

ANGIOEDEMA HEREDITARIO

HISTORIAS

QUE CUENTAN



Con la colaboración de:

CSL Behring

ANGIOEDEMA HEREDITARIO

HISTORIAS

QUE CUENTAN

La **Asociación Española de Angioedema Familiar (AEDAF)** con la colaboración de **CSL Behring**, en su compromiso por ayudar a quienes viven con enfermedades raras, presentan el proyecto **HISTORIAS QUE CUENTAN**.

Un proyecto que tiene como objetivo visibilizar qué es el **Angioedema Hereditario (AEH)** a través de un **cuestionario realizado a personas con AEH y testimonios de personas** que la sufren directamente o de quienes conviven con ellas.

El Angioedema Hereditario (AEH) es una enfermedad rara hereditaria que puede afectar a **1 de cada 50.000 personas en el mundo.**¹



Descubre
HISTORIAS QUE CUENTAN

Datos de encuesta anónima digital realizada por personas con Angioedema Hereditario. Encuesta de 45 preguntas sobre Convivencia con la enfermedad, Impacto del Angioedema Hereditario en la vida de las personas, Maternidad/paternidad y crianza y Necesidades no cubiertas: • N = 116 personas (67,24% mujeres y 31,02% hombres). • Edad: <18 años (4,31%), 18-24 años (5,17%), 25-34 años (9,48%), 35-44 años (21,55%), 45-54 años (31,03%), 55-64 años (18,97%), ≥65 años (9,48%). • Comunidades Autónomas: Madrid, Andalucía, Valencia, Cataluña, Asturias, País Vasco, La Rioja, Castilla y León, Aragón, Castilla La Mancha, Cantabria, Galicia, Navarra y Murcia. • Periodo: Enero-marzo de 2025.



¿Qué es el Angiodema Hereditario?

El AEH es causado por un bajo nivel o funcionamiento inadecuado de una proteína llamada **inhibidor de C1²**.

¿Cómo se manifiesta el AEH?^{3,4}

Los síntomas se manifiestan con hinchazones tanto en extremidades como en órganos internos:



Tejido subcutáneo

cara, cuello, hombros, extremidades (manos, pies, brazos, piernas), glúteos, genitales.



Tejido submucoso de órganos abdominales

estómago, intestino, vejiga.



Tejido submucoso de vías respiratorias superiores

lengua, garganta, faringe y laringe.



El AEH tiene un impacto significativo en la vida de los pacientes

En +90% el AEH impacta en la calidad de vida de los pacientes⁵



Impacto en la vida laboral / escolar

En +80% el AEH tiene un impacto elevado/moderado en la vida laboral/escolar⁵



Actividades cotidianas

El mayor impacto se da en las actividades del día a día⁵



2 de cada 3 encuestados ha cancelado algún plan por miedo a un brote⁵



El 60% de los pacientes con AEH ha modificado su estilo de vida por la enfermedad⁵



Relaciones personales

En el 84,5% de los encuestados el AEH impacta de algún modo en sus relaciones personales⁵

El AEH impacta en diferentes aspectos de la calidad de vida de las personas que sufren esta enfermedad **condicionando su estilo de vida.**

¿Cómo impacta el Angiodema Hereditario en la maternidad / paternidad?

La posibilidad de **transmitir la enfermedad influye** de forma significativa o moderada **en la decisión de tener hijos** en casi el 60% de los pacientes⁵



El **49%** de los encuestados **han tenido hijos** tras el diagnóstico del AEH⁵



Casi **1 / 4** de los encuestados **NO han sido informados** de la posibilidad de transmisión de la enfermedad a sus hijos⁵



Solo **1 de cada 4** encuestadas recibió **seguimiento del especialista durante el embarazo**⁵

El AEH impacta en la decisión de tener hijos, siendo mayor este impacto en las mujeres (60,65% vs 56,52%).⁵

Con la colaboración de:

CSL Behring

Necesidad de un diagnóstico a tiempo



Más del **60%** tardó **>5 años** en ser diagnosticado desde sus primeros síntomas⁵



Más de la mitad de encuestados (**54,8%**) fueron diagnosticados por sospechas o síntomas a pesar de ser una enfermedad hereditaria⁵



En el **80%** de los casos la enfermedad se confundió con otras patologías antes del diagnóstico definitivo de AEH⁵



El **40,5%** de encuestados fueron diagnosticados de AEH en la edad adulta (18-34 años)⁵

El futuro del Angioedema hereditario

85%



Percibe un cambio en el abordaje
del AEH a lo largo de las generaciones⁵

56%



de los encuestados están actualmente en
tratamiento a demanda y profiláctico⁵

89%



Mejóro con el tratamiento actual⁵

A pesar de ello, aún queda mucho por hacer en cuanto a:

- Apoyo emocional
- Conocimiento e información de la enfermedad
- Seguimiento médico
- Mejoras en los tratamientos

ANGIOEDEMA HEREDITARIO

HISTORIAS QUE CUENTAN

Descubre las HISTORIAS QUE CUENTAN
sobre el Angioedema Hereditario
www.historiasquecuentan-angioedema.es



1. Sinnathamy ES, Issa PP, Roberts L, et al. Hereditary Angioedema: Con la colaboración de: Diagnosis, Clinical Implications, and Pathophysiology. *Adv Ther.* 2023;40(3):814-827. **2.** [https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001456.htm#:~:text=El%20angioedema%20hereditario%20\(AEH\)%20es,la%20laringe%20o%20la%20tr%C3%A9a](https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001456.htm#:~:text=El%20angioedema%20hereditario%20(AEH)%20es,la%20laringe%20o%20la%20tr%C3%A9a). Último acceso Abril 2025. **3.** Bork K, Meng G, Staubach P, Hardt J. Hereditary angioedema. *Am J Med.* 2006;119(3):267-274. **4.** Azmy V, Brooks JP, Hsu FL. new findings concerning symptoms, affected organs, and course. *Proc.* 2020;41 (Suppl 1):S18-S21. **5.** Datos de encuesta anónima digital realizada por personas con Angioedema Hereditario. Encuesta de 45 preguntas. • N = 116 personas (67,24% mujeres y 31,02% hombres). • Edad: 18 años (4,31%), 18-24 años (5,17%), 25-34 años (9,48%), 35-44 años (21,55%), 45-54 años (31,03%), 55-64 años (18,97%), ≥65 años (9,48%). • Comunidades Autónomas: Madrid, Andalucía, Valencia, Cataluña, Asturias, País Vasco, La Rioja, Castilla y León, Aragón, Castilla La Mancha, Cantabria, Galicia, Navarra y Murcia. • Periodo: Enero-marzo de 2025.



ESP-CRP-0230 Mayo 2025

Con la colaboración de:

CSL Behring