TODO LO QUE DEBES SABER DEL AEH

HAEi
HAE International

ÍNDICE

Guía de AEH 1
Tipos de AEH 3
Síntomas del AEH 4
Desencadenantes de ataques 6
Diagnóstico del AEH 9
Opciones de tratamiento 10
AEH y niños 19
La mujer y el embarazo 20
Viajes 21
Acerca de HAEi 22
Los recursos de HAEi 24
– Aplicación HAE TrackR 25
– Tarjetas de emergencia 26
– Aplicación HAE Companion 26
– Programa de Acceso Global 26
– Sitio web y redes sociales 27
– Día mundial de AEH **hae day :-)** 28
– Revista Global Perspectives 29
– Conferencias y talleres de AEH 29
– Comunidad de jóvenes de HAEi 30

HAEA
US HEREDITARY ANGIOEDEMA ASSOCIATION

HAEi agradece a US HAEA por su importante contribución al contenido de esta guía.

GUÍA DE AEH

El angioedema hereditario (AEH) es una afección genética muy rara y potencialmente mortal cuya prevalencia es de aproximadamente 1 de cada 10.000 a 1 de cada 50.000 personas.

El AEH produce síntomas de angioedema (hinchazón) en varias partes del cuerpo, incluyendo: manos, pies, cara y garganta/vías respiratorias. Las personas con AEH a menudo sufren dolor abdominal insoportable, náuseas y vómitos causados por la hinchazón en la pared intestinal. La hinchazón de las vías respiratorias o de la garganta es particularmente peligrosa, ya que puede causar la muerte por asfixia.

La mayoría de las personas con AEH tienen un defecto en el gen que controla una proteína importante llamada C1 inhibidor que se encuentra en el plasma, la parte líquida de la sangre. Debido a este defecto genético, el C1 inhibidor en personas con AEH no hace su trabajo, que es controlar las interacciones biológicas complejas que se producen en el plasma. Si no se controlan, estas interacciones producen una sustancia llamada bradiquinina que causa hinchazón al permitir que los fluidos plasmáticos se filtren en el tejido blando de varias partes del cuerpo. Como se describe en la página siguiente, el AEH con deficiencia del C1 inhibidor se clasifica como Tipo I o Tipo II.

También hay personas que experimentan síntomas que son similares a los del Tipo I o II, pero los análisis de sangre revelan niveles y función normales del C1 inhibidor.

TIPOS DE AEH

AEH TIPO I – El 85% de las personas con AEH

Esta es la forma más común de la afección y se caracteriza por bajos niveles cuantitativos de C1 inhibidor.

AEH TIPO II – El 15% de las personas con AEH

Las pruebas de laboratorio muestran niveles normales o elevados del C1 inhibidor, pero la proteína no funciona correctamente.

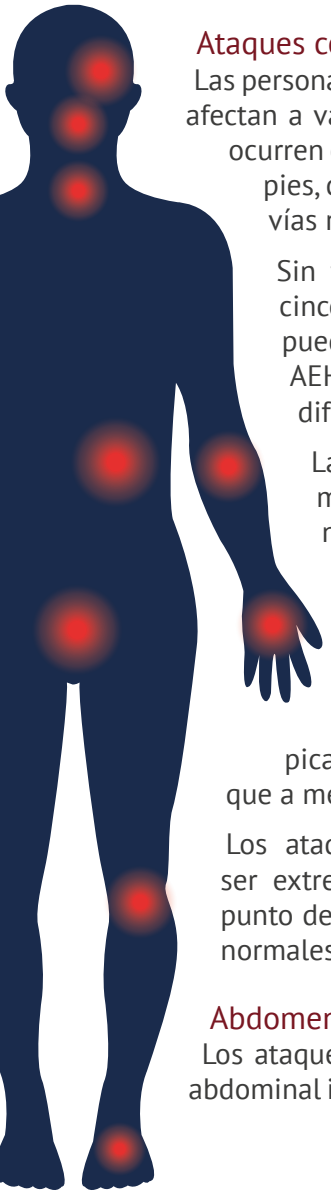
La ausencia de antecedentes familiares no descarta el diagnóstico de AEH causado por deficiencia del C1 inhibidor. Hasta el 25% de los casos de AEH son el resultado de una mutación espontánea del gen del C1 inhibidor en el momento de la concepción. Los niños tienen una probabilidad del 50% de heredar el AEH si uno de los padres tiene la afección.

AEH con C1 inhibidor normal

Los síntomas son coincidentes con el AEH, pero los resultados de laboratorio muestran niveles y funciones normales del C1 inhibidor.

