



ganando corazones

Abril 2009

n.º 28

Boletín de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar

En este número...

Felicidades compartidas 2

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

Un día para poner en común lo que sabemos ... 4 y 5

La Fundación organiza el II Simposio sobre hiperlipemias genéticas 6

Una jornada de detección con sus señorías 7



Falta prevención del riesgo cardiovascular en Europa 8

Noticias 9-11

Recetas de primavera 12

Cartas a la FHF 13 y 14

Qué hace la FHF 15

Fundación Hipercolesterolemia Familiar

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

Tfns.: 915042206/915570071 Fax: 915042206

Web: www.colesterolfamiliar.come-mail: info@colesterolfamiliar.comClasificada como fundación benéfico-asistencial
Orden Ministerial de 28 de octubre de 1997

Una conquista de todos

La aportación reducida a la ezetimiba supone un logro para la economía de miles de familias

La ezetimiba (Ezetrol), el fármaco que actualmente se prescribe de manera habitual junto a estatinas para controlar el colesterol en pacientes con hipercolesterolemia familiar (HF), ya es de aportación reducida. Un envase por el que el paciente estaba pagando 21 euros con el descuento de la Seguridad Social, ahora costará no más de 3 euros. Desaparece de esta manera la injusta situación en la que se veían miles de familias que pagaban de manera reducida las estatinas que les prescribía su médico, pero debían seguir costeando la ezetimiba. No ha sido fácil conseguirlo, pero entre todos lo hemos logrado. Enhorabuena a todos.

El pasado 25 de febrero, el secretario general del ministerio de Sanidad, José Martínez Olmos, anunciaba en la comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados la aplicación de la aportación reducida para el fármaco ezetimiba en los pacientes con HF. El anuncio se producía a requerimiento de Conxita Tarruella, portavoz de Sanidad de Convergencia i Unió (CiU) en el Congreso, que reconocía que esta iniciativa "contribuirá a acabar con el agravio económico que soportan estas familias en las que la mayoría de sus miembros que padecen HF necesitan medicarse de por vida".

La aprobación de la aportación reducida venía siendo reclamada desde hace mucho tiempo por parte de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar en nombre de los pacientes y familias con HF. Ya hace más de dos años la comisión de Sanidad del Congreso aprobó una proposición no de ley a iniciativa del grupo parlamentario de CiU.

Desde la Fundación Hipercolesterolemia Familiar nos congratulamos por este importante logro y felicitamos a nuestro Parlamento y al ministerio de Sanidad por la aprobación de este derecho de equidad social, que ha entrado en vigor el 1 de abril de 2009. Pero no nos olvidamos de otros objetivos: ahora, a por la aprobación de un plan estatal de detección de la HF, que salve del desconocimiento a miles de personas que padecen HF sin saberlo.

(Editorial en página 2; cartas de los lectores en páginas 13 y 14).

Felicidades compartidas

La aportación reducida para el fármaco ezetimiba (Ezetrol), usado en combinación con las estatinas para el tratamiento de la hipercolesterolemia familiar (HF), es una realidad desde abril. El pasado 25 de febrero el secretario general del ministerio de Sanidad, José Martínez Olmos, anunciaba la aplicación de la aportación reducida para el fármaco ezetimiba en los pacientes con hipercolesterolemia familiar (HF) heterocigota. Este anuncio se ha producido en la comisión de Sanidad del Congreso a requerimiento de Conxita Tarruella, portavoz de Sanidad de Convergencia i Unió (CiU) en el Congreso.

El gasto inicial que supone la aportación reducida permitirá al final un importante ahorro a la sanidad pública

El primer objetivo fundacional de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar fue la consecución de la aportación reducida para los medicamentos que necesitan los pacientes con HF heterocigota, como un elemento clave para prevenir la aparición de una enfermedad cardiovascular y evitar muchas muertes y muchos gastos sanitarios y sociales, con lo que el gasto inicial que supone la aportación reducida permitirá al final un importante ahorro a la sanidad pública española. Y lo más importante: ahorrará muchas vidas. Hace ahora cinco años se aprobó la

aportación reducida para las estatinas. Y desde la aparición en el año 2004 de la ezetimiba, un fármaco que en combinación con las estatinas facilita que la mayoría de pacientes con HF tengan su colesterol controlado, la Fundación comenzó con las gestiones para conseguir que el tratamiento completo de los pacientes con HF fuese gratuito. Fruto de las mencionadas gestiones se consiguió que la comisión de Sanidad del Congreso aprobase hace más de dos años, una proposición no de ley a iniciativa del grupo parlamentario de CiU.

Aunque el camino ha sido largo y complejo ha merecido la pena su recorrido. Hemos sido tenaces en nuestro empeño y en el camino hemos ganado a mucha gente a nuestra causa, la causa de la prevención activa, desde políticos a médicos y periodistas, pasando por Sanidad y las comunidades autónomas. Por ello, desde la Fundación HF nos congratulamos por este importante logro y felicitamos a todas las personas e instituciones que nos han ayudado y especialmente a nuestro Parlamento y al ministerio de Sanidad por este ejercicio de responsabilidad en estos tiempos de crisis económica.

Pero la consecución de la aportación reducida no va a hacer que olvidemos nuestro principal objetivo, que es dar a conocer la HF a las personas que la padecen sin saberlo. Reclamamos, con más fuerza que nunca, que se establezca un plan de detección de la HF a nivel estatal, coordinado entre las comunidades autónomas.

Personaje



Natalia Fructuoso Mellado

35 años

San Miguel de Salinas (Alicante)

Natalia es una joven madre de un niño con hipercolesterolemia familiar (HF) homocigota, esto es, que ha heredado el gen defectuoso que le impide eliminar correctamente el colesterol de su sangre por parte paterna y materna. Natalia padece también la HF heterocigota, es decir, la heredó de uno de sus progenitores, aunque pudo ocurrirle como a su hijo, pues tanto su padre como su madre son afectados de la HF. Ni el suyo ni el de su hijo son casos raros en poblaciones como la de San Miguel de Salinas (Alicante), donde es habitual que se cruce el parentesco de sus vecinos.

