

Más allá de los avances científicos: retrasos, disparidades y oportunidades en la atención de pacientes con angioedema hereditario en América Latina

Beyond scientific advances: delays, disparities, and opportunities in hereditary angioedema care across Latin America

Ricardo Dario Zwiener^{1,2*} 

¹Departamento de Alergia e Inmunología Clínica, Hospital Universitario Austral, Pilar, Buenos Aires, Argentina

²Fundador y Director Médico, Instituto de Inmunoalergia Dr. Zwiener, Pilar, Buenos Aires, Argentina

Recepción: 10/05/2026

Aceptación: 26/05/2026

Publicación: 30/06/2026

*Correspondencia: Ricardo Dario Zwiener, MD. ricardozwiener@hotmail.com, drzwiener@institutodeinmunoalergia.com

El angioedema (AE) es un síndrome heterogéneo de inflamación episódica y autolimitada de los tejidos subcutáneos y submucosos. Sus dos principales subtipos mecánicos, el mediado por mastocitos (histaminérgico) y el mediado por bradicinina, comparten características clínicas, pero difieren por completo en fisiopatología y tratamiento. Esta distinción tiene consecuencias de vida o muerte: el AE mediado por bradicinina no responde a los antihistamínicos, corticosteroides ni epinefrina, y la clasificación errónea retrasa el acceso a una terapia efectiva en una enfermedad capaz de causar obstrucción laríngea fatal. Entre las variantes mediadas por bradicinina, el angioedema hereditario (AEH) debido a la deficiencia del inhibidor de C1 (AEH-C1INH) y el angioedema con niveles normales de inhibidor de C1 (AEH-nC1INH) siguen siendo algunas de las condiciones menos diagnosticadas en la región. El AEH es una enfermedad devastadora; además de ser potencialmente mortal, su naturaleza recurrente e impredecible impone una carga sustancial, manteniendo a los pacientes en un estado de alerta constante que afecta drásticamente su calidad de vida y se asocia con altas tasas de ansiedad y depresión, como está documentado en estudios de calidad de vida relacionada con la salud en esta población.¹ Esta carta ofrece una perspectiva regional con base clínica que integra evidencia epidemiológica y consideraciones de salud pública para fundamentar la práctica y las políticas en todos los niveles de atención.

El retraso diagnóstico es un obstáculo principal; en México, el tiempo desde el inicio de los síntomas hasta el

diagnóstico confirmado puede extenderse hasta 20 años.² Datos multinacionales confirman que el acceso limitado al tratamiento a demanda está directamente asociado con mayores retrasos terapéuticos y resultados deficientes reportados por los pacientes.³ El denominador común de este retraso es la confusión diagnóstica: el angioedema mediado por bradicinina se maneja repetida e incorrectamente como una reacción alérgica, urticaria crónica, anafilaxia o una emergencia abdominal quirúrgica. La señal clínica que no debe pasarse por alto es la siguiente: angioedema recurrente sin urticaria que no responde a los antihistamínicos, corticosteroides o epinefrina. Cuando se sospecha angioedema mediado por bradicinina, la medición de los niveles séricos de C4 y de los niveles cuantitativos y funcionales del inhibidor de C1 representa una estrategia diagnóstica básica y ampliamente accesible.

Las barreras son estructurales y profundamente desiguales. De los trece países de la región, solo seis (Argentina, Brasil, Chile, Colombia, México y Perú) tienen algún grado de acceso a terapias dirigidas o tratamientos a demanda para el AEH; el acceso se define aquí como la aprobación regulatoria y la disponibilidad de al menos una terapia específica para el AEH a través de cualquier mecanismo, incluyendo cobertura de salud pública, formulario hospitalario, programas de acceso especial o autorización del mercado privado. En los países restantes, los pacientes no solo carecen de opciones terapéuticas actuales, sino que también permanecen desprotegidos contra ataques potencialmente mortales, lo que representa una brecha inaceptable en el

acceso a la atención para una afección tratable. En Brasil, un estudio de práctica clínica real documentó el uso generalizado de danazol en el sistema de salud pública como consecuencia directa de las restricciones económicas que limitan el acceso a terapias más nuevas.⁴ El uso a largo plazo de andrógenos atenuados se asocia con efectos adversos significativos, incluyendo hepatotoxicidad, dislipidemia y virilización, lo que subraya aún más la necesidad de acceso a terapias dirigidas más seguras. Los documentos de consenso argentinos y mexicanos han establecido recomendaciones adaptadas a contextos con recursos limitados,^{5,6} pero su implementación sigue siendo desigual en toda la región.

Ante esta realidad fragmentada, y en ausencia de una autoridad sanitaria regional para coordinar políticas comunes, el

trabajo colaborativo entre las organizaciones nacionales de pacientes con AEH es una necesidad estratégica. La cooperación regional permite la replicación de modelos de acceso exitosos, el intercambio de datos epidemiológicos, el desarrollo de redes profesionales, la consulta entre especialistas y el apoyo a países con menor desarrollo institucional. Las iniciativas existentes, como la guía latinoamericana: Diagnosis and Management of Hereditary Angioedema in Latin America: International Recommendations and Regional Practice Realities, la red de centros de referencia ACARE y las colaboraciones de consenso binacionales demuestran que la coordinación regional no solo es necesaria, sino que ya está en marcha en partes de la región.⁷ Los desafíos prioritarios y las estrategias propuestas para abordar esta crisis regional se resumen en la **Tabla 1**.

