

En este número...

La detección de la HF da nuevos pasos cada día 2

Invertir en prevención: el modelo sostenible 3

El control del colesterol, una prioridad del sistema sanitario 4 y 5

Grasas y aceites: nutrientes necesarios pero muy heterogéneos 6 y 7

Los pacientes reclaman un diálogo continuo con la Administración 8

Informe sobre la seguridad de las estatinas 11



Recetas de verano 12

Cartas de los lectores 13 y 14

Qué hace la Fundación 15

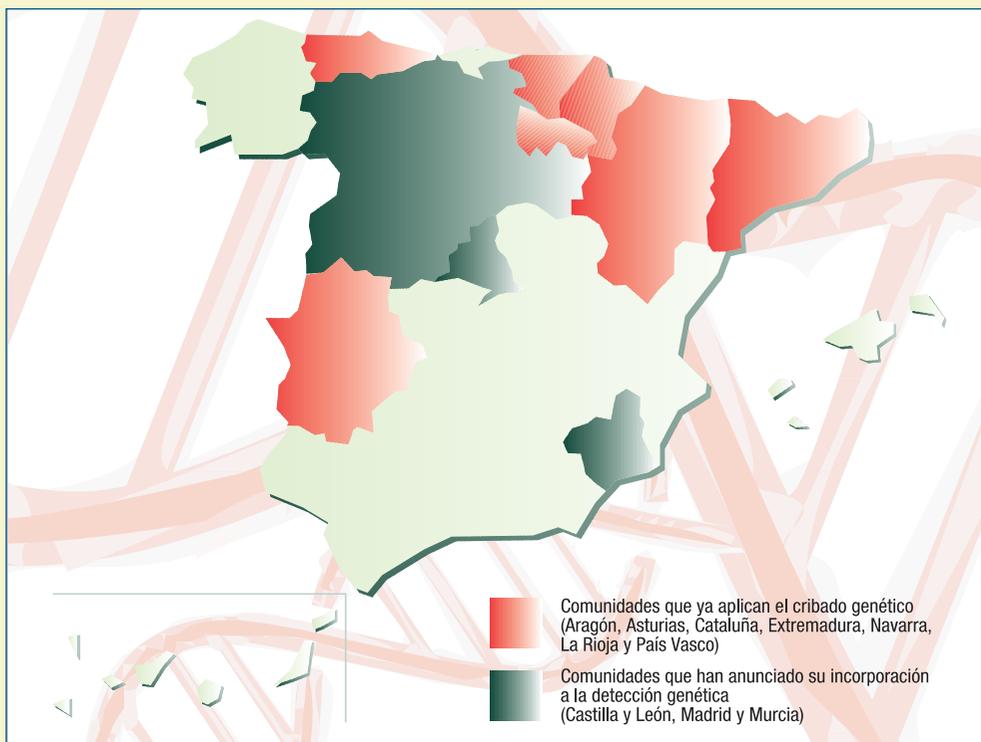
¡Hágase socio! 16

Fundación Hipercolesterolemia Familiar

Avda. Menéndez Pelayo, 67 bajo A
28009 Madrid
Tlfs.: 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 detección de la HF avanza por comunidades



Aragón, Asturias, Cataluña, Extremadura, Navarra, La Rioja y País Vasco aplican ya el cribado genético para detectar la población que puede padecer la Hipercolesterolemia Familiar (HF). Castilla y León y Murcia han anunciado que se incorporarán próximamente. Y recientemente, la comunidad de Madrid ha alcanzado un acuerdo con nuestra Fundación de Hipercolesterolemia Familiar (FHF) vinculado a su plan estratégico de prevención cardiovascular (página 9 de este Boletín).

Desde la Fundación Hipercolesterolemia Familiar llevamos pidiendo desde hace tiempo un plan nacional de detección de la hipercolesterolemia, y esa detección, de manera fragmentaria, y comunidad por comunidad, parece que se va implantando poco a poco. Ahora sólo hace falta que el Consejo Interterritorial, el organismo que reúne a las autoridades sanitarias estatales y autonómicas para coordinar las políticas sanitarias de unos y otros, trate este asunto para unificar criterios a la hora de implantar los criterios de detección. En la misma línea, cabe destacar la iniciativa del grupo parlamentario de Convergencia i Unió, que ha presentado en el Congreso una propuesta para que el Gobierno incremente sus políticas de prevención y coordine a nivel estatal los planes de control de las enfermedades cardiovasculares (página 9).

La detección genética de la hipercolesterolemia entre la población española avanza a buen paso. Ahora sólo hace falta completarla, extenderla a toda España, y coordinarla.

La detección de la HF da nuevos pasos cada día

Los científicos, los economistas de la salud y las autoridades sanitarias están comenzando a explorar cómo el conocimiento genético puede usarse para promover la salud y prevenir la enfermedad. En este contexto, la Hipercolesterolemia Familiar (HF) es una enfermedad que reúne los criterios éticos y científicos exigidos por los organismos internacionales para realizar un diagnóstico genético precoz a nivel familiar. Esta detección precoz, además de evitar infartos con un tratamiento adecuado, tendrá una repercusión beneficiosa en términos económicos y sociales.

En este Boletín se destaca la importancia de la prevención cardiovascular para reducir el gasto sanitario. Y dos estudios realizados en Holanda y España ponen de manifiesto que el cribado genético de la HF es altamente coste-efectivo y una de las intervenciones más rentables en salud pública. Por lo tanto, reúne los requisitos necesarios para su incorporación como prestación en la cartera de servicios del sistema de salud. Hasta el momento, el cribado genético se está realizando en siete comunidades autónomas: Aragón, Asturias, Cataluña, Extremadura, Navarra, La Rioja y País Vasco. Y como se destaca en este Boletín, la Fundación HF acaba de firmar un

convenio de colaboración con la comunidad de Madrid vinculado al plan estratégico de prevención cardiovascular. En este convenio, además de un plan de detección de la HF, se contemplan actividades de formación y divulgación a los médicos de atención primaria y a los pacientes. También las comunidades de Murcia y Castilla y León han confirmado su próxima incorporación. Y Andalucía está estudiándola, ya que acaba de regular el cribado genético como herramienta de salud pública "dirigida a la identificación de personas que aunque no presenten síntomas de enfermedad, pueden beneficiarse de intervenciones médicas preventivas porque exista un tratamiento adecuado".

Otro tema sobre el que insisten las personas que nos envían sus cartas (páginas 13 y 14 de este Boletín) es la necesidad de incorporar la ezetimiba (Ezetrol) como fármaco de aportación reducida. Los pacientes, que hace más de dos años vieron reconocidas sus demandas respecto al tratamiento crónico con estatinas mediante un real decreto, no entienden cómo si aparece un nuevo fármaco para reducir el colesterol, que están usando junto con las estatinas para conseguir los objetivos terapéuticos, no se incluya en la aportación reducida.

Personaje



Zoilo Silgado Catalá

57 años

Madrid

A Zoilo le detectaron por primera vez unos niveles de colesterol excesivos cuando tenía veinte años, aunque en aquel momento aquella detección apenas sirvió de nada. Zoilo se encontraba mal, le encontraron azúcar, y después de una dieta breve continuó sin ningún tratamiento especial. Fue mucho tiempo después, cuando la doctora Clotilde Vázquez detectó que tenía unos niveles de colesterol que en una ocasión alcanzaron los 537 mg/dl. Y a partir de ahí empezó a tratarse.

Sin embargo, el tratamiento no impidió que hace seis años padeciera una angina de pecho "en circunstancias muy difíciles", recuerda. Zoilo es técnico de mantenimiento del Metro de Madrid y se sintió repentinamente mal: "De buenas a primeras me encontré con opresión en el pecho, falta de respiración y dolor en el brazo izquierdo, iba con un grupo de personas, y me quedé atrás, no podía andar. Me calmé, pero al volver del trabajo me volvió a pasar". Fue al hospital y vieron que se encontraba en pleno proceso de una angina de pecho. A los tres meses le hicieron una angioplastia y le pusieron un stent, y desde entonces se encuentra muy bien. Y, de hecho, dice que hace una vida perfectamente normal, lleva dieta, "pero no severa", y respira, desde luego, mejor que hace años, cuando fumaba hasta tres paquetes al día.

