

ANGIOEDEMA HEREDITARIO

# HISTORIAS

QUE CUENTAN



Con la colaboración de:

**CSL Behring**

Material elaborado en base a investigación cuantitativa y cualitativa mediante el uso de las siguientes herramientas:

- **Entrevistas a 10 personas diagnosticadas con Angioedema Hereditario y 2 cuidadores realizadas durante marzo de 2025.**
- **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.**

1. 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.

2. <https://angioedema-aedaf.org/que-es-el-angioedema-por-deficiencia-del-inhibidor-de-c1-y-tratamiento>. Último acceso Abril 2025.

## PRÓLOGO

El **Angioedema Hereditario (AEH)** es una **enfermedad rara**, pero **para quienes la padecen y sus familias, es una realidad cotidiana**. Es una enfermedad que no solo afecta al cuerpo con brotes de inflamación impredecibles y dolorosos, sino que también **deja una huella en la vida emocional, social y laboral** de quienes la enfrentan. Durante años, el desconocimiento médico y la falta de información han hecho que muchos pacientes pasen por diagnósticos erróneos, tratamientos inadecuados y un largo camino de incertidumbre hasta encontrar respuestas.

Este libro nace de la necesidad de dar voz a esas historias. Son testimonios de lucha, resiliencia y esperanza. Aquí, **pacientes y familiares comparten sus experiencias con AEH**: desde los primeros síntomas hasta el diagnóstico, el impacto en su día a día, las dificultades para acceder a tratamientos y la manera en la que han aprendido a convivir con la enfermedad.

Cada relato es único, pero todos tienen algo en común: la determinación de no dejar que el AEH defina sus vidas. A través de estas páginas, descubrirás el impacto real de la enfermedad, la importancia del apoyo familiar y médico, y la necesidad de seguir avanzando en la investigación y el acceso a tratamientos más eficaces.

Este libro no solo está dirigido a quienes conviven con el AEH, sino también a profesionales de la salud, familiares y cualquier persona que quiera comprender mejor esta enfermedad. Porque **la información y la visibilización son el primer paso** para mejorar la calidad de vida de quienes la padecen.

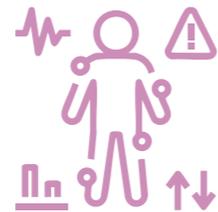
***Gracias a quienes han compartido sus historias. Sus voces son la mejor herramienta para educar, concienciar y, sobre todo, inspirar.***

**Asociación Española de Angioedema Familiar**

## Necesidad de un diagnóstico a tiempo



Más del **60%** tardó **>5 años** en ser diagnosticado desde sus primeros síntomas<sup>1</sup>



Más de la mitad de encuestados fueron **diagnosticados por sospechas o síntomas** a pesar de ser una enfermedad hereditaria<sup>1</sup>

A los 31 años le diagnosticaron Angioedema Hereditario (AEH) tras años de confusión con la enfermedad de Crohn. Desde niña sufría dolores abdominales y episodios inflamatorios, pero nadie supo la causa real hasta que los brotes empeoraron.

*A los 23 años, empecé a encontrarme mal con frecuencia, pero lo normalicé. Durante mi tesis doctoral, la fatiga era extrema. A los 28, una mancha en la pierna llevó a mi diagnóstico de Crohn, ya que tenía inflamación intestinal. Sin embargo, los episodios inflamatorios seguían y, con el tiempo, se volvieron más severos.*