Natalia es lo que se llama técnicamente caso índice de su familia, esto es, la persona a la que se le detecta una HF y a partir de la cual se investiga al resto de sus familiares. Pero en su caso, Natalia no es solo el caso índice. Es, además, la entusiasta instigadora del estudio que se hizo a más de 90 personas de su localidad natal en una nueva jornada de detección que llevó a cabo la Fundación Hipercolesterolemia Familiar el fin de semana del 28 de febrero y el 1 de marzo.

Y su afán porque se llevara a cabo esta jornada no fue exactamente por ella, porque pese a tener HF sus valores de colesterol nunca han sido excesivamente elevados. Sin embargo, ser madre a los 31 años de un niño con HF homocigota, le ha llevado a difundir entre sus allegados los problemas a los que puede conducir este trastorno, porque como ella misma reconoce, muchos de sus familiares "no son conscientes" de la gravedad de las consecuencias a las que puede conducir su situación. Consecuencias que ha visto en su marido, igualmente afecto de HF, y que sufrió un infarto a los 32 años.

Mientras tanto, esta maestra de educación infantil es feliz con su pequeño, medicado desde los dos años y habituado a una dieta que lleva con normalidad, aunque se la salte en algún cumpleaños.

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

La hipercolesterolemia familiar (HF) es un trastorno genético heredado que afecta a unos 100.000 españoles, similar a la diabetes tipo 1, que predispone a una marcada elevación de las cifras de colesterol desde el nacimiento con el consiguiente riesgo de desarrollar una enfermedad cardiovascular prematura. No obstante, se estima que sólo un 20 por ciento de los pacientes con HF están diagnosticados. Y el riesgo acumulado de tener una cardiopatía isquémica mortal o no mortal es del 50 por ciento a la edad de 50 años en los hombres y de al menos un 30 por ciento en las mujeres de 60 años. Sin embargo, con la detección precoz y el adecuado tratamiento podemos evitar la enfermedad cardiovascular. La adopción de hábitos de vida saludables como las medidas dietéticas, el ejercicio físico y el no fumar junto con el tratamiento con estatinas han demostrado la eficacia en el control de las cifras de colesterol y en la reducción del riesgo cardiovascular. Así, la esperanza de vida de las personas con HF se puede igualar a la del resto de la población.

El diagnóstico clínico de la HF se basa en la historia personal y familiar, el examen físico y las concentraciones de colesterol. Sin embargo, el desarrollo de la biología molecular ha puesto de manifiesto que el diagnóstico genético es especialmente útil en los grupos de personas que tienen un elevado riesgo de desarrollar una enfermedad cardiovascular prematura como ocurre en la HF. La aparición de los tests genéticos nos proporciona el diagnóstico de certeza y, lo que es más importante, nos ayuda en la identificación de los familiares a través de la denominada cascada familiar (la mitad de los familiares de un caso conocido estarán afectados), además de facilitar un mejor seguimiento del tratamiento.

Recientemente, el Instituto Nacional para la Salud y Excelencia Clínica (NICE) británico ha publicado una guía para el diagnóstico y el

La HF es un trastorno genético que afecta a unos 100.000 españoles, pero se estima que sólo un 20 por ciento de los pacientes con HF están diagnosticados

tratamiento de la HF con el objetivo de reducir la mortalidad cardiovascular prematura. En esta guía también se informa de que la calidad del tratamiento y seguimiento de la HF está por debajo de los estándares médicos recomendados. Concluye que la HF es un problema de salud grave y por tanto su detección debería ser prioritaria en la agenda de cualquier política de salud pública. Una de las recomendaciones más importantes de esta guía es la detección genética en cascada familiar como ya se está realizando en Holanda, para diagnosticar precozmente a los familiares de aquellas personas ya identificadas de HF y poder prevenir la enfermedad cardiovascular prematura. Desde la Fundación Hipercolesterolemia Familiar apoyamos esta iniciativa, porque también nosotros hace tiempo que apostamos por un programa de detección y seguimiento de familias con HF a nivel nacional y así se lo continuamos manifestando a las comunidades autónomas y al ministerio de Sanidad. Como se muestra en este boletín (páginas 4 y 5) con la acción realizada

Castilla y León ha comenzado un plan modélico que está sirviendo de piloto y ejemplo para otras comunidades

en la localidad de San Miguel de Salinas (Alicante), la detección de familias con HF es fácil y una de las medidas más rentables en salud.

Un plan modélico

Hasta diez comunidades en España, como ya hemos contado en anteriores boletines, están realizando la detección genética, aunque la mayoría sin un programa de identificación en cascada familiar. Sin embargo, Castilla y León ha comenzado un plan modélico que está sirviendo de piloto y ejemplo para otras comunidades. Consiste en la identificación genética en cascada familiar de los familiares de un caso probado de HF con la implicación de los servicios asistenciales de atención primaria y especializada. Además de la implicación del primer nivel asistencial, el programa contempla la formación de los médicos de atención primaria en el diagnóstico genético y en el tratamiento de la HF. Otras comunidades como Extremadura y Madrid también van a implicarse en un plan de detección de la HF, previa formación, a los médicos de atención primaria.

En la actualidad hay suficientes datos que apoyan la necesidad de una detección en cascada familiar para la HF. La utilidad clínica de la detección genética en términos de beneficios a largo plazo para prevenir la carga de enfermedad cardiovascular está bien documentada y además es coste-eficaz (ver página 8). Por tanto, desde la Fundación creemos que es el momento para elaborar un plan nacional de detección de la HF que ya ha comenzado a nivel regional y que debe coordinar el ministerio de Sanidad para que en cualquier rincón del país se puedan beneficiar todas las familias con HF. Recientemente, el presidente de la comisión de Sanidad del Congreso, Gaspar Llamazares, ha realizado una pregunta al ministerio de Sanidad sobre la situación del plan, que esperamos que próximamente sea una realidad.

