

En este número...

- Un Plan como Holanda 2
- Personaje 2
- Hay que agilizar la
aportación reducida 3 y 4
- Conozca las grasas
que consume 5
- Guía de la hipercolesterolemia
familiar 6
- Noticias y Congresos 7 y 8



- Los beneficios de la dieta
mediterránea 9
- Actividades de la
Fundación HF 10 y 11
- Estudio de familias con HF 12
- Día mundial sin tabaco 12
- Recetas de primavera 13
- Cartas 14
- Qué hace la Fundación HF ... 15
- Noticias de la Fundación HF ... 16

Fundación Hipercolesterolemia Familiar

Avda. Menéndez Pelayo, 67 bajo A.
28009 Madrid.
Tlfs.: 915042206/915570071. Fax: 915042206
WEB: www.cholesterolfamiliar.com
e-mail: cholesterolfamiliar@terra.es

Clasificada como Fundación benéfico-asistencial.
Orden Ministerial de 28 de Octubre de 1997.

Nuevo Boletín



Boletín inglés



Boletín holandés

Nuestro Boletín sigue, pero en este número 13 hemos decidido cambiar el formato, con una nueva presentación, en línea con otras publicaciones europeas de pacientes, como la holandesa y la británica. Europa es una casa común, ahora de 25 países, y cualquier política activa de prevención exige una coordinación continental que nosotros queremos

visualizar en nuestros Boletines, ahora más hermanados, como antesala de esa organización europea de pacientes. Esperamos que os guste.

Guía para conocer mejor el colesterol

La Fundación HF acaba de editar un folleto informativo, **Colesterol y Corazón**, para conocer mejor las Hipercolesterolemias Familiares. Se trata de un folleto de fácil manejo. Contiene información sencilla y clara sobre: colesterol, triglicéridos, riesgo cardiovascular, hipercolesterolemia familiar heterocigota, hiperlipemia familiar combinada e hipercolesterolemia poligénica. También, se describen las manifestaciones clínicas y el tratamiento, tanto dietético como farmacológico, así como el test genético para el diagnóstico de la hipercolesterolemia familiar, ya, disponible en España.



Un Plan como Holanda

La aportación reducida entró en vigor el **1 de enero de 2004**, pero está costando mucho que sea una realidad, que los pacientes aprovechen esta ventaja que decidieron por unanimidad todos los grupos políticos españoles en el Parlamento. Y si no, que se lo pregunten, por ejemplo, a Isabel Gomáriz (ver *Personaje*), que ha tardado cinco meses en cobrar de Sanidad los primeros 58 euros que había pagado de más en la farmacia al comprar estatinas. Su pelea contra la burocracia es un fiel ejemplo de lo que está pasando en muchas autonomías: los pacientes que quieren beneficiarse de la aportación reducida chocan con una muralla de desinformación, papeleo, visitas y más visitas, descoordinación entre las instituciones y una falta de sensibilidad de funcionarios y oficinas. "Me están dando un moneo", dice Isabel en murciano, que podría traducirse con el castellano "me están mareando"... Y como Isabel, decenas de pacientes, que se dejan una parte de su sueldo en la farmacia, con dos, tres, cuatro o más familiares comprando cada mes medicamentos contra el colesterol.

La aportación reducida ha sido una larga lucha, que le ha costado cinco años a la **Fundación Hipercolesterolemia Familiar**. Y por ello, no debe haber más demoras para aplicarla, para que los pacientes se beneficien de este derecho legalmente reconocido. Todas las autonomías deben establecer unas reglas claras y hacerlas cumplir con rapidez y transparencia. Y no puede haber diferencias básicas entre unas y otras. Por eso, es urgente que la cuestión sea abordada por la próxima Comisión interterritorial de Sanidad. Todos los pacientes de HF heterocigota tienen derecho a esta prestación, vivan donde vivan. Y por eso, hay que unificar criterios, diagnósticos y

procedimientos. Y además, existe una importante base de partida: los 1.000 pacientes que tienen ya hecho el diagnóstico genético por la Fundación HF.

Pero no podemos quedarnos aquí. La Fundación HF ha insistido una y otra vez en la necesidad de la prevención como base de una política sanitaria moderna y eficaz. La aportación reducida y el diagnóstico genético nos marcan un camino: trabajar sobre los colectivos de alto riesgo, detectar los casos de hipercolesterolemia familiar heterocigota y ponerles en tratamiento. Ahora tenemos una herramienta muy eficaz para hacerlo, el biochip genético, el **lipochip**. Por eso, la Fundación Hipercolesterolemia Familiar va a centrar ahora su estrategia en conseguir un Plan Nacional de detección y tratamiento de la Hipercolesterolemia Familiar, similar al de Holanda, que pretende detectar genéticamente todos los casos de HF heterocigota en un plazo de ocho a diez años. Un proyecto para el que reciben anualmente entre 3 y 4 millones de euros del Gobierno.

España necesita su **Plan Nacional contra el Colesterol**, con objeto de detectar los 80.000 pacientes que sufren la HF heterocigota, la más grave, para poderlos tratar adecuadamente y evitar que acaben en las urgencias de un hospital. Con el lipochip, podrían identificarse unos 10.000 pacientes al año. Es cuestión de tener la voluntad política de hacerlo. Se habla mucho de prevención, pero ha llegado la hora de pasar de las palabras a los hechos. Hace falta poner en marcha este Plan, con recursos públicos y privados. Es nuestro mensaje al nuevo Gobierno, a los profesionales y pacientes, a toda la sociedad. Y la prioridad de la Fundación HF en los próximos años.

Personaje



Isabel Gomariz Montoya

54 años . Ama de casa
Cabezo de Torre (Murcia)

Isabel se acaba de dejar 118 euros en la farmacia, sólo en medicinas contra el colesterol. Las toma ella, su hermana Juana y dos de sus hijos, Isabel (24 años) y Eduardo (18). Se enteró hace 23 años de que tenía colesterol, al descubrirse a su hermana en una revisión de empresa. Su padre, que murió a los 72 años, tras dos infartos, también lo tenía. "Quiero ver aquí a toda la familia", les dijo el especialista. Y de las 5 hermanas, Juana e Isabel lo habían heredado. "Fue una sorpresa, tenía cuatrocientos y pico", dice. A raíz de esto, vigiló a sus hijos desde chiquitos. El mayor, José Jesús (32 años) y el tercero, Alejandro (23) no tenían, pero sí la niña, Isabel y sobre todo el pequeño, Eduardo, que "tenía más de 300 con 3 añitos, el pobre". Comenta que, "durante muchos años, los especialistas nos decían que no había nada para nosotros". Luego salieron las estatinas y hace 10 años que las toman los cuatro: Isabel, su hermana y sus dos hijos. Y ahora, Isabel y Juana están probando el nuevo fármaco Ezetrol. Además de la medicación, Isabel anda mucho ("hora y pico a paso ligero") y come sano ("de todo, pero con moderación, sin fritos ni grasa. Y mucha fruta, que a mis hijos les gusta poco..."). El último control, en abril, "ha sido el mejor de todos", con menos de 300 de colesterol. "Mi mayor lucha es la económica, conseguir la aportación reducida". Después de meses de visitas, papeleos, llamadas a la radio y mil gestiones, Isabel consiguió hace dos semanas que Sanidad le devolviera 58 euros. Pero si quiere seguir cobrando lo que paga de más en la farmacia, tiene que ir juntando recetas, hacer nuevas gestiones y presentar más fotocopias. "Quieren que me aburra, pero no lo van a conseguir". **Ánimo.**

Hay que **agilizar** la aportación reducida

La aportación reducida para los medicamentos que toman los pacientes con hipercolesterolemia familiar heterocigota es un hecho desde el 1 de enero de 2004. Pero a la hora de su aplicación concreta, muchos pacientes están sufriendo la falta de un desarrollo normativo homogéneo en toda España y la inexistencia de criterios concretos de aplicación en algunas Autonomías. La Fundación HF se ha reunido con las autoridades sanitarias de casi todas las Autonomías para intentar solventar los problemas y utilizar el diagnóstico genético.

