

Opsporing Familiaire Hypercholesterolemie

rivm

Wat u moet weten

Meedoen is belangrijk.
Ook als u géén
klachten heeft en al
weet dat uw cholesterol
te hoog is.

Meedoen is belangrijk, ook voor kinderen!

Het is belangrijk dat u meedoet aan het onderzoek, ook al heeft u nog helemaal geen klachten. Als u weet dat u FH heeft, kunt u meteen al uw leefstijl aanpassen. Ook voor kinderen is het belangrijk zo vroeg mogelijk te weten of zij wel of geen FH hebben. Op jonge leeftijd een gezonde leefstijl aanleren, is namelijk makkelijker dan op latere leeftijd ongezonde gewoontes afleren. Zo kunnen klachten worden voorkomen.

Geen kosten

Er zijn voor u geen kosten verbonden aan het familieonderzoek van de StOEH. Een eventuele vervolgspraak en behandeling door uw huisarts en/of specialist vallen onder uw ziektekostenverzekering.

Privacy gewaarborgd

Uw gegevens worden verwerkt bij de StOEH. Het gaat om uw naam, adres, administratieve gegevens en medische gegevens over het onderzoek en de uitslag. De StOEH gebruikt deze gegevens voor het bevolkingsonderzoek en anoniem wetenschappelijk onderzoek naar bijvoorbeeld hart- en vaatziekten. De Wet Bescherming persoonsgegevens is op de registratie van de persoonsgegevens van toepassing.

Uw gegevens worden nooit zonder uw toestemming verstrekt aan derden.

FH en uw verzekeringen

Het meedoen aan een erfelijkheidsonderzoek kan consequenties hebben voor het afsluiten van verzekeringen. Hierover zijn duidelijke afspraken gemaakt met het Verbond van Verzekeraars als het gaat om de kapitaalverzekeringen en met Zorgverzekeraars Nederland voor de zorgverzekeringen. Het Verbond van Verzekeraars heeft alle informatie verwerkt in een brochure. Deze brochure is te downloaden op de website van de StOEH of op te vragen bij het secretariaat van de StOEH.

Voor de zorgverzekeringen geldt dat het 'complexe' erfelijkheidsonderzoek van een eerste familielid onder de basisverzekering valt en dus daarmee volledig wordt vergoed. De enige consequentie die bekend is een eventueel eigen risico.

De meeste verzekeraars stellen de premie weer bij als het cholesterolgehalte door behandeling op een normaal niveau is. Voor meer informatie kunt u kijken op de website www.verzekeraars.nl of bij de StOEH de brochure 'Familiaire Hypercholesterolemie (FH) en verzekeraarbaarheid' opvragen.

Uw suggesties en opmerkingen zijn welkom

De StOEH voert het onderzoek in uw familie zo zorgvuldig mogelijk uit. Mocht u suggesties of opmerkingen hebben over de werkwijze en/of het onderzoek, neemt u dan contact op met de StOEH. U helpt daarmee het familieonderzoek te verbeteren.

Bij klachten kunt u de onafhankelijke klachtencommissie inschakelen. De StOEH is hiervoor aangesloten bij de Commissie Klachtenbehandeling Patiënten AMC. Het postadres van de Commissie Klachtenbehandeling is: AMC E2-162, Postbus 22660, 1100 DD Amsterdam.

Meer weten?

Stichting Opsporing Erfelijke Hypercholesterolemie
Paasheuvelweg 15
1105 BE Amsterdam
020-6971014
www.stoeh.nl

Patiëntenorganisatie Stichting Bloedlink
Boslaan 39
2132 RA Hoofddorp
www.bloedlink.nl

RIVM
Centrum voor Bevolkingsonderzoek
www.rivm.nl/preventie/Bevolkingsonderzoeken

December 2007. Dit is een publicatie van het RIVM, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.

Heeft u een erfelijk hoog cholesterol?

Bevolkingsonderzoek Familiaire Hypercholesterolemie

In deze folder leest u over het bevolkingsonderzoek naar Familiaire Hypercholesterolemie (afgekort: FH), een erfelijke vorm van hoog cholesterol. Met deze informatie weet u wat u kunt verwachten bij deelname aan het onderzoek.

Waarom een bevolkingsonderzoek?

Het is belangrijk om in een zo vroeg mogelijk stadium te weten of iemand de erfelijke aandoening Familiaire Hypercholesterolemie (afgekort: FH) heeft. Met FH heeft u meer kans op hart- en vaatziekten (zoals een hartaanval of beroerte), zelfs op jonge leeftijd. Bij mensen met FH is het cholesterolgehalte in het bloed vaak (sterk) verhoogd.