Investigaciones recientes han confirmado que el AEH con el C1 inhibidor normal abarca una serie de mutaciones genéticas hereditarias que están relacionadas con la hinchazón. Se espera que se identifiquen más mutaciones genéticas que causen el AEH en el futuro.

SÍNTOMAS DEL AEH



Ataques con hinchazón y dolor

Las personas con AEH experimentan ataques de hinchazón que afectan a varias partes del cuerpo. Los ataques de hinchazón ocurren con mayor frecuencia en la piel (por ejemplo, manos, pies, cara), abdomen (tracto gastrointestinal) y garganta/vías respiratorias (laringe).

Sin tratamiento, los ataques pueden durar de dos a cinco días. La frecuencia y la gravedad de los ataques pueden variar dramáticamente entre las personas con AEH. Puede variar en un mismo individuo durante diferentes etapas de su vida.

La hinchazón relacionada con el AEH NO es lo mismo que la hinchazón causada por alergias y no se debe tratar como una reacción alérgica. Los antihistamínicos, los corticosteroides (prednisona) y la epinefrina son ineficaces para aliviar los síntomas de angioedema del AEH.

Alrededor del 25% de las personas con AEH experimentan una erupción enrojecida y sin picazón (también puede aparecer como círculos rojos), que a menudo aparece antes o durante un ataque de AEH.

Los ataques de hinchazón son desfigurantes y pueden ser extremadamente dolorosos e incapacitantes hasta el punto de impedir la participación en las actividades diarias normales.

Abdomen

Los ataques gastrointestinales generalmente implican dolor abdominal insoportable, náuseas, vómitos y diarrea causada por la hinchazón en la pared intestinal. Estos síntomas son características distintivas del AEH con deficiencia del C1 inhibidor, ya que el dolor abdominal intenso recurrente rara vez se observa en el angioedema alérgico (histaminérgico).

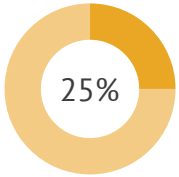
Garganta/vías respiratorias

Los episodios de hinchazón de la garganta/vías respiratorias son los síntomas más peligrosos del AEH porque las vías respiratorias pueden cerrarse y causar la muerte por asfixia.

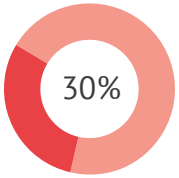
De hecho, los estudios indican que la tasa de mortalidad de los pacientes de AEH no tratados con angioedema de las vías respiratorias puede ser de alrededor del 30%.

Es importante saber que el 50% de las personas con AEH experimentan una hinchazón de la garganta/vías respiratorias alguna vez durante su vida.

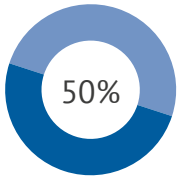
Es importante reconocer que la hinchazón de la garganta es una emergencia que siempre requiere atención médica inmediata a la primera señal de síntomas, incluso si se administran medicamentos efectivos para el AEH en el hogar.



Alrededor del 25% de las personas con AEH experimentan una erupción roja, manchada y sin picazón (también puede aparecer como círculos rojos), que a menudo aparece antes o durante un ataque de AEH.



La muerte por hinchazón de la garganta/vías respiratorias entre las personas con AEH no tratadas puede ser de alrededor del 30%.

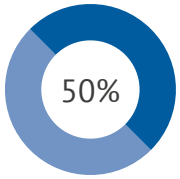


El 50% de las personas con AEH experimentan al menos una hinchazón de garganta/vías respiratorias durante su vida.

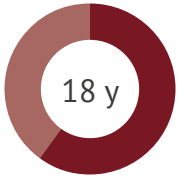
DESENCADENANTES DE LOS ATAQUES

Los estudios indican que el 50% de las personas con AEH padecen sus primeros síntomas a la edad de 10 años y la mayoría de las personas han experimentado síntomas / su primer ataque antes de los 18 años.

Aunque hay excepciones, los síntomas del AEH suelen ser leves en niños pequeños, sin embargo, se han reportado ataques en niños desde la edad de 1 año. La frecuencia y la gravedad de los ataques de AEH pueden aumentar durante la pubertad y la adolescencia.



El 50% de las personas con AEH padecen sus primeros síntomas a la edad de 10 años.



La mayoría de las personas han experimentado síntomas / su primer ataque antes de los 18 años.

Desencadenantes comunes del AEH

Los desencadenantes comunes del AEH son:

- Ansiedad
- Estrés
- Traumatismo menor
- Cirugía
- Dolencias como resfriados/gripe/otras infecciones virales

Las personas con AEH también han reportado otros desencadenantes como:

- Exposición al frío
- Actividades que causan traumatismos mecánicos como la jardinería, o el uso de un martillo o pala.

