



Importante conquista

¡Lo hemos conseguido! La aportación reducida para los medicamentos que toman las personas que sufren hipercolesterolemia familiar heterocigota, unas 80.000 en toda España, será un hecho este otoño. Gracias a este logro, muchas familias disfrutarán de un sensible ahorro en medicamentos, ya que sólo pagarán 3 euros al mes por paciente, no 30 como hasta ahora. Y la medida ayudará a un correcto tratamiento de esta enfermedad, donde las dos terceras partes de los enfermos no están correctamente tratados y tienen un gran riesgo de sufrir un infarto prematuro.

La Fundación de Hipercolesterolemia Familiar ha estado dos años y medio luchando por la aportación reducida. Han sido 30 meses de propuestas, visitas, llamadas, reuniones, insistencia y mucho tesón, gestiones que han desembocado en una propuesta aprobada por unanimidad en el Congreso de los Diputados. En esta ardua tarea, la Fundación ha madurado, ha crecido (ya contamos con más de 5.000 pacientes) y se ha ganado el respeto de políticos, profesionales sanitarios, periodistas y pacientes. Todos han visto que nosotros hacemos propuestas y avanzamos con hechos.

Pero no vamos a quedarnos en esta importante conquista. Seguimos adelante. En los próximos meses vamos a iniciar un proyecto de gran envergadura: un Estudio observacional de seguimiento de 1.000 familias (unas 5.000 personas) de todo el país, donde varios de sus miembros padecen de HF heterocigota a los que vamos a hacer un seguimiento a largo plazo. Todas las familias tendrán el análisis genético. Con este estudio se quiere identificar los factores que influyen en que estas personas hagan un infarto de miocardio precozmente, para poder evitarlo con un tratamiento adecuado. Cada dos años se les hará un examen más exhaustivo desde el punto de vista clínico y analítico. Y la meta es que las 1.000 familias estén incluidas en este estudio para finales del 2003.

Otra prioridad de la Fundación es el biochip genético, un microchip que permitirá detectar las mutaciones genéticas que están detrás de la hipercolesterolemia familiar. Ya tenemos un primer prototipo de biochip, desarrollado por una empresa de tecnología española, en el que se ha incluido la secuencia de ADN con las 20 mutaciones más frecuentes de la HF en España. Ahora se está haciendo el desarrollo tecnológico, con el objetivo de empezar a comercializar este biochip a finales de año.

Y la tercera prioridad de la Fundación es promover la creación de una Red europea de pacientes de HF, junto a asociaciones de otros países y con ayudas de la UE.

Prioridades que exigen trabajo, dedicación, financiación y ayudas públicas y privadas, pero sobre todo, contar con el apoyo de los pacientes, de esas miles de personas que integramos la Fundación HF y sin las cuales no habríamos llegado hasta aquí. Hace falta que sigamos

creciendo, que traigamos a otros pacientes y que cada uno ayude y aporte propuestas. Os necesitamos para ser cada vez más fuertes.

Sumario

Personaje.....	2
Los enfermos con HF sólo pagarán 3 euros al mes	3
¿Qué es la hipercolesterolemia familiar heterocigota?	6
Tratamiento de la hipercolesterolemia en niños y adolescentes	7
Noticias.....	8
Convenios	10
Alimentación para un corazón sano.....	11
Receta de primavera	14
Cartas	15
Quiénes somos y qué hacemos.....	17
Consulte a su médico por e-mail.....	18
Señales de aviso de un ataque cardiaco	18
Señales de aviso de un ictus (trombosis o infarto cerebral)	18

Personaje

Edur García Iñurrita
9 años. Estudiante 4º Educación primaria
Amezketta (Guipúzcoa)



A Edur, su madre le llevó con ocho meses al médico para ver si tenía colesterol. Y le detectaron 358 mg/dl. No era casualidad: Edur venía de una familia con hipercolesterolemia y tenía un 50 por 100 de posibilidades de heredarlo. Su madre, Karmele, había ido también al médico muy joven, a los 16 años. Y le detectaron 400 de colesterol. Sus tres hermanos pasaron el mismo control y dieron también colesterol elevado. Su madre, la abuela de Edur, también tenía cerca de 400 de colesterol, aunque no tuvo problemas: hacía dieta y no tomaba medicación. Eso sí, quizás el colesterol estuvo detrás de la muerte del bisabuelo de Edur, que murió de repente con poco más de 50 años.

Al tío de Edur le hicieron un by pass coronario a los 29 años y otro trece años después. Con eso, Karmele, su madre, empezó a cuidar la dieta y a tomar estatinas desde hace 9 años, gracias a Fátima Almagro, especialista del Hospital provincial de Guipuzcoa. Pero lo que más le preocupaba era su hijo: Edur era muy pequeño y le dijeron que nada de medicación, sólo dieta. Hace dos años que le tratan en el hospital de Cruces y ahora toma resinas dos veces al día y tiene ya 240 de colesterol. Edur comenta "que tiene grasa en la sangre y se tiene que cuidar". Pero "no se siente un niño enfermo", dice su madre. Y se toma muy en serio la dieta: echa de menos el chorizo, pero no le tienta la bollería. Y es que, desde pequeño, sólo ha comido sano.

Los enfermos con HF sólo pagarán 3 euros al mes

La iniciativa de la Fundación HF, aprobada en el Congreso por unanimidad La aportación reducida entrará en vigor en octubre

Los 80.000 españoles que padecen hipercolesterolemia familiar heterocigota, la variante más grave del colesterol heredado, un colectivo que tiene un alto riesgo de padecer un infarto entre los 35 y 65 años, van a beneficiarse de un real decreto que entrará en vigor en septiembre y que va a incluir estos medicamentos dentro de la aportación reducida, con lo que de pagar 30 euros al mes pasarán a pagar 3 euros. Se trata de una enfermedad hereditaria, por lo que hay familias que gastan entre 90 y 120 euros al mes en estas medicinas y muchas no se medican. La iniciativa fue lanzada en octubre de 1999 por la Fundación de Hipercolesterolemia Familiar, que agrupa a 5.000 pacientes. La Comisión de Sanidad del Congreso aprobó el pasado 10 de abril una proposición no de Ley recogiendo esta aportación reducida, una iniciativa defendida en sendas propuestas del PP e IU.

