

Hasta los 29 años no sabía que tenía Angioedema Hereditario (AEH). Todo cambió cuando un brote en la glotis lo llevó a urgencias y, tras años de síntomas sin explicación, finalmente recibió el diagnóstico. Investigaron el origen, pero su padre no tenía la mutación y su madre, ya fallecida, probablemente se la transmitió. A los dos años, su hijo también dio positivo, iniciando un nuevo capítulo en su vida.

En 1992 tuve fuertes dolores abdominales y acabé en urgencias. **Me operaron de apendicitis, aunque no la tenía.** Estuve ingresado dos semanas, con la cara y los labios hinchados, pero salí sin diagnóstico. En 1995, estando de baja por gripe, empecé a notar que no podía tragar. Me dieron pastillas, pero la situación empeoró hasta el punto de no poder tragar ni mi propia saliva. Fui a urgencias y vi cómo empezaban a llegar médicos con batas blancas. Me asusté, pero nuevamente me mandaron a casa sin respuestas.

Un año después, tras varias pruebas, me diagnosticaron AEH. A partir de ahí, empecé a tener episodios de edemas en la glotis,

las manos, los pies y la zona genital. Durante años probé distintos tratamientos, pero algunos me causaron problemas hepáticos. Ahora estoy estable, aunque me preocupa el tratamiento actual por sus efectos secundarios.

Cuando mi hijo nació en 2004, no sabía si tendría la enfermedad. A los dos años dio positivo, pero, por suerte, solo ha tenido algunos episodios leves. Ahora tenemos medicación de rescate en casa, aunque no suficiente para los dos. Intento que esté bien informado y, desde los 17 años, va a la asociación. Yo, en cambio, no hablo mucho del tema fuera de la familia, en el trabajo digo que tengo una alergia.

La ignorancia es el mayor peligro. Antes los médicos no sabían qué era esto y muchas veces yo sabía más que ellos. Ahora la situación ha mejorado, hay más información y nuevos tratamientos. Me preocupaba la calidad de vida de mi hijo, pero sé que podrá hacer una vida normal. Eso y contar con el apoyo de mi mujer, me da más tranquilidad.

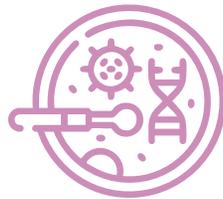


ANGIOEDEMA HEREDITARIO

HISTORIAS

QUE CUENTAN

Debido a que esta enfermedad puede ser similar en sus manifestaciones a otras formas de angioedema producidas por alergias u otras condiciones médicas, **es muy importante un diagnóstico correcto para evitar unas consecuencias potencialmente mortales como la asfixia o intervenciones quirúrgicas innecesarias** (p.e., apendicectomía)².



En el **80%** de los casos la enfermedad se confundió con otras patologías antes del diagnóstico definitivo de AEH¹