Hormonas

En las mujeres, la menstruación y el embarazo pueden afectar a los síntomas del AEH. Algunas mujeres con AEH experimentan un aumento en el número de ataques durante sus períodos menstruales. La literatura científica revela que existe una variación considerable en la frecuencia de los ataques sufridos por las mujeres embarazadas con AEH.

El uso de medicamentos derivados de los estrógenos, como los anticonceptivos orales y la terapia de reemplazo hormonal, también se asocia con un aumento en la frecuencia y la gravedad de los ataques de AEH.

Las personas con AEH deben consultar con su médico especialista de AEH sobre opciones alternativas de control de la natalidad sin estrógenos.

Inhibidores de la ECA

A menudo utilizados para tratar la presión arterial alta, se sabe que los inhibidores de la ECA aumentan la frecuencia y la gravedad de los ataques de AEH y, por lo tanto, deben evitarse.

Procedimientos dentales

El traumatismo en la boca causado por procedimientos dentales puede desencadenar hinchazón oral y aumentar el riesgo de hinchazón de la garganta / vías respiratorias. Consulte con su médico especialista de AEH antes de someterse a procedimientos dentales.

DIAGNÓSTICO DEL AEH

Cómo diagnosticar el AEH

La mayoría de los casos de angioedema o de hinchazón NO son debidos al AEH por deficiencia del C1 inhibidor.

Se requieren análisis de laboratorio de muestras de sangre, o muestras genéticas, para establecer el diagnóstico de AEH. Hay tres análisis de sangre específicos utilizados para confirmar el angioedema hereditario tipo I o II:

- C1 Inhibidor cuantitativo (antigénico)
- C1 Inhibidor funcional
- C4

AEH con C1 inhibidor normal

Para las personas con AEH con el C1 inhibidor normal, los niveles y la función del C1 inhibidor son normales. Los investigadores han descubierto que, en algunos casos, el AEH con el C1 inhibidor normal se asocia con mutaciones en los genes del factor XII (F12), plasminógeno (PLG), angiopoyetina (ANGPT1), cininógeno (KNG1) o mioferlina (MYOF). Sin embargo, en muchos casos se desconoce la causa genética del AEH con el C1 inhibidor normal. Algunos laboratorios comerciales pueden realizar pruebas para detectar mutaciones del factor XII, pero no existen pruebas de laboratorio rutinarias para confirmar un diagnóstico de AEH con el C1 inhibidor normal.

ACERCA DE LAS CLASES Y NOMBRES DE MEDICAMENTOS

Los medicamentos con ciertas similitudes se pueden agrupar en *clases de medicamentos*. Las similitudes podrían deberse a la estructura química del medicamento, a su modo de acción o a que se utilizan para tratar la misma enfermedad.

Cada medicamento tiene un nombre genérico aprobado. Este es el nombre del ingrediente activo en ese medicamento en particular. Como puede haber varias compañías que fabrican el mismo medicamento genérico, cada compañía le dará a su producto una marca o nombre comercial.

Un ejemplo es el analgésico ibuprofeno.

- La clase de medicamentos a la que pertenece el ibuprofeno son los medicamentos antiinflamatorios no esteroideos.
- El nombre genérico es ibuprofeno, y hay varias compañías que lo producen con marcas como Advil®, Neurofen®, Motrin®, Ibumetin®, Dolgit®.

Nos referiremos a clases de medicamentos y nombres genéricos en la descripción de los medicamentos específicos para el AEH.

OPCIONES DE TRATAMIENTO

Existen tratamientos eficaces que ayudan a reducir la frecuencia y la gravedad de las hinchazones y aliviar los síntomas. Lamentablemente, al igual que muchas otras enfermedades, no hay una cura para el AEH.

Los objetivos del tratamiento del AEH son conseguir un control total de la enfermedad y normalizar la vida de los pacientes. Hay investigaciones en curso para desarrollar medicamentos cada vez más eficaces para el AEH. Con los medicamentos modernos eficaces que hay disponibles hoy en día para el AEH, algunas personas con AEH informan que pueden vivir una vida esencialmente libre de hinchazones.

Las estrategias actuales del tratamiento del AEH se centran en los medicamentos para:

- Proporcionar un alivio rápido durante los ataques (a demanda o tratamiento agudo)
- Prevenir los síntomas en personas con AEH que experimentan una alta frecuencia de ataques (profilaxis a largo plazo)
- Prevenir los síntomas en personas con AEH que se someten a procedimientos dentales o quirúrgicos que pueden desencadenar un ataque (profilaxis pre-procedimiento o a corto plazo).

