HANO-KISOKOS

HAEi
HAE International

TARTALOMJEGYZÉK

Tájékoztató a HANO-ról 1
A HANO típusai 3
A HANO tünetei 4
Rohamokat kiváltó okok 6
A HANO diagnosztizálása 9
Kezelési lehetőségek 10
A HANO és a gyermekek 19
A nők és a terhesség 20
Utazás 21
A HAEi-ről 22
HAEi-források 24
– HAE trackR app 25
– Vészhelyzeti kártyák 26
– HAE companion app 26
– Globális hozzáférési program 26
– Weboldal és közösségi média 27
– HANO-nap :-) világméretű figyelemfelkeltés 28
– Global perspectives magazin 29
– HANO-konferenciák és workshopok 29
– Fiatalok közössége 30

HAEA US HEREDITARY ANGIOEDEMA ASSOCIATION

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

TÁJÉKOZTATÓ A HANO–RÓL

Az örökletes angioödéma (HANO) egy nagyon ritka és potenciálisan életveszélyes genetikai állapot, amely körülbelül 1:10 000 és 1:50 000 arányban fordul elő az emberek között.

A HAE angioödéma (duzzanat) a test különböző részein okozhat tüneteket, így a kézen, lábon, arcon, torokban vagy a légutakban. A HANO-s betegek gyakran szenvednek kínzó hasi fájdalomtól, hányingertől és hányástól, amelyet a bélfal dagadása okoz. A légutak vagy a torok dagadása különösen veszélyes, mert fulladásos halált okozhat.

A legtöbb HANO-s betegség oka egy hibás gén, amely egy C1-inhibitor nevű fontos fehérjét szabályoz, amely a plazmában – a vér folyékony részében – található. E génhiba miatt a HANO-s betegeknél a C1-inhibitor nem végzi el a feladatát, azaz nem képes szabályozni a plazmában lejátszódó összetett biológiai kölcsönhatásokat. Ha nem szabályozzák ezeket a kölcsönhatásokat, akkor egy bradikinin nevű anyag keletkezik, amely duzzanatot okoz, mivel a plazmafolyadékok a különböző testrészek lágyszöveteibe szivárognak. A következő oldalon leírtak szerint a C1-inhibitor-hiányos HANO-t I. és II. típusba sorolják.

Vannak olyan emberek is, akiknél a tünetek az I. és II. típushoz hasonlóak, de a vérvizsgálatok a C1-inhibitor normális szintjét és működését mutatják.

A HANO TÍPUSAI

I. TÍPUSÚ HANO - a HANO-s betegek 85%-a

Ez az állapot leggyakoribb formája, amelyet a C1-inhibitor alacsony mennyiségi szintje jellemez.

II. típusú HANO - a HANO-ban szenvedők 15%-a

A laboratóriumi vizsgálatok normális vagy emelkedett C1-inhibitor szintet mutatnak, de a fehérje nem működik megfelelően.

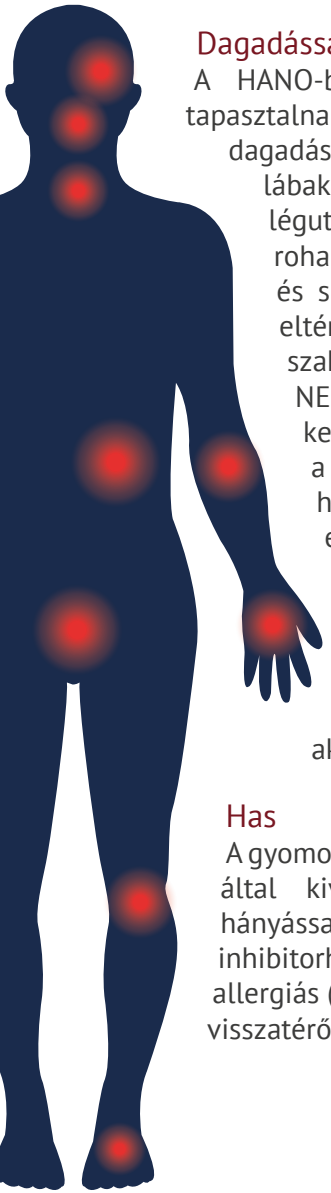
A családi kórtörténet hiánya nem zárja ki a C1-inhibitor hiánya által okozott HANO diagnózisát. A HANO-s esetek 25%-a ered a C1-inhibitor gén spontán mutációjából a fogamzáskor. A gyermekek 50%-os eséllyel öröklik a HANO-t, ha az egyik szülőnél fennáll a betegség.

HANO normál szintű C1-inhibitorral

A tünetek megfelelnek a HANO tüneteinek, de a laboratóriumi eredmények normális C1-inhibitor-szintet és -működést mutatnak.

