



## Nota de prensa

### **España se suma, a través de la Asociación Española de Angioedema Familiar (AEDAF), a las iniciativas impulsadas a nivel internacional con motivo del Día Mundial del Angioedema Hereditario**

- El objetivo es seguir dando visibilidad y generar conocimiento en torno a esta enfermedad.
- El equipo español suma su apoyo a la campaña global de HAEi, **#active4HAE**.
- Los pacientes tienen ya a su disposición la tercera edición de la Guía, creada para ayudarles a mejorar su calidad de vida en su día a día.

**MADRID, 14 de mayo de 2024** – Con motivo de la celebración del Día Mundial del Angioedema Hereditario el próximo jueves 16 de mayo, la Asociación Española de Angioedema Familiar (AEDAF) dará visibilidad a las muestras de apoyo a los pacientes y familiares recibido a través de la participación ciudadana.

Este año la participación ha consistido en llevar a cabo actividades físicas y aquellas que contribuyen al bienestar general difundiendo fotografías en redes sociales y registrando el tiempo dedicado. Este tiempo se convertirá en pasos de apoyo que se sumarán al cómputo registrado a escala mundial, en el marco de las actividades impulsadas por HAE International (HAEi), la red global de asociaciones de pacientes dedicada a mejorar la vida de las personas con angioedema hereditario.

Con todo este material recopilado, AEDAF ha producido un video y un *collage* que, junto con el tiempo dedicado por el equipo español, se subirán a la página web de [hae day :-\)](#) y que serán dinamizados a través de las redes sociales y la página web de [AEDAF](#).

El angioedema hereditario es una enfermedad que afecta, aproximadamente, a 1 de cada 50.000 personas en el mundo y produce alteraciones tanto físicas como psicológicas en la calidad de vida de las personas que lo padecen. Aunque se trata de una enfermedad crónica, existen tratamientos efectivos que pueden ayudar a reducir la recurrencia y la gravedad de los ataques.

#### ***Nueva edición de la Guía del paciente con angioedema hereditario***

Esta Guía, pensada para mejorar el conocimiento y la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad y sus familiares, ayudándoles en su día a día a afrontar posibles incidencias y a reconocer y manejar adecuadamente situaciones de cierto riesgo, está adaptada al estado actual del conocimiento científico. Como en ediciones anteriores, se presenta en un lenguaje claro y accesible al paciente.

Esta tercera edición, disponible a través de la web de [AEDAF](#), es nuevamente fruto de la colaboración entre la Asociación Española de Angioedema Familiar por Deficiencia de C1 Inhibidor (AEDAF), el Comité de Angioedema de la Sociedad Española de Alergia e Inmunología Clínica (SEAIC) y las Unidades U754 y U761 del CIBERER, así como de la participación por vez primera del grupo SHINE de estudio del angioedema hereditario de la Sociedad Española de Inmunología (SEI).



## Nota de prensa

“Fieles a nuestra misión de mejorar el conocimiento y la calidad de vida de las personas afectadas de angioedema hereditario y sus familiares, queremos seguir contribuyendo, y más en un día tan especial, a dar visibilidad y concienciar sobre esta enfermedad. Este año además hemos querido aprovechar este día para anunciar la disponibilidad de la 3ª edición de la Guía del Paciente con Angioedema Hereditario”, señala Sara Smith, presidenta de AEDAF. Como enfermedad “rara”, es decir, poco frecuente y a veces poco conocida por los profesionales sanitarios, requiere un mayor conocimiento por parte del propio paciente para saber cómo actuar ante situaciones de urgencia, sobre todo, fuera de su entorno habitual en lugares en los que no exista asistencia adecuada, añade Smith.

### Sobre AEDAF

AEDAF es una entidad española sin ánimo de lucro y con cobertura nacional, 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. Es organización miembro de HAE International (HAEi), de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y de la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS).

### Para más información:

AEDAF

Sara L. Smith

[info@angioedema-aedaf.org](mailto:info@angioedema-aedaf.org)

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

Mov. 629 47 75 66