



FUNDACION
HIPERCOLESTEROLEMIA
FAMILIAR

ganando corazones

Diciembre 2005 n.º18

Boletín de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar

En este número...

La HF, controlada desde niños 2

Personaje 2

La prevención cardiovascular
debe comenzar
en la infancia 3 y 4



El tratamiento con
fármacos de la HF infantil 5



Nuevos avances hacia un
plan de detección de la HF 6 y 7

Por una medicina
participativa 8

Nuestros socios y usuarios,
contentos 9

Noticias 10 y 11

Recetas de invierno 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.

Tifs.: 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 HF debe detectarse y ser tratada cuanto antes

La Hipercolesterolemia Familiar (HF) debe ser diagnosticada de una manera segura cuanto antes, y sus portadores deben ser tratados desde la infancia. A estas alturas, ya hay tratamientos para conseguir que quien hereda este trastorno genético no desarrolle ninguna enfermedad cardiovascular. En una reciente jornada celebrada en Londres dedicada a la "Hipercolesterolemia Familiar en niños: detección y tratamiento", donde estuvo presente la Fundación Española de Hipercolesterolemia Familiar, quedó patente la necesidad de la detección precoz de la HF en la edad infantil para poder prevenir el desarrollo de la enfermedad en edades adultas y conseguir, gracias a la medicina preventiva, que estos niños puedan tener la misma esperanza de vida que el resto de la población.

En España, mientras tanto, y aunque sigue sin establecerse un plan nacional de detección, se van dando pasos en la buena dirección. La Fundación convocó a las autoridades sanitarias estatales y autonómicas a un encuentro sobre "Hipercolesterolemia Familiar en España: un modelo

para la prevención cardiovascular", en el que se abordó el tratamiento de esta enfermedad. Hasta ahora, sólo Navarra, Aragón, Asturias, Extremadura y País Vasco, además de ocho hospitales de otras seis autonomías, tienen implantado el diagnóstico genético, único procedimiento de certeza para determinar si alguien tiene HF o no. Son pequeños pasos que deberían concluir en el establecimiento de un plan, para lo que esta Fundación viene reclamando que este asunto sea llevado al Consejo Interterritorial, el órgano en el que se reúnen autoridades sanitarias estatales y autonómicas para cohesionar el sistema de salud español.



La HF, controlada desde niños

La Hipercolesterolemia Familiar (HF) es un trastorno genético que produce un aumento en las concentraciones de colesterol desde el nacimiento que predispone al desarrollo de una enfermedad cardiovascular prematura entre los 35-45 años. Esto significa que las personas con HF tienen una esperanza de vida de 20 a 30 años menor que el resto de la población. A pesar de disponer de un tratamiento preventivo eficaz, la mayoría de las personas con HF permanecen sin diagnosticar y, por tanto, sin tratar hasta que presentan un infarto de miocardio u otro episodio cardiovascular.

El programa estratégico de salud de la Unión Europea se plantea como meta el conseguir que toda persona alcance “una vida larga, sana y sin problemas cardiovasculares prematuros”. Además, la red europea del corazón dice: “Debemos asegurar el bienestar de todos los niños nacidos para que vivan sin la amenaza de una enfermedad cardiovascular prematura”. Por tanto, las personas con elevado riesgo cardiovascular como las que presentan una HF merecen la máxima prioridad en la intervención clínica. Por este motivo, se necesita un programa de detección precoz en los niños con HF.

En este Boletín describimos la HF en niños, desde su diagnóstico precoz hasta su tratamiento. El diagnóstico precoz se puede realizar mediante la detección genética en cascada familiar, que identifica a los sujetos con elevado riesgo de enfermedad cardiovascular prematura, forma parte de una medicina predictiva y es eficaz en su coste.

Las pruebas predictivas como los análisis genéticos para detectar futuras enfermedades son una de las novedades recogidas en la ley de investigación biomédica que está preparando el Ministerio de Sanidad. Estas pruebas se realizarán en el contexto de un “programa de salud pública” como un cribado genético para identificar a las personas con un trastorno genético y sin síntomas aparentes de la enfermedad, en las que “una intervención médica precoz pueda conducir a la eliminación o reducción de la mortalidad”. Este “cribado”, afirma la ley, será de “acceso universal y equitativo” para la población.

Para la HF, en España el futuro ya ha empezado y varias comunidades, como se recoge en este Boletín, ya han comenzado con el diagnóstico genético. Ahora es de esperar que el resto de las comunidades se sumen a esta iniciativa, modelo de medicina predictiva y preventiva, que, además, servirá para que todos los pacientes con HF se beneficien, independientemente de la comunidad en la que vivan, de la misma prestación sanitaria.

También recogemos la necesidad de incorporar un nuevo y eficaz fármaco para la reducción del colesterol, la ezetimiba, en la aportación reducida al tratamiento crónico que necesitan muchos afectados de HF para controlar sus cifras de colesterol. Numerosos pacientes lo demandan como se refleja en la sección de cartas y en la encuesta (páginas 9, 13 y 14 de este Boletín). La Fundación, consciente de este problema, ya lo ha solicitado oficialmente al Ministerio de Sanidad, en una carta de la que damos cuenta en la página 7.

Personaje



Elena Fernández de la Hoz Sáez

18 años
Madrid

Elena es el ejemplo de alguien que ha sido tratada contra la Hipercolesterolemia Familiar (HF) desde niña sin que hoy, cuando ya es una joven mujer, le suponga ningún trastorno. Ella presentaba cifras de más de 400 mg/dL de colesterol, un problema que le viene de su familia paterna. En su caso, se da la particularidad de que las mujeres de la familia, como varias tías suyas, presentan enfermedad coronaria en la treintena. Su padre, Gonzalo, que ya apareció en esta página en uno de los primeros números del Boletín, la ha concienciado para llevar una vida saludable.

Comenzó el tratamiento con fármacos desde muy pronto, pues empezó a tomar resinas a los 11 años. Desde los 15, toma una pastilla de estatinas con tolerancia perfecta. Poco deportista, pero buena estudiante, ha empezado este año Derecho. Elena es un buen ejemplo de quien ha adoptado las costumbres dietéticas desde la infancia y sigue la dieta muy bien, controla el peso sin ningún problema, no fuma y lleva de modo natural una vida que le evitará problemas cardiovasculares en el futuro.

El tratamiento de la HF debe hacerse cuanto antes y personas como Elena demuestran que cuanto antes se empieza, menos problemático resulta adoptar ciertos hábitos que les aseguren una buena salud en la madurez. La herencia de la hipercolesterolemia, si se toma a tiempo, es un trastorno que no debe tener consecuencias graves.

La prevención cardiovascular debe comenzar en la infancia

La prevención cardiovascular, cuanto antes. Y la detección de la Hipercolesterolemia Familiar (HF) debe hacerse en la primera infancia, sin esperar a que se produzcan episodios cardiovasculares en la edad adulta. El pasado 7 de octubre se celebró en Londres una reunión sobre "Hipercolesterolemia Familiar (HF) en niños: detección y tratamiento". En ella estuvo presente la Fundación Española de Hipercolesterolemia Familiar. Contó con la participación de especialistas en lípidos y genetistas, que realizaron una puesta al día sobre la detección y el tratamiento de los niños con HF. También se destacó la importancia de la detección precoz de la HF en la edad infantil para poder prevenir el desarrollo de la enfermedad cardiovascular en edades adultas y conseguir, gracias a la medicina preventiva, que estos niños puedan tener la misma esperanza de vida que el resto de la población.

