



Madrid, 21 de noviembre de 2019

El próximo sábado 23 de noviembre llega a Palma de Mallorca la representación del cuento 'Hugo con H' de la mano de la Asociación de Hemofilia de las Islas Baleares (HemoIB) y que contará con la presencia de la Consejera de Salud y Consumo, Patricia Gómez I Picard

La representación del cuento “Hugo con H” hace protagonistas a los menores que en las Islas Baleares sufren la enfermedad rara de la hemofilia

- Cerca de 60 personas padecen hemofilia en las Islas Baleares y, de ellas, 15 son menores.
- La hemofilia es una enfermedad hereditaria que se caracteriza por un defecto de la coagulación de la sangre¹. La infancia y la adolescencia son etapas primordiales para los niños, ya que ellos comienzan a darse cuenta muy pronto de que tener golpes o caídas es un problema debido a los hematomas y hemorragias que puedan provocarles. Por ello, los padres juegan un papel fundamental y deben estar bien informados sobre la enfermedad.
- Para dar a conocer esta patología, la Asociación de Hemofilia de las Islas Baleares (HemoIB) y la compañía farmacéutica Sobi presentarán el próximo sábado 23 de noviembre en Palma de Mallorca (Islas Baleares) el cuento 'Hugo con H', representado por los payasos de Sonrisa Médica. Esta representación está abierta al público general que quiera acompañarlos, siendo la entrada gratuita.
- El libro es un cuento infantil que narra mediante ilustraciones la historia de un niño con hemofilia que, a pesar de padecer esta enfermedad, es capaz de conseguir todo lo que se proponga.

Cerca de 60 personas en las Islas Baleares padecen hemofilia, una enfermedad hereditaria que se caracteriza por un defecto de la coagulación en la sangre¹, y de ellas 15 son menores. En este sentido, la Asociación de Hemofilia de las Islas Baleares (HemoIB) y la compañía Sobi se han unido para dar a conocer esta patología y presentar el próximo sábado 23 de noviembre en los Jardines de la Fundación 'Sa Nostra' de Palma de Mallorca el cuento 'Hugo con H', un libro infantil que narra mediante ilustraciones la historia de un niño con hemofilia que, a pesar de padecer esta enfermedad, es capaz de conseguir todo lo que se proponga.

El acto será inaugurado por la Consejera de Salud y Consumo del Gobierno de las Islas Baleares, Patricia Gómez I Picard, y el cuento será representado por los payasos de Sonrisa Médica. *“El motivo principal es mostrar que uno, aunque tenga hemofilia, puede vivir con una buena calidad de vida. Es una jornada de difusión festiva para dar a conocer una realidad y dar ánimo”*, añade Antoni Ferragut, presidente de HemoIB.

La Asociación de Hemofilia de las Islas Baleares tiene como objetivo apoyar a los afectados de

hemofilia y otras coagulopatías congénitas y a sus familiares con información, orientación y asesoramiento a través de distintas actividades. Además, tiene como propósito sensibilizar y concienciar a la sociedad sobre esta realidad y también dedica su tiempo a colaborar con entidades e instituciones sociosanitarias para mejorar los servicios sanitarios².

Desde su nacimiento, los menores que padecen hemofilia se enfrentan a muchos riesgos que pueden provocarles episodios hemorrágicos. Por ello, la infancia y la adolescencia son etapas primordiales para los niños, ya que ellos comienzan a darse cuenta muy pronto de que tener golpes o caídas es un problema debido a los hematomas que puedan provocarles, que necesitan un tratamiento intravenoso tres o cuatro veces a la semana y que tienen que ir al hospital periódicamente.

Además, hay que tener cuidado con la actividad física que realice el menor. *“No es nada favorable que los niños practiquen deportes de contacto como el fútbol”*, señala Ferragut. Por ello, los padres juegan un papel fundamental desde que conocen que su hijo padece esta enfermedad. Desde HemolB creen que *“es primordial apoyar a los padres que son debutantes”*. *“Es importante dar la información correcta y desmitificar que es de por vida, ya que se puede tener una buena calidad de vida con los tratamientos adecuados”*, aseguran.

Labor de la Asociación de Hemofilia de las Islas Baleares

La Asociación de Hemofilia de las Islas Baleares sirve de acompañamiento para que los padres vean que una persona con hemofilia puede tener una vida normal. *“Es la misión más importante que tenemos: tranquilizar después del diagnóstico”*, subraya Ferragut.

Desde la Asociación, también ayudan a los pacientes a autotratarse. *“Los tratamientos son muy importantes y también la independencia de los pacientes para tratarse y que, de esta manera, no tengan que ir al hospital tres veces por semana después de dejar las clases o sus padres el trabajo”*, explican. Además, la Asociación realiza dos talleres al año para ayudar y aportar información a la gente que quiera autotratarse o tratar a su hijo.