Muchos pacientes se han dirigido a la Fundación FH para denunciar que han encontrado muchos problemas a la hora de querer hacer realidad la aportación reducida y pagar menos por los medicamentos contra el colesterol (ver Cartas). Al final, resulta que la norma está publicada en el BOE, pero luego, a la hora de aplicarla, cada autonomía tiene que desarrollarla, estableciendo los mecanismos para ponerla en marcha. Y unas lo han hecho y otras no. Y muchas no tienen aún decidido el

sistema por el que se garantiza que tal enfermo o enferma tiene derecho a la prestación, ya que sufre hipercolesterolemia familiar heterocigota. Y sin ese diagnóstico, el paciente no consigue el visado de la inspección necesario para que en la farmacia le cobren mucho menos por su medicamento anti-colesterol. La aportación reducida es un hecho, después de que la Fundación HF haya estado cuatro años largos peleando por ella. La norma fue publicada en el Boletín Oficial del Estado el 4 de noviembre de 2003 y ha entrado en vigor con fecha 1 de enero. Pero ahora queda aplicarla, es decir que puedan disfrutar de ella cualquiera de los 80.000 españoles que padecen hipercolesterolemia familiar heterocigota, la variante más grave de hipercolesterolemia. O sea, que puedan ir a una farmacia y pagar un máximo de 3 euros por unos medicamentos que ahora les cuestan diez veces más. Un ahorro que va a ser muy importante para las familias afectadas, que suelen tener varios pacientes con HF. Y que va a suponer un ahorro en años de vida.

Como decíamos, son las autonomías las que han de establecer los mecanismos para poner en marcha la aportación reducida. Eso significa que cada una tiene competencias para hacerlo a su modo, aunque lo ideal es que se establezcan unas normas similares en toda España, como sugiere la Ley de Cohesión y Calidad de la Sanidad y la opinión de los profesionales sanitarios.

Ya hay autonomías que se han puesto en contacto con la Fundación HF, para que les asesore en la puesta en marcha de la aportación reducida. De hecho, la Fundación ya se había anticipado y su Comité Científico ha elaborado un Informe con una serie de propuestas para poder identificar a los enfermos con HF heterocigota, los únicos que pueden beneficiarse de la aportación reducida al tratamiento farmacológico con estatinas (ver Tablas 1 y 2). La Fundación HF se ha reunido en estos meses con todas las autonomías, salvo Canarias y Cantabria, para manifestarles su preocupación por la puesta en marcha de la aportación reducida e insistirles que el diag-



Tabla 1 Criterios Diagnosticos de la HF Heterocigota (programa internacional de la o.m.s, med-ped)

				Puntuación	Diagnóstico Clínico de Hipercolesterolemia Familiar:
				En caso afirmativo	
Historia Familiar					
I. Familiar de primer grado con enfermedad coronaria y/o vascular precoz	SI	NO		1	• Cierto: ≥ 8 puntos • Probable: 6 - 7 puntos Familiar de primer grado: padre, madre, hermanos(as), hijos(as) Enfermedad coronaria (infarto de miocardio, angina de pecho, angioplastia, revascularización coronaria) o vascular (claudicación intermitente; enfermedad carotídea sintomática, ictus, crisis isquémica transitoria; aneurisma de aorta abdominal, estudio de imagen vascular positivo, angioplastia vascular, cirugía de revascularización) precoz : es cuando ocurre antes de los 55 años en varones y antes de los 65 años en mujeres. La concentración de colesterol LDL para el cálculo de la puntuación es SIN TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO Y HABIENDO DESCARTADO CAUSAS SECUNDARIAS.
II. Familiar de primer grado con C-LDL ≥ 210 mg/dl y/o	SI	NO		1	
III. Familiar de primer grado con Xantomas y/o Arco Corneal	SI	NO		2	
IV. Niño menor de 18 años con C-LDL ≥ 150 mg/dl	SI	NO		2	
Historia Personal					
I. Antecedentes enfermedad coronaria precoz	SI	NO		2	
II. Antecedentes de enfermedad vascular periférica o cerebral precoz (precoz= < 55 años en varones y < 60 años en mujeres)	SI	NO		1	
Examen Físico					
I. Xantomas tendinosos	SI	NO		6	
II. Arco Corneal antes de los 45 años	SI	NO		4	
Análítica en ayunas, con triglicéridos < 200 mg/dl					
I. C-LDL ≥ 330 mg/dL	SI	NO		8	
II. C-LDL 250 - 329 mg/dL	SI	NO		5	
III. C-LDL 190 - 249 mg/dL	SI	NO		3	
IV. C-LDL 155 - 189 mg/dL	SI	NO		1	
TOTAL DE PUNTOS:				_____	

Hay que agilizar la aportación reducida

» nóstico genético es la fórmula más eficaz para aplicarla. En principio, Extremadura, Castilla la Mancha, Cataluña, Andalucía y Baleares son favorables a financiar desde la sanidad autonómica el uso del lipochip como instrumento de certificación de que un paciente sufre hipercolesterolemia familiar heterocigota y tiene derecho a la aportación reducida.

Varias autonomías son partidarias de que la aplicación concreta de la aportación reducida y el sistema de diagnóstico sean cuestiones a abordar en la Comisión interterritorial de Sanidad, para que se apruebe una norma homogénea para toda España. Un elemento a favor de la coordinación es que el nuevo secretario general del Ministerio de Sanidad es Fernando Lamata, ex-consejero de Sanidad de Castilla-La Mancha, un profesional que se ha mostrado favorable a la fórmula del diagnóstico genético.

Mientras unas autonomías se deciden, ya hay otras autonomías y algunos hospitales que han decidido su estrategia ante la aportación reducida, en colaboración con la Fundación HF. Así, Navarra ha sido la primera autonomía en aprobar la financiación de 250 test genéticos en el año 2004, que los pacientes podrán solicitar en 2 hospitales de Pamplona, uno de

Estella y otro de Tudela. En Aragón, hay 5 hospitales de referencia (2 en Zaragoza, 1 en Calatayud, 1 en Huesca y 1 en Teruel). Y en la Rioja, un hospital, en Logroño. En estas dos comunidades, no hay un presupuesto aprobado para test genéticos, pero los criterios que se van a aplicar en el diagnóstico son los propuestos por la Fundación HF (Tablas 1 y 2). En las demás Comunidades, se tienen que nombrar hospitales de referencia, que tendrán que aplicar los criterios que fijen las autoridades sanitarias autonómicas, muchas de las cuales son partidarias del diagnóstico genético, del lipochip. Y entre tanto, hay hospitales que van a tomar ya la iniciativa, a través de la propia gerencia del hospital como: Hospital de Ciudad Real, Hospital Reina Sofía de Córdoba, Hospital de Ávila y Hospital de Santiago de Compostela.

Mientras se perfilan las normas concretas, lo que el paciente debe saber es que el proceso lo debe iniciar acudiendo a su médico de atención primaria, que lo derivará a un médico especialista o a la Unidad de lípidos de su hospital (o Unidades de riesgo cardiovascular) en los casos que existan. Allí le harán un análisis para detectar si tiene o no colesterolemia fami-

Esta es una de las caras de la Tarjeta de Diagnóstico Genético que ha emitido la Fundación HF para certificar el diagnóstico de certeza a los pacientes a los que se ha realizado el estudio genético. En un lado figurarán los nombres del paciente y el médico y en el anverso aparecerán una serie de consejos e informaciones prácticas sobre la HF.

liar heterocigota, la única rama de la hipercolesterolemia que va a disfrutar, inicialmente, de la aportación reducida en los medicamentos. Y si le informan positivamente, deberá acudir con ese informe al inspector médico, para que le dé una especie de visado con el que acudir a la farmacia y poder comprar las estatinas con aportación reducida, pagando un máximo de 3 euros por el medicamento.

En estos momentos, la Fundación HF tiene detectadas unas 1.000 personas con HF heterocigota, gracias a los estudios genéticos realizados en los últimos años. Este colectivo tiene ya un diagnóstico de certeza y podrían ser los primeros en disfrutar de la aportación reducida, si así lo consideran las autonomías, explica el doctor Mata.

Cara al futuro, la existencia del biochip permitirá seguir avanzando en el diagnóstico genético. "En el primer año podrían identificarse unos 10.000 pacientes", señala el doctor Mata, presidente de la Fundación HF, que defiende para España un Plan nacional de detección y tratamiento de la Hipercolesterolemia Familiar, similar al de Holanda, que pretende detectar todos los casos de HF en un plazo de ocho a diez años.

Tabla 2 Informe del Comité Científico de la FHF para identificar a los pacientes que pueden beneficiarse de la aportación reducida

El Comité Científico de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar, teniendo en cuenta que el único diagnóstico de certeza de HF es el análisis genético, hace las siguientes propuestas para una adecuada identificación de estas personas:

1. Pacientes con diagnóstico clínico de HF (\geq a 8 puntos) (ver tabla 1)

DEBEN confirmarse mediante estudio genético con plataforma diagnóstica (biochip y secuenciación), u otro sistema de detección genético.

