

ПОНИМАНИЕ НАО



УКАЗАТЕЛЬ

Путеводитель по НАО	1
Типы НАО	3
Симптомы НАО	4
Триггеры приступов	6
Диагностика НАО	9
Варианты лечения	10
НАО и дети	. 19
Женщины и беременность	20
Путешествие	21
О НАОи	22
Ресурсы НАОи	24
– Приложение HAE TrackR	25
– Карты экстренной помощи	26
– Приложение HAE Companion	26
– Программа глобального доступа	26
– Веб-сайт и социальные сети	27
– Всемирный день осведомленности, день хэ:-).	28
– Журнал «Глобальные перспективы»	29
– Конференции и семинары по НАО	29
– Молодежное сообщество НАОи	30



HAEi thanks the US HAEA for their significant contribution to the content of this guide.

ПУТЕВОДИТЕЛЬ ПО НАО

Наследственный ангионевротический отек (HAO) — очень редкое и потенциально опасное для жизни генетическое заболевание, которое встречается примерно у 1 из 10 000–1 из 50 000 человек.

НАО вызывает симптомы ангионевротического отека (отека) в различных частях тела, в том числе: руках, ногах, лице и горле/дыхательных путях. Люди с НАО часто страдают от мучительных болей в животе, тошноты и рвоты, вызванных отеком стенки кишечника. Отек дыхательных путей или горла особенно опасен, поскольку может привести к смерти от удушья.

У большинства людей с НАО имеется дефект гена, который контролирует важный белок, называемый ингибитором С1, который содержится в плазме – жидкой части крови. Из-за этого генетического дефекта ингибитор С1 у людей с НАО не выполняет свою работу, заключающуюся в контроле сложных биологических взаимодействий, происходящих в плазме. Если оставить их без контроля, эти взаимодействия производят вещество под названием брадикинин, которое вызывает отеки, позволяя плазменным жидкостям проникать в мягкие ткани различных частей тела. Как описано на следующей странице, НАО с дефицитом ингибитора С1 классифицируется на тип I и тип II.

Есть также люди, у которых наблюдаются симптомы, похожие на симптомы I и II типов, но анализы крови показывают нормальный уровень и функцию ингибитора C1.



ТИПЫ НАО

НАО І ТИПА – 85% людей с НАО

Это наиболее распространенная форма заболевания, характеризующаяся низким количественным уровнем ингибитора C1.

НАО ТИПА II - 15% людей с НАО

Лабораторные тесты показывают нормальный или повышенный уровень ингибитора C1, но белок не функционирует должным образом.

Отсутствие семейного анамнеза не исключает диагноз НАО, вызванного дефицитом ингибитора С1. До 25% случаев НАО возникают в результате спонтанной мутации гена ингибитора С1 при зачатии. Дети имеют 50% вероятность унаследовать НАО, если у одного из родителей есть это заболевание.

НАО с обычным ингибитором С1

Симптомы соответствуют НАО, но лабораторные результаты показывают нормальный уровень и функцию ингибитора С1.

Недавние исследования подтвердили, что НАО с нормальным ингибитором С1 включает ряд наследственных генетических мутаций, связанных с отеками. Ожидается, что в будущем будет выявлено больше генетических мутаций, вызывающих НАО.

СИМПТОМЫ НАО

Приступы с отеком и болью

У людей с НАО наблюдаются приступы отеков, которые поражают различные части тела. Приступы отека чаще всего возникают на коже (например, руках, ногах, лице), животе (желудочно-кишечный тракт) и горле/дыхательных путях (гортани).

Без лечения приступы могут длиться от двух до пяти дней. Частота и тяжесть приступов могут существенно различаться у людей с НАО. У одного и того же человека оно может различаться на разных этапах жизни.

Отек, связанный с HAO, HE то же самое, что отек, вызванный аллергией, и не может рассматриваться как аллергическая реакция. Антигистаминные препараты, кортикостероиды (преднизолон) и адреналин неэффективны для купирования симптомов ангионевротического отека HAO.

