



KAKO RAZUMIJEĆI HAE?

SADRŽAJ

Vodič u HAE	1
Tipovi HAE-a.....	3
Simptomi HAE-a.....	4
Okidači napadaja	6
Dijagnosticiranje HAE-a	9
Mogućnosti liječenja	10
HAE i djeca.....	19
Žene i trudnoća	20
Putovanje.....	21
O udruzi HAEi.....	22
Resursi udruge HAEi	24
– HAE TrackR mobilna aplikacija	25
– Kartice za hitne slučajevе	26
– HAE Companion mobilna aplikacija.....	26
– Globalni Pristupni Program (GAP).....	26
– Web-stranica i društveni mediji.....	27
– hae day :-) – Dan širenja svijesti	28
– Časopis Global Perspectives	29
– HAE konferencije i radionice	29
– HAEi udruga mladih.....	30

VODIČ U HAE

Hereditarni ili nasljedni angioedem (HAE, eng. Hereditary Angioedema) vrlo je rijedak i potencijalno opasan po život genetski poremećaj koji obuhvaća između 1 do 10 000 do 1 do 50 000 ljudi.

HAE uzrokuje simptome angioedema (oticanja) u raznim dijelovima tijela, uključujući ruke, stopala, lice i vrat te dišne puteve. Pojedinci s HAE-om često pate od nepodnošljivih bolova u abdomenu, mučnine, i povraćanja uzrokovanim oticanjem stijenke probavnog sustava. Oticanje dišnog sustava ili grla naročito je opasno, jer može dovesti do smrti gušenjem.

Većina ljudi s HAE-om imaju pogrešku u genu koji upravlja važnim proteinom, takozvanim C1-inhibitorom, koji se pronađe u plazmi, tekućem dijelu krvi. Zbog ove genetske pogreške, u ljudima s HAE-om C1-inhibitor ne obavlja svoju funkciju, koja je kontrola složenih bioloških interakcija koje se odvijaju u plazmi. Ostavi li ih se bez nadzora, ove interakcije proizvode tvar koja se zove bradikinin, koja uzrokuje oticanje dozvoljavajući tekućinama krvne plazme ulaz u meko tkivo raznih dijelova tijela. Kao što će biti opisano na sljedećoj stranci, HAE s nedostatkom C1-inhibitora dijeli se na tip 1 i tip 2.

Brojni su i ljudi koji imaju simptome slične onima prisutnim u tipu 1 i tipu 2, no njihove krvne pretrage upućuju na normalne razine i funkciju C1-inhibitora.

TIPOVI HAE-A

HAE TIP 1 – 85% ljudi oboljelih HAE-om

Ovo je najčešći oblik oboljenja, obilježen niskom količinskom razinom C1-inhibitora u krvi.

HAE TIP 2 – 15% ljudi oboljelih HAE-om

U ovom slučaju krvne pretrage prikazuju normalne ili čak povišene razine C1-inhibitora u krvi, no protein ne funkcioniра ispravno.

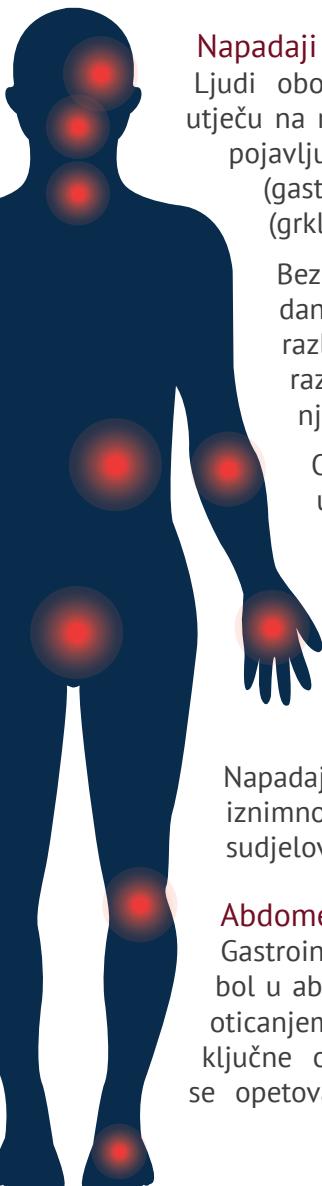
Nedostatak obiteljske anamneze ne isključuje mogućnost dijagnoze HAE-a uzrokovanim nedostatkom C1-inhibitora. Do 25% slučajeva HAE-a nastaje spontanom mutacijom gena C1-inhibitora pri začeću. Djeca imaju 50-postotnu šansu za naslijediti HAE ako je od njega obolio jedan od roditelja.

