

Cartella Stampa

Evento online “Angioedema ereditario: conoscerlo per affrontarlo senza ansia” – 19 maggio 2021, ore 17.00



OMAR
OSSERVATORIOMALATTIERARE

A.A.E.E. APS-ETS
Associazione italiana per l'Angioedema ereditario e altri forme rare di angioedema

EVENTO ONLINE

**ANGIOEDEMA EREDITARIO
CONOSCERLO PER AFFRONTARLO
SENZA ANSIA**

19 MAGGIO 2021
ORE 17.00 - 18.30

Con il contributo non condizionante di **Takeda**

A cura di
OSSERVATORIO MALATTIE RARE



ANGIOEDEMA EREDITARIO CONOSCERLO PER AFFRONTARLO SENZA ANSIA

19 MAGGIO 2021
ORE 17.00 - 18.30

PROGRAMMA

EVENTO ONLINE

- 17.00** **INTRODUZIONE A CURA DEL MODERATORE**
Ilaria Vacca, Caporedattore O.Ma.R. , Osservatorio Malattie Rare
- 17.05** **ANGIOEDEMA EREDITARIO: LE DIFFICOLTÀ NELLA DIAGNOSI E LA GESTIONE DEL PAZIENTE**
Francesco Arcoletto, Responsabile Centro di Riferimento Regionale per la Diagnosi e cura dell'Angioedema e malattie rare del sistema immunitario dell'adulto presso U.O.C. di Patologia Clinica-Presidio "V. Cervello" di Palermo
- 17.15** **L'IMPORTANZA DELLA PROFILASSI: GLI ULTIMI AGGIORNAMENTI SULLE TERAPIE**
Giuseppe Spadaro, Responsabile Centro di Riferimento Campano per la Diagnosi e la Terapia dell'Angioedema Ereditario presso l'Università degli Studi di Napoli "Federico II"
- 17.25** **ANGIOEDEMA EREDITARIO E COVID-19: LE RISPOSTE AI DUBBI SUL VIRUS E SUI VACCINI**
Andrea Zanichelli, Responsabile Centro di Riferimento Regionale per l'Angioedema, UOC Medicina Generale, Ospedale Luigi Sacco-Università degli Studi di Milano
- 17.35** **I PROBLEMI DEI PAZIENTI E LA LORO QUALITÀ DI VITA**
Pietro Mantovano, Presidente associazione A.A.E.E. APS ETS
- 17.45** **DOMANDE DEI PAZIENTI E RISPOSTE DEGLI ESPERTI**
- 18.25** **CONCLUSIONI**
- 18.30** **CHIUSURA DEI LAVORI**



EMBARGO 19 MAGGIO ORE 17:30

COMUNICATO STAMPA

16 maggio 2021

Giornata mondiale dell'angioedema ereditario

Malattie rare, difficoltà nella diagnosi e nella gestione del paziente con angioedema ereditario: medici e pazienti a confronto per risolvere anche i dubbi sulle vaccinazioni anti-Covid

L'incontro online è stato organizzato da OMaR con l'associazione A.A.E.E. APS-ETS

Roma, 19 maggio 2021 – L'[angioedema ereditario](#) è una malattia rara caratterizzata dalla comparsa di gonfiori (edemi) della cute, delle mucose e degli organi interni che in alcuni casi possono anche essere fatali. Si stima che in tutto il mondo a essere colpito sia **un soggetto su 10.000-50.000**, ma è possibile che i casi siano molti di più. La **Giornata mondiale dell'angioedema ereditario** – che si è svolta pochi giorni fa, il 16 maggio – è dedicata proprio alle persone affette da questa patologia e [Osservatorio Malattie Rare](#) ha così organizzato oggi, **in collaborazione con [A.A.E.E. APS-ETS – Associazione volontaria per l'angioedema ereditario ed altre forme rare di angioedema](#)**, un incontro online tra medici e pazienti. Il webinar “Angioedema ereditario, conoscerlo per affrontarlo senza ansia”, realizzato con il contributo non condizionante di Takeda, è stato ideato con degli obiettivi precisi: **diffondere la conoscenza della malattia, evidenziare i bisogni dei pazienti e comunicare i progressi della medicina per questa condizione**. Un momento di confronto, dunque, tra gli specialisti e le famiglie, per superare i limiti delle visite periodiche – talvolta brevi e concentrate sui problemi emergenti – e per fornire un punto di vista multidisciplinare sulla patologia.

