

Día Mundial de la Hemofilia (17 de abril)

Hemofilia, la enfermedad invisible que afecta a 1 entre 10.000 personas en España, y condiciona su calidad de vida

- Acciones tan cotidianas como subir escaleras¹, poder realizar ejercicio físico² o incluso problemas para acceder con normalidad al mercado laboral^{3,4}, son algunas de las consecuencias de esta patología, sobre la que todavía es necesario lograr una mayor visibilidad a nivel social.
- Para concienciar sobre esta realidad, Pfizer lanza *"Vivir sin interrupciones"* con el aval de la Federación Española de Hemofilia y la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia, para visibilizar las barreras diarias de las personas con hemofilia, fomentando la comprensión de esta patología.
- "Acceso para todos: Mujeres y niñas también sufren hemorragias" es el lema de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) este año, centrado en visibilizar los retos que enfrentan las mujeres por el subdiagnóstico y la falta de concienciación⁵.

Madrid, 10 de abril de 2025 – La hemofilia es una enfermedad poco frecuente que afecta a 1 entre 10.000 personas en España⁶ y a cerca de 257.000 a nivel mundial⁷. Se trata de un trastorno genético que afecta a la coagulación de la sangre, pudiendo aparecer, como consecuencia, sangrados espontáneos y hemorragias tras lesiones o cirugías⁸.

La mayoría de los casos de hemofilia son hereditarios y se manifiestan desde el nacimiento, pero en algunos casos pueden desarrollarse en etapas posteriores (hemofilia adquirida), principalmente en adultos de mediana edad, personas mayores o mujeres jóvenes después del parto o en las últimas etapas del embarazo⁸.

La hemofilia supone una carga significativa para los pacientes, y para sus familias y cuidadores, ya que implica cuidados y rutinas específicas que conllevan un tiempo considerable a lo largo de su vida. Esto afecta a aspectos tan cotidianos como la dificultad para subir escaleras¹ o problemas de integración laboral^{3,4} u otros impactos en la vida personal^{9,10,11}.

Con motivo de la conmemoración del Día Mundial de la Hemofilia, que tiene lugar cada 17 de

abril, desde Pfizer, y con el aval de la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO) y la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (SETH), se ha lanzado la campaña '[Vivir sin interrupciones](#)' que, precisamente, tiene como objetivo visibilizar este impacto cotidiano de la patología en la vida de los pacientes y la necesidad de darle una mayor visibilidad.

El **presidente de FEDHEMO, Daniel-Anibal García Diego**, subraya que *"la mejora en el abordaje de la hemofilia ha avanzado mucho en los últimos años y hoy en día podemos decir que podemos llevar una vida bastante normalizada, teniendo en cuenta siempre estos cuidados adicionales que tenemos que considerar. Pero queda mucho por hacer, porque sigue siendo una enfermedad bastante desconocida, bastante invisible, por eso es importante aprovechar hitos como el Día Mundial para hablar de ello, ponerlo en la agenda social"*, añade.

Por su parte, la **Dra. María Teresa Álvarez Román, presidenta de la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (SETH)**, ha resaltado que *"esta enfermedad ha supuesto históricamente grandes desafíos para los pacientes, tanto en su salud como en su vida diaria"*. Sin embargo, coincide en que *"los avances en diagnóstico y manejo de la hemofilia en los últimos años han mejorado significativamente la calidad de vida de los pacientes. Los tratamientos actuales son más eficaces permitiendo la prevención y control de la enfermedad"*.

El **director médico de Pfizer España, José Chaves**, destaca el compromiso de esta compañía con la hemofilia, que se remonta a más de 40 años¹². *"Pfizer ha impulsado avances clave en el manejo de la enfermedad y la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Con acciones como 'Vivir sin interrupciones', buscamos visibilizar los retos que enfrentan los pacientes y sensibilizar sobre la necesidad de avanzar en el tratamiento y la atención de la hemofilia"*, asegura.

Las mujeres y las niñas también pueden padecer hemofilia

Aunque la hemofilia se asocia principalmente con los hombres, las mujeres y las niñas también pueden padecerla, enfrentándose a desafíos médicos y sociales debido al subdiagnóstico y la falta de concienciación¹³. Además, ser portadora de la enfermedad genera un impacto emocional significativo¹⁴.

Por este motivo, la **Federación Mundial de Hemofilia (FMH)** ha elegido como tema de este año **["Acceso para todos: Mujeres y niñas también sufren hemorragias"](#)**, con el objetivo de mejorar su calidad de vida a través del reconocimiento, diagnóstico, tratamiento y atención adecuados⁵.

