



16 de mayo II Día Internacional del Angioedema Hereditario (AEH)

EL ANGIOEDEMA HEREDITARIO PUEDE CONFUNDIRSE CON UN PROCESO ALÉRGICO O UNA INTOXICACIÓN ALIMENTARIA

- El angioedema hereditario es una enfermedad genética que afecta a unas 800 personas en España.
- El diagnóstico de un paciente con AEH puede tardar hasta 13 años.
- La mayoría de los pacientes en España son atendidos por los alergólogos, pero es imprescindible un diagnóstico adecuado porque la enfermedad no responde al tratamiento clásico de una alergia.
- El Día Mundial pretende sensibilizar a la población general y al colectivo médico para mejorar la atención sanitaria, permitir un diagnóstico más rápido y certero y ayudar a los pacientes.
- Miembros del GEAB y la SEaic han coordinado un proyecto internacional para diseñar y validar un cuestionario específico de calidad de vida en pacientes con AEH, que estará disponible en varios idiomas.
- El GEAB, junto con el Comité de Alergia Cutánea de la SEaic, está preparando un documento sobre el manejo del Angioedema en Urgencias.

Madrid, 14 de mayo de 2013.- El Angioedema Hereditario (AEH) es una enfermedad genética rara y además infradiagnosticada ya que suele debutar con síntomas como hinchazón en extremidades y en la cara y confundirse con un proceso alérgico o una intoxicación alimentaria. Aunque el abordaje es diferente al de la patología alérgica en general, la mayoría de los pacientes en España son atendidos por los alergólogos o, en algunas provincias por los inmunólogos clínicos o dermatólogos, ya que el síntoma fundamental es el edema.

Es una enfermedad casi desconocida por la opinión pública y por los propios médicos, lo que hace que el tiempo medio en dar con el diagnóstico alcance de media trece años. Por eso, aprovechando la celebración del **II Día Internacional del Angioedema Hereditario (AEH)** el Grupo Español de estudio del Angioedema Hereditario (GEAB) de la Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (SEaic) de forma conjunta con la Asociación Española de Angioedema Familiar (AEDAF) y la Asociación Internacional de Angioedema por deficiencia del C1 inhibidor (HAEi) pretenden sensibilizar al público en general y a la comunidad médica en particular en relación con esta enfermedad, con el propósito de aumentar el conocimiento de los profesionales sanitarios, disminuir el retraso en el diagnóstico y aumentar la disponibilidad de los tratamientos específicos aprobados para esta enfermedad.

Para reforzar esta demanda, se celebra por segundo año consecutivo el Día de AEH bajo el lema **¡Súmate con tu sonrisa!** (www.haeday.org), cuyo fin último es aumentar la calidad de vida de los pacientes con AEH.

Tal y como explica la **doctora Teresa Caballero**, alergóloga del Hospital Universitario La Paz de Madrid, *“el AEH es una enfermedad rara que afecta a una persona de entre 10.000 y 50.000 en todo el mundo. En España la prevalencia mínima¹ es de 1,09 por cada 100.000 habitantes. Se trata de una enfermedad genética causada por una deficiencia del inhibidor de la C1 esterasa, que se hereda de forma autosómica dominante (esto es, cada hijo tiene un 50% de posibilidades de heredar la enfermedad). En los episodios de AEH, se produce la hinchazón de distintas partes del cuerpo, tales como abdomen, extremidades, cara y vías respiratorias superiores. Los pacientes que tienen ataques abdominales de AEH pueden experimentar episodios de dolor grave, diarrea, náuseas y vómitos causados por la hinchazón de la pared intestinal. Los ataques de AEH que implican la cara pueden causar desfiguración importante. Los edemas pueden ser mortales en caso de un ataque localizado en las vías respiratorias superiores”*, subraya la experta.

