

Вебсайт — [by.haei.org](http://by.haei.org)

## “HAO: осведомлённость, диагностика, защита”

**26 октября 2019**

Собрание пациентов и врачей

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

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

Положение на Яндекс карте: <https://bit.ly/34XRiZM>

Проезд на общественном транспорте:

- ❖ от ЖД вокзала: автобус №115Э  
(остановка "Ленинградская" по ул. Бобруйская),
- ❖ от остановки с ДС “Дружная”: маршрутка №1151

**Время** 10:00 – 11:00 — регистрация участников

11:00 – 17:00 — официальная часть

Уважаемые друзья, приглашаем вас принять участие в собрании пациентов с диагнозом наследственный ангиоотёк (HAO).

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

Эффективная диагностика HAO, распространение знаний о заболевании, профилактика, возможность быстрой остановки отёков и обмен опытом — вот основные темы наших бесед.

До встречи в субботу 26 октября!

С уважением,  
огр. комитет собрания.

## Программа собрания

10:00 - 11:00	Регистрация участников, анкетирование, сдача анализа крови* * - по предварительной записи
11:00 - 11:15	Официальное открытие собрания
11:15 - 11:45	“Симптоматика и лечение наследственного ангиотёка” Жаранкова Юлия Сергеевна, врач-иммунолог ГУ “РНПЦ ДОГИ”
11:45 - 12:15	“Необходимость обследования и лечения сопутствующих заболеваний для пациентов с НАО, а также важность ведения регистра пациентов” Саливончик Андрей Павлович, заведующий отделением иммунопатологии и аллергологии ГУ “РНПЦ РМ и ЭЧ”
12:15 - 12:45	“Особенности диагностики НАО. Необходимость обследования родственников пациентов с НАО.” Гурьянова Ирина Евгеньевна, научный сотрудник лаборатории иммунологических исследований ГУ “РНПЦ ДОГИ”
12:45 - 13:15	“Ошибки при оказании помощи при обострении НАО и как их избежать” Барановская Татьяна Васильевна, главный внештатный аллерголог и профпатолог Министерства здравоохранения Республики Беларусь
13:15 - 14:00	“Достижения и перспективы международного сообщества НАО и его ценность для сообществ НАО из Восточной Европы.” Михал Рутковский, вице-президент НАЕі и региональный адвокат пациентов Центральной и Восточной Европы, а также региона Персидского залива и Ближнего Востока.
14:00 - 14:30	 Кофепауза
14:30 - 15:00	Выступление представителей фармацевтических компаний, занимающихся производством, регистрацией и поставкой эффективных препаратов для пациентов с НАО. (“Takeda”)
15:00 - 15:30	“Жизнь с редким заболеванием. Советы психолога.” Бабич Наталия Ивановна, старший преподаватель кафедры судебной деятельности УО “ИППК судей, работников прокуратуры, судов и учреждений юстиции БГУ”
15:30 - 16:15	Сессия вопросов и ответов
16:15 - 16:30	Демонстрация веб-приложения “Дневник пациента”
16:30 - 17:00	Отчёт о работе общества, подведение итогов встречи, закрытие.

### Подтвердите свой диагноз!



Перед началом собрания в лаборатории центра будет организован забор анализов крови для желающих определить/подтвердить диагноз. Дополнительная информация — по телефону +375-33-612-72-34

### Комната творчества для детей :)

Для младших участников откроет свои двери детская комната с интересными и весёлыми творческими заданиями. Во время собрания дети смогут находиться там под присмотром художественного руководителя.



### Задайте вопрос специалисту



Во время собрания мы решили провести сессию вопросов и ответов, на которой у пациентов будет возможность задать свои вопросы специалистам и получить на них квалифицированные ответы.

### Свяжитесь с нами

Республиканское общественное объединение  
“Помощь пациентам с наследственным ангиоотёком”

Адрес: ул. Лиможа 54, пом. 5,  
г. Гродно, 230021, Беларусь

Телефон: +375-33-612-72-34

Вайбер: +375-29-680-61-36

Email: [hae.belarus@gmail.com](mailto:hae.belarus@gmail.com)

Веб: [by.haei.org](http://by.haei.org)