Около 25% людей с НАО испытывают незудящую пятнистую красную сыпь (также может проявляться в виде красных кругов), которая часто возникает до или во время приступа НАО.

Приступы отеков обезображивают и могут быть чрезвычайно болезненными и парализующими вплоть до невозможности участия в обычной повседневной деятельности.

Брюшная полость

Желудочно-кишечные приступы обычно сопровождаются мучительной болью в животе, тошнотой, рвотой и диареей, вызванными отеком стенки кишечника. Эти симптомы

являются отличительными особенностями НАО с дефицитом ингибитора С1, поскольку рецидивирующая сильная боль в животе редко наблюдается при аллергическом (гистаминэргическом) ангионевротическом отеке.

Горло/дыхательные пути

Эпизоды отека горла/ дыхательных путей являются наиболее опасными симптомами НАО, поскольку дыхательные пути могут закрыться и привести к смерти от удушья.

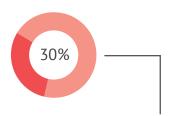
Фактически, исследования показывают, что уровень смертности среди не получавших лечения людей с НАО и ангионевротическим отеком дыхательных путей может составлять около 30%.

Обратите внимание, что у 50% людей с НАО в течение жизни наблюдался один отек горла/ дыхательных путей.

Важно понимать, что отек горла — это неотложная ситуация, которая всегда требует немедленной медицинской помощи при первых признаках симптомов, даже если прием эффективного препарата от НАО назначается дома.



Около 25% людей с НАО испытывают незудящую пятнистую красную сыпь (также может проявляться в виде красных кругов), которая часто возникает до или во время приступа НАО.



Смертность от отека горла/ дыхательных путей среди не получавших лечения людей с НАО может составлять около 30%.

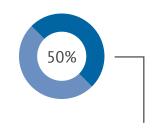


50% людей с НАО испытывают по крайней мере один отек горла/ дыхательных путей в течение жизни.

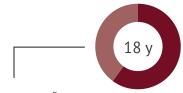
ТРИГГЕРЫ ПРИСТУПОВ

Исследования показывают, что 50% людей с НАО сообщают о своих первых симптомах в возрасте 10 лет, а большинство людей испытывают симптомы/ первый приступ до 18 лет.

Хотя есть исключения, симптомы НАО у маленьких детей обычно слабо выражены, однако сообщалось о приступах у детей уже в возрасте 1 года. Частота и тяжесть приступов НАО могут увеличиваться в период полового созревания и подросткового возраста.



50% людей с НАО сообщают о своих первых симптомах в возрасте 10 лет.



Большинство людей испытали симптомы/ первый приступ до 18 лет.

Распространенные триггеры НАО

Распространенными триггерами НАО являются:

- Тревожное состояние
- Стресс
- Незначительная травма
- Операция
- Такие заболевания, как простуда/грипп/другие вирусные инфекции

Люди с НАО также сообщали о других триггерах, таких как:

- Воздействие холода
- Действия, вызывающие механическую травму, например работа в саду, работа молотком или лопатой

Гормоны

У женщин менструация и беременность могут влиять на симптомы НАО. Некоторые женщины с НАО сообщают об увеличении количества приступов во время менструаций. Научная литература показывает, что частота приступов у беременных женщин с НАО значительно варьируется.

Использование препаратов эстрогенового происхождения, таких как пероральные контрацептивы и заместительная гормональная терапия, также связано с увеличением частоты и тяжести приступов НАО.

Людям с НАО следует проконсультироваться со своим врачом, относительно альтернативных, не эстрогенных вариантов контроля над рождаемостью.

Ингибиторы АПФ

Известно, что ингибиторы АПФ, которые часто используются для лечения высокого кровяного давления, увеличивают частоту и тяжесть приступов НАО, и поэтому их следует избегать.

