

En este número...

La Fundación ante la crisis 2
 Un modelo de cuidado sanitario .. 3
 Nuevas jornadas de identificación
 de HF en Córdoba, A Coruña y
 Daimiel 4-5



Una historia que empieza
 en Zael 6
 Estudio de seguimiento de
 familias con hipercolesterolemia
 familiar 7
 Una apuesta por la
 medicina personalizada 7
 El colesterol elevado, un factor
 de riesgo en la enfermedad
 de Alzheimer 8
 La hipercolesterolemia contribuye
 al deterioro cognitivo leve 9
 La obesidad, un problema
 en la juventud europea 10
 Noticias 11
 Recetas de primavera 12
 Cartas a la FHF 13-14
 Qué hace la FHF 15

Fundación Hipercolesterolemia Familiar
 C/ General Álvarez de Castro, 14, 1.º E
 28010 Madrid
 Tlfs.: 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



Tiempos de crisis y de esperanza

Vivimos tiempos de una grave situación económica, que va a repercutir en el bolsillo de ciudadanos y asociaciones, por lo que aquí hacemos un doble llamamiento. Por una parte, a las distintas administraciones sanitarias, para evitar los problemas que, un boletín tras otro, denuncian nuestros asociados para conseguir la aportación reducida que les libere de pagar buena parte de una medicación que resulta imprescindible y que pueden necesitar varios miembros de una familia. Por otra parte, hacemos también una llamada a las corporaciones que sustentan asociaciones sin ánimo de lucro, como la Fundación Hipercolesterolemia Familiar, a que no corten los fondos destinados a organizaciones como la nuestra, que tanto contribuyen a la cohesión social, que a todos interesa (*editorial en pág. 2; cartas a la Fundación en págs. 13 y 14*).

Pero no todo son malas noticias. Nuevas investigaciones contribuyen al mayor conocimiento de la hipercolesterolemia familiar (HF). Un reciente estudio dirigido por el doctor Daniel Zambón, y llevado a cabo por investigadores del Hospital Clínic de Barcelona, de la Fundación Jiménez Díaz, del Centro de Atención Primaria de l'Eixample (Barcelona) y de nuestra Fundación, comienza a desvelar por primera vez la relación directa entre los niveles de colesterol elevado en sangre y los trastornos de las funciones cerebrales superiores, como el deterioro cognitivo leve. Es sólo un primer paso para el análisis de esta relación, pero es un nuevo avance en el conocimiento de esta enfermedad, como lo es el estudio de cohorte que lleva a cabo la Fundación y que ya alcanza a unas 2.400 personas mayores de 15 años y que pertenecen a unas 400 familias de toda España (*reportajes en págs. 7, 8 y 9*).

Son tiempos difíciles, sí, pero no es momento de cejar en nuestro objetivo de alcanzar un mayor conocimiento médico y social de la HF.



La Fundación ante la crisis

La crisis económica con los recientes sucesos en los mercados mundiales de valores y las medidas de los gobiernos para contener los déficits han contribuido a hacer más difícil para las organizaciones y fundaciones benéficas sin ánimo de lucro la búsqueda de fondos, y la Fundación Hipercolesterolemia Familiar no es una excepción.

Las donaciones de corporaciones también se han reducido debido a que sus beneficios han disminuido. Pese a todo, muchas personas continúan con el apoyo a sus organizaciones favoritas y a veces aumentan las cantidades que donan.

Esperamos que nuestros socios continúen con su generoso apoyo y comuniquen a otras personas el trabajo que realizamos para avanzar en el conocimiento de las hipercolesterolemias familiares

Una organización de pacientes como nuestra Fundación es fundamental para apoyar y ayudar a las familias y concienciar a la comunidad y a los gobiernos sobre las hipercolesterolemias familiares. Desde su creación, la Fundación ha conseguido que la Administración sanitaria reconozca un derecho de equidad social como la prestación gratuita del tratamiento

farmacológico de las familias con hipercolesterolemia familiar (HF). Y más recientemente se ha logrado que algunas autonomías inicien un plan de detección genética. También fomentamos la investigación y el conocimiento y hemos puesto en marcha un estudio de seguimiento de familias con HF, en el que a las personas participantes les realizamos la detección genética (ver págs. 4, 5 y 7). Así mismo, a través de nuestros boletines y de la web estamos comprometidos con la formación para facilitar un mejor cuidado de las personas con HF.

En los próximos meses la FHF buscará nuevas fuentes de ingresos con nuevos proyectos. Les mantendremos informados sobre estos nuevos proyectos y esperamos que nuestros socios continúen con su generoso apoyo y comuniquen a otras personas el trabajo que realizamos para conseguir que las hipercolesterolemias familiares figuren en la agenda de las políticas sanitarias.

En el mismo sentido, la crisis afecta directamente a las familias, y la HF es una enfermedad familiar. Como vemos un boletín tras otro en la sección de cartas (páginas 13 y 14), son continuas las quejas por las dificultades que tienen los afectados para conseguir que su tratamiento se les declare de aportación reducida, y el gasto en un caso como este, en el que se da un tratamiento de por vida y que muchas veces afecta a varios miembros de una misma familia, puede resultar insoportable. Por eso hacemos un llamamiento a las autoridades de las distintas administraciones sanitarias para que ayuden a evitar situaciones familiares que pueden resultar dramáticas.

Personaje



Ángel Fuentes Barba

43 años

Poblete (Ciudad Real)

Ángel fue uno de los participantes en la jornada que la Fundación Hipercolesterolemia Familiar celebró recientemente en Daimiel (Ciudad Real). Allí acudió con su madre y una hermana, consciente de que él mismo tenía el colesterol bastante alto y que su madre, con el mismo problema, tuvo hace unos años un ictus y, posteriormente, un trombo en un ojo, del que ha perdido parte de visión.

Él dice que se encuentra bien, porque ha sido una persona muy activa hasta hace poco, hasta que tuvo un problema en un pie que le impide correr y le provoca tirones musculares, por lo que, según reconoce él mismo, se ha excedido en el peso.

En la reciente jornada de detección, se desveló que padecía hipercolesterolemia familiar. “Ya me lo barruntaba, porque tenía análisis en los últimos años en los que aparecía el colesterol alto. Es más, hace años ya estuve hablando con un doctor que me sugería que debía medicarme de por vida, pero entonces —yo tendría 33 ó 34 años— le dije que me parecía que era todavía demasiado joven y que iba a tratar de bajarlo por medios naturales, sobre todo haciendo deporte”.