Un día para **poner en común** lo que sabemos

Nueva jornada de detección de la HF en San Miguel de Salinas (Alicante), donde acuden casi cien personas



Las familias con hipercolesterolemia familiar (HF) en San Miguel de Salinas (Alicante) tienen motivos sobrados para querer conocer más sobre esta enfermedad silenciosa. La alta incidencia de HF les ha hecho despertar a la información. Y esta ha sido la razón que ha movido a Natalia Fructuoso Mellado, asociada a la Fundación Hipercolesterolemia Familiar, a plantearnos la necesidad de llevar a cabo en San Miguel una jornada de detección genética de HF. El entusiasmo de ella, y de otros pacientes informados, hizo posible la puesta en marcha de una nueva jornada de detección genética en esta localidad los pasados días 27 y 28 de febrero y

1 de marzo, en la que se estudiaron casi 100 personas entre adultos y niños.

Natalia sabe muy bien que la información en el caso de la HF es esencial, porque a ella le ha tocado sufrir los estragos de la

Es necesario convencer a los familiares más reacios, aquellos que todavía culpan al destino de las muertes repentinas de padres, tíos y abuelos

HF en su forma más dura. Ha heredado la HF de sus padres y, sin embargo, se puede considerar afortunada, porque presenta una HF heterocigota, esto es, solo ha heredado uno de los dos genes defectuosos. Su marido Benedicto Aniorte Fructuoso corrió peor suerte, supo que tenía HF después de sufrir un infarto a los 32 años. A partir de ahí, los dos saben cómo controlar la HF, pero se les escapaba algo. No sabían que los genes están detrás de esta enfermedad. Se enteraron a los 18 meses de nacer su hijo Andrés, después de acudir a varias consultas médicas buscando la causa de los xantomas (depósitos de colesterol), bultitos que Andrés presenta



en diferentes partes del cuerpo. Y es que Andrés ha heredado de cada uno de sus padres el gen anómalo y tiene una HF homocigota.

Sin pinchazo

Ellos quieren saber más acerca de la HF, y animan igualmente, a otras familias como las de Conchi, Verónica y Rosario María a participar en la jornada. Sin embargo, en algunos casos, es necesario convencer a los familiares más reacios, aquellos que todavía culpan al destino de las muertes repentinas de sus padres, tíos y abuelos. Pero lo hemos conseguido. Primero, se han estudiado genéticamente los casos índices (un caso por familia) para estar seguros del diagnóstico de HF. El doctor José María Cepeda, jefe del servicio de medicina interna del hospital de Torrevieja les citó para hacerles la prueba: una simple muestra de saliva. Afortunadamente, ya no es necesario el pinchazo.



Después de unos días, tenemos el resultado positivo de las muestras analizadas.

A partir de ese momento se inició la búsqueda de los familiares afectos y no afectos por línea directa. Aunque esta tarea a veces no resulta fácil, en este caso el apoyo solidario de todos dio paso a la idea compartida de que "todos podemos hacer algo más", según nos decían los participantes de la jornada. Y en esta misma dirección apunta el estudio-cohorte que la Fundación inicia en el año 2003, en el que también ellos se integran y nos empujan a avanzar en estas nuevas vías que los tests genéticos nos brindan, y que en el caso de la HF nos abrirá una puerta de esperanza hacia la medicina predictiva.

Tratamiento y anticonceptivos

De todo esto, hablamos la tarde del viernes 27 de febrero en el salón social de San Miguel, donde a nuestra llegada todos nos esperaban para participar en la charla coloquio, según se había programado. Era la ocasión que los pacientes habían esperado durante mucho tiempo, para alzar su voz en busca de respuestas. Las más jóvenes querían saber si podían combinar el tratamiento de la HF con anticonceptivos. Después de sus experiencias, es fácil entender la preocupación de todos. Ahora saben que sí se puede combinar, y esto les tranquiliza, según nos han comentado varios de los participantes. Se han dado cuenta de que la

Las pacientes más jóvenes querían saber si podían combinar el tratamiento de la HF con anticonceptivos, y ya lo saben: sí, se pueden combinar

detección genética es esencial para acceder al consejo genético, y si fuera necesario al diagnóstico genético preimplantacional.

El sábado y el domingo, a las 8,30, horas comienza las extracciones y la exploración física, necesarias para cumplimentar los cuadernos de recogida de datos clínicos y de frecuencia alimentaria, que realiza el equipo de la Fundación formado por cuatro médicos, una enfermera y una coordinadora, y que contó en todo momento con el apoyo del doctor José Miguel Pinilla, coordinador del centro médico de San Miguel. En esta ocasión también nos acompañaron las investigadoras Lina Badimón y Teresa Padró, del centro de investigación cardiovascular de Cataluña, para la adecuada recogida de muestras.

Los resultados genéticos de esta jornada serán de gran utilidad para todos, pero aún más para aquellos jóvenes que necesitan conocer su futuro. No sirve esconderse, como nos decían durante el coloquio, porque "al final se paga". Y, ciertamente, no se puede jugar con el destino. El diagnóstico genético nos permite conocer y por tanto prevenir. De ahí la necesidad del consejo genético para evitar que la HF nos presente su peor cara. Y esta es la razón solidaria de Natalia en impulsar esta jornada. Apenas quiere hablar de su historia personal, pero tampoco quiere que a otros les ocurra lo mismo. Así lo transmite la generosidad de su sonrisa. Y esta misma generosidad es la que esperamos de nuestra administración sanitaria para que el plan de detección genética se extienda a todas las familias con HF de este país.

La Fundación organiza el II Simposio sobre hiperlipemias genéticas

Continuando con el compromiso de actualizar el conocimiento de las hiperlipemias genéticas y el riesgo cardiovascular, la Fundación Hipercolesterolemia Familiar organiza el II Simposio Internacional que se celebrará en Madrid los días 7 y 8 de mayo de 2009. Esta reunión está dirigida tanto a médicos especialistas en el manejo del riesgo cardiovascular, como a médicos de atención primaria. Y pretende llenar el vacío que existe en el conocimiento y en la formación de los profesionales sanitarios en las hipercolesterolemias genéticas.

