



Hvordan leve med FH?

Informasjonsbrosjyre for deg som har barn med FH



BARN MED FH?

Å oppdage at man har et barn med familiær hyperkolesterolemi (FH) fører til flere spørsmål. Dette heftet er utarbeidet av FH Norge og Nasjonal kompetansetjeneste for FH for å gi svar på noen av spørsmålene som foreldre til barn med FH har.



FOTO: STUDIO OSCAR

FH er en arvelig tilstand hvor feilen i arveegenskapen, som gir høyt blodkolesterol, overføres fra generasjon til generasjon. Tilstanden kan derfor følges bakover i flere generasjoner. Hvis bare en av foreldrene har arveanlegget, er det 50 prosent sjanse for at barnet vil få det. Det er ingen forskjell på arv til jenter og gutter. Heldigvis er det svært gode prognoser for personer som oppdager sin FH tidlig. Med kostholdsråd og introduksjon av riktig medisin i rett alder vil personer med FH leve like lenge og like godt som de uten dette arveanlegget!

«Familiær» betyr en egenskap som går i familier. «Hyperkolesterolemi» betyr høyt kolesterol i blodet.

I Norge har ca. en av 250 FH. Det vil si at det i Norge hvert år fødes ca 200 barn med FH. FH er en av våre hyppigste arvelige tilstander. Både opplæringsloven og barnehageloven slår fast at alle barn har rett til å få læringssituasjonen tilrettelagt for sine behov. Hvis skolen får ekstra kostnader i forbindelse med å kjøpe mat tilpasset et FH-kosthold er det skolens budsjett som skal dekke dette. At barnet har FH skal heller ikke være et tema ved tegning av barneforsikringer. For å unngå ethvert senere spørsmål er det mange foreldre som velger først å tegne de forsikringene de ønsker og så teste barnet for FH i etterkant.

Margaretha Hamrin
Leder FH Norge



| INNHold | |
|---------|--|
| 4 | ÅREFORKALKNING HOS BARN OG UNGE |
| 7 | DIAGNOSE, BEHANDLING OG OPPFØLGNING |
| 10 | RETNINGSLINJER FOR KOSTHOLD |
| 15 | DIALOG OG SAMARBEID MED BARNEHAGE OG SKOLE |
| 17 | TIPS TIL MATPAKKA |
| 20 | DINE GENER - DIN INFORMASJON |
| 22 | GODE VANER - SNAKK MED FAMILIEN |
| 26 | GODE INFORMASJONSKILDER |

FH Norge
PB. 8965, Youngstorgget
0028 OSLO

Kontakt oss:
Tlf: 95 23 21 31
e-post: info@f-h.no
www.f-h.no

Forsidebilde: Adobe stock
ISSN 1890-3304 (trykt utg.)
ISSN 1890-9337 (online)



Åreforkalkning hos barn og ungdom

Åreforkalkning er en livslang prosess. Ved tidlig og god kolesterolsenkende behandling har barn med FH sannsynligvis ikke noen økt risiko for å få tidlig hjerte- eller karsykdom senere i livet sammenliknet med barn uten FH.

Tekst av:
Kirsten Bjørklund Holven Ph.D.,
professor i ernæring, UIO og
forskningsansvarlig Nasjonal
kompetansetjeneste for FH, Oslo
Universitetssykehus

Gisle Langslet, lege Ph.D.

Martin Prøven Bogsrud, Lege/
forsker, PhD, enhet for hjertege-
netikk (tidligere leder Nasjonal
kompetansetjeneste for FH),
Oslo Universitetssykehus

Åreforkalkning er en livslang prosess

Åreforkalkning er en prosess hvor fettstoffer (i hovedsak kolesterol) og betennelsesstoffer i tett samspill fører til opphopning av kolesterol i blodårevæggen. Prosessen fører på sikt til kalkavleiring og uhensiktsmessig bindevevsdannelse. I starten er forandringene bare mikroskopiske uten å påvirke blodstrømmen. Senere kan avleiringene bli så store («plakk») at de fører til innsnevring eller blokkering av blodårene. Innsnevring av blodårer til hjertet kan føre til hjertemuskelen får tilført for lite oksygen via blodet, og kan føre til brystmerter ved anstrengelser (hjerterampe eller angina). Dersom en av blodårene til hjertemuskelen blokkeres fullstendig fører dette til hjerteinfarkt. Åreforkalkning er en del av den normale livslange aldringsprosessen, og nesten alle mennesker får derfor

dette bare de blir gamle nok. Prosessen vil imidlertid gå fortere når man har høyt kolesterolnivå. Det er vist at åreforkalkning starter allerede i barneårene og tidlige tegn på åreforkalkning er funnet både hos barn og unge voksne.

Fortykket halspulsåre

Måling av veggtykkelsen i halspulsåren kan gjøres ved ultralyd, og brukes ofte som mål for å se på graden av åreforkalkning. Hos barn med FH har man funnet økt veggtykkelse i halspulsåren allerede før 10-års alder, sammenliknet med friske søsken som ikke har FH, og sammenliknet med friske kontrollbarn fra andre familier. De barna som hadde høyest kolesterol hadde også tykkere halspulsårevegg sammenliknet med barn med noe lavere kolesterol.

Hos de som i alderen 6-18 år ble behandlet med statin i 2 år var **det ikke lenger noen tydelig forskjell** i veggtykkelsen i halspulsåren mellom **barna med FH og søsken som ikke hadde FH**. I dag anbefales det at statinbehandling vurderes fra 8-10 års alder.



Behandling hjelper


Ved tidlig behandlingsstart med statin er det vist at den økte veggtykkelsen i halspulsåren (som beskrevet over) kan bremses. I en studie med over 200 barn med FH i alderen 8-18 år førte tidlig statinbehandling til mindre fortykket halspulsårevegg etter 2 års behandling sammenliknet med de som bare fikk placebo. I en annen studie der barn med FH i alderen 6-18 år ble behandlet med statin i 2 år var det ikke lenger noen tydelig forskjell i veggtykkelsen i halspulsåren mellom barna med FH og søsken som ikke hadde FH. I dag anbefales det at statinbehandling vurderes fra 8-10 års alder.

