

Aiur mostró síntomas de Angioedema Hereditario (AEH) desde muy pequeño, pero no fue diagnosticado hasta los dos años. Su padre, Gorka, también lo padece, aunque su diagnóstico llegó tarde, tras años de sufrir episodios inexplicables. En su caso, la enfermedad no es hereditaria, sino el resultado de una mutación espontánea. Gracias a una pediatra que reconoció los síntomas, Aiur pudo recibir tratamiento temprano, lo que cambió la dinámica familiar por completo.

ARRATE, 42 años

GORKA, 47 años

AIUR, 8 años

GUIPÚZCOA

Cuando diagnosticaron a Aiur, sentí un miedo indescriptible. Nadie quiere que su hijo pase por algo así. Al principio, los brotes eran constantes, hasta tres al mes, y necesitaba medicación de rescate con frecuencia. Adaptarse al tratamiento no fue fácil; los primeros pinchazos fueron un infierno, necesitábamos sujetarlo entre dos personas para poder administrarle la inyección. Ver a mi hijo llorar y sufrir era insoportable. Con el tiempo, después de un año de tratamiento subcutáneo cada tres días, las crisis han disminuido y él ha aprendido a tolerarlo mejor, aunque el proceso sigue siendo agotador para toda la familia. Ahora intentamos normalizarlo en su día a día, con rutinas que le den estabilidad y seguridad.

Nuestra vida gira en torno a esta enfermedad. Viajamos siempre con una nevera llena de medicación. Antes, Aiur faltaba mucho a la escuela; los golpes más mínimos le causaban brotes, hasta el punto de que sus profesores apenas lo reconocían cuando llegaba con la cara hinchada. Ahora está más estable, hace judo y natación, y se siente menos diferente porque su padre también vive con AEH.

Sin embargo, el miedo nunca desaparece, especialmente al pensar en la adolescencia.

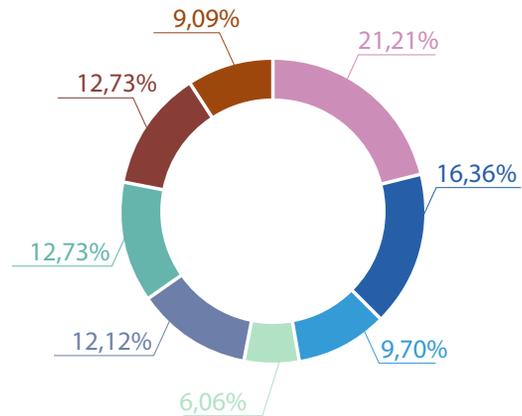
El impacto emocional de esta enfermedad es enorme. Durante años nos sentimos solos y juzgados, como si nadie comprendiera lo que significa vivir con AEH. He tenido que reducir mi jornada laboral para poder atender a Aiur, porque cuando los padres están bien, los niños también lo están.

*Afortunadamente, los tratamientos han evolucionado, **pero aún queda mucho por hacer: más apoyo para las familias, más difusión sobre la enfermedad y, sobre todo, más comprensión.** Hay luchas invisibles que también merecen ser reconocidas y apoyadas.*



Las asignaturas pendientes en el Angioedema Hereditario:
el **apoyo emocional (21%)** y el **conocimiento e información**
de la enfermedad **(16,36%)¹**

Aspectos del AEH que no están cubiertos a día de hoy



- Apoyo emocional
- Control de ataques
- Conocimiento e información de la enfermedad
- Disponibilidad de estos tratamientos
- Acceso a especialistas
- Tratamientos más eficaces
- Seguimiento médico