

En este número...

Descoordinación en el acceso
a la aportación reducida 2

La participación de los
pacientes en las decisiones
políticas sobre la salud 3

El diagnóstico genético
de la HF en España 4

Nueve factores de riesgo
fáciles de modificar 5



La obesidad, una epidemia
de nuestro tiempo 6 y 7

¿Por qué comemos lo que
comemos? 8

El tratamiento con
estatinas en niños 9

Incidencia de las estatinas
en la mujer 10

Noticias 11

Recetas de otoño 12

Cartas de los lectores . . 13 y 14

Qué hace la Fundación 15

Hágase socio 16

Fundación Hipercolesterolemia Familiar

Avda. Menéndez Pelayo, 67 bajo A.
28009 Madrid.
Tf.s.: 915042206/915570071. Fax:
915042206

WEB: www.colesterolfamiliar.com
e-mail: colesterolfamiliar@terra.es

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

La aportación reducida sigue sin llegar a todos

Ha pasado ya casi un año desde la aprobación de la aportación reducida en la adquisición de fármacos contra el colesterol y sigue sin ponerse en práctica en buena parte de España. No existen los mismos criterios en todas las comunidades autónomas y la Fundación Hipercolesterolemia Familiar recibe continuos testimonios de pacientes que no saben cómo conseguir la aportación reducida.

Es necesario que el Ministerio de Sanidad, junto a todas las comunidades autónomas, fijen un procedimiento común que permita acceder a la aportación reducida a todos aquellos pacientes acreditados por el diagnóstico genético, que es el único criterio de certeza para detectar la hipercolesterolemia familiar. (Editorial en página 2; artículo en página 3; cartas de los lectores en páginas 13 y 14).

Nueve factores de riesgo fácilmente modificables



El riesgo de padecer un infarto de miocardio está relacionado con la presencia de nueve factores de riesgo cuya identificación podría llegar a predecir el 90% de los infartos que se producen.

Según un reciente estudio con pacientes de 52 países de todos los continentes, hay nueve variables que predicen de forma constante el 90% de los infartos: niveles elevados de lípidos como el colesterol, tabaco, hipertensión, diabetes, obesidad abdominal, estrés y depresión, falta de ejercicio, una dieta insana pobre en frutas y vegetales y un consumo de alcohol inadecuado. Esto puede atribuirse a todas las regiones del mundo, a todos los grupos de población tanto en hombres como en mujeres, y a cualquier edad. (Página 5).

Descoordinación en el acceso a la aportación reducida

Desde su entrada en vigor, el primero de enero de 2004, la puesta en marcha de la aportación reducida está siendo irregular. Se trata de la implantación de un sistema por el cual los pacientes con hipercolesterolemia familiar pagan una parte menor del tratamiento que han de seguir durante toda su vida. Conseguir esa aportación reducida ha sido una batalla en la que nuestra Fundación Hipercolesterolemia Familiar se ha volcado, y ahora vemos que, una vez aprobada, la implantación está siendo, cuando menos, confusa.

Diez meses después de su aprobación, no se han definido unos criterios homogéneos desde el Ministerio de Sanidad y cada comunidad autónoma aplica la aportación reducida según su criterio. Las desigualdades regionales son tan acentuadas que hay comunidades autónomas que están aplicando el test genético en centros hospitalarios especializados para acceder a la aportación reducida, como ocurre en Navarra y Aragón, mientras que otras comunidades todavía están poniendo en marcha el procedimiento sin tener unos criterios definidos ni centros de referencia donde puedan acudir los pacientes con hipercolesterolemia familiar.

Se da la paradoja de que algunos pacientes con un informe de diagnóstico genético hecho a través del proyecto de la Fundación han encontrado serios problemas para que se les dé la aportación reducida. Por otra parte, los pacientes con hipercolesterolemia familiar son de atención especializada y no todos los médicos tienen la suficiente experiencia para realizar el diagnóstico y el posterior seguimiento. Por lo tanto, se necesitan definir los profesionales y centros de atención especializada. Y al menos cada capital de provincia debe tener un centro de referencia donde puedan acudir los pacientes, algo que hasta ahora no ocurre.

El sentir de los responsables sanitarios de la mayoría de las comunidades autónomas con las que se ha entrevistado la Fundación es que este asunto debería llevarse al Consejo Interterritorial, el organismo en el que se reúnen consejeros de todas las comunidades autónomas con la ministra de Sanidad, para que se establezcan los mismos criterios para todos. Pero, recientemente, el Consejo no ha llegado a reunirse en su integridad por discrepancias políticas. Esperamos que en la próxima reunión prevalezca el diálogo y el sentido común, porque las comunidades deben ser conscientes de que órganos como el Consejo Interterritorial son fundamentales para la cohesión del Sistema Nacional de Salud, ya que todos debemos tener las mismas prestaciones sanitarias.

Y, mientras tanto, existen pacientes que todavía no tienen acceso a la aportación reducida, o encuentran mil dificultades para conseguirlas, como pueden observar en las cartas que hemos recibido y reproducimos en las páginas 13 y 14 de este Boletín. Puede ocurrir que un miembro de una misma familia con hipercolesterolemia familiar por el hecho de vivir en una u otra comunidad autónoma puede estar o no recibiendo la aportación reducida. Al final, son los pacientes los que pagan la descoordinación a las distintas administraciones sanitarias.

Se debe pasar de una actividad dispersa, en la que cada comunidad autónoma fija con mayor o menor acierto sus propios criterios para conseguir la aportación, a una estrategia estatal, con criterios comunes para todos los ciudadanos. Para esto es preciso homogeneizar los criterios diagnósticos con protocolos de actuación uniformes. Y dejar las disputas políticas para otros casos en que no estén en juego la salud y la vida de miles de personas.

Personaje



Luis Miguel Fuentetaja Arranz

49 años

Segovia

Luis Miguel ya sabía que tenía hipercolesterolemia familiar desde hace 13 ó 14 años, aun así sufrió un infarto de miocardio en noviembre de 1994. Sin embargo, saber que padecía hipercolesterolemia familiar le permitió reaccionar de inmediato, "y en cuanto sentí algo raro, fui al hospital, y ahora puedo contarlo. Por eso es tan importante que la gente sepa que tiene esta enfermedad".

Él tenía 400-450 de colesterol, pero ahora lo tiene perfectamente controlado, por debajo de 200. Conocer su problema le ha permitido también saber cuáles son los alimentos que pueden hacerle daño, y saber qué alimentos "que yo creía que eran buenos, como ciertas grasas vegetales, no lo son, o al revés, desterrar algunos prejuicios, como que los huevos son malísimos, o que el pescado blanco es mejor que el azul".

Después de un infarto, un reinfarto a los tres días, una angioplastia finalmente fallida y una intervención de *bypass*, Luis Miguel se encuentra bien y dice llevar una vida más saludable. Sin embargo, en su familia materna son varias las personas que tienen hipercolesterolemia familiar, y una hija suya sospecha que pueda haber heredado su problema, porque muestra unos niveles algo elevados de colesterol, aunque aún no se medica.

Su salud, pues, está controlada, aunque hay un punto que le molesta profundamente. A estas alturas, todavía no tiene la aportación reducida. En Segovia, donde vive, nadie sabía nada de este asunto, ha sufrido todas las pegas para conseguirla, y no entiende por qué hay enfermos de primera o segunda categoría según la comunidad autónoma en la que viven. Él cree que, con el carné de la FHF, que acredita que le ha sido hecha la prueba de diagnóstico genético, conseguirá por fin la aportación reducida. Pero aún así, el procedimiento para tramitarla, en Segovia, será penoso: tendrá que ir primero al médico de cabecera, comprar el fármaco en la farmacia, pagarlo, pedir factura, llevarlo a la gerencia sanitaria correspondiente, que le tomará la factura para pagarle el importe después mediante ingreso en una cuenta bancaria. Un procedimiento burocrático verdaderamente engorroso, poco adecuado para alguien con un trabajo normal que padece este problema de por vida.

