HAEA
US HEREDITARY ANGIOEDEMA ASSOCIATION

KIT DE MEDIOS

8,000
miembros activos

677
visitantes mensuales únicos

2000
año en que se estableció la HAEA

Instrumental para traer
8 nuevas
terapias aprobadas por la FDA para personas afectadas por el AEH

SOBRE NOSOTROS

La Asociación de Angioedema Hereditario de Estados Unidos (HAEA) es una organización de investigación y defensa sin fines de lucro 501 (c) (3) que sirve a las personas que viven con la enfermedad genética rara de Angioedema Hereditario (AEH) y sus familias. Fundada y dirigida por personas con AEH o sus cuidadores. La HAEA se compromete a involucrar activamente a nuestra comunidad en una amplia variedad de actividades que promueven la educación y la conciencia sobre AEH. Brindamos servicios personalizados para abordar las necesidades únicas de las personas con AEH y sus familias, lo que incluye ayudarles a asegurar el acceso y el reembolso de los medicamentos modernos de AEH. Nuestro gran éxito en el apoyo a la investigación clínica ha dado como resultado una variedad de opciones terapéuticas aprobadas por la FDA. Trabajamos en estrecha colaboración con médicos expertos para mejorar continuamente la calidad de vida mediante la mejora del diagnóstico y el conocimiento de la condición, y fomentando un uso personalizado y centrado en el paciente de las opciones terapéuticas disponibles. La HAEA es neutral en cuanto a productos y empresas, y continúa apoyando con entusiasmo la investigación de la próxima generación de terapias para el AEH.

NUESTRA MISIÓN

Dirigir un movimiento nacional enfocado en expandir el conocimiento y la educación sobre el AEH, fortalecer el acceso a tratamientos adecuados, y fomentar investigaciones innovadoras en la búsqueda de una cura.

NUESTRA VISIÓN

Que las personas afectadas por el AEH tengan acceso libre a tratamientos para aliviar sus síntomas para que puedan vivir plenamente.

NUESTROS VALORES

Satisfacer las necesidades de mayor prioridad de nuestra comunidad con programas, servicios y actividades innovadoras, las cuales brindamos con un nivel extraordinario de empatía, amabilidad y compasión.

NUESTROS PILARES

¿QUÉ ES EL ANGIOEDEMA HEREDITARIO (AEH)?

El Angioedema Hereditario (AEH), es una condición genética muy rara y potencialmente mortal que involucra ataques recurrentes de hinchazón severa (angioedema) en varias partes del cuerpo, incluidas las manos, los pies, los genitales, el estómago, la cara y / o la garganta. La hinchazón de las vías respiratorias puede restringir la respiración y ser fatal. Los episodios pueden desencadenarse por un trauma físico o estrés emocional; sin embargo, la hinchazón a menudo ocurre sin un desencadenante conocido.

PARTICIPACIÓN DE LA COMUNIDAD

Ofrecemos una variedad de actividades que unen a nuestra comunidad. Nuestras actividades más destacados incluyen:

- **Eventos de Carrera / Caminata HAE IN-MOTION® 5K,** que atraen constantemente de 500 a 1,000 participantes por año en todo Estados Unidos y Puerto Rico
- **Serie de Conferencias vía Web de la HAEA,** que brindan información autorizada sobre una amplia gama de temas relevantes para vivir una vida mejor con AEH
- **Día en la Capital Federal,** durante el cual más de 90 amigos de la HAEA (incluido un grupo motivado de jóvenes con AEH) visitan más de 60 oficinas del Congreso para solicitar acceso continuo a los medicamentos de AEH
- **Programas para Jóvenes,** diseñados para que los miembros más jóvenes de nuestra comunidad reciban educación especializada sobre el AEH, capacitación en defensa, apoyo entre pares e intercambio de información
- **Fondo de becas Pam King HAEA,** otorga más de 100 becas anuales para ayudar a las personas con AEH a pagar una educación universitaria
- **Club Brady,** un espacio en línea seguro donde los niños, de 4 a 12 años, pueden participar en actividades divertidas y educativas relacionadas con el AEH
- **Los eventos "HAEA Meet & Greet",** ofrecen a los miembros la oportunidad de conocer a otras personas afectadas por el AEH y sus familias en su área y compartir experiencias

HAEA
US HEREDITARY ANGIOEDEMA ASSOCIATION

Lea más sobre nuestro impacto en nuestro último informe anual. Visite www.haea.org, y haga clic en “Sobre Nosotros” y luego en “Impacto”.

INVESTIGACIÓN

La HAEA educa activamente a nuestra comunidad sobre el valor de participar en todas las formas de investigación, particularmente aquellas dirigidas en la mejora de la atención clínica del AEH. También, reclutamos para ensayos clínicos, estudios iniciados por investigadores, grupos focales e iniciativas de investigación en el Centro de Angioedema de la HAEA en Universidad de California en San Diego.