Стоматологические процедуры

Травма полости рта, вызванная стоматологическими процедурами, может спровоцировать отек полости рта и увеличить риск отека горла/дыхательных путей. Перед проведением стоматологических процедур проконсультируйтесь с лечащим врачом НАО.



ДИАГНОСТИКА НАО

Как диагностировать НАО

Большинство случаев ангионевротического отека или отека HE являются HAO или дефицитом ингибитора C1.

Для установления диагноза НАО необходим лабораторный анализ образцов крови или генетических образцов. Для подтверждения наследственного ангионевротического отека I или II типа используются три конкретных анализа крови:

- Количественный (антигенный) ингибитор С1
- Функционал ингибитора С1
- C4

НАО с обычным ингибитором С1

У людей с НАО с нормальным ингибитором С1 уровень и функция ингибитора С1 являются нормальными. Исследователи обнаружили, что в некоторых случаях НАО с нормальным ингибитором С1 связано с мутациями в генах фактора XII (F12), плазминогена (PLG), ангиопоэтина (ANGPT1), кининогена (KNG1) или миоферлина (MYOF). Однако во многих случаях генетическая причина НАО при нормальном применении ингибитора С1 неизвестна. Некоторые коммерческие лаборатории могут проверять мутации фактора XII, но не существует рутинных лабораторных тестов для подтверждения диагноза НАО при нормальном ингибиторе С-1.



О КЛАССАХ И НАЗВАНИЯХ ПРЕПАРАТОВ

Препараты, имеющие определенное сходство, можно сгруппировать по классам. Сходство может быть связано с химической структурой препаратов, их механизмом действия или тем, что они используются для лечения одного и того же заболевания.

Каждый препарат имеет утвержденное непатентованное название. Это название активного ингредиента в этом конкретном препарате. Поскольку несколько компаний могут производить один и тот же непатентованный лекарственный препарат, каждая компания может присваивать своему продукту торговую марку или торговое наименование.

Примером этого является обезболивающее ибупрофен.

- Класс препаратов, к которому принадлежит ибупрофен, это нестероидные противовоспалительные препараты.
- Непатентованное название ибупрофен, несколько компаний производят его под торговыми марками, такими как Адвил®, Нейрофен®, Мотрин®, Ибуметин®, Долгит®.

При обсуждении конкретных препаратов для лечения НАО мы будем ссылаться на классы препаратов и непатентованные названия.

ВАРИАНТЫ ЛЕЧЕНИЯ

Существуют эффективные методы лечения, которые помогают уменьшить частоту и тяжесть отеков, а также облегчить симптомы. К сожалению, как и во многих других заболеваниях, НАО неизлечимо.

Целью лечения НАО является достижение полного контроля над заболеванием и нормализация жизни пациентов. Продолжаются исследования по разработке все более эффективных препаратов от НАО. Благодаря современным эффективным препаратам, доступным сегодня для лечения НАО, некоторые люди с НАО сообщают, что могут спокойно жить без отеков.

Текущие стратегии лечения НАО сосредоточены на препаратах, которые:

- обеспечивают быстрое облегчение во время приступов (лечение по запросу или неотложное лечение)
- предотвращают симптомы у людей с НАО, у которых наблюдаются частые приступы (долгосрочная профилактика)
- предотвращают симптомы у людей с НАО, перенесших стоматологические или хирургические процедуры, которые могут спровоцировать приступ (предпроцедурная или кратковременная профилактика).

Хотя симптомы часто можно принять за аллергическую реакцию, приступы НАО не поддаются обычным методам лечения аллергии, включая антигистаминные препараты, кортикостероиды или адреналин.

Все люди с НАО должны совместно со своим врачом разработать индивидуальный план ведения НАО, который включает план действий по лечению.

