



STOWARZYSZENIE
PACJENTÓW
Z HIPERLIPIDEMIA
RODZINNA
W GDAŃSKU

HIPERCHOLESTEROLEMIA RODZINNA

Jak z nią żyć i skutecznie walczyć?

www.hipercholesterolemia.pl

KIM JESTEŚMY

JESTEŚMY GRUPĄ, KTÓRA ZRZESZA PACJENTÓW Z ZABURZENIAMI
GOSPODARKI LIPIDOWEJ Z CAŁEJ POLSKI



STOWARZYSZENIE
PACJENTÓW
Z HIPERLIPIDEMIA
RODZINNA
W GDAŃSKU

HIPERCHOLESTEROLEMIA RODZINNA – FAKTY:

HIPERCHOLESTEROLEMIA RODZINNA JEST **JEDNĄ Z NAJCZĘSTSZYCH CHORÓB** DZIEDZICZNYCH CHORUJĄ NA NIĄ **CAŁE RODZINY**, CZĘSTO PRZEZ WIELE POKOLEŃ.

U PODŁOŻA CHOROBY LEŻY NAJCZĘŚCIEJ **DEFEKT GENU** ODPOWIEDZIALNEGO ZA POWSTAWANIE RECEPTORA DLA LDL-CHOLESTEROLU.

W CHOROBIE CHARAKTERYSTYCZNY JEST **BARDZO WYSOKI POZIOM „ZŁEGO CHOLESTEROLU”** (LDL-CHOLESTEROL) ORAZ WYSTĘPOWANIE W MŁODYM WIEKU CHOROBY WIEŃCOWEJ I ZAWAŁU SERCA.

DZIĘKI SZYBKIEJ DIAGNOSTYCE I WCZESNEMU WŁĄCZENIU ODPOWIEDNIEGO LECZENIA MOŻNA UNIKNĄĆ WIELU POWIKŁAŃ ORAZ **WYDŁUŻYĆ ŻYCIE** CHORYCH NA HIPERCHOLESTEROLEMIĘ RODZINNĄ.



HIPERCHOLESTEROLEMIA RODZINNA – LICZBY:

NA ŚWIECIE NA HIPERCHOLESTEROLEMIĘ RODZINNĄ CHORUJE OK. **34 MLN OSÓB**.

W POLSCE ZDIAGNOZOWANO MNIEJ NIŻ 1 % CHORYCH (SZACUJE SIĘ, ŻE HIPERCHOLESTEROLEMIA RODZINNA DOTYKA **PONAD 200 TYSIĘCY POLAKÓW**).

HIPERCHOLESTEROLEMIA RODZINNA **JEST ZAGROŻENIEM DLA CAŁYCH RODZIN**: CHORUJĄ DZIECI I MŁODZI RODZICE.

RYZIKO ZGONU U NIELECZONYCH MŁODYCH CHORYCH JEST **100-KROTNIENIE WYŻSZE NIŻ** U OSÓB ZDROWYCH.

HIPERCHOLESTEROLEMIA RODZINNA NIE JEST ZALEŻNA OD STYLU ŻYCIA. CHOROBA CZĘSTO DOTYKA MŁODE, AKTYWNE OSOBY DBAJĄCE O PRAWIDŁOWĄ DIETĘ. CHORZY NIE MUSZĄ BYĆ WCALE OSOBAMI OTYŁYMI.



STOWARZYSZENIE
PACJENTÓW
Z HIPERLIPIDEMIA
RODZINNA
W GDAŃSKU

NASZA MISJA

POMAGAMY INNYM ZROZUMIEĆ CO TO JEST
HIPERCHOLESTEROLEMIA RODZINNA, JAK ŻYĆ Z CHOROBA
ORAZ JAK CHRONIĆ SIEBIE I SWOJĄ RODZINĘ PRZED
DRAMATYCZNYMI KONSEKWENCJAMI TEGO SCHORZENIA



STOWARZYSZENIE
PACJENTÓW
Z HIPERLIPIDEMIA
RODZINNA
W GDAŃSKU



STOWARZYSZENIE
PACJENTÓW
Z HIPERLIPIDEMIA
RODZINNA
W GDAŃSKU

EDUKACJA SPOŁECZNA I DZIAŁANIA INFORMACYJNE

www.hipercholesterolemia.pl

CO ROBIMY?

