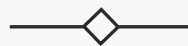


# ANGIOEDEMA HEREDITARIO: IMPACTO DE LA CARGA DE LA ENFERMEDAD EN ESPAÑA



MJ. Plá, C. Alonso, ML. Baeza, MT. Caballero J. Cabeza, I. Cortés, D. Escobar, M. Guilarte, A. Joral, J. Jurado, MA. Lara, A. Martínez, L. Medrano, E. Monte, M. Navarro, D. Pérez, S. Smith, C. Suero, C. Zamora

María José Plá Martí

Viernes 7 de Julio de 2023

# Contexto

El **Angioedema hereditario (AEH)** es una enfermedad de origen genético, que se caracteriza por presentar episodios (ataques) recurrentes de hinchazón subcutánea, sin urticaria y prurito, que fundamentalmente afecta a piel y mucosas de las vías respiratorias superiores y del tracto gastrointestinal<sup>1</sup>



Existen distintos tipos de AEH en función del perfil genético del paciente. La variante más frecuente es el AEH por déficit de la proteína inhibidor de C1 (**AEH-C1-INH**)



El AEH es una **enfermedad rara**, con una prevalencia aproximada de **1,1 – 1,6 por cada 100.000 habitantes**



La enfermedad supone un gran impacto en la **calidad de vida** de los pacientes:

- Bajo grado de conocimiento de la enfermedad
- Impredecibilidad de los ataques (en tiempo y gravedad)
- Necesidad de asistencia en urgencias
- Infradiagnóstico y diagnóstico tardío
- Dificultad de acceso a determinadas soluciones terapéuticas y tratamientos
- Preocupación por la transmisión a descendientes



Además del impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes, el AEH es una enfermedad que conlleva asociada una **carga económica** en

- Pacientes y familiares
- Sociedad general
- Sistemas de asistencia sanitaria<sup>3</sup>

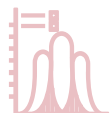
# Objetivos



El objetivo principal de este estudio es **cuantificar y valorar** en términos económicos, por **primera vez** hasta la fecha, **la carga del AEH** tanto para los pacientes como para la sociedad y el Sistema Nacional de Salud. Para esto se han establecido una serie de objetivos específicos:



Conocer el **recorrido del paciente** con AEH, sus distintos perfiles y situaciones clínicas y su experiencia en las diferentes etapas de la enfermedad



Identificar los **elementos** que componen la **carga de la enfermedad** en cada etapa del recorrido del paciente con AEH y los principales drivers de coste



**Cuantificar y valorar en términos económicos** los diferentes elementos identificados a lo largo del recorrido del paciente para obtener el impacto del AEH

# Metodología

El proyecto se ha dividido en tres fases de acuerdo a los objetivos secundarios establecidos



Para la construcción del modelo de evaluación económica se ha empleado un **árbol de decisión determinista**, representando todos los eventos y nodos de decisión relacionados al desarrollo de la patología que conllevan un coste asociado

La **cuantificación de los costes** se ha obtenido a través de diversas fuentes:

- Prestación de servicios: Listados autonómicos de prestación de servicios sanitarios
- Precio de los fármacos: Resoluciones de la Comisión Interministerial de Precios (CIMP)<sup>1</sup>
- Pruebas diagnósticas: Listados autonómicos de prestación de servicios sanitarios y resolución de la Mutualidad General de Funcionarios Civiles del Estado<sup>2</sup>
- Transporte: Informe Captio del kilometraje 2021<sup>3</sup>
- Pérdida de productividad: Encuesta de Estructura Salarial del Instituto Nacional de Estadística<sup>4</sup>