HAE s normalnim C1-inhibitorm

Simptomi se u ovom slučaju poklapaju s HAE-om, ali krvne pretrage ukazuju na normalne razine i funkciju C1-inhibitora.

Novija istraživanja pokazala su da HAE s normalnim C1-inhibitorm uključuje broj nasljednih genetskih mutacija koje su povezane s oticanjem. Očekuje se da će u budućnosti otkriti još veći broj genetskih mutacija koje uzrokuju HAE.

SIMPTOMI HAE-A



Napadaji uz oticanje i bol

Ljudi oboljeli od HAE-a trpe od napadaja oticanja koji utječe na razne dijelove tijela. Napadaji oticanja najčešće se pojavljuju u koži (npr. u rukama, stopalima, i licu), abdomenu (gastrointestinalnom traktu) i vratu te dišnim putevima (grkljanu).

Bez liječenja, napadaji mogu trajati od dva sve do pet dana. Učestalost i težina napadaja može se drastično razlikovati među ljudima s HAE-om. Može se čak i razlikovati u pojedincu tijekom različitih dijelova njihovog života.

Oticanje uzrokovano HAE-om NIJE istovjetno oticanju uzrokovanim alergijama i ne može se liječiti kao alergijska reakcija. Antihistamini, kortikosteroidi (prednizon) i epinefrin svi su neučinkoviti u ublažavanju simptoma angioedema u HAE-u.

U oko 25% ljudi s HAE-om, često prije ili tijekom napadaja, na koži se pojavljuje pjegavi, crveni osip (ili crveni krugovi) koji ne svrbi.

Napadaji HAE-a uzrokuju izobličenje tijela, te mogu biti iznimno bolni i iscrpljujući, do te mjere da onemogućuju sudjelovanje u uobičajenim svakodnevnim aktivnostima.

Abdomen

Gastrointestinalni napadaji obično uključuju nepodnošljivu bol u abdomenu, mučninu, povraćanje i proljev uzrokovani oticanjem stijenke probavnog sustava. Ovi su simptomi ključne osobine HAE-a s nedostatkom C1-inhibitora, jer se opetovana teška bol u abdomenu rijetko pronalazi u

alergijskim (histaminergijskim) angioedemima.

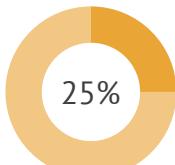
Vrat i dišni putevi

Epizode oticanja vrata i dišnih puteva najopasniji su od simptoma HAE-a zbog opasnosti od smrti uzrokovane gušenjem.

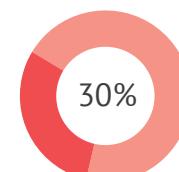
Istraživanja pokazuju da smrtnost uzrokovana angioedemom dišnih puteva u ljudi s HAE-om koji nisu primili pomoć može biti čak do 30%.

Oko 50% ljudi s HAE-om doživi bar jedan napadaj oticanja vrata i dišnih puteva u svom životu.

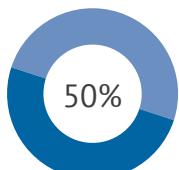
Ključno je oticanje vrata prepoznati kao hitan slučaj koji smjesta zahtijeva liječničku pomoć i pri prvom znaku simptoma, čak i ako se učinkoviti lijekovi za HAE mogu primijeniti i doma.



U oko 25% ljudi s HAE-om, često prije ili tijekom napadaja, na koži se pojavljuje pjegavi, crveni osip (ili crveni krugovi) koji ne svrbi.



Smrt uzrokovana angioedemom vrata i dišnih puteva u ljudi s HAE-om koji nisu primili liječničku pomoć može biti čak do 30%.

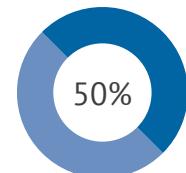


Oko 50% ljudi s HAE-om doživi bar jedan napadaj oticanja vrata i dišnih puteva u svom životu.

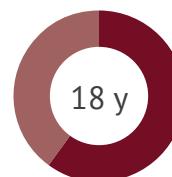
OKIDAČI NAPADAJA

Istraživanja pokazuju da 50% ljudi s HAE-om javljaju pojavu prvi simptoma do desete godine, te da većina doživi prve simptome ili napadaj do osamnaeste godine života.

Iako postoje iznimke, simptomi HAE-a u pravilu su blagi među malom djecom. Međutim, napadaji su prijavljeni među djecom već od prve godine života. Učestalost i jačina napadaja HAE-a može se povećati tijekom puberteta i adolescencije.



