

Manifiesto

DESENMASCARA LA TROMBOCITOPENIA INMUNE PRIMARIA (PTI)



- Hasta el 50 % de las personas con PTI sufren fatiga relacionada con la enfermedad¹.
- Hasta el 50% de los pacientes con PTI sufren de deterioro cognitivo, que incluyen problemas de concentración y, sobre todo, problemas de memoria².
- El 49 % de las personas con PTI cambian o se plantean seriamente cambiar su horario de trabajo³.
- Hasta el 70 % de las personas con PTI afirman que la enfermedad afecta a su vida social³.



EN COLABORACION CON
NP-43987 (Septiembre de 2025)

acERca
las Enfermedades Raras



fedhemo
Federación Española de Hemofilia

feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras

Manifiesto

Desenmascara la PTI

¿Cuáles son las barreras que las personas con PTI encuentran en su día a día?

Con #DesenmascaraLaPTI queremos dar respuesta a esta pregunta a nivel sanitario, social, educativo y familiar.

¿Qué es la PTI? La Trombocitopenia Inmune Primaria es un trastorno autoinmune que se caracteriza por un bajo número de plaquetas y un mayor riesgo de hemorragia en las personas con esta patología. Se estima una incidencia de 2-4 casos por 100.000 habitantes por año, tanto en adultos como en niños⁴, afectando más a las mujeres que a los hombres⁵.

La PTI suele aparecer de forma progresiva y no tiene una causa clara. Se considera crónica cuando la evolución persiste tras doce meses desde el diagnóstico⁴.

La importancia de las plaquetas en las personas con PTI ¿Qué ocurre con ellas?

Las plaquetas son las células sanguíneas que ayudan a la coagulación de la sangre y evitan hemorragias⁶. En condiciones normales, cuando un vaso sanguíneo se daña, las plaquetas se agrupan para formar un coágulo y evitar que la sangre salga del vaso⁷.

En las personas con PTI, el sistema inmunitario ataca y destruye las plaquetas. Esto, unido a que el organismo puede producir un menor número de ellas, provoca que el número de plaquetas en la sangre sea más bajo de lo normal⁵.

Como referencia, una persona sin PTI tiene en la sangre más de 150.000 plaquetas por microlitro de sangre, mientras que una persona con PTI tiene menos de 100.000^{5,8}.

Como consecuencia, las personas con esta enfermedad pueden experimentar una serie de síntomas. Entre los más frecuentes se encuentran la fatiga, las petequias o manchas de color rojo o morado en la piel, los hematomas espontáneos o anormalmente graves, el sangrado de encías, hemorragias nasales, menstruaciones abundantes, y los sangrados prolongados o excesivos cuando se produce un corte o una herida^{1,9}.

Es raro ver sangrados graves, como una hemorragia cerebral, aunque la frecuencia aumenta en los pacientes mayores de 60 años^{1,9}. Otros síntomas menos frecuentes son la presencia de sangre en la orina o en las heces, o la trombosis, que es cuando las plaquetas bloquean el flujo de sangre a través de un vaso sanguíneo^{1,9}.

En algunos casos, las personas con PTI no presentan ningún síntoma, mientras que, en otros, estos síntomas pueden afectar notablemente a su calidad de vida⁹.



EN COLABORACION CON
NP-43987 (Septiembre de 2025)



fedhemo
Federación Española de Hemofilia

feder
FEDERACION ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Rompiendo barreras en PTI

¿Qué supone vivir con PTI?

Muchas personas con PTI experimentan fatiga que, a menudo, afecta a su vida cotidiana⁷.

Hasta el 50 % de las personas con PTI sufre fatiga relacionada con la PTI¹, pero esta fatiga no es un cansancio normal, porque es continuada, puede ser grave y puede afectar a la capacidad para realizar actividades diarias. Es posible que a las personas con PTI les parezcan agotadoras algunas actividades comunes como, por ejemplo, subir escaleras.

Asimismo, en ocasiones pueden experimentar dificultades para concentrarse o recordar cosas. Y es que hasta el 50% de los pacientes con PTI sufre deterioro cognitivo, que incluye problemas de concentración y, sobre todo, problemas de memoria².

