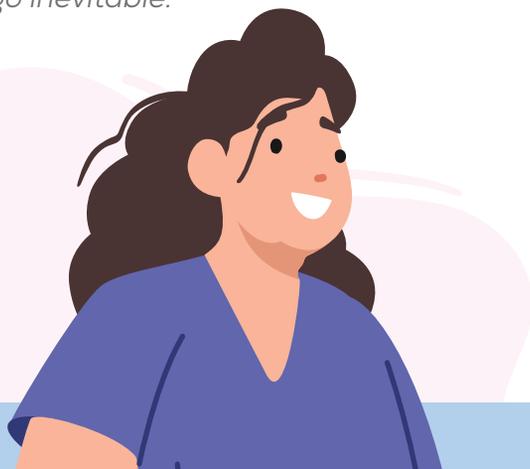


Ha convivido con el Angioedema Hereditario (AEH) desde que era niña, aunque no recibió un diagnóstico hasta los 18 años. En su familia, la enfermedad ha estado presente durante generaciones. Con el paso del tiempo, ha aprendido a sobrellevar la enfermedad, aunque sigue enfrentando retos diarios y el miedo constante a un brote inesperado.

Desde pequeña, supe que algo no iba bien en mi cuerpo. Mis síntomas eran constantes, pero nadie sabía darme una respuesta clara. Cuando por fin, a los 18 años, me diagnosticaron AEH, fue un alivio saber qué me pasaba, pero también una carga, porque comprendí que no tenía cura. En mi familia, la enfermedad no era una sorpresa: mi padre y tres de mis tíos la tenían, aunque mi hermana no la ha desarrollado. Crecer con ella fue parte de mi vida, sin dramatismos, pero con muchas incógnitas.

A lo largo de los años, los médicos confundieron mis brotes con alergias a alimentos o sustancias como la pintura. Recuerdo que hubo un tiempo en que los episodios siempre me daban los sábados, como si mi propio cuerpo siguiera un calendario caótico. Mi tía también sufría brotes similares, pero en casa lo aceptábamos como algo inevitable.



No fue hasta que uno de mis primos estuvo a punto de ser operado por un cólico que nos dimos cuenta de la importancia de conocer bien nuestra enfermedad.

Los brotes han sido de todo tipo: inflamación en la lengua, hinchazón en la cara, cólicos intestinales insoportables. De hecho, el dolor en los intestinos es tan fuerte que lo calificaría con un 10. En urgencias, he tenido que esperar hasta dos horas con la lengua inflamada, sin poder tragar y con miedo de que la situación empeorara. La falta de conocimiento sobre esta enfermedad es frustrante; incluso algunos médicos nunca han visto un caso en su vida y me han pedido que les explique a los médicos residentes en qué consiste.

*Hoy en día, sigo mi tratamiento en Burgos, pero la medicación es costosa y los cambios en la prescripción tardan en llegar. Tomo el tratamiento a diario para prevenir brotes, pero sigo teniéndolos. A pesar de todo, tengo esperanza en que los avances médicos continúen mejorando nuestra calidad de vida. No sé si algún día habrá una cura, **mientras tanto, sigo adelante, aprendiendo a vivir con mis propios límites.***



Imprevisibilidad de los brotes de AEH

Cancelación de algún plan por miedo a un ataque de angiodema hereditario¹

2 de cada 3 encuestados ha cancelado algún plan por miedo a un ataque

