

# Invito ad agire: migliorare la vita delle persone affette da idrosadenite suppurativa (HS) in Italia

Giugno 2024

## Health Policy Partnership

La presente sintesi nazionale è stata sviluppata nell'ambito di un progetto diretto da The Health Policy Partnership (HPP) sotto la guida di un comitato direttivo multidisciplinare. HPP è stata incaricata da UCB, che ha avviato e finanziato il progetto. UCB ha esaminato tutti i risultati, ma il controllo editoriale spetta ai membri del Comitato direttivo del progetto. Gli esperti non vengono remunerati per il loro coinvolgimento.

#### **Autori**

La ricerca, il coordinamento e la redazione della presente sintesi nazionale sono stati curati da Elena Conroy, Chris Melson e Jody Tate di The Health Policy Partnership (HPP). HPP è grato alla Prof.ssa Francesca Prignano e al Dott. Elia Rosi (Dipartimento di Scienze della Salute, Sezione di Dermatologia, Università di Firenze, Italia), che hanno contribuito alla presente sintesi nazionale e che sono anche membri del comitato direttivo che ha curato lo sviluppo di <u>un rapporto a livello globale</u> su questo tema.

Desideriamo inoltre ringraziare la seguente organizzazione per il suo sostegno:



università degli studi FIRENZE

DSS DIPARTIMENTO DI SCIENZE DELLA SALUTE

## Invito ad agire: migliorare la vita delle persone affette da idrosadenite suppurativa (HS) in Italia

#### **CONTENUTI**

Che cos'è l'idrosadenite suppurativa?	4
ĽHS in Italia	6
Come dovrebbe essere l'assistenza basata sulle migliori pratiche mediche per l'HS?	8
In che modo l'HS influisce sulla vita delle persone?	10
Il dolore ha un impatto considerevole sulla vita delle persone	11
Le persone affette da HS spesso devono fare i conti con problemi di salute mentale	11
La vita sociale può essere influenzata dall'HS	11
Le persone affette da HS possono sperimentare problemi di intimità	11
L'HS può influire sulla capacità lavorativa delle persone	12
Convivere con l'HS può comportare costi finanziari personali	12
Quali sono le barriere politiche e del sistema che ostacolano l'assistenza basata sulle migliori pratiche mediche?	13
La scarsa consapevolezza da parte dei clinici contribuisce a ritardare la diagnosi e a fornire un'assistenza di scarsa qualità	14
La scarsa consapevolezza dell'HS può impedire alle persone di ricercare l'assistenza di cui hanno bisogno	15
Le persone affette da HS spesso non sono coinvolte nelle decisioni sulle loro cure mediche	15
L'accesso all'assistenza multidisciplinare non è paritario	16
Le attuali linee guida devono essere aggiornate per riflettere le più recenti prove di efficacia	16
I dati completi sull'HS in Italia sono limitati, il che ostacola la capacità dei decisori politici di rispondere alle esigenze delle persone affette da questa malattia	16
Raccomandazioni per i decisori politici	15
Riferimenti	17

Che cos'è l'idrosadenite suppurativa?

### Che cos'è l'idrosadenite suppurativa?

L'idrosadenite suppurativa (HS) è una malattia cronica e dolorosa della pelle che può essere debilitante. L'HS, nota anche come acne inversa, è una condizione della pelle che si ritiene colpisca circa 1 persona su 100 in tutto il mondo. 12 Può causare notevoli problemi fisici e portare a gravi disagi psicologici.<sup>3-5</sup> Si tratta di una malattia autoinfiammatoria che induce il sistema immunitario ad attaccare l'organismo, contribuendo all'infiammazione sotto la superficie della pelle.<sup>67</sup> Nel tempo, l'infiammazione può progredire e causare danni irreversibili alla pelle.89 La malattia spesso insorge durante l'adolescenza ed è caratterizzata da riacutizzazioni ricorrenti di noduli dolorosi che possono trasformarsi in ascessi dall'aspetto di noduli o bolle.<sup>10 11</sup> Questi ascessi possono rompersi, con secrezione maleodorante e macchie sugli gli indumenti, e possono causare cicatrici sul corpo, per i quali le persone possono provare imbarazzo e vergogna. 4 12 13 Le persone affette da HS possono anche sviluppare tunnel di drenaggio sotto la pelle che possono interconnettersi tra i noduli, con la conseguente fuoriuscita di sangue e secrezioni.<sup>14</sup> L'HS è associata a una serie di altre patologie come la depressione, spondiloartrite (artrite cronica dolorosa che colpisce principalmente le articolazioni della colonna vertebrale), diabete e malattie infiammatorie intestinali, perciò l'assistenza dell'HS deve essere di tipo multidisciplinare. 15-19

