

# Media kit

HAE Junior z.s., Wichterlova 2372/8, 182 00 PRAHA 8, IČO 08749787  
media(at)haejunior.cz, 774 409 082

Únor 2021

## 1. O organizaci

HAE Junior z.s. je neziskovou patientskou organizací s cílem podílet se na zkvalitnění života dětí a mládeže s diagnózou hereditárního angioedému (HAE) a jejich rodin. Spolek vznikl v prosinci 2019 v Praze z iniciativy rodičů.

Cíle HAE Junior:

- Aktivně podporovat, zastupovat a hájit zájmy svých patientských členů pro lepší kvalitu života včetně přístupu k moderním lékům, terapiím a zdravotnické péči.
- Poskytovat informace a poradenství k problematice HAE u dětí a mládeže.
- Rozvíjet vzájemnou spolupráci a výměnu zkušeností mezi rodinami s dětmi / mládeží s HAE na národní a mezinárodní úrovni.
- Rozvíjet spolupráci se zdravotníky, učiteli a dalšími specialisty pracujícími s dětmi a mládeží pro lepší integraci dětí a mládeže s HAE.

## 2. Co je onemocnění HAE

**HAE (hereditární angioedém) je vzácné celoživotní onemocnění, které se projevuje častými otoky na různých částech těla.** Jedná se o autosomálně dominantní onemocnění a vážný zdravotní problém, který může velmi zatěžovat život pacientů a jejich rodin. Podle mezinárodních zdrojů postihuje HAE odhadem jednoho z 50 000 jedinců. V České republice byla stanovena diagnóza HAE u 170 pacientů. HAE je způsoben jednou z více než 450 různých mutací v genu SERPING1, který kóduje C1 – inhibitor a vede k jeho buď výrazně sníženou tvorbu nebo/a funkčnost v krevní plazmě.

**HAE se projevuje opakovanými otoky na různých částech těla. Tyto symptomy mohou být velmi bolestivé až život ohrožující.** Rychle nastupují a trvají 3 - 5 dny. **Otoky mohou být kdekoliv na těle (obličej, břicho, ruce, nohy, ...).** Otoky mohou být spojeny s velkými bolestmi břicha, nevolností a zvracením. **Zvláště nebezpečné jsou otoky v oblasti krku, které mohou vést nejen k omezení polykání a mluvení, ale bohužel až k udušení.**

## 3. Přejeme si, aby děti a mládež s HAE vedly kvalitnější život

*Rozhovor s Camelií Isaic, zakladatelkou a předsedkyní HAE Junior (6. 2. 2021)*

### **Jak a proč vznikla organizace HAE Junior?**

Naše organizace vznikla v Praze v roce 2019 z iniciativy několika rodičů pediatrických pacientů s HAE. Hlavní důvod byl ten, že společně věříme, že můžeme zajistit pro děti kvalitnější život a lepší budoucnost s touto vzácnou poruchou imunity. Jako patientská organizace máme možnost lépe hájit zájmy naší patientské komunity a konkrétně si navzájem pomáhat, zvýšit povědomí o nemoci a postupně odstranit různé překážky, které zatěžují nejen malé pacienty s HAE, ale i jejich rodiny.

### **Jako hlavní důvod vzniku spolku jste zmínila kvalitu života a lepší budoucnost s touto nemocí. Co konkrétně si pod tím máme představit?**

Ohledné kvality života bych chtěla upozornit, že tradičně se HAE řeší striktně jako zdravotní problém. Stanoví se diagnóza, předepisuje injekční léčba a monitoruje se stav pacienta. HAE ale není jen zdravotní problém. Má velký dopad i na psychiku, sociální a ekonomickou situaci pacienta a jeho rodiny. A takové problémy už pomáháme řešit. To, že dítě s HAE se těžko vyrovnává se strachem z neočekávaných otoků a z častých injekcí, že často zameškává výuku a nabalují se problémy ve škole, že skoro nikdo ho nebere na tábor kvůli té "divné diagnóze", že rodiče nemohou nabízet první pomoc doma a pořád musí s dítětem jezdit na pohotovost, když má akutní stavy. To jsou příklady, které

hodně omezují kvalitu života pacientů s HAE, ale které zatím nikdo systémově neřeší. Ale jakmile se takové překážky odstraní, celá rodina, nejen malý pacient, cítí hned zlepšení. A ohledně lepší budoucnosti bych to řekla asi tak. Terapeutické strategie posledních let zajistily záchranu života pacientů s HAE, což je výborné. Ale protože nemoc také omezuje možnosti vzdělání, výběru profese, volnočasových aktivit, může se stávat i to, že tito pacienti se dostávají do chronických depresivních stavů nebo se stanou předčasně invalidními důchodci. Tuto cestu pro současné děti s HAE nechceme. Přejeme si, aby mohly co nejlépe kontrolovat své zdravotní problémy, aby naplnily svůj potenciál ve vzdělávání, aby vedly plnohodnotný život. A taková vize není nespílitelné přání. Víme, že jiní pacienti v zahraničí už teď tak mohou žít. A to díky lepšímu přístupu k novým lékům, větší zdravotní gramotnosti a aktivnímu zapojení pacienta a jeho rodiny.

#### **A jak se vaší patientské organizace zatím daří?**

Skvěle. I když jsme nová organizace sdružující malou patientskou komunitu, kterou spojuje nemoc, o které skoro nikdo neslyšel, máme obrovskou radost z toho, kolik lidí dobré vůle a kolik organizací nám chtějí pomáhat a věří, že to, co děláme, má smysl. Navzdory korona krizi jsme už v prvním roce aktivity realizovali hodně osvětových, informačních a komunitních projektů. Získali jsme partnery nejen v ČR, ale i v zahraničí. Zároveň se nám postupně ozývají rodiče pediatrických pacientů s HAE ze všech regionů ČR a tak se naše komunita rozrůstá. A všichni mají zájem se zapojit, aby umožnili kvalitnější život a lepší budoucnost pro své děti.

#### **4. Kontakt pro media:**

Mgr. Monika Mackovíková, PR manager  
Tel: +420 774 409 082, Email: [media@haejunior.cz](mailto:media@haejunior.cz)

#### **5. Užitečné odkazy**

##### **Pacientské příběhy:**

[Život s HAE očima matky](#)

[99 % lékařů nemá o naší nemoci ani ponětí](#)

[Chronický absentér s nevalným prospěchem](#)

[Tváří v tvář proti HAE](#)

##### **Rozhovory:**

[Léčba by měla být dostupnější, říkají rodiny pacientů s HAE](#)

[Pacienti dnes mají léčbu ve svých rukou mnohem více než v minulosti](#)

[Pacienti mohou pro lepší kvalitu života učinit mnoho!](#)

[Otoky je ohrožují na životě a znemožňují pracovat. Nyní těmto vzácným pacientům může pomoci preventivní léčba](#)

[Otok dýchací soustavy může postihnout všechny pacienty s hereditárním angioedémem](#)