

La Asociación Española De Angioedema Familiar (AEDAF) celebra la 5ª edición de su 'Camino De Santiago' por la visibilidad de la enfermedad



La Asociación Española de Angioedema Familiar por Deficiencia de C1-Inhibidor (AEDAF) ha llevado a cabo la quinta edición de su emblemática actividad 'Camino de Santiago con AEDAF'. Esta iniciativa, que cuenta con el apoyo fundamental de las empresas farmacéuticas **CSL** y **Otsuka**, busca dar visibilidad al Angioedema Hereditario (AEH), una enfermedad rara que afecta a pacientes en todo el mundo.

El evento contó con un destacado respaldo institucional por parte de la Xunta de Galicia:

- D. Antonio Gómez Caamaño, Conselleiro de Sanidade, realizó un saludo institucional al grupo de peregrinos.

- Dña. Natalia Lobato Mosquera, Secretaria Xeral Técnica de la Consellería de Sanidade, acompañó activamente al grupo realizando la última etapa del camino.

Un encuentro entre pacientes y expertos

Tras completar el recorrido, los participantes se desplazaron a la Catedral de Santiago de Compostela y, a las 13:30 horas, llegaron a la explanada del Convento de San Francisco, donde fueron recibidos por un grupo de música tradicional. Posteriormente, a las 13:50 horas, se celebró un acto de bienvenida en la Sala Cimabue del Hotel Monumento San Francisco.

El acto contó con la participación de reconocidas figuras médicas y representantes de los pacientes:

- Dña. Sara L. Smith, presidenta de AEDAF y miembro de la Junta Directiva de la organización internacional HAEi.
- Dra. Carmen Marcos Bravo, jefa del Servicio de Alergología del Complejo Hospitalario Universitario de Vigo.
- Dra. Virginia Rodríguez Vázquez, del Servicio de Alergología del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago.
- **Dra. María Eugenia Sanchís Merino, del Servicio de Alergia del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid.**

Las tres especialistas mencionadas son, además, miembros del prestigioso Comité de Angioedema de la Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (SEAIC).

¿Qué es AEDAF?

La **Asociación Española de Angioedema Familiar (AEDAF)**, constituida en 1998, es una organización sin ánimo de lucro de ámbito estatal que agrupa a pacientes y familias afectadas por Angioedema Hereditario. Su labor se centra en difundir conocimiento científico actualizado, promover el diagnóstico precoz, asegurar el acceso a tratamientos de calidad, mejorar la calidad de vida de los pacientes y coordinar encuentros médico-sociales. AEDAF mantiene alianzas con redes internacionales como HAE International para impulsar la investigación y la defensa de los derechos de las personas con AEH.

¿Qué es el Angioedema Hereditario?

El **Angioedema Hereditario (AEH)** es una enfermedad rara - 1 caso por cada 50 000 habitantes - causada por la deficiencia o disfunción del inhibidor de C1, una proteína que regula la inflamación. Se transmite de forma autosómica dominante, de modo que cada descendiente de una persona afectada tiene un 50 % de probabilidades de heredarla. El AEH provoca episodios impredecibles de

hinchazón en piel, vías respiratorias y tubo digestivo; la afectación laríngea puede ser potencialmente mortal si no se trata con rapidez. Los ataques no cursan con urticaria ni picor y pueden desencadenarse por estrés, traumatismos o intervenciones médicas. El manejo incluye fármacos de rescate para los brotes y terapias profilácticas que reducen la frecuencia y gravedad de los episodios.