

*Campaña “Kilómetros por la hemofilia” con motivo del día Mundial que se celebra el 17 de abril*

## **El Hospital Universitario La Paz, FEDHEMO y Pfizer buscan 3.000 voluntarios que donen 15.000 kilómetros para la hemofilia**

- **La campaña está inspirada en el ejemplo del ciclista Alex Dowsett a quien la hemofilia no le ha impedido dedicarse al deporte de élite**
- **Se busca concienciar de que con el tratamiento adecuado y el apoyo social necesario los pacientes pueden tener una vida normalizada**
- **La hemofilia es una enfermedad rara que afecta a cerca de 3.000 personas en España y aún hoy es una gran desconocida para gran parte de la población**

Madrid, 15 de abril de 2016.- Conseguir que 3.000 voluntarios donen al menos 15.000 kilómetros realizados mediante su actividad física es el reto que plantea la campaña ‘Kilómetros por la hemofilia’. La distancia lograda por los participantes se convertirá en una colaboración económica que la compañía biomédica realizará a una asociación de pacientes que trabaje en la mejora de la calidad de vida de estos pacientes.

La campaña se ha presentado hoy en el Hospital Universitario La Paz de Madrid cuyo Servicio de Hematología es referencia en el tratamiento de esta enfermedad y en el marco del Día Mundial de la Hemofilia que se celebra el 17 de abril.

‘Kilómetros por la hemofilia’ se inspira en la historia personal del ciclista profesional Alex Dowsett a quien su enfermedad no le ha impedido dedicarse al deporte de élite. El ciclista británico es capaz de compaginar su enfermedad con un deporte tan exigente como el ciclismo gracias a un control correcto de la enfermedad. De esta manera, evita riesgos de sangrados en caso de caída o accidente. Ahora mismo forma parte del equipo español de ciclismo Movistar.

El pistoletazo de salida de la campaña ha corrido a cargo de la gerencia y dirección del Hospital General Universitario La Paz, así como de equipo médico del Servicio de Hemostasia, de la Federación Nacional de Pacientes con Hemofilia (FEDHEMO) y del director de la planta biotecnológica de Pfizer en San Sebastián de los Reyes que fabrica y produce factores recombinantes que llegan a 15.000 pacientes con hemofilia de todo el mundo.

Los profesionales sanitarios y pacientes han sido los primeros en aportar los kilómetros iniciales de esta iniciativa que quiere hacer una llamada de atención sobre la posibilidad de llevar una vida normalizada con el tratamiento adecuado y el apoyo social necesario.

La participación en 'Kilómetros por la hemofilia' está abierta a todas aquellas personas que quieran transformar la distancia que recorren a través de su actividad física en una aportación para mejorar la calidad de vida de los pacientes con esta enfermedad. Los voluntarios sólo tienen que registrarse en la <http://www.pfizer.es/kilometrosporlahemofilia> decidir con qué actividad desean participar: pedalear, correr, bailar o cualquier actividad que mantenga la vitalidad, indicar cuántos kilómetros quieren aportar y compartir sus logros en el apartado "Comparte tu experiencia".

Los kilómetros que se logren se transformarán en una colaboración económica que la compañía biomédica Pfizer realizará a una asociación de pacientes que trabaje en el ámbito de la hemofilia como muestra de su compromiso con esta enfermedad.

En este sentido, **Juan Álvarez**, director médico de Pfizer, señala "desde hace muchos años *Pfizer trabaja en el tratamiento de la hemofilia A y B, que afecta a alrededor de 3.000 personas en España y seguimos investigando para que en los próximos años podamos poner a disposición de los pacientes tratamientos innovadores, tanto en el campo de la hemofilia, como en otros ámbitos de la hematología*".

### **Un ejemplo inspirador para todos los pacientes con hemofilia**

El caso de Alex Dowsett es una motivación para los pacientes que conviven con esta enfermedad cada día y un ejemplo de cómo la innovación y mejora de los tratamientos para el abordaje de la hemofilia permite que los pacientes puedan llevar una vida completamente normalizada como demuestra el caso de este ciclista.

Actualmente, la vida de un paciente con hemofilia no es muy diferente de la de cualquier otra persona "si cumple la adherencia al protocolo de tratamiento establecido por su médico y si adquiere conocimientos sobre su enfermedad que le permitan una mayor autonomía" ha explicado Daniel-Aníbal García Diego. En esta línea, el representante de la Federación Nacional de Pacientes con Hemofilia ha insistido en la necesidad de que el enfermo y su entorno sean conscientes de la importancia del control de la enfermedad para poder llevar un día a día normal.

*"Controlar la enfermedad no siempre es fácil, ya que exige la administración de tratamientos intravenosos a lo largo de toda la vida. En momentos como la adolescencia, puede ser difícil conseguir un compromiso adecuado por parte del paciente con su tratamiento pero es fundamental para conseguir los objetivos y sueños que cada uno se marque, y esto es precisamente lo que nos trasmite esta campaña"*, ha destacado el Dr. Víctor Jiménez Yuste, Jefe de Servicio de Hematología del Hospital Universitario de La Paz.

Junto con el tratamiento y el adecuado control, la rehabilitación, el apoyo psicológico y la práctica del ejercicio físico adecuado son fundamentales en la mejora de la calidad de vida del paciente, según señalan los profesionales sanitarios. La práctica del deporte es imprescindible en el manejo de pacientes hemofílicos ya que les ayuda a reducir las consecuencias de los episodios hemorrágicos sobre el aparato locomotor y debe

considerarse uno de los pilares básicos en el tratamiento integral de la hemofilia para el bienestar físico, psíquico y social de los pacientes.

### **Sobre la hemofilia**

La hemofilia es una enfermedad hereditaria ligada al cromosoma X. Se estima que afecta a cerca de 3.000 personas en España, diagnosticados con hemofilia A o B, y a más de 1.500 con otros trastornos de la coagulación. Se caracteriza por la deficiencia del factor VIII (hemofilia A) o del factor IX (hemofilia B) de la coagulación y esta deficiencia hace que la sangre no coagule correctamente, por lo que el afectado puede sufrir hemorragias espontáneas o sangrados prolongados, normalmente en las articulaciones y los tejidos blandos.

---

#### **Para más información:**

##### **Pfizer Comunicación**

Ana Luzuriaga - 91 490 97 41

[Ana.Luzuriaga@pfizer.com](mailto:Ana.Luzuriaga@pfizer.com)

##### **Weber Shandwick**

Rocío Bueno/ Marta Yáñez - 91 745 86 00

[rbueno@webershandwick.com](mailto:rbueno@webershandwick.com) /

[myanez@webershandwick.com](mailto:myanez@webershandwick.com)



twitter/pfizer\_spain



youtube/user/pfizerspain



www.pfizer.es