



¿POR QUÉ UN DÍA DEL ANGIOEDEMA HEREDITARIO?

OBJETIVOS Y MENSAJES

El día 16 de mayo de 2012 se va a celebrar el primer **Día de AEH:-)** y a partir de entonces será un evento anual.

El propósito del **Día de AEH:-)** es:

Sensibilizar al público en general y a la comunidad médica respecto del Angioedema Hereditario, con el propósito de crear las condiciones necesarias para mejorar la atención sanitaria, permitir un diagnóstico más rápido y certero y ayudar a los pacientes del AEH a llevar una vida saludable.

Creemos que el **Día de AEH:-)** será una gran oportunidad para unir y movilizar a todo el mundo, desde nuestras Asociaciones Nacionales Miembros de HAEi y nuestros socios, hasta el público en general en todo el mundo, con el fin de coordinar esfuerzos dedicados a conseguir una mayor concienciación del AEH.

Como las personas que tienen AEH en cualquier país son relativamente pocas, es difícil que hagan oír su voz en un entorno de saturación mediática y política e incluso dentro de la propia comunidad médica. Creemos que si actuamos juntos con una sola voz, en un solo día, podremos mejorar la posibilidad de obtener el compromiso del público en general, de la comunidad médica y de otros públicos prioritarios. El **Día de AEH:-)** constituye un punto central en torno al cual las asociaciones tendrán la oportunidad de aumentar la concienciación local con el respaldo de una campaña global.

En última instancia, queremos que haya cada vez más gente que sepa comprender el gran impacto que tiene el AEH en la vida de los afectados, así como ayudar a mejorar las tasas diagnósticas y garantizar una atención eficaz, mediante una mayor concienciación respecto de sus síntomas entre el público y la comunidad médica.

El **Día de AEH:-)** también permitirá resaltar la importancia de las asociaciones de AEH entre los pacientes ya diagnosticados de AEH. Es de suma importancia que los pacientes afectados por AEH y sus familiares sepan a dónde acudir para conseguir ayuda, asesoramiento y asistencia cuando lo necesiten.

Por último, si nuestras asociaciones tienen un perfil más sólido dentro de la comunidad de AEH y más allá de la misma, puede ayudarnos a tener más influencia con los políticos y los medios a la hora de intentar mejorar las vidas de las personas que representamos.

En resumen, con el **Día de AEH:-)**, se pretende:

- **Unir y movilizar a las Asociaciones Nacionales Miembros con el fin de coordinar esfuerzos dedicados a conseguir una mayor concienciación del AEH.**
- **Servir de 'gancho' internacional que pueden utilizar todas las asociaciones para centrar la actividad y posteriormente obtener el compromiso del público en general y de la comunidad médica.**
- **Conseguir una mayor concienciación de la importancia e impacto de AEH como enfermedad rara entre la población.**
- **Ayudar a mejorar las tasas diagnósticas del AEH mediante una mayor concienciación respecto de sus síntomas, así como proporcionar información sobre cómo acceder a las opciones adecuadas de manejo/tratamiento.**
- **Recaudar fondos para otras iniciativas nacionales e internacionales para facilitar la disponibilidad de un diagnóstico y manejo eficaz del AEH a nivel mundial.**

Los Objetivos Principales del Día de AEH:-):

Hay personas y asociaciones de pacientes en todo el mundo que están comprometidos con el primer **Día de AEH:-)** internacional que tendrá lugar el día 16 de mayo de 2012, con el que se pretende:

- Mejorar la atención y permitir un diagnóstico más rápido y certero para los pacientes del AEH.
- Llamar la atención del público en general y de la comunidad médica.
- Recaudar fondos para otras iniciativas nacionales e internacionales.
- Intensificar la voz de los pacientes, uniendo a las asociaciones de pacientes de AEH a nivel mundial.

Queremos transmitir que:

1. El **Día de AEH:-)** tiene como objetivo conseguir una mayor concienciación entre el público en general y la comunidad médica respecto del Angioedema Hereditario, con el fin de crear las condiciones necesarias para mejorar la atención sanitaria, permitir un diagnóstico más rápido y certero y ayudar a los pacientes del AEH a llevar una vida saludable.
2. El AEH es una enfermedad rara que afecta a una persona de entre 10.000 y 50.000 en todo el mundo. En los episodios de AEH, se produce la hinchazón de distintas partes del cuerpo, dando lugar a dolores y desfiguración, y pueden ser mortales en caso de un ataque de garganta o glotis.
3. Por término medio, el diagnóstico de un paciente con AEH puede tardar 13 años, ya que los síntomas son similares a los de otras muchas enfermedades como las alergias o la apendicitis.
4. Para poder recibir un diagnóstico correcto, el paciente del AEH a menudo tiene que pasar por las consultas de muchos médicos diferentes, someterse a operaciones quirúrgicas innecesarias y sufrir un gran impacto en su calidad de vida.
5. Las asociaciones de pacientes de todo el mundo se han unido para conseguir una mayor concienciación respecto del AEH en el primer **Día de AEH:-)** internacional, que tendrá lugar el día 16 de mayo de 2012.
6. Entren en www.haeday.org para apoyarnos con una sonrisa o una donación.