Si bien los síntomas a menudo pueden confundirse con una reacción alérgica, los ataques de AEH no responden a los tratamientos comunes para la alergia, entre ellos los antihistamínicos, los corticosteroides o la epinefrina.

Todas las personas con AEH deben trabajar con su médico para desarrollar un plan de manejo individualizado de AEH que incluya un plan de acción de tratamiento.

Tratamiento a demanda o agudo

El tratamiento a demanda o agudo se utiliza para detener la progresión de la hinchazón y para aliviar los síntomas. El uso rápido del tratamiento agudo o a demanda es especialmente importante cuando la hinchazón se produce en la garganta o las vías respiratorias. Si el ataque de garganta no se trata, puede llevar a la muerte por asfixia.

Los medicamentos para el AEH (Tipo I y II) utilizados para el tratamiento agudo o a demanda varían de un país a otro, ya que los tratamientos específicos no están autorizados en todos los países.

Los tipos de medicamentos específicos para el AEH que están disponibles y recomendados para el tratamiento agudo o a demanda incluyen:

- Concentrado de C1 inhibidor intravenoso
  - Productos elaborados a partir de plasma sanguíneo (concentrado plasmático de C1 inhibidor: pdC1-INH)
  - Productos que no están hechos de plasma sanguíneo (concentrado recombinante de C1 inhibidor: rhC1-INH)
- Inhibidor de la calicreína plasmática
  - Ecallantide
- Antagonista del receptor de bradiquinina
  - Icatibant

En los países donde los tratamientos agudos o a demanda específicos para el AEH no están disponibles, los médicos están limitados al uso de medicamentos no específicos del AEH o incluso de analgésicos únicamente.

La Guía Internacional WAO/EAACI para el Manejo del Angioedema Hereditario hace las siguientes recomendaciones para el tratamiento agudo o a demanda del AEH:

- El tratamiento temprano con concentrado de C1 inhibidor intravenoso, ecallantide o icatibant proporciona una mejor respuesta que el tratamiento tardío, a menudo dando lugar a un tiempo más corto hasta el alivio total de los síntomas y una duración más corta de la hinchazón en general.
- Los ataques de AEH deben tratarse lo antes posible. El tratamiento temprano se puede lograr con la autoadministración. Todos los concentrados de C1 inhibidor y el icatibant están autorizados para la autoadministración, aunque los usos aprobados de los productos varían en todo el mundo.
- En caso de no disponer de concentrados de C1 inhibidor, ecallantide o icatibant, entonces se debe usar plasma humano tratado con solvente/detergente (SDP).
- En caso de no disponer de SDP, entonces se debe usar plasma fresco congelado (PFC) para tratar los ataques, siempre y cuando se disponga de un suministro seguro.

Los expertos que elaboraron la Guía desaconsejan el uso de antifibrinolíticos (p. ej., ácido tranexámico) o andrógenos (p. ej., danazol) como tratamientos a demanda para los ataques de AEH. Los estudios no muestran ninguna eficacia, o una eficacia muy reducida, cuando se usan de esta manera.

Profilaxis a largo plazo

Para una persona con AEH, la profilaxis a largo plazo (PLP) consiste en usar medicamentos regularmente para prevenir los ataques de hinchazón. La PLP permite reducir el número de ataques de hinchazón que experimenta una persona con AEH y, con algunos medicamentos modernos para la PLP, algunos pacientes de AEH ya no sufren ataques de hinchazón.

Los tratamientos de PLP para el AEH (Tipo I y II) varían de un país a otro, ya que los medicamentos específicos no están autorizados en todos los países.

Esta estrategia de tratamiento debe personalizarse para cada paciente. La PLP debe considerarse para todos los pacientes de AEH, teniendo en cuenta la frecuencia y la gravedad de los ataques, la calidad de vida del paciente, la disponibilidad de recursos sanitarios y la imposibilidad de lograr un control adecuado con los tratamientos a demanda o agudos.

Como los ataques de hinchazón aún pueden producirse incluso si se usa PLP, todas las personas con AEH en PLP también deben tener disponibles uno o varios medicamentos a demanda o agudos.

En los últimos años, las autoridades que regulan los medicamentos han aprobado otros medicamentos para la PLP del AEH. Los tipos de medicamentos específicos para el AEH que hay disponibles y recomendados para la PLP incluyen:

- Concentrado de C1 inhibidor
  - productos derivados de plasma sanguíneo (pdC1 – concentrado del C1 inhibidor)
- Inhibidor de la calicreína plasmática
  - lanadelumab
  - berotralstat

En caso de no disponer de estos medicamentos, los andrógenos atenuados se pueden usar para la PLP. Se ha demostrado que reducen el número de ataques de hinchazón. Sin embargo, tienen muchos efectos secundarios, contraindicaciones e interacciones medicamentosas.

