

En este número...

Aportación reducida y
detección de la HF 2

La prevención continúa siendo
la asignatura pendiente 3

La cara visible del
colesterol 4 y 5



La grasa salta a la prensa 6

Madrid planea un plan de
detección precoz de la HF 7

El estudio de seguimiento
de la HF valida su encuesta
alimentaria 8

La Fundación, participante
activo en dos foros de
pacientes 9

Noticias 10 y 11

Recetas de invierno 12

Cartas de los lectores 13 y 14

Qué hace la Fundación 15

Encuentro de familias con
Hipercolesterolemia Familiar ... 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 lucha contra la HF gana presencia social

Nunca la Hipercolesterolemia Familiar (HF) ha tenido tanta relevancia en la sociedad española. Nunca la incidencia del colesterol, como uno de los principales factores de riesgo cardiovascular, ha tenido mayor presencia en los medios. Un reportaje en el suplemento dominical del diario *El País* sobre la Hipercolesterolemia Familiar (HF) a propósito de una jornada de detección de nuestra Fundación en la localidad toledana de Menasalbas ha dado una presencia pública a la hipercolesterolemia como nunca ha tenido. El reportaje, al que se añadía una entrevista con el presidente de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar, Pedro Mata, era un elemento más de un ambiente que va cambiando y se hace visible en las páginas de los diarios: la lucha del Ministerio de Sanidad contra las macrohamburguesas, los reportajes de alarma ante la obesidad infantil, los consejos en prensa, radio y televisión sobre dietas saludables... Todo ello, cuando la Comunidad de Madrid anuncia la implantación de un plan de detección de la HF, que se suma a los planes ya puestos en marcha en Aragón, Asturias, Cataluña, Extremadura, Navarra, La Rioja y País Vasco, que aplican ya el cribado genético, como las comunidades de Castilla-León y Murcia, que han anunciado que se incorporarán a este proceso próximamente.

La sociedad española, que ve a veces demasiado impasible ciertas consecuencias indeseables del desarrollo de la sociedad de la opulencia, como la obesidad, va tomando conciencia de ciertos problemas, como el incremento de los factores de riesgo cardiovascular. Entre ellos, el colesterol, al que desde la Fundación nos empeñamos en plantar batalla, y de cuya importancia cada día hay más gente consciente.

Aportación reducida y detección de la HF

Desde hace casi dos años, la Fundación Hipercolesterolemia Familiar viene solicitando al Ministerio de Sanidad y a nuestros representantes parlamentarios en la Comisión de Sanidad la aportación reducida al tratamiento crónico para el fármaco ezetimiba. Los pacientes con HF así lo vienen demandando a través de numerosas cartas (ver páginas 13 y 14) y llamadas a la Fundación, porque no entienden cómo tratándose de un fármaco de probada eficacia terapéutica asociado a las estatinas en el control de la Hipercolesterolemia Familiar, no se incluye de forma automática en aportación reducida. Y, sobre todo, teniendo en cuenta que cada día se incorporan nuevos tratamientos de aportación reducida para enfermedades crónicas adquiridas.

El pasado noviembre se presentó una proposición no de ley en la comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados para incluirlo. Pero, lamentablemente, fue rechazada por falta de unanimidad de todos los grupos políticos. De la lectura del documento de la sesión se desprende que posibles errores técnicos tanto en la presentación como en la argumentación, podrían ser la razón de la falta de acuerdo para su aprobación, que ha

supuesto una decepción para todos. Esperamos que a partir de febrero se lleve de nuevo al Parlamento este tema de estricta equidad y solidaridad en nuestro sistema sanitario.

La detección genética de la HF continúa avanzando. Y así, a principios del 2007, se unirán las comunidades autónomas de Castilla y León, Madrid y Murcia, a las de Aragón, Asturias, Cataluña, Extremadura, Navarra, La Rioja y País Vasco en las que ya se viene realizando. En Castilla y León la detección genética ha sido anunciada por la Gerente Regional de Salud y en Murcia por la propia consejera de Sanidad. Con la Comunidad de Madrid se ha firmado un convenio de colaboración vinculado al plan estratégico de prevención cardiovascular. Recientemente, nos hemos reunido con autoridades de la administración sanitaria de Baleares y de Castilla La Mancha. En esta última, su consejero y el director gerente han mostrado un gran interés para unirse a este plan de detección. Sería deseable que, finalmente, se incorporen todas las restantes comunidades autónomas a lo largo de este próximo año. De esta forma, se podría identificar a todas las familias con HF, independientemente del lugar geográfico en el que vivan.

Personaje



Inmaculada Rivera Santos

25 años

Villacañas (Toledo), residente en Madrid

Inma, como la llama todo el mundo, es el ejemplo perfecto de lo fáciles que son las cosas cuando se conocen y se ponen medidas a tiempo. Desde que sus padres supieron que era portadora de Hipercolesterolemia Familiar (HF), cuando apenas tenía un par de añitos, hicieron todo lo posible porque siguiera hábitos saludables, de manera que ahora, cuando tiene 25 años, no le cuesta ningún trabajo seguir las pautas habitualmente recomendadas.

Inma, que necesita, pese a todo, medicación para controlar su colesterol, pertenece a una de las familias estudiadas en las recientes jornadas de detección de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar en Toledo, concretamente en Villacañas. A ella, la HF le viene por vía materna, pero ha conseguido hacer una vida absolutamente normal, no ha padecido ningún episodio cardiovascular, y no parece que controlar este problema le cueste ningún esfuerzo. Le resulta sencillo seguir los hábitos que recomiendan los médicos en estos casos y que a otras personas, que descubrieron ser portadores de HF en la edad adulta, tan difícil se les hace.

Come de todo, aunque dice con gracia que cuando sus padres la formaron en la moderación lo tuvieron fácil porque de niña era muy mala comedora y ahora, por ejemplo, siguen sin gustarle demasiado los dulces. Tiene un hermano mayor, de 31 años, y una hermana pequeña, de 20, ambos portadores de HF, que toman medicación, pero ninguno tiene problemas con el colesterol. En conclusión: han llegado a la edad adulta personas con HF que han sido tratadas desde niños de este problema y que pueden controlar sus cifras de colesterol, con medicación, haciendo vida normal.

La prevención continúa siendo la asignatura pendiente

La enfermedad cardiovascular sigue siendo la principal causa de mortalidad en todo el mundo, pero a pesar del conocimiento y de las campañas realizadas, la lucha contra los factores de riesgo sigue sin ganarse. Por esto, en el Congreso Mundial de Cardiología, celebrado en Barcelona el pasado mes de septiembre, el mensaje central ha girado en torno a la prevención. Valentín Fuster, presidente de la Fundación Mundial del Corazón, aseguró que “los tratamientos, las intervenciones y la hospitalización conllevan unos costes muy elevados. Así que las administraciones sanitarias tienen que promover la salud no sólo por el bienestar de sus ciudadanos, sino también por cuestiones económicas”. El aumento de la mortalidad por enfermedades cardiovasculares en el mundo y muy especialmente en los países en vías de desarrollo, hará preciso un cambio en las

En la prevención, es imprescindible orientar la información hacia los niños

políticas de prevención del riesgo cardiovascular. Para lograr que las medidas de prevención sean eficaces, destacó la necesidad de orientar las campañas informativas y de educación hacia los niños. Los adultos no cambian fácilmente de hábitos de vida, pero sí se puede modelar la conducta de los niños. Así, para evitar la obesidad, el tabaco y otros hábitos de vida nocivos, la prevención debe comenzar en la infancia, mediante la educación.