L'HS ha un impatto considerevole sulla vita delle persone. Tra tutte le malattie dermatologiche, l'HS è quella che influisce maggiormente sulla qualità della vita.<sup>20</sup> Uno dei fattori chiave delle sfide poste dall'HS è il dolore, che viene riferito da quasi tutte le persone che convivono con questa malattia e che può rendere difficoltoso lo svolgimento delle attività quotidiane.<sup>21 22</sup> L'HS può avere un effetto importante su quasi tutti gli aspetti della vita di una persona, comprese le relazioni personali, il lavoro e la vita sociale; questo contribuisce a rendere la malattia particolarmente penosa e a influenzare il benessere mentale.<sup>23-25</sup>

produttività e del frequente ricorso a servizi che presuppongono costi elevati. Questa malattia colpisce spesso le persone durante i loro anni di vita più produttivi, e pertanto le persone affette da HS hanno maggiori probabilità rispetto alla popolazione generale di perdere giorni di lavoro, di essere indisposte al lavoro o di ritrovarsi in una situazione di disoccupazione.<sup>24</sup> <sup>26</sup> Ciò significa che la produttività della popolazione affetta da HS è significativamente ridotta. Inoltre, le persone affette da HS si avvalgono più frequentemente di contesti che hanno un costo elevato, come i

L'HS può comportare costi considerevoli per il sistema a causa della perdita di

pronto soccorso e le cure ospedaliere correlate agli interventi chirurgici.<sup>27 28</sup> Questa combinazione di fattori fa sì che l'HS possa comportare costi significativi per il sistema sanitario e per l'economia in generale.

L'HS in Italia

#### L'HS in Italia

Il numero reale di persone affette da HS in Italia non è chiaro, con stime molto varie che vanno da 5 su 10.000 a 4 su 100.<sup>29</sup> Sebbene apparentemente non vi siano dati disponibili accurati sulla prevalenza a livello nazionale, tra il 2015 e il 2019 l'Italia ha implementato la seconda fase di un registro nazionale.<sup>30</sup> Questo registro ha raccolto dati da 17 centri e comprendeva dati su 944 pazienti,<sup>30</sup> di cui il 62% erano donne.<sup>31</sup> Sulla base dei dati ricavati dalla prima fase del registro nazionale (2009–2013) e dei dati demografici ottenuti dall'Istituto Nazionale di Statistica, uno studio ha rilevato una prevalenza di HS nella regione di Ferrara pari a 56 su 100.000 persone.<sup>32</sup> Tuttavia, è noto che il registro potrebbe non cogliere il numero reale di persone affette da HS a causa dei ritardi nella diagnosi.<sup>32</sup> Lo stesso studio ha stimato che 33.811 persone erano affette da HS in Italia, con 1.947 nuovi casi ogni anno.<sup>32</sup>

La gestione dell'HS in Italia coinvolge una serie di professionisti sanitari e di trattamenti che vengono erogati attraverso il sistema di assistenza standard e i centri specializzati. La percentuale di persone affette da HS che si reca dal proprio medico di base al momento della comparsa dei primi sintomi si aggira tra il 40% e il 70%. Dermatologi, chirurghi, ginecologi e infermieri sono gli specialisti consultati più di frequente per la gestione dell'HS. Circa il 15% delle persone affette da HS in Italia riceve un'assistenza continua dal proprio medico di base, ma si potrebbero fornire servizi multidisciplinari per i casi più gravi e complicati di HS. La gestione dell'HS è guidata dagli orientamenti clinici emanati dall'Accademia Europea di Dermatologia e Venereologia; attualmente non esistono direttive cliniche nazionali in Italia, anche se alcune regioni hanno sviluppato direttive proprie. Nel 2016, si stimava che l'Italia avesse sette centri di riferimento principali per l'HS e ulteriori 15 centri esperti.

In Italia esiste un'associazione nazionale di pazienti HS, Passion People, che sostiene le persone affette da questa malattia: ma sta ancora muovendo i primi passi. L'organizzazione mira a sensibilizzare l'opinione pubblica e politica in merito alla patologia e a evidenziare i bisogni insoddisfatti delle persone affette da HS.<sup>34</sup>

Come dovrebbe essere l'assistenza basata sulle migliori pratiche mediche per l'HS?

# Come dovrebbe essere l'assistenza basata sulle migliori pratiche mediche per l'HS?

L'HS può essere una condizione frustrante da gestire, sia per le persone che ne sono affette sia per i professionisti sanitari che la curano. Anche se attualmente non esiste una cura per l'HS, il suo impatto può essere ridotto se le persone ricevono un'assistenza basata sulle migliori pratiche mediche in ogni fase della malattia (*Figura 1*).