Puesto que la prevención cardiovascular sigue siendo la asignatura pendiente de los sistemas sanitarios, una de las mesas del simposio analizará la política sanitaria y las estrategias de salud en la prevención de la enfermedad cardiovascular tanto a nivel estatal como regional. Entre los temas propuestos para el análisis, destaca el de las políticas de salud que se llevan a cabo para detectar a los grupos más vulnerables de desarrollar una enfermedad cardiovascular, como los que presentan una hipercolesterolemia familiar. En esta mesa de política sanitaria se cuenta con la participación del ministerio de Sanidad y de las comunidades autónomas de Castilla y León,

Una de las mesas analizará la política sanitaria en la prevención de la enfermedad cardiovascular

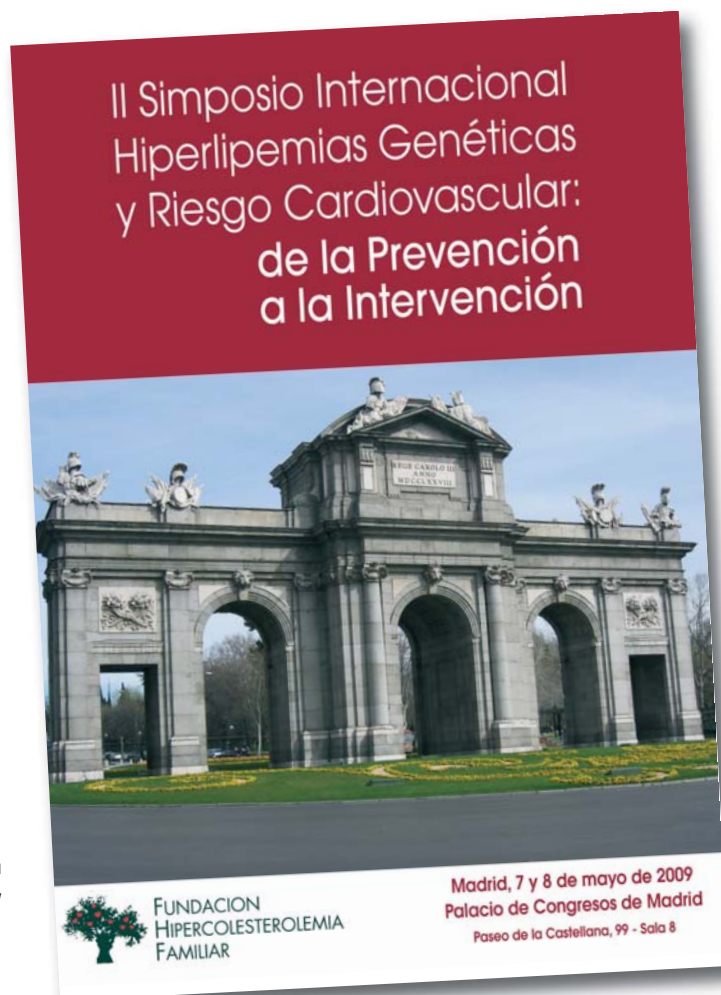
Extremadura, La Rioja y Madrid. También se presentará la guía para el diagnóstico y tratamiento de la HF elaborada por el presti-

gioso Instituto Nacional para la Salud y Excelencia Clínica (NICE) británico. La reciente publicación de esta guía avala la detección precoz de la HF usando el cribado genético en cascada familiar a partir de un caso índice en la familia.

Actualización científica

Otra prioridad es proporcionar una actualización científica en el diagnóstico y tratamiento de las hiperlipemias familiares y otros pacientes con elevado riesgo cardiovascular. También se actualizarán las recomendaciones para el uso del diagnóstico genético en la HF, así como las recomendaciones en el tratamiento tanto de los niños como de los adultos con hipercolesterolemia, que abarcan desde las medidas dietéticas y de hábitos de vida saludables como el no fumar, hasta medidas farmacológicas, que incluyen el tratamiento combinado y técnicas más avanzadas como la LDL-aféresis en las hiperlipemias más graves.

Los registros de pacientes tienen un importante papel en la calidad de la práctica clínica y entre otros objetivos nos permiten valorar la actitud de los médicos en la consecución de objetivos terapéuticos y la seguridad y eficacia de los fármacos. En este simposio se analizarán los datos del registro español de hiperlipemias familiares que comenzó en el año 2007.



Noticias • Noticias • Noticias • Noticias

Falta prevención del riesgo cardiovascular en Europa

Los datos procedentes de la tercera encuesta del estudio Euroaspire, publicados en la revista médica *The Lancet*, no son nada esperanzadores, porque entre los sujetos que han sufrido un infarto de miocardio, una angina de pecho o que han pasado por el quirófano para recibir un "stent" (malla de acero intracoronaria que se coloca para restablecer el flujo sanguíneo en una arteria obstruida) el 20 por ciento continúa fumando, el 30 por ciento tiene sobrepeso u obesidad y la diabetes se triplica.

El grupo del estudio Euroaspire describe las pautas de prevención cardiovascular en la práctica clínica diaria, comparando las encuestas realizadas en ocho países europeos. Este estudio coteja los datos de 1995-96, 1999-2000 y 2006-07 relativos al estado del tratamiento y de los factores de riesgo aproximadamente un año después de un episodio cardíaco entre hombres y mujeres menores de 70 años.

En general los resultados son decepcionantes y absolutamente extrapolables a España. Aun cuando el tratamiento farmacológico y el estado de los lípidos mejoraron sustancialmente, aproximadamente un 20 por ciento de los pacientes siguieron fumando, sin reducción alguna durante el periodo de 12 años. Además, es muy preocupante el considerable ascenso de la obesidad y la

diabetes. Por lo tanto, el estudio revela una diferencia permanente entre los estándares que establecen las recomendaciones de prevención secundaria del riesgo cardiovascular y los resultados que se logran en la práctica clínica. Es de esperar que los médicos sigan las recomendaciones de prescripción con más facilidad de la que los pacientes modifican sus hábitos alimentarios o dejan de fumar. Pero aunque se están haciendo más recomendaciones, los objetivos terapéuticos están todavía lejos de ser alcanzados.

