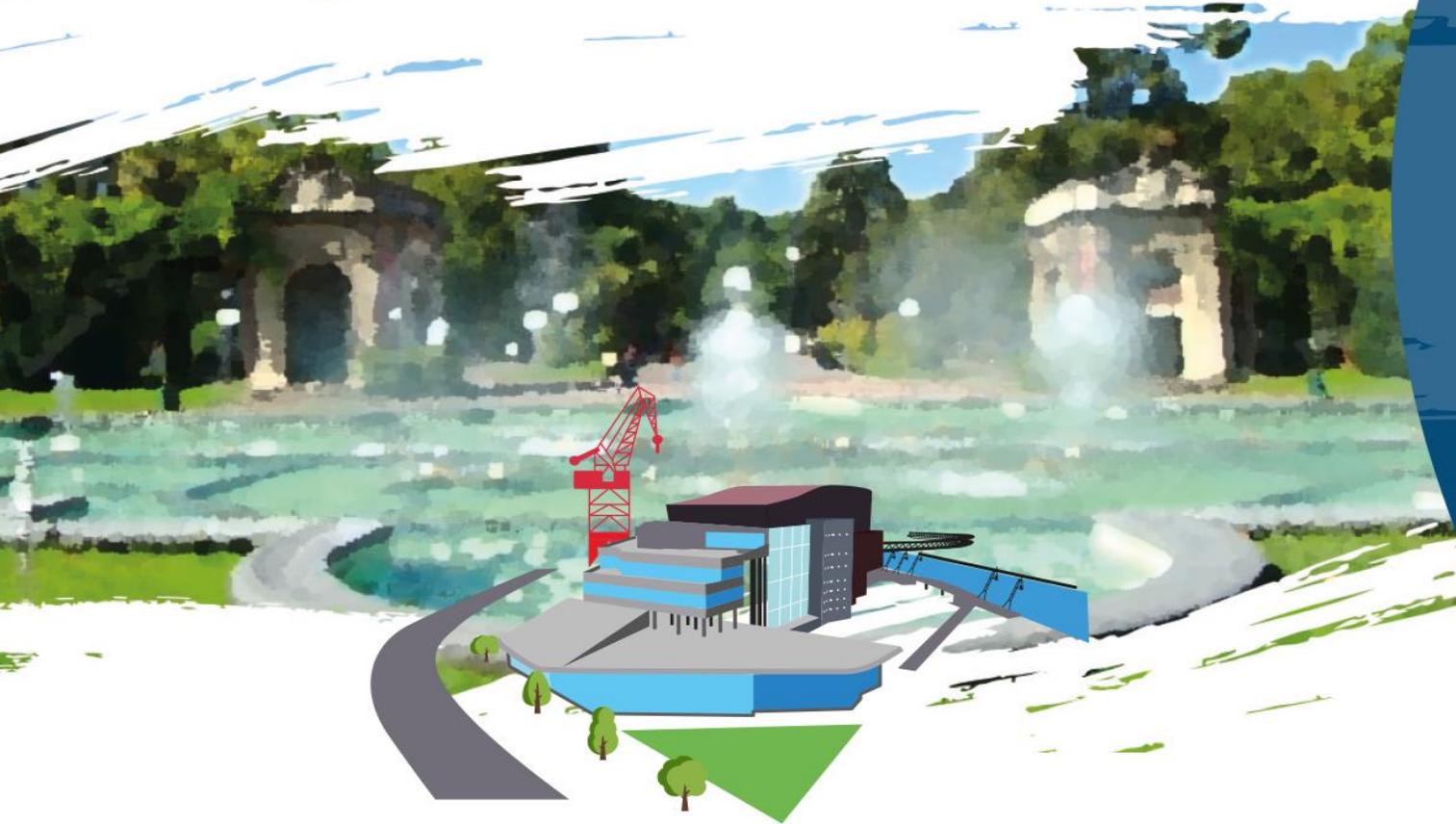


Simposio internacional

Enfermedades alérgicas
de riesgo vital



BILBAO 2024
BILBAO 2024
BILBAO 2024
BILBAO 2024

6 al 9 Nov. 2024

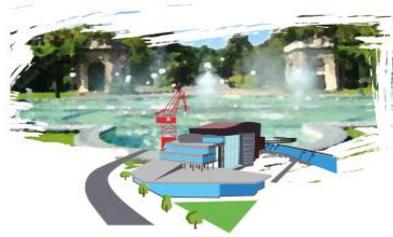
Palacio de Congresos y de la Música Euskalduna



sociedad española
de alergología
e inmunología clínica
www.seaic.org



seaic
fundación
www.seaic.org



Caracterización del impacto de las crisis de angioedema hereditario con compromiso de las vías respiratorias y de las razones para no tratarlas