Impacto en la calidad de vida

Para poder recibir un diagnóstico correcto, el paciente del AEH a menudo tiene que pasar por las consultas de muchos médicos diferentes, someterse a operaciones quirúrgicas innecesarias y sufrir un gran impacto en su calidad de vida. En palabras de la doctora Caballero *“el diagnóstico de AEH requiere una prueba sanguínea para confirmar los niveles bajos y anormales del inhibidor de la C1 esterasa o su función. En casos dudosos, es aconsejable realizar un estudio genético. Es importante destacar que existen distintos factores desencadenantes de los ataques de AEH, por ejemplo los psicológicos, como el estrés o la ansiedad, o los hormonales. Esta enfermedad es generalmente más grave en las mujeres, ya que los estrógenos actúan como agravantes”*.

Debido a que la duración de un ataque típico de angioedema es de varios días, las personas que tienen AEH pueden verse debilitadas por sus síntomas hasta 100 días (más de tres meses al año). El AEH disminuyendo significativamente la calidad de vida del paciente debido a los días perdidos de trabajo, estudios y ocio y puede limitar también las actividades sociales.

Con el fin de poder medir el impacto del AEH sobre la calidad de vida las doctoras Nieves Prior y Teresa Caballero, alergólogas del Hospital Universitario La Paz y miembros del GEAB y de la SEAIC, han dirigido un proyecto internacional para diseñar y validar un cuestionario específico de calidad de vida en pacientes con AEH.

“Este proyecto ha sido financiado en parte por el Fondo de Investigaciones Sanitarias (FIS), por la SEAIC y por HAEi. La versión final del cuestionario va a estar disponible en varios idiomas y va a permitir cuantificar la afectación que produce la enfermedad en los pacientes desde el punto de vista del paciente. Esta información permitirá realizar una mejor planificación de política sanitaria y de uso de recursos”, revela la doctora Caballero.

¹ En nuestro país afecta a unas 800 personas – 700 en 130 familias con Angiodema Hereditario por déficit del inhibidor C1 esterasa y menos de 100 personas con el tipo III.

Medicamentos disponibles

El AEH todavía no tiene cura, sin embargo el uso inteligente de los medicamentos disponibles puede ayudar a los pacientes a prevenir la aparición de los síntomas y actuar eficazmente cuando se produzcan los ataques.

Respecto a los tratamientos utilizados en la actualidad, la alergóloga explica que *“el más habitual es el concentrado plasmático purificado, pasteurizado y nanofiltrado de inhibidor de la C1 esterasa humano (pdhC1INH), que es una terapia segura y efectiva para el tratamiento puntual de una crisis o la prevención de hinchazones en procedimientos médicos o quirúrgicos de riesgo y en la prevención a largo plazo de los ataques de AEH. Igualmente se dispone en España de otra terapia segura y efectiva, el acetato de Icatibant, que bloquea la actividad de la bradicinina. Como tratamiento preventivo a largo plazo se ha venido utilizando desde hace más de tres décadas el ácido tranexámico y los andrógenos atenuados (estanozolol, danazol). Estos últimos no están exentos de riesgos y su uso debe ser supervisado estrechamente por un médico, con la realización de los controles necesarios”*.

Uno de los objetivos de AEDAF y del GEAB es aumentar la autonomía de los pacientes, mediante el aumento de la implantación de los programas de entrenamiento para la autoadministración de fármacos subcutáneos e intravenosos. La satisfacción de los pacientes de AEH con la autoadministración de la medicación específica es muy elevada.

Por último, las doctoras Anna Sala, María Pedrosa y Alicia Prieto, del GEAB y del Comité de Alergia Cutánea de la SEAIC, están coordinando la redacción de un documento sobre el manejo de los diferentes tipos de angioedema en Urgencias.

Para más información, PLANNER Media 91 787 03 00

Elena Moreno emoreno@plannermedia.com 639 72 94 79

Laura Castellanos lcastellanos@plannermedia.com 639 33 82 15

Síguenos en Twitter @SEAIC_Alergia