Лечение по запросу или неотложная помощь

Лечение по запросу или неотложное лечение используется для остановки прогрессирования отека и облегчения симптомов. Быстрое использование экстренной или неотложной помощи особенно важно, когда отек возникает в горле или дыхательных путях. Если приступ горла не купировать, он может привести к смерти от удушья.

Терапия НАО (типа I и II) для лечения по запросу или неотложной помощи варьируется от страны к стране, поскольку некоторые методы лечения не зарегистрированы во всех странах.

Типы конкретных препаратов от HAO, доступные и рекомендуемые для лечения по запросу или при неотложной терапии, включают:

- Концентрат ингибитора С1 для внутривенного введения.
 - Продукция из плазмы крови (концентрат ингибитора pdC1)
 - Продукты, произведенные не из плазмы крови (рекомбинантный или концентрат ингибитора rhC1).
- Ингибитор калликреина плазмы.
 - Экаллантид
- Антагонист рецепторов брадикинина
 - Икатибант

В странах, где лечение по запросу или неотложное лечение, специфичное для НАО, недоступно, врачи ограничиваются препаратами, неспецифичными для НАО, или даже просто обезболивающими.

Международное руководство WAO/EAACI по лечению наследственного ангионевротического отека содержит следующие рекомендации по неотложному лечению НАО или лечению по запросу:

- Раннее лечение внутривенным введением концентрата ингибитора С1, экаллантида или икатибанта обеспечивает лучший ответ, чем позднее лечение; часто приводит к более короткому времени для полного облегчения симптомов и более короткой продолжительности общего отека.
- Приступы НАО следует лечить как можно раньше. Раннее начало лечения может быть достигнуто при самостоятельном применении. Все концентраты ингибиторов С1 и икатибант зарегистрированы для самостоятельного применения, хотя одобренные способы применения продуктов различаются в разных странах мира.
- Если концентраты ингибиторов С1, экаллантид или икатибант недоступны, следует использовать плазму, обработанную детергентом-растворителем (SDP).
- Если SDP недоступен, то для лечения приступов следует использовать свежезамороженную плазму (СЗП) при наличии безопасного запаса.

Эксперты, разработавшие Руководство, советуют не использовать антифибринолитики (например, транексамовую кислоту) или андрогены (например, даназол) в качестве лечения приступов НАО по запросу. Исследования показывают отсутствие или очень небольшой эффект при таком применении.

ДОЛГОСРОЧНАЯ ПРОФИЛАКТИКА

Долгосрочная профилактика (ДП) – это когда человек с НАО регулярно принимает препараты для предотвращения возникновения приступов отека. ДП уменьшает количество приступов отека у человека с НАО, а применение некоторых современных препаратов при ДП приводят к тому, что люди с НАО больше не испытывают приступов отеков.

Терапия НАО (типа I и II) при ДП варьируется от страны к стране, поскольку конкретные методы лечения зарегистрированы не во всех странах.

Эта стратегия лечения должна быть адаптирована к каждому человеку и рассматриваться для всех людей с НАО, принимая во внимание частоту и степень тяжести приступов, качество жизни человека, доступность ресурсов здравоохранения, а также невозможность достижения адекватного контроля при лечении по запросу или при неотложной помощи.

Поскольку приступы отеков все еще могут возникать даже при ДП, все люди с НАО, использующие ДП, также должны иметь в наличии препараты для приема по запросу или для неотложной помощи.

В последние годы регулирующие органы в области медицины одобрили дополнительные препараты для лечения НАО при ДП. Типы конкретных препаратов НАО, доступных и рекомендуемых для лечения при ДП, включают:

- Концентрат ингибитора С1
 - препараты из плазмы крови (концентрат ингибитора pdC1)
- Ингибитор калликреина плазмы
 - ланаделумаб
 - беротралстат

Если эти препараты недоступны, для лечения при ДП можно использовать ослабленные андрогены. Было доказано, что они уменьшают количество приступов отеков. Однако они имеют множество побочных эффектов, противопоказаний и лекарственного взаимодействия.