La participación de los pacientes en las decisiones políticas sobre la salud



En los últimos años, se ha venido observando un interés creciente en la necesidad de que los pacientes sean el centro del sistema sanitario. Esta corriente, iniciada fuera de nuestras fronteras, también ha llegado a España, en donde se observa un gran interés en los estamentos políticos en reconocer a las organizaciones de pacientes como interlocutores en las decisiones político-sanitarias. Y se habla de los derechos de los pacientes en todas las reuniones que las propias instituciones promueven como indicadores de una nueva realidad social, constatada en la Ley Básica de Autonomía del Paciente y la Ley de Cohesión y Calidad Sanitaria de los años 2002 y 2003, en las que se abren cauces de participación social. Desde la Fundación Hipercolesterolemia Familiar (FHF) damos la bienvenida a este reconocimiento legal, pero instamos a que las leyes se desarrollen para que los derechos de los pacientes no queden simplemente articulados, sino que se cumplan. Con el objetivo de fomentar el desarrollo de estas leyes se han impulsado la Declaración de Barcelona de 2002 y la Carta de Derechos y Deberes de los pacientes, recogida en la Declaración de Madrid del pasado mes de julio. Quizás lo verdaderamente importante de estas dos iniciativas es que, por primera vez, los pacientes a través de sus asociaciones han participado y consensado ambas declaraciones, con miras a la colaboración y cooperación con los centros institucionales y profesionales sanitarios. Por ello, ahora más que nunca, les corresponde a las insti-

tuciones no hacer oídos sordos a lo que la sociedad demanda.

Cuesta entender que siendo la participación social un logro referente de la Ley de Cohesión y Calidad no se haya impulsado aún su funcionamiento. Es más, se ha reconocido públicamente la inoperancia de los Foros (Foro abierto y Foro virtual), como vías de acceso a la participación. Y se insiste en la necesidad de que sea el Comité Consultivo del Consejo Interterritorial de Salud la verdadera vía de representación de las Organizaciones, como ya lo es para los consumidores y sindicatos, entre otros. Por tanto, si la administración de verdad quiere contar con las asociaciones como interlocutores válidos en los planes de salud, debe asegurarnos el acceso. Si no es así, además de negar a los pacientes el derecho de elevar su voz, estarían dando la espalda a todo el potencial de recursos que en el caso de la FHF nos ha permitido desarrollar estrategias que ya han dado valiosos frutos.

Uno de los objetivos prioritarios de la Fundación HF desde su creación ha sido conseguir la aportación reducida al tratamiento farmacológico que este grupo de pacientes necesita de por vida. Se aprobó mediante una Proposición no de Ley, en el Congreso de los Diputados, con la consiguiente aprobación del Real Decreto y posterior entrada en vigor el pasado uno de enero. Sin embargo, muchos de estos pacientes todavía no han logrado beneficiarse de dicha prestación. Y aquí tenemos un ejemplo claro de que la Ley de Cohesión y Calidad Sanitaria aún no ha echado a andar. De acuerdo con el testimonio de muchos de ellos, que buscan apoyo en la FHF, aún no conocen el procedimiento a seguir para beneficiarse de la mencionada prestación. Inevitablemente, y si no se ponen medidas inmediatas, esta situación puede dejar al descubierto que los ciudadanos sean de primera o segunda categoría, dependiendo de la comunidad autónoma en la que vivan. Y lo que es peor: España corre el riesgo de convertirse en un país con 17 sanidades diferentes. La FHF ha instado a las autoridades sanitarias, antes y después de que esta medida entrara en vigor, a adoptar criterios homogéneos para facilitar el acceso a la prestación.

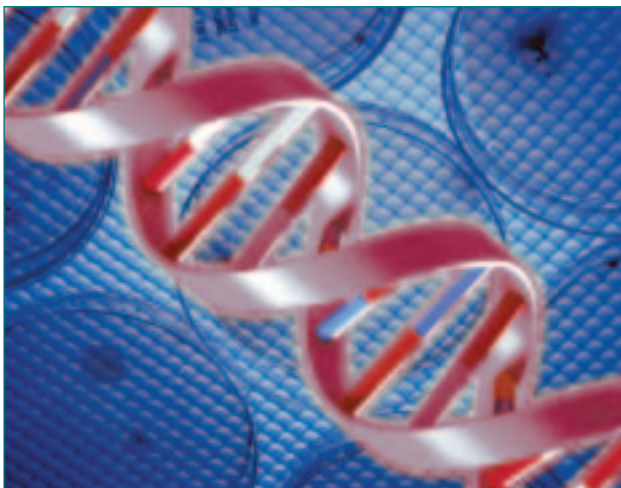
Existe la opinión generalizada de que las asociaciones tienen una estructura débil y poco profesionalizada. En este sentido, a lo largo de este último año, se ha observado que desde la administración se han impulsado multitud de encuentros de carácter formativo. Y es que si estamos en la vía de participar en las políticas de salud, es necesario potenciar nuestro grado organizativo, y nuestra profesionalidad. La FHF ha participado en todos estos foros, en los que siempre hemos expresado nuestro agradecimiento porque estamos prestando a este grupo de pacientes que ha puesto su confianza en nosotros debe hacerse con profesionalidad y transparencia. Sólo así vamos a ser merecedores de su confianza y sobre todo desde esa perspectiva mejorará su salud y cambiará el sentido del paciente consumista por el de paciente responsable, con derecho a un servicio sanitario de calidad y capacitado para participar en la toma de decisiones.

Por eso coincidimos plenamente con las propuestas de acreditación de las Organizaciones de pacientes que se impulsan desde el Ministerio de Sanidad. Para impulsar nuestra formación profesional, la FHF está elaborando un cuestionario que se enviará a todos los que se integran en este proyecto para conocer su grado de satisfacción respecto a las actividades que la FHF desarrolla. Es indudable que las organizaciones son el verdadero motor del cambio, cuentan en su haber con mucho entusiasmo y solidaridad, que son los valores capaces de dinamizar la sociedad civil. Todos nos necesitamos en el proceso de planificación, porque las políticas de salud se diseñan para cubrir las necesidades de todos. Siendo interlocutores en los procesos de planificación, conseguiremos entre todos canalizar mejor los recursos, que siempre son limitados. Y podremos establecer mejor las prioridades, incrementando la sensibilidad del sistema sanitario hacia unos objetivos de mayor calidad, en beneficio de los pacientes, que redundará sin lugar a dudas, en una mejor salud para todos.

Artículo de la FHF, publicado en *El Global*.
Septiembre 2004

El diagnóstico genético de la HF en España

Si sólo se utilizaran los criterios clínicos para detectar HF en un paciente, un gran número de personas quedaría sin diagnosticar. Por ello siempre que sea posible se debe usar el diagnóstico genético.



La hipercolesterolemia familiar ha sido el primer trastorno genético identificado como causa de infarto de miocardio y permanece como el ejemplo más convincente de la relación causal entre el aumento del colesterol y el desarrollo de enfermedad coronaria. En España, una de cada 400 a 500 personas presentan una hipercolesterolemia familiar y por tanto heredan altos niveles de colesterol en sangre. Los hombres que presentan este trastorno y no están tratados tienen un riesgo diez veces mayor de presentar un infarto que la población de su misma edad. También las mujeres tienen un elevado riesgo de presentar un infarto, aunque en menor medida que los varones. Por lo tanto, la hipercolesterolemia familiar supone una importante causa de discapacidad y muerte si no se diagnostica y trata precozmente. Sin embargo, en España, como en la mayoría de países, se calcula que menos del 10% del total de personas afectadas están siendo tratadas. Esto hace necesario un plan de detección de estas personas.

