

Journal für Kardiologie

Austrian Journal of Cardiology

Österreichische Zeitschrift für Herz-Kreislauserkrankungen

FHchol Austria:

**Patientenorganisation für Patienten
mit Familiärer Hypercholesterinämie
oder verwandten genetisch bedingten
Stoffwechselstörungen**

Hanauer-Mader G +

Journal für Kardiologie - Austrian

Journal of Cardiology 2017; 24

(7-8), 160-162

Homepage:

www.kup.at/kardiologie

Online-Datenbank
mit Autoren-
und Stichwortsuche



Offizielles
Partnerjournal der ÖKG



Member of the ESC-Editor's Club



Offizielles Organ des
Österreichischen Herzfonds



ACVC
Association for
Acute CardioVascular Care

In Kooperation
mit der ACVC

Indexed in ESCI
part of Web of Science

Indexed in EMBASE

Krause & Pachernegg GmbH • Verlag für Medizin und Wirtschaft • A-3003 Gablitz

P.b.b. 02Z031105M,

Verlagsort: 3003 Gablitz, Linzerstraße 177A/21

Preis: EUR 10,-

Veranstaltungskalender

Hybrid-Veranstaltungen der Herausgeber des **Journals für Kardiologie**

Finden Sie alle laufend aktualisierten Termine
auf einem Blick unter

www.kup.at/images/ads/kongress.pdf



FHchol Austria: Patientenorganisation für Patienten mit Familiärer Hypercholesterinämie oder verwandten genetisch bedingten Stoffwechselstörungen

G. Hanauer-Mader

■ Kurzfassung

Die Patientenorganisation FHchol Austria (www.fhchol.at) wurde am 14.10.2011 als Verein gegründet und entstand aus der von Gabriele Hanauer-Mader bereits 2004 ins Leben gerufenen Selbsthilfegruppe „Familiäre Hypercholesterinämie bei Kindern und Jugendlichen“. Die FH-Selbsthilfegruppe war die erste im deutschsprachigen Raum, der von Beginn an sowohl österreichische als auch deutsche Patienten angehörten. Deshalb erfolgte 2011 gleichzeitig die Gründung der deutschen Patientenorganisation CholCo e.V., deren Vorstandsvorsitzende jeweils auch im Vorstand des Schwesternvereins vertreten sind. Neben dem FHchol Austria Vorstand mit Obfrau Gabriele Hanauer-Mader wurde ein Wissenschaftlicher Beirat unter dem Vorsitz von **Univ.-Prof. Dr. Kurt Widhalm** eingerichtet.

Die wichtigsten Ziele der Patientenorganisation FHchol Austria auf einem Blick

Erfahrungsaustausch bei regelmäßigen FH-Stammtischen bzw. dem jährlichen Patiententreffen mit Expertenvorträgen; enge Zusammenarbeit mit Ärzten, medizinischem Personal sowie dem Sozial- und Gesundheitswesen, um eine optimale medizinische Versorgung bzw. Prävention von kardiovaskulären Erkrankungen durch frühestmögliche Diagnostik sicherzustellen; Interessensvertretung gegenüber Kosten- und Entscheidungsträgern, Industrie und Politik; enge Zusammenarbeit mit dem wissenschaftlichen Beirat (z. B. im Zusammenhang mit der Förderung und Bereitstellung anerkannter klinischer Standards bei genetisch bedingten Fettstoffwechselerkrankungen); Ausrichtung und Mitarbeit an wissenschaftlichen Tagungen im In- und Ausland; Öffentlichkeitsarbeit und Bewusstseinsförderung für das Krankheitsbild zum besseren Verständnis dafür, dass erhöhte Cholesterinkonzentrationen weiterhin eine der Hauptrisiken für frühzeitige kardiovaskuläre Erkrankungen sind; Erstellung von Info- und Videomaterial sowie einer Website und Facebook-Seite; Veranstaltung von Info-Workshops & Events; enge Zusammenarbeit mit Partnerorganisationen und Medien; Unterstützung, Konsens und Verbesserung der Verfügbarkeit von sowie der Kommunikation zwischen Ärzten, die ein Interesse an genetisch bedingten Fettstoffwechselerkrankungen haben.

