



Frankfurt, den 20.02.2021

## Aufklärung über Familiäre Hypercholesterinämie (FH) **Patientenorganisation Cholesterin & Co e.V. feiert zehnjähriges Bestehen**

**Frankfurt am Main, 20. Februar 2021 – Heute vor zehn Jahren wurde die Patientenorganisation Cholesterin & Co: Patientenorganisation für Patienten mit Familiärer Hypercholesterinämie (FH) oder anderen schweren genetischen Fettstoffwechselstörungen e.V. – kurz CholCo e.V. gegründet. Sieben FH-Betroffene aus Deutschland und Österreich legten den Grundstein für die nun stetig wachsende FH-Selbsthilfeorganisation. Die Gründung erfolgte unter der Schirmherrschaft der deutschen Lipid-Liga und der Arbeitsgemeinschaft für angeborene Stoffwechselstörungen in der Inneren Medizin (ASIM) e.V.**

**Über dieses Jubiläum freut sich Michaela Wolf, eine der sieben Gründungsmitglieder, die heute die Geschicke des Vereins als Vorstandsvorsitzende federführend mitgestaltet, ganz besonders.**

„Die Gründung von CholCo war für mich eine Herzensangelegenheit“, so Michaela Wolf, Vorstandsvorsitzende von CholCo e.V. „Da meine Familie und ich selbst betroffen sind, wollte ich dafür sorgen, dass andere Familien schneller an Informationen und ExpertenInnen kommen, als es bei uns nach der Diagnose der Fall war. Wenn ich nun sehe, wie weit wir in den vergangenen zehn Jahren mit CholCo gekommen sind und wie viele Menschen wir bereits mit Informationen, Kontakten zu Experten und neuem Mut unterstützen, macht mich das sehr glücklich. Für unsere Mitglieder ist es aufgrund der immer noch geringen Bekanntheit der Erbkrankheit in Deutschland besonders wichtig, Informationen aus erster Hand zu erhalten und ihre Fragen an Experten richten zu können. Dafür sorgen wir mit Hilfe des medizinischen Beirats von CholCo. Denn eine frühzeitige Diagnose und der rechtzeitige Beginn einer cholesterinsenkenden Therapie können helfen, die schwerwiegenden Folgen der FH zu verhindern. Bei Patienten mit FH können die LDL-C-Werte bedingt durch die Fettstoffwechselstörung von 190 mg/dl bis über 450 mg/dL erhöht sein. Durch die von Geburt an erhöhten LDL-C-Werte erleiden FH-Patienten nicht selten bereits in jungen Jahren schwere Herz-Kreislauf-Erkrankungen wie einen Herzinfarkt oder einen Schlaganfall.“

### **Was ist FH?**

Familiäre Hypercholesterinämie ist eine Stoffwechselstörung, die sich in Form von erblich bedingt erhöhten Cholesterinwerten bemerkbar macht. Unbehandelt kann sie bereits in jungen Jahren Auslöser von Herzinfarkten

**CholCo e.V.**  
Hoherodskopfstraße 30  
60435 Frankfurt  
Telefon 069- 95425945  
info@cholco.de  
[cholco.de](http://cholco.de)



CholCo e.V. • Hoherodskopfstr. 30 • 60435 Frankfurt  
oder Schlaganfällen sein. Die Patientenorganisation CholCo e.V. setzt sich aus diesem Grund u.a. für ein Screening bereits im Kindesalter ein und unterstützt die Durchführung von Kaskaden-Screenings bei Betroffenen. Das heißt, dass ausgehend von einem betroffenen Patienten auch Verwandte ersten und zweiten Grades untersucht und gegebenenfalls diagnostiziert werden können. Hier werden die neuesten Erkenntnisse aus Forschung und Klinik in Kooperation mit anderen etablierten Fachgesellschaften gebündelt und veröffentlicht.

Ziel des Kaskaden-Screenings ist es, den Versorgungs- und Behandlungsstatus von Patienten mit familiärer Hypercholesterinämie zu erfassen und darüber hinaus bisher nicht diagnostizierte Patienten zu identifizieren, um diesen eine frühzeitige Behandlung zu ermöglichen. Schätzungen von Ärzten zufolge leiden in Deutschland ca. 200.000 Menschen unter FH. Bekannt ist diese erbliche Stoffwechselerkrankung, die zu den häufigsten genetischen Störungen gehört, jedoch kaum. Man vermutet, dass nur etwa 1-10% Prozent der Fälle diagnostiziert werden.

### **Ziele der Patientenorganisation**

Deklarierte Ziele von CholCo e.V. sind der Erfahrungsaustausch unter Patienten, die Sicherstellung einer bestmöglichen medizinischen Versorgung von Betroffenen, eine flächendeckende Prävention und Diagnose, die Förderung und Sammlung wissenschaftlicher Arbeiten, Interessensvertretung gegenüber Kostenträgern, medizinischen Leistungserbringern und Entscheidungsträgern sowie internationale Zusammenarbeit und Vernetzung. Der gemeinnützige Verein unterstützt Betroffene bei der Suche nach geeigneten Kliniken und Ärzten, gibt Tipps im Umgang mit medizinischen Leistungsträgern und forciert gezielt die Vernetzung mit internationalen Patientenorganisationen auf dem Gebiet der FH sowie mit der International FH Foundation wie auch dem FH Europe Patient Network, um eine bessere Aufklärung zu ermöglichen und letztendlich frühe Herz-Kreislauf-Erkrankungen zu vermeiden.

