

Čeho si lidé na naší činnosti nejvíce váží?

„Že je tu pro nás vždy, když ji potřebujeme a že nás edukuje ve všech potřebných ohledech.“

Jitka, maminka

„Vážím si lidského přístupu, pospolitosti a ochoty všech jejích členů, přátelství a v neposlední řadě osvěty, kterou HAE Junior dělá.“

Lucie S., dospělá žena s HAE

„Oddanost, nadšení a nepřetržité množství nápadů organizace HAE Junior jsou jedinečné.“

Prof. Markus Magerl, HAE odborník z Německa

„Lidé, ze kterých se HAE Junior skládá, jsou nejvyšší hodnotou organizace. Jejich oddanost, neúnavná obhajoba zájmů pacientů a dlouhodobé plánování jsou velmi přínosné pro její členy – jak pro pacienty, tak pro pečující.“

Michal, dospělý muž s HAE

„Velmi oceňuji trvalé úsilí organizace HAE Junior klást důraz na specifické potřeby a výzvy, kterým čelí mladí pacienti s HAE, a poskytovat jim cílenou podporu i zdroje, jež řeší jak zdravotní, tak psychosociální aspekty tohoto onemocnění.“

Malena Vetterli, předsedkyně RIPAG (ERN RITA)

HAE Junior, z. s.

Kontakt

E-mail: info@haejunior.cz

Web: haejunior.cz

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

Instagram: [@HAEJunior.cz](https://www.instagram.com/HAEJunior.cz)

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

Podpořte nás?

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

NAŠI PODPOROVATELÉ



MÍSTO PRO LOGO
VAŠÍ FIRMY



Zapojte se!

**Pacientská organizace
pro kvalitnější život dětí
a mládeže s hereditárním
angioedémem (HAE)**

NÁRODNÍ A MEZINÁRODNÍ AFILIACE



O nás

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

NAŠE CÍLE

PODPORA RODIN A PACIENTŮ S HAE

Aktivně podporovat, zastupovat a hájit zájmy našich členů pro lepší kvalitu života včetně přístupu k moderním lékům, terapiím a zdravotnické péči.

INFORMOVAT A RADIT

Poskytovat informace a poradenství k problematice HAE u dětí a mládeže.

VÝMĚNA ZKUŠENOSTÍ

Rozvíjet vzájemnou spolupráci a výměnu zkušeností mezi rodinami s dětmi či mládeží s HAE na národní a mezinárodní úrovni.

SPOLUPRÁCE PRO LEPŠÍ INTEGRACI

Rozvíjet spolupráci se zdravotníky, učiteli a dalšími specialisty pracujícími s dětmi a mládeží pro lepší integraci dětí a mládeže s HAE.

PODPORA VĚDY A VÝZKUMU

Aktivně se zapojovat do patientsky orientovaných vědeckých a klinických výzkumných projektů v oblasti vzácných onemocnění a biomedicínských oborů.



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 těla. Otoky mohou negativně ovlivnit kvalitu života osob s onemocněním HAE a jejich rodiny a způsobit:

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

Dopad onemocnění HAE na kvalitu života se může lišit podle závažnosti onemocnění a dostupnosti léčebných terapií. Kvalita života klesá s vyšší frekvencí otoků.*

* Banerji, A., Davis, K. H., Brown, T. M., Hollis, K., Hunter, S. M., Long, J., Jain, G., & Devercelli, G. (2020). Patient-reported burden of hereditary angioedema: findings from a patient survey in the United States. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 124(6), 600–607. <https://doi.org/10.1016/j.anai.2020.02.018>

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 HAE?
- Pokud ano, přečtěte si stanovy našeho spolku a zaregistrujte se jako člen nebo členka naší organizace.

DOBROVOLNÍCI

- Hledáte příležitost, jak smysluplně pomáhat na pozici dobrovolníka či dobrovolnice?
- 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. Finanční dary můžete posílat na bankovní účet HAE Junior, z. s.: Fio banka, č. ú. 2001782429/2010.

PŘÁTELÉ

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