



FH

Wat is dat?

Over hengeltjes en cholesterol

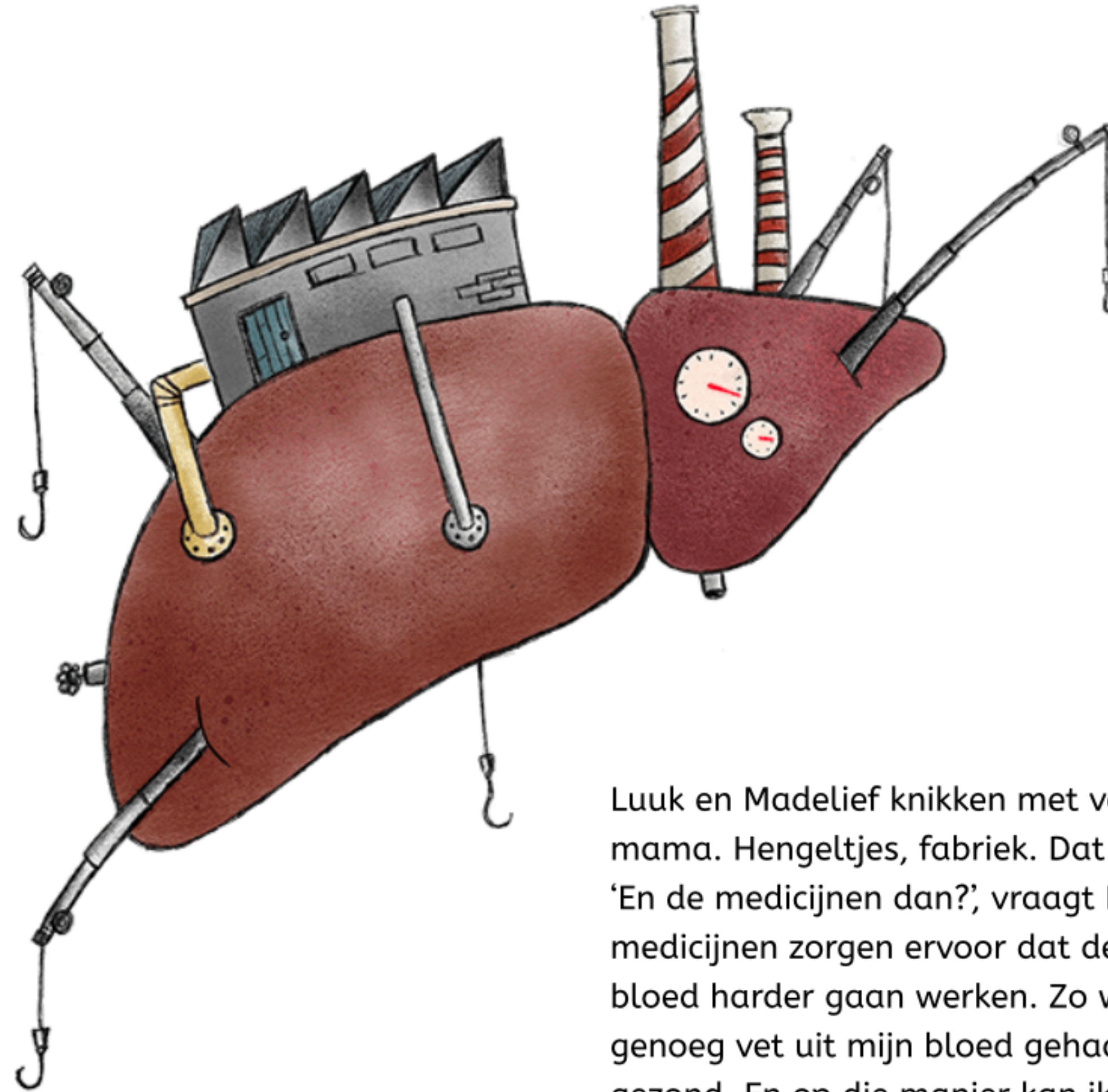




Het is vrijdagmiddag. Luuk en Madelief komen uit school. Het is weekend! Ze rennen naar huis en lopen bijna mama omver als ze de keuken binnen stormen. 'Wat gaan we vanmiddag doen, mam?', roepen ze. Mama schenkt drie kopjes thee in. 'We moeten vanmiddag even naar de apotheek om nieuwe medicijnen te halen, daarna kunnen we misschien wel tekenen of een leuk boek lezen?'

Ze legt voor iedereen iets lekkers op tafel en dan nippen ze voorzichtig van hun hete thee. 'Mam, wat dóen die medicijnen van jou eigenlijk?', vraagt Luuk met een mond vol koekkrumels. Ze spetteren vrolijk over de tafel en Madelief trekt een vies gezicht.

‘In je buik zit je lever. Je lever is een soort fabriek waar heel veel in gebeurt’, legt mama uit. ‘Dingen die je eet worden daar veranderd in stofjes die je lijf nodig heeft. En er zitten hengeltjes in die vet uit je bloed halen. Ik heb niet genoeg hengeltjes, dus in mijn bloed blijft teveel vet zitten. Dat is niet goed voor je bloedvaten, want die gaan dan langzaam dicht.’



Luuk en Madelief knikken met volle mond naar mama. Hengeltjes, fabriek. Dat snappen ze wel. ‘En de medicijnen dan?’, vraagt Madelief. ‘De medicijnen zorgen ervoor dat de hengeltjes in je bloed harder gaan werken. Zo wordt er toch genoeg vet uit mijn bloed gehaald en blijf ik gezond. En op die manier kan ik nog heel lang leuke dingen met jullie doen!’, lacht mama.

