

POSICIONAMIENTO



— Déficit de Alfa-1 Antitripsina

El Déficit de Alfa-1 Antitripsina es una condición hereditaria rara, altamente infradiagnosticada y sin cura. Incrementa el riesgo de padecer enfermedades respiratorias y hepáticas, entre otras, y reduce la calidad y esperanza de vida de las personas que lo sufren.

El 3% de las personas con EPOC son pacientes con DAAT.

La detección del DAAT se realiza mediante un simple análisis de sangre

➤ El diagnóstico temprano del Déficit de Alfa-1 Antitripsina ahorra sufrimiento; posibilita una atención médica adecuada e incrementa la esperanza y calidad de vida de los pacientes; y ahorra recursos económicos en tratamientos más costosos. El diagnóstico se está realizando cuando la enfermedad está ya muy avanzada a pesar de que el DAAT es uno de los desórdenes genéticos con mayor incidencia en la población. Todos los pacientes con EPOC, asma bronquial, bronquiectasias, enfermedad hepática de origen desconocido, paniculitis y vasculitis deben realizarse la prueba del DAAT.

➤ Los pacientes necesitamos saber que vamos a ser atendidos y guiados por especialistas conocedores de esta condición genética. La falta de conocimiento de la enfermedad es uno de nuestros principales desafíos tanto en Atención Primaria como en en los servicios de neumología y hepatología.

➤ La EPOC por DAAT tiene un tratamiento específico. Los estudios científicos y la experiencia de los pacientes han demostrado sin lugar a duda que es efectivo para retrasar el avance de la enfermedad pulmonar y reducir las agudizaciones. El acceso al tratamiento de reposición del Alfa-1 debe ser considerado como un derecho básico y fundamental en todos los centros hospitalarios españoles. Cuando se cumplen los criterios, el acceso al tratamiento no puede depender de decisiones individuales.

➤ La detección del DAAT en la población infantil y juvenil es vital para poder actuar. La adopción de hábitos de vida saludable puede marcar la diferencia entre desarrollar o no las enfermedades vinculadas. Es prioritaria la puesta en marcha de programas de detección, prevención, educación y formación de los pacientes que tengan en cuenta también a los más jóvenes.

➤ Aunque el DAAT hoy no tiene cura, sí hay caminos abiertos para encontrarla y mejorar las perspectivas de las personas afectadas. En estos momentos, apoyar la investigación y a los investigadores es, posiblemente, curar el DAAT y todo el sufrimiento que conlleva.