

Imię i nazwisko pacjenta

- pacjent ze zdiagnozowanym dziedzicznym obrzękiem naczynioruchowym;

Adres zamieszkania pacjenta:

PESEL:

Pacjent jest pod opieką:

Nazwa Kliniki/Oddziału/Poradni oraz Nazwa Ośrodka pod opieką którego znajduje się pacjent

Szanowni Państwo,

Imię i nazwisko pacjenta

jest pacjentem ze zdiagnozowanym

dziedzicznym obrzękiem naczynioruchowym, znanym także jako HAE. Dziedziczny obrzęk naczynioruchowy jest rzadką, przewlekłą, wyniszczającą i potencjalnie zagrażającą życiu chorobą genetyczną, która charakteryzuje się występowaniem nawracających obrzęków tkanki podskórnej i podśluzówkowej w różnych częściach ciała, m.in. w kończynach górnych, kończynach dolnych, narządach płciowych, w obrębie jamy brzusznej, twarzy i/lub gardła (w tym w krtani).

- Obrzęki występujące w gardle (w tym w krtani) należy traktować jako wymagające niezwłocznego zgłoszenia się do lekarza, nieleczone mogą spowodować śmierć wskutek uduszenia.
- Ataki brzuszne mogą powodować rozdzierający ból, wymioty, biegunkę i odwodnienie. Ponieważ ból wywołany napadem brzuszным podobny jest do stanu tzw. „ostrego brzucha” wymagającego natychmiastowej interwencji chirurgicznej, wielu pacjentów z HAE zostało narażonych na niepotrzebne operacje.
- Nieleczony atak HAE może trwać pomiędzy 24–72 godziny, czasami dłużej.

#### **Sposoby leczenia:**

Aktualnie dostępne opcje leczenia dziedzicznego obrzęku naczynioruchowego skupiają się na:

- dostarczeniu pacjentom szybkiej ulgi podczas występującego napadu obrzęku (leczenie doraźne/leczenie ostrych napadów obrzęku);
- zapobieganiu występowania objawów u pacjentów z planowanym zabiegiem dentyścym lub chirurgicznym mogącym wywołać napad (leczenie przed zabiegowe/ krótko terminowa profilaktyka);
- zapobieganiu występowania objawów u pacjentów z wysoką częstością napadów (leczenie zapobiegawcze/długoterminowa profilaktyka);

#### **Produkty lecznicze zarejestrowane przez FDA (US Food and Drug Administration) i/lub EMA (European Medicines Agency) ze wskazaniem do stosowania w dziedzicznym obrzęku naczynioruchowym:**

Obecnie istnieje 7 produktów leczniczych posiadających rejestrację FDA oraz 5 produktów leczniczych z centralną rejestracją EMA (poniższa lista w kolejności alfabetycznej):

- BERINERT® - nazwa handlowa ludzkiego C1-Inhibitora esterazy podawanego we wstrzyknięciu dożylnym, zatwierdzonego do stosowania w leczeniu doraźnym (na żądanie) poprzez samodzielne podawanie;
- CINRYZE® - nazwa handlowa ludzkiego C1-Inhibitora esterazy podawanego we wstrzyknięciu dożylnym w leczeniu doraźnym lub w leczeniu zapobiegawczym, zatwierdzonego do samodzielnego stosowania w warunkach domowych;
- FIRAZYR® - nazwa handlowa antagonisty receptorów bradykininy podawanego we wstrzyknięciu podskórnym w leczeniu doraźnym, zatwierdzonego do samodzielnego podania;
- HAEGARDA® - nazwa handlowa ludzkiego C1-Inhibitora esterazy podawanego we wstrzyknięciu podskórnym w leczeniu zapobiegawczym, zatwierdzonego do samodzielnego podania;

- KALBITOR® - Nazwa handlowa osoczowego inhibitora kalikreiny podawanego w leczeniu doraźnym we wstrzyknięciu podskórnym pod kontrolą pracownika służby zdrowia;
- RUCONEST® - nazwa handlowa rekombinowanego analogu ludzkiego C1-Inhibitora esterazy podawanego we wstrzyknięciu dożylnym w leczeniu doraźnym, zatwierdzonego do samodzielnego podania (uwaga: na terenie RP produkt powinien być podawany przez pracownika służby zdrowia);
- TAKHZYRO™ - nazwa handlowa osoczowego inhibitora kalikreiny podawanego we wstrzyknięciu podskórnym w leczeniu zapobiegawczym, zatwierdzonego do samodzielnego podania;

**UWAGA:**

**HAE nie jest formą alergii!**

Obrzęk HAE nie reaguje na leki stosowane w leczeniu obrzęków wywołanych reakcjami alergicznymi, jak leki przeciwhistaminowe, kortykosteroidy czy epinefrynę!

**Obrzęk w obrębie gardła i krtani wymaga bezzwłocznego leczenia**

Obrzęk w obrębie gardła i krtani wymaga natychmiastowego podania leku ze wskazaniami do stosowania w HAE!

Skuteczne leczenie występujących u mojego pacjenta ostrych, zagrażających życiu ataków dziedzicznego obrzęku naczynioruchowego wymaga zastosowania właściwego leczenia polegającego na:

*Lekarz prowadzący wypełnia informację dotyczącą stosowanego u pacjenta leczenia*

Pacjent zawsze powinien mieć przy sobie wymienione powyżej leki ratujące życie wraz z odpowiednim wyposażeniem niezbędnym do wykonania iniekcji dożylnych i/lub podskórnych.

W określonych przypadkach (częściowej reakcji na zastosowane leczenie, nawracającego obrzęku po zastosowanym leczeniu) konieczne może być podanie drugiej dawki jednego z ww. leków.

Ponadto, należy mieć na uwadze właściwe postępowanie w przypadku ostrych, zagrażających życiu ataków polegające na monitorowaniu dróg oddechowych pacjenta, zastosowaniu leków przeciwbólowych i/lub leków przeciwwymiotnych.

W przypadku pytań pozostają do dyspozycji pod numerem telefonu:

*Numer telefonu kontaktowego lekarza*

Z wyrazami szacunku,

*Imię i nazwisko lekarza*

*Podpis oraz pieczęć lekarza*