

Pacientské perspektivy nad životem s HAE

„Nechci tím nikoho zatěžovat,
ale je to nekonečný a velmi
náročný boj.“

„HAE je skryté, navenek
nenápadné, ale velmi závažné
a život ohrožující onemocnění.“

„Je to vyčerpávající, nekonečné,
psychicky náročné. Ale dá se
s tím žít.“



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.

Upozornění: Obsah tohoto dokumentu je pouze informativní. HAE Junior z.s. nenesie 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.

Život
s HAE

Průvodce
pro lidi z okolí
HAE pacientů

Pokud znáte někoho,
kdo trpí hereditárním
angioedémem (HAE),
tato brožura vám
pomůže lépe pochopit,
jak se lidem s touto
nemocí žije.



Co je HAE?

Hereditární angioedém (HAE) je vzácná porucha imunity, která se projevuje opakovanými otoky na různých částech těla. Tyto symptomy mohou být velmi bolestivé až život ohrožující. Rychle nastupují a mohou trvat 3 až 5 dnů. Hereditární angioedém postihuje přibližně jednoho z 50 000 jedinců.¹⁾

Dopad HAE na kvalitu života

HAE často představuje nejen zdravotní, ale také psychickou, sociální a ekonomickou zátěž pro pacienta a jeho rodinu.

Dopad HAE na kvalitu života se může lišit dle závažnosti onemocnění a dostupnosti navržených léčebných postupů. K výraznému poklesu kvality života dochází především při vyšší frekvenci výskytu otoků u pacienta.²⁾

¹⁾ <https://medlineplus.gov/genetics/condition/hereditary-angioedema/#statistics>

²⁾ Banerji A, Davis KH, Brown TM, Hollis K, Hunter SM, Long J, Jain G, Devercelli G. Patient-reported burden of hereditary angioedema: findings from a patient survey in the United States. *Ann Allergy Asthma Immunol.* 2020 Jun;124(6):600-607. doi: 10.1016/j.anai.2020.02.018. Epub 2020 Mar 10. PMID: 32169514.

HAE JAKO ZDRAVOTNÍ ZÁTĚŽ

- Neočekávané, bolestivé až život ohrožující otoky.
- Opakovaná akutní ošetření a injekční léčba v pohotovostním režimu.
- Příznaky HAE mohou vést ke zdravotním komplikacím i v případě jiných běžných onemocnění nebo infekcí.

HAE JAKO PSYCHICKÁ ZÁTĚŽ

- Onemocnění HAE může vést k dlouhodobým depresivním stavům.
- Nemoc vyvolává obavy z příchodu nových atak nebo ze zvýšení jejich četnosti.
- Osoby s diagnózou HAE trpí 3× častěji depresi a 10x častěji úzkostmi.³⁾

³⁾ Bygum A, Aygören-Pürsün E, Beusterien K, Hautamaki E, Sisic Z, Wait S, Boysen HB, Caballero T. Burden of Illness in Hereditary Angioedema: A Conceptual Model. *Acta Derm Venereol.* 2015 Jul;95(6):706-10. doi: 10.2340/00015555-2014. PMID: 25394853.

HAE JAKO SOCIÁLNÍ ZÁTĚŽ

- Absence ve škole nebo v práci 17 až 28 dnů ročně.⁴⁾
- Složitá organizace první pomoci při cestování na dovolenou nebo účasti na dětském táboře / ve škole v přírodě.
- HAE nejvíc omezuje rozvoj potenciálu v oblastech vzdělávání a volnočasových aktivit.⁵⁾

HAE JAKO EKONOMICKÁ ZÁTĚŽ

- Nutnost dělat kompromisy při volbě profese.⁴⁾
- Častější nepřítomnost v práci u rodinných členů, kteří pečují o pacienta s HAE při opakovaných akutních stavech.
- Riziko negativního dopadu na finanční situaci rodiny pacienta.

⁴⁾ Aygören-Pürsün E. et al. *Orphanet J Rare Dis.* 2014; 9: 99

⁵⁾ Průzkum pacientů HAE Junior z.s., Zář 2020