i>	190/359 (52,9)
<i>Edad inclusión, en años (media [DE])</i>	37,4 (14,4)
<i>Edad al diagnóstico de HS* (mediana [p25-p75])</i>	29,8 (20,5-43,3)
<i>Antecedentes familiares de primer grado HS: Sí</i>	121/341 (35,5)
<i>Localización anatómica de la primera lesión tratada, N = 359</i>	N.º (%)
Axilar	77 (21,4)
Inguinal	75 (20,9)
Sacra-glútea	47 (13,1)
Genital-periné	32 (8,9)
Cabeza y cuello	19 (5,3)
Muslos	6 (1,7)
Sub o intermamaria	6 (1,7)
Abdomen	1 (0,3)
Desconocida	96 (26,7)
<i>Comorbilidades</i>	N.º/total (%)
HTA: Sí	48/356 (13,5)
Diabetes: Sí	42/356 (11,8)
Dislipemia: Sí	49/356 (13,8)
Acné: Sí	105/354 (29,7)
Ansiedad: Sí	91/351 (25,9)
Depresión: Sí	43/344 (12,5)
Insomnio: Sí	33/342 (9,6)
Enfermedad inflamatoria intestinal: Sí	7/349 (2,0)
Artritis: Sí	17/355 (4,9)
Tabaquismo	
Fuma actualmente	201 (56,0)
Exfumador	55 (15,3)
Nunca ha fumado	99 (27,6)
Desconocido	4 (1,1)
<i>Tratamientos previos realizados</i>	N.º/total (%)
Médicos: Antibióticos sistémicos: Sí	293/357 (82,1)
Corticoides intralesionales/orales: Sí	99/341 (29,0)
Retinoides orales: Sí	56/340 (16,5)
Fármacos biológicos: Sí	65/337 (19,3)
Número de biológicos realizados (media, DE)	1,3 (0,6)
Quirúrgicos: Sí	193/338 (57,1)

DE: desviación estándar; HS: hidradenitis supurativa; HTA: hipertensión arterial

de salud asociadas al tabaquismo, varios estudios han demostrado que también predispone al desarrollo de una enfermedad más grave^{5,9}. Además, la mediana de IMC fue de 27,3 (sobrepeso), y más de un 10% de los pacientes, a pesar de ser jóvenes, tienen HTA y/o diabetes y/o dislipemia, por lo que el riesgo cardiovascular de los pacientes podría ser elevado²².

Tabla 2 Tratamientos sistémicos activos en la visita de inclusión (N = 301)

Fármaco	N.º	Porcentaje
Tetraciclinas	63	20,9
Adalimumab	57	18,9
Metformina	13	4,3
Clindamicina + rifampicina	10	3,3
Secukinumab	8	2,7
Retinoides orales	7	2,3
Rifampicina monoterapia	5	1,7
Anticonceptivo oral antiandrogénico	3	1,0
Infliximab	2	0,7
Espironolactona	1	0,3
Metronidazol	1	0,3
Ninguno	103	34,1

Tabla 3 Exploración física y calidad de vida a la inclusión (N = 359)

Exploración física	Mediana (p25-p75)
IMC ^a	27,3 (24-33,2)
Número de nódulos inflamatorios ^b	1 (0-2)
Número de abscesos ^b	0 (0-0)
Número de túneles drenantes ^b	1 (0-2)
IHS4 basal	4 (1-9)
	N.º/total (%)
Estadio de Hurley	
I	94/343 (27,4)
II	179/343 (52,2)
III	70/343 (20,4)
Fenotipo:	
Inflamatorio	207/335 (61,8)
Folicular	76/335 (22,7)
Mixto	52/335 (15,5)
Calidad de vida	Mediana (p25-p75)
HISQOL BASAL (0-68) ^c	20 (8-36)

IMC: índice de masa corporal.

^a Desconocido en 9 pacientes.

^b Desconocido en 6 pacientes.

^c Desconocido en 40 pacientes.

