

Desde los 5 años supo que tenía Angioedema Hereditario (AEH) porque su padre y varios familiares también lo padecían. Creció con cólicos y episodios inflamatorios, pero el diagnóstico no llegó hasta los 14 años. Con los años, la enfermedad ha condicionado su vida, pero hoy, con el tratamiento adecuado, está controlada.

El AEH ha estado en mi familia durante generaciones. Mi padre tuvo diagnósticos erróneos hasta que en Madrid y Valencia encontraron un tratamiento que le funcionó. En mi caso, me dieron antihistamínicos durante años porque creían que tenía alergia. Finalmente, a los 14 años, me diagnosticaron y comencé a medicarme. **Pasé por varios tratamientos hasta llegar al actual, que me permite tener brotes muy espaciados.**

Con los años, los síntomas fueron cambiando. De niña tenía cólicos, pero en la pubertad, las inflamaciones afectaban mis extremidades, cara y genitales. Aunque nunca sufrí un edema de glotis, sí he sentido miedo. La gente no entiende esta enfermedad, muchos creen que es una alergia. Por eso, durante mucho tiempo, hablé poco de ello.

Trabajé 40 años en una tienda de ropa, y fue difícil. En las relaciones, casarme con un médico me ayudó muchísimo: sabía cómo asistirme en una crisis y cómo administrar la medicación. Aun así, el AEH es imprevisible, nunca puedes bajar la guardia.

El deporte siempre fue complicado. Un simple golpe me dejaba con un brote al día siguiente. Tener hijos también fue una decisión difícil. Me dijeron que lo mejor era no tenerlos, pero los tuve. Uno no heredó la enfermedad,

el otro sí, aunque la padece poco. Aun así, la culpa de transmitirlo es inevitable.

Mi familia ha sufrido mucho por esta enfermedad. Dos de mis tíos fallecieron jóvenes por edemas de glotis, con apenas 20 y 22 años. Mi padre, que también padecía AEH, vivió con muchas dificultades y tuvo que usar una cánula para respirar durante 17 años. Finalmente, falleció a los 60 años debido a un infarto.

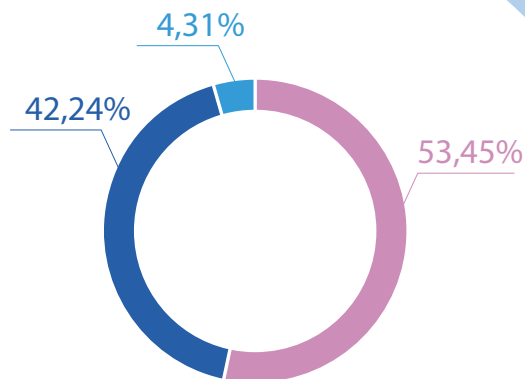
Enfrentarme a otros problemas de salud, como el cáncer de mama, fue aún más duro por el miedo a cómo afectaría al AEH. La incertidumbre de si los tratamientos eran compatibles me angustiaba.

Hoy la enfermedad está controlada, pero seguimos esperando avances. La ciencia ha avanzado mucho y tengo esperanza en lo que viene.



Antecedentes familiares de AEH

Hasta un 42,24%
de sospecha sin confirmar con
diagnóstico de antecedentes
familiares de AEH¹

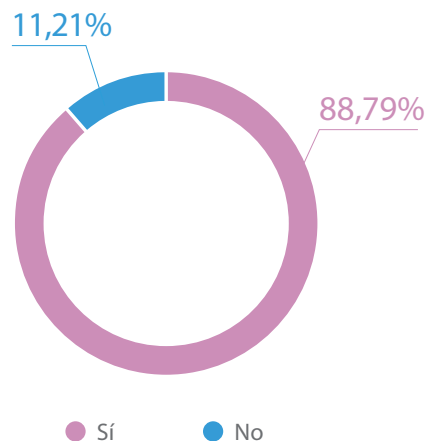


● Sí (Diagnosticados)

● Sí (Sospecha, pero sin diagnóstico)

● No

Mejora del control con el tratamiento actual¹



● Sí

● No