¿Cómo se puede identificar la HF?

Este trastorno se puede identificar con un análisis de sangre y una historia familiar o de una

forma mucho más precisa a través de un test genético de ADN. Tradicionalmente, el diagnóstico de HF se basa en datos analíticos, signos físicos como los xantomas (depósitos de colesterol) y antecedentes familiares de aumento de colesterol e infarto de miocardio prematuro. Sin embargo, el colesterol es una variable analítica continua y se puede sola-

par con otras hipercolesterolemias. Además, hasta un 30% de personas que tienen una HF, especialmente los jóvenes, no se diagnostica si sólo medimos el colesterol. Y los xantomas se encuentran en menos del 30% de las personas con HF. Esto significa que si sólo usamos los criterios clínicos un gran número de pacientes con HF no serán diagnosticados. Por tanto, siempre que esté disponible se debe usar el diagnóstico genético.

Teniendo en cuenta el alto riesgo de infarto de miocardio en edades jóvenes de la vida, se necesita un método de detección seguro de las numerosas mutaciones diferentes que causan la HF. Hasta ahora, el diagnóstico genético sólo es posible por técnicas convencionales de biología molecular que son lentas. Para realizar un programa de detección genética de la HF entre la población se necesita desarrollar un *biochip* que sea capaz de detectar de una forma rápida, segura y eficaz un gran número de mutaciones. En España, se han identificado 201 mutaciones diferentes y se ha desarrollado con tecnología española el primer *biochip*, para el diagnóstico genético de la HF.

¿Porqué se necesita una detección genética de la HF en el Sistema Nacional de Salud?

La hipercolesterolemia familiar es un excelente modelo genético para realizar una medicina preventiva en un grupo poblacional de alto riesgo de desarrollar un infarto de miocardio. De acuerdo con las recomendaciones de la OMS, para que un programa de detección sea útil, se requiere: 1) un diagnóstico de certeza mediante un test sensible y específico que la detecte cuando todavía no ha dado síntomas; 2) facilidades para su identificación; y 3) un tratamiento eficaz que disminuya los costes sanitarios y sociales.

La hipercolesterolemia familiar cumple los requisitos para realizar un programa de detección nacional y el test genético es coste-efectivo. En Holanda se está realizando un plan de detección mediante el diagnóstico genético con el objetivo de detectar en unos ocho años a todas las personas con hipercolesterolemia familiar. Y en Inglaterra se quiere instaurar también la detección genética. En España, las comunidades de Navarra y Aragón han iniciado un plan de detección genética pionero mediante el *biochip*, que se realiza en hospitales de referencia. También se va a incorporar Extremadura y otros centros hospitalarios como el Reina Sofía de Córdoba y el hospital de Ciudad Real. Esto agilizará también el acceso a la aportación reducida de las estatinas que precisan estas personas. Esperamos que el resto de las comunidades autónomas implanten en sus carteras de servicios el test genético para que no existan desigualdades territoriales en el diagnóstico y en el acceso a la prestación farmacéutica. En la era de la medicina genética los médicos tendrán en el futuro la oportunidad de realizar una medicina predictiva y preventiva. Para la Hipercolesterolemia Familiar en España, el futuro ya ha comenzado.

Nueve factores de riesgo fáciles de modificar

El estudio INTERHEART de investigadores canadienses demuestra que el 90% del riesgo cardiovascular podría prevenirse si se controlaran adecuadamente los factores de riesgo que han identificado.

El riesgo de padecer un infarto de miocardio no varía en función de la raza o de la distribución geográfica, sino que esta relación con la presencia de nueve factores de riesgo cuya identificación podría llegar a predecir el 90% de los infartos que se producen. Para llegar a estas conclusiones, investigadores canadienses han realizado un amplio estudio con más de 15.000 personas que habían presentado un infarto de miocardio y también con otras 14.800 personas sin antecedentes de enfermedad cardiovascular en más de 200 centros de 52 países de todos los continentes. Este estudio conocido como INTERHEART, ha encontrado nueve variables que predicen de forma constante el 90% de los infartos: niveles elevados de lípidos como el colesterol, tabaco, hipertensión, diabetes, obesidad abdominal, estrés y depresión, falta de ejercicio, una



dieta insana pobre en frutas y vegetales y un consumo de alcohol inadecuado. Estos resultados se encuentran en todas las regiones geográficas y grupos de población del mundo, tanto en hombres como en mujeres, y a cualquier edad.

Las alteraciones en los niveles de colesterol (aumento del colesterol LDL y descenso del colesterol HDL) fueron el factor de riesgo más importante en todas las regiones geográficas. Y el análisis de estos factores de riesgo demostró que dos de ellos, las alteraciones del colesterol y el tabaco son responsables de predecir las dos terceras partes (el 66%) del riesgo de infarto global.

En resumen, este estudio demuestra de forma convincente que se puede prevenir el 90% del riesgo cardiovascular con el adecua-

do control de estos factores. Y las estrategias preventivas se basan en los mismos principios para todas las zonas geográficas del mundo. Sin embargo, y a pesar de su aparente facilidad, la modificación de unas cos-



tumbres muy arraigadas en buena parte de la población es una tarea extraordinariamente compleja. Por tanto, se necesita una planificación sanitaria y un esfuerzo individual y colectivo para cambiar nuestros hábitos de vida y de trabajo.

The Lancet, 2004



Nueva campaña para el control del colesterol

La Fundación Hipercolesterolemia Familiar, junto con la Fundación Española del Corazón y la Federación de Diabéticos Españoles, en colaboración con el Ministerio de Sanidad y Consumo, con la participación de varias entidades colaboradoras y de apoyo, ha lanzado una nueva campaña bajo el lema "Mira por ti, controla tu colesterol". Entre todas estas entidades se ha editado

un folleto de seis páginas donde se explica qué es el colesterol, qué tipos de colesterol existen, qué hay que hacer para controlar el colesterol y qué tratamientos existen para controlarlo.

Otros apartados informan sobre la hipercolesterolemia familiar, sobre la diabetes y sobre problemas cardíacos.

La obesidad, una **epidemia** de nuestro tiempo

La obesidad ha crecido en línea con nuestro bienestar, como una condición impresa en la vida moderna



La obesidad podría ser definida como el resultado del descuido combinado con una de las principales características de la sociedad actual: sociedad de la abundancia o de la plenitud, y también naturalmente con grandes dosis de ignorancia, lo que nos hace preguntarnos por qué hemos llegado a esta situación. Y es que la obesidad se convertirá, tal como dice la OMS, en la "epidemia del siglo XXI", con graves repercusiones sanitarias, sociales y económicas.

Obesidad en España

En nuestro país, a pesar del aumento del consumo calórico, quizás el factor más influyente de este fenómeno ha sido la inactividad física, especialmente en los más jóvenes. Recientemente, la Sociedad Española para el Estudio de la Obesidad (SEEDO), ha presentado unos últimos datos de prevalencia de obesidad en los que las cifras siguen aumentando de forma alarmante: el 17,5% de las mujeres y el 13,2% de los varones españoles de entre 25 y 60 años son obesos, mientras que el 38% presenta sobrepeso.