Zoilo tiene tres hijos, dos de los cuales han heredado la hipercolesterolemia, y aunque se cuidan, dice que le gustaría que lo hicieran más. "Mis hijos se lo toman en serio, pero son jóvenes", dice de forma paradójica. "Como me ven a mí, que llevo una vida normal, ellos siguen mi huella, y me gustaría que se preocuparan un poco más". Actualmente, con el colesterol controlado, ha renunciado a ciertos trabajos aparte de su puesto como técnico en el Metro, y lleva una vida más relajada que la que llevaba hace unos años, por lo que se encuentra perfectamente. "Yo es que no me lo creo", dice cuando hace repaso de lo pasado.

Invertir en **prevención**: el modelo sostenible

Al menos el 60% de las personas que muere lo hace por una enfermedad crónica. Por tanto, la atención de los pacientes con patologías crónicas es el mayor desafío de los sistemas sanitarios, y de un adecuado control depende que se pueda reducir la mortalidad y que la esperanza de vida pueda seguir creciendo. La manera en que los sistemas sanitarios tratan de solucionar los problemas de salud de los ciudadanos en la actualidad está equivocada, pues se atienden prioritariamente los procesos agudos. Sin embargo, el perfil de pacientes está cambiando y ahora predominan las dolencias crónicas, cuya esperanza y calidad de vida dependen de que reciban un diagnóstico precoz y una atención adecuada.

Una de las mayores preocupaciones de los gobiernos de salud es el creciente aumento en el gasto sanitario. Un informe reciente de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE) formado por 30 países, entre los que se encuentra España, señala que el gasto en salud grava los presupuestos públicos. Y de hecho ha aumentado más rápidamente que el crecimiento económico. Entre sus recomendaciones aconseja gastar más en prevención para mejorar la salud y aliviar la presión sobre los sistemas de asistencia sanitaria. En este informe, España se sitúa en los últimos puestos en cuanto a gasto en salud pública y prevención con una inversión de 1,3% del gasto sanitario total, cuando casi la mitad de los países dedican al menos tres veces más. Por tanto, y como vienen repitiendo organizaciones y expertos, la única opción para conseguir el sostenimiento del sistema sanitario y la mejora de la asistencia y calidad de vida de la población pasa porque los gobiernos conviertan la prevención en su máxima prioridad y aumenten de forma sustancial el porcentaje del gasto dedicado a prevención. Puesto que los beneficios de la prevención se obtienen a medio y largo plazo, es necesario un pacto

entre los diferentes grupos políticos, que además ayudará a salvaguardar el estado del bienestar.

Otro aspecto relevante en el cuidado de la salud es la participación de los pacientes. Los servicios de salud deben reorientarse de acuerdo con la elevada prevalencia de las enfermedades crónicas. En este contexto va a ser importante la participación de los pacientes. Estos reclaman una mayor calidad asistencial, mejor información y poder participar en la toma de decisiones. Se sabe que un paciente informado introduce cambios de mejora en su vida y además cumple mejor los tratamientos. Pero esta participación sigue siendo uno de los retos que tiene el sistema sanitario. Por esto es necesario desarrollar la ley básica de autonomía del paciente y la ley de cohesión y calidad sanitaria, porque fueron aprobadas para dar respuesta precisamente al cambio que exige la sociedad participativa del siglo XXI.

Entre las enfermedades crónicas, 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. En nuestro país ya existe el Plan de Cardiopatía Isquémica, pero la pregunta obligada es: ¿qué se está haciendo para prevenir la cardiopatía isquémica? Según el diputado de CIU Jordi Xuclá, en España "se hacen demasiadas leyes a veces innecesarias. Tenemos el Plan Integral de Cardiopatía Isquémica a nivel nacional y no es cuestión de enfocar las enfermedades cardiovasculares desde la ley, sino desde la prevención". Por tanto, se necesita pasar a la acción. Y en este sentido queremos señalar que el control de la cardiopatía debe comenzar con la prevención, es decir, con la detección de los grupos de poblaciones más vulnerables para desarrollar una enfermedad cardiovascular. Uno de estos grupos son las personas con



Hipercolesterolemia Familiar (HF), que han heredado un trastorno genético que les produce un mayor riesgo de presentar un infarto de miocardio, incluso en edades jóvenes de la vida. Como la HF afecta a la mitad de los miembros de una familia, es un excelente modelo para iniciar en este grupo poblacional un plan de detección mediante el diagnóstico genético en cascada familiar y cuanto antes mejor. Además, el impacto de la prevención y la instauración de hábitos saludables se puede hacer en el grupo familiar. La necesidad de diagnosticar y tratar precozmente a estas personas es uno de los objetivos de la Fundación HF y así se lo estamos haciendo llegar al Ministerio de Sanidad y a las comunidades autónomas. Aunque existen comunidades que no han contestado a nuestras demandas, afortunadamente más de la mitad están muy interesadas en el diagnóstico de estas personas y siete de ellas ya están identificando la HF mediante el diagnóstico genético. También esperamos que el Ministerio a través del Consejo Interterritorial incluya la detección de la HF como una de las prioridades dentro del Plan Integral de Cardiopatía Isquémica. Sería una apuesta por la prevención que se traduciría en años de vida ganados y en ahorro sanitario.

El control del colesterol, una prioridad del sistema sanitario

El Foro Social que tuvo lugar el pasado día 14 de julio en Segovia, en el que han estado representados todos los actores de nuestro sistema sanitario, refleja de una forma muy clara que la prevención es el camino que las autoridades sanitarias deben potenciar para frenar la enfermedad cardiovascular en Europa, y por supuesto en nuestro país, en el que el número de infartos de miocardio está aumentado de una forma preocupante, se ha pasado de 62.000 en el 2003 a 78.000 en el 2005.

El I Foro Social sobre Colesterol se ha celebrado con motivo de la publicación del documento "Colesterol: implicaciones sociosanitarias y políticas de un abordaje insuficiente", elaborado por un grupo de expertos en Europa, The Stockholm Network. De este documento, ya hicimos algunos comentarios en nuestro último Boletín, y el peso de las conclusiones de dicho documento ha sido objeto de este Foro Social, que ha reunido a expertos procedentes de la medicina, la política y la economía de la salud, así como grupos y asociaciones de pacientes y medios de comunicación. Además, médicos y pacientes tuvieron la oportunidad de debatir algunas recomendaciones para la mejora del control del colesterol, especialmente

en los pacientes de alto riesgo como son los que presentan una Hipercolesterolemia Familiar (HF), los diabéticos y los que ya tienen una enfermedad coronaria (infarto de miocardio, angina, revascularización coronaria). Esto ha permitido analizar y valorar la opinión de todas las partes implicadas en el sistema sanitario. Dentro de las asociaciones de pacientes participó la Fundación de Hipercolesterolemia Familiar.

El citado documento alerta a los gobiernos sobre la necesidad de poner en marcha medidas urgentes para controlar los principales factores de riesgo de la enfermedad cardiovascular como son el colesterol, el tabaco, la diabetes y la hipertensión, para frenar el gasto de la enfermedad cardiovascular que en estos momentos alcanza en España la cifra de 7.000 millones de euros, según el experto en economía de la salud Xavier Badía. Y supone un riesgo inminente para la sostenibilidad de los sistemas sanitarios, no sólo por los gastos directos de la atención hospitalaria, sino por los gastos indirectos, tales como la incapacidad y años de vida perdidos. En el mencionado documento se destaca que, de no poner las medidas de control necesarias, en el

año 2020 los niveles crecientes de colesterol, junto con el envejecimiento de la población, podrían sumir a Europa y a nuestro país en una crisis sanitaria y social del estado del bienestar.