50% ljudi s HAE-om javlja prve simptome do desete godine života.



Većina doživi prve simptome ili napadaj do osamnaeste godine života.

Najčešći okidači HAE-a

Najčešći okidači HAE-a su:

- anskioznost
- stres
- manje traume
- operacije
- bolesti kao što su prehlada, gripa, ili druga virusna oboljenja

Ljudi s HAE-om prijavili su i neke ostale okidače, kao što su:

- izloženost hladnoći
- aktivnosti koje mogu uzrokovati mehaničku traumu kao što su vrtlarenje, ili korištenje alata kao što su čekići i lopate.

Žene

Među ženama, menstruacija i trudnoća mogu utjecati na simptome HAE-a. Neke od žena s HAE-om javljaju povećani broj napadaja tijekom svojih menstrualnih ciklusa. Znanstvena literatura otkriva da postoje velika odstupanja u učestalosti napadaja među trudnicama s HAE-om.

Korištenje lijekova na bazi estrogena, kao što su oralne kontracepcije i hormonske nadomjesne terapije, također se veže uz povećanje učestalosti i težine napadaja.

Ljudi oboljeli od HAE-a trebaju se obratiti svojem liječniku zaduženom za liječenje HAE-a u vezi s pronalaskom alternativnih oblika kontracepcije koji nisu na bazi estrogena.

ACE inhibitori

ACE inhibitori, koji se često koriste pri liječenju visokog krvnog tlaka, uzrokuju povećanje učestalosti i težine HAE napadaja, stoga treba izbjegavati njihovo korištenje.

Stomatološki postupci

Trauma u ustima uzrokovana stomatološkim postupcima može izazvati oticanje usta i povećati rizik oticanja vrata i dišnih puteva. Obratite se svom liječniku zaduženom za liječenje HAE-a prije svih stomatoloških postupaka.



DIJAGNOSTICIRANJE HAE-A

Kako dijagnosticirati HAE?

Većina slučajeva angioedema ili oticanja NISU uzrokovana niti HAE-om niti nedostatkom C1-inhibitora.

Laboratorijske analize uzoraka krvi ili genetskih uzoraka potrebne su kako bi se ustanovila dijagnoza HAE-a. Tri su specifične krvne pretrage koje se koriste pri potvrđi nasljednog angioedema tipa 1 ili tipa 2:

- C1-inhibitor kvantitativna (antigenska)
- C1-inhibitor funkcionalna
- C4

HAE s normalnim C1-inhibitorm

Što se tiče ljudi oboljelih od HAE-a s normalnim C1-inhibitorm, razina i funkcija C1-inhibitora u njihovoj krvi je normalna. Istraživanja su otkrila da se u nekim slučajevima HAE s normalnim C1-inhibitorm povezuje s genetskim mutacijama u faktoru XII (F12), plazminogenu (PLG), angiopoietinu (ANGPT1), kininogenu (KNG1), ili mioferlinu (MYOF). Međutim, u brojnim je slučajevima genetski uzrok HAE-a s normalnim C1-inhibitorm nepoznata. U nekim komercijalnim laboratorijima moguće je testirati mutacije faktora XII, no ne postoje rutinski laboratorijski testovi koji mogu potvrditi dijagnozu HAE-a s normalnim C1-inhibitorm.

MOGUĆNOSTI LIJEČENJA

Postoji broj učinkovitih tretmana koji mogu umanjiti učestalost i težinu oticanja i ublažiti simptome. Nažalost, kao i s brojnim drugim oboljenjima, za HAE ne postoji lijek.

Cilj liječenja HAE-a uključuje postizanje potpune kontrole nad oboljenjem i normalizaciju života bolesnika. U tijeku su istraživanja kako bi se razvilo što veći broj što efikasnijih metoda liječenja za HAE. S učinkovitim modernim oblicima liječenja koji su danas dostupni za HAE, neki od oboljelih javljaju kako u praksi mogu živjeti bez oticanja.

Trenutne strategije tretiranja HAE-a fokusiraju se na oblike liječenja koji:

- Pružaju brzu pomoć usred napadaja (akutni ili on-demand tretman)
- Sprječavaju simptome među oboljelima s visokom učestalosti napadaja (dugoročna profilaksa)
- Sprječavaju simptome među oboljelima koji prolaze stomatološke ili kirurške procedure koje mogu uzrokovati napadaj (predoperativna ili kratkoročna profilaksa)

Iako se njihovi simptomi mogu pogrešno tumačiti kao alergijske reakcije, napadaji HAE-a ne reagiraju na najučestalije alergijske tretmane kao što su antihistamini, kortikosteroidi i epinefrin.