El diagnóstico de la HF se debe hacer durante la infancia, ya que existe un riesgo elevado de desarrollar la enfermedad cardiovascular durante la juventud. Y es que sin tratamiento, el aumento del riesgo de enfermedad coronaria fatal en adultos con HF, con edades comprendidas entre los 20 y 39 años, es cien veces mayor. El diagnóstico clínico de la HF en niños se basa en la historia familiar y en los datos de laboratorio. Debido a su condición genética, cada niño con HF tiene un padre afectado y, a menudo, una historia familiar positiva de enfermedad cardiovascular prematura.

Cuando existe HF en la familia, un colesterol LDL en niños mayor de 135 mg/dL o un colesterol total mayor de 200 mg/dL son valores compatibles con el diagnóstico de HF. La detección mediante la búsqueda familiar, a partir de un caso con diagnóstico genético de HF, se configura como una estrategia eficaz para identificar a la mayoría de los niños afectados.

Edad de detección

A los niños se les debe realizar un análisis de sangre (que incluya colesterol total, triglicéridos y colesterol-HDL para poder calcular el colesterol LDL) antes de los 10 años, pero en general no antes de los dos años, debido a que las modificaciones en la dieta no se deben introducir antes. En cualquier caso, siempre hay que contar con la opinión de los padres.

Hay muchas razones para que los niños con HF sean identificados lo antes posible. Todos los consejos o indicaciones van a ser más provechosos si los reciben antes de la adolescencia. Tienen que tener muy claro que no deben fumar y que deben, igualmente, cumplir el tratamiento y seguir unos buenos hábitos dietéticos. Está demostrado que la adolescencia no es el mejor momento para comenzar el tratamiento y los cambios en los hábitos de vida. En un estudio de investigación realizado con niños en Holanda, se observó que el engrosamiento de la capa íntima de la arteria carótida era mayor en los niños con HF comparados con sus hermanos no afectados. Por esto, cuanto antes se inicie un tratamiento para reducir el colesterol, mayores son las probabilidades de regresión del engrosamiento de la pared íntima-media (capa interna) de la arteria carótida (ver página 11), evitando el desarrollo de la placa de aterosclerosis.

Identificación genética y riesgo cardiovascular en niños

El análisis genético es muy útil, no sólo porque nos confirma el diagnóstico de HF, sino porque puede predecir un mayor o menor riesgo futuro de enfermedad cardiovascular. Así, los portadores de una mutación de alelo nulo, mutación más grave debido a que no deja actividad residual de la proteína que ayuda a eliminar el colesterol, tienen un riesgo cardiovascular más elevado que los portadores de mutaciones menos graves.



Tratamiento

Los niños deben ser remitidos a centros hospitalarios para su seguimiento por especialistas. El manejo clínico incluye:

- Evitar el consumo de tabaco (aumenta cuatro veces el riesgo de enfermedad coronaria).
- Estimular el ejercicio físico.
- Aconsejar a la familia medidas dietéticas, consejos que debe dar una persona con experiencia.
- Reducir la ingesta total de grasa a un 30-35% del total de las calorías. La energía calórica debe ser suficiente para tener un crecimiento normal y esto se puede conseguir con la administración de aceite de oliva. Los ácidos grasos saturados deben reducirse por debajo del 10% del aporte calórico total.
- Administrar fármacos para reducir el colesterol en los niños y adolescentes con riesgo cardiovascular elevado (ver página siguiente).

Los beneficios de los hábitos de vida saludables y las medidas dietéticas se extienden más allá de la reducción del colesterol e incluyen una reducción sustancial en la mortalidad de origen no cardiovascular y en la mortalidad por cáncer en las personas adultas con HF.

Una alimentación cardiosaludable para los más pequeños

La alimentación sigue siendo la base del tratamiento, especialmente en los niños. Los niños con Hipercolesterolemia Familiar (HF) son particularmente sensibles a las modificaciones dietéticas en la primera década de la vida, modificaciones con las que se consigue reducir las concentraciones de colesterol LDL entre un 15 y un 25%. La alimentación en los niños con HF debe ser equilibrada, variada y aportar los nutrientes necesarios para el adecuado desarrollo y crecimiento del niño. En un niño con HF, se puede comenzar a realizar modificaciones en la alimentación a partir de los tres años de edad. A continuación se describen algunas pautas básicas:

Comer más frutas, verduras y hortalizas

Los nutrientes, vitaminas y antioxidantes presentes en las frutas y verduras, sobre todo crudas, ayudan a protegernos frente a numerosas enfermedades graves, como la enfermedad cardiovascular y el cáncer. Además, tienen un bajo contenido en calorías y carecen de colesterol.

Comer más cereales integrales y legumbres

Los cereales enteros favorecen nuestra salud de un modo que no consiguen las harinas de granos refinados, ya que el refinado de los cereales elimina su contenido en fibra. Las legumbres son muy ricas en vitaminas, minerales y carbohidratos complejos y con alto contenido en fibra.

Reducir las grasas saturadas y el colesterol

Se debe comer mayor proporción de carnes de aves y pescado tanto blanco como azul, ya que estos alimentos poseen un menor contenido en grasas saturadas y colesterol, si los comparamos con las carnes rojas y los embutidos. Además, el pescado azul es rico en ácidos grasos omega-3, que favorecen el desarrollo cerebral del niño y disminuyen en la edad adulta el riesgo de enfermedad cardio-



vascular. La leche desnatada es saludable porque nos aporta calcio, evitando las grasas saturadas y el colesterol. El aceite de oliva, constituyente básico de la dieta mediterránea, es y deberá continuar siendo la grasa culinaria fundamental de la dieta. Además, nos proporciona vitaminas y antioxidantes. Es preferible usar aceite de oliva virgen. Los frutos secos contienen grasas insaturadas y también proteínas, se pueden tomar almendras, nueces, avellanas y castañas. Los huevos contienen proteínas de alto valor biológico, hierro y vitaminas. Y aunque la yema contiene colesterol, se pueden consumir hasta tres huevos enteros a la semana. La clara de huevo no contiene colesterol, por lo que puede consumirse sin limitaciones.

Se debe evitar o tomar excepcionalmente: la bollería industrial y las galletas elaboradas con grasas saturadas y grasas hidrogenadas o "trans"; las patatas chips y las chucherías,

así como la pastelería y las tartas comerciales, la leche entera y sus derivados como quesos curados, helados, nata y mantequilla y derivados, los embutidos, las salchichas y las vísceras. También conviene evitar el consumo de bebidas gaseosas y refrescos azucarados, ya que aportan muchas calorías.