Una iniciativa de la Fundación HF

En octubre de 1999, la Fundación de Hipercolesterolemia Familiar presentó una iniciativa para que las personas que padecen hipercolesterolemia familiar heterocigota disfrutaran de la aportación reducida en los medicamentos, como otros pacientes. La Fundación elaboró un Documento científico y una Memoria económica de la propuesta, que presentaron en marzo del año 2000 al anterior ministro de Sanidad y a todos los grupos políticos, antes de las elecciones generales. En junio y julio del año 2.000, la Fundación se entrevista con el asesor de la nueva ministra de Sanidad y con el presidente de la Comisión de Sanidad del Congreso, el doctor Feliciano Blazquez, y con su portavoz adjunto, el doctor Francisco Zambrano, ambos del grupo popular. Y en septiembre de 2000, el Grupo Popular elabora el primer borrador de una proposición no de Ley sobre la aportación reducida. Pero la medida se retrasa, a la espera de un informe técnico y económico de Sanidad. En junio de 2001, el presidente de la Fundación HF, doctor Pedro Mata, se entrevista con el subdirector general de Asistencia y Prestación Farmacéutica. En paralelo, la Fundación contacta con el resto de grupos políticos, presentándoles también su propuesta. Izquierda Unida la hace suya en febrero y presenta en marzo de 2002 una proposición no de Ley, muy similar a la que presenta el grupo Popular. Al final se aprueba una enmienda transaccional y la proposición no de Ley se aprueba el 10 de abril de 2002 en la Comisión de Sanidad del Congreso, por unanimidad.

La proposición no de ley

“El Congreso de los Diputados insta al Gobierno para que los enfermos que padecen una hipercolesterolemia familiar heterocigota con diagnóstico de certeza se les reconozca la aportación reducida de medicamentos al amparo o bajo la forma de reales decretos que la regulan, para que pueda costearse sin grave carga el citado tratamiento farmacológico de por vida”. Este es el texto de la propuesta aprobada por unanimidad en la Comisión de Sanidad del Congreso del pasado 10 de abril. Una sesión en la que todos los grupos intervinientes agradecieron a la Fundación de Hipercolesterolemia Familiar su tenacidad en la defensa de esta iniciativa.

La medida puede ser efectiva en octubre

Sanidad está elaborando ahora el real decreto que revisa en profundidad la clasificación de las especialidades farmacéuticas y cambia la aportación de algunos medicamentos, incluyendo la aportación reducida, con visado de inspección, para los medicamentos que se prescriben a los pacientes de hipercolesterolemia familiar heterocigota. Según Alfonso Rodríguez, subdirector general de Asistencia y Prestación Farmacéutica, este real decreto, que en las próximas semanas empezará a circular por el Ministerio, será enviado a las autonomías y organismos pertinentes para la fase de alegaciones (dos meses). Por ello, se estima que pueda publicarse en el BOE en octubre. Con ello, los 80.000 españoles que padecen la hipercolesterolemia familiar heterocigota (HF) pasarían de pagar el 40 por 100 de los medicamentos (unos 30 euros al mes) a pagar sólo la aportación reducida, unos 3 euros al mes. Eso va a suponer un importante ahorro para muchas familias y va a facilitar el tratamiento de nuevos pacientes.

La aportación reducida ahorra dinero al presupuesto

En España puede haber unas 80.000 personas que sufren hipercolesterolemia familiar heterocigota. Si se excluye a los que tienen menos de 60 años, hay unas 61.000 que necesitan un tratamiento. Estimando en 715 euros el coste del tratamiento por persona y año, atender a esas 61.000 personas con los fármacos adecuados tendría un coste anual de 43,84 millones de euros al año (7.295 millones de pesetas). Pero como el Estado ya paga el 60 por 100 de este coste, quedaría abonar el 40 por 100 restante, 17,54 millones de euros. Con la aportación reducida, el colectivo sólo pagaría 36 euros al año, o sea 2,19 millones de euros, teniendo que hacer frente el Estado a los 15,35 millones de euros restantes (2.554 millones de pesetas). Esa sería el coste inicial de la propuesta de la Fundación HF. Pero eso es lo que costaría el tratamiento de todos los pacientes, algo ciertamente imposible a corto plazo. En el caso de tratar a un tercio de los pacientes potenciales, el coste para el Estado sería de 5 millones de euros, 831 millones de pesetas. Pero si tenemos en cuenta que estos pacientes son firmes candidatos a hacer un infarto y a necesitar un tratamiento hospitalario, hay que restar el ahorro que supone evitarlo con un adecuado tratamiento. Si tomamos la hipótesis de que la mitad de estos 20.000 pacientes acabaría en un hospital si no se les trata (coste de su hospitalización: 601 euros, 100.000 pesetas, por persona y año), el tratarlos preventivamente supone un ahorro hospitalario de 6 millones de euros, 1.000 millones de pesetas año. Luego, al final, la propuesta de aportación reducida de la Fundación HF supondrá un ahorro para la sanidad pública de 1 millón de euros (166 millones de pesetas).

