

Persönlich betrachtet: Familiäre Hypercholesterinämie - Ein ganz normales Leben

Journal für Ernährungsmedizin 2012; 14 (1), 10-12

Homepage:

www.aerzteverlagshaus.at

**Online-Datenbank mit
Autoren- und Stichwortsuche**

MIT NACHRICHTEN DER



Erschaffen Sie sich Ihre ertragreiche grüne Oase in Ihrem Zuhause oder in Ihrer Praxis

Mehr als nur eine Dekoration:

- Sie wollen das Besondere?
- Sie möchten Ihre eigenen Salate, Kräuter und auch Ihr Gemüse ernten?
- Frisch, reif, ungespritzt und voller Geschmack?
- Ohne Vorkenntnisse und ganz ohne grünen Daumen?

Dann sind Sie hier richtig



Familiäre Hypercholesterinämie

EIN GANZ NORMALES LEBEN

Gabriele Hanauer-Mader ist Gründerin und Obfrau von FHchol Austria, einer Patientenorganisation für Patienten mit Familiärer Hypercholesterinämie oder verwandten genetisch bedingten Stoffwechselstörungen. Ein Gespräch über Motive für dieses Engagement, Ziele und Pläne – und über eine erfolgreiche Behandlung.

Was hat Sie bewogen, in Sachen Familiäre Hypercholesterinämie aktiv zu werden?

Als meine Tochter zwei Jahre alt war, wurde bei ihr eine schwere Form der familiären Hypercholesterinämie (FH) diagnostiziert. Das war ein großer Schock. Dass es in der Familie meines Mannes wiederholt Herz-Kreislauf-Erkrankungen in jungen Jahren gegeben hat, war zwar bekannt. Es war uns aber nicht klar, wie stark die erbliche Komponente für diese Disposition ist. Wir wussten nicht,

dass jedes Kind eines FH-Erkrankten mit 50prozentiger Wahrscheinlichkeit ebenfalls von familiärer Hypercholesterinämie betroffen ist – und dass diese Fettstoffwechselstörung mit einem großen Risiko für frühe Herz-Kreislauf-Erkrankungen verbunden ist.

Das war von acht Jahren, wie haben sich die Dinge dann entwickelt?

Als ich mit der Diagnose bei meinem Kind konfrontiert wurde, wusste ich zuerst nicht, wohin und was tun. Wir

sind dann aber relativ rasch auf die Ambulanz im AKH aufmerksam gemacht worden. Dort waren wir von Anfang an gut aufgehoben und haben viel Unterstützung bekommen.

Warum eigentlich eine Selbsthilfegruppe?

Einerseits wollte ich Möglichkeiten schaffen, dass sich Betroffene und ihre Familien austauschen können. Mir war das jedenfalls ein großes Anliegen. Und wie der rasche und große Zuwachs an Mitgliedern gezeigt hat, geht es vielen Betroffenen ähnlich. Unsere 2004 gegründete Selbsthilfegruppe war übrigens die erste derartige im deutschen Sprachraum.

„FHchol setzt sich für die Förderung der Früherkennung ein und für mehr Information der Öffentlichkeit über die Familiäre Hypercholesterinämie.“

In der allgemeinen Öffentlichkeit ist die Familiäre Hypercholesterinämie im Gegensatz zu anderen Stoffwechselerkrankungen wie Diabetes auch heute noch kaum bekannt. Wie war das damals?

Es war offensichtlich, dass ein riesiger Nachholbedarf besteht. Kaum jemand kannte die Erkrankung, die ja doch ziemlich häufig ist. Dass man die familiäre Hypercholesterinämie weder sieht noch spürt, macht sie umso gefährlicher. Es kommt ja auch heute noch vor, dass Kinder an einem Herzinfarkt als Folge einer unerkannten und daher unbehandelten FH sterben. Es hat sich weiters gezeigt, dass es auch bei Angehörigen der Gesundheitsberufe außerhalb der spezialisierten Zentren großen Nachholbedarf gibt.

