

SAFEHEART *Social*

Cerrando el círculo del conocimiento



Transformando más de veinte años de investigación en
una mejor salud para las familias con
Hipercolesterolemia Familiar

1. Resumen ejecutivo

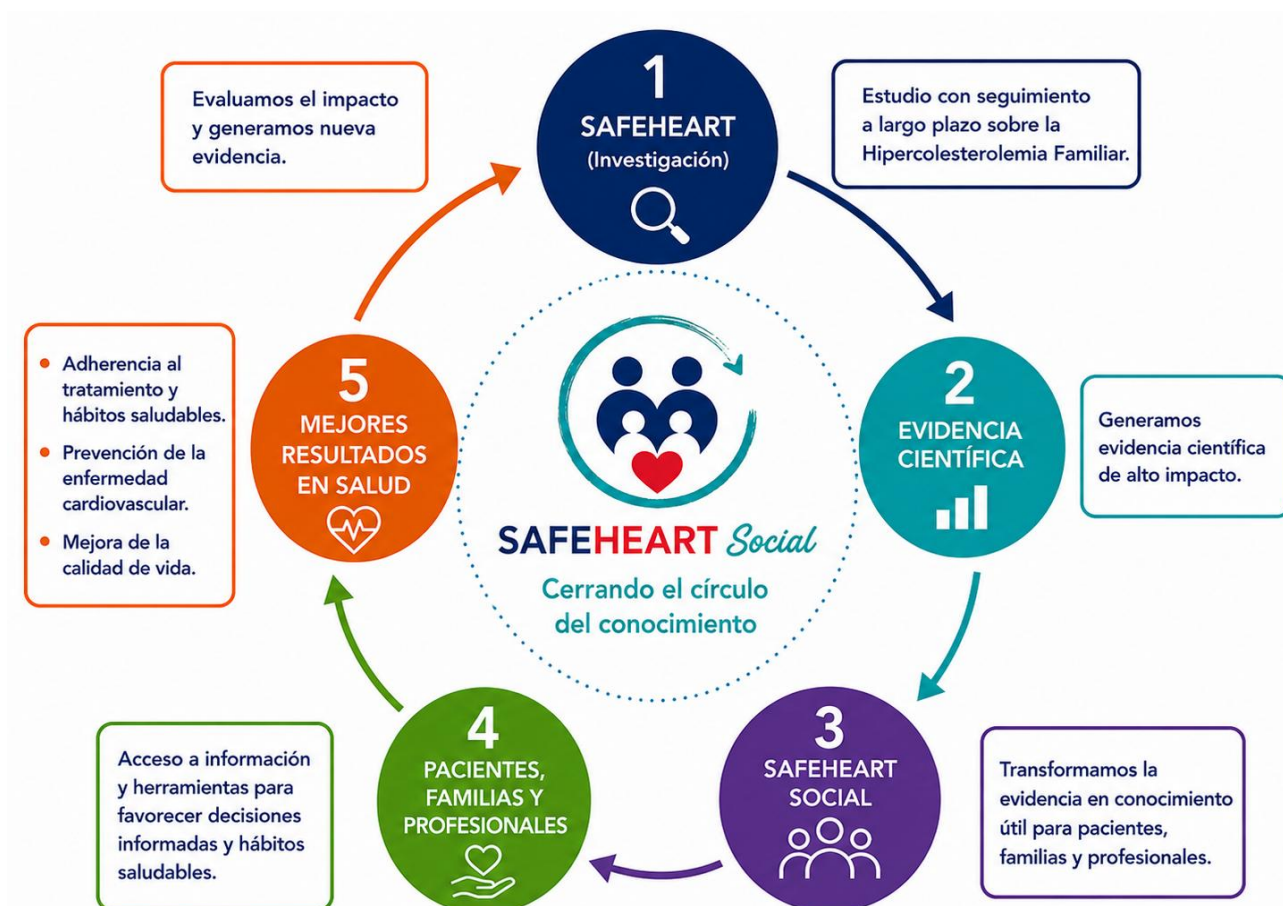
Durante más de veinte años, el estudio **SAFEHEART (The SpAnish Familial HypErcHolEsterolaemia CohoRt Study)** ha situado a España entre los referentes internacionales en investigación sobre Hipercolesterolemia Familiar (HF). Gracias a la participación de más de **5.500 personas pertenecientes a más de 1.100 familias** y a una red nacional de **30 hospitales**, SAFEHEART ha generado el mayor estudio de cohorte prospectivo del mundo sobre esta enfermedad, contribuyendo al conocimiento científico. Además, es un modelo de estrategia de salud pública para la detección precoz, prevención cardiovascular y promoción de la salud.

