



FUNDACION
HIPERCOLESTEROLEMIA
FAMILIAR

ganando corazones

Abril 2008

n.º 25

Boletín de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar

En este número...

No hay plan contra la enfermedad cardiovascular sin los pacientes de HF 2

¿Por qué es necesario un plan de detección de la HF? ... 3

La LDL-aféresis, un recurso para las hiperlipemias graves .. 4

Julio Zarco: "Es necesaria una estrategia contra la HF liderada por el Ministerio" 6

Convenio de colaboración entre la SEMERGEN y la Fundación ... 6

La Fundación organiza un simposio científico y una jornada de pacientes en Madrid 7

La investigación biomédica necesita apoyo; los pacientes, más información 8

Noticias 9



Plan de detección de la HF en Castilla y León 11

Recetas de primavera 12

Cartas a la FHF 14

Qué hace la FHF 15

Fundación Hipercolesterolemia Familiar

C/ General Álvarez de Castro, 14, 1.º E
28010 Madrid

Tifs.: 915042206/915570071 Fax: 915042206

Web: www.colesterolfamiliar.com

e-mail: info@colesterolfamiliar.com

Clasificada como fundación benéfico-asistencial
Orden Ministerial de 28 de octubre de 1997



La ciencia avanza contra la HF; la administración espera

La utilización de nuevas técnicas para evitar enfermedades cardiovasculares a los pacientes de hipercolesterolemia familiar (HF) sigue en aumento. El uso de la LDL-aféresis —un procedimiento similar a la diálisis para eliminar el colesterol excesivo en la sangre— en los casos más graves de hipercolesterolemia permite nuevas esperanzas para pacientes de elevado riesgo, como es el caso del personaje de este número de nuestro boletín, una joven mujer, Carmen Cenzano, que ha podido ser madre unos años después de haber sufrido un infarto a los 32 años (págs. 2, 4 y 5). La posibilidad de establecer un diagnóstico preimplantacional, esto es, la posible selección de embriones libres de HF antes de su implantación en el útero materno, es otro avance que se ha puesto en marcha en el Reino Unido y que la actual legislación española también permitiría (pág. 9). En resumen: la ciencia y la tecnología médicas avanzan y aportan nuevas soluciones.

Todo ello ocurre en contraste con el panorama que ofrecen las administraciones sanitarias, que parecen esperar a no se sabe bien qué. A la Fundación Hipercolesterolemia Familiar llegan permanentemente nuevas cartas (págs. 13 y 14) que claman por la evidente contradicción que supone la cada vez mayor implantación del tratamiento combinado de estatinas y ezetimiba, cuando las primeras son de aportación reducida y la segunda no. Y mientras los posibles planes de detección general de la HF siguen desarrollándose por comunidades autónomas, como acaba de hacerlo de manera modélica Castilla y León, sin que se establezca un verdadero plan nacional de detección (editorial en pág. 2).

No hay plan contra la enfermedad cardiovascular sin los pacientes de HF

La prevención tiene que estar en el centro de la agenda de las políticas de salud. Esta frase continuamente repetida por nuestras autoridades sanitarias sigue sin cumplirse, especialmente con respecto a la hipercolesterolemia familiar (HF). Una vez pasado el periodo de las elecciones esperamos que los pacientes y familias con HF tengan un sitio en la agenda política de las nuevas autoridades. Desde hace tiempo la Fundación Hipercolesterolemia Familiar viene demandando al Ministerio de Sanidad la necesidad de un plan de detección de la HF, porque no se puede hablar de un verdadero plan estatal de prevención de la enfermedad cardiovascular si se está excluyendo de ese plan a los pacientes más vulnerables de desarrollar una enfermedad coronaria prematura.

También venimos insistiendo en que la equidad en los temas de salud debe ser el fundamento de un sistema social donde prime la justicia. Sin embargo, este hecho no parece cumplirse con los pacientes de HF. Y así se evidencia, de nuevo, en el testimonio de las numerosas quejas que con sus cartas nos hacen llegar y en las que no entienden cómo la administración sanitaria se cuestiona la financiación completa del tratamiento integral de la HF, especialmente cuando afecta a varios miembros de una familia con la consiguiente repercusión en la economía familiar que supone el que siga sin incluirse la ezetimiba en aporta-

ción reducida. Y aún a pesar de que hace más de un año fue aprobada por nuestro parlamento. Hace ya más de cuatro meses la Fundación le ha hecho llegar al Ministerio de Sanidad una memoria referida al coste económico de la puesta en marcha de la aportación reducida para la ezetimiba, así como el coste de un plan de detección genética en cascada familiar.

La actitud hacia un plan de detección y tratamiento de la HF sigue siendo positiva en algunas comunidades autónomas y en este boletín destacamos el programa de detección de Castilla y León que tiene un diseño modélico, al incluir el ámbito de salud pública con los servicios de atención primaria y especializada. La actuación desde la primaria es muy importante, ya que es un ámbito asistencial ideal para poner en marcha políticas de salud. Y por esto, desde la Fundación Hipercolesterolemia Familiar vamos a colaborar con los médicos de atención primaria para propiciar una mejor formación en la detección y tratamiento de la HF. Con todos estos antecedentes, estamos seguros de que ahora el Ministerio asumirá el compromiso de presentar una propuesta de financiación para la ezetimiba y un programa de detección para elevar al Consejo Interterritorial. Con este compromiso, el Ministerio cumpliría con su principal objetivo político: la mejora de la cohesión y la calidad del sistema nacional de salud.

Personaje



Carmen Cenzano Gutiérrez

39 años

Zaragoza

Carmen no le daba importancia a tener cifras de colesterol elevadas, lo consideraba un factor de riesgo más, hasta que el 1 de enero de 2001, cuando tenía 32 años, sufrió un infarto de miocardio. A partir de entonces llegó el tratamiento. "Mi cardiólogo no quería que me quedara embarazada porque tenía mucho riesgo, hasta que llegue a una edad que me dije "ahora o nunca". En el fondo, recuerda, "yo pensaba que quizá podría quedarme embarazada, igual no había hecho todo lo que había podido". Así se encontraba hasta que el doctor que le trataba del colesterol le expuso que existía una posibilidad de quedarse embarazada: tratarse en Madrid mediante LDL-aféresis, un procedimiento que elimina en buena parte el colesterol excesivo de la sangre, de un modo similar a la diálisis renal (ver págs. 4 y 5 de este boletín). "Así que me quede embarazada, suspendí toda la medicación y a partir del cuarto mes iba al hospital Gregorio Marañón, en Madrid, porque en Zaragoza no estaba disponible, al principio cada dos semanas y al final cada diez días", de manera que ella, que tiene un colesterol basal cercano a 500, conseguía estar en torno a 250-300. El tratamiento no resultaba, dice, ni doloroso ni molesto, solo tenía la incomodidad de tener que trasladarse, embarazada, con tanta frecuencia a Madrid.

Ahora está "encantada, mi ilusión era tener mi niño, sentir la maternidad, y aunque me decían que siempre había un poco de riesgo, yo no lo he vivido como riesgo". Y la historia tiene un final feliz: Javier, "un niño precioso", de dos meses y medio. Y ella ha vuelto a su medicación y está "mejor que antes del embarazo", según sus últimos análisis.

¿Por qué es necesario un plan de detección de la HF?

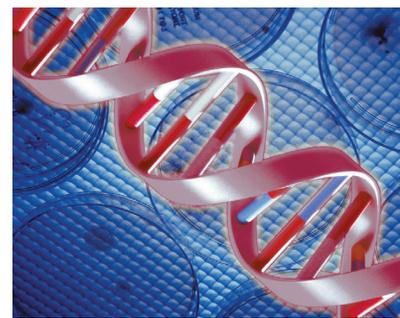
La enfermedad cardiovascular (ECV) constituye una importante causa de enfermedad prematura, discapacidad e incremento de los costes sanitarios. El tratamiento eficaz de la ECV solo puede lograrse si se aborda de forma global el riesgo cardiovascular de los pacientes. No obstante, se considera que la hipercolesterolemia tiene una gran relevancia fisiopatológica en su desarrollo y que junto con el tabaquismo y la hipertensión representa uno de los tres factores de riesgo principales de la ECV. Dentro de las causas de aumento del colesterol, la hipercolesterolemia familiar (HF) es un problema de salud pública por lo que es necesario diseñar estrategias dirigidas a su detección precoz y adecuado control. Un ejemplo de programa gubernamental es el cribado genético de la HF en Holanda, en el que se ofrece a los familiares de los pacientes con HF la opción de someterse a un estudio para determinar si presentan una mutación en el receptor del colesterol-LDL. El objetivo del programa es proporcionar a los individuos presintomáticos la oportunidad de recibir un tratamiento hipolipemiente para reducir el riesgo de ECV prematura.