El problema es que los niveles de colesterol no han bajado y el deporte que hacía ya no puede hacerlo, y es padre de una niña pequeña de dos años. Desde hace unas semanas, ha comenzado a tomar estatinas. “Ya sabía yo que al final tendría que tomar medicación, ahora sé que entro en una franja de edad peli-grosa. Ya sé que tengo más papeletas que los demás para tener un problema, pero espero poder prevenirlo”. Hubiera sido mejor haber puesto todos los medios en su momento, pero al menos ahora sabe con certeza que padece esta enfermedad, y ha empezado a poner los medios para evitar problemas.

Un modelo de cuidado sanitario

La hipercolesterolemia familiar (HF) y la hiperlipemia familiar combinada (HFC) son las causas más comunes y prevenibles de enfermedad coronaria prematura. A pesar de ello, la mayoría de estas personas permanecen sin diagnosticar y, por tanto, inadecuadamente tratadas. Tampoco existen estrategias nacionales para tratar este problema de salud. Para evitar el vacío existente en medicina preventiva cardiológica, la Fundación Hipercolesterolemia Familiar, junto con algunas comunidades autónomas (Castilla y León y Extremadura entre otras), han desarrollado e implementado un modelo de detección y cuidado de las familias con HF. En este modelo se contempla la participación del médico de atención primaria y del personal de enfermería ya que las hipercolesterolemias familiares son un trastorno crónico y, además, afectan a la mitad de los miembros de una familia.

El Sistema Nacional de Salud está diseñado para dar respuesta a la enfermedad aguda, pero la atención adecuada del paciente crónico continúa siendo una asignatura pendiente. Recientemente, algunas comunidades autónomas han promovido iniciativas para cambiar el modelo sanitario y centrar el foco en las patologías crónicas. Ahora, la administración central quiere impulsar este cambio necesario. Y así, se ha puesto de manifiesto en el II Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico, celebrado a finales de febrero de 2010 en Santiago de Compostela. Durante el congreso, Pablo Rivero, director general de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud del ministerio de Sanidad ha anunciado que su departamento comenzará a trabajar en “una acción estratégica transversal sobre

enfermedades crónicas”. Aunque no ha dado detalles, también ha comentado que se tendrán en cuenta los programas desarrollados en las comunidades pioneras. Rafael Bengoa, consejero de Sanidad del País Vasco, declaró que una respuesta eficaz a las enfermedades crónicas pasa por una estratificación de la población para “identificar a los pacientes de riesgo antes de que aparezcan los problemas”.

El Sistema Nacional de Salud está diseñado para dar respuesta a la enfermedad aguda, pero la atención adecuada del paciente crónico continúa siendo una asignatura pendiente

Debido a la crisis económica y al creciente gasto sanitario se han levantado numerosas voces para tratar de racionalizar y hacer sostenible el sistema sanitario. Así, se destaca que el modelo sanitario debe basarse en el principio de igualdad en las prestaciones. Para hacerlo efectivo se destaca la necesidad de una única cartera de servicios sanitarios públicos para todo el territorio del Estado. También se insiste en que los cribados para la detección de enfermedades deben ser selectivos y en el caso de la prevención de la enfermedad cardiovascular, primera causa de mortalidad, la identificación de los pacientes de elevado riesgo es más efectiva y a la larga reduce costes. Recientemente, los grupos parlamentarios han manifestado la necesidad de crear una agencia

nacional similar al Instituto Nacional Británico para la Excelencia Clínica (NICE, en sus siglas en inglés). De esta forma, se asegura una adecuada evaluación de las acciones que se pongan en marcha en materia sanitaria y se podrán valorar las más efectivas, para asegurar una mayor equidad del sistema.

Con estas premisas, la identificación, tratamiento y seguimiento de las personas con hipercolesterolemia familiar es un modelo de cuidado sanitario. La detección precoz previene la enfermedad coronaria prematura, facilita el cuidado personal de cada paciente, ya que existe una mayor implicación de la familia, y su detección y tratamiento puede realizarse por el médico de atención primaria. La HF también es un modelo para la realización de un cribado genético selectivo en cascada familiar y el NICE británico recomienda esta detección genética familiar por ser muy coste-eficaz. En España se ha realizado un estudio en el que se demuestra que la detección genética y el tratamiento son muy coste-eficaces. Finalmente, un programa pionero de detección genética de familias con HF con la participación del médico de atención primaria se está realizando en Castilla y León y pronto lo pondrán en marcha otras comunidades autónomas. Con estos antecedentes, desde la Fundación HF creemos que es el momento para que desde el gobierno central se impulse una estrategia nacional de detección de las familias con HF en colaboración con las comunidades autónomas. Esta estrategia también evitaría las desigualdades que se siguen produciendo en la prestación sanitaria y en la detección de la HF según el lugar de residencia de las personas afectadas.

Nuevas jornadas de **identificación de HF** en Córdoba, A Coruña y Daimiel

Con el objetivo de acceder a los familiares de casos ya identificados genéticamente, la Fundación Hipercolesterolemia Familiar ha llevado a cabo nuevas acciones en diferentes centros hospitalarios de las comunidades de Andalucía, Castilla La Mancha y Galicia. Y es que uno de los objetivos prioritarios de la FHF es posibilitar que la detección genética en cascada familiar llegue a todos los familiares de aquellos casos que fueron estudiados hace algunos años, conformando la mayoría de ellos el primer registro de familias con HF en España.

102 casos diagnosticados en Córdoba

Durante los días 6 y 7 del pasado mes de febrero, el equipo de la Fundación junto con el servicio de medicina interna del hospital Reina Sofía de Córdoba abrió las puertas a esta nueva acción, que ya



Los investigadores del Instituto de Investigación Cardiovascular de Cataluña nos acompañan en todas las jornadas.

muchas familias nos venían demandando. Después de haber estado en Sevilla y en otras localidades como Pruna y

Villanueva del Ariscal, también las familias del área de Córdoba deseaban beneficiarse de la detección genética que en el caso de algunos familiares ha supuesto el primer acercamiento al diagnóstico de HF. Una vez más se repite el hecho de "yo estoy muy bien, a mí no me ha tocado". Contamos con familias muy extensas, y en estos casos, al igual que hay familiares conscientes de su elevado colesterol, otros, asumiendo que "uno está perfecto", no han considerado necesario el diagnóstico de sospecha. Sin embargo, los resultados a veces muestran que hay casos de HF que no eran conscientes de portar la enfermedad, y en estos casos hay que diagnosticar a ellos y a su descendencia.

