



En la Cámara de Diputados se realizó el foro “Día Nacional del Angioedema Hereditario”

Boletín No. 5526

- Esta enfermedad no está incluida en el Presupuesto: diputada Gabriela Sodi

La Comisión de Atención a Grupos Vulnerables, presidida por la diputada Gabriela Sodi (PRD), realizó el foro “Día Nacional del Angioedema Hereditario” con el objeto de visibilizar esta enfermedad, conocer la sintomatología, tratamientos y avances médicos y tecnológicos.

La diputada Sodi informó que a través de una iniciativa propuso declarar el 16 de mayo de cada año como el Día Nacional del Angioedema Hereditario (AEH), con el objeto de visibilizar esta enfermedad e incluir a los pacientes dentro de los grupos en situación de vulnerabilidad, mismos que requieren de una atención médica, integral y prioritaria que proteja y salvaguarde su derecho a la salud.

Subrayó que este padecimiento es genético y afecta directamente el cromosoma 11 ocasionando una alta posibilidad de manifestaciones en hijas e hijos; por ello, y para legislar en la materia, es necesario dotarse de información específica, ya que a nivel nacional se requieren medidas, acciones y políticas públicas que promuevan la investigación y el acceso a pruebas genéticas sobre enfermedades raras.

“Para la Cámara de Diputados es importante nombrar las enfermedades porque no están contempladas en los presupuestos, y de lo que se trata es tener dinero para que podamos enfrentar los diagnósticos y los medicamentos. Tenemos mucho trabajo en cuanto a legislar sobre genética, por eso los diputados tenemos que entender la profundidad de estas enfermedades”, afirmó.

Puntualizó que el angioedema, como muchas otras enfermedades genéticas, no cuenta con un censo que permita contemplar las cifras exactas de la población, lo que limita y transgrede el derecho fundamental a la salud de calidad, ya que muchos de estos padecimientos afectan de manera múltiple a los pacientes.



Enfatizó que las enfermedades raras no sólo impactan de manera física y orgánica a los pacientes, también de manera psicológica, económica, emocional. Apuntó que falta un sistema de salud que provea de atención y tratamiento integral a todas y todos los involucrados.

Importante, homologar las guías de tratamiento oficiales

En su oportunidad, Francisco Ignacio Ortiz Aldana, director de Alergo-Asma de México del estado de Guanajuato, consideró que los proyectos en esta materia deben ser transversales porque generalmente cuando acaba una gestión política lo que se hizo en administraciones pasadas no sirve; es importante contar con la portabilidad de servicios, la acreditación profesional y certificación de unidades.

Dijo que es importante homologar las guías de tratamiento oficiales, acreditación de unidades, justificación de productos terapéuticos; en este punto, agregó, el Consejo de Salubridad tiene que manejarlo en forma conjunta, y no que cada unidad tenga que justificar qué medicamentos prescribir. También es relevante que las políticas sean transexenales y que haya capacitación académica.

Establecer y unificar criterios para el diagnóstico José Jesús López Tiro, jefe del Servicio de Alergia e Inmunología

Hospital Regional “Licenciado Adolfo López Mateos” ISSSTE, dijo que esta enfermedad es genética y se caracteriza por inflamación de tejidos blandos que pueden ser cutáneos, viscerales, o en cualquier parte del cuerpo. Destacó la importancia de establecer y unificar los criterios para el diagnóstico.

“Tenemos que mejorar la difusión de la enfermedad y hacer un consenso para formalizar unas guías mexicanas para el manejo del Angioedema Hereditario, lo que repercutirá en la calidad de vida de los pacientes”, indicó.

Fundamental, fomentar la educación a nivel médico e instituciones

Sandra Nieto Martínez, presidenta de la Asociación Mexicana de Angioedema Hereditario, refirió que los pacientes son objeto de discriminación laboral y educativa. Destacó la relevancia de fomentar la educación a nivel de médicos e instituciones; también, es deseable, dijo, que los tomadores de decisiones se sensibilicen sobre esta enfermedad.



Subrayó que para crear políticas públicas es necesario contar un censo y un registro de pacientes, así como el desarrollo de guías de práctica clínica. “El recorrido es muy amplio, todavía falta concientización, medicamentos de primera línea y conocimiento de los médicos de primer contacto. Es importante exhortar a todos los actores involucrados a trabajar de manera conjunta para marcar la diferencia positiva en los pacientes, mediante la promoción y acceso a los medicamentos”.

La vacuna contra Covid-19 que se aplique deber ser contra la sepa actual

Al hablar sobre Covid-19, vacunas y angioedema hereditario, María Eugenia Vargas Camaño, jefa de Servicio de Inmunología Clínica y Alergia del Centro Médico Nacional 20 de Noviembre, ISSSTE, consideró que la vacunación debe ser siempre contra la sepa actual y no contra la que ya no está vigente, como las vacunas que se están aplicando actualmente, porque son contra la primera sepa del virus que se produjo; entonces, ya ni siquiera están considerando las variantes Delta ni Ómicron.

“Estamos en la fase cuatro todavía de post-comercialización de las vacunas, todavía somos todos conejillos de indias por habernos vacunado, no sabemos a cinco o diez años los efectos adversos que estas vacunas puedan tener, y esta vigilancia debe continuar, debemos tener la farmacovigilancia continua para ver todos los efectos por haber introducido un ARN mensajero extraño en nuestro organismo”.

Incluir el Angioedema Hereditario en la lista de enfermedades catastróficas

Javier Santana Soto, representante de la Organización Internacional de Pacientes con Angioedema Hereditario (HAEi), sugirió decretar el 16 de mayo de cada año como el Día del Angioedema Hereditario con el fin de concientizar sobre la enfermedad y que la Secretaría de Salud cree una identificación oficial para pacientes con la intención de llevar un registro oficial de los pacientes y que los hospitales puedan identificarlos.

Observó que es importante incluir el Angioedema Hereditario dentro de la lista de enfermedades catastróficas y requerir a todos los hospitales y centros de urgencias adoptar, tener disponibles las guías de tratamiento oficiales que se utilizan, y requerir a los planes médicos públicos y privados cubrir el costo de los tratamientos.



En el foro participaron médicos de Especialidades Médicas ISSSTE, San Luis Potosí, S.L.P., de la Clínica de Angioedema del Instituto Nacional de Pediatría (INP), de la Clínica de AEH del Hospital Central Sur de Alta Especialidad de Petróleos Mexicanos, de la Asociación Mexicana de Angioedema Hereditario.

También, de la Sociedad Potosina de Alergólogos, de la Asociación Mexicana de Angioedema Hereditario, Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga", de la Organización Internacional de Pacientes con Angioedema Hereditario (HAEi), y del Centro Médico Nacional del Bajío, IMSS de León, Guanajuato.

Se abordaron temas como la epidemiología del Angioedema Hereditario en México, los retos estomatológicos del paciente, el acceso a los medicamentos, el manejo de AEH en el área de urgencias, la visión del paciente, la importancia de crear un Centro de Atención en Angioedema, así como instituir en los hospitales pediátricos una Unidad de Transición a un Hospital de Adultos.