Existen diversas iniciativas de registros de los pacientes de HS²³, pero muy pocos estudios de población prospectivos semejantes al REHS, y son todavía más escasos los que han presentado ya algunos resultados^{24–26}. El registro escandinavo HISREG arrancó en 2012, y logró reclutar 225 pacientes en sus primeros 3 años de funcionamiento²⁶, empleando las escalas de Hurley, Sartorius, NRS de dolor y DLQI, pero no el IHS4 ni el HiSQOL, por el momento en que fue desarrollado. En 2019 publicaron sus últimos datos hasta el momento de escribir esta publicación, en que evaluaron los tratamientos empleados en sus 3 primeros años de funcionamiento (2013-2016)²⁶, no contando entonces ningún paciente con tratamiento biológico (adalimumab, el primer biológico con indicación para HS, fue autorizado en 2016). También han existido 2 registros italianos, logrando reclutar el segundo

(IRHIS 2) 991 pacientes entre 2015 y 2019, pero se trata de cortes transversales sin seguimiento posterior²⁷. Desde 2015 existe un Registro Europeo de pacientes con HS con el objetivo de conocer mejor la enfermedad y su evolución, la asociación con comorbilidades y de evaluar la eficacia de los tratamientos disponibles²⁸, habiendo sido publicados hasta el momento los resultados de la sección belga de este registro, con 606 pacientes reclutados en casi 10 años²⁹. En relación con las escalas de exploración física, cabe destacar una distribución similar en la escala de Hurley de los pacientes del REHS y de los del registro belga, salvo por un porcentaje de estadios III ligeramente superior en el REHS (15 vs 20%), y de forma concordante un IHS4 promedio superior en los pacientes del REHS (7,8; DE: 11,4) frente a los pacientes del registro belga (5,2; DE: 12,3). Esto podría explicarse por una afectación más grave de los pacientes del REHS, o por el elevado porcentaje de uso de la ecografía en la medición de IHS4 detectado dentro del REHS (en 61,7% de los pacientes), que podría haber conllevado un aumento en las puntuaciones de las escalas con respecto a la observación meramente clínica³⁰, dado que la ecografía permite evaluaciones más precisas y una mejor identificación de los túneles, que son los que más puntúan en la escala IHS4. Cabe destacar que los pacientes del REHS presentan datos parecidos al registro belga en cuanto a antecedentes familiares de HS, tabaquismo y edad media de reclutamiento, y ciertas diferencias en cuanto a datos demográficos, con mayor proporción de mujeres en el registro belga (67%), así como de ciertas comorbilidades, con una mayor proporción de depresión en el registro belga (siendo su mayor comorbilidad detectada) con un 43,8% y de EI con un 7,7%, vs 12,5% y 2% respectivamente en el REHS, siendo más frecuente entre los pacientes del REHS la ansiedad (25,9%), no recogida como comorbilidad en el registro belga.

El REHS ha logrado incluir a más de 350 pacientes en su primer año, demostrando una gran capacidad de reclutamiento, y los pacientes están en seguimiento activo. Otras fortalezas del REHS son: por un lado, incluye un diseño *trial-cohort*, que permitirá evaluar la eficacia de intervenciones no farmacológicas, mediante la aleatorización entre grupos dentro del registro. Este diseño podría ser de especial interés para evaluar, por ejemplo, medidas que demuestren eficacia para deshabituación tabáquica, antes de escalarlas a nivel nacional, con el fin de mejorar los resultados en salud de los pacientes con HS. Por otro lado, el REHS es actualmente el único registro de pacientes con HS que cuenta con la combinación de medidas validadas de resultados IHS4 e HiSQOL, por lo que podrá proporcionar datos relevantes en este sentido y permitir comparaciones con datos de los ensayos clínicos actualmente en curso. Cabe destacar que la puntuación media del HiSQOL ha sido de 23,3 puntos (afectación grave), tan solo 2 puntos inferior a la media de pacientes incluidos en ensayos clínicos de HS de fase 3²¹. Por último, el REHS recoge datos de intervenciones quirúrgicas y permitirá valorar la efectividad de tratamientos combinados médicos y quirúrgicos.