A legújabb kutatások megerősítették, hogy a normális C1-inhibitorral járó HANO számos olyan öröklődő genetikai mutációt tartalmaz, amelyek a duzzanatokhoz kapcsolódnak. Várhatóan a jövőben több olyan genetikai mutációt fognak azonosítani, amelyek HANO-t okoznak.

A HANO TÜNETEI



Dagadással és fájdalommal járó rohamok

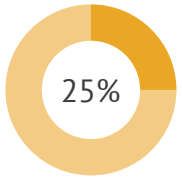
A HANO-ban szenvedő emberek dagadásos rohamokat tapasztalnak, amelyek különböző testrészeket érintenek. A dagadásos rohamok leggyakrabban a bőrön (például kezek, lábak, arc), a hasban (gyomor-bélrendszer) és a torokban/légutakban (gége) jelentkeznek. Kezelés nélkül a rohamok 2-5 napig tarthatnak. A rohamok gyakorisága és súlyossága a HANO-s betegek körében jelentősen eltérő lehet. Ugyanazon egyénnél az élet különböző szakaszaiban is változhat. A HANO-kor fellépő duzzanat NEM azonos az allergia okozta duzzanattal, és nem kezelhető allergiás reakcióként. Az antihisztaminok, a kortikoszteroidok (prednizon) és az adrenalin hatástalanok a HANO angioödémás tüneteinek enyhítésében. A HANO-s betegek körülbelül 25%-ánál jelentkezik nem viszkető, foltos, vörös kiütés (vörös karikák formájában is megjelenhet), amely gyakran a HANO-roham előtt vagy alatt jelentkezik. A dagadásos rohamok eltorzíthatják az emberi testet, rendkívül fájdalmasak és akadályozhatják a normál napi tevékenységeket.

Has

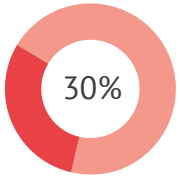
A gyomor-bélrendszeri rohamok általában a bélfal dagadása által kiváltott kínzó hasi fájdalommal, hányingerrel, hányással és hasmenéssel járnak. Ezek a tünetek a C1-inhibitorhiányos HANO megkülönböztető jegyei, mivel allergiás (hisztaminerg) angioödéma esetén ritkán fordul elő visszatérő súlyos hasi fájdalom.

Torok/légutak

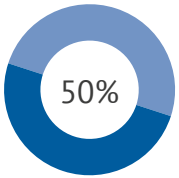
A torok/légutak dagadásának epizódjai a legveszélyesebb HANO-tünetek, mivel a légutak elzáródhatnak, és fulladásos halált okozhatnak. Kutatások szerint a légúti angioödémával járó kezeletlen HANO-s betegek halálozási aránya 30% körüli lehet. Érdemes megjegyezni, hogy a HANO-s betegek 50%-a élete során egyszer megtapasztalja a torok-/légúti duzzanatot. Fontos tudnivaló, hogy a toroködéma életveszélyes helyzet, amely a tünetek első jelére mindig azonnali orvosi ellátást igényel, még akkor is, ha a beteg otthonában hatékony HANO-gyógyszer áll rendelkezésre.



A HANO-s betegek körülbelül 25%-ánál jelentkezik nem viszkető, foltos, vörös kiütés (vörös karikák formájában is megjelenhet), amely gyakran HANO-roham előtt vagy alatt jelentkezik.



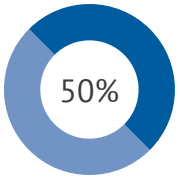
A torok/légutak dagadása miatti halálozás a kezeletlen HANO-s betegek körében mintegy 30% körül lehet.



A HANO-s betegek 50%-a tapasztal életében legalább egy torok-/légúti ödémát.

ROHAMOKAT KIVÁLTÓ OKOK

Kutatások szerint a HANO-s betegek 50%-ának 10 éves koráig jelentkeznek az első tünetek, és a legtöbb beteg 18 éves kora előtt már tapasztalja a tüneteket/az első rohamot. Bár vannak kivételek, a HANO tünetei kisgyermekeknél általában enyhék, de már egyéves korú gyermekeknél is jelentettek rohamokat. A HANO-rohamok gyakorisága és súlyossága a pubertás és a serdülőkor során növekedhet.



A HANO-s betegek 50%-ánál 10 éves korban jelentkeznek az első tünetek.

A legtöbb ember 18 éves kora előtt tapasztalja a tüneteket/az első rohamot.

