

Asociación de Angioedema Hereditario de los Estados Unidos (US HAEA) Declaración de Derechos del Paciente para Tratamiento de AEH

Esta Declaración de Derechos provee a pacientes los principios y prácticas fundamentales de tratamiento establecidos por médicos expertos y líderes en AEH.

Todo paciente de AEH tiene e Iderecho a:

- Trabajar en equipo con su médico especialista en AEH para establecer un plan de tratamiento óptimo
- Que se le respeten sus preferencias al determinar el plan de tratamiento y manejo de AEH
- Un tratamiento que le controle su AEH y le provea la oportunidad de llevar una vida normal
- El acceso a por lo menos 2 dosis estándar de una terapia aprobada por la FDA para tratamientos a demanda para ataques agudos de AEH
- Que todos los ataques, sin importar su localización, sean considerados para tratamiento tan pronto como el ataque sea reconocido
- Que no se le requiera someterse a tratamiento con esteroides anabólicos y fallar antes de que se le recete una terapia aprobada por la FDA

El Angioedema Hereditario es una condición genética rara, debilitante, y potencialmente mortal que causa hinchazón o edema en varias partes del cuerpo, incluyendo las manos, pies, cara y laringe. Los pacientes usualmente sufren episodios de dolor abdominal agudo, náusea y vómitos provocados por la hinchazón de la pared intestinal. La inflamación de la laringe es particularmente peligrosa y puede causar la muerte por asfixia.

US HAEA Visión Salud para toda la Vida para Pacientes AEH

La Asociación de Angioedema Hereditario (HAEA, por sus siglas en inglés) de los Estados Unidos es una organización sin fines de lucro dedicada a abogar por la salud de pacientes de esta condición que fue fundada por, y está compuesta de, empleados que son pacientes de AEH o cuidadores de pacientes AEH. La Asociación le provee a pacientes de AEH y sus familias con una red de apoyo y una amplia gama de servicios incluyendo referidos a médicos especialistas, información sobre la condición, y apoyo individualizado.

Nuestra meta es aumentar el conocimiento del Angioedema Hereditario ofreciéndoles a pacientes y médicos con información fidedigna y accesible. Estamos comprometidos con avanzar y conducir investigación clínica diseñada para mejorar las vidas de pacientes de AEH y encontrar una cura.

Visite www.haea.org para más información sobre diagnósticos y tratamiento de AEH

Asociación de Angioedema Hereditario de Estados Unidos
10560 Main Street, Suite PS40
Fairfax City, VA 22030
tel 866.798.5598 | fax 508.437.0303

