



Gdańsk, 11 października 2017

Głos pacjentów z hipercholesterolemią rodzinną coraz bardziej słyszalny

Hipercholesterolemia rodzinna to jedna z najczęstszych chorób dziedziczonych monogenowo - ocenia się, że dotyczy ona nawet 1 na 200 osób na świecie, a prawdopodobieństwo jej odziedziczenia wynosi aż 50%. Może być skutecznie leczona, jednak najpierw należy ją rozpoznać – obecnie w Polsce zdiagnozowanych jest zaledwie 1% pacjentów. We współpracy ze środowiskiem medycznym, chce to zmienić działające w Gdańsku Stowarzyszenie Pacjentów z Hiperlipidemią Rodzinną, zrzeszające pacjentów z zaburzeniami gospodarki lipidowej z terenu całej Polski.

- „Dzięki naszej aktywności udaje nam się docierać do grupy lekarzy, którzy powinni nieść nam pomoc. Jesteśmy obecni na kongresach medycznych, mamy stoisko i materiały edukacyjne (także dla lekarzy), oraz bierzemy udział w sesjach. Mamy nadzieję, że ten fakt pomoże nie tylko chorym i ich rodzinom, ale także grupie około 200 000 pacjentów z rodzinną hipercholesterolemią, którzy żyją w Polsce bez świadomości choroby, nie leczą się i narażeni są na wystąpienie najcięższych powikłań tej choroby: przedwczesnych zawałów serca, udarów mózgu i przedwczesnej śmierci. Nie rozpoznana i nie leczona choroba może skrócić życie nawet o 20-30 lat. Nasz głos został zauważony podczas kongresu Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego - dostrzeżono problem niewystarczającego diagnozowania i w konsekwencji leczenia rodzinnej hipercholesterolemii. O potrzebie skutecznego rozpoznawania hipercholesterolemii rodzinnej, a także włączania pacjentów do szerszej współpracy z lekarzami mówili przedstawiciele środowiska kardiologicznego, m.in. prof. Piotr Ponikowski - Prezes Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego czy prof. Marcin Gruchała - Rektor Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego” – mówi Ireneusz Bencer, Prezes Stowarzyszenia Pacjentów z Hiperlipidemią Rodzinną.

Cele działań Stowarzyszenia to przede wszystkim edukacja na temat hipercholesterolemii rodzinnej, jej leczenia i ochrony przed konsekwencjami. Stowarzyszenie działa na rzecz pacjentów również poprzez współpracę z ekspertami medycznymi i udział w kongresach naukowych, czy za pomocą działań skierowanych do decydentów. We wrześniu przedstawiciele Stowarzyszenia byli obecni na najważniejszych konferencjach, a ich głos był wspierany przez głównych ekspertów środowiska kardiologicznego. Podczas Kongresu Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego (PTK) w Katowicach o sytuacji pacjentów z hipercholesterolemią rodzinną mówili m.in.:

- prof. Piotr Ponikowski - Prezes PTK: - „*Najważniejszym celem ośrodka leczącego chorych z FH jest wczesna identyfikacja choroby i rozpoznanie powikłań*”,
- prof. Marlena Broncel - Członek zarządu Polskiego Towarzystwa Lipidologicznego: - *"Różni pacjenci z FH mają wspólny cel leczenia – obniżenie cholesterolu. Dostępne metody leczenia FH to statyny, ezetymib, inhibitory PCSK9"*,
- prof. Dariusz Dudek - Przewodniczący Rady Instytutu Kardiologii Uniwersytetu Jagiellońskiego: - *"U chorych z hipercholesterolemią rodzinną można też stosować zabiegi LDL-aferezy, które są jednak uciążliwe i czasochłonne. Leki nowej generacji, takie jak inhibitory PCSK9, skutecznie obniżają cholesterol, pozwalając uniknąć dyskomfortu związanego z LDL aferezą"*,



STOWARZYSZENIE
PACJENTÓW
Z HIPERLIPIDEMIĄ
RODZINNĄ
W GDAŃSKU

- prof. Marcin Gruchała - Rektor Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego i Kierownik I Katedry i Kliniki Kardiologii:
 - *"Aby można było skutecznie leczyć hipercholesterolemię rodzinną trzeba najpierw ją rozpoznać – obecnie mamy zdiagnozowanych zaledwie 1% pacjentów. Chorobę dziedziczy 50% krewnych, więc musimy postawić na diagnostykę w rodzinie"*.