Los niños fueron los principales protagonistas de la jornada, en la que participaron



Familia de Córdoba.

12 personas con menos de 9 años y se lo pasaron casi tan bien como en el patio del cole, jugando y corriendo con sus primos por el hall de las consultas externas mientras esperaban su turno. José, uno de los más pequeños, nos dejaba su mensaje: “yo no como chuches”.

Cálido trato en Daimiel

En Daimiel (Ciudad Real), nos llevó de la mano el doctor Jesús Galiana, internista en el Hospital de Ciudad Real, que nos abrió las puertas del centro de especialidades para recibir a las familias de diferentes puntos del entorno de Ciudad Real, durante el fin de semana del 10 y el 11 de abril.

Agradecemos de forma muy especial al alcalde de Daimiel, José Díaz del Campo, y al coordinador del centro médico, Antonio Mata, por sus amables palabras de bienvenida en la tarde del viernes 9 de abril, que daban paso a la charla coloquio en la casa de la cultura de Daimiel y que compartimos con una gran número de personas, venidas de muy diferentes puntos de la zona, para conocer más acerca de la



Familia de Daimiel.

Hipercolesterolemia Familiar y su tratamiento. La alimentación, como siempre, despertó el interés de todos, dando lugar a numerosas intervenciones de los participantes que, en un clima de cercanía y confianza, exponían sus preguntas y sus dudas.

Durante las mañanas del sábado y el domingo se estudiaron 85 casos. Es importante señalar, una vez más, la importancia del diagnóstico precoz en el caso

de los familiares. También en esta ocasión, Ángel, de 40 años, supo por primera vez que tenía signos visibles de HF, que requieren tratamiento y control. Ahora ya está siendo tratado en la consulta del doctor Galiana.

Enorme interés en A Coruña

Fue la primera jornada de detección de la HF realizada por la Fundación en Galicia. Tuvo lugar los días 17 y 18 de abril y para ello el doctor José Luis Díaz Díaz puso todo su empeño para que también las familias del área de A Coruña se beneficiaran del diagnóstico genético, hecho que animó, igualmente, al doctor Juan Antonio Garrido para que algunas familias pertenecientes al área hospitalaria de Ferrol acudieran del mismo modo a la jornada.

Es asombroso el interés que despertó este evento en muchas familias que, aún estando repartidas en áreas diferentes, como en el caso de Lugo, vinieron encantados para participar junto con sus familiares. Así, Secundino y sus hijos Zoraida y Alejandro, a pesar de la distancia de Guitiriz (Lugo) y las tareas obligadas de esa mañana de domingo, llegaban sobre las 13,00 horas para hacerse la analítica que, como todos sabemos, requiere estar en ayunas. Su sonrisa y su sencillez todavía la vemos reflejada en su rostro. En este fin de semana se estudiaron 96 casos.



Una de las familias que asistió a las jornadas de A Coruña

Entrevista en *El Mundo* con el doctor Pedro Mata, presidente de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar

Una historia que empieza en Zael

“Hace muchos años conocí a una familia de un pueblo de Burgos cuya vida se había visto trágicamente marcada por la hipercolesterolemia familiar. Con el tiempo, su caso nos ha servido para avanzar e impulsar la detección precoz de esta enfermedad”. Han pasado casi 30 años desde que dos hermanos pequeños llegaron a la consulta del doctor Pedro Mata, actualmente jefe asociado de Medicina Interna de la Fundación Jiménez Díaz y presidente de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar. “Sus padres estaban angustiados porque una de sus hijas, a la que le habían detectado unos niveles de colesterol de 1.000 mg/dl, acababa de fallecer a causa de un infarto. Solo tenía ocho años. Como los otros dos hermanos también tenían cifras semejantes, buscaban una solución que evitara que les ocurriera lo mismo”. Apenas había fármacos para ese trastorno, “por lo que les derivamos al Ramón y Cajal, en donde, en casos excepcionales, se realizaba LDL-aféresis, un procedimiento similar a la diálisis renal que permite la eliminación de la sangre de las partículas de LDL (el colesterol malo)”.

Veinte años después, “vino a nuestra consulta un paciente con hipercolesterolemia familiar (HF). En ese tiempo, los avances genéticos nos habían permitido conocer que se trata de un trastorno que se localiza en el cromosoma 19 y que afecta al gen del receptor de las LDL”. Como este gen tiene dos alelos, uno heredado del padre y otro de la madre, el hijo de un afecto de HF tiene el 50 por ciento de posibilidades de heredar el problema. “Al hacerle la historia clínica, le preguntamos —como a todos nuestros pacientes— el lugar de procedencia; así supimos que era de Zael, el mismo pueblo burgalés de aquellos niños a los que habíamos visto años atrás”. Asimismo, este paciente les

El doctor recuerda el caso que dio origen a las investigaciones sobre HF: unos padres angustiados porque una de sus hijas acababa de fallecer por un infarto con solo ocho años

dijo que esa localidad “estaba llena de personas con el colesterol alto”.

Ese encuentro propició que se retomara el contacto con aquella familia. “Les hicimos las pruebas genéticas, que confirmaron que tanto el padre como la madre tenían ese gen mutado, lo que elevaba extraordinariamente las probabilidades de que sus descendientes también lo tuvieran. De hecho, tres de sus siete hijos habían heredado una de las copias defectuosas y tenían niveles elevados de colesterol, que se podían corregir con medicación; pero el problema era que otros tres —la niña fallecida y los otros dos pequeños a los que habíamos tratado— habían heredado la mutación tanto por parte del padre como

“¿No podría ser que aquel pueblo tuviera lo que en genética denominamos ‘efecto fundador’? Es decir, que, muchos años atrás, hubiera llegado a Zael una persona con esa mutación, que la traspasara a su descendencia?”

de la madre; tenían lo que se conoce como hipercolesterolemia familiar homocigota, extraordinariamente grave. Por ello, les habían tenido que hacer sendos trasplantes hepáticos”.

En la mente de este médico rondaba una idea: “¿No podría ser que aquel pueblo tuviera lo que en genética denominamos ‘efecto fundador’? Es decir, que muchos años atrás hubiera llegado a Zael una persona con esa mutación, que la traspasara a su descendencia y que, debido a la costumbre de los matrimonios consanguíneos y a la escasez de movimientos migratorios, la mutación se hubiera ido extendiendo”. A partir de ahí, se puso en marcha y, junto a su equipo, se desplazó al pueblo para hacer la prueba de detección genética a la mayoría de los habitantes, prueba que reveló que uno de cada cinco tenía la enfermedad (lo habitual es que sólo se dé en una de cada 400 personas). “Zael comenzó a hacerse famoso y su ejemplo sirvió para impulsar el Plan de Detección Precoz de la HF. De hecho, Castilla y León es el único lugar del mundo en el que un médico de atención primaria puede solicitar este test genético. Pero la familia logró algo más: se aceleraron los trámites legislativos para conseguir que estos pacientes se beneficiaran de la aportación reducida en sus tratamientos, lo que les supone un considerable ahorro”.