Estudio Farmacoeconómico

La HAEA inició un estudio integral para evaluar tanto el tratamiento de rescate como el uso de los nuevos medicamentos preventivos en el mundo real. Casi 800 personas con AEH participaron en el estudio y los resultados apuntan a un alto costo y una privación de calidad de vida con solo el uso de la terapia de rescate. El estudio revela que las nuevas terapias preventivas subcutáneas producen (1) un valor económico sustancial a la luz de disminuciones notables en la frecuencia de ataques y (2) mejoras estadísticamente significativas en calidad de vida del paciente. El estudio ahora está publicado y disponible en forma impresa y gratuita en línea.

HAE Primer

La HAEA unió fuerzas con la prestigiosa revista médica “Allergy and Asthma Proceedings” y médicos expertos en AEH para desarrollar un manual especial sobre el diagnóstico y el tratamiento de AEH. El manual contiene 14 artículos revisados por especialistas sobre una variedad de temas sobre el AEH de vital importancia.

Estudio sobre los Problemas en el Reembolso de Medicamentos para el AEH

La HAEA ha recopilado sistemáticamente datos de personas con AEH, coordinadores de reembolso de seguros en consultorios médicos y pagadores (incluidas las aseguradoras de salud principales en los Estados Unidos y administradores de beneficios de farmacias) para 1) identificar patrones en las denegaciones de seguros o retrasos para autorizaciones previas y reembolsos, y 2) caracterizar los puntos de vista de los pagadores cuando se trata de sus procesos para aprobar o denegar medicamentos de AEH.

Sobre la base de esta investigación, estamos desarrollando una estrategia de divulgación, seminarios web especiales y materiales educativos para ayudar a las personas con AEH y a sus médicos mientras superan los obstáculos de la cobertura de seguros.

Estudio de AEH y el COVID-19

La HAEA, junto con los médicos-científicos del Centro de Angioedema de la HAEA en UCSD, publicará los datos de una encuesta de más de 1,000 personas con AEH y miembros de su hogar diseñada para 1) determinar si las personas con AEH son más susceptibles al virus y 2) si el AEH o la toma de medicamentos contra el AEH afectan la duración y / o la gravedad de una infección.

Un Nuevo Análisis de Sangre para Diagnosticar AEH

Los científicos del Centro de Angioedema de la HAEA en UCSD han desarrollado un ensayo prometedor que parece distinguir entre el angioedema mediado por bradicinina y por histamina en los casos en que el diagnóstico no es claro. En el 2021, la HAEA reclutará sujetos para validar la precisión de este ensayo.

Registro Científico de la HAEA

El Registro Científico es un proyecto de investigación a nivel nacional impulsado por usted y sus compañeros miembros de la comunidad. El registro es una herramienta que le permite realizar un seguimiento y enviar información sobre sus ataques, síntomas y terapias de AEH.

HUELLA SOCIAL

@US_HAEA
2.1K seguidores

@hereditaryangioedema
4.7K seguidores

Hereditary Angioedema Association – HAEA
306 seguidores

@ushaea
251 suscriptores

@us_haea
1.4K seguidores

YOUTH
@haeayouth
958 seguidores

@haeayouth
147 seguidores

RECURSOS PARA MEDIOS

HAEA LOGO

COLOR

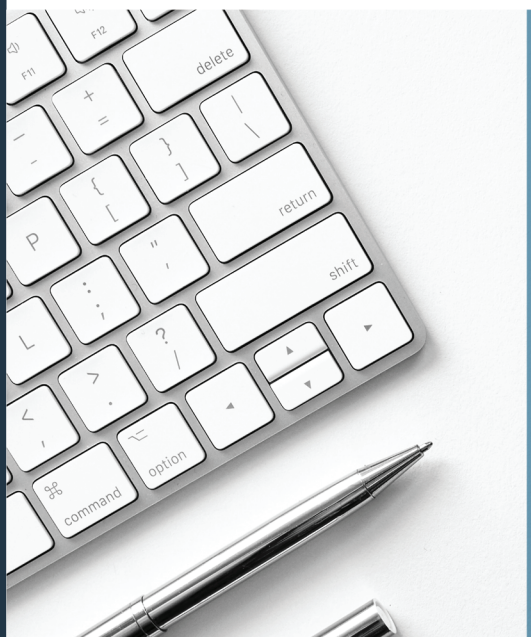
NEGRO

BLANCO

FOTOGRAFÍAS DE LOS ATAQUES DE AEH

NUESTROS EVENTOS

VIDEO DE LA CONFERENCIA 2019



CONTACTO

Asociación de Angioedema Hereditario de Estados Unidos
10560 Main Street, Suite PS40
Fairfax City, VA 22030
Llame Gratis: (866) 798-5598
Fax: (508) 437-0303
www.haea.org

Consultas de Medios:
Michelle Cuevas, Vicepresidenta Ejecutiva Senior y Directora de Operaciones
Correo Electrónico: michelle@haea.org
Teléfono: 866-798-5598