# Metodología

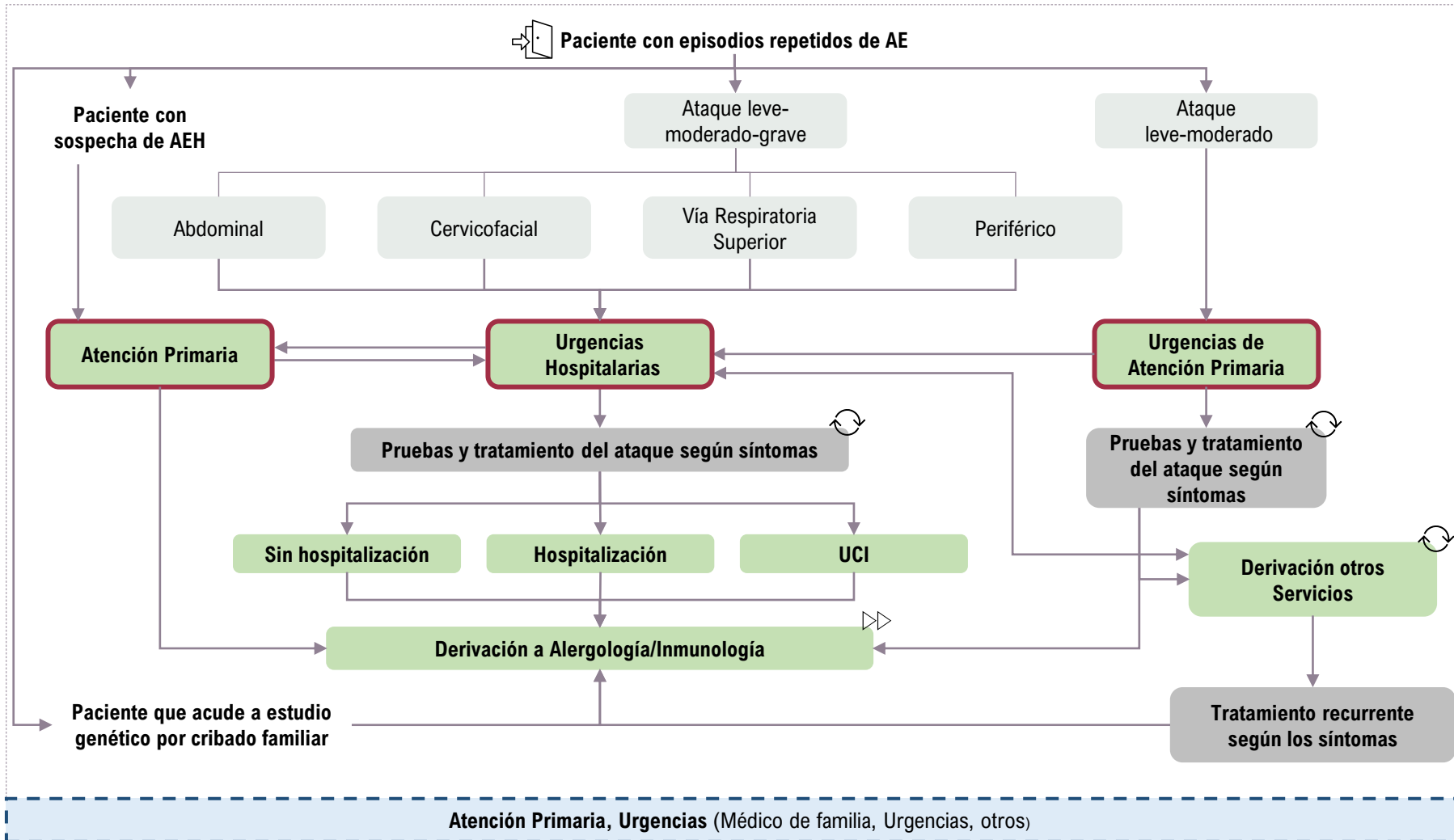
A lo largo de todo el proyecto y para tener una visión completa del abordaje de la patología se ha trabajado con un **comité de 18 expertos** con los cuales se ha ido validando los resultados de cada una de las fases del proyecto