A HANO gyakori kiváltó okai

A HANO gyakori kiváltó okai a következők:

- szorongás
- stressz
- kisebb trauma
- műtét
- betegségek, mint például megfázás/influenza/egyéb vírusfertőzések

HANO-s betegek más kiváltó okokról is beszámoltak, mint például:

- hidegnek való kitettség
- fizikai megerőltetést okozó tevékenységek, mint például kertészkedés, kalapálás vagy lapátolás

Hormonok

Nőknél a menstruáció és a terhesség befolyásolhatja a HANO tüneteit. Néhány HANO-s nőbeteg arról számol be, hogy a menstruációs időszak alatt megnő a rohamok száma. A tudományos szakirodalomból kiderül, hogy a HANO-ban szenvedő várandós nőknél a rohamok gyakoriságában jelentős eltérések vannak. Az ösztrogénszármazékokat tartalmazó gyógyszerek, például az orális fogamzásgátlók és a hormonpótló terápia alkalmazása szintén összefüggésbe hozható a HANO-rohamok gyakoriságának és súlyosságának növekedésével. A HANO-s betegeknek konzultálniuk kell a HANO-t kezelő orvosukkal az alternatív, ösztrogénmentes fogamzásgátlási lehetőségekről.

ACE-gátlók

Az ACE-gátlókról – melyeket gyakran alkalmaznak a magas vérnyomás kezelésére – ismert, hogy növelik a HANO-s rohamok gyakoriságát és súlyosságát, ezért kerülni kell őket.

Fogászati beavatkozások

A fogászati beavatkozások által okozott szájsérülések szájüregi duzzanatot válthatnak ki, és növelhetik a torok/légutak dagadásának kockázatát. A fogászati beavatkozások előtt konzultáljon HANO-t kezelő orvosával.

A HANO DIAGNOSZTIZÁLÁSA

Hogyan diagnosztizáljuk a HANO-t

Az angioödéma vagy a duzzanat a legtöbb esetben NEM a HANO-t vagy a C1-inhibitor hiányát jelzi.

A HANO diagnózisának felállításához vérminták laboratóriumi elemzése vagy genetikai minták szükségesek. Három specifikus vérvizsgálatot használnak az örökletes angioödéma I. vagy II. típusának igazolására:

- C1-inhibitor mennyiségi (antigénes)
- C1-inhibitor funkcionális
- C4

vizsgálat.

HANO normál szintű C1-inhibitorral

A normál szintű C1-inhibitorral rendelkező HANO-s betegek esetében a C1-inhibitor szintje és funkciója normális. A kutatók felfedezték, hogy egyes esetekben a normál C1-inhibitorral rendelkező HANO a XII faktor (F12), a plazminogén (PLG), az angiopoietin (ANGPT1), a kininogén (KNG1) vagy a myoferlin (MYOF) gének mutációihoz kapcsolódik. Sok esetben azonban a normál C1-inhibitorral járó HANO genetikai oka ismeretlen. Egyes magánlaboratóriumok el tudják végezni a XII-es faktor mutációinak vizsgálatát, de nincsenek rutin laboratóriumi vizsgálatok a normál C-1-inhibitorral járó HANO diagnózisának igazolására.

A GYÓGYSZEROSZTÁLYOKRÓL ÉS A GYÓGYSZERNEVEKRŐL

A hasonló gyógyszerek gyógyszerosztályokba sorolhatók. A hasonlóságok oka lehet a gyógyszerek kémiai szerkezete, hatásmechanizmusa, vagy az, hogy ugyanazt a betegséget kezelik velük.

Minden gyógyszer rendelkezik jóváhagyott generikus névvel. Ez az adott gyógyszer hatóanyagának neve. Mivel ugyanazt a generikus gyógyszert több vállalat is gyárthatja, minden vállalat márka- vagy kereskedelmi nevet ad a termékének.

Erre példa az ibuprofen nevű fájdalomcsillapító.

- Az ibuprofen a nem-szteroid gyulladáscsökkentők gyógyszercsoportjába tartozik.
- A generikus neve ibuprofen, és több vállalat is gyártja márkanevekkel, például Advil®, Neurofen® , Motrin®, Ibumetin®, Dolgit®.

A HANO kezelésére szolgáló konkrét gyógyszerek tárgyalásakor gyógyszerosztályokra és generikus nevekre fogunk hivatkozni.

KEZELÉSI LEHETŐSÉGEK

Vannak hatékony kezelések, amelyek segítenek csökkenteni a dagadások gyakoriságát és súlyosságát, valamint enyhíteni a tüneteket. Sajnos, sok más betegséghez hasonlóan, a HANO-ra sincs gyógymód.

A HANO kezelésének célja a betegség teljes kontrolljának elérése és a betegek életének normalizálása. Folyamatos gyógyszerészeti kutatások folynak a HANO minél hatékonyabb kezelése érdekében. A HANO kezelésére ma rendelkezésre álló hatékony, modern gyógyszeres kezeléssel a HANO-s betegek egy része arról számol be, hogy dagadásoktól mentes életet tud élni.

