

Lena hat Familiäre Hypercholesterinämie



CholCo
Cholesterin & Co e.V.



Informationsbroschüre über Familiäre
Hypercholesterinämie für betroffene
Kinder, Jugendliche und Eltern.



Impressum:

Herausgegeben von Cholesterin & Co (CholCo e. V.), der Patientenorganisation für Patienten mit Familiärer Hypercholesterinämie oder anderen schweren genetischen Fettstoffwechselstörungen

Herausgeber & Redaktion:

Michaela Wolf, Vorstandsvorsitzende von Cholesterin & Co e. V., Frankfurt, www.cholco.de
Friederike Wentingmann, Inhaberin der PR-Agentur RevierPR, Bochum, www.revierpr.de

Wissenschaftliche Beratung:

Frau Dr. med. Anja Vogt, Leitung der Stoffwechselambulanz / Lipoprotein-Apherese, Medizinische Klinik und Poliklinik IV, LMU Klinikum der Universität München und wissenschaftlicher Beirat von CholCo e. V.

Illustration: Daniela Veit, Dresden, www.danielaveit.de

Grafik: Kathrin Schirmer, Bochum, www.kathrinschirmer.de

Druckerei: Heider Druck GmbH, Bergisch Gladbach, www.heider-verlag.de

Copyright

Diese Broschüre ist urheberrechtlich geschützt. Nachdruck oder Vervielfältigung, auch auszugsweise, sind nur mit schriftlicher Genehmigung von CholCo e. V. zulässig

Liebe Kinder, liebe Eltern,

es ist nicht einfach zu erfahren, dass man krank ist. Erst recht nicht, wenn man davon bisher weder etwas gesehen noch gespürt hat. Vor allem ist die Unsicherheit groß, wenn die Krankheit wenig bekannt ist – wie die Familiäre Hypercholesterinämie (FH).



Kaum jemand weiß, was FH ist und die Wenigsten kennen jemanden, der diese Krankheit hat – obwohl sie gar nicht so selten ist. Hinzu kommt, dass Ärzte bei Erklärungen oftmals eine Sprache sprechen, die Betroffene nur teilweise oder gar nicht verstehen.

Genau deshalb haben wir diese Broschüre erstellt. Ihr und eure Eltern sollt wissen, dass ihr nicht alleine seid. Allerdings soll und kann diese Broschüre nicht die Gespräche mit eurem Arzt ersetzen, sondern vielmehr eine hilfreiche Ergänzung dazu sein. Sie soll euch über FH aufklären und euch zeigen, dass ihr auch mit FH ein ganz normales Leben führen könnt. Ihr könnt selbst einiges dafür tun – wir geben euch Tipps!

Auf Seite 34 findet ihr die Adressen der Patientenorganisationen Cholesterin & Co e. V. in Deutschland und FHchol Austria in Österreich. Wir beantworten gerne eure Fragen!

Herzliche Grüße

Michaela Wolf, Vorstandsvorsitzende Cholesterin & Co e. V.

Hallo!

Mein Name ist Lena, ich bin 9 Jahre alt und gehe in die dritte Klasse. Meine Hobbys sind Tanzen, Lesen und meine zwei süßen Zwergkaninchen.

Seit meiner Geburt habe ich hohe Cholesterinwerte – nur wussten meine Eltern und ich lange nichts davon.

Als ich dann vor einiger Zeit schwer erkältet war, hat mir der Kinderarzt Blut abgenommen, um zu sehen, was ich denn genau habe. Dabei hat er zufällig meine sehr hohen Cholesterinwerte entdeckt. Mit der Erkältung hatte das gar nichts zu tun. Die war nach einer Woche wieder verschwunden.

Weil ein Kind in meinem Alter nicht so hohe Cholesterinwerte haben sollte, wurde ich zu einem Spezialisten geschickt. Der hat mich, meine Eltern und meine große Schwester gründlich untersucht und festgestellt, dass wir alle eine Krankheit mit dem Namen „Familiäre Hypercholesterinämie“ haben. Ich sage übrigens einfach immer nur: FH.

