



Día Mundial del Angioedema Hereditario

Los pacientes con Angioedema Hereditario pueden tardar hasta 13 años en ser diagnosticados

- *El Angioedema Hereditario es una patología que afecta considerablemente a la calidad de vida del paciente*
- *Un 59% de los afectados por AEH tienen un ataque al menos una vez al mesⁱ*
- *La deformación causada por los edemas, síntomas de la enfermedad, ha hecho que el 69% de los pacientes se vea incapaz de considerar ciertos trabajos o que el 58% vea afectado el desarrollo de su carrera profesional*

Madrid, 13 de mayo de 2014. La Asociación Española de Angioedema Familiar por Deficiencia del Inhibidor de C1 (AEDAF) y la Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (SEaic), con la colaboración de la compañía biofarmacéutica Shire, han presentado hoy la iniciativa **“¡Súmate con tu sonrisa! - Ser activo puede ayudarte con tu AEH”**, conmemorando el Día Mundial del Angioedema Hereditario (16 de mayo) “El propósito de celebrar este Día Mundial del AEH es sensibilizar al público en general y a la comunidad médica respecto a esta patología, al fin de crear las condiciones necesarias para mejorar la atención sanitaria, permitir un diagnóstico más rápido y certero y ayudar a los pacientes a llevar una vida normal y saludable” ha explicado la doctora María Concepción López Serrano, especialista en AEH, miembro del GEAB (Grupo Español de Estudio del Angioedema por Bradicininina) y cofundadora de AEDAF.

A esta celebración se han unido varios hospitales como el Hospital Universitario La Paz de Madrid y el Hospital Universitario de Vigo, que organizan unas jornadas de puertas abiertas el 16 de mayo donde atenderán a los pacientes con angioedema que se acerquen al hospital, y el Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla que desarrollará la II Reunión de Residentes de Alergología de Andalucía.

Para la presentación de esta campaña y estas iniciativas, AEDAF ha contado con Francisco Ferrón, vicepresidente de AEDAF; la doctora Teresa Caballero, del Servicio de Alergia del Hospital Universitario La Paz de Madrid especialista en AEH y Coordinadora del GEAB; la doctora M^a Concepción López Serrano, especialista en AEH, miembro del GEAB (Grupo Español de Estudio del Angioedema por Bradicininina) y cofundadora de AEDAF, el doctor Ángel Campos, del Hospital La Fe de Valencia y miembro del GEAB; y José Antonio Iglesias Vázquez, director del 061 de Galicia. Por su parte, Laura Medrano, paciente con AEH y vocal de la asociación en la zona de Levante aportó su experiencia personal como un ejemplo de superación.

El AEH es una enfermedad rara que afecta a 1 de cada 50.000 personas, alrededor de 1.000 personas en España, y que tarda en ser diagnosticada una media de trece años. Los síntomas son edemas, es decir, la piel o la mucosa (en los casos laríngeos e intestinal) se engrosan progresivamente provocando dolores intensos, principalmente en

extremidades, cara, laringe y pared intestinal. Según un estudio reciente¹, el 59% de los pacientes tienen un ataque al menos una vez al mes y un 24% experimenta un ataque en más de un sitio.

“Además de estos efectos físicos, es una patología que afecta considerablemente a la calidad de vida del paciente, creando ansiedad ante la incertidumbre de cuándo tendrá lugar el siguiente ataque, en dónde se encontrará el paciente en ese momento y qué parte del cuerpo se verá afectada” ha explicado la doctora López Serrano. Asimismo, la deformación causada por los edemas ha hecho que el 69% de los pacientes se vea incapaz de considerar ciertos trabajos, como los de cara al público, o que el 58% vea afectada el desarrollo de su carrera profesional.

El lado más humano de la enfermedad

El retraso en el diagnóstico evita que los pacientes sean tratados adecuadamente en el momento que se produce un edema: *“Cada brote que sufría antes de conocer que se trataba de Angioedema suponía permanecer convaleciente entre 5-10 días hasta poder comenzar a llevar nuevamente mi vida normal, ya que sea cual sea la forma en la que se manifiesta esta enfermedad, estás seriamente incapacitado. Por eso es muy importante el papel de las asociaciones para ayudar a otros pacientes”*, explica Laura Medrano, que padece Angioedema desde hace 16 años.

Por ello, es imprescindible que los especialistas conozcan los signos y síntomas de esta enfermedad para poder diagnosticarla cuando antes y así poder tratarla. Además, y gracias a los avances, algunas terapias puedan ser autoadministradas por el propio paciente, previa formación por parte del médico, ayudándoles a desarrollar su vida de forma normal: *“Esta autoadministración permite un tratamiento precoz al inicio del ataque y así acortar considerablemente la duración y gravedad de los mismos. Como consecuencia se reduce también el riesgo de mortalidad de los ataques de Angioedema localizados en la vía aérea superior y la morbilidad producida por los ataques, con una disminución del absentismo laboral y escolar, además de que aumenta la calidad de vida de los pacientes”* explica la doctora Caballero.