Una enfermedad grave que tiene tratamiento

En España, casi un millón y medio de personas padecen hipercolesterolemia familiar, heredada. Y de ellos, 80.000 padecen hipercolesterolemia familiar heterocigota (HF), la más grave, causada por mutaciones en un solo gen, lo que produce un gran efecto metabólico (suelen tener niveles de colesterol de 300 a 500 mg/dl. Y se transmite, por lo que el 50 por 100 de los descendientes del enfermo padecerán la enfermedad. El problema es que más de la mitad de estos pacientes sufren alguna enfermedad cardiovascular antes de los 55 años. Y los estudios demuestran que la muerte por enfermedad coronaria es cien veces mayor, entre personas de 20 a 39 años, en pacientes con HF. Y que tienen grandes posibilidades de sufrir un infarto muy jóvenes: el 75 por 100 de los hombres que no han sido tratados tendrán un infarto antes de los 60 años y las mujeres antes de los 70 años. La enfermedad tiene un tratamiento farmacológico eficaz, que

permite al paciente, junto a la dieta y la vida sana, vivir muchos años y no tener problemas. Pero el problema es que menos de un 30 por 100 de estos pacientes conocen su enfermedad y tienen tratamiento. La mayoría se enteran en las urgencias de un hospital, cuando ingresan con un infarto. Por eso es tan importante la prevención, el diagnóstico correcto y el tratamiento farmacológico, que ahora será más fácil con la aportación reducida. “Los políticos han realizado un ejercicio de gran responsabilidad aprobando esta medida de la aportación reducida. Ahora va a ser más fácil tratar a estas personas e impedir que les explote la bomba que llevan dentro, la hipercolesterolemia que provoca infartos y problemas cardiovasculares si no se trata. La medida va a reducir muertes, hospitalizaciones y gastos, alargando la vida de estos pacientes, por lo que es una gran noticia para la sanidad española”, comenta el doctor Pedro Mata, presidente de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar.

La propuesta del congreso

Este es el texto de la propuesta aprobada por unanimidad en la Comisión de Sanidad del Congreso del pasado 10 de abril: “El Congreso de los Diputados insta al Gobierno para que los enfermos que padecen una hipercolesterolemia familiar heterocigota con diagnóstico de certeza se les reconozca la aportación reducida de medicamentos al amparo o bajo la forma de reales decretos que la regulan, para que pueda costearse sin grave carga el citado tratamiento farmacológico de por vida”.

Agradecimientos a la Fundación FHF

Durante el debate de la aportación reducida, en la Comisión de Sanidad del Congreso, los Diputados de todos los grupos fueron también unánimes en agradecer la tarea de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar y su tenacidad en la defensa de esta iniciativa:

“Quiero aprovechar la mención sobre la Fundación Hipercolesterolemia Familiar para agradecer desde aquí a los doctores Pedro Mata, Rodrigo Alonso, Miguel Pucoví y a todos los miembros de la Fundación su inestimable trabajo y colaboración a favor de este colectivo afectado por la HF” (Marisa Castro, IU)

“...Aunque yo elaboré por encargo de mi grupo, recogiendo las insistentes peticiones y recomendaciones de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar y sobre todo las de su presidente, el doctor Mata, que en junio de 2000 nos presentaba por primera vez en el despacho del presidente de esta Comisión la magnitud de este problema sanitario y social”.. (Francisco Zambrano, Grupo Popular)

“... Desde mi grupo alabamos la labor tenaz y meritoria de esta Fundación, teniendo en cuenta además que lo que propone no redundará en un aumento del gasto público, sino que quizás pueda reportar un ahorro del gasto sanitario...” (Sra. Uria Etxebarria, grupo parlamentario vasco)

“La Fundación Hipercolesterolemia Familiar ha trabajado intensa e insistentemente, ha trabajado aportando numerosa documentación a todos los grupos y este reconocimiento es del todo lícito y además justo que lo expresemos en público” (Sra. Riera i Ben, grupo Convergencia i Unió)

¿Qué es la hipercolesterolemia familiar heterocigota?

Es uno de los trastornos hereditarios más frecuentes. Se expresa desde el nacimiento, y afecta al menos a la mitad de los miembros de una familia. Se caracteriza por un aumento en las concentraciones plasmáticas de colesterol, principalmente del colesterol transportado por las lipoproteínas de baja densidad (LDL o colesterol malo). Se estima que afecta a 1 de cada 500 personas en la población general, por lo tanto, se calcula que en España, existen 80.000 con HF. Además del aumento en las concentraciones de colesterol, se puede observar la presencia de depósitos de colesterol en los tendones (xantomas). La importancia de su diagnóstico precoz radica en la alta probabilidad de padecer infarto de miocardio (IM) u otra enfermedad aterosclerótica vascular (infarto cerebral) en edades tempranas de la vida. Sin embargo, con un tratamiento adecuado se puede evitar la enfermedad cardiovascular. Para más información ver boletín Nº 5.

Criterios diagnósticos de hipercolesterolemia familiar heterocigota (programa internacional de la O.M.S, MED-PED)

Historia Familiar:	Puntuación
I.- Familiar de primer grado con enfermedad coronaria y/o vascular precoz	1
II.- Familiar de primer grado con C-LDL > Percentil 95 (P-95)	1
III.- Familiar de primer grado con Xantomas y/o Arco Corneal	2
IV.- Niño menor de 18 años con C-LDL > P-95	2
Historia Personal:	
I.- Antecedentes de cardiopatía coronaria precoz	2
II.- Antecedentes Enfermedad vascular periférica o cerebral precoz (< 55 años en varones y < 60 años en mujeres)	1
Examen Físico:	
I.- Xantomas tendinosos	6
II.- Arco corneal (< 45 años)	4
Analítica: con triglicéridos normales (< 200 mg/dl)	
I.- C-LDL > 330 mg/dL	8
II.- C-LDL 250 - 329 mg/dL	5
III.-C-LDL 190 - 249 mg/dL	3
IV.-C-LDL 155 - 189 mg/dL	1
Análisis Genético: mutación en gen receptor LDL	8
Diagnóstico de HF:	
Certeza:	3 8
Probable:	6,7

Tratamiento de la hipercolesterolemia en niños y adolescentes

Aunque este tema ha sido analizado con anterioridad (Boletín Nº3, julio 2000), creemos necesario su actualización, debido a que la Agencia Nacional del Medicamento de Estados Unidos ha aprobado el uso de lovastatina para el tratamiento de los niños y adolescentes con hipercolesterolemia familiar.

