



Con motivo del Día Mundial del Angioedema Hereditario, que se celebra el 16 de mayo

La Asociación Española de Angioedema Familiar (AEDAF) estrena el documental 'Impredicibles' para sensibilizar sobre esta enfermedad

- Los protagonistas de este documental, que cuenta con la colaboración de Takeda, son pacientes reales que comparten sus experiencias.
- La Dra. Teresa Caballero, del Hospital Universitario La Paz de Madrid y Jefa de Grupo de la U754 del CIBERER, participa también para ofrecer su visión clínica como especialista en esta patología.
- El angioedema hereditario es una enfermedad genética rara que afecta a 1 de cada 50.000 personas en el mundo y provoca la hinchazón temporal de partes del cuerpo como el abdomen, la cara, los pies, los genitales, las manos o la garganta.
- AEDAF informará a través de sus redes sociales de las plataformas donde podrá verse el documental que se estrena el 16 de mayo a las 17 horas.

Madrid, 13 de mayo de 2021 – El angioedema hereditario (AEH) es una enfermedad genética rara que afecta a 1 de cada 50.000 personas en el mundo. Con el objetivo de visibilizar esta patología y la realidad que viven las personas que la padecen, la Asociación Española de Angioedema Familiar por Deficiencia del Inhibidor C1 (AEDAF) estrenará el documental 'Impredicibles' el próximo 16 de mayo a las 17 horas, día mundial de esta enfermedad. Un grupo de pacientes reales muestran las dificultades a las que se enfrentan en su día a día en este documental.

Los protagonistas del documental, hablan de cosas en sus vidas que son representativas de la mayoría de los pacientes de AEH y de sus preocupaciones y miedos: miedo al próximo ataque y al dolor y a la deformación, incertidumbre ante si van a tener o no la medicación para tratar un ataque de forma temprana, miedo a perder el trabajo o atrasarse en los estudios, preocupación a que sus hijos hereden la enfermedad, entre otros aspectos.

En palabras de Sara Smith, presidenta de AEDAF, “las necesidades más importantes que tienen las personas que padecen AEH en realidad son muy básicas: recibir un diagnóstico correcto y temprano (el retraso medio en el diagnóstico del AEH en España es de entre 13 a 15 años), tener una atención médica de alta calidad y tener un tratamiento adecuado e individualizado, con igualdad de acceso a los nuevos medicamentos y la posibilidad de tener estos medicamentos en casa y aprender la autoadministración. Con este documental, hemos querido reflejar la realidad con la que viven los pacientes con AEH con el fin de concienciar y sensibilizar a la sociedad sobre qué significa vivir con esta enfermedad rara y su impacto en la calidad de vida”.

Además, Smith explica que “si con la difusión de este documental conseguimos dar a conocer un poco más esta enfermedad rara, creemos que será de gran ayuda a los pacientes, desde poder tener mayor comprensión en su vida privada y mejorar su calidad de vida hasta la toma de decisiones sanitarias que garanticen el acceso equitativo a una buena atención médica y un tratamiento adaptado a las necesidades de cada uno para poder así mejorar su calidad de vida”.

'Impredicibles' cuenta con la colaboración de la compañía biofarmacéutica Takeda y la participación de la Dra. Teresa Caballero, experta en AEH del servicio de alergia del Hospital Universitario La Paz, coordinadora del Grupo Español de Estudio del Angioedema Mediado por Bradicinina (GEAB) de la SEAIC, miembro del grupo internacional de estudio del AEH (HAWK) y jefe del grupo CIBERER U754.

El documental podrá verse online y la asociación anunciará a través de su [cuenta oficial de Twitter](#) y otros medios de comunicación los canales en los que estará disponible.

Sobre el angioedema hereditario

El AEH es una enfermedad que se encuentra actualmente infrarreconocida, infradiagnosticada e infratratada^{1,2}. Esta patología se produce por la deficiencia o mal funcionamiento del inhibidor de la proteína C1, lo que provoca la hinchazón temporal de partes del cuerpo como el abdomen, la cara, los pies, los genitales, las manos o la garganta^{1,2,3}. Además, esta hinchazón se produce en la mayoría de las ocasiones sin una causa aparente, lo que provoca un impacto importante en la calidad de vida^{3,4}. La hinchazón a nivel de la laringe es especialmente grave por el riesgo potencial de asfixia^{1,3}.

De acuerdo con diferentes estudios, los pacientes con AEH tienen tres veces más riesgo de sufrir una depresión y hasta diez veces más riesgo de sufrir ansiedad que la población general^{4,5}. Estas personas ven condicionadas sus actividades fuera de casa y sus relaciones personales por el miedo

a sufrir un brote de su enfermedad⁶ y, en muchas ocasiones, la enfermedad puede limitar incluso su carrera profesional^{7,8}.

Sobre Aedaf

AEDAF es una entidad sin ánimo de lucro, que tiene como objetivos la difusión de conocimientos sobre el AEH; la disponibilidad de asistencia médica completa y de alta calidad; la promoción de reuniones sociales-científicas y de reuniones entre pacientes y médicos; la promoción y realización de investigaciones biomédicas nacionales, así como la promoción y el desarrollo de innovaciones en las tecnologías sanitarias, en la docencia y en la gestión de los servicios sanitarios.

Para más información

Aedaf

Sara L. Smith

info@angioedema-aedaf.org

<https://angioedema-aedaf.haei.org/>

Mov. 629 47 75 66

Planner Media

Ainhoa Fernández

afernandez@plannermedia.com

Mov. 687 71 82 50

Santiago Aparicio

saparicio@plannermedia.com

Mov. 672 105 753

-
- ¹ Banerji A. The burden of illness in patients with hereditary angioedema. *Ann Allergy Asthma Immunol.* 2013;111(5):329-336.
 - ² Cicardi M, Bork K, Caballero T, et al, on behalf of HAWK (Hereditary Angioedema International Working Group). Evidence-based recommendations for the therapeutic management of angioedema owing to hereditary C1 inhibitor deficiency: consensus report of an International Working Group. *Allergy.* 2012;67(2):147-157.
 - ³ Zuraw BL. Hereditary angioedema. *N Engl J Med.* 2008;359(10):1027-1036.
 - ⁴ Caballero T, Aygören-Pürsün E, Bygum A, et al. The humanistic burden of hereditary angioedema: results from the Burden of Illness Study in Europe. *Allergy Asthma Proc.* 2014;35(1):47-53.
 - ⁵ World Health Organization. Depression and Other Common Mental Disorders: Global Health Estimates. Geneva, Switzerland: WHO Document Production Services; 2017.
 - ⁶ Bygum A, Aygören-Pürsün E, Beusterien K, et al. Burden of illness in hereditary angioedema: a conceptual model. *Acta Derm Venereol.* 2015;95(6):706-710
 - ⁷ Lumry WR, Castaldo AJ, Vernon MK, et al. The humanistic burden of hereditary angioedema: impact on health-related quality of life, productivity, and depression. *Allergy Asthma Proc.* 2010;31(5):407-414.
 - ⁸ Aygören-Pürsün E, Bygum A, Beusterien K, et al. Socioeconomic burden of hereditary angioedema: results from the hereditary angioedema burden of illness study in Europe. *Orphanet J Rare Dis.* 2014;9:99.
doi:10.1186/1750-1172-9-99.