Aunque una gran parte de la enfermedad cardiovascular es adquirida por hábitos de vida nocivos (dieta inadecuada, sedentaris-

mo, tabaco y obesidad), debemos tener en cuenta que hasta un 30% del total de los episodios coronarios ocurren en personas con riesgo genético como la Hipercolesterolemia Familiar y la Hiperlipemia Familiar Combinada, que afectamos

La detección precoz de la HF podría ser un modelo para otras patologías con elevado riesgo cardiovascular

tan en nuestro país a unas 100.000 y 700.000 personas respectivamente. Y la importancia es que estos trastornos afectan a la mitad de los miembros de una familia y se pueden detectar en la infancia. Por esto, la detección de estos grupos vulnerables de sufrir una enfermedad cardiovascular prematura tiene una enorme importancia. Primero, porque se puede hacer la detección en la infancia, cuando las medidas de prevención van a ser más eficaces y, segundo, porque al afectar al grupo familiar se pueden poner en marcha medidas de prevención que al contar con la colaboración de la familia, contribuirán a mejorar los estilos de vida y, por tanto, a reducir el riesgo cardiovascular. La identificación de los jóvenes y familiares con estas hipercolesterolemias es el principal objetivo de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar y así se lo estamos haciendo llegar a las autoridades sanitarias. Hasta hace poco y de forma inexplicable, en los planes regionales y estatales de prevención cardiovascular no se tenía en cuenta a estos pacientes. Pero ya hay varias comunidades que en sus planes de prevención cardiovascular incluyen la detección de las hipercolesterolemias familiares como un objetivo prioritario. Y

esperamos que muy pronto se generalice a todas las comunidades.

Dentro de un programa de prevención cardiovascular, la detección precoz de la HF a nivel familiar con la inclusión de los niños es una medida fácil, coste-eficaz en salud pública y tiene importantes repercusiones sanitarias, sociales y económicas. También podría ser un modelo para otras patologías con elevado riesgo cardiovascular. Así, la Fundación Hipercolesterolemia Familiar acaba de realizar en dos localidades de la provincia de Toledo esta detección, reuniendo a dos familias amplias que incluían a tres generaciones (ver páginas 4 y 5). Con estas jornadas, la Fundación HF demuestra que realizar un plan de detección genética de la HF a nivel

Es una medida fácil, coste-eficaz en salud pública y tiene importantes repercusiones sanitarias, sociales y económicas

familiar no es difícil. En resumen, si queremos ganar la batalla de la prevención cardiovascular, las autoridades sanitarias deben apostar por la prevención e incluir en sus planes de detección a las personas y familias con elevado riesgo cardiovascular. En la clausura del Congreso Mundial de Cardiología se señaló que “la enfermedad cardiovascular ha sido durante muchos años ignorada por los gobiernos y agencias de salud. Este error debe corregirse de manera urgente”. Esperamos que estas palabras sean tenidas en cuenta por nuestras autoridades sanitarias y que la detección de las personas y familias con HF sea incluida en los planes de prevención. Esto significará una verdadera apuesta por la prevención.

La cara visible del **colesterol**

Dos localidades toledanas, Menasalbas y Villacañas, muestran el lado humano de la HF en dos jornadas de detección

La Fundación Hipercolesterolemia Familiar (FHF), dentro de su Campaña de identificación de nuevos casos de Hipercolesterolemia Familiar (HF), se desplazó el pasado mes de noviembre a dos localidades toledanas, Menasalbas y Villacañas, con la intención de hacer una jornada de detección de la Hipercolesterolemia Familiar en estos dos lugares donde se tenía constancia de la posible existencia de familias con este trastorno genético. Fueron dos jornadas donde pudimos compartir nuestras experiencias y ver el lado más humano de un trastorno que afecta a familias enteras.

En Menasalbas, la Fundación se presentó el 11 de noviembre porque ha encontrado una amplia agregación en una de las familias residentes en esa localidad. Nuestro interés en identificar nuevos casos en esta familia surge cuando Teresa Gutiérrez contacta con la Fundación a raíz de que su esposo Jesús Santillana sufriera un infarto de miocardio. A Jesús le diagnosticaron HF hace 12 o 13 años. Presentaba cifras de colesterol por encima de 400 mg/dl. Al principio, no le dieron demasiada importancia, sin embargo, se asustaron cuando le sobrevino un infarto a los 34 años.

Después de superar unos años de angustia e incertidumbre, lleva un *stent* (malla para dilatar las arterias coronarias) y su vida ha vuelto a la normalidad. Pero su esposa, que también ha sufrido los estragos del infarto de su marido, quería saber más acerca de la HF, porque sospechaba que podría ser hereditario, puesto que en la familia de Jesús alguien más tenía el colesterol alto.

El caso índice muestra el camino

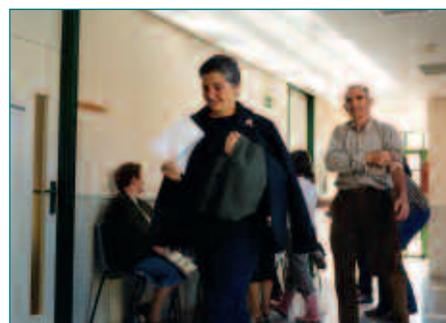
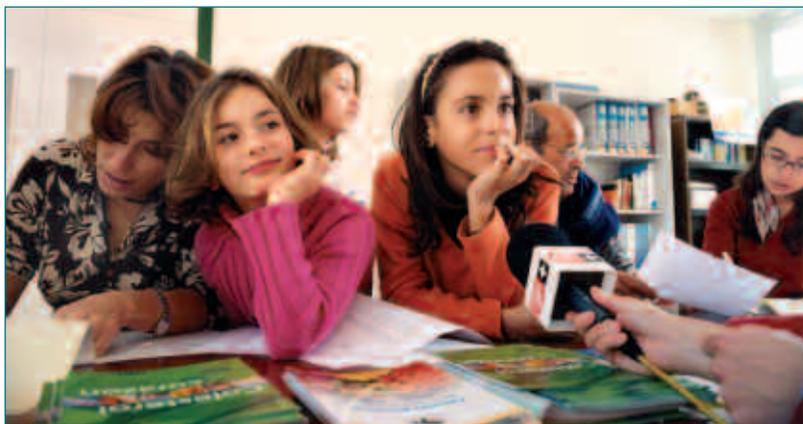
A Jesús se le realiza el análisis genético y el resultado es positivo. A partir del caso índice, esto es, el caso que da la pista para comenzar el rastreo -en este caso, el de Jesús- hemos intentado aproximarnos a todos sus familiares para hacerles la detección de HF en cascada familiar. Y así, hemos llegado a las tres generaciones con las que finalmente nos hemos

Los médicos de Menasalbas apoyaron al equipo de la Fundación: tres médicos, una enfermera, una dietista y una coordinadora

dato cita en Menasalbas, que es donde residen la mayoría de los familiares. Los médicos de atención primaria del centro de salud de la localidad (doctores Vega e Infantes), nos prestaron todo su apoyo, sumando su trabajo al del equipo de la Fundación: tres médicos, una enfermera, una dietista y la coordinadora. Se llevó a cabo la Jornada de Detección de HF, en la que se hizo la historia clínica, análisis de sangre y cuestionario sobre hábitos de vida a las 30 personas estudiadas, de las que 20 son adultos y 10 niños. Ahora, todos participan en el Estudio de Seguimiento de Familias con HF que la Fundación desarrolla.