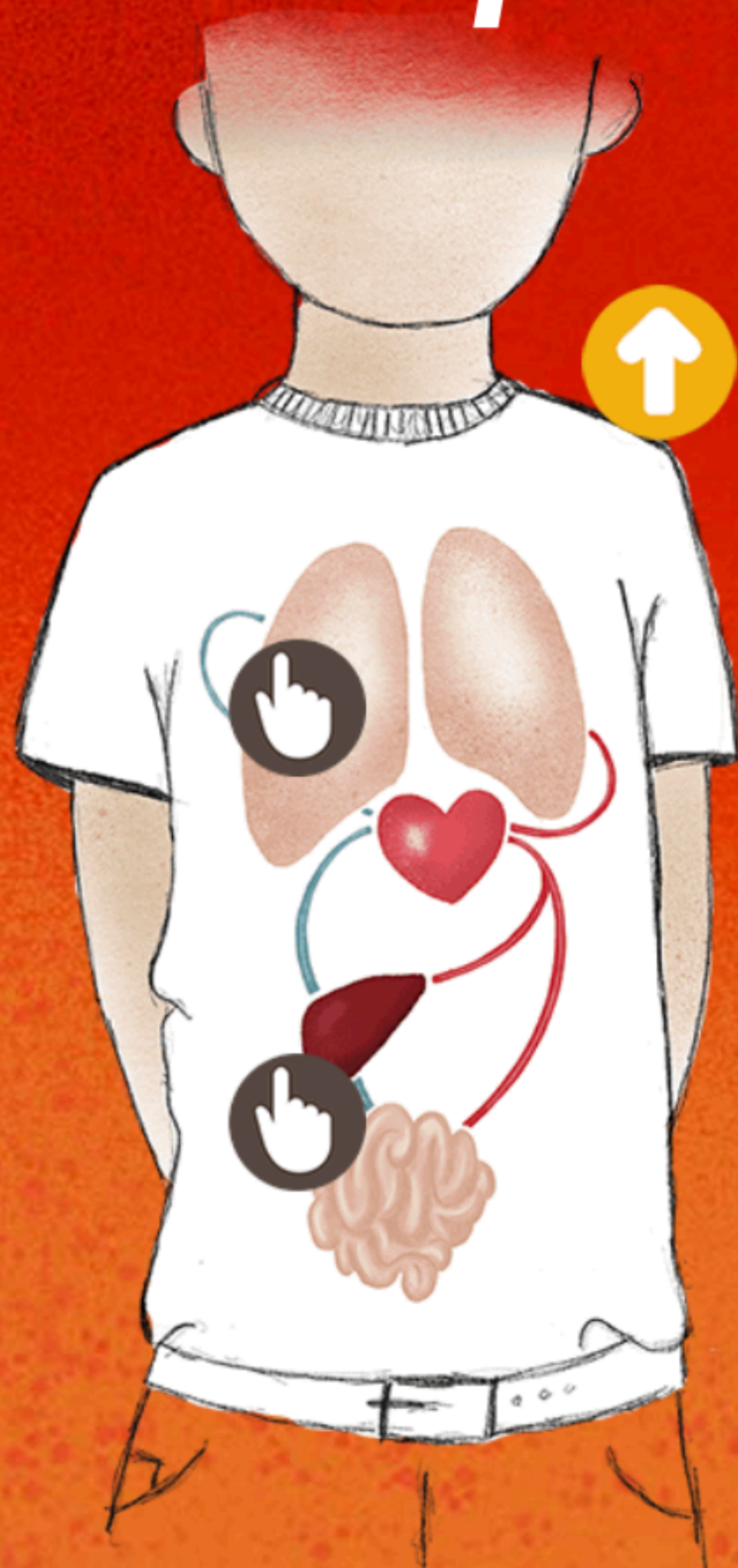


'Mam, ik heb wel genoeg hengeltjes, toch?', vraagt Luuk. 'Dat wil ik graag een keer aan de dokter vragen', zegt mama. 'Hoe komt een dokter daar dan achter?', vraagt Luuk.

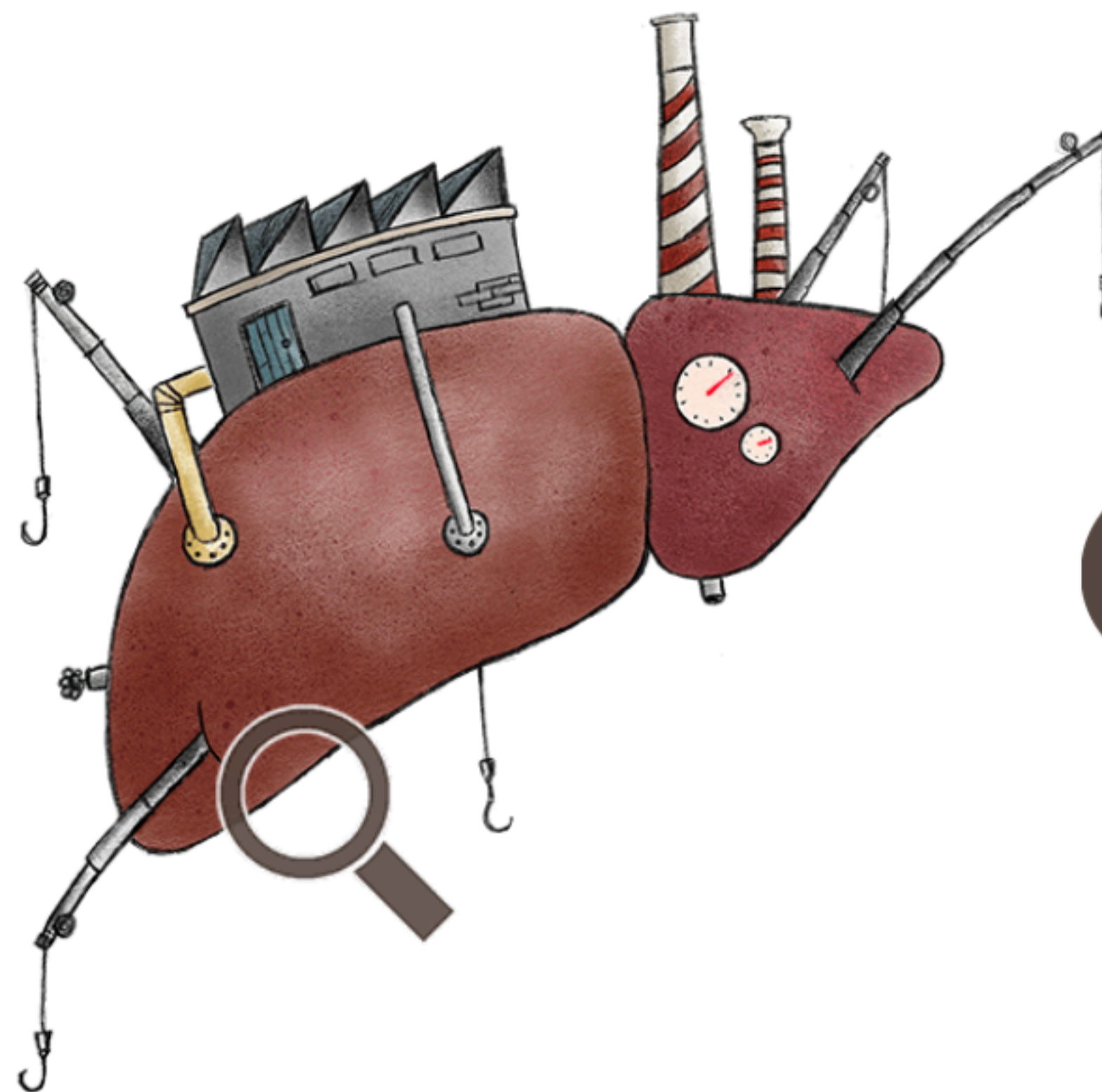
'Dat is gelukkig niet moeilijk', zegt mama. 'De dokter haalt een beetje bloed uit je arm of vinger. Dat stuurt hij op naar het laboratorium en daar kijken ze hoeveel vet er in jouw bloed zit.'

Mama zet de lege theekopjes op een dienblad en veegt de kruimels van tafel. 'Soms kijken ze ook naar je DNA. DNA krijg je van je vader en je moeder, van allebei de helft. In je DNA staat alles over je lichaam: of je een jongen of een meisje bent, wat voor kleur haar je hebt en hoeveel hengeltjes er zijn. Bij oma zit er een klein foutje in haar DNA, daardoor maakt ze weinig hengeltjes. Ik heb dat stukje DNA van haar gekregen. Dat heet erfelijk hoog cholesterol of Familiaire hypercholesterolemie. Wat een moeilijk woord hé? Ze noemen het ook wel 'FH', dat is makkelijker te onthouden.'