**Teresa Caballero¹, Mar Guilarte², Ramón Leonart³, Markus Magerl^{4,5},
Kieran Wynne-Cattanach⁶, Joan Mendivil⁷**

¹Hospital Universitario La Paz, Servicio de Alergología, Instituto de Investigación Sanitaria Hospital Universitario La Paz (IdiPAZ), Red de Investigación Biomédica en Enfermedades Raras (CIBERER, U754), Madrid, España

²Hospital Universitario Vall d'Hebron, Servicio de Alergología, Departamento de Medicina Interna, Barcelona, España

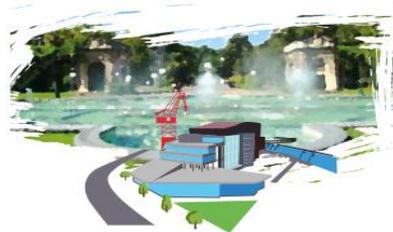
³Bellvitge Hospital Universitario, L'Hospitalet de Llobregat, Servicio de Alergología, Barcelona, España

⁴Instituto de Alergología, Charité - Universitätsmedizin Berlin, miembro corporativo de la Freie Universität Berlin y la Humboldt-Universität zu Berlin, Berlín, Alemania

⁵Instituto Fraunhofer de Medicina Traslacional y farmacología ITMP, Inmunología y Alergología, Berlín, Alemania

⁶Adelphi Real World, Bollington, Reino Unido

⁷Pharvaris, Gesellschaft mit beschränkter Haftung, Zug, Suiza



Subvenciones/apoyo a la investigación, honorarios o tarifas de asesoría, panel de conferenciantes patrocinado

T.C.: Astria, BioCryst, CSL Behring, KalVista, Novartis, Pharming, Pharvaris, Takeda; investigador del programa IdiPAZ para la promoción de actividades de investigación; **M.G.:** BioCryst, CSL Behring, Novartis, Pharming, Pharvaris, Takeda; **R.L.:** BioCryst, CSL Behring, Ionis, KalVista, Novartis, Pharming, Pharvaris, Takeda; **A.Z.:** BioCryst, CSL Behring, KalVista, Pharming, Takeda; **M.M.:** BioCryst, CSL Behring, Intellia, KalVista, Novartis, Octapharma, Pharming, Pharvaris, Takeda; **K.W-C.:** empleado de Adelphi Real World; **J.M.:** empleado de Pharvaris, tiene acciones en Pharvaris.

Agradecimientos: Elizabeth Kukielka, PharmD, MWC, de Two Labs Pharma Services, proporcionó servicios de redacción médica.

Declaración de financiación: La financiación para este estudio la proporcionó Pharvaris; Adelphi Real World conserva la propiedad de estos datos.

