

XXI Reunión Anual y Asamblea General de la Asociación Española de Angioedema Familiar (AEDAF) celebrada en el Hospital Universitario La Paz de Madrid

LOS PACIENTES CON ANGIOEDEMA HEREDITARIO RECLAMAN UN MAYOR CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD ENTRE LOS PROFESIONALES SANITARIOS

- El Angioedema Hereditario es una enfermedad rara de origen genético causada por la existencia de niveles bajos o por un funcionamiento inadecuado del inhibidor de la C1 esterasa (C1-inhibidor).
- Los pacientes pueden tardar hasta trece años en ser diagnosticados. Sus síntomas se confunden con apendicitis, cólicos, etcétera.
- Con el objetivo de formar a los pacientes, a sus familiares y los residentes de Alergología se están celebrando talleres en varias provincias españolas.

Madrid, 12 de marzo de 2019.- El Angioedema Hereditario es una enfermedad rara de origen genético causada por la existencia de niveles bajos o por un funcionamiento inadecuado del inhibidor de la C1 esterasa (C1-inhibidor). Su prevalencia es de 1,09 a 1,75 pacientes por cada 100.000 habitantes y afecta a alrededor de 1.000 personas en España.

Durante la XXI Reunión Anual y Asamblea General de la Asociación Española de Angioedema Familiar (AEDAF) celebrada recientemente en el Hospital Universitario La Paz de Madrid, los pacientes han reclamado un mayor conocimiento de la enfermedad entre los profesionales sanitarios. La doctora **M^a Concepción López Serrano**, alergóloga miembro de la Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (SEAIC), cofundadora y vicepresidenta de AEDAF explica que *“al tratarse de una patología tan compleja es necesario dar a conocer los síntomas, las claves para el diagnóstico y las opciones de tratamiento. De media, la detección de la enfermedad tarda en llegar trece años”*.

Los síntomas son aparición de edemas o hinchazón en la piel o en las mucosas (laríngeas e intestinales) que aumentan progresivamente provocando dolores intensos, principalmente en extremidades, cara, laringe y pared intestinal. *“Muchas veces se pueden confundir con apendicitis, cólicos abdominales u otras patologías alérgicas, - insiste la doctora, - por lo que es crucial que médicos de urgencias y de atención primaria sepan reconocer los brotes de la enfermedad y cómo tienen que tratarla”*.

Manejo de la enfermedad

“Para controlar los ataques existen diferentes tipos de tratamientos: el tratamiento agudo de los ataques, cuando se presentan, o bien, tratamiento para prevenirlos. En este caso, tenemos dos opciones de profilaxis, a corto plazo, antes de procedimientos médicos, dentales o quirúrgicos, o situaciones personales que pueden desencadenar ataques en el paciente y, profilaxis a largo plazo, para disminuir la frecuencia y/o intensidad de los ataques”, detalla la doctora López Serrano.

En relación con el tratamiento farmacológico, están apareciendo nuevos medicamentos (inyecciones) que facilitan su administración en el hogar por parte del paciente o del cuidador, una vez que se recibe el entrenamiento adecuado, algo que puede suponer una mejora en la calidad de vida de los enfermos y su entorno. *“En España hay tres tratamientos comercializados y otros dos más en Europa que no tardarán en llegar”*, revela la alergóloga.

Por problemas de los laboratorios fabricantes desde hace unos meses se están observando problemas con el suministro de concentrado de C1 inhibidor plasmático para cubrir todas las necesidades. Actualmente la SEAIC está realizando una encuesta para saber si disponen de la medicación en su domicilio o si están encontrando problemas o restricciones. *“Recomendamos a los socios de AEDAF que consulten con su médico si les afecta esta situación para intentar buscar una solución satisfactoria hasta que se restablezca la distribución”*, apunta **Sarah Smith**, presidenta de AEDAF.

Escuela de pacientes

Con el objetivo de concienciar sobre la enfermedad, informar y actualizar los conocimientos en torno a la patología y sus síntomas y enseñar las formas de autoadministración, se están desarrollando talleres formativos en numerosas ciudades españolas.

“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 **Smith**.

El Camino de Santiago

Con motivo del Día Mundial del AEH que se celebra cada 16 de mayo, la Asociación Internacional de Pacientes con Angioedema por Déficit de C1 inhibidor (HAEi) y las asociaciones miembros como AEDAF realizan actividades para promocionar el conocimiento del angioedema hereditario. Este año, como ya se hizo en 2016 y 2017, van a hacer el Camino de Santiago (con salida en Ferrol) para *“demostrar que en los pacientes formados e informados la enfermedad no limita su capacidad de vivir la vida de una forma plena”*, apunta la presidenta de la asociación. [Será del 15 al 19 de mayo.](#)

***Para más información: PLANNER Media 91 787 03 00**

Javier Herrero 670 425 733 jherrero@plannermedia.com

Laura Castellanos 639 33 82 15 lcastellanos@plannermedia.com