Tabla 1. Desafíos prioritarios, impacto clínico, alcance regional y estrategias propuestas en el angioedema hereditario en América Latina.

Desafío	Impacto clínico	Alcance regional	Estrategia propuesta
Diagnóstico tardío y confuso	Procedimientos invasivos innecesarios; tratamiento inapropiado con antihistamínicos, corticosteroides o epinefrina; ataques laríngeos fatales	Los 13 países	Incorporar algoritmos de diagnóstico simples en los servicios de urgencias, medicina interna y pediatría: el angioedema recurrente sin urticaria que no responde a antihistamínicos o epinefrina justifica la medición de C4 sérico y C1-INH.
Barreras al diagnóstico de laboratorio	Diagnóstico omitido o excesivamente retrasado de AEH-C1INH y AEH-nC1INH; odisea diagnóstica prolongada	Los 13 países; C4 sérico no disponible en muchos entornos públicos	Incluir C4 sérico como cribado inicial; un C4 persistentemente bajo justifica la medición cuantitativa y funcional de C1-INH. Ampliar el acceso a pruebas genéticas para AEH-nC1INH.
Inequidad terapéutica	Dependencia de andrógenos atenuados con hepatotoxicidad, dislipidemia y virilización; sin tratamiento a demanda disponible para ataques agudos	7 de 13 países sin acceso a ninguna terapia dirigida	Promover la transición de los andrógenos atenuados y plasma fresco hacia terapias dirigidas (C1-INH derivado de plasma, antagonistas de bradicinina, inhibidores de la calicreína) a través de cobertura de salud pública, formularios hospitalarios o programas de acceso especial.
Desafío	Impacto clínico	Alcance regional	Estrategia propuesta
Fragmentación de la información regional	Ausencia de datos epidemiológicos; decisiones clínicas aisladas; incapacidad para comparar resultados o replicar modelos exitosos	Los 13 países; datos de registro limitados a Argentina, Brasil y México	Impulsar registros nacionales y latinoamericanos en colaboración con organizaciones de pacientes con AEH; fortalecer la red de centros de referencia ACARE; consolidar rutas de derivación a especialistas; replicar modelos exitosos de consenso binacional.

CONCLUSIÓN

En última instancia, el AEH es una afección tratable; sin embargo, los pacientes de nuestra región aún soportan una odisea diagnóstica de hasta dos décadas para una enfermedad capaz de causar asfixia fatal. El problema fundamental ya no es la falta de progreso científico, sino las inequidades sistémicas y una profunda deficiencia en el reconocimiento clínico. Dejar a los pacientes desprotegidos en países sin acceso a terapias dirigidas no es simplemente una brecha en la atención médica; es una falla inaceptable en la actuación basada en el conocimiento disponible. Hacemos un llamado urgente a las autoridades sanitarias, sociedades médicas y responsables políticos de toda América Latina para que implementen algoritmos diagnósticos simples y establezcan una agenda regional compartida. Nuestra región posee la capacidad inherente de transformar esta realidad a través de la voluntad colectiva, la experiencia compartida y la convicción inquebrantable de que ningún paciente debe morir por una enfermedad tratable.

DECLARACIONES

Conflictos de interés

El autor declara haber sido orador para Takeda, CSL Behring, Novartis, Sanofi, Pint Pharma, Panalab, AbbVie y AstraZeneca; asesor de Takeda, CSL Behring, AbbVie, KalVista, Pint Pharma, Pharvaris y Bagó; e investigador para Takeda, Sanofi y Pharvaris.

REFERENCIAS

- Fouche AS, Saunders EF, Craig T. Depression and anxiety in patients with hereditary angioedema. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2014; 112 (4): 371-5. doi: 10.1016/j.anai.2013.05.028.
- Vargas-Camaño ME, Buendía-López YO, Garcés-Flores H, Guzmán-Vázquez S. Hereditary angioedema: Patient journey approach in Mexico. *Rev Alerg Mex* 2023; 70 (4): 121-128. doi:10.29262/ram.v70i3.1250.
- McDougall C, Mak HWF, Wong JCY, Li PH, et al. Limited access to on-demand treatment in hereditary angioedema is linked to delayed treatment and impaired patient-reported outcomes: a multinational real-world study. *J Allergy Clin Immunol Glob* 2026. doi:10.1016/j.jacig.2026.100720.
- Ritter AMV, Silva S, de Paula R, Senra J, Carvalho F, et al. A real-world study of hereditary angioedema patients due to C1 inhibitor deficiency treated with danazol in the Brazilian Public Health System. *Front Med (Lausanne)* 2024; 11: 1343547. doi:10.3389/fmed.2024.1343547.
- Vazquez DO, Josviack DO, Fantini CA, Fili NL, et al. Consenso argentino de diagnóstico y tratamiento del angioedema hereditario. *Rev Alerg Mex* 2021; 68 (Suppl 2): s1-s22. doi:10.29262/ram.v68i6.914.
- Guidos-Fogelbach GA, Velasco-Medina AA, Campos-Romero FH, Rojo-Gutiérrez MI, et al. Consenso de expertos mexicanos acerca de la profilaxis a largo plazo en pacientes con angioedema hereditario en México. *Rev Alerg Mex* 2026; 73 (1): 93-104. doi:10.29262/ram.v73i1.1584.
- Guidos-Fogelbach GA, Vázquez D, Zwiener R. "Diagnosis and Management of Hereditary Angioedema in Latin America: International Recommendations and Regional Practice Realities". 2026. Preprints. <https://doi.org/10.20944/preprints202605.0793.v1>