- a) Si el resultado del análisis genético (mutación en el gen del r-LDL) es positivo, el diagnóstico es de HF y el paciente **DEBE** beneficiarse de la prestación farmacéutica.
- b) Si el resultado fuese negativo y se tiene una elevada sospecha clínica, **DEBERA** valorarse por un **Comité Asesor de Expertos**, quienes decidirán si se considera un diagnóstico de HF o no.

2. Pacientes con diagnóstico de probabilidad de HF (sistema de puntuación 6-7 puntos).

Si existe una clara agregación familiar, y a criterio del médico especialista, se debe realizar el estudio genético. Si el análisis genético es positivo, se **DEBE** beneficiar de la prestación. Si el análisis es negativo, se evaluará por el **Comité Asesor**.

3. Familiares (provenientes de la rama afectada con hipercolesterolemia) de pacientes con diagnóstico genético: Existe aproximadamente un 20-25% de error diagnóstico empleando el criterio de determinación plasmática de colesterol, ya que el colesterol es una variable continua. Por lo tanto, la aproximación correcta debe ser:

- a) \geq 18 años, con un colesterol total superior a 250 mg/dl, **DEBE** hacerse el estudio genético. Si el resultado es positivo **DEBEN** beneficiarse de la aportación reducida al tratamiento. Si el resultado

es negativo, estos pacientes **NO** son subsidiarios de la aportación reducida.

- b) menores de 18 años, con un colesterol superior a 220 mg/dl, **DEBE** hacerse estudio genético. En este grupo de edad, la confirmación del diagnóstico de HF mediante análisis genético supone el beneficio de la aportación reducida siempre que tenga indicación de tratamiento farmacológico con estatinas. Sin embargo, hay que tener en cuenta que en España no está autorizado el uso de las estatinas antes de los 18 años.
- c) Personas con un colesterol total inferior a 200 mg/dl, se aconseja **NO** realizar el estudio genético.
- 4. Pacientes con diagnóstico clínico de HF, en quienes se ha encontrado una mutación en genes tales como apo B-100, PCSK9, CYP7A1, ARH, etc, causales también de una HF, **DEBERÁN** beneficiarse de la aportación reducida.

Conozca las grasas que consume



Las grasas traen de cabeza a muchas personas. Pero lo malo es no conocerlas, no saber bien qué tipos de grasas existen, en qué alimentos se encuentran y cuáles debemos reducir o no en nuestra alimentación. Aquí le ayudamos a distinguirlas.

La mayoría de las personas consumen más grasas de las recomendadas. Para controlar el consumo de este nutriente debemos conocer los distintos tipos de grasas y donde se encuentran. De este modo, podremos disfrutar de los alimentos y, al mismo tiempo, llevar una dieta equilibrada.

La grasa en sí, no es “mala para la salud”, y de hecho, es un nutriente importante que desempeña una serie de funciones vitales en nuestro organismo. Por ejemplo, las reservas de grasa protegen nuestros órganos y algunos ácidos esenciales son vitales para la formación de hormonas, membranas celulares y otras funciones biológicas. Lo que es malo para nuestra salud es ingerir demasiada cantidad de ciertos tipos de grasas como las saturadas y poca cantidad de otras insaturadas. Cuando conocemos los distintos tipos de grasa y sabemos cuáles debemos reducir o aumentar, disponemos de la información necesaria para elegir los alimentos que contribuyen a un consumo saludable.

La explicación:

Es que antes eran las cosas simples, debíamos reducir las grasas saturadas porque aumentan el nivel de colesterol en sangre, y en su lugar ingerir más grasas poliinsaturadas. Este consejo sigue siendo válido, pero ahora sabemos que hay que

tener en cuenta el consumo de grasas monoinsaturadas y el tipo de grasa poliinsaturada.

Las grasas monoinsaturadas abundantes en el aceite de oliva previenen las enfermedades cardiovasculares.

Dentro de las grasas poliinsaturadas están las conocidas como omega-6 y omega-3. La mayoría de las personas que consumen aceites vegetales como girasol, maíz y soja entre otros, tienen un consumo elevado de grasas omega-6. Ahora se recomienda que hay que disminuir el consumo de omega-6 y aumentar el consumo de grasas omega-3, ya que tienen un efecto beneficioso en la salud del corazón y un papel importante en las funciones cerebrales y oculares. Los pescados grasos como la sardina, la caballa, la trucha y el salmón entre otros, son buenas fuentes de este tipo de ácidos grasos, que también se encuentran en las nueces.

Además, las grasas insaturadas pueden presentar estructuras químicas diferentes: una forma “cis” curvada, o una forma “trans” recta. La mayoría de las grasas insaturadas tienen la forma cis, sin embargo, la carne y la leche de rumiantes (como bovinos, ovejas y venados) y los productos que contienen aceites parcialmente endurecidos de forma industrial contienen algunas grasas insaturadas en forma trans. Estos ácidos grasos aumen-



tan el nivel de colesterol en sangre igual que las grasas saturadas.

Cómo respetar las recomendaciones

En la actualidad, se recomienda que el consumo global de grasas no supere el 30-35% del total de calorías y que menos del 10% proceda de grasas saturadas. De un 15 a un 20% debe provenir de las grasas monoinsaturadas, y menos de un 7% de las grasas poliinsaturadas. También es importante incluir más ácidos grasos omega-3 y reducir al mínimo el consumo de ácidos grasos trans. La tabla recoge los principales tipos de grasas. Una vez que se conocen las grasas, **las etiquetas de los alimentos deberían convertirse en útiles aliados para un consumo de grasas saludables.** Este etiquetado también puede ayudarnos a compensar algunos productos ricos en grasas con otros más ligeros, contribuyendo a nuestra elección de una dieta equilibrada, placentera y sana.

Tabla 3 Alimentos ricos en los distintos tipos de ácidos grasos

Tipo de grasa	Fuentes
Saturada	Mantequilla, queso, carne, productos cárnicos (salchichas, hamburguesas, etc.), leche y yogur enteros, tartas y masas, manteca, sebo de vaca, margarinas duras y grasas para pastelería, y aceite de coco y de palma.
Monoinsaturada	Aceite de oliva; frutos secos, aguacates y sus aceites.
Poliinsaturada	Omega-3: Salmón, caballa, sardina, trucha (especialmente rica en los ácidos grasos omega-3 de cadena larga, EPA o ácido eicosapentaenoico y DHA o ácido docosahexaenoico), nueces, semillas de colza, semillas de soja, semillas de lino y sus aceites (especialmente ricos en ácido alfa-linoléico). Omega-6: Aceites de girasol, maíz y soja.
Ácidos grasos trans	Algunas grasas para fritura y pastelería (por ejemplo, aceites vegetales hidrogenados) utilizados en galletas, productos de pastelería, productos lácteos, carne grasa de ternera y oveja.

Guía sobre la Hipercolesterolemia Familiar

Una de cada 400-500 personas puede tener problemas de colesterol y tienen por ello más riesgo de sufrir enfermedades cardiovasculares. Por ello, un grupo de expertos internacionales ha elaborado unas directrices para el diagnóstico y tratamiento de la hipercolesterolemia familiar más grave, la heterocigota. Conózcalas.



La Hipercolesterolemia Familiar (HF) es un problema de salud pública, ya que puede afectar a una de cada 400-500 personas en la población general. En España se estima que puede afectar, en su vertiente más grave (HF heterocigota) a unas 80.000 personas. Dada la importancia del diagnóstico y tratamiento precoz de este trastorno, un grupo internacional de expertos ha elaborado unas directrices de diagnóstico y manejo de Hipercolesterolemia Familiar Heterocigota (HFH), con la intención de contestar las principales preguntas a las que se enfrentan médicos en todo el mundo que tratan este tipo de pacientes. Estas recomendaciones han sido impulsadas desde la Fundación Hipercolesterolemia Familiar y las

Sociedades Españolas de Cardiología y Arteriosclerosis.

Este panel de expertos estimula a los investigadores de todo el mundo a mejorar el conocimiento genético de la HF en sus poblaciones para simplificar el diagnóstico en el futuro. Actualmente, se conocen más de 700 mutaciones a lo largo de todo el gen del rLDL en individuos con hipercolesterolemia familiar, por lo que el **diagnóstico genético** se recomienda en las siguientes situaciones:

- Poblaciones en las que solo unas pocas mutaciones del gen rLDL son responsables de la mayoría de los casos de HF.

- Poblaciones en las que se conocen la mayoría de las mutaciones causantes de enfermedad, y se han desarrollado herramientas de diagnóstico genético rápidas.