Betennelsesmarkører

Åreforkalkning er samspill mellom mange ulike celler og kolesterol. Cellene skiller ut betennelsesstoffer som fremmer kolesterolavleiringen. Hos barn med FH har det blitt påvist forhøyede nivåer av ulike betennelsesstoffer, men også her viser enkelte studier at disse kan påvirkes i gunstig retning med statinbehandling. Forhøyet nivå av betennelsesstoffer hos barn med FH skyldes det høye kolesterolet. Ved å redusere kolesterolet reduseres også betennelsen.

Oppsummering:

Allerede fra før 10 års alder ser man hos barn med FH økt veggtykkelse i halspulsåren og forhøyet nivåer av betennelsesstoffer. Tidlig kolesterolsenkende behandling fører til at avleiringsprosessen bremses, og kan også påvirke nivået av betennelsesstoffer positivt. Ved tidlig og god kolesterolsenkende behandling har barn med FH sannsynligvis ikke noen økt risiko for å få tidlig hjerte- eller karsykdom sammenliknet med barn uten FH. Dette gjør det ekstra viktig å finne familier og barn med FH for å kunne starte behandling tidlig.



«Gode vaner som innarbeides fra småbarnsalder er lettere å følge som voksen.»



Diagnose, behandling og oppfølging i helsevesenet

Det er ca. 800 barn med påvist familiær hyperkolesterolemi i Norge. Det er flott at så mange får diagnosen tidlig, for med tidlig diagnose og behandling er det ikke noen økt risiko for hjertesykdom. Man kan derfor si at barn med FH er akkurat som alle andre barn. Man må bare huske på å ta en pille hver dag fra 8-10 års alder. I tillegg bør man ha et sunt kosthold og en sunn livsstil, akkurat som alle barn uten FH også bør.

Sunt kosthold og sunn livsstil

Gode vaner som innarbeides fra småbarnsalder er lettere å følge som voksen. Barn med FH skal ammes og få grøt og barnemat akkurat som alle andre barn. Mange produsenter av barnegrøt har nå fjernet palmeolje fra sine grøttypene, men bruker du en grøt som inneholder palmeolje gjør ikke det noe. Det skal ikke gjøres noen spesielle tilpasninger for barn med FH de første 2 leveår. Fra barnet begynner å spise hovedsakelig vanlig mat (typisk rundt 2 års alder), bør kost anbefalinger om redusert inntak av mettet fett følges. I mange FH-familier følges et slikt generelt hjertevennlig kosthold av alle i familien uavhengig om man har FH eller ikke, og barn bør også følge et slikt kosthold selv om man ikke ennå har tatt gentest. Se egen artikkel i dette bladet om de aktuelle kost anbefalinger. Vi anbefaler at kostopplæringen som barna får av foreldrene kan fra 6-8 års alder suppleres med informasjon og opplæring hos en klinisk ernæringsfysiolog ved en lipidklinikk.

Informasjon til barnet

Små barn trenger kanskje ikke så mye informasjon om FH eller kosthold utover at de kan lære hva som er sunt på samme måte som man lærer å spise grønnsaker eller gjøre andre sunne valg.

Tekst:
Martin Prøven Bogsrud,
Lege/forsker, PhD,
enhet for hjertegenetikk
(tidligere leder Nasjonal
kompetansetjeneste
for FH), Oslo
Universitetssykehus

Cecilie Wium, overlege
Ph.D. Lipidklinikken, Oslo
universitetssykehus

Gisle Langslet, lege
Ph.D. Lipidklinikken, Oslo
universitetssykehus





«Jeg tenker egentlig ikke over at jeg har FH. Å ta en pille hver dag går på refleks. Det anbefalte FH kostholdet er egentlig akkurat det samme kostholdet som er anbefalt for alle andre også. Det er bare litt viktigere å følge det »

- sitat fra en ungdom med FH



Etter modenhet kan man etter hvert også begynne å snakke litt om at man tåler litt mindre av noen typer mat enn andre. Kompetansetjenesten har laget et informasjonshefte til barn som egner seg fra skolealder (ca. 6 års alder), og vi tenker at barnet bør få informasjon om hva FH er i hvert fall fra 6-8 års alder avhengig av modenhet. Medikamentell behandling kan være aktuelt fra 8-10 års alder, og barnet bør derfor helst ha blitt godt kjent med hva FH er før det skal starte med medisiner. Vi opplever at mange barn forholder seg til at noe kan være bra ut fra at «kroppen ikke tåler noe», uten at man bør skremme for mye med hjertesykdom eller andre konsekvenser. Den første informasjonen gis av foreldrene hjemme og informasjonsheftene kan være fine å benytte i denne forbindelse. Videre kan barnet få mer informasjon på time ved en lipidklinikk. Barnet bør ideelt sett ha en time med informasjon før det er aktuelt med medisinopptatt. Vi anbefaler derfor at første konsultasjon på en lipidklinikk skjer ved 6-8 års alder. Noen FH familier kan være så godt informert allerede at både barn og voksne er innstilt på medisinopptatt allerede ved første time.

Blodprøver og medisinopptatt

Medisinopptatt er aktuelt fra 8-10 års alder avhengig av blant annet kolesterolnivå. Det er individuelle variasjoner i kolesterolnivå også innen samme familie. Tall fra kvalitetsregisteret ved Lipidklinikken i Oslo viser at 8 % av barn med FH-mutasjon hadde normale kolesterolverdier og ikke trengte behandling før noen år senere. Ved behandling av barn startes det vanligvis med laveste dose statin (f.eks. atorvastatin 10 mg eller rosuvastatin 5 mg). Behandlingsmålet for LDL-kolesterol er også satt høyere enn for voksne (under 3,5 mmol/L). Bivirkninger av medisinen er svært sjeldne hos barn. I studiene som er gjort på statinbehandling hos barn med FH har det ikke vært flere bivirkninger blant dem som fikk medisin sammenliknet med dem som fikk placebo (narremedisin). Muskel- og mageplager hos barn som står på statiner skyldes oftest andre forhold enn medisinen, men man må likevel være obs på at dette også i sjeldne tilfeller kan skyldes medisin. Ved uvanlig muskel- eller leddverk bør det rådføres med legen.