Los principales desafíos que enfrentan incluyen el impacto emocional, que requiere asesoramiento genético, y atención psicológica ante las implicaciones reproductivas; la calidad de vida, ya que síntomas como el sangrado menstrual excesivo pueden afectar su autoimagen y generar aislamiento social; y las barreras culturales, que a menudo dificultan el acceso a la ayuda necesaria^{15,16,17}.

Pfizer, innovaciones que cambian la vida de los pacientes®

Pfizer, como compañía biomédica que trabaja para mejorar la salud de las personas, se dedica al desarrollo de terapias y vacunas innovadoras para curar y prevenir enfermedades o aliviar sus síntomas. Con una trayectoria de más de 175 años, Pfizer mantiene su compromiso con la sociedad y apuesta por la I+D para dar respuesta a las necesidades médicas de hoy y del mañana. El avance de la ciencia y la tecnología, así como su aplicación médica, exige colaborar con todos los implicados para maximizar la cartera de medicamentos y que la innovación farmacéutica llegue a todas las personas que la necesitan de manera rápida, asequible, fiable y con transparencia, de acuerdo con los más altos estándares de calidad y seguridad. Para más información www.pfizer.es

Pfizer Comunicación

María Pinilla – 615 01 86 19
maria.pinilla@pfizer.com

IPG PR

Ana Gómez – 699 119 888
agomezpalomo@ipg-pr.com

Mario Corcho – 662 256 018
mcorcho@ipg-pr.com

Referencias:

1. Buckner T, et al. Eur J Haematol. 2018;100 Suppl 1:5-13. (In eng). doi:10.1111/ ejh.13027
2. Forsyth AL, et al. Patient Prefer Adherence. 2015;9:1549-60. (In eng). doi:10.2147/ppa.S87659
3. Plug I, et al. Blood. 2008;111(4):1811. doi:10.1182/blood-2007-07-102202.
4. Hartl H, et al. Haemophilia. 2008;14(4):703-8. (In eng). doi:10.1111/j.1365-2516.2008.01684.
5. FMH. Día mundial de la hemofilia | FMH - Federación Mundial de Hemofilia. Disponible en: [Día mundial de la hemofilia | FMH - Federación Mundial de Hemofilia](#) Consultado en abril de 2025.
6. Fedhemo: Hemofilia <https://fedhemo.com/que-es-la-hemofilia/>.
7. Informe de la Federación Mundial de Hemofilia sobre el Sondeo Mundial Anual 2022. <https://www1.wfh.org/publications/files/pdf-2446.pdf>.
8. CDC: What is Hemophilia? <https://www.cdc.gov/hemophilia/about/index.html>.
9. Von Mackensen S, et al. Haemophilia. 2019;25(3):424-432. (In eng). doi:10.1111/hae.13684.
10. Pinto P, et al. Haemophilia. 2018;24(5):e344-e353. doi:10.1111/hae.13548.
11. Selin Davun, Zeynep Meva Altaş, Mahmut Batman, Melda Karavuş, Mehmet Mert Baykara, Beyza Doğan, Nabila Salehin, Sarp Kayauman, Ahmet Celal Demirel & Seyhan Hıdıroğlu (17 Feb 2025): Problems faced by people with hemophilia aged 18-35 years in social life: a qualitative study, Expert Review of Hematology, DOI: 10.1080/17474086.2025.2468386
12. Toole JJ et al. Nature 1984 Nov;312(5992):342-7
13. WFH: WOMEN AND GIRLS WITH HEMOPHILIA <https://elearning.wfh.org/resource/women-and-girls-with-hemophilia/> Consultado en marzo 2025
14. Ashemadrid. <https://ashemadrid.org/2023/11/27/rompiendo-mitos-reconociendo-la-realidad-de-la-hemofilia-en-mujeres-y-ninas/> Consultado en marzo de 2025.
15. Furlan R, et al. Patient Prefer Adherence. 2015;9:1687-1694. doi:10.2147/PPA.S92520.
16. Forsyth AL, et al. Patient Prefer Adherence. 2015;9:1549-60. (In eng). doi:10.2147/ppa.S87659.
17. HEMAWARE: Women's Bleeding Disorders. <https://hemaware.org/es/womens-health/6-facts-about-hemophilia-in-women> Consultado en marzo de 2025.