Svi oboljeli od HAE-a trebali bi u suradnji sa svojim liječnikom razviti individualizirani plan za liječenje HAE-a koji uključuje i plan zbrinjavanja hitnog stanja.

O SKUPINAMA I IMENIMA LIJEKOVA

Lijekovi s određenim sličnostima mogu se grupirati u skupine lijekova. Njihove sličnosti mogu biti u kemijskoj strukturi lijeka, načinu djelovanja, ili zato jer se koriste u liječenju iste bolesti.

Svaki lijek ima odobreno generičko ime. Ovo je ime aktivnog sastojka u tom određenom lijeku. Pošto je moguće da više različitih tvrtki proizvodi isti generički lijek, svaka tvrtka može svom proizvodu dodijeliti zaštićeno ime ili trgovačko ime.

Primjer ovoga jest analgetik ibuprofen.

- Ibuprofen pripada skupini nesteroidnih protuupalnih lijekova.
- Generičko ime lijeka jest ibuprofen, dok ga više tvrtki proizvode pod zaštićenim imenima kao što su Advil®, Neurofen®, Motrin®, Ibumetin® i Dolgit®.

Dok pričamo o specifičnim lijekovima za HAE, navodit ćemo skupine u koje oni pripadaju i njihova generička imena.

Akutni ili on-demand tretman

Akutni ili on-demand tretman koristi se za zaustavljanje napretka edema i za olakšavanje simptoma oticanja. Brza primjena akutnog ili on-demand tretmana naročito je važna ako se radi o oticanju vrata ili dišnih puteva. Ako se oticanje vrata ne liječi, ono može dovesti do smrti gušenjem.

HAE (tip 1 i tip 2) terapije za akutni ili on-demand tretman razlikuju se od države do države jer određeni tretmani nisu licencirani ili odobreni u svim državama.

Vrste specifičnih lijekova za HAE koji su dostupni i preporučeni za akutni ili on-demand tretman uključuju:

- Intravenski koncentrat C1-inhibitora
 - Proizvode derivate krvne plazme (koncentrat pdC1-inhibitora)
 - Proizvode koji nisu derivati krvne plazme (rekombinantni ili koncentrat rhC1-inhibitora)
- Inhibitor kalikreina plazme
 - Ekalantin
- Antagoniste receptora bradikinina
 - Ikatibant

U državama gdje HAE-specifični akutni ili on-demand oblici liječenja nisu dostupni, liječnici jedino mogu propisivati lijekove koji nisu specifični za HAE ili čak samo analgetike.

Međunarodna smjernica Svjetske organizacije za alergije i Europske akademije za alergologiju i kliničku imunologiju (eng. The International WAO/EAACI Guideline for the Management of Hereditary Angioedema) preporuča sljedeće u vezi s akutnim ili on-demand tretmanom za HAE:

- Rano liječenje s intravenskim koncentratom C1-inhibitora, ekalantidom ili ikatibantom pruža bolje rezultate od kasnog liječenja; često dovodi do kraćeg vremena potrebnog za potpuno olakšanje simptoma i kraćeg trajanja oticanja općenito.
- Napadaji HAE-a trebaju se liječiti što je ranije moguće. Rano liječenje može se postići samoprimjenom. Sve koncentrate C1-inhibitora i ikatibant dozvoljeno je koristiti samoprimjenom, iako se odobreni proizvod može razlikovati u raznim dijelovima svijeta.
- U slučaju da koncentrati C1-inhibitora, eskalantid ili ikatibant nisu dostupni, trebala bi se koristiti plazma obrađena detergentom (SDP).
- U slučaju da SDP nije dostupan, trebala bi se koristiti sveže smrznuta plazma (FFP), ako je osigurana sigurna zaliha.

Stručnjaci koji su razvili smjernicu preporučuju izbjegavanje korištenja antifibrinolitika (npr. traneksamične kiseline) i androgena (npr. danazol) kao akutne tretmane za napadaj HAE-a. Istraživanja pokazuju malu, ili čak nikakvu učinkovitost u njihovoj akutnoj primjeni.

Dugoročna profilaksa

Dugoročna profilaksa (LTP) odnosi se na to kad osoba s HAE-om redovito koristi lijekove kako bi spriječila napadajućeg oticanja. Dugoročna profilaksa smanjuje broj napadaja edema koje trpi osoba s HAE-om, a neki moderni LTP lijekovi čak omogućuju ljudima s HAE-om nastavak života bez epizoda oticanja.