“Spesso l'angioedema ereditario non viene diagnosticato precocemente poiché nella maggioranza dei casi l'angioedema è una manifestazione istaminergica acuta di natura allergica tipicamente IgE mediate, mentre le forme ereditarie sono caratterizzate da difetti genetici e generalmente il mediatore biologico è una molecola denominata bradichinina. Le crisi acute durano mediamente 2-5 giorni per poi scomparire – ha spiegato **Francesco Arcoleo, Responsabile Centro di Riferimento Regionale per la Diagnosi e Cura dell'Angioedema e Malattie Rare del Sistema Immunitario**

dell'Adulto presso la U.O.C. di Patologia Clinica - Presidio "V. Cervello" di Palermo – Le zone più colpite sono il volto e gli organi interni, ma l'evento più pericoloso in assoluto è l'edema alla laringe che può portare a morte per soffocamento, e per questo diventa essenziale la diagnosi differenziale con le forme allergiche per il corretto trattamento terapeutico". Nelle forme caratterizzate dal deficit di una proteina regolatoria del sistema del complemento denominata C1-esterasi-inibitore, il difetto genetico provoca la carenza o il non funzionamento di tale proteina e lo scatenamento delle crisi in risposta ad alcuni stimoli infiammatori come traumi o stress. "In genere un'ipotesi diagnostica di angioedema ereditario può essere fatta quando, a seguito di manifestazioni di edema o di sintomi dolorosi simili a coliche intestinali, si verifica una mancata risposta alla terapia standard rappresentata da antistaminici e cortisonici, il che conferma che non si tratta di reazioni allergiche – ha aggiunto **Arcoleo** – e in questi casi la terapia *ex juvantibus* con farmaci specifici per l'angioedema ereditario può far rapidamente regredire l'angioedema favorendo il processo diagnostico".

È evidente, quindi, che la patologia influisce fortemente sulla qualità di vita dei pazienti. "È difficile prevedere quando potrebbe verificarsi un attacco, generalmente molto doloroso, e ciò contribuisce senza dubbio all'impatto invalidante della malattia sulla vita di tutti i giorni, anche dal punto di vista psicologico – ha affermato **Pietro Mantovano, Presidente dell'associazione A.A.E.E. APS-ETS che conta circa 860 iscritti** – Le conseguenze di tale disagio si ripercuotono non solo sulla vita privata, ma anche sul percorso lavorativo del paziente. Una diagnosi corretta, l'accesso e la disponibilità dei farmaci e dei presidi terapeutici necessari sia alla prevenzione che alla cura della patologia, oltre alla garanzia di un'assistenza continua, sono elementi che possono sicuramente agevolare la vita di queste persone. Durante la pandemia, naturalmente, sono sorte delle problematiche legate alla gestione psicologica derivante dalle implicazioni della malattia e alla conseguente vaccinazione. Grazie alla collaborazione, ai chiarimenti e ai suggerimenti del Comitato Medico Scientifico della nostra associazione, i pazienti hanno gestito la pandemia con molta tranquillità e serenità. I pochi casi di contagio, che hanno colpito alcuni pazienti, sono stati monitorati e gestiti dai medici di ITACA dei rispettivi Centri di Riferimento con estrema attenzione e professionalità, e non hanno avuto conseguenze particolari per i pazienti".

Attualmente esistono varie possibilità terapeutiche per i pazienti con angioedema ereditario, rese disponibili anche a domicilio. "Innanzitutto è necessario distinguere la terapia dell'attacco acuto, cioè di emergenza, dalle profilassi a breve e lungo termine", ha dichiarato **Giuseppe Spadaro, Responsabile del Centro di Riferimento Campano per la Diagnosi e la Terapia dell'Angioedema Ereditario presso l'Università degli Studi di Napoli "Federico II"**. "Per quanto riguarda la prima, consiste nella somministrazione di farmaci quali il C1 inibitore umano emoderivato, il C1 inibitore ricombinante e l'antagonista del recettore della bradichinina. La somministrazione di tali farmaci può effettuarsi in Pronto Soccorso, ma da diversi anni la maggior parte dei pazienti la effettua al proprio domicilio dopo corsi di addestramento ('Self-administration') effettuati al paziente e/o al caregiver. 'Home Therapy', dunque, rappresenta uno strumento efficace e sicuro per intervenire precocemente negli attacchi acuti e nella profilassi a lungo termine e offre ai pazienti un maggior controllo sulla gestione del trattamento e di conseguenza della malattia. Discorso diverso, invece, per le profilassi a breve e lungo termine – ha precisato **Spadaro** – Nel caso della profilassi a breve

termine, che serve a prevenire la comparsa dell'angioedema dopo manovre endoscopiche o interventi chirurgici, si somministra il C1 inibitore umano emoderivato 2 ore prima e solo in alcuni casi 24 ore prima della procedura, associati talora a terapia orale con androgeni attenuati. Per la profilassi a lungo termine, indicata per i pazienti che presentano frequenti attacchi di angioedema o che hanno fenotipo severo, si fa ricorso agli androgeni attenuati per via orale o alla somministrazione endovenosa di C1 inibitore umano emoderivato ogni 3-4 giorni o alla somministrazione, salvo complicazioni, dell'anticorpo monoclonale anti-callicreina, e solo nell'età pediatrica (età <12 anni) ai farmaci antifibrinolitici".