Diagnostikk

Gentesten (altså en helt vanlig blodprøve, men der DNA i de hvite blodcellene analyseres) for FH kan tas fra navlestrengsblod ved fødselen eller senere. Enhet for hjertegenetikk kan kontaktes på telefon 22 11 89 62 eller 22 11 89 75 for å få tilsendt ferdig utfylt rekvisisjon og returkonvolutt som man tar med ved fødsel dersom man ønsker. Det kan ellers være vanskelig å ta blodprøve av de minste barna. Dersom man ikke får tatt blod fra navlestreng kan det derfor være greit å vente til barnet har blitt rundt 6 år før gentest tas. Barn med FH kan ammes og få barnegrøt og barnemat akkurat som alle andre barn.

2 års alder: Fra barnet begynner å spise hovedsakelig vanlig mat (typisk rundt 2 års alder), bør kostanbefalinger om redusert inntak av mettet fett følges. Slike kostråd bør følges også i de tilfellene der man ennå ikke har fått tatt gentest.

Rundt 6 års alder: Gentest for FH (hvis det ikke er tatt i navlestrengsblod) kan typisk tas ved 6 års alder. Poenget er at man bør fastslå om barnet har FH eller ikke før det er aktuelt med informasjon om tilstanden og time ved en lipidklinikk. Enhet for hjertegenetikk kan kontaktes på telefon 22 11 89 62 eller 22 11 89 75 for å få tilsendt ferdig utfylt rekvisisjon og returkonvolutt. Blodprøven kan tas hos fastlege eller på sykehuslaboratorium. I «samme stikk» tas både et prøveglass til gentesten og ett glass til måling av kolesterolverdier. Så slipper man et ekstra stikk for kolesterolmåling senere.

Henvvisning til lipidklinikk

Etter at FH er påvist ved gentest bør man bestille en time til fastlegen for henvvisning til en lipidklinikk. I dag tilbyr alle helseregioner behandling av både barn og voksne med FH. Vi kaller det «lipidklinikk» når det tilbys behandling fra leger og annet fagpersonell med spesialkompetanse på FH. En oversikt over henvisningsadresser til lipidklinikken finnes på nettsidene til kompetansetjenesten (www.NKTforFH.no).

Ingen grunn til bekymring

Vi hører av og til om bekymringer fra foreldre som har barn med FH. Ved høyt kolesterol, er det den totale kolesterolbelastningen gjennom livet som teller. I dag finnes god og veldokumentert behandling, og ved tidlig behandlingsstart er det god grunn til å tro at personer med FH ikke har noen økt risiko for hjerte- og karsykdom sammenliknet med normalbefolkningen. Man bør derfor heller tenke at man er heldig som har fått diagnosen tidlig og fått startet med behandling.

Huskeliste fra barn til voksen

Første leveår: Gentest for FH kan tas ved fødselen fra navlestrengsblod. Enhet for hjertegenetikk kan kontaktes på telefon 22 11 89 91 eller 22 11 89 75 for å få tilsendt ferdig utfylt rekvisisjon og returkonvolutt som man tar med ved fødsel. Det kan være vanskelig å ta blodprøve av de minste barna. Dersom man ikke får tatt blod fra navlestreng kan det derfor være greit å vente til barnet har blitt rundt 6 år før gentest tas. Barn med FH kan ammes og få barnegrøt og barnemat akkurat som alle andre barn.

2 års alder: Fra barnet begynner å spise hovedsakelig vanlig mat (typisk rundt 2 års alder), bør kostanbefalinger om redusert inntak av mettet fett følges. Slike kostråd bør følges også i de tilfellene der man ennå ikke har fått tatt gentest.

Rundt 6 års alder: Gentest for FH (hvis det ikke er tatt i navlestrengsblod) kan typisk tas ved 6 års alder. Poenget er at man bør fastslå om barnet har FH eller ikke før det er aktuelt med informasjon om tilstanden og time ved en lipidklinikk. Enhet for hjertegenetikk kan kontaktes på telefon 22 11 89 62 eller 22 11 89 75 for å få tilsendt ferdig utfylt rekvisisjon og returkonvolutt. Blodprøven kan tas hos fastlege eller på sykehuslaboratorium. I «samme stikk» tas både et prøveglass til gentesten og ett glass til måling av kolesterolverdier. Så slipper man et ekstra stikk for kolesterolmåling senere.

6-8 års alder: Begynnende informasjon om FH fra foreldre og ved en lipidklinikk.

8-10 års alder: Medisinopptatt.

8-18 års alder: Regelmessig oppfølging ved en lipidklinikk i samarbeid med fastlege (og som voksen)



«Unngå småpising. Fordel maten på 3-4 hovedmåltider og 1-2 mellommåltider hver dag.»



Foto: Mathilde Langevin

Livsstilsvanene du har som barn og ungdom, har stor betydning for vanene du får som voksen.



Retningslinjer for barn og ungdom KOSTHOLD

Livsstilsvanene du har som barn og ungdom, har stor betydning for vanene du får som voksen. Vi anbefaler derfor å etablere solide og gode kostholdsvaner allerede fra rundt 2-års alder eller gjerne før.

Har du FH, er et hjertevennlig kosthold, balanse mellom energinntak og forbruk slik at en unngår overvekt, ikke røyking og regelmessig fysisk aktivitet spesielt viktig for å forebygge hjerte- og karsykdom og for en generelt god helse.

Hjertevennlig kosthold

Alle bør følge et hjertevennlig kosthold i tråd med myndighetenes anbefaling. Det beste er derfor om hele familien deltar i kostholdsomleggingen, da slipper man også å ha en egen «FH-meny». Et hjertevennlig kosthold kan enkelt oppsummeres som: Et variert kosthold rikt på grønnsaker, frukt og bær, grove kornprodukter, fisk, oljer og myk margarin. Spis begrensede mengder fete meieriprodukter, fete kjøttvarer, bearbeidet kjøtt, rødt kjøtt, salt og sukker. Unngå småpising. Fordel maten på 3-4 hovedmåltider og 1-2 mellommåltider hver dag. Maten bør alltid være velsmakende og næringsrik, og måltidene bør gi deg hygge og trivsel. Ved behov kan en klinisk ernæringsfysiolog vurdere kostholdets sammensetning, se om du får nok vitaminer, mineraler og kostfiber, og gi råd om hvordan kostholdet ditt bør eller kan endres.

