Doporučení pro trenéry a učitele tělocviku

Sportování je pro děti s HAE doporučená a přínosná aktivita, která zlepšuje celkové zdraví a podporuje imunitní systém.

Co by trenér měl vědět o HAE

- Dítě s HAE by mělo mít podobný režim jako všechny děti, ale někdy se může objevit otok, který vyžaduje akční plán.
- Současně s otokem může dítě prožívat celkovou zvýšenou únavu a podrážděnost.
- Na léčbu ataky HAE by mělo každé dítě mít k dispozici specifickou akutní léčbu, léky na alergii nejsou řešení.
- Ataka v oblasti krku může dítě ohrozit na životě – je nutné okamžitě vyhledat odbornou pomoc.
- Dobře nastavená komunikace trenéra s mladým sportovcem je důležitá, usnadňuje sledování zdravotního a psychického stavu dítěte během sportování.
- Trenérská podpora při integraci dítěte s HAE v týmu vrstevníků je vřele doporučována.

DESATERO CHYTRÉHO TRÉNINKU S HAE

1. Podporujte běžnou a přiměřenou pohybovou aktivitu.
Dítě nebo mladý člověk s HAE by neměl být ze sportu automaticky vyřazován jen kvůli diagnóze. Pohyb může podporovat fyzickou kondici, sebevědomí, začlenění do kolektivu a může pomáhat i při zvládání stresu. Cílem je co nejběžnější život.

2. Přizpůsobte zátěž individuálním možnostem dítěte.
Začínejte pozvolna, s nižší intenzitou, a zátěž zvyšujte postupně podle aktuální kondice a venkovních podmínek. U některých dětí může být vhodné trénovat v kratších blocích a zařazovat častější pauzy.

3. Dbejte na dostatečnou hydrataci.
Připomínejte pravidelné pití před aktivitou, během ní i po jejím skončení. Dehydratace může zhoršit celkovou zátěž organismu, zejména při delším tréninku, teplém počasí nebo intenzivním sportu.

4. Pomáhejte předcházet přehřátí organismu.
V horku volte stín, lehčí oblečení, vhodný čas tréninku a častější přestávky. Pokud se dítě necítí dobře, je lepší aktivitu včas přerušit než čekat na výrazné zhoršení.

5. Ověřte, že je dostupná specifická léčba pro případ ataky.
Každé dítě s HAE by mělo mít při sportovní aktivitě dostupnou akutní léčbu podle individuálního léčebného plánu. Obvykle se doporučuje, aby byla dostupná léčba pro případ nejméně dvou atak.

6. Všímejte si varovných signálů možné ataky.
Mezi časté varovné příznaky mohou patřit například bolest, napětí v kůži nebo pocit mravenčení a začínajícího otoku. Pokud se takové příznaky objeví, doporučuje se zvolnit nebo úplně přerušit aktivitu, umožnit odpočinek a postupovat podle předem domluveného akčního plánu.

7. Při otoku ihned zahajte domluvený akční plán.
Vznik HAE otoku by se neměl podceňovat. Trenér nebo učitel by měl vědět, koho kontaktovat, kde je léčba uložena a kdy je nutné volat zdravotnickou pomoc.

8. Komunikujte přímo s dítětem a respektujte jeho zkušenost.
Dítě s HAE často samo nejlépe pozná, že se s jeho tělem děje něco jinak než obvykle. Berte jeho upozornění vážně, ptejte se klidně a jednoduše a podle domluveného plánu kontaktujte rodiče nebo jinou odpovědnou osobu.

9. Zajistěte klidné a soukromé místo při akutních příznacích.
Pokud se objeví příznaky možné ataky, dítě potřebuje bezpečný prostor bez hluku, tlaku skupiny a zbytečné pozornosti ostatních. Soukromí pomáhá zachovat klid, umožňuje komunikaci s rodiči a usnadňuje podání léčby nebo další postup.

10. Sledujte také opožděné příznaky po výkonu.
U některých dětí se potíže nemusí objevit hned během tréninku, ale až s odstupem hodin nebo i následujícího dne. Po náročnější aktivitě, úrazu, výrazném stresu nebo soutěži je vhodné upozornit rodiče, aby dítě dále sledovali.

HAE Junior, z. s.
pacientská organizace pro kvalitnější život dětí a mládeže s hereditárním angioedémem (HAE)
Website: **www.haejunior.cz**
E-mail: **info@haejunior.cz**

Podpořite 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.

Průvodce vydala pacientská organizace HAE Junior v rámci projektu SHAPE (Sporting Habits and Activities for Positive Emotions).

Chytré sportování s HAE

Příručka pro rodiny dětí s HAE

HAE JUNIOR

Pohyb patří k životu – přináší radost, sílu i pocit sounáležitosti s ostatními. Hereditární angioedém (HAE) je vzácné onemocnění, které dokáže zasáhnout tělo, rodinu i sociální život. Kvůli častým obavám z mechanického traumatu, které může spustit ataku HAE, se někteří lidé s HAE sportovním aktivitám vyhýbají. Sport ale není potřeba škrtat ze svého života.