Alle Links zuletzt gesehen: 14.02.2017

■ Einleitung

FHchol Austria, die Patientenorganisation für Patienten mit Familiärer Hypercholesterinämie oder verwandten genetisch bedingten Stoffwechselstörungen, formierte sich im Beisein ihrer Gründungsmitglieder am 14.10.2011. Gleichzeitig mit dem Vorstand unter Obfrau Gabriele Hanauer-Mader wurde ein Wissenschaftlicher Beirat unter dem Vorsitz von **Univ.-Prof. Dr. Kurt Widhalm** eingerichtet, der laufend erweitert wird und dem gegenwärtig **Univ.-Prof. Dr. Hans Dieplinger**, **Univ.-Prof. Dr. Susanne Greber-Platzer**, **Dr. Gersina Rega-Kaun** sowie **PD Dr. Friedrich Mittermayer** angehören.

Bereits 2004 hatte Gabriele Hanauer-Mader die Selbsthilfegruppe „Familiäre Hypercholesterinämie bei Kindern und Jugendlichen“ aus einer Not heraus gegründet, nachdem ihre damals 4-jährige Tochter mit schwerer heterozygoter Familiärer Hypercholesterinämie (FH) diagnostiziert worden war und es damals weder im deutschen noch englischen Sprachraum eine Selbsthilfegruppe gab. Fast alle Verwandten ihrer Tochter väterlicherseits hatten bereits in jungen Jahren eine kardiovaskuläre Erkrankung erlitten: ihr Vater mit 33 Jahren einen Myokardinfarkt, ihr Onkel mit 38 eine 4-fach-Bypass-Operation, ihre Großmutter das erste von mehreren Ereignissen mit 40 Jahren. Nachdem die Kontaktdaten der Selbsthilfegruppe über das SHG-Verzeichnis der Wiener Gesundheitsförderung im Netz war, meldeten sich immer mehr betroffene Personen bzw. Eltern aus Österreich und Deutschland, um sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. So entstanden aus der ersten FH-Selbsthilfegruppe im deutschen Sprachraum 2011 letztendlich zwei Patientenorganisationen: FHchol Austria in Österreich und CholCo e.V. in Deutschland, um den länderspezifischen Herausforderungen in Bezug auf die Erkrankung gerecht zu werden. Nach wie vor arbeiten die beiden Schwesternorganisationen jedoch sehr eng zusammen und sind auch im jeweiligen Vorstand vertreten.

■ Ziele und Aufgaben der FH-Patientenorganisation FHchol Austria

Im Mittelpunkt der Patientenorganisation stehen vor allem die von FH betroffenen Personen – unabhängig davon, ob sie als Mitglieder (der jährliche Mitgliedsbeitrag beläuft sich auf € 20,-) registriert sind oder auch nur als Interessierte an In-

formationsveranstaltungen teilnehmen wollen. Um den optimalen Erfahrungsaustausch auch im persönlichen Rahmen zu ermöglichen, veranstaltet FHchol Austria vierteljährlich informelle FH-Stammtische, die sowohl von Betroffenen als auch von Experten rege genutzt werden. Zusätzlich findet einmal jährlich eine Mitgliederversammlung mit anschließendem Patiententreffen statt, im Zuge dessen Experten aus den verschiedensten Disziplinen (Pädiatrie, Ernährungswissenschaften, Forschung, Klinik etc.) honorarfrei ihr Wissen in Vorträgen vermitteln und danach für Fragen zur Verfügung stehen.

Ein erklärtes Ziel der Patientenorganisation ist es, die enge Zusammenarbeit mit Ärzten, medizinischem Personal sowie dem Sozial- und Gesundheitswesen zu forcieren, um die optimale medizinische Versorgung von FH-Betroffenen sicherzustellen. Dazu gehört auch die frühestmögliche Diagnostik, da nur so die Prävention von kardiovaskulären Erkrankungen gewährleistet werden kann.