Los antifibrinolíticos como el ácido tranexámico también se pueden usar para la PLP en caso de que los andrógenos atenuados estén contraindicados. Los antifibrinolíticos no están formalmente recomendados, pero los expertos de la Guía señalan que, para algunos pacientes con AEH, pueden resultar útiles. Sus efectos secundarios suelen ser menores.

Profilaxis a corto plazo

La profilaxis a corto plazo generalmente se realiza antes de procedimientos quirúrgicos o procedimientos dentales. Los procedimientos dentales o la cirugía para extirpar las amígdalas son desencadenantes potencialmente críticos, ya que pueden causar hinchazón en la garganta/vías respiratorias (laringe).

Si se dispone de ello, el uso del concentrado de C1 inhibidor derivado de plasma (pd) de administración intravenosa se considera el tratamiento profiláctico a corto plazo de elección. Se administra con la mínima antelación posible antes del inicio del procedimiento.

Se puede usar el concentrado de C1 inhibidor recombinante si no se dispone de pdC1-INH intravenoso. En caso de no disponer de ningún concentrado de C1 inhibidor intravenoso:

- Se puede usar plasma fresco congelado (PFC)
- Los andrógenos atenuados también pueden considerarse como alternativa. Para la profilaxis programada previa al procedimiento, los andrógenos se usan durante 5 días antes y 2-3 días después del mismo.

Siempre existe la posibilidad de que pueda producirse un ataque de rebote, por lo tanto un tratamiento a demanda debe estar disponible durante el procedimiento.

Tratamiento del AEH en niños

Al igual que los adultos, para todos los pacientes pediátricos con AEH se debe desarrollar un plan de manejo del AEH con su médico que incluye un plan de acción de tratamiento.

Las terapias de AEH (Tipo I y II) autorizadas para niños o adolescentes varían de un país a otro, ya que los tratamientos específicos no están autorizados en todos los países.

Los tipos de medicamentos específicos de AEH disponibles y recomendados para niños o adolescentes para el tratamiento **agudo** o a **demanda** incluyen:

- Concentrado de C1 inhibidor
  - Productos elaborados a partir de plasma sanguíneo (concentrado de pdC1-INH)
  - Productos que no están hechos de plasma sanguíneo (concentrado recombinante o rhC1-INH)
- Antagonista del receptor de bradiquinina
  - Icatibant

En caso de no disponer de estos medicamentos, el plasma tratado con solvente/detergente (SDP) es preferible al plasma fresco congelado (PFC), pero se puede considerar el uso de los dos.

Los tipos de medicamentos específicos para el AEH que hay disponibles y recomendados para la **profilaxis a largo plazo** (PLP) en niños y adolescentes en general son los mismos que los disponibles para adultos. En caso de no disponer de concentrado de pdC1-INH, se pueden usar antifibrinolíticos como el ácido tranexámico para la PLP. Debido a su mejor perfil de seguridad, la PLP con antifibrinolíticos es preferible a los andrógenos en niños. Sin embargo, hay una falta de datos para apoyar su uso.

Al igual que en los adultos, cuando se dispone del concentrado de pdC1-INH, está considerado como la **profilaxis a corto plazo** de elección. Un ciclo corto de andrógenos atenuados se puede utilizar como alternativa si no se dispone de concentrado de C1 inhibidor. Siempre existe la posibilidad de que pueda producirse un ataque de rebote, por lo tanto un tratamiento a demanda debe estar disponible durante el procedimiento.

EL AEH Y LOS NIÑOS

El defecto genético que causa el AEH es hereditario. Los hijos tienen un 50% de probabilidad de heredar la afección si uno de los padres la tiene.

Las pruebas son clave

Una vez que se diagnostica a una persona, los expertos recomiendan que todos los miembros de la familia inmediata (padres, hermanos e hijos) se sometan a una prueba de AEH. La prueba de AEH es posible dentro del primer año de vida, sin embargo, algunos médicos recomiendan que se espere hasta que el bebé tenga al menos un (1) año de edad antes de hacer la prueba. Esto se debe a los niveles antigénicos altamente variables de C1 y C4 en el primer año de vida. Las pruebas tempranas permiten a los padres o tutores legales trabajar por adelantado con el médico de su hijo para desarrolar un plan de tratamiento individualizado.