Антифибринолитики, такие как транексамовая кислота, также могут использоваться при ДП, когда аттенуированные андрогены противопоказаны. Антифибринолитики официально не рекомендуются, но эксперты по Руководству отметили, что некоторым людям с НАО они могут оказаться полезными. Их побочные эффекты обычно незначительны.



КРАТКОСРОЧНАЯ ПРОФИЛАКТИКА

Краткосрочная профилактика обычно проводится перед хирургическими или стоматологическими процедурами Стоматологические процедуры или операции по удалению миндалин являются потенциально критическими триггерами, поскольку они могут вызвать отек горла/дыхательных путей (гортани).

Там, где это возможно, использование внутривенного концентрата ингибитора С1, полученного из плазмы (pd), считается предпочтительным краткосрочным профилактическим лечением. Его вводят как можно ближе к началу процедуры.

Если внутривенный ингибитор pdC1 недоступен, можно рассмотреть возможность применения концентрата рекомбинантного ингибитора C1. Если концентрат ингибитора C1 для внутривенного введения недоступен:

- Можно использовать свежезамороженную плазму (СЗП).
- Аттенуированные андрогены также можно рассматривать как альтернативу. Для плановой предпроцедурной профилактики андрогены применяют в течение 5 дней до и 2-3 дня после процедуры.

Всегда существует вероятность того, что может произойти прорывной приступ, поэтому во время процедуры должно быть доступно лечение по запросу.

ЛЕЧЕНИЕ НАО У ДЕТЕЙ

Как и взрослые, все педиатрические пациенты с НАО должны вместе со своим врачом разработать план ведения НАО, включая план действий по лечению.

Терапия НАО (типа I и II), зарегистрированная для детей и подростков, варьируется от страны к стране, поскольку конкретные методы лечения зарегистрированы не во всех странах.

Типы конкретных препаратов от НАО, доступные и рекомендуемые для лечения по запросу или в случае неотложной помощи детям и подросткам, включают:

- Концентрат ингибитора С1
 - Продукты, произведенные из плазмы крови (концентрат ингибитора pdC1)
 - Продукты, произведенные не из плазмы крови (рекомбинантный концентрат или концентрат ингибитора rhC1))
- Антагонист рецепторов брадикинина
 - икатибант

Если эти препараты недоступны, плазма, обработанная растворителем-детергентом (SDP), предпочтительнее свежезамороженной плазмы (СЗП), но можно рассмотреть возможность применения обоих препаратов.

Типы конкретных препаратов НАО, доступные и рекомендуемые для долгосрочной профилактики (ДП) у детей и подростков, обычно аналогичны тем, которые доступны для взрослых. Если концентрат ингибитора pdC1 недоступен, для лечения при ДП можно использовать антифибринолитики, такие как транексамовая кислота. Из-за лучшего профиля безопасности ДП с антифибринолитиками предпочтительнее андрогенов у детей. Однако данных, подтверждающих их применение, недостаточно.

Как и у взрослых, где доступен концентрат ингибитора pdC1, он считается краткосрочной профилактикой выбора. В качестве альтернативы можно использовать короткий курс ослабленных андрогенов, когда концентрат ингибитора C1 недоступен. Всегда существует вероятность возникновения прорывного приступа, поэтому во время процедуры должно быть доступно лечение по запросу.

.



НАО И ДЕТИ

Генный дефект, вызывающий НАО, является наследственным. Дети родителей с НАО имеют 50% вероятность унаследовать это заболевание.

Тестирование – это ключ к успеху

После того, как человеку поставлен диагноз, эксперты рекомендуют, чтобы все ближайшие члены семьи (родители, братья и сестры и дети) прошли скрининг на НАО. Скрининг на НАО возможен в течение первого года жизни, однако некоторые врачи рекомендуют подождать, пока ребенку исполнится хотя бы один (1) год, прежде чем проводить скрининг. Это связано с высокой вариабельностью уровней антигена С1 и С4 на первом году жизни. Ранний скрининг позволяет родителям или законным опекунам заранее проконсультироваться с врачом своего ребенка, чтобы составить индивидуальный план лечения.

