

16 de mayo | Día Mundial del Angioedema Hereditario (AEH)

De acuerdo con el estudio “Acceso y Disponibilidad de Medicamentos para el AEH según el lugar de residencia” realizado en el marco del Programa de apoyo “LEAD” de CSL Behring

LOS PACIENTES CON ANGIOEDEMA HEREDITARIO RECLAMAN ACCESO A TRATAMIENTOS INNOVADORES Y FORMACIÓN PARA SU AUTOADMINISTRACIÓN

- **El 20% de los pacientes afirma que los ataques sufridos durante el último semestre le han mantenido incapacitado más de 10 días y cerca de un 10% se siente poco o nada atendido**
- **Los hospitales de menor tamaño tienen más dificultades para acceder a los fármacos innovadores**
- **La formación en la técnica de autoadministración del tratamiento es un elemento clave para mejorar su calidad de vida**

Madrid, 17 de mayo de 2022 – El acceso a tratamientos farmacológicos innovadores y la formación en la técnica para su autoadministración, con el objetivo de mejorar la calidad de vida, son las principales demandas de los pacientes con Angioedema Hereditario (AEH), según ha dado a conocer la Asociación Española de Angioedema Familiar (AEDAF) con motivo del Día Mundial del Angioedema Hereditario (AEH) que se celebra cada año el 16 de mayo.

Estas son algunas de las principales conclusiones del estudio “Acceso y Disponibilidad de Medicamentos para el AEH según el lugar de residencia” llevado a cabo por la asociación para determinar los aspectos relevantes en un mejor abordaje terapéutico de esta enfermedad rara, en el que ha participado el Grupo Español de Estudio del Angioedema mediado por Bradicینina (GEAB), coordinado por la Dra. Teresa Caballero del Servicio de Alergología del Hospital Universitario La Paz de Madrid.

El proyecto, apoyado por el programa *Local Empowerment for Advocacy Development* (LEAD) de CSL Behring, líder mundial en bioterapias, surge ante la falta de acceso a fármacos específicos tanto para el tratamiento a demanda de los ataques de angioedema como para la profilaxis a largo plazo. “Conocer la experiencia y las necesidades reales de los pacientes es el primer paso para poder avanzar en la mejora de su atención y abordaje terapéutico. Estamos seguros de que todos los aspectos desvelados en este primer estudio y el trabajo conjunto con los profesionales sanitarios y la industria constituyen un paso adelante hacia la meta de mejorar su calidad de vida”, explica Sarah Smith, presidenta de AEDAF.

De acuerdo con el informe, el **20% de los pacientes afirma que los ataques sufridos durante los últimos seis meses le han mantenido incapacitado más de 10 días para sus actividades diarias** (hogar, trabajo, colegio u ocio), porcentaje que roza el 15% para casos de más de 20 días de inhabilitación. En relación con estas situaciones incapacitantes, **cerca de un 10% declara tener poco o nada cubiertas sus necesidades como pacientes** y hasta un tercio afirma que no puede desarrollar su vida con plena normalidad.

Respecto a la posibilidad de aprender la técnica de autoadministración del tratamiento farmacológico, que contribuiría a aumentar su autonomía y a reducir la sobrecarga del Sistema de Salud, **más de un 20% de los pacientes declara no contar con formación para ello** y solo un tercio dice haberla recibido para la autoadministración por vía intravenosa.

Tratamiento en domicilio

Otro de los aspectos más relevantes en el abordaje del AEH es la posibilidad de **disponer de los fármacos en el domicilio del paciente**, bien para tratar los ataques agudos o para la profilaxis a largo plazo. Según el informe, cerca del 90% de los hospitales permiten a los pacientes disponer del tratamiento de ataques agudos en su domicilio y, de estos, más de la mitad les facilitan hasta dos dosis. Asimismo, aproximadamente el 60% de los hospitales autoriza a contar con más de un fármaco en casa.

En cuanto a la profilaxis a largo plazo, el porcentaje de hospitales que permite el tratamiento en el domicilio desciende al 68% y las dosis de las que disponen los pacientes suelen ser para un periodo igual o superior a un mes, distribuyéndose de forma equitativa entre uno, dos y más de dos meses.

No obstante, aproximadamente un 40% de los hospitales no cuenta con un **programa de formación a pacientes** debido a diferentes motivos: cerca del 50% por no disponer de los fármacos específicos para ser administrados en el domicilio del paciente y el 19% por no existir confianza en el autotratamiento por parte del paciente. “Esta situación pone de manifiesto la necesidad de **extender este recurso**, a las unidades que tratan a pacientes con AEH para que instauren programas de autoadministración de fármacos específicos que permitan fomentar la igualdad de oportunidades”, añade la presidenta de AEDAF.