Bevor es jedoch dazu kommt, muss das Bewusstsein um genetisch bedingte erhöhte LDL-Cholesterinwerte und deren Konsequenzen laufend geschärft werden, denn FH ist eine nach wie vor unterdiagnostizierte und untertherapierte Erkrankung – man schätzt, dass weit < 10 % der Betroffenen in Österreich diagnostiziert und behandelt sind. Die Wege, die FHchol Austria einschlägt, um familiäre Hypercholesterinämie sowohl in der breiten Bevölkerung als auch in der Ärzteschaft bekannter zu machen, sind vielfältig: Einerseits ist die interaktive Website www.fhchol.at die erste Kontaktstelle für Interessierte, andererseits wurden verschiedene Druckmaterialien produziert, die einen Überblick über die Erkrankung und deren Therapie geben und auch als PDFs auf der Website abrufbar sind. FHchol Austria hat auch eine Facebook-Seite für FH-Betroffene eingerichtet.

Besonders stolz ist FHchol Austria auf ihren 2015 produzierten Informationsfilm „Eine Angelegenheit des Herzens“, der insbesondere von FH betroffene Kinder und deren Eltern zu Wort kommen lässt, wie auch zwei anerkannte Experten auf dem Gebiet der FH (https://www.youtube.com/watch?feature=player_embedded&v=SSnzyhVIZ3I). Immer steht dabei der Gedanke der Prävention im Vordergrund, denn, obwohl FH als chronisch angesehen werden kann, kann man dagegen mit bewährten und auch einer neuen Generation von wirksamen Therapien frühzeitige Atherosklerose und damit kardiovaskuläre Erkrankungen wie Myokardinfarkt oder Schlaganfall verhindern oder zumindest verzögern.

Des Weiteren ist es uns gelungen, im Laufe der Jahre durch unermüdliche Öffentlichkeitsarbeit den Kontakt zu beinahe allen namhaften Medien herzustellen. Die Arbeit der Patientenorganisation wird laufend sowohl in Printmedien aus dem medizinischen und Publikumsbereich als auch in Hörfunk und TV gewürdigt, um ein breites Publikum und nicht zuletzt potenzielle Betroffene zu erreichen und zu informieren. Dabei setzen wir vordergründig auf den Auftritt selbst Betroffener, die durch ihre emotionalen Statements auf das Krankheitsbild und dessen Therapie aufmerksam machen. Unser Wissenschaftlicher Beirat unterstützt uns, anerkannte klinische Standards bei Erkrankungen, die im Zusammenhang



Abbildung 1: Pressekonferenz FHchol Austria 2014, Billrothhaus, Gesellschaft der Ärzte.

v.l.n.r.: Univ.-Prof. Dr. R. Prager, Univ.-Prof. Dr. K. Derfler, G. Hauner-Mader, Univ.-Prof. Dr. K. Widhalm, Univ.-Prof. Dr. S. Greber-Platzer, Univ.-Prof. Dr. K. Huber

mit genetisch bedingten erhöhten LDL-Cholesterinwerten stehen, zu fördern und bereit zu stellen.