Después de la segunda guerra mundial, se pasó por momentos de escasez y de lucha por la supervivencia. Los pocos alimentos que estaban a nuestro alcance eran naturales y requerían no sólo el esfuerzo del cultivo de las patatas, las legumbres, los vegetales o los cereales casi siempre enteros (integrales), sino que para poner el pan en la mesa, antes había que amasarlo. Entonces la obesidad no existía, los ricos comían más y su aspecto era bueno, nada que ver con el aspecto de los pobres que apenas disponían de comida, justo lo contrario de lo que ocurre actualmente en el mundo desarrollado: las capas más desfavorecidas son las que presentan mayor exceso de peso.

Comemos mal

Se come mucho y mal en general, los alimentos que ingerimos tienen un alto contenido calórico, pero son muy pobres en cuanto a valor nutritivo. Y es fundamental que el cuerpo cubra sus necesidades nutricionales. El hombre desde que nace viene equipado con genes y hormonas que regulan el equilibrio de la ecuación energética: por una parte están las calorías que consumimos y por otra están las calorías que que-

Los niños obesos tienen las arterias como las de adultos fumadores

Las arterias de los niños con sobrepeso son similares a las de los fumadores de edad adulta, lo que aumenta su riesgo de sufrir precozmente un ataque al corazón. Sin embargo, el riesgo se puede revertir con una dieta adecuada y ejercicio físico regular, según un estudio realizado en Hong Kong. En el estudio han participado 54 niños y 28 niñas con sobrepeso y obesidad, y con una media de edad de 10 años.

En el estudio no se incluyeron los niños con historia familiar de enfermedad coronaria. Mediante ecografía se midió la capacidad de una arteria del brazo para dilatarse. Después se emparejaron los resultados de las pruebas de los niños con los de adultos de 45 años que habían fumado durante más de 10 años. Comparados con niños normales, los estudiados tenían en un futuro entre tres y cinco veces más probabilidades de sufrir un infarto o un ictus antes de los 65 años.

Para comprobar si se podían alterar los factores de riesgo, el grupo de niños que siguió una dieta adecuada más ejercicio físico presentaron una mayor capacidad de dilatación de las arterias. Estos resultados ponen de manifiesto que la dieta y el ejercicio regular previene la disfunción vascular asociada a la obesidad.

mamos cuando realizamos cualquier tipo de actividad física. Si tomamos más calorías de las que gastamos, esa diferencia se transforma en grasa corporal. Y esta es la razón del sobrepeso y las consecuencias adversas de

la obesidad que en este momento nos lleva a una creciente crisis de salud pública de alcance global. Tanto es así, que la OMS ha aprobado formalmente en mayo una estrategia global de dieta, actividad física y salud, que recomienda el límite de consumo de grasas, sal y azúcares. El problema de la obesidad exige acciones serias desde los gobiernos, porque está ocasionando grandes costes a los sistemas sanitarios.

En la sociedad actual, compramos en las grandes superficies. El nombre no puede ser más ilustrativo: los estantes están repletos con todo tipo de productos alimenticios, muy apetecibles a la vista, y también sabrosos al paladar, porque llevan en exceso azúcar, sal y mucha grasa. En las ofertas se acentúa la cantidad "llévase dos por el mismo precio". Decir que no exige una gran fuerza de voluntad y moderación, algo que no va con nuestra sociedad actual, donde prima el exceso. De acuerdo con los expertos en salud pública, el 18% de los niños europeos tienen sobrepeso o son obesos. Se dice que los niños de hoy serán la primera generación en la historia cuyas expectativas de vida estarán por debajo de las de sus padres. Este hecho debería suponer una gran preocupación para todos nosotros, porque de alguna manera somos responsables de lo que nuestros hijos se llevan a la boca, pero una epidemia de estas características también debería requerir la atención de los gobiernos. No se trata de un problema de estética sino del riesgo de sufrir enfermedades cardiovasculares, diabetes, hipercolesterolemia, hipertensión o trombosis, por citar algunas de ellas.

Cuestión de educación

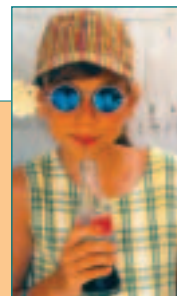
La Asociación Europea para el Estudio de la Obesidad manifiesta que el 8% del coste de la sanidad en Europa se dirige al tratamiento de la obesidad y las enfermedades relacionadas con este trastorno. Al tratarse de una cifra tan alta deberíamos analizar res-

ponsablemente la forma de combatirla. Los consejos escolares están obligados a reforzar los hábitos higiénico-dietéticos de los alumnos, es decir, situar el cuidado físico y el dietético al mismo nivel de consideración que se tiene con el resto de las materias académicas. Evitando en los menús las comidas basura y bebidas gaseosas, que los niños libremente en muchos casos extraen de las máquinas expendedoras. Enseñándoles a comer mejor, a mantenerse activos y ver menos la televisión. Los padres igualmente deben tener en cuenta todas estas observaciones, porque son los primeros educadores de sus hijos.

Las cadenas alimentarias, del mismo modo, deben dirigir su producción a productos más nutritivos, teniendo en cuenta que sean beneficiosos para la salud, por encima de otras consideraciones. Deben centrar sus ofertas en la calidad, en lugar de en la cantidad, sustituyendo calorías por elementos nutritivos. Y deben poner mucha atención en el etiquetado, insertando en sitios visibles y de forma clara el valor nutricional: vitaminas y minerales, así como cantidad de calorías, sal y tipo de grasas que contiene, siempre de acuerdo con la normativa de los expertos. Sería aconsejable que las compañías tanto las de nutrición como las farmacéuticas, en lugar de tratar de buscar el producto o la pastilla mágica que consiga disolver o hacer desaparecer la grasa del cuerpo, invirtieran esos recursos en promocionar productos más saludables, porque a largo plazo todo el mundo saldría ganando. Los expertos dicen que no hay que sacrificar el sabor ni pasar hambre, sin embargo, con una mejor planificación y un mejor entendimiento y educación, todos podríamos comer mucho mejor y nuestra salud lo agradecería.

Es verdad que vivimos en un medio hostil y puede que sea este el precio que los países industrializados están pagando al desarrollo. Y, de nuevo, volvemos a la idea del principio:

Consumo de refrescos y televisión se asocian con obesidad en niños



Ver la televisión y consumir refrescos se asocia con una mayor incidencia de sobrepeso y obesidad en adolescentes, según un estudio realizado en tres escuelas de Estados Unidos con 385 jóvenes de ambos sexos de 12 y 13 años. El 35,5% de los alumnos presentaba sobrepeso y la mitad de este grupo (17%) tenía obesidad. Los investigadores encontraron una asociación significativa entre el sobrepeso, las horas dedicadas a la televisión (especialmente más de dos horas al día) y el consumo diario de refrescos, aunque fueran *light*. Este sobrepeso puede aumentar el riesgo de desarrollar enfermedades crónicas.

El estudio concluye que las intervenciones que promuevan unos hábitos saludables, como la actividad física y la limitación de alimentos ricos en calorías y grasas, pueden ser muy eficaces para reducir tanto la obesidad como la aparición de casos infantiles de diabetes tipo 2.

durante épocas de escasez tuvimos que vencer la desnutrición y la anemia para sobrevivir; y en tiempos de abundancia, la obesidad exacerbada por una dieta pobre y equivocada acompañada de la inactividad física, será la primera causa de muerte. Una de las reflexiones sería: si, después de muchos años de desarrollo, los humanos hemos ignorado nuestros principios más básicos, debemos introducir entre nuestros valores la moderación, la disciplina y la solidaridad. Y si la producción en masa reduce los precios, debemos consumir menos y ayudar a todos aquellos que se mueren por no tener nada más que hambre.

