MIND THE HAE ATTACK

Visite MindtheHAEattack.com

- Compartilhe com a comunidade AEH
- Baixe o Guia de tomada de decisão compartilhada sobre a crise de AEH
- E muito mais!

@MindtheHAEattack

Referências: **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. Resumo apresentado no(a): 13.º Workshop sobre Deficiência de inibidores de C1 e Angioedema, 4 a 7 de maio de 2023; Budapest, Hungria. **2.** Soteris 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. Resumo apresentado no: Reunião Anual da AAAAI; 23 a 26 de fevereiro de 2024; Washington, DC. **3.** Wedner HJ, Radojicic C, Ulloa J, et al. Anxiety associated with on-demand treatment for hereditary angioedema (HAE) attacks. Resumo apresentado no: Reunião Anual da AAAAI; 23 a 26 de fevereiro 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. Resumo apresentado no: Congresso Híbrido EAACI 2023, de 9 a 11 de junho de 2023; Hamburgo, Alemanha. **5.** Christiansen S, O'Connor M, Ulloa J, et al. Delayed on-demand treatment of hereditary angioedema attacks; patient perceptions and associated barriers. Resumo apresentado no: Reunião Anual da AAAAI; 23 a 26 de fevereiro de 2024; Washington, DC. **6.** Maurer M, Magerl M, Betschel S, et al. The international WAO/EAACI guideline for the management of hereditary angioedema—the 2021 revision and update. *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. Resumo apresentado no: Congresso Híbrido EAACI 2023, de 9 a 11 de junho de 2023; Hamburgo, Alemanha. **9.** Manning M, Burnette A, van Kooten S, et al. In their own words - patient descriptions of the earliest recognition of HAE attack onset. Resumo apresentado no: Cúpula Nacional HAEA dos EUA 2023; de 20 a 23 de julho de 2023; Orlando, FL. **10.** Betschel S, Radojicic C, van Kooten S, et al. Characterizing the HAE patient perspective on first-line prophylactic treatment. Resumo apresentado no: Reunião Anual da AAAAI; 23 a 26 de fevereiro 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. Resumo apresentado no: Reunião Anual da AAAAI; 23 a 26 de fevereiro de 2024; Washington, DC. **12.** Valeríeva 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. Resumo apresentado no: Reunião Anual da EAACI; 31 de maio a 3 de junho de 2024; Valência, Espanha.

MIND THE HAE ATTACK

Necessidades não atendidas
de pessoas que convivem com
angioedema hereditário (AEH)

**Resultados da pesquisa de jornada de
crises de AEH e da pesquisa sobre ônus
do tratamento**

A KalVista fez parceria com a comunidade de AEH em duas pesquisas para esclarecer necessidades não atendidas de AEH

Pesquisa sobre jornada de crises de AEH (HAJ)

Objetivo: Entender como as pessoas que convivem com AEH se preparam para uma crise, tomam decisões sobre tratamentos episódicos e como suas vidas são afetadas pelas crises.¹

Metodologia: Pessoas que convivem com AEH tipo I ou II foram recrutadas pelo HAEA dos EUA para responder a uma pesquisa on-line de 20 minutos, autorrelatada, entre setembro e outubro de 2022.^{1,2}

Dados demográficos: 107 participantes, 80% do sexo feminino, 98% adultos (idade ≥ 18 anos). 50% dos participantes estavam sendo tratados com profilaxia de longo prazo (long-term prophylaxis, LTP) e tratamento episódico. 50% dos participantes estavam usando apenas tratamento episódico.¹

Pesquisa sobre o ônus do tratamento (Burden of Treatment, BOT)

Objetivo: Entender melhor o ônus dos tratamentos episódicos injetáveis existentes.³

Metodologia: Pessoas convivendo com AEH tipo I ou II foram recrutadas pelo HAEA dos EUA para responder a uma pesquisa on-line de 20 minutos, autorrelatada, entre abril e junho de 2023.³

Dados demográficos: 94 participantes (80 adultos e 14 adolescentes) que trataram 1 ou mais crises de AEH nos 3 meses anteriores com um tratamento episódico. 54% estavam recebendo LTP no momento da última crise e 46% estavam usando apenas o tratamento episódico.³