Figura 1. Percorso dei pazienti affetti da HS secondo le migliori pratiche

Il processo di diagnosi di HS deve garantire che la persona si senta ascoltata e che non venga biasimata per la sua malattia, poiché ciò rischia di dissuaderla dal ricorrere alle cure mediche in futuro. La diagnosi deve comprendere:

- una valutazione clinica basata sulla natura, la frequenza e la localizzazione dei sintomi,<sup>3 16</sup>
- lo screening di altre malattie associate all'HS, come l'obesità, il diabete, la depressione e il morbo di Crohn, per comprendere meglio le esigenze complesse della persona,<sup>35</sup>
- stabilire se l'HS fa parte di un fenomeno sindromico, come il pioderma gangrenoso, l'acne e l'HS (PASH), che può richiedere cure aggiuntive,



- una valutazione della qualità della vita utilizzando il Dermatology Life Quality Index (DLQI) per aiutare a stabilire la gravità (un'infiammazione potrebbe non essere al livello più grave durante una valutazione clinica; pertanto, una comprensione dell'impatto dell'HS separata dalla presentazione clinica può fornire un quadro più accurato della gravità della malattia),
- un professionista sanitario con conoscenze specialistiche in HS, come un dermatologo, per ridurre il rischio di diagnosi errate. Anche i medici di base, i chirurghi, i ginecologi e i medici di pronto soccorso con conoscenze specialistiche in HS possono essere in grado di effettuare delle diagnosi.



Persone diverse possono vedere risultati diversi con lo stesso trattamento.<sup>36</sup> Le persone affette da HS devono essere coinvolte nelle decisioni relative al trattamento e informate dei potenziali effetti collaterali. Il trattamento può comportare:

- trattamenti medici come antibiotici topici o sistemici,\* terapie biologiche, terapie ormonali, zinco orale ad alto
- \*L'uso prolungato e ripetuto di antibiotici dovrebbe essere limitato dato il rischio di resistenza antimicrobica.<sup>41</sup>
- dosaggio, corticosteroidi, retinoidi o immunosoppressori,<sup>37 38</sup> il dolore può essere gestito anche con trattamenti medici, come farmaci antinfiammatori non steroidei e oppioidi,<sup>3</sup>
- interventi chirurgici,<sup>39</sup> a seconda della localizzazione e della gravità della condizione.<sup>3 40</sup>
- procedure laser.<sup>37</sup>

L'assistenza continua dovrebbe prevedere la gestione da parte di un'equipe multidisciplinare, guidato da un dermatologo o da un medico di base, e dovrebbe includere:

- altri specialisti, se necessario, come chirurgo, psicologo, psichiatra, vulnologo, infermiere dermatologico, gastroenterologo, reumatologo, ginecologo, dietista, cardiologo, endocrinologo, proctologo<sup>37</sup> e specialista nella gestione del dolore,<sup>42</sup>
- informazioni aggiornate sulle terapie attuali per consentire alle persone affette da HS di prendere decisioni informate sul trattamento in corso.
- accesso rapido a un dermatologo per le riacutizzazioni acute che richiedono cure urgenti,



- mettere le persone nella condizione di segnalare gli effetti collaterali e le preoccupazioni derivanti dal trattamento,
- autocura convalidata clinicamente per la gestione del dolore,
- "kit di emergenza" standardizzato da tenere in casa contenente corticosteroidi (per il trattamento delle prime riacutizzazioni), corredato da una guida chiara sull'utilizzo sicuro,
- supporto da parte di un'associazione di pazienti affetti da HS.

In che modo l'HS influisce sulla vita delle persone?

# In che modo l'HS influisce sulla vita delle persone?

#### Il dolore ha un impatto considerevole sulla vita delle persone

Il dolore è un sintomo molto frequente tra le persone affette da HS e pone molte delle sfide correlate alla condizione. Sebbene non siano disponibili dati italiani, è noto che il dolore è avvertito da quasi tutte le persone affette da HS ed è un sintomo importante e debilitante.<sup>21 25 43 44</sup> L'elevata intensità e frequenza del dolore affliggono le persone in modo persistente e hanno un impatto enorme sulla loro qualità della vita.<sup>43 45</sup>

#### Le persone affette da HS spesso devono fare i conti con problemi di salute mentale

La qualità della vita può essere fortemente influenzata dall'HS, con molte persone che manifestano un disagio psicologico significativo. La maggior parte delle persone affette da HS in Italia sperimenta una scarsa qualità di vita, e questa condizione sembra essere particolarmente diffusa tra le donne e le persone con sintomi più gravi. 46 47 Le persone possono soffrire di problemi psicologici tra cui ansia, insonnia e depressione. 32 Uno studio ha rilevato che le persone di quasi tutte le età affette da HS sperimentano una condizione di salute mentale sostanzialmente peggiore rispetto alla popolazione generale, indipendentemente dalla gravità dei sintomi. 48 I giovani affetti da HS hanno manifestato livelli di salute fisica e mentale simili a quelli degli anziani della popolazione generale. 48 La giovane età in cui la maggior parte delle persone manifesta per la prima volta i sintomi fa sì che per molti anni le sfide psicologiche associate all'HS possano avere un effetto cumulativo sulla vita delle persone. 48