A jelenlegi HANO kezelési stratégiák a következő gyógyszerekre összpontosítanak:

- gyors enyhülést biztosítanak a rohamok alatt (sürgősségi vagy akut kezelés)
- a tünetek megelőzése a gyakori rohamokkal küzdő HANO-s betegeknél l (hosszú távú profilaxis)
- a tünetek megelőzése azoknál a HANO-s betegeknél, akik fogászati vagy sebészeti beavatkozásnak vetik alá magukat, amelyek rohamot válthatnak ki (preprocedurális vagy rövid távú profilaxis).

Bár a tünetek gyakran összetéveszthetők allergiás reakcióval,a HAE rohamok nem reagálnak a szokásos allergiakezelésekre, beleértve az antihisztaminokat, kortikoszteroidokat vagy adrenalint.

Minden HANO-s betegnek együtt kell működnie orvosával, hogy kidolgozzon egy egyéni HANO kezelési tervet, amely tartalmaz egy kezelési cselekvési tervet.

Sürgősségi vagy akut kezelés

A sürgősségi vagy akut kezelés a duzzanat progressziójának megállítására és a tünetek enyhítésére szolgál. A sürgősségi vagy akut kezelés gyors alkalmazása különösen fontos, ha a dagadás a torokban vagy a légutakban van. Amennyiben a gégeödéma kezeletlenül marad, fulladásos halál következhet be.

A HANO (I. és II. típusú) sürgősségi vagy akut kezelésére irányuló terápiák országonként eltérőek, mivel nem minden országban engedélyezettek az egyes kezelések.

A sürgősségi vagy akut kezeléskor rendelkezésre álló és ajánlott specifikus HANO-gyógyszerek típusai a következők:

- Intravénás C1-inhibitor koncentrátum
  - Vérplazmából készült termékek (pdC1-inhibitor koncentrátum)
  - Nem vérplazmából készült termékek (rekombináns vagy rhC1-inhibitor koncentrátum)
- Plazma kallikrein inhibitor
  - Ecallantid
- Bradikinin-receptor antagonista
  - Icatibant

Azokban az országokban, ahol nem állnak rendelkezésre HANO-specifikus sürgősségi vagy akut kezelések, a kezelések nem HANO-specifikus gyógyszerekre vagy csak fájdalomcsillapítókra korlátozódnak.

Az örökletes angioödéma kezelésére vonatkozó nemzetközi WAO/EAACI-irányelv a következő ajánlásokat teszi a HANO-s betegek sürgősségi vagy akut ellátására:

- A korai, intravénás C1-inhibitor koncentrátummal, ecallantiddal vagy icatibanttal történő kezelés jobb eredményhez vezet, mint a késői kezelés; gyakran rövidebb idő alatt enyhülnek a tünetek és rövidebb ideig tart a duzzanat.
- A HANO-rohamokat a lehető legkorábban kell kezelni. A korai kezelés önadagolással érhető el. Minden C1-inhibitor koncentrátum és az icatibant engedélyezett önadagolásra, bár az engedélyezettség világszerte eltérő.
- Amennyiben a C1-inhibitor koncentrátumok, az ecallantid vagy az icatibant nem állnak rendelkezésre, akkor oldószerrel-detergenssel kezelt plazmát (SDP) kell használni.
- Amennyiben SDP sem áll rendelkezésre, akkor friss fagyasztott plazmát (FFP) kell használni a rohamok kezelésére ott, ahol biztonságos ellátmány áll rendelkezésre.

Az iránymutatást kidolgozó szakértők azt tanácsolják, hogy HANO-rohamok esetén ne alkalmazzanak antifibrinolitikumokat (pl. tranexaminsav) vagy androgéneket (pl. danazol) sürgősségi kezelésként. Kutatások szerint ezeknek nincs, vagy csak nagyon csekély hatásuk van.

Hosszú távú profilaxis

A hosszú távú profilaxis (LTP) azt jelenti, hogy a HANO-s beteg rendszeres gyógyszeres kezelést alkalmaz a dagadásos rohamok megelőzésére. A hosszú távú profilaxis csökkenti a HANO-s beteg által tapasztalt dagadásos rohamok számát, és egyes modern LTP-gyógyszerek azt eredményezik, hogy a HANO-s betegek többé nem tapasztalnak dagadásokat.

A HANO (I. és II. típusú) hosszú távú profilaxisában alkalmazott terápiák országonként eltérőek, mivel az egyes kezelések nem minden országban engedélyezettek.