Wenn du Lust hast, erzähle ich dir mehr über FH und die Aufgaben des Cholesterins im Körper. Außerdem zeige ich dir, was passiert, wenn dein Körper zu viel Cholesterin bildet und was man alles tun kann, wenn man hohe Cholesterinwerte hat.

Deine Lena



Was ist FH?

FH kann jeder Mensch unabhängig von seinem Alter, seinem Geschlecht oder seiner Herkunft haben. Der Name Familiäre Hypercholesterinämie (FH) setzt sich aus drei Teilen zusammen: „Familiär“ heißt, dass die Störung vererblich ist, also von Eltern an ihre Kinder weitergegeben werden kann. „Hyper“ bedeutet „zu viel“. „Ämie“ kommt aus dem Griechischen und bedeutet Blut. Cholesterin ist ein wichtiges Blutfett. Zusammengefasst lautet die Übersetzung von Familiärer Hyper-



cholesterinämie also: „zu viel Cholesterin im Blut“. Die FH ist eine Erbkrankheit, bei der man auch schon als Kind zu viel Cholesterin im Körper hat. Weil jedes Kind sowohl von der Mutter als auch vom Vater Merkmale erbt, kann es auch die FH von einem Elternteil oder von beiden erben. Erbt ein Kind FH von einem Elternteil, ist sein Cholesterinwert schon zu hoch. Erbt es FH jedoch von beiden Elternteilen, ist der Wert häufig sogar sehr hoch.



In Deutschland leben ungefähr 162.000 bis 400.000 Menschen mit FH. Schätzungsweise sind weltweit 14 bis 34 Millionen Menschen betroffen. Du bist also nicht allein! Die meisten Menschen wissen allerdings gar nicht, dass sie FH haben. Denn das Cholesterin im Blut tut nicht weh, deswegen kannst du es nicht spüren. Obwohl man es nicht spürt, kann ein hoher Cholesterinwert schon bei Kindern Folgen für die Gesundheit haben. Es können sich Ablagerungen in den großen Blutgefäßen, den Arterien, bilden, die man nur bei Untersuchungen mit speziellen Geräten sehen kann. Wenn die Erkrankung aber früh entdeckt wird, kann man diese Ablagerungen verhindern.

