



ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΣΘΕΝΩΝ
ΚΑΙ ΦΙΛΩΝ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ
ΑΠΟ ΟΙΚΟΓΕΝΗ ΥΠΕΡΧΟΛΗΣΤΕΡΟΛΑΙΜΙΑ

Λυκούργου 9, Αθήνα, ΤΚ. 10551

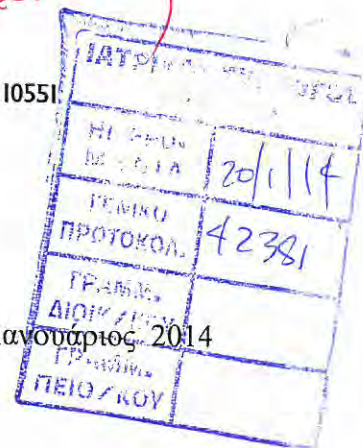
τ./φ. 213 029 1504

κ. 694 606 7301

e. info@ldlgreece.gr

w. www.ldlgreece.gr

Αθήνα 15 Ιανουάριος 2014



Αρ. πρωτ. 009/2014

Προς: Όπως πίνακας αποδεκτών

ΘΕΜΑ: Ίδρυση του συλλόγου με την επωνυμία «Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων πασχόντων από Οικογενή Υπερχοληστερολαιμία», ενημέρωση φορέων, αναζήτηση συνεργασιών και καταγραφή ασθενών.

Αγαπητή κυρία/ Αγαπητέ κύριε,

Η ανάγκη να κατανοήσουμε καλλίτερα την πάθησή μας και να την αντιμετωπίσουμε με νέες - καινοτόμες θεραπείες προσαρμοσμένες στην ελληνική κοινωνία της υγείας μας οδήγησε στην δημιουργία του συλλόγου με την επωνυμία «Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Οικογενή Υπερχοληστερολαιμία».

Σκοπός του σωματείου είναι η διεκδίκηση και η παροχή κάθε δυνατής επιστημονικής, κοινωνικής, οικονομικής και ηθικής συμπαράστασης στους ασθενείς που πάσχουν από οικογενή υπερχοληστερολαιμία και τις οικογένειές του.

Ο Σύλλογός μας ιδρύθηκε με την υπ' αριθ. 851/17.05.2013 διαταγή Πρωτοδικείου και στις εκλογές της 25/7/2013 εκλέχθηκε το νέο Διοικητικό Συμβούλιο. Ο σύλλογός μας πραγματοποιεί ήδη τα πρώτα του βήματα έχοντας σαν προτεραιότητα την ανάπτυξη συνεργασίας ανάμεσα στην Ιατρική Κοινότητα, επιστημονικούς οργανισμούς ή οργανώσεις και γενικά κάθε συναφή φορέα σχετικό με την οικογενή υπερχοληστερολαιμία, ελληνικό ή διεθνή, για την συνεχή ενημέρωση των μελών πάνω στα αποτελέσματα της επιστημονικής έρευνας της νόσου καθώς επίσης και για την από κοινού αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση της πάθησης με νέες βελτιωμένες μεθόδους θεραπείας. Την αναζήτηση πασχόντων και φορέων ώστε αυτοί να γίνουν μέλη του συλλόγου μας και να πλαισιώσουν δυναμικά το έργο μας σε κάθε επίπεδο.

Ο Σύλλογος ξεκινάει για πρώτη φορά την προσπάθεια επικοινωνίας με όλους τους εμπλεκόμενους φορείς υγείας που σχετίζονται με την οικογενή υπερχοληστερολαιμία, ευελπιστώντας μέσα από αυτή την προσπάθεια να οικοδομήσει το πλαίσιο εκείνων των

συνεργασιών που θα αναδείξουν τα προβλήματα των ασθενών, θα βελτιώσουν την ποιότητα της υγείας τους και θα ενισχύσουν τον διεκδικητικό και αγωνιστικό τους ρόλο. Για τους παραπάνω λόγους θα θέλαμε να ορίσετε ένα επιστημονικό συνεργάτη για την πραγματοποίηση των στόχων μας μέσα από αυτή την συνεργασία. Ευχόμαστε να είστε αρωγοί και υποστηρικτές στην προσπάθειά μας, γιατί πιστεύουμε ότι η συνεργασία ασθενών και επιστημόνων θα θωρακίσει τις προσπάθειές μας και θα εγγυηθεί την επιτυχία των στόχων και σκοπών μας στο μέλλον.

Τηλέφωνα επικοινωνίας:

Αξιώτης Νίκος: Πρόεδρος 6946067301

Παλλίδης Αθανάσιος Αντιπρόεδρος 6976390922

Μάγγου Θεοδώρα Γ.Γ. 6946242800

Καπέρδας Θεόδωρος Ταμείας 6979336108

Με τιμή

Για το Διοικητικό Συμβούλιο

Ο Πρόεδρος



Νικόλαος Αξιώτης

Η Γενική Γραμματέας



Θεοδώρα Μάγγου



Η **ομόζυγη μορφή** (δυσμενής επίδραση μετάλλαξης κατά 100%) είναι σπάνια. Συνήθως γεννιέται ένα παιδί σε ένα εκατομμύριο γεννήσεις (στην Ελλάδα υπάρχουν 10-14 τέτοια παιδιά). Τα επίπεδα της χοληστερόλης είναι πάνω από 600 mg/dl και φθάνουν έως 1000-1500 mg/dl. Τα τριγλυκερίδια μπορεί να είναι λίγο αυξημένα ή φυσιολογικά.

