1250_FB_Eltern_Sorgeberechtigte_10.qxp_1250_FB_Eltern_Sorgeberechtigte_105_x_210_mm_ 13.07.20 11:26 Seite 1

Dabei werden insbesondere Cholesterinwerte, Blutzucker, Gewicht und Blutdruckwerte kontrolliert. Auch diese Ergebnisse werden – vorbehaltlich Ihrer Zustimmung – dem Vroni-Studienbüro mitgeteilt.

Außerdem besteht die Möglichkeit, an speziellen Schulungen für FH teilzunehmen. Diese werden für die gesamte Familie organisiert. Entsprechendes Informationsmaterial und Hilfe bei der Anmeldung erhalten Sie von Ihrem Kinder- und Jugendarzt oder Kinderkardiologen.

WIE WIRD DIE FAMILIÄRE HYPERCHOLESTERINÄMIE BEHANDELT?

FH ist zwar nicht heilbar, aber gut behandelbar. Bleibt die Erkrankung unbehandelt, kann bereits im frühen Erwachsenenalter eine Herz-Kreislauf-Erkrankung (z. B. ein Herzinfarkt) auftreten.

Aus diesem Grund ist es wichtig, den Cholesterinspiegel so früh wie möglich zu senken, bevor sich Ablagerungen bilden können, die die Gefäße schädigen. Es ist unbedingt notwendig, dass die Behandlung ein Leben lang fortgesetzt wird, damit der Cholesterinspiegel dauerhaft auf einem niedrigen Niveau bleibt.

Ein Kind mit FH wird dazu ermutigt, sich gesund zu ernähren und regelmäßig zu bewegen. Kindern über dem 8. Lebensjahr können darüber hinaus cholesterinsenkende Medikamente verschrieben werden.

IHR EINVERSTÄNDNIS ZUR TEILNAHME

Wenn Sie mit Ihrem Kind an der Untersuchung teilnehmen möchten, benötigen wir Ihre schriftliche Zustimmung.

SIE HABEN FRAGEN ODER MÖCHTEN WEITERE INFORMATIONEN ...

Sie haben noch Fragen zur Teilnahme oder benötigen weitere Informationen? Dann wenden Sie sich gerne direkt an Ihren Kinder- und Jugendarzt oder schreiben Sie uns ein E-Mail an **mail@myvroni.de**.

Vroni

VRONI-STUDIENBÜRO
c/o Deutsches Herzzentrum München
Lazarettstraße 36
80636 München

BÜROZEITEN
Montag-Freitag 9-13 Uhr
Telefon (089) 1218 2712
Telefax (089) 1218 18 2712
E-Mail mail@myvroni.de

UNSERE PARTNER

Deutsches Herzzentrum München des Freistaates Bayern, Klinik an der Technischen Universität München – TUM

bvkj. Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e.V.

DigiMed Bayern

Lehrstuhl für Sozialpädiatrie, Technische Universität München

gefördert durch Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege

HERZINFARKT MIT 35?

„OHNE MICH!“

MACH DEN VRONI-CHECK!
DIREKT BEIM KINDER- & JUGENDARZT

Informationsflyer Eltern V2 · 30.03.2020

Vroni

Träume Leben.
Gesund bleiben.

MYVRONI.DE

1250_FB_Eltern_Sorgeberechtigte_10.qxp_1250_FB_Eltern_Sorgeberechtigte_105_x_210_mm_ 13.07.20 11:26 Seite 2

LIEBE ELTERN UND SORGEBERECHTIGTE,

die Familiäre Hypercholesterinämie (FH) ist eine Störung im Fettstoffwechsel und die häufigste monogen vererbte Erkrankung. Im Folgenden möchten wir Sie über das Projekt „Vorsorge zur Früherkennung von Familiärer Hypercholesterinämie“ informieren, mit dem wir durch die Untersuchung weniger Blutstropfen erkennen können, ob bei Ihrem Kind eine FH vorliegt. Wenn dies der Fall sein sollte, kann die Erkrankung von Anfang an optimal behandelt werden und das Risiko von Folgeerkrankungen wie Herzinfarkt oder Schlaganfall reduziert werden.