Hvor mye påvirker mat kolesterolet?

Endringer i kostholdet kan gi både gunstige og ugunstige effekter. Hos norske personer med forhøyet kolesterolnivå, har kostholdsending (bytte ut matvarer med mettet fett med umettet fett) vist å kunne gi 9 % reduksjon i kolesterolet på kun 8 uker. Hos barn med FH, kan kostholdsbehandling alene redusere kolesterolet med ca. 15 %. På samme måte kan økt inntak av mettet fett føre

til at kolesterolet øker. Hos normalvektige, er det vist at et såkalt «lavkarbo, høyfett»-kosthold kan øke både total- og LDL-kolesterol i blodet med 41 % etter bare 3 uker.

Om hele familien spiser hjertevennlig, slipper man å ha en egen «FH-meny»

Mettet fett øker kolesterolet

Umettet fett senker kolesterolet

Næringsstoffer og kolesterolverdi

Mat inneholder mange ulike næringsstoffer som kroppen trenger. Noen av disse næringsstoffene gir deg energi. Kroppen får energi når du spiser fett, karbohydrater og proteiner. Disse påvirker kolesterolet i ulik grad. Karbohydrater kan deles inn i blant annet sukker og fiber. Kostfiber er en type karbohydrat som gir lite energi, men gir god metthetsfølelse. Hvis du spiser mye fiber, vil du få mindre kolesterol i blodet og mer stabilt blodsukker. Proteiner er viktige byggesteiner for kroppen og nødvendig for opprettholdelse av muskelmasse. Proteiner kan være mettende, men de påvirker ikke kolesterolet. Fett kan deles inn i mettet fett, som øker kolesterolet, og umettet fett som senker kolesterolet. Det er derfor viktig å spise riktig type fett når du har høyt kolesterol. Alle typer fett gir like mye energi, men det er bare de flerumettede fettsyrene omega-6 og omega-3 som man er nødt til å tilføre gjennom maten - de andre typene fett kan kroppen lage selv.

Mettet fett er vist å øke blodkolesterolet. Av alle næringsstoffer har dette størst betydning for kolesterolnivået. Mettet fett får vi hovedsakelig fra dyr, men vegetabiliske oljer slik som palme- og kokosolje inneholder også mye mettet fett. Mettet fett er «hardt» ved kjøleskapstemperatur. Viktige

Tekst:
Kirsten Bjørklund Holven,
professor i ernæring UiO
og forskningsansvarlig
Nasjonal
kompetansetjeneste for FH,
Oslo Universitetssykehus

Dan Johansen, Teamleder
registerstøtte, Avdeling
biobank- og registerstøtte
Regional forskningsstøtte
Helse-Sør-Øst (tidligere
Rådgiver Nasjonal
kompetansetjeneste for FH,
Oslo Universitetssykehus)



kilder er fete meieriprodukter og fete kjøttprodukter som bacon, pølser og kjøttdeig. Kjøttvarer som er saltet, røkt eller behandlet på en annen måte for å forlenge holdbarheten (bearbeidet), er heller ikke gunstig. Inntaket av disse matvarene bør reduseres om man har FH. Enumettet fett er nøytral eller kan redusere kolesterolet i blodet. Enumettet fett er mykt eller flytende ved kjøleskapttemperatur og kommer hovedsakelig Viktige kilder er planteoljer (olivenolje, rapsolje), myk margarin, majones, nøtter og avocado. Dette er gode valg om man har FH Flerumettete fett - særlig omega-6 kan senke LDL-kolesterol i blodet. Viktige kilder til omega-6 er kornprodukter, rapsolje, solsikkeolje, soyaolje, majones og myke margariner. Vi har to typer omega 3: marin omega-3 hvor viktige kilder er fet fisk som laks, ørret og makrell og plante omega-3 hvor kilder i kosten er linfrø, valnøtter og rapsolje. Dette er alle gode valg om man har FH.

Kolesterol i maten

Kolesterol lager kroppen selv og man trenger derfor ikke spise dette. Kolesterol fra maten øker LDL-kolesterolet ulikt hos ulike personer, det anbefales derfor å unngå kolesterolrike matvarer om du har FH. Siden det ofte er mye kolesterol i matvarer rike på mettet fett, vil man ved å spise mindre av disse også redusere kolesterolinntaket. Kolesterolrik mat er for eksempel innmat, eggeplommer, kaviar og reker.

Hjertevennlig huskeliste:

- Reduser inntaket av mettet fett
- Velg magre melkeprodukter og ostetyper
Skummet melk (0,1% fett) eller ekstra lett melk (0,5% fett), mager yoghurt (inntil 0,5% fett), drømmelett istedenfor rømme eller lett rømme, mager gul ost (10% eller 17% fett) istedenfor vanlig gul ost (27% fett), lett matfløte istedenfor fløte
- Velg magre kjøttprodukter
Karbonadedeig, svinedeig eller kylling/kalkundeig istedenfor kjøttdeig, kokt skinke eller kylling og kalkunpållegg istedenfor salami, fårepølse eller stabburspølse, kylling/kalkunpølser eller go' og mager pølser istedenfor vanlige pølser, skjær bort fettrand på koteletter o.l.
- Unngå stort inntak av bearbeidet kjøtt
- Velg kilder til umettet fett

- Spis fisk til middag og pålegg
- Bruk planteoljer
- Spis nøtter og frø
- Unngå kolesterolrike matvarer
- Ikke spis mer enn 1-2 eggeplommer i uken
- Spis rikelig med fiberrike matvarer
- Velg brød med full kornsirkel
- Spis erter, bønner og linser
- Spis hele korn og gryn
- Begrens mengden sukker
- Spis minst 3 porsjoner grønnsaker og 2 porsjoner frukt hver dag
- Vær fysisk aktiv minst 150 minutter i løpet av en uke

Merking av mat

Nøkkelhullet er et symbol som kan hjelpe deg med å velge sunnere matvarer. Matvarene som har dette merket, har mindre og sunnere fett, mindre sukker, mindre salt og mer kostfiber sammenlignet med andre matvarer i samme matvaregruppe. Det er blitt vist at dersom en velger nøkkelhullmerkede produkter, kan man redusere inntaket av mettet fett med 27 % og øke inntaket av kostfiber med 19 %. Stadig flere matvarer merkes med «lett», «light» eller «mager». Det betyr at energiinnholdet er redusert med minst 30 % av hva originalen hadde – men ikke nødvendigvis at produktene inneholder lite fett eller sukker. Sjekk derfor hva som står på innholdsfortegnelsen.



