

Alliance Maladies Rares



[Télécharger](#) [Partager](#)

Consulter le site internet de l'association :

[Alliance](#)

L'angioedème héréditaire est une maladie génétique rare, en relation avec une protéine du sang appelée C1 inhibiteur, résultant d'une synthèse excessive de bradykinine responsable de l'œdème. En France, environ 1500 personnes sont concernées par cette maladie.

Les angioedèmes se caractérisent par des crises imprévisibles et récurrentes de gonflement de la peau et des muqueuses, qui durent en général entre 2 et 5 jours. Toutes les parties du corps peuvent être affectées, mais plus spécifiquement le ventre (les crises abdominales sont très douloureuses et accompagnées de vomissements), les membres, particulièrement mains et pieds, le visage, et la gorge, ce qui peut conduire à une asphyxie en cas d'atteinte du larynx.

LES PRINCIPALES MISSIONS DE L'ASSOCIATION :

- Faciliter les échanges entre les patients atteints par cette maladie et favoriser le partage d'expériences.
- Améliorer l'information des patients sur l'évolution des recherches et des traitements de cette maladie.

- Mieux faire connaître cette maladie dans les milieux médicaux.
- Inciter les milieux médicaux et laboratoires pharmaceutiques à développer de nouveaux traitements mieux adaptés.

En 2022, Takeda a réalisé avec l'AMSAO une brochure rassemblant des portraits de patients atteints d'AOH dans plusieurs pays francophones. Ils témoignent de leur quotidien, de leurs difficultés, mais également de leurs victoires et de leurs espoirs pour l'avenir.

Lire la brochure :

[Lorium Ipsum](#)

[Lorium IpsumLorium IpsumLorium IpsumLorium IpsumLorium IpsumLorium
IpsumLorium IpsumLorium IpsumLorium IpsumLorium IpsumLorium IpsumLorium
IpsumLorium IpsumLorium Ipsum](#)