Es muy importante diagnosticar esta enfermedad durante la infancia. Si bien podría hacerse el diagnóstico desde el momento del nacimiento, en la mayoría de los casos, se hace después de los 2 años de edad. Cuanto antes se haga el diagnóstico de un niño con HF, mejor se previene la enfermedad cardiovascular. En un estudio de investigación realizado con niños en Holanda, se observó que la progresión del engrosamiento de la íntima arterial de las carótidas era mayor y más rápida en los niños con HF comparado con sus hermanos no afectados. Por lo tanto, cuanto antes se inicie un tratamiento para reducir el colesterol, mayores son las probabilidades de regresión del engrosamiento de la íntima arterial, evitando el desarrollo de la placa de aterosclerosis.

Respecto a qué niño tratar y cuando comenzar con medicación, se debe **individualizar cada caso** teniendo en cuenta los antecedentes familiares de enfermedad cardiovascular prematura, el sexo del niño y las concentraciones de colesterol total y colesterol LDL.

Aunque la HF es un trastorno genético, la alimentación sigue siendo la base del tratamiento, especialmente en los niños. También la dieta tiene otros efectos beneficiosos en la prevención de la enfermedad cardiovascular que van más allá de la reducción del colesterol. Los niños con HF son particularmente sensibles a las modificaciones dietéticas en la primera década de la vida, consiguiendo reducir las concentraciones de colesterol LDL entre un 15-25%. La alimentación en los niños con HF debe ser equilibrada, variada y aportar los nutrientes necesarios para el adecuado desarrollo y crecimiento del niño. En un niño con HF, se puede comenzar a realizar modificaciones en la alimentación a partir de los 3 años de edad.

Una nueva opción terapéutica tanto en los niños como en los adultos es el empleo de las nuevas margarinas enriquecidas en esteroles vegetales (en nuestro país, **Flora Pro-activ**, ver Boletín Nº 5). Numerosos estudios en niños y adultos con HF, han demostrado que el consumo de unos 20 g al día de estas margarinas, reducen el colesterol LDL hasta un 15%. Lo importante, cuando se usan estas margarinas es hacer el ajuste en el aporte calórico total y en el derivado de los distintos tipos de grasa, además de hacer una alimentación rica en frutas y verduras.

Una vez instauradas las medidas dietéticas, y dependiendo del riesgo cardiovascular del niño con HF, se debe valorar el tratamiento farmacológico. El tratamiento de elección en los niños son las resinas secuestradoras de ácidos biliares en el intestino. Las resinas no se absorben y son seguras a largo plazo. En general, los niños toleran mejor las resinas que los adultos, y los efectos adversos están limitados al tracto gastrointestinal (mal sabor de boca, flatulencia y estreñimiento). Si un niño tiene una alimentación variada, no sería necesario dar suplementos de vitaminas liposolubles. No existen evidencias de que el crecimiento y desarrollo del niño se afecten por el tratamiento crónico con dieta y resinas.

La Agencia Nacional del Medicamento de Estados Unidos, ha aprobado recientemente el uso de **lovastatina** en niños con HF que, a pesar de un tratamiento dietético adecuado, continúen con concentraciones elevadas de colesterol total y colesterol LDL; o bien, cuando existen antecedentes de cardiopatía isquémica prematura en uno de los padres, generalmente antes de los 40 años. La indicación sería en niños varones a partir de los 10 años de edad, y en las niñas

un año después de la menarquía (primera menstruación). En los estudios realizados con lovastatina durante un año, no se han observado alteraciones en el desarrollo ni en la maduración sexual de los niños.

Hay que recordar que las mujeres en edad fértil deben suspender las estatinas si desean un embarazo.

La receta para niños

- Dieta. A partir de los 3 años de edad.
- Resinas. A partir de los 6 años de edad dependiendo del riesgo cardiovascular y del sexo. Se administran antes en niños varones.
- El uso de Lovastatina (*) estaría indicado en los niños varones > 10 años, y en las niñas un año después de la menarquía si a pesar de un tratamiento adecuado con dieta y resinas; o bien si la tolerancia a las resinas es mala:
 - El colesterol LDL está por encima de 190 mg/dL, o
 - El colesterol LDL está por encima de 160 mg/dl y existen antecedentes de enfermedad cardiovascular prematura en el padre o en la madre; o también si el niño tiene numerosos factores de riesgo cardiovascular (consumo de tabaco, diabetes mellitus, hipertensión arterial).

(*) Puesto que en España aún no se ha aprobado la indicación en niños de las estatinas, sería preciso solicitar la correspondiente autorización en los organismos competentes.

Noticias

El ejercicio físico reduce la mortalidad

N Engl J Med 2002;346:793-801

Un estudio ha demostrado que los varones que más aguantan en una cinta rodante durante la realización de una prueba de esfuerzo, son también los que mayor supervivencia tienen. En este estudio mas de 6.000 varones, la mitad con enfermedad cardiovascular, realizaron una prueba de esfuerzo y se les siguió durante seis años. La capacidad de esfuerzo máxima fue un factor predictivo de mortalidad total, tanto si existía o no evidencia de enfermedad cardiovascular. Una baja capacidad de ejercicio se asoció a una mayor mortalidad. La principal conclusión es que el aumento del ejercicio físico puede reducir la mortalidad cardiovascular. El ejercicio modula muchos mecanismos biológicos: mejora el perfil de los lípidos, la tolerancia a la glucosa, disminuye la tensión arterial y mejora el tono vascular y la coagulación, y es cardioprotector. En resumen un programa de ejercicio físico regular puede mejorar la capacidad física de un 15 a un 30% en un periodo de tres a seis meses. Por tanto, todos los adultos deberían adoptar un estilo de vida físicamente activo durante al menos 30 minutos todos los días.

