

Nota de prensa

La trombocitopenia inmune primaria va mucho más allá del riesgo de sangrado

- Un informe multidisciplinar, con el aval social de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) y de la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO), identifica las principales necesidades pendientes en una enfermedad cuyo impacto trasciende el recuento de plaquetas
- **Conexión PTI 360** identifica **15 necesidades prioritarias** para mejorar el abordaje clínico, la experiencia del paciente y la gestión sanitaria de la trombocitopenia inmune primaria (PTI) en España.
- El documento reúne la visión de hematología, farmacia hospitalaria, enfermería, trabajo social y pacientes para avanzar hacia una atención más integral, coordinada y centrada en las personas.

Barcelona, 8 de julio de 2026. La trombocitopenia inmune primaria (PTI) sigue planteando importantes necesidades no cubiertas que van mucho más allá del control del recuento de plaquetas. Así lo pone de manifiesto Conexión PTI 360, un informe multidisciplinar que identifica 15 prioridades para seguir mejorando el abordaje de esta enfermedad rara en España

La PTI es una enfermedad rara inmunomediada caracterizada por un descenso del número de plaquetas que puede provocar sangrados de distinta gravedad. Sin embargo, el riesgo de sangrado y el recuento de plaquetas no reflejan por sí solos el impacto que la enfermedad puede tener en la vida de quienes conviven con ella. La fatiga, la incertidumbre, la ansiedad, el impacto emocional o las limitaciones en la vida laboral, familiar y social forman parte de una realidad que continúa recibiendo menos atención de la que merece.

Aunque en los últimos años se han producido avances relevantes en el conocimiento y manejo de la PTI, siguen existiendo importantes necesidades no cubiertas relacionadas con el abordaje clínico, la calidad de vida, la salud mental, la coordinación asistencial y la equidad en el acceso a la atención. Para comprender mejor estas necesidades, Conexión PTI 360 ha reunido a especialistas en hematología, farmacia hospitalaria, enfermería, trabajo social y pacientes para identificar, desde una visión compartida, los principales retos pendientes.

El resultado es un informe que identifica **15 necesidades prioritarias**, agrupadas en tres grandes ámbitos - clínico-terapéutico, experiencia del paciente y gestión sanitaria - y propone recomendaciones para seguir mejorando la atención de las personas con PTI en España.

"Durante años hemos evaluado a los pacientes diagnosticados de PTI principalmente a través del recuento de plaquetas. Ese sigue siendo un aspecto fundamental, pero hoy sabemos que la enfermedad también tiene un impacto importante sobre la calidad de vida, el bienestar emocional y la vida cotidiana de los pacientes. El informe refleja esa visión más amplia e identifica dónde siguen existiendo necesidades que todavía no están suficientemente cubiertas." - Dra. Cristina Pascual, jefe de sección del servicio de Hematología, HGUGM. Presidenta de GEPTI

Las necesidades que siguen sin resolverse

Conexión PTI 360 identifica necesidades todavía no cubiertas a lo largo de todo el recorrido asistencial de las personas con PTI.

En el ámbito clínico-terapéutico, el informe identifica oportunidades de mejora relacionadas con la generación de evidencia en vida real e impulsar la participación de pacientes en registros, avanzar en la investigación de biomarcadores predictivos, disponer de un estándar de referencia para el diagnóstico, mejorar el conocimiento sobre la adherencia y persistencia de los tratamientos, generar evidencia en poblaciones con necesidades específicas y favorecer intervenciones más tempranas que contribuyan a estabilizar la enfermedad y reducir la necesidad de tratamientos de rescate.

En relación con la experiencia del paciente, el documento identifica como prioridades incorporar de forma más estructurada la atención a la salud mental y al impacto psicosocial de la enfermedad, reforzar la educación e información dirigida a los pacientes e integrar de manera sistemática herramientas para medir la calidad de vida y la experiencia del paciente.

Desde la perspectiva de la gestión sanitaria, el informe propone reforzar la coordinación entre los distintos profesionales implicados, impulsar modelos asistenciales multidisciplinares, reducir las desigualdades territoriales en el acceso a la atención y a los recursos sociales, incorporar criterios de eficiencia del sistema en la toma de decisiones y avanzar en el desarrollo de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras.

"La atención a la PTI implica mucho más que el seguimiento clínico. La coordinación entre hematología, farmacia hospitalaria, enfermería y el resto de profesionales es clave para ofrecer una respuesta más completa a las necesidades de los pacientes y avanzar hacia un modelo asistencial verdaderamente integral." - Javier Letéllez, Farmacéutico Hospitalario Unidad de Farmacia Oncohematológica en Hospital Universitario de Fuenlabrada

Escuchar también lo que no aparece en la analítica

Una de las principales aportaciones de Conexión PTI 360 es incorporar de forma explícita la experiencia de las personas que conviven con la PTI a la identificación de las prioridades de mejora.

El documento pone de relieve que aspectos como la fatiga, la incertidumbre, el impacto emocional o las limitaciones en la actividad laboral, familiar y social forman parte de la experiencia cotidiana de muchos pacientes y deben tener un mayor peso en la evaluación y el seguimiento de la enfermedad.