El documento considera que la HF tiene un elevado riesgo cardiovascular, y se describen los principales factores de riesgo de enfermedad CV en esta población:

- 1.- Edad. Hombre: ≥ 30 años. Mujer: ≥ 45 años o postmenopáusica
- 2.- Fumador activo
- 3.- Historia familiar de enfermedad coronaria prematura

- 4.- LDL colesterol muy alto, > 330 mg/dl
- 5.- HDL colesterol < 40 mg/dl
- 6.- Hipertensión arterial ($> 140/90$ mm Hg)
- 7.- Diabetes mellitus

Así mismo, y de acuerdo con la presencia de factores de riesgo y/o aterosclerosis clínica o subclínica, se definen 3 grupos de riesgo:

- 1.- Riesgo a 10 años **bajo**: con ningún factor de riesgo
- 2.- Riesgo a 10 años **moderado**: con un factor de riesgo
- 3.- Riesgo a 10 años **alto**:
 - a) Con dos o más factores de riesgo.
 - b) Con aterosclerosis subclínica.
 - c) Con enfermedad CV clínica.

En función al grupo de riesgo al que pertenece un paciente con HF, se establecen los objetivos en las concentraciones de colesterol LDL:

Tabla 4 Niveles de LDL-C de acuerdo con las categorías de riesgo

Categoría	Nivel óptimo mg/dl
Riesgo a 10 años bajo	160
Riesgo a 10 años moderado	130
Riesgo a 10 años alto	100

En el documento se recoge que las estatinas son el tratamiento de elección en los sujetos con HF que requieren fármacos para reducir el colesterol. Si embargo, en la mayoría de los casos se necesitan reducciones del colesterol-LDL superiores al 45% para alcanzar los objetivos del tratamiento. Para conseguir esto se dan una serie de pautas y se concluye que con los nuevos fármacos como rosuvastatina (no disponible en España) o bien con la administración conjunta de una estatina y ezetimiba será más fácil reducir el colesterol a las cifras recomendadas.

Noticias • Noticias • Noticias • Noticias

Nuevo fármaco para reducir el colesterol

Recientemente se ha comercializado en España un nuevo fármaco para reducir el colesterol conocido como Ezetimiba (Ezetrol). Es una novedad terapéutica y actúa a través de reducir la absorción del colesterol en el intestino delgado. El colesterol del organismo procede de dos fuentes, la intestinal y la hepática. Las estatinas actúan de forma eficaz y segura sobre la vía hepática. Y Ezetimiba viene a completar el abordaje del colesterol actuando sobre la vía intestinal. Cuando se administra conjuntamente con las estatinas produce un efecto adicional en la reducción del colesterol-LDL de un 21%, de tal forma que el efecto reductor del colesterol-LDL de Ezetimiba 10 mg (dosis fija) con la dosis de inicio de una estatina es similar al obtenido con la dosis máxima de esa estatina.

Su uso puede lograr que un gran número de personas con hipercolesterolemia alcancen los objetivos del tratamiento en las cifras de colesterol-LDL.

Por tanto, Ezetrol administrado con una estatina está indicado como tratamiento en pacientes con hipercolesterolemia primaria (familiar heterocigota y no familiar), que no están controlados adecuadamente con una estatina sola. También está indicado en monoterapia en pacientes con hipercolesterolemia primaria en los que una estatina se considera inadecuada o no se tolera.

La simvastatina disminuye el riesgo de infarto cerebral

El tratamiento con estatinas reduce la incidencia de accidente cerebrovascular agudo (ictus) en personas de alto riesgo, de acuerdo con un estudio publicado en la revista Lancet. El estudio se realizó en más de 20.000 personas del Reino Unido con historia de ictus u otra enfermedad cerebrovascular (3.280 pacientes) o con elevado riesgo de presentarlo por otro motivo (17.256). Los participantes fueron asignados a recibir 40 mg diarios de simvastatina o placebo durante cinco años. Transcurrido este tiempo se produjo una reducción proporcional del 30% en la incidencia de ictus isquémicos (trombosis o infarto cerebral) entre los pacientes que estaban en tratamiento con simvastatina frente a los que estaban con placebo.

Lancet 2004;363:757-767.

El tratamiento intensivo con estatinas reduce los episodios cardiovasculares y el tamaño de la placa de ateroma

El tratamiento intensivo con estatinas se asocia con mejores niveles de lípidos y mejores resultados en la aparición de una nueva angina o infarto de miocardio en pacientes con un ataque coronario previo.

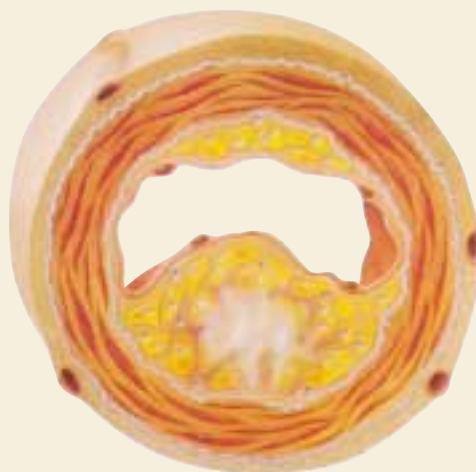
Más de 4.000 pacientes hospitalizados por un ataque coronario (22% mujeres) y con una edad media de 58 años fueron asignados a recibir un tratamiento hipolipemiante moderado (40 mg/día de pravastatina) o tratamiento intensivo (atorvastatina 80 mg/día) durante dos años de seguimiento. Las concentraciones medias de colesterol-LDL alcanzadas al final del periodo de tratamiento fueron significativamente más bajas en el grupo de atorvastatina que en el grupo de pravastatina (62 mg/dl por 95 mg/dl). Así mismo se encontró una mayor reducción en la aparición de nuevos episodios coronarios y en los procedimientos de revascularización coronaria.

N Engl J Med 2004;350: 1495-1504.

Un estudio reciente conocido como REVERSAL (siglas en inglés de Regresión de la Aterosclerosis con tratamiento hipolipemiante intensivo) utilizó la ecografía intracoronaria para valorar el efecto de atorvastatina 80

mg/día con pravastatina 40 mg/día sobre la progresión de la aterosclerosis coronaria en pacientes con enfermedad coronaria sintomática. Después de 18 meses de tratamiento se encontró una diferencia significativa entre atorvastatina y pravastatina en el cambio porcentual del volumen de la placa de ateroma, con una menor progresión en el grupo de atorvastatina. En el mismo periodo de tiempo las concentraciones de colesterol-LDL disminuyeron un 46% en el grupo de atorvastatina comparadas con el 25% en el grupo de pravastatina. Estos estudios demuestran que una mayor reducción en las concentraciones de colesterol-LDL produce un mayor beneficio en los pacientes con enfermedad coronaria previa.

JAMA 2004;291:1071-1080



Noticias • Noticias • Noticias • Noticias

Leche para reducir el colesterol



Recientemente se ha comercializado un nuevo producto lácteo enriquecido en esteroides vegetales que reduce el colesterol LDL entre un 10 y un 15%. Su nombre: leche Flora pro.activ. Se trata del segundo producto de la familia pro.activ que llega al mercado español, tras la aparición de la margarina Flora pro.activ en el 2001. Se trata de una leche desnatada, con esteroides vegetales, vitaminas A, E y D y una pequeña cantidad de ácidos grasos insaturados.

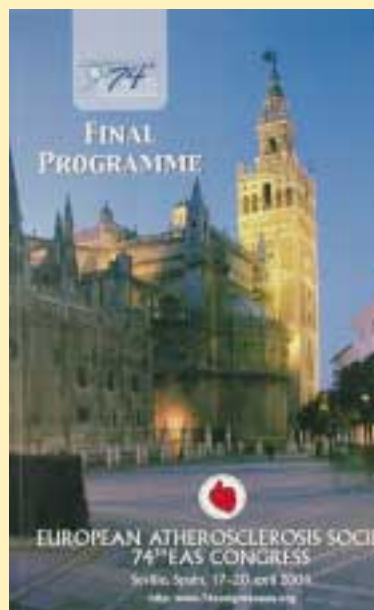
Estos productos están dirigidos tanto a niños como a adultos, con hipercolesterolemias leves o moderadas y también a los que presentan una hipercolesterolemia familiar. Con el consumo diario de unos 3 vasos de leche Flora pro.activ, dentro de una dieta variada y equilibrada que incluya frutas y verduras, se consigue una reducción de entre el 10 y el 15% en el colesterol LDL. Se pueden combinar con fármacos reductores del colesterol, porque no existe ninguna interacción. Y además, se consigue una disminución adicional en los niveles de colesterol.