Un centro sanitario en casa

La Fundación, siguiendo con su iniciativa para identificar nuevos casos de HF en cascada familiar, dentro del Programa de Detección Precoz y Seguimiento de Familias con HF, también se desplazó el pasado día 26 de noviembre a Villacañas, en la provincia de Toledo. Esta vez la familia de Conchi Santos, con diagnóstico genético de HF ella y su hija Inma, abrió las puertas de su casa al equipo de la Fundación y a todos sus familiares, que se congregaron en su casa una mañana de domingo. También hubo espacio para aquellos familiares que llegaron de Cuenca y Madrid. El revuelo producido en la casa por las cerca de 40 personas



allí reunidas incluyendo a los más pequeños que jugaban haciendo su propia fiesta, dio paso en muy pocos minutos a la transformación de su casa familiar en un centro médico improvisado que nos permitió desarrollar el trabajo de una forma ordenada y amigable envuelto en un clima de calidez humana que a todos nos conmovió. Hubo tiempo para disfrutar de un pequeño coloquio en el que todos expresaban sus dudas sobre dieta y tratamiento, tanto para los mayores como para los más pequeños.

¿Cómo planifica la Fundación estas campañas?

Una vez que tenemos el árbol genealógico organizado, desde la Fundación nos ponemos en contacto con todos los familiares partiendo de los casos índice, esto es, los primeros casos detectados, para explicarles que la razón principal de esta iniciativa es hacer el diagnóstico precoz de la HF para llevar el adecuado seguimiento y control, como primera medida para evitar la enfermedad cardiovascular. A continuación, les enviamos la información escrita, en la que se detallan los objetivos del estudio, además de solicitar su consentimiento, obteniendo siempre una respuesta unánime de absoluta participación, al mismo tiempo que manifiestan una gran sensibilidad hacia los más pequeños. Percepción que todos compartimos, porque es en la infancia donde debe comenzar la verdadera prevención.

Con estas jornadas, la Fundación Hipercolesterolemia Familiar demuestra una vez más que llevar a cabo un plan de detección genética de HF no es difícil. Si una organización de pacientes es capaz



En Villacañas, en una sola casa se hizo la detección de 40 personas de una familia

de hacerlo, no hay duda de que a nivel estatal podría hacerse con mejores medios. Por lo tanto, una vez demostrado que es fácil identificar a estas personas, animamos e insistimos una vez más al sistema sanitario de este país a que desarrolle un verdadero plan nacional de detección de la HF. Sabiendo que se trata de un grupo poblacional vulnerable, creemos que es prioritario identificar a esta población a través de planes de prevención cardiovascular, tanto regionales como estatales. Con ello, estaríamos cumpliendo

las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud, que considera la identificación de la HF el paradigma de la prevención cardiovascular.

Si una organización de pacientes puede hacer estas jornadas, el Estado debería poder afrontar un plan nacional de detección



La grasa salta a la prensa

Las noticias sobre obesidad, macrohamburguesas y vida sedentaria llenan los periódicos

El Ministerio de Sanidad se ha enfrentado a una de las principales cadenas de comida rápida, Burger King, por los anuncios en que ofrecía una hamburguesa XXL bajo el lema "Terrible ser vegetariano, ¿verdad?". La noticia ha salido en todos los periódicos, cadenas de radio y televisión. Es una más de las noticias que alertan sobre el aumento de la obesidad en la población española, y más específicamente entre la población infantil y juvenil, que se suceden habitualmente en los medios de comunicación. Desgraciadamente, se incrementa la obesidad; afortunadamente, la conciencia sobre sus peligros también crece.



de la Dieta Mediterránea sobre nutrición infantil. Según este estudio, los niños españoles entre cinco y 16 años llevan una vida cada vez más sedentaria: el 28% pasa más de dos horas al día viendo la televisión, jugando a la consola o frente al ordenador, y un 36% no hace deporte como actividad extraescolar.

La obesidad está en boca de medios de comunicación, autoridades, marcas comerciales, médicos... La Asociación Española de Pediatría (AEP) ha informado recientemente de que el 14% de los españoles entre los 2 y los 24 años presenta obesidad. Los pediatras insisten en que un niño con exceso de peso tiene muchas posibilidades de convertirse en un adulto obeso. Según ha aparecido en prensa, la coordinadora de la AEP, la doctora Lucrecia Suárez, afirma que "la obesidad es un fenómeno progresivo que puede dar lugar a serias consecuencias en la salud de los niños, si no se adoptan las medidas preventivas o terapéuticas necesarias".

"Los niños españoles llevan una vida cada vez más sedentaria", decía otra noticia reciente de la agencia Europa Press, que explicaba los datos de un estudio realizado por el Observatorio Idea Sana de Eroski junto con la Fundación para el Desarrollo

La alerta sobre este problema no se da sólo en España. "La mayoría de lo que se ha hecho hasta la fecha para comprender, reducir o regular los efectos negativos de los medios sobre los niños puede considerarse un fracaso", dice un editorial de la revista médica *Archives Pediatrics and Adolescent Medicine*, dedicado a los efectos de los medios de comunicación en la salud y el desarrollo infantil. El papel de los medios de comunicación y su influencia en los jóvenes es otro tema estelar. "Los medios tienen que ser reconocidos como un gran tema de salud pública en lugar de una serie de esfuerzos comerciales susceptibles de regulación legal, pues se trata de unas de las mayores influencias infantiles, se entrecruza con muchos otros asuntos que son críticamente importantes para la salud, como la violencia, la obesidad, el consumo de alcohol y tabaco y las conductas sexuales de riesgo", dice la revista.

La sociedad española, a menudo indolente ante los efectos nocivos que puede tener el desarrollo económico, va reconociendo el problema de la obesidad en general y de las grasas en particular. El papel de los medios de comunicación en la concienciación de la sociedad ante este tipo de problemas es sencillamente fundamental. Por eso, nos parece tan importante el reciente reportaje en el suplemento dominical del diario *El País*, que daba cuenta de las jornadas de detección en la provincia de Toledo de las que damos cuenta en las páginas 4 y 5 de este Boletín.

A vueltas con las grasas trans

En Estados Unidos, las grasas *trans* son ya un elemento habitual en los medios de comunicación. Las grasas *trans* aumentan el riesgo de infarto de miocardio (ver Boletín 19 y la web www.colesterolfamiliar.com). Para evitar los peligros sobre la salud se recomienda que no se consuma más de 1 gramo diario. Y se calcula que en Estados Unidos se podrían prevenir hasta 150.000 infartos cada año si no existieran las grasas *trans*. Un menú compuesto por hamburguesa doble con queso, patatas fritas y refresco puede contener hasta 11 gramos de grasas *trans*. En una encuesta del *Wall Street Journal*, el 61% de los neoyorquinos abogaban por la prohibición de las grasas *trans* de los restaurantes. De hecho, algunas multinacionales como Starbucks Coffee han decidido sumarse a estas medidas acabando paulatinamente con las grasas *trans*.