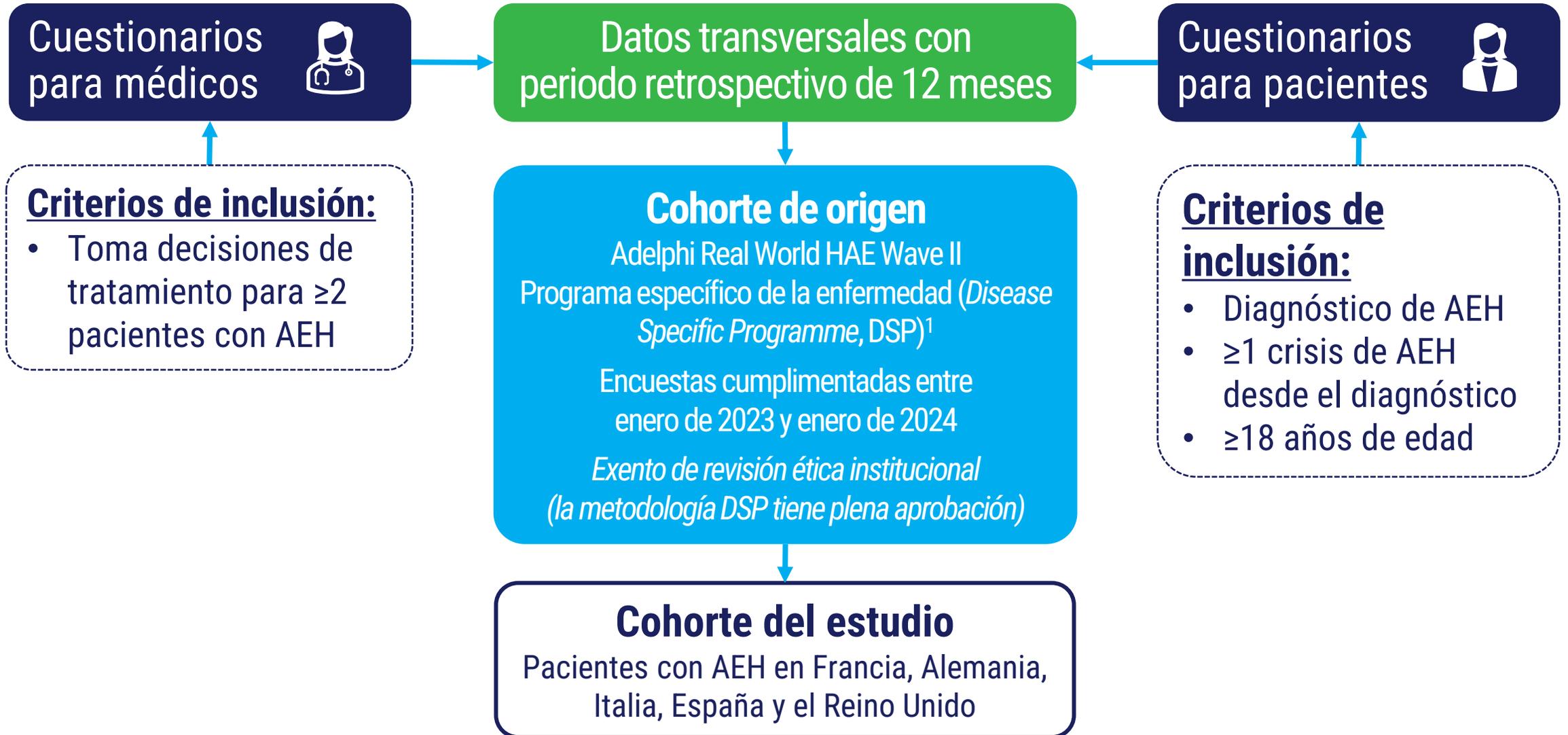
Introducción

- El angioedema hereditario (AEH) es una enfermedad genética rara que se caracteriza por crisis de inflamación dolorosas y, a menudo, debilitantes que pueden afectar a múltiples zonas del cuerpo.^{1,2}
- La ubicación de las crisis de AEH puede indicar la gravedad de la enfermedad, donde las crisis de las vías respiratorias se asocian a una enfermedad más grave.³
- Las encuestas de pacientes con AEH han mostrado asociaciones inversas entre la gravedad de la enfermedad o la frecuencia de las crisis y el estado de salud, la productividad laboral y la calidad de vida relacionada con la salud (CdVRS).^{2,4}

Objetivos del análisis:

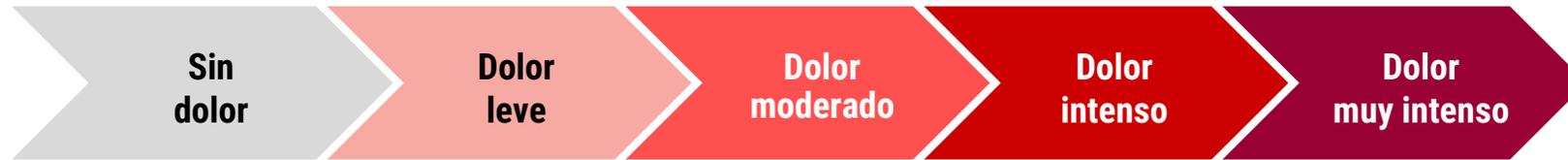
- Investigar el impacto de la ubicación de la crisis (es decir, crisis no relacionada con las vías respiratorias frente a crisis de las vías respiratorias) en la experiencia del paciente de una crisis de AEH y la decisión de llevar consigo y utilizar la medicación para el tratamiento a demanda.

Metodología del Disease Specific Programme™ (DSP™)

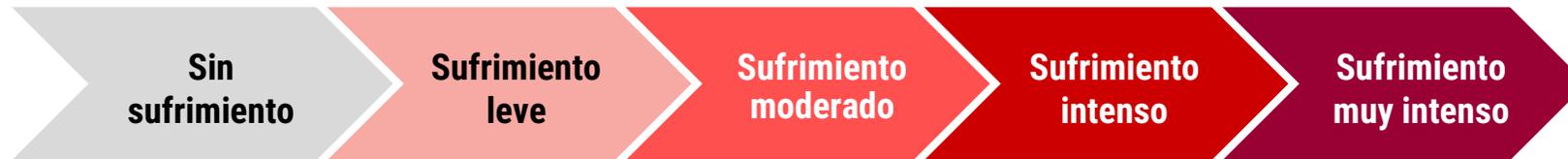


Evaluaciones para caracterizar el dolor, el sufrimiento y la fatiga con la crisis de AEH más reciente

¿Experimentó **dolor** durante la crisis de AEH más reciente?



¿Experimentó **sufrimiento emocional** con la aparición de la crisis de AEH más reciente?



¿Experimentó **fatiga** durante la crisis de AEH más reciente?