Asimismo, destaca la importancia del acompañamiento, la información de calidad y el acceso a recursos y apoyos sociales, reconociendo que muchas de las necesidades de las personas con PTI trascienden el ámbito estrictamente sanitario.

"Las necesidades de las personas con enfermedades hematológicas poco frecuentes no terminan cuando acaba la consulta. Contar con información, apoyo, recursos y una atención coordinada puede marcar una diferencia real en su calidad de vida y en la de sus familias. En ese camino, las personas con PTI pueden contar con el apoyo de FEDHEMO y de las asociaciones que forman parte de la Federación para acompañarlas y orientarlas a lo largo de su recorrido con la enfermedad." - Daniel-Aníbal García Diego, presidente de FEDHEMO

Una hoja de ruta para seguir avanzando

Conexión PTI 360 constituye una hoja de ruta para mejorar el abordaje de la trombocitopenia inmune primaria en España. Al integrar la visión de profesionales sanitarios y pacientes, el documento identifica necesidades compartidas y propone recomendaciones para avanzar hacia un modelo de atención que responda mejor a las necesidades de las personas con PTI.

Acerca de Sanofi

Es una compañía biofarmacéutica impulsada por la investigación y el desarrollo (I+D) y potenciada por la inteligencia artificial, comprometida con mejorar la vida de las personas y generar un crecimiento sostenible. Aplicamos nuestro profundo conocimiento del sistema inmunitario para desarrollar medicamentos y vacunas que tratan y protegen a millones de personas en todo el mundo, con una línea innovadora de desarrollo que podría beneficiar a muchos millones más. Nuestro equipo se guía por un único propósito: perseguimos el poder de la ciencia para mejorar la vida de las personas; lo que nos inspira a impulsar el progreso y generar un impacto positivo para nuestra gente y las comunidades a las que servimos, abordando los desafíos sanitarios, medioambientales y sociales más urgentes de nuestro tiempo.

Contacto de prensa

Sanofi. Andrea Macarie | +34 651 121 030 | andrea.macarie@sanofi.com

Burson. Andrea Ordax | +34 628 750 240 | andrea.ordax@bursonglobal.com

Burson. Lluís Clua | +34 689 462 329 | lluís.clua@bursonglobal.com

Declaraciones prospectivas de Sanofi

Este comunicado de prensa contiene declaraciones prospectivas como se define en la Ley de Reforma de Litigios sobre Valores Privados de 1995, y sus enmiendas. Las declaraciones prospectivas son declaraciones que no son hechos históricos. Estas declaraciones incluyen proyecciones, así como estimaciones y sus suposiciones subyacentes, declaraciones sobre planes, objetivos, intenciones y expectativas con respecto a futuros resultados financieros, eventos, operaciones, servicios, desarrollo de productos y potencial, así como declaraciones referentes al rendimiento futuro. Las declaraciones prospectivas se pueden identificar generalmente mediante palabras como “esperar”, “prever”, “creer”, “pretender”, “estimar”, “planear” y expresiones similares. A pesar de que la dirección de Sanofi cree que las expectativas reflejadas en dichas declaraciones prospectivas son razonables, advierte a los inversionistas que la información y declaraciones prospectivas están sujetas a diferentes riesgos e incertidumbres, muchos de los cuales son difíciles de predecir y están, generalmente, más allá del control de Sanofi, que pudieran causar que los resultados y los desarrollos reales difieran materialmente de los expresados, implicados o proyectados en la información y declaraciones prospectivas. Estos riesgos e incertidumbres incluyen, entre otras cosas, las incertidumbres inherentes a la investigación y desarrollo, datos y análisis clínicos futuros, incluyendo los posteriores a la comercialización, las decisiones tomadas por las autoridades regulatorias como la FDA o la EMA, acerca de si se autoriza o no y cuándo se autoriza un fármaco, un dispositivo o una aplicación biológica que pueda registrarse para cualquier producto candidato, así como sus decisiones referentes al etiquetado y a otros asuntos que podrían afectar la disponibilidad o la posible comercialización de dichos productos candidatos, la ausencia de garantía de que los productos candidatos, una vez aprobados, tengan éxito en el mercado, la futura aprobación y éxito comercial de alternativas de tratamiento, la capacidad del Grupo para beneficiarse con oportunidades externas de crecimiento, tendencias en tipos de cambio y tasas de interés prevalecientes, el impacto de las políticas de contención de costos y los cambios posteriores a los mismos, el número promedio de acciones en circulación, así como aquellos discutidos o identificados en los archivos públicos del SEC y la AMF elaborados por Sanofi, incluyendo los enlistados en los apartados “Factores de Riesgo” y “Declaración Preventiva Referente a las Declaraciones Prospectivas” del informe anual de Sanofi en el Formulario 20-F para el año concluido el 31 de Diciembre de 2015. Sanofi no se compromete a actualizar, ni a revisar la información, ni las declaraciones prospectivas, a menos que así lo requiera la legislación vigente.