

ANGIOEDEMA HEREDITARIO

¿Qué es el Angioedema Hereditario?

El Angioedema Hereditario (AEH) es una enfermedad rara hereditaria causada por un bajo nivel o funcionamiento inadecuado de una proteína llamada inhibidor de C1.¹



Puede afectar a **1 de cada 50.000 personas en el mundo**²



¿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.



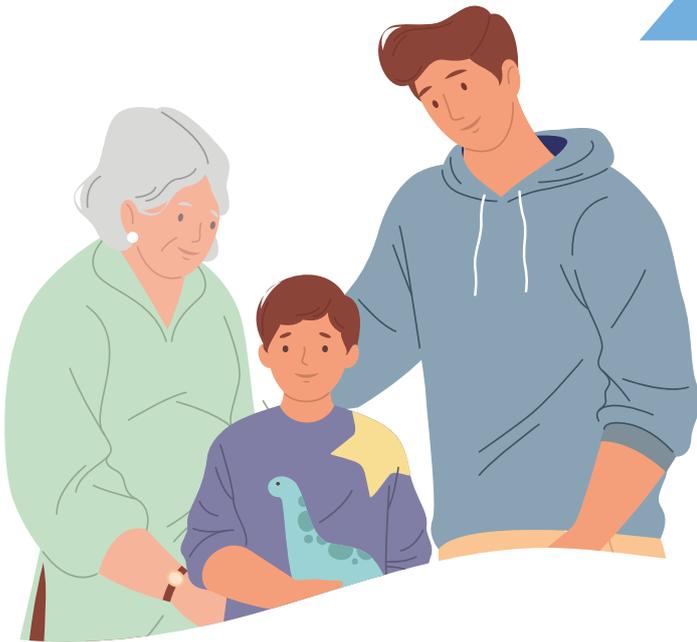
Tejido submucoso de órganos abdominales

estómago, intestino, vejiga.



Tejido submucoso de vías respiratorias superiores

lengua, garganta, faringe y laringe.



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

ANGIOEDEMA HEREDITARIO

HISTORIAS
QUE CUENTAN

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



ANGIOEDEMA HEREDITARIO

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



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

¿Cómo impacta el Angioedema 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 **49,14%** 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 embarazo⁵**

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

1. [https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001456.htm#:~:text=El%20angioedema%20hereditario%20\(AEH\)%20es,la%20laringe%20o%20la%20tr%C3%A1quea.Último acceso Abril 2025.](https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001456.htm#:~:text=El%20angioedema%20hereditario%20(AEH)%20es,la%20laringe%20o%20la%20tr%C3%A1quea.Último acceso Abril 2025.) 2. Sinnathamby 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. 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 FI. 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 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.