

Lena ailesel hiperkolesterolemi hastası



CholCo[®] A.Ş.
Cholesterol & Co
İstanbul

Ailesel hiperkolesterolemi hastası çocuklar, gençler ve anne babalar için hastalığa dair bilgiler içeren bilgilendirme broşürü.



Künye:

Yayımlayan: Cholesterin & Co (CholCo e.V.), ailesel hiperkolesterolemi ve diğer ağır genetik yağ metabolizması bozuklukları hastalarına yönelik hasta birliği

Yayıma hazırlayan:

Michaela Wolf, Cholesterin & Co e.V. Başkanı, Frankfurt, www.cholco.de

Friederike Wentingmann, RevierPR PR ajansı sahibi, Bochum, www.revierpr.de

Bilimsel danışman:

Dr. med. Anja Vogt, Münih LM Üniversitesi Hastanesi Tıp Kliniği ve Polikliniği IV, Metabolizma Polikliniği / Lipoprotein Aferezi Bölüm Şefi ve CholCo e.V. Bilimsel Danışma Kurulu üyesi

Resimleme: Daniela Veit, Dresden, www.danielaveit.de

Grafik: Cholesterin & Co e.V. Başkanı, Frankfurt, www.cholco.de

Basım: Heider Druck GmbH, Bergisch Gladbach, www.heider-verlag.de

Almanca çevirisi: Serkan Taylan, Hürth, www.tuerkische-medizinische-uebersetzungen.de

Telif hakkı:

Bu broşürün telif hakkı saklıdır. Yeni basım veya çoğaltım, kısmen dahi olsa, ancak CholCo e.V. yazılı onayı üzerine gerçekleştirilebilir

Sevgili çocuklar, sevgili anne babalar,

İnsanın hasta olduğunu öğrenmesi kolay bir şey değil doğrusu. Hele hele o güne değin herhangi bir belirtiyile karşılaşıl-mamış, hiçbir şey hissedilmemiş ise. Üstüne üstlük bir de, ailesel hiperkoles-terolemi (AH) gibi fazla tanınmayan bir hastalık söz konusu oldu mu kaygılan-mamak elde değil gerçekten.



Sanıldığı kadar ender görülmeyen bir hastalık olduğu halde AH'nin ne olduğunu bilen veya bu hastalıktan muzdarip birini tanıyan azdır. Bu yetmezmiş gibi doktorlar da açıklamalarını çoğu kez hastalar ve yakınlarının anlamadığı veya kısmen anladığı bir dilde yaparlar.

Bu broşürü tam da bu nedenle hazırladık. Siz ve anne babanız, yalnız olmadığınızı bilin. Bu broşür elbette doktorunuzla yapı-lacak görüşmenin yerini asla tutamaz; onu tamamlayıcı nite-likte bir destektir. Sizi AH hakkında bilgilendirmeyi ve hasta-lığa rağmen normal bir yaşam sürebileceğinizi göstermeyi hedefler. Sizin de bu konuda yapabilecekleriniz var – Lütfen önerilerimize kulak verin!

Sayfa 34'ten itibaren hasta birliği Cholesterin & Co e.V. ve dünya çapındaki çeşitli hasta birliklerinin iletişim adreslerini bulacaksınız. Sorularınızı memnuniyetle yanıtlayacağız!

Saygılarımızla

Michaela Wolf, Cholesterin & Co e. V. Başkanı

Merhaba!

Benim adım Lena, 9 yaşımdayım ve üçüncü sınıfa gidiyorum. Hobilerim dans etme, kitap okuma ve şirin mi şirin iki cüce tavşanım.

Doğduğumdan beri yüksek kolesterol değerlerine sahibim – ama benim ve annemlerin uzun süre bundan haberi olmadı.

Bundan bir süre önce ağır bir soğuk algınlığına yakalanınca gittiğimiz çocuk doktoru tam olarak neyim olduğuna bakmak için benden kan almıştı. Kolesterol değerlerimin çok yüksek olduğunu o ara tesadüfen keşfetti. Bunun soğuk algınlığımla hiçbir ilgisi yoktu. Soğuk algınlığım da zaten bir haftaya geçi-vermişti.