Otro punto clave para ellos es llevar a los talleres o charlas la visión de hematólogos para que puedan contar su experiencia con pacientes y también sobre los nuevos tratamientos. Esto sirve de ayuda para que la Asociación pueda contrastar información con especialistas y también con pacientes y familiares.

Hemofilia

La hemofilia es una enfermedad hereditaria, que se caracteriza por un defecto de la coagulación de la sangre debido a la falta de uno de los factores que intervienen en ella y se manifiesta por una persistencia de las hemorragias¹. Un 90% de las personas que padecen esta enfermedad poco frecuente de la sangre sufre hemorragias repetidas en las articulaciones (hemartros), las cuales causan cambios fisiopatológicos dentro de las mismas y conllevan la destrucción del cartílago y el hueso³. Esto causa en el paciente inflamación y dolor articular, provocando que la articulación pierda movilidad⁴. Las articulaciones más afectadas suelen ser codos, rodillas y tobillos. Si esta situación se convierte en crónica, conlleva una grave pérdida de calidad de vida en el paciente, física y psicológicamente.

Según la Encuesta Global Anual de la Federación Mundial de Hemofilia⁵, en los países de Europa hay alrededor de un 27% de menores de 18 años con hemofilia, por lo que en España de las 3.000 personas con hemofilia 810 son menores. Los menores que nacen con esta enfermedad tienen como prioridad principal lograr la máxima autonomía posible y la mínima repercusión en su salud para poder integrarse plenamente en la sociedad.

Ens complau convidar-vos a
la presentació del conte

HUGO CON HACHE

Una història sobre l'Hemofilia contada per la
SONRISA MÈDICA

DISSABTE DIA 23 DE NOVEMBRE A LES 11.00 H

Jardins de la Fundació Sa Nostra Centre de Cultura
Carrer de la Concepció, 12, Palma

L'ACTE SERÀ INAUGURAT PER L'EXCMA. CONSELLERA DE SALUT I CONSUM
DEL GOVERN DE LES ILLES BALEARS, SRA. PATRÍCIA GÓMEZ I PICARD

*en cas de mal temps es representarà el contacontes a la sala d'actes de l'esmentat
Centre de Cultura

Presentat per **sonrisamédica**



Col·laboren



Acerca de HemoIB

La Asociación de la Hemofilia y otras Coagulopatías Congénitas de las Islas Baleares (HemoIB) es una entidad sin ánimo de lucro, miembro de la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO), que tiene entre sus objetivos: apoyar a los afectados de hemofilia y otras coagulopatías congénitas y sus familiares y colaborar con entidades e instituciones socio-sanitarias con el fin de generar mejoras en los servicios sanitarios y participar activamente en las políticas socio-sanitarias que tengan relación con la Hemofilia y otras coagulopatías congénitas².

Asimismo, la Asociación se encarga de sensibilizar y concienciar a la sociedad sobre esta enfermedad y de promover el asociacionismo y el voluntariado en la Comunidad Autónoma de las Islas Baleares².

Acerca de Sobi®

En Sobi® estamos dedicados a transformar la vida de las personas afectadas por enfermedades raras. Como compañía biofarmacéutica internacional especializada en enfermedades raras proporcionamos un acceso sostenible a terapias innovadoras en las áreas de hematología, inmunología y atención especializada.

Aportamos algo único en las enfermedades raras –la importancia de dirigir nuestro esfuerzo, potencial y agilidad hacia las personas a las que nos dedicamos a servir–.

El duro trabajo y la dedicación de nuestros 1050 empleados ha sido fundamental para conseguir nuestro éxito en todo el mundo: Europa, Norte de América, Oriente Medio, Rusia y el Norte de África. Puede encontrar más información sobre Sobi® en <https://sobi.es>

CONTACTO:

Beatriz Martínez de la Cruz

Sobi

91 391 35 80

Beatriz.martinezdelacruz@sobi.com

Laura Mayoral /Paula Seoane

Cícero Comunicación

91 750 06 40/ 685 99 21 98

lauramayoral@cicerocomunicacion.es

Referencias:

1. Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia. Sección Pacientes. Área enfermedades. <https://www.sehh.es/images/stories/recursos/2017/01/pacientes/Hemofilia.pdf>
2. Página web HemoIB: <https://www.hemoib.org/l-associaci%C3%B3/> (Consultado:20 de noviembre de 2019)
3. Pergantou et al. Haemophilia, 2006.
4. Problemas articulares y musculares en hemofilia. Raúl Montalvo Martínez, Federación Española de Hemofilia (Fedhemo): <http://fedhemo.com/problemas-articulares-y-musculares-en-hemofilia/>
5. World Federation of Hemophilia. Mini report on the Annual Global Survey 2019. Montreal, Canada: WFH, 2019. <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1722.pdf>