CONGRESOS

Hipercolesterolemia Familiar

En el Congreso Europeo de Aterosclerosis celebrado en Abril de 2004 en Sevilla se ha presentado una sesión dedicada a la Hipercolesterolemia Familiar (HF). En esta se han destacado los aspectos prácticos del diagnóstico genético de la HF en Holanda, donde ha comenzado en el 2003 un programa nacional de detección genética financiado por el Ministerio de Sanidad con el objetivo de diagnosticar en un periodo de 6 a 8 años a la población holandesa con HF para seguir un adecuado tratamiento y seguimiento de estos pacientes. De un 30 a un 50% de las muestras referidas desde las clínicas de lípidos tienen una mutación en el receptor LDL. El programa ha detectado mutaciones en un 15-20% de personas (generalmente jóvenes) con unos niveles de colesterol total por debajo del percentil 95. Se destacó que el proceso de diagnóstico genético es coste-eficaz.

En esta misma sesión se presentaron los datos del Programa Español de detección genética de la HF. Hasta la fecha se han detectado 185 mutaciones diferentes en el receptor LDL en unas 1000 personas con diagnóstico genético. De las mutaciones diferentes, 66 no se han descrito previamente. España es un país muy heterogéneo en el origen de su población y compartimos mutaciones con otros países cercanos como Holanda, Alemania, Italia, Francia y el Norte de África entre otros. Con el conocimiento de las principales mutaciones se ha desarrollado el primer sistema de "biochip" o ADN-chip para analizar las mutaciones en el gen del receptor LDL de una forma rápida y segura.



En el mismo Congreso Europeo de Aterosclerosis se han analizado los aspectos clínicos y genéticos más relevantes de la Hiperlipemia Familiar Combinada (HFC). Un aumento moderado de los niveles de colesterol total y especialmente de los triglicéridos junto con un aumento de la apo B son buenos indicadores para el diagnóstico de HFC. Aunque en la actualidad no tiene diagnóstico genético, se destacó la reciente identificación de genes que predisponen a HFC. En población del norte de Europa se ha localizado una región en el cromosoma 1 que se relaciona con HFC. En dicha región cromosómica hay un solapamiento con genes relacionados con la diabetes mellitus y el síndrome metabólico.

Tabla 5 Criterios Diagnosticos de Hiperlipemia Familiar Combinada

FAMILIA AFECTA:

1.- Dos o más miembros de primer grado afectados de hiperlipemia mixta, o de combinaciones de fenotipos, entre hipercolesterolemia pura, hiperlipemia mixta o hipertrigliceridemia.

Exclusión:

- a) Presencia de xantomas tendinosos en la familia
- b) Concentraciones de c-LDL > 300 mg/dL en dos o más familiares de primer grado con hipercolesterolemia y triglicéridos normales.

DIAGNOSTICO DE MIEMBRO AFECTO:

- 1.- En adultos, colesterol total (CT) por encima de 240 mg/dL (o c-LDL > 160 mg/dL) y/o triglicéridos (Tg) por encima de 200 mg/dL. En menores de 20 años, CT > 200 mg/dL (o c-LDL > 130 mg/dL) y/o TG > 120 mg/dL
- 2.- Descartar causas secundarias

Dieta mediterránea y prevención cardiovascular

Un reciente Congreso europeo celebrado en España ha vuelto a resaltar los beneficios de la dieta mediterránea para la salud cardiovascular y las grandes ventajas del aceite de oliva virgen.

Durante el Congreso de la Sociedad Europea de Aterosclerosis se ha celebrado en Córdoba un Simposio satélite sobre la Dieta Mediterránea. En este se han destacado los efectos beneficiosos de este tipo de dieta en general y del **aceite de oliva** en particular sobre los factores de riesgo cardiovascular. Además de los beneficios sobre el perfil lipídico disminuyendo el colesterol-LDL y aumentando el bueno o colesterol-HDL se han señalado otros efectos beneficiosos que van más allá del colesterol y entre los que destacan: la disminución en la oxidación de los lípidos, la mejora en la vasodilatación arterial y en la coagulación así como la disminución del proceso inflamatorio que produce el desarrollo de la placa de aterosclerosis en la pared arterial. También se destacó que el aceite de oliva virgen es rico en antioxidantes como los polifenoles que inhiben la oxidación de los lípidos y tienen propiedades antiinflamatorias.

En los pacientes con diabetes mellitus tipo 2 la dieta enriquecida en aceite de oliva reduce las concentraciones de glucosa e insulina. Además, este modelo de dieta disminuye la tensión arterial. Finalmente, algunos estudios epidemiológicos observacionales indican que un consumo elevado de aceite de oliva se asocia con una reducción del riesgo cardiovascular y de determinados tipos de cáncer.

En la segunda parte del symposium se analizó el papel de los **alimentos funcionales** en el contexto de una dieta saludable, como la mediterránea, en la prevención de la enfermedad cardiovascular. Se conocen como alimentos funcionales a los que tienen un efecto beneficioso en la salud más allá de su propio efecto nutricional. Algunos alimentos como el aceite de oliva y las nueces son también funcionales porque tienen unos componentes (por ejemplo antioxidantes) que producen unos efectos beneficiosos en la salud. En la actualidad, un número cada vez mayor de personas están más preocupados acerca de la epidemia de enfermedad cardiovascular. Y con la aparición del movimiento de "autocuidado" están comenzando a incorporar determinados alimentos en su dieta con la intención de disminuir sus concentraciones de colesterol y así reducir el riesgo cardiovascular. La investigación en el área de los alimentos funcionales y la reducción de la enfermedad cardiovascular ha aumentado de una forma muy importante.

En este sentido hay que destacar como alimentos funcionales la incorporación de los **esteroles vegetales** derivados de las plantas en la leche, margarina y yogur. Estos pueden reducir hasta un 15% el colesterol-LDL mediante la inhibición competitiva de su absorción intestinal. Si se administran con una dieta saludable sus efectos son aditivos a los de la propia dieta. Y se pue-

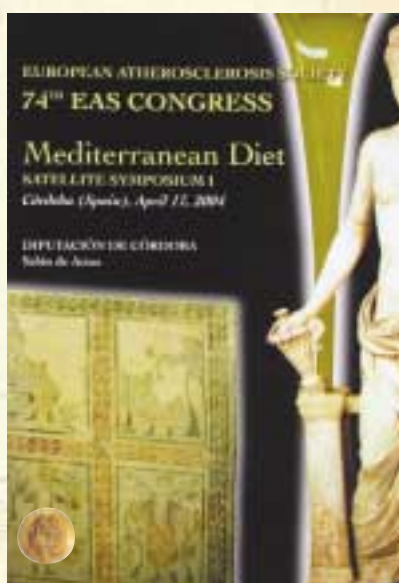
¿ QUE ES LA DIETA MEDITERRÁNEA?

El término "Dieta Mediterránea" abarca las pautas alimentarias típicas de determinadas regiones del mediterráneo a principios de los años sesenta. Se caracteriza por la abundancia de alimentos vegetales como verduras, ensaladas, frutas, cereales, pasta, legumbres y frutos secos; aceite de oliva como principal fuente de grasa; moderado consumo de pescado, aves de corral, productos lácteos y huevos; pequeñas cantidades de carnes rojas, y de bajas a moderadas cantidades de vino. Esta dieta es baja en grasa saturada, rica en hidratos de carbono y fibra, y tiene un elevado contenido en grasa monoinsaturada que se deriva principalmente del aceite de oliva. La dieta mediterránea representa una tradición de siglos, que contribuye a lograr un buen estado de salud. Los beneficios de dicha dieta están tanto en los alimentos que se comen como en los que se dejan de comer.



den administrar en niños y adultos con hipercolesterolemia.

También se destacó el papel de los **ácidos grasos omega-3** que se pueden incorporar con el consumo de pescado azul o bien en forma de alimentos funcionales añadidos a productos lácteos entre otros. Estos ácidos grasos previenen la enfermedad cardiovascular y especialmente la aparición de arritmias en pacientes que han presentado un infarto de miocardio. Recientemente, un estudio en mujeres de Norteamérica ha demostrado que la ingesta de pescado se asocia con una reducción de la aterosclerosis en pacientes diabéticas con enfermedad arterial coronaria. Cuando se compararon los resultados con un consumo bajo de pescado, las mujeres que tomaban pescado azul al menos dos veces por semana tenían una progresión de la enfermedad mucho menor.



Simposio europeo sobre la dieta mediterránea, celebrado en Córdoba.

Presentación del Lipochip

A finales de enero se presentó oficialmente en Madrid el lipochip, el primer biochip desarrollado en el mundo para detectar la hipercolesterolemia familiar, uno de los mayores logros de la Fundación HF.