Benim yaşımda bir çocukta bu denli yüksek kolesterol değerleri görülmesi pek de normal olmadığı için bir uzmana gönderildim. Bu uzman da beni, anne babamı ve ablamı iyice bir muayene ettikten sonra hepimizde „ailesel hiperkolesterolemi“ adlı bir hastalık olduğunu ortaya çıkardı. Bu arada ben bu hastalığa kısaca AH diyorum.

Gel istersen seni bu AH hastalığı ve kolesterolün vücutta ne yaptığı hakkında biraz daha bilgilendireyim. Ayrıca vücudun gereğinden fazla kolesterol ürettiği zaman ne olduğunu ve yüksek kolesterol değerleri olan bir insanın neler yapabileceğini de göstereyim.

Sevgiler,

Lena



AH nedir?

AH, yaştan, cinsiyetten ve kökeninden bağımsız olarak her insanda görülebilen bir hastalıktır. Ailesel hiperkolesterolemi (AH) tanımı üç ayak üzerine oturtulmuştur: „Ailesel“ demek bu hastalığın kalıtsal nitelikte taşınması, yani çocuğa anne babadan geçebiliyor olması demektir. „Hiper“ ifadesi „gereğinden fazla“ anlamına gelir. „Emi“ ise Yunanca kökenli bir terim olup „kan“ sözcü-ğünün karşılığıdır. Kolesterol önemli bir kan yağıdır. O halde tüm bu terimlerin bir araya getirilmesiyle ortaya çıkan „ailesel hiperkolesterolemi“ tanımlaması: „kanda gereğinden



fazla kolesterol bulunması" olarak tercüme edilebilir. AH kalıtsal bir hastalıktır, yani henüz bir çocukken dahi kişinin vücudunda gereğinden fazla kolesterol bulunmaktadır. Çocuğa hem anneden hem de babadan kalıtsal özellikler geçtiğı için, AH hastalığı anne babanın yalnız birinden de her ikisinden de alınmış olabilir. Çocuk AH hastalığını anne babanın yalnız birinden aldığında kolesterol değeri gereğinden yüksek çıkar. Hele bir de anne babanın ikisinden birden geçme söz konusuysa, bu değer çoğu kez epey yüksek çıkmaktadır.



Dünya çapında 14 ila 34 milyon arasında AH hastası olduğu tahmin edilmektedir. Yani yalnız değilsin! Ama bu insanların çoğu AH hastası olduğunun farkında dahi değil. Çünkü kandaki kolesterol insana acı veya ağrı vermiyor ve bu nedenle de kendiliğinden fark edilmiyor. Fakat hissedilmese de yüksek bir kolesterol değeri çocuklarda dahi sağlığı tehlikeye atabilir. Geniş kan damarları olan atardamarlarda, ancak özel cihazlarla yapılan muayenelerde görülebilecek tortular oluşabilir. Ama hastalık erken yakalanırsa, bu tortuların önü alınabilir.