<b>Alergología</b>	<b>María Luisa Baeza</b>	Jefa de Sección Servicio Alergología, H.G.U. Gregorio Marañón, Madrid
	<b>María Teresa Caballero</b>	Especialista de Área en Alergología, H.U. La Paz, Madrid
	<b>Mar Guilarte</b>	Especialista en Alergología, H.U. Vall d'Hebron, Barcelona
	<b>Alejandro Joral</b>	Jefe servicio Alergología en H.U Donostia, San Sebastián
	<b>Jesús Jurado</b>	Especialista en Alergología, H.U. Hospital General Nuestra Señora del Prado, Talavera de la Reina. Toledo
	<b>María Ángeles Lara</b>	Especialista en Alergología, H.U. Clínico San Cecilio, Granada
<b>Enfermería</b>	<b>Carmen Alonso</b>	Enfermería, Complejo Hospitalario Universitario de Vigo
	<b>Diego Pérez</b>	Enfermería, H.U. Virgen del Rocío, Sevilla
	<b>María José Pla</b>	Enfermería, Hospital Universitario y Politécnico de La Fe, Valencia
<b>Farmacia Hospitalaria</b>	<b>José Cabeza</b>	Jefe de Servicio FH, H.U. Clínico San Cecilio, Granada
	<b>Emilio Monte</b>	Jefe de sección del Servicio de FH. Hospital Universitario y Politécnico La Fe, Valencia.
	<b>Montserrat Navarro</b>	Especialista en Farmacia Hospitalaria en el Servicio de FH H.U. Santa María, Lleida
<b>Inmunología</b>	<b>Danilo Escobar</b>	Especialista en Inmunología. H.U. Son Espases, Palma de Mallorca
<b>Pacientes</b>	<b>Laura Medrano</b>	Paciente, socia de AEDAF y vocal de la C. Valenciana y Murcia
	<b>Sarah Smith</b>	Presidenta AEDAF y cuidadora
	<b>Carolina Zamora</b>	Socia AEDAF. Responsable de RRSS
<b>Urgencias</b>	<b>Ana Martínez</b>	Especialista en Urgencia Hospitalaria, H.U. La Paz, Madrid
	<b>Coral Suero</b>	Jefa del Servicio de Urgencias, Hospital de la Axarquía, Málaga

# Recorrido del paciente – Sospecha

## SOSPECHA

## PRINCIPALES COSTES

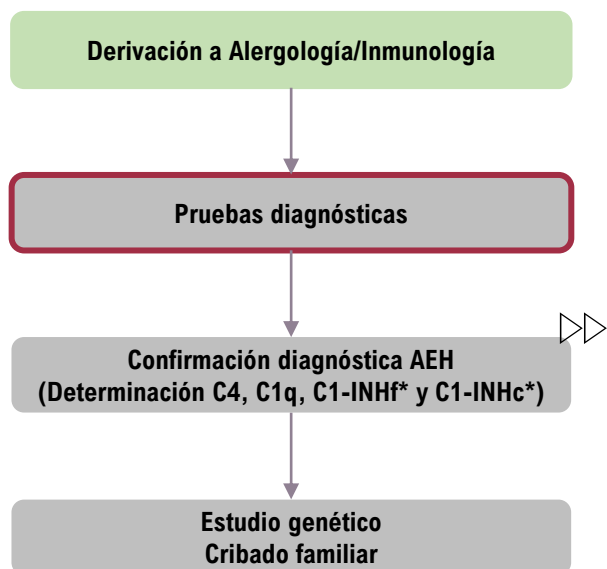


<b>Atención Primaria</b>
Consulta
<b>Urgencias Hospitalarias</b>
Consulta Tratamiento Ingreso hospitalario Pruebas Transporte
<b>Urgencias Atención Primaria</b>
Consulta Tratamiento Pruebas Transporte
<b>Asociados</b>
Pérdida de productividad paciente Pérdida de productividad cuidadores

# Recorrido del paciente – Diagnóstico

## DIAGNÓSTICO

## PRINCIPALES COSTES



<b>Pruebas diagnósticas</b>
Batería de pruebas diagnósticas

\*Los niveles de C1-INHf y C1-INHc se deben hacer al menos dos veces, separados por tres meses, si es posible, para confirmar el diagnóstico.