La HF es el síndrome clínico causante de enfermedad coronaria prematura más importante. A pesar de los grandes avances que se han logrado para descifrar sus causas y la eficacia de los modernos tratamientos, el desconocimiento de la HF y de sus consecuencias continúa siendo frecuente y la mayoría de los individuos afectados siguen sin diagnosticarse y sin beneficiarse del tratamiento. Y todavía, falsamente, se asume que son pacientes con bajo riesgo cardiovascular. A pesar de la falta de conocimiento, no hay duda que la HF puede ser difícil de reconocer debido a una serie de razones: los signos físicos como los xantomas (depósitos de colesterol)

pueden estar ausentes, a veces no hay antecedentes familiares de enfermedad coronaria porque los familiares son mujeres y pueden presentar la enfermedad cardiovascular unos años después que los varones. Tampoco existe un nivel preciso de colesterol que sea diagnóstico y si este se encuentra en el rango bajo (por ejemplo de 270-300 mg/dl) puede confundirse con otras causas de hipercolesterolemia. En un escenario ideal, deberíamos ser capaces de confirmar la HF mediante la identificación del defecto genético causal. El diagnóstico genético se ha demostrado muy útil en Holanda y en nuestro país, especialmente para identificar a los familiares afectados mediante el cribado en cascada familiar y otros países como Inglaterra y Noruega ya lo recomiendan.

La Fundación Hipercolesterolemia Familiar ha impulsado la identificación de los pacientes con HF y otras hiperlipemias hereditarias como la hiperlipemia familiar combinada, además de proporcionar apoyo a los pacientes y a los profesionales de la salud interesados en estos trastornos. El reconocimiento de la HF mejorará su identificación y tratamiento y relegará al pasado la doble tragedia del olvido de estos pacientes y de la oportunidad perdida de la prevención de la enfermedad cardiovascular. Así, lo ha entendido el NICE británico (siglas en inglés

Diez comunidades autónomas están realizando la detección genética de la HF; el Ministerio de Sanidad debe liderar y coordinar un plan de detección



del Instituto para la Excelencia Clínica) que está elaborando unas guías de diagnóstico y tratamiento de la HF y que estarán disponibles en los próximos meses. Esperamos que las autoridades sanitarias de nuestro país tomen ejemplo, porque no podemos hablar de una estrategia estatal de prevención de la enfermedad cardiovascular si olvidamos a los pacientes más vulnerables de desarrollar una enfermedad cardiovascular prematura. Por este motivo nuestra Fundación reclama la creación de una estrategia nacional para realizar un abordaje integral de la HF en el sistema nacional de salud.

En la actualidad diez comunidades autónomas están realizando la detección genética de la HF y para que el resto de las comunidades reconozcan la necesidad de incorporarlas, el Ministerio de Sanidad debe liderar y coordinar un plan de detección. Ha llegado el momento de que las autoridades sanitarias de nuestro país se comprometan con la salud de los pacientes con HF mediante un plan estratégico de detección. Y esto es lo que la Fundación viene demandando, mediante su análisis y discusión en el Consejo Interterritorial. De esta forma el Ministerio de Sanidad cumpliría con uno de sus retos fundamentales: la mejora de la cohesión y la calidad de la asistencia sanitaria. Las familias con HF lo están esperando.

La LDL-aféresis, un recurso para las hiperlipemias graves

Existe un procedimiento que permite la eliminación de la sangre de las partículas de LDL y otras lipoproteínas aterogénicas, mientras las HDL permanecen sin cambios (en los casos de hipercolesterolemia grave): la LDL-aféresis. A mediados de la década de los 70, se comenzó con el intercambio de plasma en pacientes con hipercolesterolemia familiar homocigota. Este trastorno hereditario es grave, y la persona afecta hereda el defecto genético de ambos padres. Se caracteriza por cifras de colesterol superiores a 800 mg/dl, y la enfermedad coronaria puede aparecer antes de los 10 años de edad. Se estima su frecuencia en 1 sujeto cada 800 000 a 1 000 000 de habitantes.

En el transcurso de los últimos 20 años, el desarrollo tecnológico ha evolucionado, y la aféresis de LDL ha adquirido características que permiten la eliminación mucho más específica de LDL y de otras lipoproteínas, junto con una mayor versatilidad de su uso. Esto ha permitido que la investigación se orientara hacia el desarrollo y uso de sistemas capaces de una mayor selectividad en la eliminación de las LDL, y a la posibilidad de iniciar la aféresis a edades cada vez más tempranas en los pacientes pediátricos.

En qué consiste

El procedimiento consiste en extraer la sangre o plasma de un sujeto a través de una cánula de uno de los brazos, y hacerla pasar por una columna, donde se extrae por distintos métodos las LDL. Luego la sangre vuelve al sujeto mediante una cánula localizada en el otro antebrazo. Existen cinco métodos distintos de

aféresis disponibles: 1) plasmaféresis de doble filtración; 2) inmunoadsorción específica; 3) absorción mediante sulfato dextrano; 4) precipitación extracorporea de las LDL; y 5) absorción directa de lipoproteínas (DALI), un avance tecnológico reciente que permite la posibilidad de extraer las partículas de LDL a partir de sangre entera en lugar de hacerlo a partir de plasma como ocurre en los cuatro primeros métodos.

Las distintas técnicas reducen de forma rápida el colesterol LDL entre un 60% y un 80%. Otras fracciones lipoproteicas aterogénicas como son las VLDL y la Lp(a), también se reducen entre un 60-75%. Una vez que el procedimiento finaliza, las distintas partículas se van acumulando nuevamente dependiendo de su tasa de producción. De ahí, que la frecuencia de la aféresis suele ser una vez cada dos semanas en la HF homocigota



Un paciente en plena sesión de LDL-aféresis.

Indicaciones de la LDL-aféresis

1. HF homocigota, con colesterol LDL superior a 500 mg/dl
2. HF heterocigota, con colesterol LDL superior a 300 mg/dl
3. HF heterocigota con enfermedad coronaria y colesterol LDL superior a 200 mg/dl

Estas cifras son con tratamiento farmacológico intenso

y cada tres semanas en la HF heterocigota grave o con enfermedad coronaria que no responde satisfactoriamente al tratamiento farmacológico. La duración del procedimiento es aproximadamente de 2-3 horas y la tolerancia es buena. La incidencia de efectos adversos es generalmente baja y suele ser similar con todos los métodos. El efecto adverso más frecuente es el descenso de la presión arterial que puede afectar al 3% de los casos.

Terapia segura y eficaz

La aféresis de LDL es una estrategia terapéutica segura y eficaz para el tratamiento de la HF homocigota. Se han descrito casos con aféresis de LDL durante 20 años y se ha demostrado la eliminación de los xantomas y regresión de la aterosclerosis coronaria y de la válvula aórtica. Por esto, se recomienda iniciar el procedimiento a la edad de 6 ó 7 años, ya que comenzar después de los 10 años parece demasiado tarde para prevenir la estenosis aórtica. La aféresis de LDL no afecta la velocidad de crecimiento ni el desarrollo hormonal de los niños tratados durante años. También, se ha demostrado el beneficio clínico y angiográfico de este procedimiento en la prevención de la enfermedad coronaria de pacientes con HF homocigota que no responden satisfactoriamente al tratamiento con altas dosis de estatinas. El tratamiento farmacológico con estatinas o combinado debe continuarse mientras se realiza el procedimiento, ya que sirve para ayudar a controlar el exceso de colesterol y suprimir el aumento que se produce días después de cada sesión. La aféresis de LDL también ha demostrado ser eficaz y segura durante el embarazo, en aquellos

casos graves en los que la administración de estatinas está contraindicada (ver el caso de Carmen Cenzano, nuestro personaje de la pág. 2 de este boletín).