Durante la jornada, a través de las distintas perspectivas de los ponentes, se profundizó en las bondades y debilidades del sistema. Para el director del Foro, el doctor Pedro Mata, las enfermedades cardiovasculares son "la mayor carga económica" de los sistemas de salud y, por lo tanto, "el principal reto de las autoridades sanitarias". También señaló que "la única opción para conseguir el sostenimiento del sistema sanitario, así como la mejora de la asistencia y la calidad de vida de la población, pasa porque los gobiernos conviertan la prevención en su máxima prioridad", ya que "cada euro destinado a la prevención es una inversión que devuelve beneficios en forma de reducción de costes sanitarios, mejor calidad de vida y un mayor estímulo y crecimiento de la economía". Por ello, los expertos que han participado en el foro reclaman que el gobierno se implique también en el control de los niveles altos de colesterol, como ha hecho con la campaña de prevención para dejar el tabaco.

El médico de familia Vicente Baos y el cardiólogo Luís Rodríguez Padiál destacaron la importancia de la información como una de las herramientas a tener en cuenta para que el paciente se implique en su tratamiento. También señalaron que es necesario que desde el gobierno se fomente la formación de los profesionales del sistema sanitario en educación para la prevención. Respecto al papel que tiene el paciente informado, se destacó que sigue su tratamiento de forma adecuada, y de esta forma consigue mejor sus objetivos terapéuticos. Con ello, no solamente va a preservar su salud, sino que contribuye al ahorro sanitario. Las organizaciones de pacientes juegan un papel muy importante, que a veces no está suficiente-



De izquierda a derecha, Vicente Baos, Xavier Badía, Pedro Mata, Jordi Xuclá, Jordi Soler y Luís Rodríguez Padiál.

mente reconocido por la Administración. Se sabe que el 65% de los pacientes informados introduce cambios de mejora en su vida. Y el 75% de ellos señala que el cambio ha supuesto un impacto positivo en su salud.

Las conclusiones del Foro, tanto desde la perspectiva de la atención primaria como desde la atención especializada, coinciden en señalar que siendo la atención primaria la puerta de entrada al sistema sanitario, se necesitan más médicos, mayor formación continuada, y una mayor interacción entre el médico de familia y el especialista. Se debe trabajar no por objetivos económicos, sino de salud, por lo que, en el caso del colesterol supone utilizar todas las medidas terapéuticas necesarias para alcanzar los niveles de colesterol óptimos para cada paciente según su riesgo cardiovascular. Además, se necesitan guías de actuación claras que deben ser actualizadas para que los criterios siempre sean homogéneos. Esto evitará confusión entre los pacientes, que en muchos casos, como ocurre en los que tienen Hipercolesterolemia Familiar (HF), no saben qué camino tomar y llaman a la Fundación buscando orientación y apoyo.

Jordi Xuclá propuso un pacto político sanitario como el de las pensiones

También en este Foro, Jordi Xuclá, portavoz de CIU para los asuntos de Salud en el Congreso, ha incidido en la necesidad de reforzar el Ministerio de Sanidad, así como en un plan de coordinación entre las comunidades autónomas en los planes sanitarios, señalando la importancia del Consejo Interterritorial. Asimismo manifestó que, para conseguir la sostenibilidad del sistema sanitario, es necesario un pacto sobre la sanidad similar al pacto que se consiguió para el sistema de pensiones.



Representantes de las asociaciones de pacientes.

Todos los participantes han manifestado de forma contundente que el Ministerio de Sanidad no puede perder fuerza, porque hasta en los países federalistas como Alemania cada día refuerzan más la centralización de la sanidad, como garante de la seguridad global de los ciudadanos, para establecer prioridades desde la equidad y la justicia social, porque una sociedad es más justa cuanto mejor distribuye sus recursos. Todas las partes implicadas han coincidido en señalar en las conclusiones recogidas de los talleres de trabajo, que para conseguir una mejor salud cardiovascular y al mismo tiempo potenciar la sostenibilidad del sistema sanitario, es preciso tener en cuenta los distintos aspectos que afectan al paciente, el médico y la Administración. El paciente es el principal protagonista del sistema sanitario y necesita en primer lugar ser escuchado, historiado y valorado, para tomar parte activa en el cuidado de su salud. Necesita que le expliquen en un lenguaje claro todo lo que tiene que ver con su enfermedad y su tratamiento, así como todo lo que tiene que ver con sus hábitos de vida y cómo mejorarlos. Se le debe facilitar, en los casos necesarios, el acceso a la atención especializada y reclama una mayor coordinación dentro del sistema sanitario. El médico debe tener en cuenta que la buena rela-

ción médico-paciente es esencial para crear el clima de confianza que necesita el paciente para implicarse en la toma de decisiones, buscando siempre el tratamiento adecuado. No debe olvidar el aspecto humanista de la medicina, esencial, para defender el control adecuado de la actividad médica y no siempre aplicar de forma legalista la normativa.

La Administración debe cohesionar el sistema sanitario y priorizar los recursos, que siempre son limitados. Para ello, debe centrarse en los siguientes aspectos:

- Jugar un papel más activo, entendiendo la sanidad como un resultado de impacto positivo en la salud de los ciudadanos.
- Fomentar un pacto de estado, potenciando el papel coordinador del Ministerio de Sanidad.
- Contemplar el cuidado de la salud desde la infancia, para lo que es fundamental la educación en la escuela.
- Priorizar las medidas más efectivas como la enfermedad cardiovascular.
- Dar formación continuada a los médicos y a otros profesionales sanitarios.
- Reconocer el papel de las organizaciones de pacientes.
- Realizar los cambios necesarios para que el sistema, que es bueno, mejore.

Grasas y aceites: nutrientes necesarios pero muy heterogéneos

Las grasas son un conjunto de sustancias químicas que, aunque muy heterogéneas, se agrupan bajo el mismo término por compartir ciertos componentes comunes, los llamados ácidos grasos. Su importancia para la salud del ser humano es muy grande, porque forman parte de la estructura de nuestras células, son precursoras de mediadores químicos, de hormonas y origen de factores claves en la defensa del organismo. Pero además, son muy conocidas por ser una fuente de energía imprescindible para nuestra vida. El término de energía se relaciona con el de calorías, y ambos están estrechamente ligados a la regulación del peso corporal. Por ello, dada la importancia que tienen las grasas como fuente energética, merece la pena que hagamos una reflexión sobre su relación con el peso corporal, lo que se puede concretar en una cuestión que frecuentemente nos hacemos: ¿engordan por igual todas las grasas?

La respuesta es inicialmente simple: todas ellas proporcionan 9 kilocalorías por gramo, mientras que los hidratos de carbono y las proteínas aportan unas 4, en tanto que el alcohol lo hace con 7 kilocalorías. Por tanto, es obvia la mayor capacidad energética de las grasas, lo

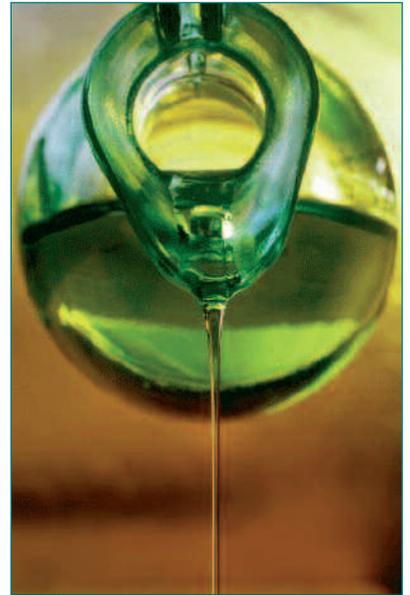


que tiene gran importancia, si se recuerda que subir 4 peldaños de escalera consume 3 kilocalorías, con lo que es muy importante que reduzcamos la ingesta de energía para evitar el sobrepeso.