Madrid planea un plan de detección precoz de la HF

La Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad de Madrid va a poner en marcha en un futuro inmediato un Plan Regional de prevención y Control del riesgo cardiovascular, para el periodo 2007-2010, que se basa en la prevención y control de los llamados factores de riesgo cardiovascular, en la promoción de estilos de vida saludables y en el conocimiento del llamado riesgo cardiovascular global.

Dentro de las actuaciones que la Dirección General de Salud Pública, pretende llevar a cabo, conjuntamente con la Fundación Hipercolesterolemia Familiar y en el marco del convenio recientemente firmado, se tiene el propósito de desarrollar el primer Programa de detección precoz de la Hipercolesterolemia Familiar, en el ámbito de las personas residentes en la Comunidad de Madrid. El Programa abarca un cribado poblacional fundamentado en hallazgos clínicos y analíticos, para la identificación de casos de alta sospe-

Ya quedan menos comunidades sin plan

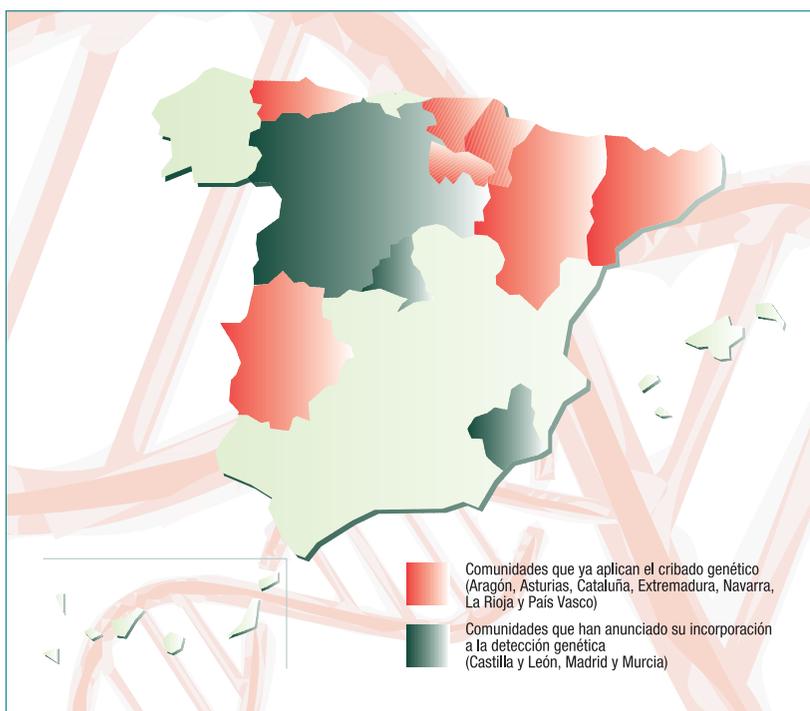
El anuncio de la implantación de un plan de detección en Madrid se suma a los ya puestos en marcha en Aragón, Asturias, Cataluña, Extremadura, Navarra, La Rioja y País Vasco, que aplican ya el cribado genético para detectar la población que es posible que padezca la Hipercolesterolemia Familiar, y a las comunidades de Castilla-León y Murcia, que han anunciado que se incorporarán a este proceso próximamente. Desde la Fundación Hipercolesterolemia Familiar llevamos años pidiendo un plan nacional de detección de la hipercolesterolemia que, comunidad por comunidad, se va implantando poco a poco. Sería deseable, lo decimos una vez más, que el Consejo Interterritorial, el organismo que reúne a las autoridades sanitarias estatales y autonómicas para coordinar las políticas sanitarias de las administraciones estatal y autonómica, se reuniera para unificar criterios a la hora de implantar un plan estatal de detección.

cha clínica, que se confirmarán con posterioridad mediante un test genético y, una vez determinados los casos, se procederá a un cribado familiar (a partir del caso índice), realizando test genético de confirmación a todos los familiares del caso índice residentes en la Comunidad de Madrid.

El programa contempla la identificación de los pacientes, la formación a los profesionales sanitarios y la educación para la salud

La cobertura y las características del programa, que contempla además de la identificación de los pacientes, la formación a los profesionales sanitarios de atención primaria, respecto de esta enfermedad y sus consecuencias, y también la educación para la salud y la promoción de estilos de vida saludables al propio paciente y a su entorno familiar, hacen que ésta sea una actividad pionera en nuestro país.

Previamente al desarrollo práctico del programa de detección, la Fundación y la Dirección de Salud Pública han realizado una presentación del mencionado programa a las Gerencias de Salud Pública de todas las áreas sanitarias de la comunidad. Y se está preparando un material informativo para los médicos de atención primaria.



El estudio de seguimiento de la HF valida su encuesta alimentaria

La alimentación es uno de los factores ambientales más influyentes en la expresión clínica de una enfermedad, porque influye diariamente y de forma constante. Por ello, desde el inicio del *Estudio de seguimiento de familias con Hipercolesterolemia Familiar (estudio de cohorte)*, emprendido por la Fundación desde hace años, ha sido importante conocer el patrón alimentario general de las familias portadoras de la enfermedad, igual que los hábitos alimenticios de los individuos que padecen la HF. De esta forma se podrá conocer la relación que la alimentación tiene sobre

la evolución de la enfermedad cardiovascular. Se trata de una oportunidad única: ante un mismo trastorno genético (idéntica mutación) y con una dotación genética general muy similar, al tratarse de familiares, es posible investigar con mayor precisión la influencia de cualquier factor ambiental. En este caso, cómo varía el colesterol entre personas con mutaciones iguales según lo que coman.

Estudiar la ingesta alimentaria de individuos o poblaciones no es tarea fácil. A nivel nacional, esto se realiza con las cifras macroeconómicas basadas en los presupuestos familiares, o los balances de importación, exportación y producción. Pero cuando se trata de estimar la ingesta real de un individuo o

de una determinada población hay que recurrir a las encuestas. Y estas son complejas y costosas, además de estar sometidas a posibles sesgos que pueden invalidar los resultados. Por ello, antes de emprender una gran encuesta, hay que validarla, esto es, comprobar previamente en un estudio si esa encuesta resulta correcta para conse-

Quando se quiere estimar la ingesta real de un individuo o población hay que recurrir a las encuestas

guir los objetivos que se propone o no. Es lo que se ha hecho desde la Fundación en el último año.

Se han diseñado numerosos tipos de encuestas alimentarias. Cuando se trata de estudios epidemiológicos, los Cuestionarios de Frecuencia de Consumo de Alimentos (CFC) son los más recomendables por su mayor sencillez y reproducibilidad. Y además, porque permiten estimar los hábitos alimentarios de los últimos meses o años. El método utilizado en el estudio de seguimiento de HF, basado en los CFC, nos permite agrupar mejor a los individuos en relación a su ingesta para poder establecer determinadas correlaciones con cualquier otro factor en estudio.

¿Cómo se ha hecho la validación?

