

Desde su nacimiento se sabía que era portadora de AEH debido a los antecedentes de su padre, pero la enfermedad no se manifestó hasta los 27-28 años. A partir de entonces, su vida cambió por completo, enfrentando brotes frecuentes, complicaciones médicas y dificultades para acceder a tratamientos adecuados.

Siempre tuve problemas hormonales: miomas, quistes... Cuando me ingresaron para operarme, lo asociaban a endometriosis, pero no lo confirmaban en las pruebas. Un día, una ginecóloga me recetó anticonceptivos sin saber que podían activar el AEH. A las pocas semanas, empezaron los brotes en los brazos y un dolor insoportable. En urgencias no me tomaban en serio hasta que, tras insistir, un alergólogo confirmó el diagnóstico.

Intenté someterme a un tratamiento de fertilidad, pero en el hospital me lo denegaron. Lo hice por la privada, pero no funcionó. A partir de ahí, los brotes se volvieron constantes. Mi problema con los quistes empeoró, y terminé en urgencias. Me operaron y me quitaron el útero y las trompas. Fue un golpe muy duro porque **siempre quise ser madre y no me sentí apoyada en absoluto**.

Trabajo en una cristalería y el estrés me afecta mucho. Si me da un brote, el dolor me deja inmóvil durante horas. Me tengo que pinchar en el trabajo y cancelar planes con frecuencia. Nunca he viajado lejos por miedo a los brotes. Incluso si quiero hacer un viaje corto, debo llevar la medicación refrigerada, lo que lo complica todo.

Mi mayor apoyo es mi pareja y mi padre, que sabe por lo que paso. Intento cuidarme haciendo pilates. Mis brotes afectan sobre todo el abdomen, las extremidades y la cara. A veces tengo problemas para respirar. Ahora es cuando más me afecta la enfermedad, y todavía hay mucho desconocimiento entre los médicos. En una de mis primeras crisis, tardaron dos horas en atenderme porque no sabían qué era.

Lo que más deseo es un tratamiento más eficaz y accesible. También necesitamos más apoyo psicológico porque el estrés y la ansiedad empeoran los brotes. En las reuniones de AEDAF he encontrado información valiosa y a personas que realmente entienden por lo que estamos pasando.



Impacto del 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 pacientes¹



El **49,14%** de los encuestados **han tenido hijos tras el diagnóstico del AEH¹**



Casi **1/4** de los encuestados **NO han sido informados** de la posibilidad de transmisión de la enfermedad a sus hijos¹



Solo **1 de cada 4** encuestadas recibió **seguimiento del especialista durante el embarazo¹**