„Besonders am Herzen liegt es uns, den Betroffenen zu vermitteln, dass man auch mit

der Diagnose ‚Familiäre Hypercholesterinämie‘ die Möglichkeit hat, ein normales Leben zu führen“, erläutert Wolfgang Pähler, zweiter Vorsitzender der Patientenorganisation. „Einige Punkte, wie beispielsweise eine gesunde Ernährung, körperliche Aktivität und regelmäßige medizinische Check-ups sollte man natürlich zusätzlich zu einer individuell abgestimmten Therapie beachten. Dadurch hat man sogar die Möglichkeit, das Herz-Kreislauf-Risiko auf das Niveau eines Nicht-Betroffenen zu senken.“

### **Pläne für die Zukunft**

**CholCo e.V.**  
Hoherodskopfstraße 30  
60435 Frankfurt  
Telefon 069- 95425945  
info@cholco.de  
[www.cholco.de](http://www.cholco.de)



„Unser Plan ist es, möglichst viele Menschen zu erreichen und über Familiäre Hypercholesterinämie und weiteren Fettstoffwechselstörungen zu informieren“, fasst Michaela Wolf zusammen. „Denn nur so können wir den **Bekanntheitsgrad von Fettstoffwechselerkrankungen steigern und somit Leben retten.**“

CholCo e.V. versteht sich als Wissensmultiplikator im Umgang mit FH-Betroffenen und ihrem persönlichen Umfeld. Ein reger nationaler sowie internationaler Erfahrungsaustausch mit wissenschaftlichen und medizinischen Einrichtungen und Organisationen, die ähnliche Zielsetzungen haben, hilft uns bei unseren Vorhaben. Die Sensibilisierung bis dato undiagnostizierter Menschen mit erhöhten Cholesterinwerten erhöht die Chance, dass sie sich auf eine mögliche Familiäre Hypercholesterinämie testen lassen und dadurch das Maß der Auswirkungen von Folgeerkrankungen verringern können.

Den zweiten Schwerpunkt für unsere Zukunftsausrichtung setzen wir auf den **Ausbau unserer bundesweiten Regionalaktivitäten** und der Verbesserung der Zusammenarbeit zwischen den Akteuren auf dem Gebiet der Fettstoffwechselstörungen. Dabei können sich Patienten wohnortnah mit Mitpatienten und Experten gleichermaßen austauschen.

Gewonnene Erkenntnisse, wie auch sozial- und gesundheitspolitische Forderungen werden gesammelt und an weitere Interessensvertreter herangetragen. CholCo e.V. vertritt auf verschiedenen Ebenen die **Interessensvertretung von Patienten mit Fettstoffwechselstörungen** und arbeitet in gesundheitspolitischen Gremien und Arbeitskreisen aktiv mit. Ein wichtiges Ziel ist dabei z.B. die nationale, flächendeckende und frühzeitige Bestimmung des Cholesterinwertes

bei Kindern.

Zusammenfassend lassen sich die Zukunftspläne von CholCo e.V. auf 3 Punkte zusammenfassen: die **Steigerung des Bekanntheitsgrades von Fettstoffwechselerkrankungen** in der Öffentlichkeit, den **Ausbau der bundesweiten Regionalaktivitäten** sowie einer **stärkeren politischen Teilhabe der Betroffenen und Angehörigen**.

Diese Ziele sind ambitioniert, aber wichtig, denn eine starke Patientenvertretung bietet einen Mehrwert für alle Beteiligten und kann letztendlich Voraussetzungen für ein besseres und längeres Leben für Patienten mit Fettstoffwechselstörungen schaffen.

## Über CholCo e.V.

Cholesterin & Co e.V. ist eine Patientenorganisation für Patienten mit Familiärer Hypercholesterinämie (FH) oder anderen schweren genetischen Fettstoffwechselstörungen (CholCo e.V.). Die Patientenorganisation setzt auf den persönlichen

**CholCo e.V.**  
Hoherodskopfstraße 30  
60435 Frankfurt  
Telefon 069- 95425945

[info@cholco.de](mailto:info@cholco.de)  
[www.cholco.de](http://www.cholco.de)

## Cholesterin und Co e.V.

Patientenorganisation für Patienten  
mit Familiärer Hypercholesterinämie  
oder anderen schweren genetischen  
Fettstoffwechselstörungen



CholCo e.V. · Hoherodskopfstr. 30 · 60435 Frankfurt

Kontakt mit Betroffenen und Mitgliedern sowie auf eine optimale Zusammenarbeit zwischen Betroffenen, Ärzten, dem Gesundheitswesen, der Politik, anderen Patientenorganisationen und Meinungsbildnern. CholCo e.V. hat es sich zur Aufgabe gemacht, die Bevölkerung und Ärzte im Hinblick auf FH aufzuklären, für regen Erfahrungsaustausch unter Betroffenen zu sorgen, bei der Suche nach geeigneten

Ärzten und Kliniken zu unterstützen und wertvolle Tipps im Umgang mit medizinischen Leistungsträgern weiterzugeben. Der Verein arbeitet kontinuierlich an der gezielten Vernetzung mit internationalen Patientenorganisationen auf dem Gebiet der FH sowie mit anderen Organisationen, die die gleichen Interessen wahrnehmen, um eine bessere Aufklärung zu ermöglichen und letztendlich frühe Herz-Kreislauf-Erkrankungen zu vermeiden. Weiterführende Informationen finden Sie hier: [www.cholco.de](http://www.cholco.de)

### Weitere Informationen und Kontakt:

Vorstandsvorsitzende

Michaela Wolf

Hoherodskopfstr. 30

60435 Frankfurt

Tel. 069/95 42 59 45

[michaela.wolf@cholco.de](mailto:michaela.wolf@cholco.de)

[www.cholco.de](http://www.cholco.de)

**CholCo e.V.**

Hoherodskopfstraße 30

60435 Frankfurt

Telefon 069- 95425945

[info@cholco.de](mailto:info@cholco.de)

[www.cholco.de](http://www.cholco.de)