Apesar de as diretrizes de tratamento de AEH serem claras e estabelecidas pela WAO e pela EAACI, o tratamento de crises de AEH ainda apresenta desafios significativos^{1,2,4-6}

1 Apesar da profilaxia, o tratamento episódico de AEH ainda afeta muitos aspectos da vida dos pacientes⁴

2 A maioria das pessoas que convivem com AEH nem sempre carrega seus tratamentos episódicos atuais com elas¹

3 A maioria das pessoas que convive com AEH não trata todas as crises²

4 A maioria das pessoas que convive com o AEH retarda o tratamento episódico⁵

EAACI=Academia Europeia de Alergia e Imunologia Clínica; HAEA dos EUA=Associação de Angioedema Hereditário dos Estados Unidos; WAO=Organização Mundial de Alergia.

As pessoas que convivem com AEH continuam a comprometer suas vidas^{4,6}

A diretriz internacional WAO/EAACI para o tratamento de AEH recomenda:

Os objetivos do tratamento são alcançar o **controle total da doença** e **normalizar a vida dos pacientes**.⁶

A maioria das pessoas (96%) que convivem com AEH e que foram tratadas com profilaxia e tratamento episódico relatou que não sentiam **que eram 100% elas mesmas** o tempo todo.⁴

A necessidade de tratamento episódico impactou⁴:

A maioria das pessoas que convivem com AEH nem sempre levam consigo tratamentos episódicos¹

A diretriz internacional WAO/EAACI para o tratamento de AEH recomenda:

Todos os pacientes têm medicamento suficiente para tratamento episódico de pelo menos 2 crises e **levam consigo o medicamento episódico o tempo todo.**⁶

Duas de cada três

pessoas que convivem com AEH disseram que **nem sempre levam consigo seu tratamento episódico**¹

- Apenas 36% sempre levam consigo tratamento episódico¹
- 0% das pessoas com idade ≤ 24 anos sempre levam consigo tratamento episódico⁷

No geral, aqueles que convivem com AEH viajam em média

3,5 horas

longe de casa

sem seu tratamento episódico¹

Motivos pelos quais as pessoas que convivem com AEH não levam consigo tratamentos episódicos¹

Os tratamentos episódicos atuais são administrados por via intravenosa ou subcutânea, levando a um **processo complexo de tomada de decisão.**⁸

As pessoas que convivem com AEH não tratam todas as crises²

A diretriz internacional WAO/EAACI para o tratamento de AEH recomenda:

Todas as crises são consideradas para tratamento episódico.⁶

94%

das pessoas que convivem com AEH concordaram que o início de uma crise pode ser reconhecido⁹

69%

das pessoas que convivem com AEH relataram que **não tratam todas as crises²**

Pessoas que vivem com AEH atrasam o tratamento por horas⁵

A diretriz internacional WAO/EAACI para o tratamento de AEH recomenda:

As crises são tratadas **o mais cedo possível**.⁶

As pessoas que convivem com AEH estão cientes das consequências do **atraso no tratamento**.⁸

As pessoas esperaram uma média de

3,8 horas

antes de tratar crises com tratamento episódico⁵

dos pacientes profiláticos **apresentaram níveis moderados a altos de ansiedade** ao antecipar a administração do tratamento episódico¹⁰

Motivos pelos quais as pessoas retardaram o tratamento^{8,11}

24%

consideram o tratamento "muito doloroso"

23%

falta de privacidade

21%

constrangimento

11%

medo de agulha

Tratamentos episódicos por via oral podem permitir que as pessoas tratem as crises de forma diferente¹²

Com uma opção de tratamento oral episódico:

Conclusões

Os tratamentos episódicos atuais são administrados por via intravenosa ou subcutânea, criando barreiras para a aderência às diretrizes de tratamento.⁸

Para controlar melhor o AEH, os pacientes devem ser incentivados a:

- 1** **Levar consigo o medicamento episódico o tempo todo⁶**
- 2** **Considerar todas as crises para o tratamento episódico⁶**
- 3** **Tratar as crises no início⁶**

- Uma **terapia episódica oral pode ajudar a aliviar o ônus** do tratamento que as pessoas que convivem com AEH estão apresentando atualmente¹²
- A administração oral pode ajudar a **aumentar a probabilidade de realizar o tratamento em todos os momentos** e incentivar o tratamento de **todas as crises no início¹²**