



# Viviendo con Hemoglobinuria Paroxística Nocturna

La hemoglobinuria paroxística nocturna (HPN) es una enfermedad de la sangre potencialmente mortal<sup>1</sup>.



La HPN puede afectar a personas de cualquier **edad, raza o género**<sup>2</sup>. Está causada por una **mutación** de las **células madre de la médula ósea**, encargadas de la producción de las células de la sangre, entre ellas los glóbulos rojos. Debido a esta mutación, el sistema inmune de las personas con HPN ataca y destruye sus propios glóbulos rojos, al carecer de unas proteínas protectoras importantes<sup>1</sup>.



## La HPN es rara

El número de personas con **nuevo diagnóstico de HPN en el mundo** cada año se estima en

**1,3 casos**

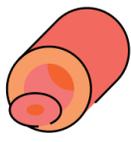
por millón<sup>3</sup>

El número de personas **afectadas por HPN en el mundo** es aproximadamente de

**12-13**

por millón<sup>4</sup>

## La HPN está asociada a muchas complicaciones graves y potencialmente mortales



**Trombosis** (coágulos en la sangre)<sup>5</sup>



**Hipertensión pulmonar** (presión arterial alta en los vasos que irrigan los pulmones)<sup>5</sup>



**Enfermedad cardiovascular** (condición que afecta al corazón o a los vasos sanguíneos)<sup>6</sup>



**Insuficiencia renal crónica**<sup>7</sup>

## Los síntomas de la HPN pueden dificultar la vida cotidiana

De las personas que viven con HPN, hasta el:

**96%**

experimentan **fatiga**<sup>7</sup>



**26%**

experimentan **hemoglobinuria** (hemoglobina en la orina que causa coloración)<sup>9</sup>



Las contracciones musculares involuntarias (disonía muscular) pueden causar más complicaciones, como:

**66%**

de las personas que viven con HPN experimentan **disnea** (respiración dificultosa)<sup>5</sup>

**52%**

experimentan **dolor abdominal y de espalda**<sup>5</sup>

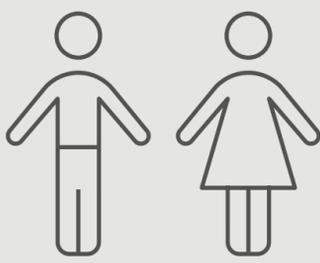
**47%**

experimentan **disfunción eréctil**<sup>8</sup>

**41%**

experimentan **disfagia** (dificultad para tragar)<sup>8</sup>

## Incluso recibiendo los cuidados adecuados, algunas personas siguen teniendo dificultades en su vida cotidiana debido a la gravedad de la HPN



- El **84.5%** de las personas en tratamiento declaran **actividad cotidiana deteriorada**<sup>10</sup>
- Entre quienes tienen empleo:<sup>10</sup>
  - Casi un tercio (**29.3%**) **pierde tiempo de trabajo** debido a los continuos síntomas
  - Más del **70%** considera que es **menos productivo en el trabajo** debido a síntomas como **la fatiga y el deterioro cognitivo**.

## Nos esforzamos por ayudar

La HPN es una enfermedad relativamente desconocida con síntomas que pueden dificultar la vida cotidiana y está asociada a muchas complicaciones graves y potencialmente mortales<sup>1</sup>.

Sobi se esfuerza en ayudar a los pacientes a controlar su enfermedad y, en general, a mejorar su calidad de vida. Para más información, visite:

<https://sobi.es/acerca-las-enfermedades-raras/patologia/hemoglobinuria-paroxistica-nocturna>

Contenido avalado por la **Asociación de Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPNE)**

### Referencias:

- Hill A, et al Paroxysmal nocturnal haemoglobinuria. Nat Rev Dis Primers. 2017;3:17028.
- Devos T, et al. Diagnosis and management of PNH: Review and recommendations from a Belgian expert panel. Eur J Haematol. 2018;101:737-749.
- Borowitz MJ, et al. Guidelines for the diagnosis and monitoring of paroxysmal nocturnal hemoglobinuria and related disorders by flow cytometry. Cytometry B Clin Cytom. 2010;78(4):211-230.
- Jalbert J, et al. Epidemiology of PNH and Real-World Treatment Patterns Following an Incident PNH Diagnosis in the US. Blood. 2019;134:3407.
- Mitchell R, et al. Path to diagnosis of paroxysmal nocturnal hemoglobinuria: the results of an exploratory study conducted by the aplastic anemia and MDS international foundation and the national organization for rare disorders utilizing an internet-based survey. SM Clin Med Oncol. 2017;1(1):1001.
- Bektas M, et al. Paroxysmal nocturnal hemoglobinuria: patient journey and burden of disease. Manag Care Spec Pharm. 2020;26:58-514.
- Brodsky RA. Paroxysmal nocturnal hemoglobinuria. Blood. 2014;124(18):2804-2811.
- Meysers G, et al. Disease-related symptoms reported across and broad population of patients with paroxysmal nocturnal hemoglobinuria. Blood. 2007;110(11):3683.
- Parker C, et al. International PNH Interest Group. Blood. 2005.
- Panse J, et al. The burden of illness of patients with paroxysmal nocturnal haemoglobinuria receiving C5 inhibitors in France, Germany and the United Kingdom: Patient-reported insights on symptoms and quality of life. Eur J Haematol. 2022;109(4):351-363.

NP-25188 (Marzo de 2023)

© 2022 Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) – All rights reserved.



Más información en la web sobi.es