La capacidad energética de las grasas es similar para los tres tipos fundamentales: la grasa saturada, la monoinsaturada y la poliinsaturada. La primera abunda principalmente en los alimentos de origen animal, y en las grasas de frutos tropicales, palma, coco y palmiste, utilizados en la industria de la bollería, fritos industriales y precocinados. La grasa monoinsaturada está muy extendida en distintos alimentos vegetales y animales, pero el aceite de oliva es el alimento emblemático que la tiene en mayor proporción. Por último, la grasa poliinsaturada, común también a distintos alimentos, es la típica del aceite de girasol. Puesto que los tres tipos de grasa aportan las mismas calorías, cuando nos planteamos restringir el aporte energético, para regular el peso, todas ellas son equivalentes. Y si es así, ¿se deben evitar por igual todos los alimentos ricos en grasa?

¿Son iguales todas las grasas?

La respuesta a esta cuestión es muy importante, porque es clave a la hora de decidir qué tipo de alimentos debemos elegir para elaborar nuestra dieta habitual. Lo primero que debemos tener en cuenta es que ningún alimento tiene una composición pura, es decir, que tanto los de origen animal, como los vegetales, contienen grasa saturada, monoinsaturada y poliinsaturada, aunque en proporciones diferentes. La siguiente idea básica es que, a pesar de que todas las grasas tienen las mismas calorías, el resto de funciones relacionadas con ellas son diferentes según sean



sus ácidos grasos predominantes. Un ejemplo de los más conocidos es lo que sucede con el metabolismo de colesterol. Si hacemos un desayuno en el que consumamos la misma cantidad de grasa y, por tanto, las mismas calorías, cuando elegimos mantequilla (rica en grasa saturada) se eleva en la sangre el colesterol malo (LDL), cuando elegimos margarina (en la que predomina la grasa poliinsaturada), se reduce el colesterol LDL y también el colesterol bueno (HDL), mientras que si desayunamos con aceite de oliva (fuente fundamental de grasa monoinsaturada) disminuirá el LDL y además se eleva el colesterol HDL de nuestra sangre.

Esto, que es extensible a otros muchos fenómenos biológicos, es un ejemplo de que hay una diferencia sustancial entre los distintos tipos de grasas y que, aunque a efectos de regular el peso son similares, debemos elegir siempre los alimentos en que predominen las grasas monoinsaturadas. En la dieta tradicional que consumía la mayoría de nuestros

padres y abuelos, el aceite de oliva era la fuente de grasa fundamental, que constituía una pieza clave en lo que se llama dieta mediterránea. Este alimento debe sus efectos saludables a su abundancia en ácido oleico, el ácido graso monoinsaturado más importante. Pero además, el aceite de oliva contiene otros muchos componentes que, aunque en pequeñas cantidades, tienen potenciales efectos biológicos. De ahí el interés de una cuestión que todos nos hemos planteado en alguna ocasión: ¿son iguales todos los tipos de aceite de oliva?

Tipos de aceites de oliva

La respuesta es que no son lo mismo todos los tipos de aceite de oliva que existen en el mercado. En realidad podemos comprar tres clases diferentes: el denominado "aceite de oliva", un segundo etiquetado como "aceite de oliva virgen" y finalmente el "aceite de oliva virgen extra". Los dos últimos resultan del prensado en frío de la aceituna, sin manipulación térmica ni química, lo que significa que son auténticos zumos de fruta. Por el contrario, el simplemente denominado "aceite de oliva" resulta de la mezcla de una pequeña parte de "aceite virgen" y de una gran proporción de aceite refinado, proceso de purificación físico-química que elimina las impurezas y los malos olores de



los aceites obtenidos con calidad inadecuada. Durante la operación del refinado, el alimento pierde muchos de esos componentes minoritarios, en especial ciertas sustancias antioxidantes que únicamente se agrupan bajo el término de polifenoles. Este proceso también repercute en sus características organolépticas, por lo que el "aceite de oliva" tiene menos color y un sabor y olor más matizados que el que caracteriza a los propios zumos de aceituna. Finalmente existe un aceite que podemos considerar el hermano pobre de la aceituna, aunque también proceda de ella: el "aceite de orujo". Éste se extrae del producto final que queda, una vez obtenidos los anteriores, y es siempre refinado. A pesar de ello, el tipo de grasa es igual a la de sus hermanos, por lo que es un alimento que podemos considerar saludable, por su riqueza en grasa monoinsaturada. A la vista de tales hechos, la cuestión que se plantea es: ¿repercute la diferencia en micronutrientes en los efectos beneficiosos de los aceites de oliva?

Beneficios del aceite de oliva

La grasa monoinsaturada, que predomina en el aceite de oliva de cualquier tipo, tiene muchos beneficios sobre la salud. Al antes indicado sobre el colesterol, habría que añadir que protege de la oxidación, reduce la inflamación y disminuye la tendencia de la sangre a formar trombos. Estas propiedades son comunes a cualquier aceite de oliva. Pero el hecho de que el aceite de oliva virgen extra tenga otros componentes en mayor medida que los otros aceites de oliva le da un valor añadido. Los compuestos fenólicos tienen cualidades protectoras sobre la salud cardiovascular, como es su capacidad antioxidante, antiinflamatoria o antitrombótica. Igual-

Efectos saludables del aceite de oliva

- Disminuye el riesgo cardiovascular
- Reduce el colesterol LDL (malo) y aumenta el HDL (bueno)
- Actúa como antioxidante
- Reduce la tensión arterial
- Mejora el metabolismo de la glucosa y la diabetes
- Disminuye la trombosis y la inflamación
- Protege del deterioro cognitivo y del Alzheimer
- Reduce la incidencia de determinados cánceres

mente pueden proteger del desarrollo de ciertos tipos de cáncer, como el de colon, el de mama o el de próstata. Por último, por su capacidad antioxidante tales sustancias podrían proteger el sistema nervioso, manteniendo la capacidad intelectual de los seres humanos, que inexorablemente se pierde con el paso de los años. Un trabajo realizado en nuestro grupo, en el que un conjunto de personas con colesterol elevado tomó dos desayunos, uno con aceite de oliva virgen, y otro con el mismo aceite con menos polifenoles, mostró que la capacidad antioxidante de la sangre era mayor, y las pequeñas arterias del organismo se dilataban mejor con el aceite rico en polifenoles. Este estudio se añade a otros que refuerzan esa misma idea, lo que sin duda contribuirá de modo importante a demostrar los beneficios que tiene este alimento en personas con el colesterol elevado y con mayor riesgo de sufrir enfermedades cardiovasculares.

Dr. Francisco Pérez Jiménez
Unidad de Lípidos. Medicina Interna
Hospital Reina Sofía, Córdoba

Los pacientes reclaman un diálogo continuo con la Administración

El diálogo entre la Administración y las organizaciones de pacientes debe ser continuo, según las conclusiones de la V Jornada Pluridisciplinar de Pacientes organizada por Fundamed (Fundación de las Ciencias del Medicamento y Productos Sanitarios) el pasado 13 de junio en Barcelona. En la jornada estuvo presente la Fundación Hipercolesterolemia Familiar (FHF) junto con numerosas organizaciones de pacientes, autoridades sanitarias de las diferentes comunidades autónomas y portavoces de la comisión de sanidad en el Congreso de los Diputados.