La realidad de los profesionales

Otro de los objetivos del estudio “Acceso y Disponibilidad de Medicamentos para el AEH según el lugar de residencia” era determinar la disponibilidad de los tratamientos según el hospital y la comunidad autónoma.

En este apartado se analizó tanto la disponibilidad individual de ciertos fármacos, como la conjunta de los posibles medicamentos incluidos en la guía farmacoterapéutica de los hospitales. En ambos casos se ha observado cómo el porcentaje de hospitales que disponen de determinados fármacos disminuye con su tamaño, tanto para el tratamiento de los ataques agudos de AEH, como para los de la profilaxis a largo y corto plazo. Hasta el punto de que los más pequeños no disponen de las versiones más completas de las guías farmacoterapéuticas.

De hecho, son los hospitales de mayor tamaño los encargados de prestar atención a este tipo de pacientes con enfermedades raras, como el AEH. Por ello, recientemente se han creado los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) del Sistema Nacional de Salud (SNS) para su abordaje terapéutico en todo el territorio nacional y atender a todos los pacientes en igualdad de condiciones, pese a los desplazamientos necesarios para estos.

Sobre el estudio

Realizado en el último trimestre de 2021, el estudio “Acceso y Disponibilidad de Medicamentos para el AEH según el lugar de residencia” ha contado, por un lado, con la participación de 168



pacientes con esta patología, mujeres en su mayoría (69%), principalmente con edades entre los 31 y los 60 años (70%). De ellos, el 81% están asociados a AEDAF (más activos y con más información y pensamiento crítico sobre su estado de salud).

Por otro lado, el informe contó con la colaboración de 82 profesionales sanitarios distribuidos en 58 hospitales de todas las comunidades autónomas. De estos, el 88% pertenecen a la especialidad de alergología, el 11% a pediatría y el 1% a inmunología.

Respecto al método utilizado para realizar este análisis, en el apartado sobre disponibilidad y acceso al tratamiento farmacológico por comunidades autónomas, dada la variabilidad en los hospitales según su tamaño, se ha reforzado la interpretación de los resultados, **de acuerdo con este criterio sin considerar su ubicación geográfica**. Para ello, a partir del Catálogo Nacional de Hospitales 2021, se han clasificado todos los centros sanitarios según el número de camas y seleccionado estos tres grupos: menos de 500, entre 500 y 800, y más de 800 camas, incluyendo en cada uno una cantidad similar de hospitales.

“Este informe constituye la primera documentación en nuestro país que incluye una amplia variedad de aspectos de esta patología sobre la que aún existe un gran desconocimiento, además de ser un **avance en la comprensión de la realidad diaria que experimentan los pacientes de AEH**, permitiéndonos trazar los próximos pasos para adecuar y optimizar la atención sanitaria”, concluye la presidenta de AEDAF.

Para dar mayor visibilidad a esta enfermedad y apoyar el reto global “Dando un paso adelante a favor del movimiento global de AEH”, promovido por la Organización Internacional de Angioedema Hereditario (HAEi), AEDAF organizó una caminata en la Dehesa de Navalvillar de Colmenar Viejo (Madrid) el domingo 15 de mayo.

Acerca de AEDAF

AEDAF es una entidad sin ánimo de lucro cuyos objetivos son la difusión de conocimientos en el angioedema hereditario, la disponibilidad de asistencia completa y de alta calidad, la promoción y realización de investigaciones biomédicas, así como la promoción y desarrollo de actividades que mejoren la calidad de vida de las personas afectadas.

Acerca del Programa LEAD de CSL Behring

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](https://www.csl.com) (ASX:CSL), con sede en Melbourne, Australia, cuenta con más de 20.000 empleados y desempeña su actividad en más de 60 países.

A través de su programa LEAD (Local Empowerment for Advocacy Development), de alcance global, otorga becas destinadas a ayudar a las organizaciones locales de pacientes a lograr sus objetivos. La compañía concede estas subvenciones a las organizaciones que presenten propuestas e iniciativas dirigidas a abordar problemas relevantes en materia de salud.

Para más información

Sara L. Smith Foltz
Presidenta AEDAF
Tel: 629477566
dir@angioedema-aedaf.org

Almudena Aguado / Paloma Aguilera
Lasker - Contacto de prensa
Tel: 91 0 885 550
aag@lasker.es / pafm@lasker.es