Da es sich um eine genetische Erkrankung handelt, die von den Eltern auf das Kind vererbt werden kann, möchten wir bei positivem Testergebnis Ihres Kindes auch Sie zu einer Screening-Untersuchung einladen.

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig und kostenlos.

WAS IST FAMILIÄRE HYPERCHOLESTERINÄMIE?

Die Familiäre Hypercholesterinämie (FH) ist eine erblich bedingte Störung im Cholesterinstoffwechsel. Diese führt schon ab frühester Kindheit zu einer erhöhten Konzentration einer bestimmten Cholesterinform (LDL) im Blut. Dadurch kommt es schon sehr viel früher als bei nicht betroffenen Menschen zu Cholesterinablagerungen in der Wand der Blutgefäße. Diese können zu Gefäßverschlüssen, Herzinfarkten und Schlaganfällen führen. Es wird geschätzt, dass die FH bei einem von 250 Einwohnern vorkommt. Leider wird diese Erkrankung häufig erst diagnostiziert, wenn es bereits zu Folgekrankheiten wie Herzinfarkten gekommen ist.

1 VON 250!

DIE VRONI-STUDIE

WELCHE VORTEILE HAT DIE TEILNAHME AN EINER UNTERSUCHUNG ZUR FRÜHERKENNUNG VON FH?

Wenn FH früh erkannt wird, kann durch eine Veränderung der Lebensweise und der Ernährung sowie durch eine frühe und angemessene Behandlung mit cholesterinsenkenden Medikamenten das Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen verringert werden. Betroffene Kinder und Eltern werden von uns ausführlich informiert und beraten. Zudem ist die FH eine vererbte Erkrankung, daher ist es wichtig herauszufinden, welche weiteren Familienmitglieder betroffen sind, damit auch sie möglichst frühzeitig behandelt werden können.

Das bedeutet, wir würden im Falle einer FH bei Ihrem Kind auch dabei helfen, enge Verwandte auf FH zu untersuchen und zu betreuen. Dazu wird der Cholesterinspiegel bestimmt und ggf. ein Gentest durchgeführt.

WIE LÄUFT DIE VRONI-STUDIE AB, WAS WIRD UNTERSUCHT UND WELCHES RISIKO BESTEHT DABEI?

Die Untersuchung auf FH findet im Alter von 5-14 Jahren entweder im Rahmen der jeweiligen Vorsorgeuntersuchung (U9-J1) oder auch bei jedem anderen Kinderarztbesuch statt. Für die Bestimmung des Cholesterins werden einmalig wenige Blutstropfen (200 µl) entnommen, die durch einen kleinen Stich in den Finger gewonnen werden. Die Blutabnahme am Finger stellt für Ihr Kind kein substantielles Risiko dar.

Die Blutprobe wird mit einem Code gekennzeichnet und an das Labor für Klinische Chemie des Deutschen Herzzentrums München verschickt. Dort wird zunächst das LDL-Cholesterin im Blut gemessen. Ausschließlich im Fall von erhöhten Cholesterinwerten wird die Blutprobe genetisch untersucht.

Wie wird das Testergebnis mitgeteilt und was passiert bei einem auffälligen Ergebnis?

Unauffällige Ergebnisse werden Ihrem Kinderarzt innerhalb von 6-12 Wochen nach der Blutentnahme mitgeteilt und Sie können das Testergebnis bei ihm erfragen. Ergibt sich durch die genetische Untersuchung ein Verdacht auf eine FH, werden Sie durch Ihren Kinderarzt informiert und zu einer ausführlichen Beratung beim Kinderkardiologen oder einem Kinderarzt mit Erfahrung in der Behandlung der FH eingeladen.

Gemeinsam mit Ihrem Kinderarzt/-kardiologen wird ein kurzer Patientenfragebogen ausgefüllt. Dieser beinhaltet Fragen zur Familiengeschichte, Blutdruckwerten und Gewicht sowie andere Fragen zum Gesundheitszustand. Der Fragebogen wird – vorbehaltlich Ihrer Zustimmung – an das Vroni-Studienbüro geschickt und die Antworten werden in eine Datenbank eingegeben. Um eine gute medizinische Betreuung zu gewährleisten, sind viermal pro Jahr Kontrolluntersuchungen beim behandelnden Arzt vorgesehen.