FH Praatplaat

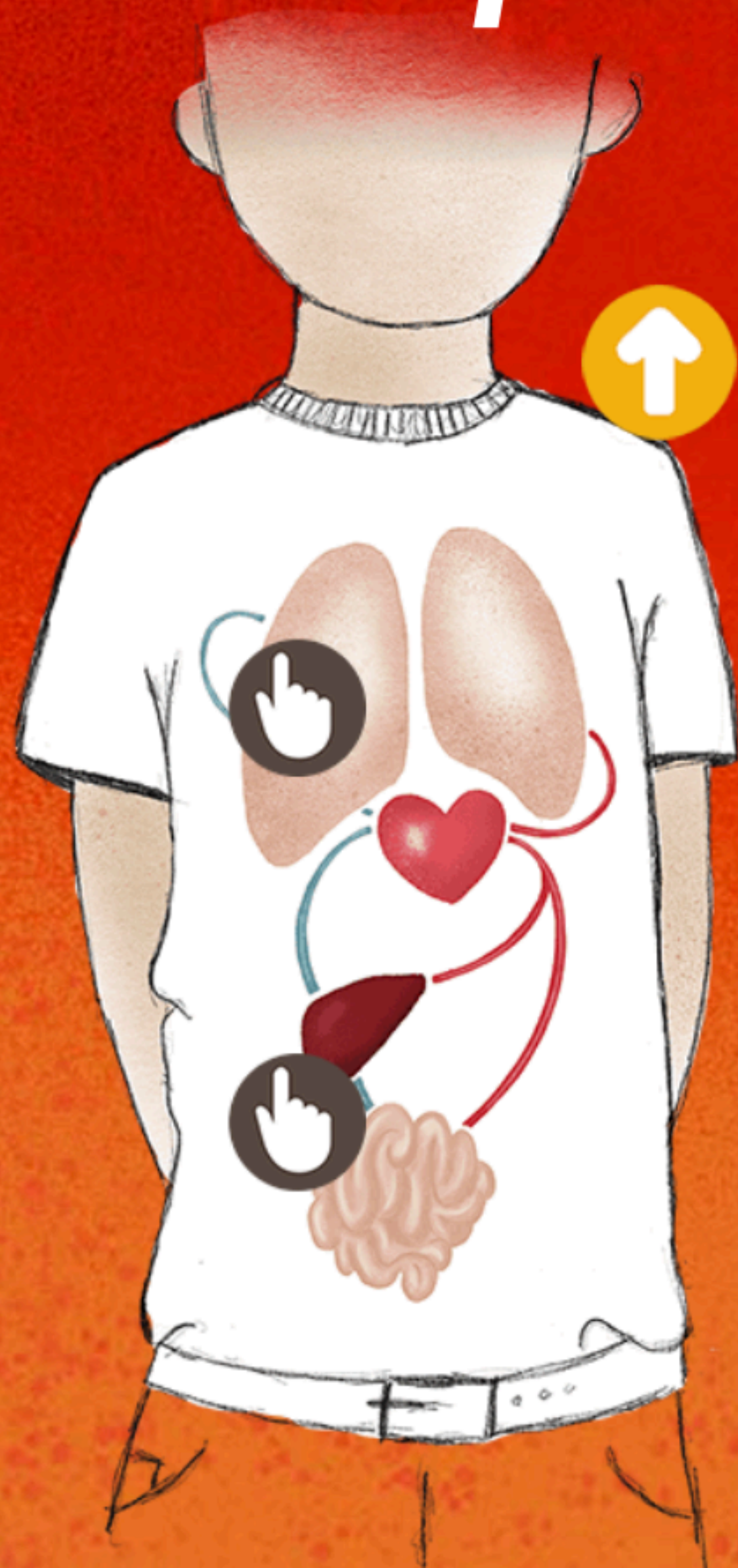


terug



Dit is je lever. Je lever is een soort fabriekje. Het haalt vet uit jouw bloed.

