Instituto de Medicina Respiratoria infantil

Rafaela, 27 de junio de 2025

Estimada Dra. Romina María Chianalino

Defensora Pública Coadyuvante

Por medio de la presente, contesto a Usted lo solicitado en el Oficio Judicial ART. 400 CPCCN del 06 de junio de 2025:

a) Si, atiendo a Mariana Zillo desde hace más de 20 años.
b) La paciente presenta Angioedema Hereditario, enfermedad genética, incurable y que requiere de tratamiento específico.
c) Por presentar esta enfermedad, la paciente debe contar en todo momento con una medicación para tratar eventuales crisis con riesgo de vida y/o que alteren su calidad de vida. Esta medicación es el ICATIBANT (antagonista de los receptores B2 de bradikinina).
d) Por tratarse el Angioedema Hereditario de una enfermedad genética, no tiene cura hasta el día de hoy. No va a desaparecer con el tiempo y sí puede empeorar, y esto depende de muchos factores: hormonales, traumatismos, stress, infecciones, etc. Las crisis se pueden prevenir con una Profilaxis a Largo Plazo, pero con drogas aún más específicas y costosas que el mencionado Icatibant.
e) Como consecuencia de esta patología la paciente puede presentar (de forma impredecible) edemas (hinchazones) de diversas partes del cuerpo: cara (siendo deformantes), manos y pies (produciendo impotencia funcional e imposibilidad de caminar o trabajar), abdominales (produciendo fuertes dolores cólicos que no ceden a los tratamientos convencionales) y lo más grave, si afecta la laringe (glotis), puede producir asfixia y la muerte si no se cuenta con la medicación específica.
f) El Berinert 500 (concentrado de C1 inhibidor derivado plasmático) intravenoso es una de las dos medicaciones para tratar estas crisis (junto al mencionado Icatibant). Este medicamento tiene dos desventajas con respecto al segundo: Que debe ser transportado con cadena de frío (la paciente por su trabajo debe viajar a lugares distantes, incluso fuera del país) y que debe ser aplicado por vía endovenosa, requiriendo para ello internación de la paciente y contar con un acceso venoso.
g) Las ventajas del medicamento Icatibant son: que se presenta en jeringas pre-llenadas portátiles, que no requiere cadena de frío y que se lo puede aplicar la misma paciente vía subcutánea, sin necesidad de internación ni acceso venoso, en cualquier momento y lugar en que se presenten las crisis.
h) Las guías internacionales recomiendan que todos los pacientes con AEH deben contar en todo momento y lugar, con medicación para tratar al menos dos crisis edematosas. En mi caso yo sugiero a los pacientes portar siempre 3 jeringas, ya que algunas crisis severas (como las de glotis que producen asfixia, o las abdominales que producen severos cólicos) a veces necesitan de la aplicación de dos dosis para que ceda una sola crisis.

25 de Mayo 282 - Tel./Fax (03492) 452220 / 452221
2300 RAFAELA (Santa Fe) ARGENTINA

i) Sin lugar a dudas, portar esta medicación durante su vida diaria (ya sea en el hogar, el trabajo o los viajes) mejora notablemente la calidad de vida de los pacientes, les permite independencia y les da la seguridad de que ante una eventual crisis severa están protegidos por la medicación. Esto disminuye la llamada carga de la enfermedad y les brinda a los pacientes la independencia con que contamos el resto de las personas que no padecemos esta enfermedad.

j) Obviamente que contar con esta medicación previene consecuencias dañosas de la enfermedad como la muerte por asfixia (ya que estos edemas no responden a los clásicos tratamientos de alergia o anafilaxia por no ser un mecanismo alérgico) y también en los casos de cólicos abdominales se sabe que previene inútiles operaciones abdominales a las que son sometidos los pacientes cuando no responden a los tratamientos convencionales.

Sin otro particular, y con la seguridad de haber contestado todas sus preguntas, me pongo a vuestra disposición para aclarar cualquier duda que persista sobre lo mencionado en la presente.

Saluda atte,

Dr. DARIO O. JOSVIACK
M.P. 3314
ESPECIALISTA EN ALERGIA
E INMUNOLOGIA R. E. Nº 103.672

Signature Not Verified
Digitally signed by ROMINA MARÍA CHIANALINO
Date: 2025.07.23 07:53:46 ART

25 de Mayo 282 - Tel./Fax (03492) 452220 / 452221
2300 RAFAELA (Santa Fe) ARGENTINA