

En el marco de las I Jornadas Científicas Nacionales de Angioedema del Hospital Universitario La Paz

CSL BEHRING PRESENTA CALMA™, UN INNOVADOR PROGRAMA DE SOPORTE A PACIENTES DE ANGIOEDEMA HEREDITARIO

- El 69% de los pacientes se ve incapaz de desarrollar ciertos trabajos, sobre todo, de cara al público y el 58% ve afectado el desarrollo de su carrera profesional
- Reducir la carga asistencial y emocional de la enfermedad y mejorar la calidad de vida del paciente son sus objetivos prioritarios
- CSL Behring aporta las estrategias individualizadas que requiere su abordaje terapéutico

Madrid, 17 de febrero, 2022 – CSL Behring, líder mundial en bioterapias, anuncia el lanzamiento de **CALMA™**, un innovador Programa de soporte a pacientes de angioedema hereditario (AEH) en profilaxis a largo plazo que, con acompañamiento y capacitación en la técnica de autoadministración subcutánea de C1-INH, reduce la carga de la enfermedad y mejora su calidad de vida. Su desarrollo es fruto del compromiso de la compañía con la investigación para desarrollar tratamientos innovadores que permitan un abordaje terapéutico sin precedentes.

El AEH es una enfermedad rara y potencialmente mortal que causa episodios impredecibles, dolorosos y debilitantes, y precisa un tratamiento precoz y específico para evitar complicaciones. Además, sin antecedentes familiares, la gran heterogeneidad de la gravedad de su cuadro clínico dificulta su diagnóstico. Se estima que en la actualidad 1 de entre 40.000 y 50.000 personas están afectadas (800 en España); con una probabilidad del 50% la persona afectada se lo transmitirá a su descendencia; y, hasta el momento, se han identificado 200 mutaciones genéticas distintas que causan síntomas de AEH.

Su gran heterogeneidad requiere **estrategias terapéuticas individualizadas**, bien tratamiento del ataque agudo y/o profilaxis a corto o largo plazo. Conscientes de esta necesidad, el Programa **CALMA™** de CSL Behring, que arrancará el próximo 2 de marzo en toda España, brinda al profesional sanitario un **servicio de valor añadido para facilitar la continuidad y el seguimiento asistencial de los pacientes en profilaxis a largo plazo**. A través de sesiones impartidas por un equipo de enfermería experto **el paciente recibe:**

- **Formación** en la técnica de reconstitución y autoadministración por vía subcutánea.
- **Acompañamiento** y apoyo emocional.
- **Refuerzo** en el hábito de la adherencia y el autocuidado, fortaleciendo su autoconfianza en el manejo de su enfermedad.
- **Mejora** de la conciliación personal, familiar y laboral y, por tanto, de su calidad de vida y la de su entorno.

Para ello, **CALMA™**, que incluye herramientas de gestión y valoración emocional del paciente, se desarrolla en una **fase formativa presencial personalizada y consensuada con el profesional sanitario** en el centro sanitario de referencia y en otra de **seguimiento telefónico** previamente calendarizada. El equipo de enfermería reportará la evolución, así como cualquier síntoma o evento adverso que pudiera observarse, garantizando una atención de la máxima calidad.

La Dra. Teresa Caballero, Coordinadora del GEAB (SEAIC) y jefe de grupo CIBERER, señala “precisamente, esta tarde inauguramos las I Jornadas Científicas Nacionales de Angioedema organizadas por el CSUR AEH del Hospital Universitario La Paz. Estamos seguros de que van a ser dos días muy productivos para que expertos y pacientes pongamos en común el conocimiento acumulado sobre esta enfermedad y tracemos las próximas líneas de actuación. Trabajar juntos es una de las mejores vías para ello. En este marco, cobra un valor especial contar con herramientas que permitan, tanto a los profesionales sanitarios como a quienes conviven con el AEH, la gestión óptima de la patología. La investigación y avances en su abordaje terapéutico en beneficio de los pacientes son un reflejo de todo el esfuerzo que se está realizando en este ámbito, desde su diagnóstico precoz a los tratamientos más adecuados a cada persona, y el Programa CALMA™ es un claro ejemplo de ello”.