Начало симптомов НАО у детей различно

Возраст начала НАО значительно варьируется, однако исследования показывают, что 50% людей с НАО сообщают о своих первых симптомах в возрасте 10 лет, и большинство людей испытывают симптомы/первый приступ в возрасте до 18 лет. Также наблюдается увеличение частоты приступов в период полового созревания или подросткового возраста.

ЖЕНЩИНЫ И БЕРЕМЕННОСТЬ

Если вы хотите забеременеть или беременны, ваш врач должен внимательно следить за вами, а также обсудить с вами соответствующее лечение HAO.

Лечение НАО

Во время беременности и кормления грудью лечение анаболическими андрогенами (или стероидами) или транексамовой кислотой не рекомендуется. Ваш лечащий врач НАО поможет вам разработать план лечения, соответствующий вашим индивидуальным потребностям до, во время и после родов, а также во время грудного вскармливания.

Приступы НАО

Женщины с НАО сообщают, что каждая беременность может протекать по-разному. В некоторых случаях женщины могут испытывать более частые и/или тяжелые приступы НАО, в то время как в других случаях женщины могут обнаружить, что у них во время беременности приступы НАО наблюдаются редко или вообще отсутствуют.

Рождение

У большинства женщин с НАО ребенок рождается здоровым, как и у обычных женщин. Приступы НАО во время родов редки. Имеются некоторые признаки увеличения частоты и тяжести приступов в послеродовом периоде.

Мой ребенок

Как отмечалось ранее, НАО является наследственным заболеванием, и каждый ребенок, рожденный от родителей с НАО, имеет 50%-ную вероятность унаследовать это заболевание. Скрининг на НАО возможен в течение первого года жизни, однако некоторые врачи рекомендуют подождать, пока ребенку исполнится хотя бы один (1) год, прежде чем проводить скрининг.

ПУТЕШЕСТВИЯ

Собираетесь ли вы по делам или на отдых, вот несколько вещей, которые следует учитывать при подготовке к поездке.

Советы по планированию поездки

- Всегда носите с собой контактную информацию для экстренных случаев. Карты экстренной помощи НАОи на многих языках можно найти в приложении HAEi's Companion или на сайте haei.org.
- Получите информацию о вариантах медицинского обслуживания в каждом пункте назначения. Вы можете найти список врачей и больниц, знакомых с HAO, в приложении HAEi's Companion или на сайте haei.org.
- Храните препараты от НАО в ручной клади.

Убедитесь, что с собой взято достаточно препаратов, чтобы их хватило на всю поездку.





O HAO

HAE International (HAOu) — это глобальная некоммерческая сеть ассоциаций пациентов, целью которой является улучшение жизни людей с HAO.

Мы — группа сострадательных пациентов с НАО и лиц, осуществляющих уход, которые делают делом своей жизни повышение осведомленности о НАО, сокращение времени на постановку диагноза и яростно выступают за одобрение и возмещение жизненно важных методов лечения для всех, живущих с НАО.

НАОи нейтрально относится к компаниям и продуктам и с энтузиазмом поддерживает исследования в области разработки препаратов, направленных на лечение НАО следующего поколения. Наш большой успех в поддержке клинических испытаний привел к появлению множества одобренных терапевтических вариантов. Мы тесно сотрудничаем с опытными врачами, чтобы постоянно поощрять индивидуальный, ориентированный на пациента подход к использованию доступных терапевтических вариантов.