#### La vita sociale può essere influenzata dall'HS

I sintomi dell'HS possono mettere le persone in una condizione di disagio e imbarazzo, portando alcuni ad evitare completamente le situazioni sociali. <sup>32 49</sup> Gli ascessi possono rompersi e dai canali di drenaggio possono fuoriuscire secrezioni, causando potenzialmente un odore sgradevole o macchiando gli indumenti. <sup>12 50</sup> Il fatto di non sapere quando ciò potrebbe accadere può indurre le persone a evitare completamente le situazioni sociali. <sup>51</sup>

## Le persone affette da HS possono sperimentare problemi di intimità

I sintomi dell'HS possono colpire le parti più intime e sensibili del corpo e hanno un impatto considerevole sull'intimità delle persone affette da questa malattia. I sintomi associati all'HS possono influenzare il modo in cui una persona percepisce il proprio corpo, con conseguenze sull'autostima, sull'attività sessuale e sulle relazioni. Uno studio italiano ha rilevato che oltre il 60% delle persone con HS ha riferito di avere problemi di sessualità e disfunzione sessuale (definiti come problemi legati al desiderio,

all'eccitazione, all'orgasmo e al rapporto sessuale senza dolore), indipendentemente dalla gravità dei sintomi.<sup>52</sup> I problemi legati alla sessualità e alla funzione sessuale sono stati associati anche a malattie psichiatriche, ansia e cattiva salute mentale.<sup>52</sup>

#### L'HS può influire sulla capacità lavorativa delle persone

L'HS può causare frequenti assenze dal lavoro a causa del dolore e della necessità di visite mediche regolari. In uno studio italiano, tra il 28% e il 36% delle persone ha dichiarato che l'HS ha compromesso la propria capacità di lavorare. <sup>46</sup> La riduzione della produttività durante il lavoro è stata rilevata anche in un altro studio condotto in Italia. <sup>32</sup>

#### Convivere con l'HS può comportare costi finanziari personali

**L'HS può comportare un onere finanziario per la gestione dei sintomi.** Le persone affette da HS possono incontrare difficoltà finanziarie legate alla necessità di pagare le spese mediche che non sono coperte dall'assicurazione sanitaria nazionale, come le medicazioni e alcuni farmaci.<sup>32</sup>

Quali sono le barriere politiche e del sistema che ostacolano l'assistenza basata sulle migliori pratiche mediche?

## Quali sono le barriere politiche e del sistema che ostacolano l'assistenza basata sulle migliori pratiche mediche?

#### La scarsa consapevolezza da parte dei clinici contribuisce a ritardare la diagnosi e a fornire un'assistenza di scarsa qualità

Aumentare la consapevolezza della malattia farà la differenza per migliorare l'assistenza alle persone affette da HS.

FRANCESCA PRIGNANO DERMATOLOGO

La diagnosi di HS può richiedere più di dieci anni. Dai dati ricavati dal registro italiano dell'HS è emerso che nel 25% dei casi la diagnosi corretta di HS richiede 10 anni o più. 32 Durante questo periodo, la persona affetta da HS può essere indirizzata a un medico specialista dal proprio medico di base, oppure può consultare autonomamente diversi specialisti o strutture di medicina d'urgenza, a seconda dei sintomi. 32 Può anche verificarsi un ritardo nella richiesta di assistenza medica, la cui entità può variare a seconda della gravità dei sintomi iniziali, con ritardi più lunghi probabilmente associati a sintomi meno gravi. 32 Una corretta diagnosi di HS richiede numerose visite mediche,

soprattutto nei casi in cui la diagnosi iniziale è errata, aggravando l'attesa per una diagnosi accurata.<sup>32</sup> Questi ritardi possono portare a sentimenti di frustrazione da parte delle persone che hanno a che fare con una gestione inadeguata della loro malattia.<sup>32</sup>

Quando insegno all'università, passo almeno due ore a parlare di HS ai miei studenti, perché sono loro i medici di base del futuro.

FRANCESCA PRIGNANO DERMATOLOGO

## Una maggiore consapevolezza della condizione è fondamentale per una migliore gestione dell'HS.

Le campagne d'informazione potrebbero ridurre i ritardi nella diagnosi e dovrebbero essere rivolte a medici di base, dermatologi, chirurghi, ginecologi e infermieri del pronto soccorso, oltre che al pubblico. <sup>53 54</sup> Per coloro che avvertono i sintomi dell'HS, i medici di base sono spesso il primo punto di contatto e svolgono un ruolo fondamentale nell'indirizzare le persone con sospetta HS a uno specialista per la diagnosi e il trattamento. <sup>32</sup> Secondo due esperti di HS intervistati per questo rapporto, la consapevolezza dei professionisti sanitari in Italia sta migliorando; tuttavia, essi ritengono che la formazione in materia di HS dovrebbe essere

