

**Ciudad**

**\$11**

millones cuesta mensualmente la terapia que se administra de manera subcutánea cada 2 semanas.



FOTOS: CEDIDAS

Ximena Valenzuela Cifuentes  
 ximena.valenzuela@diariococoncepcion.cl

ENFERMEDAD SÓLO ERA TRATADA CON MEDICAMENTO REACTIVO

# Hospital Regional es pionero en uso de fármaco que previene inflamaciones en extremidades y rostro

Es una forma para tratar el Angioedema Hereditario donde pacientes pueden ver alteradas incluso lengua y laringe, cuestión que puede llevar a la muerte.

Inflamaciones espontáneas de extremidades, rostro, lengua, genitales, intestino y laringe son parte de las afecciones que sufren las personas con Angioedema Hereditario, enfermedad genética, causada por fallas en el funcionamiento de una proteína, llamada inhibidor de C1 de proteasa plasmática, que genera aumento de la permeabilidad de los vasos sanguíneos.

Dicho edema, no sólo deforma y genera dolor en las zonas afectadas, sino que, además, cuando compromete la laringe, debido al limitado paso del aire, pone en riesgo la vida del paciente, otorgándole así un 25% de posibilidad de muerte si no es tratado a tiempo.

Hasta el momento, las crisis sólo se controlaban de forma reactiva, es decir, luego que el paciente sufrió una, con un medicamento endovenoso llamado Berinert, fármaco cubierto por la Ley Ricarte Soto, que tiene un costo de \$665 mil por vial (recipiente), pero que no cuenta con un efecto recuperativo.

De ahí la importancia de contar

con una profilaxis a largo plazo, que pueda prevenir las crisis y mejorar la calidad de vida de los pacientes, tal es el caso del medicamento biológico llamado Lanadelumab que, recientemente fue adquirido por el Hospital Guillermo Grant Benavente, centro de salud que se convierte en el primero, tanto a nivel local como nacional, en usar el fármaco para tratar la enfermedad.

El medicamento, adquirido por una gestión 100% realizada por el Regional, que no tiene cobertura por Garantías Explícitas de Salud o Ley Ricarte Soto, está aprobado desde 2018 por la Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos y por la Agencia Europea de Medicamentos, y desde 2020 por el Instituto de Salud Pública.

**Beneficios**

Mervin Piñones, inmunólogo y reumatólogo pediátra del Hospital Regional que impulsó el uso de la nueva terapia, destacó que la fórmula biológica, que tiene un costo mensual de \$11 millones, permite limitar la posibilidad de crisis de angioedemas en los pacientes. "Está



comprobado que su uso reduce el número de crisis y mejora la calidad de vida de los individuos”, dijo y comentó que se encuentra considerado como una opción de primera línea por las guías internacionales publicadas en 2022.

Agregó que la aplicación del medicamento se realizó, precisamente, a una menor de 16 años, que cada semana sufría un proceso inflamatorio y, al menos una vez por año, una crisis con compromiso laríngeo. A la adolescente, según detalló, se le administraron, vía subcutánea, 300 miligramos del medicamento, terapia que se debe repetir cada 2 semanas para contar con resultados positivos y disminuir la posibilidad de eventos letales.

Recalcó que se trata de una patología crónica, considerada poco frecuente, pues afecta entre 1 y 9 personas por cada 100 mil por lo que se considera una enfermedad poco frecuente. Actualmente hay 23 pacientes en el Hospital Regional que han sido diagnosticados con Angioedema Hereditario, que están en tratamiento y en seguimiento por inmunología.

Claudio Baeza, director del Hospital Regional, dijo que no sólo se están haciendo cargo de los problemas de salud de los usuarios del nosocomio, a través de la atención de especialistas, sino también en el proceso de tratamiento, adquiriendo medicamentos de alto costo como el Lanadelumab, que muchas familias no podrían financiar.

“Estos casos excepcionales que estamos financiando nos permite continuar el tratamiento y dar una atención integral, oportuna a los pacientes y facilitar el acceso a medicamentos”, agregó Baeza.

#### Calidad de vida

La enfermedad, según explicó el doctor Piñones, altera de manera significativa la calidad de vida y la salud mental presentando los pacientes síntomas ansiosos, depresivos y emocionales.

“En la infancia y la adolescencia pueden sufrir discriminación de los pares y en ocasiones aislamiento producto de crisis frecuentes, ausencia durante los síntomas y la necesidad de acudir a urgencia para recibir el fármaco de rescate Berinert”.

Todo ello, además, implica una carga del cuidador que debe ausentarse de su puesto de trabajo para acompañar en el proceso, lo que repercute en las dinámicas familiares y en el desarrollo de la personalidad de niños y adolescentes que padecen la enfermedad.

Javiera Ojeda, de 16 años, fue diagnosticada con Angioedema Hereditario en 2016, desde ahí, según dijo, comenzó a sufrir complicaciones en su vida diaria, pues las manifestaciones de la enfermedad la acompañaban mucho.

“No es muy grato para mí sentir la (la enfermedad) porque los edemas de repente me salen cuando estoy en el colegio y es como qué

hago ahora. El primer edema que tuve en el colegio fue de laringe y nadie me creía (...) a pesar que tenía certificado médico y documentos que confirmaban la enfermedad”, dijo minutos antes de recibir Lanadelumab.

Ahora, según comentó, se siente feliz porque es la primera vez en Chile que alguien con su enfermedad recibe la terapia. “Así podré dejar de sentir que moriré con una crisis laríngea o de sentir el dolor de abdomen o de mis extremidades. El doctor Piñones y mis papás hicieron todo para que yo pueda recibir el medicamento y mantenerme viva”, agregó.

Paola Cisternas, madre de Javiera, aseveró que “la Javi ha estado muy complicada en la parte emocional, porque esta enfermedad no sólo es inflamación, sino que también tiene implícitas, cargas sociales (...) no es sólo la enfermedad, sino que las consecuencias en la calidad de vida. Por eso, estamos muy felices de la llegada de este medicamento, que esperamos le cambie la vida”.

Hasta el momento, según explicó el doctor Piñones, no existen más casos en el Regional que se puedan someter a la nueva terapia. Dicho avance dependerá de los recursos que puedan recibir, aunque según dijo, esperan que sea posible, al contar con el hito nacional de uso de Lanadelumab.

#### OPINIONES

Twitter @DiarioConce  
 contacto@diarioconcepcion.cl