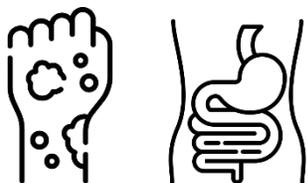
Nota: Las preguntas se presentaron a los pacientes tal como aparecen escritas, sin más aclaraciones.

Datos demográficos y características clínicas iniciales notificadas por el paciente

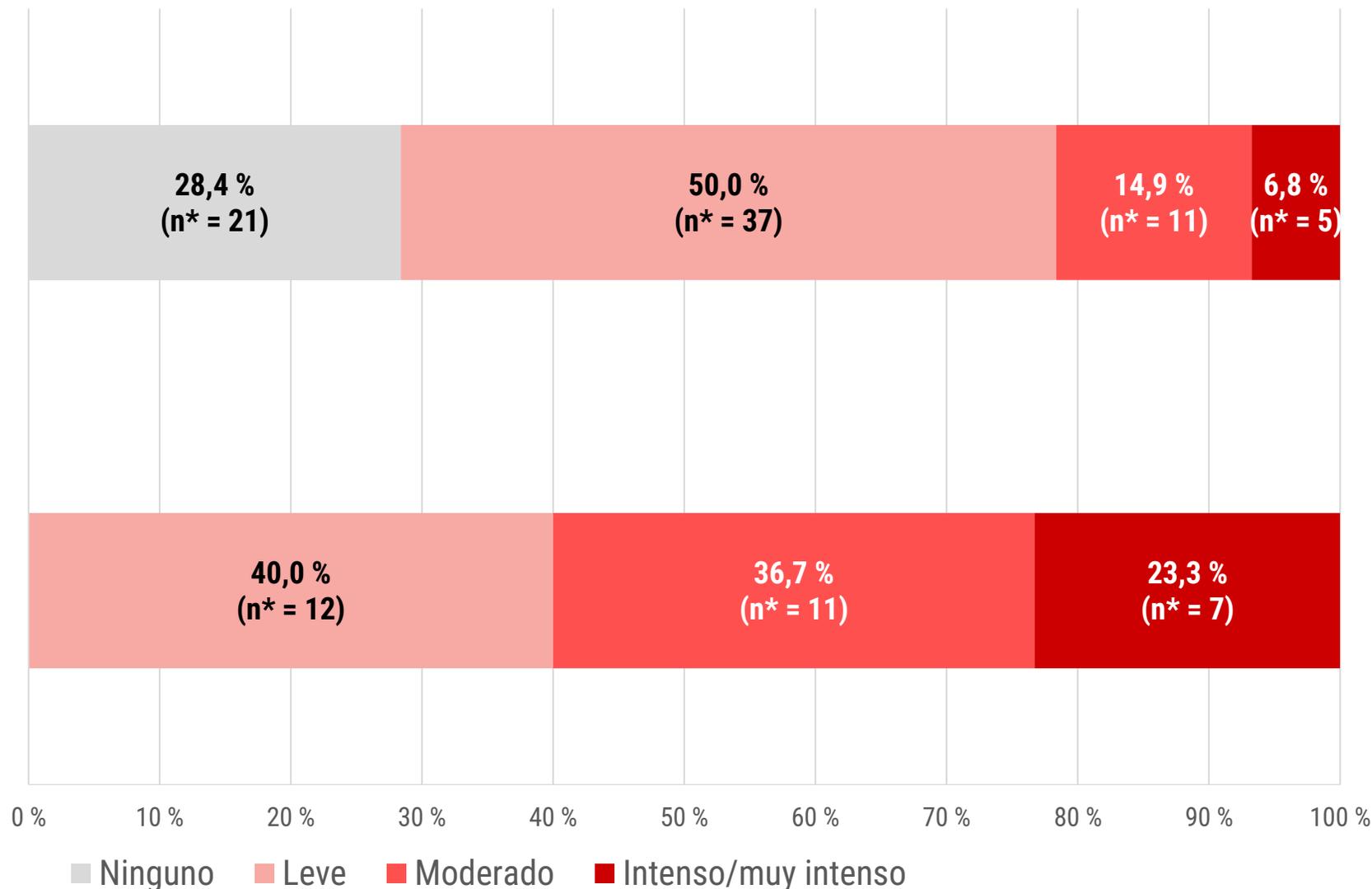
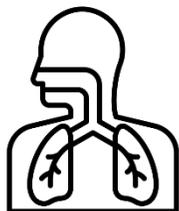
	Crisis no relacionada con las vías respiratorias	Crisis de las vías respiratorias
Número de pacientes	n = 37	n = 15
Edad (años), media ± DE [intervalo]	36,8 ± 15,9 [18-70]	31,8 ± 10,2 [20-58]
Mujeres, n (%)	24 (64,9)	8 (53,3)
Pacientes que trabajan o estudian, n (%)	28 (75,7)	11 (73,3)
Número de comorbilidades, media ± DE	0,5 ± 0,7	0,3 ± 0,6
Tipo de AEH, n (%)		
Tipo 1	31 (83,8)	11 (73,3)
Tipo 2	2 (5,4)	4 (26,7)
AEH con C1-INH normal	3 (8,1)	0 (0)
Desconocido/pendiente de determinar	1 (2,7)	0 (0)
Reciben TAD, n (%)	15 (40,5)	8 (53,3)
Reciben PLP, n (%)	22 (59,5)	12 (80,0)
Número de crisis de AEH en los 12 meses anteriores a la recogida de datos, media ± DE [intervalo]	2,1 ± 2,9 [0-10]	2,2 ± 2,1 [0-8]
Tiempo desde el diagnóstico (años), media ± DE [intervalo]	(n = 35) 7,0 ± 5,6 [0,0-20,1]	(n = 14) 5,3 ± 4,8 [1,2-19,2]