Obesidad infantil y diabetes

N Engl J Med 2002;346:802-10.

La obesidad infantil, una epidemia en los Estados Unidos, se ha visto acompañada de un aumento de la prevalencia de la diabetes tipo 2 en niños y adolescentes. En un estudio de 167 niños y adolescentes obesos se encontró que un 25% de los niños obesos y un 21% de los adolescentes obesos presentan un deterioro de la tolerancia a la glucosa. Un 4% de los adolescentes obesos tenían una diabetes tipo 2. La obesidad infantil está alcanzando proporciones epidémicas y produce un aumento del riesgo de enfermedad cardiovascular en la edad adulta debido a que aumenta los niveles de colesterol, la tensión arterial y el riesgo de desarrollar una diabetes. Por tanto, se deben fomentar hábitos de vida saludables en la población infantil para controlar el sobrepeso a través de una alimentación adecuada y la práctica de ejercicio físico.

Dieta y diabetes

Ann Intern Med 2002;136:201-9.

Una dieta rica en carne, grasas saturadas y dulces aumenta en un 59% el riesgo de desarrollar diabetes de tipo 2, según un análisis realizado en la Universidad de Harvard, que ha estudiado los datos de 42.500 varones entre 1986 y 1998. Por el contrario, una dieta variada con cereales, legumbres, pescado, frutas y verduras proporciona una protección contra la enfermedad, especialmente si se tiene un peso adecuado y se realiza ejercicio físico.

Conclusiones del registro español de HF

Med Clin 2002;118:487-92.

Las características clínicas del Registro Español de hipercolesterolemia familiar (HF) de 819 personas no relacionadas con una edad media de 47 años, muestran una elevada frecuencia de enfermedad cardiovascular, especialmente de cardiopatía isquémica. El 31% de los varones y el 14% de las mujeres incluidos en el registro tenían enfermedad cardiovascular prematura (ECVP). La enfermedad cardiovascular aparece en ambos sexos antes de los 30 años de edad. Sin embargo, su frecuencia es mayor en edades medias. Así, el 55% de los varones y el 22 % de las mujeres entre los 50 y 59 años de edad ya han presentado algún episodio cardiovascular (ver figura). Las concentraciones plasmáticas de colesterol total y colesterol-LDL fueron significativamente más altas en los pacientes de ambos sexos con ECVP. La presencia de otros factores aumenta el riesgo cardiovascular. El tabaco tiene un gran impacto en los varones, ya que el 80 % de los que presentan enfermedad coronaria han sido fumadores. En las mujeres el sobrepeso se asoció con un mayor riesgo cardiovascular.

Estos resultados demuestran la importancia de realizar medidas preventivas con un diagnóstico precoz en esta población, ya que se ha demostrado que la reducción intensa del colesterol se asocia con regresión de la aterosclerosis y disminución de la enfermedad cardiovascular.

Congresos médicos

Durante el Congreso del Colegio Americano de Cardiología, celebrado en Atlanta durante el pasado mes de marzo, se han presentado los resultados de los estudios de investigación con una nueva molécula (Ezetimibe) para el tratamiento de la hipercolesterolemia. La administración de esta molécula con simvastatina o atorvastatina, produjo una importante reducción en las concentraciones de colesterol LDL hasta su normalización. El perfil de seguridad ha sido similar a la administración de una estatina en monoterapia o placebo. En estos estudios han participado 20 centros españoles de la red de clínicas de lípidos que colaboran con la Fundación de Hipercolesterolemia Familiar. Esta molécula abre nuevos horizontes en el tratamiento de los pacientes con HF.

Convenios

Universidad de Valparaíso (Chile)

En el mes de marzo, y en el transcurso de las primeras Jornadas Hispano-Chilenas en Hiperlipemias, realizadas en Viña del Mar, Valparaíso y Santiago de Chile, se firmó un convenio de colaboración entre la Fundación Hipercolesterolemia Familiar y la Universidad de Valparaíso. Este acuerdo potenciará la creación de una red en Chile similar a la que funciona en España para el diagnóstico de la hipercolesterolemia familiar y fomentará el intercambio de médicos e investigadores entre ambas instituciones. La Fundación Hipercolesterolemia Familiar prestará su experiencia en la creación de un registro y en el diagnóstico genético de la HF.

MSD-España

Recientemente, MSD-España y la Fundación de Hipercolesterolemia Familiar han suscrito un convenio de colaboración para el inicio del estudio de una cohorte de 1000 familias españolas con diagnóstico genético de HF.

Este estudio pretende seguir al menos a 5000 personas incluyendo tanto a los afectados como a los miembro no afectados de HF durante un largo periodo de tiempo. El objetivo es obtener información para poder predecir el riesgo cardiovascular a nivel familiar. Además, se analizará si un tratamiento adecuado se acompaña de una reducción en la enfermedad cardiovascular.

Laboratorios Lácer

Laboratorios Lácer viene apoyando a la Fundación con la puesta en marcha del registro, organización de reuniones médicas, así como la logística de material y envío de muestras al laboratorio centralizado. En el estudio de la cohorte seguirá facilitando toda la infraestructura de la recogida y envío de muestras.

Avances en el diagnóstico rápido de la hipercolesterolemia familiar

La Fundación Hipercolesterolemia Familiar ha desarrollado un estudio a nivel de todas las Comunidades Autónomas para conocer el mapa genético de las mutaciones del receptor de las LDL que producen hipercolesterolemia familiar en España. Este estudio tenía como principal objetivo el desarrollar un biochip que permita el diagnóstico rápido y seguro de esta causa heredada de aumento del colesterol. Se han descubierto 115 mutaciones distintas del receptor LDL causantes de hipercolesterolemia familiar y se dispone de los mapas de estas mutaciones para cada una de las comunidades autónomas. El hecho de conocer las mutaciones responsables de la hipercolesterolemia familiar en España, está permitiendo el desarrollo de este "biochip" realizado con tecnología española que facilitará el diagnóstico y seguimiento de estos pacientes. Este biochip ya está en periodo de pruebas y se calcula que a finales de este año estará listo para su aplicación clínica. Este proyecto que inició la Fundación en 1999 demuestra que Un millón de euros gastados en el Genoma Humano tienen el mismo efecto que un grano de arena en una playa, pero este millón gastado en la investigación de una enfermedad genética como la HF puede cambiar radicalmente el panorama en cuanto al diagnóstico y tratamiento de dicha enfermedad.