Varía la aparición de los síntomas del AEH en los niños

La edad de inicio del AEH varía considerablemente, sin embargo, los estudios indican que el 50% de las personas con AEH experimentan sus primeros síntomas antes de la edad de 10 años y que la mayoría de los pacientes habrán experimentado síntomas/su primer ataque antes de los 18 años. También parece haber una mayor frecuencia de ataques durante la pubertad o la adolescencia.

LAS MUJERES Y EL EMBARAZO

Si Vd. quiere quedar embarazada o está embarazada, su médico la seguirá de cerca para analizar con Vd. el manejo adecuado de su AEH.

Tratamiento del AEH

Durante el embarazo y la lactancia, no se recomienda el tratamiento con andrógenos anabólicos (o esteroides) o con ácido tranexámico. Su médico especialista de AEH puede ayudarle a desarrollar un plan de tratamiento específico para sus necesidades individuales antes, durante y después de dar a luz, y durante la lactancia.

Ataques de AEH

Las mujeres con AEH indican que cada embarazo puede ser diferente. En algunos casos, las mujeres pueden sufrir ataques de AEH más frecuentes y / o graves, mientras que en otros casos, las mujeres sufren pocos ataques, e incluso ninguno, durante el embarazo.

El parto

La mayoría de las mujeres con AEH tienen un parto saludable de su bebé, al igual que las de la población general. Los ataques de AEH son raros en el momento del parto. Hay algunos indicios de un aumento en la frecuencia y gravedad del ataque en el período posparto.

Mi bebé

Como se ha señalado anteriormente, el AEH es una afección hereditaria y cada bebé nacido de un progenitor con AEH tiene un 50% de probabilidad de heredar la afección. La prueba de AEH es posible dentro del primer año de vida, sin embargo, algunos médicos recomiendan que se espere hasta que el bebé tenga al menos un (1) año de edad antes de hacer la prueba.

VIAJES

Ya sea que se viaje por negocios o por placer, a continuación hay unas recomendaciones a tener en cuenta mientras se prepare el viaje.

Consejos importantes para planificar tu viaje

- Siempre lleve consigo información de contacto de emergencia. Puede encontrar las tarjetas de emergencia de HAEi en muchos idiomas en la aplicación Companion de HAEi o en la página web haei.org.
- Obtenga información sobre las opciones de atención médica en cada destino. Puede encontrar una lista de médicos y hospitales con conocimientos de AEH en la aplicación Companion de HAEi o en haei.org.
- Lleve los medicamentos para el AEH en una bolsa de mano.
- Asegúrese de llevar suficientes medicamentos para cubrir todo el viaje.

ACERCA DE HAEi

HAE International (HAEi) es una red global de asociaciones de pacientes sin fines de lucro y dedicada a mejorar las vidas de las personas con AEH.

Somos un grupo de pacientes y cuidadores compasivos que se dedican a crear conciencia sobre el AEH, mejorar el tiempo hasta el diagnóstico y abogar vehementemente por la aprobación y el reembolso de medicamentos que salvan vidas de todas las personas que viven con AEH.

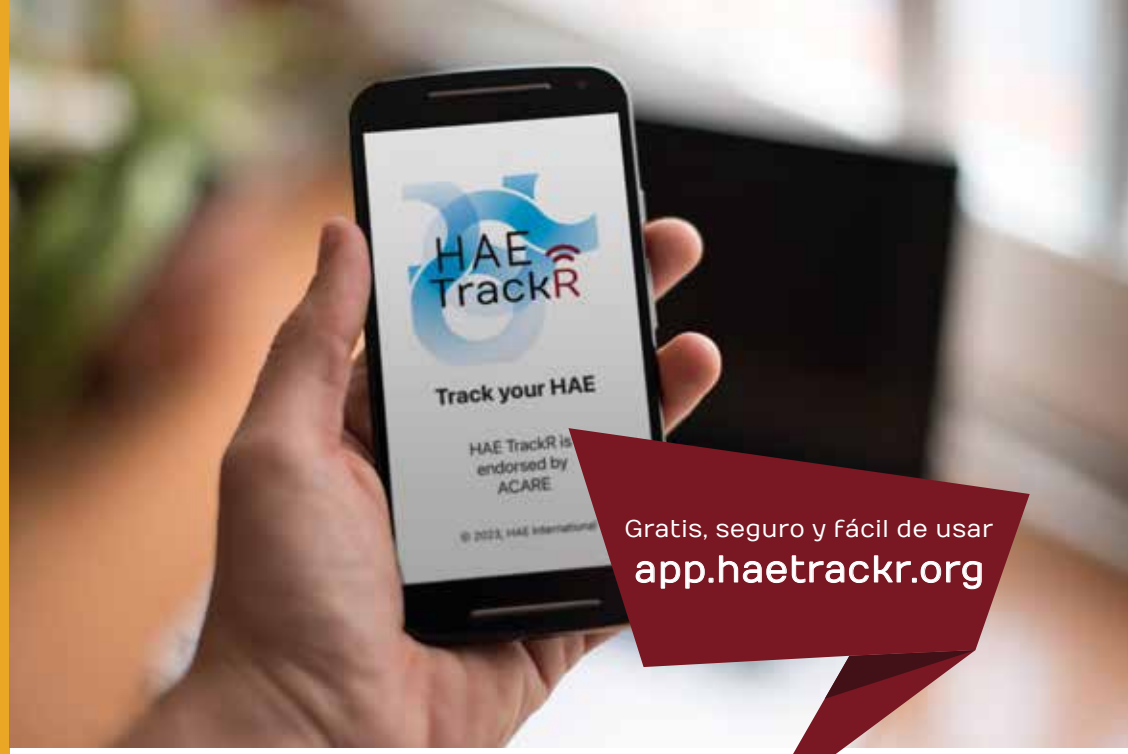
HAEi es neutral frente a las empresas y los productos, y apoya con entusiasmo la investigación de fármacos que constituirán la próxima generación de tratamientos para el AEH. Nuestro gran éxito a la hora de apoyar los ensayos clínicos ha dado lugar a la aprobación de una variedad de opciones terapéuticas. Trabajamos en estrecha colaboración con médicos expertos para fomentar continuamente un enfoque personalizado y centrado en el paciente para el uso de las opciones terapéuticas disponibles.

