HoFH
فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج

هل يمكن أن تعرضك مستويات الكولسترول الضار المرتفعة للغاية (LDL-C) لخطر الإصابة بمضاعفات متعلقة بالقلب؟

من الممكن أن تكون مصابًا بمرض وراثي نادر جدًا يسمى فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH)

تعرف على علامات فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH) حتى تتمكن من التحدث مع مقدم الرعاية الصحية الخاص بك حول خيارات التشخيص والعلاج الممكنة.

التعرف على فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH)

يتأثر ما يقارب من 1 من كل 300,000 شخص بفرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH).
لا يتم تشخيص الكثير منهم، أو يتم تشخيصهم فقط في مرحلة متأخرة.

فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH) هو حالة وراثية تجعل من الصعب على الجسم التخلص من الكولسترول الضار (LDL-C)

إن وجود فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH) يعني أن لديك مستويات عالية جدًا من الكولسترول الضار (LDL-C)، تصل إلى المستويات أو تتجاوزها بـ**5 أضعاف من المستويات المستهدفة** (< 10 mg/dl مع HoFH مقابل هدف 1.8 mg/dl للبالغين الذين ليس لديهم خطر على القلب والأوعية الدموية).

من الممكن أن تكون مصابًا بمرض وراثي نادر جدًا يسمى فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH)

الكولسترول الضار (LDL-C)

إن التعرف على فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH) يمكن أن يساعد في تشخيصك وعلاجك مبكرًا

مستويات الكولسترول الضار (LDL-C)

مستويات عالية للغاية من الكولسترول الضار الذي قد يكون من الصعب السيطرة عليه

الحالة الوراثية

فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH) موروث من والديك

علامات مرئية

تراكم الكولسترول:

- حول المفاصل وعلى الأوتار (الورم الصفراوي)
- في العينين (قوس القرنية) وحول الجفون (اللويحة الصفراء)

إذا لم تتم معالجة فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH)، فيمكن أن يسبب مضاعفات في القلب والأوعية الدموية، حتى منذ الطفولة. تشمل هذه المضاعفات:

يمكن أن تساعدك معرفة علامات فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج *(HoFH)* في الحصول على التشخيص وبدء العلاج على الفور

من المهم تشخيص فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH) مبكرًا لأن العلاج المبكر يقلِّل من المخاطر ويمنع المضاعفات

إن العيش مع مستويات عالية من الكولسترول الضار (LDL-C) بسبب فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH) يمكن أن يزيد من مشاكل القلب

منذ الولادة

مستويات الكولسترول الضار أعلى بكثير مما ينبغي، تصل إلى 700 mg/dl

يبدأ المرض منذ الولادة

خلال فترة الطفولة

يبدأ الكولسترول في التراكم في جميع أنحاء الأوعية الدموية والصمامات

في الحالات الشديدة من فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH)، قد تحدث أول نوبة قلبية قبل سن العاشرة

خلال فترة المراهقة

يستمر تراكم الكولسترول، مما يؤدي إلى تضييق وتصلب الشرايين والصمامات، والإضرار بوظيفة القلب

حتى مع الحالات الأقل شدة من فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH)، قد تحدث مضاعفات كبيرة مرتبطة بالقلب

في مرحلة البلوغ

يؤدي التراكم الشديد إلى تصلب الشرايين والصمامات، وقد يؤدي إلى نوبة قلبية وفشل القلب

إن توقعات البقاء على قيد الحياة على المدى الطويل تزداد سوءًا، حتى مع العلاج الطبي القياسي

كلما تلقيت تشخيصًا مبكرًا، تمكنت من بدء العلاج مبكرًا للمساعدة في خفض مستويات الكولسترول الضار لديك

يمكن أن يكون لفرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH) تأثير خطير على جسمك وعقلك

بالإضافة إلى المخاطر المرتبطة بالقلب، يمكن أن يؤثر مرض فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH) عليك:

جسديًا:

تراكم الكولسترول يمكن أن يسبب آلام المفاصل ويجعل الحركة مؤلمة

عاطفيًا:

قد يكون الحصول على تشخيص فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH) أمرًا مربكًا. من الطبيعي أن تشعر بمشاعر الخجل والخوف والوحدة

وقد تشعر بالعزلة لأن الحركة مؤلمة وتجعل من الصعب عليك أن تكون نشطًا اجتماعيًا.

