



## Adherencia & Cronicidad & Pacientes

### Información de calidad y una App móvil: la Fundación HF avanza en adherencia

6 abril, 2018



El 90 por ciento de los pacientes incluidos en el estudio SAFEHEART, promovido por la Fundación HF, son adherentes a los tratamientos

*Carlos Rodríguez*

Dentro del espectro de las patologías crónicas, la **Hipercolesterolemia Familiar** es única: es una enfermedad genética, que aparece desde el nacimiento y afecta a la mitad de la familia. Estas peculiaridades se han convertido en la mejor arma para conseguir una **buena adherencia al tratamiento**. En muchas patologías, la ausencia de síntomas es un motivo para que el paciente se sienta confiado y abandone el tratamiento. No es la norma, ni mucho menos, en el caso de la HF, por diversos motivos. En el caso de los pacientes pediátricos, el comenzar el tratamiento desde edades muy tempranas favorece la transmisión de buenos hábitos. En el caso de los adultos, la sensibilización y la importancia de cumplir el tratamiento tiene a menudo otro

origen: muchos ya han sufrido un episodio cardiovascular, o tienen un recuerdo reciente de sus familiares de primer grado. En buena parte esto explica que hoy el **90 por ciento** de los pacientes incluidos en el registro **SAFEHEART**, promovido por la **Fundación Hipercolesterolemia Familiar**, sean adherentes a los tratamientos crónicos para reducir el colesterol. Desgraciadamente, el problema de la no adherencia va mucho más allá del 10 por ciento restante y enlaza directamente con el infra-diagnóstico que continúa ligado a esta enfermedad.

Otra buena razón que explica el buen grado de cumplimiento en el tratamiento, tanto farmacológico como no farmacológico, radica en este propio registro, una iniciativa promovida por la Fundación Hipercolesterolemia Familiar, que desde hace años proporciona una visión permanentemente actualizada de la situación de la HF en España. La Fundación empezó a reclutar a los participantes de este estudio de cohorte prospectivo, abierto, multicéntrico, de ámbito nacional y a largo plazo en el año 2004. Hoy, la media de seguimiento es de 7 años. Incluye a unas 5.000 personas, de las cuales **unas 3.600 tienen Hipercolesterolemia Familiar** con diagnóstico genético y el resto son familiares no afectos, estableciéndose anualmente comparativas entre ambos grupos de población.

En términos de adherencia, este contacto anual con los pacientes supone un **refuerzo** a la sensibilidad que muchos de ellos ya muestran con respecto a su enfermedad, y a la información y conocimiento que poseen en relación a la importancia de cumplir adecuadamente los tratamientos. La HF genera unos elevados niveles de colesterol debido habitualmente a que el hígado no lo elimina correctamente por escasez de receptores y es una puerta de entrada al infarto precoz. *“El seguimiento en sí funciona como un recordatorio”*, resalta **Pedro Mata**, presidente de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar.



Este seguimiento anual tiene varios objetivos: por una parte, conocer la realidad de las personas que sufren Hipercolesterolemia Familiar; por otra, servir de plataforma para facilitar información y asesoramiento personalizado. Pese a ello, existe un 10 por ciento de pacientes no adherentes, fundamentalmente jóvenes. ¿Por qué?

Si bien la ausencia de sintomatología puede ser una causa, como ya se ha comentado, no es la regla general si se tiene en cuenta que hablamos de pacientes que saben que tomar el tratamiento previene el desarrollo de una enfermedad cardiovascular prematura. **Pedro Mata** cree que buena parte de la

responsabilidad está en la concurrencia de dos fenómenos íntimamente relacionados: por una parte, el hecho de haber oído hablar mal de las **estatinas**; por otra, las corrientes de “*publicidad engañosa*” que, según el presidente de la Fundación HF “*empujan al consumo de sustancias supuestamente naturales*”.

