

ganando

corazones

Abril 2005

n.º16

Boletín de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar

En este número...

El diagnóstico genético de la HF debe ser habitual 2
Asturias, pionera con un plan de detección de HF
Hiperlipemias distintas, tratamientos diferentes 4 y 5
El paciente, centro del sistema sanitario
La Fundación presenta el Lipochip 7
La FHF, en el programa MedPed, en Praga 7
A



in in
Alarma por el aumento de la obesidad 8 y 9
Nuevos estudios sobre estatinas
El tratamiento de niños con HF 11
Recetas de primavera 12
Cartas a la FHF 13 y 14
Qué hace la Fundación 15
Hágase socio 16

Fundación Hipercolesterolemia Familiar Avda. Menéndez Pelayo, 67 bajo A. 28009 Madrid.

Tlfs.: 915042206/915570071. Fax: 915042206 WEB: www.colesterolfamiliar.com e-mail: colesterolfamiliar@terra.es Clasificada como Fundación benefico-asistencial.

Asturias anuncia un plan autonómico de detección de la HF

Será la primera comunidad con un plan sistemático para detectarla entre toda su población



Las autoridades sanitarias de la comunidad autónoma de Asturias han anunciado el inicio de un plan de detección genética de la Hipercolesterolemia Familiar (HF), que supone la puesta en marcha por primera vez en España de una iniciativa que rastreará sistemáticamente la HF en el ámbito de toda una comunidad autónoma.

La estrategia de detección comprende un proceso en dos fases: primero, se realizará la identificación de aquellas personas con alta sospecha clínica de HF y se confirmará mediante el diagnóstico genético. En una segunda fase, se estudiará a todos los familiares de primer grado de la persona con diagnóstico genético de HF, ya que la mitad ha heredado el trastorno y estará afectada.

Teniendo en cuenta que la mayoría de los profesionales no acostumbran a recibir una formación específica sobre las hipercolesterolemias familiares, la Fundación Hipercolesterolemia Familiar y la Consejería de de Sanidad realizarán un curso de formación a los médicos de Atención Primaria, que suelen ser los primeros en tener contacto con los pacientes de HF.

Este plan supone un gran paso adelante después de que comunidades como Navarra, Aragón, Extremadura, País Vasco y La Rioja hayan decidido utilizar la detección genética, aunque sin decidirse a sistematizar un procedimiento general, como en Asturias. Desde la Fundación Hipercolesterolemia Familiar celebramos esta iniciativa, pero pedimos que se generalice para que no ocurra que en un trastorno que se desarrolla de manera familiar, distintos miembros de una misma familia reciban un tratamiento diferente dependiendo de la comunidad autónoma en la que viven (página 3).

Distinguir las hiperlipemias

La reciente descripción de un nuevo trastorno conocido como Síndrome Metabólico (SM) pone de relieve la necesidad de distinguir las distintas patologías relacionadas con el exceso de colesterol y/o triglicéridos en la sangre –las hiperlipemias–, que pueden tener un carácter familiar o no. El Síndrome Metabólico (SM), la Hiperlipemia Familiar Combinada (HFC) y la Hipercolesterolemia Familiar (HF) son trastornos distintos que requieren tratamientos diferentes. En las páginas 4 y 5 de este Boletín repasamos qué son, cómo se manifiestan y qué tratamiento tienen cada uno de ellos.

El **diagnóstico** genético de la HF debe ser habitual

La detección es clave en la prevención de la enfermedad cardiovascular en pacientes con Hipercolesterolemia Familiar (HF). Los pacientes jóvenes, entre 20-40 años, con HF tienen un riesgo de presentar un infarto de miocardio 100 veces mayor que las personas de su misma edad sin HF.

La detección precoz de la HF en los jóvenes permite recibir un tratamiento eficaz para prevenir la enfermedad cardiovascular, aumentando así su esperanza de vida entre 20 y 30 años. Esto significa que con un plan de detección y prevención se pueden ganar de dos a tres millones de años en los pacientes con HF en España. Dicho de otra forma: de dos a tres millones de años de vida ganados.

Existen numerosos beneficios de un plan de detección de la HF: beneficios sanitarios con disminución del riesgo de enfermedad cardiovascular precoz y disminución del riesgo de muerte; beneficios sociales con muertes evitadas y años de vida ganados; beneficios económicos por el aumento de la población activa. En resumen, la *inversión en salud* retorna en el bienestar de la sociedad. Como se dice en muchas ocasiones, "por cada euro gastado en prevención del infarto de miocardio se ahorran 3 euros en tratarlo".

Pero la HF no es la única posibilidad de tener el colesterol elevado. En este número del Boletín aclaramos la otra hipercolesterolemia familiar, denominada Hiperlipemia Familiar Combinada (HFC), que afecta al menos a 500.000 personas en España y también tienen un elevado riesgo cardiovascular.

Noticias como la puesta en marcha de un plan de detección autonómico en

Asturias, de la que damos cuenta en portada y en la página 3, nos llenan de esperanza. Es la primera vez que se pone en marcha un plan que rastreará sistemáticamente la HF en el conjunto de la población de una comunidad autónoma, de manera que salgan a la luz los miles de personas que padecen este trastorno, sin saberlo. Es un primer paso que esperemos que se extienda pronto al conjunto de la población española para que no se produzcan diferencias de tratamiento entre distintos miembros de una familia dependiendo de su lugar de residencia.

Es un paso más en la laboriosa tarea de difundir el conocimiento de la HF entre la población y una excelente noticia que contrarresta la amargura que nos provoca comprobar cómo, después de casi un año y medio de ser aprobada la aportación reducida para las estatinas de tratamiento de la HF, subsisten comunidades autónomas donde los pacientes no ven reconocidos sus derechos –aprobados por ley- de conseguir un bajo coste en un tratamiento que afecta normalmente a varios miembros de una misma familia y que puede suponer un fuerte desembolso para una renta familiar media. Los problemas para el reconocimiento de este derecho, ya tratados en números anteriores de este Boletín, no dejan de sucederse, tal como muestran las cartas que hemos recibido y que reproducimos en las páginas 13 y 14.

Unas comunidades van en buen camino, de otras no hay noticias, y mientras tanto, ¿cuándo tratará el Consejo Interterritorial, formado por las autoridades del Ministerio y los consejeros de Sanidad de las distintas comunidades, un asunto que afecta a miembros de una misma familia, muchas veces residentes en comunidades distintas?

Personaje



Carmen Catalán Rubio50 años
Vecina de Madrid

Carmen descubrió que tenía el colesterol alto y en ocasiones también los triglicéridos desde "muy jovencilla", pero fue concretamente en la consulta ginecológica cuando descubrió que tenía colesterol de origen familiar, igual que su madre y su familia materna.

En los últimos años, ha sufrido dos episodios de angina de pecho (los años 2000 y 2002) debido a una estenosis coronaria (estrechamiento de las arterias del corazón). También presenta estenosis en las arterias de las piernas. Como es frecuente en las personas con Hiperlipemia Familiar Combinada (HFC), también sufría una ligera hipertensión arterial.

Todo ello ha hecho que le haya cambiado la vida "en todo". Lo principal, según sus palabras, es "aprender a vivir con el miedo". También le molesta "tener que salir por narices todos los días a caminar". Su alimentación sin embargo, no ha cambiado, porque ya estaba habituada a comer sin grasas.

Los episodios cardiovasculares sufridos le han hecho que vaya a nadar tres días por semana, además de caminar todos los días, y seguir un tratamiento con estatinas y ezetimiba, gracias al cual se encuentra bien. Además, tiene un hijo, pero no ha heredado este trastorno.

