

Udruženje za hereditarni angioedem
„HAE Srbija“

Obeležavanje Međunarodnog dana HAE
Utorak 16. maj u 16.30 č
Jugoslovenska kinoteka, Uzun Mirkova 1

„HAE nije alergija“



Svake godine se širom sveta **16. maja** obeležava **Međunarodni dan HAE** sa ciljem da se podigne svest javnosti o hereditarnom angioedemu i unapredi život osoba koje boluju od ove retke bolesti kroz obezbeđivanje pravovremene dijagnoze i pristupa odgovarajućoj terapiji.

Hereditarni angioedem (HAE) je poremećaj imunskog sistema koji se javlja kod jedne u 50.000 osoba, a posledica je urođenog nedostatka krvnog proteina C1 inhibitora. Ovu po život opasnu bolest karakteriše česta pojava teških otoka koji se mogu zahvatiti bilo koji deo tela. Najteži su otoci organa u trbušnoj duplji, koji kod osoba sa HAE mogu izazvati jake bolove u stomaku, povraćanje i gubitak svesti, i otoci grla koji se, ukoliko nisu pravovremeno i odgovarajuće lečeni, neretko završavaju **smrtnim ishodom**.

S dijagnozom HAE u Srbiji živi **78 osoba**, a još toliko ljudi boluje u tišini, dok im lekari pogrešno propisuju lekove protiv alergije i nepotrebno ih upućuju na, u slučaju HAE, i po život opasne hirurške intervencije, ni ne znajući da ova bolest postoji.

Vlada Srbije je u aprilu donela **zaključak o lečenju osoba s HAE** iz budžetskih sredstva, zahvaljujući čemu će **prvi put** posle više od trideset godina i pacijentima u Srbiji, uključujući najmlađe, biti obezbeđena efikasna terapija za tretiranje urgentnih napada HAE.

Međunarodni dan HAE se ove godine prvi put obeležava u Srbiji, uz pokroviteljstvo **Jugoslovenske kinoteke i Grada Beograda**.

U utorak 16. maja u 16.30 u Svečanoj sali Jugoslovenske kinoteke u Uzun Mirkovoj 1 biće održana projekcija nagrađivanog dokumentarnog filma „**Posebna krv**“ rediteljke Natali Mecger, koji prikazuje svakodnevnu borbu obolelih sa HAE.

U znak podrške obolelima od HAE, Grad Beograd će tog dana **ljubičastom bojom** osvetliti važna zdanja – **Narodnu skupštinu, Most na Adi i Palatu Albanija**.

Pozivamo vas da se nam se pridružite u obeležavanju ovog značajnog datuma kako bismo zajedno **podigli svest javnosti** o hereditarnom angioedemu i osobama koje boluju od HAE olakšali put do dijagnoze i unapredili kvalitet njihovog života.

Koktel i izjave za novinare planirani su posle projekcije.

Predsednik HAE Srbija
Ivana Golubović
T: +381 64 26 33 684
E: ivana.golubovic@hotmail.com

Potpredsednik HAE Srbija
Jovana Cvetković
T: +381 65 22 18 118
E: jovana.cvetkovic.25@hotmail.com

Predsednik Stručnog odbora
Dr Slađana Andrejević
Klinika za alergologiju i imunologiju
Klinički centar Srbije
E: sandrejevic@yahoo.com

Web: www.haei.org/rs
FB: www.facebook.com/haeserbia
E-mail: haesrbija@gmail.com