La aféresis de LDL tiene también ventajas sobre otras dos formas posibles de terapia en los casos de hipercolesterolemia grave como son el trasplante hepático y la terapia génica. Uno de los principales efectos colaterales del trasplante es la necesidad de recibir de por vida fármacos para suprimir la respuesta inmune, y no se conoce el efecto prolongado de este tratamiento. La terapia génica puede ser una alternativa de futuro, pero aún queda un largo camino por recorrer.

La LDL-aféresis es hasta ahora la única opción disponible en la HF homocigota y en otras hiperlipemias graves que no responden al tratamiento

La LDL-aféresis es segura y eficaz y, hasta que exista una evidente mejora en la farmacoterapia, es la única opción terapéutica disponible en la HF homocigota, así como en la HF heterocigota grave u otros casos de hiperlipemias graves que no responden o no toleran el tratamiento farmacológico convencional. Aunque el coste de aproximadamente 1500-1700 euros por sesión es sustancial, se estima que el coste anual total de la LDL-aféresis representa menos del 1% de la cantidad gastada anualmente en la hemodiálisis de los enfermos renales. Por lo tanto, el sistema nacional de salud debe fa-

cilitar la disponibilidad del procedimiento y el diagnóstico precoz de los pacientes que necesitan este tratamiento que salva vidas.

En el hospital Gregorio Marañón, se inició en 1992 un programa de LDL-aféresis en el que están siendo tratados 20 pacientes con hipercolesterolemia familiar, 3 homocigotos y 17 heterocigotos. De los tres homocigotos uno es tratado con el sistema de doble filtración y los dos restantes (dos hermanas gemelas) con el sistema DALI. En estos pacientes el plan de tratamiento es de una sesión de LDL-aféresis cada dos semanas, y en los pacientes con HF heterocigota se sigue el sistema de doble filtración, a razón de una sesión de LDL-aféresis por mes.

Para ser incluidos en el programa de LDL-aféresis los pacientes con HF heterocigota deben reunir los siguientes requisitos: presentar cifras de colesterol LDL por encima 200 mg/dl a pesar del tratamiento farmacológico con dosis altas de estatinas y evidencia clínica o mediante coronariografía de enfermedad coronaria gra-

ve secundaria a aterosclerosis, para lo cual a todos los pacientes antes de ser incluidos en programa de LDL-aféresis se les realiza un Eco-Doppler de troncos infraórticos y supraórticos, test de esfuerzo y coronariografía. Exceptuando a las dos hermanas homocigotas, en que el acceso vascular son las venas periféricas del antebrazo, al resto de los pacientes se les realizó una fístula arteriovenosa interna. El programa es bien tolerado y no han existido complicaciones importantes.

Dr. Fernando Anaya
Dr. Pedro Mata

Entrevista al Dr. Julio Zarco: "Es necesaria una estrategia contra la HF liderada por el Ministerio"

Información y tiempo. Es lo que pide para los médicos de familia el doctor Julio Zarco, presidente de la Sociedad Española de Medicina Rural y Generalista (SEMERGEN), que ha firmado recientemente un convenio con la Fundación Hipercolesterolemia Familiar, y que ha accedido a ser entrevistado para nuestro boletín. El doctor Zarco ve igualmente necesario un plan detección nacional de la hipercolesterolemia familiar (HF).

¿Qué es la SEMERGEN?

Es una sociedad que aglutina a los médicos de familia de España, con más de 12 000 asociados. Es la sociedad médica más antigua de este país, aunque como sociedad de atención primaria tiene un desarrollo más joven, cuyos objetivos es la formación e investigación de los médicos de familia.

¿En qué consiste el convenio que ha firmado con la Fundación Hipercolesterolemia Familiar?

Es un acuerdo de colaboración que tiene un doble objetivo: por una parte, la formación de los médicos de familia en torno a la investigación y la formación de las hiperlipemias, y por otra parte, llevar a cabo una

adecuada información a los ciudadanos sobre estos problemas, en cuanto la atención primaria es la puerta de entrada y salida al sistema, y tenemos una cercanía al paciente que otros niveles sanitarios no pueden alcanzar.

¿Qué nivel de información tienen actualmente los médicos de atención primaria?

El conocimiento general de las dislipemias es bastante bueno, hay que tener en cuenta que el nivel de los médicos de familia españoles es excelente, somos médicos solicitados en otros países de la sociedad europea, como el Reino Unido. Otro caso puede ser el de las dislipemias de tipo fa-

miliar, para cuyo tratamiento nuestros médicos se encuentran con dos problemas: la falta de información y la carencia de tiempo.

¿Es necesario un plan nacional para la detección de la HF?

Siempre y cuando lo lidere el Ministerio de Sanidad, es necesario y pertinente, pues es un proceso que, sin ser de una frecuencia elevada, tiene una morbimortalidad de gran impacto, por lo que habría que establecer una estrategia a nivel nacional, aunque luego haya que llevarla a la práctica en las distintas comunidades autónomas.

Convenio de colaboración entre la SEMERGEN y la Fundación

La Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN) y la Fundación Hipercolesterolemia Familiar firmaron un acuerdo de colaboración el pasado 18 de enero con el objetivo de propiciar una mejor formación en la detección y tratamiento de las hipercolesterolemias familiares, además de desarrollar programas conjuntos de investigación. El médico de atención primaria juega un papel clave en la detección de las HF por lo que este acuerdo beneficiará no solo a los profesionales de la salud, sino también a los pacientes.



Los doctores Pedro Mata y Julio Zarco firman el acuerdo entre la FHF y la SEMERGEN.

La Fundación organiza un simposio científico y una jornada de pacientes en Madrid

El próximo 23 de mayo la Fundación hipercolesterolemia familiar organiza en Madrid un Simposio Internacional con el título de *Hiperlipemias genéticas y riesgo cardiovascular: de la prevención a la intervención*. Esta reunión, que pretende ser anual, está dirigida a los médicos de atención primaria y especializada, y pretende llenar el vacío que existe en el conocimiento y en la formación de los profesionales sanitarios en las hipercolesterolemias genéticas. Se abordará la importancia del diagnóstico genético en la hipercolesterolemia familiar (HF) así como el plan gubernamental de detección genética en Holanda y la situación actual en España. También se presentará el registro de las hiperlipemias genéticas en España que incluye más de mil casos y se tratará la importancia de la identificación y detección de la hiperlipemia familiar combinada, analizando sus diferencias y similitudes con el denominado síndrome metabólico (asociación de factores de riesgo como sobrepeso central, alteraciones de los lípidos, hipertensión arterial e hiperglucemia).

Se actualizarán las recomendaciones en el tratamiento tanto de los niños como de los adultos, que abarcan desde las medidas dietéticas y de hábitos de vida

saludables hasta medidas farmacológicas, que incluyen el tratamiento combinado y técnicas más avanzadas como la LDL-aféresis en las hiperlipemias más graves (ver págs. 4 y 5 de este boletín).