Na stoisku Stowarzyszenia podczas PTK, była obecna p. Magdalena Miara-Kosewska - pacjentka z hipercholesterolemią rodzinną, która wzięła także udział w sesji pt. „Hipercholesterolemia najwyższego ryzyka w praktyce lekarza kardiologa”, gdzie opowiadała o swojej diagnozie, metodach leczenia siebie i swojej 9-letniej córki, która odziedziczyła tę chorobę. - *„Musimy działać na rzecz zwiększenia wykrywalności hipercholesterolemii rodzinnej w Polsce, poprzez budowanie społecznej świadomości choroby, identyfikację chorych – zwłaszcza po incydentach sercowo-naczyniowych. Walczymy o włączenie badań cholesterolu do medycyny pracy i bilansu 6-latka, by móc wcześniej diagnozować i efektywnie leczyć hipercholesterolemię. Bardzo cieszy nas fakt, że została uruchomiona druga już poradnia hipercholesterolemii rodzinnej w Gdańsku, dedykowana nowym pacjentom z podejrzeniem tej choroby. My pacjenci, członkowie Stowarzyszenia i nasze dzieci, już zdiagnozowani i leczeni, od lat korzystamy z bezcennej opieki Poradni Kardiologicznej, Kliniki Kardiologii oraz Poradni Lipidowej dla Dzieci Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego, działających przy Krajowym Centrum Hipercholesterolemii Rodzinnej w Gdańsku. Liczymy, że specjalistyczne, kompleksowe ośrodki powstaną przynajmniej we wszystkich większych miastach kraju, co sprzyjać będzie poszerzeniu diagnostyki hipercholesterolemii u dzieci i dorosłych”* – powiedziała Magdalena Miara-Kosewska podczas konferencji.

W działaniach stowarzyszenia bardzo ważnym elementem jest wykrywanie, leczenie i opieka nad najmłodszymi pacjentami ze zdiagnozowaną hipercholesterolemią rodzinną.

- *„Dzieci z hipercholesterolemią rodzinną wymagają specjalistycznej opieki. Rozwój miażdżycy może rozpocząć się w okresie dzieciństwa i jest bezobjawowy. W procesie diagnostycznym u dzieci konieczne jest wykonanie szeregu badań, często także genetycznych dla postawienia ostatecznego rozpoznania. W leczeniu dzieci i młodzieży z hipercholesterolemią rodzinną można zastosować preparaty statyn już od 6 roku życia. Z uwagi na to, że jest możliwość zastosowania bezpiecznego leczenia już w okresie dziecięcym ważna jest wczesna diagnostyka w tej grupie pacjentów. Diagnostyka i leczenie dzieci i młodzieży z hipercholesterolemią rodzinną odbywa się w ramach Poradni Diabetologicznej i Oddziału Diabetologii Dziecięcej współpracujących z Krajowym Centrum Hipercholesterolemii Rodzinnej.”* – powiedziała Dr Agnieszka Brandt z Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego.

Podczas konferencji Cardiolipid zorganizowanej dwa tygodnie wcześniej w Gdyni obszernie omówiono problem wczesnej diagnostyki i skutecznego leczenia chorych, a także zwrócono uwagę na konieczność zwiększenia dedykowanych do tego miejsc tj. przychodni, zajmujących się diagnozowaniem i specjalistycznym leczeniem pacjentów z hipercholesterolemią rodzinną.



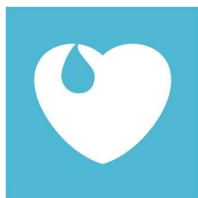
STOWARZYSZENIE
PACJENTÓW
Z HIPERLIPIDEMIĄ
RODZINNĄ
W GDAŃSKU

- „Rodziny z hipercholesterolemią rodzinną, szczególnie pacjenci w młodym wieku wymagają specjalistycznej opieki. Przedwczesny proces miażdżycowy, najczęściej pod postacią choroby wieńcowej może przebiegać u nich w sposób nietypowy lub bezobjawowy. Zaawansowana diagnostyka obrazowa jest często konieczna aby precyzyjnie ocenić zaawansowanie choroby i ustalić cel leczenia. W leczeniu stosujemy „silne” statyny, także w skojarzeniu z ezetimibem. Jednak pomimo tego, część chorych z ciężką postacią hipercholesterolemii rodzinnej lub nietolerancją statyn nie osiąga celu leczenia, pozostając w grupie najwyższego ryzyka przedwczesnego zgonu sercowego. Dla takich osób ostatnią refundowaną linią leczenia pozostaje afereza LDL-cholesterolu oraz inhibitory PCSK-9. Poradnia kardiologiczna wraz z oddziałem kardiologicznym, pracownią LDL-aferezy i echokardiografii funkcjonujące od lat przy Krajowym Centrum Diagnostyki i Leczenia Hipercholesterolemii Rodzinnej pozwalają na prowadzenie kompleksowej, specjalistycznej diagnostyki i terapii chorych z potwierdzoną hipercholesterolemią rodzinną. Niestety ośrodków prowadzących pozaustrojowe oczyszczanie krwi z cholesterolu jest w Polsce niewiele, co sprawia, że LDL-afereza jest trudno osiągalna dla wielu chorych.” – powiedziała Dr Agnieszka Mickiewicz z Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego podczas konferencji Cardiolid.