impartita a tutti gli studenti di medicina all'università. 53 54

## La scarsa consapevolezza dell'HS può impedire alle persone di ricercare l'assistenza di cui hanno bisogno

La scarsa consapevolezza dell'HS da parte del pubblico è stata riconosciuta in Italia come una sfida alla diagnosi e alla gestione di questa malattia. Sia le persone affette da HS che gli esperti clinici in materia hanno chiesto di dare maggiore risonanza sui social media a questa malattia. Essi riconoscono che le persone affette da HS ricercano comunemente informazioni su internet due o tre anni prima di rivolgersi a un medico, periodo durante il quale potrebbero essere incoraggiate a rivolgersi a un professionista sanitario. <sup>32</sup> La sensibilizzazione sui social media potrebbe essere particolarmente importante per malattie come l'HS, poiché i sintomi vengono riconosciuti per la prima volta in giovane età, quando l'uso dei social media è probabilmente elevato. <sup>32</sup>

## Le persone affette da HS spesso non sono coinvolte nelle decisioni sulle loro cure mediche

Il processo
decisionale condiviso
migliorerebbe
sicuramente la
soddisfazione per il
trattamento.

FRANCESCA PRIGNANO
DERMATOLOGO

La gestione dell'HS può spesso essere frustrante per le persone che ne sono affette. Le lunghe fasi di ricerca di una diagnosi, durante le quali possono essere utilizzati diversi trattamenti, possono essere particolarmente scoraggianti e difficili per le persone affette da HS.<sup>32</sup>

La soddisfazione delle persone per come l'HS è stata gestita potrebbe essere migliorata coinvolgendole nelle decisioni sulle loro cure mediche. Per raggiungere questo obiettivo, i professionisti sanitari devono sviluppare maggiori capacità di comunicazione e dedicare più tempo a comprendere le esigenze delle persone affette da

HS.<sup>53 54</sup> Due studi distinti condotti in Italia su persone affette da HS hanno rilevato che l'uso di sondaggi per misurare la qualità della vita può aver contribuito di per sé a migliorare la qualità di vita.<sup>46 55</sup> I sondaggi possono offrire alle persone affette da HS l'opportunità di comunicare in modo dettagliato con il proprio dermatologo.<sup>46</sup> Questo può portare a una maggiore comprensione da parte dei dermatologi circa il peso della malattia sulla vita delle persone che ne sono affette, migliorando in ultima analisi le cure mediche e la soddisfazione di queste persone.<sup>46</sup> Inoltre, uno studio sul processo decisionale condiviso per le persone affette da psoriasi in Italia ha rilevato che le persone con una migliore conoscenza della malattia avevano maggiori probabilità di essere soddisfatte della loro cura.<sup>56</sup> Ciò suggerisce che il processo decisionale condiviso per altre malattie dermatologiche croniche, come l'HS, potrebbe aumentare la soddisfazione delle persone affette da questa malattia.

L'assistenza basata sulle migliori pratiche mediche lungo il percorso del paziente affetto da HS, dalla gestione nella fase acuta a quella a lungo termine, comprende un'equipe multidisciplinare efficace.

> ELIA ROSI DERMATOLOGO

## L'accesso all'assistenza multidisciplinare non è paritario

La disponibilità di centri multidisciplinari specializzati in HS è irregolare e disomogenea in tutta Italia. Sebbene in Italia esistano diversi centri specializzati per l'HS, la disponibilità di un'assistenza multidisciplinare varia da regione a regione. In Toscana, ad esempio, è ampiamente disponibile un'assistenza che coinvolge gastroenterologi e chirurghi.<sup>54</sup> Tuttavia, un esperto intervistato per questo rapporto ha suggerito che la collaborazione tra i professionisti sanitari, laddove esiste, è troppo informale e che è necessario istituire equipe multidisciplinari formali in tutto il Paese.<sup>53</sup>

#### Le attuali linee guida devono essere aggiornate per riflettere le più recenti prove di efficacia

Sebbene esistano alcuni orientamenti regionali specifici per il trattamento, in Italia non esiste un orientamento nazionale per l'HS. La Società Italiana di Dermatologia e Venereologia ha sviluppato nel 2015 una guida nazionale sull'uso dei farmaci biologici nel trattamento dell'HS;<sup>57</sup> tuttavia, non esistono orientamenti nazionali sulla diagnosi o sul trattamento più ampio dell'HS. Nel 2019, il gruppo di lavoro sull'HS della Toscana ha pubblicato il *Tuscan consensus on the diagnosis and treatment of hidradenitis suppurativa (Consenso toscano sulla diagnosi e sul trattamento dell'idrosadenite suppurativa)*.<sup>33</sup> Il consenso mirava a portare l'HS all'attenzione del governo regionale toscano allo scopo di creare protocolli diagnostici e terapeutici unanimemente accettati per questa malattia.<sup>33</sup> Secondo la Professoressa Francesca Prignano, coautrice del lavoro, il Consenso toscano dovrebbe essere aggiornato in base agli attuali orientamenti dell'Accademia Europea di Dermatologia e Venereologia.<sup>54</sup>

