

## Doporučení pro učitele

### DŮLEŽITÉ

Moje dítě má hereditární angioedém (HAE), vzácné onemocnění způsobující opakované a bolestivé otoky na různých částech těla. Některé otoky jsou viditelné (ruce, obličej, chodidla atd.), ostatní ovšem nikoliv (v oblasti břicha, krku). HAE je porucha imunitního systému vyznačující se diagnostickým kódem D84.1. Nejedná se o alergii nebo nakažlivou nemoc.

### SPOUŠTĚČE

Většinou mechanické trauma, ale také stres, infekce nebo hormonální změny.

### SPOLUPRÁCE

**VELICE OCEŇUJI VAŠI OCHOTU  
KE SPOLUPRÁCI OHLEDNĚ POTŘEB  
MÉHO DÍTĚTE V SOUVISLOSTI S HAE.**

**S POZDRAVEM,**

**JMÉNO:**

.....

**TELEFON:**

.....

**E-MAIL:**

.....



## HAE Junior z.s.

**Pacientská organizace pro kvalitnější život  
dětí a mládeže s diagnózou hereditárního  
angioedému (HAE).**

### Kontakt

Wichterlova 2372/8 (dveře 60)  
180 00 Praha 8 – Libeň

IČO: 08749787

[www.haejunior.cz](http://www.haejunior.cz)

[info@haejunior.cz](mailto:info@haejunior.cz)

Facebook: @HAEJuniorCR

LinkedIn: [https://www.linkedin.com/  
company/haejunior/](https://www.linkedin.com/company/haejunior/)

### Podpoříte nás?

Vaše finanční dary můžete posílat  
na náš bankovní účet 2001782429/2010

**Upozornění:** Obsah tohoto dokumentu je pouze informativní. HAE Junior z.s. nenese odpovědnost za aktuálnost, přesnost a úplnost obsažených informací, ani za jakékoliv následky způsobené využitím těchto informací. V případě jakýchkoliv nejasností, nesrovnalostí či zdravotních komplikací se poraďte se svým ošetřujícím lékařem.

Tento průvodce vydala pacientská organizace HAE Junior za podpory společnosti Takeda Pharmaceuticals Česká republika.

Průvodce  
pro učitele  
a rodiče

**HAE  
a škola**

**Pro děti a mládež  
s hereditárním  
angioedémem (HAE)  
může být zvládnutí  
nemoci v rámci školních  
nebo mimoškolních  
aktivit občas náročné.  
Tato brožura nabízí  
několik doporučení  
pro rodiče dětí s HAE  
a jejich učitele.**



## Doporučení pro rodiče

### ZAPOJTE SVÉ DÍTĚ

#### VYSVĚTLUJTE

Naučte své dítě mluvit o HAE a vysvětlíte mu, že v případě výskytu příznaků HAE je důležité na to včas upozornit.

#### NASLOUCHEJTE

Pokud má dítě otázky, obavy nebo strach z HAE nebo léčby symptomů, nabídněte mu odpověď a povzbuzení.

#### PLÁNUJTE

Na základě doporučení ošetřujícího lékaře a podle situace pacienta, připravte se svým dítětem individuální plán první pomoci (kdy, jak a co dělat).

### ZAJISTĚTE DOSTUPNOST PŘEDEPSANÝCH LÉKŮ PRVNÍ POMOCI

### ZAPOJTE UČITELE

#### INFORMUJTE

Seznamte učitele s nemocí HAE a s ní spojenými riziky. Seznamte je také s Vámi preferovaným postupem v případě výskytu symptomů HAE během školní docházky.

#### NASTAVTE OČEKÁVÁNÍ

Proberte možnosti náhradní výuky, pokud zdravotní stav Vašeho dítěte vede k časté absenci ve škole.

### DĚTSKÉ TÁBORY A ŠKOLNÍ VÝLETY

#### ZAPOJTE SVÉ DÍTĚ

Mluvte s dítětem o postupu první pomoci v případě akutních symptomů HAE během pobytu.

#### INFORMUJTE VEDOUCÍHO / ZDRAVOTNÍKA

- Při podání přihlášky informujte organizátora o onemocnění HAE a speciálních potřebách Vašeho dítěte.
- Sdílejte včas informace k preferovanému postupu první pomoci a ověřte možnosti.
- Pamatujte si název hereditárního angioedému a kód diagnózy D84.1.

#### PŘED ODJEZDEM SI PŘIPRAVTE TYTO DOKUMENTY K PŘEDÁNÍ ZDRAVOTNÍKOVI

- Kopii průkazu zdravotního pojištění
- Kopii lékařské zprávy, včetně potvrzení diagnózy, předepsaných léků a jejich dávkování
- Dostatečný počet předepsaných léčiv HAE (ověřte jejich platnost a podmínky skladování)
- Jakékoliv dodatečné dokumenty a informace o aplikaci léků.



## Doporučení pro učitele

### JAK MŮŽETE POMOCI?

#### NASLOUCHEJTE

Pokud si moje dítě stěžuje na otoky / necítí se dobře, berte to prosím vážně, je možné, že bude potřebovat pomoc.

#### PODPORUJTE

V případě, že dojde ke zvýšení frekvence symptomů HAE, může mít moje dítě častější absence ve školní docházce. Každý takový akutní stav může trvat 2–5 dní. Vaše podpora, aby se dítě lépe orientovalo v probíraném učivu a drželo studijního plánu, bude vítaná.

#### BUĎTE OBEZŘETNÍ

Moje dítě si možná nebude přát, aby jeho spolužáci řešili jeho zdravotní stav. Prosím respektujte jeho soukromí v případě zdravotních potíží.

#### PAMATUJTE

Dítě se může účastnit hodin tělocviku. Je důležité si ale pamatovat, že fyzická námaha nebo silnější pády mohou vyvolat příznaky/ být spouštěči symptomů HAE.

#### SPOLUPRACUJTE

Budeme rádi za Vaši spolupráci v případě akutních příznaků HAE v době, kdy je dítě pod Vaším dohledem. V případě potíží s polykáním, mluvením nebo dýcháním je doporučeno okamžitě zavolat záchrannou službu a sdělit jim stanovenou diagnózu hereditárního angioedému (kód D84.1).