Tres mensajes

Por lo tanto, de los resultados del estudio Euroaspire se desprenden tres mensajes: 1) es necesario ayudar a los pacientes con enfermedad coronaria para que adopten hábitos de vida saludables debe ser prioritario para los médicos y autoridades sanitarias; 2) es preciso revisar continuamente los objetivos terapéuticos de las recomendaciones; y 3) la prevención del riesgo cardiovascular no es suficiente. Se necesitan acciones políticas que vayan desde la lucha contra la comida rápida hasta la promoción del ejercicio físico (que hay que hacer accesible para la población) y las comidas escolares saludables. Además, el paciente y el resto de la población deben tomar parte activa en su cuidado y tratamiento y dejar de ser un sujeto pasivo para convertirse en un aliado de su médico contra la enfermedad cardiovascular.

Un programa de cribado genético de la HF en España es muy rentable

Los responsables de la Administración deberían elegir e implantar las políticas de salud cuya eficacia se haya comprobado en estudios de coste-eficacia. Puesto que las personas con hipercolesterolemia familiar (HF) tienen un elevado riesgo de desarrollar una enfermedad cardiovascular prematura, varios economistas de la salud, con datos aportados por la Fundación Hipercolesterolemia Familiar, han realizado un estudio de coste-eficacia para analizar la viabilidad de su detección. Este estudio ha mostrado que un programa de cribado genético más el tratamiento

farmacológico en familiares directos de personas con hipercolesterolemia familiar tiene una buena relación coste-efectividad en comparación con otras tecnologías sanitarias en España. Por tanto, los resultados obtenidos respaldan la puesta en marcha de un plan de detección de la HF.

Revista Española de Cardiología, 2009; 62:57-65



Noticias • Noticias • Noticias • Noticias

Recomendaciones para mejorar la nutrición en los niños

El sobrepeso o la obesidad puede comenzar en los primeros años de la vida o durante la adolescencia debido, en la casi totalidad de los casos, a una alimentación inadecuada, con un consumo excesivo de chucherías saladas (patatas fritas, gusanitos de queso y cereales, palomitas de maíz, etc.) o bollería y chucherías dulces, junto con el poco ejercicio físico.

El consumo de chucherías casi nunca es aislado, suele seguirse de refrescos o colas con alto contenido de azúcares, también de sal, aunque predomine el sabor dulce. Muchos padres premian a sus hijos con estos aperitivos y bebidas o con comida basura con alto contenido en grasas, colorantes y sal. Una de las consecuencias de una alimentación inadecuada y del consumo excesivo de refrescos y colas es el sobrepeso y la obesidad. Los niños deben beber agua, no batidos ni refrescos, que deben reservarse para situa-



ciones excepcionales y muy esporádicas. Los refrescos, los batidos y las colas contienen muchas calorías vacías y también sal, por ello no quitan la sed y muchas veces la aumentan.

Retirar cualquier tipo de aperitivo o chuchería disponible en los centros escolares ayuda a que los niños consuman más fruta y verdura. Así lo confirma un estudio

realizado en niños procedentes de más de 2.000 escuelas de primaria en Estados Unidos. Además de tener en cuenta la cantidad de frutas y verduras que cada niño consumía al día, los investigadores analizaron si en el centro escolar al que acudían podían tener acceso a algún tipo de aperitivo, chuchería o dulce. Así descubrieron que los niños que

estudiaban en colegios donde este tipo de alimentos estaban restringidos tomaban frutas y verduras más frecuentemente que el resto de los participantes. Como conclusión los autores sugieren que una política de restricción de aperitivos y dulces debería formar parte de una estrategia que tenga como objetivo mejorar la calidad de la dieta en los niños.

La dieta mediterránea previene el deterioro cognitivo

Un estudio realizado en Estados Unidos con cerca de 1.900 personas seguidas durante cuatro años y medio ha demostrado que el grupo que seguía mejor la dieta mediterránea se asociaba con un menor riesgo de daño cognitivo leve, la situación intermedia entre el envejecimiento normal y la demencia. La dieta mediterránea también disminuye el riesgo de desarrollar la enfermedad de Alzheimer en los pacientes que ya presentan daño cognitivo leve. La razón para estos resultados beneficiosos podría encontrarse en la mejora de ciertos factores asociados con el daño cognitivo que induce este tipo de dieta, como la reducción de determinados marcadores de inflamación y de los niveles de colesterol y azúcar, así como la mejora de la salud general de los vasos sanguíneos.

Archives of Neurology, 2009

El aceite de oliva mejora la salud de los huesos

Un estudio realizado en Grecia ha descubierto que una dieta con un consumo elevado de aceite de oliva acompañada con una menor ingesta de carnes rojas, mejora el mantenimiento de la masa ósea de las mujeres durante la edad adulta. Estos datos junto con un consumo adecuado de calcio y la práctica de ejercicio físico pueden prevenir el desarrollo de osteoporosis.



Nutrition, 2009

Noticias • Noticias • Noticias • Noticias

Los españoles consumen más sal de la recomendada

Aunque la sal es necesaria para nuestro organismo en pequeñas cantidades, la mayoría de los españoles consume casi el doble de sal de la cantidad diaria recomendada. Esto se debe a la proliferación del consumo de alimentos precocinados, aperitivos, conservas, sopas y salsas en sobres, embutidos, salazones, bollería, pastelería industrial y bebidas de soda, que suelen representar el 75 por ciento de la sal consumida. El consumo diario restante procede de forma natural de los alimentos (10 por ciento) y de la que añadimos en casa a los alimentos cocinados (15 por ciento). El sodio es un componente de la sal (cloruro sódico) y es el principal factor dietético responsable de la presión arterial. Así, un exceso de consumo de sal se ha relacionado con el desarrollo de hipertensión arterial que aumenta el riesgo de enfermedad cardiovascular.

Por este motivo, el ministerio de Sanidad acaba de anunciar un plan de acción para la reducción del consumo de sal. Se recomienda una reducción de la sal en nuestra dieta de los 9-10 gramos que consumimos de media a 5 gramos al día. Las verduras, frutas, legumbres, cereales, la carne y pescado frescos son de forma natural bajos en sodio. Cuando compre alimentos precocinados o empaquetados hay que tratar de elegir aquellos con el etiquetado "bajo en sal". En lugar de añadir sal se pueden usar especias o hierbas. También hay que tener en cuenta que muchos medicamentos tienen un alto contenido en sodio y muy especialmente aquellos cuya presentación es efervescente. Para más información consulte la guía para controlar su colesterol en nuestra web: www.colesterolfamiliar.com y vea el apartado sobre la sal (páginas 40-43).