El de Carmen Catalán es un caso de Hiperlipemia Familiar Combinada (HFC), algo que a veces puede confundirse con el Síndrome Metabólico (SM), aunque son trastornos bien distintos que requieren diferentes tratamientos: en el caso de Síndrome Metabólico, es perfectamente posible conseguir mejoras con la simple pérdida de peso, algo que no ocurrirá si se trata de una Hiperlipemia Familiar Combinada, que requiere, además de medidas dietéticas, tratamiento farmacológico. Es un asunto de especial relevancia porque está generando cierta confusión, por lo que le dedicamos el reportaje de las páginas 4 y 5 de este Boletín.

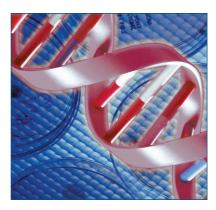
Asturias inaugura el **primer plan autonómico** de detección de HF

El primer plan de detección de Hipercolesterolemia Familiar (HF) para un amplio sector de población, el de toda una comunidad autónoma, va a ser puesto en marcha próximamente en Asturias. Las distintas iniciativas que desde diferentes comunidades autónomas se han ido sucediendo en los últimos tiempos, de las que les hemos ido informando en este Boletín, dan de esta manera un gran salto adelante con un plan que supone la detección sistemática de la HF a partir del análisis genético de los pacientes de riesgo y, una vez que se ha confirmado la enfermedad, el estudio de sus familiares.

Las enfermedades cardiovasculares son uno de los problemas de salud más importantes, de forma que prevenirlas es uno de los retos de cualquier política sanitaria. Las estrategias para conseguirlo son diversas, y van desde el planteamiento global sobre el conjunto de la población hasta la actuación sobre las personas y las patologías que originan un riesgo elevado de padecerlas. Así, y de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) la detección y el tratamiento precoz de la Hipercolesterolemia Familiar (HF) es el modelo ideal y el paradigma de la prevención cardiovascular.

La HF ha sido el primer trastorno genético identificado como causa de infarto de miocardio, pero su tratamiento con hábitos de vida saludables y fármacos para reducir el colesterol como las estatinas, mejora sustancialmente su pronóstico. Recientemente, en la reunión del programa internacional de la HF (Medped) celebrado en el Congreso Europeo de Ateroesclerosis en Praga se presentaron los avances en el diagnóstico de la HF. El doctor Trond Leren, en la presentación de los datos de Noruega, se refirió a que están realizando un programa de detección genética familiar de la HF similar al que se está llevando a cabo en Holanda y en España. Este plan convierte a los tres países europeos en pioneros en la detección genética precoz de la HF. En España, diversas iniciativas han posibilitado que se haya identificado a 2.200 personas

con HF. Durante el año 2004 las comunidades autónomas de Navarra y Aragón ya han incorporado en su cartera de servicios el uso de la plataforma Lipochip para el diagnóstico genético de la HF. Y en el 2005 se han incorporado Asturias, Extremadura, País Vasco y La Rioja, además de ocho hospitales de otras seis comunidades autónomas. La Agencia de Evaluación de Tecnologías de Andalucía ha recomendado la puesta en marcha de un plan piloto de diagnóstico genético y seguimiento de la HF en esta comunidad que de acuerdo con una reciente entrevista mantenida con la Consejería, probablemente se iniciará en los próximos meses.



En esta incorporación de las comunidades al diagnóstico genético de la HF en sus ciudadanos, destaca el plan de detección genética a nivel familiar que se iniciará a finales de mayo en Asturias. En una reciente entrevista mantenida por la Fundación de HF en la Consejería de Sanidad de esta comunidad con José Ramón Riera, director general de Prestación Sanitaria, y con otros técnicos de salud de la mencionada consejería, se tomó el acuerdo de iniciar un plan de detección de la HF en cinco hospitales y coordinado por la doctora Pilar Gómez Enterría, jefe de sección del Servicio de Endocrinología del Hospital Universitario Central de Asturias. La estrategia de detección comprende un proceso en dos fases: primero, se realiza la identificación de aquellas personas con alta sospecha clínica de HF y se confirma mediante el diagnóstico genético. En una segunda fase, se estudiará a todos los familiares de primer grado de la persona con diagnóstico genético de HF, ya que la mitad ha heredado el trastorno y estará afectada. Teniendo en cuenta que la mayoría de los profesionales no acostumbran a recibir una formación específica sobre las hipercolesterolemias familiares, la Fundación HF y la Consejería de Asturias realizarán un curso de formación a los médicos de atención primaría que suelen ser los primeros en tener contacto con los pacientes de HF.

Este plan de detección se enmarca dentro del Plan de Salud de Asturias que presentó a finales del 2004 el consejero de sanidad Rafael Sariego. Y se centra en las patologías cardiovasculares y en su prevención. El plan integral de cardiopatía isquémica sentó sus bases en el 2003 y ha ido calando en la mayoría de las autonomías. Algunas de ellas ya han presentado programas de estrategias regionales de salud cardiovascular. En este contexto, la HF debería ser uno de los grupos piloto para iniciar un plan de detección y prevención de la enfermedad cardiovascular en una población de elevado riesgo, fácil de diagnosticar con un programa de cribaje familiar como el que se va a implantar en Asturias, y que es rentable en términos de coste-eficacia, y debería formar parte de un cuidado habitual de la salud. Nos congratulamos por el plan asturiano, pero desde la Fundación Hipercolesterolemia Familiar seguimos demandando unos criterios homogéneos en todo el país para la detección y el diagnóstico de la HF, y de esta forma evitar discriminaciones en una misma familia, tanto en el acceso al diagnóstico de certeza que es el genético como en la prestación sanitaria al tratamiento crónico, simplemente por vivir en comunidades diferentes. La mayoría de las autonomías están de acuerdo en que este tema sea tratado en el Consejo Interterritorial para que de esta forma no se discrimine a ningún ciudadano con HF y se mantengan los principios de equidad y solidaridad del Sistema Nacional de Salud.

Hiperlipemias distintas, tratamientos diferentes

El Síndrome Metabólico y la Hiperlipemia Familiar Combinada son dos trastornos distintos que requieren cada uno su tratamiento

Estamos asistiendo a una epidemia de sobrepeso y obesidad con graves consecuencias sociales y sanitarias. En relación con esto, se ha descrito un nuevo trastorno conocido como Síndrome Metabólico (SM), en el cual se asocian una serie de factores de riesgo, como son las alteraciones de los lípidos, la diabetes y la hipertensión arterial. Otro trastorno en el cual se pueden presentar las características arriba descritas es la Hiperlipemia Familiar Combinada (HFC). La diferencia fundamental es que en la HFC, al menos la mitad de los familiares tienen hiperlipemia. Es importante distinguir estos dos trastornos, ya que en el SM, especialmente en las etapas tempranas, la pérdida de peso permite normalizar las manifestaciones clínicas. En cambio, en la HFC, se requerirá en la mayoría de los casos, un tratamiento con fármacos además de las medidas dietéticas.

¿Qué es la Hiperlipemia Familiar Combinada?

La Hiperlipemia Familiar Combinada (HFC) es un trastorno hereditario muy frecuente del metabolismo de los lípidos. Se estima que de un 1-2% de la población general está afectada. Por lo tanto, en España al menos 500.000 personas padecen este trastorno. Fue descrita hace más de 30 años en los familiares jóvenes de los supervivientes de un infarto de miocardio.

