

Experiencia asistencial y necesidades no cubiertas en la HPN en España

Una enfermedad ultrarara que condiciona la vida diaria

La hemoglobinuria paroxística nocturna (HPN) es una enfermedad ultrarara, crónica y compleja que afecta a la sangre y puede provocar síntomas como fatiga intensa, anemia y un mayor riesgo de complicaciones graves como trombosis.

Más allá del impacto clínico, la HPN condiciona el día a día de las personas que conviven con ella, influyendo en su autonomía, su capacidad para trabajar y su bienestar emocional. Por ello, las personas con HPN demandan innovación terapéutica, mejor información y un abordaje sanitario que favorezca una mayor autonomía y participación en las decisiones sobre su salud.

Accede al informe completo



La fatiga, el síntoma que más limita la vida con HPN

La hemoglobinuria paroxística nocturna tiene un impacto profundo y sostenido en la calidad de vida de las personas que conviven con ella. Aunque la percepción de calidad de vida actual muestra cierta heterogeneidad, el impacto global de la enfermedad en el día a día es elevado. La fatiga se consolida como el síntoma más frecuente y limitante, presente en el 47,73 % de los pacientes y señalada por el 72,73 % como el principal factor que deteriora su calidad de vida. Junto a la fatiga, la hemoglobinuria (20,45 %) y la anemia (18,18 %) conforman una tríada clínica que restringe la autonomía funcional y la participación social, afectando no solo al plano físico, sino también al bienestar emocional y a la capacidad para mantener una vida laboral y social activa.

48%
Presenta fatiga

73%
Fatiga principal impacto en calidad de vida



El impacto laboral de la HPN, una realidad poco visible: 1 de cada 4 personas no comunica su diagnóstico en el entorno laboral

La HPN tiene un impacto significativo en la vida laboral de las personas que conviven con la enfermedad. Cuatro de cada 10 pacientes (41,86 %) ha tenido que realizar algún ajuste en su situación profesional tras el diagnóstico, ya sea reduciendo su jornada, modificando responsabilidades o abandonando temporal o definitivamente su empleo. A este impacto funcional se suma una dimensión social y emocional marcada por el miedo al estigma: entre las personas con actividad laboral, 1 de cada 4 no comunica su diagnóstico en el entorno de trabajo, principalmente para evitar que la enfermedad afecte a su rendimiento, a su imagen profesional o a sus oportunidades laborales.



42%

Ha realizado algún cambio en su situación profesional



Innovación, información y autonomía: las prioridades de las personas con HPN

Los resultados del estudio muestran que las personas con HPN identifican tres ámbitos clave de mejora para avanzar hacia una atención más centrada en su realidad y su calidad de vida.



Innovación terapéutica que facilite la vida diaria

Las personas con HPN demandan **nuevos tratamientos más accesibles y cómodos**, que reduzcan la carga del tratamiento y el impacto en su día a día. Existe una preferencia clara por **terapias de administración más sencilla**, que favorezcan la autonomía, disminuyan los desplazamientos al hospital y faciliten la conciliación personal y laboral.



20%

El acceso a nuevas terapias es necesario para optimizar el abordaje de la HPN y promover el bienestar de los pacientes



Información continua y acompañamiento

La necesidad de **información clara, actualizada y sostenida en el tiempo** es una de las principales demandas del estudio. Las personas con HPN no solo buscan información en el momento del diagnóstico, sino a lo largo de toda la evolución de la enfermedad, para comprender mejor su situación, anticiparse a cambios y participar activamente en las decisiones sobre su tratamiento.



59%

La información es el recurso más útil para su bienestar



Profesionales formados para una atención más participativa

El estudio pone en relieve la importancia de contar con **profesionales sanitarios con formación específica en HPN**, capaces de ofrecer una atención más homogénea, resolver dudas y favorecer una **toma de decisiones compartida**. Una mayor capacitación de los equipos asistenciales se percibe como un elemento clave para reforzar la confianza, la autonomía del paciente y la continuidad asistencial.



68%

Busca información por iniciativa propia