- EDUKACYJNE SPOTKANIA PACJENTÓW
- PRZYGOTOWYWANIE MATERIAŁÓW INFORMACYJNYCH O CHOROBIE
- UCZESTNICTWO W KONGRESACH NAUKOWYCH



SPOTKANIE EDUKACYJNE DLA PACJENTÓW Z HIPERCHOLESTEROLEMIĄ RODZINNĄ ORAZ ICH BLISKICH

Jeśli u Ciebie lub Twoich bliskich występuje hipercholesterolemia rodzinna przyjdź na spotkanie z ekspertami i przyłącz się do działań pacjenckich, by wspólnie zwiększać wiedzę o wykrywaniu, leczeniu i życiu z tą chorobą.

I Katedra i Klinika Kardiologii oraz Krajowe Centrum Diagnostyki i Leczenia Hipercholesterolemii Rodzinnej zapraszają na spotkanie edukacyjne dla

PACJENTÓW Z HIPERCHOLESTEROLEMIĄ RODZINNĄ I ICH BLISKICH
14 maja 2015 (czwartek), godz. 17:00

Miejsce:
Uniwersyteckie Centrum Kliniczne, budynek nr 15
ul. Dębinki 7, Gdańsk
sala seminarijna nr 26 (III piętro)

W programie m.in.:

- PROBLEMY ZWIĄZANE Z HIPERCHOLESTEROLEMIĄ RODZINNĄ U DZIECI
- Wykład eksperta.
- AKTYWNI PACJENCI
- Relacja z wizyty na Kongresie European Atherosclerosis Society w Glasgow i spotkania organizacji działających na rzecz pacjentów z hipercholesterolemią rodzinną na arenie międzynarodowej.
- Dyskusja „Jak korzystać z dobrych praktyk” i bank pomysłów.
- WARSZTAT „Nowoczesna komunikacja w edukacji i działalności organizacji pozarządowych”

Więcej informacji oraz potwierdzenia udziału:
tel: 510 636 072,
e-mail: kontakt@dzienhipercholesterolemii.pl
Udział w spotkaniu jest bezpłatny



CO ROBIMY?

- WSPÓŁPRACA Z EKSPERTAMI MEDYCZNYMI
- KRAJOWE CENTRUM DIAGNOSTYKI I LECZENIA HIPERCHOLESTEROLEMII RODZINNEJ W GDAŃSKU
- POLSKIE TOWARZYSTWO KARDIOLOGICZNE
- POLSKIE TOWARZYSTWO LIPIDOLOGICZNE



PLA

POLISH LIPID
ASSOCIATION



STOWARZYSZENIE
PACJENTÓW
Z HIPERLIPIDEMIA
RODZINNA
W GDAŃSKU



CO ROBIMY?

- WSPÓŁPRACA Z KRAJOWYM CENTRUM DIAGNOSTYKI I LECZENIA HIPERCHOLESTEROLEMII RODZINNEJ W GDAŃSKU:
- PIERWSZY KRAJOWY REJESTR CHORYCH Z HIPERCHOLESTEROLEMIĄ RODZINNĄ
- DIAGNOSTYKA KASKADOWA – BADANIA PRZESIEWOWE CAŁYCH RODZIN
- JEDEN Z NIELICZNYCH OŚRODKÓW OFERUJĄCYCH - LDL-AFEREZĘ – ZABIEG MECHANICZNEJ FILTRACJI KRWI W CELU POZBYCIA SIĘ LDL Z SUROWICY

Krajowe Centrum Diagnostyki i Leczenia Hipercholesterolemii Rodzinnej



HIPERCHOLESTEROLEMIA.COM.PL



STOWARZYSZENIE
PACJENTÓW
Z HIPERLIPIDEMIA
RODZINNA
W GDAŃSKU

CO ROBIMY?