Um auf dem Gebiet der Forschung und neuester Erkenntnisse über FH und ähnlicher genetisch bedingter Stoffwechselstörungen wie erhöhten Lp(a)-Konzentrationen oder Hypertriglyceridämie auf dem Laufenden zu bleiben, ist FHchol Austria auf allen relevanten wissenschaftlichen Kongressen und Symposien zum Thema – wie bspw. dem EAS-Kongress oder den Tagungen der Österreichischen Atherosklerosegesellschaft oder des Österreichischen Herzfonds – im In- und Ausland aktiv vertreten und widmet sich der engmaschigen Kooperation mit Partnerorganisationen, um Best-Practices erfolgreich anzuwenden. Es ist uns auch ein Anliegen, den passenden Arzt oder das passende Zentrum für FH-Patienten zu vermitteln, falls dies gewünscht wird. Und es ist uns mehrmals durch erfolgreiche Vermittlung gelungen, die Erstattung von innovativen Substanzklassen für betroffene Personen gegenüber Kostenträgern zu erreichen, indem wir auch den Kontakt zu Entscheidungsträgern und zur Gesundheitspolitik, insbesondere auch zum Hauptverband der Sozialversicherungsträger, forcieren. Ebenso unterstützen wir aktiv das „Fass dir ein Herz“-FH-Register- und Kaskadenscreeningprojekt der Österreichischen Atherosklerosegesellschaft AAS, die prospektive „FH Kids“-Studie der Kinderklinik im AKH Wien sowie die Kommunikation zwischen Ärzten, die sich dem Thema der genetischen Fettstoffwechselstörungen widmen.

■ Erfolgreiche FHchol Austria-Projekte der vergangenen Jahre

FHchol Austria setzte in den vergangenen Jahren den Schwerpunkt vor allem auf öffentlichkeitswirksame Kampagnen und Events. Neben zwei Pressekonferenzen in den Jahren 2013 und 2014 wurde auch die Teilnahme an Podiumsdiskussionen in Kooperation mit namhaften Medien sowie an Workshops zum Thema Familiäre Hypercholesterinämie und Vorträgen am Rande von nationalen und internationalen Symposien und Konferenzen – etwa den Gesundheitsgesprächen auf der Schafalm in Alpbach – wahrgenommen. Im Rahmen eines europaweiten „Call to Action on Familial Hypercholesterole-

mia“ sprach Gabriele Hanauer-Mader in den Jahren 2014 und 2015 im Europäischen Parlament in Brüssel vor. Ein Follow-up-FH Call to Action fand am 08.03.2017 im EU-Parlament unter Schirmherrschaft der österreichischen EU-Abgeordneten Karin Kadenbach statt.

Im Rahmen des „International FH Awareness Day“ am 24.09.2015 lancierte FHchol Austria 2015 erstmals eine Cholesterin-Test-Aktion in einer Shopping-Mall in Wien, die großen Anklang fand und von der damaligen Wiener Gesundheitsstadträtin Sonja Wehsely mit einer Fotoaktion und einem befürwortenden Statement unterstützt wurde. 2016 konnten die Cholesterin-Test-Aktionen nicht nur in Wien erfolgreich wiederholt, sondern eine Woche später in einer Innsbrucker Shopping-Mall gestartet werden. Letztere Aktion wurde vom Tiroler Landesrat für Gesundheit, Bernhard Tilg, sowie von der grünen Landtagsabgeordneten und Gesundheitssprecherin Gabriele Fischer mit einer Fotoaktion und breiter medialer Berichterstattung unterstützt. Im Zuge der „Langen Nacht der Forschung“ im Innsbrucker Biozentrum wurde ebenfalls eine Cholesterin-Test-Aktion durch FHchol Austria durchgeführt. Auch 2017 sind ähnliche Aktionen in weiteren Bundesländern sowie eine Cholesterin-Test-Aktion unter österreichischen Politikern geplant.

■ Internationale Kooperation und Netzwerkaktivitäten

Im Laufe weniger Jahre ist das Thema Familiäre Hypercholesterinämie auch in anderen Ländern in den Vordergrund gerückt. In beinahe allen europäischen Ländern wie auch in den Vereinigten Staaten entstanden FH-Patientenorganisationen, die eine breite Partnerschaft zwischen Wissenschaftlern, Medizinerinnen und Patienten zur gegenseitigen Komplementierung sowie FH-Register- und Screeningprojekte forcieren, die mit noch wenigen Ausnahmen – etwa in Holland – erfolgreich etabliert und zur Senkung von kardiovaskulären Erkrankungen durch FH führten. Im Jahr 2016 entstand auch die neue „Charity FH Europe“ – ein Zusammenschluss der europäischen FH-Patientenorganisationen, deren Vorstandsmitglied Gabriele Hanauer-Mader ist. Mit der Dachorganisation der europäischen FH-Patientenorganisationen soll vor allem

