

HoFH

**Homozigot
Ailesel
Hiperkolesterolemi**



**Aşırı yüksek kötü kolesterol
(LDL-K) seviyeleriniz sizi kalple
ilgili bir olay açısından risk
altına sokuyor olabilir mi?**

**Homozigot Ailesel Hiperkolesterolemi (HoFH)
adı verilen çok nadir görülen kalıtsal bir
hastalıkla yaşıyor olabilirsiniz**

***HoFH belirtilerini öğrenin. Bu
sayede doktorunuzla olası teşhis
ve tedavi seçenekleri hakkında
konuşabilirsiniz.***

HoFH'yi anlama

**Yaklaşık 300.000
kişiden 1'i HoFH'den
etkilenmektedir.**
Birçoğuna teşhis
konulmaz veya
ancak yaşamlarının
daha ileri
dönemlerinde teşhis
konulur.



HoFH, vücudunuzun kötü kolesterolü (LDL-K) temizlemesini zorlaştıran kalıtsal bir durumdur

HoFH ye sahip olmak, **hedefin 5 katına ulaşan veya bunu da aşan** aşırı yüksek kötü kolesterol (LDL-C) seviyelerine sahip olmaktır (Kardiyovasküler riski olmayan yetişkinler için hedef LDL-C değeri 70mg/dl iken HoFH hastalarında LDL-C seviyesi >400mg/dl'dir)

Homozigot Ailesel Hiperkolesterolemi (HoFH)
adı verilen çok nadir görülen kalıtsal bir
hastalıkla yaşıyor olabilirsiniz

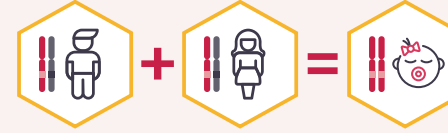
LDL-C=düşük yoğunluklu lipoprotein kolesterol

HoFH'yi tanımanız, erken teşhis ve tedavi edilmenize yardımcı olabilir



KÖTÜ KOLESTEROL (LDL-K) SEVİYELERİ

Kontrol edilmesi zor olabilecek aşırı
yüksek kötü kolesterol seviyeleri



GENETİK DURUM

HoFH, ebeveynlerinizden gelen
kalıtsal bir durumdur

GÖRÜNÜR BELİRTİLER

Kolesterol birikmesi:

- Eklem çevresinde ve tendonlarda (ksantomalar)
- Gözlerde (korneal arkus) ve göz kapaklarının çevresinde (ksantelazmalar)



**HoFH tedavi edilmezse
çocukluktan itibaren
bile kardiyovasküler
olaylara neden
olabilir. Olaylar
arasında şunlar
sayılabilir:**



Kalp krizi

İnme

Kalpte hasar

**HoFH belirtilerini bilmek, durumunuzun teşhis edilmesine
ve tedaviye hemen başlamanıza yardımcı olabilir**

HoFH'yi erken teşhis etmek önemlidir çünkü erken tedavi riski azaltır ve komplikasyonları önler

HoFH kaynaklı yüksek seviyelerde kötü kolesterol (LDL-C) ile yaşamak, kalp ile ilgili sorunların artmasına neden olabilir

DOĞUMLA BİRLİKTE

Kötü kolesterol seviyeleri olması gerekenden çok daha yüksektir, bu seviye 700 mg/dl'ye kadar varabilmektedir

Hastalık doğumla başlar

ÇOCUKLUK DÖNEMİNDE

Kan damarları ve kapakçıklarda kolesterol birikmeye başlar

Ağır HoFH vakalarında, ilk kalp krizi 10 yaşından önce meydana gelebilir

ERGENLİK DÖNEMİNDE

Kolesterol birikimi devam eder, arterleri ve kapakçıkları daraltıp sertleştirir ve kalbin düzgün çalışmasını tehlikeye atar

Daha az şiddetli HoFH vakalarında bile kalple ilgili önemli olaylar meydana gelebilir

YETİŞKİNLİĞE GEÇERKEN

Ciddi birikim, arterleri ve kapakçıkları sertleştirir ve kalp krizi ve kalp yetmezliğine neden olabilir

Standart tıbbi tedaviyle bile uzun vadede hayatta kalma şansı azalır

Teşhis ne kadar erken konursa, kötü kolesterol seviyenizi düşürmeye yardımcı olacak tedaviye o kadar erken başlayabilirsiniz

**HoFH hem
vücudunuzu
hem de zihninizi
ciddi biçimde
etkileyebilir**



**Kalp ile ilgili risklere
ek olarak, HoFH sizi şu
şekillerde etkileyebilir:**



Fiziksel olarak:

Kolesterol birikimi, eklem ağrısına neden olabilir ve hareket etmeyi ağırlı hale getirebilir



Duygusal olarak:

HoFH teşhisi konması kişi açısından zorlayıcı olabilir. Utanma, korku ve yalnızlık duyguları yaşamak normaldir

Hareket etmek ağırlı olduğu ve sosyal olarak aktif olmayı zorlaştırdığı için kendinizi tek başına kalmış hissedebilirsiniz

Bu duygular HoFH'nin belirtileri değil, ekstra sonuçlarıdır. HoFH'nin duygusal yönüyle başa çıkmanıza yardımcı olacak ek kaynaklara ihtiyacınız varsa doktorunuzla konuşun

HeFH=heterozigot ailesel hiperkolesterolemi

**Genellikle HoFH teşhis edilemez
veya yanlış teşhis edilir**



Aile geçmişi



Bir fiziksel muayene



Bir kan testi

Teşhis konulduktan sonra ailenizle HoFH hakkında konuşun

HoFH, **kalıtsal bir rahatsızlıktır**. Kardeşlerinizin HoFH olma ihtimali 4'te 1, HeFH olma ihtimali ise 2'de 1'dir.