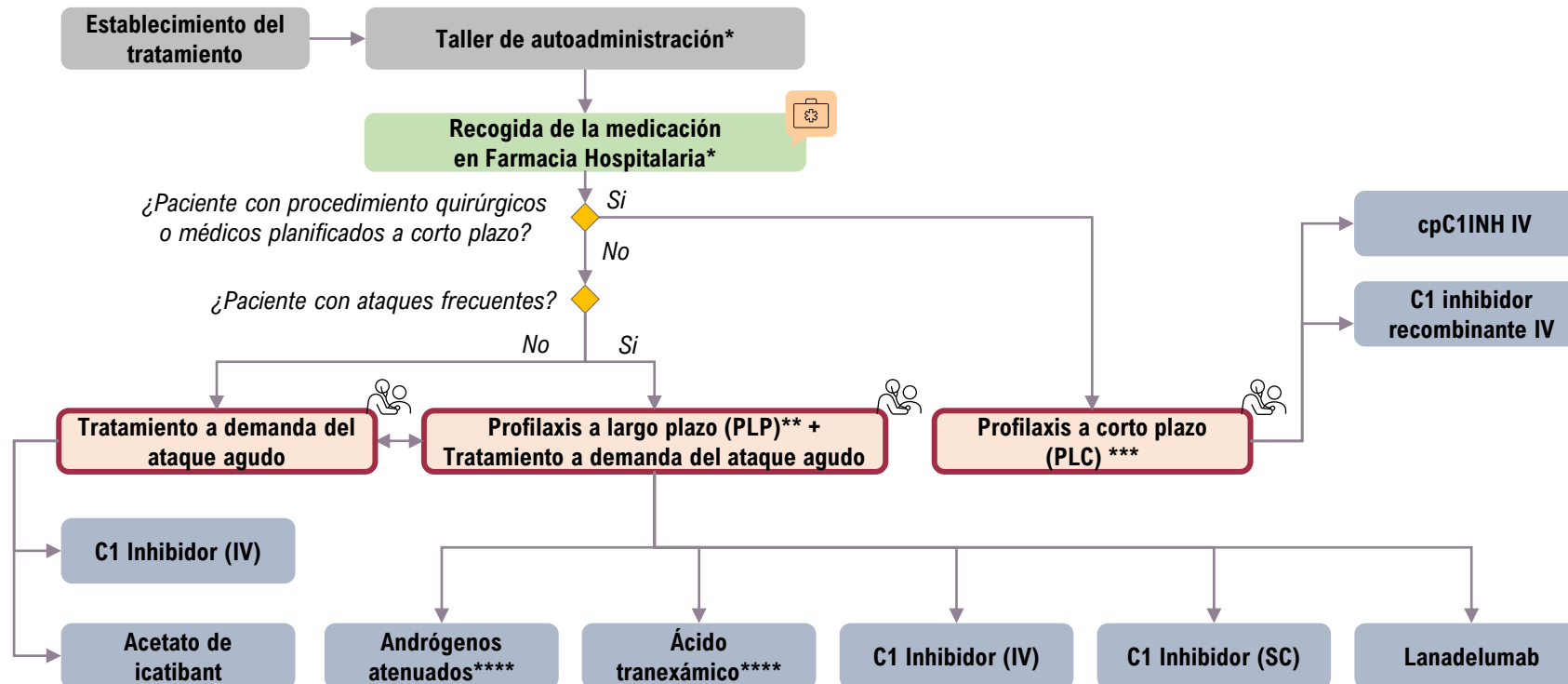
**Atención Hospitalaria** (Alergología, Inmunología, Enfermería)

▷ Continuidad del proceso

# Recorrido del paciente – Tratamiento y seguimiento (I/II)

## TRATAMIENTO - SEGUIMIENTO AEH

## PRINCIPALES COSTES



Tratamientos
Fármacos para el tratamiento:
- A demanda
- PCP
- PLP

Seguimiento
Consultas rutinarias
Pruebas rutinarias


Asociados
Pérdida de productividad paciente
Pérdida de productividad cuidadores

\* No en todos los centros los pacientes tienen acceso a la medicación para la autoadministración

\*\* Según pauta del clínico


\*\*\* Administrados en autoadministración domiciliaria, consultas o Centro de Salud. Se administran en Urgencias en caso de situación quirúrgica o procedimiento urgente

\*\*\*\* Dispensación en farmacia comunitaria

 Posibilidad de dispensación por Telefarmacia en función de las capacidades de los hospitales y las necesidades particulares de los pacientes

