



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

Email: info@haejunior.cz

Website: www.haejunior.cz

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

Linkedin: <https://www.linkedin.com/company/haejunior/>

Podpořte nás?

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



Projekty a aktivity

PROJEKTY A AKTIVITY

PODPORA RODIN PACIENTŮ S HAE

Edukační aktivity a materiály pro pacientskou komunitu, ochrana práv osob s HAE, průzkumy, individuální poradenství atd.

INFORMACE A OSVĚTOVÉ AKTIVITY

Informační web, příběhy pacientů, digitální newsletter a osvětové kampaně týkající se onemocnění HAE s důrazem na průběh onemocnění u dětí a mládeže.

VÝMĚNA ZKUŠENOSTÍ

Organizace edukačních pobytů/setkání rodin dětských a mladistvých pacientů s onemocněním HAE.

SPOLUPRÁCE PRO LEPŠÍ INTEGRACI

Inkluzivní stipendia pro lepší integraci dětí a mládeže s HAE, podpora rozvoje jejich potenciálu apod.

PODPOROVATELÉ



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

NÁRODNÍ/MEZINÁRODNÍ AFILIAČE



O nás

HAE Junior je nezisková patientská organizace s cílem aktivně podporovat zkvalitnění života dětí a mládeže s diagnózou hereditárního angioedému (HAE) a jejich rodin. Spolek vznikl v Praze z iniciativy rodičů.

NAŠE CÍLE

PODPOROVAT lepší kvalitu života, včetně přístupu k moderním lékům, terapiím a zdravotnické péči.

INFORMOVAT ohledně problematiky HAE u dětí a mládeže

ROZVÍJET výměnu zkušeností mezi rodinami s dětmi/mládeží s HAE na národní a mezinárodní úrovni.

SPOLUPRACOVAT se zdravotníky, učiteli a dalšími specialisty, kteří pracují s dětmi a mládeží, pro lepší integraci dětí a mládeže s HAE.

O onemocnění

Hereditární angioedém (HAE) je vzácné celoživotní onemocnění, které se projevuje častými otoky na různých místech těla.

ŽIVOT S HAE

Život s HAE znamená prožívat nepředvídatelné, bolestivé a opakující se otoky objevující se na těle. Tyto otoky mohou negativně ovlivnit kvalitu života osob s onemocněním HAE a jejich rodiny a způsobit u nich:

1. zdravotní zátěž
2. psychickou zátěž
3. sociální zátěž
4. ekonomickou zátěž

Dopad onemocnění HAE na kvalitu života lidí trpících touto nemocí se může lišit podle závažnosti onemocnění a dostupnosti léčebných terapií. Kvalita života klesá s vyšší frekvencí otoku*

* 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.anaai.2020.02.018. Epub 2020 Mar 10. PMID: 32169514.

Zapojte se

Každý se může zapojit a pomoci. Jde jen o to vybrat si roli, která vám nejvíce vyhovuje.

ČLENOVÉ

- Jste rodič dítěte s onemocněním HAE?
- Jste mladá dospělá osoba (do 26 let) s diagnózou HAE?

Pokud ano, přečtěte si stanovy našeho spolku a zaregistrujte se jako člen naší organizace.

DOBROVOLNÍCI

- Hledáte příležitost, jak smysluplně pomáhat na pozici dobrovolníka?

Pokud ano, napište nám a my vás rádi zapojíme.

DÁRCI

- Chcete pomoci, ale nemáte čas se aktivně zapojit?

Pokud ano, můžete se stát pravidelným nebo příležitostným dárcem naší organizace. Vaše finanční dary můžete posílat na bankovní účet HAE Junior z.s.: Fio Banka č. ú. 2001782429/2010.

PŘÁTELE

- Chtěli byste nám jakýmkoli způsobem pomoci? Budeme rádi, když podpoříte naše osvětové aktivity na sociálních sítích a pomůžete šířit zajímavé příspěvky od HAE Junior.