ΤΙΒΛΑΒΕΣ ΠΡΟΚΑΛΕΙ

Η αύξηση της χοληστερόλης στο αίμα προκαλεί εναπόθεση λιπών στην εσωτερική επιφάνεια των αρτηριών. Οι εναποθέσεις αυτές, ονομάζονται αθηρωματικές πλάκες και προκαλούν στένωση του αυλού, με αποτέλεσμα την επιβράδυνση της ροής του αίματος που μπορεί να οδηγήσει σε σχηματισμό θρόμβων και πλήρη διακοπή της ροής. Όταν αυτό συμβεί, ακολουθεί καρδιακό έμφραγμα, εγκεφαλικό επεισόδιο, τα οποία αποτελούν τις κύριες αιτίες θανάτων παγκοσμίως.

ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Στόχος της θεραπείας είναι να ελαττωθεί η LDL (κακή χοληστερόλη) και να αυξηθεί η HDL (καλή χοληστερόλη).

ΠΟΙΟΙ ΕΙΜΑΣΤΕ

Ο ΣΥΛΛΟΓΟΣ με την επωνυμία «ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΙ ΦΙΛΩΝ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΠΟ ΟΙΚΟΓΕΝΗ ΥΠΕΡΧΟΛΗΣΤΕΡΟΛΑΙΜΙΑ» και το διακριτικό τίτλο «LDL», είναι αναγνωρισμένος από το Πρωτοδικείο Αθηνών δυνάμει της υπ' αριθ. 851/2013 δικαστικής αποφάσεως του Μονομελούς Πρωτοδικείου Αθηνών και καταχωρήθηκε με αυξ αρ. 29534 στο βιβλίο σωματείων στο Πρωτοδικείο Αθηνών.

Ο ΣΥΛΛΟΓΟΣ μας είναι νεοσύστατος (ιδρύθηκε μόλις τον Ιούνιο του 2013), με χαρακτηριστικά μη κερδοσκοπικό, με πρωταρχικό σκοπό τη διεκδίκηση και παροχή κάθε δυνατής επιστημονικής, κοινωνικής, οικονομικής και ηθικής συμπαράστασης προς τους ασθενείς που πάσχουν από οικογενή υπερχοληστερολαιμία και τις οικογένειές τους.

ΑΠΟΣΤΟΛΗ ΤΟΥ ΣΥΛΛΟΓΟΥ

- Η συμμετοχή και συνεργασία του ΣΥΛΛΟΓΟΥ με επιστημονικούς οργανισμούς ή οργανώσεις, καθώς και με άλλους συλλόγους και με κάθε συναφή φορέα, οι οποίοι ασχολούνται με κάθε τρόπο με το ζήτημα της οικογενούς υπερχοληστερολαιμίας και την αποτελεσματική αντιμετώπιση της πάθησης με νέες βελτιωμένες μεθόδους θεραπείας, διάγνωσης και ανίχνευσης φορέων.
- Η ενημέρωση και κάθε μορφής πληροφόρηση του γενικού πληθυσμού, αλλά και ειδικότερα όσων έχουν σχέση με τη νόσο, προκειμένου να ευαισθητοποιηθούν για αυτή την «κρυφή», αλλά τόσο απειλητική για τη

ζωή ασθενεία.

- Η προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών και η διεκδίκηση από το κράτος της έμπρακτης ενεργούς συμπαράστασης προς τους πάσχοντες και τις οικογένειές τους.

Επικοινωνήστε με το σύλλογό μας για κάθε ερώτησή σας σχετικά με τη νόσο, για να μας γνωστοποιήσετε τις δυσκολίες που αντιμετωπίζετε ως ασθενείς ή ως μέλη των οικογενειών ασθενών, για να σας βοηθήσουμε και να σας στηρίξουμε έμπρακτα και με ευαισθησία.



ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΥΠΕΡΧΟΛΗΣΤΕΡΟΛΑΙΜΙΑ

Υπερχοληστερολαιμία είναι η αύξηση των επιπέδων της ολικής χοληστερόλης στο αίμα πέρα του φυσιολογικού.

ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΟΥΣ ΥΠΕΡΧΟΛΗΣΤΕΡΟΛΑΙΜΙΑΣ

Η οικογενής υπερχοληστερολαιμία είναι πρωτογενής υπερχοληστερολαιμία. Η πάθηση αυτή προκαλείται από την μετάλλαξη του γονιδίου του υποδοχέα της χοληστερόλης της χαμηλής πυκνότητας λιποπρωτεΐνης (LDL).

Η νόσος εμφανίζεται είτε σε ετερόζυγη, είτε σε ομόζυγη μορφή.

Η **ετερόζυγη μορφή** (δυσμενής επίδραση μετάλλαξης κατά 50%) εμφανίζεται με συχνότητα ένα παιδί σε 200-500 γεννήσεις (στην Ελλάδα υπάρχουν περίπου 20.000 ασθενείς). Τα επίπεδα της χοληστερόλης είναι πάνω από 290 mg/dl. Τα τριγλυκερίδια μπορεί να είναι λίγο αυξημένα ή φυσιολογικά.

Επικοινωνία:

Τηλ. & Fax.: 213 0291504

Κιν.: 6946067301 (Πρόεδρος ΑΞΙΩΤΗΣ ΝΙΚΟΛΑΟΣ)
(Πρόεδρος ΑΞΙΩΤΗΣ ΝΙΚΟΛΑΟΣ)

Λυκούργου 9, Αθήνα ΤΚ 10544,

Επισκεφθείτε μας στην ιστοσελίδα μας:

www.ldlgreece.gr

e-mail: info@ldlgreece.gr