Pues bien, para conocer si la encuesta nacional prevista en el Estudio de seguimiento (estudio de cohorte) es correcta, se ha sometido a una validación en el último año en un estudio con 112 participantes, pertenecientes a 45 familias con HF, de los cuales 93 son afectos y 19 no afectos, con edades comprendidas entre los 16 y 75

años.

Se ha cumplimentado un registro alimentario de tres días, repetido cuatro veces al año, y dos CFC con un año de diferencia. Para su realización, los sujetos han sido informados por profesionales sanitarios. Todos los cuestionarios han sido supervisados por la dietista de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar, con una gran experiencia en el tema, resolviendo cualquier incidencia o duda a través del contacto telefónico con las personas del estudio.

De este modo, el estudio de cohorte contará en breve con la validación para analizar la ingesta alimentaria de los participantes, que

En el estudio de validación participaron 112 personas de 45 familias con HF, 93 son afectos y 19 no afectos

entendemos le dotará del rigor científico necesario para poder conocer la interacción entre los factores genéticos y la alimentación.

Dra. Clotilde Vázquez Martínez

*Jefe de Nutrición Clínica
Hospital Ramón y Cajal*



La Fundación, participante activo en dos foros de pacientes

El pasado 21 de octubre tuvo lugar en Don Benito (Badajoz) el Segundo Congreso Español de Pacientes, organizado por el Foro Español de Pacientes y el Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura, en el que se dieron cita los pacientes y todos aquéllos que trabajan en defensa de sus derechos. Nuestra Fundación participó en la mesa "Relación médico-paciente", en la que se puso de manifiesto que ambos son los verdaderos protagonistas del acto clínico y necesitan reforzar esa alianza, capaz de generar el clima de confianza que permite al paciente sentirse seguro y participativo. Se comentó, sin embargo, que a los dos les preocupa la falta de tiempo y entienden que, para mejorar esa relación, necesitan el apoyo del sistema que es quien gestiona el tiempo y los recursos.

Además, la Fundación presentó una comunicación titulada "¿Porqué no funciona el Consejo Interterritorial?", en la que se insistió en "la necesidad de que el Consejo Interterritorial funcione adecuadamente. Ahora, que se celebra el vigésimo aniversario de la Ley General de Sanidad y, por tanto, la de su creación, podría ser un buen momento para que las autoridades sanitarias hagan una verdadera reflexión, y finalmente el Consejo cumpla con sus Principios básicos, para los que fue creado, entre ellos: el de equidad y solidaridad, además de ser un verdadero coordinador de las políticas sanitarias". A lo largo de esta comunicación, la Fundación recuerda que "los pacientes, independientemente de la comunidad en donde vivan, tendrán acceso a las prestaciones sanitarias en condiciones de igualdad efectiva. Desde la FHF 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".

Todos sabemos que el Ministerio de Sanidad reconoce que tenemos que corregir desajustes, modernizar estructuras, modificar algunos comportamientos y definir estrategias que nos permitan garantizar el sistema nacional de salud. Eso es justo lo que necesitamos que se cumpla, que es lo mismo que aplicar la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Sanitario.

Foro sobre nuevos desafíos

El Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social celebró en Madrid el pasado día 25 de octubre un foro sobre nuevos desafíos de los pacientes, que ha contado con la participación de organizaciones de pacientes, profesionales de la salud y la administración sanitaria, con el objetivo de avanzar en el camino de la corresponsabilidad social. Para ello, según palabras del consejero de Sanidad de Castilla-La Mancha, Roberto Sabrido, los ciudadanos deberán tener un sentido de propiedad del sistema nacional de salud para asumir corresponsabilidad en la toma de decisiones y garantizar la sostenibilidad del sistema.

Nuestra fundación participó en la mesa "Desafíos de la información", en la que se insistió

una vez más en la importancia de la información, palabra clave para conocer y decidir con libertad, ya que según nuestros representantes en la comisión de Sanidad el déficit informativo sigue siendo la primera causa de queja de nuestro sector sanitario. Se planteó el tema de internet como sistema informativo y la necesidad de establecer algún tipo de control sobre la red.

El principal reto de las instituciones sanitarias está en entender que estamos en unos momentos de cambio. La ley 41/2002, de autonomía del paciente, define los derechos y deberes de los pacientes. Sin embargo, aún no se ha redefinido el papel del médico en esta nueva realidad social, en la que probablemente necesita apoyar su práctica profesional sobre nuevos patrones que refuercen la confianza del paciente basada en la calidad y seguridad, que debe ser una realidad para todos. El compromiso y la competencia es una constante, sin embargo, y esto desde nuestra organización así lo percibimos, el paciente busca algo más: la calidez y la cercanía. A veces unas palabras bastan para hacer aflorar su confianza y gratitud porque alguien le escucha.



Noticias • Noticias • Noticias • Noticias

El exceso de colesterol, un riesgo cardiovascular no percibido

El estudio "Desde el corazón" realizado en el Reino Unido investigó la práctica actual de los médicos en el diagnóstico y tratamiento de la hipercolesterolemia y la actitud de los pacientes y médicos en el manejo de este trastorno. De los 1.547 pacientes que tomaron parte en el estudio, el 50% temían más al cáncer comparado con solo el 29% que tenían miedo a un ataque cardíaco o un accidente vascular cerebral (ictus). Aunque alrededor del 60% de los pacientes había oído hablar sobre el colesterol malo (LDL) y bueno (HDL), el 74% no identificaría un ataque cardíaco como una consecuencia de un aumento del colesterol. El estudio concluyó que la falta de conocimiento de la asociación entre la hipercolesterolemia y el riesgo de enfermedad cardiovascular se presenta como un reto para los profesionales de la salud y puede contribuir al pobre cumplimiento con el tratamiento recomendado y los cambios en los estilos de vida.

Otro estudio reciente, "Cuidando su colesterol", que se ha llevado a cabo también en el Reino Unido por Flora, revela que cuatro de cada diez mujeres nunca se han realizado una medida de colesterol, comparado con tres de cada diez

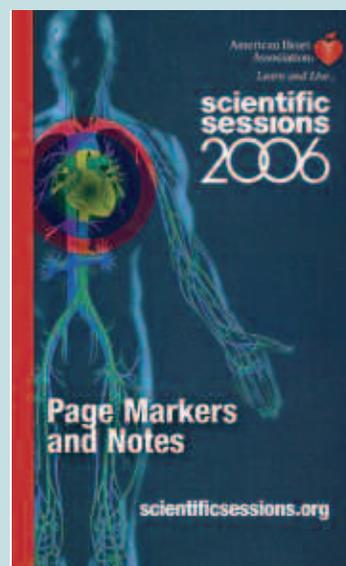
hombres. Los hallazgos también muestran que aunque las personas con niveles de colesterol por encima de lo recomendado (más de 200 mg/dl) hacen algunos cambios en la dieta y en los estilos de vida, no hacen todos los cambios que realmente deberían. Por ejemplo, menos de la mitad intentan reducir su medida de la cintura o tomar más grasas saludables o alimentos con un menor contenido en colesterol, medidas importantes y necesarias para ayudar a reducir su colesterol.