#### I dati completi sull'HS in Italia sono limitati, il che ostacola la capacità dei decisori politici di rispondere alle esigenze delle persone affette da questa malattia

La mancanza di dati completi sull'HS in Italia significa che i decisori politici non sono in grado di comprendere quali sono gli ambiti che necessitano di maggiore attenzione, o come i servizi potrebbero essere adattati per ottenere la massima efficienza. Attualmente non esiste un registro nazionale che raccolga dati esaustivi sull'HS in Italia, il che comporta notevoli lacune nella comprensione della sua prevalenza, della qualità dei servizi e delle tendenze nell'utilizzo e negli esiti clinici dei trattamenti. Sembrano esserci anche dati nazionali limitati sulle misure riguardanti gli esiti riferiti dai pazienti. Questa mancanza di dati può contribuire a limitare la consapevolezza e la conoscenza dell'HS a livello politico, tra i decisori politici nazionali e regionali.

## Raccomandazioni per i decisori politici

## Raccomandazioni per i decisori politici

Le persone affette da HS in Italia sono colpite in maniera significativa dalla loro malattia, con barriere politiche che impediscono loro di accedere a un'assistenza di alta qualità.

Per migliorare la vita delle persone affette da HS, i decisori politici italiani dovrebbero prendere in considerazione le seguenti raccomandazioni:

- Avviare programmi di formazione HS per i professionisti sanitari per aumentare la comprensione della malattia e migliorare la velocità delle diagnosi, con particolare attenzione a medici di base, dermatologi, chirurghi, ginecologi e infermieri del pronto soccorso.
- Fornire informazioni di tipo formativo attraverso i social media e altri canali alle persone affette da HS, per incoraggiarle a ricercare l'assistenza medica di cui hanno bisogno prima che i loro sintomi progrediscano verso uno stadio più grave.
- Facilitare lo sviluppo di orientamenti clinici multidisciplinari regionali o nazionali per l'HS che riconoscano il ruolo delle persone affette da questa malattia nel prendere decisioni circa le proprie cure e riconoscano l'importanza di un supporto di tipo psicosociale.
- Sostenere la raccolta di dati esaustivi sull'HS, comprese le misure riguardanti gli esiti riferiti dai pazienti.

#### Riferimenti

- Revuz J, Canoui-Poitrine F, Wolkenstein P, et al. 2008. Prevalence and factors associated with hidradenitis suppurativa: results from two case-control studies. J Am Acad Dermatol 59(4): 596-601
- Jemec GBE, Heidenheim M, Nielsen NH. 1996. The prevalence of hidradenitis suppurativa and its potential precursor lesions. J Am Acad Dermatol 35(2, Part 1): 191-94
- Zouboulis CC, Desai N, Emtestam L, et al. 2015. European S1 guideline for the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa. J Eur Acad Dermatol Venereol 29(4): 619-44
- Gulliver W, Zouboulis CC, Prens E, et al. 2016. Evidence-based approach to the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa, based on the European guidelines for hidradenitis suppurativa. Rev Endocr Metab Disord 17(3): 343-51
- Pescitelli L, Ricceri F, Prignano F. 2018. Hidradenitis suppurativa and associated diseases. G Ital Dermatol Venereol 153(3 Suppl 2): 8-17
- Zouboulis CC, Benhadou F, Byrd AS, et al. 2020. What causes hidradenitis suppurativa? — 15 years after. Exp Dermatol 29(12): 1154-70
- Rosi E, Fastame MT, Scandagli I, et al. 2021. Insights into the Pathogenesis of HS and Therapeutical Approaches. Biomedicines: 10.3390/ biomedicines9091168:
- 8. Schneider-Burrus S, Tsaousi A, Barbus S, et al. 2021. Features Associated With Quality of Life Impairment in Hidradenitis Suppurativa Patients. *Front Med*: 10.3389/ fmed.2021.676241
- Ocker L, Abu Rached N, Seifert C, et al. 2022. Current Medical and Surgical Treatment of Hidradenitis Suppurativa-A Comprehensive Review. J Clin Med: 10.3390/jcm11237240
- Naik HB, Paul M, Cohen SR, et al. 2019. Distribution of Self-reported Hidradenitis Suppurativa Age at Onset. JAMA Dermatol 155(8): 971-73
- Vinkel C, Thomsen SF. 2018. Hidradenitis Suppurativa: Causes, Features, and Current Treatments. J Clin Aesthet Dermatol 11(10): 17-23
- Ingram JR. 2016. Hidradenitis suppurativa: an update. Clin Med 16(1): 70-3
- Wang SC, Wang SC, Sibbald RG, et al. 2015. Hidradenitis Suppurativa: A Frequently Missed Diagnosis, Part 1: A Review of Pathogenesis, Associations, and Clinical Features. Adv Skin Wound Care 28(7): 325-32
- Mayo Clinic. Hidradenitis suppurativa. Disponibile all'indirizzo: https://www.mayoclinic.org/diseasesconditions/hidradenitis-suppurativa/symptoms-causes/ syc-20352306 [Accessed 12/02/24]
- Misitzis A, Katoulis A. 2021. Assessing Psychological Interventions for Hidradenitis Suppurativa as a First Step Toward Patient-Centered Practice. Cutis 107(3): 123-24
- Johnston LA, Alhusayen R, Bourcier M, et al. 2022. Practical Guidelines for Managing Patients With Hidradenitis Suppurativa: An Update. J Cutan Med Surg 26(2\_suppl): 2S-24S
- Tzellos T, Zouboulis CC. 2022. Which hidradenitis suppurativa comorbidities should I take into account? Exp Dermatol 31(Suppl 1): 29-32
- Țarcă E, Cojocaru E, Caba B, et al. 2021.
   Multidisciplinary Management of Adolescents with Hidradenitis Suppurativa - Series of Cases and Literature Review. J Multidiscip Healthc 14: 2205-16
- Bertolotti A, Sbidian E, Join-Lambert O, et al. 2021. Guidelines for the management of hidradenitis suppurativa: recommendations supported by the Centre of Evidence of the French Society of Dermatology. Br J Dermatol 184(5): 963-65

