

Un afectado de AEH tarda de media 13 años en ser diagnosticado

- *AEDAF, la Asociación Española de Angioedema Familiar por Deficiencia del Inhibidor de C1, celebra este jueves el I Taller Formativo sobre Angioedema Hereditario de la Comunidad de Madrid*
- *El Angioedema Hereditario (AEH) por deficiencia del inhibidor de C1 es una enfermedad rara que afecta entre 1,09 a 1,75 pacientes por cada 100.000 habitantes, alrededor de 1.000 personas en España*

Madrid, 29 de noviembre de 2017.- La Asociación Española de Angioedema Familiar por Deficiencia del Inhibidor de C1 (AEDAF) celebra este jueves el **primer taller formativo para pacientes sobre Angioedema Hereditario (AEH) de la Comunidad de Madrid**. La prevalencia de esta enfermedad poco frecuente es de 1,09 a 1,75 pacientes por cada 100.000 habitantes^{i,ii}, alrededor de 1.000 personas en España. La mayoría de estos afectados (80%) experimentan el primer síntoma en forma de edema (inflamación) en las dos primeras décadas de vida^{iii,iv}, pero suelen tardar en ser diagnosticados una media de 13 años^v, consecuencia del desconocimiento y la confusión de sus síntomas con otras patologías, como las alérgicas.

Por ello, AEDAF desarrolla este programa de talleres formativos, una “Escuela de pacientes” que ya ha organizado en otras ciudades españolas, para concienciar en torno a la enfermedad, informar y actualizar los conocimientos en torno a la patología y sus síntomas. *“Durante estas sesiones realizamos un repaso de todo lo que hay que saber. Se explica qué es necesario conocer del Angioedema Hereditario, qué pueden demandar los pacientes, qué puede aportar el paciente al médico que le atiende y cómo puede ayudar AEDAF a mejorar la calidad de vida de los afectados. Además, realizamos una puesta al día de los avances que se están dando en torno al tratamiento para un mejor manejo y control de la enfermedad y sus síntomas”*, explica Sarah Smith, presidenta de AEDAF.

En esta ocasión, AEDAF ha conseguido reunir a especialistas de renombre, como las doctoras M^a Luisa Baeza, médico adjunto de Alergia en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón; y M^a Teresa Caballero, Facultativo Especialista de Área Alergología del Hospital Universitario La Paz y Coordinadora del GEAB (Grupo Español de estudio del Angioedema mediado por Bradicininina) de la SEAIC; así como a la vocal de AEDAF en Madrid, Manuela Lobón, que serán las encargadas de dar a conocer la situación del AEH en la Comunidad de Madrid y el trabajo que día a día realizan los grupos científicos de estudio de AEH a nivel nacional e internacional para seguir avanzando y mejorando.

Por su parte, la doctora María Concepción López Serrano, ex-miembro del GEAB (Grupo Español de Estudio del Angioedema por Bradicininina) y cofundadora y actual vicepresidenta de AEDAF; será la encargada de realizar una actualización y puesta al día del AEH en general.

“Se han dado pasos fundamentales en los últimos años para la mejora del paciente y de sus familiares. Por ello, creemos que es positivo reunir a especialistas que tratan a pacientes con angioedema recurrente, con los que podamos revisar y clarificar materias que suscitan



mayor interés a los afectados, además de tener una puesta en común sobre dónde se encuentra hoy en día la investigación y cuál es la realidad de la enfermedad”, explica la doctora López Serrano.

La realidad del AEH

El Angioedema Hereditario (AEH), es una patología de base genética y muy variable en su presentación clínica en cuanto a frecuencia e intensidad de manifestaciones. Sus síntomas son edemas o hinchazón de la piel o de las mucosas (en los casos laríngeos e intestinal) que se engrosan progresivamente provocando dolores intensos, principalmente en extremidades, cara, laringe y pared intestinal^{vi,vii}. Los edemas de laringe son potencialmente mortales debido al riesgo de asfixia. Según un estudio^{viii}, el 30% de los pacientes no tratados tienen un ataque al menos una vez al mes y un 24% experimenta un ataque en más de un lugar del cuerpo.

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 controlarlos existen diferentes tipos de tratamientos: el tratamiento agudo de los ataques, cuando se presentan, o bien, tratamiento para prevenirlos. En este caso, los especialistas cuentan, a su vez, con dos opciones de profilaxis: por un lado, antes de procedimientos médicos, dentales o quirúrgicos, o situaciones personales que pueden desencadenar ataques en el paciente o profilaxis a corto plazo; y por otro, profilaxis a largo plazo, para disminuir la frecuencia y/o intensidad de los ataques.

En este sentido, la doctora López Serrano destaca las ventajas de disponer del tratamiento en el propio domicilio, bien sea para profilaxis o como tratamiento precoz en el ataque agudo, lo que evitaría la evolución en caso de un episodio o brote de la enfermedad. *“Ello permite a los pacientes un mayor control de su enfermedad, disminuir las asistencias a urgencias y tener una mejor calidad de vida. Para los tratamientos del ataque agudo o en profilaxis a largo plazo, con fármacos que se administran por vía intravenosa existe un programa formativo impartido por personal sanitario, en el que el paciente aprende a autoinyectarse, no dependiendo de tener que acudir al hospital”*, explica la doctora.

“Es imprescindible incrementar el conocimiento sobre el Angioedema Hereditario entre los distintos especialistas y afectados, pues la detección precoz de la sintomatología es esencial para este tipo de patologías, ya que si los efectos de un ataque agudo se frenan con la medicación específica se puede reducir la morbilidad y la potencial mortalidad de esta enfermedad. Por ello queremos ensalzar la importancia de estas jornadas y de otras acciones para seguir trabajando en ello”, finaliza Sarah Smith

Como 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 / Juana Godoy

Tel: 91 556 01 54 / 695 90 22 44

Isabel.lopez@edelman.com / juana.godoy@edelman.com

ⁱ Cicardi M, Agostoni A. Hereditary angioedema. *N Engl J Med* 1996;(25):166-67.

ⁱⁱ Bowen T et al. Hereditary angioedema: a current state-of-the-art review, VII: Canadian Hungarian 2007 International Consensus Algorithm for the Diagnosis, Therapy, and Management of Hereditary Angioedema. *Ann Allergy Asthma Immunol*. 2008;100(Suppl 2):S30–S40.

ⁱⁱⁱ Agostoni A, et al. Hereditary and acquired angioedema: Problems and progress: Proceedings of the third C1 esterase inhibitor deficiency workshop and beyond. *J Allergy Clin Immunol*. 2004;114(3 Suppl):S51-131

^{iv} Frank M. Hereditary Angioedema: The clinical syndrome and its management in the United States. *Immunol Allergy Clin N Am* 26 (2006) 653–668.

^v 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

^{vi} 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

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

^{viii} Teresa Caballero, M.D.; Ph.D., Emel Aygoren-pursun, M.D., Anette Bygum, M.D, Kathleen Beusterien, M.P.H., Emily Hautamaki, MPH, Zlatko Susic, MD, MBA, Suzanne Wait, PhD and Henrik B. Boysen. The Humanistic burden of hereditary angioedema: Results from the Burden of Illness Study in Europe. . *Allergy and Asthma Proceedings*