La Fundación Hipercolesterolemia Familiar agradece a Laboratorios Lácer, al Ministerio de Ciencia y Tecnología y al Ministerio de Sanidad y Consumo su apoyo y colaboración en el desarrollo de este biochip.

Alimentación para un corazón sano

La alimentación es fundamental en el tratamiento de las hiperlipemias. La dieta "cardioprotectora" representa un instrumento esencial para controlar las concentraciones de colesterol y triglicéridos. Y también puede dirigirse a las personas que desean vigilar su peso, controlar su presión arterial, o a las que simplemente desean seguir una dieta saludable.

Una petición inusual

- ¿Sería tan amable de traerme la foto?

- Perdón, doctor -respondí yo- ¿la foto de... de los bultitos de grasa que tengo en los ojos?

Yo estaba convencida de que el doctor quería disponer de la foto de esos bultitos que me habían salido en los párpados y que él había llamado "xantelasmas", o tal vez de mi ... -¿cómo dijo? ah, sí -, "arco corneal"; tal vez querría comprobar si con el tiempo disminuían de tamaño. Pero su respuesta me dejó plenamente desconcertada.

- No, no, quiero una foto del carrito.

- ¿Del carrito...? ¿De qué carrito? -titubeé yo.

- Del de la compra -dijo él, luciendo la mejor de sus sonrisas, hecho que ayudó a disipar mi situación embarazosa.

Extraña petición pensé. Yo le había estado explicando lo bien que comíamos en nuestra casa: frutas y verduras abundantes... Sí, sí, bastante pescado... Sí, sí, siempre cocinaba yo... No, no, claro que no utilizábamos platos preparados ni la denominada fast-food o comida rápida. Incluso

me pidió que durante tres días llevara un registro de la comida; y... bueno, no creo que estuviera nada mal.

Sin embargo él se empeñaba en pedirme la foto del carrito semanal de la compra.

Nos recuerdo a mi hijo y a mí colocándonos junto al carrito una vez pasada la caja y recuerdo la cara entre divertida y desconcertada del resto de los clientes.

Al cabo de un mes (debo reconocer que mi hijo seguía entusiasmado) de tomar fotos cada sábado (día de compra en nuestra familia), me vi a mí misma mirándolas en la consulta: una bolsa bastante grande procedente de la charcutería, de la que sobresalían 4 espléndidos chorizos, un paquete de la carnicería con abundante carne, cajas de productos semipreparados como pizzas, arroces y sopas, unos cuantos paquetes de galletas y bollería, cajas de cereales en cuyas listas de ingredientes se leía "grasas vegetales parcialmente hidrogenadas", bastantes latas de bebidas de cola y zumos de fruta envasados (la fruta es muy buena, ¿no?), yogures para alimentar a un ejército y en un lado un paquetito de merluza congelada, un kilo de naranjas y dos de patatas. ¡Era imposible! Nosotros comíamos mucha verdura, desde siempre; en mi casa se había comido siempre mucha verdura, mucha fruta y legumbres... -¡Ah, eso debió ser esa semana! -pensé aliviada, pero no acerté a encontrar en ninguno de los 4 carritos ningún paquete de garbanzos, de lentejas o de alubias (sin embargo yo recordaba tener legumbres en casa; sí, sí, en tres lindos botes de vidrio), ni grandes bolsas de verdura, ni de fruta, ni de pescado. Estuve examinando una y otra vez las fotos de nuestros carritos de la compra, hasta que tuve que admitir: -Esto no es lo que yo creía.

Entonces fue cuando él dijo:

- ¿Revisamos los conceptos sobre alimentación?

Vamos a hacerlo muy práctico: recordaremos qué alimentos debemos consumir y con qué frecuencia y así sabremos qué debe contener un carrito de la compra adecuado. Además -añadió enigmático-, recuperaremos uno de los trucos de nuestras abuelas, que lo hará todo mucho más fácil; pero eso se lo explicaremos al final.

Si recuerdo bien lo que aprendí aquel día, diría:

1. Que la dieta debe ser muy variada. Así por ejemplo, con respecto de las frutas, no nos contentaremos con los manidos manzana/naranja/plátano, sino que introduciremos la mayor variedad posible (uva, melocotón, naranja, mandarina, limón, kivi, plátano, ciruela, piña, manzana, pera, melón, sandía, fresas, cerezas, moras, frutas del bosque, frambuesas, nísperos, etc...); y lo mismo ocurrirá con las verduras y hortalizas (¡ay!, esas pobres y aburridas ensaladas de lechuga y tomate que alternan invariablemente con las de tomate y lechuga).
Ese concepto me gustó, siempre había sido una mujer muy imaginativa y poco dada a la monotonía, pero con el tiempo...
2. Que los alimentos los podemos dividir en tres grupos (los encontraréis en el folleto sobre consejos saludables de la Fundación de Hipercolesterolemia Familiar):
 - a. Los recomendables, que deberíamos tomar diariamente y que se caracterizan por tener un bajo contenido en grasa saturada (esa que "satura" nuestras arterias) y/o un alto contenido en fibra vegetal e hidratos de carbono.

- b. Los que deberíamos consumir con moderación, es decir un máximo de 2-3 veces a la semana, dado que llevan abundante cantidad de grasa insaturada o una cantidad moderada de grasa saturada.
- c. Los no recomendables, que deben constituir una excepción en nuestra dieta, por su elevado contenido en grasas saturadas y/o colesterol.