Při dodržování několika základních zásad bezpečnosti je sportování s HAE nejen možné, ale i odborníky na HAE doporučované. Nenechte se posadit na lavičku. S HAE můžete pravidelně sportovat chytře, bezpečně a s radostí.

Tato příručka slouží jako průvodce chytrým sportováním s HAE a nabízí doporučení, jaký sport vybrat, jaké zásady dodržovat a jakým situacím se ve sportu vyhnout. Příručka je určena pro děti a juniory s HAE, jejich rodiče a učitele tělocviku a trenéry.

O HEREDITÁRNÍM ANGIOEDÉMU (HAE)

Hereditární angioedém (HAE) je vzácné onemocnění způsobující opakované, nepředvídatelné a bolestivé otoky na různých částech těla. Některé otoky jsou viditelné (ruce, obličej, chodidla atd.), ostatní ovšem nikoliv (v oblasti břicha, krku).

Nejedná se o alergii nebo nakažlivou nemoc.

Nejčastějším spouštěčem otoků je mechanické trauma, infekce, stres nebo hormonální změny. Ve většině případů bohužel není konkrétní spouštěč známý.

Závažnost průběhu HAE je velmi individuální. Stejně jako reakce dětí na sportovní zátěž – záleží na typu aktivity, intenzitě i osobních spouštěčích.

PŘÍNOSY SPORTU

Podle nejnovějšího Mezinárodního doporučení pro diagnostiku a léčbu pediatrických pacientů s hereditárním angioedémem publikovaného v roce 2026, by děti „**s HAE neměly mít žádná omezení fyzické aktivity včetně všech sportů**, za předpokladu, že mají rychlý přístup k akutní léčbě. V případě potřeby lze zavést profylaxi.“ [1)]

Pravidelné sportování rozvíjí všestrannost a celkovou odolnost dětí. Děti jsou lépe připravené čelit nestandardním životním situacím, které jsou s HAE nevyhnutelné.

CÍLE:

- Pozitivní vliv na celkové zdraví
- Podpora správného růstu, svalů a kostí u dětí
- Posílení imunity
- Zlepšení paměti, pozornosti a tvorby nervových buněk
- Lepší nálada a odolnost vůči stresu
- Prokazatelně antidepresivní účinky
- Pocit sounáležitosti s ostatními dětmi

1) Zarnowski, J., Treudler, R. (2024): "Dietary and physical trigger factors in hereditary angioedema: Self-conducted investigation and literature overview", Allergologie Select, 8, 358–364. https://doi.org/10.5414/ALX02523E

CO VÍME O SPORTU S HAE

- Odborníci na HAE sport doporučují
- 62 % lidí s HAE uvádí fyzickou aktivitu jako spouštěč ataky
- Ataka může přijít i se zpožděním, proto je důležité sledovat stav ještě 24–48 hodin po cvičení

Vhodné pohybové aktivity

- Mírná chůze a běžný pohyb
- Vodní aerobik a plavání
- Jóga, pilates, tai-chi
- Stacionární kolo
- Posilování po nastavení individuálního plánu s odborníkem

NA CO SI DÁT PŘI SPORTOVÁNÍ POZOR

Fyzická aktivita může spustit ataku, když je tělo vystaveno stresu nebo zátěži, na které není zvyklé.

Jaké situace mohou být rizikové? Riziko následné ataky je vyšší při následujících situacích:

- mechanickém traumatu při bojových sportech – box, judo
- úderech při kontaktních sportech
- úrazech a otlačeninách
- stresu souvisejícím se soutěživostí a tlakem na výkon
- fyzickém vyčerpání – maximální výkon, vyčerpávající závody
- extrémních podmínkách – riziko přehřátí a dehydratace

CHYTRÉ SPORTOVÁNÍ S HAE

Tato doporučení pomáhají rodičům a pečujícím osobám připravit dítě s HAE na bezpečné a dlouhodobě udržitelné sportování ve spolupráci s lékařem, školou a trenérem.

1. Příprava individuálního plánu.
Výběr sportovní aktivity konzultujte s lékařem v centru HAE. Připravte akční plán pro případ ataky a seznamte s ním učitele nebo trenéra. Vedoucí aktivity by měli vědět, jak poznat varovné příznaky a koho kontaktovat v případě, že nastane otok.

2. Během tréninku, závodu nebo sportovního soustředění.
Dítě by mělo mít dostupnou předepsanou akutní medikaci a ideálně také lékařskou zprávu nebo kartičku pacienta s HAE.

Trenér by měl vědět, kde je léčba uložena.

Přizpůsobte aktivitu počasí a prostředí, aby tělo zažívalo co nejmenší zátěž. Zabraňte extrémním podmínkám – přehřátí nebo naopak podchlazení organizmu. Dbejte na dostatek tekutin.

3. Po tréninku nebo závodě.
Sledujte možné opožděné příznaky, které se u některých lidí mohou objevit až za 24–48 hodin po zátěži. Pomoci může jednoduchý deník sportovních aktivit a příznaků, který může odhalit osobní spouštěče a posloužit jako zpětná vazba pro lékaře nebo trenéra, jak nastavit vhodnou zátěž. Součástí dlouhodobě udržitelného sportování je také dostatečná regenerace a kvalitní spánek.