هذه المشاعر ليست من أعراض فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH) ولكنها نتيجة ثانوية له. تحدث إلى طبيبك إذا كنت بحاجة إلى موارد إضافية للمساعدة في التعامل مع الجانب العاطفي لفرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH)

HeFH=فرط كولسترول الدم العائلي متغاير الازدواج

غالبًا ما يتم تشخيص فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH) بشكل غير صحيح

تاريخ الأسرة

فحص جسدي

اختبار دم

بمجرد تشخيصك، تحدث مع أفراد عائلتك حول فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH)

فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH) هو **اضطراب وراثي**.
هناك احتمال 1 من 4 أن يكون إخوتك مصابين بفرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج واحتمال 1 من 2 أن يكونوا مصابين بفرط كولسترول الدم العائلي متغاير الازدواج (HeFH)

إذا كنت تشك في إصابتك أنت أو أحد أفراد أسرتك بفرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH)، فاطلب إستشارة من مقدم الرعاية الصحية الخاص بك لفحصه

تقترح الإرشادات أن يستخدم مقدمو الرعاية الصحية عملية تسمى الفحص المتتالي العكسي لمعرفة أي من أفراد عائلتك مصاب بفرط الكولسترول.

FH=فرط كولسترول الدم العائلي.

إن علاج فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH) مبكرًا يمكن أن يقلّل من المخاطر على صحتك

إليك بعض الأشياء التي يمكنك القيام بها:

تعرَّف على فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH) مبكرًا للمساعدة في تقليل مخاطر المضاعفات المرتبطة بالقلب، مثل النوبة القلبية

قم بإجراء التشخيص في أقرب وقت ممكن لبدء خطة العلاج الصحيحة

تلقّ علاجًا لخفض مستويات الكولسترول الضار (LDL-C) للمساعدة في تقليل المخاطر المرتبطة بالقلب

قد تشمل خيارات العلاج لفرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH):

- تغييرات نمط الحياة (النظام الغذائي، ممارسة الرياضة، الخ)
- الأدوية (الستاتينات، مثبطات جين PCSK9، وغيرها)
- العلاجات الناشئة
- تصفية الكولسترول الضار (فصادة)
- زراعة الكبد (الحالات القصوى)

إذا لم تتم معالجة حالة فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH) بشكل جيد، فقد تكون عرضة* لخطر الوفاة بسبب مضاعفات متعلقة بالقلب بأكثر من 12 مرة.

تحدث إلى مقدم الرعاية الصحية الخاص بك حول الحصول على تشخيص ووضع خطة علاج مناسبة للكولسترول الضار (LDL-C)

*يختلف الخطر باختلاف خصائص المريض والكولسترول الكلي والعلاج المسبق.
PCSK9=النوع التاسع سبتيليزين/كيكسين كونفيرتاز طليعة البروتين.

قد يبدو فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH) أمرًا مربكًا، لكنك لست وحدك

هل أنت مهتم بمعرفة المزيد حول كيفية التعايش مع فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH)؟

يمكن لمجتمع فرط كولسترول الدم العائلي (FH) مساعدتك خلال مسيرتك مع فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH).

اتصل بمؤسسة FH Europe Foundation لمعرفة المزيد عن فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH) والدعم الذي يقدمه المجتمع للأشخاص وعائلات الأشخاص الذين يعيشون مع فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH).
https://fheurope.org/

مؤسسة FH Europe Foundation هي شبكة للمرضى تعمل بنشاط على تحسين الوعي والفهم والحصول على تشخيص وعلاج حالات الدهون الوراثية، بما في ذلك فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH).

راجع قسم فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH) في المؤسسة
https://fheurope.org/about-hofh/homozygous-familial-hypercholesterolaemia/
لمعرفة المزيد عن التعايش مع فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH).

للعثور على مجموعة مرضى مصابين بفرط كولسترول الدم العائلي (FH) بالقرب منك، انظر
https://fheurope.org/who-we-are/network/

FHchol Austria
https://fhchol.at/

هذه الروابط هي لأغراض إعلامية فقط وليس المقصود منها أن تحل محل الإستشارة الطبية لأخصائي الرعاية الصحية الخاص بك. اطرح على طبيبك أو ممرضتك أي أسئلة قد تكون لديك حول مرضك أو خطتك العلاجية

ملاحظات

إذا لم تتم معالجة فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH)، فيمكن أن يسبب النوبات القلبية وحتى الموت قبل سن الثلاثين

قلِّل المخاطر التي قد تتعرض لها بالتشخيص المبكر

تعرَّف على علامات وأعراض فرط كولسترول الدم العائلي متماثل الازدواج (HoFH) حتى تتمكن من البدء في إدارة حالتك:

مستويات عالية للغاية من الكولسترول الضار (LDL-C)

نوبة قلبية أو مضاعفات متعلقة بالقلب في سن مبكرة

التاريخ العائلي للإصابة بالنوبات القلبية في سن مبكرة و/أو التاريخ العائلي لمرض فرط كولسترول الدم العائلي (FH)

تراكم الكولسترول في الجلد والأوتار والعينين

تحدث مع طبيبك حول التشخيص. من خلال التشخيص المبكر الصحيح، يمكنك اتخاذ الإجراءات اللازمة لخفض نسبة الكولسترول الضار (LDL-C) من خلال خطة علاجية مصممة خصيصًا لحالتك

ultragenyx

© 2024 Ultragenyx Pharmaceutical Inc.
جميع الحقوق محفوظة.

DE-MRCP-UX858-00432 04/2024