Was sind die zentralen Anliegen von FHchol?

Eines unserer wichtigsten Anliegen ist das Familienscreening bzw. die Förderung der Früherkennung. Die Behandlungserfolge sind ja nachgewiesenermaßen umso besser, je früher die Erkrankung diagnostiziert wird und Therapie sowie Ernährungsumstellung einsetzen. Die Gesundheitsbehörden in den USA haben im Herbst 2011 sogar ein generelles Screening ab elf Jahren gefordert.

Sie gehen dabei auf mehreren Ebenen vor?

Im Hinblick auf die Förderung der Früherkennung arbeiten wir daran, das Bewusstsein für die familiäre Hypercholesterinämie sowohl in der allgemeinen Öffentlichkeit als auch in der Ärzteschaft zu heben. Übrigens hat sich die Zusammenarbeit mit der Ärzteschaft in den vergangenen acht Jahren hervorragend entwickelt.

Sie haben auch Anliegen an die Politik ...

Dabei geht es konkret darum, dass wir die Aufnahme eines Tests in die Gesundheitsuntersuchung von Kindern anstreben. Dadurch würde man nicht nur Leid für die Betroffenen verhindern, sondern auch Geld sparen, denn die Behandlung von Herzkrankheiten ist wesentlich teurer als ein Vorsorgetest. Eines unserer weiteren Ziele in diesem Kontext ist die Anerkennung der familiären Hypercholesterinämie als eigenständige Stoffwechselerkrankung wie zum Beispiel Diabetes.

Was sind die nächsten Aktivitäten von FHchol?

Derzeit arbeiten wir an unserer Homepage. Sie wird im Lauf des Jahres online gehen und vielfältige Informations- und Vernetzungsmöglichkeiten bieten. Wir wollen auch weitere Mitglieder gewinnen, um unsere Anliegen mit noch mehr Nachdruck vertreten zu können. Und wir möchten auch den wissenschaftlichen Beirat erweitern, um speziell das Bewusstsein bei Angehörigen von Gesundheitsberufen zu stärken.

Und wie leben Kinder und Jugendliche mit familiärer Hypercholesterinämie?

Meine Tochter zum Beispiel führt ein völlig normales Leben. Die sogenannte Diät, die eingehalten werden muss, ist im Grund genommen ja eine gesunde Ernährungsform, die jedem gut tun würde – eine ausgewogene Mischkost mit besonderer Berücksichtigung der Qualität der aufgenommenen Nahrungsfette, also weg von tierischen Fetten und hin zu hochwertigen pflanzlichen Fetten. Bei schweren Formen sind natürlich Medikamente notwendig, aber das ist eine geringe Belastung, wenn man bedenkt, dass das Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen durch Ernährungsweise, Lebensstil und Medikamente auf Durchschnittsniveau gesenkt werden kann.

Herzlichen Dank für das Gespräch!
K. Gruber



© Foto: beigestellt

FHchol Austria

14. Oktober 2011 Gründung eines Vereins aus der seit 2004 bestehenden Selbsthilfegruppe „Familiäre Hypercholesterinämie bei Kindern und Jugendlichen“

Vorstand:

Gabriele Hanauer-Mader (Obfrau), Mag.(FH) Isabella Gratz (Stellv.), Annemarie Maier (Kassierin), Karin Müllner (Kassierin-Stellv.), Michaela Wolf (Beisitzerin, Vorstandsvorsitzende CholCo e.V.), Michael Livingston (Beisitzer, President International FH Foundation)

Wissenschaftlicher Beirat:

Univ. Prof. Dr. Kurt Widhalm (Vorsitz), Priv. Dozent Dr. Friedrich Mittermayer, Dr. Petra Neuhauser

Vereinsitz:

1230 Wien, Fürst Liechtensteinstr. 2/9

Kontakt:

vorerst g.hanauer@aon.at, Tel.: 0676 530 38 85; Im Laufe des Jahres 2012: www.fhchol.at, gabriele.hanauer@fhchol.at bzw. info@fhchol.at