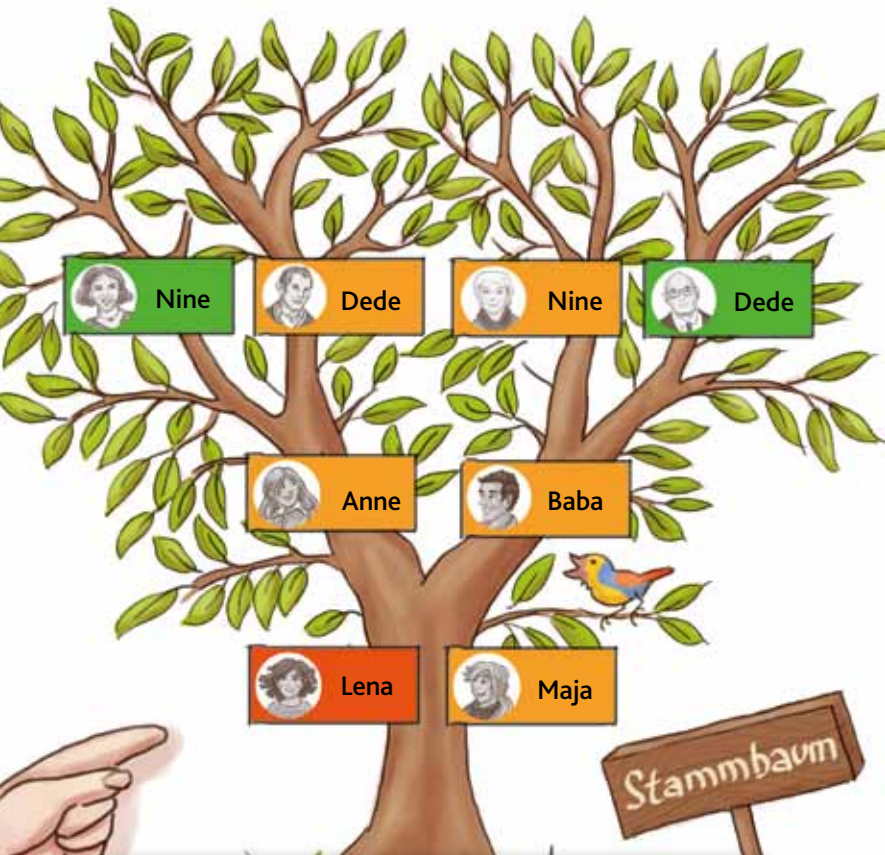


Doktor anne ve babama ailemizde tam olarak kimde yüksek kolesterol olduğunu sordu. Sonra da bunları bir aile ağacına kaydetti. Bu sayede ailede kimin ne tip AH hastası olduğunu bir çırpıda görme olanağı bulduk.



Burada benim aile ağacımı görüyorsun.
Bende AH hem anne hem de babadan,
ablamda ise tek bir taraftan geliyor.





Heterozigot AH: anne babanın birinden alınmış



Homozigot AH: anneden ve babadan alınmış



AH görülmeyen kişi

Belki de Őimdi, yksek kolesterol deęerlerin olmasında senin suçun olup olmadığını merak ediyorsun. Çok açık söyleyeyim: Hayır, elbette yok! Kimsenin suçu yok! Kolesterol deęerinin ne kadar yksek olacağını anne babalardan alınan genler belirliyor. Yani AH doęuŐtan sahip olunan bir hastalık diyebiliriz.



İki tür kolesterol var: HDL kolesterol ve LDL kolesterol.

HDL (yüksek yoğunluklu lipoprotein, İng. **high-density lipoprotein**) damarlarımızı koruduğu için „iyi huylu“ diye anılır.

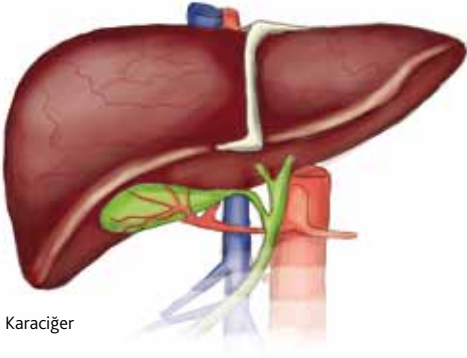
LDL (düşük yoğunluklu lipoprotein, İng. **low-density lipoprotein**) damarlarımıza zarar verdiği için „kötü huylu“ diye anılır.

16 yaşından küçüklerde LDL kolesterol desilitrede 150 miligramı aşmamalıdır.

HDL içinse durum farklı: ne kadar yüksek olursa o kadar iyi!



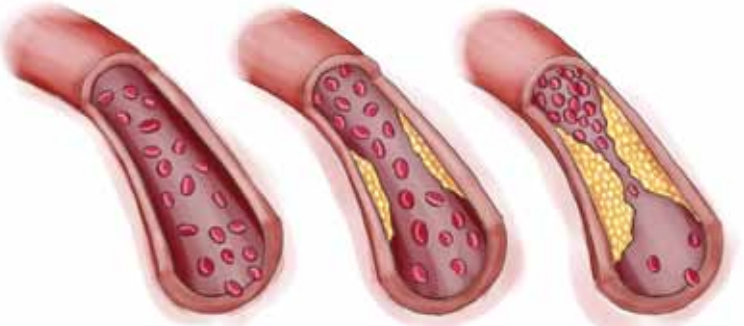
Vücutumuzda neden kolesterol var?



Karaciğer

Kolesterol bizler için hayati öneme sahip bir kan yağı. Vücutumuz gerek hücre yapımında, gerekse hormon ve vitamin üretiminde ona ihtiyaç duyar. Bu yüzden işte vücudumuzda bütün hücrel-

erde kolesterol üretimi gerçekleştirilir, en çok da karaciğerde. Bağırsığımız da ayrıca yediğimiz yiyeceklerden almak suretiyle vücuda ek kolesterol sağlar.