Dolor asociado a las tres crisis más recientes notificadas por los pacientes

Crisis no relacionada con las vías respiratorias (n* = 74)



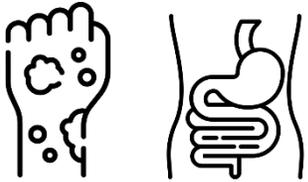
Crisis de las vías respiratorias (n* = 30)



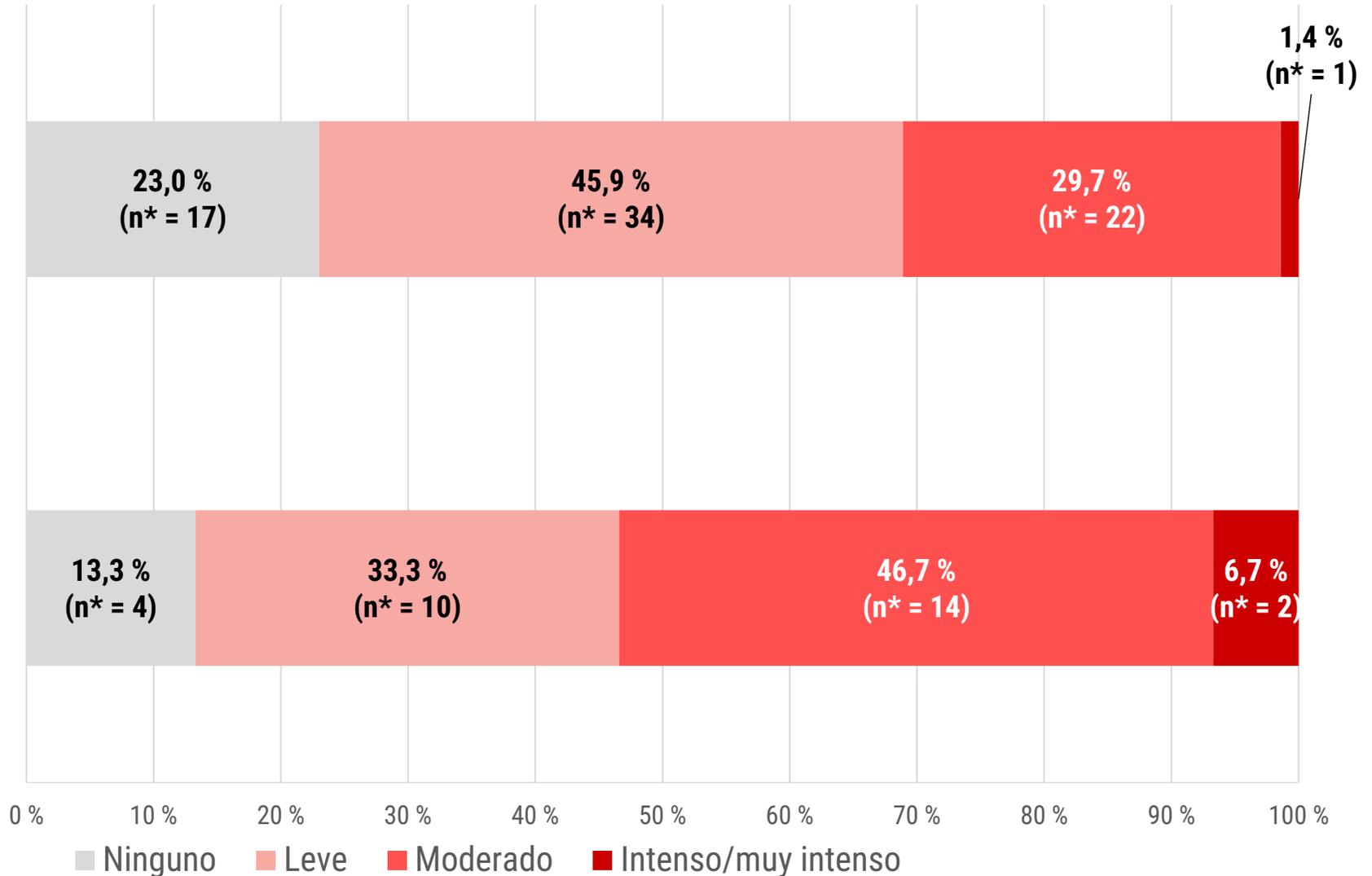
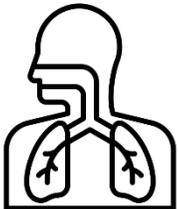
n* = número de crisis.