Otro estudio realizado en España por Flora sobre "Hábitos y frecuencia de consumo de los alimentos" también ha puesto de manifiesto que el 81% de la población no conoce su nivel de colesterol, a pesar de ser uno de los principales factores de riesgo de enfermedad cardiovascular. Respecto a la grasa de la dieta, sólo un 57% de los encuestados sabe que en los alimentos puede haber grasas beneficiosas para la salud y grasas perjudiciales. La confusión se generaliza cuando los entrevistados intentan clasificar las beneficiosas y las que no lo son. Así, un 27% de los españoles sabe que las grasas saturadas son las "grasas malas", pero sólo un 13% se atreve a definir como "grasas buenas" a las insaturadas. En opinión de los autores del trabajo existe una alarmante falta de formación en la mayor parte de la población en materia de nutrición. Por esto, concluyen que las campañas educativas en alimentación y otros hábitos de vida como la actividad física deben comenzar en la escuela.

La genética jugará un importante papel en la prevención y tratamiento

Los factores genéticos tendrán un importante papel en la prevención y tratamiento de la enfermedad cardiovascular. "Habrán un panel de tests genéticos disponibles para indicarnos qué familias e individuos en el grupo familiar son candidatos a presentar un infarto de miocardio en edades jóvenes" predijo Eric Topol, jefe de medicina cardiovascular en Cleveland, en el transcurso de Congreso de la Asociación Americana del Corazón, que se celebró en Chicago, el pasado mes de noviembre. Los pacientes con Hipercolesterolemia Familiar ya disponen de un test genético en España que puede identificar a los jóvenes y además de predecir el riesgo cardiovascular poder prevenirlo mediante un adecuado tratamiento.

En el mismo congreso, investigadores canadienses demostraron que los niños y adolescentes con factores de riesgo cardiovascular, entre ellos diabetes e hipercolesterolemia, muestran signos de estrechamiento y endurecimiento de las arterias que normalmente se asocian a la edad adulta. Destacaron la importancia de aplicar medidas de prevención lo antes posible en estos grupos para evitar el riesgo de episodios cardiovasculares en la edad adulta.



Noticias • Noticias • Noticias • Noticias

El consumo de pescado es cardiosaludable pese a los contaminantes

Según una revisión publicada en la revista JAMA (2006; 296:1885), dejar de comer pescado por el miedo al mercurio y otros contaminantes se traduciría en un aumento de las muertes de causa coronaria. Los beneficios de un consumo moderado de pescado contrarrestan los potenciales peligros de los contaminantes que pueden contener. Los investigadores de la escuela médica de Harvard en Boston hicieron una revisión de los estudios e informes publicados y evaluaron los efectos de la ingesta de pescado y aceite de pescado en el riesgo cardiovascular; los efectos del mercurio y el aceite de pescado en el desarrollo neurológico; los riesgos del mercurio en la salud cardiovascular de los adultos y los ries-

gos de las dioxinas y otros contaminantes del pescado sobre la salud.

El análisis determinó que un moderado consumo (dos veces por semana) de pescado, sobre todo si se trataba de especies ricas en ácidos grasos omega 3 (una media de 250 mg al día), reducía el riesgo de muerte por enfermedad coronaria en un 36% y de mortalidad por cualquier causa en un 17%. Los omega 3 benefician el desarrollo neurológico temprano, mientras que el mercurio lo perjudicaba. Por eso, se recomienda que durante la gestación y la lactancia las madres eviten determinadas especies de pescado que están más contaminadas (pez espada o emperador) y limiten el consumo de atún a 170 gramos semanales para minimizar la exposición al mercurio. Otra alternativa es consumir suplementos que contengan aceite de pescado. Para el resto de la población adulta se recomienda el consumo de pescado rico en ácidos grasos omega-3, como parte de una dieta saludable (sardinas, atún, caballa, salmón y trucha entre otros).



Hacer ejercicio para perder peso en edad avanzada

Una nueva investigación sugiere que para los adultos mayores que quieren bajar de peso, el ejercicio podría ser más importante que reducir la ingesta de calorías. En este estudio realizado por investigadores americanos en adultos de entre 50 y 70 años se demostró que tanto quienes hacían dieta como quienes realizaban ejercicio reducían su peso. Pero los que realizaban actividad física perdían peso y mantenían la masa muscular, la fuerza y la aptitud física. Por tanto, la combinación de dieta más ejercicio físico, además de ayudar a perder kilos mejorará el rendimiento físico.

Más estudios sobre las estatinas



Dos investigaciones publicadas en *Archives of Internal Medicine* (2006; 166:1814 y 2307) han demostrado que el tratamiento con estatinas reduce el riesgo cardiovascular. En el primer estudio, el tratamiento temprano con estatinas reduce el riesgo de muerte y episodios cardiovasculares, incluidos los procedimientos de revascularización coronaria, en pacientes que han experimentado un infarto de miocardio u otros episodios cardíacos agudos.

En el otro estudio se analizaron los datos de personas sin enfermedad cardiovascular previa en los que se evaluaron los beneficios de las estatinas y también se demostró una reducción de los episodios coronarios graves como el infarto de miocardio y cerebrovasculares como el ictus. Estos beneficios se observaron en el primer año de tratamiento con una buena tolerancia y seguridad de las estatinas.

Recetas de Invierno

Patatas sobre lecho de puerros

Ingredientes

- 700 g de patatas
- 3 puerros
- 1 cebolla
- 1 zanahoria
- Perejil
- Aceite de oliva virgen 25 ml

Preparación

Pelar las patatas y cocerlas en agua con sal. Cortar las patatas en rodajas. Pelar la zanahoria y la cebolla, limpiar los puerros y cortarlo todo en juliana. En una sartén con aceite colocar las verduras y dejarlas sofreír hasta que estén pochadas. Poner las verduras sobre una fuente, colocar encima las rodajas de patatas y espolvorear el perejil.

Utensilios

Una cazuela, una sartén y una fuente

Conejo a la mostaza con tomillo

Ingredientes

- 400 g de carne de conejo deshuesada o un conejo pequeño
- 1 diente de ajo
- 1 pimiento rojo
- 20 ml de aceite de oliva virgen
- Tomillo
- Mostaza

Preparación

Salpimentar el conejo y untarlo por dentro y por fuera con la mostaza. Colocar tres dientes de ajo en su interior. Se coloca en una fuente de horno, previamente untada con aceite de oliva, junto con unos pimientos rojos y se introduce en el horno a fuego lento durante hora y media. A media cocción echar un poco de tomillo por encima para darle mejor gusto.

Utensilios

Una fuente de horno

Granada con zumo de naranja

Ingredientes

- 2 granadas
- 2 naranjas

Preparación

Pelar las granadas, extraer los granos y colocarlos en un bol. Hacer un zumo con las naranjas y añadirlo al bol con la granada.

Utensilios

Un exprimidor de zumo, un cuchillo

Valor nutricional total del menú

(por ración)

Energía: 670 kcal

Proteínas: 32 g (19%)

Hidratos de carbono: 86 g (51%)

Grasas totales: 22 g (30%)

Saturados: 5 g (6%)

Monoinsaturados: 13 g (17%)

Poliinsaturados: 3 g (4%)

Colesterol: 65 mg

Fibra: 8 g

Comida tipo de un día, planificada para una dieta de 2.000 kcal, con una distribución de principios inmediatos equilibrada, un aporte graso principalmente de origen monoinsaturado y un contenido bajo en colesterol y alto en fibra. Esta comida incluye 30 g de pan blanco (una pulga). Las recetas son para 4 raciones.