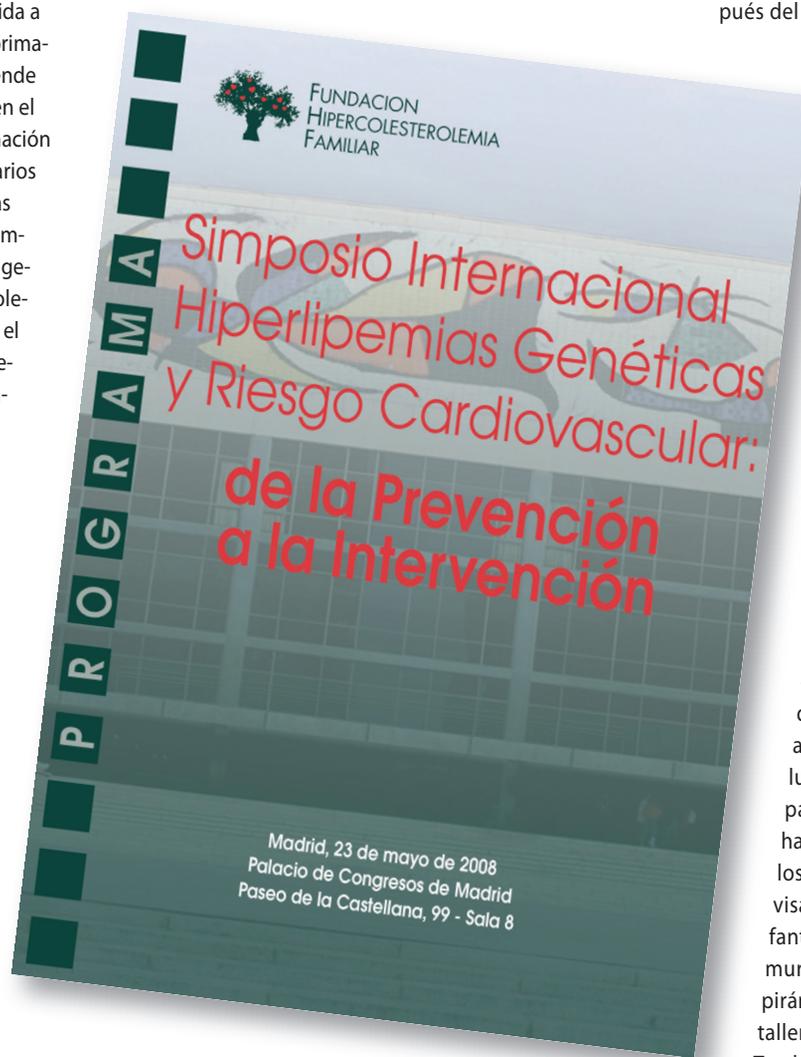
Otro aspecto

alto riesgo cardiovascular, que tanta importancia tiene a la hora de priorizar las políticas de salud.

Y a continuación, los pacientes

Un día después, el 24 de mayo, y después del simposio internacional,

se realizará en el Palacio de Congresos del Paseo de la Castellana de Madrid la jornada de pacientes y familias con el lema de *Quiere(cuida) a tu corazón en familia*. El marco ideal para la educación en hábitos de vida saludables es el grupo familiar y por esto la Fundación quiere destacar la importancia de la familia en el cuidado de la salud. En esta jornada, dirigida tanto a los niños como a los adultos, se darán conferencias sobre alimentación y cocina saludable, actividad física y para mover el corazón se hará un taller de baile. Para los más pequeños y supervisados por monitores infantiles habrá talleres con murales cardiosaludables, pirámides de alimentación y talleres de manualidades. También se dará información sobre el significado de los genes y el ADN. Hay previsto todo un programa de actividades lúdicas en torno a la salud cardiovascular (ver pág. 16, contraportada de este boletín).



importante será el manejo integral del riesgo cardiovascular, así como el análisis de la relación entre coste y eficacia del tratamiento integral en el paciente de

La investigación biomédica necesita apoyo; los pacientes, más información

En la Conferencia para el impulso de la I+D Biomédica, organizada por la Fundación de Ciencias del Medicamento y Productos Sanitarios (Fundamed), durante los días 23 y 24 de enero, se dieron cita en el Palacio de Congresos de Madrid médicos, investigadores, industria farmacéutica, políticos, medios de comunicación y organizaciones de pacientes, entre ellas nuestra Fundación. La opinión generalizada es que la investigación aplicada o investigación traslacional debe potenciarse. Y para ello, nuestras entidades políticas deberán desarrollar y apoyar programas cuyos resultados sean de aplicabilidad clínica rápida, para que la sociedad perciba de forma inmediata los frutos de la investigación en beneficio de su salud.

La biomédica es un término aún incipiente y desconocido para la mayoría de la población, probablemente porque nuestro país no se caracteriza por estar entre los que más invierten en investigación médica. Sin embargo, los expertos afirman que la investigación biomédica nos conducirá a un mejor conocimiento de la genética de determinadas enfermedades, entre ellas la hipercolesterolemia familiar (HF). El desarro-

llo de las nuevas tecnologías dará paso a tratamientos individualizados y a la medicina predictiva.

Impulso de los pacientes

El descubrimiento del gen causal de la hipercolesterolemia familiar (HF) en el receptor LDL en la década de los ochenta contribuyó de manera decisiva al desarrollo de las estatinas para el tratamiento de la HF. Y señaló nuevas vías de conocimiento en el campo de la genética. Y ahora el desarrollo de la biomedicina nos abre un futuro esperanzador. Aunque resulte paradójico, en el caso de la HF son los propios pacientes quienes apuestan por la investigación y desarrollo, que a veces tanto les cuesta asumir a nuestros políticos. Y así la Fundación insiste y anima a la administración sanitaria para que desarrolle un plan nacional de detección genética que permita llegar a todos los familiares para iniciar la prevención de la enfermedad cardiovascular en la infancia.

Para desarrollar la investigación aplicada, debemos conseguir que las instituciones sanitarias respalden y apoyen proyectos en

los que intervienen grupos multidisciplinares: investigadores básicos clínicos y los propios pacientes. Nuestra experiencia obtenida en el desarrollo de este tipo de investigación ha sido muy positiva. Así, con fondos públicos, de la propia Fundación y de la industria farmacéutica, junto con una empresa de tecnología española, se consiguió desarrollar un proyecto de I+D+i a través de una red temática, en la que participaron médicos clínicos junto con investigadores básicos. Y así, se consiguió desarrollar un DNA-chip o biochip seguro y eficaz, que nos permite el diagnóstico genético rápido de las personas con HF. El desarrollo de este conocimiento ha permitido a la Fundación poner en marcha un estudio de seguimiento de familias con HF para analizar la evolución de la enfermedad y la interacción entre la genética y los factores ambientales (dieta y ejercicio físico entre otros).

Se necesita apoyo institucional

Para continuar con el estudio de familias con HF, es necesario contar con la sensibilidad de nuestras instituciones políticas y sanitarias para que apoyen y financien estudios poblacionales, que ya han proporcionado excelentes resultados en la práctica clínica. Nuestra experiencia nos ha demostrado que si de verdad queremos que la investigación cale en los ciudadanos, es esencial informarlos y educarlos. La información es clave para contar con su participación e implicación. Para conseguirlo se deberá potenciar el trabajo de equipos multidisciplinares y apoyar y reconocer la participación de los médicos asistenciales. De esta forma, la sociedad percibirá los resultados de la investigación aplicada y conseguiremos incrementar no solamente su sensibilidad hacia la investigación biomédica, sino su nivel de educación. Y la inversión en investigación no se interpretará como un gasto sino como fuente de riqueza.



Noticias • Noticias • Noticias • Noticias

El Reino Unido aprueba el diagnóstico preimplantacional de la HF

La autoridad para la fertilización y embriología humana del Reino Unido ha concedido por primera vez el permiso para realizar el diagnóstico genético preimplantacional de la hipercolesterolemia familiar. Esta autorización permitirá detectar los embriones para la forma homocigota de la HF. Las personas homocigotas tienen dos copias del gen defectuoso y niveles muy elevados de colesterol-LDL desde el nacimiento con un elevado riesgo de desarrollar un infarto de miocardio antes de los 20 años.

La pareja que ha obtenido la autorización descubrió que ambos tenían una HF heterocigota después de nacer su primer hijo con una HF homocigota. En el diagnóstico preimplantacional se toma una célula de cada uno de los embriones obtenidos por fecundación *in vitro*. Con esta técnica, los embriones homocigotos serán desechados. En España con la nueva Ley de Reproducción Humana Asistida aprobada en el 2006, ya se permite el diagnóstico genético preimplantacional.