Sufrimiento emocional asociado a las tres crisis más recientes notificadas por los pacientes

Crisis no relacionada con las vías respiratorias (n* = 74)



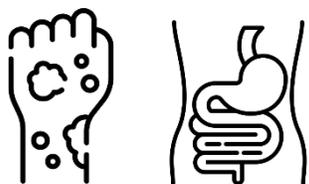
Crisis de las vías respiratorias (n* = 30)



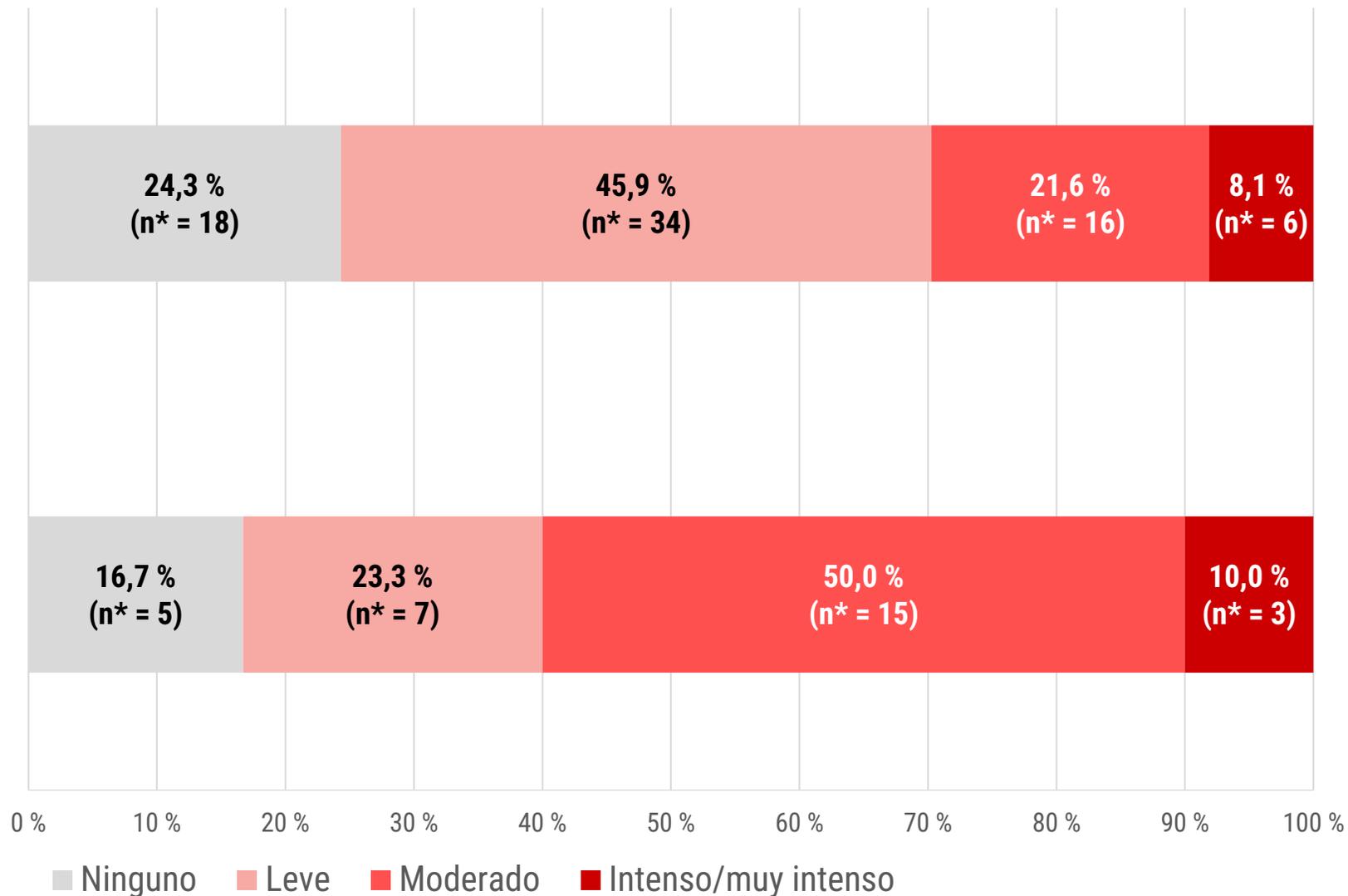
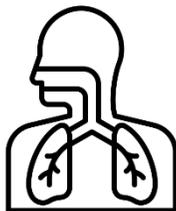
n* = número de crisis.

