

MIND THE HAE ATTACK

Visite **MindtheHAEattack.com**



- Comparta cosas con la comunidad del AEH
- Descargue la guía de toma de decisiones compartida para los ataques de AEH
- ¡Y mucho más!



@MindtheHAEattack

Referencias: **1.** Betschel S, van Kooten S, Heckmann M, Danese S, Goga L, Guilarte M. HAE patients decision to carry on-demand treatment when away from home. Resumen presentado en: 13th C1-inhibitor Deficiency & Angioedema Workshop, 4-7 de mayo de 2023; Budapest, Hungría. **2.** Soteres DF, Grumach AS, van Kooten S, et al. Anxiety associated with refilling on-demand therapy for HAE attacks contributes to treatment delay and non-treatment. Resumen presentado en: Reunión anual AAAAI; 23-26 de febrero de 2024; Washington, DC. **3.** Wedner HJ, Radojicic C, Ulloa J, et al. Anxiety associated with on-demand treatment for hereditary angioedema (HAE) attacks. Resumen presentado en: Reunión anual AAAAI; 23-26 de febrero de 2024; Washington, DC. **4.** Betschel S, van Kooten S, Heckmann M, Danese S, Goga L, Caballero T. Remaining burden of hereditary angioedema (HAE) attacks despite modern long-term prophylaxis. Resumen presentado en: EAACI 2023 Hybrid Congress; 9-11 de junio de 2023; Hamburgo, Alemania. **5.** Christiansen S, O'Connor M, Ulloa J, et al. Delayed on-demand treatment of hereditary angioedema attacks: patient perceptions and associated barriers. Resumen presentado en: Reunión anual AAAAI; 23-26 de febrero de 2024; Washington, DC. **6.** Maurer M, Magerl M, Betschel S, et al. The international WAO/EAACI guideline for the management of hereditary angioedema. Revisión y actualización de 2021. *Allergy*. 2022;77(7):1961-1990. doi:10.1111/all.15214 **7.** Geng B, van Kooten S, Heckmann M, Danese S, Goga L, Radojicic C. Understanding why hereditary angioedema patients often do not carry their on-demand treatment with them. *Ann Allergy Asthma Immunol*. 2023;131(5)(suppl 1):S37. doi:10.1016/j.anai.2023.08.119 **8.** Grumach A, van Kooten S, Heckmann M, Danese S, Goga L, Garcez T. Understanding the complex decision-making associated with on-demand treatment of hereditary angioedema (HAE) attacks. Resumen presentado en: EAACI 2023 Hybrid Congress; 9-11 de junio de 2023; Hamburgo, Alemania. **9.** Manning M, Burnette A, van Kooten S, et al. In their own words - patient descriptions of the earliest recognition of HAE attack onset. Resumen presentado en: 2023 US HAEA National Summit; julio 20-23, 2023; Orlando, FL. **10.** Betschel S, Radojicic C, van Kooten S, et al. Characterizing the HAE patient perspective on first-line prophylactic treatment. Resumen presentado en: Reunión anual AAAAI; 23-26 de febrero de 2024; Washington, DC. **11.** Busse P, Geng B, van Kooten S, et al. The impact of on-demand treatment on quality of life of people with HAE. Resumen presentado en: Reunión anual AAAAI; 23-26 de febrero de 2024; Washington, DC. **12.** Valerieva A, Jones D, van Kooten S, Malloy N, Heckmann M, Betschel S. Treatment of HAE attacks with anticipated future oral on-demand therapies as reported by patients. Resumen presentado en: EAACI Annual Meeting; 31 de mayo-3 de junio de 2024; Valencia, España.

MIND THE HAE ATTACK



Necesidades no satisfechas
de las personas que viven
con angioedema hereditario
(AEH)

**Resultados de la encuesta sobre el proceso
de los ataques de AEH y la encuesta de la
carga del tratamiento**

KaVista se asoció con la comunidad del AEH en 2 encuestas para aclarar las necesidades no cubiertas en el AEH

Encuesta sobre el proceso de los ataques de AEH

Objetivo: entender cómo se preparan para un ataque las personas que viven con AEH, cómo toman decisiones sobre el tratamiento bajo demanda y cómo se ven afectadas sus vidas por los ataques.¹

Metodología: la AEEH de EE. UU. reclutó a personas con AEH de tipo I o II para que completaran una encuesta en línea de 20 minutos de duración entre septiembre y octubre de 2022.^{1,2}

Datos demográficos: 107 participantes, 80 % mujeres, 98 % adultos (edad ≥18 años). El 50 % de los participantes estaban siendo tratados tanto con tratamiento profiláctico a largo plazo (PLP) como con tratamiento bajo demanda. El 50 % de los participantes utilizaba únicamente tratamiento bajo demanda.¹

Encuesta sobre la carga del tratamiento (BOT)

Objetivo: comprender mejor la carga de los tratamientos inyectables bajo demanda existentes.³