Usar alimentos funcionales (esteroles y estanoles vegetales)

Reducen los niveles de colesterol a través de interferir con la absorción del colesterol en el intestino. Son componentes naturales de las plantas, se encuentran incorporados principalmente en alimentos grasos, como los lácteos y derivados y se les conoce como alimentos funcionales. Están incorporados en margarinas, leche y yogures. Los esteroles vegetales se comercializan bajo la marca Flora Pro-Activ y los estanoles con la marca de Danacol y Benecol. La dosis de unos 2 g al día reduce el colesterol LDL de un 10 a un 15%.

La importancia de la educación



En la reunión de Londres se destacó la importancia de la educación en los niños. Si los niños entienden qué es el colesterol y la ciencia que hay detrás de la HF, será más probable que hagan una elección más correcta en los hábitos de vida. De esta forma, conocerán mejor los alimentos que deben comer y el ejercicio físico que deben realizar. Y, sobre todo, deben ser conscientes del efecto nocivo del tabaco, para evitar que se inicien en su consumo.

El tratamiento con fármacos de la HF infantil

El tratamiento con fármacos debe considerarse en aquellos niños en quienes las medidas dietéticas no han sido eficaces para reducir el colesterol. A qué niños tratar y cuándo comenzar con medicación es una decisión que debe individualizarse en cada caso, teniendo en cuenta los antecedentes familiares de enfermedad cardiovascular prematura, el sexo del niño y las concentraciones de colesterol total y colesterol LDL. El tratamiento con una estatina casi siempre será requerido en los pacientes con Hipercolesterolemia Familiar (HF). Habitualmente se indican a partir de los 18 años, aunque a veces se puede demorar hasta después de los 20 años en las mujeres, ya que el riesgo coronario en las mujeres jóvenes es sustancialmente más bajo que en los hombres. El tratamiento con fármacos para reducir el colesterol en niños debe hacerse por un especialista de una clínica de lípidos o un pediatra. Y las estatinas se deben reservar para los niños a partir de los 10 años y a partir de la primera menstruación en las niñas, y sólo en casos con riesgo alto de desarrollar una enfermedad coronaria.

Como existe una estrecha correlación dentro de la familia con la edad de comienzo de la enfermedad cardiovascular (coronaria), una cuidadosa historia familiar es crucial para determinar el tratamiento. En general, los ensayos con estatinas han excluido a los menores de 10 años y su duración máxima ha sido de dos años.

Fármacos en el tratamiento de la HF

Resinas

Se unen a los ácidos biliares, que contienen colesterol, en la luz intestinal e interrumpen su circulación enterohepática y, por tanto, su absorción, con lo que disminuyen los niveles de colesterol de un 15 a un 20% según la dosis administrada. **Se pueden administrar a partir de los seis años.** La ventaja es que no se absorben y, por tanto, son seguras a largo plazo, pero tienen el inconveniente de una mala palatabilidad y a veces de efectos adversos a nivel gastrointestinal como la flatulencia y el estreñimiento, por lo que la mayoría de los niños no toleran las dosis necesarias (una media de cuatro sobres al día) para reducir el colesterol. Las resinas pueden disminuir la absorción de las vitaminas solubles en grasa y de ácido fólico, por lo que habitualmente se necesita administrar un suplemento de estas vitaminas.

Estatinas

Las estatinas son los fármacos más eficaces para reducir el colesterol. La pravastatina, simvastatina y atorvastatina son las estatinas de primera elección, ya que se dispone de datos de eficacia y seguridad en población de 8 a 17 años y en estudios que han durado de uno a dos años. A la dosis mas baja (10 mg), la pravastatina reduce el colesterol-LDL alrededor de un 20%, la simvastatina de un 25 a un 30% y la atorvastatina de un 30 a un 35%. Cada vez que se dobla la dosis hay una

Factores para considerar el tratamiento con fármacos en niños

- Una historia familiar de enfermedad coronaria de comienzo prematuro.
- Sexo masculino y edad mayor de 10 años.
- Colesterol LDL mayor de 240 mg/dL.
- Colesterol-HDL bajo (menor de 40 mg/dL).
- Presencia de depósitos de lípidos (xantomas).
- Otros factores de riesgo cardiovascular (tabaco, diabetes, hipertensión arterial, etc.).

reducción adicional del colesterol LDL de un 6-8%, pero en los niños y adolescentes se deben evitar, siempre que sea posible, las dosis altas de estatinas.

Existen datos de seguimiento hasta dos años con el uso de pravastatina en niños y niñas con diagnóstico genético de HF. Después de dos años de seguimiento, el engrosamiento 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 engrosamiento de la pared arterial. La tolerancia al tratamiento fue excelente, sin afectación del crecimiento ni de las enzimas hepáticas (transaminasas), así como del tamaño testicular, los niveles de hormonas y el ciclo menstrual en las niñas con respecto al grupo control.

Por tanto, el tratamiento con estatinas es una opción útil para ayudar a tratar a los niños y adolescentes con HF que no responden a los cambios en el estilo de vida. En Estados Unidos se ha aprobado el uso de estatinas en niños con HF a partir de los 10 años en niños y un año después de la primera menstruación en las niñas, pero no en Europa, por lo que suele retrasarse su uso hasta **después de los 14 años.**

Los padres y los niños deben conocer que, si se presentan dolores musculares inexplicados, se debe informar al médico. Las estatinas están contraindicadas en las mujeres que planean un embarazo o durante el propio embarazo.

Inhibidores de la absorción de colesterol

Un nuevo inhibidor de la absorción intestinal de colesterol, ezetimiba, reduce el colesterol-LDL una media del 20%. Actúa inhibiendo la absorción intestinal del colesterol que procede de la dieta y de la bilis y su tolerancia es buena. Aunque en general se usa asociado con estatinas, está aprobado para utilizarlo también en niños **en monoterapia a partir de los 10 años** y puede tener un papel importante en el tratamiento de los niños con HF, ya que se tolera mejor que las resinas y se administra en una sola dosis diaria. Hasta ahora existen pocos datos de seguimiento en niños.

Nuevos **avances** hacia un plan de detección de la HF

Jornada sobre la hipercolesterolemia con autoridades estatales y autonómicas organizada por la FHF

Hay que dar nuevos pasos para conseguir un plan nacional de detección de la Hipercolesterolemia Familiar (HF) y adelantar el tratamiento a la infancia. Ésta es una de las conclusiones a las que se llegó en la jornada sobre "Hipercolesterolemia Familiar en España: un modelo para la prevención cardiovascular", organizada por la Fundación Hipercolesterolemia Familiar (FHF) el 24 de noviembre en Madrid, y a la que asistieron autoridades sanitarias del Ministerio de Sanidad y de varias comunidades autónomas.

Para Pedro Mata, presidente de la FHF, el periodo ideal para prevenir las enfermedades cardiovasculares es la primera infancia, "periodo en el que se pueden modificar hábitos no saludables, pero para ello es necesario un cambio radical en la concepción de médicos, políticos y sociedad en general".

Y para comenzar la prevención, lo primero es el diagnóstico de trastornos genéticos, como el de la HF. Hasta ahora, sólo Navarra, Aragón, Asturias, Extremadura y País Vasco, además de ocho hospitales de otras seis autonomías, tienen implantado el diagnóstico genético, único procedimiento de certeza para determinar si alguien tiene HF o no.