Y así, una desgracia ocurrida hace casi 30 años ha servido para dar esperanza y opciones de prevención a los afectados. También ha servido, concluye el doctor Mata, “para dar pleno sentido y justificación a toda una vida entregada al estudio de esta enfermedad”.

María Corisco, periodista de *El Mundo* (28 de marzo de 2010)

Estudio de seguimiento de familias con hipercolesterolemia familiar

La hipercolesterolemia familiar (HF) es la causa genética más frecuente de enfermedad coronaria prematura (angina, infarto de miocardio). Aunque La HF es un trastorno monogénico, existe una amplia variedad en su expresión clínica de unas personas a otras, especialmente en el comienzo y gravedad de la enfermedad coronaria. Esta diferencia se explica, parcialmente, por el defecto genético y por los factores de riesgo cardiovascular clásicos. Además, otros factores genéticos, ambientales y metabólicos, pueden contribuir al desarrollo de aterosclerosis y a la expresión clínica de la enfermedad coronaria.

Para conocer los factores pronósticos y los mecanismos que influyen en el desarrollo de la enfermedad coronaria y la mortalidad en la HF, es necesario un seguimiento pros-



pectivo a largo tiempo de una cohorte de personas y familias con HF. En el año 2003 la Fundación Hipercolesterolemia Familiar comenzó un estudio de familias con los siguientes objetivos: 1) determinar el riesgo absoluto y relativo de la presencia de enfermedad coronaria en personas con HF tratadas; 2) analizar el papel pronóstico de los factores de riesgo clásicos como los hábitos dietéticos, el consumo de tabaco y otros factores genéticos y metabólicos y su

interacción en la expresión clínica de la HF; 3) evaluar el papel de la imagen como la resonancia magnética en la estratificación del riesgo; y 4), estimar la calidad de vida a largo tiempo de las personas y familias con este trastorno genético. Este seguimiento también evaluará el pronóstico, la seguridad y eficacia en las personas mayores que comenzaron el tratamiento con estatinas en la adolescencia.

Este estudio pionero cuenta con la colaboración del Centro Nacional de Investigación Cardiovascular y en él participan médicos de centros hospitalarios junto con investigadores básicos

Una apuesta por la medicina personalizada

La medicina personalizada ya es parte de la agenda de las autoridades sanitarias españolas. Así se puso de manifiesto en el simposio internacional sobre "Genes, genomas y el nuevo paradigma de la medicina personalizada", celebrado en noviembre del 2009 en Sevilla y organizado por el Instituto Roche en colaboración con la Junta de Andalucía. Tanto el presidente andaluz, José Antonio Griñán, como la ministra de Sanidad, Trinidad Jiménez, destacaron la apuesta de los gobiernos central y andaluz por la medicina individualizada como una alternativa de futuro para los sistemas públicos de salud.

En esta línea, el consejero de Sanidad de Valencia, Manuel Cervera, manifestó en la presentación del libro *Bases moleculares del futuro de la salud*, elaborado por su comunidad, que "la investigación molecular creará herramientas terapéuticas y diagnósticas adaptadas al perfil genético de cada individuo". Desde la Fundación Hipercolesterolemia Familiar damos la bienvenida a las palabras de nuestras autoridades sanitarias y les recordamos que es el momento de impulsar esta medicina genética personalizada con las familias que presentan una hipercolesterolemia familiar.

En la actualidad están incluidas en el estudio de cohorte unas 2.400 personas mayores de 15 años, que pertenecen a unas 400 familias de toda España, como las que se muestran en este boletín (págs. 4 y 5). En el año 2011 pensamos finalizar el reclutamiento llegando a un total de unas 3.200 personas con HF para seguir las durante un largo periodo de tiempo. Este estudio pionero cuenta con la colaboración del Centro Nacional de Investigación Cardiovascular (CNIC) y en él participan médicos de centros hospitalarios de la mayoría de las comunidades junto con investigadores básicos del Instituto Catalán de Ciencias Cardiovasculares. Animamos a las personas y familias con HF que estén interesadas en participar a ponerse en contacto con la Fundación.

El colesterol elevado, un factor de riesgo en la enfermedad de Alzheimer

Más de 35 millones de personas en el mundo tienen enfermedad de Alzheimer, un deterioro progresivo de la memoria y de otras funciones cognitivas. La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia, también asociada con la enfermedad vascular intracerebral. El principal factor de riesgo es la edad: la incidencia de la enfermedad se duplica cada 5 años después de los 65 años de edad, afecta al 4 por ciento de las personas entre 65 y 74 años, y al 30 por ciento de los mayores de 85 años. Sin embargo, datos de centenarios muestran que la enfermedad de Alzheimer no es necesariamente el resultado del envejecimiento. La mayoría de los casos son esporádicos (no genéticos) o de comienzo tardío. Y menos del 5 por ciento de los casos muestran una asociación familiar (causas genéticas) antes de los 60 años.

La enfermedad de Alzheimer se caracteriza por placas seniles, depósitos de beta-amiloide y ovillos neurofibrilares en la corteza cerebral y en la sustancia gris subcortical. Se han detectado muchas lesiones moleculares, pero los datos disponibles señalan que existe un acúmulo de proteínas plegadas en el cerebro como la beta-amiloide entre otras, que producen un daño oxidativo e inflamatorio que conduce a un fallo energético y a una disfunción de las sinapsis cerebrales.

En la enfermedad de Alzheimer el daño vascular y la inflamación del parénquima cerebral perpetúan el ciclo de agregación de proteínas y la oxidación en el cerebro; el daño ocasionado por los ictus y las lesiones de la sustancia blanca contribuye al deterioro cognitivo. La enfermedad isquémica afecta del 60 al 90 por ciento de los pacientes con enfermedad de Alzheimer, y los infartos representan un

tercio de las lesiones vasculares en la autopsia.

