

Caracterización clínica y psicosocial de pacientes con angioedema hereditario en Ecuador: impacto en la calidad de vida, productividad laboral y estrategias para el manejo clínico

Alarcón Cedeño N.¹, Robles-Velasco K.^{2,3},
Rodas-Valero G.^{2,3}, Calderón-Llosa O.⁴, Cherrez-Ojeda I.^{2,3}

Antecedentes y objetivos: La incidencia mundial del angioedema hereditario (HAE) es de 1:50,000 hasta 1:100.000, sin datos en Ecuador. Nuestro objetivo es presentar el primer registro de pacientes ecuatorianos con HAE. **Metodología:** Estudio descriptivo, de corte transversal. Se recolectaron variables demográficas, y PROMs (*Patients Reported Outcomes*): AECT, AE-QoL, HAE-AS, WPAI, HADS, y GAD-7. Se usó estadística descriptiva acorde a las variables. **Resultados y discusión:** Se incluyeron 28 pacientes, edad promedio fue 35.0 años, 54% femenino. 71% de pacientes presentaron comorbilidades: AR (54%) y HTA (40%). HAE tipo 2 (86%) fue más prevalente. Las zonas de ataque incluyeron abdomen (86%), piernas/brazos (71%) y cara (38%); siendo estrés (76%) y trauma (62%) los desencadenantes primarios. 33% de pacientes usaron LTP (andrógenos) y 52% usaban tratamiento a demanda. 1% fue ingresado a UCI. El puntaje de AECT fue 9 (DE=4.9), 62% no controlado. El puntaje de HAE-AS fue 9 (DE=4.7), 19% severo. El puntaje de AE-QoL fue 42 (DE=23.1), con impacto moderado en calidad de vida. WPAI mostró un deterioro laboral medio de 84% (DE=30.5). HADS reveló un puntaje medio de 20 (DE=10.1), 43% con ansiedad. GAD-7 indicó ansiedad media/severa en 48% de pacientes. **Conclusión:** En nuestro primer estudio se evidencia la carencia de tratamiento especializado, así como un gran impacto de la enfermedad en términos de control, severidad y afección de calidad de vida. Es necesario implementar intervención individualizada y efectiva, junto a sistemas de apoyo integral en estos pacientes.

Palabras clave: Angioedema hereditario, calidad de vida, inmunología.

1. Departamento de Dermatología, Hospital General Portoviejo – IESS, Portoviejo, Ecuador.

2. Universidad Espíritu Santo, Samborondón, Ecuador.

3. Respiralab Research Group, Guayaquil, Ecuador.

4. Clínica SANNA El Golf, San Isidro, Lima, Perú.

Autor de correspondencia: Cherrez I, Respiralab Research Group - E-mail: ivancherrez@gmail.com