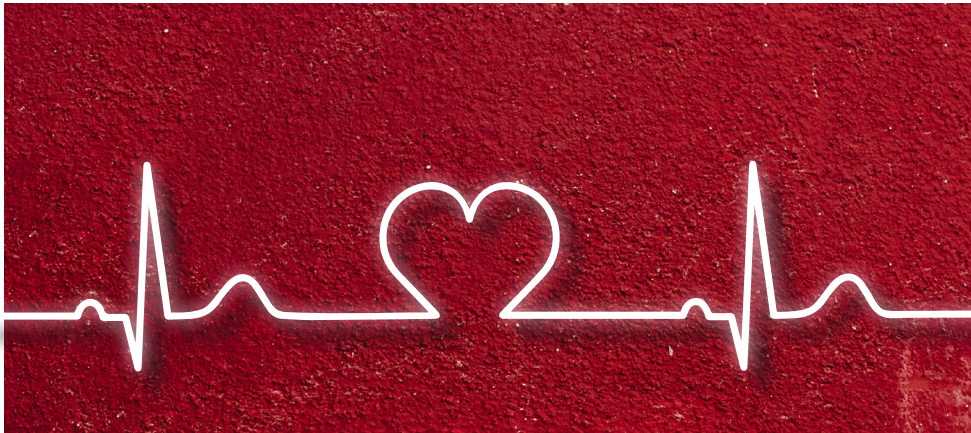


HCM 

HCM
HYPERTROFISK KARDIOMYOPATIS
SVENSKA SÄLLSKAP 

**Har du
hypertrofisk
kardiomyopati?**



HAR DU HYPERTROFISK KARDIOMYOPATI?

Har du hypertrofisk kardiomyopati (HCM) eller hypertrofisk obstruktiv kardiomyopati (HOCM)? Eller har du det genetiska anlaget för sjukdomen? Då finns vi här för dig och dina anhöriga! Vilka är vi? Vi är en grupp personer med HCM som sett ett stort behov av en patientförening för oss med sjukdomen. Vi startade en facebookgrupp 2021 och i augusti 2022 grundades den ideella patient- och intresseföreningen Hypertrofisk Kardiomyopatis Svenska Sällskap. Syftet med föreningen är främst att sprida information och medvetenhet om HCM, samla kunskap och framför allt att stötta varandra i hur det är att leva med HCM.

DU ÄR INTE ENSAM

Trots att HCM är den vanligaste ärftliga hjärtsjukdomen så har de flesta av oss som får diagnosen inte hört talas om den tidigare. Enligt Socialstyrelsen är HCM underdiagnostiserad i Sverige. Sjukdomen är dock vanligare än vad man kan tro, det är uppskattningsvis 1 på 500 personer som drabbas, men nya uppgifter kan tyda på att det är ännu mer vanligt.

I föreningen och facebookgruppen får du och dina anhöriga stöd av personer som också går igenom HCM-resan. I facebookgruppen är vi många medlemmar där vi stöttar varandra, delar med oss av kunskap, erfarenheter och funderingar. Genom föreningen får du även tillgång till uppdaterad information om sjukdomen och olika behandlingsmöjligheter genom att vi etablerar samarbeten med läkare och andra sakkunniga inom HCM, både i Sverige och internationellt.

LÄS PÅ

Alla är vi olika hur vi reagerar på att få en diagnos som innebär en kronisk sjukdom och vi tar till oss information i olika takt och på olika sätt. Eftersom det på många nivåer saknas kunskap om sjukdomen så är det viktigt att vi som patienter är informerade och pålästa.

Det är viktigt att komma ihåg att HCM är en sjukdom som med rätt hantering och behandling innebär att de flesta av oss kan leva långa och goda liv med HCM. För att vi tillsammans med våra läkare ska kunna fatta välgrundade beslut om hur vår sjukdom ska hanteras och behandlas behöver vi vara pålästa om sjukdomen och de möjligheter som finns.

På vår hemsida www.hcmsvenska.se finns mycket information om sjukdomen både för dig som patient och även för vårdpersonal. All information om sjukdomen vi publicerar är granskad av kardiologer och experter på sjukdomen som vi samverkar med.

OM HCM

HCM är en hjärtmuskelsjukdom som innebär en förtjockning av hjärtmuskeln och en onormal cellstruktur i densamma. I omkring hälften av fallen kan det påvisas en genetiskt ärftlig komponent. Vanliga symtom är:

- Andnöd/andfåddhet
- Bröstmärta
- Hjärtklappning
- Yrsel
- Svimning/svimningskänsla
- Hjärtblåsljud

Symtomen kan variera mellan mycket lindriga och svåra. Symtomen yttrar sig ofta väldigt olika, också inom samma familj. Sjukdomen kan debutera när som helst i livet; under barndomen, tonåren och som äldre. Eftersom sjukdomen ofta är ärftlig är det viktigt med släktutredningar och rådgivning om genetisk testning.

VÄLKOMMEN ATT BLI MEDLEM

Välkommen att bli medlem i Hypertrofisk Kardiomyopatis Svenska Sällskap! Ju fler vi blir desto mer kommer vi ha möjlighet att påverka vården till det bättre för oss med HCM.

Ansökan om medlemskap och information om vad du får som medlem finns på vår hemsida www.hcmsvenska.se.

Hypertrofisk Kardiomyopatis Svenska Sällskap har:

Organisationsnummer 802540-7662
Bankgiro 5942-4382
Swish 1232489086

Du når oss också på hcm.svenska.sallskap@gmail.com
Har du HCM, har anlaget eller är anhörig är du också välkommen till vår Facebookgrupp: Hypertrofisk Kardiomyopatis Svenska Sällskap: HCM Swedish Society.