MER INFORMASJON

Det er laget egne kosthefter for barn og voksne med FH. Du finner disse sammen med anbefalte hefter og informasjonskanaler på siste side i dette bladet. Alle er fritt tilgjengelig på kompetansetjenestens sine nettsider www.NKTforFH.no eller www.kolesterolbehandling.no, og tilsendes privatpersoner kostnadsfritt.



Foto: Paul Hanaoka

KOLESTEROLVENNLIGE MIDDAGSTIPS FOR TRAVLE FAMILIER

Enkelt med fisk!

Forsøk å ha minst to dager i uken med fiskemiddag. Det har skjedd mye med utvalget i butikkene de siste årene, og det er nå enklere enn noensinne å velge fisk til hverdags. Fiskekaker eller fiskeburger med 60 % fisk eller mer, er både enkelt og rimelig - og ofte en stor suksess i travle barnefamilier. Et annet tips er å kjøpe fiskefileter som ligger i ovnskylare pakker.

Husk grønnsakene

Forsøk alltid å servere grønnsaker som en del av middagen. Et saftig og spennende tips er å ha raspet blomkål sammen med karbonadedeigen i pastasausen. Et annet tips som sparer tid, er å steke større biter av grønnsaker i ovnen - dette får frem en sødme som barn ofte setter pris på

Bytt ut kjøttdeigen

Erstatt kjøttdeigen med karbonadedeig eller finhakkede magre kjøttbiter du steker som kjøttdeig. Magert kjøtt kan være kylling uten skinn eller filett av svin, kylling, okse eller vilt.

Gjør pølsemiddagen bedre

Aller best er det selvsagt å erstatte pølsene med noe annet. Likevel er det lov å være glad i pølser - selv når man har høyt kolesterol. Tenk da på disse tingene: Hvilken type pølser spiser du? Heldigvis har det kommet flere pølser med under 10 % fett i både wiener- og gourmetkategorien. Eksempler er «Go' og mager», og flere typer kyllingpølser - fettinnholdet står som regel utenpå pakken. Hvor mye og hvor ofte? Det er hverdagsmaten som betyr mest. Til fest kan man unne seg mer, men det bør kanskje ikke være pøsefest (eller pølsebursdag) flere ganger i måneden. Hva spiser du ved siden av? Unngå stekt løk og velg heller majonesbaserte dressinger, eller vær kreativ!



Dialog og samarbeid med BARNEHAGE OG SKOLE

«Spis minst 3
porsjoner grønnsaker
og 2 porsjoner frukt
hver dag.»



Alle barn har rett til å få lærings situasjonen tilrettelagt for sine behov. Det skal derfor tas hensyn til hva barn med FH kan og ikke kan spise ved innkjøp, tilberedelse og servering av mat i skoler og barnehager. Både opplæringsloven og barnehageloven slår fast at alle barn har rett til å få lærings situasjonen tilrettelagt for sine behov. I tillegg har Helsedirektoratet egne retningslinjer/ anbefalinger for mat og måltider i skole og barnehage.

Barnehage

Barnehager serverer gjerne lunsj og et måltid med frukt/grønt per dag. Noen serverer frokost i tillegg. Da spiser barnet 3 av 5 måltider, altså flesteparten av måltidene, uten tilsyn av foreldre/omsorgspersoner. Barnehager er ofte vant med å tilpasse produkter med tanke på allergier, dessuten understøtter Helsedirektoratets retningslinjer for mat og måltider i barnehagen anbefalt kosthold ved FH - det er derfor alltid greit å kunne vise til disse. Ved å skaffe en oversikt over hva slags produkter barnehagen serverer til måltidene vil det være enklere å foreslå bytter ut fra en bytteliste. Noen barnehager ønsker kanskje kun en liste over hvilke produkter barnet IKKE skal ha blant det utvalget de kan tilby. I tillegg kan det være mulig å bestille skummetmelk istedenfor lettmelk til ditt barn.

Skole

Det er ulik praksis også blant skolene. Det anbefales derfor tidlig kommunikasjon med skole og SFO/AKS hvor man tilbyr både informasjon og samarbeid. En god tommelfingerregel når en skal snakke om hva slags kosthold som er

anbefalt for barn med FH er at barnet skal følge Helsedirektoratets nasjonale retningslinjer for kosthold generelt: Sunt og variert med ekstra fokus på fettinnhold. Dette gir en ganske klar pekepinn for skolekjøkkenet og gjør det enklere for dem å velge riktige produkter for alle barn. Helsedirektoratet har egne retningslinjer som omhandler mat og måltider i skolen. Her står det blant annet at elever i skolen bør tilbys nøkkelhullmerkede produkter og ordninger som sikrer tilgang til melk som skummetmelk eller annen melk med under 0,5 % fett. Her bør du velge melken med lavest fettprosent. Helsedirektoratet ber også skolene tilstrebe at det tilbys lik mat til alle elever etter hensyn av matallergier eller matintoleranser. Skolen kan, ved å tilrettelegge for et FH kosthold, dermed jobbe både helsefremmende og solidarisk.

Hold kommunikasjonskanalen åpen

De færreste barnehager og skoler vil kjenne til anbefalinger for barn som har FH, god kommunikasjon mellom hjem og barnehage blir derfor viktig. Brosjyrer med byttelister og informasjon om FH kan deles med barnehagen og bestilles fra NKT for FH via www.kolesterolbehandling.no.

