

Registro de miembros de la Asociación de Pacientes con Angioedema Hereditario de Perú

Oscar Manuel Calderón-Llosa,^{1,2,4,5} Danny Muñoz-Campos,^{1,4} Margarita Olivares-Gómez^{3,4,5}

¹Angioedema Center of Reference and Excellence-ACARE, Clínica SANNA El Golf, San Isidro, Lima, Perú.

²Médico Monitor de la Asociación de Pacientes con Angioedema Hereditario de Perú

³Clínica Medellín Poblado, Medellín, Colombia

⁴Comité de Angioedema Hereditario de la Sociedad Latinoamericana de Alergia, Asma e Inmunología (SLAAI) ⁵Asociación Latinoamericana de Angioedema Hereditario (ALAEH)

Correspondencia:

Oscar Manuel Calderón Llosa
oscarcalderonll@gmail.com

Rev Alerg Mex 2024; 71 (1): 62

<https://doi.org/10.29262/ram.v71i1.1318>

Resumen

Objetivo: Reportar el registro de pacientes de la Asociación de Pacientes con Angioedema Hereditario de Perú, AEH.

Métodos: Se utilizó el cuestionario del Comité de AEH, de la Sociedad Latinoamericana de Alergia, Asma e Inmunología (SLAAI). Se solicitó el consentimiento a la Asociación de Pacientes para reportar los datos.

Resultados: Se reportan datos de 63 pacientes, 51 mujeres y 12 hombres, en un rango de edad entre 6 y 74 años. Nueve menores de 18 años, 5/9, entre 6 y 13 años. 45 con AEH-C1-INH tipo I, 12 AEH-FXII, 5 AEH-D, 1 AEA. La edad promedio de inicio de síntomas en 56/62 pacientes fue de 16,8. En 50/62 pacientes adultos con AEH, el promedio de tiempo de espera en el diagnóstico fue de 19,3 años. *Laboratorio:* Se puede desarrollar C4 complemento, C1-Inhibidor antigénico y funcional. *Tratamientos:* Se cuenta con acceso al ácido tranexámico (AT) y andrógenos atenuados. No se cuenta con tratamientos específicos para profilaxis de largo plazo. Se utilizaron dosis moderadas/altas de (AT), hasta 6 g por l V/ en 24 horas, inmediatamente, al inicio de las crisis de AEH, ayuda a que los ataques no sean tan intensos y tengan menor duración y frecuencia.

Conclusiones: Se presentan 63 miembros de la Asociación de Pacientes con Angioedema Hereditario de Perú. Se han mejorado los exámenes sanguíneos para el diagnóstico del AEH. Se utilizaron dosis moderadas/altas de ácido tranexámico con aceptable respuesta en los pacientes. No se han presentado decesos por crisis de AEH en los miembros de la Asociación.

Palabras clave: Angioedema hereditario; Perú; Angioedema; Registro peruano; ACARE; Clínica SANNA El Golf.

Abstract

Objective: To report the registry of the HAE Peruvian patient's association.

Methods: We used the questionnaire of the Latin American HAE committee. Consent was requested from the patient's association to report the data.

Results: We report data of 63 patients, 51 Female, 12 Male, range age between 6 to 74 years. Nine under 18 years old, 5/9 between 6 to 13 years. Forty-five HAE C1-INH type I, 12 HAE-FXII, 5 HAE UNK, 1 AAE. Symptoms onset average age in 56/62 HAE patients was 16.8. In a group of 50/62 adult HAE patients, the average diagnostic delay approximately was 19.3 years. *Laboratory tests:* we can perform C4 complement C1-inhibitor antigenic and functional tests. *Treatments:* The patients have access to tranexamic acid (TA) and attenuated androgens. We do not have registered specific long-term prophylaxis treatments. We used moderate/high doses of TA, in most patients up to 6 gr i.v./in 24 hours, we start with the treatment immediately the HAE acute crisis is beginning, it helps to the HAE attacks are less symptomatic, resolves in a few days and decrease the frequency.

Conclusions: We present 63 members of the Association of Patients with Hereditary Angioedema of Perú. We have improved blood tests for HAE diagnosis. Moderate and high doses of Tranexamic Acid are used for prophylaxis and acute crisis respectively, with acceptable response. No deaths have been reported due to HAE crisis in the patient's association.

Keywords: Hereditary angioedema; Peru; Angioedema; Peruvian registry; ACARE Clínica SANNA El Golf.