Il Covid-19, come detto in precedenza, è un altro fattore da tenere in considerazione per i pazienti con angioedema ereditario. "Le persone affette da tale malattia non presentano una maggiore predisposizione al contagio o una tendenza a sviluppare quadri clinici più gravi – ha chiarito **Andrea Zanichelli, Responsabile del Centro di Riferimento Regionale per l'Angioedema, UOC Medicina Generale, Ospedale Luigi Sacco - Università degli Studi di Milano** – Non ci sono, dunque, particolari controindicazioni per le vaccinazioni anti-Covid, salvo quelle eventualmente correlate a patologie concomitanti di altra natura. Infine, non è stata registrata una maggiore incidenza di effetti collaterali o di reazioni allergiche in questi pazienti".

UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR)

Ilaria Ciancaleoni Bartoli: +39 331 4120469; direttore@osservatoriomalattierare.it

Rossella Melchionna: +39 334 3450475; melchionna@rarelab.eu



Chi siamo

OMaR - Osservatorio Malattie Rare è un organo di informazione digitale, il primo, al momento unico al mondo, ad essere interamente dedicato alle malattie ai tumori rari.

La *mission* di OMaR è migliorare la vita delle persone con malattie rare attraverso l'informazione e la comunicazione.

OMaR è **dedicato alle malattie e ai tumori rari** perché questi sono i temi che la redazione affronta ogni giorno, pubblicando e divulgando articoli originali e accuratamente controllati, che toccano i temi della diagnosi, della presa in carico, dell'accesso ai farmaci orfani o alle sperimentazioni, dei diritti e delle politiche socio sanitarie.

OMaR è **anche e soprattutto dedito ai pazienti** affetti da queste patologie, ai caregiver, ai medici e i ricercatori e a chiunque abbia a cuore la loro salute e le qualità della loro vita.

Fondato nel 2010 da Ilaria Ciancaleoni Bartoli, oggi l'Osservatorio è **ricosciuto come una delle più affidabili fonti di informazione sulle malattie e i tumori rari**. Grazie ad un rigoroso controllo delle fonti, al vaglio di un ampio comitato scientifico e alla tempestività delle notizie Omar riveste anche il ruolo di **agenzia giornalistica specializzata a disposizione dei media generalisti**. Attraverso questa funzione OMaR contribuisce ad un aumento, in termini di qualità e quantità, delle informazioni circolanti su questi temi – e dunque dell'attenzione dell'opinione pubblica - uno degli obiettivi posti fin dalla fondazione della testata.

Un intento, questo, che ben si coniuga con la volontà di **fare 'giornalismo di servizio'**: un lavoro che nasce con l'ascolto della vasta comunità delle malattie rare e della sua domanda di informazioni e si concretizza in risposte chiare e accessibili. Fiore all'occhiello dello spirito di servizio è la **rubrica di consulenza legale Dalla Parte dei Rari**, attiva dal 2017.

A rendere possibile tutto ciò è **uno staff che conta ad oggi più di 20 persone** tra giornalisti distribuiti in diverse regioni, esperti di diritti, social media manager, videomaker, webmaster, grafici, personale dedito al dialogo con le associazioni



pazienti e con le istituzioni, all'organizzazione degli eventi (live e online) e all'ufficio stampa e all'amministrazione.

I numeri di OMaR ne confermano il successo: **il portale raggiunge quotidianamente circa 15.000 utenti. I nostri social sono seguiti da più di 31.000 persone.**

A premiare il rigore scientifico e l'originalità dei contenuti non sono solo i lettori, ma anche i motori di ricerca, che hanno indicizzato i contenuti del portale ai massimi livelli.

OMaR - Osservatorio Malattie Rare è una testata registrata presso il Tribunale di Roma secondo le norme di legge, è edita da RareLab srl ed ha come direttore responsabile la fondatrice Ilaria Ciancaleoni Bartoli, iscritta presso l'Ordine dei Giornalisti del Lazio.

Il portale www.osservatoriomalattierare.it ha ottenuto la certificazione Hon Code per l'affidabilità dell'informazione medica.

O.M.A.R.

Via Ventiquattro Maggio, 46
00187 Roma
Italy

info@osservatoriomalattierare.it

Mob: +39 331 4120 469

Fax: +39 06 9604 8796

www.osservatoriomalattierare.it