**Atención Hospitalaria** (Alergología, Inmunología, Urgencias, Farmacia Hospitalaria, Enfermería, Médico de Familia, otros)

 Telefarmacia

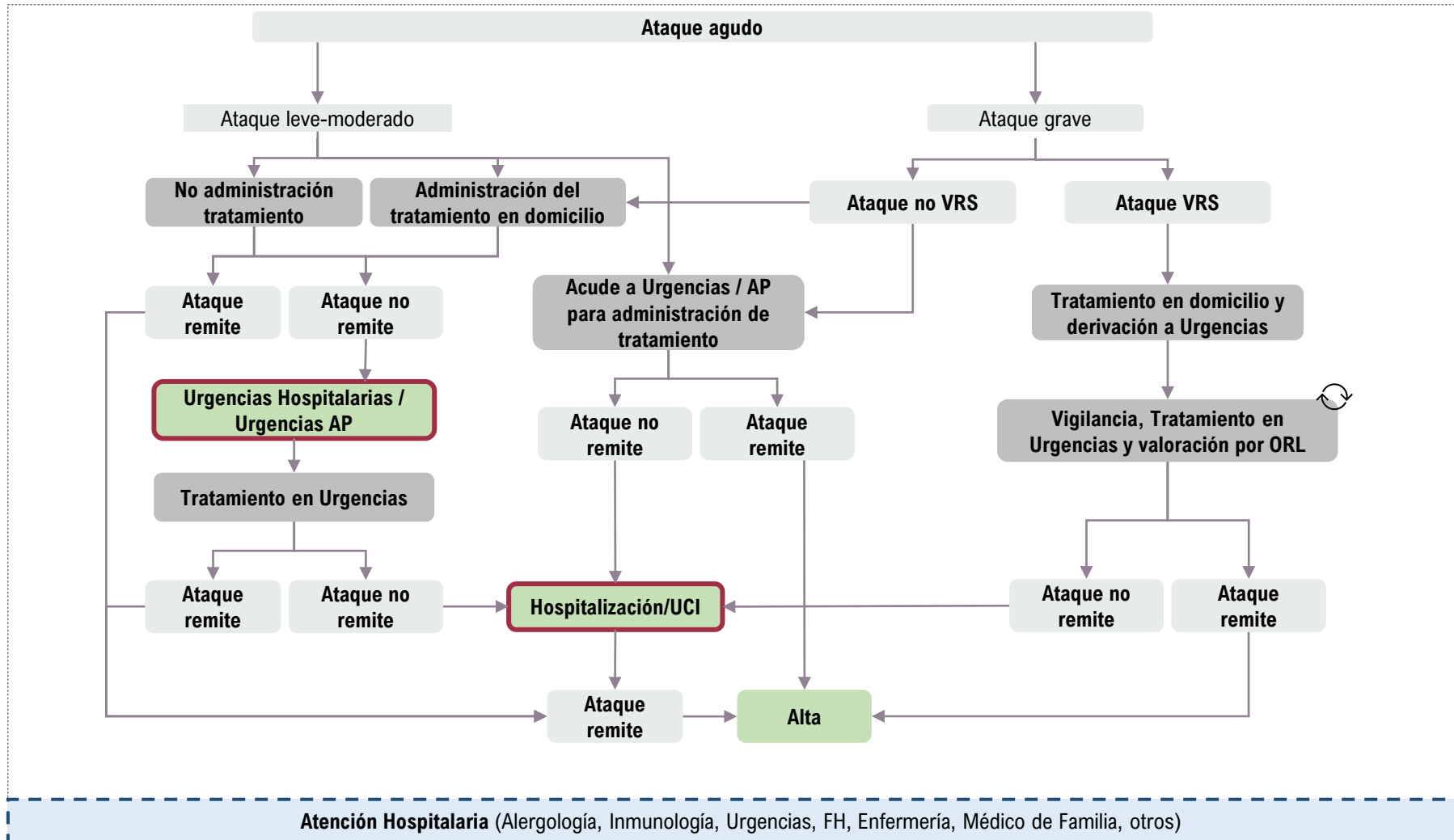
 Nodo de decisión

 Seguimiento del paciente

# Recorrido del paciente – Tratamiento y seguimiento (II/II)

## TRATAMIENTO - SEGUIMIENTO (a demanda)

## PRINCIPALES COSTES



Actividad recurrente

Ataques agudos
Consulta Ingreso hospitalario (UCI, Box urgencias...) Transporte
Seguimiento
Consultas rutinarias Pruebas rutinarias
Asociados
Pérdida de productividad paciente Pérdida de productividad cuidadores