A lo largo de la Jornada, desde una posición pluridisciplinar, se analizó la situación de la participación de los pacientes en las políticas públicas de salud, así como los nuevos enfoques en la gestión de las organizaciones de pacientes, para abrir nuevas vías de diálogo con la Administración y conseguir una mayor participación en la toma de decisiones sanitarias. Sin embargo, para ello es necesario, desarrollar la ley de autonomía del paciente y la de cohesión y calidad sanitaria para articular los cauces de participación en el Consejo Interterritorial, según reconocieron nuestros propios representantes en el Congreso. La mesa redonda dedicada a analizar los valores y compromisos de las organizaciones de pacientes señaló que una mayor profesionalización de las organizaciones de pacientes les facilitará el reconocimiento de interlocutores

válidos ante la Administración sanitaria, motivo principal que ha impulsado a Fundamed a desarrollar esta jornada pluridisciplinar de pacientes y a fomentar la adopción por parte de las organizaciones de la Norma GCRP-25 con el fin de potenciar la vía de la calidad y responsabilidad social, que ayudará a conocer mejor las necesidades de los pacientes y también generar mayor confianza en los grupos de interés.

Estructura y objetivos de las normas de calidad

La norma que se trata de implantar en las organizaciones de pacientes, conocida técnicamente como Norma GCRP-25, es un proyecto de calidad en el que la FHF se integró desde su inicio en el año 2004, con el objetivo de aplicar en su gestión las pautas y herramientas que la norma aporta, para potenciar la calidad y la responsabilidad social en el desarrollo profesionalizado de todas nuestras actividades, cumpliendo con sus principios básicos en la aplicación sistemática del ciclo PDCA (siglas en inglés de *plan, do, check, act*, esto es, "planifica, realiza, evalúa y revisa"). Este ciclo consiste en definir los fines de la FHF e implantar la gestión por procesos, así como controlar la realización del servicio de acuerdo con las exigencias, para poner en práctica, por último, la revisión global del funcionamiento del sistema por parte de la dirección.

Los criterios de calidad en nuestra Fundación

La adopción de las directrices marcadas por la Norma GCRP-25 proporcionará el sello de calidad y responsabilidad social (Q-ORG), que es distintivo de buen hacer, a todas aquellas organizaciones que consigan la certificación. La presentación de este proyecto de calidad ha sido el objetivo central de esta Jornada, en la que nuestra Fundación ha tenido un espacio para hacer una presentación de lo que ha significado la implantación de la norma en nuestra organización.

La FHF ha acogido este proyecto con mucho entusiasmo, porque entendemos que los principios de calidad deben estar en nuestro área de trabajo y todos nos hemos implicado desde el principio en su desarrollo. La Fundación, como entidad, está bien estructurada, y siempre hemos pensado que desarrollábamos correctamente nuestras actividades. Además, tal como prescribe la norma, editamos nuestro Boletín informativo y material divulgativo, de acuerdo con las necesidades de nuestros grupos de interés.

Sin embargo, nos faltaban unos criterios de actuación adaptados a nuestra propia organización, que la Norma GCRP-25 nos ha facilitado. Así:

- La documentación desarrollada y personalizada en los diferentes talleres de formación forma parte ya de nuestra metodología.
- La gestión por procesos nos facilita las medidas de control para asegurar la mejora continua.
- La descripción de cada uno de los procesos, con todas sus actividades y tareas, nos permite identificar mejor las limitaciones.
- La visión global de las funciones ha potenciado el trabajo en equipo.

Por tanto, la adopción de la Norma supone además priorizar, ahorrar tiempo, que también es un recurso, y conseguir mayor calidad en los resultados.



La V Jornada Pluridisciplinar de Pacientes contó con una nutrida participación.

Noticias de la Fundación

Una propuesta parlamentaria insta al gobierno a controlar el colesterol de la población

El grupo parlamentario catalán de Convergència i Unió ha presentado en el Congreso en el mes de julio una proposición no de ley en la que insta al Gobierno a poner en marcha estrategias específicas orientadas al adecuado manejo y control del colesterol en poblaciones de alto riesgo —entre las que se encuentra la Hipercolesterolemia Familiar (HF)— y asegurar el acceso a los tratamientos más eficaces para el control del mencionado factor de riesgo cardiovascular de forma asequible para todos los pacientes que lo necesitan con carácter crónico. Según la iniciativa, en España el colesterol no se controla como establecen las últimas recomendaciones, especialmente entre los pacientes de alto riesgo cardiovascular.



La propuesta insta al ejecutivo a reforzar la sensibilización de la sociedad y los médicos sobre la importancia de los niveles elevados de colesterol en el desarrollo de la enfermedad cardiovascular y en la mortalidad por esta causa, así como a impulsar el control de la hipercolesterolemia como prioridad en el nuevo Portal Europeo de la Salud. En opinión de CIU, se debería poner en marcha una estrategia estatal para la prevención y el tratamiento de la enfermedad cardiovascular en la que se haga hincapié en el impacto de los niveles elevados de colesterol y en garantizar la aplicación de las evidencias disponibles y de las recomendaciones estatales e internacionales. Estas iniciativas, según el grupo parlamentario catalán, se deben realizar en colaboración con las comunidades autónomas.



In memoriam Onofre Vegazo

El pasado 25 de junio falleció de forma súbita nuestro amigo Onofre Vegazo. Hizo su aproximación a la Fundación desde el plano profesional. Onofre era médico, sin embargo, su sensibilidad y humanidad le hicieron ilusionarse con nuestro proyecto. Y con él compartimos iniciativas como el estudio de prevalencia de la Hipercolesterolemia Familiar, al que él denominó "Lipo-Vida". Su recuerdo permanecerá siempre entre nosotros.

Convenio entre la comunidad de Madrid y la Fundación

La comunidad de Madrid, a través de la Consejería de Sanidad, y la Fundación Hipercolesterolemia Familiar (FHF) firmaron el pasado mes de julio un convenio marco de colaboración para el desarrollo y la implementación de actuaciones vinculadas al plan regional de prevención y control del riesgo cardiovascular. Dentro de los objetivos de este convenio, la Consejería de Sanidad de la comunidad de Madrid impulsará la implantación de un "Programa de detección precoz de la Hipercolesterolemia Familiar", que se enmarcará dentro de las acciones estratégicas del plan regional de prevención del riesgo cardiovascular.

Asimismo, se contempla la realización de actividades orientadas a promover la formación a los profesionales sanitarios acerca de estas patologías, así como una intervención precoz para iniciar lo antes posible las actuaciones educativas y preventivas en este colectivo que, por condicionantes genéticas, padecen un elevado riesgo de desarrollar una enfermedad cardiovascular prematura. Con la puesta en marcha de este convenio de colaboración se pretende mejorar la salud cardiovascular de la población con Hipercolesterolemia Familiar de la comunidad de Madrid.

El cribado de la HF en España es coste-efectivo

Durante las jornadas anuales de Economía de la Salud celebradas en Toledo en el mes de mayo, se ha presentado un estudio realizado en España por la Universidad Carlos III y la Fundación HF sobre el coste-efectividad de un programa de cribado genético a familiares de primer grado de pacientes diagnosticados de HF. El estudio, presentado por el economista de la salud Santiago Gutiérrez, ha demostrado que el cribado genético es plenamente coste-efectivo. Los costes medios totales del programa son de 4.600 euros por cada nuevo caso detectado y, al aplicar la tasa de descuento a costes y beneficios, el coste medio por año de vida ganado se estima en unos 3.400 euros. El menor coste respecto a Holanda se debe a que el test genético y el coste del tratamiento con estatinas son más baratos en España. Por lo tanto, el cribado genético de la HF es una iniciativa altamente coste-efectiva y una de las intervenciones más rentables en los programas de salud.

Noticias • Noticias • Noticias • Noticias

La salud cardiaca debe comenzar a cuidarse pronto

Empezar a preocuparse por la salud del corazón a los 50 años puede ser demasiado tarde. Un estudio de seguimiento a largo plazo realizado en Estados Unidos, con casi 8.000 sujetos que no presentaban enfermedad cardiovascular a los 50 años y publicado en *Circulation* (2006), señala que un 52% de los hombres y un 40% de las mujeres tendrán una enfermedad cardiovascular (infarto, angina, ictus, etc.) a lo largo de su vida, concretamente en el periodo de los 50 hasta los 95 años.