Terapije za dugoročnu profilaksu HAE-a (tipa 1 i tipa 2) razlikuju se od države do države jer specifični tretmani nisu u njima licencirani.

Ova strategija liječenja treba biti prilagođena pojedincu i treba se razmotriti za sve ljude koji boluju od HAE-a, uzimajući u obzir učestalost i težinu napadaja, kvalitetu života pojedinca, dostupnost resursa zdravstvene skrbi, i neuspješnost postizanja adekvatne kontrole akutnim ili on-demand tretmanima.

Pošto se napadaji edema mogu pojaviti čak i ako se primjenjuje LTP, svi oboljeli od HAE-a koji koriste LTP trebali bi imati i pristup akutnim ili on-demand oblicima liječenja.

U zadnjih nekoliko godina povećan je broj lijekova odobrenih za dugotrajnu profilaksu HAE-a. Vrste specifičnih lijekova dostupnih i preporučenih za dugoročnu profilaksu HAE-a uključuju:

- koncentrat C1-inhibitora
 - proizvodi derivati krvne plazme (koncentrat pdC1-inhibitora)
- inhibitor kalikreina plazme
 - lanadelumab
 - berotralstat

U slučaju da ovi lijekovi nisu dostupni, za LTP se mogu koristiti atenuirani androgeni. Njihovo korištenje pokazalo je smanjenje broja napadaja edema. Međutim, oni imaju brojne nuspojave, kontraindikacije i međudjelovanja s drugim lijekovima.

Antifibrinolici kao što su traneksamična kiselina također se mogu koristiti za dugoročnu profilaksu u situacijama kad su atenuirani androgeni kontraindicirani. Antifibrinolici se službeno ne preporučuju, no stručnjaci koji su razvili smjernicu navode kako ona može pomoći nekim od ljudi s HAE-om. Njihove su nuspojave uglavnom manje.



Kratkoročna profilaksa

Kratkoročna profilaksa u pravilu se koristi prije kirurških ili stomatoloških procedura. Stomatološke procedure ili operacije vađenja krajnika potencijalno su kritični okidači jer mogu uzrokovati oticanje u vratu i dišnim putevima (grkljanu).

Gdje god je on dostupan, intravenozni koncentrat C1-inhibitora dobiven iz ljudske krvi (pd) preporuča se kao najbolji tretman za kratkoročnu profilaksu. Treba ga se primijeniti što je bliže moguće početku procedure.

Primjena rekombinantnog koncentrata C1-inhibitora može se razmotriti ako intravenski pdC1-inhibitor nije dostupan. U slučaju da nijedan koncentrat C1-inhibitora nije dostupan:

- Može se koristiti svježe smrznuta plazma (FFP).
- Kao alternativa mogu se razmotriti atenuirani androgeni. Za predoperativnu profilaksu androgeni se trebaju koristiti 5 dana prije i 2-3 dana poslije operacije.

Uvijek postoji šansa da unatoč profilaksi može nastupiti napadaj, stoga terapija za akutno lijeчењe treba biti dostupna tijekom procedure.

Liječeњe HAE-a među djecom

Kao i odrasli, sva djeca oboljela HAE-om trebaju razviti individualizirani plan liječeњa koji bi uključivao plan zbrinjavanja hitnog stanja sa svojim liječnikom.

Terapije za HAE (tipa 1 i tipa 2) čija je primjena dozvoljena među djecom ili adolescentima razlikuje se od države do države jer specifični tretmani nisu licencirani u svim državama.

Vrste specifičnih lijekova za HAE koji su dostupni i preporučeni za **akutni** ili **on-demand** tretman djece ili adolescenata uključuju:

- koncentrat C1-inhibitora
 - proizvodi derivati krvne plazme (koncentrat pdC1-inhibitora)
 - proizvodi koji nisu derivati krvne plazme (rekombinantni ili koncentrat rhC1-inhibitora)
- inhibitor receptora bradikinina
 - ikatibant

U slučaju da ovi lijekovi nisu dostupni, prvo se preporuča korištenje plazme obrađene detergentom (SDP), a zatim svježe smrznuta plazma (FFP).

Vrste specifičnih lijekova za HAE koji su dostupni i preporučeni za **dugoročnu profilaksu** (LTP) među djecom i adolescentima uglavnom su iste kao i one za odrasle. U slučaju da pdC1-inhibitor nije dostupan, za dugoročnu profilaksu mogu se koristiti antifibrinolitici kao što su traneksamična kiselina. Zbog njihovog boljeg sigurnosnog profila, LTP antifibrinoliticima preferira se uporabi androgena među djecom. Međutim, nedostaju podatci koji bi podržali njegovu uporabu.