FH Praatplaat

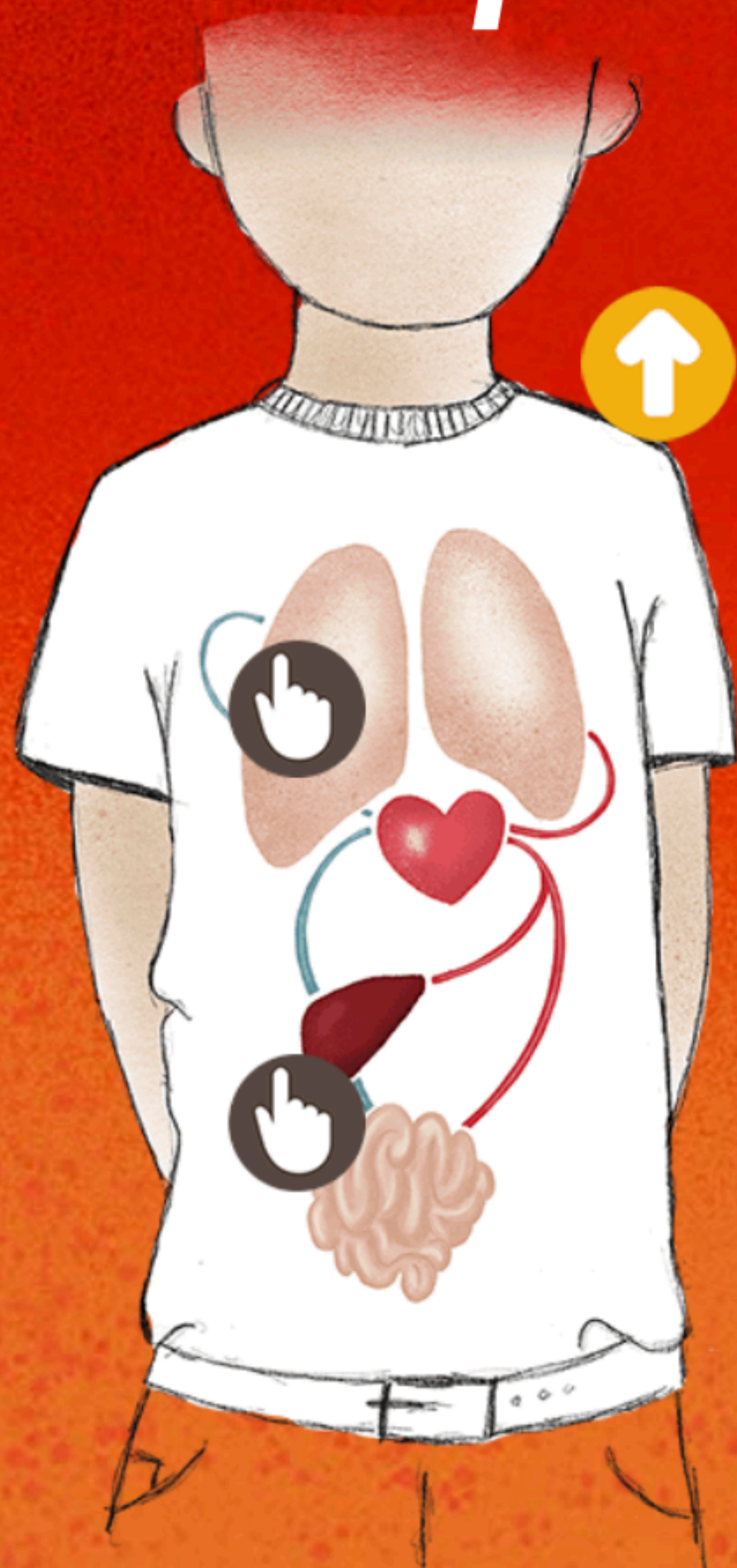


terug

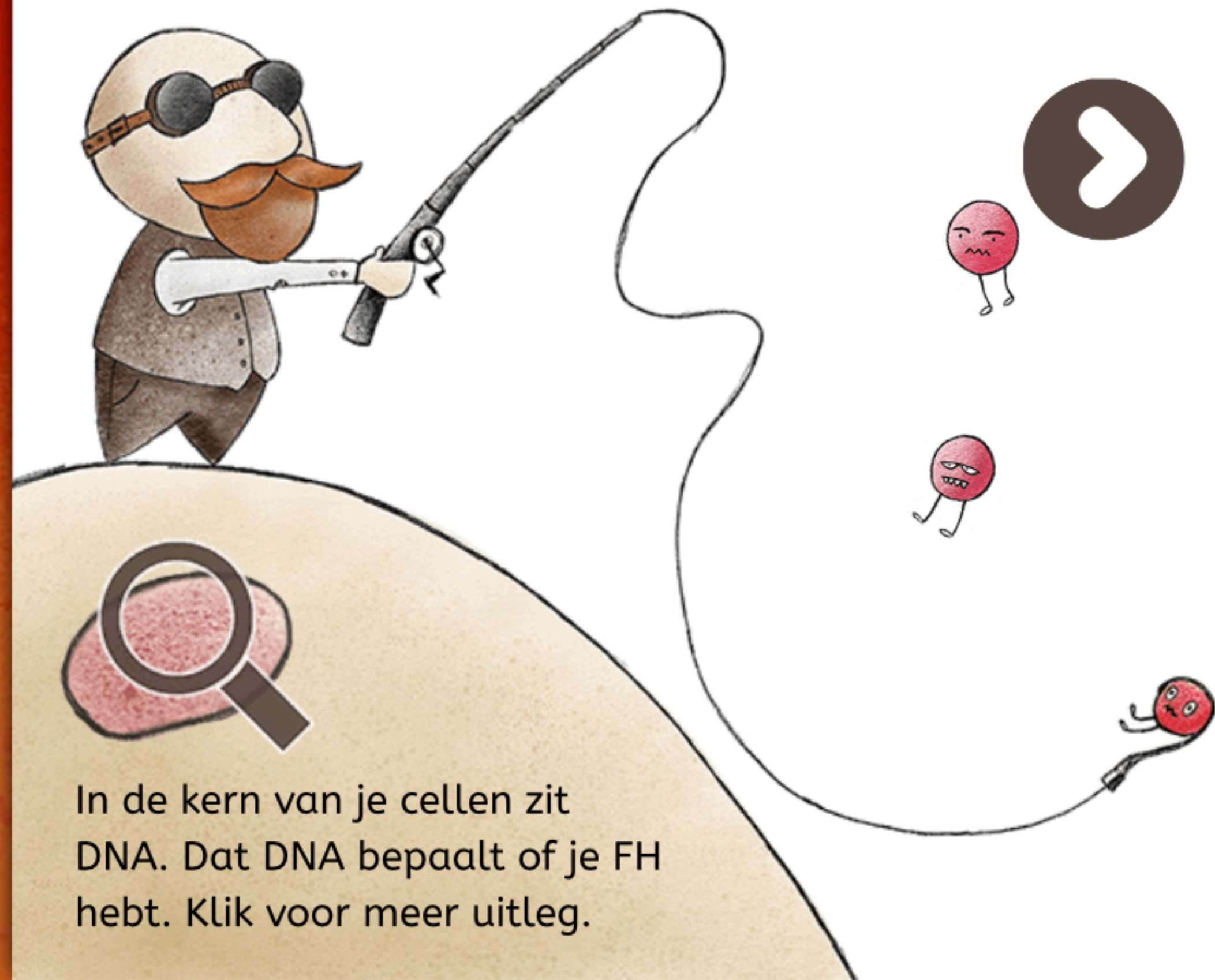


In je lever zitten allemaal cellen.
Klik maar eens op een celletje,
dan zie je wat deze precies doet.

FH Praatplaat

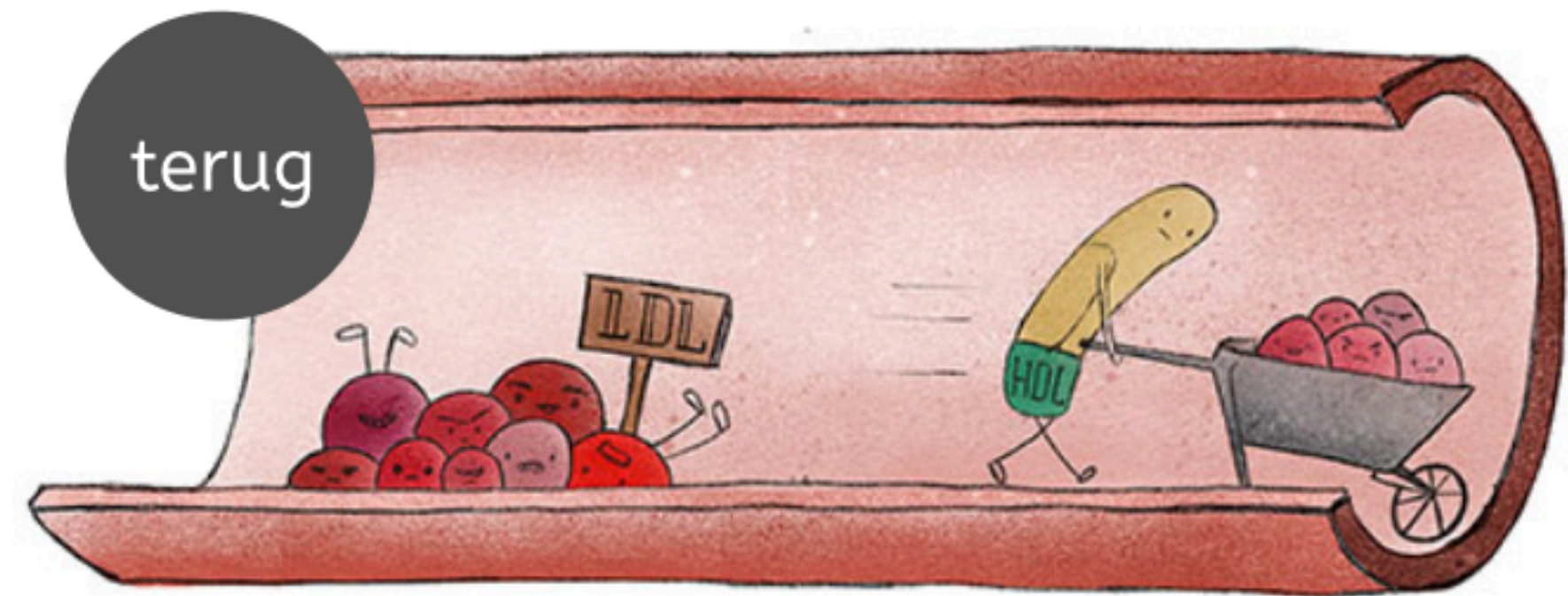
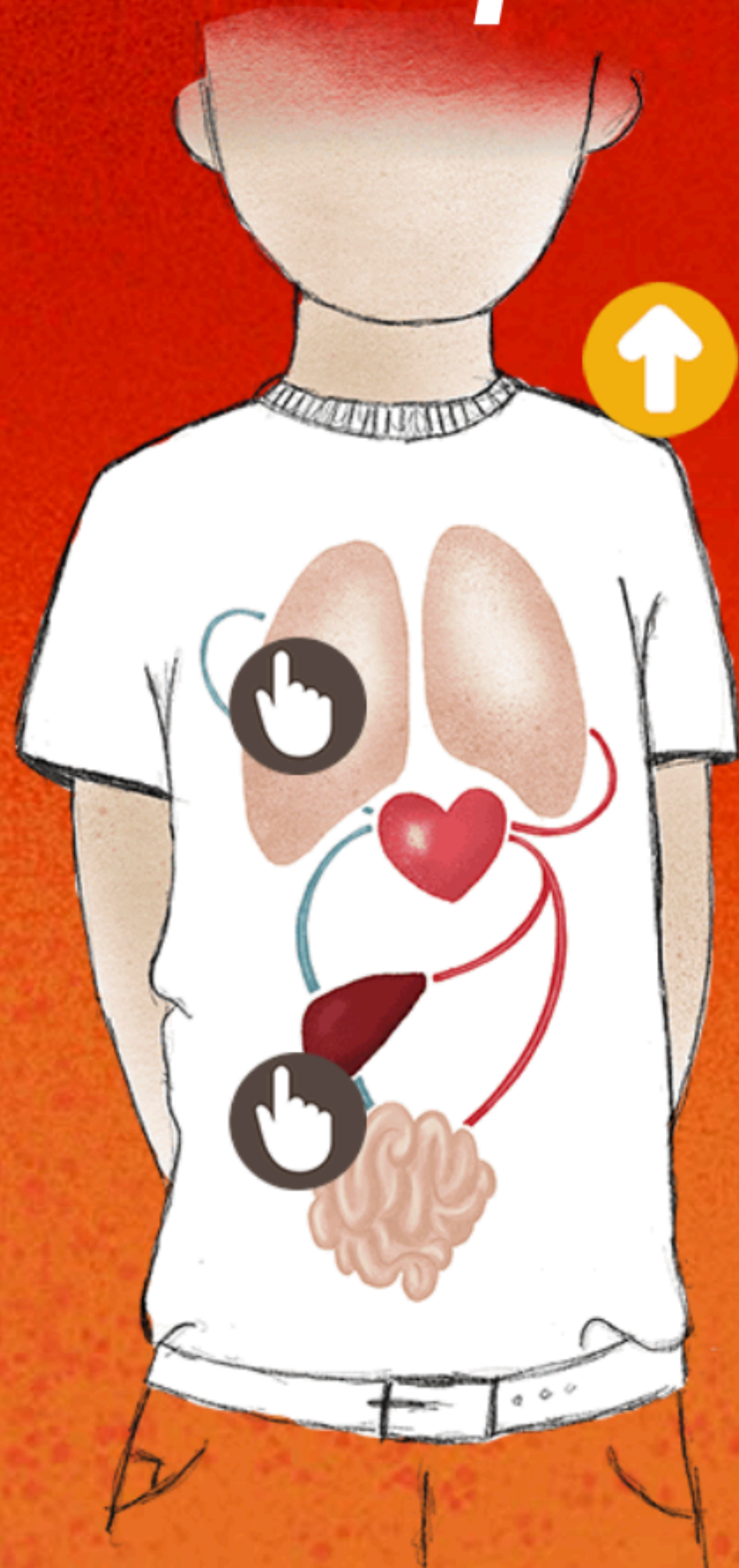