María Garriga
Dietista de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar
fundacioncohortetelefonica.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.

Falta de información en Medina del Campo

Me dirijo a la Fundación Hipercolesterolemia Familiar para informar sobre lo que me ha ocurrido, cuando me he decidido a realizar los trámites para solicitar la aportación reducida. Tengo 51 años y sigo tratamiento con pravastatina 40. Sin medicación superó los 305 de colesterol total. También tengo antecedentes familiares de Hipercolesterolemia Familiar (HF). Me he enterado a través de la Fundación de que las personas con HF podemos beneficiarnos de la aportación reducida a las estatinas, y para solicitarla he acudido al médico de cabecera, que me ha derivado al especialista de medicina interna. Con el informe del especialista me he dirigido a una asistente social del hospital de Medina del Campo quien, a pesar de su amabilidad, no me ha podido informar sobre este tema porque en el centro desconocen totalmente el real decreto que regula la aportación reducida.

En estos momentos de incertidumbre, no sé que puedo hacer ni adonde ir. Espero que mi testimonio sirva para que no sólo el hospital de Medina del Campo conozca mejor los decretos que benefician a los pacientes de HF, sino para que también otros ciudadanos con este problema lo conozcan y puedan beneficiarse de algo que según he podido comprobar ha costado mucho esfuerzo conseguir. Por lo que parece no se ha difundido la noticia correctamente entre los profesionales de la salud de Medina del Campo. Espero que este desconocimiento no esté generalizado en la comunidad de Castilla y León.

José Ramón López Aranda
Medina del Campo (Valladolid)

Sentimos que exista como usted nos indica ese desconocimiento sobre la aportación reducida que como sabe entró en vigor en enero de 2004 una vez aprobado el Real Decreto 1348/2003. Le podemos decir además que en la Comunidad de Castilla y León de acuerdo con la información que en su día nos facilitó la Consejería, los pacientes con HF deben informarse en las Gerencias de

Salud de Área, en donde deberán presentar una solicitud, acompañada del informe clínico y de la correspondiente factura de la oficina de farmacia, para que le puedan hacer el reembolso del gasto. El médico de atención primaria derivará a todos los pacientes que cumplan los criterios clínicos a los especialistas en Endocrinología y Medicina Interna, que son los facultados para emitir el diagnóstico. En cualquier caso, haremos llegar su testimonio a la Consejería para que agilicen la mencionada prestación.

La ezetimiba sigue sin ser de aportación reducida

Me pongo en contacto con la Fundación, para decirles que me cuesta entender que todavía el Ezetrol (ezetimiba) no esté en aportación reducida como las estatinas. Yo, al igual que varios de mis familiares, presento un Hipercolesterolemia Familiar (HF) que he conseguido controlar desde que el médico que me hace el seguimiento me ha prescrito Ezetrol asociado a una estatina. Soy de Sevilla, y ante mi asombro, no he dudado en llegar a la Consejería de Sanidad para conocer su respuesta. He hablado con la asesora del gabinete de la Consejería, que por supuesto no conocía este tema, pero que después de escucharme atentamente me ha dicho que estas medidas deben partir del Ministerio de Sanidad. Si esto es así, me gustaría que ustedes publiquen esta carta en su boletín y se la manden a la señora ministra. En cualquier caso, parece que en esta Consejería no siempre buscan el beneficio del paciente. Así, las recetas que nos hacen para las estatinas tenemos que sellarlas cada 28 días, cuando según tengo entendido en otras comunidades se sellan cada 90 días. También me he enterado de que se ha presentado una proposición no de ley en el congreso de los diputados para que la ezetimiba tenga la misma consideración que las estatinas. Y según he leído en una revista médica, no ha sido apoyada por todos los representantes políticos en la comisión de sanidad. Después de todo mi recorrido, debo decir que los pacientes no tenemos que ver nada con la

política. Me cuesta entender que nuestros representantes supediten la salud de los ciudadanos de este país a sus intereses políticos.

Josefa Arincón García
Sevilla

Es cierto que se ha presentado el pasado día 22 de noviembre una proposición no de ley en el congreso de los diputados, para que la ezetimiba, que ya se está usando asociada con estatinas, forme parte, al igual que estas, del tratamiento que usted y muchos otros pacientes con HF necesitan para conseguir un adecuado control. Todos creíamos que su aprobación sería inmediata, sin embargo, no se ha aprobado al no existir unanimidad por parte de todos los grupos políticos. Después de leer las actas, preferimos pensar que ha existido algún defecto técnico tanto en la presentación como en la argumentación. Por lo tanto, volveremos a solicitar a la comisión de sanidad que se vuelva a presentar en los próximos meses. Les haremos llegar igualmente este boletín con estas cartas que ustedes nos envían por ser su testimonio el mejor argumento para defender este derecho, fundamentado en los principios de justicia y equidad social. Pueden estar seguros de que la Fundación va a seguir insistiendo hasta que su inclusión se haga realidad.

A la espera de la aportación reducida

Después de hablar por teléfono con ustedes, les agradezco el interés que han mostrado por mi caso. Me llamo Rosa Eva, tengo 29 años y una larga historia de Hipercolesterolemia Familiar (HF). Mi padre falleció a los 50 años con unas cifras de colesterol total de 439 y de colesterol-LDL (colesterol malo) de 369. Mi tío paterno falleció a los 60 años de infarto de miocardio y también tenía hipercolesterolemia. Mi tía paterna, también con HF, tiene cardiopatía isquémica, y ha necesitado un triple bypass aorto-coronario en el Hospital de Cruces de Bilbao. Otro de mis tíos con HF y 66 años ya ha sido tam-





bién intervenido de un triple bypass en el hospital Vall d'Hebron en Barcelona. En mi caso, y tras la muerte prematura de mi padre en noviembre de 1986, me detectaron también una HF con una cifra de colesterol total de 398 mg/dl. Actualmente, estoy en tratamiento con atorvastatina 20 mg al día, mi colesterol total es de 252 mg/dl y mi colesterol LDL (malo) de 175 mg/dl. Me atienden en el Hospital de Miranda de Ebro, y me han comunicado que tengo que esperar para conseguir la aportación reducida al tratamiento. Ante mi sorpresa, y como ya les he indicado por teléfono, llegué a su página web, donde finalmente me he enterado de lo que es la Hipercolesterolemia Familiar y de nuestro derecho al tratamiento crónico. Y mi pregunta ahora es: ¿por qué me hacen esperar? ¿Qué pasos he de seguir para conseguir dicha aportación reducida? Con respecto al tratamiento, también tengo una segunda opinión médica, en la que me indican que debido al elevado riesgo cardiovascular en mi familia, y para un adecuado control, debería aumentar la dosis de atorvastatina a 40, o incluso una dosis mayor, o bien seguir con atorvastatina 20 asociada con Ezetrol (ezetimiba). ¿Qué me dicen ustedes? ¿Está el Ezetrol también en aportación reducida? Quiero dar las gracias a todo el equipo de la Fundación por la estupenda labor que desarrollan de información y apoyo a las personas con HF.