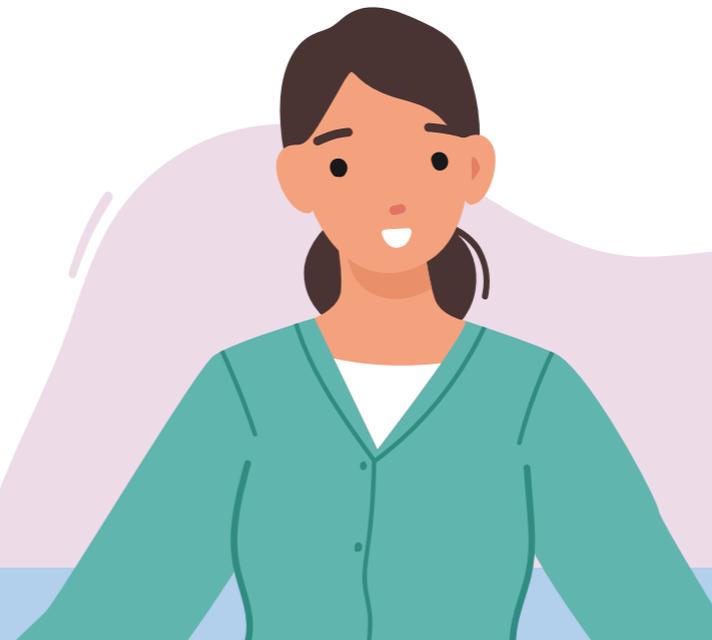
*Un día me desperté con la cara desfigurada. Me dieron un tratamiento, pero no mejoré. Me volvió a pasar y, tras más pruebas, **descubrieron que tenía AEH. De repente, todo encajó: muchos síntomas que atribuía al Crohn eran en realidad angioedema hereditario.***

*Probé varios tratamientos hasta encontrar el que mejor me funciona para reducir mis brotes.*

*Aceptar la enfermedad ha sido difícil. Me ha afectado en el trabajo, tuve que dejar mi beca del ministerio por la fatiga. También me ha hecho replantearme la maternidad, ya que el miedo a transmitir la enfermedad pesa mucho.*

*Los brotes pueden ser duros y peligrosos. He vivido edema de glotis, momentos en los que temí por mi vida. Aunque los tratamientos han mejorado, hay mucho desconocimiento en urgencias.*

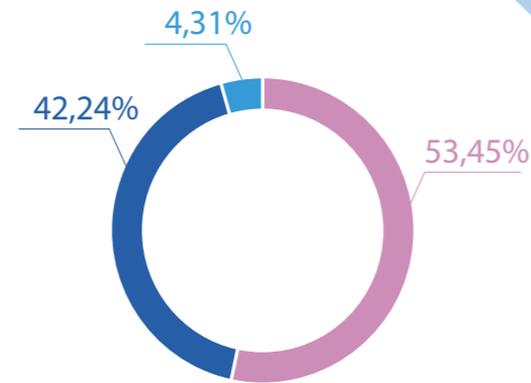
*Sigo aprendiendo a vivir con el AEH. Ojalá se investigue más, porque la ciencia avanza y la modificación genética podría ser la clave. Mientras tanto, me quedo con el apoyo de los míos y los avances médicos que me permiten seguir adelante.*



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.

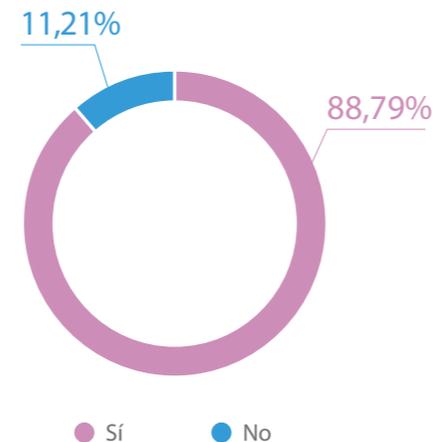
## Antecedentes familiares de AEH

Hasta un **42,24%** de sospecha sin confirmar con diagnóstico de antecedentes familiares de AEH<sup>1</sup>



● Sí (Diagnosticados) ● Sí (Sospecha, pero sin diagnóstico) ● No

## Mejora del control con el tratamiento actual<sup>1</sup>



● Sí ● No

**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.

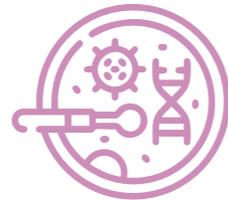
Mi familia ha sufrido mucho por esta enfermedad. Dos de mis tíos fallecieron jóvenes por edemas de glotis, con apenas 20 y 22 años. Mi padre, que también padecía AEH, vivió con muchas dificultades y tuvo que usar una cánula para respirar durante 17 años. Finalmente, falleció a los 60 años debido a un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



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)<sup>2</sup>.



En el **80%** de los casos la enfermedad se confundió con otras patologías antes del diagnóstico definitivo de AEH<sup>1</sup>

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.