Aunque los mecanismos que pueden originar la enfermedad de Alzheimer son numerosos, algunos estudios sugieren una conexión con el metabolismo del colesterol. Una alteración en el metabolismo del colesterol es una hipótesis atractiva; así, los portadores del



gen de la Apolipoproteína E4, que está implicada en el metabolismo del colesterol, tienen un mayor riesgo genético de enfermedad de Alzheimer. El colesterol es un constituyente esencial de las membranas de las neuronas y la hipercolesterolemia se asocia con niveles elevados de la proteína beta-amiloide en el cerebro de personas de 40 a 55 años y mayor riesgo de enfermedad de Alzheimer. También el

La enfermedad isquémica afecta del 60 al 90 por ciento de los pacientes con enfermedad de Alzheimer

aclaramiento por el cerebro de la beta-amiloide se reduce cuando existe un exceso de colesterol esterificado.

Algunos estudios observacionales han demostrado que el uso de estatinas, fármacos para reducir el colesterol, en personas con hipercolesterolemia se asocia con un menor riesgo de enfermedad de Alzheimer. Las estatinas reducen la cantidad de colesterol libre en las membranas de las células y pueden disminuir la producción de la proteína beta-amiloide en el cerebro. En resumen, los numerosos estudios sobre el papel del colesterol en la enfermedad de Alzheimer sugieren que la hipercolesterolemia es sólo un factor de riesgo del desarrollo precoz y no tardío.

La enfermedad de Alzheimer no tiene cura y menos aún en las fases en que suele diagnosticarse. Cuando el neurólogo determina la presencia de la enfermedad, el proceso de degeneración ya lleva varios años en marcha. Por esto, es necesario un cambio de mentalidad y tratar de identificar el deterioro cognitivo leve que ocurre mucho antes. También tenemos que tener en cuenta que existen unos hábitos de vida saludables que pueden prevenir el trastorno. Así, existen datos científicos que avalan que la dieta mediterránea se asocia a una menor incidencia de Alzheimer. Lo mismo sucede con la actividad física moderada practicada en la edad adulta. También se ha demostrado que el ejercicio físico mejora el déficit cognitivo ya instaurado. Así mismo, la educación y el entrenamiento cerebral son elementos preventivos. En general, cuanto mayor suele ser el nivel cultural de una persona, menor es la incidencia de Alzheimer.

La hipercolesterolemia contribuye al deterioro cognitivo leve

Un estudio multicéntrico demuestra por primera vez la relación directa entre los niveles de colesterol elevado en sangre y los trastornos de las funciones cerebrales superiores, fundamentalmente en el ámbito de la memoria, la atención y la fluidez del lenguaje. En el estudio dirigido por el doctor Daniel Zambón, investigadores del Hospital Clínic de Barcelona, de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar, de la Fundación Jiménez Díaz y del Centro de Atención Primaria de l'Eixample (Barcelona) estudiaron un total de 117 personas mayores de 50 años, 47 personas con Hipercolesterolemia Familiar (HF) y 70 personas con el colesterol normal.

El 22 por ciento de los pacientes con HF dio positivo en los test neuropsicológicos de valoración de las funciones cerebrales; en el caso de las personas con colesterol normal, el resultado fue tan sólo del 3 por ciento. Las conclusiones inducen a relacionar el elevado índice de colesterol en sangre desde edades jóvenes con la aparición de deterioro cognitivo leve en personas de más de 50 años. Esta es la primera vez que se relaciona el colesterol —uno de los factores de riesgo más importantes de la enfermedad cardiovascular— con el deterioro cognitivo leve, un trastorno generalmente asociado a la edad y que puede preceder a la demencia e incluso al Alzheimer.

La importancia de la detección precoz

El deterioro cognitivo leve es un trastorno que aparece cuando el paciente tiene déficit cognitivo en dos o más áreas como la memoria, lenguaje, cálculo, orientación y juicio. Gracias a este trabajo, a partir de ahora puede haber un cambio de paradigma en el abordaje del deterioro cognitivo leve. Si una per-



El Dr. Zambón con otros investigadores en la rueda de prensa.

sona con niveles de colesterol elevados (con o sin HF) comienza a experimentar, por ejemplo, leves alteraciones de la memoria o pérdidas de la capacidad para realizar actividades, deberá acudir a su médico para que éste valore, a partir de un test, si existe un trastorno cognitivo. El objetivo de la detección precoz es evitar o retrasar la progresión de la enfermedad.

Con este hallazgo se da un paso más en la detección precoz del deterioro cognitivo leve, a menudo la antesala de alteraciones como la demencia o la enfermedad de Alzheimer. Obtener indicios de estas enfermedades en una fase inicial puede ser crucial para la eficacia de nuevos tratamientos.

The American Journal of Medicine, 2010

“Todo lo que es malo para el corazón también lo es para el cerebro”

“El riesgo de padecer problemas cognitivos no afecta solo a las personas con HF, sino también a todas aquellas que, sin padecer este problema genético, tienen elevados niveles de colesterol en la sangre desde edades jóvenes”, según declaró en rueda de prensa celebrada en Barcelona el 19 de marzo el doctor Daniel Zambón, de la Unidad de Lípidos del Hospital Clínic. El doctor Pedro Mata, presidente de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar, subrayó la necesidad de promover programas de prevención: “Si no hacemos nada para detectar precozmente a las personas con HF, tendremos personas con

una esperanza de vida de 20 a 30 años menos por la presencia de enfermedad coronaria prematura y que, si envejecen, podrían tener un deterioro cognitivo”.

Ambos instaron a la Administración a cambiar el actual abordaje de las enfermedades vinculadas al deterioro cognitivo y a invertir más en prevención, en lugar de dedicar tantos recursos a tratar las últimas fases de enfermedades como el Alzheimer, “cuando ya difícilmente se puede hacer nada”. Finalmente concluyeron que “todo lo que es malo para el corazón también lo es para el cerebro”.

La **obesidad**, un problema en la juventud europea

La obesidad es un problema crónico frecuente en muchos adolescentes europeos. Concretamente el 27 por ciento de los chicos y el 20 por ciento de las chicas presentan obesidad. Así se desprende del estudio Helena en el que han participado 3.000 adolescentes y que han desarrollado durante tres años 26 grupos de investigación de nueve países europeos, entre los que se encuentra España. Este estudio aporta nuevos datos sobre el estilo de vida de los jóvenes en Europa. Los datos obtenidos confirman una realidad ya conocida: el elevado porcentaje de adolescentes con obesidad, alta ingesta de grasas y baja actividad física.