# Estimación de costes

La estimación de costes reflejada hace referencia a los costes medios ponderados por paciente al año

Fase	Apartado	Categoría	Valor	Subtotal	Total			
<b>Prediagnóstico</b>	<b>Atención primaria</b>	Consulta	98,8 €	<b>98,8 €</b>	<b>3.370 €</b>			
		Urgencias hospitalarias (Visitas anuales 2,86)	Consulta			603,6 €		
			Pruebas	437,6 €		<b>1.770,8 €</b>		
			Tratamiento	313,5 €				
			Ingreso hospitalario	391,3 €				
			Transporte	24,9 €				
			Urgencias Atención Primaria (Visitas anuales 4)	Consulta			406,1 €	<b>546,8 €</b>
			Pruebas	132,7 €				
			Tratamiento	3,3 €				
			Transporte	4,6 €				
	<b>Asociados</b>		Pérdida de productividad paciente	846,2 €		<b>955 €</b>		
			Pérdida de productividad cuidadores	108,8 €				
<b>Diagnóstico</b>	<b>Prueba diagnósticas</b>	Batería de pruebas diagnósticas	321,7 €	<b>322 €</b>	<b>322 €</b>			
<b>Tratamiento y seguimiento</b>	<b>Tratamientos</b>	Tratamiento a demanda del ataque agudo	6.954,7 €	<b>46.185 €</b>	<b>47.827 €</b>			
						Profilaxis a corto plazo (PCP)	1.653,6 €	
						Profilaxis a largo plazo (PLP)	37.576,8 €	
	<b>Seguimiento</b>		Consultas rutinarias	949,8 €		<b>1.035 €</b>		
			Pruebas rutinarias	84,9 €				
	<b>Asociados</b>		Pérdida de productividad paciente	302,2 €		<b>317,3 €</b>		
			Pérdida de productividad cuidadores	15,1 €				
	<b>Ataques agudos</b>		Consulta	131,1 €		<b>290 €</b>		
							Ingreso hospitalario	13,5 €
							Transporte	145,8 €

**Coste medio ponderado por paciente/año 51.519 €**

# Conclusiones

- ✓ El AEH es una enfermedad rara con **escasa información bibliográfica** por lo que los estudios relacionados con esta enfermedad suponen un avance de cara a una mejor **compresión y optimización del abordaje de la patología**
- ✓ El presente trabajo supone el **primer estudio, inédito hasta la fecha**, realizado en el ámbito del impacto económico del AEH
- ✓ Las fases con una **mayor carga económica** son las fases **previas al diagnóstico** (sospecha) y el **tratamiento** de los pacientes
- ✓ Una **optimización** de los procesos previos al diagnóstico, supondría una **reducción en visitas, pruebas y morbimortalidad** de los pacientes, con el consiguiente **descenso del impacto económico** de la patología

# Conclusiones

- ✓ En el ámbito del **tratamiento**, existen tres áreas de mejora capaces de optimizar el abordaje de la patología
  - ✓ **Autoadministración** domiciliaria de tratamientos, reduciendo la cantidad de visitas y la dependencia de los centros sanitarios (con su respectivo coste asociado), aumentando la calidad de vida de los pacientes y empoderando a los propios pacientes en el abordaje de su enfermedad
  - ✓ **Adaptación de la posología** de acuerdo a las necesidades específicas de los pacientes, permitiendo reducir la dosificación y gasto farmacéutico sin alterar los resultados clínicos
  - ✓ **Uso de PLP**, reduciendo significativamente el número de ataques de AEH y mejorando la calidad de vida de los pacientes.  
A pesar de su alto coste, los fármacos empleados en PLP suponen un gasto bajo para el sistema, al tratarse de una enfermedad rara, por lo tanto, poco frecuente