## 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 pacientes<sup>1</sup>



El **49,14%** de los encuestados han tenido hijos tras el diagnóstico del AEH<sup>1</sup>



Casi **1/4** de los encuestados **NO** han sido informados de la posibilidad de transmisión de la enfermedad a sus hijos<sup>1</sup>



Solo **1 de cada 4** encuestadas recibió **seguimiento del especialista durante el embarazo**<sup>1</sup>

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.

**PATRY**  
42 años  
ASTURIAS

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.



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



Calidad de Vida  
En +90% el AEH impacta en la calidad de vida de los pacientes<sup>1</sup>



Impacto en la vida laboral/escolar  
En +80% la AEH tiene un impacto elevado/moderado en la vida laboral/escolar<sup>1</sup>

Le diagnosticaron AEH a los 18 años, pero la enfermedad ha estado en su familia desde siempre. Su madre lo padecía, al igual que sus hermanos. Antes de que su madre fuese diagnosticada, sufría constantes brotes sin saber por qué. Finalmente, un alergólogo identificó el AEH, pero poco después falleció por un brote.

En la pubertad, tuve pocos brotes, pero el AEH se manifestó más tarde, sobre todo a nivel abdominal. Un brote me provocó una trombosis. Antes del diagnóstico, lo sobrellebábamos como podíamos, sin medicación específica. Desde que empecé con el tratamiento, mi vida ha cambiado. Ahora puedo tratarme en casa, aunque a veces los brotes vuelven tras unas horas.

A pesar de la enfermedad, he intentado que no me afecte demasiado. **Soy autónomo, trabajo como fontanero, y antes de poder administrarme el tratamiento en casa, los brotes me dejaban sin trabajar varios días.** Hoy, aunque sigo teniendo unos seis brotes al año, la diferencia es enorme.

A nivel familiar, tengo hijas y una de ellas también tiene AEH. La diagnosticaron con solo un año y, aunque intentamos llevarlo con normalidad, es inevitable preocuparnos. Mi esposa ha sido un pilar fundamental: me ha apoyado en todo momento y es quien me administra la medicación cuando la necesito. Ella, además, asiste a las reuniones de la asociación, que ha sido un gran apoyo.

El miedo siempre está presente. Solo una vez tuve un edema de glotis, y sentí verdadero pánico. Mi hermana, por ejemplo, sufrió un brote fuerte después de dar a luz. El AEH es así: te puedes morir, pero la gente no lo entiende. Creen que no tienes nada hasta que te ven en plena crisis.

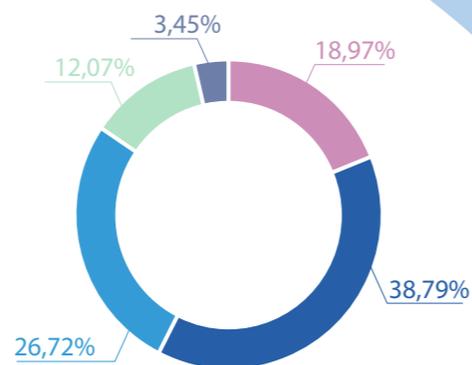
El futuro del AEH debería ser su desaparición. Si eso no es posible, al menos que los tratamientos sean más cómodos. Hasta entonces, seguimos esperando que la medicina siga mejorando nuestra calidad de vida.



A los 14 años se trasladó a Madrid para continuar sus estudios y, tras finalizar la carrera, se casó con una madrileña. A lo largo de su vida ha enfrentado numerosos desafíos de salud, pero con el tiempo ha aprendido a sobrellevarlos. Su historia es testimonio de resiliencia y de cómo los avances médicos han mejorado significativamente su calidad de vida.