Conocimiento para la toma de decisiones

Otra muestra del compromiso de CSL Behring es el estudio que está llevando a cabo, junto con expertos sanitarios y pacientes, para analizar y traducir a términos económicos los costes asociados a la carga de la enfermedad –prevalencia, frecuencia de los síntomas, consumo de recursos, mortalidad y comorbilidad...–, tanto para el sistema sanitario como para los individuos y la sociedad en su conjunto. Se trata de un estudio descriptivo en el que participan la Sociedad española de farmacia hospitalaria (SEFH), el Grupo de trabajo español de medicamentos hemoderivados de la SEFH (GEMEH), el Grupo español de estudio del angioedema por bradisinina (GEAB) de la sociedad española de alergia e inmunología clínica (SEAIC), representantes del colectivo de enfermería y del colectivo clínico de los servicios de urgencia hospitalaria y la Asociación española de angioedema familiar (AEDAF). Los resultados que estarán disponibles en los próximos meses, permitirán a las autoridades sanitarias conocer la magnitud de la enfermedad y poder tomar las decisiones adecuadas a su gestión.

Sobre el angioedema hereditario

Se debe a una deficiencia de la proteína C1-inhibidor (C1-INH) que ayuda a controlar la inflamación. Su presencia en el código genético hace que el AEH se desarrolle en familias. Los **síntomas más frecuentes** se dan en tronco –tensión y presión, edema cutáneo; brazos y piernas –limitación de movimientos e hinchazón de pies; y tracto gastrointestinal –vómitos, diarrea y cólicos. Otros menos frecuentes en: cuello –edema de la glotis, dificultad para deglutir, cambios en la voz, ronquera y dificultad para respirar; cabeza –cefalea, problemas de habla, mareos y parálisis; órganos reproductores –hinchazón; y vejiga –dolor y quemazón al orinar. Como consecuencia, los pacientes se enfrentan a **múltiples dificultades con un gran impacto en su calidad de vida**. La deformación causada por estos edemas hace que el 69% se vea incapaz de desarrollar ciertos trabajos, sobre todo, de cara al público, o que el 58% vea mermado el desarrollo de su carrera profesional.

“Para nosotros el Programa CALMA™ es una noticia muy esperanzadora que representa un paso más en la continua apuesta e implicación de CSL Behring por mejorar la calidad de vida de los pacientes con AEH, muy mermada tanto por dolores físicos como emocionales. El miedo y la incertidumbre ante posibles nuevos episodios tiene un impacto negativo en la vida social y profesional de estas personas. Por ello, estamos convencidos de que el acompañamiento del paciente por parte del profesional sanitario será sin duda pieza clave para reforzar su autocuidado y reducir la carga de la enfermedad”, declara Sarah Smith, presidenta de AEDAF.

CSL Behring es un líder mundial en bioterapias que se guía por su compromiso de salvar vidas. Su objetivo es cubrir las necesidades de los pacientes empleando las tecnologías más avanzadas, por lo que desarrolla y ofrece terapias innovadoras que sirven para tratar trastornos de coagulación, deficiencias inmunitarias primarias, angioedema hereditario, enfermedades respiratorias hereditarias y trastornos neurológicos. Los productos de la compañía también se utilizan en cirugía cardíaca, en trasplantes de órganos, en el tratamiento de quemaduras y para prevenir la enfermedad hemolítica del recién nacido.

CSL Behring gestiona CSL Plasma, una de las redes de recogida de plasma más grandes del mundo. La compañía matriz, [CSL Limited](#) (ASX:CSL), con sede en Melbourne, Australia, cuenta con más de 20.000 empleados y desempeña su actividad en más de 60 países.

Para más información

Almudena Aguado / Paloma Aguilera

Lasker - Contacto de prensa

Tel: 91 0 885 550

aag@lasker.es / pafm@lasker.es