

## En el Día Europeo del Alfa-1

### **FENAER REIVINDICA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES DE TRATAMIENTO PARA LOS PACIENTES ESPAÑOLES CON EPOC POR DÉFICIT DE ALFA-1 ANTITRIPSINA**

**Madrid, 25.1.20.-** La Federación Española de Asociaciones de Pacientes Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias, FENAER, reclama el derecho de todos los pacientes con EPOC por Déficit de Alfa-1 a ser diagnosticados y tratados con el único tratamiento disponible para esta enfermedad rara. En la actualidad, destaca la Federación, existen Comunidades Autónomas que limitan el tratamiento y centros hospitalarios en los que no se diagnostica el Alfa-1 para evitar tratar a los afectados, lo que conculca gravemente el derecho de todos los pacientes españoles a recibir un diagnóstico certero y acceder a los tratamientos disponibles e indicados con independencia de su lugar de residencia.

El Déficit de Alfa-1 Antitripsina es una condición genética rara que predispone a padecer graves enfermedades pulmonares y hepáticas. Se estima que solo el 3% de las personas que en España padecen la deficiencia grave están diagnosticados. El infra diagnóstico pone en serio riesgo la vida de las personas con DAAT y dificultan la puesta en marcha de medidas de prevención que podrían evitar el desarrollo y gravedad de las principales patologías provocadas por esta deficiencia. El DAAT no tiene cura pero las medidas preventivas y su correcto control y tratamiento incrementan la esperanza y calidad de vida de los afectados.

Actualmente la única solución para las personas que desarrollan EPOC o enfermedad hepática grave por DAAT es el trasplante. En el caso de la EPOC, sin embargo, existe un tratamiento que ha demostrado ralentizar el avance de la enfermedad y reducir las exacerbaciones. Se conoce como tratamiento de aumento o de reposición y consiste en la administración intravenosa regular de la proteína Alfa-1 Antitripsina purificada procedente de plasma de donantes.

FENAER reivindica la igualdad de derecho a recibir el único tratamiento disponible para el Déficit en el **Día Europeo del Alfa-1**, que se celebra hoy, sábado 25 de abril, promovido por la alianza internacional de pacientes con DAAT, **Alpha-1 Global**. Las asociaciones europeas de pacientes reclaman hoy de forma conjunta la mejora del diagnóstico, el acceso al tratamiento, una aproximación holística que mejore la situación de los pacientes y el impulso de las redes de referencia europeas en Alfa-1.

Aunque en España en los últimos años se ha incrementado mucho el diagnóstico, y existen ya numerosos centros hospitalarios y equipos que promueven la investigación y el conocimiento del Déficit, la mayoría de los pacientes siguen sin ser diagnosticados a tiempo, lo que no solo impide el correcto tratamiento de los pacientes sino también la realización del estudio genético familiar. El DAAT se diagnostica con un simple análisis de los niveles de Alfa-1 Antitripsina en sangre.

#### **FENAER**

Federación Española de Asociaciones de Pacientes Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias  
C/ San Andrés, 28, 2ºE, 28004 Madrid – T. 915138430 / 649376848 – Email: [presidencia@fenaer.es](mailto:presidencia@fenaer.es)



# FENAER

Federación Española de Asociaciones de Pacientes  
Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias

**FENAER**

Federación Española de Asociaciones de Pacientes Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias  
C/ San Andrés, 28, 2ºE, 28004 Madrid – T. 915138430 / 649376848 – Email: [presidencia@fenaer.es](mailto:presidencia@fenaer.es)