La contaminación ambiental reduce la esperanza de vida

Según la Organización Mundial de la Salud, la polución o contaminación del aire es responsable del 1,4 por ciento de todas las muertes del planeta. Esto probablemente se debe a que las diferentes sustancias que contaminan el ambiente a partir de los humos de las fábricas o de las emisiones de automóviles y camiones favorecen la aparición de enfermedades respiratorias y del sistema circulatorio. La inflamación que genera en nuestro organismo la inhalación de las partículas contaminantes parece ser la causante de estas enfermedades debido a un proceso acelerado de aterosclerosis por aumento de la rigidez arterial.

Un estudio epidemiológico realizado en Estados Unidos analiza la esperanza de vida de los habitantes de 51 áreas metropolitanas en relación con la concentración de partículas contaminantes a lo largo de las últimas décadas, y sus hallazgos confirman que las medidas encaminadas a disminuir la contaminación y a mejorar la calidad del aire que respiramos contribuyen a mejorar la esperanza de vida de la población.

New England Journal of Medicine, 2009



Comer menos mejora la memoria

Comer poco no solo puede evitar la temida obesidad sino que además mejora la memoria o función cognitiva y previene su deterioro, según un estudio efectuado en Alemania en hombres y mujeres de 50 a 72 años con pesos que oscilaban entre el normal y el sobrepeso. El grupo al que se recomendó

una dieta con disminución calórica de un 30 por ciento, principalmente tomando raciones menores, mostró una mejor puntuación en los tests de memoria que el grupo que seguía su dieta habitual. También mostraron una reducción de los niveles de insulina y de los marcadores de inflamación. En opi-

nión de los investigadores, los niveles de insulina más bajos pueden aumentar la sensibilidad de los receptores del cerebro, lo que permitiría que los recuerdos se conservasen durante más tiempo.

The Proceedings of the National Academy of Sciences, 2009

La Fundación en los medios de comunicación

En estos meses la Fundación Hipercolesterolemia Familiar ha aparecido numerosas veces en los medios de comunicación tanto en los de ámbito sanitario como en los generales. La noticia más importante arrancaba con el anuncio hecho por el ministerio de Sanidad el pasado 25 de febrero en el que aprueba la aportación reducida para la ezetimiba en los pacientes con hipercolesterolemia familiar. Entre otros diarios fue recogido en *El Mundo Salud*, *El Global*, *Gaceta Médica* y *Diario Médico*.

En el mes de febrero numerosos diarios también se hicieron eco de las jornadas realizadas por la Fundación Hipercolesterolemia Familiar en la sede del Senado sobre el control integral de los lípidos y en las que participaron la mayoría de senadores y funcionarios de la cámara alta.

Más recientemente, una información de la agencia de noticias Europa Press ha tenido una amplia cobertura en medios regionales, en la que se destacaba que "médicos y pacientes piden al

ministerio de Sanidad que se extienda a todo el sistema nacional de salud el diagnóstico genético precoz de la hipercolesterolemia familiar". En estos momentos esta detección se contempla en diez comunidades autónomas. También se destacaba la importancia que tiene el médico de atención primaria en la detección de las familias con HF y la importancia de poner en marcha programas de formación en atención primaria como el iniciado por la junta de Castilla y León.

GACETA MÉDICA

EL GLOBAL.net

EL MUNDO

Las estatinas son eficaces en la prevención primaria de las enfermedades cardiovasculares

De acuerdo con las conclusiones de un estudio realizado por investigadores de Israel, el tratamiento con estatinas se asocia con una reducción del riesgo de mortalidad con independencia del diagnóstico previo de enfermedad cardiovascular (angina e infarto de miocardio, infarto cerebral o ictus). Por tanto, además de los beneficios ya conocidos en la denominada prevención secundaria (pacientes ya diagnosticados de enfermedad cardiovascular), la administración continua de estatinas resulta también eficaz en la prevención primaria de la enfermedad cardiovascular.

El estudio realizado en más de 200.000 adultos con una edad media de 57 años mostró que la administración continuada de estatinas se asocia con una reducción de, al menos, el 45 por ciento del riesgo de mortalidad por cualquier causa. El beneficio resultó aún más significativo en aquellos pacientes con niveles más elevados de colesterol LDL al inicio del tratamiento. De acuerdo con los investigadores el beneficio asociado con el tratamiento con estatinas fue mayor de lo esperado, lo que resaltó la importancia de promover su admi-



nistración y su mantenimiento a largo plazo, especialmente en los pacientes de riesgo cardiovascular elevado tanto para la prevención primaria como secundaria.

Archives of Internal Medicine, 2009

recetas

Recetas de Primavera



Arroz primaveral

Ingredientes

200 g de arroz, 600 g de tomate, 120 g de atún claro al natural, 100 g de judías verdes, 50 g de guisantes y 30 ml de aceite de oliva virgen



Preparación

Se cuece el arroz con agua y sal. Cuando esté en su punto se escurre, se enjuaga y se deja enfriar. Aparte se fríe el tomate picado hasta que esté bien frito. Se cuecen las judías verdes y los guisantes por separado. Se unta con aceite un molde de corona, se pone una capa de arroz en el fondo y encima otra de atún y tomate, con las judías verdes y los guisantes, cubriéndolo con el arroz restante. Se mete 5 ó 10 minutos en la nevera y ya se puede desmoldar.



Utensilios

Un cazo
Un molde de corona (redondo)

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

Merluza con alcachofas

Ingredientes

400 g de merluza, 400 g de alcachofas, pimienta, perejil, 30 ml de aceite de oliva virgen



Preparación

Limpian las alcachofas eliminando las hojas externas, hasta quedarnos con el corazón que cortamos en 8 trozos. Freírlas en una sartén con aceite (sin haberlas cocido antes) hasta que estén doradas y hechas por dentro. Dorar en una sartén los trozos de merluza salpimentados y espolvorear con perejil picado. Disponer en un plato los trozos de merluza con las alcachofas alrededor.