Sağlıklı bir damar

Tortulanma başlangıcı

Yoğun tortulanma

Kanda çok fazla kolesterol olunca ne olur?

Kanında yüksek miktarda kolesterol olması iyi bir şey deęil! Kolesterol kan damarlarının (atardamarların) iç duvarlarına yapışarak burada birikebilir. Buna „tortulanma“ diyoruz. Yıllar içerisinde bu tortular damarların iç kısmını daraltarak kanın o damardan akıcı bir şekilde geçmesini zorlaştırabilir. Bu da ağır bir hastalığa yol açabilir. Senin damarlarının duvarlarının ne durumda olduęu, çok basit birtakım muayenelerle belirlenebilir. Bunlar kesinlikle can acıtmayan muayeneler – söz sana!

Burada kan damarlarını
ve kolesterolün orada nasıl
biriktiğini görüyorsun.



Muayeneler

Muayeneler sayesinde doktor senin ve hastalığın hakkında birçok şey öğrenir.

Bende ilk önce tansiyon ölçüldü. Bunun için kollarından birinin üst tarafına şişirilebilir bir pazu bandı geçirilerek buna hava pompalanıyor. Bu kolunu biraz sıkıyor ama hiç acımıyor. Artık doktor tansiyonunu okuyabilir.





Kanının incelenebilmesi için doktor kanından bir miktar alır. Bunun için minicik bir iğneyi kolundaki toplardamara, yani dirseğinin iç tarafındaki bir kan damarına batırır ve böylelikle iğnenin arkasındaki küçük tüpe birazcık kan dolar.

Bir laboratuvar, kanından alınan örnekte bulunan kolesterol değerlerini ve önemli birtakım başka değerleri kontrol eder.

Kalbinin nasıl çalıştığını görmek için bir elektrokardiyogram (EKG) çekilebilir. Bunun içinse göğüs kafesinin üzerine bantlar yapıştırılarak kalbinin işleyişi kaydedilir. Doktorun senin kalbinin nasıl attığını görebilmesi için, senin bu arada kıpırdamadan uzanman gerekir.





Kan damarlarını ve kalbini ierden grebilmek iin doktor bir de ultrason ekebilir. Bunu, bir ekrana baėlanmıř olan bir eřit kamerayı senin cildinin zerinde gezdirecek yapar. Ondan nce cildine biraz soėuk ve kaygan bir jel srlr. Bu muayenede hissedeeėinin hepsi budur.

Bu muayeneleri ben düzenli olarak yaptırıyorum. Senin için de önemli bu!





Yüksek kolesterolün sebebiyle muayeneye gittiğin uzman doktora „lipidolog“ adı verilir. Ona düzenli olarak, yılda bir-iki defa gitmende fayda var. Tam olarak ne sıklıkta gitmen gerektiğini o sana ve anne babana söyleyecektir.



AH'yi kontrol altında tutabilmek ve kolesterol deęerini dūřurebilmek iin saęlıklı yařamaya zen gstermek gerekir.

Beslenme

İyi beslenmenin her insan iin nemli olduęunu mutlaka bili-yor-sundur. „Beslenme“ konusu AH hastalarında da en nemli konulardan biridir.

Olabildięince az hayvansal yaę yemeli, onun yerine bitkisel yaęları tercih etmelisin. Bařlangıta ben ve ailem bunun tam olarak ne anlama geldięini anlayamadık, ne yememiz ve ne yemememiz gerektięinden emin olamadık. Bunun zerine bir beslenme uzmanına giderek bu konuda ona danıřtık. O bize gerekten ok yardımcı oldu. Ben artık bu konuda yeterince bilgiliyim ve ara sıra istisnalar olabileceęinin de farkındayım! Kurallara dikkat ettięim

sürece okul gezileri ve arkadaşlarda yatmalar dahi sorun olmuyor. Bazen yanıma, yiyebileceğim, ağızıma layık birkaç şey de almıyor değilim yani.

Ben ve ailem eskisinden farklı yemeye çabuk alıştık doğrusu. Yemek alışkanlıklarımızı değiştirmek o kadar da zor olmadı – yediklerimizin tadı da gayet güzel!