Publicaciones recientes sugieren que el tratamiento precoz en los pacientes con HS podría disminuir las complicaciones derivadas de esta³¹. Sin embargo, la evidencia sobre la eficacia de estas intervenciones es todavía muy limitada³², y uno de los principales objetivos del REHS es precisamente evaluar si un diagnóstico y tratamiento

precoces de la enfermedad pueden influir en su curso. Un cuarto de los pacientes del REHS a la inclusión están tomando antibiótico y un 22,3% un tratamiento biológico. En los datos disponibles del registro escandinavo, ningún paciente había sido tratado con biológicos²⁶, y ni en el italiano IRHS 2 ni en el belga se ha mostrado todavía información relativa a los tratamientos^{27,29}, por lo que el REHS se posiciona favorablemente para poder evaluar en el futuro respuestas a fármacos tanto en monoterapia como combinadas, y potencialmente la progresión de la enfermedad.

En conclusión, presentamos los datos del primer año de funcionamiento del REHS. Hasta este momento contamos con pacientes de 23 centros diferentes a lo largo de todo el territorio español y más de 350 pacientes, con un ritmo creciente de inclusión. El REHS ha logrado un reclutamiento destacable en poco tiempo, y cuenta con herramientas de resultado validadas a nivel internacional tanto en exploración física como en calidad de vida. Aspira a describir las características clínicas y epidemiológicas de los pacientes con HS en España y evaluará la seguridad, efectividad e impacto en la calidad de vida de los tratamientos médicos y quirúrgicos incluidos en las guías de práctica clínica de esta enfermedad.

Financiación

El REHS está promovido por la Fundación Piel Sana de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) y recibe financiación de las compañías farmacéuticas Novartis y UCB Pharma. Ninguna de estas empresas ha participado en el diseño o realización del estudio; en la recogida, gestión, análisis o interpretación de los datos; en la preparación, revisión o aprobación del manuscrito; ni en la decisión de enviar este manuscrito para su publicación.

Conflicto de intereses

J. Garcías-Ladaria ha recibido ayuda para asistir a congresos de Novartis y UCB, ha sido ponente para Novartis y ha participado en Advisory board para Novartis.

J. Bassas Vila ha recibido honorarios de Abbvie, Novartis y UCB para realizar conferencias, subvencionar su formación continuada, participar en advisory boards y asistir a jornadas y congresos.

L. Salgado-Boquete ha colaborado con las siguientes compañías farmacéuticas como investigadora, asesora o ponente: Abbvie, Amgen, Biogen, Boehringer, BMS, Celgene, Janssen-Cilag, Leo Pharma, Novartis, Sandoz, MSD-Schering-Plough, Lilly y UCB.

R. Rivera ha participado en asesorías, como ponente, como investigadora y ha recibido ayuda para asistir a congresos de los Laboratorios Abbvie, Boehringer, INCYTE, Johnson & Johnson, Novartis y UCB.

G. Martín-Ezquerro ha recibido honorarios de Advisory de Novartis y UCB pharma.

E. Vilarrasa ha recibido honorarios como consultor/ponente y/o ha participado en ensayos clínicos patrocinados por Abbvie, Amgen, Bayer, Biofrontera, Boehringer Ingelheim, Bristol-Myers Squibb, Celgene,

Galderma, Gebro, Isdin, Janssen, Leo-Pharma, Lilly, Merck-Serono, MSD, Novartis, Pfizer, Roche, Sandoz, Sanofi y UCB.

L.M. Pericet Fernández ha colaborado como ponente para Abbvie y Novartis.

I. Gracia-Darder ha recibido honorarios como ponente y/o ayudas para viajes para asistir a reuniones y/o ha participado en ensayos clínicos patrocinados por Amgen, Cantabria Labs, Cumlaude lab, Isdin, Janssen, LEO Pharma, Lilly, Loreal, Novartis, Pfizer, Pierre Fabre, Sanofi, SVR y UCB.

V. Mora-Fernández ha recibido honorarios como ponente de charlas, advisory board, por la participación en ensayos clínicos, así como ayuda para la asistencia a congresos y cursos por parte de AbbVie, Janssen, Novartis Pharma, Sanofi, LEO pharma, Isdin, Galderma y UCB Pharma.