Los patrones de consumo de alimentos de los adolescentes europeos no son los más deseables. Así, un 50 por ciento de los jóvenes consumían un porcentaje mayor de la cantidad de grasa aconsejada y la ingesta de frutas y de verduras era la recomendada solo en un 16 por ciento de los chicos y en un 13 por ciento de las chicas.

Respecto a la actividad física, el 58 por ciento de los chicos realizaba una hora diaria de ejercicio moderado o intenso, frente a un 31 por ciento de las chicas. El objetivo futuro del estudio es concienciar a la población y conseguir revertir esta tendencia.

El exceso de peso amenaza a los niños

Dos tercios de los adultos estadounidenses sufren sobrepeso u obesidad y un tercio de los niños son obesos. Y ahora un estudio realizado en niños y adolescentes muestra que el 6 por ciento de los menores eran extremadamente obesos y más niños que niñas tenían problemas de sobrepeso. Estos datos son peores de lo que se creía. Y el exceso de kilos les pone en una situación en la que tienen riesgo de sufrir problemas de salud a medida que crecen.

Los niños que son extremadamente obesos podrían seguir siendo extremadamente obe-

sos de adultos y presentarán todos los problemas de salud asociados con la obesidad. Sin cambios en su estilo de vida, estos niños podrían tener una vida entre 10 y 20 años más corta y desarrollarán problemas propios de los 60 años entre la edad de 20 a 30 años. Estos datos han llevado a realizar una campaña gubernamental para combatir la obesidad infantil, que está centrada en la mejora de la nutrición en los hogares y las escuelas.

Journal of Pediatrics, 2010



El sedentarismo perjudica la salud

El sedentarismo perjudica la salud. Aún más: acorta la vida. Un nuevo estudio asocia este mal hábito con el riesgo de morir por enfermedad cardiovascular, entre otras. Un trabajo realizado sobre 8.800 adultos en Australia ha cuantificado el daño del sedentarismo sobre la salud sugiriendo que cada hora que se pasa al día delante del televisor se traduce en un 9 por ciento de aumento en el riesgo de muerte por cáncer y un 18 por ciento más, riesgo de morir por enfermedad cardiovascular. Comparadas con las personas que ven menos de dos horas de televisión diarias, los que ven cuatro horas al día tienen un 46 por ciento más de riesgo de fallecer por cualquier causa y un 80 por ciento de hacerlo por enfermedad cardiovascular. La conclusión es que el cuerpo humano está diseñado para moverse, no para estar quieto durante largos periodos de tiempo.

Circulation, 2010

Noticias • Noticias • Noticias • Noticias

La rosuvastatina tiene efecto antiagregante plaquetario

Investigadores del Instituto Catalán de Ciencias Cardiovasculares (ICCC) han identificado un nuevo mecanismo antitrombótico mediado por una proteína localizada en la superficie de las plaquetas. La rosuvastatina, una estatina utilizada para reducir el colesterol, es capaz de

reducir significativamente la adhesión de las plaquetas lo que implica una mayor protección en el desarrollo de trombosis. El objetivo de la investigación dirigida por la profesora Lina Badimon, directora del ICCC, consistió en analizar el efecto de la rosuvastatina sobre la adhesión de las plaquetas e identificar nuevas proteínas en los fenómenos tromboticos. Los hallazgos de esta investigación demuestran que el tratamiento con rosuvastatina, además de reducir el colesterol, disminuye la adhesión de las plaquetas y, por tanto, el riesgo de trombosis.



Arteriosclerosis, Thrombosis Vascular and Biology, 2010

El tratamiento con estatinas falla en el cumplimiento

Cuando se necesita, el tratamiento para reducir el colesterol es crónico y de por vida. Un estudio realizado con los datos de 38.000 pacientes de Australia muestra la falta de cumplimiento terapéutico entre los que siguen un tratamiento hipolipemiente con estatinas, ya que es una terapia a largo plazo. El trabajo señala que si se mejora el cumplimiento en el tratamiento en sujetos con hipercolesterolemia, se reduce hasta en un 50 por ciento el riesgo de sufrir

infartos y accidentes cerebrovasculares, sobre todo en los sujetos de riesgo más elevado.

Una de las formas de mejorar la adherencia al tratamiento con estatinas es que los médicos expliquen los beneficios a largo plazo que tiene este tratamiento. Numerosos estudios han confirmado sus beneficios sobre todo en los pacientes con más factores de riesgo.

Journal Epidemiology Community Health, 2010

La forma de cocinar el pescado influye en el beneficio cardiovascular

Es conocido que el consumo de ácidos grasos omega-3 que se encuentran en el pescado tiene beneficios nutricionales y en la salud cardiovascular, pero una investigación muestra que el modo de cocinar el pescado también es importante.

Un estudio realizado en Estados Unidos muestra que el pescado al horno o cocido se asocia con mayores beneficios que el pescado frito o consumido en salazón o seco. Y este último consumo se puede asociar con un mayor riesgo cardiovascular, en parte debido a un mayor contenido en sal que puede favorecer el aumento de la presión arterial.

Congreso de la Asociación Americana del Corazón, noviembre 2009

La dieta mediterránea reduce el riesgo de tumores gástricos

Un estudio europeo, con participación española, señala que este tipo de alimentación reduce en más de un 30 por ciento las posibilidades de sufrir tumores gástricos. En el estudio se han analizado datos de hombres y mujeres, de entre 35 y 70 años, de diez países de Europa con un seguimiento de nueve años. La reducción en el riesgo de presentar tumores gástricos se observó en las personas que tenían una mejor adherencia a las recomendaciones de la alimentación mediterránea, que consiste básicamente en fruta, vegetales, cereales, pescado y aceite de oliva, con una ingesta baja de carnes rojas.



Journal Clinical Nutrition, 2010

Recetas de Primavera

Crema de puerros (vichyssoise)

Ingredientes

Una patata grande, 100 g de puerro, media cebolla, ½ vaso de leche desnatada, 2 vasos de caldo de verduras, pimienta, 20 ml de aceite de oliva virgen.

Preparación

Pelar y trocear la patata, los puerros (sólo la parte blanca) y la cebolla. En una cazuela saltear la cebolla con aceite de oliva hasta que quede transparente. Añadir los puerros y saltear un par de minutos más. Añadir el caldo, la patata, la leche desnatada y la pimienta. Llevar a ebullición. Tapar y dejar cocer a fuego lento durante 20 minutos. Pasar por el pasapurés o la batidora hasta conseguir una mezcla homogénea. Se puede servir caliente o dejar enfriar y refrigerar para servirla muy fría.

Utensilios

Una cazuela, una batidora.