*Rosa Eva Jiménez Jiménez
Miranda de Ebro*

Muchas gracias por sus gratificantes palabras, y sobre todo por darnos su confianza. Lamentamos que desde la administración sanitaria no se consiga coordinar la información entre los diferentes niveles asistenciales del sistema sanitario. Y es que han pasado ya casi tres años desde que la normativa que regula la aportación reducida entró en vigor. Con respecto a su consulta sobre el tratamiento actual, y de acuerdo con las indicaciones del equipo médico de la Fundación, le comunicamos que debido al riesgo cardiovascular que presenta su familia, su colesterol LDL (malo) no debería superar los 130 mg/dl. Para conseguir este objetivo, efectivamente necesitaría aumentar la dosis de atorvastatina hasta 80 mg/dl. Sin embargo, otra alternativa, como muy bien le han indicado

sería continuar con la misma dosis de atorvastatina y asociar el Ezetrol (ezetimiba). Esta asociación permite alcanzar los objetivos terapéuticos sin tener que aumentar hasta cuatro veces la dosis de atorvastatina.

Más dudas sobre el tratamiento en niños

Me dirijo a ustedes para exponerles mi situación. Pertenezco a una familia numerosa con diagnóstico genético de Hipercolesterolemia Familiar (HF), en la que tres de mis hermanos han resultado con diagnóstico de HF homocigota, ya que mis padres presentan ambos una HF. Una hermana falleció a los 7 años de edad por un infarto de miocardio (tenía cerca de 1.000 mg/dl de colesterol) y otros dos hermanos han precisado de un trasplante de hígado para poder controlar similares cifras de colesterol. El resto, somos heterocigotos y lo controlamos con medicación. Sin embargo, ahora lo que más nos preocupa es que mi hija y mi sobrina de 4 y 5 años respectivamente han llegado a cifras de colesterol cercanas a los 400 mg/dl. Aquí, en Burgos, parece que los médicos no están muy familiarizados con esta enfermedad, y su principal prioridad es medicar a las niñas, incluso nos han hablado de la LDL aféresis. Puesto que seguimos desde hace años la información que ustedes a través de este boletín nos envían, me gustaría por favor que nos indiquen lo que procedería en este caso.

*Esther Villalmanzo Sancha
Burgos*

Le agradecemos su confianza en la Fundación Hipercolesterolemia Familiar, y como usted bien dice, aunque es cierto que la Hipercolesterolemia Familiar todavía es la "gran desconocida", cada día son más las familias que contactan con nosotros para conocer mejor este trastorno genético. Tratándose de los niños, el desconocimiento es aún mayor. Por este motivo, en el Boletín 18, de hace un año, se indicaban las pautas del tratamiento con fármacos de la HF infantil. Les recordamos que el tratamiento con estatinas en las niñas se puede comenzar un año después de la primera menstruación, y en los niños a partir de los diez años, especialmente si tienen una historia familiar de enfermedad coronaria (infarto de miocar-

dio, angina etc.) de comienzo prematuro. Respecto al tratamiento con LDL aféresis (ver Boletín 17), en el caso de los niños está indicado cuando presentan una HF homocigota. Por lo tanto, en el caso de su hija y sobrina deben seguir únicamente medidas dietéticas. A partir de los seis años, se les puede añadir esteroides vegetales, y si no se controlan con estas medidas se podría comenzar con resinas, tal y como se indica en el mencionado Boletín 18.

Burocracia en Segovia

Estimados amigos de la Fundación, me gustaría que publicaran esta carta en el boletín informativo que recibo habitualmente para que se eliminen las barreras burocráticas en la comunidad de Castilla y León. Yo vivo en Segovia, tengo Hipercolesterolemia Familiar y aunque ya percibo la aportación reducida a las estatinas, quisiera decirles que el procedimiento es tan largo que si tuviera que contabilizar todas las horas que pierdo en su tramitación, probablemente no me compensaría. Y es que no entiendo cómo tratándose de un trastorno crónico en el que el tratamiento es siempre el mismo, me exijan mensualmente: fotocopia del DNI, factura, informe clínico etc., para gestionar de forma repetitiva la misma "solicitud de reintegro de gastos". Yo me pierdo en el laberinto de la burocracia creada entre la Gerencia de Área de Salud y la Gerencia Regional de Salud, que contestan con un oficio de "notificación-resolución". Por si esto fuera poco, el pasado mes de diciembre recibí un nuevo oficio desde la Gerencia de Salud de Segovia en el que me indican: "referente a la adquisición de la especialidad Zarator para la Hipercolesterolemia, es necesario que nos presente un informe actualizado la próxima vez que solicite nuevo reintegro de gastos". ¿También para el medicamento? ¿Es que tengo que empezar de nuevo? Quisiera lo hagan para que sea el aburrimiento el que me haga desistir de la aportación reducida.

*Luis Miguel Fuentetaja Arranz
Segovia*

Estamos de acuerdo en que se deben agilizar los procedimientos y eliminar burocracias. Así, se lo haremos llegar a la Consejería.

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



Encuentro de Familias con Hipercolesterolemia Familiar

A finales de abril en Madrid, la Fundación Hipercolesterolemia Familiar celebrará, con el lema "Colesterol y familia", una jornada de puertas abiertas que tiene como objetivo el reconocimiento a las familias con Hipercolesterolemia Familiar que participan en un estudio pionero de seguimiento a largo plazo que se inició en el 2003. En este estudio se pretende conocer la evolución de esta enfermedad e identificar los factores genéticos y ambientales asociados al riesgo cardiovascular en las familias para poder hacer una adecuada prevención. Además de conferencias explicativas y de presentación de resultados preliminares, se realizarán varias acciones dirigidas tanto a niños como adultos, mediante juegos, proyecciones y talleres educativos de alimentación, actividad física y otros hábitos de vida saludables. Se promoverá la convivencia entre los médicos e investigadores y familiares que intervienen en el estudio para lo que se dispondrá de un espacio con un *buffet* saludable. También se quiere sensibilizar a la sociedad y a las autoridades políticas y sanitarias de la importancia de la detección precoz de las familias con HF.

Periódicamente se irá anunciando el acto y actividades a través de nuestra web, colesterolfamiliar.com. Reserva esta fecha en tu agenda. ¡Os esperamos!

Gracias por vuestra felicitación

La Fundación Hipercolesterolemia Familiar agradece a todos los niños que nos han enviado sus dibujos, el esfuerzo y dedicación que han puesto en sus estupendos trabajos cargados de ilusión, como podemos ver en el dibujo de Pablo de 6 años, con el que os felicitamos el año 2007.



Política de Calidad y Responsabilidad Social

Nuestra Fundación avanza a buen paso, en la adaptación de su sistema de gestión a la norma GCRP-25, impulsada y desarrollada por la Fundación del Medicamento y Productos Sanitarios (Fundamed). Esta iniciativa hacia la gestión normalizada va a significar el fortalecimiento de nuestra organización, porque nos permitirá maximizar el rendimiento de nuestros recursos y una mayor eficiencia en el cumplimiento de nuestros fines.

¡Hágase socio!

Animamos una vez más a todos los receptores de este boletín a que rellenen la inscripción de socio, y nos la remitan una vez cumplimentada.

Son muchos los objetivos que tenemos que alcanzar, pero todos juntos, seguro, que los conseguimos.

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.