¿Por qué comemos lo que comemos?

El Consejo Europeo de Información sobre la Alimentación alerta a los profesionales de la salud de que los hábitos alimenticios de la población no sólo dependen de las preferencias individuales sino que también entran en juego circunstancias sociales y culturales.

Factores de elección

Actualmente, una de las preocupaciones principales en materia de salud pública se refiere a la elección de alimentos que puede conllevar efectos adversos para la salud.

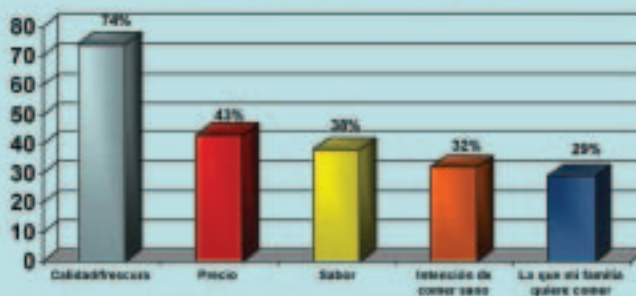
Comprender mejor los factores que determinan la elección de alimentos es primordial para llegar a cambiar la dieta de la población. Se trata de saber por qué comemos lo que comemos.

La elección de alimentos, como cualquier comportamiento humano complejo, está influida por muchos factores interrelacionados. Lo que nos lleva a comer o dejar de comer es, sin duda, el hambre y la saciedad, pero lo que elegimos comer no está determinado sólo por las necesidades nutricionales o fisiológicas. Otros factores que condicionan nuestra elección son:

- Las propiedades organolépticas de los alimentos como el sabor, el olor o el aspecto.
- Los factores cognitivos, emocionales y sociales –lo que gusta y lo que no, el conocimiento y las actitudes relacionados con la salud y la dieta, y el contexto social o los hábitos– condicionan nuestra elección a la hora de comer.

Esta multitud de factores demuestra que “comer sano”, que es el objetivo de las campañas de salud pública, es sólo una de las muchas consideraciones que se tienen en cuenta a la hora de elegir los alimentos.

Principales criterios para la elección de alimentos en Europa



Actitud hacia los alimentos y propósito de cambio

En una encuesta paneuropea sobre actitudes del consumidor hacia los alimentos, la nutrición y la salud, se descubrió que las cinco influencias principales en la elección de alimentos en todos los estados miembros europeos son “calidad/frescura” (74%), “precio” (43%), “sabor” (38%), “intención de comer sano” (32%) y “lo que mi familia quiere comer” (29%). Estas son cifras medias obtenidas al considerar el conjunto de los estados miembros europeos; los resultados diferían de forma significativa de un país a otro.

Las mujeres, las personas mayores y los individuos con mayor educación consideran que los aspectos relativos a la salud revisten una importancia especial. Los hombres seleccionaron con mayor frecuencia el “sabor” y el “hábito” como factores determinantes en su elección. El “precio” parece ser el más importante para los desempleados y jubilados.

En la misma encuesta, el 80% de los sujetos describió la alimentación sana (defi-

nida como el equilibrio y la variedad) de una manera que sugiere que los menajes nutricionales están teniendo cierto impacto. Esto se ve reflejado en algunas mejoras de las tendencias alimenticias.

Sin embargo, entender la información nutricional o alimenticia no conduce necesariamente a pasar a la acción. Es preciso que haya una voluntad de cambiar realmente el comportamiento personal.

En resumen, lo que la gente come no sólo depende de las preferencias individuales, sino que viene determinado por circunstancias que son esencialmente sociales y culturales.

Es probable que se requieran estrategias distintas para provocar un cambio en el comportamiento de grupos con prioridades diferentes. Ahí reside el desafío para los profesionales de la salud.

Consejo Europeo de Información sobre la Alimentación
(EUFIC, en sus siglas inglesas)

El tratamiento con estatinas es seguro en niños con HF

Un estudio holandés en 214 niños demuestra que las estatinas reducen el colesterol y el riesgo cardiovascular en este colectivo

Un estudio demuestra que la pravastatina, una de las estatinas o fármacos que reducen el colesterol en la población adulta, es capaz de revertir las lesiones vasculares iniciales como el engrosamiento de la capa interna de las arterias carótidas (situadas en el cuello) y de prevenir así el riesgo cardiovascular en los niños de ocho a dieciocho años de edad con hipercolesterolemia familiar. Y de forma segura, ya que su uso no afectó al crecimiento ni al desarrollo y maduración sexual, ni tampoco a los niveles hormonales, ni a la función hepática o muscular, al menos durante dos años de seguimiento.

El estudio se ha realizado en 214 niños de Holanda diagnosticados de hipercolesterolemia

familiar mediante el análisis genético con edades de 8 a 18 años (edad media de 13 años). De las 114 niñas, el 60% ya había tenido la regla. La media de colesterol total y colesterol LDL basal era de 300 y 238 mg/dl respectivamente. El tratamiento con 20 mg de pravastatina a los menores de 14 años y 40 mg al resto produjo una reducción media del 24% en el colesterol LDL y una mayor regresión del engrosamiento de la capa interna de las arterias carótidas, un efecto que no se observó en los niños con hipercolesterolemia familiar que sólo recibieron una sustancia inactiva (placebo). La investigación también ha demostrado que las arterias de los niños con hipercolesterolemia familiar se engrosan más y de manera más rápida que la de sus hermanos que no están afectados, un

síntoma precoz de lesión vascular y de mayor riesgo cardiovascular. Esta rápida progresión se acentúa a partir de los 12 años.

Un estudio anterior realizado también en Holanda en 175 niños de 10 a 17 años con hipercolesterolemia familiar demostró que el tratamiento con otra estatina (simvastatina) a la dosis de 40 mg durante un año produjo una reducción media de un 41% en el colesterol LDL e igualmente no produjo efectos adversos en el crecimiento y en el desarrollo puberal. En este estudio todas las niñas comenzaron el tratamiento un año después de la presencia de la primera menstruación.

Journal American Medical Association, 2004

¿Cuándo comenzar el tratamiento en los niños con HF?

Aunque estos estudios confirman la seguridad de las estatinas en los niños, se necesitan observaciones durante periodos de tiempo más prolongados y también son necesarios estudios que demuestren beneficios cardiovasculares evidentes en los niños con hipercolesterolemia familiar. Por tanto, cuando se tome la decisión de tratar con fármacos se debe individualizar cada caso, teniendo en cuenta la gravedad del riesgo, especialmente los antecedentes en un padre de enfermedad cardiovascular antes de los 45 años, las elevadas concentraciones de colesterol y el sexo del niño.

El tratamiento siempre debe comprender una dieta saludable, ejercicio físico y no fumar. Si no se ha conseguido un adecuado



control de los niveles de colesterol, las estatinas pueden convertirse en el tratamiento central de los niños con hipercolesterolemia familiar y elevado riesgo cardiovascular. A partir de los 10 años en los niños y un año después de la primera menstruación en las niñas se puede considerar el tratamiento con estatinas. En la actualidad, el uso de las estatinas en niños está aprobado en Estados Unidos, pero todavía no está aprobado en Europa.

Mientras esto ocurre otra alternativa al tratamiento con estatinas en niños puede ser el uso de Ezetimiba (nombre comercial Ezetrol), un fármaco que inhibe la absorción del colesterol y que está registrado para usarlo a partir de los 10 años de edad. Puede reducir los niveles de colesterol alrededor de un 20%, lo cual podría inicialmente ser suficiente para reducir el riesgo en muchos niños con hipercolesterolemia familiar.