Metodología: la AEEH de EE. UU. reclutó a personas con AEH de tipo I o II para que completaran una encuesta en línea de 20 minutos de duración entre abril y junio de 2023.³

Datos demográficos: 94 participantes (80 adultos y 14 adolescentes) que trataron uno o más ataques de AEH en los 3 meses anteriores con un tratamiento bajo demanda. El 54 % tomaba LTP en el momento del último ataque, y el 46 % solo utilizaba tratamiento bajo demanda.³

A pesar de que la WAO y la EAACI han establecido directrices claras para el tratamiento del AEH, el tratamiento de los ataques de AEH sigue planteando importantes desafíos^{1,2,4-6}

1

A pesar del tratamiento profiláctico, el tratamiento del AEH bajo demanda sigue afectando a muchos aspectos de la vida de los pacientes⁴

2

La mayoría de las personas que viven con AEH no siempre llevan consigo sus tratamientos actuales bajo demanda¹

3

La mayoría de las personas que viven con AEH no tratan todos los ataques²

4

La mayoría de las personas que viven con AEH retrasan el tratamiento bajo demanda⁵

EAACI = Academia Europea de Alergia e Inmunología Clínica; US HAEA = Asociación de Angioedema Hereditario de Estados Unidos; WAO = Organización Mundial de la Alergia.

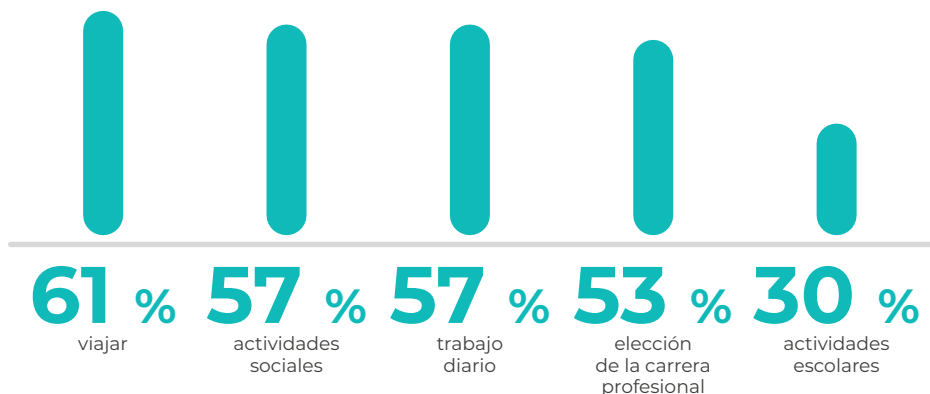
Las personas que viven con AEH siguen haciendo concesiones en sus vidas^{4,6}

Las directrices internacionales de la WAO/EAACI para el tratamiento del AEH recomiendan que:

Los objetivos del tratamiento sean **lograr un control total de la enfermedad y normalizar la vida de los pacientes.**⁶

La mayoría de las personas (96 %) que viven con AEH y fueron tratadas con profilaxis y tratamiento bajo demanda afirmaron que **no se sentían al 100 % ellas mismas todo el tiempo.**⁴

La necesidad de tratamiento bajo demanda impactó a⁴:



La mayoría de las personas que viven con AEH no siempre llevan consigo tratamientos bajo demanda¹

Las directrices internacionales de la WAO/EAACI para el tratamiento del AEH recomiendan que:

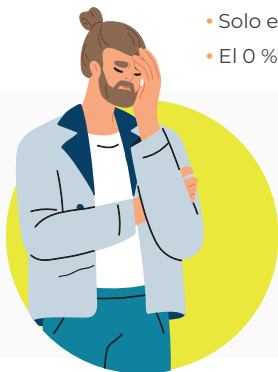
Todos los pacientes dispongan de suficientes medicamentos para el tratamiento bajo demanda de al menos dos crisis **y lleven consigo el medicamento bajo demanda en todo momento**.⁶

2 de cada 3

personas que viven con AEH afirman que **no siempre llevan consigo el tratamiento bajo demanda**¹



- Solo el 36 % llevaba siempre tratamiento bajo demanda¹
- El 0 % de las personas ≤24 años llevaba siempre tratamiento bajo demanda⁷



Las personas que viven con AEH viajaron una media de

3,5 horas

fuera de casa

sin su tratamiento bajo demanda¹



Hay muchas razones por las que las personas que viven con AEH no llevan tratamientos bajo demanda¹

Los actuales tratamientos bajo demanda se administran por vía intravenosa o subcutánea, lo que conlleva un **complejo proceso de toma de decisiones**.⁸