## Impacto en sus relaciones personales

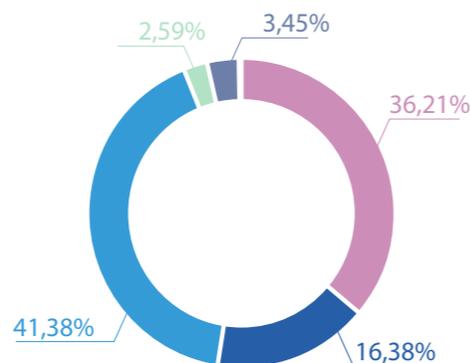
El **85%** de encuestados considera que el AEH impacta en sus relaciones personales<sup>1</sup>



● Impacto elevado ● Impacto ligero ● Impacto moderado ● No ha impactado ● No especificado

## Impacto en el área del ocio

Casi el **94%** de encuestados considera que el AEH impacta en su ocio<sup>1</sup>



● Impacto elevado ● Impacto ligero ● Impacto moderado ● No ha impactado ● No especificado

Me diagnosticaron angioedema hereditario hace 14 años, aunque llevo 58 padeciendo inflamaciones en manos, pies, garganta y aparato digestivo. Desde pequeño escuché en mi familia historias sobre estos síntomas, pero nadie sabía exactamente qué los causaba. Mi abuelo y mi tío abuelo también los sufrían, y recuerdo cómo hacían comprobaciones rudimentarias para entender qué los desencadenaba. Un día, viendo la televisión, me identifiqué con testimonios de personas que hablaban sobre inflamaciones derivadas del estrés. Así llegué a la Junta de la AEDAF en el Hospital de La Paz, donde me propusieron hacerme unas pruebas y fue entonces cuando finalmente supe qué tenía. Desde ese momento, mi vida cambió gracias al tratamiento.

Durante muchos años aprendí a convivir con los síntomas. Recuerdo los dolores de estómago tan fuertes que no podía ni moverme, los vómitos constantes y la sensación de no poder controlar mi cuerpo. En mi familia nos referíamos a estos episodios como el "cólico Castellano", por el apellido de mi abuelo. A pesar de todo, nunca dejé que la enfermedad me detuviera. Si tenía una inflamación en los pies, usaba unos zapatos más blandos y grandes que tenía reservados para esas ocasiones y seguía con mi trabajo.

No podía tocarme el pulgar con el índice cuando la inflamación era en la mano, pero aún así intentaba hacer mi vida normal. **He viajado por el mundo, disfrutado de safaris y practicado golf, aunque muchas veces sabía que un cólico era inevitable en algún momento del viaje.**

Hoy, con los avances médicos, la enfermedad se maneja mucho mejor. Antes, la inflamación de una mano o un pie era un problema sin solución, ahora gracias a la medicación adecuada, todo ha cambiado. Sé que todavía hay riesgos, como la posibilidad de una inflamación en la garganta que impida respirar, pero nunca he sentido miedo por mi vida. Confío en que los estudios futuros encontrarán una cura definitiva. Mientras tanto, quiero ayudar a otras personas que puedan tener esta enfermedad sin saberlo, para que no pasen años sufriendo en la incertidumbre como yo lo hice.



Le diagnosticaron Angioedema Familiar hace 6 años de forma fortuita. Han sido muchos años de dolor, de incontables visitas al médico, de frustración y depresión.

“Mi vida se paralizó cuando no podía ni comer ni beber, y todo se atribuía a alergias. Pasé por numerosos ingresos y brotes tan fuertes que llegaba al hospital sintiéndome al límite. Fue un largo proceso sin respuestas claras, hasta que me pusieron el tratamiento adecuado, lo que me dio algo de alivio, aunque con limitaciones.

Durante esos años, viví atrapada en un ciclo de brotes constantes. Mi cuerpo se inflamaba en distintas partes: cara, barriga, garganta, incluso en la zona íntima estando embarazada. La sensación de ahogo era aterradora, y las deformaciones faciales me hacían sentir mucha vergüenza. **No quería salir de casa porque me sentía incomprendida, la gente no entendía lo que me pasaba.**

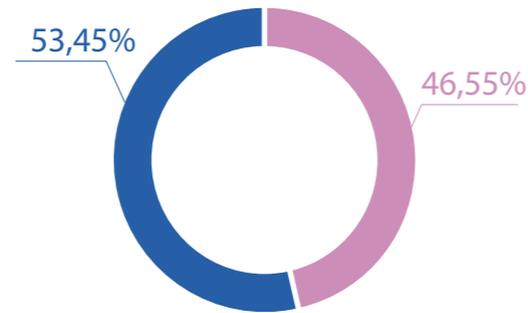
El miedo constante a un brote y la falta de respuestas de los médicos fueron difíciles de soportar. Mi marido ha sido mi mayor apoyo, y aunque algunos amigos no comprendían mi situación, poco a poco aprendí a adaptarme. Logré estabilizarme con un tratamiento preventivo que me ayuda a reducir los brotes, aunque aún tengo recaídas.