Incidencia de las **estatinas** en la mujer

Según un estudio realizado en Estados Unidos sobre 453 mujeres la administración de estatinas no afecta a su fertilidad. Otro estudio también norteamericano sí ha encontrado relación entre esta sustancia y la posibilidad de malformaciones en los hijos de mujeres sometidas a este tratamiento durante el embarazo

La enfermedad cardiovascular también es una enfermedad de la mujer.

En realidad, por una variedad de causas complejas, suele ser más grave en las mujeres, y es más probable que las mujeres que presentan una enfermedad cardiovascular, queden más discapacitadas por un ictus o una insuficiencia cardíaca.

Lo más normal y habitual es que los síntomas de enfermedad coronaria aparecen en las mujeres diez años después que en los varones.

Una de cada tres mujeres muere de enfermedad cardiovascular, convirtiéndose así en la primera causa de muerte en este sector de la población.

Las estatinas no limitan la función reproductora en mujeres fértiles

Reducir el colesterol mediante el empleo de estatinas no se relaciona con una disminución en las cifras de hormonas reproductoras en las mujeres pre, peri y postmenopáusicas, de acuerdo con una investigación realizada en Estados Unidos. La investigación se ha realizado en 453 mujeres con factores de riesgo coronarios. De ellas, 114 se encontraban en la premenopausia.



Desde que el uso de las estatinas para controlar los niveles de colesterol se ha convertido en algo relativamente habitual, los científicos han estado preocupados con la posibilidad de que pudieran interferir sobre los niveles hormonales y convirtieran a las mujeres en menos fértiles. Aunque se necesitan más estudios que incluyan a un número mayor de mujeres en edad de tener hijos, este estudio ha mostrado que ni las estatinas ni la reducción del colesterol son un factor predictivo de las cantidades de hormonas reproductoras.

American Journal Medicine,
2003

Las estatinas no deben utilizarse en el embarazo

Un estudio en Estados Unidos ha encontrado anomalías en recién nacidos de madres que estaban tomando estatinas durante el embarazo.

Estos hallazgos muestran que 20 de 52 bebés que estuvieron expuestos a las estatinas en el útero materno nacieron con malformaciones. Los investigadores señalan que se necesitan más estudios para definir mejor el riesgo del uso de estatinas en mujeres embarazadas.

Mientras tanto, si una mujer de manera inesperada se queda embarazada mientras toma estatinas, debe suspender la medicación inmediatamente y consultar con su médico.

Las estatinas son fármacos usados ampliamente que ayudan a disminuir los niveles de colesterol y que en general son seguras. La mayoría de las personas que las usan suelen ser mayores de 40 años, pero de un 1 a un 3 por ciento de todas las recetas de estatinas son en mujeres en edad fértil.

Por tanto, si una mujer está embarazada o está planeando quedarse embarazada y está tomando estatinas debe suspenderlas. Este consejo sirve para una amplia lista de medicamentos.

New England Journal Medicine, 2004

Noticias • Noticias • Noticias • Noticias

Bebidas gaseosas y erosión dental en adolescentes



Las bebidas gaseosas por el contenido en sustancias ácidas son las principales causantes de la creciente erosión dental que presentan los adolescentes.

Los expertos han señalado que existe una estrecha relación entre el consumo de esas bebidas y el desgaste dental.

El riesgo de corrosión es un 59% más elevado entre los jóvenes de 12 años y un 220% más alto en los de 14. La investigación se realizó entre 1.000 niños, de los que dos tercios afirmaron consumir bebidas gaseosas.

Aunque las versiones *light* de las bebidas gaseosas reducen la cantidad de azúcar, estos líquidos son muy ácidos y causan deterioro de las piezas dentales.

No es el único problema de las bebidas gaseosas. El consumo de refrescos, junto con un tiempo excesivo dedicado a ver televisión, está asociado con la obesidad infantil (más información en la página 7).

Colesterol estacional

Los niveles de colesterol en una persona varían según las estaciones y generalmente son más altos en invierno, según un estudio realizado en Estados Unidos en el que participaron hombres y mujeres de entre 20 y 70 años de edad. Esos cambios estacionales son más evidentes en las mujeres y en las personas con niveles elevados de colesterol. Debido a esta situación, algunos pacientes podrían desanimarse si inician dietas para reducir el colesterol en verano, cuando sus niveles de colesterol pueden ser más bajos y tras el tratamiento, no ven cambios o incluso experimentan un aumento en invierno.

Es probable que los cambios se deban a un aumento en el flujo sanguíneo que se produce de forma natural en los meses más cálidos del año. Por esto, es importante que los médicos estén al tanto de estas variaciones y que las tengan en cuenta al determinar el tratamiento de sus pacientes.



Bill Clinton: delgado, deportista y... con colesterol

Ha aparecido en los periódicos de todo el mundo: el expresidente norteamericano, Bill Clinton, ha tenido que ser sometido a una intervención de cirugía cardíaca para implantarle un triple *bypass*. En la Fundación, nos ha llamado la atención que en las noticias que han aparecido en la prensa española se informara de que había adelgazado últimamente, corría ocho kilómetros diarios y llevaba una vida saludable. Solo parecía haber un problema: tenía unos elevados niveles de colesterol, fruto de su afición a la comida basura. De la lectura de los periódicos se desprendía que el colesterol era un dato menor. Todavía hay quien sigue sin darle al colesterol elevado la importancia que merece.

Recetas de otoño

Recetas de otoño

Ensalada de apio, nueces y uvas

Ingredientes (para 4 personas):

- Apio (600 g)
- Nueces (60 g)
- Uvas (300 g)
- 1 limón
- Mostaza
- Perejil
- Pimienta

Preparación

Raspar el tallo del apio y cocerlo con sal, escurrirlo y, cuando esté frío, cortarlo en dados. Pelar las uvas y cortar en trozos las nueces. Mezclar todo y aliñar con el zumo de limón, la mostaza, la sal y la pimienta. Espolvorearlo todo con el perejil picado.

Utensilios

Un exprimidor
Un cazo

Bacalao con acelgas y arroz

Ingredientes (para 4 personas)

- Bacalao (300 g),
- Acelgas (400 g)
- Cebolla (100 g)
- Ajo (1 diente)
- Arroz blanco (100 g en crudo)
- Aceite de oliva virgen (40 ml)

Preparación

Poner en una cazuela la cebolla muy picada y el ajo picado. Cuando se doren añadir el arroz y salar. Cuando el arroz esté un poco tostado añadimos un poco más del doble de agua que de arroz. Al romper el hervor bajamos el fuego y cocemos 20 minutos. En los últimos cinco minutos incorporamos el bacalao desmenuzado y las acelgas ya cocidas previamente al vapor.

Utensilios

Una cazuela

Manzana con miel

Ingredientes (para 4 personas)

- Manzanas (600 g)
- Miel (20 g)
- 1 limón

Preparación

Se lavan bien las manzanas y se cortan en láminas finas. Extender las láminas de manzana en una fuente. En un vaso mezclar el zumo de un limón con la miel y rociarlo sobre las láminas de manzana.

Utensilios

Un exprimidor
Una fuente

Valor nutricional total del menú

(por ración)

Energía: 677 kcal

Proteínas: 31 g (19%)

Hidratos de carbono: 87 g (51%)

Grasas totales: 22 g (30%)

Saturados: 3 g (4%)

Monoinsaturados: 10 g (15%)

Poliinsaturados: 7 g (8%)

Colesterol: 37 mg

Fibra: 8 g

Comida tipo de un día, planificada para una dieta de 2.000 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. Incluye alimentos de la temporada de otoño como la acelga, el bacalao, las uvas y las manzanas, así como alimentos que ayudan a reducir los niveles de colesterol en sangre: apio, nueces y uvas.

