

**TISKOVÁ ZPRÁVA**

Kontakty:

Henrik Boysen  
Výkonný ředitel, HAEi  
Tel.: +45 31 591 591  
E-mail: h.boysen@haei.org

Anthony J. Castaldo  
Prezident, HAEi  
Tel.: +1 202 297 3409  
E-mail: a.j.castaldo@haei.org

**Pacienti s hereditárním angioedémem (potenciálně životu nebezpečným otokovým onemocněním) volají po lepším přístupu k dostupným léčebným metodám**

**Nancy, Francie - 17. ledna 2011** - "Pacienti s hereditárním angioedémem nadále trpí bolestivými, vysilujícími a potenciálně životu nebezpečnými otokovými záchvaty, navzdory dostupnosti možností efektivní léčby," říká zpráva vydaná globální neziskovou organizací Hereditary Angioedema International (HAEi), která zastupuje pacienty s hereditárním angioedémem (HAE). Zpráva s názvem *Stav boje proti HAE v Evropě - člení hereditárnímu angioedému* odkrývá případy chybných či zpožděných diagnóz a neuspokojivých postupů při léčbě napříč Evropou a v Izraeli. Na základě zjištění ve zprávě vydala HAEi *Výzvu k činu*, která obsahuje seznam konkrétních kroků, které je třeba uskutečnit, aby měli pacienti trpící HAE přístup ke vhodným léčebným metodám a mohli díky tomu vést normální život. Závěry zprávy jsou založeny na údajích shromážděných v průběhu nedávného fóra pacientů sponzorovaného HAEi a na výsledcích průzkumu uskutečněného v jedenácti zemích Evropy a Izraeli.

"Pacienti s HAE jsou postihováni opakujícími se záchvaty (otoky) na různých částech těla, což může být v některých případech životu nebezpečné. Existují způsoby léčby HAE schválené Evropskou lékovou agenturou (EMA) napříč Evropskou unií, ale odhalili jsme extrémní výkyvy v jejich dostupnosti a přístupu k nim. V některých zemích nemají pacienti k dostupným léčebným metodám žádný přístup, zatímco pacienti v jiných zemích mají možnost vybírat z palety terapií. Vyzýváme k jednání, které zredukuje břímě v podobě HAE a zvýší kvalitu života pacientů umožněním přístupu k plnému rozsahu dostupných léčebných metod," říká Henrik Boysen, výkonný ředitel HAEi.

Přestože HAE zatím nemůže být vyléčen, rozumné užití dostupných léčiv může pomoci zabránit nástupu příznaků a efektivně se vypořádat se záchvaty. Zpráva nicméně odhalila, že HAE je až příliš často nerozpoznán, pod-diagnostikován a nesprávně léčen.

"Pacienti s HAE nevnášejí přehnané požadavky. Chtějí mít kontrolu nad příznaky tak, aby se cítili bezpečně a byli schopni naplnit svůj životní potenciál ve škole, v práci a v mezilidských vztazích. HAEi se domnívá, že by každý pacient měl mít individuální léčebný plán, který by zahrnoval domácí léčbu jako reálnou možnost. "To, co naše *Výzva k činu* formuluje, považujeme za základní práva pacientů," říká Anthony J. Castaldo, prezident HAEi.

###

## **O HAE**

HAE je ojedinělý a potenciálně životu nebezpečný nedostatek C1 inhibitoru projevující se jako onemocnění s příznaky v podobě prudkých, bolestivých a opakovaných záchvatů edémem (otokem) dýchacích cest, vnitřních orgánů, obličeje, rukou a chodidel. Tento stav postihuje celosvětově jednoho z deseti tisíc až jednoho z padesáti tisíc lidí, z nichž mnozí léta trpí a často prodělávají zbytečné léčebné a chirurgické procedury než je jim určena správná diagnóza. Většina záchvatů nastává bez zjevné příčiny, ačkoliv jako spouštěcí impulzy bývají uváděny faktory sahající od úzkosti až po choroby či traumata.

Otoky hrtanu a dýchacích cest mohou vyústit ve smrt udušením a musí tedy být ošetřovány jako naléhavé případy vyžadující okamžitou lékařskou péči. Téměř všichni pacienti prodělávají břišní záchvaty, které přinášejí prudkou a trýznivou bolest, zvracení a průjem. Otoky obličeje, rukou, chodidel a jiných částí těla jsou extrémně bolestivé, deformující a vysilující. Neléčený záchvat trvá mezi 24 a 72 hodinami a může pokračovat i déle než týden.

## **O HAEi**

HAEi - Mezinárodní organizace pacientů se sníženou hladinou C1 inhibitoru je globální neziskovou organizací zaměřenou na celosvětové zvyšování povědomí o snížené hladině C1 inhibitoru. Naším cílem je spojovat snahy a zkušenosti globálního společenství pacientů s HAE k dosažení pro ně optimálních standardů péče a léčby.

O HAE a HAEi se dočtete více na našich webových stránkách: [www.heai.org](http://www.heai.org)