10 000 pasos para no engordar

Esta es la cifra mágica para evitar el sobrepeso y considerar activa a una persona. Aunque el beneficio cardiovascular está en la intensidad de la marcha, para no engordar lo que importa es la actividad muscular de cada paso. Los estudios han establecido en torno a los 10 000 ó 12 000 pasos la definición de una persona activa, pero el número de pasos necesarios para controlar el peso depende de la edad y el sexo. Las mujeres de más de 60 años no necesitan más que 8 000 y en los hombres mayores de 50 podría ser suficiente con 10 000 u 11 000 pasos. Si calculamos que la pisada media abarca unos 70-75 centímetros, los 10 000 pasos se traducirían aproximadamente en unos 7 ó 7,5 kilómetros. El número de pasos se refiere a todos los que damos a lo largo del día, incluso los pasos dentro de nuestra casa o en la oficina. Si una persona es sedentaria se puede comenzar con 3 000 pasos diarios e ir aumentando paulatinamente.

Usar un podómetro, un aparato sencillo y barato que mide el número de pasos dados en un día, podría ayudarnos a mantener la forma, según muestra un estudio estadounidense. Sus resultados ponen de manifiesto que la utilización de este sistema se asocia con aumentos en la actividad física y reducciones del peso y la tensión.

Journal of the American Medical Association (JAMA, 2007)

El deporte evita la obesidad infantil

En los últimos veinte años la obesidad infantil se ha triplicado en España. Según datos del Ministerio de Sanidad, un 14% de la población de entre 2 y 24 años sufre obesidad y un 26% sobrepeso. A las complicaciones relacionadas con la obesidad como los problemas osteoarticulares o la estigmatización social, se ha añadido la aparición de factores de riesgo como el exceso de colesterol, diabetes e hipertensión que contribuyen al desarrollo de enfermedad cardiovascular. De continuar esta tendencia se puede dar la paradoja en el futuro que muchos hijos tengan una esperanza de vida inferior a la de sus padres. Por lo tanto, la obesidad representa un grave riesgo para la calidad de vida y la supervivencia.

Aunque el acceso a la comida basura (hamburguesas, bollos, pizzas, bebidas muy azucaradas) se ha incrementado en los últimos años en detrimento de las frutas, verduras y hortalizas, la causa principal de la obesidad infantil no es tanto una dieta rica en calorías como la falta de actividad física. La solución no está solo en la dieta. Numerosos estudios han advertido de la poca eficacia que, en general, tienen las modificaciones nutricionales en la disminu-

ción de la obesidad a medio plazo. La escasa actividad física y deportiva escolar genera más sobrepeso que la mala alimentación. Mientras la obesidad aumenta, disminuye el número de horas dedicadas a la actividad física y en paralelo aumenta la dedicación a actividades sedentarias como ver la televisión, videojuegos, etc. Así, diversos estudios han demostrado que los jóvenes con una dedicación superior a las tres horas diarias a estas actividades sedentarias tienen con mayor frecuencia sobrepeso y obesidad. Por otra parte la dedicación de cinco horas a la semana de educación física activa en los colegios ayudaría a los niños a aumentar su gasto energético y sería una buena herramienta para prevenir el desarrollo de obesidad.



Noticias • Noticias • Noticias • Noticias

Ventajas y desventajas del chocolate negro

Un tratamiento para la aterosclerosis basado en el chocolate es el producto con el que sueñan fabricantes y pacientes. Pero, ¿es una posibilidad real? Un estudio reciente demostraba que el chocolate negro, rico en flavonoides (sustancias antioxidantes) mejoraba la dilatación de las arterias coronarias en pacientes transplantados de corazón comparados con otros pacientes que habían tomado algún tipo de chocolate con menos cacao. Sin duda, son buenas noticias para los amantes del chocolate negro. Sin embargo, aquel que tiene la pasión por el chocolate con leche o por el blanco, está de mala suerte. Las investigaciones han demostrado que estos tipos de chocolate, que no suelen contener flavonoides, no ofrecen los mismos beneficios saludables. De todas maneras también el chocolate negro puede resultar engañoso. Cuando los fabricantes hacen sus formulaciones, los sólidos del cacao natural pueden des-



aparecer y los flavonoides, que son amargos, pueden verse reducidos o incluso eliminados. Y esta información no suele estar incluida en el etiquetado.

De todas maneras, aunque los flavonoides, siempre que estén presentes, aportan algún tipo de beneficio para la salud, el verdadero demonio del chocolate negro se encuentra en la grasa, en el azúcar y en las calorías que contiene. Para conseguir aprovechar sus beneficios, los que consuman una cantidad pequeña de chocolate negro rico en flavonoides también tendrán que equilibrar calorías y reducir las en la ingesta de otro tipo de comidas. Y hay que recordar que el mensaje más sencillo para la salud es seguir una dieta saludable y equilibrada, baja en azúcares, sal y grasas, y con un elevado contenido en frutas y verduras frescas.

Circulation 2007. Lancet 2008

La prohibición de fumar puede salvar vidas

Recientemente las autoridades de salud francesas han anunciado una sorprendente reducción del 15% en la admisión de pacientes con infarto de miocardio desde enero pasado, en que se ha hecho efectiva la prohibición de fumar en lugares públicos como restaurantes, hoteles y casinos. Resultados similares ha publicado en Italia el Departamento de Salud Ambiental, que ha encontrado una reducción del 11% en los ataques cardíacos desde hace dos años en que entró en vigor la prohibición de fumar en lugares públicos. También se han beneficiado los fumadores pasivos, en los que se ha demostrado que tienen un aumento del riesgo de enfermedad coronaria. Investigadores finlandeses han mostrado que el fumar libera más de 4 000 sustancias químicas en el interior del cuerpo, algo que afecta a todos los órganos. Estas cifras positivas publicadas a finales de febrero del 2008 deberían estimular a otros países europeos para que adoptasen e hiciesen cumplir estas medidas encaminadas a la protección de sus ciudadanos.

El colesterol elevado favorece el Alzheimer

Los individuos que ya han cumplido 40 años con unos niveles de colesterol elevados no solo tienen un mayor riesgo de presentar una enfermedad cardiovascular a corto plazo, sino que también son más propensos a desarrollar Alzheimer que los que tienen el colesterol bajo. Estos datos se derivan de un estudio presentado en la reunión anual de la Academia Americana de Neurología celebrado en Chicago y realizado con más de 9 000 hombres y mujeres de California que se sometieron a exámenes médicos entre 1964 y 1973 cuando tenían entre 40 y 45 años. En el análisis de los datos se comprobó que los sujetos con unos niveles de colesterol entre 250 y 500 mg/dl tenían más posibilidades de desarrollar Alzheimer y demencia vascular si se comparaba con los que presentaban cifras inferiores a 200 mg/dl.

Teniendo en cuenta estos datos, los investigadores han manifestado que el aumento de colesterol eleva el riesgo de Alzheimer, que se puede acentuar con otros factores de riesgo predisponentes como la diabetes, la hipertensión y el tabaco, entre otros. Por lo tanto, el control del colesterol y de los otros factores de riesgo con la adopción de estilos de vida saludables y el tratamiento con fármacos cuando sea necesario puede reducir hasta en más de un 50% el riesgo de enfermedad de Alzheimer y demencia vascular. En resumen, y como ya hemos dicho en otras ocasiones, todo lo que es malo para el corazón también lo es para el cerebro.

Plan de detección de la HF en Castilla León



De izquierda a derecha, el director de Salud Pública de Castilla y León, el gerente de Atención Sanitaria, el consejero de Sanidad y el presidente de la FHF.

La Consejería de Sanidad de Castilla y León ha presentado el 24 de abril el programa de detección precoz de la hipercolesterolemia familiar (HF). El consejero de Sanidad del Gobierno de Castilla y León, Francisco Javier Álvarez Guisasola, y el presidente de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar, el doctor Pedro Mata, han firmado un protocolo en el que se plasma la colaboración de ambas instituciones para implantar y ejecutar un programa regional de detección precoz de la HF. Este programa supone un estudio a través de cribado genético en cascada de los familiares de un caso índice con alta sospecha clínica de HF e identificado genéticamente. Este programa se une a otros programas genéticos ya existentes en Castilla y León, que se ocupan de cánceres ginecológicos (mama y ovario) y colon y de otras enfermedades congénitas.

