



Первое собрание пациентов НАО 17 июня 2017

Место Республиканский научно-практический центр
детской онкологии, гематологии и иммунологии
(РНПЦ ДОГИ)

Адрес Минский р-н, Боровляны, ул. Фрунзенская, д. 43

Время 10:00 – 12:00 — регистрация участников
12:00 – 16:00 — официальная часть

Уважаемые друзья, приглашаем вас принять участие в первом белорусском собрании пациентов с недостаточностью С1-ингибитора.

Эффективная диагностика НАО, распространение знаний о заболевании, профилактика и возможность быстрой остановки отёков, обмен опытом и, конечно же, создание общества пациентов — вот основные темы нашей встречи.

Наследственный ангиоотёк (НАО) — редкое, потенциально опасное для жизни генетическое заболевание, возникающее у одного из 10-50 тысяч человек. Симптомы НАО включают отёки различных частей тела, в том числе отёки лица, рук, ног, брюшной полости и дыхательных путей. У пациентов НАО часто встречаются острые боли в животе — следствие отёка стенок кишечника. Опасен отёк гортани: может привести к удушью.

Долгий путь к правильному диагнозу, отсутствие эффективных препаратов и профилактических рекомендаций — всё это влияет на жизнь пациентов и их близких.

Создание общества, надеемся, поможет справиться с проблемами, сделает будущее пациентов НАО безопаснее и счастливее. Вместе мы сможем многое.

До встречи 17 июня.

Организационный комитет
Тел. +375-297-861-466

Программа

1. **Знакомство** — регистрация участников.
2. **Неизвестный НАО** — история, симптомы, причины, типы НАО, диагностика, профилактика, лечение.
3. **НАО в мире** — другие страны, международное общество пациентов.
4. **Жизнь с НАО (семья, работа, учёба)** — паспорт пациента, инструкция в приёмный покой, обмен опытом, планирование.
5. **Вместе против отёков** — создание белорусского сообщества пациентов.
6. **Остаёмся на связи** — обмен контактами, ответы на вопросы.

Подробности — на сайте www.hereditary-angioedema.org

Подтверди свой диагноз!



Перед началом собрания в лаборатории центра будет организован забор анализов крови для желающих определить/подтвердить диагноз. Дополнительная информация — по телефону +375-297-861-466

Комната творчества :)

Для младших участников откроет свои двери художественная комната с интересными и весёлыми творческими заданиями, под присмотром художественного руководителя, с которым можно будет оставить детей на время собрания.



День НАО



16 мая — ежегодный международный день осведомленности о НАО. Мероприятия, приуроченные ко дню НАО и проводимые по всему миру, направлены на повышение знаний о заболевании в обществе и среди специалистов, ранней и более точной диагностике, эффективному лечению и профилактике — всему тому, что позволит пациентам НАО вести нормальный образ жизни. Дню НАО посвящён вебсайт www.haeday.org