Het vet in je bloed dat niét goed is voor je bloedvaten, heet LDL. Klik voor meer uitleg.



In de kern van je cellen zit DNA. Dat DNA bepaalt of je FH hebt. Klik voor meer uitleg.

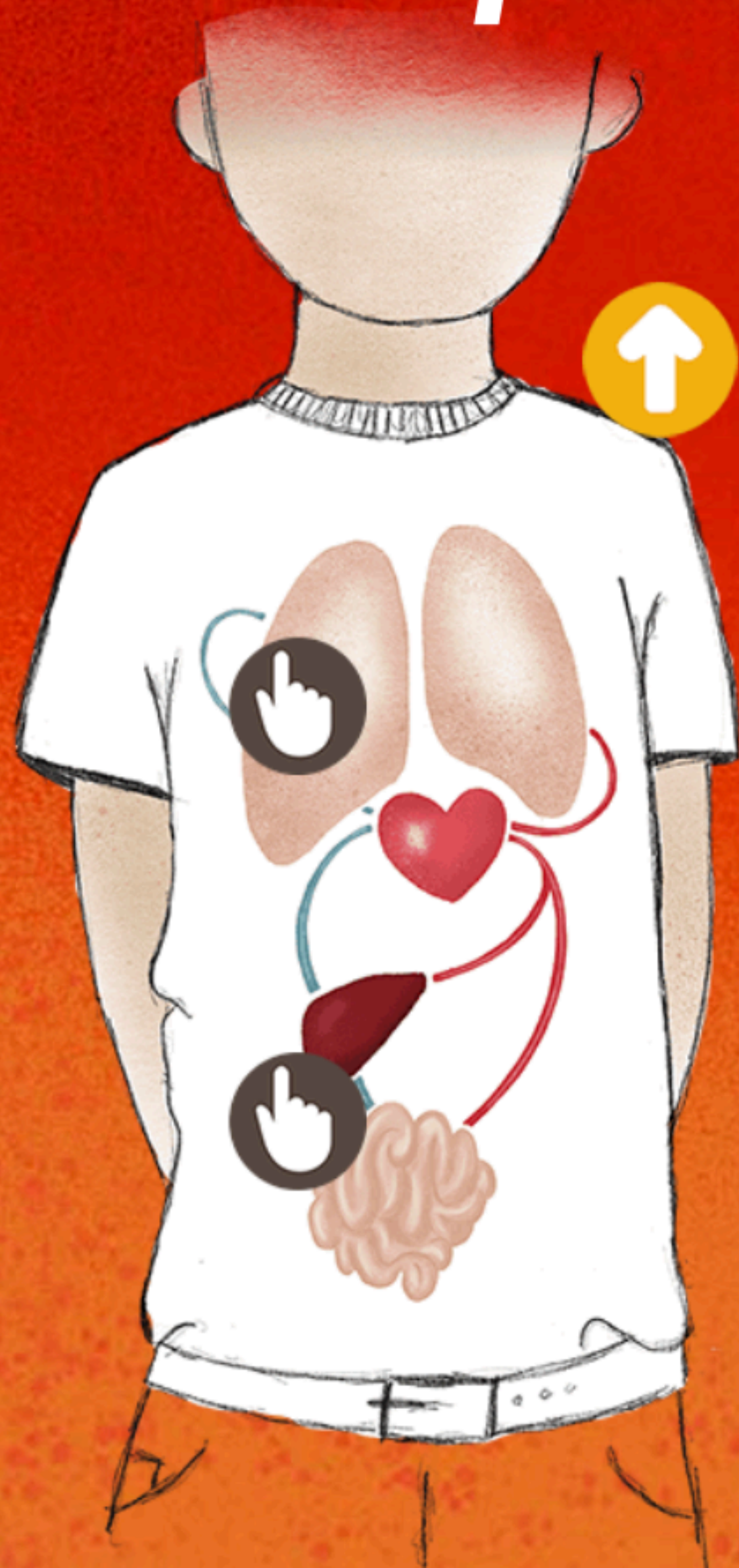
FH Praatplaat



Cholesterol is een vetting goedje dat je lichaam nodig heeft als bouwstof voor cellen en hormonen. Er zijn twee soorten: LDL en HDL. HDL is een soort stofzuiger, het kan cholesterol afvoeren, zodat je niet teveel in je bloed krijgt.

LDL is de soort die in je slagaders kan blijven plakken en als je ouder bent, zorgen voor een hartinfarct of beroerte.