### **Proyectos en adherencia**

Actualmente, la Fundación trabaja para hacer frente a ambos fenómenos favoreciendo la transmisión de **información científica y veraz** que permita que los pacientes se sientan seguros con la toma de la medicación. En esta línea, próximamente publicará otra revisión sobre los efectos de estos medicamentos. “*Las estatinas pueden tener efectos adversos, como cualquier fármaco, pero son mínimos y se pueden paliar pautándolas en días alternos y ajustando la dosis*”, apunta Mata.

El margen de acción de la asociación es menor en relación al segundo fenómeno. Globalmente, la población con Hipercolesterolemia Familiar hace una mejor dieta que el resto de la población. Los pacientes toman menos cantidad de grasas saturadas, menos cantidad de hidratos de carbono refinados y, por tanto, menos cantidad de ácidos grasos trans. Al mismo tiempo, hacen más actividad física, aunque sea moderada, y también fuman menos. Pero luchar contra la confusión existente en torno a determinados **productos milagro** para reducir el colesterol pasa inevitablemente por la actuación del Ministerio de Sanidad y de otros organismos competentes.

Más allá, la otra gran apuesta de la Fundación HF para mejorar la adherencia de cara al futuro es el lanzamiento, previsto para este mismo año, de una **aplicación para dispositivos móviles** que en la práctica funcionaría en la misma línea del registro en cuanto a seguimiento. La idea es que esta App permita a los pacientes rellenar una serie de campos de manera anual: si toman la medicación o si se les olvida; cuántos días se les olvida; si hacen actividad física; si fuman o lo han dejado o han retomado el hábito... Esta información permitirá dirigir mensajes personalizados en función de las respuestas, que bien podrá indicar al paciente que consulte con su médico, y que también le recordará por qué no hay que fumar; por qué hay que hacer mejor la dieta o por qué es preciso tomar el tratamiento de forma continuada.

### ***La Fundación HF tiene previsto lanzar una aplicación para dispositivos móviles que funcionaría en la misma línea del registro SAFEHEART en cuanto a seguimiento***

En principio, el objetivo de esta aplicación son los pacientes que actualmente se encuentran en seguimiento a través del registro SAFEHEART, y muy especialmente ese 10 por ciento que hoy no son adherentes. Si la respuesta y los resultados fueran positivos, el siguiente paso sería extenderlo a pacientes

con Hipercolesterolemia Familiar que no están en el registro o pacientes con otras hiperlipemias que tienen que tomar tratamiento crónico.

## **A por un Plan Nacional de Detección de la HF**

Pero este objetivo se enfrenta al gran escollo que aún existe en relación a la HF. El excelente grado de adherencia de la población de estudio no puede analizarse por comunidades autónomas, ni tampoco extrapolarse a toda la población de pacientes con hipercolesterolemia familiar porque la mayoría de los pacientes están sin diagnosticar. La prevalencia de la enfermedad afecta aproximadamente a 1 de cada 300 personas, lo que, según Mata, significa que en España habría unas **160.000 personas** con esta patología. En cambio, los datos de aportación reducida procedentes de las comunidades autónomas indican que sólo **unas 30.000** (un 20 por ciento) estarían diagnosticadas y recibiendo un tratamiento.

La Fundación HF insiste en la importancia de que el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, a través del Consejo Interterritorial, cumpla el compromiso que adquirió el pasado julio de 2017 y apruebe el **Plan Nacional de Detección de la Hipercolesterolemia Familiar**. Mata también recuerda que ya se cuenta con los dos elementos básicos para aprobar un plan de estas características: por un lado, el registro; por otro, un estudio de coste-eficacia que también ha valorado la pérdida de productividad laboral asociada a esta patología. Su conclusión es rotunda: *“El coste del Plan Nacional de Detección de la HF es dominante, implicando importantes ganancias en salud y ahorros económicos para la sociedad”*.

**TAGGED APP DESTACADO ESALUD HIPERCOLESTEROLEMIA PEDRO  
MATA REGISTRO DE PACIENTES TIC**