M. Grau-Pérez ha recibido ayudas para desplazamiento y formación en congresos científicos de Abbvie, Janssen, Novartis, Pierre Fabre, Sanofi y UCB Pharma.

A. Martorell ha recibido honorarios y/o subvenciones para viajes y/o ha actuado como miembro de consejos asesores para Novartis, AbbVie, Janssen Cilag, UCB, Lilly, LEO Pharma, L'Oreal, Sanofi, Boehringer Ingelheim, Amgen, Bristol Myers Squibb y Amgen. También ha trabajado como investigador principal en ensayos clínicos financiados por AbbVie, UCB, Jansen, Bristol Myers Squibb, Lilly, Galderma, Sanofi, Novartis y Legit Health.

Agradecimientos

A todos los investigadores del REHS, por realizar un esfuerzo adicional en la práctica clínica con la recogida de datos, así como a los pacientes y/o representantes legales por acceder a su inclusión en el registro correspondiente.

Anexo 1. Autoría de grupo REHS

Jorge Arroyo (Hospital Universitario 12 de Octubre); Julia Verdaguer-Faja (Hospital Universitari Germans Trias i Pujol); Sandra Martínez Fernández (Complejo Hospitalario Universitario de Pontevedra); Manuel Sánchez-Díaz, Carlos Cuenca Barrales y Sofía Haselgruber (Hospital Universitario Virgen de las Nieves); Marta Ruano del Salado (Hospital Universitario de Torrejón); Begoña Udondo Gonzalez del Tanago (Hospital Universitario de Cruces); Alejandra Tomás y Francisco Javier García-Martínez (Clínica Universidad de Navarra); Antonio Sahuquillo Torralba y Rafael Botella (Hospital Universitario y Politécnico La Fe); Pedro Jose Navarro Guillamón (Hospital Universitario Virgen de la Victoria); Rubén Fuentes García (Hospital Universitari de la Santa Creu i Sant Pau); Irene Fuertes y Priscila Giavedoni (Hospital Clínic); Elena de Jesús García Verdú, Paola Merlo Gómez, Sonsoles María Aboín González y Lidia Trasobares (Hospital Universitario Príncipe de Asturias); María Elena Pelegrina Fernández, José González Rodríguez y Eduardo de la Rosa Fernández (Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria); Paula Dávila Seijo (Hospital do Meixoeiro) e Ignacio García-Doval (Unidad de Investigación AEDV). *El REHS se ha desarrollado dentro del Grupo Español de Hidradenitis Supurativa (GEHS).*