Sizde veya ailenizin herhangi bir ferdinde HoFH olabileceğinden şüpheleniyorsanız tarama için doktorunuza danışın

Kılavuzlar, doktorların ailenizin hangi fertlerinde FH olduğunu görmek için kademeli tarama adı verilen bir süreci kullanmalarını önermektedir.

FH= Familial Hypercholesterolemia
(Ailesel hiperkolesterolemi).

HoFH'nin erken tedavi edilmesi sađlıđınıza y6nelik ciddi riskleri azaltabilir

İşte yapabileceđiniz birkaç şey:



Kalp krizi gibi kalple ilgili olayların riskini azaltmaya yardımcı olmak için HoFH'yi erken fark edin



Dođru tedavi planına başlamak için durumunuzun mümkün olduđuunca erken teşhis edilmesini sađlayın



Kalp ile ilgili riskleri azaltmaya yardımcı olmak için kötü kolesterol (LDL-C) seviyelerini düşürmeye y6nelik tedavi alın

HoFH için tedavi seęenekleri arasında aşıđıdakiler yer alabilir:

- Yaşam tarzı deđiřiklikleri (diyet, egzersiz vb.)
- İlaçlar (statinler, PCSK9 inhibit6rleri, diđerleri)
- Geliřtirilmekte olan tedaviler
- K6tu kolesterol6n filtrelenerek alınması (aferez)
- Karaciđer nakli (çok nadir durumlarda)



HoFH'niz tedavi edilmezse kalple ilgili bir olaydan dolayı 6lme riskiniz 12 kattan daha fazla* olabilir.

Teşhis konması ve sizin için dođru olan LDL-K tedavi planının oluřturulması konusunda doktorunuzla g6rüş6n

*Risk, hasta 6zelliklerine, toplam kolesterole ve 6nceki tedaviye g6re deđiřir.
PCSK9=proprotein konvertaz subtilisin/keksin tip 9.

HoFH'nin 6stesinden gelmek zor g6r6nebilir ancak yalnız deđilsiniz

HoFH ile nasıl yařanacađı hakkında daha fazla bilgi edinmek ister misiniz?

Ailesel hiperkolesterolemi (FH - Familial Hypercholesterolemia) topluluđu, HoFH yolculuđunuzda size yardımcı olabilir.



FH Europe Foundation ile iletiřime geęerek HoFH ve topluluđu HoFH'li kiřilere ve ailelerine sađladıđı destek hakkında daha fazla bilgi edinin.
<https://fheurope.org/>

FH Europe Foundation, HoFH de dahil olmak 6zere kalıtsal lipid hastalıklarının Avrupa apında farkındalıđını, anlařılmasını ve bununla ilgili teşhis ve tedavilere eriřimi geliřtirmek için etkin biimde alıřan bir hasta ađıdır.

HoHF b6l6m6nde <https://fheurope.org/about-hofh/homozygous-familial-hypercholesterolaemia/> **HoFH ile yařamak hakkında daha fazla bilgiye ulařılabilir.**

Yakınınızdaki bir FH hasta grubunu bulmak için řu adreslere bakın:
<https://fheurope.org/who-we-are/network/>

FHchol Austria
<https://fhchol.at/>

Bu bađlantılar yalnızca bilgilendirme amaı verilmiřtir ve doktorunuzun tıbbi tavsiyesinin yerini alamaz. Hastalıđınız veya tedavi planınızla ilgili sorularınızı doktorunuza veya hemřirenize sorun.

Tedavi edilmeyen HoFH, kalp krizlerine ve hatta 30 yařından önce ölüme neden olabilir

Erken teřhis ile riskinizi azaltın

HoFH'nin iřaretlerini ve belirtilerini öęrenerek durumunuzu kontrol etmeye bařlayın:



Ařırı yüksek seviyelerde kötü kolesterol (LDL-C)



Genç yařta kalp krizi veya kalple ilgili bir olay



Ailede genç yařta kalp krizi öyküsü ve/veya ailede FH öyküsü



Ciltte, tendonlarda ve gözlerde kolesterol birikimi

Doktorunuzla teřhis hakkında konuřun; doęru ve erken teřhis edildięinizde, durumunuza uygun bir tedavi planı ile kötü kolesterolünüzü (LDL-K) düşürmek için harekete geçebilirsiniz

ultragenyx

© 2024 Ultragenyx Pharmaceutical Inc.
Tüm hakları saklıdır.

DE-MRCP-UX858-00433 04/2024