Sin embargo, toda investigación tiene una responsabilidad que va más allá de la publicación científica.

SAFEHEART Social nace para completar esa misión. Su objetivo es transformar más de dos décadas de investigación en educación sanitaria, formación de profesionales, promoción de hábitos saludables y acompañamiento a pacientes y familias, devolviendo el conocimiento a quienes han contribuido a generarlo.

2. El modelo SAFEHEART Social

SAFEHEART Social integra investigación, transferencia del conocimiento y evaluación en un proceso continuo de mejora. La evidencia científica generada por SAFEHEART se transforma en educación sanitaria, formación y acompañamiento para pacientes, familias y profesionales. El impacto de estas actuaciones vuelve a evaluarse mediante SAFEHEART, generando nueva evidencia y cerrando el círculo del conocimiento.



3. ¿Por qué es necesario?

La Hipercolesterolemia Familiar (HF) es una enfermedad crónica que constituye un **modelo paradigmático de prevención cardiovascular a lo largo de la vida**. Su pronóstico depende no solo del diagnóstico precoz y del acceso a un tratamiento adecuado, sino también de mantener durante décadas una **buena adherencia al tratamiento y unos hábitos de vida saludables**. Por ello, la información, la educación sanitaria y el acompañamiento continuado de pacientes y familias son elementos esenciales para transformar los avances científicos y terapéuticos en mejores resultados en salud.

La HF es, además, la enfermedad genética monogénica más frecuente, **afecta a 1 de cada 200-250 personas**, y es una de las principales causas de enfermedad cardiovascular prematura prevenible. En España se estima que **viven unas 200.000 personas con HF**, de las **cuales más de 140.000 permanecen sin diagnosticar**, perdiendo la oportunidad de iniciar precozmente un tratamiento eficaz, prevenir eventos cardiovasculares y proteger a las siguientes generaciones mediante la detección precoz.

Junto a la HF heterocigota existe una forma especialmente grave, la **Hipercolesterolemia Familiar homocigota (HFHo)**, un trastorno raro de HF con una prevalencia estimada de aproximadamente **1 caso por cada 300.000 personas**, lo que supondría **alrededor de 160 personas afectadas en España**. En estos pacientes, el diagnóstico antes de los dos años de vida y el inicio precoz del tratamiento resultan especialmente críticos para reducir la exposición acumulada al colesterol LDL y prevenir el desarrollo de enfermedad cardiovascular desde edades muy tempranas.

La Fundación Hipercolesterolemia Familiar mantiene desde hace más de veinte años un contacto directo y continuado con estas familias. Muchas de ellas han sido acompañadas durante años por el mismo equipo de profesionales, creando una relación de confianza que constituye uno de los principales activos del programa y permite conocer de primera mano sus necesidades reales.

4. Líneas estratégicas

Escuela SAFEHEART para pacientes y familias

Programa permanente de educación sanitaria dirigido a crear pacientes expertos, favorecer el conocimiento sobre la enfermedad y promover un papel activo en el cuidado de la salud.

Incluye contenidos sobre:

- Genética y herencia;
- Promoción de la salud (hábitos de vida saludables);
- Cómo preparar la visita médica;
- Adherencia al tratamiento;
- Embarazo y lactancia;
- Prevención cardiovascular.

Escuela SAFEHEART para profesionales de Atención Primaria

La Atención Primaria constituye la puerta de entrada al sistema sanitario y la mejor oportunidad para identificar a las personas con HF antes de que aparezca la enfermedad cardiovascular.

Los profesionales sanitarios disponen de criterios clínicos sencillos para sospechar la enfermedad y, además, tiene acceso a la mayoría de la familia, lo que facilita el cribado en cascada y la identificación de nuevos casos.

Sin embargo, alrededor del **70% de las personas con HF continúan sin diagnosticar en España.**

Además, al tratarse de una enfermedad crónica que requiere seguimiento durante toda la vida, la Atención Primaria, en estrecha coordinación con las unidades hospitalarias especializadas, desempeña un papel fundamental no solo en el diagnóstico precoz, sino también en la promoción de hábitos de vida saludables, el seguimiento clínico, el refuerzo de la adherencia al tratamiento y el control de los factores de riesgo cardiovascular.

SAFEHEART Social desarrollará programas de actualización dirigidos a profesionales de Atención Primaria y otros profesionales sanitarios para mejorar el conocimiento de la enfermedad, el diagnóstico precoz, y el seguimiento integral de las personas con HF.