Pero el hallazgo más interesante es la confirmación de que la ausencia de factores de riesgo cardiovascular (hipercolesterolemia, tabaquismo, diabetes e hipertensión) a los 50 años significa que durante el resto de su vida tendrán un riesgo de sufrir una dolencia grave del corazón y las arterias de sólo un 5% los hombres y un 8% las mujeres.

En cambio, los hombres y mujeres con dos o más factores de riesgo a esa edad tienen, respectivamente, un riesgo del 69% y del 50%. En términos de supervivencia, tener o no tener factores de riesgo a los 50 años acorta las expectativas de vida unos 11 años.

Estos datos nos demuestran que debemos comenzar pronto a prevenir la enfermedad cardiovascular y evitar los factores de riesgo desde la infancia. En el caso de que ya estén presentes, como en la Hipercolesterolemia Familiar (HF), hay que detectarla cuanto antes y comenzar con el tratamiento para controlar el colesterol.

Más ejercicio físico para proteger el corazón infantil

Un estudio realizado en Europa y publicado en la revista *Lancet* (2006) revela que los menores de 9 a 15 años que hacen menos ejercicio diariamente acumulan más factores de riesgo cardiovascular. Y al contrario, los más activos presentan un perfil más saludable. El trabajo señala que las actuales recomendaciones sobre actividad física son insuficientes para los niños. Los investigadores proponen aumentarla a 90 minutos al día.



Uno de los hallazgos del trabajo es que la actividad física es un factor independiente de riesgo. Los que más se ejercitan presentan menos factores de riesgo al margen de que sean delgados o gorditos. Los autores llaman la atención sobre el hecho de que cada vez más niños practican deporte, pero esto no ha disminuido la epidemia de trastornos metabólicos y obesidad. Por esto, destacan el papel que pueden jugar otras actividades, como los desplazamientos a pie o el juego y defienden la necesidad de realizar actividad física moderada a lo largo de todo el día.

La dieta mediterránea reduce el riesgo de Alzheimer



Los americanos que se apuntan a la dieta mediterránea (frutas, verduras, legumbres, cereales, pescado, grasas insaturadas como el aceite de oliva y poca cantidad de lácteos y carnes) tienen menos riesgo de Alzheimer con la edad. Esta conclusión se ha publicado en la revista *Annals of Neurology* (2006). Para ello, los investigadores analizaron datos de más de 2.000 sujetos sin demencia de la ciudad de Nueva York. Se efectuó un exa-

men físico y neurológico y una entrevista para determinar la función neuropsicológica de cada uno. Las pruebas se repitieron cada 18 meses durante cuatro años. Los investigadores indican que la disminución del riesgo de Alzheimer justifica la recomendación de generalizar la dieta tipo mediterránea a diferentes poblaciones.

Noticias • Noticias • Noticias • Noticias

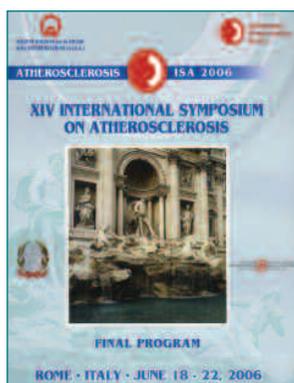
CONGRESOS

Informe sobre la seguridad de las estatinas

En el Congreso Internacional de Aterosclerosis, celebrado en Roma del 18 al 22 de junio, investigadores de Estados Unidos presentaron una actualización de los datos sobre la seguridad de las estatinas. Respecto al hígado, se señaló que todas las estatinas pueden elevar las transaminasas (enzimas hepáticas). Una elevación de 3 veces el valor normal se ha recogido en menos

de una de cada 100 personas que reciben dosis bajas y medias de estatinas y en cada 2-3 de cada 100 personas que reciben dosis de 80 mg. La elevación de las transaminasas es a menudo transitoria y se resolverá espontáneamente en el 70% de los casos, incluso si la estatina y la dosis se continúan sin introducir cambios. La reducción de la dosis o la retirada de la estatina produce una normalización de las transaminasas sin secuelas adversas.

En las recomendaciones se señala que es adecuado medir los niveles de transaminasas antes de comenzar el tratamiento, 12 semanas después de iniciarlo y cuando se aumenta la dosis, y periódicamente después, aunque se indica que no es preciso realizarlo de forma rutinaria. Si se encuentra una elevación aislada de las transaminasas de 1 a 3 veces su valor normal, no es necesario dejar de tomar la estatina. Si este aumento es de 3 veces el valor normal de las transaminasas durante una evalua-



ción de rutina en un paciente que toma estatinas, se debe repetir el análisis y si todavía continúan elevadas, se debe excluir otra causa de alteración hepática. De acuerdo con el criterio clínico, se reducirá la dosis o se suspenderá el tratamiento.

Respecto a la afectación sobre el músculo se señaló que todas las estatinas pueden producir síntomas musculares como dolor, debilidad y/o calambres con o sin aumento de los niveles de CPK (enzima muscular). Sin embargo, la aparición de toxicidad muscular grave con las estatinas actualmente comercializadas es afortunadamente rara. Estos síntomas son generalmente tolerables, pero en ocasiones pueden ser muy molestos y requieren la suspensión de la estatina. Los síntomas musculares aparecen en el 1-3% de los pacientes incluidos en los ensayos clínicos con estatinas y generalmente sin elevación de los niveles de CPK. La presencia de toxicidad muscular más grave como la miopatía (definida como síntomas musculares y elevación de la CPK más de 10 veces su valor normal) ocurre en 5 de cada 100.000 personas al año en tratamiento con estatinas en los análisis de los ensayos clínicos en los que se ha incluido un seguimiento de 180.000 personas. La afectación muscular está relacionada con la concentración en sangre de la estatina, que está influida por la dosis, la interacción con otros fármacos y otros factores de riesgo para el desarrollo de miopatía como la edad avanzada, la presencia de insuficiencia renal, diabetes y exceso de alcohol entre otros.

En las recomendaciones se señala que no es necesaria la medida de los niveles de CPK durante el tratamiento con estatinas en los pacientes que no tienen síntomas musculares.

En los pacientes con síntomas se debería medir la CPK para ayudar a valorar la afectación muscular y facilitar la toma de una decisión sobre la retirada del fármaco o la disminución de la dosis.

Estudios de coste-efectividad del tratamiento de la HF en Holanda

En el mismo congreso de Roma, el investigador Joep Defesche, del Centro Médico de Ámsterdam, presentó los datos de un programa de cribado nacional en Holanda iniciado hace 10 años para la detección de la HF basado en la investigación familiar y en el diagnóstico genético. Una vez identificado el caso índice mediante análisis genético en los pacientes con diagnóstico clínico de HF, se invitó a participar en el programa de cribado a los familiares de primer grado y cuando fue posible a los de segundo y tercer grado, y se realizó un análisis genético y una medición del colesterol. Para analizar los costes

se consideró el análisis genético, el tratamiento crónico con estatinas y el ahorro en los costes de la reducción del número de episodios coronarios. El total del incremento de los costes para todas las edades y ambos sexos fue de unos 6.100 euros por paciente identificado y de unos 7.000 euros por año de vida ganado. Además, determinadas mutaciones producen niveles de colesterol más elevados y un mayor riesgo cardiovascular que otras. Por tanto, para un adecuado tratamiento a nivel individual, el conocimiento de la mutación que causa la HF es de gran importancia. El estudio concluye que cuando se comparan los años de vida ganados y el coste por año de vida ganado con otros programas de prevención basados en cribados poblacionales, el cribado para la detección de la HF en Holanda es altamente coste-eficaz.