El impacto laboral

El 49 % de las personas con PTI había cambiado o se había planteado seriamente modificar su horario de trabajo³, tal y como se refleja en los estudios sobre la enfermedad. La fatiga puede afectar a la productividad en el trabajo, impactando también sobre las oportunidades de desarrollo profesional, como la pérdida de oportunidades para ascender en un trabajo o perseguir la carrera profesional deseada⁵.

El impacto en la vida social y familiar

Según los datos reflejados en la encuesta I-WISH, hasta el 70% de las personas con PTI afirma que la enfermedad afecta a su vida social¹³. La enfermedad puede condicionar de diferentes maneras⁵:

- La fatiga puede repercutir sobre aspectos de la vida familiar como cocinar, las tareas domésticas, la práctica de aficiones o la vida social⁵.
 - o Desenmascaramos la importancia que tiene el que, siempre que sea posible, se pida ayuda a amigos y familiares. No hay que tener miedo de hablar abiertamente sobre la fatiga y sobre cómo te afecta.
- Viajar puede resultar más difícil que antes⁵ debido a la medicación, a la frecuencia de las citas o al manejo de la enfermedad mientras se está fuera.
 - o Desenmascaramos para visibilizarlo, el apoyo que el equipo médico puede ofrecer, aconsejando y revisando el plan de manejo de la enfermedad para hacerlo más fácil y adaptado a las necesidades de los pacientes.
 - o Llevar una carta médica en el idioma del país de destino cuando viajes a otro país puede resultar útil. Algunas organizaciones de pacientes, como la Federación Española de Hemofilia, FEDHEMO, pueden ayudar a conseguir estas cartas.



El impacto psicológico: depresión y ansiedad

Las personas con PTI reportan frecuentemente depresión y ansiedad cuando describen cómo se sienten en relación a los síntomas de su enfermedad^{1,5,9}. Viven con miedo a sangrar, a tener una bajada de plaquetas e incluso a morir,^{1,5,10} además de la ansiedad que les provoca la fluctuación de los recuentos de plaquetas^{3,10}.

Todo esto impacta negativamente en la calidad de vida de la mayoría de los pacientes, particularmente cuando ocurren eventos de sangrado severos o espontáneos¹⁰.

El papel de las asociaciones de pacientes y la importancia de las necesidades y deseos del paciente.

Por todo ello, con **Desenmascara la PTI** queremos visibilizar la importancia de aliviar el estrés y buscar apoyo emocional o psicológico hablando con el equipo médico y con una organización de pacientes para las personas con PTI.

Y es por ello que la compañía biofarmacéutica especializada en enfermedades raras, Sobi, en colaboración con la Federación Española Hemofilia, FEDHEMO, y la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, distribuimos este manifiesto, "Rompiendo barreras en PTI", para desenmascarar la realidad de las personas afectadas por esta enfermedad rara en España.



El equipo médico puede ayudar a las personas con PTI si conocen su situación, por lo que es importante que los pacientes con PTI cuenten a su médico sus necesidades y prioridades, tanto aquellas relacionadas con la salud como las relacionadas con sus objetivos personales y vida privada.



Las organizaciones de pacientes ofrecen apoyo y la oportunidad de conectar con otras personas con PTI. La Federación Española de Hemofilia y otras Coagulopatías, FEDHEMO, puede ofrecer este apoyo y orientación y poner a personas con PTI en contacto con otros pacientes y familiares. Más información en <https://fedhemo.com/>



EN COLABORACION CON
NP-43987 (Septiembre de 2025)



Federación Española de Hemofilia

FEDER
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras

Desenmascara la PTI: más visibilidad para fortalecer la atención a las personas con PTI.