FH Praatplaat

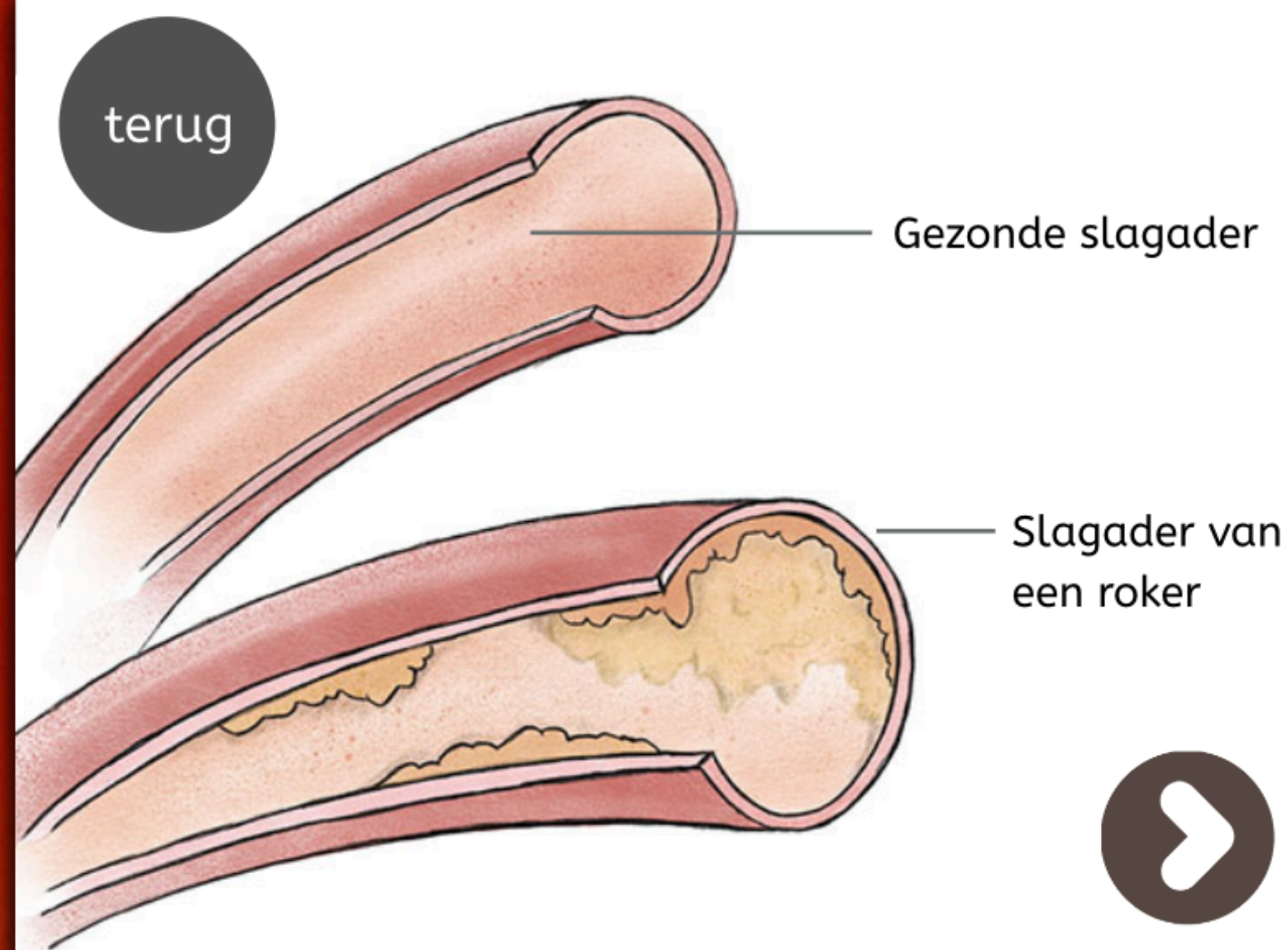
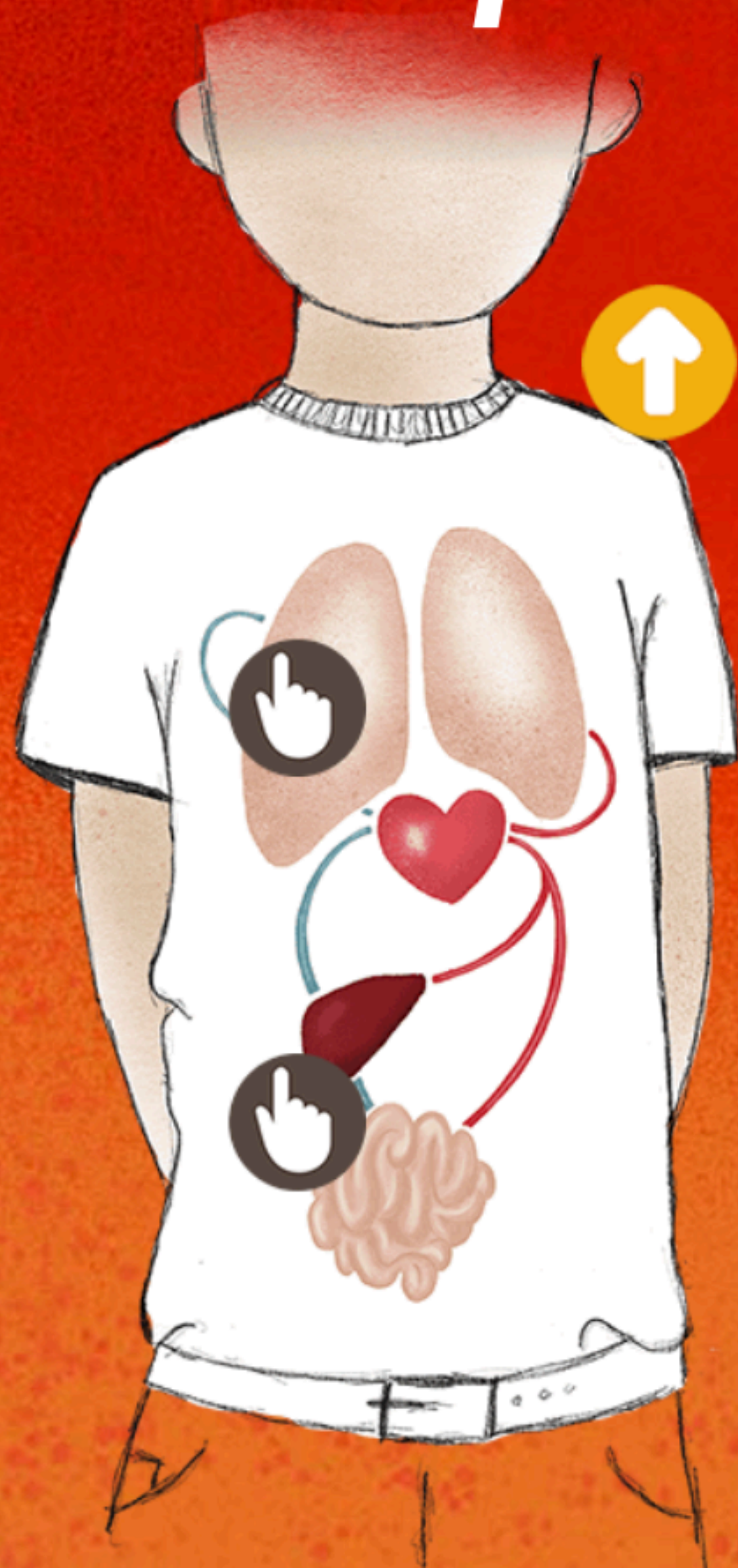


terug



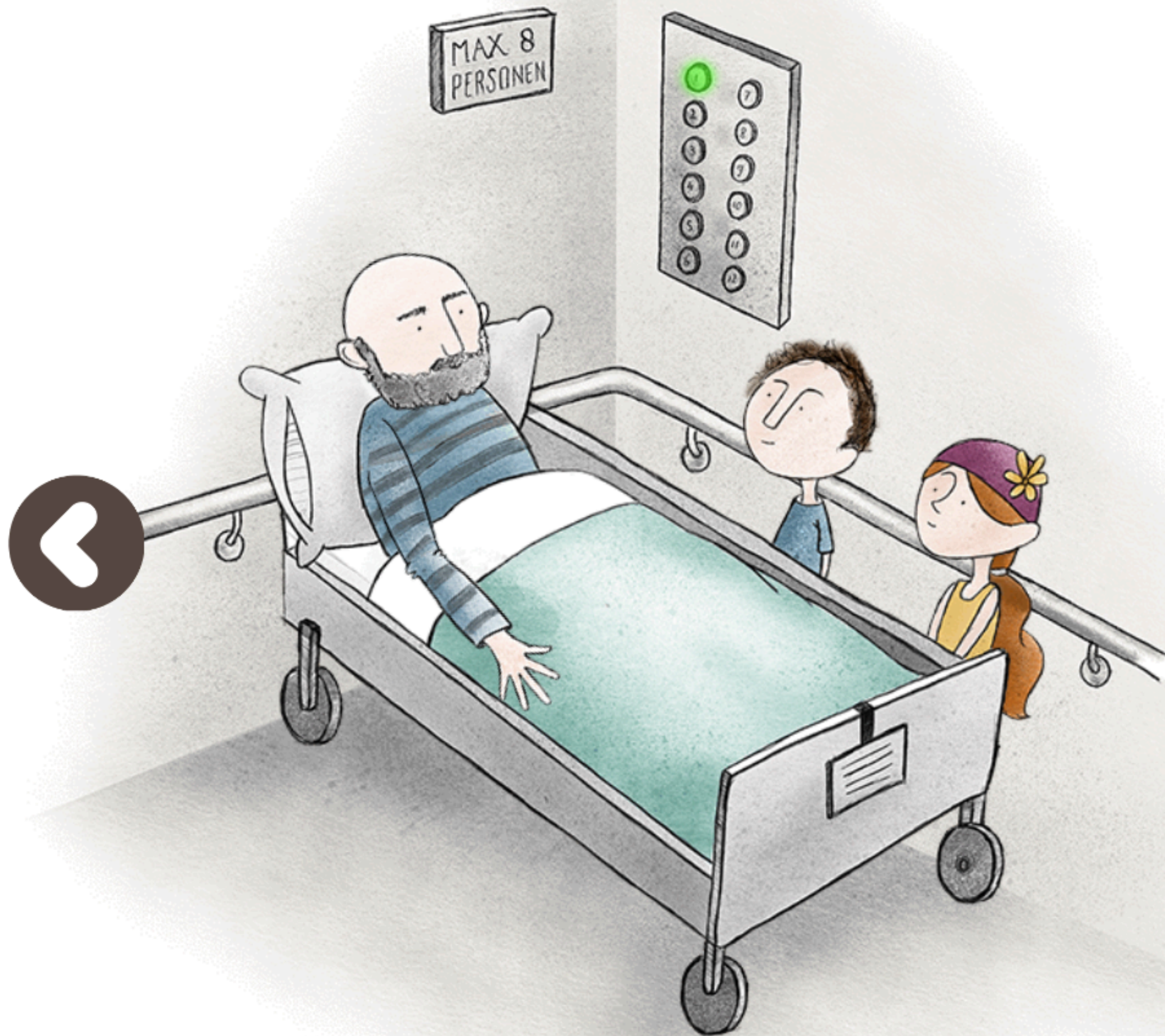
In de kern van je cellen zit DNA. In DNA staat alle informatie over jouw lichaam. Ieder mens heeft foutjes in zijn DNA. Mensen met FH hebben een foutje waardoor hun hengeltjes minder goed werken.