„Zaobserwowaliśmy pewną poprawę w zakresie opieki nad pacjentami z FH, czego dowodem jest m.in. otwarcie drugiej – obok działającej przy ul. Smoluchowskiego - specjalistycznej przychodni dedykowanej pacjentom z tym schorzeniem w Gdańsku. Mamy nadzieję, że takie ośrodki powstaną w innych miejscach w kraju, by pacjenci z odległych rejonów Polski mogli być diagnozowani i leczeni bliżej miejsca zamieszkania” - dodaje Ireneusz Bencer ze Stowarzyszenia.

- „Pacjenci z hipercholesterolemią rodzinną są pacjentami wysokiego ryzyka powikłań sercowo-naczyniowych. Wciąż do jeszcze niedawna brakowało instytucjonalnych form zorganizowanych form diagnozowania tych pacjentów i objęcia ich terapią oraz opieką lekarską. Zlokalizowana przy Krajowym Centrum Diagnostyki i Leczenia Hipercholesterolemii Rodzinnej przychodnia działa w ramach Narodowego Programu Zdrowia, czyli specjalnej puli ministerialnych środków, która w trybie konkursowym, została, przyznana naszemu ośrodkowi na realizację takiej misji jaką jest poprawa dostępu do diagnostyki dla pacjentów z hipercholesterolemią rodzinną i objęcie tą diagnostyką możliwie szerokiej grupy osób, umożliwienie wykonania skutecznej diagnostyki kaskadowej, a także wdrożenie skutecznej terapii po postawieniu rozpoznania” – powiedział Dr Krzysztof Chlebus z Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego podczas konferencji Cardiolid.

Przedstawiciele Stowarzyszenia planują kolejne działania. - „Poświęcamy dużo czasu i energii, by polepszyć sytuację pacjentów w zakresie metod wykrywania i leczenia. Zajmujemy się rozpowszechnianiem wiedzy o hipercholesterolemii rodzinnej wśród pacjentów i lekarzy. Z okazji Dnia Świadomości Hipercholesterolemii Rodzinnej (24 września), w miesiącu wrześniu i październiku realizujemy akcję promocyjną i plakatową, by zachęcić do wizyt w przychodniach leczenia hipercholesterolemii w Gdańsku i wykonywania badań cholesterolu przez jak największą liczbę osób” – mówi Ireneusz Bencer.



STOWARZYSZENIE
PACJENTÓW
Z HIPERLIPIDEMIĄ
RODZINNĄ
W GDAŃSKU

Kontakt dla mediów:

Stowarzyszenie Pacjentów z Hiperlipidemią Rodzinną
Ireneusz Bencer; email: ireneusz.bencer@hipercholesterolemia.pl
tel. 501 930 603

Poradnie dla pacjentów:

Poradnia Kardiologiczna Hipercholesterolemii Rodzinnej

Uniwersyteckie Centrum Kliniczne
Centrum Medycyny Inwazyjnej (gabinet 1, I piętro)
80-214 Gdańsk, ul. Smoluchowskiego 17
tel 58 349 33 83 (w godz. 7:00 – 8:00 oraz 9:00- 10:00; pon- pt)

Krajowe Centrum Hipercholesterolemii Rodzinnej

Poradnia Hipercholesterolemii Rodzinnej

Uniwersyteckie Centrum Kliniczne
ul. Aleja Zwycięstwa 30
80-219 Gdańsk
Tel: 510-636-072
email: hipercholesterolemia@uck.gda.pl

Poradnia Lipidowa i Diabetologiczna dla Dzieci

Uniwersyteckie Centrum Kliniczne (budynek 3, gabinet 28)
80-952 Gdańsk, ul. Dębinki 7
tel. 58 349 26 90

Pracownia LDL-aferezy

Oddział Szybkiej Diagnostyki Kardiologicznej

Uniwersyteckie Centrum Kliniczne
80-952 Gdańsk, ul. Dębinki 7
tel. 58 349 25 49