El embarazo fue un reto. A pesar de los riesgos, mi hija nació sana. No pude darle el pecho por el riesgo de brotes, pero al menos ella está bien. Desde entonces, mi vida ha cambiado. Mi hija me da fuerzas y aunque no soy la misma persona activa que antes, mi calidad de vida ha mejorado. La pandemia fue un punto de inflexión. Fue cuando me dieron la medicación para tenerla en casa, lo que me permitió controlar los brotes y tener más autonomía.

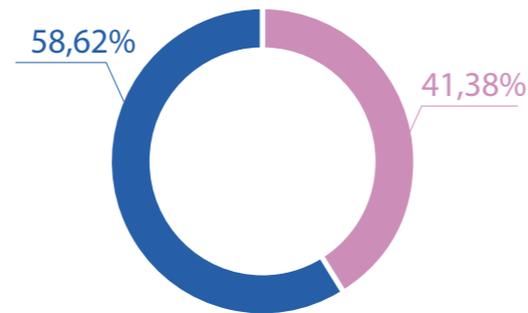
Aunque la enfermedad afecta mi cuerpo y mi mente, estoy aprendiendo a adaptarme a esta nueva realidad. El miedo de tener un brote sigue ahí, pero ahora puedo cuidar de mi hija y continuar con mi vida. La medicación y el apoyo me han dado fuerzas para seguir adelante.”



## Comprensión y apoyo en su lugar de trabajo/estudio



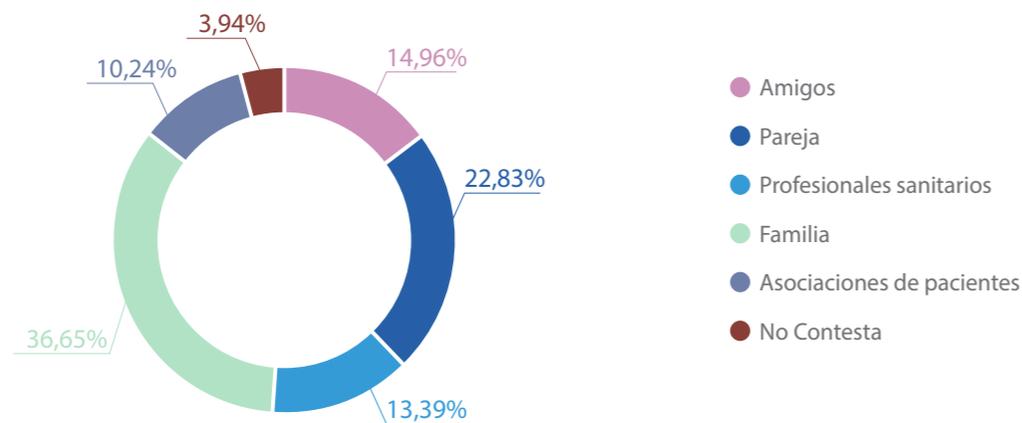
## ¿Has sufrido trato incorrecto por parte de otras personas debido al AEH?



● Sí ● No

## Principales puntos de apoyo

La familia y la pareja suman casi el 60% como principales puntos de apoyo durante la enfermedad<sup>1</sup>



Fue diagnosticado con AEH a los 43 años y su hijo José Antonio entre los 4 y 5 años, tras sufrir una caída. Antes del diagnóstico, Rafael pasó por múltiples confusiones médicas, cirugías innecesarias y años sin tratamiento adecuado. Hoy en día, ambos han encontrado cierta estabilidad con medicación, aunque la enfermedad sigue afectando su vida diaria.