Ezt a kezelési stratégiát egyénre szabottan kell kialakítani, és minden HANO-s beteg esetében figyelembe kell venni a rohamok gyakoriságát és súlyosságát, az egyén életminőségét, az egészségügyi erőforrások elérhetőségét, valamint azt, hogy a sürgősségi vagy akut kezelésekkel mennyire sikerült megfelelő kontrollt kialakítani.

Mivel hosszú távú profilaxis alkalmazása esetén is előfordulhatnak dagadásos rohamok, minden hosszú távú profilaxist alkalmazó HANO-s betegnek rendelkeznie kell sürgősségi vagy akut helyzetekben adható gyógyszerrel is.

Az elmúlt években a gyógyszerhatóságok további, a HANO hosszú távú profilaxisában alkalmazott gyógyszereket hagytak jóvá. A rendelkezésre álló és a hosszú távú profilaxishoz ajánlott specifikus HANO-gyógyszerek típusai a következők:

- C1-inhibitor koncentrátum
  - vérplazmából készült termékek (pdC1-inhibitor koncentrátum)
- Plazma kallikrein gátló
  - lanadelumab
  - berotralstat

Amennyiben ezek a gyógyszerek nem állnak rendelkezésre, hosszú távú profilaxisként enyhébb androgének használhatók. Ezek bizonyítottan csökkentik a dagadásos rohamok számát. Azonban számos mellékhatásuk, ellenjavallatuk és gyógyszerkölcsönhatásuk van.

Az antifibrinolitikumokat, mint például a tranexaminsav, szintén lehet használni hosszú távú profilaxisban, ha az enyhébb androgének ellenjavalltnak minősülnek. Az antifibrinolitikumokat hivatalosan nem ajánlják, de az iránymutató szakértői megjegyezték, hogy néhány HANO-s beteg hasznosnak találhatja őket. Mellékhatásaik általában csekélyek.

Rövid távú profilaxis

A rövid távú profilaxist általában sebészeti beavatkozások vagy fogászati kezelések előtt végzik. A fogászati beavatkozások vagy a mandulák eltávolítására irányuló műtétek potenciálisan kritikus kiváltó okok, mivel dagadást okozhatnak a torokban/légutakban (gége).

Amennyiben rendelkezésre áll, az intravénás plazmából származó (pd) C1-inhibitor koncentrátum alkalmazása tekinthető lehetséges rövid távú profilaxisnak. Ezt az eljárás megkezdése előtt a lehető legrövidebb időn belül kell beadni.

Ha intravénás pdC1-inhibitor nem áll rendelkezésre, a rekombináns C1-inhibitor koncentrátum is szóba jöhet. Amennyiben egyik intravénás C1-inhibitor koncentrátum sem áll rendelkezésre:

- frissen fagyasztott plazma (FFP) használható
- alternatívaként az enyhébb androgének is szóba jöhetnek. A tervezett műtét előtti profilaxishoz az androgének 5 nappal az esemény előtt és 2-3 nappal az eseményt követően használatosak.

Mindig fennáll a lehetősége annak, hogy váratlan roham következik be, ezért az eljárás alatt rendelkezésre kell állnia a sürgősségi gyógyszernek.

A HANO kezelése gyermekeknél

A felnőttekhez hasonlóan minden HANO-s gyermeknek az orvossal együtt kell kidolgoznia egy HANO- kezelési tervet, beleértve egy cselekvési tervet is.

A gyermekek és serdülők számára engedélyezett I. és II. típusú HANO-terápiák országonként eltérőek, mivel nem minden országban engedélyezettek bizonyos kezelések.

A gyermekek vagy serdülők számára rendelkezésre álló és **sürgősségi** vagy **akut** kezelésre ajánlott specifikus HANO-gyógyszerek típusai a következők:

- C1-inhibitor koncentrátum
  - vérplazmából készült termékek (pdC1-inhibitor koncentrátum)
  - nem vérplazmából készült termékek (rekombináns vagy rhC1-inhibitor koncentrátum)
- Bradikinin-receptor antagonista
  - icatibant

Amennyiben ezek a gyógyszerek nem állnak rendelkezésre, az oldószerrel-detergenssel kezelt plazma (SDP) előnyben részesül a friss fagyasztott plazmával (FFP) szemben, de mindkettő szóba jöhet.

A gyermekek és serdülők **hosszú távú profilaxisához** (LTP) rendelkezésre álló és ajánlott specifikus HANO-gyógyszerek típusai általában megegyeznek a felnőttek számára adhatókéval. Amennyiben pdC1-inhibitor koncentrátum nem áll rendelkezésre, a hosszú távú profilaxishoz antifibrinolitikumokat, például tranexaminsavat lehet alkalmazni. Biztonságos jellemzőik miatt gyermekeknél az antifibrinolitikumokkal végzett hosszú távú profilaxist előnyben részesítik az androgénekkel szemben. Azonban nem áll rendelkezésre elegendő adat az alkalmazásuk alátámasztására.

