

Expertos, autoridades y pacientes debaten sobre los retos y necesidades no cubiertas en el abordaje de la hemofilia

- La jornada ha contado con la participación de Pedro Gullón, director general de Salud Pública, y Pilar Aparicio, coordinadora de la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Ministerio de Sanidad; así como de Agustín Santos, presidente de la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados, y otros miembros de dicha comisión.
 - La actualización de la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad ofrece una oportunidad clave para reformar la planificación nacional de la hemofilia, incorporando innovación, continuidad asistencial y la perspectiva de los pacientes.
 - La campaña 'Vivir sin interrupciones: cuando la vida se detiene' tiene como objetivo dar visibilidad a la hemofilia, una enfermedad crónica que condiciona de forma significativa la vida diaria de las personas que la padecen.
-

Madrid, 20 de febrero de 2026 – El Congreso de los Diputados ha acogido hoy el acto institucional de presentación de la iniciativa *'Vivir sin interrupciones: cuando la vida se detiene'*, un proyecto impulsado por Pfizer, con la colaboración de la **Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)**, y el aval de la **Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (SETH)** y la **Real Fundación Victoria Eugenia**, para dar visibilidad a la hemofilia, una enfermedad crónica y compleja que requiere un enfoque integral y que condiciona de manera significativa la vida cotidiana de quienes conviven con esta patología pero que, pese a su impacto, sigue estando infrarrepresentada en la planificación sanitaria.

Durante el acto, **Pedro Gullón**, director general de Salud Pública del Ministerio de Sanidad, ha destacado que el objetivo fundamental de la jornada ha sido *"reunir a los distintos sectores en un diálogo que integre las decisiones políticas, la práctica clínica y el papel de las sociedades científicas, las asociaciones y, por supuesto, de las propias personas que viven con hemofilia"*. Para ello, ha enfatizado, *"solo desde el trabajo conjunto podremos mejorar su calidad de vida"*. Gullón también ha reafirmado el compromiso institucional para "seguir avanzando" y lograr que las personas con hemofilia puedan "vivir con menos interrupciones en su día a día".

La actualización de la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad, en la que trabaja el Ministerio de Sanidad, supone una oportunidad clave para reformar la planificación nacional la Hemofilia, de tal manera que se incorpore la innovación y se garantice la continuidad

asistencial. Además, debe incluir la perspectiva de quienes viven la enfermedad para que las decisiones reflejen mejor sus necesidades.

Junto a Gullón, han participado otros representantes políticos, entre ellos **Pilar Aparicio**, coordinadora de la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad del Ministerio de Sanidad; **Agustín Santos**, presidente de la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados; **María Sainz**, secretaria primera de la Mesa de la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados; y **Marta Marbán de Frutos**, portavoz del Grupo Popular en la Comisión de Sanidad de la Asamblea de Madrid.

El encuentro ha tenido uno de sus momentos más destacados con la presentación del [vídeo de la campaña](#), que pone rostro y voz a la hemofilia al reunir los testimonios de responsables políticos, profesionales sanitarios, cuidadores y pacientes. A través de sus experiencias, la pieza muestra el verdadero impacto de la enfermedad, mediante situaciones que, de manera abrupta, han interrumpido su vida cotidiana, obligándoles a parar, a reflexionar y a adaptarse a circunstancias que, a menudo, escapan a su control.

El **Dr. José Chaves**, director médico de Pfizer España, ha reafirmado el compromiso de la compañía como colaboradora de la iniciativa. *"Impulsar durante más de 40 años¹ la investigación y la innovación en hemofilia, así como el trabajo conjunto con instituciones, profesionales sanitarios y pacientes, nos ha permitido ser parte de la gran transformación en el abordaje de la enfermedad. Con este acto y con la iniciativa 'Vivir sin interrupciones', buscamos dar visibilidad a los retos que aún persisten en el día a día y seguir desarrollando soluciones que favorezcan su bienestar y calidad de vida"*.