Tekst:
Anette Hovland,
styremedlem FH Norge
og sykepleier

Dan Johansen,
Teamleder registerstøtte,
Avdeling biobank- og
registerstøtte
Regional forskningsstøtte
Helse-Sør-Øst (tidligere
Rådgiver Nasjonal
kompetansetjeneste
for FH, Oslo
Universitetssykehus)



«En viktig del
av tidlig
forebygging er
riktig kosthold»



Tips til matpakka

La gjerne barna være med i matpakkelagingen så tidlig som mulig, det gir trygghet å vite hva som er i maten og det kan vekke nysgjerrigheten. Når en selv kan velge hva som skal oppi og hvor det skal ligge i matpakken, øker sjansen for at det blir spist. Om vekten øker normalt og helsen er god, er også matinntaket tilstrekkelig. Da er det ingen grunn til uro om matpakken ikke er spist. Pass likevel på at det ikke er tilgang til usunn mat og tomme kalorier fra saft, juice, kjeks og boller mellom måltidene - da går man glipp av viktige næringsstoffer.



INNHold

Matpakken bør utgjøre omtrent en fjerdedel av dagens energibehov. En god komposisjon bør følge følgende grunnprinsipp:

1: Karbohydrater fra grove kornprodukter. Følg brødskalaen hvor full sirkel er best. Velg ellers fullkornsprodukter og havre. Matpakker med ris eller pasta bør være av fullkorn.

2: Grønnsaker, bær og frukt

3: Proteiner fra magert kjøtt, fisk og magre meieriprodukter.

4: Fett fra fisk eller myk margarin/olje.

5: Anbefalt drikke er melk med lav fettprosent (0,5% eller lavere) eller vann.





GODE
TIPS.
NYT!

TIPS TIL GODE VALG FRA EN FH-MAMMA

Hverdagene er travle, og det er ikke alltid like lett å ta de rette valgene. Her forsøker jeg å dele noen av tipsene som jeg har samlet opp og testet til å fungere godt hjemme hos oss. I vår familie spiser alle like FH-vennlig, da vet vi at alle får den sunne maten de trenger og ikke minst slipper vi å ha flere matbudsjett. Vil du ha flere tips? Da anbefaler jeg heftet «Kosthold for deg med høye blodlipider» fra kompetansetjenesten (se neste siste side for bestilling).

PÅ BRØDET

- Under pålegget:
- Majones (gjærne lett)
- Vita Hjertego'
- Vita Pro Aktiv

SJØMAT:

- Makrell i tomat
- Laks og ørret
- Fiskepudding
- Kaviar

KJØTTPÅLEGG:

- Skinke uten synlig fett
- Kalkun-/kyllingpålegg
- Go' og mager servelat
- Go' og mager salami

OST OG SMØREOST:

- Maks 20 % fett (se pakken)

LEVERPOSTEI:

- Go' og mager
- Vita hjertego'
- Kyllingpostei

PÅLEGGESALAT:

- Alle butikktyper
- 50/50 majones og Mager kesam + eget fyll (skinke/grønnsaker osv.)

NÅR JEG BAKER

FOR FIBER:

- Fullkornsmel
- Havregryn og havremel

FOR SAFTIG BAKST:

- Mager cottage cheese
- Revet gulrot
- Flytende margarin/olje

I KAKER OG DESSERTER:

- Stavmikset krem av Mager cottage cheese og Lett piskbar fløte
- Bruk krydder der du kan, og reduser heller sukker
- Bytt ut noen eggeplommer med eggehvite (ikke alle)



FH-MAMMAENS HAVRE- RUNDSTYKKER

Disse matpakkerundstykkene er både fiber- og proteinrike - og trenger ikke å heve!

INGREDIENSER:

- 2,5 dl Havremel
- 3,5 dl Lettkokt havregryn
- 1 dl sesamfrø
- 1,5 dl solsikkekjerner
- 0,5 ts salt
- 1 ts bakepulver
- 2 hele egg
- 4 ekstra eggehviter
- 1 beger (400g) mager Cottage Cheese

FRAMGANGSMÅTE:

Kjør egg, eggehviter og cottage cheese til en glatt masse med en stavmikser. Tilsatt alt det tørre, rør med en spiseskje. Flytt rundstykkedeler av den løse deigen over på bakebrett med spiseskjeen. Oppskriften gir 8 stk. Stekes på 200 °C i 10-15 minutter til de er gyldne og med en hul lyd når du banker på dem.

*Havre er et godt produktvalg når du har høyt kolesterol. Havremel kan du kjøpe eller lage av havregryn i en blender.



Dine gener *din* informasjon

Familiær hyperkolesterolemi (FH) skyldes at du har en variant av ett enkelt gen som forstyrrer opptaket av kolesterol fra blodet til leveren - som igjen gir en økning i kolesterol. Høyt kolesterol i seg selv er ikke en sykdom, men om det ikke behandles så øker det høye kolesterol risikoen for å få hjerte- og karsykdom senere i livet. Det er i henhold til bioteknologiloven forbudt for andre enn helsepersonell å be om, motta, besitte eller bruke genetisk informasjon som sier noe om dine genetiske risikoer.

Tekst av:
Dan Johansen, Teamleder
registerstøtte, Avdeling biobank- og
registerstøtte
Regional forskningsstøtte Helse-
Sør-Øst (tidligere Rådgiver Nasjonal
kompetansetjeneste for FH, Oslo
Universitetssykehus)

Anette Hovland, styremedlem FH
Norge og sykepleier

DINE GENETISKE OPPLYSNINGER

Dersom du har gjennomført en gentest som viser økt risiko for hjerte- og karsykdom (slik som FH gjør), har altså verken arbeidsgiver, forsikringselskap eller andre lov til å kreve at du forteller dem om det - og de har heller ikke lov til å bruke denne kunnskapen, selv om du eller noen andre har gitt den til dem. Ett av hovedhensynene bak dagens lovbestemmelse er bekymring for diskriminering fra arbeidsgivere eller forsikringselskaper mot personer med høy genetisk risiko for sykdom. Fordi vi deler gener med familiemedlemmer, skiller genetisk informasjon seg også fra annen personlig informasjon. Omtale av en persons gener gir derfor indirekte kunnskap om arveanlegget til for eksempel personens søsken eller barn.