**RAFAEL**, 61 años  
**MARINA**, 58 años  
**JOSÉ ANTONIO**, 19 años  
MÁLAGA

*Durante años, no sabíamos qué me pasaba. Me quitaron la vesícula, estuvieron a punto de operarme de apendicitis... hasta que finalmente mi médico de cabecera pidió unos análisis y dimos con el diagnóstico. No nos dieron tratamiento de inmediato, así que investigamos por nuestra cuenta y probamos varios medicamentos.*

*Para José Antonio fue difícil desde pequeño. Tenía brotes frecuentes en el abdomen y miedo de ir a excursiones con el colegio. Durante una época en el instituto, tenía crisis casi cada semana. Con la pandemia y la guerra de Ucrania, llegamos a estar sin pastillas. El miedo a los viajes sigue ahí: siempre nos preguntamos si podremos llevar la medicación en el avión o si habrá un hospital preparado cerca.*

*Marina ha sido nuestro pilar. Ella ha vivido momentos muy duros, sobre todo con nuestro hijo, cuando tuvo que estar ingresado varios días. También ha temido por mi vida, especialmente cuando tuve una inflamación en la garganta. Nos ha costado encontrar médicos que nos escuchen. En urgencias, incluso con informes, nos han llegado a dar placebo hasta que cambió el turno.*

*Ahora tenemos más control sobre la enfermedad, pero siempre está el miedo al dolor y la incertidumbre. José Antonio es deportista y no quiere que esto le frene.*

*Conocer a otras personas con AEH nos ha ayudado a no sentirnos solos en este camino.*

*Ojalá en el futuro el tratamiento sea más fácil. También es clave un mejor acceso a especialistas y apoyo psicológico, porque esta enfermedad no solo afecta el cuerpo, sino también la mente. Como familia, hemos aprendido a vivir con el AEH, pero seguimos esperando mejores soluciones.*

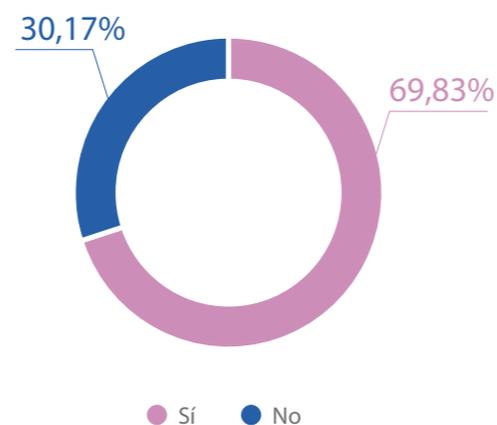


Ha convivido con el Angioedema Hereditario (AEH) desde que era niña, aunque no recibió un diagnóstico hasta los 18 años. En su familia, la enfermedad ha estado presente durante generaciones. Con el paso del tiempo, ha aprendido a sobrellevar la enfermedad, aunque sigue enfrentando retos diarios y el miedo constante a un brote inesperado.

## Imprevisibilidad de los brotes de AEH

### Cancelación de algún plan por miedo a un ataque de angiodema hereditario<sup>1</sup>

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



Desde pequeña, supe que algo no iba bien en mi cuerpo. Mis síntomas eran constantes, pero nadie sabía darme una respuesta clara. Cuando por fin, a los 18 años, me diagnosticaron AEH, fue un alivio saber qué me pasaba, pero también una carga, porque comprendí que no tenía cura. En mi familia, la enfermedad no era una sorpresa: mi padre y tres de mis tíos la tenían, aunque mi hermana no la ha desarrollado. Crecer con ella fue parte de mi vida, sin dramatismos, pero con muchas incógnitas.

A lo largo de los años, los médicos confundieron mis brotes con alergias a alimentos o sustancias como la pintura. Recuerdo que hubo un tiempo en que los episodios siempre me daban los sábados, como si mi propio cuerpo siguiera un calendario caótico. Mi tía también sufría brotes similares, pero en casa lo aceptábamos como algo inevitable.

No fue hasta que uno de mis primos estuvo a punto de ser operado por un cólico que nos dimos cuenta de la importancia de conocer bien nuestra enfermedad.

