

Los pacientes con Angioedema Hereditario consiguen su objetivo: realizar el Camino de Santiago

- *Con motivo del Día Mundial del AEH, peregrinos de 14 países diferentes han recorrido casi 50 kilómetros con el objetivo de mostrar la posibilidad de solventar las barreras de la enfermedad, dar a conocer el AEH y, así, conseguir un diagnóstico precoz*
- *Además, los próximos días 19 a 22 de mayo tendrá lugar por primera vez en España la III Conferencia Internacional de la HAEi, que cuenta con la Presidencia de Honor de su Majestad la Reina*

Santiago de Compostela, 17 de mayo de 2016.- Con motivo del Día Mundial del Angioedema Hereditario, que se celebra cada 16 de mayo, la Organización Internacional HAEi y la Asociación Española de Pacientes con Angioedema Hereditario (AEDAF), con la colaboración de Shire y CSL Behring, han reunido a afectados de AEH, familiares, cuidadores, médicos y enfermeros para vivir una experiencia en común: el *Camino de Santiago con HAEi*. **En este sentido, 80 peregrinos procedentes de Argentina, Australia, Brasil, Canadá, Dinamarca, España, Hungría, Italia, Japón, Méjico, Nueva Zelanda, Suecia, Estado Unidos y Venezuela, han realizado tres etapas del Camino de Santiago, recorriendo casi 50 kilómetros.** A su llegada a la plaza del Obradoiro han sido recibidos por D. Jesús Vázquez Almuiña, Consellero de Sanidade de Galicia, D. Miguel Lorenzo Torres, Diputado y Concejel Concello A Coruña; D. Gonzalo Trenor López, Diputado del PP en el Parlamento gallego; y Doña María José Castro Carballal, miembro del grupo municipal por parte del PP del ayuntamiento Santiago de Compostela, quienes han querido mostrar su apoyo en la concienciación de este tipo de enfermedades y resaltar el esfuerzo de estas personas que, a pesar de sus dificultades, han realizado estas etapas del Camino.

El AEH es una enfermedad rara que causa edemas o hinchazón de la piel o en las mucosas, pueden llegar a desfigurar al paciente y ser muy dolorosos. Actividades como el Camino de Santiago suponen, por tanto, un reto más en su día a día porque un impacto o ejercicio extremo puede desembocar en inflamación o edema. “El miedo mayor que tenemos es que con el esfuerzo de andar puedan desarrollar un edema de pies. Actualmente, los avances en cuanto a tratamiento han permitido que los pacientes cuenten con éste en el propio domicilio o que puedan llevarlo en viajes y actividades como esta. Por tanto, desde la asociación hemos insistido en que los pacientes se lleven su medicación, que denominamos de rescate, para mantener, así, la enfermedad bajo control” ha comentado la doctora M^a Concepción López Serrano, miembro del GEAB (Grupo Español de Estudio del Angioedema por Bradicicnina) y cofundadora de AEDAF.

“Con este peregrinaje nuestro objetivo es demostrar que los afectados tenemos la capacidad de superar los obstáculos que nos impiden llevar una vida normal y productiva. Desde la asociación queremos difundir la posibilidad que tienen de sentirse más libres y que la enfermedad no sea una barrera para hacer todo lo que se propongan”, ha explicado Ermitas Dopico, vocal de Galicia en AEDAF. Asimismo, con cada paso del Camino se pretende contribuir a aumentar la difusión global del AEH, una patología que tarda habitualmente en ser diagnosticada una media de trece años¹, principalmente por el desconocimiento y confusión con los síntomas de otras patologías. En palabras de Ermitas Dopico, “nuestro objetivo es seguir trabajando para encontrar maneras de mejorar el tiempo de diagnóstico, asegurar el acceso a los tratamientos que preservan la vida de estos pacientes, así como obtener recursos para los mismos.”

El *Camino con HAEi* ha atraído a pacientes de numerosas nacionales, pero para todos aquellos que no hayan podido realizarlo, desde la asociación han organizado una interactiva de apoyo, para que cualquiera pueda participar esté donde esté: “Los que se quieran unir solo tienen que caminar la distancia que quieran donde estén, entrar en la página web de la campaña en www.haei.org/steps; y pinchar “Enter your walk here” informando de la distancia recorrida. Así, HAEi añadirá sus pasos a los de todas las personas que están haciendo el Camino de Santiago”, ha explicado Sarah Smith, presidenta de AEDAF. La campaña está abierta para introducir tantos pasos como el usuario haya realizado, bien durante un pequeño paseo por su barrio, un recorrido de fin de semana con los amigos o incluso un evento con muchos participantes que pueden ayudar en esta causa.