MEDIA

TV, aviser og ukeblader skriver ofte om helse og sykdom, og ønsker i mange sammenhenger å fortelle om enkeltpersoner og deres erfaringer. Da kan bioteknologiloven komme i konflikt med den enkeltes ytringsfrihet. Det samme vil også gjelde om du deler noe på sosiale medier som Facebook. Når foreldre forteller om sine gener, så vil barna (og andre slektninger) bli berørt indirekte da de også kan ha arvet genfeilen. Hensynet til barn kan da komme i konflikt med foreldres rett til å formidle opplysninger om seg selv. I en uttalelse understreker Bioteknologirådet at det skal være høye terskler for å begrense ytringsfriheten, samtidig er de opptatt av at det å omtale enkeltpersoners gener kan true personvernet. Inntil videre er opplysninger i media ikke lovregulert, og det er opp til hver enkelt å verne om sin families genetiske opplysninger.

Inntil videre er **opplysninger i media**
ikke lovregulert,
og det er **opp til hver enkelt å verne om**
sin families genetiske opplysninger.



FORSIKRING

Ved FH blir kolesterolet høyere enn normalt på grunn av en genfeil. Hvor høyt kolesterolet er varierer mye - også innad i familier med samme genfeil. Dessuten vil man med tidlig behandling og oppfølging kanskje bare ha hatt høye kolesterolverdier i en begrenset periode i livet. Grunnprisen på en forsikring er beregnet ut fra at alle som betaler den har omtrent like stor risiko for å bli syk. Hvis en gruppe har en høyere risiko for å bli syk, brukes det som begrunnelse for at denne gruppen skal betaler mer. Personer med høye kolesterolverdier over tid har en høyere risiko. Enkelte forsikringselskaper har tatt til orde for at de kan

begrunne økt pris med opplysninger om FH alene. Dette forsvares ved å kalle FH en sykdom - til tross for at FH kun gir en økt risiko for sykdom. FH Norge og kompetansetjenesten (NKT for FH) er uenige i en slik tolkning. Når forsikringselskapet skal vurdere risikoen som høyt kolesterol medfører, er det selve verdien over tid (og behandlingen) som skal bety noe - ikke om det er tatt en gentest. I henhold til bioteknologiloven har Forsikringselskapene heller ikke lov til å spørre om resultater fra gentester. Forsikringer du allerede har påvirkes heller ikke av eventuelle helseopplysninger du senere får vite om.

Huskeliste forsikring:

- Bioteknologiloven beskytter dine genetiske opplysninger, men ikke opplysninger om din helse generelt.
- Informasjon om gentester og FH spesifikt skal ikke deles med forsikringselskapet - heller ikke om det ved en feil fra deres side blir spurt direkte.
- Når forsikringselskapet spør om din helse, skal du svare fullt ut om legebesøk, kolesterolverdier og medisiner.
- Alle med høyt kolesterol over tid (uavhengig om man har FH eller ikke) vil kunne få en høyere pris på sin forsikring. FH diagnose alene skal ikke være nok til å begrunne pristillegg.
- Forsikringer du allerede har påvirkes ikke av eventuelle senere helseopplysninger.



«Den **eneste** som kan varsle slektninger om at det er FH i familien er **de som selv har det.**»



Med en **åpen dialog** og **støtte fra de nærmeste**, er vår erfaring at personer med FH lever **helt normale liv**, bare litt eller veldig **mye sunnere** enn gjennomsnittsnordmannen.



Gode vaner

SNAKK MED FAMILIEN

Siden det er en genfeil som fører til familiær hyperkolesterolemi, påvirker diagnose og oppfølging hele familier. Det er derfor viktig at også slektninger uten FH vet litt om hva FH er.

Om noen i familien har erfaringer med tidlig hjertesykdom i slekten, er det ofte oppklarende å få vite at det er små grep som skal til for å forebygge dette for nye generasjoner. Ved å ha en åpen dialog om hva FH innebærer og sammen tidlig tilrettelegge for sunne vaner - både for slektninger med og uten FH - så vil familien kunne diskutere andre og hyggeligere tema når de samles senere. Med en åpen dialog og støtte fra de nærmeste, er vår erfaring at personer med FH lever helt normale liv, bare litt eller veldig mye sunnere enn gjennomsnittsnordmannen.

Flere i familien kan ha FH

Den eneste som kan varsle slektninger om at det er FH i familien er de som selv har det. Siden FH er en genfeil er opplysninger rundt dette regulert av bioteknologiloven. Det betyr at leger og helsepersonell ikke kan kontakte slektninger av deg og si fra om at de kanskje har FH, selv om de mistenker det. For å oppdage flest mulig med FH-genfeilen har de som har fått påvist FH i en familie derfor en svært viktig jobb å gjøre med å informere andre i familien, særlig første- og andregrads slektninger (barn, foreldre/besteforeldre, onkler og tanter) om at de også kan ha genfeilen og at de bør teste seg. Dette kan få slektninger til riktig behandling og forebygge for tidlig hjerte- og karsykdom eller død. Det er viktig å vite at genfeilen ikke hopper over generasjoner, dvs. at hvis en slektning ikke har genfeilen, vil heller ikke hans eller hennes barn arve den.

Vanskelig å snakke om helse

Snakk om helse og sykdom kan vekke negative følelser og ubehag hos noen. Kanskje har man selv hatt plager eller fått føle på det å være pårørende. Kanskje har man tanker

om at noe kunne vært unngått om man hadde gjort noe annerledes, eller føler på at man ikke alltid klarer å komme så langt ned i kolesterol som man ønsker. Da er det viktig å huske på at ingen kan påvirke hvilke gener en selv har, eller hvilke gener man gir videre. Det er altså ingen som skal føle hverken skam eller ubehag over å snakke om et tema som FH. Og selv om forskjellen i FH-gener betyr noe annet enn for eksempel hvilken farge man har fått på øynene, så er heldigvis FH både enkelt å oppdage og enkelt å behandle. Når de anbefalte livsstilsendringene ved FH i tillegg er helt på linje med hva som er anbefalt for alle andre - så er det ingen grunn til å unngå å snakke om eller å hysje ned temaet.

