



Investigar, educar y concienciar sobre la importancia de un diagnóstico precoz y un control adecuado, los retos de la Fundación de Hipercolesterolemia Familiar

Pedro Mata, presidente de la Fundación de Hipercolesterolemia Familiar

La mala alimentación, el inadecuado etiquetado de los alimentos, la adicción al tabaco, el sedentarismo... todos ellos son factores que han convertido el colesterol en una de las pandemias más extendidas de nuestro siglo. Pero, además de deberse a estos hábitos, la colesterolemia presenta también un componente genético que puede llevar a que la mitad de los miembros de una misma familia contraigan esta enfermedad por motivos de herencia. Estamos entonces ante lo que llamamos hipercolesterolemia familiar (HF), una patología que afecta a 100.000 españoles en la actualidad.

Ante su gran impacto y la gravedad de las consecuencias (la enfermedad cardiovascular se manifiesta en el 50 por ciento de los pacientes antes de que cumplan los 55 años), son muchas las personas afectadas y también los profesionales sanitarios que decidimos sumar nuestras fuerzas para luchar contra esta amenaza desde hace algunos años. Así, en 1998 presentamos la Fundación Hipercolesterolemia Familiar, una entidad benéfico-asistencial sin ánimo de lucro en la que unos y otros trabajamos para evitar que esta enfermedad pase desapercibida.

Para nosotros y para los pacientes, esta plataforma se ha convertido en los últimos 10 años en un medio desde el cual trabajar unidos por conseguir un diagnóstico precoz de la HF que permita, en la medida de lo posible, evitar la enfermedad cardiovascular en edades tempranas. Por otro lado, el tratamiento y la ayuda a las familias afectadas por este tipo de hipercolesterolemia es otro de los moti-

res de nuestro trabajo diario. En resumen, la Fundación Hipercolesterolemia Familiar nació para conseguir los siguientes propósitos:

- Detectar y ayudar a los miembros de las familias con hipercolesterolemia heredada o de base genética desde el punto de vista sanitario y social.
- Prevenir la mortalidad precoz de origen cardiovascular.
- Informar y promover la salud cardiovascular mediante hábitos dietéticos y estilos de vida sanos.
- Desarrollar la investigación genética, clínica y terapéutica para mejorar y controlar este trastorno hereditario.
- Promover cuantas acciones sean precisas para mejorar la calidad de vida de los pacientes con Hipercolesterolemia Familiar.
- Participar y cooperar con instituciones que desarrollen actividades coincidentes o complementarias con la Fundación, tanto a nivel estatal como a nivel internacional.

Actuar y divulgar

Pero alcanzar estos fines no es algo que podamos hacer solos, aislados de nuestro entorno. Partiendo de la premisa de que una sociedad informada es una sociedad más responsable, los medios de comunicación son para nosotros una ayuda de valor incalculable a la hora de trasladar nuestro mensaje a la población y concienciar a estos enfermos, los profesionales sanitarios y las autoridades. Así, prensa, radio y televisión se han convertido en nuestros apoyos fundamentales, ya que han recogido y puesto en conocimiento

PROMOCIÓN DE HÁBITOS SALUDABLES

Situación actual

- Epidemia de obesidad
- Publicidad engañosa
- Etiquetado de los alimentos inadecuado
- Menús poco saludables (escuelas, centros públicos..)
- Dieta saludable es más cara
- Falta de ejercicio físico
- Políticas tolerantes en el consumo de tabaco

Acciones desde los Gobiernos

- Evitan amenazas para la salud
- Evitan costes sanitarios y sociales
- Control de la publicidad engañosa
- Buscar acuerdos con la industria alimentaria
- Abaratar alimentos saludables (frutas...)
- Control del etiquetado de los alimentos
- Mejorar el menú en la escuela y otros centros
- Promover la actividad física en la escuela
- Colaborar con las organizaciones de pacientes

Acciones de la Fundación HF

- Concienciar y sensibilizar (familias con HF, autoridades sanitarias, medios de comunicación y profesionales sanitarios)
- Educar e informar sobre hábitos de vida saludables
- Boletín informativo "ganando corazones"
- Folletos sobre hábitos saludables
- Líneas telefónicas. Página Web: www.colesterolfamiliar.com
- Programas escolares
- Jornadas para familias
- Jornadas de detección y formación en HF
- Folletos formativos con CA: pacientes y médicos
- Participación en la Red Europea HEART EU
- Colaboración con medios de comunicación

Fuente: Fundación HF.

del gran público nuestras acciones.