Por todo ello, con motivo del Día Mundial de la PTI, este 29 de septiembre, queremos contar a la sociedad qué es esta enfermedad. Lo hacemos a través de la campaña “**Desenmascara la PTI**”, mostrando la realidad que hay detrás de vivir con ella cada día, y ayudando a comprender los retos y barreras a los que se enfrentan las personas afectadas por esta patología y sus familias con tres objetivos:

- Desenmascarar el impacto de la PTI en las personas con esta enfermedad rara hematológica.
- La importancia de la toma de decisiones compartidas entre los pacientes y los profesionales sanitarios.
- La labor de apoyo y soporte que las asociaciones de pacientes, como Fedhemo, ofrecen a las personas con PTI.

Porque es el momento de que el conjunto de la sociedad trabaje unido para mejorar la vida de las personas afectadas por enfermedades poco frecuentes, incorporando los determinantes sociales de la salud y desenmascarando lo que supone convivir con una enfermedad rara.

En Sobi, compartimos este propósito y sumamos nuestro esfuerzo con el programa “acERca” para conocer el impacto integral de las patologías poco frecuentes como la PTI y buscar soluciones a los problemas de quienes las sufren.

Porque es el momento de “Desenmascarar la PTI” para reducir el impacto psicológico, social y laboral y de mejorar la salud de las personas con PTI. **¡Ayúdanos a romper las barreras de la PTI, haz tuyos estos objetivos y súmate a nuestra campaña!** Aquí te explicamos cómo: www.sobi.es:

NP-43987 (Septiembre de 2025)



sobi
rare strength

EN COLABORACIÓN CON
N N N 4 3 9 8 7
N N N N N N N N N N N N
acERca
las Enfermedades Raras

fedhemo
Federación Española de Hemofilia

feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras

Referencias

1. Cooper N et al. Immune thrombocytopenia (ITP) World Impact Survey (iWISH): Patient and physician perceptions of diagnosis, signs and symptoms, and treatment. *Am J Hematol.* 2021;96(2):188–198. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33170956/> (Último acceso: junio 2025).
2. Vladescu C, Hart ACJ, Paul D, Ademokun C, Teklemichael A, Chivers B, et al. Cognitive Impairment in Patients with Immune Thrombocytopenia. *Blood.* 2022;140(Suppl 1):5553–4.
3. Cooper N et al. Immune thrombocytopenia (ITP) World Impact Survey (I-WISH): Impact of ITP on health-related quality of life. *Am J Hematol.* 2021;96(2):199–207. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33107998/> (Último acceso: junio 2025).
4. Grupo Español de PTI. Recomendaciones del GEPTI para el diagnóstico y tratamiento de la trombocitopenia inmune. Disponible en: https://gepti.es/images/stories/recursos/2024/01/12/GUIA_GEPTI_2023.pdf. Último acceso: marzo 2025
5. Mathias S et al. Impact of chronic Immune Thrombocytopenic Purpura (ITP) on health-related quality of life: a conceptual model starting with the patient perspective. *Health Qual Life Outcomes.* 2008; 6(13). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2275726/> (Último acceso: junio 2025).
6. X Grupo Español de PTI. ¿Quieres saber +? Trombocitopenia inmune primaria (PTI). Disponible en: <https://www.gepti.es/images/stories/recursos/2024/05/30/ARTICULO-WEB-PTI-1.pdf>. (Último acceso: junio 2025).
7. XI- MedlinePlus. Formación de coágulos sanguíneos [Internet]. Bethesda: U.S. National Library of Medicine; 2025. Disponible en: https://medlineplus.gov/spanish/ency/esp_imagepages/19462.htm (Último acceso: agosto 2025).
8. Zufferey A, Kapur R, Semple JW. Pathogenesis and Therapeutic Mechanisms in Immune Thrombocytopenia (ITP). *J Clin Med.* 2017;6(2):16. Disponible en: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5332920/> (Último acceso: junio 2025).
9. NORD. Rare Disease Database, Immune Thrombocytopenia. Disponible en: <https://rarediseases.org/rare-diseases/immune-thrombocytopenia/> (Último acceso: junio 2025).
10. Kruse C, Kruse A, DiRaimo J. Trombocitopenia inmune: la perspectiva del paciente. *Ann Blood.* 2021;6:9.



EN COLABORACION CON
NP-43987 (Septiembre 2025)



fedhemo
Federación Española de Hemofilia

feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras