

En el marco del Día Europeo del Déficit de Alfa-1 Antitripsina (DAAT)

Más del 85 % de los casos de DAAT permanecen sin identificar en España

- El Déficit de Alfa-1 Antitripsina (DAAT) presenta una prevalencia estimada de entre 1 por cada 2.000 y 5.000 personas en Europa
- El proyecto MAPA del DAAT impulsará un registro multicéntrico con datos de vida real para ofrecer una visión global del diagnóstico y manejo de la enfermedad en España
- El programa Pasea y Respira, impulsado por el Hospital Clínico San Carlos, promueve la actividad física en pacientes con enfermedad pulmonar crónica asociada al DAAT

Madrid, 28 de abril de 2026– La **Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica** (SEPAR) junto a la **Asociación de pacientes Alfa-1 España**, ha puesto el foco en el elevado infradiagnóstico del Déficit de Alfa-1 Antitripsina (DAAT) en España, donde se estima que más del 85 % de los casos permanecen sin identificar. Así lo han señalado durante la presentación del proyecto **MAPA del DAAT**, una iniciativa orientada a mejorar la detección y el abordaje de esta enfermedad genética minoritaria.

El proyecto pone de relieve, a través de la **Red Española de Déficit de Alfa-1 Antitripsina (REDAAT)**, el impacto del infradiagnóstico, tanto en la evolución clínica como en el acceso a tratamientos específicos.

El DAAT, resultado de diferentes mutaciones en el gen SERPINA1, está relacionado con enfisema pulmonar, EPOC de inicio precoz y enfermedad hepática. A pesar de su relevancia clínica y de una **prevalencia estimada de entre 1 por cada 2.000 y 5.000 personas en Europa**, la mayoría de los casos continúa sin identificar, lo que retrasa intervenciones clave.

En este contexto, MAPA del DAAT nace con el objetivo de generar un registro multicéntrico con datos de vida real que ofrezca una visión global del diagnóstico y manejo de la enfermedad en España. La iniciativa analizará diferencias entre comunidades autónomas, disponibilidad de recursos y circuitos asistenciales, en línea con las recomendaciones de la **European Respiratory Society**.

“Disponer de datos comparables es esencial para dimensionar el problema, conseguir la equidad y optimizar los circuitos asistenciales”, ha señalado la Dra. Myriam Calle, coordinadora nacional de la REDAAT de SEPAR, quien ha subrayado que el proyecto contribuirá a “identificar diferencias en la práctica clínica y avanzar hacia un abordaje más homogéneo en todo el territorio”.

En la misma línea, **Mariano Pastor, presidente de FENAER**, ha insistido en que *“reducir el retraso diagnóstico es clave para cambiar el pronóstico de los pacientes”* y ha puesto el foco en el impacto del infradiagnóstico en la vida real: *“MAPA convierte años de experiencia de pacientes y familias en datos útiles para actuar”*. Asimismo, ha apuntado su valor en términos de equidad: *“Servirá para identificar desigualdades territoriales y orientar medidas concretas, porque el acceso al diagnóstico y al tratamiento no debería depender del lugar de residencia”*.

El Hospital Clínico San Carlos, referente en investigación y atención del Déficit de Alfa-1 Antitripsina

El **Hospital Clínico San Carlos** se sitúa entre **los centros más activos en España en Déficit de Alfa-1 Antitripsina (DAAT)**. Cuenta con una de las dos unidades de la Comunidad de Madrid acreditadas con criterios de excelencia y es sede del Centro Madrileño de Alfa-1 de SEPAR. Su equipo, liderado por el **Dr. Juan Luis Rodríguez Hermosa** y la Dra. Myriam Calle, participa en proyectos europeos sobre riesgo hepático y cáncer de pulmón, y ha identificado la “variante Complutense”.

Además, coordina el **proyecto nacional de auditorías clínicas EPOCONSUL** (más de 12.000 historias), que muestra una mejora en el despistaje del DAAT en EPOC (del 20% en 2015 al 40% en 2021), con nuevos datos previstos para 2025.

En paralelo, este centro hospitalario tiene activo la **iniciativa ‘Pasea y Respira’**, un programa de rehabilitación respiratoria en el entorno comunitario basado en paseos supervisados con ejercicio aeróbico, fortalecimiento muscular y control respiratorio. Como destaca el **fisioterapeuta Alfonso Montero Pacios**, *“abordar esta patología incorporando la actividad física como parte del tratamiento mejora la adherencia y reduce el impacto en la calidad de vida”*.

Los especialistas subrayan la necesidad de reforzar el cribado en poblaciones de riesgo, mejorar el conocimiento del DAAT y avanzar hacia una mayor equidad en su abordaje.

Para más información y gestión de entrevistas:

Elena Eguía - eequia@atrevia.com - 633 514 368

Patricia Camacho – pcamacho@atrevia.com – 601 104 781

Sobre SEPAR

La Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR) es la Sociedad Científica que reúne a más de 6.000 profesionales de la salud respiratoria en España, es decir, la práctica totalidad de los neumólogos, cirujanos torácicos y Enfermería y Fisioterapia Respiratoria, junto a otros especialistas nacionales y extranjeros, con intereses comunes. Su objetivo es trabajar en proyectos científicos que hagan avanzar la neumología y la cirugía torácica y llevar a cabo iniciativas sobre la salud respiratoria que repercutan positivamente en la sociedad <https://www.separ.es/>