Llegados a este punto, les diré que tomé buena nota de otras ideas que a lo largo de la consulta se fueron desgranando y que aplico, desde entonces, al pie de la letra:

1. Con respecto de los menús:

A fin de evitar la desorganización de última hora (¿Qué hago? ¿A ver qué tengo en la nevera?), que conduce a importantes desequilibrios, he vuelto al esquema de nuestras abuelas: lunes y viernes legumbres, jueves y domingo arroz, martes y sábado pasta; en las cenas, verdura de primero; los segundos platos del mediodía a base de carne (preferentemente blanca) y huevo; por la noche siempre pescado; y de postre fruta.

2. Con respecto al carrito de la compra:

- a. Compro llevando lista de la compra; de este modo ahorro tiempo y dinero y acabo comprando las mejores cosas para la salud.
- b. Utilizo la técnica de los tres pasos para comprar: 1º. PP (precio y peso) 2º. Fecha de caducidad 3º. Ingredientes (otro día se la explicaré).
- c. Realizo periódicamente una foto en familia de nuestro carrito de la compra, con el fin de ver "su color".

Desde entonces anoto también en un papel las dudas que me surgen: ¿Qué hago si mi hijo dice "fruta no quiero"? ¿Qué, si mi esposo dice "¿Otra vez pescado?"? ¿Cómo le puedo explicar a mi marido eso que dice el doctor de: "La dieta del "sí", frente a la dieta del "no"? ¿Qué hago si mi hijo dice "Pues en la caja pone "sin colesterol"?" He oído que el tomate triturado y frito es mejor que el entero, crudo; ¿es cierto? Parece que los cereales no son el desayuno más saludable para los niños; ¿que hay de cierto en ello?... Pero todo esto se lo contaré otro día en otro boletín.

*Dra. Josefa M^a Panisello Royo.
Unidad de Lípidos. Hospital General de Igualada. Barcelona.*

¡Ojo al pomelo!

El zumo de pomelo puede inhibir una enzima que ayuda a la metabolización de determinados fármacos entre ellos las estatinas. Así, se ha demostrado que el consumo de zumo de pomelo aumenta las concentraciones de estatinas en el plasma. Por lo tanto se desaconseja la toma de zumo de pomelo al mismo tiempo que las estatinas.

Vitaminas en pastillas

Con una alimentación sana y variada, no son necesarios los suplementos de vitaminas. Y eso, aunque las vitaminas tienen un papel muy importante en el organismo como reguladoras en las funciones metabólicas.

Sin embargo, no es lo mismo tomar frutas y verduras diariamente que consumir vitaminas en forma de pastillas. "No hay garantía de que un nutriente como la vitamina C u otra, muestre el mismo comportamiento cuando se consume en forma de pastillas, que cuando se consume un tomate, frutas o verduras".

Receta de primavera

Comida tipo de un día, planificada para una dieta de 2000 kcal, con una distribución de principios inmediatos equilibrada, un aporte graso principalmente de origen monoinsaturado (16% de los lípidos totales) y un contenido bajo en grasa saturada y colesterol.

Esta comida incluye 40g de pan blanco (una pulga).

Si se tiene sobrepeso, se recomienda reducir las cantidades en aproximadamente un 20%.

Valor nutricional total del menú (por ración)

Energía	598 kcal
Proteínas	23 g (15%)
Hidratos de carbono	78 g (52%)
Grasas totales	22 g (33%)
Saturados	4 g (6%)
Monoinsaturados	13 g (19%)
Poliinsaturados	3,5 g (5%)
Colesterol	54 mg
Fibra	17 g

Primer plato: Brócoli con coliflor

Ingredientes (para 4 personas)

- 500g de brócoli
- 500g de coliflor
- 40 ml de aceite de oliva

Preparación

Lavar el brócoli y la coliflor y cocerlos durante 5-10 minutos al vapor. Cuando han terminado de cocer escurrir el agua y en una fuente se mezclan el brócoli y la coliflor. Aliñar con aceite de oliva virgen.

Utensilios

Una cacerola, una fuente

Segundo plato: Conejo al ajillo con guarnición de patata y tomate

Ingredientes (para 4 personas)

- 400 g de conejo
- 600g de patatas

- 200g de tomate
- Ajos (4 dientes)
- 20 ml de aceite de oliva

Preparación

Introducir las patatas en el horno envueltas en papel de aluminio durante 30 minutos a temperatura máxima. Asar el conejo en el horno hasta que esté bien hecho, junto con los ajos. Retirar el conejo de la bandeja del horno, escurriendo bien el aceite. Presentar el conejo en una fuente junto con las patatas asadas y el tomate de guarnición.

Utensilios

- Horno
- Papel albal
- Una fuente

Postre: Fresas con zumo de naranja

Ingredientes (para 4 personas)

800g de fresas, 4 naranjas de zumo.

Preparación

Lavar bien las fresas. Trocearlas y colocarlas en un cuenco. Exprimir las naranjas y rociar el zumo encima de las fresas.

Utensilios

- Un exprimidor
- Un cuenco

*M. Garriga, M. A. Koning, C. Vázquez
Unidad de Nutrición Clínica y Dietética
Hospital "Ramón y Cajal"*

Cartas

Colesterol en niños

En primer lugar, quiero agradeceros vuestra iniciativa y labor, no sólo por la información que nos aportáis, que es de mucha valía, sino por darnos además la posibilidad de estar más cerca de los avances que se vayan logrando.

Soy una madre con hipercolesterolemia familiar (HF), con un hijo varón de 9 años con la misma enfermedad. En la familia también existen antecedentes familiares cardiovasculares graves. Mi hijo sin tratamiento tenía un colesterol total de 360 y 291 de LDL. Con tratamiento de resinas (2 sobres al día) el colesterol es de 240 y el LDL de 180. Quisiera conocer vuestra opinión respecto al tratamiento con estatinas en niños.