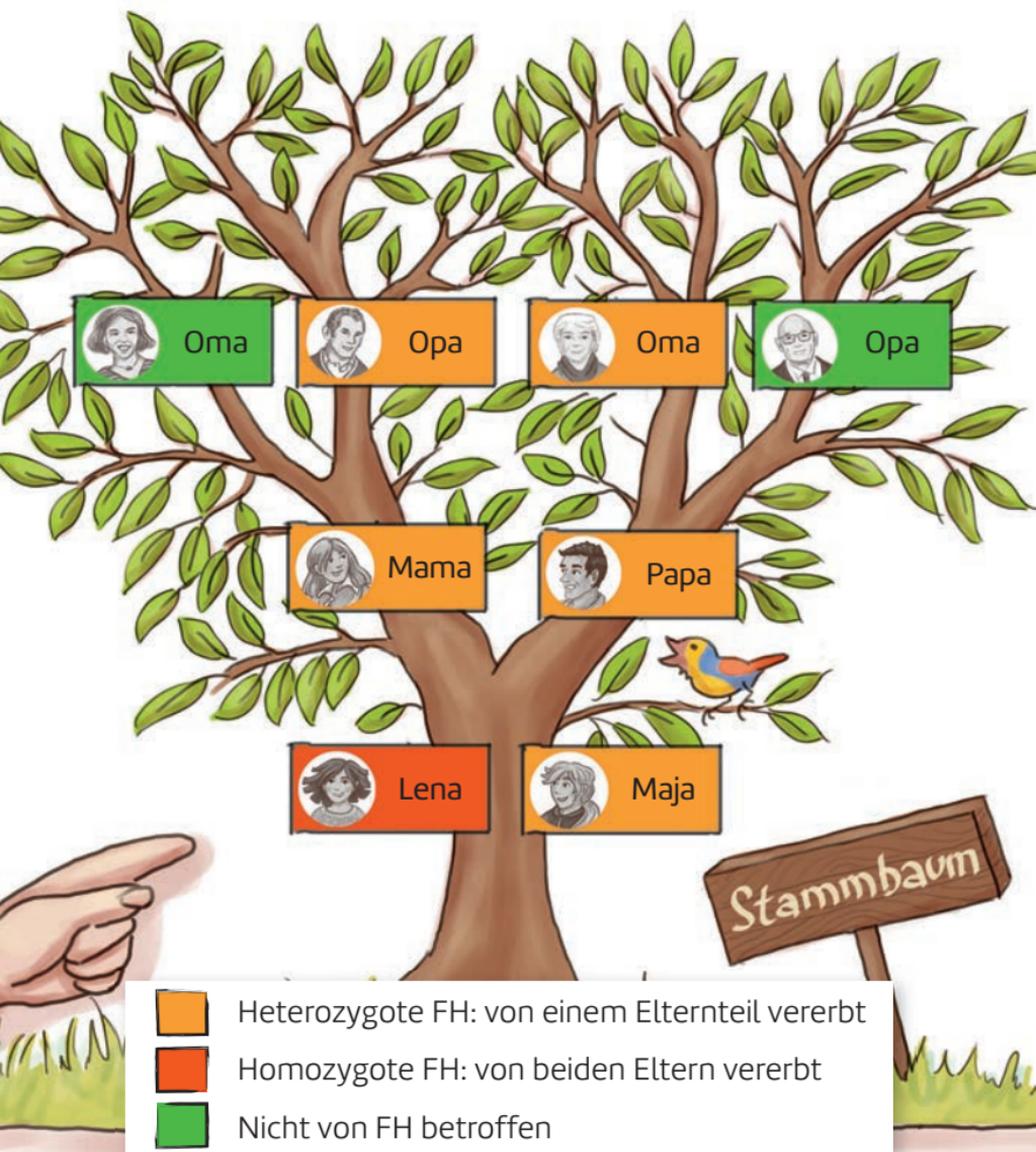


Der Arzt hat meine Eltern genau befragt, wer in unserer Familie hohe Cholesterinwerte hat. Das hat er dann alles in einen Stammbaum eingetragen. So kann man sehen, wer in der Familie welche Art der FH hat.



Hier siehst Du meinen Stammbaum. Ich habe FH von beiden Eltern geerbt, meine Schwester nur von einem Elternteil.





Du fragst dich vielleicht, ob du etwas für deine hohen Cholesterinwerte kannst. Da sage ich ganz klar: Nein, natürlich nicht! Niemand ist schuld daran! Alle Menschen erben von ihren Eltern, wie hoch der Cholesterinwert ist. Man kann auch sagen, dass FH angeboren ist.



Es gibt zwei Arten von Cholesterin. Das HDL- und das LDL-Cholesterin.

HDL steht für **H**igh **D**ensity **L**ipoprotein (Hab Dich Lieb), es schützt unsere Gefäße.

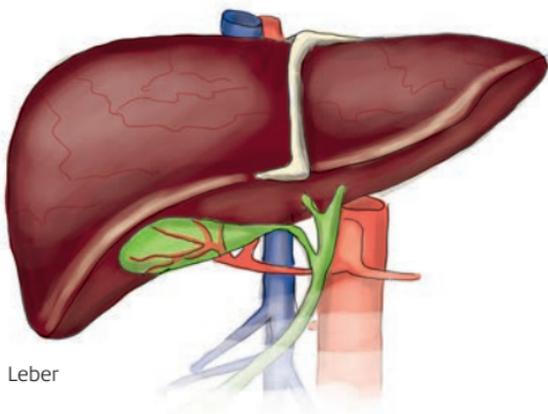
LDL steht für **L**ow **D**ensity **L**ipoprotein (Lass Das Lieber), es schädigt unsere Gefäße.

Bei einem Kind unter 16 Jahren sollte das LDL-Cholesterin nicht höher sein als 150 Milligramm pro Deziliter (mg/dl).

