

A quien corresponda:

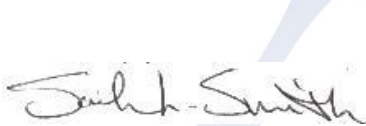
En nombre y representación de la junta y socios de AEDAF (con número nacional de Registro 165.090 del Ministerio del Interior), asociación española de pacientes de angioedema familiar o hereditario (AEH), una enfermedad rara que es variante del angioedema debida a una deficiencia del inhibidor del primer componente del complemento C1-Inhibidor, queremos manifestar que los afectados por esta enfermedad, aunque en algunos casos, con el tratamiento adecuado, pueden llevar una vida más o menos normal, sufren en muchos casos de episodios que les pueden alterar seriamente su ritmo de vida e incluso suponer un riesgo para su vida.

Los síntomas de esta enfermedad se presentan como hinchazones importantes de duración de entre 2 y 5 días, y que afectan tanto a zonas externas (extremidades, genitales, cara) como a órganos internos (tracto digestivo, vía aérea superior). La afectación de las extremidades puede causar falta de movilidad del miembro afectado e imposibilidad de realizar algunas tareas habituales mientras dure el edema (imposibilidad de calzarse, dificultad para deambular, dificultad o imposibilidad para escribir, manejar herramientas...). La afectación del tracto digestivo puede producir un cuadro agudo similar a una peritonitis con dolor abdominal agudo importante, náuseas, vómitos, incapacidad para la bipedestación, mareo e hipotensión secundarios a shock hipovolémico (por extravasación de líquidos). La afectación del tracto respiratorio superior puede producir edema de glotis con ronquera y afonía y en algunos casos asfixia y muerte o lesiones cerebrales permanentes. Los episodios exteriores agudos (extremidades, cara, etc.) producen un aspecto deformado de la zona afectada.

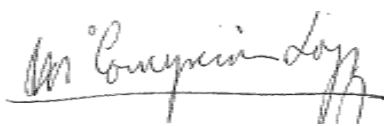
Entre los tratamientos específicos para el AEH actualmente disponibles en España, se encuentran el C1 inhibidor plasmático humano purificado (Berinert® y Cinryze®), de administración intravenosa, y el icatibant (Firazyr®), un antagonista específico y selectivo de los receptores B2 de la bradicinina de administración subcutánea. Sin embargo, debido a la gran variabilidad en la respuesta de estos pacientes a los medicamentos, así como la falta de unas pautas comunes de tratamiento y prescripción entre las distintas Comunidades Autónomas, todavía hay bastantes pacientes en España que no reciben un tratamiento adecuado o que no responden satisfactoriamente a los tratamientos existentes. A estas dificultades se une el poco conocimiento de esta enfermedad por parte de los profesionales sanitarios de los Servicios de Urgencias y de los Centros de Salud de Atención Primaria, por lo que muchas veces el tratamiento que reciben no es el adecuado. Finalmente, al ser una enfermedad genética, hereditaria, muchos pacientes ven limitada su capacidad de tener hijos por el miedo a transmitir la enfermedad.

Todos estos condicionantes hacen que la calidad de vida de los pacientes con AEH y sus familiares a menudo sea baja. Es por ello que hay mucho interés entre algunos afectados por pedir un dictamen de minusvalía, para de alguna forma compensar las dificultades con las que se enfrentan en su vida diaria. En AEDAF hay varios socios a quienes se les ha concedido ya un dictamen de discapacidad del 33%, y creemos que es más que justificada por las razones arriba indicadas.

Atentamente,



Sara L. Smith  
Presidente



Dra. Concepción López Serrano  
Vicepresidente



María Ferrón  
Secretaria