HAEi
HAE International

RECURSOS DE HAEi

Ofrecemos a nuestras organizaciones miembros asistencia técnica y herramientas especialmente diseñadas para promover la educación sobre la enfermedad y actividades de apoyo que abordan las necesidades únicas de los pacientes con AEH y sus familias.

En este folleto encontrará un resumen de algunos de ellos. Puede encontrar una información más detallada en nuestra sitio web haei.org.



Aplicación HAE TrackR

Desarrollado en HAEi por pacientes con AEH, **HAE TrackR** es un diario electrónico fácil de usar y diseñado para registrar sus ataques de AEH, sus tratamientos y el impacto que el AEH tiene en su vida y la vida de sus seres queridos.

HAE TrackR es una aplicación segura, neutral frente a producto y a empresa, y en la que todos los datos recopilados son propiedad exclusiva del usuario. Protege estrictamente sus datos y su privacidad y cumple totalmente con EU-RGPD.

HAE TrackR es una herramienta que tanto los pacientes como los médicos pueden usar para tomar decisiones importantes sobre la mejor manera de manejar su AEH. Por ejemplo, si así lo desea, Vd. puede compartir un informe de sus ataques y los tratamientos con su médico.

La aplicación está disponible tanto en la App Store de Apple como en Google Play para la plataforma Android. Visite haetrackr.org para más información y comenzar a usar la aplicación.

Tarjetas de emergencia

HAEi ha desarrollado tarjetas de emergencia que contienen información clara y sencilla sobre el AEH y el tratamiento requerido durante un ataque. Las tarjetas de emergencia están disponibles en muchos idiomas tanto a través de nuestra aplicación HAE Companion como del sitio web de HAEi.

Aplicación HAE Companion

La aplicación HAE Companion ofrece una manera fácil de acceder y almacenar electrónicamente la popular tarjeta de emergencia HAEi.

La aplicación está disponible tanto en la App Store de Apple como en Google Play para la plataforma Android.

La aplicación presenta la gama completa de tarjetas de emergencia desarrolladas por HAEi y permite a los usuarios de teléfonos inteligentes descargarlas en su dispositivo. HAE Companion también enlaza con información de contacto de los Centros ACARE (Centros de Referencia y Excelencia de Angioedema), así como hospitales conocedores de la enfermedad y médicos expertos de AEH en todo el mundo. Usando Google Maps o Apple Map, la aplicación indica las direcciones y la distancia al centro más cercano.

Programa de Acceso Global

El Programa de Acceso Global (GAP) de HAEi aspira a ofrecer el acceso a medicamentos de AEH en los países donde las terapias modernas no están disponibles. Este es el primer programa de este tipo para el AEH, y creemos, que es la primera vez que un programa de este tipo ha sido puesto en marcha por una organización de pacientes.

HAEi se compromete a garantizar el acceso a los medicamentos de AEH para pacientes en todo el mundo. Estamos muy orgullosos de haber establecido HAEi GAP con nuestros socios actuales y continuaremos trabajando con otros fabricantes con la esperanza de expandir el programa en el futuro.