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

Conejo guisado con verduras



Ingredientes

500 g de conejo troceado, dos tomates grandes, dos cebollas medianas, un pimiento, una berenjena, un calabacín, hierbas aromáticas, sal, pimienta, 40 ml de aceite de oliva virgen.

Preparación

Dorar en una cacerola los trozos de conejo sin piel, salpimentar y añadir las hierbas aromáticas. Tapar y dejar hacer a fuego lento. Aparte, pelar los tomates y cortar en trozos pequeños. En una sartén con aceite de oliva añadir 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 conejo, remover, tapar y dejar a fuego lento unos 30-45 minutos.

Utensilios

Una cazuela, una sartén.

Macedonia de temporada

Ingredientes

12 fresas, dos rodajas de piña natural, cuatro ciruelas, dos peras, dos naranjas de zumo.

Preparación

Pelar y cortar la piña y la pera. Lavar las fresas y las ciruelas. Cortar todas las frutas en trozos pequeños. Colocar los trozos de fruta en una fuente. Hacer un zumo con las naranjas y rociar las frutas.

Utensilios

Un exprimidor, un cuchillo.



Valor nutricional total del menú

(por ración)

Energía: 690 kcal

Proteínas: 33 g (19%)

Hidratos de carbono: 86 g (50%)

Grasas totales: 24 g (31%)

- Saturadas: 5 g (6%)

- Monoinsaturadas: 14 g (18%)

- Poliinsaturadas: 3 g (4%)

Cholesterol: 65 mg

Fibra: 12 g

Sodio: 243 g

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.

El caso de las hiperlipemias no identificadas genéticamente

Tengo 48 años, y presento colesterol elevado desde los 20 años. Mis niveles de colesterol van desde los 250 mg con medicación, hasta los 540 mg que he llegado a tener sin medicación. Actualmente tomo Ezetrol 10 mg y atorvastatina 80 mg. Mis dos hijos varones, de 24 y 18 años, tienen colesterol. El mayor se medica. Mi padre falleció a los 35 años de un infarto agudo de miocardio (se supone que tenía colesterol, aunque en 1965 no se controlaba tanto en el sistema de salud), sus dos hermanos varones fallecieron con 29 y 16 años y, sin embargo, sus hermanas llegaron, aun con enfermedad coronaria, a los 78 y 92 años de edad.

Hace tres años se me hizo, a instancias de la unidad de lípidos del Hospital Royo Villanova de Zaragoza, el análisis genético para determinar si presentaba una HF heterocigota y el resultado fue negativo. Consecuentemente, no tengo derecho a la aportación reducida en el pago de la medicación del colesterol ni para mí, ni para mis hijos, por lo que debo aportar el 40 por ciento del pago al no estar diagnosticado de Hipercolesterolemia Familiar Heterocigota.

El pasado mes de diciembre sufrí una angina de pecho por lo que fui intervenido mediante una angioplastia coronaria. Se me implantó un *stent* en la coronaria anterior descendente por presentar una obstrucción superior al 90 por ciento. Además, tenía un 50 por ciento de obstrucción en la coronaria derecha, así como diversas placas de ateroma. Tomo Adiro 100 y Plavix 75, añadido a la medicación para controlar el colesterol. Sin embargo, sigo sin tener derecho a la aportación reducida en el pago del tratamiento para reducir el colesterol. Considero injusta y discriminante esta situación ya que, como

ustedes informan en su página web existen otras causas de hipercolesterolemia familiar que a mi juicio deberían incluirse como beneficiarias de derecho.

Si se hiciera un cálculo económico del coste sanitario de los problemas coronarios que se desencadenan como consecuencia de los casos no tratados preventivamente (hospitalarios, quirúrgicos, etc.), así como los costes sociales (bajas laborales, incapacidades, etc.), seguramente sería muy superior al derivado de ampliar la reducción de pago de los medicamentos a las hipercolesterolemias que no sean heterocigotas.

Animo a su Fundación a luchar por ese derecho para el resto de personas, que como mi familia y yo, padecemos de una hipercolesterolemia no recogida en el texto de la ley implicando en ello a la administración, los políticos y la sociedad en general. Sería para mí una gran satisfacción que se ampliara ese derecho al colectivo de pacientes que lo necesiten. Lamentablemente no creo poder llegar a verlo con mis propios ojos. Disponen de mi autorización para publicar mi escrito en su boletín, así como para ponerlo en conocimiento desde su Fundación a la consejera de Salud del gobierno de Aragón, Luisa Noeno, ya que entiendo que si lo hiciese yo desde el ámbito particular no tendría la misma fuerza.

Mi mayor preocupación estriba, además, en que el riesgo coronario de mis hijos es doblemente preocupante ya que mi esposa falleció de un infarto agudo de miocardio con 42 años, por lo tanto, en ellos el riesgo de desarrollar una enfermedad coronaria futura es mucho mayor.

Ricardo Almuni Molina
Zaragoza

Como usted muy bien dice, no parece justo que algunas comunidades autónomas se rijan únicamente por los criterios genéticos, ya que efectivamente existen hiperlipemias igualmente severas en las que todavía no hemos llegado al grado de conocimiento que nos permita identificar otros defectos genéticos causantes de la expresión clínica de la Hipercolesterolemia Familiar que usted y su familia presentan. Para que se tengan en cuenta algunos casos como el de su familia, la Fundación Hipercolesterolemia Familiar envió en el año 2004 un informe elaborado por su comité científico a las comunidades en el que se recogían algunos casos como el que usted nos describe y que textualmente le transcribimos: "Si un paciente tiene alta sospecha clínica de hipercolesterolemia familiar (8 o más puntos en los criterios clínicos) y el resultado genético fuese negativo, su caso deberá evaluarse por un comité asesor de expertos, quienes decidirán si se considera un diagnóstico de HF". Por los datos que usted nos cuenta, clínicamente tiene una HF (al menos 8 puntos que es lo que se exige en las comunidades que todavía no hacen el diagnóstico genético). Además, para solicitarle su médico especialista el diagnóstico genético, igualmente debería poseer los criterios clínicos para tener una puntuación total de al menos 8 puntos. Este informe lo puede ver en nuestra web y así se lo haremos llegar a la consejería de Sanidad de Aragón. Igualmente, usted debe informar a su médico que le solicitó el diagnóstico genético de esta posibilidad para que se haga efectivo su derecho y el de sus familiares a la aportación reducida en el tratamiento de las estatinas y ezetimiba.