En la jornada, los representantes de las comunidades de Aragón, Asturias y Extremadura -Navarra excusó su asistencia- explicaron el plan de detección que están realizando en sus comunidades. Los programas de las tres comunidades autónomas han captado menos enfermos de los previstos y estudian las posibles causas de esa escasa afloración de afectos. En Aragón llevan detectados 323 afectos y en Navarra cerca de 300 casos desde principios de 2004. En Asturias, desde mediados de 2005 se han estudiado 82 casos, de los que el 90% habían dado positivo. En Extremadura, que ha comenzado en 2005, se han detectado más de 50 casos. Para aumentar las tasas de detección propusieron extender el programa de detección genética en el 2006 a más centros hospitalarios y acen- tual la búsqueda familiar a partir de un caso diagnosticado.

Las diferencias en el diagnóstico de la HF entre las comunidades autónomas ha hecho que la Fundación, y muchas veces desde estas mismas páginas, haya reclamado que este asunto vaya al Consejo Interterritorial, el órgano en el que se reúnen las autoridades del Ministerio y de las distintas

consejerías de sanidad de las comunidades autónomas para cohesionar el Sistema Nacional de Salud. En España, como hemos venido informando puntalmente en este Boletín, la FHF apuesta por establecer un programa nacional de detección de la HF a través de la creación de planes sistemáticos de detección genética en todas las comunidades autónomas y se pide que esta cuestión sea abordada por el Consejo Interterritorial "para no discriminar a ningún ciudadano".

"Ya existe un grupo de trabajo en la Comisión de Aseguramiento del Consejo Interterritorial que está evaluando la técnica de diagnóstico genético con el objetivo de poder elevar una propuesta concreta al pleno", según José Ramón Riera, director general de Prestación Sanitaria de Asturias. El uso de este diagnóstico precoz "podría ahorrar muchos costes". En la introducción a la reunión, Alfonso Jiménez Palacios, director general de Cohesión y Alta Inspección del Ministerio de Sanidad, habló de la futura aprobación de una nueva cartera de servicios para el Sistema Nacional de Salud en la que también se incluyen las nuevas tecnologías, como los test genéticos que pueden



Pedro Mata, presidente de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar; Alfonso Jiménez, director general de Cohesión y Alta Inspección del Ministerio de Sanidad; y Juan Oliva, profesor de Economía de la Salud de la Universidad Carlos III, de Madrid.



Javier Armesto, jefe de servicio de Farmacia de Aragón; José Ramón Riera, director general de Prestación Sanitaria de Asturias; y Juan Carlos Bureo, subdirector de Atención Especializada de Extremadura.

predecir qué personas van a presentar una enfermedad en el futuro.

Juan Oliva, profesor de Economía de la Salud de la Universidad Carlos III, de Madrid, analizó la evaluación económica de las tecnologías sanitarias. Y presentó los datos de un análisis de coste-efectividad de la utilización de la plataforma Lipochip en un programa de cribaje genético de la HF en España. El coste por año de vida ganado de la detección genética y el tratamiento de la HF en España es de unos 5.900 euros, cifra que muestra que es uno de los procedimientos más rentables y eficientes del sistema sanitario. Y más barato que en Holanda (8.700 euros) donde ya existe desde 2003 un plan nacional de detección genética de la HF que fue presentado en esta reunión. También destacó que el gasto adicional de la repercusión social y económica de la HF es el 200% del gasto sanitario.

En la reunión también estuvieron presentes representantes de las comunidades autónomas de Andalucía, Aragón, Canarias, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Cataluña, Extremadura, Galicia y Madrid, que ya han expresado su interés por adoptar un plan de detección genética de la HF dentro de los programas regionales de Prevención Cardiovascular.

Carta a la ministra

En la misma dirección de acelerar en lo posible la detección y tratamiento de la HF, el presidente de la Fundación, Pedro Mata, escribió con fecha 2 de noviembre una carta a la ministra de Sanidad, Elena Salgado, donde le reclama razonadamente la inclusión de la ezetimiba (la sustancia activa de Ezetrol) como fármaco de aportación reducida, como se hace ya con las estatinas.

En la carta, se le recuerda a la ministra la inclusión de las estatinas en el grupo de fármacos de aportación reducida por “la cronicidad de la enfermedad, ya que las estatinas eran los fármacos utilizados para el tratamiento de la HF de por vida. Esta dilatada prevalencia en el tiempo de la enfermedad supone un alto coste para el paciente, que en el caso de la HF, al tratarse de una enfermedad hereditaria que se transmite al 50% de la descendencia, supone una carga económica aún mayor, ya que en una misma familia pueden resultar varios miembros afectados”. Sin embargo, continúa la carta, aquella inclusión se ha quedado ahora escasa. “Desde la publicación del Real Decreto

hasta nuestros días, el espectro terapéutico para el tratamiento de la HF se ha visto ampliado desde abril del 2004, y de forma muy eficaz, con la aparición de un nuevo fármaco, cuya sustancia activa es la denominada ezetimiba”, fármaco del que la Fundación dice que “debería también estar incluido dentro de la aportación reducida para el tratamiento de la HF”. A continuación, se aportan algunas razones para declarar la ezetimiba como fármaco de aportación reducida, como que “actualmente, el control de la mayoría de estos pacientes se está realizando aumentando la dosificación de las estatinas hasta la dosis máxima permitida, y aún así, no se alcanzan las cifras deseables para conseguir una prevención eficaz de la enfermedad cardiovascular. En el Registro Español de HF, menos del 10% de los pacientes alcanzan los objetivos terapéuticos en colesterol LDL. Sin embargo, desde el comienzo de la utilización de ezetimiba en asociación con una estatina, se está mejorando el control de la HF, aumentando el porcentaje de pacientes que alcanzan cifras deseables, para prevenir los episodios cardiovasculares”.

Por una medicina participativa

La Fundación, presente en el I Congreso del Foro Español de Pacientes

El I Congreso del Foro Español de Pacientes, que tuvo lugar en Barcelona durante los días 20 y 21 de octubre, ha reforzado los derechos de los pacientes que en ese mismo lugar en mayo de 2003, fueron cimentados y recogidos en el llamado Decálogo de los Derechos de los Pacientes. En estas Jornadas se ha puesto de manifiesto una vez más la fuerza de la sociedad civil organizada, cuyo compromiso en el cuidado de la salud es reconocido en todos los foros de debate. Sin embargo, sería deseable que ese capital humano traducido en valores de ayuda y solidaridad fuera plenamente reconocido e impulsado por la Administración. Se dice que la medicina ha cambiado más en los últimos 25 años que en los 25 siglos de historia, y ésta es una de las razones que nos lleva a plantearnos cambios que exigen la adecuación a los nuevos tiempos. Atrás queda la figura del médico poseedor del conocimiento y la del enfermo que, en una situación de merma física y psíquica, cargaba además con el estigma de la culpabilidad. Hemos pasado del mito a la ciencia. Y en el siglo que acabamos de iniciar hemos entrado de lleno en la era de la genómica, que nos sitúa ante la medicina predictiva.

