

Doporučení pro učitele



Průvodce
pro učitele
a rodiče

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 s 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

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.



**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 Vaší 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).