



DEKLARACJA PRAW PACJENTA

PACJENT ZE ZDIAGNOZOWANYM HAE

DZIEDZICZNY OBRZĘK NACZYNIORUCHOWY ICD-10-D84.1

Każdy pacjent ze zdiagnozowanym HAE ma prawo do:

- partnerskiej współpracy z lekarzem specjalistą celem opracowania optymalnego planu długofalowej opieki,
- dostępu do refundowanych terapii leczniczych pozwalających na kontrolę swoich objawów i umożliwiających prowadzenie wysokiej jakości życia,
- poszanowania i uwzględnienia swoich preferencji dotyczących zastosowania produktów leczniczych, w tym refundowanych, w leczeniu doraźnym (na żądanie), leczeniu przed zabiegowym i w leczeniu zapobiegawczym,
- dostępu do produktów leczniczych zgodnie ze wskazaniami refundacyjnymi oraz w zgodzie z podanym na receptce sposobem dawkowania. Ilość wypisanego na receptce produktu leczniczego powinna uwzględniać częstość ostrych, zagrażających życiu ataków, występujących u pacjenta w okresie od wizyty poprzedzającej wizytę, podczas której wystawiono właściwą receptę,
- zastosowania refundowanego produktu leczniczego w sytuacji wystąpienia ostrego, zagrażającego życiu ataku dziedzicznego obrzęku naczynioruchowego, w szczególności obejmującego gardło, krtań lub jamę brzuszną, a także jego zastosowania przed zabiegami stomatologicznymi, zabiegami na twarzoczaszce, zabiegami chirurgicznymi, zabiegami diagnostycznymi z użyciem instrumentów, oraz przed porodem,
- dostępu do refundowanych terapii leczniczych bez konieczności uprzedniego stosowania produktów leczniczych androgennych.

DZIEDZICZNY OBRZĘK NACZYNIORUCHOWY (ang. Hereditary Angioedema - HAE), jest rzadkim i potencjalnie zagrażającym życiu schorzeniem genetycznym występującym z częstością w przedziale od 1:10.000 do 1:50.000 osób.

Do podstawowych objawów HAE zalicza się napadowo pojawiający się obrzęk tkanki podskórnej lub podśluzówkowej występujący w różnych częściach ciała: ręce, nogi, twarz, drogi oddechowe. Ponadto, na skutek obrzęku ściany jelita, pacjenci często odczuwają napady rozdzierającego bólu brzusznego, któremu towarzyszą nudności i wymioty. Szczególnie niebezpiecznym dla chorego obrzękiem, mogącym doprowadzić do śmierci wskutek uduszenia, jest obrzęk dróg oddechowych.

Polskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym z Obrzękiem Naczynioruchowym PIĘKNIE PUCHNĄ

jest krajową organizacją pacjentów działającą na rzecz poprawy jakości życia chorych, zapewnienia im stałego i nielimitowanego dostępu do nowoczesnych terapii leczniczych, odpowiedzialną za zwiększanie społecznej świadomości na temat schorzenia. Stowarzyszenie i związani z nim ludzie, nieustannie podejmują działania mające na celu stworzenie lepszego środowiska chorego na dziedziczny obrzęk naczynioruchowy, w którym skrócenie czasu właściwej diagnozy i nieograniczona dostępność do nowoczesnych terapii leczniczych, wpływają na podniesienie jakości życia pacjentów.