Existe miedo al cambio

Toda decisión implica un riesgo. Sin embargo, para avanzar, tenemos que asumir ese riesgo, porque de no hacerlo, quedaremos estancados. Hay que analizar las dificultades



des que entorpecen el camino del cambio para aprender a superarlas contando con la participación de todos. Una sociedad democrática debe ser participativa, porque las opiniones de sus ciudadanos son las que la fortalecen y la enriquecen. Así ha sido reconocido en estas Jornadas tanto por los pacientes como por las personas que trabajan en la defensa de los derechos de los pacientes.

El paciente debe participar de forma activa en las decisiones sobre su propia salud y en las prioridades de la asistencia sanitaria. Sin embargo, para estar en la toma de decisiones, tiene que estar informado, necesita conocer las diferentes alternativas que existen sobre su enfermedad y tratamiento, indispensable para elegir la opción más conveniente. El médico también prefiere al paciente informado y responsable con todo lo que se refiere a su salud, según se ha puesto de manifiesto en estas Jornadas. Los dos son protagonistas del acto clínico y necesitan reforzar esa alianza médico-

paciente, capaz de generar el clima de confianza que permite al paciente sentirse seguro y participativo. Pero también es cierto que al médico le preocupa la falta de tiempo en la relación clínica, y entiende que para mejorarla se necesita el apoyo del sistema que gestiona el tiempo y los recursos. Desde la Fundación, así lo entendemos y apoyamos.

En este encuentro se ha evidenciado, una vez más, que la sociedad civil, a pesar de su fragmentación, es una fuerza imparable, que defiende la mayoría de las veces los derechos de determinados grupos poblacionales por la falta de respuesta de la Administración a la atención de sus necesidades. Sin embargo, la Administración no parece advertirlo.

Desde la FHF, y por ser éste uno de los temas de debate, animamos a la Administración a que sea más permeable hacia los objetivos que venimos desarrollando, y a que disminuya las barreras burocráticas, incrementadas con las transferencias de Sanidad. También insistimos, en la necesidad de que el Consejo Interterritorial ejerza la función para la que ha sido creado -que es la de cohesionar el sistema sanitario-, porque de no ser así estamos abocados a la injusticia y a la inequidad social, ya que estamos contribuyendo a la creación de 17 sistemas sanitarios diferentes. Y esto no es lo mejor para los pacientes, ni para el propio sistema sanitario.



In memoriam Margarita Retuerto, Defensora del Paciente en la Comunidad de Madrid

El pasado día 2 de diciembre falleció nuestra amiga y Defensora del Paciente de la Comunidad de Madrid, Margarita Retuerto. Unos días antes compartimos con ella las Jornadas de Barcelona, en el Congreso de Pacientes, y nada nos hacía presagiar este final.

Nos transmitía sus mensajes con la misma vitalidad arrolladora de siempre. Seguro que la estela de su recuerdo seguirá señalándonos el camino del compromiso y de la justicia social.

Nuestros socios y usuarios, **contentos**

Resultados de la encuesta sobre los servicios de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar

La FHF ha realizado una encuesta de satisfacción a una muestra de sus socios compuesta por 322 personas, con el objetivo de conocer su opinión y valoración sobre aspectos como la accesibilidad que tienen a la información a través del Boletín informativo, la página web, las consultas a través de Internet o las consultas telefónicas.

Los resultados de la encuesta han sido los siguientes:

- ♥ El 56% de la muestra eran hombres y el 54% mujeres.
- ♥ La edad media de los pacientes encuestados fue de 52 años.
- ♥ En relación al nivel de estudios, el 49% de los encuestados eran universitarios, un 47% sólo tenían estudios primarios o de EGB y un 3% no tenía ningún tipo de estudios.
- ♥ El 77% de los encuestados eran empleados, frente a un 20% de jubilados y un 3% de estudiantes.
- ♥ En relación a la atención médica recibida, la mayoría de los encuestados (50%) refirieron estar siendo tratados por el médico de familia o por el internista, seguidos del endocrinólogo (20%) y el cardiólogo (10%). El 20% restante afirmó haber sido tratado por dos o más médicos, que en la mayoría de los casos fue el médico de familia y el endocrinólogo.
- ♥ El 98% de los encuestados opina que este Boletín de la Fundación, *Ganando corazones*, es bueno o excelente (un 52% opina que es excelente y un 46% que es bueno) frente a un 1% que opina que es regular o malo.
- ♥ El 98% de los encuestados cree que la página web de la FHF es buena o excelente (un 70% cree que es buena y un 28% opina que es excelente) frente al 2% restante que cree que es regular.
- ♥ Respecto al grado de satisfacción mostrado por los encuestados en relación a la respuesta recibida por parte de la FHF a sus consultas realizadas vía Internet, el 98% se muestra satisfecho o muy satisfecho (70% satisfecho y un 28% muy satisfecho) frente al 2% restante que se muestra poco satisfecho.
- ♥ El 98% de los encuestados valoró la atención telefónica recibida por la FHF como excelente o buena (un 59% cree que es excelente y un 39% buena) frente a un 2% que opina que es regular o mala.

En el contexto de un servicio orientado a la calidad, agradecemos a todas las personas que han colaborado, contribuyendo con su opinión a la mejora continua de nuestro trabajo.



Líneas de mejora

Para nosotros era especialmente valiosa la respuesta a la pregunta: "¿Qué podemos hacer mejor?". Éstos son los resultados:

- El 50% manifiesta que debemos continuar en la misma línea.
- El 17% demanda que el nuevo fármaco Ezetrol se incluya en aportación reducida (no está en nuestra mano, pero desde la Fundación seguiremos insistiendo en ello, como se ve en la página 7).
- El 10% solicita campañas y jornadas informativas.
- El 7% demanda más información sobre alimentación y hábitos dietéticos.
- El 5% solicita atención médica especializada.
- El 5% demanda más investigación sobre la enfermedad.

Noticias • Noticias • Noticias • Noticias

Entra en vigor la nueva ley antitabaco

La entrada en vigor de la nueva Ley de Medidas Sanitarias contra el Tabaquismo, más conocida popularmente como ley antitabaco, ha constituido todo un acontecimiento en nuestro país. Desde la Fundación Hipercolesterolemia Familiar celebramos la entrada en vigor de esta ley y recordamos algunos datos del tabaco en relación con las personas que padecen Hipercolesterolemia Familiar (HF).

- Si se dice que una persona que fuma tiene el doble de riesgo de padecer una enfermedad cardiovascular que otra que no fuma, en el caso de una persona afecta de HF su riesgo no es el doble, sino cuatro veces superior.
- Si una persona fuma reduce su esperanza de vida hasta en cuatro años. En el caso de un fumador afecto de HF, la reducción de su esperanza de vida puede llegar hasta los quince años.
- Es especialmente importante el caso de los niños y adolescentes que se inician en el hábito del tabaco. Para aquéllos que han heredado la hipercolesterolemia, es vital que no se inicien en este hábito.



En el próximo número dedicaremos una especial atención a los efectos del tabaco sobre la salud y especialmente entre los pacientes de HF.