Esta comida incluye 30 g de pan blanco (una pulga).

María Garriga
Dietista de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar
fundacioncohort@telefonica.net

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.

Quisiera que mi testimonio sirva para ayudar a otras personas que se encuentren en una situación similar a la nuestra. Mi padre, José Luis Sánchez Molina, sufrió un infarto de miocardio hace diez años, producido especialmente por el colesterol. Poco después superó una intervención de urgencia de triple bypass. Todo salió bien. Y a partir de ese momento llevaba un control riguroso de su colesterol y también del de sus hijos: Trini, Montse, Iván, José Luis y Alex, porque todos tenemos hipercolesterolemia familiar.

A pesar de que en su última revisión periódica había conseguido bajar el colesterol de forma importante, mi padre no pudo evitar que unos días más tarde, el 10 de mayo de 2004, a la edad de 55 años, su corazón dejara de latir. Su cuerpo cayó desplomado en la playa, cuando daba su paseo habitual. Ese día mi padre nos dejó para siempre.

Con este testimonio quiero en primer lugar, rendir homenaje a un padre que intentó desde que fue consciente de su enfermedad, enfrentarse a ella. Y también, transmitir mi convencimiento de que si todos ponemos nuestro granito de arena para conseguir avanzar en el estudio de la hipercolesterolemia como hizo mi padre, quizás nuestros hijos y nietos tengan una mayor esperanza y calidad de vida.

Montse Sánchez Molina. Tortosa

Son tantas emociones las que nos ha despertado su testimonio, que no sabríamos como empezar. Es verdad que nuestro primer sentimiento es el que nos lleva a unirnos con ustedes en el dolor tan tremendo que supone la pérdida de un padre tan lleno de vida y esperanza. Hemos hablado con él en diferentes ocasiones desde finales de 2002. Y era una persona animosa y entusiasta. Quería que le informásemos de todo. Y esperaba el boletín con ilusión. Se hizo socio enseguida para mantenerse informado. Con respecto a la hipercolesterolemia que le ha costado la vida a su querido padre "de una forma sorprendente", su caso nos confirma una vez más que los efectos de este trastorno genético irrumpen en nuestras vidas "sin previo aviso". Por tratarse de un trastorno silencioso, ni siquiera nos hace sospechar que nos acompaña desde el nacimiento. Y a veces lo descubrimos demasiado tarde,

como hemos visto con tu padre, en cuyo caso el primer aviso fue el infarto de miocardio. De ahí que uno de los primeros objetivos que persigue nuestra Fundación es concienciar a la población y a las autoridades sanitarias sobre los efectos devastadores de la hipercolesterolemia familiar cuando no se controla. De ahí la importancia de conocer los antecedentes familiares. Y ante la sospecha, todos los miembros de la familia deberán hacerse la analítica, como en vuestro caso.

La prevención debe iniciarse en edades tempranas de la vida, mediante el diagnóstico precoz para iniciar el control de la enfermedad cuanto antes. Desgraciadamente, ya no podemos hacer nada por tu padre, pero sí por sus hijos, por sus familiares y por todas aquellas personas que presentan igualmente hipercolesterolemia familiar.

Es cierto que su padre estaba muy concienciado. Pero, quizás, su corazón dañado no pudo vencer a todo un proceso de deterioro que se había iniciado muchos años antes de sufrir el infarto de miocardio. Les mandamos un abrazo acompañado de nuestro más sentido pésame.

Les felicito por la labor de la Fundación en pro de los que padecemos la hipercolesterolemia familiar. Pronto hará cuatro años que se me detectó colesterol elevado en un análisis rutinario y desde entonces he seguido tratamiento en dosis progresivas con estatinas, junto con la "obligada dieta". Llegué hasta ustedes porque mi médico me facilitó su boletín. Y así supe de sus esfuerzos a favor de un colectivo numeroso, de los avances farmacológicos, del buen nivel de investigación en el tratamiento de la hipercolesterolemia familiar y de cuantas noticias de interés se producían relacionadas con este tema. Decidí hacerme socia de la Fundación para así reconocer su valiosa función social y poder estar informada de forma puntual de los últimos avances al respecto. Así supe que la Fundación había logrado la aportación reducida al tratamiento farmacológico (estatinas), remedio obligado para tantos enfermos de hipercolesterolemia familiar y que supone un gasto considerable. Según el informe de mi médico yo soy un caso claro de hipercolesterolemia familiar, pero he dado con el escollo burocrático. Soy funcionaria del estado y mutua- lista de MUFACE. Y después de consultar en la

delegación de mi provincia (Barcelona), me han dicho que MUFACE no reconoce los compromisos de la Seguridad Social. Sin embargo, y por eso quiero que ustedes me informen, creo haber leído y oído que MUFACE en el caso concreto de la hipercolesterolemia familiar sí reconoce los compromisos de la Seguridad Social.

Concepción Llorens, Manresa

La Fundación HF se entrevistó con la dirección de MUFACE en Madrid, y la mutua estaba de acuerdo en seguir el mismo procedimiento del Sistema Sanitario Público. Será necesaria la factura de la oficina de farmacia a nombre del paciente, debiendo solicitar, posteriormente, un reintegro de gastos. Además, se debe presentar un certificado médico oficial realizado por un especialista en Medicina Interna o Cardiología de MUFACE donde se acredite el diagnóstico de HF.

Soy Luis Tomé Sánchez, socio de la Fundación y residente en Valladolid. Y deseo informarles que ya me estoy beneficiando de la aportación reducida. Cuando la solicité, estaban un poco perdidos, parece ser que yo tenía más información que el personal que lo tramitaba. Una vez resuelto, yo pago el importe en la farmacia como si se tratase de cualquier otro medicamento, y cada tres meses me reembolsan las facturas que les envío.

Pero ahora tengo un problema. Y es que para controlar mejor el colesterol, el especialista me ha combinado la estatina con Ezetrol, que se trata de un nuevo medicamento. Y mi pregunta es ¿el Ezetrol no entra en la aportación reducida?

Luis Tomé, Valladolid

Muchas gracias por sus estimulantes palabras. Y nos alegra muchísimo que finalmente se beneficien de la aportación reducida a las estatinas, aunque lamentamos que no ocurra lo mismo con el Ezetrol (Ezetimiba), medicamento que acaba de comercializarse, y que por eso no está incluido. Son muchos los pacientes que como usted se extrañan de que siendo el Ezetrol un fármaco igualmente hipolipemiante no sea de aportación reducida. »



Felicidades por vuestra gran labor y por conseguir un derecho de justicia, como es la aportación reducida. Sin embargo, aquí en Valencia han pasado varios meses hasta que esta noticia se ha conocido. Incluso a fecha de junio, muchos médicos todavía no la conocen.

Finalmente, en mi caso, después de muchas idas y venidas, he conseguido beneficiarme de la aportación. Pero incluso ahora, que ya se me reconoce este derecho, no me resulta fácil. Y es que las recetas del médico de cabecera necesitan "cuño" (sello) de la administración, en horario de 9:00 a 14:00h. Como trabajo por la mañana y la consulta del médico de cabecera la tengo por la tarde, hago cola dos veces. La primera para conseguir las recetas, la segunda para que la administración las selle. Si soy un paciente crónico ¿no habría otra forma de abreviar el proceso? El desconocimiento debe de ser general, porque tengo una amiga en Tarragona, que no sabía nada de esto.

Mi hija tiene la misma problemática, sólo que a ella la recetan también Ezetrol. Y nos hemos enterado que este fármaco no se incluye en la prestación. ¡Vaya sorpresa!