El biochip desarrollado para detectar la HF

El 28 de enero de 2004 se presentó en una rueda de prensa en Madrid, el primer test genético en el mundo para detectar la Hipercolesterolemia Familiar (HF). Este biochip (*lipochip*) es fruto de la investigación aplicada en HF y es íntegramente español. Ya está disponible en España y ha sido desarrollado por Laboratorios Lácer a partir de la actividad investigadora de la Fundación de Hipercolesterolemia Familiar, con la colaboración del Departamento de Bioquímica y Biología Molecular de la Universidad de Zaragoza, y el soporte tecnológico de Progenika-Medplant.

La rueda de prensa tuvo una difusión masiva en los medios de comunicación y la noticia sobre el *lipochip* fue recogida en 60 noticias de prensa y en 12 cadenas de televisión de ámbito nacional y autonómico.

Lipochip es una innovación tecnológica que, frente a los análisis convencionales, representa la herramienta más eficaz de diagnóstico de la HF por ser un método rápido, asequible y fiable. Es un método diagnóstico de certeza basado en el análisis del ADN del gen del receptor LDL y permitirá identificar las 185 mutaciones

identificadas en la población española. El lipochip se basa en la capacidad que tiene el ADN para reconocer su secuencia complementaria. Básicamente, es una superficie de vidrio modificada químicamente en la que está depositado un gran número de secuencias génicas complementarias a cada una de las mutaciones (ver foto).

La Hipercolesterolemia Familiar es un trastorno hereditario crónico que afecta de 80.000 a 100.000 españoles y que se asocia con la presencia de enfermedad cardiovascular prematura. Por tanto, la mejor prevención será un diagnóstico precoz para realizar un tratamiento adecuado. Este test genético permitirá establecer las medidas de prevención destinadas a reducir el riesgo de enfermedad cardiovascular. En resumen, una detección precoz evita una muerte precoz.



Algunos recortes de prensa sobre el lipochip



Rueda de prensa de presentación de lipochip

Otras actividades

Foro Salud XXI

El pasado día 16 de Febrero, tuvo lugar el Foro Salud XXI en el Ministerio de Sanidad y Consumo, en donde la Fundación Hipercolesterolemia Familiar, junto con otras Organizaciones de pacientes, ha colaborado activamente, aportando líneas de actuación a los 21 objetivos que recoge la Guía para alcanzar: la salud para todos en el Siglo XXI, dentro de la Región Europea.

El objetivo de este encuentro, en el que también han participado otras fuerzas multisectoriales, desde ámbitos diferentes, es fomentar y poner en marcha las políticas de salud de una forma co-responsable, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los ciudadanos.

Salud y líderes sociales

La Fundación Hipercolesterolemia Familiar ha participado también en el "Encuentro de líderes Sociales en el ámbito de la Salud". Este evento ha sido promovido igualmente, por la Defensora del Paciente de la Comunidad de Madrid, y han tenido un carácter formativo, para conseguir un mejor conocimiento del Sistema Sanitario.



Mesa redonda

Se han combinado exposiciones teóricas, presentaciones de testimonios y experiencias de las Asociaciones con talleres de formación en las áreas de las relaciones institucionales y la comunicación.

Carta de los pacientes de Madrid

La Fundación Hipercolesterolemia Familiar ha participado, junto con otras Organizaciones de pacientes en las Mesas de Trabajo, llevadas a cabo en la Comunidad de Madrid, durante los días 19 y 29 de Abril, con el objetivo de elaborar una "Carta de Derechos y Deberes de los Pacientes y Usuarios de Sistema Sanitario de la Comunidad de Madrid".

Se trata de una iniciativa de la Defensora del Paciente, Dña. Margarita Retuerto, que partiendo del Artículo 43 de la Constitución, donde se determinan los derechos y deberes relativos a la protección de la salud, y teniendo en cuenta la reciente Ley de Autonomía del Paciente, desea contar con las sugerencias de todos los ciudadanos para impulsar la mencionada Carta de Derechos con un amplio respaldo social. Y conseguir que estos Derechos que ya están legalizados se cumplan..

Las asociaciones de pacientes

Los pacientes son un elemento clave en la política de salud, según se reconoce cada día más en la Unión Europea. En España, hay 5.300 asociaciones de pacientes registradas, pero pocas tienen fuerza para hacer oír su voz en la política sanitaria.

Quizás haya que hacer algunas reflexiones, antes de hablar de asociacionismo y de participación social en nuestro país. Y es que las razones históricas que están detrás de las gentes marcan sus diferencias: en su respuesta social, en su credibilidad y en su entrega a la defensa de causas comunes.

En países como E.U., Holanda, Gran Bretaña, entre otros, con una gran tradición y concienciación social, el movimiento asociativo ha modificado en muchos casos las políticas sociales, éticas y sanitarias. En España, sin embargo, las demandas de los pacientes con mucha frecuencia se evaporan a través de los lentos entramados de los caminos burocráticos. A pesar de los miles de ciudadanos que se integran en las aproximadamente 5.300 asociaciones de pacientes registradas, aún son muy pocas las que tienen suficiente fuerza para conseguir que las voces de los pacientes a quienes representan sean oídas. Es probable que el aislamiento y las limitaciones de nuestras libertades hasta hace unas décadas constituyan la razón de este hecho.

Son muchas las asociaciones de pacientes que temen que la administración esté dando la espalda a la motivación de muchos ciudadanos, potencial importante a la hora de poner en marcha estrategias que sin duda serían de gran utilidad para construir el camino de la participación social, en el que hay mucho por hacer, y en el que se necesita la unidad de todos: asociaciones de pacientes, autoridades sanitarias y profesionales de la salud.

En el caso de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar, los resultados han sido muy positivos, tanto en el aspecto social como en el científico. En los 6 años de existencia, hemos concienciado a las autoridades sanitarias de que el tratamiento con aportación reducida para los pacientes con HF, ha sido y es un derecho de equidad y justicia social, hasta que finalmente, desde el 1 de enero de 2004, estos pacientes ya, pueden beneficiarse de esta prestación.

Todos estos logros han sido fruto de un compromiso continuado y suponen un reto social, a la acción conjunta de un grupo de personas, que han puesto de manifiesto la importancia y la fuerza de la sociedad civil. El apoyo de todos nos permitirá priorizar la prevención, y con ello, sentirnos los verdaderos protagonistas del sistema Sanitario. Sin embargo, en nuestro recorrido de 6 años de existencia se constata que sólo una minoría se involucra en la tarea de la "acción social".

Desde la Fundación Hipercolesterolemia Familiar, invitamos a todos los que buscan apoyo a través del teléfono, a través de la información escrita o a través de la página web, a que se integren y formen parte de este proyecto solidario que busca la prevención y por tanto la mejora de la salud de todos los que sufrimos esta condición genética. Es responsabilidad de todos formar parte del cambio que esta sociedad necesita. Y como decía Gandhi hace muchos años: para conseguirlo, "nosotros debemos ser parte del cambio".

Estudio de familias con HF

Para hacer una política de salud hay que empezar por hacer prevención. La Fundación HF quiere colaborar con un ambicioso proyecto, con ayudas públicas y privadas, para estudiar a largo plazo a un importante número de familias con hipercolesterolemia familiar.



Hasta la fecha, 32 centros del Sistema Nacional de Salud, han comenzado a incluir familias en este estudio de seguimiento, que permitirá

conocer la historia y evolución de este trastorno en España. Se han incluido 501 sujetos, que corresponden a 126 familias distintas, es decir unos 4 familiares por cada persona ya diagnosticada genéticamente. En este estudio se incluyen tanto familiares afectos como no afectos de hipercolesterolemia familiar. A todos los sujetos se les realiza una historia clínica y exploración física completa, un cuestionario de calidad de vida, de actividad física, y una encuesta dietética, además de la extracción de muestras de sangre. Con las muestras de sangre se obtiene el ADN de los familiares que están siendo estudiados para conocer si presentan o no la mutación causante de la HF. La conservación de las muestras analíticas nos permitirá en el futuro conocer nuevos marca-

dores biológicos tanto de riesgo como de protección cardiovascular. También nos permitirá conocer si un tratamiento adecuado previene el desarrollo de la enfermedad cardiovascular.

El conocimiento del defecto genético a nivel familiar junto con los hábitos de vida (dieta, ejercicio físico, abandono del consumo de tabaco, entre otros) nos ayudará a realizar una medicina predictiva y por tanto preventiva a nivel del propio grupo familiar.