En cualquier caso, desde estas páginas nos felicitamos de la puesta en marcha de medidas que luchen contra el tabaquismo tanto de los que fuman como de los que no fuman pero tienen que compartir trabajo y ocio con otros fumadores. La Fundación Hipercolesterolemia Familiar se suma a la práctica unanimidad parlamentaria con la que se aprobó esta ley.

Congreso de la Asociación Americana del Corazón



En el último Congreso de la Asociación Americana del Corazón, celebrado el pasado mes de noviembre en Dallas, se destacó la obesidad como uno de los problemas más importantes de salud y como la epidemia de los países desarrollados. El ex presidente Bill Clinton -recientemente operado de corazón y consumidor durante años de comida basura-, sensibilizado con este problema, ha creado una Fundación y se ha unido con la Asociación Americana del Corazón para ayudar a prevenir esta epidemia y llamar la atención sobre la obesidad en los niños, con el fin de promover hábitos de vida saludables en la población infantil.

También se señaló en el Congreso que los niños que comen fuera de casa cuatro o más veces a la semana presentan un aumento de los factores de riesgo cardiacos. Estos niños muestran un aumento del colesterol total, una disminución del colesterol-HDL y un aumento de la presión arterial, muy por encima de los valores que presentan aquellos niños que comen en casa. El problema de la obesidad infantil, rampante en España, lleva años de actualidad en EEUU, donde cada día se afronta este problema con mayor determinación.

También se presentaron los datos del estudio IDEAL, siglas en inglés, de la disminución de los episodios clínicos cardiacos con la reducción intensa del colesterol con dosis altas de estatinas, frente a los resultados obtenidos con dosis más bajas. En este estudio el tratamiento con dosis altas de estatinas disminuye en un 16%, y de forma segura el riesgo de episodios cardiovasculares en cinco años cuando se compara con el grupo de tratamiento en dosis más bajas de estatinas.

Son datos que se suman a los que se barajaron en la reciente jornada de Londres, de la que informamos en las páginas 4 y 5 de este Boletín.

El problema de la obesidad infantil en España es preocupante por lo que las autoridades sanitarias y la población en general deben afrontar este problema con mayor determinación. Esperamos que la puesta en marcha por el Ministerio de Sanidad de la estrategia NAOS (nutrición, actividad física y prevención de la obesidad) ayude a prevenir eficazmente en nuestro país esta epidemia de obesidad.

Noticias • Noticias • Noticias • Noticias

Genética y riesgo cardiovascular en niños con HF

Un estudio realizado en Holanda, publicado en *Circulation* (2005; 112: 3168-73) y realizado en niños con HF, ha demostrado que los portadores de una mutación de alelo nulo (sin actividad residual de proteína y, por tanto, más grave) presentaban un mayor engrosamiento de la pared íntima-media (capa interna) de la arteria carótida y unos niveles más elevados de colesterol total y colesterol LDL cuando se comparaban con los portadores de mutaciones menos graves como son las del receptor defectuoso.

El estudio se realizó en niños y niñas entre los 8 y 18 años de edad que fueron tratados con pravastatina durante dos años y ha puesto de manifiesto que el tipo de mutación se asocia significativamente con el engrosamiento de la pared de la arteria carótida antes y durante el tratamiento, independientemente de los niveles de colesterol LDL. Por tanto, las mutaciones de alelos nulos sirven para identificar a los niños con el riesgo cardiovascular más alto y sirve a los médicos en la toma de decisiones, ya que estos niños se pueden beneficiar de un tratamiento precoz e intenso para reducir los niveles de colesterol.



La presencia de xantomas aumenta el riesgo cardiovascular

Un estudio realizado en España por el grupo español para el estudio de la HF y publicado en *Arteriosclerosis Thrombosis and Vascular Biology* (2005; 25: 1960-5) ha demostrado que la presencia de xantomas (depósitos de lípidos en el tendón de Aquiles o en los tendones del dorso de las manos) se asocia con un riesgo cardiovascular mayor y su detección nos indica la necesidad de un tratamiento más intenso en la reducción del colesterol.

El estudio se realizó en 951 hombres y mujeres con diagnóstico genético de HF, de los que el 29% presentaban xantomas. La frecuencia de xantomas aumenta con la edad, desde el 6,9% en sujetos de 20 a 30 años hasta un 38% de los 51 a 60 años. El colesterol total y el colesterol LDL fueron más altos en las personas que presentaban xantomas, así como la probabilidad de presentar una enfermedad cardiovascular prematura.

La ecografía del tendón en hiperlipemias genéticas

Otro estudio realizado en España y publicado en *Arteriosclerosis Thrombosis and Vascular Biology* (2005; 25:2203-8) ha mostrado la utilidad clínica de la ecografía del tendón de Aquiles en el diagnóstico de la Hipercolesterolemia Familiar (HF). Se estudiaron pacientes con otras hiperlipemias genéticas como la Hiperlipemia Familiar Combinada y la Hipercolesterolemia Poligénica que en ocasiones tienen cifras de colesterol que pueden solaparse con las de la HF y solo se detectaron xantomas con la ecografía en los pacientes con HF.

En el próximo número de este Boletín, publicaremos un artículo sobre este tema de la Unidad de Lípidos e Instituto de Diagnóstico por la Imagen, del Hospital Clínico de Barcelona, en el que se concluye que la presencia de xantomas en los tendones de Aquiles es un criterio que confiere una alta probabilidad de diagnóstico de HF, y por tanto hacer la ecografía del tendón de Aquiles para comprobar la existencia de xantomas es más sensible que la exploración física.



Xantomas del tendón de Aquiles.

Recetas de Invierno



Coliflor ajoarriero

Ingredientes (para 4 personas)

- Coliflor (1 Kg)
- Ajos (4 dientes)
- Guindilla (1 unidad)
- Perejil
- Vinagre
- Aceite de oliva virgen (35 ml)

Preparación

Limpiar y cocer la coliflor. Escurrir, trocear y colocar en una bandeja. En una sartén hacer un refrito con el ajo y la guindilla. Sobre la coliflor añadir el refrito de ajo y guindilla (se puede añadir un chorrito de vinagre). Espolvorear con el perejil finamente picado.

Utensilios

Una cazuela, una sartén y una bandeja.



Bacalo con ciruelas pasas

Ingredientes (para 4 personas)

- Bacalao desalado (4 lomos de unos 70 g cada uno)
- 20 ciruelas secas
- 2 cebolletas
- Un vaso de caldo de verduras
- Un diente de ajo
- 2 cucharadas soperas de harina
- Una pizca de azafrán
- Perejil
- Aceite de oliva virgen (40 ml)

Preparación

En una cazuela se pochan las cebolletas y el ajo. Agregar una cucharada sopera de harina y rehogar. Incorporar el vaso de caldo de verduras y el azafrán. Dejar reducir unos minutos. Añadir las ciruelas pasas (previamente remojadas en agua dos horas). A parte, se reboza el bacalao en harina (es importante desalar bien el bacalao durante 36 horas) y en una sartén se fríe con aceite caliente. Se escurre bien y se coloca en la cazuela con la salsa. Dejar a fuego lento 5 minutos y espolvorear con perejil picado.