Kao i kod odraslih, gdjegod je dostupan pdC1-inhibitor, on se preporuča se kao najbolji tretman za **kratkoročnu profilaksu**. Kratka terapija atenuiranim androgenima može se primijeniti u slučaju da je koncentrat C1-inhibitora nedostupan. Uvijek postoji šansa da unatoč profilaksi može nastupiti napadaj, stoga terapija za akutno liječeњe treba biti dostupna tijekom procedure.



HAE I DJECA

Genetska pogreška koja uzrokuje HAE naslijedna je. Djeca roditelja s HAE-om imaju 50-postotnu šansu naslijediti bolest.

Testiranje je ključno

U slučaju dijagnoze, stručnjaci preporučaju testiranje svih bližih članova obitelji (roditelja, braće i sestara, te djece) na HAE. Testiranje na HAE moguće je već od prve godine života, no neki liječnici preporučaju da dijete bude staro bar jednu godinu prije testiranja. Razlog ovomu je visoka varijacija u C1 antigenskim i C4 razinama u prvoj godini života. Rano testiranje omogućuje roditeljima ili pravnim skrbnicima da se unaprijed konzultiraju s djetetovim liječnikom kako bi stvorili individualizirani plan liječenja.

Prvi nastup simptoma HAE-a u djece može varirati

Dob u kojem nastupaju prvi simptomi HAE-a značajno varira, no istraživanja pokazuju da oko 50% ljudi s HAE-om javlja svoje prve simptome do desete godine života, te da većina doživi prve simptome ili napadaj do osamnaeste godine života. Također, učestalost i jačina napadaja može se povećati tijekom puberteta i adolescencije.

ŽENE I TRUDNOĆA

Ako želite zatrudnjiti ili ste trudne, vaš će liječnik pomno pratiti vaše stanje kako biste zajedno razmotrili prikladan oblik liječenja HAE-a za vas.

Tretman HAE-a

Tijekom trudnoće i dojenja ne preporuča se tretman anaboličkim androgenima (ili steroidima) niti traneksamičnom kiselinom. Vaš liječnik zadužen za liječenje HAE-a može vam pomoći u pripremi plana liječenja koji će biti specifičan vašim individualnim potrebama prije, tijekom i nakon poroda, kao i tijekom dojenja.

Napadaji HAE-a

Žene s HAE-om javljaju da svaka trudnoća može biti različita. U nekim slučajevima, žene mogu trpjeti češće i/ili intenzivnije napadaje HAE-a, dok u nekim drugim slučajevima žene prolaze kroz trudnoću uz malo ili čak nijednim napadajem HAE-a.

Porod

Većina žena s HAE-om prolazi porode bez problema i rađa zdravu djecu, kao i većina populacije. Napadaji HAE-a rijetki su u trenutku porođaja. Postoje indikacije da u post-porođajnom razdoblju može doći do povećanja u učestalosti i jačini napadaja.

Moje dijete

Kao što je ranije spomenuto, HAE je nasljedna bolest, i svako dijete roditelja oboljelih od HAE-a ima 50-postotnu šansu naslijediti bolest. Testiranje na HAE moguće je već od prve godine života, no neki liječnici preporučuju da dijete bude staro bar jednu godinu prije testiranje.

PUTOVANJE

Bilo da idete li na put radi posla ili radi zabave, ovo su neke stvari koje biste trebali razmotriti dok se za njega pripremate.

Dobri savjeti za planiranje puta:

- Uvijek sa sobom nosite informacije za kontakt u hitnom slučaju. Na HAEi-jevoj Companion mobilnoj aplikaciji ili na haei.org možete pronaći HAEi-jeve kartice za hitne slučajeve u različitim jezicima.
- Informirajte se o mogućnostima zdravstvene skrbi na svakom svom odredištu. Na HAEi-jevoj Companion mobilnoj aplikaciji ili na haei.org možete pronaći popis liječnika ili bolnica upoznatih s HAE-om.
- Lijekove za HAE držite u kabinskoj ili carry-on torbi za vrijeme puta.
- Osigurajte dovoljno lijekova za cijelo trajanje puta.



O UDRUZI HAEi

HAE International (HAEi) globalna je neprofitna mreža udruga bolesnika koja je posvećena poboljšavanju života ljudi s HAE-om.

Mi smo skupina suosjećajnih bolesnika s HAE-om i njihovih njegovatelja čija je životna misija širiti svijest o HAE-u, skratiti vrijeme potrebno do uspješne dijagnoze, i ustajno se zalagati za odobravanje i odštetu troškova terapija koje mogu spasiti život svima koji žive s HAE-om.