Beim HDL gilt: Je höher desto besser!



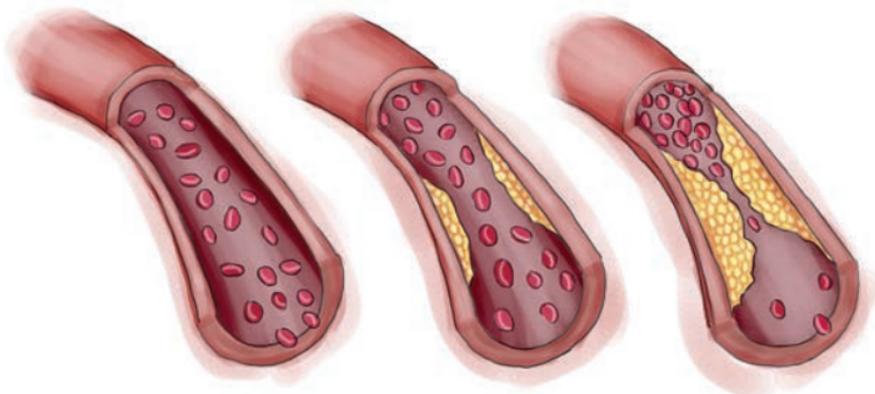
Wozu ist Cholesterin im Körper da?



Leber

Cholesterin ist ein Blutfett, das für uns lebenswichtig ist. Unser Körper braucht es, um Zellen aufzubauen und Hormone sowie Vitamine herzustellen. Deswegen können alle Zellen im Körper

Cholesterin produzieren, die Leber bildet am meisten davon. Aus dem Essen nimmt der Darm noch zusätzlich Cholesterin in den Körper auf.



Gesunde Arterie

Erste Ablagerungen

Starke Ablagerungen

Was passiert bei zu viel Cholesterin im Blut?

Zu viel Cholesterin in deinem Blut ist nicht gut für dich! Das Cholesterin kann an den Innenwänden der Blutgefäße (Arterien) hängenbleiben und sich daran festsetzen. Das nennt man dann ‚Ablagerungen‘. Im Laufe der Jahre können die Blutgefäße durch diese Ablagerungen enger werden und das Blut kann nicht mehr so gut fließen. Dadurch kann man sehr krank werden. Um festzustellen, wie die Wände deiner Gefäße aussehen, kann man ganz einfache Untersuchungen machen. Die tun überhaupt nicht weh – versprochen!



Hier siehst du Blutgefäße und wie sich das Cholesterin daran festsetzen kann.

Die Untersuchungen

Durch die Untersuchungen erfährt der Arzt viel über dich und deine Erkrankung.

Bei mir wurde als erstes der Blutdruck gemessen. Dazu wird eine aufblasbare Armbinde um deinen Oberarm gelegt und aufgepumpt. Das kann etwas drücken, ist aber nicht schlimm. Nun kann der Arzt ablesen, wie hoch dein Blutdruck ist.