Es uno de los defectos del metabolismo lipídico de mayor importancia clínica, ya que predispone de forma grave al desarrollo de infarto de miocardio precoz a menudo sin signos clínicos de aviso. De ahí, la importancia del diagnóstico y tratamiento precoz de este trastorno. Aproximadamente el 20% de los sujetos con infarto de miocardio o enfermedad coronaria prematura (ECP) presentan una HFC, y aumenta hasta un 40% cuando se consideran todos los supervivientes de un infarto de miocardio. Y es la causa de aproximadamente 5.000 a 10.000 infartos de miocardio al año en nuestro país. La frecuencia de enfermedad coronaria prematura en la HFC (ver el Personaje en página 2) es sólo discretamente más baja que en la Hipercolesterolemia Familiar (HF), con manifestaciones clínicas de cardiopatía isquémica en aproximadamente el 50% de los varones afectos antes de los 60 años. Sin embargo, ya que la HFC es más frecuente que la HF, el impacto sobre la enfermedad coronaria es mayor en términos absolutos.

La HFC afecta por igual a mujeres y varones. La mitad de los miembros de una familia de un paciente con HFC presentan este trastorno. No se conoce con exactitud su mecanismo de transmisión, por lo que no existe un diagnóstico genético definitivo por el momento.

¿Cómo se expresa la HFC y cómo se hace el diagnóstico?

La HFC se caracteriza por la presencia de varias anomalías lipídicas como colesterol y/o triglicéridos elevados, aumento de la apolipoproteina B-100 (principal componente proteico de las LDL) y descenso del c-HDL, que se presentan de forma aisladas o en combinación en más de dos miembros de una familia.

A diferencia de la HF heterocigota, que aparece ya en el nacimiento, la HFC se expresa generalmente a partir de la segunda década de la vida. Sin embargo, es frecuente que observemos a niños y adolescentes de una familia afecta con alteraciones en el perfil lipídico. Además, es frecuente en la HFC la presencia de otras alteraciones metabólicas y clínicas de importancia como la obesidad central, la diabetes *mellitus* tipo 2 y la hipertensión arterial (hasta en un 30% de los casos). También puede observarse una elevación discreta de las transaminasas a una infiltración grasa del hígado.

En la Tabla 1 se recogen unos criterios clínicos generales útiles para su diagnóstico, que debe basarse en el estudio de la familia y en la exclusión de otras causas de hiperlipemias.

¿Cuál es el tratamiento?

El tratamiento debe incluir tanto el manejo de la hiperlipemia como el de los otros factores de riesgo. La corrección del sobrepeso, la supresión del alcohol cuando existe aumento de triglicéridos, el realizar ejercicio físico y una dieta baja en grasas saturadas suelen ser medidas que ayudan a corregir la HFC. Los fármacos de elección cuando las medidas higiénico-dietéticas han sido insuficientes son las estatinas. En aquellas personas con

Tabla 1. Diagnóstico de Hiperlipemia Familiar Combinada

Familia afecta: dos o más miembros de primer grado afectos de hiperlipemia mixta (colesterol y triglicéridos elevados)

Diagnóstico de miembro afecto: 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 Hay que descartar causas secundarias de hiperlipemias.

(Fuente: Red Temática en Hiperlipemias Genéticas. Instituto de Salud Carlos III).

predominio de triglicéridos, los fibratos son los fármacos de elección. La asociación de estatinas a dosis bajas con fibratos o con ezetimiba puede ser una combinación muy eficaz cuando no se consigue controlar la hiperlipemia con un solo fármaco.

¿Qué es el Síndrome Metabólico?

El Síndrome Metabólico (SM), conocido también como síndrome de resistencia a la insulina, es una agrupación de varios factores de riesgo cardiovascular en una misma persona: obesidad abdominal con aumento del perímetro de la cintura, hiperglucemia, hiperlipemia e hipertensión arterial; lo que determina un elevado riesgo de sufrir un infarto de miocardio. Se estima que una de cada cinco personas que tienen 20 años de edad presenta Síndrome Metabólico, y aumenta hasta el 40% en los mayores de 40 años. La pérdida de peso es la única intervención que ha demostrado que mejora todos los factores de riesgo observados en los pacientes con Síndrome Metabólico.

Este trastorno, denominado la "epidemia del siglo XXI", tiene como base la resistencia por

parte del organismo al normal funcionamiento de la insulina debido al sobrepeso y a la obesidad. Si las células se vuelven resistentes a la acción de la insulina, se necesitará más insulina para que la glucosa penetre en las células, por lo que el páncreas producirá más insulina con el fin de mantener ese equilibrio, y aumentarán las concentraciones de insulina en sangre, produciendo las alteraciones descritas.

Los pacientes con Síndrome Metabólico no presentan ningún síntoma específico. Pero hay signos que pueden indicar a los médicos que un paciente lo padece: obesidad central, es decir, un exceso de grasa en la zona abdominal, aumento de la glucosa en sangre, niveles elevados de colesterol LDL y de triglicéridos en la sangre, niveles bajos de colesterol HDL e hipertensión arterial.

¿Cómo se diagnostica el SM?

En la Tabla 2, se muestran los criterios diagnósticos del Síndrome Metabólico. Al menos deben estar presentes tres de ellos para hacer el diagnóstico. Es importante preguntar por los antecedentes familiares de hiperlipemia, ya que muchos casos diagnosticados como Síndrome Metabólico (SM) podrían corresponder a una Hiperlipemia Familiar Combinada (HFC).

El Índice de Masa Corporal (IMC) es una fórmula que usa el peso y la talla para valorar el sobrepeso y la obesidad. Se calcula dividiendo el peso en kilogramos por el cuadrado de la altura en metros. Si el resultado está entre 25 y 30, se habla de sobrepeso; y si está por encima de 30, se habla de obesidad. Este índice, al no tener en cuenta la masa magra o la constitución corporal, es de menos utilidad en niños, atletas o deportistas, personas mayores y mujeres embarazadas. La circunferencia o perímetro de la cintura determina la distribución de la grasa en el cuerpo. Distintos estudios han demostrado que hay una relación entre la grasa intraabdominal determinada mediante un escáner y el perímetro de la cintura medido a la altura del ombligo. Por otra parte, una mayor distribución de la grasa a nivel intraabdominal se asocia con un mayor riesgo para la salud, independientemente del IMC. Se define a la obesidad abdominal cuando el perímetro abdominal es superior a 102 cm en los varones y a 88 cm en las mujeres.

¿Cómo se trata?

La base del tratamiento es la pérdida de al menos un 5 a 10% del peso corporal mediante una alimentación adecuada y un aumento en la actividad física. Está demostrado que muchos pacientes mejoran las alteraciones metabólicas del Síndrome Metabólico con estas medidas ya que mejoran la sensibilidad a la acción de la insulina en el tejido muscular y graso. Además, se deben tratar las otras enfermedades subyacentes. En algunos casos pueden administrarse medicamentos para tratar los factores de riesgo cardiovascular del Síndrome Metabólico.

Tabla 2. Criterios diagnósticos del Síndrome Metabólico (Panel de expertos americano, ATP III)

Factor de riesgo	Definido como:	
Obesidad abdominal		
Varones	Perímetro cintura > 102 cm	
Mujeres	Perímetro cintura > 88 cm	
Triglicéridos	> 150 mg/dl	
c-HDL		
Varones	< 40 mg/dl	
Mujeres	< 50 mg/dl	
Presión arterial	> 130/85 mmHg	
Glucemia ayunas	> 110 mg/dl	
Para hacer el diagnóstico se requiere la presencia de al menos 3		

de estos criterios en un sujeto. (JAMA 2001; 285:2486-97)



¿Cuándo llegará el **paciente** a ocupar el **centro del sistema sanitario**?

Todos los agentes implicados en el sistema sanitario manifiestan públicamente la necesidad de que el paciente sea parte activa en la toma de decisiones, alejándole de aquella idea victimista del pasado, en la que aparecía como una figura reivindicativa per se, que ya no parece tener espacio en el siglo XXI. El paciente informado y responsable dará paso a una sociedad concienciada, necesaria en un sistema que para administrar mejor sus recursos requiere el compromiso de todas las partes implicadas.

