



HAE Junior z.s.

pacientská organizace pro kvalitnější život
dětí a mládeže s diagnózou hereditárního
angioedému (HAE)

Sídlo

Wichterlova 2372/8
180 00 Praha 8 – Libeň
IČO: 08749787

E-mail: info@haejunior.cz

Website: www.haejunior.cz

Facebook: [@HAEJuniorCR](https://www.facebook.com/HAEJuniorCR)

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

Podpořte nás?

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

Více informací o HAE je k dispozici
na www.poznejhae.cz

Pacientská organizace HAE Junior děkuje
lékařskému týmu Ústavu imunologie 2. LF UK
a FN Motol za spolupráci v rámci projektu
„Informační brožury pro pacienty HAE“ (2021).

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.

Návštěva praktického lékaře

Doporučuje se lékaře včas informovat o existující
rodinné anamnéze HAE, včetně typu příznaků,
diagnostický kód D841. Důležité je včas předat
dokumentaci potvrzující diagnózu.

DOPORUČENÍ

- informujte lékaře o všech akutních nebo
profylaktických lécích předepsaných ošetřujícím
specialistou na HAE,
- popište, jak ataky/epizody HAE ovlivňují
každodenní aktivity a psychickou pohodu vašeho
dítěte / u vás,
- diskutujte, zda a jak může lékař pomoci při
zvládání akutních situací spojených s HAE,
- zvažte diagnostiku HAE před plánovaným
očkovaním, operacemi nebo jinými invazivními
lékařskými procedurami.

**Vždy informujte pediatra/praktického lékaře
o veškerých změnách v předepsané léčbě HAE.**

S HAE u lékaře

Průvodce
pro pacienty
s HAE

**Tato příručka má
za cíl pomoci rodičům
dětských pacientů
s HAE a mladým
dospělým pacientům
připravit se na
komunikaci s lékaři.**



Návštěva specialisty na HAE

Podle mezinárodní doporučení, by měli všichni diagnostikovaní pacienti s HAE chodit na kontroly ke svému specialistovi minimálně 1x ročně, pokud lékař nestanoví jinak.

DOPORUČENÍ

- vezměte s sebou deník pacienta s informacemi o všech atakách od poslední návštěvy (léčené i neléčené), medikaci, hospitalizaci, nejčastějších spouštěčích atak,
- informujte lékaře o dopadech nemoci na kvalitu života (počet zameškaných dnů ve škole/v práci, zrušené plány, depresivní stavy a případná další omezení),
- připravte si seznam překážek souvisejících s HAE, které vaše dítě a rodinu nejvíce zatěžují (potíže s aplikací léků, nedostatek podpory ve škole/v zaměstnání, atd.),
- nezapomeňte na seznam otázek ohledně novinek v léčbě HAE,
- v případě plánovaného zubního zákroku, operace či invazivního vyšetření (např. gastrokopie, koloskopie, bronchoskopie, atd.) nebo v případě gravidity je vhodné kontaktovat svého HAE specialistu i mimo plánovanou návštěvu, aby bylo možné doporučit vhodnou profylaxi či upravit léčbu.

Návštěva pohotovostního oddělení

Při výskytu příznaků HAE v oblastech hrtanu nebo obličeje neriskujte a okamžitě vyhledejte pohotovostní službu, abyste předešli závažným komplikacím a zvažte akutní léčbu hned při nástupu příznaků.

DOPORUČENÍ

- včas informujte zdravotnický personál o diagnostice HAE a poskytněte příslušnou dokumentaci. Pomoci může samolepka na kartičce pojišťovny se základními informacemi, kterou připravila a distribuuje organizace HAE Junior.
- mějte vždy k dispozici předepsané léky na HAE, věnujte pozornost podmínkám skladování a datu expirace,
- i pokud řešíte akutní stav, který s HAE přímo nesouvisí, vždy informujte zdravotnický personál o diagnóze HAE u vás/vašeho dítěte.

Návštěva zubaře

Zubní zákroky mohou znamenat závažný problém i u pacientů, kteří mají projevy HAE jen sporadicky. Příznaky se mohou někdy objevit i několik dní od zubního zákroku. Vždy informujte zubaře/ortodontistu o diagnóze HAE.

DOPORUČENÍ

- při plánování komplikovaných zubních zákroků a zubních extrakcí se vždy poradte s ošetřujícím imunologem ohledně možnosti krátkodobé profylaxe,
- v případě výskytu příznaků HAE po zubních zásazích neriskujte a okamžitě vyhledejte lékařskou pomoc. Při rychlém nástupu příznaků zvažte akutní léčbu.

Další návštěvy lékaře

O diagnóze HAE je důležité informovat také ostatní lékaře, a to například před invazivními lékařskými zákroky (jako jsou operace) nebo při předepisování nových léků (včetně antikoncepce).