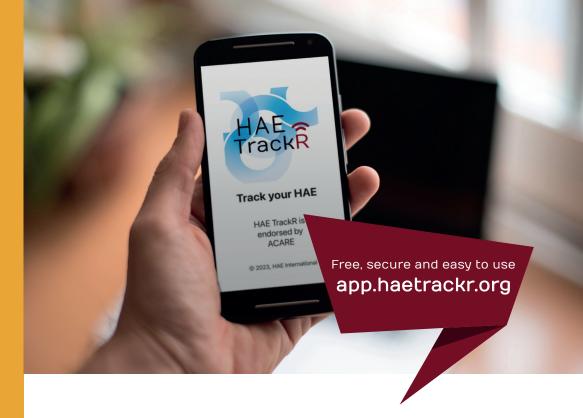




РЕСУРСЫ НАОИ

Мы предоставляем нашим организациям-членам специально разработанные инструменты и техническую помощь, которые способствуют просвещению о заболеваниях и поддерживают мероприятия, направленные на удовлетворение уникальных потребностей пациентов с НАО и их семей.

В этом буклете вы найдете краткую информацию о некоторых из них – гораздо больше информации вы найдете на нашем сайте haei.org.



Приложение HAE TrackR

HAE TrackR, разработанный пациентами с HAO в HAOи, представляет собой простой в использовании электронный дневник, предназначенный для записи приступов HAO, лечения и влияния HAO на вашу жизнь и жизнь ваших близких.

HAE TrackR — это безопасное приложение, нейтральное к продукту и компании, в котором все собранные данные являются исключительной собственностью пользователя. Он строго защищает ваши данные и конфиденциальность и полностью соответствует требованиям GDPR EC.

HAE TrackR — это инструмент, который пациенты и врачи могут использовать для принятия важных решений о том, как лучше всего контролировать HAO. Например, вы можете поделиться отчетом о приступах и лечении со своим врачом, если захотите.

Доступ к **HAE TrackR** можно получить с любого устройства (смартфона, планшета или компьютера) в любой точке мира — посетите haetrackr.org, чтобы узнать больше и начать использовать приложение.



Карты экстренной помощи

НАОи разработала карты экстренной помощи, содержащие четкую и понятную информацию о НАО и лечении, необходимом

во время приступа. Карты экстренной помощи на многих языках доступны как через наше приложение HAE Companion, так и на веб-сайте HAEi.



Приложение HAE Companion

Приложение HAE Companion обеспечивает простой способ доступа и хранения популярной карты экстренной помощи HAOи в электронном виде.

Приложение доступно как в Apple App Store, так и в Google Play для платформы Android.

Приложение содержит полный набор карт экстренной помощи, разработанных НАОи, и позволяет пользователям смартфонов загружать их на свои устройства. НАЕ Companion также содержит ссылки на контактную информацию центров ACARE (центров справочной информации и передового опыта по поводу ангионевротического отека), а также больниц и врачей, специализирующихся на НАО, по всему миру. Используя Google Марѕ или Apple Map, приложение указывает направление и расстояние до ближайшего места.



Программа глобального доступа

ТПрограмма глобального доступа НАОи (GAP) предлагает доступ к препаратам для лечения НАО в странах, где современные методы лечения недоступны. Это первая программа такого рода в сфере НАО, и, по нашему мнению, впервые программа

такого типа была инициирована организацией пациентов.

НАОи стремится обеспечить доступ к препаратам для лечения НАО для пациентов по всему миру. Мы чрезвычайно гордимся



тем, что создали HAOu GAP с нашими нынешними партнерами и продолжим работать с другими производителями в надежде расширить программу в будущем.

Веб-сайт и социальные сети

На нашем веб-сайте haei.org вы найдете много полезной информации, связанной с HAO, например, информацию о заболевании и лечении, истории пациентов, комплексный ресурсный центр со ссылками на журналы, информацию о клинических исследованиях, новости и события и т. д.

Наш сайт также содержит информацию о почти 100 членских организациях по всему миру.