Aşağıdaki listede sana iyi gelecek gıdalardan örnekler yer alıyor. Yeşil sütundaki gıdalar senin için uygun olanlar; bunlardan istediğin kadar yiyebilirsin. Kırmızı sütundaki gıdalardan ise çok sık yememen gerekiyor.

Gıda	Uygun	Pek uygun değil
İçecekler 	▪ Su ▪ Şekersiz çay ▪ Doğal meyve şekerli meyve suyu, ölçülü	▪ Şekerli meyve suyu ▪ Limonata /meşrubat ▪ Smoothie'ler (meyve aromalı buzlu içecek)
Karbonhidratlar & diyet lifleri 	▪ Patates ▪ Yumurtasız makarna ▪ Şekersiz tahıl gevreği ▪ Tam tahıl ürünleri, ör. ekmek, makarna, pirinç, yulaf gevreği ▪ Kabuklu yemişler	▪ Kızarmış patates ▪ Yumurtalı makarna ▪ Bar dâhil şekerli tahıl gevreği, ▪ Cips vb. ▪ Yufkalı hamur işi
Meyve & sebze 	▪ Taze meyve ▪ Şekersiz meyve kompos-tosu ▪ Salata ve sebzeler – çiğ, ızgara, haşlanmış ▪ Baklagiller	▪ Şekerli konserve meyve ▪ Şekerli meyve kompostosu ▪ Mayonezli veya krema sosuyla yenen salata ve sebzeler



Gıda	Uygun	Pek uygun değil
Süt ürünleri & yumurta 	- Az yağlı süt ve az yağlı kaymak - Yağ oranı % 30 ile sınırlı peynir - Haftada yalnız 2-3 yumurta	- Tam yağlı süt ve krema - Yağ oranı %30'u aşan peynir çeşitleri - Gizli yumurta, ör. yapımında yumurta kullanılan makarna, tatlı, krep ve hazır gıdalar
Balık & et 	- Az yağlı et türleri, ör. tavuk-hindi, dana ve av hayvanlarının eti - Az yağlı sığır eti - Az yağlı tavuk-hindi sosisi - Somon, ringa, ton, uskumru gibi soğuk su balıkları	- Deri ve sakatat - Ördek ve yağlı görülebilen diğer et çeşitleri - Salam ve Leberwurst gibi yağlı soğuk et ürünleri - Yılanbalığı, pane balık, mayonezli ve kremalı balık salatası ve deniz ürünleri
Yağlar & şekerli gıdalar 	- Kanola, ceviz, soya, ayçiçek yağları gibi bitkisel yağlar - Zeytinyağı ve zeytinyağı ürünleri - Bitkisel margarinerler - Meyveli dondurma, buzlu dondurma ve az yağlı sütten yapılan dondurma - Meyan şekeri ve meyveli şekerleme	- Kuyruk yağı gibi hayvansal yağlar - Hindistan cevizi yağı ve hurma çekirdeği yağı - Mayonez vb. yağlı yemek ve salata sosları - Şeker ve şerbet - Hazır gıdalarda, gratenlerde, pizzalarda, sandviçlerde, çikolatada, keklerde ve pastalardaki gizli yağlar



Spor

Hareket senin için iyi ve önemli! Düzenli yapılan dayanıklılık sporları kanındaki „iyi huylu“ HDL-kolesterol miktarını arttır-dığı gibi, hareket etmek tansiyonuna da iyi geliyor. Haftada iki-üç kez en az yarım saat spor yapabilirsen harika. Ben örneğin dans kulübümü çok seviyorum ve haftada en az iki kez dans antrenmanına gidiyorum. Tabii arzu edersen daha fazla spor da yapabilirsin!

Sayfa 13'teki „iyi huylu“ HDL kolesterolü hatırlıyor musun? Spor yaptığında işte o HDL yükseliyor ve bu iyi bir şey!



Sigara

İbana göre sigara iğrenç bir şey. Sağlığa zararlı olduğunu da biliyorum. Bunlar sigaraya hiç başlamamak için iyi nedenler. Biri bana sigara uzatırsa, hayır derim! Sigaranın kan damarlarına içerdten verdiği hasar yüzünden, o daha önce anlat-tığım tortular daha hızlı oluşuyor. Buna bağlı olarak oluşan kan dolaşımı bozuklukları ise kalp krizine veya felce yol açabiliyor. Ayrıca sigara içenlerin nefesi de pek çabuk kesiliyor – ama nefesim bana dansda lazım.