Utensilios

Una sartén, una cazuela.

Piña rellena

Ingredientes (para 4 personas)

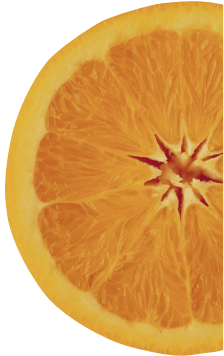
- 1 piña
- Un racimo de uvas
- Una granada
- Una naranja
- Una manzana

Preparación

Cortar el extremo superior e inferior de la piña. Partir la piña por la mitad y vaciar. Cortar la pulpa a trocitos. Pelar y cortar a trocitos la manzana y la naranja. Desgranar la granada. Lavar las uvas. Mezclar todas las frutas con los trozos de piña y rellenar la piña.

Utensilios

Un cuchillo.



Valor nutricional total del menú (por ración)

Energía: 620 kcal
Proteínas: 28 g (18%)
Hidratos de carbono: 80 g (52%)
Grasas totales: 21 g (30%)
Saturadas: 3 g (4g%)
Monoinsaturadas: 14 g (20%)
Poliinsaturadas: 3 g (4%)
Colesterol: 35 mg
Fibra: 13 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. Esta comida incluye 30 g de pan blanco (una pulga). Las recetas son para cuatro raciones.

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.

La ezetimiba debe ser de aportación reducida

Tengo 59 años, presento Hipercolesterolemia Familiar (HF) de forma grave y por dicha causa hace once años se me hizo un doble by pass coronario. Entre los medicamentos que tomo diariamente están las estatinas, que ahora combino con ezetimiba. Gracias a las gestiones realizadas por la Fundación, las estatinas las adquiero con aportación reducida. Sin embargo, no sucede lo mismo con la ezetimiba, que tiene un coste elevado y en mi caso las posibilidades económicas son escasas. Yo vengo cotizando a la Seguridad Social desde el año 1965, y esto me hace sentir en desigualdad social, con respecto a otras personas que reciben los medicamentos gratis. Y es que hay personas que sufriendo una enfermedad adquirida reciben los medicamentos gratis. No me parece mal, pero me resulta muy difícil entender que yo, habiendo nacido con este trastorno genético, tenga que pagar la ezetimiba. Esto es una tremenda injusticia, y quiero que esta carta la publiquen para unir mi reivindicación a la de todas aquellas personas que en anteriores boletines han expresado su mismo asombro. La ezetimiba la necesito para conseguir controlar mi colesterol y así poder llevar una vida normal. Por lo tanto, creo que a la Administración también le resultará más barato asumir la aportación reducida del fármaco y potenciar la prevención que cargar con los altos costes que, como en mi caso, implicaría una segunda intervención coronaria.

Rosa María Muñoz Benedicto
Zaragoza

He tenido conocimiento por el Boletín de la Fundación, y así me lo ha comunicado mi médico hace unos meses, que las esta-

tinas ya son de aportación reducida. Y les doy las gracias por este importante logro. Pero también me ha dicho mi médico que en mi caso, necesito combinar las estatinas con el nuevo fármaco ezetimiba para conseguir una mayor reducción de mi colesterol, y espero que así sea. Aunque creo que el precio de este medicamento saldrá de nuestro bolsillo. Me pregunto si ustedes han hecho alguna gestión para conseguir que el citado fármaco sea de aportación reducida como las estatinas. También, me gustaría ser socio de la Fundación.

Alfredo Pascual Martín
Madrid

Pertenezco a la Fundación, y me gustaría que me informasen si han realizado alguna gestión para conseguir que la ezetimiba entre en aportación reducida. Actualmente, estoy tomando una estatina combinada con la ezetimiba, con muy buenos resultados, porque por primera vez he conseguido controlar mi colesterol, pero la repercusión económica es importante, dado que necesito seguir un tratamiento de forma continuada. En el centro de salud me han dicho que aún no está en la lista de aportación reducida.

Mari Carmen Alos Fortuño
Barcelona

La Fundación, consciente de que el Ezetrol debe entrar en aportación reducida, y coincidiendo con la actualización del Real Decreto 1348/2003 de 31 de octubre de 2003, por el que se adapta la clasificación de medicamentos, ha enviado a la ministra de Sanidad, el pasado día 2 noviembre, una carta-documento de la que transcribimos algunos de sus puntos básicos:

“Desde la publicación del Real Decreto hasta nuestros días, el espectro terapéutico para el tratamiento de la Hipercolesterolemia Familiar Heterocigota (HFH) se ha visto ampliado desde abril del 2004, y de forma muy eficaz, con la aparición de un nuevo fármaco, cuya sustancia activa denominada ezetimiba ha sido incluida en el subgrupo C10A X. En nuestra opinión dicha sustancia activa debería también estar incluida dentro de la aportación reducida para el tratamiento de la HFH por las razones que a continuación se indican. Puesto que las estatinas y la ezetimiba son los únicos fármacos indicados en el tratamiento de la HFH y la finalidad de la aportación reducida va ligada a dicha indicación, nos parece un agravio comparativo la no-inclusión de la segunda en beneficio de las primeras. Dado que la práctica clínica habitual en el tratamiento de la HFH exige la utilización de ezetimiba en un gran número de casos, la no inclusión de este fármaco en aportación reducida supondría además de una injusticia social, un aumento en el gasto sanitario por las razones anteriormente expresadas...”.
Ahora sólo cabe esperar que nuestra justa petición obtenga respuesta.

La buena alimentación, desde la escuela

Aprovechando el centenario de Miguel de Cervantes, diré que yo también me siento don Quijote, un Quijote, con una Dulcinea, mi hija de 5 años, que lucha con muchos molinos: el colegio, la Administración que permite que nos llegue continuamente publicidad engañosa, y mi peor molino: una familia, la de mi Dulcinea que no sabe ni quiere saber de su mal, llamado hipercolesterolemia. Mi hija tiene cinco años, y yo soy una enfermera que ha trabajado toda su vida en Cardiología y que ha vivido muy de cerca los problemas del colesterol. Desde que me ha tocado vivirlo con mi hija, he obte-»

cartas

»

nido y leído toda la información rigurosa acerca de la hipercolesterolemia. Sin embargo, yo, don Quijote, gran lector y luchador, me siento impotente. Por eso, dejo mi caballo y sustituyo mi lanza por un bolígrafo para suplicar: 1) No permitan que engañen a la gente con la información nutricional que ofrecen a veces los alimentos.

Expliquen a la gente que tienen que leer la etiqueta que refiere la composición de los alimentos, para tener claro que esas galletas y esos productos que rezan ser libres de colesterol -y que efectivamente no tienen porque el colesterol sólo existe en el reino animal- tienen sin embargo grasas hidrogenadas y/o saturadas que son la materia prima para fabricar el colesterol. 2) No permitan que la base nutricional de nuestros hijos (la comida del colegio en la mayoría de los casos), sea una fuente repleta de grasas no saludables. Mi lucha en este sentido ha sido inútil, la asociación de padres ni siquiera contestó a mi ruego escrito de que a mi hija no se le permitiera comer chucherías dentro de la clase, y la directora del colegio me instó a cambiar a la niña de colegio cuando le sugerí cambiar el menú escolar por tener un alto contenido de grasas insanas y muy poco pescado y verduras. 3) Por último, permítanme decir a los familiares de tantas/os Dulcineas que no le dan importancia al colesterol, que llevo 16 años viendo cómo el colesterol es un asesino silencioso, que mata igual a jóvenes que a mayores. Y por eso, yo no puedo consentir su pasividad cuando se trata de nuestros seres queridos.