Prof. Marcin Gruchała



Dr Krzysztof Chlebus

- DZIAŁANIA INFORMACYJNE
- WSPÓŁPRACA Z MEDIAMI



Prof. Maciej Banach



STOWARZYSZENIE
PACJENTÓW
Z HIPERLIPIDEMIĄ
RODZINNA
W GDAŃSKU

CO ROBIMY?

- WSPÓŁPRACA
Z EUROPEJSKĄ SIECIĄ
PACJENTÓW
Z HIPERCHOLESTEROLEMIĄ
RODZINNĄ – EUROPEAN FH
PATIENT NETWORK



STOWARZYSZENIE
PACJENTÓW
Z HIPERLIPIDEMIĄ
RODZINNĄ
W GDAŃSKU



STOWARZYSZENIE
PACJENTÓW
Z HIPERLIPIDEMIA
RODZINNA
W GDAŃSKU

NASZE DOTYCHCZASOWE DOKONANIA

www.hipercholesterolemia.pl

STRONA INTERNETOWA STOWARZYSZENIA

www.hipercholesterolemia.pl



STOWARZYSZENIE
PACJENTÓW
Z HIPERLIPIDEMIA
RODZINNA
W GDAŃSKU

Dowiedz się więcej!
Możesz pomóc sobie i swoim bliskim.

Aktualności

O nas ▾

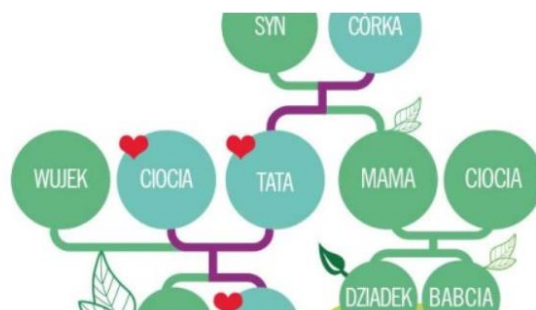
O chorobie

O leczeniu

Materiały do pobrania

Kontakt

Dołącz do nas!



Dzień Świadomości Hipercholesterolemii Rodzinnej

W Polsce w tym roku jest obchodzony po raz pierwszy Dzień Świadomości Hipercholesterolemii Rodzinnej...



24.IX DZIEŃ ŚWIADOMOŚCI HIPERCHOLESTEROLEMII RODZINNEJ



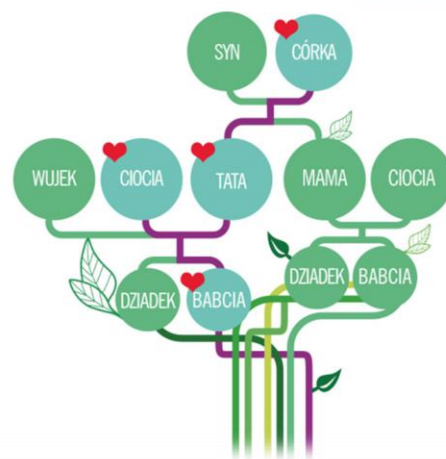
AKTUALNOŚCI

Dzień Świadomości



STOWARZYSZENIE
PACJENTÓW
Z HIPERLIPIDEMIA
RODZINNA
W GDAŃSKU

ZAINICJOWANIE OBCHODÓW DNIA ŚWIADOMOŚCI HIPERCHOLESTEROLEMII RODZINNEJ 24 WRZEŚNIA



17 12 02 25
dni godziny minuty sekundy

DO DNIA ŚWIADOMOŚCI
Hipercholesterolemii
Rodzinnej

24 IX
Dzień Świadomości
Hipercholesterolemii Rodzinnej

Hipercholesterolemia Rodzinna jest jedną z najczęstszych chorób dziedzicznych. Chorują na nią całe rodziny, najczęściej przez wiele pokoleń. Charakterystyczny jest bardzo wysoki poziom „złego” cholesterolu (cholesterolu LDL) oraz występowanie w młodym wieku choroby wieńcowej i zawału serca. Dzięki szybkiej diagnostyce i wczesnemu włączeniu odpowiedniego leczenia można uniknąć wielu powikłań oraz wydłużyć życie chorych na hipercholesterolemię rodzinną.

