

Žijete s familiární hypercholesterolemií (FH)?

Připojte se k přátelské komunitě, která pomáhá zlepšovat péči o pacienty s FH!

O co jde?

Lidé žijící s FH a jejich rodiny se spojují, aby sdíleli své zkušenosti s cílem zlepšit péči a učinit ji dostupnější a snazší. Společně s nadací FH Europe Foundation, evropskou sítí pacientů s FH, realizujeme projekt FH-EARLY, abychom zjistili, co je pro vás nejdůležitější.

Kdo se může zapojit?

- Dospělí, kteří žijí s FH nebo podporují někoho s FH (rodiče, partneři, pečovatelé).
- Zapojit se můžete odkudkoli online (pokud si nejste jisti, zda máte FH, ale bylo vám řečeno, že máte velmi vysoký cholesterol nebo FH v rodině, jste také vítáni).

Na co se budeme ptát?

- Jaké to je žít s FH
- Jaké jsou vaše každodenní výzvy a co vám v každodenním životě pomáhá
- Jakou podporu dostáváte od přátel/členů rodiny a jaká podpora vám chybí
- Jaké jsou vaše názory na nové nástroje, které v rámci projektu testujeme:
 - rychlejší a levnější genetický test na FH,
 - nový krevní test k posouzení osobního rizika srdečních onemocnění a
 - užitečná aplikace (digitální asistent), která odpovídá na otázky a sleduje vaši péči o FH.

Váš názor je důležitý a společně můžeme pomoci zlepšit budoucnost péče o lidi žijící s FH.

Co budete dělat? Vyberte si, čeho se chcete zúčastnit:

Online skupinový chat (60-90 min.):
povídejte si s ostatními o
každodenním životě s FH



<https://forms.gle/wuZvT3VYA3G3YFG7>

Online průzkum (~20 min.):
sdílejte své názory ve svém
volném čase.



<https://forms.gle/xBvk9oNfgXbPpoxH9>

Máte další otázky? Kontaktujte prosím:
Magda (anthousi@fheurope.org) / Cristina (cristina.gbha@ino-med.ro)

Další podpora

Život s FH může být někdy náročný nejen z lékařského, ale i z emocionálního hlediska. V rámci projektu budeme sdílet také informace o dostupných zdrojích podpory, včetně možností psychologické podpory.

Pro více informací o psychologické a psychosociální podpoře v České republice nebo pro více informací o projektu FH-EARLY v češtině kontaktujte prosím Kristýnu Čílikovou, předsedkyni České aliance pro kardiovaskulární onemocnění (cilikova@me.com, www.ca-ko.cz). Další kontakt: Elsie Evans, FH Europe Foundation (elsie@fheurope.org).