>>>

1250_FB_Eltern_Sorgeberechtigte_10.qxp_1250_FB_Eltern_Sorgeberechtigte_105_x_210_mm_ 13.07.20 11:26 Seite 3

Dabei werden insbesondere Cholesterinwerte, Blutzucker, Gewicht und Blutdruckwerte kontrolliert. Auch diese Ergebnisse werden – vorbehaltlich Ihrer Zustimmung – dem Vroni-Studienbüro mitgeteilt.

Außerdem besteht die Möglichkeit, an speziellen Schulungen für FH teilzunehmen. Diese werden für die gesamte Familie organisiert. Entsprechendes Informationsmaterial und Hilfe bei der Anmeldung erhalten Sie von Ihrem Kinder- und Jugendarzt oder Kinderkardiologen.

WIE WIRD DIE FAMILIÄRE HYPERCHOLESTERINÄMIE BEHANDELT?

FH ist zwar nicht heilbar, aber gut behandelbar. Bleibt die Erkrankung unbehandelt, kann bereits im frühen Erwachsenenalter eine Herz-Kreislauf-Erkrankung (z. B. ein Herzinfarkt) auftreten.

Aus diesem Grund ist es wichtig, den Cholesterinspiegel so früh wie möglich zu senken, bevor sich Ablagerungen bilden können, die die Gefäße schädigen. Es ist unbedingt notwendig, dass die Behandlung ein Leben lang fortgesetzt wird, damit der Cholesterinspiegel dauerhaft auf einem niedrigen Niveau bleibt.

Ein Kind mit FH wird dazu ermutigt, sich gesund zu ernähren und regelmäßig zu bewegen. Kindern über dem 8. Lebensjahr können darüber hinaus cholesterinsenkende Medikamente verschrieben werden.

IHR EINVERSTÄNDNIS ZUR TEILNAHME

Wenn Sie mit Ihrem Kind an der Untersuchung teilnehmen möchten, benötigen wir Ihre schriftliche Zustimmung.

SIE HABEN FRAGEN ODER MÖCHTEN WEITERE INFORMATIONEN ...

Sie haben noch Fragen zur Teilnahme oder benötigen weitere Informationen? Dann wenden Sie sich gerne direkt an Ihren Kinder- und Jugendarzt oder schreiben Sie uns ein E-Mail an **mail@myvroni.de**.

Vroni

VRONI-STUDIENBÜRO
c/o Deutsches Herzzentrum München
Lazarettstraße 36
80636 München

BÜROZEITEN
Montag-Freitag 9-13 Uhr
Telefon (089) 1218 2712
Telefax (089) 1218 18 2712
E-Mail mail@myvroni.de

UNSERE PARTNER

Deutsches Herzzentrum München des Freistaates Bayern, Klinik an der Technischen Universität München

bvkj. Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e.V.

DigiMed Bayern

Lehrstuhl für Sozialpädiatrie, Technische Universität München

gefördert durch
Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege

HERZINFARKT MIT 35?

„OHNE MICH!“

MACH DEN VRONI-CHECK!
DIREKT BEIM KINDER- & JUGENDARZT

Informationsflyer Eltern V2 · 30.03.2020

Vroni

Träume Leben.
Gesund bleiben.

MYVRONI.DE

1250_FB_Eltern_Sorgeberechtigte_10.qxp_1250_FB_Eltern_Sorgeberechtigte_105_x_210_mm_ 13.07.20 11:26 Seite 4

LIEBE ELTERN UND SORGEBERECHTIGTE,

die Familiäre Hypercholesterinämie (FH) ist eine Störung im Fettstoffwechsel und die häufigste monogen vererbte Erkrankung. Im Folgenden möchten wir Sie über das Projekt „Vorsorge zur Früherkennung von Familiärer Hypercholesterinämie“ informieren, mit dem wir durch die Untersuchung weniger Blutstropfen erkennen können, ob bei Ihrem Kind eine FH vorliegt. Wenn dies der Fall sein sollte, kann die Erkrankung von Anfang an optimal behandelt werden und das Risiko von Folgeerkrankungen wie Herzinfarkt oder Schlaganfall reduziert werden.

