

Vous vivez avec l'hypercholestérolémie familiale (HF) ?

Rejoignez une communauté bienveillante qui aide à améliorer les soins liés à l'HF !

En collaboration avec la FH Europe Foundation, le réseau européen de patients atteints d'HF, nous menons le projet FH-EARLY pour comprendre ce qui compte le plus pour vous.

De qui s'agit-il ?

Des personnes vivant avec l'HF et leur famille se réunissant pour partager leurs expériences vécues afin que les soins s'améliorent, soient prodigués plus tôt et plus facilement.

Qui peut participer ?

- Les adultes vivant avec l'HF ou accompagnant une personne atteinte d'HF (parents, partenaires, proches aidants).
- Vous pouvez participer en ligne, où que vous soyez (si vous n'êtes pas certains d'être atteints de l'HF, mais que l'on vous a dit que vous aviez un taux de cholestérol très élevé ou des antécédents familiaux, vous êtes également le bienvenu).

Sur quoi porteront nos questions ?

- À quoi ressemble la vie avec l'HF
- Les défis du quotidien et ce qui vous aide dans la vie de tous les jours
- Le type de soutien que vous recevez de vos amis et des membres de votre famille, et ce dont vous auriez davantage besoin
- Votre avis sur les nouveaux outils que nous testons dans le cadre du projet :
 - un test génétique plus rapide et moins coûteux pour le dépistage de l'HF,
 - une nouvelle analyse de sang pour évaluer le risque cardiaque individuel,
 - une application utile (assistant numérique) qui répond aux questions et permet le suivi de vos soins liés à l'HF.

Votre voix compte, et ensemble nous pouvons contribuer à améliorer l'avenir des soins pour les personnes vivant avec l'HF

Que ferez-vous ? Veuillez choisir comment vous souhaitez participer :

Groupe de discussion en ligne (60 à 90 min) - échangez avec d'autres personnes sur le quotidien avec l'HF



<https://forms.gle/XgL54Txdukpph2a67>

Enquête en ligne (~20 min) - partagez votre opinion au moment qui vous convient



<https://forms.gle/2YU4BtR5R4KbPHEV7>

D'autres questions ? Veuillez contacter
 Magda (anthousi@fheurope.org) / Cristina (cristina.ghita@ino-med.ro)

Les données seront protégées conformément à la législation française et européenne.

Soutien supplémentaire

Vivre avec l'HF peut parfois s'avérer difficile, non seulement sur le plan médical, mais aussi sur le plan émotionnel. Au cours du projet, nous partagerons également des informations sur les ressources de soutien disponibles, y compris les possibilités d'accompagnement psychologique.

Pour plus de détails sur le soutien psychologique et psychosocial en France, veuillez scanner le code QR



<https://www.service-public.gouv.fr/particuliers/vosdroits/F34917>

ou contacter Maria Nassif, Patiente Ambassadrice de la FH Europe Foundation (nassifmaria3@gmail.com) ou le Dr Antonio Gallo (antonio.gallo@aphp.fr)