Bibliografía

1. Lelonek E, Bouazzi D, Jemec GBE, Szepietowski JC. Skin and Gut Microbiome in Hidradenitis Suppurativa: A Systematic Review *Biomedicine* 2023. *Biomedicine*. 2023;11:2277, <http://dx.doi.org/10.3390/biomedicine11082277>.
2. Zouboulis CC, Bechara FG, Fritz K, Goebeler M, Hetzer FH, Just E, et al. S2k guideline for the treatment of hidradenitis suppurativa /acne inversa - Short version. *J Dtsch Dermatol Ges*. 2024;22:868–89, <http://dx.doi.org/10.1111/ddg.15412>.
3. Thorlacius L, Cohen A, Gislason G, Jemec G, Egeberg A. Increased suicide risk in patients with hidradenitis suppurativa. *Ann Transl Med*. 2020;8:821, <http://dx.doi.org/10.21037/atm-20-1028>.
4. Jfri A, Nassim D, O'Brien E, Gulliver W, Nikolakis G, Zouboulis CC. Prevalence of Hidradenitis Suppurativa: A Systematic Review and Meta-regression Analysis. *JAMA Dermatol*. 2021;157:924–31, <http://dx.doi.org/10.1001/jamadermatol.2021.1677>.
5. García-Martínez Martorell A, Jiménez-Gallo FJ, Pascual D, Pereyra-Rodríguez JC, Salgado I J, Vilarrasa E. Actualización en hidradenitis suppurativa (I): epidemiología, aspectos clínicos y definición de severidad de la enfermedad. *Actas Dermosifiliogr*. 2015;106:703–15, <http://dx.doi.org/10.1016/j.ad.2015.06.004>.
6. Goldburg SR, Strober BE, Payette MJ. Hidradenitis suppurativa Epidemiology, clinical presentation, and pathogenesis. *J Am Acad Dermatol*. 2020;82:1045–58, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaad.2019.08090>.
7. Pascual JC, Hernández-Quiles R, Sánchez-García V, Viudez-Martínez A, Belinchón Romero I, Sivera Mascaró F. Topical and Intralesional Therapies for Hidradenitis Suppurativa: A Systematic Literature Review. *Actas Dermosifiliogr*. 2024;115:433–48.
8. Garbayo-Salmons P, Román J, Ferrer de la Fuente C, Palliser Lloveras A, López-Llunel C, Prat Escayola J. Comité quirúrgico para la hidradenitis suppurativa: nuestra experiencia. *Actas Dermosifiliogr*. 2020;111:408–12, <http://dx.doi.org/10.1016/j.ad.2019.12.001>.
9. Melgosa Ramos FJ, García-Ruiz R, Mateu Puchades A, Martorell A. ¿Podemos mejorar el pronóstico de la hidradenitis suppurativa? Definiendo a los pacientes en la «ventana de oportunidad». *Actas Dermo-Sifiliográficas*. 2024;115:213–4, <http://dx.doi.org/10.1016/j.ad.2022.12.005>.
10. Micheletti R. Tobacco smoking and hidradenitis suppurativa: Associated disease and an important modifiable risk factor. *Br J Dermatol*. 2018;178:587–8, <http://dx.doi.org/10.1111/bjd.16261>.
11. Shukla R, Karagaiah P, Patil A, Farnbach K, Ortega-Loayza AG, Tzellos T, et al. Surgical Treatment in Hidradenitis Suppurativa. *J Clin Med*. 2022;11:2311, <http://dx.doi.org/10.3390/jcm11092311>, 21.
12. Muñoz-Barba D, Sánchez Díaz M, Montero Vilchez T, Molina Leyva A, Arias Santiago S. Is there a surgical window of opportunity in hidradenitis suppurativa? *Int Wound J*. 2024;21:e14885, <http://dx.doi.org/10.1111/iwj.14885>.
13. James Lind Alliance. Priority Setting Partnerships [accessed 15 Aug 2024] Available from: <http://www.jla.nihr.ac.uk/priority-setting-partnerships/hidradenitis-suppurativa/top-10-priorities>
14. Centro Nacional de Información Geográfica (CNIG). Proyecto CartoCiudad [consultado 1 Sep 2024]. Disponible en: <http://www.cartociudad.es/web/portal>
15. Grau M, Borrego L, Carretero G, Almeida P, Cano J. Assessing the effect of environmental and socioeconomic factor on skin melanoma incidence: An island-wide-spatial study in Gran Canaria (Spain), 2007-2018. *Cancer Causes Control*. 2022;33:1261–72, <http://dx.doi.org/10.1007/s10552-022-01614-6>.
16. Relton C, Torgerson D, O'Cathain A, Nicholl J. Rethinking pragmatic randomised controlled trials: Introducing the “cohort multiple randomised controlled trial” design. *Br J Dermatol*. 2010;340:c1066, <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.c1066>.
17. Harris PA, Taylor R, Thielke R, Payne J, Gonzalez N, Conde JG. Research electronic data capture (REDCap) - A metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. *J Biomed Inform*. 2009;42:377–81, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jbi.2008.08.010>.