İlaçlar

Birçok AH hastası için spor yapmak ve beslenmeye dikkat etmek ne yazık ki yeterli olmuyor. Örneğin ben ek olarak, kolesterol değerini düşüren ve sağlıklı kalmama yardımcı olan ilaçlar alıyorum. Senin de ilaç alman gerekip gerekmediğine doktorun karar verir. Alman gerekiyorsa, bunların hangi ilaçlar olduğunu ve nasıl etkili olduklarını sana anlatacaktır. Çocuklarda ilaç tedavisi genelde sekiz yaşından sonra başlar. Senin tam olarak ne zaman başlaman gerekeceğini doktorun seninle ve anne babanla görüşecektir.



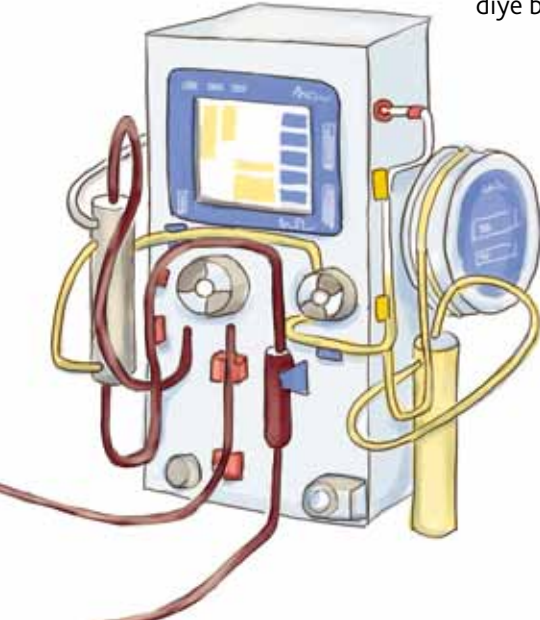
Çok ağır bir AH türünün söz konusu olduğu kimi hastalarda spor, beslenme ve ilaca ek olarak özel bir tedaviye ihtiyaç duyulur: aferez...

Artık bildiğin gibi, vücudun kolesterolü sürekli yeniden üretiyor. Bu yüzden de uzun bir süre sağlıklı kalabilmek için yaşam boyu tedavi şart.



Aferez

Kan yıkama olarak da anılan aferez tedavi yönteminde vücuda fazla gelen kolesterol bir makina kullanılarak kandan ayrılır. Bunun için her iki kolda birer damara küçük birer hortum takılır. Bir taraftan senin kanın makineye iletilir ve burada kanın-daki fazlalık kolesterol bir filtreyle tutulur. Bu yöntemle temiz-lenen kanın makinadan çıkarak diğer kolundan yine vücuduna aktarılır. Kanının temizlenmesi sayesinde kan damarlarında tortu-lanma oluşması engellenmiş olur. Aferez işlemi normalde iki, üç saat kadar sürer. Tedavi bitiminde biraz yorgunluk hissedebilirsin, ama kesin yorgun hissedeceksin diye bir şey de yok!



Umarım artık kafanda AH ile ilgili genel bir fikir oluşmuştur, hastalığa karşı neler yapılabileceğini öğrenmişsinizdir. Söyle-diğim gibi, dikkat etmen gereken birkaç şey var ve de en önemlisi düzenli olarak muayenelere gitmek. Ancak bunların dışında arkadaşlarının yaptığı her şeyi sen de yapabilirsin. AH'nin sende bu kadar erken fark edilmesi bir kere iyi bir şey! Hastalık ne kadar erken fark edilirse o kadar iyi, çünkü o zaman senin ve ailenin vakitlice bazı şeyleri değiştirip AH hastalığına rağmen sağlıklı bir yaşam sürme şansınız olur.

CholCo e. V. hasta birliğinin üyesi olarak sana ve anne babana ayrıca AH ile yaşama konusunda, örneğin beslenme, hareket ve tıbbi bakım ve tedavi alanlarında öneriler sunulacak.