A pesar de que algunos países europeos nos llevan ventaja en el movimiento asociativo, el hecho de que en este momento se constituya la Europa de los 25 determina unas exigencias de accesibilidad, calidad y seguridad, que defienden las grandes redes de pacientes en los foros de Europa, buscando una mayor representatividad de los pacientes en el Parlamento Europeo, que coincide en parte con el recorrido que en este sentido estamos haciendo en nuestro país.

La Ley de Autonomía del paciente del 2002 y la ley de Cohesión y Calidad del sistema Nacional de Salud fundamentan los derechos constitucionales, estableciendo esta última la participación ciudadana no sólo en las cuestiones relacionadas con la salud –decisiones clínicas– a través de foros de diálogo social, sino también su participación en las políticas de planificación, organización y gestión del sistema sanitario. Al amparo de estas leyes se impulsa el Decálogo de los pacientes en la Declaración de Barcelona. Y

desde la Oficina del Defensor del paciente de la Comunidad de Madrid se presenta la Carta de los Derechos de los pacientes, con el consenso de la mayoría de las asociaciones en la llamada Declaración de los pacientes de Madrid 2004. Sin embargo, en la práctica, el desarrollo legal se percibe lento y con dificultades añadidas. Y es que las transferencias de sanidad a las 17 comunidades autónomas que conforman el territorio nacional dificultan su desarrollo de forma equitativa y solidaria.

Desde la Fundación Hipercolesterolemia Familiar (FHF) percibimos estas diferencias e insistimos en la necesidad de crear estrategias que nos lleven a distribuir los recursos siguiendo criterios de justicia y equidad social, para evitar la exclusión de los más desfavorecidos, e impedir igualmente, que las prestaciones sanitarias que reciben los ciudadanos dependan del poder adquisitivo de la comunidad autónoma en la que viven. Es necesario el esfuerzo de todos para desbloquear los caminos de representatividad de los pacientes. No podemos caer en la parálisis del debate que nos lleva a defender unas veces el Observatorio de Pacientes y otras el Comité Consultivo Interterritorial. Si es cierto que todos queremos ver al paciente en el centro del sistema sanitario, tenemos que dejar a un lado intereses políticos y defender sin ambages el espacio que permita oír mejor la voz de todos los pacientes.

Además del "dónde" está la representatividad de los pacientes, tenemos que despejar el

"quién" representará a los pacientes. Desde la Fundación Hipercolesterolemia Familiar compartimos la propuesta institucional de crear un marco legal para la acreditación, regulación, formación y apoyo económico de las organizaciones de pacientes. Porque estamos seguros de que la profesionalidad es esencial para generar confianza. La acción divulgativa y formativa continuada que desde la Fundación se viene haciendo acabará calando en este grupo de pacientes que cada vez estará más concienciado y por lo tanto será más responsable con su tratamiento, contribuyendo a su vez, a un mejor uso de los recursos sanitarios y a una mejor prevención de la enfermedad cardiovascular. Es aquí donde debemos situar al paciente concienciado que de verdad quiere implicarse en la toma de decisiones. Y dentro de esas coordenadas será donde las instituciones deberán encontrar la fórmula de una representatividad justa. Sólo desde la equidad conseguiremos que la voz de todos los pacientes llegue al centro del sistema sanitario.

Es una realidad compartida que las asociaciones de pacientes en este país están muy fragmentadas, con apenas un 3% de afiliados, en parte justificado porque el movimiento asociativo aún es incipiente, y en muchos casos basado en la autoavuda. Sin embargo, este concepto está cambiando. Así, la FHF ha fomentado desde sus inicios la colaboración entre médicos y pacientes, impulsando una mayor tecnificación y profesionalización, además de desempeñar un papel muy activo en el campo de la investigación de la HF. Esta Fundación se crea con el objetivo de ser un referente en las hipercolesterolemias familiares, y defender las necesidades de las personas que presentan esta condición, desde la profesionalidad y la transparencia, exigiendo igualmente a las autoridades sanitarias el cumplimiento de los derechos de equidad social. Sin olvidar que para cumplir esta misión fundacional, necesita siempre el respaldo de los socios, porque para avanzar nos necesitamos todos. Citando a Gandhi: "Tú tienes que ser parte del cambio que quieres ver".



Noticias de la Fundación

La Fundación presenta en sociedad el Lipochip

Con el título "Detección genética de la Hipercolesterolemia Familiar: un modelo para la prevención cardiovascular", Pedro Mata, presidente de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar, presentó el 28 de febrero pasado, los primeros datos de la aplicación del primer biochip en la detección de la Hipercolesterolemia Familiar (HF) en España, denominado Lipochip. Al acto, que tuvo lugar en la Casa Encendida de la Comunidad de Madrid, asistieron numerosas personas y medios de comunicación, y en él intervinieron Fernando Lamata, secretario general de Sanidad del Ministerio de Sanidad y Consumo, Carlos M.ª Martínez, director gerente de la Obra Social de Caja Madrid, entidad patrocinadora de estudios sobre la HF, y Melchor Rojo, paciente afectado por la enfermedad.

En la presentación se destacó que la HF es el paradigma de la medicina preventiva, ya que es posible su detección precoz y existe un tratamiento adecuado para evitar la aparición prematura de la enfermedad cardiovascular. Desde la puesta en marcha de la utilización del Lipochip en España como método de diagnóstico genético se han detectado más de 2.000 nuevos casos de HF. Un 48% en personas menores de 40 años y un 25% en menores de 30 años. Este último dato es muy importante, debido a que el objetivo de esta plataforma de diagnóstico es que se identifique a los pacientes en la primera o segunda década de la vida para iniciar lo antes posible las medidas de prevención.

El doctor Pedro Mata recordó que cerca del 80% de las personas con HF no han sido diagnosticadas, lo que aumenta su riesgo de presentar un infarto de miocardio antes de los 60 años y reduce su esperanza de vida entre 20 y 30 años. Los beneficios del diagnóstico precoz son tanto sanitarios, como sociales y económicos. Finalmente, agradeció la sensibilidad de instituciones como Caja Madrid que contribuyen con su apoyo a la realización de proyectos de investigación



Un momento de la presentación del Lipochip

como el de la HF, que sirven para prevenir la enfermedad cardiovascular en edades jóvenes de la vida.

Fernando Lamata, secretario general de Sanidad se refirió a la importancia de los programas de prevención, y señaló que el Ministerio trabaja en sistemas de prevención de los factores de riesgo cardiovascular, como el tabaco, la alimentación o el sedentarismo. Además, destacó los programas de detección genética en enfermedades como la HF, que facilitan su control y reducen el impacto de la enfermedad cardiovascular.

Carlos M.ª Martínez, director gerente de la Obra Social de Caja Madrid (una de las entidades que apoya la labor de la Fundación de HF) destacó el sistema de alianzas en la investigación española. Y recordó que el futuro pasa por la colaboración de los entes públicos y privados para abordar proyectos de marcado impacto socio-sanitario. Así, la Obra Social de Caja Madrid se dedica tras valorar cada idea a apoyar proyectos en los que se presta especial atención a la detección precoz y a la atención temprana de enfermedades que producen una discapacidad, como la HF, entre otras.

Presencia de la FHF en el programa MedPed

El día 23 de abril se celebró dentro del Congreso Europeo de Ateroesclerosis la reunión del MedPed (Programa Internacional para el Estudio y Detección Precoz de la Hipercolesterolemia Familiar).