- Killasli H, Sartorius K, Emtestam L, et al. 2020. Hidradenitis Suppurativa in Sweden: A Registry-Based Cross-Sectional Study of 13,538 Patients. *Dermatology* 236(4): 281-88
- Matusiak Ł, Szczęch J, Kaaz K, et al. 2018. Clinical Characteristics of Pruritus and Pain in Patients with Hidradenitis Suppurativa. Acta Derm Venereol 98(2): 191-94
- 22. van der Zee HH, van de Bunte M, van Straalen KR. 2022. Management of mild hidradenitis suppurativa: our greatest challenge yet. *Br J Dermatol* 186(2): 355-56
- Alavi A, Farzanfar D, Lee RK, et al. 2018. The Contribution of Malodour in Quality of Life of Patients With Hidradenitis Suppurativa. J Cutan Med Surg 22(2): 166-74
- Schneider-Burrus S, Kalus S, Fritz B, et al. 2023. The impact of hidradenitis suppurativa on professional life. Br J Dermatol 188(1): 122-30
- Vekic DA, Cains GD. 2017. Hidradenitis suppurativa Management, comorbidities and monitoring. Aust J Gen Pract 46(8): 584-88
- Dufour DN, Emtestam L, Jemec GB. 2014. Hidradenitis suppurativa: a common and burdensome, yet underrecognised, inflammatory skin disease. *Postgrad Med J* 90(1062): 216-21
- Frings VG, Schöffski O, Goebeler M, et al. 2021.
   Economic analysis of the costs associated with Hidradenitis suppurativa at a German University Hospital. PLoS One: 10.1371/journal.pone.0255560
- 28. Shalom G, Babaev M, Freud T, et al. 2017.
  Demographic and health care service utilization by
  4417 patients with hidradenitis suppurativa. J Am Acad
  Dermatol 77(6): 1047-52
- Bettoli V, Cazzaniga S, Scuderi V, et al. 2019. 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 33(56): 4-6
- Centro Studi GISED. Italian Registry of Hidradenitis Suppurativa (IRHIS). Disponibile all'indirizzo: https:// www.centrostudigised.it/en/italian\_registry\_for\_ hidradenitis\_suppurativa.html [Accessed 07/07/23]
- Cazzaniga S, Pezzolo E, Bettoli V, et al. 2021. Characterization of Hidradenitis Suppurativa Phenotypes: A Multidimensional Latent Class Analysis of the National Italian Registry IRHIS. J Invest Dermatol 141(5): 1236-42.e1
- Bettoli V, Pasquinucci S, Caracciolo S, et al. 2016.
   The Hidradenitis suppurativa patient journey in Italy: current status, unmet needs and opportunities. J Eur Acad Dermatol Venereol 30(11): 1965-70
- Prignano F, Pescitelli L, Giani I, et al. 2019. Tuscan consensus on the diagnosis and treatment of hidradenitis suppurativa. J Eur Acad Dermatol Venereol 33(S6): 21-24
- Passion People. Passion for people [translated].
   Disponibile all'indirizzo: https://www.passionpeople. info/ [Accessed 16/01/24]
- Garg A, Malviya N, Strunk A, et al. 2022. Comorbidity screening in hidradenitis suppurativa: Evidencebased recommendations from the US and Canadian Hidradenitis Suppurativa Foundations. J Am Acad Dermatol 86(5): 1092-101
- Canadian Hidradenitis Suppurativa Foundation. 2022.
   A Guide to Hidradenitis Suppurativa: Living with HS.
   Richmond Hill: Canadian Hidradenitis Suppurativa Foundation
- Chiricozzi A, Micali G, Veraldi S. 2019. The patient journey: a voyage from diagnosis to hidradenitis suppurativa multidisciplinary unit. J Eur Acad Dermatol Venereol 33 Suppl 6: 15-20