Contribuye también a esta labor divulgativa nuestro boletín informativo *Ganando corazones* que, además de hacerse eco de los eventos y jornadas organizados desde la Fundación Hiperco-

lesterolemia Familiar, recoge las pautas de alimentación saludables que deben seguirse, la situación de los pacientes con HF en otros países, las últimas noticias relacionadas con esta patología o una sección que facilita la interacción del lector con la fundación a través de cartas al director.

Nuestra página web (www.colesterolfamiliar.com), las jornadas de pacientes o las dedicadas a la detección y formación en hipercolesterolemia familiar son otros de los espacios comunes entre fundación y enfermos de HF a través de los cuales pretendemos informar e inculcar en la sociedad un estilo de vida saludable al mismo tiempo que la hacemos partícipe de nuestros logros alcanzados y, como no, de las metas aún pendientes por las que continuamos trabajando.

Una apuesta por la investigación

Acompañando a esta labor divulgativa, la Fundación Hipercolesterolemia Familiar centra sus esfuerzos en otros ámbitos, como es el de la investigación.

En este sentido, bajo el patrocinio de la fundación se inició en el año 1999 un estudio genético orientado a descifrar cuáles son las mutaciones genéticas más frecuentes responsables de la hipercolesterolemia heredada para poder así dar un paso más hacia el diagnóstico temprano de la enfermedad y, en definitiva, hacia el tratamiento personalizado. Para ello, 80 clínicas de lípidos de las diferentes comunidades autónomas españolas han recogido muestras de sangre de pacientes con HF, así como los datos clínicos y demográficos de éstos, para hacer posible la realización del mapa genético de la hipercolesterolemia familiar en España.

No obstante, no cabe duda de que ésta y las demás investigaciones llevadas a cabo desde la fundación requieren un fondo económico para su desarrollo. Hasta el momento, contamos con el generado por la propia fundación y el aportado por la

industria farmacéutica y alimentaria, pero nos gustaría disponer también de un respaldo económico procedente de las autoridades sanitarias. De momento, seguimos a la espera de que esto suceda.

Lazos de colaboración

El establecimiento de acuerdos de colaboración con otras asociaciones encaminadas hacia los mismos objetivos y asentadas sobre principios similares a los nuestros ha sido, desde los inicios de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar, otro de nuestros grandes retos o, más concretamente, un medio eficaz para alcanzar los objetivos finales.

En este sentido, desde la fundación mostramos nuestro interés en trabajar de manera conjunta con organizaciones de pacientes y entidades públicas y privadas que quieran impulsar campañas de sensibilización sobre la importancia de un diagnóstico precoz y un adecuado tratamiento en estas familias.

Así, hasta el momento hemos sellado acuerdos de colaboración con las Consejerías de Sanidad de la Comunidad de Castilla y León, Extremadura y Madrid, con la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (Semergen), con la Fundación AstraZéneca, con Unilever Foods, con MSD y con Schering Plough, con Lacer, con la Universidad de Valparaíso (Chile)... y un largo etcétera de entidades.

Destaca especialmente nuestra alianza con las fundaciones de hipercolesterolemia familiar de Inglaterra (Heart UK), Noruega (FH Norway) y Holanda (Bloed Link), que dio forma a Heart EU, la fundación del paciente con colesterol a nivel europeo. La educación, la investigación y el tratamiento de las hiperlipidemias son las acciones llevadas a cabo desde esta red de organizaciones que pretende aumentar la concienciación social sobre la HF y crecer como entidad con la incorporación al proyecto de nuevos países.