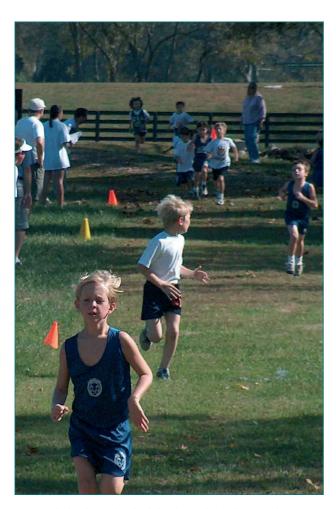
La Fundación Hipercolesterolemia Familiar (FHF) junto con las organizaciones de pacientes de Holanda e Inglaterra presentaron la red europea de pacientes con HF, *Heart EU – The European Cholesterol Patient Foundation*, recientemente creada. Además, España presentó los objetivos, los logros sociales y el plan de detección de la HF en nuestro país. Nuestra experiencia, que conjuga objetivos sociales y científicos, des-

pertó el interés de numerosos países europeos que desean poner en marcha iniciativas similares.

Para llevar a cabo una medicina preventiva en las familias con HF se destacó la importancia de implementar programas de diagnóstico precoz mediante la detección genética familiar (*Cascade Genetic Screening Program*). Hasta la fecha y a nivel internacional tres países han iniciado este programa de detección precoz de la HF. Holanda tiene diagnosticados genéticamente a cerca de 10.000 personas y espera tener diagnosticados a todos sus pacientes con HF en el año 2010. Noruega ha diagnosticado a más de 1.500 personas en los cuatro últimos años. Y España lleva más de 2.200 personas diagnosticadas en los últimos tres años.

Señales de alarma en el aumento de la obesidad

Se necesitan acciones políticas acompañadas de estrategias que exigen el compromiso de todos



La sociedad industrializada del siglo XXI ha dado paso al progreso, creando un ambiente propicio a la obesidad, que en opinión de los expertos va a suponer para las generaciones futuras un mayor impacto en la supervivencia que la malnutrición. La falta de previsión supone una gran preocupación de la que nadie se siente responsable, porque "la culpa es de los otros".

El sobrepeso y la obesidad se han incrementado de forma alarmante en los últimos años:

- En Europa existen 40 millones de niños con sobrepeso, de los que 3 millones son obesos.
- En los países del norte de Europa el sobrepeso afecta al 10-20% de los niños, mientras que en los países del sur, incluyendo Reino Unido, la frecuencia es del 20-35%.
- En muchos países de Europa, más de la mitad de la población adulta tiene sobrepeso, y entre el 20-30% son obesos.
- Seis de los siete factores de riesgo de muerte prematura están relacionados directamente con lo que comemos y bebemos, con lo que nos movemos, y por supuesto, con el tabaco.

La obesidad es el resultado de un desequilibrio entre la energía que se ingiere y la que se gasta. En general, se come mucho y mal, 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. Si tomamos más calorías de las que gastamos, esa diferencia se transforma en grasa corporal. 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 Organización Mundial de la Salud en mayo de 2004 aprobó una estrategia global de dieta, actividad física y salud, que recomienda limitar el consumo de grasas, sal y azúcares.

¿Dónde encontrar la respuesta?

El problema de la obesidad exige acciones serias desde los gobiernos, porque además de ser una amenaza para la salud de la población, está ocasionando grandes costes a los sistemas sanitarios (8% del coste de la sanidad en Europa). La opinión general es que se necesitan acciones políticas acompañadas de estrategias, que exigen el compromiso de todos: administración, grupos multisectoriales y multidisciplinares, organizaciones de pacientes, técnicos y medios de comunicación.

Resulta paradójico y triste el hecho al que se enfrenta el mundo actual: 600 millones de personas sin apenas recursos acaban muriendo de hambre; mientras que en la sociedad del bienestar 310 millones de personas son víctimas de enfermedades crónicas que tienen su origen en el exceso de peso y sobre todo en la ignorancia. En el año 2000, la Organización Mundial de la Salud lo declaró como "la gran amenaza de los países occidentales", con graves repercusiones sanitarias, sociales y económicas. A los gobiernos les corresponde ejercer un papel centralizador que necesita la cooperación de todos los integrantes del sistema, informando y animando a los individuos y a las familias a mejorar sus hábitos de vida. Pero no debemos olvidar que todos formamos parte de ese plan.

Para llevar a cabo estas recomendaciones, el Ministerio español de Sanidad ha puesto en marcha una Estrategia para la Nutrición, la Actividad Física, y la Prevención de la Obesidad (NAOS), que pretende mejorar los hábitos alimentarios y aumentar la actividad física de los ciudadanos, especialmente de la población infantil.

¿Cómo cambiar de hábitos alimentarios?

A la mayor parte de la población le resulta muy difícil aumentar el consumo de frutas y verduras, a pesar de sus reconocidas cualidades beneficiosas. La puesta en práctica de los cambios recomendados se ve dificultada por problemas de orden práctico, como el precio de estos alimentos, su preparación y la imposibilidad de encontrarlos en el lugar de trabajo. Una de las soluciones propuestas consiste en informar sobre como sustituir los productos que se compran habitualmente por frutas y verduras, sin que



ello conlleve mayores gastos ni más esfuerzo. Vivimos en la sociedad de la publicidad, y debemos aprovecharnos de ella para cambiar los mensajes, dando paso a campañas que nos adviertan de los beneficios de una alimentación sana.

Una sociedad informada es una sociedad más responsable y más capacitada para elegir mejor. La Fundación Hipercolesterolemia Familiar entiende que éste es el camino más eficaz para concienciar a la población de los riesgos y de la forma de evitarlos. La publicidad televisiva vende y engancha a la sociedad, sobre todo a los jóvenes. Y es el momento de revisarla. No se puede permitir su uso para emitir mensajes engañosos, y mucho menos que celebridades o deportistas anuncien o estimulen a la población a seguir su ejemplo, utilizando determinados productos, que en la mayoría de los casos crean falsas expectativas y conducen a algunos jóvenes a la anorexia o a la bulimia. Acciones por parte del gobierno, las autoridades sanitarias y los productores y vendedores, fomentando el consumo de frutas y verduras y resaltando la

buena relación calidad-precio de estos productos, contribuirían a facilitar el cambio alimentario.

Los consejos escolares están obligados a reforzar los hábitos higiénico-dietéticos de los alumnos evitando en los menús las comidas basura y las bebidas carbónicas, que los niños extraen de las máquinas expendedoras. Los padres igualmente están obligados a educar a sus hijos y hablarles de la necesidad de tomar fruta fresca y comida sana, y evitar darles cada mañana el dinero para un bollo o un snack. Se habla mucho de deporte a nivel competitivo, pero los gobiernos deben promocionar programas de actividad física en las escuelas que no sean excluyentes, con la creación de un entorno que permita la elección de estilos de vida más saludables. Ello nos ayudaría a cambiar la idea de coger el coche "para todo", y evitaría la cultura televisiva que nos anima a estar sentados delante del televisor una gran parte del día.

Las cadenas alimentarias deben centrar sus ofertas en la calidad, en lugar de en la cantidad, sustituyendo calorías por elementos nutritivos. Y los gobiernos deben velar por el etiquetado de los productos, insertando en sitios visibles y de forma clara el valor nutricional: vitaminas y minerales, así como cantidad de calorías, sal y detallando el tipo de grasas que contienen, siempre de acuerdo con la normativa de los expertos. El gobierno debería dedicar parte de su presupuesto para promocionar frutas y verduras en campañas dirigidas a la población y, sobre todo, destinadas a cambiar los patrones de consumo, bajando el precio de los alimentos que supongan una mejora para la salud de los ciudadanos.

Los programas educacionales deberán incluir folletos divulgativos, que servirán tanto a los profesionales de la salud como a la población en general a mejorar la dieta y los hábitos de vida. El mensaje debe ser claro: el efecto de la obesidad sobre la salud es reversible siguiendo una dieta sana y realizando ejercicio físico.



