**Moje diagnóza odhalila vzácné onemocnění u celé mužské linie naší rodiny**

**V Česku trpí hereditárním angioedémem asi 200 lidí. Jedním z nich je i Michal (23), aktivní sportovec, u kterého se nemoc objevila už v brzkém dětství. Jde o dědičné onemocnění imunitního systému projevující se náhlým vznikem velmi bolestivých otoků na různých částech těla. Michal má dnes již to štěstí, že má v případě ataky vždy po ruce akutní záchrannou léčbu, nebylo tomu tak ale vždy.**

Michalovy zdravotní potíže se během dětství stupňovaly. Až když mu bylo 8 let, byla stanovena diagnóza hereditárního angioedému (HAE). Díky odhalení této dědičné nemoci podstoupil vyšetření i zbytek rodiny. Zjistilo se, že kromě Michala má HAE i jeho otec, strýc a bratranec a vysvětlily se tak i jejich zdravotní problémy. Každého z nich postihují otoky jiných částí těla. V Michalově případě se jedná o bolestivé otoky břicha a z celé rodiny má právě on nejvážnější průběh nemoci.

**Dětství ve znamení nemocí**

V dětství bylo nejčastějším spouštěčem atak nachlazení a větší fyzické výkony *„Na základní škole to typicky vypadalo tak, že jsem měl o víkendu fotbalový zápas, což bylo fyzicky náročné a často jsem tam také prochladl. V pondělí jsem pak musel odejít z vyučování, protože se spustila ataka,“* popisuje své zdravotní potíže Michal. *„Většinou jsem pak skončil v nemocnici na kapačce. Byly to nesnesitelné hodiny v křečích, než se mi konečně začalo ulevovat.“*

**Nová léčba – nový život**

Zlom přišel v 18 letech, kdy Michal mohl dostat novou akutní léčbu. Tímto okamžikem se obrovsky zlepšila kvalita jeho života a otevřely se mu možnosti např. i více cestovat. V momentě, kdy cítí nástup ataky, aplikuje si injekci a do 30 minut je ataka zastavena. Další dva dny ještě odeznívají příznaky, ale Michal může normálně fungovat. *„Díky této léčbě v podstatě nejsem nijak nemocí limitován a naučil jsem se s ní normálně fungovat. Nejtěžší bylo zvyknout si píchat injekce. Ale naučil jsem se s tím fungovat a vím, jak důležité pro mě je mít léky na dosah, kdyby se cokoliv dělo.“*

**Nepřítel jménem stres**

Dalším zlomovým okamžikem v Michalově životě bylo před pár měsíci stěhování od rodiny do jiného města. *„V posledních 5 letech jsem míval ataky tak jednou za půl roku. V září při stěhování do Brna jsem ale dokonce skončil v nemocnici, když jsem u sebe neměl své léky. Od té doby mám ataky tak jednou za měsíc, což přičítám stresu a všem změnám, které teď v mém životě nastaly.“* Nachlazení a fyzicky náročné aktivity už ho ale neovlivňují tak jako v dětství. Stal se dokonce fitness trenérem.

Michal si všechny ataky pečlivě zaznamenává a na příští pravidelné návštěvě u své lékařky bude konzultovat další možný léčebný postup, který by mu pomohl v současné situaci, kdy je aktivita onemocnění intenzivnější.

C-APROM/CZ/HAE/0050; 05/2024