Da es sich um eine genetische Erkrankung handelt, die von den Eltern auf das Kind vererbt werden kann, möchten wir bei positivem Testergebnis Ihres Kindes auch Sie zu einer Screening-Untersuchung einladen.

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig und kostenlos.

WAS IST FAMILIÄRE HYPERCHOLESTERINÄMIE?

Die Familiäre Hypercholesterinämie (FH) ist eine erblich bedingte Störung im Cholesterinstoffwechsel. Diese führt schon ab frühester Kindheit zu einer erhöhten Konzentration einer bestimmten Cholesterinform (LDL) im Blut. Dadurch kommt es schon sehr viel früher als bei nicht betroffenen Menschen zu Cholesterinablagerungen in der Wand der Blutgefäße. Diese können zu Gefäßverschlüssen, Herzinfarkten und Schlaganfällen führen. Es wird geschätzt, dass die FH bei einem von 250 Einwohnern vorkommt. Leider wird diese Erkrankung häufig erst diagnostiziert, wenn es bereits zu Folgekrankheiten wie Herzinfarkten gekommen ist.

1 VON 250!

DIE VRONI-STUDIE

WELCHE VORTEILE HAT DIE TEILNAHME AN EINER UNTERSUCHUNG ZUR FRÜHERKENNUNG VON FH?

Wenn FH früh erkannt wird, kann durch eine Veränderung der Lebensweise und der Ernährung sowie durch eine frühe und angemessene Behandlung mit cholesterinsenkenden Medikamenten das Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen verringert werden. Betroffene Kinder und Eltern werden von uns ausführlich informiert und beraten. Zudem ist die FH eine vererbte Erkrankung, daher ist es wichtig herauszufinden, welche weiteren Familienmitglieder betroffen sind, damit auch sie möglichst frühzeitig behandelt werden können.

Das bedeutet, wir würden im Falle einer FH bei Ihrem Kind auch dabei helfen, enge Verwandte auf FH zu untersuchen und zu betreuen. Dazu wird der Cholesterinspiegel bestimmt und ggf. ein Gentest durchgeführt.

WIE LÄUFT DIE VRONI-STUDIE AB, WAS WIRD UNTERSUCHT UND WELCHES RISIKO BESTEHT DABEI?

Die Untersuchung auf FH findet im Alter von 5-14 Jahren entweder im Rahmen der jeweiligen Vorsorgeuntersuchung (U9-J1) oder auch bei jedem anderen Kinderarztbesuch statt. Für die Bestimmung des Cholesterins werden einmalig wenige Blutstropfen (200 µl) entnommen, die durch einen kleinen Stich in den Finger gewonnen werden. Die Blutabnahme am Finger stellt für Ihr Kind kein substantielles Risiko dar.

Die Blutprobe wird mit einem Code gekennzeichnet und an das Labor für Klinische Chemie des Deutschen Herzzentrums München verschickt. Dort wird zunächst das LDL-Cholesterin im Blut gemessen. Ausschließlich im Fall von erhöhten Cholesterinwerten wird die Blutprobe genetisch untersucht.

Wie wird das Testergebnis mitgeteilt und was passiert bei einem auffälligen Ergebnis?

Unauffällige Ergebnisse werden Ihrem Kinderarzt innerhalb von 6-12 Wochen nach der Blutentnahme mitgeteilt und Sie können das Testergebnis bei ihm erfragen. Ergibt sich durch die genetische Untersuchung ein Verdacht auf eine FH, werden Sie durch Ihren Kinderarzt informiert und zu einer ausführlichen Beratung beim Kinderkardiologen oder einem Kinderarzt mit Erfahrung in der Behandlung der FH eingeladen.

Gemeinsam mit Ihrem Kinderarzt/-kardiologen wird ein kurzer Patientenfragebogen ausgefüllt. Dieser beinhaltet Fragen zur Familiengeschichte, Blutdruckwerten und Gewicht sowie andere Fragen zum Gesundheitszustand. Der Fragebogen wird – vorbehaltlich Ihrer Zustimmung – an das Vroni-Studienbüro geschickt und die Antworten werden in eine Datenbank eingegeben. Um eine gute medizinische Betreuung zu gewährleisten, sind viermal pro Jahr Kontrolluntersuchungen beim behandelnden Arzt vorgesehen.

>>>