

Život s HAE očima těch, kteří s ním žijí

**„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 hereditárním
angioedémem (HAE)**

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.

Upozornění: Obsah tohoto dokumentu je pouze informativní. HAE Junior, z. s., nenese 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 okolí lidí
s HAE**

**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 lidi s HAE i jejich 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.²⁾

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

²⁾ 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. *Ann Allergy Asthma Immunol*, 124(6), 600–607. <https://doi.org/10.1016/j.anai.2020.02.018>

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 HAE trpí 3× častěji depresemi a 10× častěji úzkostmi.³⁾

³⁾ Bygum, A., Aygören-Pürsün, E., Beusterien, K., Hautamaki, E., Sisic, Z., Wait, S., Boysen, H. B., & Caballero, T. (2015). Burden of Illness in Hereditary Angioedema: A Conceptual Model. *Acta Dermato-Venereologica*, 95(6), 706–710. <https://doi.org/10.2340/00015555-2014>

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 nebo 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 pečujících členů rodiny při opakovaných akutních stavech.
- Riziko negativního dopadu na finanční situaci rodiny člověka s HAE.

⁴⁾ Aygören-Pürsün, E., et al. (2014). *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 9, 99. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-9-99>

⁵⁾ Průzkum pacientu HAE Junior, z. s., září 2020