Düzenli toplantılarımızda AH üzerine en yeni bilgileri edinmek ve deneyimlerinizi diğer üyelerle paylaşmak da mümkün. Sadece üyelere açık internet forumumuzda diğer çocukların AH'ye karşı neler yaptığını okuyabilir, onlarla haberleşebilirsiniz.



AH hakkında daha fazla bilgi için www.cholco.de
veya ilerleyen sayfalarda bulabileceğin, çeşitli
ölkelerden kurumların adresine göz atabilirsin.

Ama
şimdi dans
antrenmanına
yetişmek için
acele etmem
gerekıyor benim!

Sevgiler, Lena

CholCo e.V. hakkında

CholCo e. V. hastalarla ve üyeleriyle kişisel temasa önem verir; ayrıca hastalar, doktorlar, tıp çevreleri, politikacılar, diğer hasta birlikleri ve kanaat önderleri arasında uygun işbirliği ortamının oluşmasını hedefler. CholCo e.V. gerek halkı, gerekse doktorları AH konusunda bilgilendirmeyi, hastaların deneyimlerini birbirleriyle etkin biçimde paylaşmalarına olanak tanımayı, uygun doktor ve hastane arayışlarında onlara destek olmayı ve sağlık hizmeti sunan kuruluşlarla iletişimleri geliştiren faydalı bilgiler sunmayı görev bilir. CholCo e.V. AH alanında faaliyet gösteren uluslararası hasta birlikleri ve bunlarla aynı gayeleri güden oluşumlarla sürekli olarak hedefe odaklı bir iletişim gözeterek daha verimli bir bilgilendirme ortamı oluşmasına ve bu yolla, gereğinden erken ortaya çıkan kalp – dolaşım yolu hastalıklarının önlenmesine katkıda bulunur.

İletişim bilgileri:

Cholesterin & Co e.V.:

Ailesel hiperkolesterolemi ve diğer ağır genetik yağ metabolizması bozuklukları hastalarına yönelik hasta birliği (CholCo e. V.)

Hoherodskopfstr. 30
60435 Frankfurt

Tel.: +49 (0) 69-95 42 59 45
E-posta: info@cholco.de
Web sitesi: www.cholco.de



Ayrıca aşağıda çeşitli ülkelerden AH hasta birliklerinin ve vakıflarının adreslerini de sizin için sıraladık:

Amerika AH Vakfı
www.thefhfoundation.org

Amerika Lipoprotein (a) Hasta Birliği
www.lipoproteinafoundation.org

Avusturya Hasta Birliği FHchol Austria
www.fhchol.at

Belçika AH Birliği BelChol
www.belchol.be

Britanya AH Birliği
www.heartuk.org.uk

Bulgaristan AH Birliği
www.fbpf.org

Çekya AH Birliği – Diagnoza FH
www.diagnozafh.cz

Finlandiya Hasta Birliği
www.sydanliitto.fi

Fransa Hasta Birliği Anhet.F
www.hypercholesterolemie-familiale.fr

İrlanda Croi Vakfı, Batı İrlanda Kalp Vakfı
www.croi.ie

İspanya AH Birliği
www.cholesterolfamiliar.org

İsveç AH Hasta Birliği
www.fhsverige.se

İsviçre AH Hasta Birliği
www.sgfh.ch

İtalya AH Birliği A.N.I.F. – Associazione Nazionale Ipercolesterolemia Familiare
www.associazioneanif.it

İtalya AH Grubu, Gruppo Italiano Pazienti FH
www.sisa.it

Letonya Hasta Birliği ParSirdi.lv
www.parsirdi.lv

Macaristan AH Hasta Birliği
www.szivsn.hu

Polonya AH Hasta Birliği
www.hipercholesterolemia.pl

Portekiz AH
www.fhportugal.pt

Romanya AH Hasta Birliği
www.fobac.ro

Slovakya AH Birliği
www.rodinysfh.sk

Türkiye AH Birliği
www.ailevihiperkolesterolemi.org

Yunanistan AH Birliği LDL Greece
www.ldlgreece.gr

Bu broşürün içeriğinden hasta birliğı CholCo e.V. sorumludur.



Kalıtsal temelli yüksek kolesterol değerkleriniz mi var?

Bizimle temas kurun, birliğimize üye olun – yalnız değilsiniz!