Desde la Fundación animamos a las personas con HF y sus familiares a que participen en este estudio. Para esto pueden contactar a través del teléfono 91-4090416, o por el correo electrónico fundacionregistro@telefonica.net

Día mundial sin tabaco

La celebración del Día sin Tabaco es una oportunidad más para que los fumadores abandonen el tabaco. Para los que quieran dejarlo, aportamos aquí algunos consejos importantes:

- Fije un día para dejarlo. Se necesita un tiempo para planificar esta decisión.
- Diga a sus amigos y a su familia que es perjudicial para su salud y consiga su ayuda para abandonar el tabaco.
- Escriba las razones por la que usted quiere dejarlo y mantenga la nota a mano para mantener su motivación.
- Ayúdese con información: línea telefónica de ayuda, hable con su farmacéutico o visite a su médico.
- Solicite información sobre el tratamiento farmacológico que podría ayudarle como el tratamiento con nicotina o con bupropión



(Zyntabac y Quomen) siempre que su médico considere que es adecuado para usted.

- Mantenga un diario durante unos días, anotando cuando y donde fuma, y como se siente en cada momento.
- Haga un plan semana o mensual, con el dinero que se va a ahorrar cuando deje el tabaco. Esto le estimulará.
- La noche de antes de dejarlo, apague su último cigarrillo, tire todos sus ceniceros,

mecheros, cerillas y toda la parafernalia que conlleva el fumar.

- Tome un baño relajante, que además le servirá para eliminar los olores del tabaco.
- No se sienta tentado a fumar "sólo uno" después de dejarlo, puesto que ya no fuma, no lo necesita.
- Practique diciendo "no gracias, yo no fumo".
- Aléjese de los bares y restaurantes cargados de humo, sobre todo durante los primeros días. Esto puede minar su fuerza de voluntad.
- Y ahora sólo necesita felicitarle por haber dejado el tabaco.

Si usted tiene hijos, el mejor ejemplo para evitar que ellos fumen, sería que usted no fumase. Además, el dejar de fumar es con mucho, el camino más barato y eficaz de reducir el riesgo cardiovascular.

Recetas de primavera

Escalivada

Ingredientes (para 4 personas)

- Berenjena (300gr.)
- Pimiento (300gr.)
- Cebolla, (300gr.)
- Tomate (300 gr.)
- 1 diente de ajo
- Aceite de oliva virgen (25 ml).

Preparación

Si se tiene una parrilla se puede hacer la escalivada poniendo las hortalizas a fuego vivo y dándoles vuelta cada tanto a fin de que se hagan por todos los lados.

La opción más habitual es el horno. Precalentar a unos 200 ° C. Luego bajarlo a unos 180 ° C. Colocar las berenjenas, pimientos y cebollas en una bandeja e introducir en el horno (preferiblemente en la bandeja de en medio). Aproximadamente a los 25 minutos, introducir los tomates ya que estos requieren menos tiempo. Aprovechar que abrimos el horno para dar una vuelta a las hortalizas. Apagar el fuego a los 40 minutos, después de comprobar que están hechas. Sacarlas y pelarlas. Una vez que están todas las hortalizas peladas y se han retirado las semillas de los pimientos, se cortan a tiras a lo largo y se colocan en una fuente. Añadir los dientes de ajo picados, sazonar con sal. Por último, echar el aceite de oliva virgen extra.

Utensilios

Una bandeja
Un horno.

Conejo con arroz y salsa de soja

Ingredientes (para 4 personas)

- Conejo (400gr.)
- Champiñones (400gr.)
- Apio (200 gr.)
- Arroz blanco (100 gr. en crudo)
- Aceite de oliva (30 ml)
- Salsa de soja

Preparación

En una cazuela de barro echar un poco de aceite, cuando este caliente, poner el conejo previamente troceado, y dorar durante unos minutos. Sacarlo reservándolo al calor. Saltear los champiñones y el apio hasta que estén tiernos. Entonces incorporar el conejo y la salsa de soja. Lo dejamos que se haga a fuego suave durante 20 minutos aproximadamente. Acompañar con arroz blanco cocido.

Utensilios

Una cazuela

Valor nutricional total del menú

(por ración)

Energía: 682 kcal
 Proteínas: 34 gr. (20%)
 Hidratos de carbono: 84.7 gr. (50%)
 Grasas totales: 22 gr. (30%)
 Saturadas: 4.4 gr. (6%)
 Monoinsaturadas: 12 gr. (16%)
 Poliinsaturadas: 3 gr. (4%)
 Colesterol: 65 mg
 Fibra: 12.8 g

Brocheta de frutas



Ingredientes (para 4 personas)

- Sandía (200 gr.)
- Manzana (200 gr.)
- Mango (200 gr.)
- Fresas (200 gr.)

Preparación

Se vacía media sandía y se corta a cubos. Se pelan y se cortan a cubos el resto de las frutas a un tamaño parecido. A continuación se forman los pinchos alternando cada una de las frutas. Por ejemplo, se ensarta sandía, manzana, mango, fresa...

Pueden hacerse varias combinaciones, alternando las frutas que más gusten. Para la presentación se coloca media cáscara de sandía en posición invertida para poder clavar los pinchos una vez estén preparados.

Utensilios

Palillos

Comida tipo de un día, planificada para una dieta de 2000 kcal, con una distribución de principios inmediatos equilibrada, un aporte graso principalmente de origen monoinsaturado y un contenido bajo en colesterol y alto en fibra. Esta comida incluye 30g de pan blanco (una pulga). Si se tiene sobrepeso, se recomienda reducir las cantidades en aproximadamente un 20%.

M. Garriga, C. Vázquez.
 Unidad de Nutrición Clínica y Dietética.
 Hospital "Ramón y Cajal".

Cartas a la FHF

Os animamos a que nos hagáis llegar vuestras opiniones, sugerencias o simplemente desahogos. Este Boletín es de todos y quiere ser un lugar de encuentro. Esperamos vuestras cartas y correos electrónicos.

Problemas con la aportación reducida

Tengo 54 años y hace 25 años detecté mi enfermedad gracias a una revisión médica laboral de mi hermana Juana. Le informaron que era hereditaria, aconsejándole que todos los miembros de la familia se hiciera las pruebas médicas. Fue así como descubrí que tenía colesterol, al igual que mi segunda hija de 5 años. Posteriormente tuve mi último hijo al que le detectaron con tan solo 3 años casi 300. Hoy sabemos que esta enfermedad es heredada de mi padre que murió de un infarto de miocardio, siendo joven.

Siempre me pareció una injusticia el hecho de que durante toda nuestra vida tuviéramos que desprendernos de tanto dinero para pagar la medicación de todos. Y sé lo mucho que la Fundación HF ha luchado para conseguir la Aportación reducida. Sin embargo, nunca pensé que después de su aprobación en el B.O.E. y entrada en vigor el pasado día 1 de Enero la lucha continuara.

El recorrido que aún no ha terminado está siendo larguísimo, pasando por el médico de cabecera, el especialista, la Consejería de Sanidad, la inspección médica, la farmacia... Y a fecha de hoy, día 26 de Abril; y a pesar de haber completado los trámites para la subvención, todavía no he recibido un "duro". No soy de Murcia capital, y afrontar todos esto me ha supuesto la pérdida de muchos días de trabajo y de problemas burocráticos: papeles, viajes, colas, etc. ¿Hasta cuando va a durar todo esto?

A veces he pensado que lo que quieren es aburrirnos para que desistamos. O quizás sólo sea problema de esta Comunidad. De todas formas siempre pensé que la dificultad estaba en su publicación en el B.O.E, pero no en la burocracia Comunitaria.

En cualquier caso, les doy las gracias, porque sin la Fundación Hipercolesterolemia Familiar, nunca hubiéramos conseguido librarnos de esta carga económica, que en nuestro caso suponía muchas veces suspender el tratamiento.

Isabel Gomariz Montoya
Murcia

Estimada amiga.

Gracias a su apoyo y al de todas aquellas personas que han confiando en la Fundación HF, se ha conseguido finalmente, que la "Aportación reducida" entrara en vigor el pasado día 1 de Enero.

Sin embargo, cuesta entender, que la mayoría de las personas afectas, aún no hayan podido beneficiarse de dicha prestación. Quizás usted piense que su caso es un hecho aislado dentro de la Comunidad de Murcia, pero no es cierto. Son muchas las personas que contactan con nosotros para conocer los pasos que deben dar para conseguirla; ya que en su Comunidad: el ambulatorio, el médico de cabecera, el especialista etc, no están debidamente informados.

Desde aquí les animamos a seguir luchando, hasta vencer los últimos escalones burocráticos. Y esto nos confirma la necesidad de seguir todos juntos, para vencer los obstáculos que son muchos, pero que conseguiremos superar gracias al esfuerzo y constancia de todos.