Yo tengo 41 años. Con 16 años mis cifras de colesterol eran de 400, pero no me mediqué hasta los 32 años que me pusieron tratamiento con estatinas. Ahora el colesterol es de 219, el LDL de 143 y el HDL de 62. Mis tres hermanos de 49, 51 y 52 años están igualmente afectados. Uno de ellos fue operado de bypass coronario con 29 años, y de nuevo precisó bypass coronario trece años más tarde. Los otros dos tienen el colesterol entre 260 y 340 sin tratamiento. También mi madre, sus hermanas y nuestros primos están afectados. Sin embargo, no han seguido tratamiento hasta hace nueve años.

A modo de curiosidad, quería saber algo más sobre los xantomas y el arco corneal. ¿Qué son exactamente? ¿De qué se componen? ¿Tienen alguna relación con los ateromas? En mi caso los tengo desde los 25 años. Y para terminar ¿qué grosor tiene una arteria carótida en estado normal y existiendo ateromas?

¿En qué momento y con qué grosor sería preocupante?

Atentamente,

Karmele Iñurita Benito

Estimada amiga:

En primer lugar queremos darle las gracias por sus amables y estimulantes palabras.

El niño está correctamente tratado, y aunque su Colesterol Total aún está algo elevado, estas cifras son totalmente asumibles, aunque aún se puede aumentar la dosis de resinas. Las estatinas se están comenzando a usar en niños. Pero a partir de los 10 años (ver Boletín). Y en casos que no respondan a otro tratamiento.

Los xantomas y el arco corneal son depósitos de colesterol en los tejidos extravasculares. Habitualmente, se asocian con cifras de colesterol más elevadas, y no está claramente demostrado que se asocien con mayor probabilidad de tener ateromas en las arterias. Se sabe que controlando el colesterol tienden a disminuir. Lo más importante para prevenir los depósitos de colesterol en las arterias (ateromas) es realizar un tratamiento precoz para controlar el colesterol. Actualmente usted está bien controlada.

Respecto a las carótidas, puede variar el tamaño dependiendo de la edad y del sexo. Los ateromas, empiezan a ser preocupantes cuando obstruyen la luz de la arteria en más de un 40%. Sin embargo, con un adecuado tratamiento y control de su colesterol, los ateromas pueden reducir su tamaño.

F.H.F.

Carta del Digest (Boletín de la Family Heart Association) Inglaterra

Recientemente, un médico de Atención Primaria (del sistema de Salud Pública Británico), me ha dicho que las personas mayores de 75 años, no necesitan controles del colesterol.

¿Podrían decirme si esto es cierto? Y si es así. ¿Por qué razón ha cambiado la política sanitaria?

Estimado paciente:

Muchas gracias por su carta. Yo me imagino, que el médico no ha sido partidario de hacerle el control de colesterol, porque no existe evidencia científica, que sugiera que el tratamiento en este grupo de pacientes resulte beneficioso para la salud. Los ensayos clínicos más importantes llevados a cabo en los años 1994 y 1995 (4S y WOSCOPS), demostraron que la simvastatina y la pravastatina, reducían la enfermedad coronaria, e incluso la mortalidad total, de forma significativa. Pero, estos ensayos incluían únicamente a personas por debajo de los 75 años. De ahí, que muchos médicos piensen, que el beneficio de estos fármacos no puede hacerse extensivo a personas por encima de esa edad.

Recientemente, el Estudio de Protección Cardíaca en el Reino Unido, ha demostrado una reducción de al menos un tercio, en los procesos cardiovasculares importantes, en personas que con anterioridad no habían sido tratadas. Por supuesto, estos estudios han incluido a personas en edades comprendidas entre los 70 y 80 años.

Sin duda, estos resultados van a marcar un cambio en los tratamientos con estatinas.

Dudas y consultas

Animamos a nuestros pacientes y a los lectores de este Boletín a plantearnos directamente sus dudas y consultas sobre la hipercolesterolemia familiar y todo lo relacionado con el colesterol y las enfermedades cardiovasculares.

Rogamos que sean breves para que podamos publicar varias.

Cartas a: Fundación Hipercolesterolemia Familiar
Avda Menéndez Pelayo 67, bajo A 28009 Madrid
E-mail: colesterolfamiliar@terra.es

Quiénes somos y qué hacemos

La Fundación Hipercolesterolemia Familiar es una institución privada benéfico–asistencial, integrada por pacientes y profesionales sanitarios para detectar a las familias con Hipercolesterolemia heredada o de base genética, y ayudar a prevenir la enfermedad coronaria prematura (angina, infarto). Está especializada en los trastornos de los lípidos plasmáticos, como la hipercolesterolemia familiar y la hiperlipidemia familiar combinada, así como en los aspectos dietéticos y otros hábitos de vida implicados en el manejo de estos trastornos.

La Fundación HF está comprometida en la detección precoz de las familias con trastornos genéticos del colesterol. Entre sus objetivos están la promoción de la investigación de su origen genético, la educación y el apoyo a las familias afectadas, así como contribuir en la formación a médicos y otros profesionales de la salud.

Consulte a su médico por e-mail

Cada día hay más pacientes que consultan a la Fundación a través del e-mail:

colesterolfamiliar@terra.es

Se hacen más de 20 consultas a la semana y se dispararon con la retirada de la cerivastatina. Ahora, la Fundación va a reforzar este servicio con la doctora Encarnación Martínez, especialista en medicina interna y que además tiene hipercolesterolemia familiar heterocigota. Como experta y como paciente, la doctora Martínez responderá a todas las dudas y consultas que se le planteen por e-mail, en esta “consulta virtual” de la Fundación. Además, cualquiera puede informarse en nuestra página web (www.colesterolfamiliar.org), que acaba de superar las 13.000 entradas y que es un escaparate y punto de encuentro de nuestra Fundación con la sociedad.

Señales de aviso de un ataque cardiaco

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

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

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

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