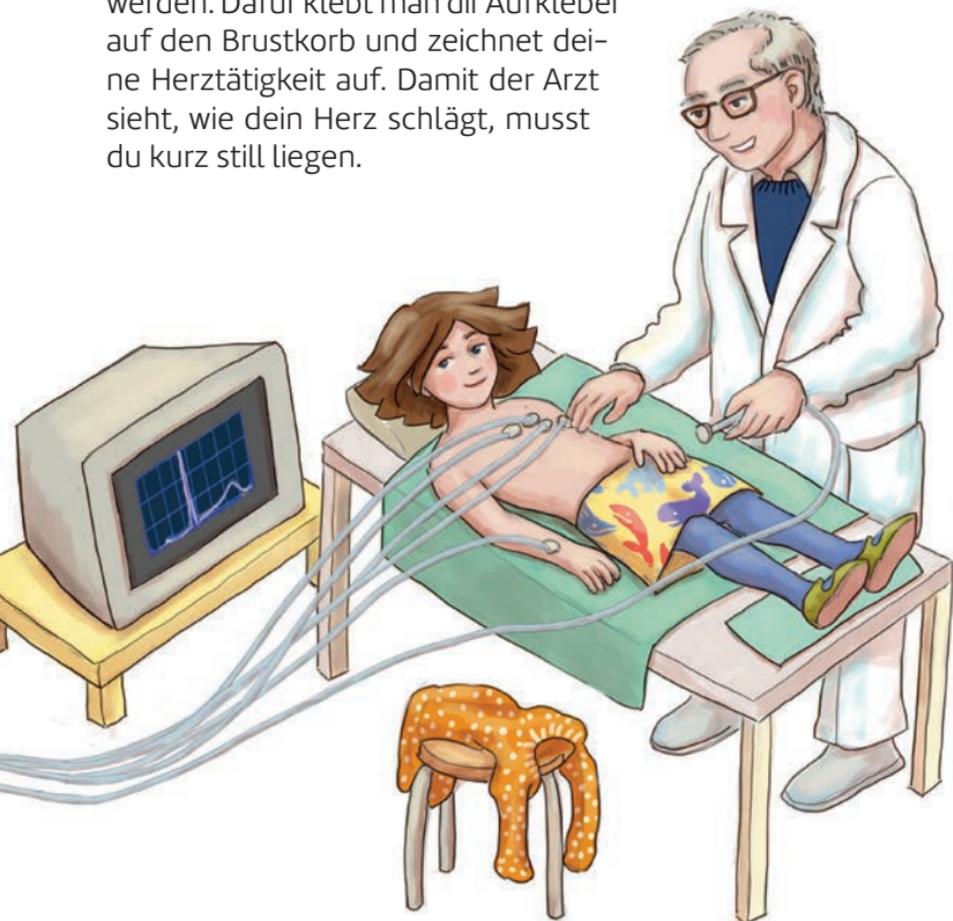




Damit dein Blut untersucht werden kann, nimmt der Arzt etwas davon ab. Dabei piekst er dir mit einer kleinen Spritze in die Armvene, also das Blutgefäß auf der Innenseite deines Ellbogens, sodass etwas Blut in ein kleines Röhrchen fließen kann.

Ein Labor überprüft dann die Cholesterinwerte und andere wichtige Werte in deinem Blut.

Um zu sehen, wie dein Herz arbeitet, kann ein Elektrokardiogramm (EKG) gemacht werden. Dafür klebt man dir Aufkleber auf den Brustkorb und zeichnet deine Herztätigkeit auf. Damit der Arzt sieht, wie dein Herz schlägt, musst du kurz still liegen.





Um deine Blutgefäße und dein Herz von innen sehen zu können, kann der Arzt einen Ultraschall machen. Dabei bewegt er eine Art Kamera, die an einen Bildschirm angeschlossen ist, über deine Haut. Vorher wird ein Gel aufgetragen, das etwas kühl und glibberig ist. Ansonsten wirst du von dieser Untersuchung nichts spüren.

Diese Untersuchungen
werden bei mir
regelmäßig gemacht.
Das ist auch für dich wichtig!





Der spezielle Arzt, der dich wegen deines hohen Cholesterins untersucht, heißt „Lipidologe“. Es ist wichtig, dass du regelmäßig ein- bis zweimal im Jahr zu ihm gehst. Wie oft du kommen sollst, wird er dir und deinen Eltern sagen.



Um FH gut im Griff zu haben und deinen Cholesterinwert zu senken, ist es wichtig, auf eine gesunde Lebensweise zu achten.

Ernährung

Sicherlich weißt du, dass eine gute Ernährung für jeden Menschen wichtig ist. Das Thema „Ernährung“ steht auch bei FH-Betroffenen an erster Stelle.