HAEi je neutralan što se tiče tvrtki i proizvoda, te entuzijastično podržava procese otkrivanja i razvoja lijekova kao nove generacije terapije za HAE. Naš veliki uspjeh u podržavanju kliničkih ispitivanja rezultiralo je nizom odobrenih mogućnosti liječenja. U bliskoj smo suradnji s iskusnim liječnicima kako bismo kontinuirano osigurali osobno prilagođen pristup korištenju dostupnih mogućnosti liječenja usredotočen na bolesnika.



RESURSI UDRUGE HAEi

Našim članskim udrugama nudimo posebno razvijene alate i tehničku pomoć koja promovira edukaciju o bolesti i aktivnosti podrške koje se bave jedinstvenim potrebama ljudi oboljelih od HAE-a i njihovih obitelji.

U ovom četvrtom letku ukratko pronaći informacije o nekima od njih – za više informacija, posjetite našu web-stranicu haei.org.



HAE TrackR mobilna aplikacija

HAE TrackR elektronski je dnevnik jednostavan za korištenje koji su razvili članovi HAEi-a oboljeli od HAE-a. Dizajniran je za praćenje vaših napadaja HAE-a, tretmana, kao i utjecaja koje HAE ima na vaš život i živote vaših bližnjih.

HAE TrackR sigurna je mobilna aplikacija koja je neutralna što se tiče proizvoda i tvrtki, u kojoj su svi prikupljeni podatci isključivo vlasništvo korisnika. Strogo čuva vaše podatke i u potpunosti je u skladu s EU-GDPR.

HAE TrackR je alat s pomoću kojeg i oboljeli i liječnici mogu donijeti važne odluke o tome kako najbolje liječiti vaš HAE. Njime, na primjer, možete podijeliti izvješće o svojim napadajima i liječenjima ako to želite.

HAE TrackR-u može se pristupiti s bilo kojeg uređaja (pametnog telefona, tableta ili računala) bilo gdje u svijetu – posjetite haetrackr.org za više informacija i kako biste počeli koristiti aplikaciju.



Kartice za hitne slučajeve

HAEi je razvio kartice za hitne slučajeve koje sadrže jasne i jednostavne informacije o HAE-u, kao i liječenju koje je potrebno uslijed napadaja. Kartice za hitne

slučajeve dostupne su u brojnim jezicima i kroz našu HAE Companion mobilnu aplikaciju i na web-stranici HAEi-a.



HAE Companion mobilna aplikacija

HAE Companion mobilna aplikacija pruža jednostavan način elektronskog pristupa popularnoj HAEi kartici za hitne slučajeve.

Aplikacija je dostupna na Appleovom App Storeu, kao i na Google Playu za Android.

Aplikacija sadrži cijeli niz kartica za hitne slučajeve koje je razvio HAEi, te omogućava korisnicima pametnih telefona da ih skinu na svoje uređaje. HAE Companion usto nudi i kontaktne informacije ACARE centara (Angioedemskih centara preporuke i izvrsnosti, eng. Angioedema Centers of Reference and Excellence) kao i bolnica i liječnika s iskustvom u liječenju HAE-a diljem svijeta. Uz pomoć aplikacije Google Maps ili Apple Map, aplikacija pokazuje put i udaljenost do najbližeg takvog mjesta.



Globalni pristupni program (GAP)

HAEi-jev Globalni pristupni program (GAP, eng. Global Access Program) nudi pristup lijekovima za HAE u državama u kojima moderni oblici liječenja inače nisu dostupni. Prvi je to program svoje vrste u HAE-u, a vjerujemo i prvi svoje vrste koji je osnovala udruga oboljelih općenito.

HAEi je posvećen osiguranju pristupa lijekova za HAE oboljelima diljem svijeta. Iznimno smo ponosni uspostavom Globalnog pristupnog programa s našim trenutnim partnerima, i nastaviti ćemo surađivati s drugim proizvođačima s nadom kako će se opseg programa u budućnosti i dalje širiti.



Web-stranica i društveni mediji

Na našoj web-stranici – haei.org – možete pronaći mnogo korisnih informacija vezanih uz HAE, npr. informacije o bolesti i oblicima liječenja, svjedočanstva oboljelih, opsežan centar resursa s linkovima za časopise, informacije o kliničkim ispitivanjima, vijesti i događaje, itd.

Naša web-stranica također sadrži informacije o gotovo 100 naših članskih udruga diljem svijeta.