M.ª Ángeles Royo, Sagunto

Parece razonable pensar en algún otro procedimiento más sencillo. Suponemos que poco a poco se irá mejorando. Como usted bien dice, hace unos meses nadie sabía nada del tema, y hoy ya eres beneficiaria. No creas que el desconocimiento es sólo en Valencia. Según nos informan los pacientes, el desconocimiento es general. Y el establecimiento de criterios homogéneos es obligado para un mejor funcionamiento del Sistema Sanitario.

En cuanto al **Ezetrol**, les informamos que en la consulta previa a la tramitación del Real Decreto, que recoge la aportación reducida, revisado por la Fundación Hipercolesterolemia Familiar, según la solicitud recibida del Ministerio en julio de 2003, insistíamos en la necesidad de que la Ezetimiba (**Ezetrol**) se incluyera como fármaco de aportación reducida debido a su demostrada utilidad asociado a las estatinas en los pacientes con hipercolesterolemia familiar.

Sin embargo, la respuesta del Ministerio fue negativa debido a que este medicamento aún no estaba registrado en España. Ahora, y una vez que el fármaco ya está comercializado, iniciaremos la petición para que sea considerado igualmente de aportación reducida.

Me llamo Eufemia Moreno y deseo comunicarle que desde hace muchos años padezco la hipercolesterolemia familiar y, sin embargo, todavía no me dan la aportación reducida. Me han dicho en el Servicio Extremeño de Salud que no saben cómo la materializarán, pero que tengo que reunir todas las facturas de la farmacia para que después me las abonen, lo que supone unos 47 euros al mes. Pero además, tengo dos hijos de 27 y 25 años que también se medican desde los 11 y 9 años, respectivamente, y a ellos no les reconocen la aportación reducida porque según me han dicho tienen que presentar los resultados genéticos. Les mando la fotocopia del Servicio Extremeño de Salud, para que ustedes me informen.

Eufemia Moreno, Mérida (Cáceres)

Les escribo esta carta después de haber hablado con ustedes en varias ocasiones sobre los medicamentos. Me he enterado que varias familias, incluyendo la mía, estamos pagando los medicamentos. Y lo que es peor, a fecha de septiembre, no sabemos cuándo se nos va a reconocer ese derecho.

Juani Fernández, Almendralejo (Badajoz)

En principio, deben seguir las indicaciones precisas, tal y como les indican, para asegurarse el reembolso de al menos su tratamiento. En cuanto al tratamiento de sus hijos, les recomendamos que guarden las facturas, porque la comunidad autónoma de Extremadura en estos momentos trata de implantar el procedimiento adecuado para dar respuesta a todas estas inconveniencias que ustedes están sufriendo. Es de esperar que cuando todo se aclare puedan recuperar con carácter retroactivo el pago de los medicamentos de sus familiares.

La aportación reducida para los pacientes de hipercolesterolemia familiar, será un hecho, pero lejos de ser accesible para los que tenemos derecho a recibirla. Les expongo parte de mi largo calvario –que aún no ha terminado– en relación con mi enfermedad, diagnóstico y el camino hacia la aportación reducida:

Mis niveles de colesterol rondan entre 492 y 539 mg/dl sin tratamiento, además de tener a mi padre, tíos y primos afectos. Mi médico

de atención primaria no consigue controlarlo. Después de un año de tratamiento el colesterol no baja. Sugiero que se me derive a un especialista, o elevar las dosis para conseguir controlarlo. Pero él insiste en que no es necesario. Y no cree que me pueda beneficiar de la aportación reducida, a pesar de llevarle el boletín de la Fundación, y alguna nota de prensa.

Hace unos días, he vuelto a consulta y afortunadamente me ha atendido la doctora suplente –el titular está de vacaciones–. Después de hacerme una nueva analítica y conocer el resultado –539 mg/dl– me ha remitido al especialista, pero me advierte que, para conseguir la aportación reducida me van a poner pegadas, pero que insista. ¿Por qué resulta tan difícil que a uno le traten la hipercolesterolemia familiar? ¿Por qué tanto desconocimiento, y tantas pegadas para derivarnos al especialista? Además de no tener controlado el colesterol, tampoco puedo llegar a la aportación reducida.

Espero que mi testimonio sirva para animar a otras personas que estén en mi situación a que sigan insistiendo. Y sería deseable que la comunidad de Madrid, y en concreto la Consejería de Sanidad, diese instrucciones concretas, porque somos los pacientes quienes lo sufrimos, y en ello va nuestra salud.

Gemma Pérez Souto, Madrid

Son tantas las cartas y mensajes recibidos a través de la web, que nos falta espacio para todos los que buscan apoyo en la Fundación. Sin embargo, todas reflejan preocupación y desconocimiento de los procesos. De ello se desprende la necesidad de unificar criterios. No se entiende que una medida, que afecta a todos los españoles, aprobada en el Congreso de los Diputados, se aplique de forma diferente en cada una de las Comunidades Autónomas. Es necesario aplicar un criterio unificado que sirva para evitar las diferencias que actualmente existen, puesto que todos somos ciudadanos de un mismo país.

La Fundación se ha puesto en contacto con el Ministerio de Sanidad y Consumo para informarle de este tema y solicitar que a través del Consejo Interterritorial se establezcan unos criterios homogéneos tanto para el diagnóstico como para recibir la prestación.

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:

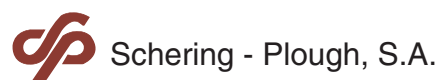
- Promover el bienestar de las personas con HF
- Apoyar el diagnóstico precoz de la HF
- Informar sobre los riesgos del colesterol elevado
- Mejorar la identificación de los factores de riesgo para evitarlos
- Defender una Organización de pacientes con HF en Europa

¿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.cholesterolfamiliar.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



¡Hágase socio de la Fundación!



Ahora tiene más ventajas. Además de ser parte integrante de un proyecto solidario, que desea avanzar en derechos sociales y en el conocimiento de la hipercolesterolemia familiar basado en una investigación de futuro, también puede recuperar el 25% de su aportación.

Según la Ley de Mecenazgo, "los contribuyentes del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas tendrán derecho a deducir la cuota íntegra del 25% de la base de deducción determinada según lo dispuesto en el artículo 18". Desde la Fundación, les animamos a que nos envíen inscripciones, no sólo la suya, sino también las de sus familiares. ¡Todos juntos lo conseguiremos!

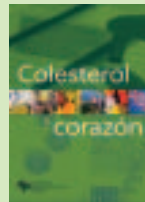
Para poder deducir su aportación en su declaración de la renta, hay que hacer la aportación a través de un banco y comunicar a la Fundación el número del carnet de identidad y la letra del NIF. La Fundación enviará a la Agencia Tributaria antes de que acabe el año un listado con los datos de las personas que cumplen las condiciones indicadas.

Una felicitación para Navidad

A pesar de que acaba de iniciarse el nuevo curso escolar y resulta raro hablar ya de la Navidad, desde la Fundación Hipercolesterolemia Familiar animamos a los más pequeños a que cojáis esos lápices que acabáis de estrenar, y nos mandéis los dibujos que más os gusten, para poder una vez más, ilustrar nuestro próximo boletín. Cualquier dibujo puede ser fantástico, sólo tiene que reflejar un motivo navideño. Los esperamos. Gracias.

Publicaciones FHF

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



¡Hágase socio!

Consejo editorial

Pedro Mata (médico y Presidente Fundación HF), Rodrigo Alonso (médico), María Teresa Pariente (secretaria de la Fundación HF), Gerardo Gonzalo (editor, miembro de la Fundación HF)

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.