noch größerer Druck auf die internationale Gesundheitspolitik ausgeübt werden, Maßnahmen zur Prävention von kardiovaskulären Erkrankungen verstärkt einzusetzen und vor allem zu finanzieren. Besonders im Bereich der Kindergesundheit setzt das „International FH Pediatric Registry-Projekt“ an, das ebenfalls von FHchol Austria beraten und unterstützt wird.

Durch länderübergreifende Vorträge – etwa auf dem EAS-Kongress 2017 in Prag (23.–26.04.2017) oder einem Aphe-rese-Kongress in Rom im Mai 2017 – wurde die internationale Vernetzung und der Vergleich von Best-Practices gefördert.

■ Resümee

Familiäre Hypercholesterinämie ist eine nach wie vor unterdiagnostizierte und untertherapierte Stoffwechselstörung, die mit vererbten erhöhten LDL-Cholesterinkonzentrationen einhergeht und unbehandelt zu Atherosklerose und in der Folge zu frühzeitigen kardiovaskulären Erkrankungen führen kann. Die Patientenorganisation FHchol Austria widmet sich – frei ihrem Motto: *„Über FH Bescheid zu wissen kann Leben retten“* – der Bewusstseins-schärfung für die Erkrankung, damit Herzinfarkt & Co verhindert werden und damit nicht nur dem Einzelnen viel Leid, sondern auch dem Gesundheitssystem durch Folgeerkrankungen und Arbeitsausfälle enorme Kosten erspart bleiben.

■ Über FHchol Austria

Patientenorganisation für Familiäre Hypercholesterinämie oder verwandte genetisch bedingte Stoffwechselstörungen. Gegründet 2011. Sitz: Wien.
E-Mail: info@fhchol.at. Web: www.fhchol.at

Korrespondenzadresse:

Gabriele Hanauer-Mader
Obfrau FHchol Austria
A-1230 Wien, Fürst Liechtensteinstraße 2/9
E-Mail: g.hanauer@aon.at
www.fhchol.at

Mitteilungen aus der Redaktion

Besuchen Sie unsere Rubrik

☒ Medizintechnik-Produkte



Neues CRT-D Implantat
Intica 7 HF-T QP von Biotronik



Artis pheno
Siemens Healthcare Diagnostics GmbH



Philips Azurion:
Innovative Bildgebungslösung

Aspirator 3
Labotect GmbH



InControl 1050
Labotect GmbH

e-Journal-Abo

Beziehen Sie die elektronischen Ausgaben dieser Zeitschrift hier.

Die Lieferung umfasst 4–5 Ausgaben pro Jahr zzgl. allfälliger Sonderhefte.

Unsere e-Journale stehen als PDF-Datei zur Verfügung und sind auf den meisten der marktüblichen e-Book-Readern, Tablets sowie auf iPad funktionsfähig.

☒ Bestellung e-Journal-Abo

Haftungsausschluss

Die in unseren Webseiten publizierten Informationen richten sich **ausschließlich an geprüfte und autorisierte medizinische Berufsgruppen** und entbinden nicht von der ärztlichen Sorgfaltspflicht sowie von einer ausführlichen Patientenaufklärung über therapeutische Optionen und deren Wirkungen bzw. Nebenwirkungen. Die entsprechenden Angaben werden von den Autoren mit der größten Sorgfalt recherchiert und zusammengestellt. Die angegebenen Dosierungen sind im Einzelfall anhand der Fachinformationen zu überprüfen. Weder die Autoren, noch die tragenden Gesellschaften noch der Verlag übernehmen irgendwelche Haftungsansprüche.

Bitte beachten Sie auch diese Seiten:

Impressum

Disclaimers & Copyright

Datenschutzerklärung