FH Praatplaat



De stofjes uit rook gaan via je longen naar je bloedvaten. Net als zuurstof. Ze maken de binnenkant van de bloedvaten ruw. Daardoor blijft het vet er makkelijker aan plakken. En je bloedvaten gaan sneller dicht zitten. Roken is dus niet alleen slecht voor je longen maar ook voor je hart en je bloedvaten.

Roken maakt je bloedvaten ruwer, maar wist je dat vitaminen je bloedvaten voorzien van een mooi, glad laagje? Zo blijft LDL minder makkelijk plakken.

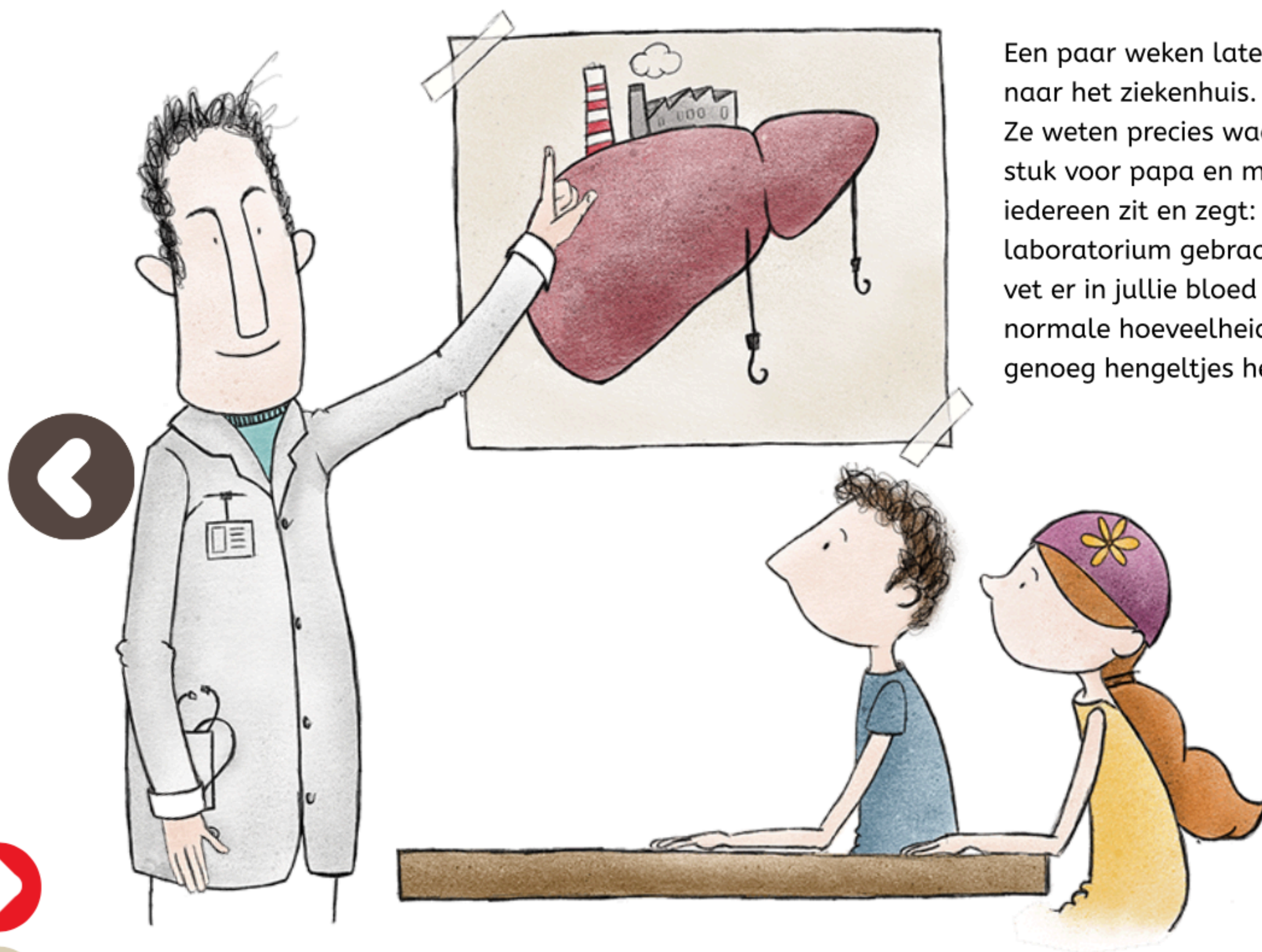


Luuk en Madelief gaan samen met papa en mama naar het ziekenhuis. Ze lopen door de lange gangen, het is een bijzondere plek. Er zijn overal dokters en zusters en in de lift wordt zomaar een bed met een meneer naar binnen gereden. Hij glimlacht. 'Zo, wat komen jullie in het ziekenhuis doen vandaag?'

'We komen een beetje bloed inleveren voor een onderzoekje', vertelt Madelief. 'Ze gaan kijken of wij wel genoeg hengeltjes hebben!' De oude man trekt een vriendelijk gezicht. 'Hengeltjes? Nou, als jullie er niet genoeg hebben, mag je er wel een bij mij komen halen. Ik heb een heleboel hengels, ik ga er elke zondag mee vissen!' Ze schieten allemaal in de lach. De lift stopt en de zuster rijdt het bed de verdieping op. De man zwaait nog even en Luuk en Madelief zwaaien terug.

Op de volgende verdieping stappen ze zelf uit de lift. Ze mogen naar de laborante, die neemt een beetje bloed af. De prik is niet zo leuk, maar valt gelukkig mee. Luuk trekt er een stoer gezicht bij. Omdat het een bijzondere dag is, gaan ze na het ziekenhuisbezoek lekker pannenkoeken eten en naar de kinderboerderij.





Een paar weken later mogen Luuk en Madelief weer terug naar het ziekenhuis. Ze hebben een afspraak bij de dokter. Ze weten precies waar ze moeten zijn en lopen een heel stuk voor papa en mama uit. De dokter wacht even tot iedereen zit en zegt: 'We hebben jullie bloed naar het laboratorium gebracht. Daar hebben ze gekeken hoeveel vet er in jullie bloed zit. Madelief, in jouw bloed zat een normale hoeveelheid vet. Daaraan kunnen we zien dat jij genoeg hengeltjes hebt om je bloed gezond te houden!'