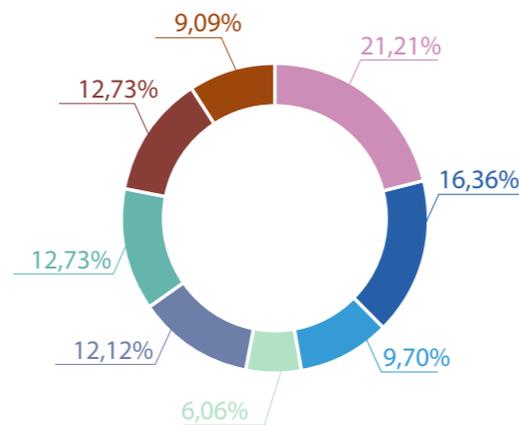
Los brotes han sido de todo tipo: inflamación en la lengua, hinchazón en la cara, cólicos intestinales insoportables. De hecho, el dolor en los intestinos es tan fuerte que lo calificaría con un 10. En urgencias, he tenido que esperar hasta dos horas con la lengua inflamada, sin poder tragar y con miedo de que la situación empeorara. La falta de conocimiento sobre esta enfermedad es frustrante; incluso algunos médicos nunca han visto un caso en su vida y me han pedido que les explique a los médicos residentes en qué consiste.

Hoy en día, sigo mi tratamiento en Burgos, pero la medicación es costosa y los cambios en la prescripción tardan en llegar. Tomo el tratamiento a diario para prevenir brotes, pero sigo teniéndolos. A pesar de todo, tengo esperanza en que los avances médicos continúen mejorando nuestra calidad de vida. No sé si algún día habrá una cura, **mientras tanto, sigo adelante, aprendiendo a vivir con mis propios límites.**



Las asignaturas pendientes en el Angioedema Hereditario:  
 el **apoyo emocional (21%)** y el **conocimiento e información de la enfermedad (16,36%)<sup>1</sup>**

## Aspectos del AEH que no están cubiertos a día de hoy



- Apoyo emocional
- Conocimiento e información de la enfermedad
- Acceso a especialistas
- Seguimiento médico
- Control de ataques
- Disponibilidad de estos tratamientos
- Tratamientos más eficaces

**Aiur** mostró síntomas de Angioedema Hereditario (AEH) desde muy pequeño, pero no fue diagnosticado hasta los dos años. Su padre, Gorka, también lo padece, aunque su diagnóstico llegó tarde, tras años de sufrir episodios inexplicables. En su caso, la enfermedad no es hereditaria, sino el resultado de una mutación espontánea. Gracias a una pediatra que reconoció los síntomas, Aiur pudo recibir tratamiento temprano, lo que cambió la dinámica familiar por completo.

**ARRATE**, 42 años  
**GORKA**, 47 años  
**AIUR**, 8 años  
 GUIPÚZCOA

*Cuando diagnosticaron a Aiur, sentí un miedo indescriptible. Nadie quiere que su hijo pase por algo así. Al principio, los brotes eran constantes, hasta tres al mes, y necesitaba medicación de rescate con frecuencia. Adaptarse al tratamiento no fue fácil; los primeros pinchazos fueron un infierno, necesitábamos sujetarlo entre dos personas para poder administrarle la inyección. Ver a mi hijo llorar y sufrir era insoportable. Con el tiempo, después de un año de tratamiento subcutáneo cada tres días, las crisis han disminuido y él ha aprendido a tolerarlo mejor, aunque el proceso sigue siendo agotador para toda la familia. Ahora intentamos normalizarlo en su día a día, con rutinas que le den estabilidad y seguridad.*

*Nuestra vida gira en torno a esta enfermedad. Viajamos siempre con una nevera llena de medicación. Antes, Aiur faltaba mucho a la escuela; los golpes más mínimos le causaban brotes, hasta el punto de que sus profesores apenas lo reconocían cuando llegaba con la cara hinchada. Ahora está más estable, hace judo y natación, y se siente menos diferente porque su padre también vive con AEH.*

*Sin embargo, el miedo nunca desaparece, especialmente al pensar en la adolescencia.*

*El impacto emocional de esta enfermedad es enorme. Durante años nos sentimos solos y juzgados, como si nadie comprendiera lo que significa vivir con AEH. He tenido que reducir mi jornada laboral para poder atender a Aiur, porque cuando los padres están bien, los niños también lo están.*

*Afortunadamente, los tratamientos han evolucionado, pero aún queda mucho por hacer: más apoyo para las familias, más difusión sobre la enfermedad y, sobre todo, más comprensión. Hay luchas invisibles que también merecen ser reconocidas y apoyadas.*



ANGIOEDEMA HEREDITARIO

# HISTORIAS

QUE CUENTAN



Con la colaboración de:

**CSL Behring**