

16 de mayo, Día Mundial del Angioedema Hereditario

LOS PACIENTES CON ANGIOEDEMA HEREDITARIO PUEDEN TARDAR HASTA 13 AÑOS EN SER DIAGNOSTICADOS

Madrid acoge del 19 al 22 de mayo la III Conferencia Global de Angioedema Hereditario

- El Angioedema Hereditario es una enfermedad rara de origen genético causada por la existencia de niveles bajos o por un funcionamiento inadecuado del inhibidor de la C1 esterasa (C1-inhibidor).
- Más de la mitad de ellos tiene un ataque al menos una vez al mes, por lo que afecta considerablemente a la calidad de vida de los pacientes.
- La Conferencia organizada por la Asociación Internacional de Pacientes con Angioedema por Déficit de C1 inhibidor (HAEi) y AEDAF (Asociación Española de Angioedema Familiar) reúne a pacientes, médicos, investigadores e industria farmacéutica para abordar los últimos avances en el abordaje de la patología.

Madrid, 13 de mayo de 2016.- El Angioedema Hereditario (AEH) es una enfermedad rara de origen genético 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 aparición de edemas o hinchazón en la piel o en las mucosas (en los casos laríngeos e intestinal) aumentan 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 una localización

“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, dónde se encontrará el paciente en ese momento y qué parte del cuerpo se verá afectada”, explica la **doctora M^a Concepción López Serrano**, alergóloga miembro de la Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (SEAIC) y cofundadora y vicepresidenta de AEDAF.

Al tratarse de una patología tan compleja es necesario que médicos, compañías farmacéuticas y pacientes aúnen sus esfuerzos en pro de la investigación para mejorar en el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad. Por este motivo, desde hace cuatro años la Asociación Internacional de Pacientes con Angioedema por Déficit de C1 inhibidor (HAEi) promueve la celebración de una conferencia internacional bianual

¹ Teresa Caballero, M.D.; Ph.D., EmelAygoren-pursun, M.D., Anette Bygum, M.D., Kathleen Beusterien, M.P.H., Emily Hautamaki, MPH, Zlatko Sisc, 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

donde se dan cita especialistas internacionales que presentan los avances clínicos más recientes, las recomendaciones consensuadas de tratamiento, y las estrategias/técnicas para obtener o ampliar el acceso a los medicamentos específicos para la enfermedad.

Madrid, capital mundial del Angioedema Hereditario

Este año, Madrid será la sede de [la III Conferencia Global de Angioedema Hereditario](#) organizada en colaboración con la Asociación Española de Angioedema Familiar (AEDAF) que se celebrará del 19 al 22 de mayo.

El propósito de este encuentro es ayudar a los pacientes a conocer mejor su enfermedad de la mano de profesionales médicos y de la experiencia de otros afectados que también padecen esta patología. Durante la Conferencia se explicará qué es necesario saber del Angioedema Hereditario, qué pueden demandar los pacientes, qué puede aportar el paciente al médico que le atiende y cómo pueden ayudar las Asociaciones a los pacientes a mejorar la calidad de vida, entre otros temas: *“Las asociaciones de pacientes pueden ayudar en el día a día con la enfermedad. AEDAF, en sus 18 años de existencia, aporta recomendaciones para viajar, tiene identificado en un mapa la localización de expertos, y cada año celebra el Día Mundial del AEH, a fin de incrementar el conocimiento de la patología y concienciar en torno a la realidad que viven los pacientes”*, comenta **Sara Smith**, presidenta de la AEDAF.

Con motivo del [Día Mundial del AEH](#), que se celebra cada 16 de mayo, la organización internacional HAEi y las asociaciones miembros como AEDAF reclaman la necesidad de disminuir el tiempo de diagnóstico, de tal forma que el paciente pueda recibir un tratamiento adecuado y temprano con el que no vea afectado su trabajo y mejore su calidad de vida

Camino de Santiago

Por otro lado, para promocionar el conocimiento del angioedema hereditario y demostrar que en los pacientes formados e informados la enfermedad no limita su capacidad de vivir la vida de una forma plena, HAEi y AEDAF han organizado del 15 al 17 de mayo una marcha de tres días por el Camino de Santiago ([HAE Camino Walk](#)) en la que participan 80 caminantes (pacientes, cuidadores, médicos, personas de asociaciones de pacientes y representantes de la industria farmacéutica) de 14 países: Canadá, Estados Unidos, México, Venezuela, Brasil, Argentina, Suecia, Dinamarca, Hungría, Italia, España, Australia, Nueva Zelanda y Japón .

Para aquéllos que no pueden participar activamente se ha habilitado un camino global en internet. Cada persona puede subir los Km o millas andados en cualquier lugar del mundo. <http://haei.org/global-hae-walk/>

**** Para más información PLANNER Media 91 787 03 00**

Paz Romero / Laura Castellanos