'Luuk, in jouw bloed hebben we meer vet gevonden. Dat betekent dat jij hengeltjes tekort komt. We gaan jouw lever dus een beetje helpen met een medicijn.'

De dokter legt nog een heleboel meer uit, over hengeltjes, eten, drinken en bewegen. Luuk vindt het heel interessant, maar is wel een beetje bang dat hij niet alles kan onthouden. Gelukkig zijn papa en mama mee, die weten er al een heleboel van.

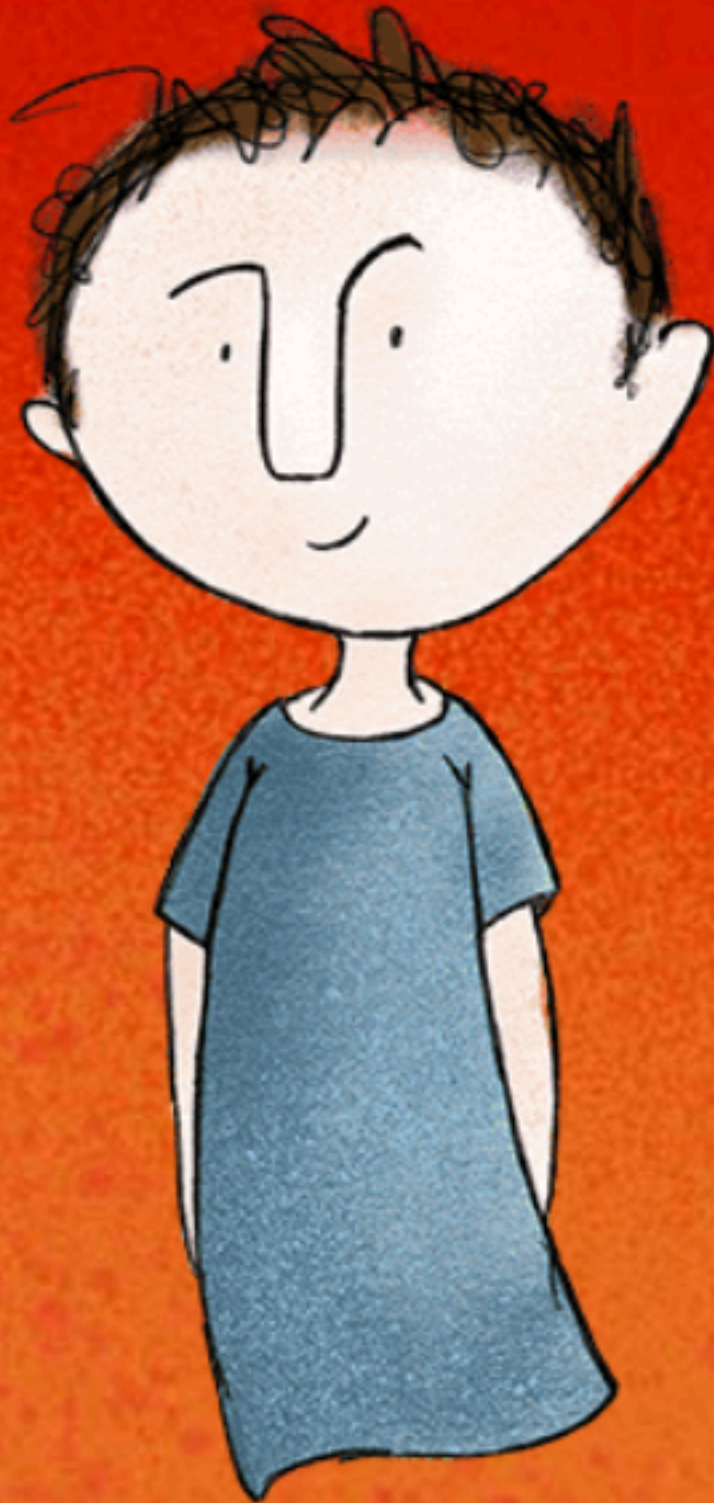


De dokter vraagt wat Luuk en Madelief gaan doen dit weekend. 'Ik ga skaten!', roept Madelief. 'En we gaan naar het zwembad!' zegt Luuk. 'Dan gaan we zwemmen en daarna eten we patat!' Dan kijkt hij wat beteuterd. 'O nee', stamelt hij. 'Dat mag nu natuurlijk niet meer..!'

De dokter lacht. 'Ja hoor, af en toe mag je best wel een patatje eten. Alleen niet elke dag. En zwemmen is heel gezond! Zitten jullie verder nog op sport? Of spelen jullie veel buiten? Het is goed om veel te bewegen. Ook voor Madelief en papa en mama trouwens. Want wat voor mensen met FH gezond is, is gezond voor iedereen!'

FH en medicijnen: hoe en wat?

Dit zijn Luuk, Madelief en Wouter. Op het eerste gezicht drie heel gewone kinderen. Toch is met twee van de drie iets bijzonders aan de hand: ze hebben FH en krijgen medicijnen. Tik op de handjes om erachter te komen welk medicijn en hoe dat werkt.



FH

Luuk: FH + Statines

Luuk heeft FH. Hij slikt elke dag een pilletje met statine.

Natuurlijk eet hij gezond en speelt veel buiten.

In de pillen van Luuk zit een stof dat 'statine' heet. Het pilletje zorgt ervoor dat je lever minder vetachtig stof: cholesterol, maakt. Er komt dan ook minder vet in je bloed. Er zijn verschillende soorten statines: bijvoorbeeld pravastatine of rosuvastatine. Soms komt daar een ander stofje, Ezetimibe, bij. Samen met de dokter kies je er één die goed is voor jou. Als een medicijn bij je vader of moeder goed werkt, helpt het voor jou meestal ook goed.

Statine is als tandpasta voor je tanden. Elke dag een pilletje slikken en je houdt je vaten schoon. Na een paar weken heeft Luuk veel minder cholesterol in zijn bloed.

Madelief: geen FH

Madelief heeft geen FH. Zij hoeft daarom geen medicijnen te nemen. Wel is het voor Madelief gezond, net als voor alle andere mensen, om gezond te eten en veel te bewegen.

Wouter: FH + PCSK9

Wouter heeft FH. Bij hem werken de statines niet goed, daarom krijgt hij een prik met PCSK9-remmers. En hij is meer gaan sporten en eet gezond. De prik zorgt voor een lager cholesterol en meer werkende hengeltjes.

PCSK9 is een stofje dat de hengeltjes in je lever kapot maakt. PCSK9-remmers zetten een rem op het kapot maken. Zo blijven de hengeltjes langer heel. Je lichaam maakt nog evenveel nieuwe hengeltjes. Als ze langer heel blijven heb je er meer tegelijk om cholesterol uit je bloed te halen.

Dit medicijn krijg je met een prik, meestal een keer in de twee weken. Als je dit medicijn inslikt zou het niet werken. Na een paar weken heeft Wouter veel minder cholesterol in zijn bloed.



Colofon

Meer informatie en links:

hartstichting.nl/erfelijk-hoog-cholesterol

Vragen:

Heb je nog vragen naar aanleiding van deze folder?

Bel dan met een voorlichter van de Hartstichting via 0900 3000 300.

Chatten kan ook: hartstichting.nl/voorlichting

Realisatie: LVB en De Hart&Vaatgroep

Idee: Jessica Langenhoff

Animaties: René Overhorst

Illustraties: Hanneke van der Meer

Met dank aan iedereen die aan dit boekje heeft meegewerkt, in het bijzonder de ervaringsdeskundige kinderen, ouders en FH experts dr. Bert Wiegman en dr. Petr Jira.

BEGIN