Se trata de un programa pionero de prevención que implica al ámbito de salud pública con los servicios asistenciales tanto de atención primaria como especializada de todas las áreas de salud de la Comunidad. Se considera muy importante la actuación desde la atención primaria, ya que es un ámbito asistencial ideal para poner

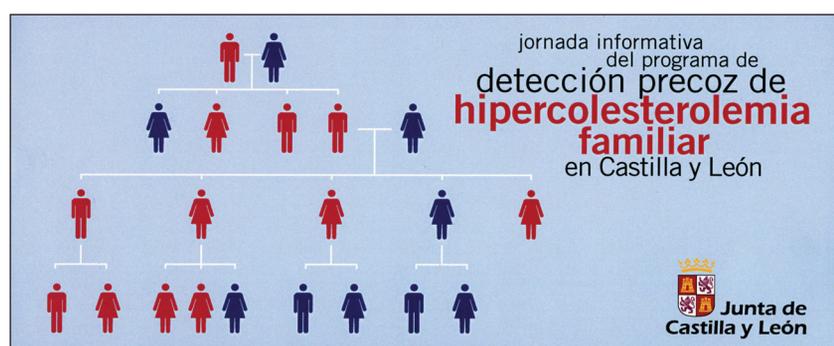
en marcha políticas de salud. De esta manera se acerca un servicio a la población para que los pacientes y sus familiares no tengan que desplazarse de su entorno. Esto es especialmente importante en la Comunidad de Castilla y León debido a la gran dispersión geográfica y al elevado número de pequeños pueblos que hay en esa comunidad.

Formación de profesionales

Este plan integral contempla la formación de profesionales sanitarios mediante cursos y documentación que se hará con la colaboración de la Fundación. También se ofrecerá información a las familias afectadas mediante folletos divulgativos. Se seguirá un protocolo asistencial establecido y se creará un registro centralizado y eva-

luación de resultados coordinado por la Dirección General de Salud Pública. La duración del plan se estima en unos cinco años.

En la misma jornada de presentación el Director General de Salud Pública, José Javier Castrodeza, y el presidente de la Fundación presentaron el programa de detección a los gerentes de atención primaria de todas las áreas sanitarias. Desde la Fundación queremos expresar nuestro reconocimiento a las autoridades sanitarias de Castilla y León por la puesta en marcha de este plan que ayudará mediante la detección precoz y el adecuado control a prevenir la enfermedad cardiovascular en los pacientes con HF.



recetas

Recetas de Primavera

Pasta con alcachofas

Ingredientes

160 g de pasta (cruda), 300 g de alcachofas, una cebolla, un diente de ajo, una cucharada sopera de harina de trigo, perejil picado, 40 ml de aceite de oliva virgen.

Preparación

Limpia las alcachofas y córtalas para dejar solo el corazón. Cocer en agua hirviendo 20 minutos. Escurre y cortar en trozos. Poner a cocer la pasta en una cacerola con abundante agua hirviendo. Escurre cuando esté "al dente". Pelar y picar la cebolla y el ajo. En una sartén con aceite de oliva caliente, dejar hacer hasta que la cebolla esté transparente, entonces añadir la harina y remover. Añadir las alcachofas y la pasta, mezclarlo todo y espolvorear con el perejil picado.

Utensilios

Una cazuela, una sartén.



Valor nutricional total del menú

(por ración)

Energía: 885 kcal

Proteínas: 35 g (16%)

Hidratos de carbono: 125 g (57%)

Grasas totales: 27 g (27%)

Saturadas: 4 g (4%)

Monosaturadas: 17 g (17%)

Poliinsaturadas: 4 g (4%)

Colesterol: 87 mg

Fibra: 9 g

Pollo guisado con verduras

Ingredientes

400 g de pechuga de pollo, dos tomates grandes, dos cebollas medianas, un pimiento, una berenjena, un calabacín, hierbas aromáticas, sal, pimienta, un vaso de vino blanco, 40 ml de aceite de oliva virgen.

Preparación

Cortar las pechugas de pollo en trozos. Dorar en una cacerola los trozos de pollo, salpimentar y añadir las hierbas aromáticas y el vino blanco. Tapar y dejar hacer a fuego lento. Aparte, pelar los tomates y cortar en trocitos. En una sartén con aceite echar las cebollas picadas hasta que se doren ligeramente, añadir el pimiento cortado a dados, rehogar durante 10 minutos y después añadir los tomates y la berenjena pelada y cortada a cuadritos, dejar otros 10 minutos y añadir el calabacín cortado también a cuadritos. Verter el contenido de la sartén en la cacerola del pollo, remover, tapar y dejar a fuego lento unos 30 minutos.

Utensilios

Una cazuela, una sartén.

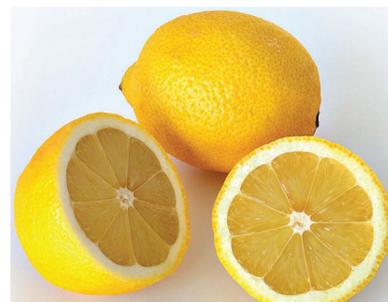


Comida tipo de un día, planificada para una dieta de 2 000 kcal, con una distribución de principios inmediatos equilibrada, un aporte graso principalmente de origen monoinsaturado y un contenido bajo en colesterol y alto en fibra. Esta comida incluye 30 g de pan blanco (una pulga). Las recetas son para 4 raciones. Si se tiene sobrepeso, se recomienda reducir las cantidades en aproximadamente un 20-25%.

Sorbete de limón con fresas

Ingredientes

300 g de fresas, un chorrito de agua, 120 g de azúcar, ½ litro de zumo de limón.



Preparación

Para el sorbete, calentar el agua con el azúcar y dejar hervir un minuto. Dejar enfriar y añadir el zumo de limón. Meter en el congelador hasta que cuaje, remover al cabo de un rato para evitar formación de cristales. Lavar las fresas antes de cortarlas, si se cortan primero pierden sabor. Quitar los rabos y cortar en láminas. Servir el sorbete en cáscaras de limón vacías y decorar colocando las fresas encima en forma de abanico.

Utensilios

Una cazuela.

Cartas a la FHF

Os animamos a que nos hagáis llegar vuestras opiniones, sugerencias o simplemente desahogos. Este boletín es de todos y quiere ser un lugar de encuentro. Esperamos vuestras cartas y correos electrónicos.

La ezetimiba sigue sin ser de aportación reducida

Soy socio de la Fundación y recibo su boletín informativo de forma habitual. Tengo 55 años y descubrí mi hipercolesterolemia familiar a los 28 años a raíz de que me hicieran una analítica, motivada por unas manchas que me salieron en la cara. A todos nos pilló de sorpresa mi colesterol: 355 mg/dl, a pesar de que había indicios para sospecharlo. Mi padre también tenía el colesterol alto, y sufrió su primer infarto a los 55 años. Falleció después de múltiples ingresos y dos operaciones de corazón. Mi única hermana también murió de un infarto fulminante a los 46 años. Con estos antecedentes, mi médico de cabecera me derivó a la Unidad de lípidos del Hospital de San Jorge de Huesca, donde he conseguido controlarlo desde que me han asociado la ezetimiba a las estatinas. Este tratamiento es de por vida, y las estatinas son de aportación reducida, pero no la ezetimiba, de manera que me dirijo a ustedes para que me publiquen esta carta, en la que manifiesto mi indignación ante esta tremenda injusticia. Y estoy segura de que la Fundación podrá hacer algo para que este medicamento que en mi caso es esencial para controlar el colesterol, se considere parte del tratamiento de la HF al igual que las estatinas. Mi situación es muy precaria, como pueden ver en la nómina que les adjunto: solo cuento con 618,74 euros al mes.

M.ª Concepción Pequerul Durango
Grañen (Huesca)

Su testimonio no puede ser más claro, ni tampoco más evidente. Deja fuera de toda duda, que el pago continuado de la ezetimiba desestabiliza su economía. Y así, son muchas las cartas de familias que, como la suya, nos conmueven con sus testimonios. Vamos a transcribir algunas de ellas, para explicarles la situación actual de este tema.