Fatiga asociada a las tres crisis más recientes notificadas por los pacientes

Crisis no relacionada con las vías respiratorias (n* = 74)



Crisis de las vías respiratorias (n* = 30)



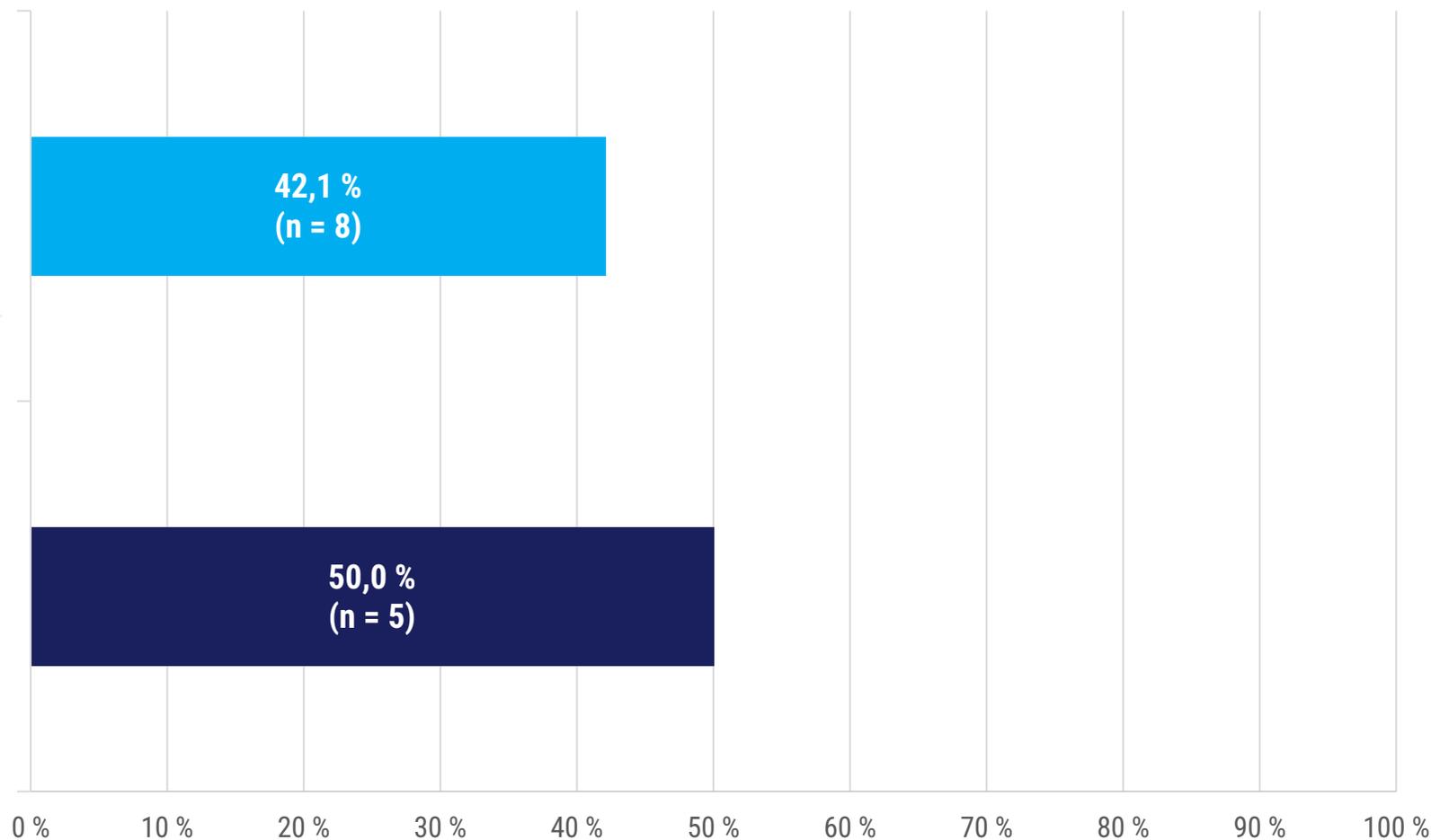
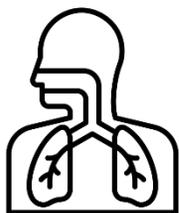
n* = número de crisis.