Utensilios

Una sartén

Sorbete de fresa

Ingredientes

300 g de fresas, dos limones, 20 g de azúcar, hojas de melisa

Preparación

Limpian las fresas, batirlas y pasarlas por el chino para quitar las pepitas, añadir el azúcar y el zumo de limón. Verter la mezcla en una sorbetera y poner en funcionamiento hasta que la mezcla se espese por el frío (alrededor de 20 minutos). Decorar con fresas picadas y hojas de melisa. Si no hay sorbetera se puede utilizar otro recipiente, meter la mezcla en el congelador y removerlo cada poco tiempo para evitar que se forme una placa de hielo.



Utensilios

Batidora



Valor nutricional total del menú

(por ración)

Energía: 675 kcal

Proteínas: 37 g (22%)

Hidratos de carbono: 89 g (53%)

Grasas totales: 19 g (25%)

Saturadas: 3 g (4%)

Monoinsaturadas: 11 g (15%)

Poliinsaturadas: 3 g (4%)

Colesterol: 50 mg

Fibra: 8 g

Sodio: 264 mg

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.

Felicitaciones de nuestros asociados

En esta ocasión, las cartas recibidas tienen un único tema: la extraordinaria acogida que ha tenido la aprobación de la aportación reducida para la ezetimiba (Ezetrol). Traemos aquí una selección de los correos electrónicos recibidos, aunque son muchos más los que nos fueron enviados y no pueden aparecer en estas páginas por razones de espacio.

Solo quiero felicitaros por este logro y agradecer profundamente los esfuerzos y dedicación continuos que habéis puesto en este empeño. En este tiempo de crisis, no tan solo económica, me congratula tanto como lo que habéis conseguido, la constancia de encontrar personas que asumen gratuitamente el reto de plantear, perseguir y liderar iniciativas orientadas a mejorar las condiciones y expectativas de vida de colectivos y familias afectados por alguna circunstancia desfavorable.

Muchas gracias y enhorabuena.

Javier Sandoval

¡Enhorabuena! Estáis haciendo una labor magnífica. Gracias por vuestro esfuerzo. Un fuerte abrazo.

Luis Miguel Fuentetaja

Me dirijo a ustedes para comunicarles que en esta provincia, Guipuzcoa, ya nos visan el Ezetrol. Se lo comunico con toda alegría, ya que con la crisis que padecemos es un alivio para tantas familias que lo necesitan. Sin más que agradecerles todas sus atenciones y su estupendo trabajo, les saludo efusivamente. Un abrazo.

Maribel Urraca

Muchísimas gracias. Realmente es una gran noticia.

Manuel Ballesteros

Muchas gracias por vuestro esfuerzo que, finalmente, ha tenido su fruto. Un saludo.

Pilar Reina Guerrero

Enhorabuena a todos los que habéis luchado por este logro. ¡Animo! Un cordial saludo

extensible a todos los que formáis el equipo de la Fundación.

Manuel Márquez Ruiz

Enhorabuena y muy agradecidos por su trabajo y dedicación. Un saludo y mucho ánimo de parte de toda nuestra familia.

Octavio Carvajal Méndez

Muchísimas gracias por tan extraordinaria noticia. Felicidades por vuestro extraordinario tesón, con lo cual es cierto aquello de "el que la sigue la consigue". Saludos.

Ferran León Perna

¡Muchas gracias por la información y el interés que se han tomado! Saludos.

Julián Ortiz y Teresa Rivero

Enhorabuena a todo el equipo de la Fundación, es una muy buena noticia. Al final todo el esfuerzo que habéis realizado ha dado sus frutos.

Un saludo.

Cristina, Jens, Carolina y Elisa Roettges

Gracias por esta buena noticia. No hay nada mejor que creerse uno mismo lo que está haciendo y por lo que lucha. Al final se consigue.

Un saludo.

Jesús Mesas

Por fin otro logro que se ha conseguido. Nos debemos alegrar después de mucho esfuerzo por vuestra parte, que a todos económicamente nos va suponer un ahorro cuando lo necesitemos tomar para reducir los niveles de nuestra hipercolesterolemia. No me

queda más que agradeceros vuestro esfuerzo. Un saludo.

Melchor Rojo

Supongo que estos avances compensarán muchos sinsabores. Mi más cordial enhorabuena a todos vosotros.

Un abrazo.

Susana Reboreda

Hola, todos los miembros de la familia Vidal Jiménez nos alegramos por esta noticia y que gracias a vuestro tesón se ha conseguido. Enhorabuena y un cordial saludo.

Familia Vidal Jiménez

Muchas gracias por el aviso ya que estábamos esperándolo desde hace tiempo. Me da mucha alegría que por fin hayan tenido en cuenta este tema, pero tengo una duda: ¿podemos ir con las recetas a la farmacia o hay que mandarlas a inspección como las estatinas? Precisamente llevo una receta en el bolso y ¡menos mal que no la compré aún! Pero tengo que ir esta semana. Muchas gracias, como siempre, por vuestra ayuda.

Mónica Poggio

Esta carta es de agradecimiento por el interés que ustedes se han tomado, yo solicite el Ezetrol para que me concedieran la receta de aportación reducida, y esta carta es para los lectores de la revista que ustedes nos mandan con información, para que vean que estas recetas que solicitamos, pidiendo medicamentos que tenemos que tomar a largo plazo, se conceden. Esta organización se toma mucho interés por todos los que tenemos el colesterol alto. Mi más cordial saludo y muchas gracias.

Conchita Pequerul Durango





cartas



Efectivamente, la semana pasada consulté vuestra web y pude ver las últimas noticias y novedades al respecto. Esta semana he solicitado la validación a través de mi centro de asistencia en Sant Cugat (Barcelona). Espero no tener ningún problema dada la novedad. Muchas gracias por la comunicación.

Alberto Esteban

Muchas gracias y felicidades por el trabajo realizado.

Oscar Riera

Muchas gracias por la información. Creo que nos alegramos todos mucho. Saludos cordiales.