La obesidad en España

En España, la Encuesta Nacional de Salud publicada en abril de 2005 deja un sabor agridulce en los aspectos relacionados con la salud cardiovascular. Hay signos de mejora en algunos ámbitos, pero persisten tendencias muy preocupantes. La parte positiva es que por primera vez ha disminuido el número de fumadores. Así, más de la mitad de la población mayor de 16 años manifiesta que no ha fumado nunca. Si hace 15 años fumaba una de cada dos personas, ahora lo hace una de cada tres. También ha disminuido el número de mujeres fumadoras, aunque el porcentaje del 24,7% es todavía elevado.

Sin embargo, sigue siendo muy preocupante la consolidación de hábitos alimentarios muy poco saludables, con una dieta escasa en frutas y verduras, exceso de bollería industrial así como de lácteos y carnes. Otro hecho preocupante es que sigue aumentando el número de niños que no desayunan o sólo toman una bebida. Además, sigue aumentando el sedentarismo, conduciendo a un aumento de la obesidad que afecta ya al 13,6% de la población y al 50% si añadimos el sobrepeso. Estos datos suponen casi el doble que cuando se realizó la primera encuesta de salud en 1987.

Nuevos estudios precisan los **efectos positivos** del uso de estatinas



Un estudio publicado en *BMC Med* (2005; 3:6) con más de 20.000 personas de 40-80 años con elevado riesgo cardiovascular, en el que la mitad recibieron 40 mg/día de simvastatina y la otra mitad una pastilla de placebo (sustancia inerte) y que fueron seguidas durante una media de cinco años, ha demostrado que la reducción del colesterol es segura. Se produjo una disminución de la mortalidad cardiovascular y total en el grupo que recibió simvastatina sin efectos adversos graves o aumento en la incidencia de cáncer.

Los autores señalan que la ausencia de efectos adversos proporciona tranquilidad sobre la probable eficacia y seguridad de una reducción más intensa del colesterol que se puede alcanzar con dosis más altas o con las nuevas estatinas (como la rosuvastatina) y con combinaciones de dosis bajas de estatinas y nuevos fármacos como la ezetimiba.

Reducción intensa del colesterol

Del mismo modo, pero esta vez en el New England Journal of Medicine (2005; 352; 1425-35) se ha publicado un estudio que evaluó la eficacia y la seguridad de reducir los niveles de colesterol-LDL (el colesterol malo) por debajo de 100 mg/dl en los pacientes con enfermedad coronaria estable. En este estudio 10.001 pacientes con enfermedad coronaria estable y niveles de colesterol-LDL inferiores a 130 mg/dl, fueron tratados al azar y durante un periodo medio de cinco años con 10 mg o con 80 mg de atorvastatina al día. Al final del estudio las concentraciones de colesterol-LDL fueron de 101 y 77 mg/dl respectivamente. El estudio mostró una reducción del riesgo relativo de nuevos episodios coronarios y de ictus en el grupo que recibió un tratamiento con dosis altas (80 mg/día) de atorvastatina.

Los resultados avalan la tesis de que para la salud del corazón, cuanto más bajo esté el colesterol-LDL, mejor. En un editorial de la misma revista, los expertos piden cautela antes de aplicar estos resultados en la práctica clínica habitual.

Las estatinas, similares en la práctica clínica y en los ensayos

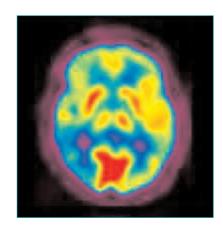
Por otra parte, un estudio reciente publicado en el *British Medical Journal* (2005; 330:821-25) ha demostrado que las estatinas reducen los episodios y la mortalidad cardiovascular de forma tan eficaz en la práctica clínica diaria como en los ensayos clínicos, en los que la población está más controlada. El estudio de una cohorte observacional fue realizado en un área de Escocia con cerca de 5.000 pacientes de un registro de medicina general entre los años 1993 y 2001, que habían sido dados de alta de un hospital por un infarto de miocardio.

La proporción de personas mayores de 65 años y mujeres en este estudio fueron mayores que en los ensayos clínicos habituales. Los autores concluyen que los efectos de las estatinas en la práctica clínica diaria son extensibles a todos los pacientes con enfermedad coronaria, incluso mujeres y pacientes mayores.

La enfermedad de Alzheimer, unida al riesgo cardiaco

Otro estudio, esta vez en la revista *Neurology* (2005) ha sido el realizado en EEUU, donde se ha demostrado con cerca de 9.000 personas que lo que es malo para su corazón tampoco es bueno para su cerebro. Si a los 40 años tiene el colesterol elevado, es diabético, hipertenso o fumador sus probabilidades de sufrir demencia 30 años después aumentan más del doble respecto a otra persona de su misma edad sin factores de riesgo.

El origen vascular del deterioro cognitivo y, en especial, de la enfermedad de Alzheimer, la forma de demencia más frecuente, se investiga desde hace tiempo. ¿De qué forma estos factores de riesgo perjudican al cerebro? La diabetes y la hipercolesterolemia alteran la vasos cerebrales y los niveles altos de colesterol aumentan la producción de la proteína beta amiloide (uno de los signos de la enfermedad). Los científicos están intrigados con los estudios que demuestran que las personas que hacen una dieta saludable, ejercicio físico regularmente y tienen un riesgo bajo de enfermedad coronaria, también desarrollan menos enfermedad de Alzheimer. Por tanto, al igual que ocurre en la enfermedad cardiovascular, el diagnóstico y el tratamiento de estos trastornos lo antes posible, podría reducir en el futuro los casos de demencia o enfermedad de Alzheimer, un mal para el que no está disponible ningún tratamiento curativo.



El tratamiento de la HF en los más jóvenes

En el Congreso de la Sociedad Europea de Ateroesclerosis celebrado en Praga durante el mes de abril, el doctor Albert Wiegman, de Holanda, presentó dos estudios en los que mostró el impacto devastador que la Hipercolesterolemia Familiar heterocigota (HF) puede tener en los jóvenes y en sus familias. Destacó que en algunos casos la muerte por un infarto de miocardio puede ocurrir en la segunda década de la vida. Afirmó que el tratamiento precoz de los pacientes con HF es importante para reducir la carga de enfermedad cardiovascular. Y destacó la importancia de realizar cambios en los hábitos de vida, especialmente en el abandono del tabaco en los que fuman. También comentó lo poco que conocemos sobre el impacto de los fármacos reductores del colesterol (como las estatinas) en los niños con HF. El doctor Wiegman describió un estudio en el que se investigó

el efecto de pravastatina (20 mg en niños de 8 a 13 años, 40 mg en niños de 14 a 17 años) comparado con un placebo sobre el



engrosamiento de la capa interna de la arteria carótida en 214 pacientes con diagnóstico definitivo (genético) de HF en la familia y un colesterol-LDL mayor de 160 mg/dl en dos ocasiones. La toma de

> LDL un 25%. Después de dos años de seguimiento, el engro-

> > samiento de la capa interna de la arteria carótida había aumentado en los niños que recibieron placebo (sustancia no activa). Sin embargo, en el grupo que recibió pravastatina se observó regresión del mencionado engrosamiento de la pared arterial. La tolerancia al tratamiento fue excelente en estos jóvenes sin afectación del crecimiento ni de las enzimas hepáticas (transaminasas). Concluyó que el tratamiento con estatinas es una opción útil para ayudar a tratar a los niños y adolescentes (14-18 años) con HF que no responden a los cambios en el estilo de vida.