Solo la mitad de los pacientes que respondieron notificaron que a menudo o siempre llevan consigo TAD para las crisis de las vías respiratorias

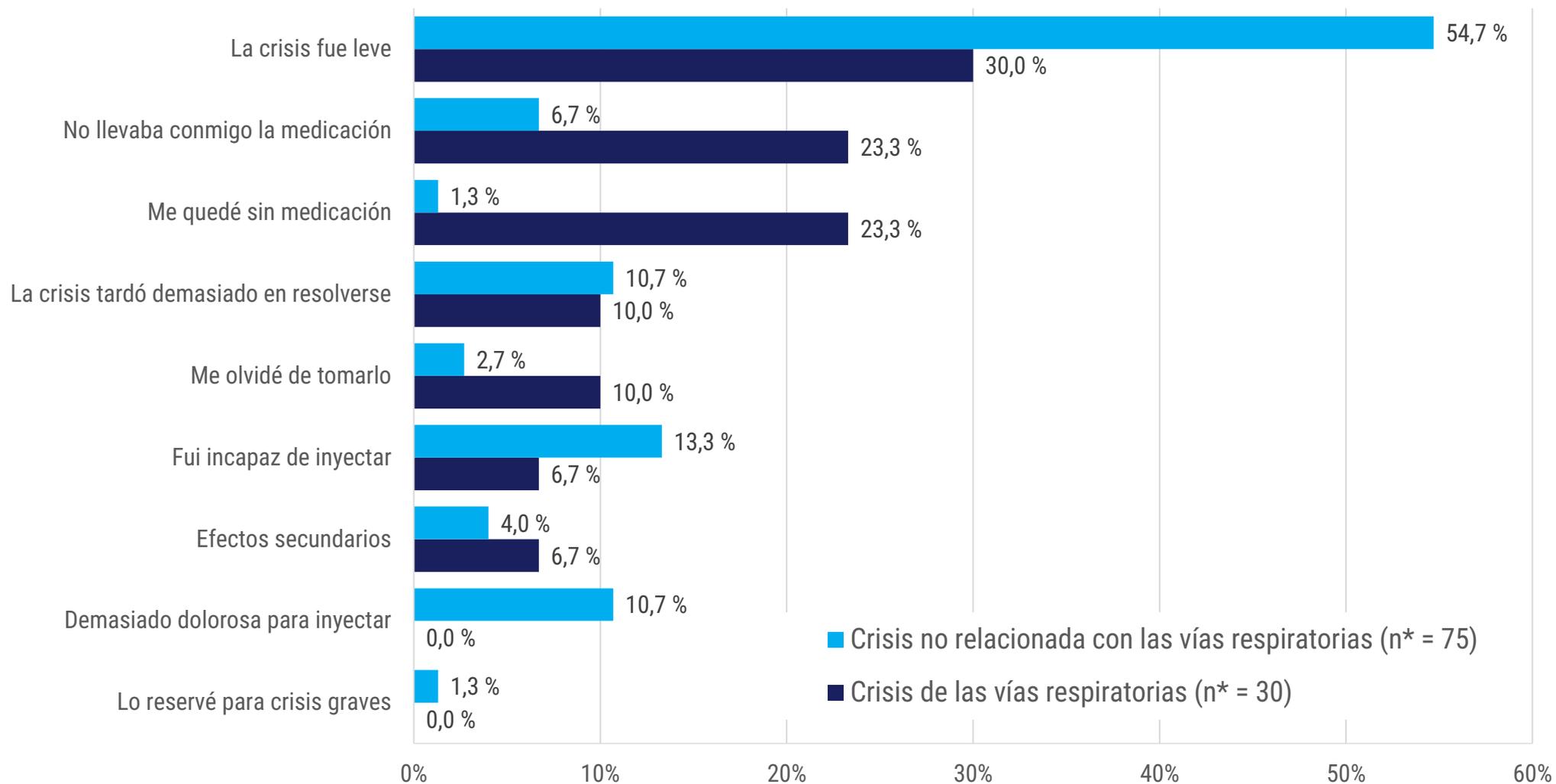
Crisis no relacionada con las vías respiratorias (n = 19)



Crisis de las vías respiratorias (n = 10)



Motivos notificados para no tratar alguna de las tres crisis más recientes



*n = número de crisis.

Conclusiones

- Los pacientes que notificaron una crisis de las vías respiratorias experimentaron dolor, fatiga y sufrimiento emocional considerables.
- Estos hallazgos muestran la importancia de educar a los pacientes sobre la recomendación clínica de que lleven siempre consigo TAD, y también destacan la necesidad de tratamientos cómodos y fáciles de llevar.

Los autores y los promotores agradecen a todas las personas con AEH y a sus médicos que participaron en el estudio HAE Wave II DSP.