A felnőttekhez hasonlóan, ahol rendelkezésre áll pdC1-inhibitor koncentrátum, ott ez tekinthető az ideális **rövid távú profilaxisnak**. Ha a C1-inhibitor koncentrátum nem áll rendelkezésre, alternatívaként rövid kúra enyhébb androgénekkel is alkalmazható. Mindig fennáll a váratlan roham lehetősége, ezért beavatkozások során rendelkezésre kell állnia a sürgősségi gyógyszernek.

A HANO ÉS A GYERMEKEK

A HANO-t okozó génhiba örökletes. A HANO-s szülők gyermekei 50%-os eséllyel öröklik a betegséget.

A szűrés kulcsfontosságú

Miután egy személynél diagnosztizálták a betegséget, a szakemberek azt javasolják, hogy a közvetlen családtagok (szülők, testvérek és gyermekek) mindegyike menjen el HANO-szűrésre. A HANO-szűrés az élet első évében lehetséges, azonban egyes orvosok azt javasolják, hogy a szűréssel várjon, amíg a baba legalább egy (1) éves nem lesz. Ennek oka a C1 antigén és C4 szintek nagymértékű változása az első életévben. A korai szűrés lehetővé teszi a szülők vagy törvényes gyámok számára, hogy előzetesen együttműködjenek gyermekük orvosával az egyénre szabott kezelési terv összeállítása érdekében.

A HANO első tüneteinek megjelenése gyermekeknél változó

Jelentős eltéréseket mutat a HANO tüneteinek megjelenése az életkor vonatkozásban. Kutatások szerint a HANO-s betegek 50%-ánál 10 éves kor előtt jelennek meg az első tünetek, míg legtöbben 18 éves koruk előtt tapasztalják meg azokat. Úgy tűnik, hogy a pubertás- vagy serdülőkorban a rohamok gyakorisága is megnő.

A NŐK ÉS A TERHESSÉG

Ha Ön teherbe szeretne esni vagy terhes, orvosa gondosan figyelemmel fogja kísérni Önt, hogy megbeszélje Önnel a HANO megfelelő kezelését.

HANO-kezelés

Terhesség és szoptatás alatt nem ajánlott az anabolikus androgénekkel (vagy szteroidokkal) vagy a tranexaminsavval történő kezelés. A HANO-t kezelő orvosa segíthet Önnek az Ön egyéni igényeinek megfelelő kezelési terv kidolgozásában a szülés előtt, alatt és után, valamint a szoptatás alatt.

HANO-rohamok

A HANO-s nők arról számolnak be, hogy minden terhesség más és más lehet. Egyes esetekben a nők gyakrabban és/vagy súlyosabb HANO-rohamokkal küzdenek, míg más esetekben előfordulhat, hogy a terhesség alatt kevés HANO-rohamot tapasztalnak, vagy egyáltalán nem tapasztalnak HANO-rohamot.

Szülés

A legtöbb HANO-s nő egészséges szülést él át, csakúgy, mint az átlagpopulációban élők. A HANO-rohamok ritkán fordulnak elő a szülés idején. Bizonyos jelek arra utalnak, hogy a szülés utáni időszakban a rohamok gyakorisága és súlyossága megnő.

A gyermek

Mint korábban említettük, a HANO örökletes betegség, és minden olyan csecsemő, akinek a szülője HANO-s, 50%-os eséllyel örökli a betegséget. A HANO szűrése az élet első évében lehetséges, azonban egyes orvosok azt javasolják, hogy a szűréssel várjon, amíg a baba legalább egy (1) éves nem lesz.

UTAZÁS

Akár üzleti, akár szabadidős céllal utazik, az alábbi néhány dolgot érdemes figyelembe venni az utazásra való felkészülés során.

Jó ötletek az utazás megtervezéséhez

- Mindig legyenek önnél elérhetőségek vészhelyzetre. A HAEi (Nemzetközi HANO Betegszervezet) vészhelyzeti kártyáit számos nyelven megtalálja a HAEi's Companion App-ban vagy online a haei.org oldalon
- Tájékozódjon az egyes úti célok orvosi ellátási lehetőségeiről. A HANO-t ismerő orvosok és kórházak listáját a HAEi's Companion App-ban vagy a haei.org oldalon találja
- Tartsa a HANO-gyógyszereit a kézipoggyászban
- Gondoskodjon arról, hogy az egész útra elegendő gyógyszert vigyen magával.