Jornadas divulgativas SAFEHEART

Organización de jornadas presenciales en centros de diferentes comunidades autónomas dirigidas conjuntamente a pacientes, familias y profesionales sanitarios.

Estas jornadas acercarán la evidencia científica a la práctica clínica, favorecerán el intercambio de experiencias y sensibilizarán sobre la importancia del diagnóstico precoz y la adherencia al tratamiento y a hábitos de vida saludables para prevenir la enfermedad cardiovascular.

Se trata de una actividad ampliamente demandada tanto por los pacientes como por los servicios hospitalarios.

Cribado neonatal de HF-Programa CRINEO

El Programa CRINEO-HF está dirigido a detectar precozmente la HF en familias del estudio SAFEHEART mediante la determinación del colesterol en la muestra de sangre de la prueba del talón y la posterior confirmación genética.

La detección de un recién nacido con HF permitirá extender el cribado al resto de la familia e incorporar nuevos pacientes y familiares al programa SAFEHEART, favoreciendo su seguimiento y acompañamiento a lo largo de la vida.

Recursos educativos y divulgativos

Desarrollo de materiales adaptados a las distintas etapas de la vida (guías; infografías; vídeos; webinars; entre otros), Todos ellos elaborados a partir de la evidencia científica generada por SAFEHEART.

Evaluación del impacto en salud

Otro elemento innovador de SAFEHEART Social es que todas las actuaciones podrán evaluarse y medirse.

Esto permitirá analizar de forma rigurosa si la educación sanitaria y la formación de profesionales se traducen en:

- mejor adherencia al tratamiento;
- mejora de los hábitos de vida;
- incremento del diagnóstico precoz;
- mejor calidad de vida;
- reducción del riesgo cardiovascular y de la incidencia de eventos CV.

5. Acompañando a las personas a lo largo de la vida

La HF acompaña a las personas desde el nacimiento y afecta a varias generaciones de una misma familia. SAFEHEART Social adapta el conocimiento científico a las necesidades de cada etapa vital, ofreciendo acompañamiento personalizado desde antes del diagnóstico hasta la prevención en las siguientes generaciones.



6. ¿Qué hace diferente a SAFEHEART Social?

SAFEHEART Social no parte de cero.

Se apoya en más de veinte años de investigación, una red nacional consolidada de hospitales y un equipo con amplia experiencia en el seguimiento longitudinal de personas con HF.

Además, SAFEHEART Social se sustenta en una relación de confianza construida durante años de seguimiento continuado. El contacto periódico con las mismas familias, realizado por profesionales que conocen su trayectoria clínica y personal, permite identificar necesidades no cubiertas, barreras, preocupaciones y demandas que difícilmente pueden obtenerse mediante otros métodos. A este seguimiento se suma la incorporación de nuevos familiares con HF al programa SAFEHEART, dando continuidad al vínculo con las familias a través de distintas generaciones. Este conocimiento directo constituye uno de los principales activos del programa y orienta el desarrollo de intervenciones adaptadas a las necesidades reales de las personas con HF.

Su principal fortaleza, por tanto, es integrar tres elementos que rara vez conviven en un mismo programa:

- **excelencia científica**, gracias a SAFEHEART;
- **proximidad y confianza**, construidas tras años de acompañamiento continuado a las familias;
- **evaluación del impacto**, permitiendo demostrar científicamente que la transferencia del conocimiento y las medidas de intervención mejoran los resultados en salud.

SAFEHEART Social convierte la investigación biomédica y el conocimiento continuo de las familias en mejores resultados en salud.

7. Cómo colaborar

SAFEHEART Social ofrece la oportunidad de participar en un proyecto con un impacto real y medible en la salud de las personas con HF. Colaborar con esta iniciativa significa contribuir a que el conocimiento científico llegue a quienes más lo necesitan, transformando más de dos décadas de investigación en prevención, promoción de la salud, educación y acompañamiento para pacientes, familias y profesionales.

Posibles líneas de colaboración:

- Socio fundador de SAFEHEART Social.
- Escuela SAFEHEART para pacientes y familias.
- Escuela SAFEHEART para Atención Primaria.
- Jornadas divulgativas SAFEHEART.
- Programa de cribado neonatal y acompañamiento familiar.
- Desarrollo de recursos educativos.
- Evaluación del impacto en salud (adherencia al tratamiento, riesgo CV y estudios de eficiencia entre otros).