Me gustaría que me informasen si finalmente la ezetimiba es ya de aportación reducida. Sigo tratamiento con una estatina asociada al Ezetrol, y el precio de este fármaco me supone un desembolso importante.

Jose Antonio Fonseca Menéndez
Noreña (Asturias)

El especialista me ha prescrito en mi última visita de enero de 2008 Ezetrol junto con la estatina que desde hace tiempo forma parte de mi tratamiento. Sin embargo, me ha sorprendido el coste mensual que la incorporación de este fármaco supone en mi economía familiar. El especialista me lo ha recetado porque no conseguía bajar el colesterol malo (LDL). Ahora, después de dos meses de tratamiento, he conseguido los objetivos. Pero lo que no entiendo es por qué formando parte del tratamiento, no está en aportación reducida al igual que la estatina.

Jorge Gil Garmendia
Gijón (Asturias)

Presento una HF, que a su vez he transmitido a mis dos hijos Patricia y Alberto. Actualmente, estamos siendo tratados con una estatina y ezetimiba, que ha dejado claro que la combinación de ambos medicamentos controla eficazmente nuestros niveles de colesterol, circunstancia que no ocurría cuando el Ezetrol no existía. Si ambos medicamentos se asocian para controlar esta enfermedad, ¿porqué no está incluida la ezetimiba en aportación reducida? En mi casa, el gasto del Ezetrol se multiplica por tres, lo que repercute de forma considerable en nuestra economía familiar. Cuando desde la administración sanitaria se habla tanto de "justicia social", ¿acaso se han olvidado de la situación vejatoria que sufren las familias con HF? ¿Hasta cuándo señor ministro?

M.ª Teresa Rivero Rodríguez
Madrid

Deseo agradecerles la labor informativa y de seguimiento que desde la Fundación desarrollan, porque nos resulta de una gran ayuda. Sabemos que desde hace tiempo trabajan activamente concienciando a la administración sanitaria sobre la injusta situación que viven los pacientes de este país con respecto al tratamiento farmacológico con ezetimiba que necesitamos las familias con HF. El motivo principal de mi carta es manifestarles que me gasto un dineral en el tratamiento. Soy madre de dos hijos a quienes he transmitido esta enfermedad y nuestros recursos económicos son escasos. En esta misma situación se encuentran mis hermanos y mis sobrinos. La raíz de este trastorno genético la en-

contramos en mi padre. En el caso de mi hijo mayor nunca antes había conseguido controlar sus niveles de colesterol hasta que le incluyeron el Ezetrol en su tratamiento, peor aún, en el caso de mi hijo menor y en el mío propio, que al no tolerar las estatinas teníamos alto riesgo de sufrir como nuestros antepasados un infarto. Sin embargo, ahora todos estamos controlados con este medicamento, pero estamos sorprendidos de que en este país, que tanto se habla de prevención, no se haga nada por facilitar el tratamiento completo a las familias con HF. Les animamos a que sigan luchando contra esta injusticia social.

Antonia Acebedo Gómez
Calzada de Calatrava (Ciudad Real)

Soy paciente con HF y he sufrido las consecuencias de esta enfermedad. En el año 1999, con 68 años, tuve una intervención quirúrgica: revascularización aortocoronaria con tres bypass. En los años previos, incluso después de la intervención y a pesar de llevar una dieta adecuada y tratamiento con estatinas, mis valores analíticos según el especialista no conseguían sus objetivos. En el 2006 se sumó al tratamiento ezetimiba y a partir de ese momento estoy controlado. Después de estos resultados, estoy casi seguro que de haber podido contar con este fármaco desde el principio de mi enfermedad, se hubiera evitado el episodio quirúrgico que sufrí en 1999. Yo estoy jubilado y por tanto el tratamiento completo es gratuito, aunque no lo es para el resto de mis familiares. Mi reflexión es la siguiente: ¿acaso no es más costoso económicamente para el sistema sanitario una intervención quirúrgica como la mía, que la gratuidad del tratamiento del tratamiento completo? A mí no me cabe ninguna duda.

Miguel de Francisco
Madrid

Gracias por enviarme su boletín, y por el seguimiento que ustedes hacen a las familias con HF. Tengo 70 años; en el año 1975 mis niveles de colesterol no bajaban de 600 mg/dl. Claro que las estatinas no existían. Sufrí un episodio de angina en el año 1985 y se me practicó una intervención quirúrgica con la implantación de

»

cartas



tres bypass coronarios. Las cifras de colesterol seguían altas y empecé a tomar estatinas. Sin embargo, los niveles no bajaban lo suficiente, y mi endocrino después de valorar mi situación junto con otros especialistas, creyó conveniente que una vez al mes me hicieran la "LDL aféresis". Con este tratamiento el colesterol se situaba en cifras normales, pero a la semana siguiente volvía a elevarse. En el año 1999 me practicaron un cateterismo terapéutico con la aplicación de varios "stents". Y a raíz de aparecer la ezetimiba, que tomo habitualmente asociada a una estatina, y por supuesto siguiendo una dieta estricta, estoy controlado. Tengo tres hijos y cuatro nietos, la mayoría padecen este mismo trastorno genético, y el gasto del Ezetrol es importante, por lo que su tratamiento se ve condicionado. Comprenderán que después de haber sufrido en el recorrido de mi enfermedad todo estos eventos coronarios por falta del tratamiento adecuado —sin olvidar el elevado gasto de las distintas intervenciones quirúrgicas y el alto costo de la LDL-aféresis—, me resulta difícil entender que la administración sanitaria cuestione el tratamiento completo a mis hijos y nietos. Espero que la Fundación siga presionando a la administración sanitaria para que en el caso de la HF sepa valorar la importancia de la prevención.

José Luis Molina Ortiz
Alicante

Desde la Fundación Hipercolesterolemia Familiar les agradecemos la confianza que depositan en nosotros al hacernos partícipes del peso económico familiar que supone la ezetimiba como parte esencial del tratamiento farmacológico de la HF. A nosotros no nos resulta difícil entenderlo, puesto que se trata de un tratamiento de por vida. Sin embargo, no parece que al Ministerio de Sanidad le resulte tan fácil, a pesar del compromiso político adquirido con el presidente de la Fundación en las dos entrevistas mantenidas con el Secretario General de Sanidad, José Martínez Olmos, a finales del 2007. Es cierto que durante los últimos meses la prioridad política en el país han sido las elecciones generales. Pero nuestra pregunta es: ¿hasta cuándo? ¿Acaso los pacientes con HF no tienen espacio en la agenda política? Desde la Fundación tenemos claro que se tienen que reanudar los contactos cuanto antes y nuestros responsables políticos deben posicionarse en la línea de comprensión, sensibilidad y entendimiento, para que finalmente los

pacientes con HF no se sientan marginados. Y lo que es más importante, que crean en las instituciones democráticas. Máxime una vez que este derecho haya sido aprobado mediante una proposición no de ley por la comisión de Sanidad en el congreso de los diputados en febrero de 2007. Invitamos al Ministerio de Sanidad a que tomen buena nota del contenido de algunas de las cartas publicadas, en las que los pacientes describen sus costosas intervenciones en el curso de la enfermedad coronaria. Y como ellos mismos nos sugieren, en muchos casos podrían evitarse. Sin embargo, para que esto ocurra, es necesario facilitar las adecuadas medidas de seguimiento y control. Y esto es lo que la Fundación traslada a nuestras autoridades sanitarias, porque como todos sabemos, la prevención revierte en beneficios sanitarios, sociales y económicos.

Un paciente que cobra, ocho meses después

De nuevo me pongo en contacto con ustedes, para comunicar esta vez, una buena noticia. Por fin, y después de innumerables trámites (consultas médicas, diversas solicitudes y varios informes), la tesorería delegada de la gerencia regional de salud de la comunidad de Castilla y León me ha reintegrado la cantidad 8,16 euros en concepto de prestación por mi solicitud de aportación reducida para el tratamiento de la hipercolesterolemia familiar.