A HAEi-ről

A HAE International (HAEi) a betegszervezetek globális nonprofit hálózata, amely a HANO-s betegek életének javítására törekszik.

Együttérző HANO-s betegek és gondozók csoportja vagyunk, akik életcéljuknak tekintik, hogy felhívjuk a figyelmet a HANO-ra, javítsuk a diagnózis felállításáig eltelt időt, és harcosan kiálljunk az életmentő terápiák jóváhagyása és költségtérítése mellett, hogy azok minden HANO-s beteg számára elérhetők legyenek.

A HAEi cég- és terméksemleges, és lelkesen támogatja a HAE-terápiák következő generációját célzó gyógyszerkutatásokat. A klinikai vizsgálatok támogatásában elért nagy sikereink számos jóváhagyott terápiás lehetőséget eredményeztek. Szorosan együttműködünk a szakorvosokkal, hogy folyamatosan ösztönözzük a rendelkezésre álló terápiás lehetőségek személyre szabott, betegközpontú megközelítését.

HAEi
HAE International

HAEI–FORRÁSOK

Tagszervezeteink számára olyan speciálisan kialakított eszközöket és technikai segítséget biztosítunk, amelyek elősegítik a betegséggel kapcsolatos felvilágosítást és a HANO-s betegek és családjaik egyedi igényeinek megfelelő támogató tevékenységeket. Ebben a tájékoztatóban rövid ismertetőt talál ezek közül – sokkal több információt talál a haei.org weboldalunkon.

HAE TrackR app

A HAEi munkatársai által kifejlesztett **HAE TrackR** egy könnyen használható elektronikus napló, amelyet arra terveztek, hogy rögzítse a HANO-rohamait, kezeléseit és a HANO hatását az Ön és szerettei életére.

A **HAE TrackR** egy biztonságos, termék- és cégsemleges alkalmazás, ahol minden összegyűjtött adat a felhasználó kizárólagos tulajdonát képezi. Szigorúan védi az Ön adatait és magánéletét, és teljes mértékben EU-GDPR-kompatibilis.

A **HAE TrackR** egy olyan eszköz, amelyet mind a betegek, mind az orvosok használhatnak, hogy fontos döntéseket hozzanak a HANO kezelésének legjobb módjáról. Például, ha úgy dönt, megoszthatja orvosával a rohamairól és a kezelésekről szóló jelentést.

A **HAE TrackR** bármely eszközről (okostelefon, táblagép vagy számítógép) elérhető, bárhol a világon – látogasson el a haetrackr.org oldalra, ha többet szeretne megtudni, és elkezdheti használni az alkalmazást.

Vészhelyzeti kártyák

A HAEi kifejlesztett egy vészhelyzeti kártyát, amely világos és egyértelmű információkat tartalmaz a HANO-ról és a roham során szükséges kezelésről. A vészhelyzeti kártyák számos nyelven elérhetők mind a HAE Companion alkalmazáson keresztül, mind a HAEi weboldalán.

HAE Companion app

A HAE Companion alkalmazás egyszerű módot biztosít a népszerű HAEi vészhelyzeti kártyák elektronikus elérésére és tárolására. Az alkalmazás elérhető mind az Apple App Store-ban, mind az Android platformon a Google Play-ben. Az alkalmazás a HAEi által kifejlesztett vészhelyzeti kártyák teljes skáláját tartalmazza, és lehetővé teszi az okostelefon-használók számára, hogy letöltsék azokat a készülékükre. A HAE Companion az ACARE-központok (Angioödéma Referencia- és Kiválósági Központok), valamint a HAE-t ismerő kórházak és orvosok elérhetőségi adataihoz is kapcsolódik világszerte. A Google Maps vagy az Apple Map segítségével az alkalmazás jelzi az útvonalat és a távolságot a legközelebbi helyhez.

Globális hozzáférési program

A HAEi Global Access Program (GAP) azért született, hogy hozzáférést biztosítson a HANO-gyógyszerekhez azokban az országokban, ahol a modern terápiák egyébként nem állnak rendelkezésre. Ez az első ilyen jellegű program a HANO területén, és úgy gondoljuk, ez az első alkalom, hogy egy betegszervezet ilyen típusú programot kezdeményez. A HAEi elkötelezett amellett, hogy világszerte biztosítsa a HANO-gyógyszerekhez való hozzáférést a betegek számára. Rendkívül büszkék vagyunk arra, hogy jelenlegi partnereinkkel létrehoztuk a HAEi GAP-et, és a jövőben más gyártókkal is folytatni fogjuk a munkát a program kiterjesztésének reményében.