Du solltest möglichst wenig tierische und viele pflanzliche Fette zu dir nehmen. Am Anfang wussten meine Familie und ich nicht, was das bedeutet und waren unsicher, was wir essen können und was nicht. Deshalb sind wir zu einer Ernährungsberaterin gegangen und haben sie um Rat gefragt. Sie hat uns sehr geholfen. Jetzt kenne ich mich gut aus und weiß, dass auch Ausnahmen sein dürfen! Sogar Klassenfahrten und

Übernachtungen bei Freunden sind kein Problem, wenn ich mich an einige Regeln halte. Manchmal nehme ich mir auch einfach ein paar leckere Sachen mit, die ich essen kann.

Meine Familie und ich haben uns schnell daran gewöhnt, etwas anders zu essen als früher. Die Umstellung war gar nicht so schwer – und schmecken tut es uns auch!

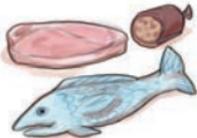




Diese Liste zeigt dir Beispiele von Lebensmitteln, die gut für dich sind. Die Lebensmittel in Grün sind für dich geeignet, davon kannst du so viel essen, wie du magst. Die roten Lebensmittel solltest du nicht so oft essen.

Lebensmittel	Gut geeignet	Weniger gut geeignet
Getränke 	<ul style="list-style-type: none"> • Wasser • Tee ohne Zucker • Saft mit natürlichem Fruchtzucker in Maßen 	<ul style="list-style-type: none"> • Saft mit Zucker • Limonaden/ Softgetränke • Smoothies
Kohlenhydrate & Ballaststoffe 	<ul style="list-style-type: none"> • Kartoffeln • Nudeln ohne Ei • Müsli ohne Zucker • Vollkornprodukte wie Brot, Nudeln, Reis, Haferflocken • Nüsse 	<ul style="list-style-type: none"> • Pommes • Eiernudeln • Müsli mit Zucker (auch Müsli-Riegel) • Chips & Flips • Backwaren aus Blätterteig
Obst & Gemüse 	<ul style="list-style-type: none"> • Frisches Obst • Obstkompott ohne Zucker • Salat & Gemüse – auch als Rohkost, gegrillt und gedünstet • Hülsenfrüchte 	<ul style="list-style-type: none"> • Konserven-Obst mit Zucker • Obstkompott mit Zucker • Salat & Rahmgemüse mit Mayonnaise/ Sahne- soße



Lebensmittel	Gut geeignet	Weniger gut geeignet
Milchprodukte & Eier 	<ul style="list-style-type: none"> • Fettarme Milch und Magerquark • Käse mit bis zu 30% Fett • Nur 2-3 Eier pro Woche 	<ul style="list-style-type: none"> • Fettreiche Milch und Sahne • Käsesorten mit mehr als 30% Fett • Versteckte Eier z.B. in Eiernudeln, Süßspeisen, Pfannkuchen und vielen Fertigprodukten
Fleisch & Fisch 	<ul style="list-style-type: none"> • Fettarme Fleischsorten wie Geflügel, Kalb und Wild • Mageres Rindfleisch • Magere Geflügelwurst • Kaltwasserfische wie Lachs, Hering, Thunfisch, Makrele 	<ul style="list-style-type: none"> • Haut und Innereien • Ente und Fleisch mit sichtbarem Fett • Fettige Wurst wie Salami- und Leberwurst • Aal, paniertes Fisch, Fischsalat mit Mayonnaise / Sahnesoße und Meeresfrüchte
Fette & Süßigkeiten 	<ul style="list-style-type: none"> • Pflanzliche Öle wie Raps-, Walnuss-, Soja- und Leinöl • Olivenöl und Olivenöl-Produkte • Pflanzliche Margarine • Fruchteis, Wassereis und Eis aus Magermilch • Lakritz und Fruchtgummis 	<ul style="list-style-type: none"> • Tierische Fette wie Schmalz und Speck • Kokosfett und Palmkernöl • Fettige Soßen und Dressings wie Remoulade und Mayonnaise • Sahne-Eis • Zucker und Sirup • Versteckte Fette in Fertiggerichten, Gratin, Pizza, Brotaufstrich, Schokolade, Kuchen und Torte



Sport

Bewegung ist gut und wichtig für dich! Durch regelmäßigen Ausdauersport erhöht sich das „gute“ HDL-Cholesterin in deinem Blut und die Bewegung wirkt sich positiv auf deinen Blutdruck aus. Wenn du zwei- bis dreimal pro Woche mindestens eine halbe Stunde Sport machst, ist das toll. Ich liebe meinen Tanzverein und gehe mindestens zweimal in der Woche zum Training. Natürlich kannst du gerne auch mehr Sport machen!