Met het bevolkingsonderzoek willen we zoveel mogelijk mensen met FH opsporen. Want als het vroegtijdig in de familie wordt ontdekt, kan er ook snel iets aan worden gedaan. Behandeling met

medicijnen en een gezonde leefstijl kunnen hart- en vaatziekten voorkomen.

Voor wie is het bevolkingsonderzoek?

Bij mensen met FH is er sprake van een afwijking in het erfelijk materiaal (DNA). Zij hebben 50% kans om dit afwijkende gen door te geven aan hun kind(eren). Ieder kind van een ouder met FH heeft dus 50% kans op het afwijkende gen van vader of moeder. Het bevolkingsonderzoek is dan ook bestemd voor iedereen van wie één van de ouders FH heeft.

Het kan zijn dat uw (huis)arts u heeft aangeraden om mee te doen aan het bevolkingsonderzoek. Ook kunt u zijn benaderd door de Stichting Opsporing Erfelijke Hypercholesterolemie (StOEH). Deze stichting spoort met behulp van familieonderzoek mogelijke FH-patiënten op. Zij doet dit in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

De StOEH benadert via een brief, maar ook telefonisch alle familieleden van een FH-patiënt die 16 jaar of ouder zijn. Ouders kunnen kinderen tot 16 jaar zelf aanmelden bij de StOEH.

In Nederland zijn minimaal 40.000 mensen met FH

Het onderzoek: bij u thuis

Een verpleegkundige van de StOEH komt bij u thuis (of op het werk) voor het afnemen van bloed uit de arm en het invullen van een vragenlijst. Het bloed gaat vervolgens naar laboratorium in het AMC in Amsterdam. Hier wordt met een DNA-onderzoek gekeken of het afwijkende FH-gen aanwezig is in het afgenomen bloed.

De uitslag van het onderzoek krijgt u via een brief van de StOEH.

Kinderen die het afwijkende gen niet van hun vader of moeder hebben gekregen, kunnen nooit FH krijgen en het dus ook nooit doorgeven.

Wat is (verhoogd) cholesterol?

Cholesterol is een vetachtige stof die van nature bij iedereen in het bloed voorkomt. Het is onder andere nodig voor de aanmaak van cellen en hormonen. Cholesterol komt in het bloed door het eten van voedsel wat cholesterol bevat en doordat de lever zelf cholesterol aanmaakt. Het lichaam heeft dus cholesterol nodig, maar teveel cholesterol is niet goed. Dan kan de cholesterol namelijk in de wanden van de bloedvaten gaan zitten. De bloedvaten kunnen dan dichtslibben waardoor bijvoorbeeld het hart, de hersenen of benen onvoldoende bloed krijgen. Daarom is er ook een grotere kans op een hartaanval, beroerte of steken in de benen bij het lopen.

Wat is FH?

Bij FH kan het lichaam de hoeveelheid cholesterol in het bloed niet goed regelen. Gewoonlijk verwijderen zogenoemde receptoren in de lever het overtollige cholesterol uit het bloed. Iedereen heeft twee genen die ervoor zorgen dat de lever deze receptoren maakt. Eén gen is afkomstig van de vader, het andere van de moeder. Mensen met FH hebben van één van hun ouders een afwijkend FH-gen gekregen. Hierdoor maakt de lever onvoldoende receptoren aan en wordt dus ook onvoldoende cholesterol verwijderd. Zo kan de hoeveelheid cholesterol in het bloed behoorlijk oplopen. Het cholesterol zet zich dan af in de vaatwand (aderverkalking)

FH is goed te behandelen

Als FH is vastgesteld, krijgt u het advies om contact op te nemen met uw huisarts of specialist voor een eventuele behandeling. FH kan in principe goed worden behandeld. De behandeling van verhoogd cholesterol bestaat uit drie onderdelen:

- een gezonde levensstijl met voldoende beweging, niet roken en matig alcoholgebruik;
- een vetarme voeding, met name de verzadigde vetten vermijden;
- cholesterolverlagende medicijnen.
- behandeling van andere risicofactoren (hoge bloeddruk, diabetes, etc.).

Door een combinatie van behandeling met cholesterolverlagende medicijnen en een gezonde levensstijl kan het cholesterolgehalte op een normaal niveau worden teruggebracht.