La alimentación, fundamental

Aunque la Hipercolesterolemia Familiar es un trastorno genético, la alimentación sigue siendo la base del tratamiento y especialmente en los niños. Las modificaciones en la alimentación se deben comenzar a partir de los 2-3 años. Consisten en la misma dieta recomendada para los adultos. Una nueva opción terapéutica es el empleo de los alimentos enriquecidos en esteroles vegetales (leches, margarinas y miniyogures) que se pueden utilizar a partir de los 6 años.

El tratamiento con fármacos debe considerarse en aquellos niños en quienes las medidas dietéticas y otros hábitos de vida saludables no han sido eficaces para reducir el colesterol a unos niveles aceptables para disminuir el riesgo cardiovascular. Respecto a qué niños tratar y cuándo comenzar con la medicación, se debe individualizar cada caso teniendo en cuenta la presencia de enfermedad cardiovascular prematura en los padres, generalmente antes de los 45 años, las concentraciones muy elevadas de colesterol, así como el colesterol-LDL y el sexo del niño. A igual edad se trata antes a los niños y se retrasa el tratamiento en las niñas. El tratamiento inicial en los niños son las resinas,

que se pueden dar a partir de los 6 años y que actúan a nivel intestinal reduciendo la absorción del colesterol. No se absorben y son seguras a largo plazo. A veces pueden tener algún efecto adverso que está limitado al aparato gastrointestinal (mal sabor de boca, flatulencia y estreñimiento). En ocasiones, durante su uso se añaden suplementos de vitaminas liposolubles y ácido fólico, que no suelen ser necesarios cuando el niño tiene una alimentación variada.

Las estatinas, como ya se ha comentado en otros boletines (números 7 y 14), pueden darse a partir de los 10 años en los niños y un año después de la primera menstruación en las niñas. Esta indicación ha sido aprobada en Estados Unidos, pero no por las autoridades europeas por lo que suele retrasarse su uso hasta después de los 14 años.

Otra alternativa es el uso de ezetimiba (ezetrol), un nuevo inhibidor de la absorción intestinal del colesterol que puede reducir el colesterol-LDL un 20% y que se puede administrar a partir de los 10 años en los niños. Por último, hay que recordar que el tratamiento farmacológico debe ser prescrito por el especialista.

recetas

Receissola Prinavera

Recetas de primavera

Arroz con champiñones y espárragos verdes

Ingredientes (para 4 personas):

- Arroz (40 gr en crudo)
- Champiñones o setas (400 gr)
- Espárragos verdes, (400 gr)
- Aceite de oliva virgen (20 ml)

Preparación

Cortamos las verduras y las rehogamos con el aceite en una olla durante unos 5 minutos. Añadimos el arroz, el agua y la sal y tapamos la olla. Lo dejamos hervir hasta que el arroz esté hecho.

Utensilios

Una olla.

Valor nutricional total del menú

(por ración)

Energía: 635 kcal Proteínas: 31 gr (19%)

Hidratos de carbono: 82,6 gr (52%)

Grasas totales: 20 gr (29%) Saturados: 3 gr (4 %)

> Monoinsaturados: 13 gr (19%) Poliinsaturados: 3 gr (4 %)

Colesterol: 50 mg Fibra: 13,2 gr

Merluza rellena

Ingredientes (para 4 personas)

- Merluza (400 gr, desescamada, sin cabeza, sin espina central y sin piel, 2 lomos limpios)
- Puerros (300 gr)
- Zanahorias (300 gr)
- 1 frasco de ajos tiernos o ajetes (150 gr)
- Aceite de oliva virgen (40 ml)

Preparación

Lavar los puerros y cortar en juliana. Pelar las zanahorias y rallarlas. Rehogarlo todo en el aceite. Poner al fuego unos minutos todo junto al puerro, la zanahoria y los ajetes (bien escurridos). Poner un lomo de merluza encima de papel film, con el lado que tenía la piel hacia el interior. Salpimentar el interior. Rellenar con la mezcla anterior. Cubrir con el otro lomo y cerrar con el papel film. Colocar el "paquete" con la merluza en un recipiente suficientemente alto para poder cubrirla con líquido. Hacer hervir agua y echarla encima. Tapar y dejar así 6 minutos. Vaciar el líquido. Dar la vuelta al "paquete" y volver a cubrir de agua hirviendo. Dejarlo 3 minutos. Sacar, quitar el papel y poner en una fuente.

Utensilios

Una sartén.

Triángulos de melón y fresas

Ingredientes (para 4 personas)

- Melón (400 gr)
- Fresas (400 gr)

Preparación

Se parte el melón por la mitad. Se vacía y se corta en triángulos. Se lavan las fresas y se quitan los tallos. Se cortan las fresas por la mitad en sentido longitudinal. Para la presentación se coloca media cáscara de melón y se colocan en su interior los triángulos de melón y fresas. Se puede rociar con zumo natural de naranja.

Utensilios

Un cuchillo



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. Esta comida incluye 30 gr de pan blanco (una pulga). Las recetas son para 4 raciones.

María Garriga Dietista de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar fundacioncohorte@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.

Problemas con la aportación reducida en Asturias

Colaboro con la Fundación desde su creación, y tanto yo como mis dos hijos seguimos tratamiento para reducir el colesterol. Creo que hace al menos dos años que nos dijeron que se nos reembolsaría el importe de los tratamientos. Nosotros desde hace un año aproximadamente estamos siguiendo las directrices de la Consejería de Sanidad asturiana, presentando las facturas de nuestros tratamientos para su reembolso, sin que nadie nos haya reembolsado cantidad alguna (los funcionarios dicen no saber nada, los médicos tampoco). Me consta que en Asturias nos está ocurriendo a todas las personas que nos vemos en la obligación de consumir este tipo de fármacos: todos estamos a la espera de que nuestra administración decida concedernos este derecho. ¿Podemos hacer entre todos algo más que continuar esperando aquello que no parece llegar? Confiamos en que desde la Fundación puedan ayudarnos a normalizar esta situación. Quedo a la espera de sus noticias.

> José M. del Pino Meilán Gijón

Soy familiar de pacientes con Hipercolesterolemia Familiar (HF), concretamente mi
mujer y gran parte de su familia están diagnosticados de HF desde hace años. Parece
que aquí en Asturias (vivimos en Gijón) nadie
sabe cómo conseguir la aportación reducida.
Desde hace algún tiempo venimos intentando acceder a los beneficios de la aportación
reducida pero nos encontramos con que ni su
médico de cabecera ni el especialista de endocrinología al que acuden habitualmente
saben el proceso a seguir para conseguirla.
Me gustaría que me indicasen a quién hay

que dirigirse para solicitar un estudio genético, que es el único diagnóstico de certeza, y quién tendría que hacerme el correspondiente informe. En definitiva, les agradecería que me indiquen cuáles son los pasos concretos que hay que dar para poder acceder a la aportación reducida.

> Rafael Rubiera González Gijón

Muchas gracias por su confianza en la Fundación. Han sido muchas las personas que como ustedes han contactado con la FHF buscando apoyo. Y han sido las numerosas cartas recibidas de esa comunidad, las que han movido a la FHF a entablar conversaciones con los diferentes organismos implicados en el sistema de salud del Principado de Asturias, para conocer la situación oficial y buscar la respuesta adecuada. La FHF envió una carta a la Consejería, que respondió de manera inmediata. El director de Planificación Sanitaria, J. Ramón Riera Velasco, fijó una reunión, que tuvo lugar el pasado mes de marzo, con unos resultados muy positivos. La Consejería no solamente ha hecho pública la aportación reducida sino que asume un plan pionero de detección familiar de la HF (ver página 3), mediante el diagnóstico genético en esa comunidad. Citamos las palabras del propio director: "Como medida inicial, hemos establecido un protocolo de valoración clínica que será seguido de un estudio genético confirmatorio para reconocimiento de la enfermedad. Nuestro deseo es tener una tarjeta identificativa del paciente que permita en la farmacia establecer la aportación reducida, sin que las personas tengan que adelantar el pago y solicitar, por reintegro de gastos, el reembolso de las cantidades correspondientes".