Erinnerst du dich an das
„Hab Dich Lieb-Cholesterin“ von Seite 13?
Das HDL erhöht sich, wenn du Sport
machst und das ist gut!



Rauchen

Ich finde Rauchen eklig. Und ich weiß, dass es schlecht für die Gesundheit ist. Das sind gute Gründe, nie mit dem Rauchen anzufangen. Wenn mir jemand eine Zigarette anbietet, sage ich: Nein! Es schädigt die Blutgefäße von innen und kann so die bereits erwähnten Ablagerungen beschleunigen. Das führt zu Durchblutungsstörungen, die einen Herzinfarkt oder Schlaganfall auslösen können. Außerdem geht Rauchenden schneller die Puste aus – meine Puste brauche ich fürs Tanzen.



Medikamente

Häufig reicht es bei FH leider nicht aus, nur Sport zu machen und auf die Ernährung zu achten. Ich zum Beispiel nehme zusätzlich Medikamente, die den Cholesterinwert senken und mir helfen, gesund zu bleiben. Ob du Medikamente nehmen solltest, entscheidet dein Arzt. Welche das sind und wie sie wirken, wird er dir erklären. Für Kinder wird eine Behandlung mit Medikamenten ab dem achten Lebensjahr vorgesehen. Wann du beginnen solltest, wird dein Arzt mit dir und deinen Eltern besprechen.



Einige Menschen, die eine sehr schwere Form der FH haben, brauchen zusätzlich zu Sport, Ernährung und den Medikamenten eine besondere Behandlung: Die Apherese...

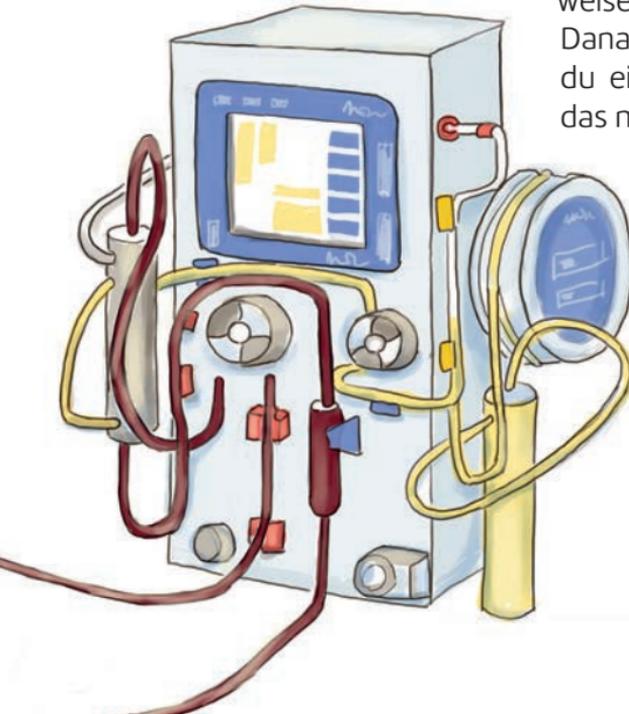
Wie du ja jetzt schon weißt, bildet dein Körper ständig Cholesterin nach. Deshalb ist eine lebenslange Behandlung notwendig, um lange gesund zu leben.



Apherese

Bei der Apherese, auch Blutwäsche genannt, wird das Cholesterin, das für deinen Körper zu viel ist, mit Hilfe einer Maschine aus dem Blut "gewaschen". Dafür wird dir an beiden Armen ein kleiner Schlauch in eine Vene geschoben. Auf der einen Seite läuft dein Blut in die Maschine hinein, wo das überschüssige Cholesterin in einem Filter hängenbleibt. Auf der anderen Seite läuft dein gereinigtes Blut aus der Maschine wieder zurück in deinen Körper. Durch die Reinigung des Blutes werden Ablagerungen in deinen Blutgefäßen verhindert. Die

Apherese dauert normalerweise zwei bis drei Stunden. Danach kann es sein, dass du ein wenig müde bist – das muss aber nicht sein!