Na društvenim medijima možete pratiti vijesti vezane uz HAE i pridružiti se privatnoj Facebook grupi namijenjenoj povezivanju ljudi oboljelih od HAE-a i njihovih njegovatelja u sigurnom i zatvorenom okruženju:

- Facebook grupa: facebook.com/groups/HAEinternational
- Facebook stranic: facebook.com/haeinternational
- Instagram: instagram.com/hae_international
- Twitter: twitter.com/HAEDAY
- LinkedIn: linkedin.com/company/3363107



hae day :-) – Dan širenja svijesti

Od 2012. godine, 16. svibnja svake godine slavimo **hae day :-)**

hae day :-) autentičan je i spontani pokret, pri kojem se naše članske udruge zalažu za i kreativno šire svijest o HAE-u.

hae day :-) objedinjuje HAE zajednicu stavljući 16. svibanj kao fokus za aktivnosti širenja svijesti o HAE-u u društvu općenito, među zdravstvenim djelatnicima i donositeljima odluka u zdravstvu, te među predstavnicima zdravstvene industrije.

Prijašnjih su godina naši Globalni hodovi (eng. Global Walks) ujedinili ljude diljem svijeta kako bi se stvorila svijest o HAE-u kroz hodanje, korak po korak.

2021. godine proslavili smo deseti **hae day :-)** s produženom kampanjom aktivnosti koja je uključivala ne samo hodanje, već i druge razne fizičke ili wellness aktivnosti. One su pretvorene u korake koji su nas proveli kroz svaku od naših regija, gdje smo posjetili sve svoje članske udruge.

Potražite više informacija i inspiracije na haeday.org.

Časopis Global Perspectives

HAEi-jev časopis Global Perspectives izlazi tromjesečno, te nudi opširan pregled baš svega što se odvija u svijetu HAE-a, uključujući nadahnjujuće članke o oboljelima od HAE-a, detaljne informacije o našim članskim udružama, kliničkim istraživanjima u tijeku, te naposljetku i najnovije vijesti iz zdravstvene industrije.

Sve brojeve časopisa Global Perspectives možete pronaći na našoj web-stranici, haei.org.



HAE konferencije i radionice

Kroz HAEi-jeve konferencije i radionice spajamo oboljele od HAE-a, njegovatelje, zdravstvene djelatnike i predstavnike zdravstvene industrije. Ova događanja nude sudionicima okolinu usredotočenu na HAE koja olakšava dijeljenje znanja, iskustava i strategija s ciljem širenja pristupa i mogućnosti odštete troškova za moderne oblike liječenja HAE-a.

Uslijed pandemije bolesti COVID-19 uzrokovane koronavirusom, konferencija je 2020. godine uspješno održana virtualno, te se sve prezentacije mogu pronaći na haei.org.

Također, uslijed pandemije bolesti COVID-19 naše su regionalne radionice uživo pretvorene u virtualne prezentacije koje isto tako možete pronaći na našoj web-stranici. Sve su prezentacije snimljene u materinjem jeziku govornika, i prevedeni su s podnaslovima jezika regija.

Udruga mladih

Udruga mladih HAEi-a osnovana je za ljude oboljele od HAE-a te njihove njegovatelje, braću i sestre, te partnere u dobi između 12 i 25 godina.

Udruga je namijenjena svim mladima, bilo novodijagnosticiranim s HAE-om koji traže informacije i podršku, onima koji se upisuju u novu školu i žele čuti o iskustvima drugih, ili onima koji se sele u novu državu i žele uspostaviti nove veze s ljudima.

Na web-stranici za mlade roditelji mogu pronaći zbirku knjiga aktivnosti, bojanki i resursa za djecu koje su razvile članske udruge HAEi-ja iz cijelog svijeta, kako bi HAE predstavili na zabavan i osnažujući način.

Savjetodavnu skupštinu Udruge mladih HAEi-ja čini šest (6) članova zajednice koji svi volontiraju nadgledati upravljanje i dugoročne ciljeve Udruge mladih HAEi-ja, promovirati rad zajednice, izvršavati razne projekte i kampanje na društvenim medijima, i za kraj, djelovati kao točka kontakta između Udruge mladih HAEi-ja i HAEi-ja općenito.

Želite li saznati više o Udrizi mladih HAEi-ja, možete posjetiti njihovu web-stranicu, youngsters.haei.org.



HAEi YOUNGSTERS
CONNECTED BY HAE.
UNITED AS A FAMILY.





Hereditarni Angioedem HAE - Hrvatska (HAE Croatia)
Email: hae.hrvatska@gmail.com



Pročitajte više na haei.org · Ožujak 2022