- Hessam S, Sand M, Meier NM, et al. 2016. Combination of oral zinc gluconate and topical triclosan: An anti-inflammatory treatment modality for initial hidradenitis suppurativa. J Dermatol Sci 84(2): 197-202
- Bechara FG, Podda M, Prens EP, et al. 2021. Efficacy and Safety of Adalimumab in Conjunction With Surgery in Moderate to Severe Hidradenitis Suppurativa: The SHARPS Randomized Clinical Trial. JAMA Surg 156(11): 1001-09
- Scholl L, Schneider-Burrus S, Fritz B, et al. 2023. The impact of surgical interventions on the psychosocial well-being of patients with hidradenitis suppurativa. J Dtsch Dermatol Ges 21(2): 131-39
- Fischer AH, Haskin A, Okoye GA. 2017. Patterns of antimicrobial resistance in lesions of hidradenitis suppurativa. J Am Acad Dermatol 76(2): 309-13.e2
- 42. Patel ZS, Hoffman LK, Buse DC, et al. 2017. Pain, Psychological Comorbidities, Disability, and Impaired Quality of Life in Hidradenitis Suppurativa [corrected]. Curr Pain Headache Rep: 10.1007/s11916-017-0647-3
- Johnston L, Dupuis E, Lam L, et al. 2023. Understanding Hurley Stage III Hidradenitis Suppurativa Patients' Experiences With Pain: A Cross-Sectional Analysis. J Cutan Med Surg: 10.1177/12034754231188452
- Howells L, Lancaster N, McPhee M, et al. 2021. Thematic synthesis of the experiences of people with hidradenitis suppurativa: a systematic review. Br J Dermatol 185(5): 921-34
- Jemec GB. 2017. Quality of life considerations and pain management in hidradenitis suppurativa. Semin Cutan Med Surg 36(2): 75-78
- Fabbrocini G, Ruina G, Giovanardi G, et al. 2022.
   Hidradenitis Suppurativa in a Large Cohort of Italian Patients: Evaluation of the Burden of Disease. Dermatology 238(3): 487-97
- Rosi E, Fastame MT, Pescitelli L, et al. 2021. Intellectual Disability and Hidradenitis Suppurativa. *Dermatology* 237(3): 386-88

- Sampogna F, Fania L, Mastroeni S, et al. 2021. Agespecific physical and mental health status in Italian patients with hidradenitis suppurativa: a comparison with the general population. Arch Dermatol Res 313(1): 41-47
- 49. Esmann S, Jemec GB. 2011. Psychosocial impact of hidradenitis suppurativa: a qualitative study. *Acta Derm Venereol* 91(3): 328-32
- Garg A, Neuren E, Cha D, et al. 2020. Evaluating patients' unmet needs in hidradenitis suppurativa: Results from the Global Survey Of Impact and Healthcare Needs (VOICE) Project. J Am Acad Dermatol 82(2): 366-76
- American Academy of Dermatology Association. Hidradenitis Suppurativa: How to Cope When Depression Hits. Disponibile all'indirizzo: https://www. aad.org/public/diseases/a-z/hidradenitis-suppurativadepression [Accessed 16/01/24]
- Quinto RM, Mastroeni S, Sampogna F, et al. 2021. Sexuality in Persons With Hidradenitis Suppurativa: Factors Associated With Sexual Desire and Functioning Impairment. Front Psychiatry: 10.3389/ fpsyt.2021.729104
- 53. Rosi E. 2023. Interview with Chris Melson at The Health Policy Partnership [video conference]. 31/05/23
- Prignano F. 2023. Interview with Chris Melson at The Health Policy Partnership [video conference]. 31/05/23
- Marzano AV, Chiricozzi A, Giovanardi G, et al. 2020. Creation of a severity index for hidradenitis suppurativa that includes a validated quality-of-life measure: the HIDRAscore. J Eur Acad Dermatol Venereol 34(8): 1815-21
- Renzi C, Di Pietro C, Chinni LM, et al. 2006. Insufficient knowledge among psoriasis patients can represent a barrier to participation in decision-making. Acta Derm Venereol 86(6): 528-34
- Megna M, Bettoli V, Chimenti S, et al. 2015.
   Hidradenitis suppurativa: guidelines of the Italian Society of Dermatology and Venereology (SIDeMaST) for the use of anti-TNF-α agents. G Ital Dermatol Venereol 150(6): 731-9