Ich hoffe, du weißt nun einiges mehr zur FH und wie du damit umgehen kannst. Ein paar Dinge solltest du, wie gesagt, beachten und vor allem regelmäßig zu den Untersuchungen gehen. Ansonsten kannst du aber alles tun, was deine Freunde machen. Gut ist, dass die FH bei dir so früh entdeckt wurde! Je früher, desto besser, denn so haben du und deine Familie die Chance, frühzeitig ein paar Dinge umzustellen und dadurch ein gesundes Leben mit FH zu führen.

Als Mitglied der Patientenorganisation CholCo e. V. bekommen deine Eltern und du übrigens viele Tipps zum Leben mit FH - u.a. zu Ernährung, Bewegung und ärztlicher Betreuung. Bei unseren regelmäßigen Treffen erhaltet ihr die neusten Informationen zum Thema FH und könnt euch mit anderen Mitgliedern austauschen. In unserem geschützten Mitglieder-Forum kannst du lesen, wie andere Kinder mit FH umgehen und dich mit ihnen unterhalten.



Wenn du noch mehr über FH erfahren möchtest,
schau doch einfach mal auf der Webseite
www.cholco.de oder www.fhchol.at nach.

So, jetzt muss
ich aber schnell
zu meinem
Tanztraining!

Tschüss,
deine Lena

Über CholCo e. V.

CholCo e. V. setzt auf den persönlichen Kontakt mit Betroffenen und Mitgliedern sowie auf eine optimale Zusammenarbeit zwischen Betroffenen, Ärzten, dem Gesundheitswesen, der Politik, anderen Patientenorganisationen und Meinungsbildnern. CholCo e. V. hat es sich zur Aufgabe gemacht, Bevölkerung und Ärzte im Hinblick auf FH aufzuklären, für regen Erfahrungsaustausch unter Betroffenen zu sorgen, bei der Suche nach geeigneten Ärzten und Kliniken zu unterstützen und wertvolle Tipps im Umgang mit medizinischen Leistungsträgern weiterzugeben. CholCo e. V. arbeitet kontinuierlich an der gezielten Vernetzung mit internationalen Patientenorganisationen auf dem Gebiet der FH sowie mit anderen Organisationen, die die gleichen Interessen wahrnehmen, um eine bessere Aufklärung zu ermöglichen und letztendlich frühe Herz-Kreislauf-Erkrankungen zu vermeiden.

Kontaktdaten:

Cholesterin & Co e. V.:

Patientenorganisation für Patienten mit familiärer Hypercholesterinämie oder anderen schweren genetischen Fettstoffwechselstörungen (CholCo e. V.)

Hoherodskopfstr. 30
60435 Frankfurt

Tel.: +49 (0) 69-95 42 59 45
E-Mail: info@cholco.de
Homepage: www.cholco.de

FHchol Austria:

Patientenorganisation für Patienten mit familiärer Hypercholesterinämie oder verwandten genetisch bedingten Stoffwechselstörungen

Fürst Liechtensteinstr. 2/9
1230 Wien

Tel.: +43 (0) 676-530 38 85
E-Mail: info@fhchol.at
Homepage: www.fhchol.at



Diese Broschüre wurde von der Amgen GmbH und
der AOK – Die Gesundheitskasse gefördert.



Für die Inhalte ist die Patientenorganisation CholCo e.V. verantwortlich.

Etwaige Ansprüche gegen die Amgen GmbH oder die
AOK – Die Gesundheitskasse lassen sich aus der Broschüre nicht ableiten.



Sie haben erblich bedingt hohe Cholesterinwerte?

Nehmen Sie Kontakt zu uns auf und
werden Sie Mitglied – Sie sind nicht allein!