El 72 %

prefiere tratarse en casa¹



El 32 %

considera que el tratamiento bajo demanda es voluminoso¹



El 29 %

podría desencadenar un control de seguridad¹



El 13 %

considera que es embarazoso de llevar¹

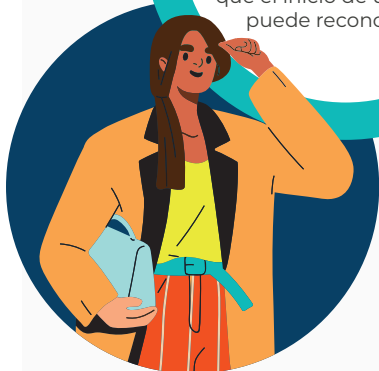
Las personas que viven con AEH no tratan todos los ataques²

Las directrices internacionales de la WAO/EAACI para el tratamiento del AEH recomiendan que:

Se considere el tratamiento bajo demanda para todas las crisis.⁶

El 94 %

de las personas que viven con AEH coincidieron en que el inicio de un ataque puede reconocerse⁹



El 69 %

de las personas que viven con AEH afirman que **no tratan todos los ataques²**



Las personas que viven con AEH retrasan el tratamiento durante horas⁵

Las directrices internacionales de la WAO/EAACI para el tratamiento del AEH recomiendan que:

Las crisis se tratan **lo antes posible**.⁶

Las personas que viven con AEH son conscientes de las consecuencias de **retrasar el tratamiento**.⁸



Las personas esperaron una media de

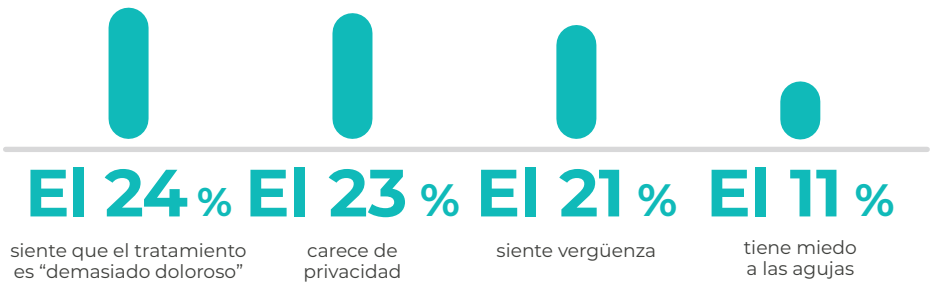
3,8 horas

antes de tratar los ataques con tratamiento bajo demanda⁵



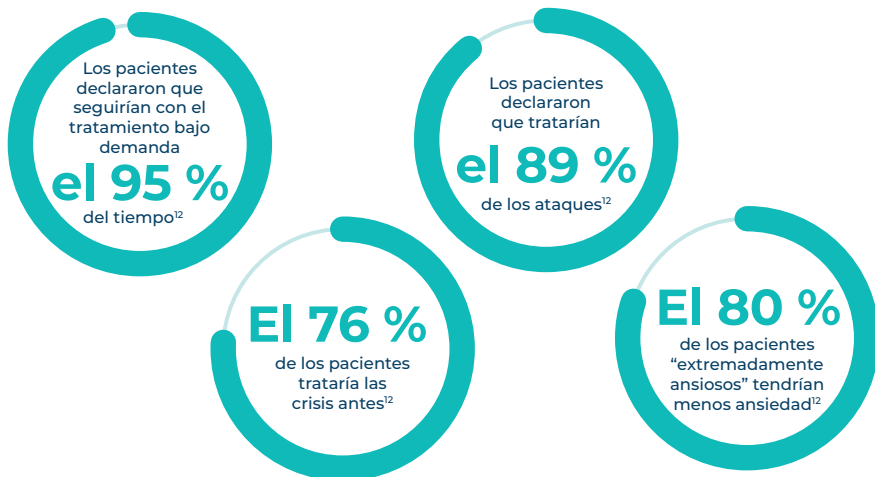
de los pacientes con tratamiento profiláctico **experimentaron niveles de ansiedad de moderados a altos** al anticipar la administración del tratamiento bajo demanda¹⁰

Razones por las que retrasaron el tratamiento^{8,11}



Los tratamientos orales bajo demanda pueden permitir tratar los ataques de forma diferente¹²

Con una opción de tratamiento oral bajo demanda:



Conclusiones

Los tratamientos actuales bajo demanda se administran por vía intravenosa o subcutánea, lo que crea barreras para el cumplimiento de las pautas de tratamiento.⁸

Para controlar mejor su AEH, se debe animar a los pacientes a:

- 1 Llevar siempre consigo medicación bajo demanda⁶**
- 2 Considerar todos los ataques para el tratamiento bajo demanda⁶**
- 3 Tratar los ataques al principio⁶**

- Un **tratamiento oral bajo demanda podría ayudar a aliviar la carga** del tratamiento que actualmente soportan las personas que viven con AEH¹²
- La administración oral puede ayudar a **aumentar la probabilidad de llevar el tratamiento en todo momento** y fomentar el tratamiento de **todos los ataques al inicio**¹²