

Pierwsze łódzkie spotkanie pacjentów, chorych na dziedziczny obrzęk naczyńioruchowy

I Spotkanie pacjentów chorych na dziedziczny obrzęk naczyńioruchowy (*Hereditary Angiodema; HAE*) w Łodzi, odbyło się w dniu 9 grudnia 2017.

Organizatorami spotkania było *Polskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym z Obrzękiem Naczyńioruchowym Pięknie Puchnę*, oraz *Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Astmę i Choroby Alergiczne w Łodzi*, które działa pod patronatem Kliniki Immunologii, Reumatologii i Alergii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, przy ul. Pomorskiej 251. W spotkaniu uczestniczyło blisko dwadzieścia osób, w tym chorzy na HAE i członkowie ich rodzin z Łodzi i regionu łódzkiego.

Celem spotkania **była edukacja pacjentów z makroregionu łódzkiego, chorych na wrodzony obrzęk naczyńioruchowy**. Chorzy mieli możliwość uzupełnienia wiedzy o swojej chorobie, pogłębienia wiedzy o dostępnych terapiach oraz zapoznali się z przyszłymi terapiami, będącymi obecnie na etapach badań. Mieli też możliwość skonfrontowania przebiegu swojej choroby z doświadczeniami innych chorych i co szczególnie istotne, zapoznali się z prężną działalnością *Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Chorym z Obrzękiem Naczyńioruchowym Pięknie Puchnę*, służącego im wszechstronnym wsparciem.

W części praktycznej, pielęgniarki nauczały pacjentów i ich opiekunów technik autoiniekcji leków, z uwzględnieniem indywidualnych potrzeb. Chorzy chętnie korzystali z możliwości nauczania się wykonywania samoiniekcji, a także przeciwczyli nabyte umiejętności na fantomie, pod okiem bardzo życzliwych i fachowych pielęgniarek. Spotkanie było wyjątkową okazją dla chorych i ich rodzin do nawiązania osobistych relacji, wymiany doświadczeń i opinii, podejmowania dyskusji na temat wspólnych problemów. Wszyscy chorzy otrzymali w pisemną ulotkę informacyjną o patogenezie, objawach i leczeniu tej choroby celem okazywania tej ulotki pracownikom opieki zdrowotnej.

Jednym z wniosków płynących z tego spotkania jest konieczność dalszej popularyzacji wiedzy na temat HAE, także wśród personelu medycznego. Jest to tym bardziej istotne, że choroba jest rzadka (w Polsce zidentyfikowano 366 chorych w 172 rodzinach), a wczesne jej rozpoznanie daje szansę skutecznego leczenia.

Spotkanie zachęciło pacjentów podejmowania wysiłków związanych z wczesną diagnostyką HAE wśród członków ich rodzin, a według ich oceny zwiększyło poczucie bezpieczeństwa. Uczestnicy wyrażali wielkie też wielkie uznanie dla ogólnopolskiego programu *Pięknie Puchnę*.

Opracowanie: Dr n. med. Barbara Majkowska-Wojciechowska, Dr n. med. Barbara Bieńkiewicz

Łódź, 2017-12-18

Szczegółowy program wydarzenia



Data: 09 grudnia 2017 roku (sobota);
Godzina: 11.00–15.00;
Miejsce: Klinika Immunologii, Reumatologii i Alergii,
Centralnego Szpitala Klinicznego Uniwersytetu Medycznego w Łodzi,
Kierownik Kliniki: Prof. Dr hab. Med. Marek Kowalski
Adres: ul. Pomorska nr 251, 92–213 Łódź
Budynek C5 – Immunologia Alergologia
Sala Seminaryjna

Program:

- 11:00 – 11:15 Powitanie uczestników:
Dr med. Sławomir Kosiński
Z-ca Kierownika Ośrodka Leczenia Astmy i Alergii, Centralnego Szpitala Klinicznego Uniwersytetu Medycznego w Łodzi
- Jak pomagamy? Stowarzyszenie Pomocy Chorym Na Astmę i Choroby Alergiczne
Dr med. Barbara Majkowska Wojciechowska
Sekretarz Stowarzyszenia
- 11.15 – 11.45 Co powinieneś wiedzieć o Dziedzicznym Obrzęku Naczynioruchowym (HAE)
Dr med. Barbara Bienkiewicz i Dr Joanna Jamroz-Brzeska
Klinika Immunologii, Reumatologii i Alergii Centralnego Szpitala Klinicznego Uniwersytetu Medycznego w Łodzi
- 11.45 – 12.15 Nowości w świecie HAE
Michał Rutkowski
Prezes Zarządu Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Chorym z Obrzękiem Naczynioruchowym PIĘKNIE PUCHNĄ
- 12.15 – 12.30 Jak zmieniło się moje życie od czasu nabycia umiejętności samoiniekcji
PACJENT ze zdiagnozowanym HAE
Członek Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Chorym z Obrzękiem Naczynioruchowym PIĘKNIE PUCHNĄ
- 12:30 – 12:45 Przerwa kawowa (możliwość zwiedzenia Kliniki – Dr med. S. Kosiński)
- 12:45 – 14:30 Praktyczny kurs z samoiniekcji – podział na grupy (technika podskórna, technika dożylna)
mgr Beata GRZECH wraz z zespołem pielęgniarskim Kliniki
Członek Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Chorym z Obrzękiem Naczynioruchowym PIĘKNIE PUCHNĄ
- 14:30– 15:00 Nowe projekty Stowarzyszenia PIĘKNIE PUCHNĄ
dyskusja w gronie pacjentów i lekarzy specjalistów

REGIONALNE SPOTKANIE – ŁÓDŹ

REGIONALNE SPOTKANIE PACJENTÓW ZE ZDIAGNOZOWANYM HAE
DZIEDZICZNY OBRZĘK NACZYNIORUCHOWY: ICD-10-D84.1

