

Casi el 20% de los afectados por hemofilia en España son catalanes

- **La exposición itinerante Hi! Photo, puesta en marcha por Sobi y la Federación Española de Hemofilia (Fedhemo), con la colaboración especial de la L'Associació Catalana de l'Hemofília, llega al Hospital Santa Creu i Sant Pau para concienciar sobre la vida estos pacientes**

Barcelona, 12 de julio de 2018.- De los 3.000 pacientes hemofílicos en España, unos 500 se encuentran en Catalunya, lo que supone que, aproximadamente el 20% de los afectados viven en esta Comunidad, según datos L'Associació Catalana de l'Hemofília. Se trata de una enfermedad rara, con poca prevalencia, lo que hace difícil su visualización entre la población.



Para concienciar sobre la enfermedad, el laboratorio biofarmacéutico Sobi y la Federación Española de Hemofilia (Fedhemo), con la colaboración especial de L'Associació Catalana de l'Hemofília, han presentado hoy la exposición fotográfica "Hi! Photo", en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Las

fotografías estarán expuestas en el centro hospitalario hasta el próximo 20 de julio.

El proyecto "Hi! Photo" nace de una iniciativa puesta en marcha por dichas organizaciones en la que, a través de un certamen fotográfico, diversos participantes debían presentar una foto relacionada con la hemofilia. La imagen ganadora y las finalistas forman parte de esta exposición itinerante, que comenzó en el Hospital Universitario La Paz de Madrid, y recorrerá diversos hospitales estatales.

El presidente de L'Associació Catalana de l'Hemofília, Eduardo Garzón, ha explicado que en Catalunya, el porcentaje de afectados por esta patología es, aproximadamente, de 1 cada 15.000 nacimientos, por lo que "es fundamental

poner en marcha iniciativas que permitan divulgar la realidad de las enfermedades minoritarias, como es el caso de la hemofilia, ya que facilitan una sociedad más sensibilizada y cohesionada”.

El presidente de Fedhemo, Daniel-Aníbal García Diego, quiere resaltar la importancia de este tipo de proyectos, ya que “son esenciales porque nos ayudan a dar visibilidad a una enfermedad poco conocida y cuyo estigma afecta, tanto física como emocionalmente a los pacientes”.

En el Hospital Santa Creu i Sant Pau, la Unitat d’Hemostàsia i Trombosi lleva implicada en el diagnóstico y tratamiento de los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías congénitas desde hace décadas. Recientemente, el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau y el Hospital Sant Joan de Déu, se han aliado para crear una unidad funcional de Hemofilia y enfermedades afines, con el fin de mejorar la asistencia de estos pacientes desde un punto de vista integral.

En los próximos años se verá un cambio importante en la terapia de la hemofilia con la aparición de nuevos productos y la posibilidad de terapia génica dirigida a determinados pacientes. Debido a la mejora en el manejo de estos pacientes, la esperanza de vida se ha igualado a la de la población general. Esto hace que hayan aparecido nuevos retos, como el aumento de frecuencia de la patología relacionada con la edad, como la enfermedad cardiovascular, hipertensión y otras comorbilidades de manejo complejo y especializado.

En los últimos años, la profilaxis en la hemofilia con la administración precoz y frecuente de factores de coagulación ha conllevado una mejor salud osteoarticular en los pacientes más jóvenes. No obstante, en los adultos son muy prevalentes las secuelas osteoarticulares severas. Su manejo constituye un reto asistencial que precisará de la colaboración estrecha con otros especialistas, como rehabilitadores, cirujanos ortopédcas o fisioterapeutas conocedores de esta patología.

Sobre la hemofilia

La hemofilia es una enfermedad rara, crónica y hereditaria, caracterizada por una alteración de la capacidad de coagulación sanguínea, debida a una reducción significativa o carencia de determinadas proteínas que son esenciales. La hemofilia tipo A, la más común, se caracteriza por la falta del factor VIII de coagulación, mientras que la hemofilia tipo B se debe a la falta del factor IX de coagulación. Se

trata de una coagulopatía congénita cuya herencia está ligada al cromosoma X, por lo que los hombres afectados padecen la enfermedad y las mujeres pueden ser portadoras, en general, asintomáticas. Y es que, en España existen actualmente cerca 3.000 casos diagnosticados.

Sobre Sobi

Sobi es una compañía internacional especializada en enfermedades raras. Su misión es desarrollar y poner a disposición de los pacientes tratamientos y servicios innovadores para mejorar su vida. Sus productos se centran principalmente en el tratamiento de la hemofilia y enfermedades genéticas e inflamatorias. Asimismo, comercializa especialidades para el tratamiento de enfermedades raras en Europa, Oriente Medio, Norte de África y Rusia. Sobi es pionero en biotecnología, con una alta capacidad para la producción de proteínas y productos biológicos. En 2017, Sobi obtuvo unos beneficios de 6.500 millones de coronas suecas (unos 629 millones de euros) y cuenta con una plantilla de 850 empleados. La compañía cotiza en NASDAQ OMX Stockholm (STO: SOBI). Más información en www.sobi.es.

Sobre Fedhemo

La Federación Española de Hemofilia (Fedhemo) es una entidad sin ánimo de lucro constituida inicialmente en 1.971 como "Asociación Española de Hemofilia" con la finalidad de representar y defender los derechos de las personas con Hemofilia y otras Coagulopatías Congénitas. Declarada de Utilidad Pública en el año 2.000 está integrada por 21 asociaciones autonómicas y/o provinciales. Fedhemo es miembro activo de COCEMFE, el Foro Español de Pacientes, la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, la Alianza General de Pacientes, la Federación Española de Enfermedades Raras, la Federación Mundial de Hemofilia, y el Consorcio Europeo de Hemofilia.

Sobre la Asociación Catalana de la Hemofilia

La Asociación Catalana de Hemofilia es una entidad sin ánimo de lucro legalizada en el Ministerio de la Gobernación en el año 1976, inscrita en el Registro de Asociaciones de la Generalitat de Catalunya desde el año 1985 y fue declarada de Utilidad Pública en el año 1986. Su ámbito de actuación es el territorio catalán.

La Asociación Catalana de la Hemofilia tiene como misión la realización de todas aquellas actividades relacionadas directamente o indirectamente con las coagulopatías congénitas para su vigilancia, control, formación, asesoramiento,

información, colaboración, asistencia y divulgación, siendo el centro de referencia en Catalunya para la protección de la salud integral de las personas con hemofilia u otras deficiencias hereditarias de los factores de la coagulación, tanto en relación a los aspectos propiamente sanitarios como en relación a los aspectos sociales y psicológicos.

La Asociación ofrece una atención integral a cada una de las personas afectadas por alguna coagulopatía congénita y da soporte a sus familiares para poder conseguir una integración social y una mejor calidad de vida.

Más información:

Responsable de comunicación

Roberto González

Tel. 91 391 35 80

Relación con medios

Beatriz Martínez de la Cruz