В социальных сетях вы можете быть в курсе новостей, связанных с НАО, и присоединиться к закрытой группе в Facebook, где люди с НАО и лица, осуществляющие уход за ними, могут общаться в безопасной и закрытой среде:

- f Группа на Facebook: facebook.com/groups/ HAEinternational
- 🥱 Страница на Facebook: facebook.com/haeinternational
- Instagram: instagram.com/hae_international
 - Twitter: twitter.com/HAEDAY
- in LinkedIn: linkedin.com/company/3363107



Всемирный день осведомленности, день хэ:-)

С 2012 года мы отмечаем День Хэ:-) каждый год 16 мая.

День **Хэ :-)**— это массовое движение, в котором наши организации-члены отстаивают и используют свой творческий потенциал для повышения осведомленности о НАО.

День **Хэ :-)** объединяет сообщество НАО, считая 16 мая центром деятельности по повышению осведомленности о НАО среди широкой общественности, медицинских работников, лиц, принимающих решения в сфере здравоохранения, и представителей отрасли.

В последние годы наши Глобальные мероприятия объединяли людей по всему миру, чтобы повысить осведомленность о НАО путем разработки шагов по повышению осведомленности о НАО.

В 2021 году мы отметили 10-й день **Хэ :-)** расширенной кампанией активного отдыха, которая включала не только прогулки, но и все виды физической и оздоровительной деятельности. Они были преобразованы в шаги, которые позволили нам пройти через каждый из наших регионов и посетить все наши членские организации.

Дополнительную информацию вы найдете на сайте haeday.org.

Журнал «Глобальные перспективы»

Журнал «Глобальные перспективы» НАОи, издаваемый ежеквартально, предлагает всесторонний обзор практически всего, что происходит в мире НАО, включая вдохновляющие статьи о пациентах с НАО, подробную информацию от наших членских организациях, текущие клинические исследования и последние новости отрасли.

Все выпуски журналов «Глобальные перспективы» вы можете найти на нашем сайте haei.org.



Конференции и семинары НАО

Посредством конференций и семинаров НАОи мы объединяем людей с НАО, лиц, осуществ-ляющих уход, медицинских работников и представителей отрасли. Эти мероприятия предо-ставляют участникам среду, ориентированную на НАО, которая способствует обмену знаниями, опытом и стратегиями для расширения доступа к современным методам лечения НАО и их возмешения.

Из-за пандемии коронавируса COVID-19 конференция 2020 года успешно прошла в виртуаль-ном режиме, все презентации можно найти на haei.org.

Также из-за пандемии COVID-19 наши очные региональные семинары были преобразованы в виртуальные презентации, которые вы также можете найти на нашем сайте. Все выступления записываются на родных языках спикеров и сопровождаются субтитрами на языках регионов.

Сообщество молодежи

Сообщество молодежи НАОи предназначено для людей с НАО и их опекунов, братьев, сестер и партнеров в возрасте от 12 до 25 лет.

Сообщество предназначено для всех молодых людей, независимо от того, поставлен ли им новый диагноз НАО, они ищут дополнительную информацию и поддержку, начинают учиться в новой школе и хотели бы узнать об опыте других людей или переезжают в новую страну и ищут новые связи.

На молодежном веб-сайте родители могут найти коллекцию учебных пособий, раскрасок и ресурсов для детей, разработанных организациями-членами НАОи по всему миру, которые помогут познакомить с НАО в веселой и вдохновляющей форме.

Консультативная группа молодежи НАОи состоит из шести (6) членов сообщества, каждый из которых добровольно участвует в надзоре за направлением и долгосрочными целями сообщества молодежи НАОи, пропаганде работы сообщества, реализации различных проектов и кампаний в социальных сетях, а также, что не менее важно, действует в качестве контактного пункта между Сообществом молодежи НАОи и НАОи.

Если вам интересно узнать больше о Сообществе молодежи НАОи, вы можете посетить их веб-страницу по адресу youngsters.haei.org.