Por lo tanto, desde la Fundación insistimos en la necesidad de justicia social en este sentido, y de que se apliquen tanto los criterios genéticos como los clínicos a la hora de





acreditar las hipercolesterolemias, con el objetivo de que todas las familias como la suya puedan igualmente beneficiarse de la aportación reducida.

La marcha del churro

Me siento una de las personas privilegiadas por pertenecer a esta Fundación y con ello poder conocer toda la información que editan en favor de la prevención y el conocimiento de la hipercolesterolemia familiar. Así he podido llegar a la guía para controlar el colesterol, cuyo contenido me está sirviendo para mejorar mi salud y despejar todas las dudas sobre un tema tan importante como es el autocuidado. Y sobre todo, me he llevado una sorpresa al descubrir que para quemar las calorías producidas por desayunar cuatro churros, sería necesario caminar durante 21 minutos. Sinceramente, prefiero no comerlos. Creo que aún tratándose de mi desayuno favorito, los sustituiría por algo más ligero, sobre todo para no sentirme obligado a salir de marcha (yo la llamaría "la del churro"). Claro, que todo dependerá de las prioridades de cada persona; por supuesto, todas ellas muy respetables. Desde luego, en mi caso, la alimentación y la actividad física forman parte del día a día, no tanto por placer, sino por el bien de mi salud.

Eulogio García Llorente

Madrid

Desigualdad de trato

Aprovecho una vez más para agradecerles la información que me facilitaron en la jornada de identificación de nuevos casos de Hipercolesterolemia Familiar en Sevilla, en la que participamos todos mis familiares, y en la que tuve la suerte de informarme acerca de la aportación reducida al tratamiento. Como les comentaba en mi carta del pasado mes de abril: "En mi familia todos seguimos tratamiento. Algunos viven en Sevilla, y yo en la provincia de Cáceres. Para mí, el gasto mensual en el tratamiento suponía una carga económica importante, porque tanto mis hijas de 13 y

22 años como yo tomamos estatinas y Ezetrol". Y lo extraño era que mis familiares en Sevilla sí se beneficiaban, mientras que nosotros viviendo en Cáceres, no. Pues bien, gracias a su información y al apoyo del doctor Juan Francisco Sánchez Muñoz Torrero, del Hospital de San Pedro de Alcántara (Cáceres), hemos conseguido corregir esa situación. Me gustaría que este mensaje llegue a otras personas que estando en situaciones parecidas sepan que es un derecho que nos corresponde a todos, independientemente de la comunidad autónoma en la que uno vive.

Antonio Rodríguez Camacho

Casar de Cáceres (Cáceres)

Falta de información

Les agradezco la información que me han dado en la jornada de detección de la hipercolesterolemia en A Coruña, en la que participé con todos nuestros familiares repartidos por diferentes puntos de esta área de Galicia, una comunidad en la que según he podido comprobar, no a todos nos dan la misma información. Mientras que todos mis parientes que les corresponde el Hospital Abente y Lago saben desde hace años que son prácticamente gratis los medicamentos que toman para controlar la HF, nosotros –mis dos hijos y yo, que vivimos en Oleiros– no hemos tenido esa suerte y estamos pagando el tratamiento. Espero que siguiendo los pasos que ustedes me han indicado consigamos hacer valer nuestros derechos.

Francisco Pinto Moxeiras

Oleiros (A Coruña)

Llegar a tiempo

Tuve la suerte de participar en la jornada de detección de los días 10 y 11 de abril en Daimiel (Ciudad Real) y les doy las gracias por contar con nosotros. Nos enteramos a través de un familiar que controla el doctor Jesús Galiana en el Hospital de Ciudad Real. En casa sabíamos que mi madre y mi hermana tenían siempre el colesterol alto,

pero yo nunca me había hecho ninguna analítica porque no lo creía necesario, puesto que tengo 35 años y me encuentro muy bien. Fue al llamarme cuando supe que la hipercolesterolemia la pueden padecer la mitad de los familiares de un núcleo familiar con HF, y aunque al principio no le di importancia, en las diferentes llamadas que nos hicieron para informarnos tomé la decisión de participar. Ahora no sé como agradecerles su información, porque al hacerme el estudio clínico uno de los médicos de la Fundación me dijo que necesitaba una cita urgente con el especialista. Y es que en mi caso concreto los signos visibles de Hipercolesterolemia Familiar están presentes en los ojos (arco corneal). Ahora sé que tengo que cambiar mis hábitos de vida y seguir tratamiento farmacológico. Creo que he llegado a tiempo.

José Luis Barbados Fernández

Ciudad Real

Aportación reducida en MUFACE

Deseo que mi testimonio positivo sirva para que otras familias, que se encuentren en mi situación y pertenezcan a las aseguradoras dentro del consorcio MUFACE, conozcan los trámites a seguir para conseguir la aportación reducida a las estatinas. Me enteré a través de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar de su aprobación y de que MUFACE asumía los mismos derechos que el sistema sanitario público reconocía a los pacientes de HF. Pregunté en una de las sedes de MUFACE, donde me facilitaron un documento (formulario) para llevar al cardiólogo o al internista, que son los especialistas facultados para acreditar que presento HF. El cardiólogo lo cumplimentó acreditando que tengo HF, y desde entonces presento cada seis meses el impreso, las recetas, emitidas en la farmacia junto con las facturas, y en aproximadamente quince días me hacen el reembolso de gastos.

Julio Moreno Herrero

Madrid

¿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™*



Nueva guía

El objetivo de todos es prevenir, reducir y controlar los factores de riesgo de enfermedad cardíaca y cerebro-cardiovascular. La *Guía para el manejo del riesgo cardiovascular*, que encontrará en nuestra página web, www.cholesterol-familiar.com, le dará la posibilidad de conocerlos mejor y le ayudará a evitarlos, incluso a detectarlos de forma precoz, ya que muchos de ellos avanzan de forma silenciosa.



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 enseguida.

Hipercolesterolemias Familiares

Cómo preparar la visita médica

Es esencial establecer con su médico una relación de confianza

Preparar la visita médica

Para preparar mejor la visita médica, entre en nuestra web y lea el díptico "Cómo preparar la visita médica". Es esencial establecer con su médico una relación de confianza.

FUNDACION
HIPERCOLESTEROLEMIA
FAMILIAR

Junta de
Castilla y León
Comunidad de Salud

Hágase socio

Les animamos a que cumplimenten la inscripción de socio. Ya saben que pueden beneficiarse entre un 25 y un 40 por ciento de la desgravación fiscal derivada de su aportación anual. Ser socio tiene más ventajas.

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).