18. Van der Zee HH, Jemec GB. New insights into the diagnosis of hidradenitis suppurativa: Clinical presentations and phenotypes. *J Am Acad Dermatol*. 2015;73:523–6, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaad.2015.07.047>.
19. HISTORIC: Hidradenitis Suppurativa Core Outcomes Set International Collaboration [accessed 1 Oct 2024] Available from: <https://www.c3outcomes.org/historic>
20. Kirby JS, Thorlacius L, Villumsen B, Ingram JR, Garg A, Christensen KB, et al. The Hidradenitis Suppurativa Quality of Life (HiSQOL) score: Development and validation of a measure for clinical trials. *Br J Dermatol*. 2020;183:340–8, <http://dx.doi.org/10.1111/bjd.18692>.
21. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Hábitos de vida. Informe Anual del Sistema Nacional de Salud 2016 [consultado 20 Sep 2022]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/InfAnualSNS2016/2Hab_vida.pdf
22. Thorlacius L, Ingram JR, Villumsen B, Esmann S, Kirby JS, Gottlieb AB, et al. A core domain set for hidradenitis suppurativa trial outcomes: An international Delphi process. *Br J Dermatol*. 2018;179:642–50, <http://dx.doi.org/10.1111/bjd.16672>.
23. Kirby JS, Ingram JR, Lambert J, Roller R, Muller E, Pansar I, et al. Determination of Ranges of HiSQOL Scores Defining Clinically Meaningful Within-Patient Improvement Thresholds and Severity Levels. Poster presented in ISPOR Europa 2023, Copenhagen, Dinamarca. 2023;12-15 [consultado 15 Sep 2024]. Disponible en: https://www.ispor.org/docs/default-source/euro2023/isporeurope23lambertpcr149poster132738-pdf.pdf?sfvrsn=4721302_0
24. Bettoli V, Cazzaniga S, Scuderi V, Zedde P, Di Landro A, Naldi L. Hidradenitis suppurativa epidemiology: from the first Italian registry in 2009 to the most recent epidemiology updates Italian Registry Hidradenitis Suppurativa project 2. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2019;33 Suppl 6:4–6, <http://dx.doi.org/10.1111/jdv.15826>.
25. Kirsten N, Zander N, Augustin M. Prevalence and cutaneous comorbidities of hidradenitis suppurativa in the German working population. *Arch Dermatol Res*. 2021;313:95–9, <http://dx.doi.org/10.1007/s00403-020-02065-2>.
26. Grimstad Ø, Tzellos T, Dufour DN, Bremnes Ø, Skoie IM, Snekvik I, et al. Evaluation of medical, surgical treatments for hidradenitis suppurativa using real-life data from the Scandinavian registry (HISREG). *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2019;33:981–2, <http://dx.doi.org/10.1111/jdv.15353>.
27. Cazzaniga S, Pezzolo E, Garcovich S, Naldi L, IRHS Study Group. Late-onset hidradenitis suppurativa: A cluster analysis of the National Italian registry IRIHS. *J Am Acad Dermatol*. 2021;85:e29–32, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaad.2021.02.075>.
28. Daxhelet M, Daoud M, Suppa M, Benhadou F, Njimi H, Tzellos T, et al. European registry for hidradenitis suppurativa: State of play. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2021;35:e274–6, <http://dx.doi.org/10.1111/jdv.17023>.
29. Heudens, Sarkis AS, Daoud M, Daxhelet M, Benhadou F, Suppa M, et al. Belgian Patients of the European Registry for Hidradenitis Suppurativa (ERHS-Be): Data Scores,

- and Phenotypes since 2015. *Dermatology*. 2024;240:553–64, <http://dx.doi.org/10.1159/000538804>.
30. Martorell A, Alfageme F, Vilarrasa E, Ruiz-Villaverde R, Romani J, García Martínez J, et al. Ultrasound as a diagnostic and management tool in hidradenitis suppurativa patients: A multicentre study. *J Eur Acad Dermatol*. 2019;33:2137–42, <http://dx.doi.org/10.1111/jdv.15710>.
31. Pathak GN, Makkar T, Pathak SS, Razi S, Wassef C, Rao B. Demographics and lifestyle factors of hidradenitis suppurativa patients: An all of us database analysis. *JAAD Int*. 2024;3:67–70, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jdin.2024.08.002>.
32. Martorell A, Caballero A, González-Lama Y, Jiménez-Gallo D, Lázaro M, Miranda J, et al. Manejo del paciente con hidradenitis suppurativa. *Actas Derm Sifiliogr*. 2016;107:32–42, [http://dx.doi.org/10.1016/S0001-7310\(17\)30007-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0001-7310(17)30007-8).