

«FINN ALLE KAMPANJE» - kraftig økning i antall gentester!

TEKST: Martin Præven Bogsrud, lege og seksjonsleder Nasjonal kompetansetjeneste for FH, Oslo Universitetssykehus og Dan Johansen, Msc. Human Ernæring, rådgiver, Nasjonal kompetansetjeneste for familiær hyperkolesterolemi, Oslo Universitetssykehus

Kompetansetjenesten har laget en behandlingsveileder (til leger) om diagnostikk og behandling av familiær hyperkolesterolemi (FH). I tillegg har vi laget en post-IT lapp med påminnelse om tenke på FH og rekvirere gentest og et hefte med kostholdsrad ved høyt kolesterol. 5 700 konvolutter ble pakket manuelt og sendt ut til alle fastleger i Norge.

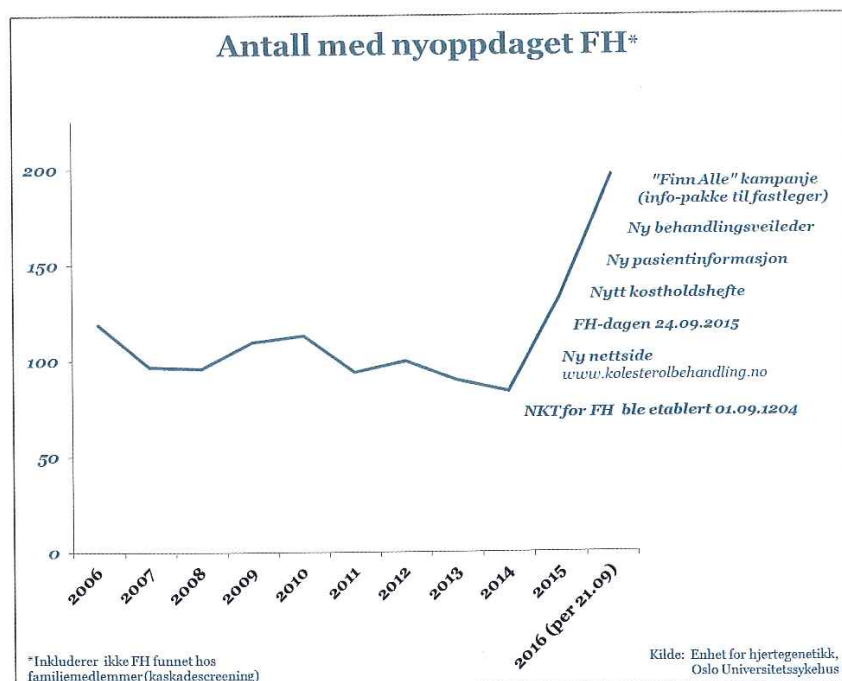
Enhet for hjertegenetikk ved Oslo Universitetssykehus som utfører all genetisk testing for FH i Norge har etter utsendelsen merket en kraftig økning i gentester. Hittil i år har hele 197 personer fått bekreftet at de har FH. Dette er en økning på 48 % sammenliknet med tallene for hele 2015 (133 personer), og en dobling fra årene før. (Se figuren under).

For hver ny-diagnostisert kan man diagnostisere mange familiemedlemmer (kaskadescreening). Dette forutsetter

imidlertid at personen som har fått påvist genfeilen selv gir beskjed til sine slektninger. Årsaken til dette er at bioteknologiloven forhindrer helsevesenet fra å ta kontakt med slektningene direkte. Det er derfor kjempeviktig at du selv sier ifra til dine familiemedlemmer.

Dersom du har fått påvist FH og ønsker råd eller veiledning om testing av øvrige familiemedlemmer, anbefaler vi på det sterkeste å ta kontakt med Enhet for hjertegenetikk ved Oslo Universitetssykehus for veiledning og råd.

Telefon: 22 11 89 91.



**Bioteknologiloven
forhindrer helsevesenet
fra å ta direkte kontakt
med slektninger!**

På god vei, men fortsatt et stykke igjen

Totalt antall diagnostiserte er per 14. oktober 7.091, men selv om man ser en kraftig økning i ny-diagnostiserte er det fortsatt inntil 18.000 nordmenn som enda ikke er klar over at de har FH. En av grunnene til at ikke flere er diagnostisert er som nevnt over, at personer som får diagnosen ikke er flinke nok til å sikre at alle i familien har fått informasjon.

Videre er det mange som har fått informasjon fra slektningene sine om FH som likevel ikke får somlet seg til legen sin. FH forveksles ofte med vanlig høyt kolesterol; der hvor høyt kolesterol oppstår i voksen alder - primært grunnet livsstilsfaktorer. Personer med FH derimot, har hatt en høy

kolesterolbelastning allerede fra første leveår selv om de har en god livsstil. Konsekvensen er at mange kan få tidlig hjertesykdom til tross for at de har en tilstand som enkelt kan diagnostiseres og behandles. Vi fortsetter jobben med bevisstgjøring, og oppfordrer alle der ute til å snakke med sine nære om arvelig høyt kolesterol.

Selv om det fortsatt er langt igjen, ser vi at den økte bevisstheten har stor effekt. For å holde alle oppdatert er det på nettsiden til kompetansetjenesten laget en figur som holder deg oppdatert med hvor mange som til enhver tid er diagnostisert med FH.

Hjelp
oss å
finne alle!

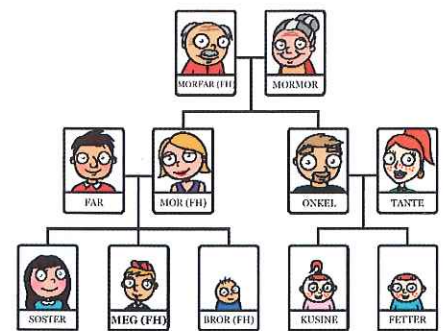
Hjelp oss å finne alle!

FH i Norge

25 000

Diagnostisert

7 081



www.kolesterolbehandling.no

Din fastlege:

Hvis din fastlege ikke finner sin behandlingsveileder kan du fortelle at en elektronisk og alltid oppdatert versjon er tilgjengelig på kompetansetjenesten sine nettsider www.kolesterolbehandling.no.

Der kan legen også bestille en ny kopi av veilederen tilsendt i papirformat kostnadsfritt. For pasienter har vi laget en "Nøkkelinformasjon" (alltid på side 2 i FH bladet) både som påminnelse til en selv om hva som er lurt ved FH, og slik at man kan følge med på om behandlingen man får er riktig. Ytterligere informasjon og pasientinformasjon om FH finnes også på kompetansetjenesten sine hjemmesider.