*Un cordial saludo,
Fundación HF*

CORREO ELECTRÓNICO

Diagnóstico del colesterol

Me gustaría que me indiquen a donde debo dirigirme para recibir el diagnóstico de hipercolesterolemia familiar. En mi ciudad sólo hay una clínica de lípidos y nosotros no estamos dentro del área correspondiente a dicha clínica. ¿Qué podemos hacer?

Salvador Luna, Huelva

Pegas con la aportación reducida

Les he conocido a través de la prensa, con motivo de la aprobación del Real Decreto que recoge la aportación

reducida. Es una estupenda noticia, sin embargo, vivimos en Madrid, y todos son pegas para conseguirla. Nos dicen que tiene que ser el especialista, otros que la inspección. Y no sé que hacer. ¿Ustedes creen de verdad que nos llegaremos a beneficiar de este derecho?

Luis Campos, Madrid

De acuerdo con la información que aparece en su web, y en base al RD 1348/2003 (BOE 4 de Noviembre), el Sistema Sanitario asumirá el 90% de los gastos del tratamiento que sigo para la HF Heterocigota. Tanto mi médico como el farmacéutico desconocen este tema por lo que ruego me indiquen como debo encauzarlo. ¿Porqué no se indican en su web los detalles del proceso?.

Atentamente,
Angel García, Girona

Soy de Málaga, y sigo tratamiento para la Hipercolesterolemia Familiar. Le comenté a mi médico el tema de la Aportación reducida. Me dijo que conocía la noticia y me hizo la receta. Según él en la farmacia me aplicarían la debida reducción, ya que los fármacos son la prueba evidente de que sufro hipercolesterolemia. Por supuesto en la farmacia no me lo dieron, y me indicaron que necesitaba además del informe médico, el sello de la inspección. A fecha de hoy, aún no lo he conseguido. ¿Cómo es que los médicos en esta Comunidad, no saben el proceso a seguir?. En espera de su información, reciban un cordial saludo.

Araceli Muñoz, Málaga

Les llamo porque mi marido, que presenta una HF, aún no ha podido beneficiarse de la Aportación Reducida. Ya sabe que ha sufrido un infarto, y depende de un gran número de pastillas. Desde que conocí en Enero su entrada en vigor, hemos ido al cardiólogo para que nos hiciera el informe, pero no sabe nada, después hemos ido a la inspección y a la

Consejería. Nos han hablado de Centros de Lípidos, que por lo visto no existen en Toledo. Y yo me pregunto ¿Qué está pasando en otras Comunidades?

Muchas gracias.
M^a Jesús, Toledo

Falta información

Soy farmacéutico titular de una oficina de farmacia de Zaragoza. Recibo consultas sobre la Aportación reducida en los medicamentos hipolipemiantes. Se trata de pacientes con Hipercolesterolemia Familiar (no diagnosticados genéticamente). Alguno de ellos lleva desde los 3 años medicándose. Y como yo no he recibido ninguna información del Colegio al respecto, me gustaría que ustedes por favor me indiquen los pasos a seguir.

Muchas gracias
José Jiménez

Estimados amigos:

La FHF, lamenta muchísimo que a fecha de hoy, haya tantas personas que aún no se hayan beneficiado de la prestación. Y es que se reciben muchas consultas referidas a este tema, por muy diferentes vías, solicitando información acerca del procedimiento a seguir, que según hemos podido constatar, es diferente en cada una de las Comunidades Autónomas. Y que en algunos casos, el procedimiento es diferente dependiendo incluso del Centro.

No se entiende bien, que tratándose de un problema, que afecta por igual a toda la población del país, no se adopte un criterio unánime, que facilite el acceso a todos los ciudadanos siguiendo un mismo procedimiento como contempla la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. Esto, evitaría interminables procesos burocráticos y ahorraría tiempo a todas las partes implicadas. Por lo tanto, la Fundación insta a las Autoridades sanitarias a que se tomen medidas para que la entrada en vigor de este Real Decreto permita a todos por igual beneficiarse cuanto antes de la prestación.

Fundación HF

Qué hace la FHF



FUNDACION
HIPERCOLESTEROLEMIA
FAMILIAR

¿Qué hace la Fundación Hipercolesterolemia familiar?

En la Fundación Hipercolesterolemia Familiar aconsejados y apoyados por profesionales de la Salud, ayudamos a todos los que están interesados en conocer mejor los riesgos de la enfermedad cardiovascular, sobre todo los riesgos del colesterol elevado.

Con el apoyo de especialistas, dietistas y personal preparado, la Fundación Hipercolesterolemia Familiar tiene como objetivo informar a las personas y/o a las familias con Hipercolesterolemia Familiar (HF). En general, a todos los que

desean saber más acerca del colesterol elevado por razones de origen genético o heredado. Concienciamos sobre la importancia de la HF. Además de:

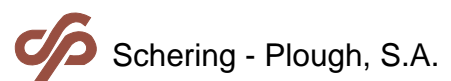
- Promover el bienestar de las personas con HF
- Apoyar el diagnóstico precoz de la HF
- Informar sobre los riesgos del colesterol elevado
- Mejorar la identificación de los factores de riesgo para evitarlos
- Defender una Organización de pacientes con HF en Europa

¿Qué puedo hacer yo?

Usted puede marcar una diferencia positiva en su bienestar y en el futuro de la Fundación HF, uniéndose a este proyecto solidario. Por ello, **les animamos a que rellenen la inscripción de socio.**

El Boletín informativo de la Fundación y su página web (www.colesterolfamiliar.com) les permitirá mantenerse al día en todo lo relacionado con la HF y el colesterol, no sólo a las personas con HF, sino también a los profesionales de la salud.

Socios protectores de la FHF



LA VIDA POR DELANTE



Más visitas a nuestra web

En junio, cumple un año la nueva web de la Fundación, que se puede consultar en **www.colesterolfamiliar.com**. En los últimos meses, las entradas crecen mes a mes y ya están por encima de las 5.000 visitas al mes. Cada día recibimos numerosas entradas y mensajes de toda España y del extranjero, en especial de Latinoamérica. Ciudadanos interesados en informarse sobre el colesterol, las enfermedades cardiovasculares y los distintos proyectos en que está implicada la Fundación HF, en especial, todo lo relacionado con la aportación reducida al pago de los fármacos hipolipemiantes.

La web de nuestra Fundación se ha convertido así en el mejor canal de contacto con los ciudadanos, profesionales y expertos, así como en el mejor vehículo para difundir nuestras informaciones y poner en marcha toda la tarea de prevención y divulgación que es uno de los principales objetivos de nuestra Fundación. Esperamos vuestros comentarios y sugerencias.



Consultas por e-mail

Cualquier paciente puede hacer una consulta a la Fundación a través de nuestro e-mail:

colesterolfamiliar@terra.es

Recuerde que la doctora Encarnación Martínez, especialista en medicina interna, va a responder sus dudas en esta "consulta virtual". No dude en enviarle sus preguntas.

Publicaciones FHF

Si quiere recibir algún **folleto** o **publicación** de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar, pídala por e-mail (colesterolfamiliar@terra.es), por teléfono (915042206/ 915570071) o por carta (Avda. Menéndez Pelayo 67, bajo. 28009 Madrid) y te lo enviaremos. Y lo mismo si necesita ejemplares de este **Boletín**, que se puede también descargar e imprimir en nuestra web www.colesterolfamiliar.com



¡Hágase socio!

Consejo editorial

Pedro Mata (médico y Presidente Fundación HF), Miguel Pocoví (genetista y vocal de la Fundación HF), Rodrigo Alonso (médico), María Teresa Pariente (secretaria de la Fundación HF), Javier Gilsanz (periodista y paciente)

Señales de aviso de un ataque cardíaco

- Presión torácica con sensación de malestar, y de estar lleno.
- Dolor aplastante u opresivo en el centro del pecho durante varios minutos.
- Opresión que empieza en el centro del pecho y se irradia a los hombros, cuello o brazos.
- Malestar torácico con sensación de mareo, sudoración, náuseas o dificultad para respirar.

Señales de aviso de un ictus (trombosis o infarto cerebral)

- Debilidad o falta de sensibilidad súbita de la cara, brazo o pierna en un lado del cuerpo.
- Pérdida o debilidad repentina de la visión, especialmente en un ojo.
- Pérdida del habla o problemas al hablar o entender.
- Fuertes dolores de cabeza de forma súbita sin causa aparente.
- Vértigos, pérdida de equilibrio o caídas repentinas inexplicables, junto con cualquiera de los síntomas mencionados.

No todos estos signos ocurren en cada ataque. Si usted nota uno o varios de estos signos, no espere. Consiga ayuda médica enseguida.