María Ángeles Valero Zanuy

Muchas gracias por la información. Y por la labor que desde la fundación se esta haciendo. Saludos.

José Miguel Box

Le agradezco la información recibida a cerca de la aportación reducida de la ezetimiba. Espero su confirmación para dar traslado al ámbito administrativo.

Enrique García Benavente

Me alegro mucho de la noticia de la aprobación de la aportación reducida para la ezetimiba. Felicidades a todos vosotros y a los socios que con nuestro granito de arena hemos conseguido un castillo.

Teresa Nouel

Y además, hemos recibido consultas y mensajes de apoyo de:

Concha Cabeza

Dulce María Calderón

Gemma Cortada Beltrán

Nieves Corchado

Ana Díaz

Juan Manuel Díez Herranz

V. Domínguez,

Miquel Frattarola

Rafael Galante

Lorenzo García

Pedro Gimeno

M.ª Teresa Gutiérrez

Manuel Mejías Ramos

Evelyn Laissez Molinos

Laura Molina

Cristina Navarro Peláez

José Luis Nieto García

Carlos Palacios

Enrique Pedraza

Isabel Pérez

José Manuel del Pino

Manuel Ramos Gil

Eduardo Risco

Joaquín Sanz

Agustín Sevillano

Andrés Sevillano

Albert Soler

Felicitaciones de profesionales de la medicina

Congratulations. Un afectuoso saludo desde New York.

Juan Badimon

Fenomenal y enhorabuena.

Francisco Pérez Jiménez

¡Felicidades!

Silvia Morató y Lina Badimon

¡Felicidades a toda la Fundación! Los pacientes os lo agradecerán. Muy bien, el esfuerzo que habéis hecho ha tenido su recompensa.

Marta Mauri

Felicidades. Muchas familias españolas deben estar contentas con la noticia. Enhorabuena a la Fundación y a todo lo que representa.

Francisco Fuentes

Desde Argentina, mis mejores felicitaciones, un triunfo más...

Daniel Zambón

Gracias y enhorabuena de nuevo por vuestro esfuerzo.

Juan Antonio Garrido

Muchísimas gracias por la buena noticia y por haberlo logrado gracias a vuestro esfuerzo y perseverancia. ¡Felicidades!

Mar Piedecausa

Enhorabuena y felicitaciones por vuestro esfuerzo.

Un abrazo.

Mercedes Palacios

Enhorabuena, porque este éxito es debido a vuestros esfuerzos desde la Fundación.

Un abrazo.

Ángel Brea Hernando

Buena noticia. Mis felicitaciones.

Un abrazo.

José Villar Ortiz

¡Enhorabuena!

Pilar Gómez Enterría

Excelente noticia. Felicidades.

Luis Masana

Felicidades por la constancia y el premio a la misma. Saludos.

Diego Godoy

Enhorabuena por esta excelente noticia.

Fernando Civeira

Enhorabuena por vuestro fructífero esfuerzo. Un abrazo.

Julio A. Carbayo

Enhorabuena, es un aliciente para seguir peleando por conseguir el reconocimiento de este grupo de pacientes y de las necesidades que genera su enfermedad.

Un saludo.

Aquilino Sánchez

Felicidades.

Juan Ramón Urgelles

Muitos Parabéns! Sem duvida a Fundação trata muito bem dos seus doentes, é pena que eu ainda não tenha conseguido mover a nossa comunidade como vocês já conseguiram mas vou continuar a tentar.

Já pensaram se faz sentido e se poderíamos fazer uma extensão da vossa fundação aqui em Portugal e ficar assim uma Fundação Ibérica? Por favor digam me o que pensam desta proposta.

Mafalda Bourbon





¿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.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



Trabajando juntos
por un mundo más sano™





Qué hacer para conseguir la aportación reducida de la ezetimiba

Desde el día 1 de abril, cualquier paciente con hipercolesterolemia familiar (HF) cuyo médico le prescriba ezetimiba (Ezetrol) puede beneficiarse de la reducción de precio para tratamientos crónicos. El procedimiento a seguir es el mismo que el de las estatinas.

Como la comunicación de este tipo de decisiones no siempre corre con la prontitud que nos gustaría, quizá sea conveniente recordar que la aportación reducida para las estatinas está regulada por el real decreto 1348/2003 de 31 de octubre, que entró en vigor en enero de 2004. Del mismo modo, la ezetimiba (Ezetrol) ha sido regulada mediante una carta de la directora general de Farmacia, M.^a Teresa Pagés, con fecha de 16 de marzo de 2009. En este documento se comunica que ese acuerdo "se fundamenta en aplicación de la disposición final segunda del Real Decreto 823/2008, de 16 de mayo, que faculta a la Dirección general de Farmacia y Productos sanitarios para que, en los casos de medicamentos que cumplan las condiciones para ser considerados de aportación reducida, y en tanto en cuanto no se actualice el anexo III del Real Decreto 1348/2003".

Conclusión: del mismo modo que cada paciente, en su comunidad autónoma, obtuvo la aportación reducida de las estatinas, debe solicitar ahora el mismo trato para la ezetimiba (Ezetrol).

Desgravación fiscal para nuestros socios

Recordamos a todos los socios de nuestra Fundación incluir en la relación anual correspondiente al año 2008 —según requiere la Agencia Tributaria— el correspondiente certificado, que os hemos enviado a primeros del pasado mes de febrero, junto con el Boletín 27. Ya sabéis que podéis beneficiaros entre un 25 y un 35 por ciento de la desgravación fiscal derivada de vuestra aportación anual. ¡No os olvidéis de incluirlo!

Al mismo tiempo, animamos a todas las familias que todavía no habéis cumplimentado la inscripción de socio a que nos la enviéis. ¡Ser socio tiene más ventajas! Para ello, debéis indicarnos vuestro NIF.

Por lo demás, como cualquiera puede observar, nuestra página web ha mejorado sustancialmente, pero queremos mejorar más. Necesitamos vuestras sugerencias. No dejéis de entrar en la web: www.cholesterolfamiliar.com



Consejo editorial

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

Señales de aviso de un ataque cardiaco

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

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

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

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