Sitio web y redes sociales

En nuestro sitio web, haei.org, encontrará mucha información útil relacionada con el AEH, por ejemplo, información sobre la enfermedad y los tratamientos, historias de pacientes, un centro de recursos integral con enlaces a revistas, información sobre ensayos clínicos, noticias y eventos, etc.

Nuestro sitio web también contiene información sobre las casi 100 organizaciones miembros de HAEi en todo el mundo.

En las redes sociales, Vd. puede estar al día sobre las noticias relacionadas con el AEH y unirse a un grupo cerrado de Facebook de pacientes de AEH y sus cuidadores donde se puede interconectarse en entornos cerrados y seguros::

- Grupo de Facebook: facebook.com/groups/HAEinternational
- Página de Facebook: facebook.com/haeinternational
- Instagram: instagram.com/hae_international
- Twitter: twitter.com/HAEDAY
- LinkedIn: linkedin.com/company/3363107

hae day :-) Día mundial de AEH

Desde el año 2012, hemos celebrado **hae day :-)** cada 16 de mayo.

hae day :-) es una campaña comunitaria con nuestras organizaciones miembros, que defienden y usan su creatividad para crear conciencia sobre el AEH.

Cada 16 de mayo, se une la comunidad de AEH para realizar actividades que crean conciencia sobre el AEH entre el público en general, los profesionales de la salud, las autoridades sanitarias y representantes de la industria.

En los últimos años, nuestras Caminatas Globales han unido a personas de todo el mundo, caminando y generando pasos para la concienciación sobre el AEH.

En 2021 celebramos el 10º **hae day :-)** con una campaña más amplia de actividades que incluyó no solo caminar, sino todo tipo de actividades físicas o de bienestar. Estas actividad se convirtieron en pasos que nos llevaron a través de cada una de nuestras regiones para visitar todas nuestras organizaciones miembros.

Puede encontrar más información en haeday.org.

Revista Global Perspectives

Publicada trimestralmente, la revista Global Perspectives de HAEi ofrece una visión general de casi todo lo que está pasando en el mundo del AEH, incluido artículos incentivadores de pacientes con AEH, información detallada de nuestras organizaciones miembros, ensayos clínicos en curso y las últimas noticias de la industria.

Puede encontrar todos los números de la revista Global Perspectives en nuestro sitio web, haei.org.

Conferencias y talleres de AEH

En las conferencias y talleres de HAEi, reunimos a personas con AEH, cuidadores, profesionales de la salud y representantes de la industria. Estos eventos ofrecen a los participantes un entorno centrado en el AEH donde se facilita el intercambio de conocimientos, experiencias y estrategias para ampliar el acceso y el reembolso de los tratamientos modernos para el AEH.

Debido a la pandemia del coronavirus COVID-19, la conferencia de 2020 se llevó a cabo con éxito de forma virtual. Se pueden encontrar todas las presentaciones en haei.org.

También debido a la pandemia de COVID-19, nuestros talleres regionales presenciales se transformaron en actos virtuales que también puede consultar en nuestro sitio web. Todas las presentaciones se graban en los idiomas nativos de los ponentes y se subtitulan en los idiomas de las regiones.

Comunidad de Jóvenes

La Comunidad de Jóvenes de HAEi está dirigida a pacientes de AEH y sus cuidadores, hermanos y parejas entre las edades de 12 y 25 años.

La comunidad está abierta a todos los jóvenes, ya sean pacientes de AEH recientemente diagnosticados que buscan más información y apoyo, que comiencen en un colegio nuevo y quieren conocer las experiencias de otras pacientes, que se mudan a un país nuevo y buscan nuevas conexiones, etc.

En el sitio web de los jóvenes, los padres pueden encontrar una colección de libros de actividades, páginas para colorear y recursos para niños, desarrollados por las organizaciones miembros de HAEi en todo el mundo con el fin de ayudar a los jóvenes conocer el AEH de una manera divertida y motivadora.

El Grupo Asesor de Jóvenes de HAEi está compuesto por seis (6) miembros de la comunidad, todos voluntarios. Ellos supervisan la dirección y los objetivos a largo plazo de la Comunidad de Jóvenes de HAEi, promueven el trabajo de la comunidad, llevan a cabo diferentes proyectos y campañas en las redes sociales y, por último, actúan como punto de contacto entre la Comunidad de Jóvenes de HAEi y la propia HAEi.

Si está interesado en saber más sobre la Comunidad de Jóvenes de HAEi, puede visitar su página web en youngsters.haei.org.

HAEi
HAE International

Lea más en haei.org · última actualización en marzo de 2023