Día Mundial del AEH – 16 de mayo

El *Camino de Santiago con HAEi* se desarrolla en el marco de la III Conferencia Internacional que HAEi, la organización internacional que recoge a todas las asociaciones de pacientes del mundo, celebra por primera vez en España, concretamente en Madrid, del 19 al 22 de mayo, bajo el lema *Promoviendo de forma creativa la ampliación del acceso a los tratamientos*. En esta ocasión contará con la Presidencia de Honor de su Majestad la Reina doña Letizia.

“Se prevé una asistencia a la conferencia de unas 600 personas, entre pacientes, cuidadores, médicos/investigadores y otros profesionales médicos y representantes de la industria, procedentes de todo el mundo”, ha afirmado Sarah Smith.

El encuentro internacional ofrecerá gran variedad de información de interés, los avances clínicos más recientes, las recomendaciones consensuadas de tratamiento, y las estrategias/técnicas para obtener o ampliar el acceso a los medicamentos específicos para la enfermedad. Además, habrá un bloque independiente para pacientes jóvenes que les permitirá interactuar y compartir sus experiencias con el manejo de la enfermedad y, por otro lado, una sesión de educación e intercambio para enfermeros especialistas en AEH.

Acerca del AEH

El Angioedema Hereditario (AEH) es una enfermedad rara de origen genético. Los AEH tipo I y tipo II son causados por la existencia de niveles bajos o por un funcionamiento inadecuado del inhibidor de la C1 esterasa (C1-inhibidor). Los especialistas han comprobado que una reducción de la actividad de la proteína C1-Inhibidor puede producir en ciertas condiciones, unos niveles elevados de bradicinina^{ii,iii,iv}—el mediador clave en los síntomas de AEH^{v,vi}— en el plasma sanguíneo. Un elevado nivel de bradicinina puede provocar en estos pacientes afectados de AEH, edemas en diferentes localizaciones del organismo.

El Angioedema Hereditario (AEH) se caracteriza por constantes y repentinos ataques de edema (inflamación) de la piel (manos, brazos, pies, piernas, muslos, cara y genitales) o en las mucosas (tracto gastrointestinal, laringe o garganta)^{vii,viii}. Los expertos señalan que en algunos casos estas inflamaciones pueden llegar a desfigurar al paciente o ser muy dolorosas, especialmente en los ataques abdominales^{ix,x}. Los edemas de laringe son potencialmente mortales debido al riesgo de asfixia^{ix,x}. A diferencia de los angioedemas causados por otras moléculas distintas a la bradicinina como, por ejemplo, los angioedemas histaminérgicos (con elevadas concentraciones de histamina), los signos y síntomas como urticaria y picor no ocurren en el AEH^{vi}. Además, los signos y síntomas de

AEH no responden a los tratamientos habituales para el angioedema de causa alérgica o para el angioedema histaminérgico, con adrenalina, glucocorticoides y antihistamínicos.

Para mayor información y fuentes de apoyo sobre el AEH, puede visitar la asociación internacional de pacientes, "Hereditary Angioedema International", en www.haei.org. Y la asociación nacional de pacientes www.angiodema-aedaf.org

Para más información contacta:

Isabel López / Ángela Prieto / Ainhoa Muyo

Tel: 91 556 01 54 / 695 90 22 44

Isabel.lopez@edelman.com; angela.prieto@edelman.com / ainhoa.muyo@edelman.com

ⁱ Roche O. Hereditary angioedema due to C1 inhibitor deficiency: patient registry and approach to prevalence in Spain. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2005;94:498-503

ⁱⁱ Bas M, et al. Nonallergic Angioedema: Role of Bradikinin. *Allergy* 2007; 62 (8): 842-56

ⁱⁱⁱ Gompels MM, et al. C1 inhibitor deficiency: consensus document. *Clin Exp Immunol*. 2005 March; 139 (3): 379-394

^{iv} Zuraw BL. Clinical practice. Hereditary Angioedema. *New Engl J Med* 2008; 359: 1027-36

^v Ficha técnica de Firazyf. Marzo 2013

^{vi} Longhurst HJ. Management of Acute Attacks of Hereditary Angioedema: Potential Role of Icatibant. *Vasc Health Risk Management*. 2010; 7: 795-802.

^{vii} Bork K, Meng G, Staubach P, et al. Hereditary angioedema: new findings concerning symptoms, affected organs, and course. *Am J Med* 2006; 119 (3): 267-74

^{viii} Nzeako UC, Frigas E, Tremaine WJ. Hereditary angioedema: a broad review for clinicians. *Arch Intern Med* 2001; 161: 2417-2429