

Con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas

LA SEaic ORGANIZA EL CURSO PARA PACIENTES CON ANGIOEDEMA HEREDITARIO

- **“Paciente experto en angioedema hereditario”** busca mejorar el proceso de diagnóstico y dar a conocer los tratamientos específicos existentes, favoreciendo su autoadministración
- **Estos nuevos avances terapéuticos disminuyen la carga de la enfermedad y mejoran la calidad de vida del paciente y el entorno familiar**

Madrid, XX de noviembre de 2023. – El angioedema hereditario (AEH) es una enfermedad rara que afecta a unas 800 personas en España. Con el compromiso de mejorar la calidad de vida de los pacientes con AEH, la **Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (SEaic)** presenta el curso *“Paciente experto en la gestión del angioedema hereditario”* disponible en su plataforma [‘Soy Experto en Alergia’](#). Con esta iniciativa, dirigida a pacientes, familiares y profesionales sanitarios con interés en la patología, se busca conseguir una mayor consciencia de la enfermedad y ofrecer recursos que mejoren el proceso de diagnóstico y el conocimiento de los tratamientos específicos existentes.

Asociar los síntomas a un caso de angioedema hereditario, es en ocasiones complicado pues suelen confundirse fácilmente con otras enfermedades. Esta situación retrasa el diagnóstico y el abordaje, lo que pone en evidencia la importancia de la formación en esta patología con iniciativas como la impulsada por la SEaic. Sin embargo, no sólo es relevante fomentar la detección, sino asegurar que el paciente conozca las opciones terapéuticas disponibles. *“Una vez detectado, presentar al paciente los tratamientos específicos disponibles es vital para mejorar su calidad de vida. Suponen un gran avance terapéutico pues permiten disminuir la carga de la enfermedad y contribuyen a normalizar el día a día. Además, es necesario fomentar su autonomía, explicándoles con detalle las formas de autoadministración. De esta forma, aumentamos su independencia y bienestar, así como el de sus familias”*, expone la **Dra. M^a Teresa Caballero, coordinadora del curso y del CSUR de angioedema del Hospital La Paz.**

Además del contenido teórico, el curso incluye una mesa redonda donde profesionales y pacientes con angioedema hereditario comparten su experiencia con la enfermedad, la evolución en su manejo de los últimos años y lo que supone actualmente convivir con ella. Las asociaciones se sitúan como un actor activo del abordaje de las distintas enfermedades. *“En el proceso de difusión y concienciación de la población general, pacientes y profesionales sanitarios, tenemos un papel fundamental. Además, somos el punto de relación con otros grupos internacionales y el foco para dar a conocer a los pacientes los recursos disponibles”*, resalta **Sarah Smith, presidenta de la Asociación Española de Angioedema Familiar (AEDAF).**

CSL Behring, colaborador del curso, califica de pilar fundamental para el manejo eficaz y eficiente de las patologías, el ofrecer un conocimiento profundo de todas las dimensiones que

rodean la enfermedad. *“Nos enorgullece poder contribuir a iniciativas donde, desde una perspectiva multidisciplinar, se haga accesible la autogestión y el tratamiento para el paciente, así como se ofrezcan herramientas formativas hechas a su medida. A lo largo de todo el curso, no sólo destaca la rigurosidad clínica de su contenido, sino que se armoniza con la voz del paciente como eje vertebrador de la información”*, concluyen.

Angioedema hereditario, una enfermedad rara pero limitante

El AEH se trata de una afección genética que cursa con brotes de hinchazón o edema que aparece en diferentes partes del cuerpo, especialmente en la piel, la mucosa respiratoria o digestiva. La frecuencia y la intensidad de estos brotes difiere de paciente a paciente, así como en un mismo paciente en distintos momentos de su vida. Su curso crónico, impredecible y variable produce un impacto en la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.

El edema se produce por la salida de líquido de los vasos sanguíneos hacia la piel o las mucosas del aparato respiratorio o intestinal, siendo la localización en la vía aérea la que se asocia a una mayor gravedad, por el riesgo de cierre y asfixia. Una de sus manifestaciones más frecuentes es el edema deformante localizado en la cara o las extremidades, autolimitado en 3-5 días. Por su parte, el que se localiza en la zona abdominal produce crisis de dolor tipo cólico intenso, similar al que requiere una urgencia quirúrgica.

El AEH está clasificada como una enfermedad rara, que afecta a aproximadamente a 1/50.000 personas (unas 800 en España). Esta baja frecuencia y los síntomas que presenta, que se pueden confundir fácilmente con los de otras enfermedades, suelen retrasar su diagnóstico y, por tanto, la administración del tratamiento específico.

En la actualidad, existen tratamientos muy eficaces que mejoran su control y los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) dan apoyo a otros centros y profesionales para el diagnóstico y/o gestión de los pacientes.

Acerca de Asociación Española de Angioedema Familiar por Déficit de C-1 Inhibidor (AEDAF)

AEDAF es una entidad sin ánimo de lucro cuyos objetivos son la difusión de conocimientos en el angioedema hereditario, la disponibilidad de asistencia médica 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 de CSL Behring

CSL Behring es un líder mundial en bioterapias impulsado por nuestra promesa de salvar vidas. Enfocados en atender las necesidades de los pacientes mediante el uso de las últimas tecnologías, descubrimos, desarrollamos y aportamos terapias innovadoras para personas que viven con afecciones en las áreas terapéuticas de inmunología, hematología, cardiovascular y metabólica, respiratoria y de trasplantes. Utilizamos tres plataformas científicas estratégicas de fraccionamiento de plasma, tecnología de proteínas recombinantes y terapia celular y génica para apoyar la innovación continua y refinar continuamente las formas en que los productos pueden abordar las necesidades médicas no satisfechas y ayudar a los pacientes a vivir una vida plena.



CSL Limited 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 30.000 empleados y desempeña su actividad en más de 60 países.

***Para más información**

ALABRA / 91 789 14 59

Helena Pastor helena.pastor@alabra.es

Carolina López carolina.lopez@alabra.es