Teresa García Arahuetes
Madrid

Quería comentaros que este año el centro escolar donde estudia mi hijo de 6 años, que tiene HF heredada por vía paterna, ha cambiado el catering, y hace la comida en

el mismo centro. Esto significa que la dirección ha escuchado parte de mis súplicas encaminadas a mejorar la alimentación no sólo de mi hijo, sino de la del resto de la clase, que necesita igualmente una alimentación sana. Después de varios años con reuniones constantes insistiendo en la importancia de mejorar la alimentación de nuestros hijos, se ha creado la situación ideal para que finalmente se produzca esa mejora tan deseada. Se han introducido las verduras en una gran variedad de platos como en la tortilla con acelgas o espinacas, además de la ensalada fresca.

Las carnes son bajas en grasa y también han introducido las sardinas en aceite de oliva. También la fruta es mucho más frecuente, y yo creo que nos tranquiliza mucho la voluntad de cambio que tienen los organizadores del comedor. El director del colegio -se trata de un centro concertado- nos ha hablado de que están viendo la posibilidad de contar con una dietista para elaborar los menús en favor de una mejor línea nutricional. A pesar de que ya estamos a punto de acabar el primer trimestre y aún seguimos esperando a la dietista, seguiremos insistiendo, porque entendemos que nuestro esfuerzo no ha sido en vano.

Esperanza De Merino Brito
Badajoz

Son numerosas las cartas que nos llegan de familias en las que la madre, habitualmente empujada por la equivocada alimentación que reciben los niños en la escuela, dedica gran parte de su vida a mejorar sin éxito a corto plazo los menús de sus hijos. No parece existir el debido rigor nutricional a la hora de programar un tema tan importante como es la alimentación de nuestros hijos. Y son muchas las que piensan que los Consejos escolares deberían dedicar a este tema al menos el mismo tiempo que dedican a

las materias docentes. Los platos que componen los menús tienen en general un alto contenido calórico pero son muy pobres en cuanto a valor nutritivo, y el resultado de este desequilibrio entre la energía que se ingiere y la que se gasta acentúa la obesidad que ya afecta al 14% de los niños en España. Este hecho ha sensibilizado al Ministerio de Sanidad y Consumo, que a través de la Agencia Española de Seguridad Alimentaria y junto con alguna de las empresas alimentarias más concienciadas con este tema, ha puesto en marcha la estrategia NAOS sobre nutrición, actividad física y prevención de la obesidad, que pretende por una parte fomentar una alimentación saludable y por otra, promover una mayor actividad física en todos los ciudadanos españoles. Dicha estrategia, tiene cuatro ámbitos de intervención: familiar y comunitario, educacional, empresarial y sanitario.

Por lo tanto, desde la escuela, debemos velar tanto los educadores como los padres para que la estrategia NAOS se cumpla y nos ayude a todos y muy especialmente a los niños a conocer mejor los alimentos que tomamos. Desde la Fundación entendemos que una sociedad informada será más responsable. Y hacemos un llamamiento a las autoridades sanitarias para que también revisen la publicidad engañosa en todos los medios de difusión; ya que es un deber de los gobiernos promocionar una alimentación sana, rica en frutas y verduras. En algunos países de nuestro entorno, ya están potenciando el consumo de fruta fresca frente a los productos de bollería industrial y las famosas "chuches", que causan furor entre los más pequeños. Las cartas de estas madres que con tanto empeño y coraje defienden la salud de sus hijos, luchando contra tantas aspas de molino, merecen nuestro respeto y apoyo. Los logros de nuestros amigos de Badajoz son gratificantes. Y nos anima a seguir defendiendo una alimentación sana, para que cada vez sean más los centros que analicen y valoren las ventajas del cambio.

Qué hace la FHF



FUNDACION
HIPERCOLESTEROLEMIA
FAMILIAR

¿Qué hace la Fundación Hipercolesterolemia Familiar?

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

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

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

Además de:

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

¿Qué puedo hacer yo?

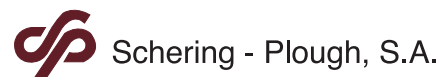
Usted puede marcar una diferencia positiva en su bienestar y en el futuro de la Fundación HF, uniéndose a este proyecto solidario. Por ello, **les animamos a que rellenen la inscripción de socio.**

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

Socios protectores de la FHF



LA VIDA POR DELANTE

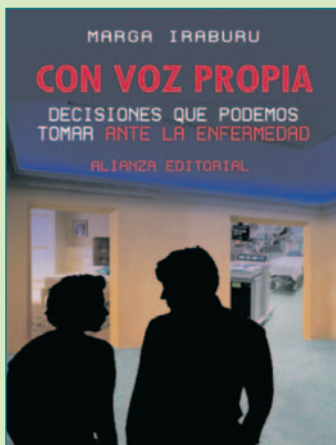


¡Hágase socio de la Fundación!

Ahora tiene más ventajas, porque puede recuperar el 25% de su aportación. Para ello, deberá indicarnos su número de carnet de identidad y la letra del NIF. Todos podemos marcar una diferencia positiva en nuestro bienestar y en el futuro de la Fundación, uniéndonos a este proyecto solidario. La mayor parte de las personas encuestadas nos animan a seguir la línea emprendida. Sin embargo, para avanzar nos necesitamos todos. Y por eso les animamos a rellenar la inscripción de socio.

Felicitación de Navidad

La Fundación Hipercolesterolemia Familiar agradece a los niños todo su esfuerzo y creatividad ayudándonos a ilustrar esta página con alguno de los dibujos recibidos. En este caso, ha sido elegido el de Víctor Calvo, de Madrid, de cinco años, para desearos a todos un Feliz Año 2006.



La doctora Iraburu presenta su libro *Con voz propia*

La doctora Marga Iraburu ha publicado en Alianza Editorial un libro titulado *Con voz propia. Decisiones que podemos tomar ante la enfermedad*, en el que nos recuerda que en el transcurso de la vida, antes o después, todos nos enfrentamos a problemas de salud. No hace falta tener una enfermedad grave: mil y un motivo acabarán llevándonos como pacientes o acompañantes a la consulta de un médico o a un servicio de urgencias. Debemos saber que con la ayuda de los profesionales cada uno de nosotros

tendrá la oportunidad de decidir según sus propias convicciones, su escala de valores o su proyecto vital. *Con voz propia* va dirigido a los enfermos y también a los que gozan de salud, a los que cuidan y a los que se cuidan, a los que toman decisiones por sí mismos y a los que deben tomarlas por otros. Todos los que intervienen en este escenario tienen algo de enriquecedor pero sin olvidar que el afectado es el verdadero protagonista.

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.