Hipercolesterolemia en niños

Mi hija de 7 años tiene un nivel de colesterol total de 244 con LDL de 169 mg/dl. A los 6 años le hicimos el primer análisis de sangre y tenía 215 mg/dl. Durante un año y medio le hemos controlado mucho la dieta y se ha mantenido en valores entre 210 y 215 mg/dl. Pero ahora, de repente, le ha subido a 244 mg/dl. Su endocrina ha decidido comenzar a medicarla con resinas: Efensol, 1 sobre diario. No considera oportuno utilizar estatinas, debido a su edad.

Quisiera que me informaseis sobre este tratamiento de resinas; tengo entendido que está muy probado en niños. ¿Es efectivo? ¿Qué efectos secundarios tiene? Somos socios de la FHF y en el Boletín 14 de septiembre de 2004 he leído el artículo sobre tratamiento con estatinas en niños, pero no habla de alternativas para niños menores de 10 años. Un saludo y gracias por vuestra información.

> Gloria Manzaneque González Madrid

Tengo una niña de 22 meses, adoptada, de la República China, con unos niveles de colesterol en sangre de 330 mg/dl en agosto de 2004, que ha subido a 435 mg/dl el pasado mes de marzo. A pesar de que el pediatra nos indica que la niña es muy pequeña, y que no corre ningún tipo de riesgo a corto y medio plazo, estamos muy preocupados porque hemos leído de todo sobre el tema y estamos bastante desorientados. ¿Podrían indicarnos que debemos hacer?

J. Modesto Sixto González Lugo

>>

>>

Necesito información respecto al tratamiento que deben seguir los bebés diagnosticados con Hipercolesterolemia Familiar, tengo un niño de 4 meses, con una cifra de colesterol total de 299 mg/dl. Supongo que lo ha heredado de su mamá, que soy yo, y en la última analítica el colesterol total es de 200 mg/dl. Les agradezco toda la información que puedan proporcionarme al respecto.

Modesta Toribio Buenos Aires

Es necesario transmitir a las familias, sobre todo a los padres, mucha tranquilidad. Es importante ocuparse del tema, pero de ninguna manera debe ser motivo de agobio. El riesgo de la Hipercolesterolemia Familiar (HF) no se manifiesta en la infancia, sino en la edad adulta. Por ello, las primeras medidas de actuación, se basan en la alimentación, que sigue siendo la base del tratamiento en los niños. Desde pequeñitos deben iniciarse en los buenos hábitos dietéticos y en la actividad física. Las modificaciones en la alimentación se deben comenzar a partir de los 2-3 años. Una nueva opción terapéutica es el empleo de los alimentos enriquecidos en esteroles vegetales (leches, margarinas y miniyogures) que se pueden utilizar a partir de los 6 años. Las resinas son el fármaco de elección para el tratamiento de la (HF) en niños. Se presentan en forma de polvo en sobres, y se toman con una comida, mezclándolas con agua, refrescos, zumos o yogur, consiguiendo un descenso del colesterol-LDL, que puede oscilar entre un 15 y un 20%. Las resinas, son muy seguras para los niños porque actúan en el intestino, pero no se absorben en el organismo. Se pueden administrar a partir de los 6 años, individualizando cada caso, en función de los niveles de colesterol en el niño y de la presencia de enfermedad cardiovascular prematura en alguno de sus padres (generalmente antes de los 45 años). También hay que tener en cuenta las con-

centraciones muy elevadas de colesterol total v del colesterol-LDL, así como el sexo del niño (se trata antes a los niños varones). A veces pueden tener algún efecto adverso limitado al aparato gastrointestinal (mal sabor de boca, flatulencia y estreñimiento). Las estatinas pueden darse a partir de los 10 años en los niños y un año después de la primera menstruación en las niñas (en general se comienza después de los 14 años) consiguiendo un descenso en el colesterol-LDL entre un 25 y un 45%. Otra alternativa es el uso de Ezetimiba (Ezetrol), que se puede administrar a partir de los 10 años en los niños. El tratamiento farmacológico, siempre debe ser prescrito por el especialista. (Ver página 7).

¿Estatinas durante el embarazo?

Tengo 33 años y descubrí de forma casual a los 23 que el colesterol total estaba en 298 mg/dl. Algunos de mis familiares directos también han llegado a tener hasta 500 mg/dl. Durante algunos años me han hecho el seguimiento en una unidad de lípidos. El año pasado, me quedé embarazada y me retiraron la medicación durante el embarazo, y las cifras han llegado hasta 415. Después de dar a luz, me recomendaron dejar la lactancia, para seguir el tratamiento de estatinas, aunque yo he leído en su información que se debe continuar el período de lactancia sin tratamiento.

Además, como soy socia de la Fundación, he venido siguiendo el tema de la aportación reducida, del que he querido beneficiarme, aunque hasta el momento no lo he conseguido. En estos últimos meses, he podido comprobar que ni el médico de atención primaria ni el internista conocen el tema.

Finalmente, me han derivado a una unidad de lípidos, donde espero que me hagan el estudio necesario para que me hagan el diagnóstico de HF y se me conceda la aportación reducida al tratamiento. La verdad es que estoy cansada de ir de un sitio para otro, aunque parece que es esta la única forma de conseguir algo.

Una prima mía vive también en Madrid y está en mi misma situación. Ella tiene 38 años, y su colesterol habitual ronda los 500 mg/dl. Desde hace muchos años la trata el médico de cabecera con estatinas. Y tampoco se beneficia de la aportación reducida. Se ha enterado por nosotros. Y a pesar de que ya ha dado unos cuantos pasos para conseguirla, aún no la tiene. Lo que le preocupa es que en el ambulatorio no saben nada de este asunto. Muchas gracias por vuestro apoyo.

Rocío Gómez Manzano Madrid

Las mujeres en edad fértil que siguen tratamiento con estatinas u otros fármacos deben suspenderlos desde el momento que buscan el embarazo, durante el embarazo, y durante la lactancia. En caso de Hipercolesterolemia Familiar (HF) grave, se podrían utilizar las resinas. Teniendo en cuenta que esta situación en la mujer supone un corto periodo de su vida, se puede suspender transitoriamente la medicación. En relación con la aportación reducida, resulta extraño que aún existan centros que desconozcan esta realidad. En cualquier caso, hay que seguir reclamando un derecho que se establece en el Real Decreto 1348/2003, que entró en vigor el día 1 de enero de 2004. Por ello, se lo deberían conceder con carácter retroactivo. Es cierto que en la Comunidad de Madrid, ya se están beneficiando numerosos pacientes de este derecho, sin embargo, a través de las numerosas consultas de los pacientes se constata que aún existe un gran desconocimiento. Los especialistas facultados en esta Comunidad para acreditar el diagnóstico de la HF son el médico internista y el endocrino.

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















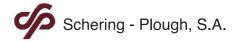












16 abril 2005



¡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 integra 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.

Gracias por su respuesta

Queremos dejar constancia de la extraordinaria acogida que ha tenido la encuesta que encartamos en el anterior número de este Boletín. Hemos recibido numerosas respuestas que estamos analizando en estos momentos. Los resultados de la encuesta los haremos públicos en nuestro siguiente número.

Gracias por su ayuda para seguir mejorando en nuestro trabajo.



Publicaciones FHF

Si quiere recibir algún **folleto** o **publicación** de la Fundación Hipercolesterolemía Familiar, pídala 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.colesterolfamiliar.com



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 cardiaco

- 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.