Familiesamtalen

Vi anbefaler at man samler familien og snakker gjennom hvordan dere sammen ønsker å forholde dere til at noen i familien har FH-genfeilen.

Gode tips på de neste sidene

Sett dere ned sammen og skriv ned spørsmål dere ikke vet svarene på. Er det noen misforståelser, er noen bekymret eller forstår dere ikke helt hva FH er? Se om dere kan finne svarene enten i dette bladet, eller på nettsiden til Nasjonal kompetansetjeneste for FH www.kolesterolbehandling.no. Det er også mulig å spørre lipidklinikken man går til om et familiemedlem kan få lov å være med en gang for å høre litt mer.

Tips til kjøregler

Det kan være en god ide å sette noen grenser eller kjøregler i fellesskap. Da unngår dere at de som er foreldre til barn

Tekst:
Dan Johansen, Teamleder
registerstøtte, Avdeling
biobank- og registerstøtte
Regional forskningsstøtte
Helse-Sør-Øst (tidligere
Rådgiver Nasjonal
kompetansetjeneste for FH,
Oslo Universitetssykehus)

Martin Prøven Bogsrud,
Lege/forsker Ph.D. Enhet
for hjertegenetikk, Oslo
Universitetssykehus
(tidligere leder for Nasjonal
kompetansetjeneste for
FH)





med FH stadig må trekke opp grenser på nytt. Det er betydelig flere hverdager enn festdager, og selv om en FH-livsstil tilsvarer en generell sunn livsstil, så skal det være plass til feiring. Julaften og bursdag er tross alt julaften og bursdag for alle. Kanskje kan man da være enig om å sikre at alle har en hjertevennlig livsstil i hverdagene, men at man ikke ønsker at kosthold og livsstil skal være store tema ved høytider. Hva er egentlig en hverdag i deres familie? Det er ikke helt uvanlig at torsdag nesten er helg, helgesnopet kommer frem på fredag, barne-TV snopet på lørdag og kakene i familiebesøk på søndag. Da blir det ganske mange helgedager. I disse tilfellene kan det være en god ide å begrense det noe og/eller finne hjertevennlig helgekos de fleste av disse dagene. Tips til dette finner du i kostheftene som er laget (se neste side). I disse kan også gavmilde besteforeldre, tanter og onkler finne velsmakende FH-vennlige alternativer når de ønsker å finne på noe. Det er ingen som synes det er gøy med forskjellsbehandling. Når barna i familien er samlet, kan det derfor også være kjekt å på forhånd ha blitt enige om felles alternativer som alle parter kan støtte opp om.



TIPS

Det kan være en god ide å sette noen grenser eller kjøreregler i fellesskap. Da unngår dere at de som er foreldre til barn med FH stadig må trekke opp grenser på nytt.

“Selv om forskjellen i FH-gener betyr noe annet enn for eksempel hvilken farge man har fått på øynene, så er heldigvis FH både enkelt å oppdage og enkelt å behandle. Når de anbefalte livsstilsendringene ved FH i tillegg er helt på linje med hva som er anbefalt for alle andre - så er det ingen grunn til å unngå å snakke om eller å hysje ned temaet”.

«Vi anbefaler at du forholder deg til god og kvalitetssikret informasjon fra helsevesenet og pasientforeningen.»



tilpasset de laveste klassetrinn. FH og meg - generelt om FH tilpasset barn og ungdom fra ca. 5. klassetrinn. Informasjonsvideo om FH for barn og ungdom tilgjengelig på Kompetansetjenesten sine nettsider: www.nktforfh.no

Enhet for hjertegenetikk

Enhet for hjertegenetikk gir råd og hjelp for testing av slektninger. Telefon: 22 11 89 62 eller 22 11 89 75.

FH Norge

Medlemmer i FH-Norge mottar FH-magasinet som kommer i posten hver vår og høst. Du kan melde deg inn via nettsiden, eller bruke slippen på baksiden av dette bladet.

Facebook: @FH Norge

Nettadresse: www.f-h.no

FH-magasinet - nytt om FH rett i postkassen.

Nasjonal kompetansetjeneste for FH

Kompetansetjenesten har en egen nettside hvor du finner det aller meste du eller din lege trenger å vite om FH. Her kan du også bestille informasjonshefter gratis tilsendt hjem i papirform eller finne frem til nærmeste lipidklinikk.

Facebook: @NKTforFH

Nettadresse: www.NKTforFH.no eller www.kolesterolbehandling.no

Andre kanaler

Sammen leverer Kompetansetjenesten for FH og lipidklinikkene informasjon til Helse Norge og sykehusene sine nettsider.

Helse Norge: www.helsenorge.no



GODE INFORMASJONSKILDER

Det finnes mye feilinformasjon om kolesterol og medisiner i både nyhetsoverskrifter, på ulike nettsider og sosiale media som for eksempel Facebook. Vi anbefaler derfor at du forholder deg til god og kvalitetssikret informasjon fra helsevesenet og pasientforeningen:

Barn og ungdom

I tillegg til dette heftet for foreldre som har barn med FH, er det laget flere hefter for barn og ungdom. Du kan lese og bestille

disse på www.kolesterolbehandling.no eller på lipidklinikk. Kolesterolboka for barn og ungdom - tilpassede kostholdsråd. Familien min, FH og meg - generelt om FH

HEFTER FOR BARN OG UNGE



Kolesterolboka for barn og ungdom



Familien min, FH og meg



FH og meg

RETURADRESSE: FH NORGE, PB. 8965, YOUNGSTORGET, 0028 OSLO



Meld deg inn i FH-Norge og få FH-magasinet i posten hvert halvår!



ÅRSKONTINGENT:

Kr. 200,- for voksne medlemmer

Kr. 50,- for medlemmer under 18 år

Navn: _____

Adresse: _____

Fødselsår: _____ Tlf: _____

E-post: _____

Send inn slippen til: FH Norge, PB. 8965, Youngstorget, 0028 OSLO,

Eller på e-post: info@f-h.no. Du kan også melde deg inn via våre nettsider: www.f-h.no