

Media kit

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

Leden 2024

1. O patientské organizaci

HAE Junior z.s. je nezisková patientská organizace s cílem podílet se na zkvalitňování 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 1 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 se mohou vyskytnout kdekoli na těle (obličej, břicho, ruce, nohy,...)** a mohou je doprovázet velké bolesti břicha, nevolnost a zvracení. **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 patientské organizace HAE Junior, u příležitosti 4. výročí od jejího založení (6. prosince 2023).

Jak a proč vlastně vznikla organizace HAE Junior?

Naše organizace byla založena v Praze v roce 2019 z iniciativy několika rodičů pediatrických pacientů s HAE. Hlavní motivací byla víra, že můžeme společnými silami zajistit českým HAE juniorům **kvalitnější život a lepší budoucnost navzdory této vzácné poruše imunity.** Jako patientská organizace můžeme lépe hájit zájmy a práva naší patientské komunity, vzájemně si pomáhat a inspirovat se, zvyšovat povědomí o nemoci a postupně odstraňovat různé překážky, které zatěžují nejen malé pacienty s HAE, ale i jejich rodiny po stránce zdravotní, sociální, ekonomické i psychologické.

V prosinci roku 2023 si HAE Junior připomíná 4. výročí od svého založení. V čem spatřujete hlavní úspěchy vašeho dosavadního úsilí?

HAE Junior úspěšně plní cíle, které si vytyčila – podporovat rodiny pacientů s HAE, poskytovat informační servis o diagnóze a aktuálním dění spojeném s HAE, stmelovat patientskou komunitu v ČR a posilovat spolupráci s odborníky doma i v zahraničí.

Každý rok organizujeme oblíbený [Edukační pobyt pro rodiny HAE juniorů](#) plný přednášek expertů, praktických workshopů, rozvojových aktivit pro děti, kde nechybí prostor pro diskusi a výměnu zkušeností. V roce 2022 jsme realizovali rozsáhlou **kampaň v rámci českého předsednictví v EU**, jehož prioritním tématem byla mj. vzácná onemocnění. Připravili jsme [výstavu kreseb našich HAE juniorů](#), které tak kreativně šířily osvětu v Poslanecké sněmovně, Bruselu i na několika lékařských fakultách. Nová série kreseb pak zdobí náš [osvětový kalendář „Moje inspirace“ na rok 2024](#), který nyní posíláme našim členům a partnerům.

Členská komunita oceňuje náš **aktualizovaný infoservis** na webu a sociálních sítích, kde píšeme o novinkách v naší organizaci, o výzkumu v oblasti HAE, o akcích a událostech v ČR i v zahraničí.

Velmi navštěvovaná je také **sekce Infocentrum**, kterou jsme loni přidali na web, s praktickými návody, tipy a instrukcemi pro různé životní situace, s nimiž se rodiny HAE pacientů, včetně nově diagnostikovaných, potýkají. Vydali jsme mj. českou verzi plakátů či brožurek pro děti od zastřešující mezinárodní organizace HAE International.

Jaké plány a cíle máte pro rok 2024?

Především zachovat stávající komunitní aktivity a zavedené projekty či infoservis pacientům ve stejné kvalitě.

Např. v únoru nás čeká každoroční kampaň v rámci [světového Dne vzácných onemocnění](#) (29. února 2024) a v květnu další osvěta spojená s [HAE Day](#), což jsou skvělé příležitosti šířit povědomí o HAE mezi českou veřejností.

Plánujeme další ročník Edukačního pobytu HAE Junior, tentokrát v Praze, stejně jako účast na různých patientských setkáních a vědeckých konferencích v ČR a v zahraničí. Nadále se budeme angažovat v různých **iniciativách** – konkrétně v pracovních skupinách [Pacientské rady ministra zdravotnictví](#) nebo v rámci [Pacientské rady Evropské referenční sítě ERN RITA](#), která se zaměřuje na hájení zájmů pacientů a zlepšování dostupnosti léků a služeb pro lepší kvalitu života našich patientských rodin.

Jak se vám daří navazovat spolupráci s odborníky a dalšími partnery pro podporu aktivit HAE Junior?

Hned při založení patientské organizace jsme navázali spolupráci s Ústavem imunologie 2. LF UK a FN Motol a získali **odbornou garanci**. Navíc se nám podařilo zahájit spolupráci také s odborníky ze zahraničí, a tím vznikla v roce 2021 [odborná rada HAE Junior](#).

Jsme aktivními členy národních a mezinárodních organizací, včetně [České asociace pro vzácná onemocnění \(ČAVO\)](#), [Národní asociace patientských organizací \(NAPO\)](#), [EURORDIS](#) nebo [HAE International](#) (HAEi). Díky těmto partnerstvím se naši členové mohou pravidelně účastnit různých konferencí pro pacienty a sdílet své zkušenosti.

Pro realizaci našich projektů jsme získali podporu klíčových komerčních partnerů a nadačních fondů. Aktuální seznam podporovatelů pravidelně aktualizujeme na našem webu.

Každé nové partnerství nám přináší obohacení a novou dávku motivace pracovat na zkvalitňování života českých HAE juniorů.

Co byste ráda vzkázala českým dětem a mládeži s nemocí HAE a jejich rodinám?

Přeji jim krásnou budoucnost, dost síly a vůle stát se a zůstat **HAEROES** – lidé silnější než HAE navzdory všem výzvám a nástrahám, které toto vzácné onemocnění do života přináší.

4. Kontakt pro média:

Mgr. Monika Mackovíková, PR manager
Tel: +420 774 409 082, E-mail: media@haejunior.cz

5. Užitečné odkazy

Pacientské příběhy:

[Vzkaz mladým s HAE? Nemoci se nepoddávejte!](#)

[Konečně jsem se odpoutala od nemoci, která mě trápila](#)

[Život s HAE očima matky](#)

[Chronický absentér s nevalným prospěchem](#)

[Tváří v tvář proti HAE](#)

Rozhovory:

[Hlas pacientů je slyšet i díky HAE Junior](#)

[Budoucnost HAE pacientů je světlá](#)

[Jak postupovat, když pacient neví, že trpí HAE, ale má podezřelé příznaky?](#)

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

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