Herramientas que mejoran la calidad de vida de los pacientes

Además, durante el acto, se ha presentado la **Guía para pacientes** elaborada por el Grupo Español de estudio del Angioedema por Bradicینina (GEAB), editada por AEDAF y avalada por la Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (SEAIC). El objetivo es proveer a los pacientes de mayor cantidad de información y conocimientos para que conozcan cómo actuar en situaciones de urgencia o siempre que se encuentren fuera de su entorno habitual.

Por otro lado, se ha mostrado como ejemplo de coordinación entre profesionales y pacientes el **Programa Alerta Angioedema** que ha puesto en marcha la Sociedad Gallega de Alergia e Inmunología Clínica. El principal objetivo es mejorar y agilizar la atención a las personas diagnosticadas de Angioedema Hereditario a través de la coordinación de los diferentes niveles asistenciales y la facilitación del acceso a los medios de atención urgente extrahospitalaria que gestiona Urgencias Sanitarias de Galicia-061.

Acerca del AEH

El Angioedema Hereditario (AEH) es una enfermedad rara de origen genético. Los AEH tipo I y tipo II son causados por la existencia de niveles bajos o por un funcionamiento inadecuado del inhibidor de la C1 esterasa (C1-inhibidor). Los especialistas han comprobado que una reducción de la actividad de la proteína C1-Inhibidor puede producir en ciertas condiciones, unos niveles elevados de bradicinina^{ii,iii,iv}—el mediador clave en los síntomas de AEH^{v,vi}— en el plasma sanguíneo. Un elevado nivel de bradicinina puede provocar en estos pacientes afectados de AEH, edemas en diferentes localizaciones del organismo.

El Angioedema Hereditario (AEH) se caracteriza por constantes y repentinos ataques de edema (inflamación) de la piel (manos, brazos, pies, piernas, muslos, cara y genitales) o en las mucosas (tracto gastrointestinal, laringe o garganta)^{vii,viii}. Los expertos señalan que en algunos casos estas inflamaciones pueden llegar a desfigurar al paciente o ser muy dolorosas, especialmente en los ataques abdominales^{ix,x}. Los edemas de laringe son potencialmente mortales debido al riesgo de asfixia^{ix,x}. A diferencia de los angioedemas causados por otras moléculas distintas a la bradicinina como, por ejemplo, los angioedemas histaminérgicos (con elevadas concentraciones de histamina), los signos y síntomas como urticaria y picor no ocurren en el AEH^{vi}. Además, los signos y síntomas de AEH no responden a los tratamientos habituales para el angioedema de causa alérgica o para el angioedema histaminérgico.

Para mayor información y fuentes de apoyo sobre el AEH, puede visitar la asociación internacional de pacientes, “Hereditary Angioedema International”, en www.haei.org. Y la asociación nacional de pacientes www.angiodema-aedaf.org

Para más información contacta:

Isabel López / Ángela Prieto / Ainhoa Muyo

Tel: 91 556 01 54 / 695 90 22 44

Isabel.lopez@edelman.com / angela.prieto@edelman.com / ainhoa.muyo@edelman.com

ⁱ Teresa Caballero, M.D.; Ph.D., Emel Aygoren-pursun, M.D., Anette Bygum, M.D, Kathleen Beusterien, M.P.H., Emily Hautamaki, MPH, Zlatko Siscic, MD, MBA, Suzanne Wait, PhD and Henrik B. Boysen. The Humanistic burden of hereditary angioedema: Results from the Burden of Illness Study in Europe. . Allergy and Asthma Proceedings

ⁱⁱ Bas M, et al. Nonallergic Angioedema: Role of Bradikinin. Allergy 2007; 62 (8): 842-56

ⁱⁱⁱ Gompels MM, et al. C1 inhibitor deficiency: consensus document. Clin Exp Immunol. 2005 March; 139 (3): 379-394

^{iv} Zuraw BL. Clinical practice. Hereditary Angioedema. New Engl J Med 2008; 359: 1027-36

^v Ficha técnica de Firazyr. Marzo 2013

^{vi} Longhurst HJ. Management of Acute Attacks of Hereditary Angioedema: Potential Role of Icatibant. Vasc Health Risk Management. 2010; 7: 795-802.

^{vii} Bork K, Meng G, Staubach P, et al. Hereditary angioedema: new findings concerning symptoms, affected organs, and course. Am J Med 2006; 119 (3): 267-74

^{viii} Nzeako UC, Frigas E, Tremaine WJ. Hereditary angioedema: a broad review for clinicians. Arch Intern Med 2001; 161: 2417-2429