Recetas de Verano

Sopa fría de pepino y sandía

Ingredientes (para 4 personas)

- 2 pepinos pequeños
- 1 kg de sandía
- 100 g de pan
- 25 ml aceite de oliva virgen
- vinagre

Preparación

Pelar la sandía, quitarle las pepitas y trocearla. Colocarla en una jarra, triturarla hasta que quede con textura de crema y meter en el frigorífico para que se enfríe. Trocear el pepino con piel. Colocar en una jarra junto con el pan remojado en agua, el aceite y un chorro de vinagre y triturar con la batidora. Introducir en el frigorífico. Servir en plato soperero, primero la crema de pepino y después, en el centro, la crema de sandía

Utensilios

Una batidora

Sardinas guisadas

Ingredientes (para 4 personas)

- 400 g de sardinas
- 4 tomates
- 2 pimientos verdes
- 1 cebolla, 1 diente de ajo
- 25 ml de aceite de oliva virgen

Preparación

Picar la cebolla, el ajo, los pimientos y el tomate. Rehogar toda la verdura con el aceite. Cuando esté pochada, colocar parte en una cazuela de horno. Limpiar las sardinas quitándole las espinas, tripa y cabeza. Las sardinas abiertas las colocamos sobre la capa de verduras y las cubrimos con otra capa de verduras. Meter en el horno caliente durante 10 minutos

Utensilios

Una sartén, una cazuela de horno

Gazpacho de melón

Ingredientes (para 4 personas)

- 1 melón
- 1 tomate
- 1 melocotón

Preparación

Pelar el melón y cortarlo en trozos. Meter la mayor parte en una jarra junto con el tomate sin piel y triturarlo. Servirlo en un plato hondo. La otra parte del melón cortarlo en trocitos. Pelar el melocotón y cortarlo en trozos pequeños. Juntarlos con los trozos de melón y colocarlos sobre el gazpacho de melón. Servir frío

Utensilios

Una batidora

Valor nutricional total del menú

(por ración)

Energía: 670 kcal

Proteínas: 32 g (19%)

Hidratos de carbono: 84 g (50%)

Grasas totales: 23 g (31%)

Saturados: 5 g (7%)

Monoinsaturados: 13 g (17%)

Poliinsaturados: 4 g (5%)

Colesterol: 100 mg

Fibra: 11 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 4 raciones.

Maria 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.

Una adolescente pregunta por el tratamiento

Hola, soy de Ciudad Real y tengo 16 años. Soy socia de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar (FHF) y escribo esta carta porque necesitamos que nos ayuden, seguro que habrá otras familias que al igual que nosotros se encuentren en esta misma situación. En mi familia somos cinco miembros los que padecemos Hipercolesterolemia Familiar (HF). Estamos tratando de conseguir la aportación reducida al tratamiento, sin éxito, ya que los médicos de la provincia la desconocen y, por ello, nos niegan a los pacientes con HF el derecho a recibirla. Mi padre además toma Ezetrol, y el gasto se dispara. Por eso, les quiero hacer dos preguntas: la primera es saber qué documentos necesitan presentar mis padres para conseguir la aportación reducida, que como les he comentado todavía no hemos conseguido. Y la segunda es que yo tengo HF desde los siete meses, que me la detectaron. Ahora tengo 16 años, y he seguido un tratamiento bajo responsabilidad de mis padres con resinas. Sin embargo, los médicos decidieron suspender el tratamiento a los dos meses, a pesar de que el colesterol lo tenía controlado, por miedo a que me dañara el hígado, y me dijeron que hasta que no fuera mayor de edad no lo reiniciara. Pero a través de la información que nos mandan, he leído que también los adolescentes pueden seguir tratamientos. ¿Qué puedo hacer para conseguir que me pongan el tratamiento? ¿Tiene algún peligro? ¿Afecta a algún órgano?

*María Ureña Bautista
Ciudad Real*

Con respecto a tu primera pregunta, sentimos que todavía exista ese desconocimiento sobre la aportación reducida que como sabes entró en vigor en enero de 2004 una vez aprobado el Real Decreto 1348/2003. Te podemos decir además que

en la comunidad de Castilla-La Mancha, de acuerdo con la información que nos ha facilitado la Consejería, los pacientes con HF deben informarse en su centro de salud, o bien en las Inspecciones de las oficinas provinciales de prestaciones del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM). Para el visado de las recetas, será necesaria la presentación de un informe clínico de un médico del sistema nacional de salud, especialista en endocrinología, medicina interna, cardiología o pediatría, en el que se especifique un diagnóstico confirmado de Hipercolesterolemia Familiar Heterocigota. Con respecto a la segunda pregunta que nos haces, referida al tratamiento en niños y adolescentes, claro que pueden seguir tratamiento, además, las resinas actúan a nivel intestinal y al no absorberse no tiene efectos adversos en el organismo. Sin embargo, con respecto a los diferentes tratamientos en niños y adolescentes, hay que tener presente algunas consideraciones que vienen recogidas en el Boletín 18 de la Fundación.

Una madre preocupada

Soy la madre de Aitor Pérez, mi nombre es Rosa. El motivo de este escrito es comunicarle que hemos estado en la consulta del especialista de Endocrinología y Nutrición del Hospital y nos han dicho que en vista de los resultados de la analítica es recomendable empezar a tratar a Aitor con Ezetrol a partir de la próxima consulta en enero de 2007. Estamos muy preocupados, porque a través de la información que ustedes nos envían hemos leído que no es recomendable medicar a niños menores de 10 años, y Aitor cumplirá 7 años en febrero de 2007. Los resultados analíticos de los dos últimos años son: colesterol total 321 mg/dl en mayo de 2005; en septiembre del mismo año, el especialista del Hospital pide otra analítica en la que presenta un colesterol total de 304, triglicéridos 62, colesterol HDL 58,

colesterol LDL 234; en la siguiente analítica de febrero de 2006, los resultados son similares a los de septiembre; el pasado mes de julio se le ha hecho la última con una cifra de colesterol total de 301 mg. En esta fecha también le han hecho una ecografía de la carótida que ha sido normal. La próxima analítica se la hará el 17 de enero de 2007. En vista de los resultados y de lo que nos han dicho sobre la posible medicación estamos preocupados y necesitamos su consejo, ¿en qué consiste la posible medicación? Según la información que ustedes nos envían, no es recomendable en menores de 10 años. Esperamos su respuesta. Gracias y un saludo.

*Rosa Salagre, madre de Aitor Pérez
Salagre
Berango (Vizcaya)*

En primer lugar, queremos decirle que todo lo referido a la HF en los niños está recogido en el Boletín 18 de la Fundación. En cualquier caso, la respuesta es que el Ezetrol está indicado a partir de los 10 años. Todavía hay pocos datos sobre su utilización en niños. Por lo tanto, creemos que se podría comenzar con medidas dietéticas y esteroides vegetales, que pueden reducir el colesterol LDL una media de un 15%. Se puede tomar en cualquiera de las presentaciones (leche, miniyogurt o yogurt), teniendo en cuenta que la dosis total no debe pasar de 2 g al día. Y si no se hubiera conseguido un descenso aceptable, se podría comenzar con resinas que actúan a nivel intestinal y al no absorberse no tiene efectos adversos en el organismo. En este caso, se recomienda comenzar con 2 sobres al día.

Cambio de residencia, cambio de procedimiento

En primer lugar quería daros la enhorabuena por la gran labor que estáis realizando. Mi padre y yo somos socios de la





Fundación desde hace tiempo. Mi padre está diagnosticado de Hipercolesterolemia Familiar (HF) heterocigota. A los 55 años tuvo un infarto, le tratan en el Hospital Clínico de Zaragoza y disfruta desde hace tiempo de la aportación reducida al tratamiento. Yo tengo 32 años y mis cifras de colesterol en la última analítica son: colesterol total 285 mg/dl, colesterol LDL 232 mg/dl y colesterol HDL 53 mg/dl. Durante estos últimos años, por causa de los embarazos y la lactancia, no he seguido tratamiento, sin embargo, ahora quiero controlarme debidamente. Yo no vivo en este momento en Zaragoza sino en Burgos, y mi médico de cabecera ni siquiera ha oído hablar de ello. La duda que tengo es la siguiente: ¿qué puedo hacer para que me la puedan reconocer igual que a mi padre? Espero que ustedes me ayuden. Gracias.