Weboldal és közösségi média

Weboldalunkon – haei.org – sok hasznos információt talál a HANO-val kapcsolatban, pl. információkat a betegségről és a kezelésekről, betegtörténeteket, egy átfogó forrásközpontot folyóiratok linkjeivel, klinikai kísérletekről szóló információkat, híreket és eseményeket stb. Honlapunkon a világszerte működő közel 100 tagszervezetünkről is talál információkat. A közösségi médiában naprakészen tájékozódhat a HANO-val kapcsolatos hírekről, és csatlakozhat egy zárt Facebook-csoporthoz, amely a HANO-s betegek és gondozóik számára nyújt lehetőséget a biztonságos és zárt környezetben történő kapcsolatépítésre:

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

HANO-nap :-) világméretű figyelemfelkeltés

2012 óta minden évben május 16-án ünnepeljük a **HANO-napot :-)**.

A **HANO-nap :-)** egy alulról szerveződő mozgalom, amelynek tagszervezeteink a HANO ismertségének növeléséért küzdenek és használják kreativitásukat.

A **HANO-nap :-)** egyesíti a HANO-közösséget, május 16-a pedig a HANO-val kapcsolatos tevékenységeket tárja fel a nagyközönség, az egészségügyi szakemberek, az egészségügyi döntéshozók és a gyógyszeripar képviselői számára.

Az elmúlt években Globális sétáink világszerte egyesítették az embereket, hogy gyaloglással és a HANO-tudatosságért tett lépésekkel hívják fel a figyelmet a HANO-ra.

2021-ben a 10. **HANO-napot :-)** egy kiterjesztett aktivitási kampánnyal ünnepeltük, amely nemcsak a gyaloglást, hanem mindenféle fizikai vagy jóléti tevékenységet tartalmazott. Ezeket lépésekké alakítottuk át, amelyek végigvezettek minket minden egyes régiónkon, hogy meglátogassuk az összes tagszervezetünket.

További információk és inspiráció a haeday.org oldalon található.

Global Perspectives magazin

A negyedévente megjelenő HAEi Global Perspectives magazin átfogó áttekintést nyújt csaknem mindenről, ami a HANO világában történik, beleértve a HANO-s betegek inspiráló cikkeit, a tagszervezeteink részletes információit, a folyamatban lévő klinikai vizsgálatokat és a gyógyszeripar legfrissebb híreit. A Global Perspectives magazinok összes száma megtalálható weboldalunkon, a haei.org oldalon.

HANO-konferenciák és workshopok

A HAEi konferenciáin és workshopjain keresztül összehozzuk a HANO-s betegeket, az ápolókat, az egészségügyi szakembereket és a gyógyszeripar képviselőit. Ezek a rendezvények olyan HANO-központú környezetet biztosítanak a résztvevők számára, amely megkönnyíti az ismeretek, tapasztalatok és stratégiák megosztását a modern HANO-kezelésekhez való hozzáférés és a költségtérítés kiszélesítésének érdekében.

A COVID-19 koronavírus világjárvány miatt a 2020-as konferencia virtuálisan zajlott le, és az összes előadás megtalálható a haei.org oldalon.

Szintén a COVID-19 világjárvány miatt a személyes regionális workshopjainkat virtuális előadásokká alakítottuk át, amelyek szintén megtalálhatók a weboldalunkon. Minden előadást az előadók anyanyelvén rögzítettünk, és feliratoztunk a régiók nyelvein.

Fiatalok közössége

A HAEi Youngsters' Community (HAEi Fiatalok Közössége) a 12 és 25 év közötti HANO-s betegek és gondozóik, testvéreik és partnereik számára készült.

A közösség a fiatalokért van, akár újonnan diagnosztizálták őket HANO-val, és több információt és támogatást keresnek, akár új iskolában kezdenek, és szeretnék megismerni mások tapasztalatait, akár új országba költöznek, és új kapcsolatokat keresnek.

A fiatalok weboldalán a szülők megtalálhatják a HAEi világszerte működő tagszervezetei által kidolgozott, gyerekeknek szóló munkafüzeteket, színezőket és forrásokat, amelyek segítenek a HANO szórakoztató és inspiráló megismertetésében.

A HAEi Fiatalok Tanácsadó Csoportja hat (6) közösségi tagból áll, akik mindannyian önkénteseként felügyelik a HAEi Fiatalok Közösségének irányvonalát és hosszú távú céljait, népszerűsítik a közösség munkáját, különböző projekteket és közösségimédia-kampányokat hajtanak végre, és nem utolsósorban kapcsolattartóként működnek a HAEi Fiatalok Közössége és a HAEi között.

Ha többet szeretne megtudni a HAEi Youngsters' Communityről, látogasson el a youngsters.haei.org weboldalra.

HAEi
HAE International

További olvasmányok: haei.org · 2022. március