La cantidad de dinero como pueden ver es mínima. Por otra parte, no sé muy bien de dónde la sacan, ya que mi solicitud ascendía a 163,85 euros, si bien una parte de estos gastos correspondían al Ezetrol, que como todos sabemos aún no tiene el reconocimiento de aportación reducida. Pero debo decirles que aquí lo verdaderamente importante ha sido el hecho de que ahora sepan que este derecho existe y que sin duda servirá para que a partir de ahora, tanto a mí, como a todos los que sufrimos hipercolesterolemia familiar en esta Comunidad de Castilla y León se pongan las pilas y no se arredren ante las dificultades que hay que salvar. Y muy especialmente, en mi lugar de residencia, Medina del Campo, en donde desconocían por completo esta normativa. Ante la nueva solicitud que nuevamente debo tramitar, calcularé de antemano la cantidad que me deben reintegrar, para asegurarme de que se ajusta a la que me corresponde.

José Ramón López Aranda
Medina del Campo (Valladolid)

Nos alegramos de que finalmente usted haya conseguido que su derecho a la aportación reducida haya sido reconocido por los organismos oficiales. Entendemos que esto supone para usted un importante logro personal. Y sobre todo, como usted muy bien dice, su esfuerzo no ha sido en balde, porque además de sentar un precedente, ha conseguido señalar el camino a otros pacientes con HF.

Una anécdota infantil

Os escribo para contaros la enternecedora anécdota protagonizada por mi sobrino Ramón, de 5 años. Somos una familia con hipercolesterolemia familiar, herencia que también padecen nuestros hijos. El padre de Ramón murió con 36 años de un infarto cuando él tenía 15 días de vida y su hermana Blanca 2 años. No hay palabras para describir lo que aquello significó para todos y cómo nos cambió la vida. Los niños conocen ahora su enfermedad desde muy pequeños y cada día nos dan muestras de su concienciación y responsabilidad. Hace pocos días, en el cole, la profesora de Ramón les dijo en clase que había escondido un huevo de chocolate y que quien lo encontrara podría comérselo. Ramón levantó la mano.

—Dime, Ramón, ¿qué quieres?— dice la profesora.

—Es que yo no puedo comer chocolate— replica él.

—Es verdad. Pues dinos algo para esconder que tú puedas tomar.

—Pues... un "filetito de pollo" a la plancha o un "Danacol".

¡Sobran las palabras! Estoy segura que a su padre, desde algún lugar, se le está "cayendo la baba". No queremos obsesionar a nuestros hijos o preocuparles en exceso pero sí que desde pequeños aprendan con esta naturalidad de Ramón, a llevar una vida sana. Gracias en nombre de toda la familia Castillo Fe.

Pepa Castillo Fe
Madrid

Su testimonio, además de enternecedor, es un vivo ejemplo del papel esencial que juega la familia por una parte, pero también la escuela en el cuidado de la salud. Es también ejemplo de lo mucho que nos enseñan los niños. Sus palabras deben hacernos reflexionar sobre la influencia que todos tenemos en la educación de nuestros pequeños.

¿Qué hace la Fundación Hipercolesterolemia Familiar?

En la Fundación Hipercolesterolemia Familiar, con el apoyo de especialistas, dietistas y personal preparado, ayudamos a través de las líneas telefónicas de apoyo, publicaciones, correspondencia y página web a todos los que están interesados en conocer mejor los riesgos de la enfermedad cardiovascular, sobre todo, los riesgos del colesterol elevado. Además de:

- Dirigir nuestro esfuerzo y dedicación a la prevención cardiovascular, mediante la concienciación y sensibilización a las familias con Hipercolesterolemia Familiar (HF), a las autoridades sanitarias, a los medios de comunicación y a los profesionales de la salud
- Promover el bienestar de las personas con HF
- Fomentar el acceso del paciente al tratamiento crónico
- Impulsar el diagnóstico genético y la detección precoz en cascada familiar desde la infancia
- Educar e informar sobre la importancia de los hábitos de vida saludables
- Potenciar la red europea de HF: *Heart EU*, formada por España, Holanda, Inglaterra y Noruega

¿Qué más puede hacer usted?

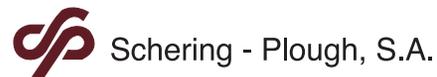
Usted puede marcar una diferencia positiva en su bienestar, en el de su familia y en el futuro de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar, uniéndose a este proyecto solidario. Les animamos a que rellenen la inscripción de socio.

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

Socios protectores de la FHF



*Trabajando juntos
por un mundo más sano™*



Ven con nosotros

La Fundación Hipercolesterolemia Familiar organiza el próximo 24 de mayo una jornada de pacientes llena de actividades para toda la familia. Será en el Palacio de Congresos de Madrid (Paseo de la Castellana, 99) y allí compartiremos una comida saludable y finalmente se hará entrega de un regalo a todos los participantes, junto con un sorteo de bicicletas para adultos y niños. Éste es el programa.

Con la colaboración de
Instituto Flora
 PARA UNA VIDA MÁS SALUDABLE

FUNDACIÓN HIPERCOLESTEROLEMIA FAMILIAR

Programa Actividades Jornada Pacientes 24 Mayo 2008
 Palacio de Congresos de Madrid
 Paseo de la Castellana 99

10.00-10.15
 Bienvenida. (Sala 8).

10.15-11.00
 1ª charla: *Las grasas. Buenas o malas, ¿en qué quedamos?* Ponente: Marta Guarro (Sala 8)

11.00-11.30
 Coffee break

11.30-12.15
 ¡Mueve tu corazón! Taller de baile (salsa, batuka, tango, danza del vientre). (Sala subsidiaria 9)

12.15-13.00
 2ª charla: *Cocina cardiosaludable: técnicas, recetas y consejos.* Ponente: Raquel Bernácer (Sala 8) Entrega mini-recetario de recetas cardiosaludables y consejos culinarios.

13.00-14.15
 Comida buffet. Menú cardiosaludable.

14.15-15.00
 3ª charla: *Actividad física y alimentación: Un tandem esencial en la prevención cardiovascular.* Ponente: Anna Montanyà. (Sala 8)

15.00-15.45
 ¡Mueve tu corazón! Taller de baile. (Sala subsidiaria 9)

15.45-16.30
 Despedida. Entrega de regalo a todos los participantes y sorteo de 3 bicicletas *mountain bike* para adulto y 3 para niños. (Sala 8)

10.00-16.30
 Taller Infantil

Nuestra web, más funcional

Nuestra página web, www.cholesterolfamiliar.com, no ha cambiado su dirección, pero sí ha mejorado su navegabilidad. Su nueva estructura, junto con el buscador, permite a los usuarios una mayor operatividad a la hora de elegir sus contenidos. Todos los folletos divulgativos se podrán descargar e imprimir.

La Fundación inicia un nuevo recorrido con nuevos retos. En esta nueva etapa pretende dar cobertura global a todas sus actividades, incluyendo el registro on line y la intranet. Este nuevo formato permitirá a los profesionales de la salud, que colaboran en los proyectos que la Fundación desarrolla, un mejor acceso y una mayor rapidez en las consultas. Gracias por sus comentarios y sugerencias.

Consejo editorial

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

Señales de aviso de un ataque cardíaco

- Presión torácica con sensación de malestar y de estar lleno.
- Dolor aplastante u opresivo en el centro del pecho durante varios minutos.
- Opresión que empieza en el centro del pecho y se irradia a los hombros, cuello o brazos.
- Malestar torácico con sensación de mareo, sudoración, náuseas o dificultad para respirar.

Señales de aviso de un ictus (trombosis o infarto cerebral)

- Debilidad o falta de sensibilidad súbita de la cara, brazo o pierna en un lado del cuerpo.
- Pérdida o debilidad repentina de la visión, especialmente en un ojo.
- Pérdida del habla o problemas al hablar o entender.
- Fuertes dolores de cabeza de forma súbita sin causa aparente.
- Vértigos, pérdida de equilibrio o caídas repentinas inexplicables, junto con cualquiera de los síntomas mencionados.

No todos estos signos ocurren en cada ataque. Si usted nota uno o varios de estos signos, no espere. Consiga ayuda médica enseñada.