Dzień Świadomości Hipercholesterolemii ma na celu przede wszystkim zwrócić uwagę na powszechne zagrożenie tą chorobą, a jednocześnie bardzo niski odsetek rozpoznanych i leczonych osób. Konieczna jest szeroka edukacja, która przyczyni się do lepszego i szybszego jej wykrywania oraz zapobiegania poważnym konsekwencjom.



STOWARZYSZENIE
PACJENTÓW
Z HIPERLIPIDEMIA
RODZINNA
W GDAŃSKU

DZIEŃ ŚWIADOMOŚCI HIPERCHOLESTEROLEMII RODZINNEJ OGÓLNOPOLSKA AKCJA INFORMACYJNA – KONFERENCJA PRASOWA WRZESIEŃ 2015



PATRONI



STOWARZYSZENIE
PACJENTÓW
Z HIPERLIPIDEMIA
RODZINNA
W GDAŃSKU

DZIEŃ ŚWIADOMOŚCI HIPERCHOLESTEROLEMII RODZINNEJ OGÓLNOPOLSKA AKCJA INFORMACYJNA – KONFERENCJA PRASOWA WRZESIEŃ 2015



STOWARZYSZENIE
PACJENTÓW
Z HIPERLIPIDEMIA
RODZINNA
W GDAŃSKU

DZIEŃ ŚWIADOMOŚCI HIPERCHOLESTEROLEMII RODZINNEJ

LOKALNA AKCJA EDUKACYJNA

26 IX 2015 CENTRUM HANDLOWE
RIVIERA, GDYNIA

- bezpłatny pomiar stężenia cholesterolu we krwi
 - porady i konsultacje lekarskie
 - materiały edukacyjne na temat Hipercholesterolemii Rodzinnej



STOWARZYSZENIE
PACJENTÓW
Z HIPERLIPIDEMIA
RODZINNA
W GDAŃSKU

DZIEŃ ŚWIADOMOŚCI

HIPERCHOLESTEROLEMII

RODZINNEJ

26 WRZEŚNIA (SOBOTA)
GODZINA 12:00 – 15:00
CENTRUM RIVIERA
POZIOM 1

WWW.HIPERCHOLESTEROLEMIA.PL



STOWARZYSZENIE
PACJENTÓW
Z HIPERLIPIDEMIA
RODZINNA
W GDAŃSKU

DZIEŃ ŚWIADOMOŚCI HIPERCHOLESTEROLEMII RODZINNEJ LOKALNA AKCJA EDUKACYJNA



STOWARZYSZENIE
PACJENTÓW
Z HIPERLIPIDEMIĄ
RODZINNA
W GDAŃSKU

POMOC PACJENCKA – uruchomienie telefonu pomocy dla chorych i ich rodzin



STOWARZYSZENIE
PACJENTÓW
Z HIPERLIPIDEMIA
RODZINNA
W GDAŃSKU

Dowiedz się więcej! **+48 530 065 430**

Możesz pomóc sobie i swoim bliskim.

Aktualności

O nas ▾

O chorobie

O leczeniu

Materiały do pobrania

Kontakt

Dołącz do nas!



Akcja edukacyjna

DZIEŃ ŚWIADOMOŚCI HIPERCHOLESTEROLEMII RODZINNEJ Akcja edukacyjna Stowarzyszenia Pacjentów z Hiperli...

AKTUALNOŚCI

OGÓLNOPOLSKA TELEFONICZNA
POMOC PACJENCKA

NR TEL. **48 530 065 430**

CZWARTEK, GODZ. 18-20



STOWARZYSZENIE
PACJENTÓW
Z HIPERLIPIDEMIA
RODZINNA
W GDAŃSKU

PROJEKT REZOLUCJI W SPRAWIE HIPERCHOLESTEROLEMII RODZINNEJ LISTOPAD 2015

Parlament Europejski

2014-2019



Dokument z posiedzenia

B8-1255/2015

13.11.2015

PROJEKT REZOLUCJI

złożony zgodnie z art. 133 Regulaminu

w sprawie hipercholesterolemii rodzinnej

Aldo Patriciello



STOWARZYSZENIE
PACJENTÓW
Z HIPERLIPIDEMIA
RODZINNA
W GDAŃSKU

PROJEKT REZOLUCJI:

B8-1255/2015

- uwzględniając art. 168 Traktatu o funkcjonowaniu Unii Europejskiej (TFUE),
 - uwzględniając art. 133 Regulaminu,
- A. mając na uwadze, że hipercholesterolemia rodzinna jest chorobą dziedziczną, charakteryzującą się wysokim poziomem „złego” cholesterolu, czyli lipoprotein o niskiej gęstości;
- B. mając na uwadze, że „zły” cholesterol jest jedną z głównych przyczyn miażdżycy, która może prowadzić do chorób układu krążenia;
- C. mając na uwadze, że hipercholesterolemia rodzinna występuje u około jednej osoby na 250 i jest główną przyczyną zgonu z przyczyn sercowo-naczyniowych;
- D. mając na uwadze, że około 80% osób chorych na hipercholesterolemię rodzinną nie jest tego świadoma;



PROJEKT REZOLUCJI:

B8-1255/2015

- E. mając na uwadze, że ryzyko choroby wieńcowej u pacjentów z nieleczoną hipercholesterolemią wynosi 50% u mężczyzn w wieku powyżej pięćdziesięciu lat i 30% u kobiet w wieku powyżej sześćdziesięciu lat;
- F. mając na uwadze, że poprzez zwiększenie świadomości ludzi na temat zagrożeń związanych z hipercholesterolemią i jej dziedzicznego charakteru, można zmienić przebieg tej choroby;

1. wzywa Komisję do dalszego wspierania w państwach członkowskich kampanii informacyjnych na temat hipercholesterolemii rodzinnej i badań przesiewowych w kierunku tego schorzenia, w celu umożliwienia osobom cierpiącym na tę chorobę podjęcia natychmiastowego leczenia.



GŁOS PACJENTÓW W SEJMIE

UDZIAŁ W POSIEDZENIU PARLAMENTARNEGO ZESPOŁU DS. PRAW PACJENTÓW SEJM RP, 12 MAJ 2016

TEMAT POSIEDZENIA:

SYSTEM OPIEKI NAD PACJENTAMI
Z HIPERCHOLESTEROLEMIĄ RODZINNĄ
- PROFILAKTYKA, DIAGNOSTYKA, LECZENIE



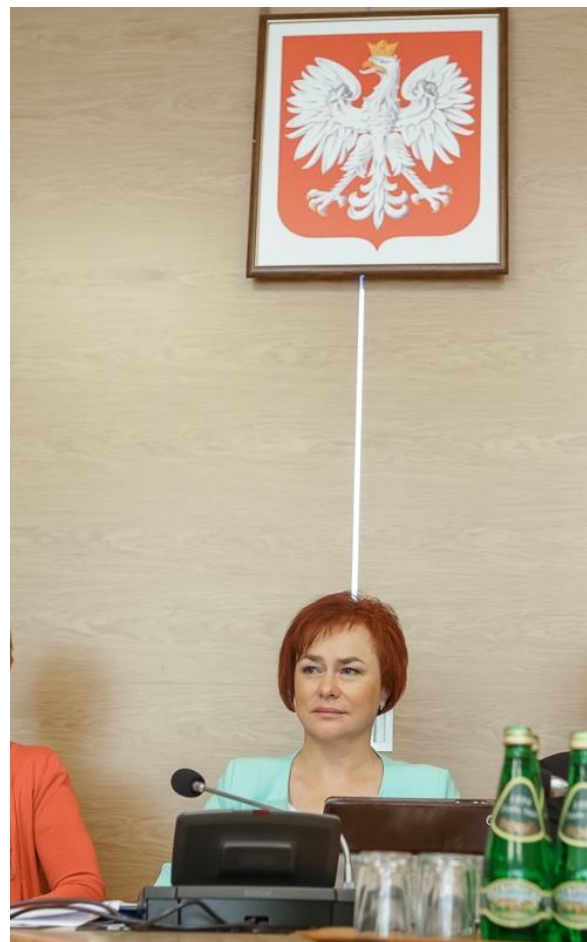
STOWARZYSZENIE
PACJENTÓW
Z HIPERLIPIDEMIĄ
RODZINNĄ
W GDAŃSKU

GŁOS PACJENTÓW W SEJMIE

UDZIAŁ W POSIEDZENIU
PARLAMENTARNEGO ZESPOŁU DS.
PODSTAWOWEJ OPIEKI ZDROWOTNEJ
I PROFILAKTYKI, SEJM RP, 6 LIPCA
2016

TEMAT POSIEDZENIA:

Rola lekarzy Podstawowej Opieki
Zdrowotnej
w rozpoznawaniu hipercholesterolemii
rodzinnej w Polsce



STOWARZYSZENIE
PACJENTÓW
Z HIPERLIPIDEMIĄ
RODZINNA
W GDAŃSKU

STANOWISKO DOTYCZĄCE OPIEKI NAD PACJENTAMI Z HIPERCHOLESTEROLEMIĄ RODZINNĄ

- Zwiększenie wykrywalności Hipercholesterolemii Rodzinnej w Polsce oraz budowanie społecznej świadomości zagrożeń związanych z chorobą.
- Wdrażanie koordynowanej opieki nad osobami zmagającymi się z Hipercholesterolemią Rodziną oraz ich bliskimi.
- Zwiększenie dostępności świadczeń dla pacjentów z Hipercholesterolemią Rodziną z uwzględnieniem potrzeby zapewnienia leczenia dla chorych na terenie całego kraju.





STOWARZYSZENIE
PACJENTÓW
Z HIPERLIPIDEMIA
RODZINNA
W GDAŃSKU

NASZE POSTULATY

www.hipercholesterolemia.pl

Jako Stowarzyszenie postulujemy:

- Zwiększenie wykrywalności hipercholesterolemii rodzinnej w Polsce, np. poprzez włączenie obowiązkowych badań poziomu cholesterolu do pakietu badań przesiewowych u dzieci w ramach bilansu 6-latka;
- Poprawa dostępu do nowoczesnych terapii wykorzystywanych w leczeniu pacjentów z Hipercholesterolemią Rodzinną – zwłaszcza dla osób, które nie reagują na standardowe leczenie statynami;
- Stworzenie centralnego rejestru pacjentów z Hipercholesterolemią Rodzinną.



STOWARZYSZENIE
PACJENTÓW
Z HIPERLIPIDEMIA
RODZINNA
W GDAŃSKU

KONTAKT

Nasza strona:

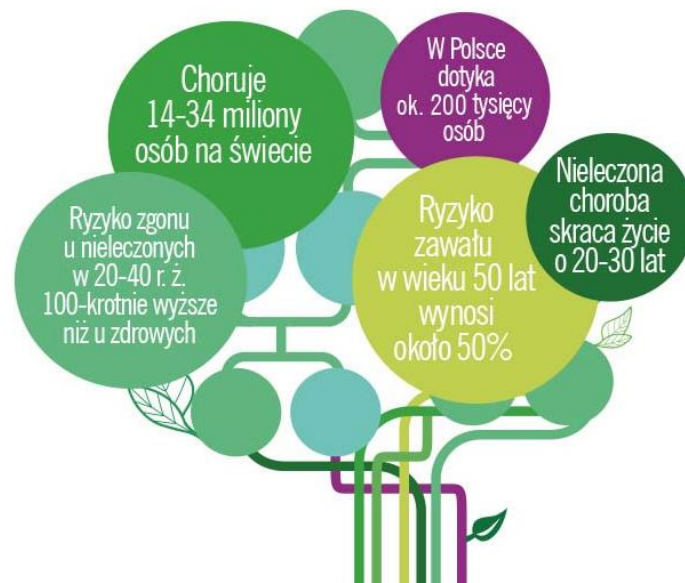
www.hipercholesterolemia.pl

E-mail:

kontakt@hipercholesterolemia.pl

Pomoc Pacjencka:

530 065 430 – w każdy czwartek od 18:00 do 20:00 można porozmawiać ze specjalistą z Krajowego Centrum Diagnostyki i Leczenia Hipercholesterolemii Rodzinnej w Gdańsku



STOWARZYSZENIE
PACJENTÓW
Z HIPERLIPIDEMIA
RODZINNA
W GDAŃSKU