*M.ª Pilar Sánchez Artigas
Burgos*

Le agradecemos sus estimulantes palabras. Y le comentamos que en estos momentos la Fundación se ha entrevistado con la Consejería de Sanidad de Castilla-León, y está muy sensibilizada ante el desarrollo de un plan de detección y divulgación de la HF a los médicos de atención primaria. Por ello, tenemos grandes esperanzas en que a partir de ahora habrá un mejor conocimiento de la HF. En su caso, siguiendo el procedimiento facilitado por la propia Consejería, deberá seguir los siguientes pasos: su médico de atención primaria debe derivarla al especialista, internista o endocrino, para que le haga un informe clínico. La aportación se hace por "reintegro de gastos de productos farmacéuticos", que se inicia mediante una solicitud que deberá presentar en la Gerencia de Salud de Área, acompañada del citado informe clínico y de la correspondiente factura de la farmacia. Desde la Fundación, le indicamos que el Servicio de Endocrinología de los hospitales Divino Vallés y General Yagüe tienen experiencia en el seguimiento de la HF.

Más sobre la aportación reducida

Me llamo Rosa, tengo 42 años y dos hijos de 17 y 10 años. Detecté que tenía hipercolesterolemia en el embarazo de mi primer hijo, he seguido tratamiento con lovastatina durante seis años, pero no conseguía controlar el colesterol, hasta que el año pasado me cambiaron a atorvastatina de 20 mg y conseguí controlarlo. Sin embargo, en uno de los controles, mi médico especialista me detectó una alteración hepática, que motivó el cambio de tratamiento al actual: pravastatina 20 mg combinado con Ezetrol. En la farmacia me dicen que tengo que pagar el Ezetrol porque no está en aportación reducida, pero también es cierto que hasta hace poco me decían lo mismo con las estatinas. Y esto me recuerda las vueltas que di, tratando de averiguar la forma de conseguir la aportación reducida. Todas mis gestiones resultaban inútiles, hasta que en el Departamento de Medicina Interna del Hospital del Carmen de Ciudad Real, el doctor Galiana se interesó por mi caso y allí me facilitaron el informe para conseguirla. Recorro a ustedes, para que me digan algo. No es posible que de nuevo tengamos que soportar este gasto. ¿Es que ustedes desde la Fundación no pueden hacer algo?

*Rosa García de Dionisio Muñoz
La Solana (Ciudad Real)*

Queridos amigos de la Fundación, me pongo en contacto con ustedes, y antes de nada, quiero agradecerles su apoyo. Todos nosotros participamos en el Estudio de Seguimiento de Familias con HF. Todos padecemos esta enfermedad hereditaria de por vida, que yo he transmitido a mis tres hijos. El tratamiento de todos supone un gasto muy importante en nuestra economía familiar. Conseguir la aportación reducida y poder beneficiarnos de ella, a pesar de nuestro largo peregrinaje, ha supuesto un importante logro. Sin embargo, ahora tenemos el mismo problema con el Ezetrol, que

según nos ha comentado el especialista, debemos tomarlo combinado con las estatinas, como única solución para que toda la familia tengamos controlado el colesterol. En mi caso que es muy parecido al de mis hijos, he seguido diferentes tratamientos. Y en los últimos años, combinaba atorvastatina de 40 mg por la noche y resinas antes de la comida, pero el colesterol no bajaba de 280 mg/dl. Ahora, tomo atorvastatina de 80 mg y Ezetrol de 10 mg, y afortunadamente, he conseguido bajarlo a 203 mg/dl. Pero, teniendo en cuenta que somos cuatro personas en la familia siguiendo el tratamiento, ya se puede imaginar el coste que todo esto supone. Y nos preguntamos si entre todos no podríamos hacer algo para que también el Ezetrol se incluya en aportación reducida. ¿Qué opinan ustedes?

*Salvadora Acevedo Gómez, Vicente Ruiz Acevedo, Salvador Ruiz Acevedo y Félix Ruiz Acevedo
Calzada de Calatrava (Ciudad Real)*

Sentimos comunicarle que, efectivamente, el Ezetrol no entra en aportación reducida. Son numerosas las cartas que venimos publicando en esta sección del Boletín de personas que como usted no entienden este hecho y buscan igualmente apoyo en la Fundación para conseguirlo. La FHF ha enviado varias cartas al Ministerio de Sanidad, una de ellas se publicaba en la página 7 del Boletín 18, pero hasta la fecha no hemos obtenido respuesta. Ocurre que, al producirse la comercialización del Ezetrol en fecha posterior a la aprobación del Real Decreto que estableció la aportación reducida para las estatinas, no pudo entrar en ese concepto de aportación reducida. Han pasado casi dos años y, pese a nuestras peticiones, del Ministerio de Sanidad sólo hemos obtenido silencios. Sin embargo, vamos a seguir insistiendo y vamos a seguir recogiendo en esta sección los testimonios de pacientes que como usted reivindican el reconocimiento de un derecho de justicia social.

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



Bristol-Myers Squibb



LA VIDA POR DELANTE



¡Hágase socio de la Fundación!

Todos estamos obligados a hacer un poco más por nuestra organización, porque todos formamos parte de un proyecto solidario que es "nuestro proyecto, el de todos". Algunos tenemos la suerte de trabajar en la Fundación de una forma más activa, pero solos no podemos avanzar. Nos necesitamos todos. Hace unos días uno de los socios nos decía: "Queremos que la Fundación crezca y se fortalezca, para que cada vez estemos mejor representados y apoyados". Sin embargo, para conseguirlo, necesitamos el compromiso de todos. No sólo nos servirá para avanzar en el camino de los derechos sociales, sino también, para que cada vez sean más las personas que se beneficien de un mayor conocimiento de la HF, que es uno de nuestros objetivos fundacionales.

Por todas estas razones, os invitamos a rellenar la inscripción de socio. Ya somos muchos, pero si cada uno de nosotros invitamos a nuestros familiares y conocidos a cumplimentar una inscripción, nuestra Fundación crecerá y se fortalecerá como todos deseamos. Estamos seguros de que este pequeño esfuerzo individual es el que puede marcar la diferencia. No podemos esperar a que sean los otros los que busquen soluciones. La solución está en el compromiso de cada uno de nosotros, porque todos somos parte de este proyecto solidario.

Cuando miramos hacia las raíces de nuestra Fundación, nos damos cuenta de que poco a poco, a lo largo de estos ocho años, hemos ido consiguiendo logros, fruto del entusiasmo, del esfuerzo y de la ilusión que todos hemos puesto en una idea en la que siempre hemos creído. Y este entusiasmo es el que queremos hacer extensible a todos los que presentan HF, para que todos juntos sigamos avanzando.

En la sección de cartas, vuestras opiniones reflejan el largo camino que aún nos queda por recorrer para alcanzar una mayor equidad social con respecto al tratamiento farmacológico, a la atención especializada, al diagnóstico precoz, a una mayor educación sobre hábitos dietéticos y estilo de vida sanos, etc. Partiendo de estos principios debemos encaminar nuestras acciones de forma coordinada, junto con los profesionales de la salud, para que cada vez sean más las personas que se beneficien de un mayor conocimiento de la HF y de una mejor salud cardiovascular. Para ello ¡nos necesitamos todos!

Felicitación de Navidad

Estamos terminando el verano y de nuevo la vuelta al colegio está más cerca. Desde la Fundación Hipercolesterolemia Familiar, una vez más, animamos a los más pequeños a que nos envíen sus dibujos navideños. Es verdad que la Navidad aún está lejos, pero os lo recordamos para que cuando tengáis un ratito, sin prisas, cojáis los lápices de colores y nos hagáis un dibujo. Cualquier motivo navideño puede ser bonito para ilustrar nuestro próximo Boletín. Os esperamos.

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.