

# Media kit

Pacientská organizace HAE Junior, z. s.

IČO 08749787

[www.haejunior.cz](http://www.haejunior.cz)

[media@haejunior.cz](mailto:media@haejunior.cz)

Červen 2026

## 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 na základě 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 nebo 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.
  
- ✓ Aktivně se zapojovat do patientsky orientovaných vědeckých a klinických výzkumných projektů v oblasti vzácných onemocnění a biomedicínských oborů.

## 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 výrazně snížené tvorbě, případně snížené funkčnosti v krevní plazmě.

**Otoky mohou být velmi bolestivé až život ohrožující.** Nastupují rychle, trvají 3–5 dnů a mohou je doprovázet velké bolesti břicha, nevolnost a zvracení. **Zvláště nebezpečné jsou otoky v oblasti krku, které mohou vést nejen k potížím při polykání a mluvení, ale v krajním případě 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.*

### **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 pacienty s HAE, ale i jejich rodiny – a to po stránce zdravotní, sociální, ekonomické i psychologické.

### **V prosinci roku 2025 jste oslavili 6. výročí od založení organizace HAE Junior. 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.

#### *Osvěta a mezinárodní spolupráce*

Rok 2025 patřil [pacientské osvětě a mezinárodní spolupráci](#). Věnovali jsme se pilně kampaním a aktivitám usilujícím o lepší život HAE juniorů. Kromě již tradičních kampaní u příležitosti **Dne vzácných onemocnění** (v únoru), **Dne HAE** (v květnu), **výzvy #Active4HAE** (taktéž v květnu) nebo **Týdne dárcovství plazmy** (v říjnu) jsme se zúčastnili několika **prestižních mezinárodních konferencí**. Náš poster věnovaný skutečným potřebám dětských HAE pacientů a výtvarná výstava HAE juniorů spatřily světlo světa na **konferenci v Budapešti** (na přelomu května a června). V říjnu jsme zavítali na HAEi regionální **konferenci EMEA v Římě**.

Členská komunita oceňuje náš **infoservis** na webu a sociálních sítích (v češtině i angličtině), 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** s praktickými návody, tipy a instrukcemi pro různé životní situace, s nimiž se rodiny HAE pacientů (včetně nově diagnostikovaných) potýkají. Vydali jsme mimo jiné českou verzi plakátů či brožurek pro děti od zastřešující mezinárodní organizace HAE International.

#### *HAE a umění*

Loni jsme také připravili [výstavu kreseb našich HAE juniorů](#), která kreativně šířila osvětu na mezinárodních i tuzemských konferencích a setkáních odborníků. Nová série kreseb zdobí **kalendář „Moje inspirace“ na rok 2026**, který posíláme našim členům a partnerům.

Dále jsme se během roku 2025 různou měrou zapojili do několika českých i mezinárodních projektů, pracovních skupin a iniciativ. Byli jsme například součástí pracovní **skupiny uživatelů plazmatických proteinů (PUPP)** v rámci ČAVO, **Evropské iniciativy pro přeshraniční přístup ke klinickým studiím (EU-X-CT)** nebo **setkání pracovních skupin Pacientské rady ministra zdravotnictví pro e-Health a pro inovativní léčbu**. Zúčastnili jsme se i několika jednání s příslušnými orgány státní správy.

### **Jaké plány a cíle máte pro rok 2026? Bavíme se spolu koncem června, podařilo se vám už některé z nich naplnit?**

V roce 2026 jsme rozšířili cíle naší patientské organizace, abychom zahrnovali i **podporu vědeckého výzkumu**. To by nám mělo umožnit se ještě více zapojovat do výzkumných projektů z patientské perspektivy, a to na národní i mezinárodní úrovni.

#### *Podpora vědeckého výzkumu*

Už loni jsme se stali členy evropské iniciativy EU-X-CT, která podporuje přeshraniční účast pacientů v klinických hodnoceních, a pomáháme pacientům, aby se v této oblasti vzdělávali a do studií se mohli zapojit. Spolupracovali jsme na přípravě mezinárodních [doporučených postupů pro péči o dětské pacienty s HAE](#) publikovaných v lednu 2026. Vedli jsme projekt [HAE Patient Journey](#) v rámci ERN

RITA, který byl zveřejněn také na začátku letošního roku. Aktivně se účastníme mezinárodních konferencí, naposledy formou posterů a účasti v panelové diskusi na [European Conference on Rare Diseases \(ECRD\) v Praze](#).

#### *Mezinárodní dny*

Na začátku roku, 28. února, jsme spustili každoroční kampaň v rámci [světového Dne vzácných onemocnění](#), a to v duchu motto, jež provází naše aktivity v letošním roce: „[Sportem silnější než HAE](#)“. Otevíráme tak důležité téma, kterým je význam pohybu a sportu pro zdraví dětí a mládeže se vzácnou diagnózou HAE.

V květnu se konala osvěta spojená s [HAE Day](#), v rámci které jsme se opět zapojili do globální výzvy #active4HAE. Obě události jsou skvělou příležitostí k šíření povědomí o HAE mezi českou veřejností. Vydali jsme také **brožurku „HAE a úzkost“** o duševním zdraví dětí a mládeže s HAE, kterou najdete v našem Infocentru. Kromě toho jsme realizovali další ročník [Edukačního pobytu pro rodiny HAE juniorů](#), tentokrát na Vysočině.

#### *Finanční podpora*

Radost mám také z toho, že i v roce 2026 pokračuje projekt [Inkluzivní stipendia pro HAE juniory](#), který jsme započali v roce 2020. Cílem projektu je podporovat děti, školáky a studenty do 26 let s HAE a pomáhat jim rozvíjet jejich potenciál.

#### *Pacientská advokacie*

Z hlediska **pacientské advokacie** zůstaneme aktivní v pracovní [skupině uživatelů plazmatických proteinů](#). 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 pacientských rodin.

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** – lidmi silnějšími než HAE navzdory všem výzvám a nástrahám, které toto vzácné onemocnění do života přináší. A moc děkuji všem, kteří se zapojovali a zapojují do osvětových aktivit HAE Junior, ať už skrze obrázek do výstavy, účast na našem komunitním setkání nebo skrze projekty.

#### **4. Kontakt pro média:**

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

#### **5. Užitečné odkazy**

**Pacientské příběhy:**

[Poprvé bez injekce: zkušenost, která mi změnila život](#)

[Všechno zlé je k něčemu dobré](#)

[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:**

[Společně můžeme zajistit, že o patientských potřebách bude slyšet a budou brány v potaz](#)

[Dobrovolnictví pro patientskou organizaci vám dá zkušenosti na celý život](#)

[Poruchy imunity budeme v budoucnu léčit personalizovaněji](#)

[Překážky pro pacienty, kteří se chtějí zapojit do klinické studie v jiné zemi, jsou obrovské](#)

[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](#)