Hacia un enfoque integral en el abordaje de la hemofilia

La hemofilia es un trastorno genético de la sangre que dificulta la coagulación y provoca sangrados espontáneos o hemorragias tras lesiones o cirugías². Más allá del impacto clínico, esta condición, que afecta a 1 de cada 10.000 personas en España³ y a casi 850.000 en todo el mundo⁴, supone una carga significativa para los pacientes y sus familias, ya que implica cuidados y rutinas específicas que requieren un tiempo considerable. Esto afecta a aspectos tan cotidianos como la dificultad para subir escaleras⁵ o los problemas de integración laboral^{6,7}, así como a otros ámbitos de la vida personal^{8,9}.

Para abordar en profundidad estos desafíos, la jornada ha incluido un debate con expertos y representantes de pacientes. En este marco, **Daniel-Aníbal García**, presidente de la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO), ha subrayado la importancia de integrar un enfoque holístico en la atención a las personas con hemofilia. *"El avance terapéutico que hemos experimentado, y seguimos viviendo, en el mundo de la hemofilia, debe ir acompañado de cambios organizacionales en la atención al paciente con coagulopatías, incluyendo la atención a aquellos que vivimos impactados en nuestro día a día"*.

En las últimas décadas se han producido avances importantes en el diagnóstico y tratamiento de la hemofilia, mejorando significativamente la calidad de vida de quienes viven con esta enfermedad. Sin embargo, todavía existen necesidades no cubiertas y retos relevantes para su abordaje. En este contexto, la **Dra. María Teresa Álvarez**, presidenta de la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (SETH), ha explicado que *“es esencial avanzar hacia un abordaje integral de la hemofilia que no solo contemple el control del sangrado, sino también el impacto funcional, emocional y social de la enfermedad en la vida de los pacientes”*.

El **Dr. Ramiro Núñez**, presidente de la Comisión Científica de la Real Fundación Victoria Eugenia (RFVE), ha añadido que *“el abordaje de la hemofilia ha evolucionado significativamente en los últimos años y nos encontramos en un momento clave donde la innovación terapéutica nos permite mirar más allá de la supervivencia y el control de los síntomas. El reto ahora es integrar estas soluciones en un enfoque multidisciplinar que reduzca la carga de la enfermedad, minimizando las limitaciones físicas y sociales que todavía hoy condicionan el día a día de muchas personas con hemofilia y sus familias”*.

Por último, el secretario de Comunicación e Impacto Social de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), **Daniel Gallego**, ha ampliado el foco del debate hacia el impacto más discapacitante de la enfermedad, recalcando las barreras sociales, laborales y de accesibilidad que la hemofilia impone en la vida de los pacientes, *“la hemofilia no solo debe abordarse desde el punto de vista clínico, sino también desde una perspectiva social, de derechos y humana. Es fundamental avanzar hacia un enfoque integral que combine tratamientos, accesibilidad, apoyos adecuados y políticas inclusivas que garanticen la igualdad de oportunidades”*, ha finalizado.

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

Belén Alguacil- 677 922 642
Belen.Alguacil@pfizer.com

IPG PR

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

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

Referencias:

1. Toole JJ et al. Nature 1984 Nov;312(5992):342-7
2. CDC: What is Hemophilia? <https://www.cdc.gov/hemophilia/about/index.html>. Consultado en diciembre de 2025.
3. Fedhemo: Hemofilia <https://fedhemo.com/que-es-la-hemofilia/>. Consultado en diciembre de 2025.
4. Informe de la Federación Mundial de Hemofilia sobre el Sondeo Mundial Anual 2024. <https://www1.wfh.org/publications/files/pdf-2588.pdf>. Consultado en diciembre de 2025.
5. Buckner T, et al. Eur J Haematol. 2018;100 Suppl 1:5-13. (In eng). doi:10.1111/ ejh.13027
6. Plug I, et al. Blood. 2008;111(4):1811. doi:10.1182/blood-2007-07-102202.
7. Hartl H, et al. Haemophilia. 2008;14(4):703-8. (In eng). doi:10.1111/j.1365-2516.2008.01684.
8. Von Mackensen S, et al. Haemophilia. 2019;25(3):424-432. (In eng). doi:10.1111/hae.13684.
9. Pinto P, et al. Haemophilia. 2018;24(5):e344-e353. doi:10.1111/hae.13548.