

Ipsen impulsa el abordaje integral de las enfermedades raras hepáticas en una jornada celebrada en el Hospital Universitario La Paz

- Durante la jornada, que ha contado con la colaboración de FNETH, profesionales sanitarios, Administración y asociaciones de pacientes han analizado los retos del diagnóstico precoz, la innovación terapéutica y la humanización.

MADRID, ESPAÑA, 2 de marzo 2026 – Ipsen (Euronext: IPN; ADR: IPSEY) ha participado en la *Jornada de Actualización en Enfermedades Raras Hepáticas: del diagnóstico precoz a la atención centrada en la persona*, organizada en el Hospital Universitario La Paz, centro de referencia en estas patologías, con la colaboración de la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH). En el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se celebró el sábado 28 de febrero, el encuentro ha reunido a profesionales sanitarios, representantes institucionales y asociaciones de pacientes con el objetivo de analizar los principales retos en el abordaje integral de estas enfermedades.

La inauguración ha contado con la participación de Celia García Menéndez, directora General de Humanización de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid; Javier Cobas Gamallo, subdirector Gerente del Hospital Universitario La Paz, y Gabriel Galván, director General de Ipsen Iberia, quienes han destacado la importancia de impulsar espacios de diálogo que integren la innovación clínica, la coordinación asistencial y la humanización de la atención.

Durante la primera mesa, centrada en el panorama diagnóstico, los expertos han abordado la complejidad de estas patologías, tanto en adultos como en niños, que continúan asociándose a nuevas mutaciones genéticas, lo que puede generar incertidumbre diagnóstica. En este sentido, se ha subrayado la necesidad de combinar el análisis genético con una sólida evaluación clínica, reforzar la formación en Atención Primaria y dotar a cuidadores y familias de herramientas que permitan identificar signos de alerta de forma precoz.

La segunda mesa ha puesto el foco en el abordaje terapéutico y el papel del sistema sanitario. Los participantes han coincidido en la relevancia del trabajo multidisciplinar para garantizar una atención integral y en la necesidad de incorporar la innovación de manera ágil, especialmente en patologías en las que, en muchos casos, no existen alternativas terapéuticas.

Además, se ha destacado la importancia de evaluar los resultados en práctica clínica real y de mejorar la comunicación entre el ámbito hospitalario y la Atención Primaria para optimizar el seguimiento de los pacientes y la continuidad asistencial.

La tercera mesa ha estado dedicada a la experiencia del paciente y la humanización de la asistencia. Representantes de las asociaciones FNETH y HePA (Asociación Española de Ayuda a Niños con Enfermedades Hepáticas y Trasplantes Hepáticos) han compartido testimonios que evidencian la necesidad de acompañamiento emocional durante todo el proceso asistencial.

Entre las principales reivindicaciones, se ha señalado la importancia de que las familias puedan acceder a centros con equipos especializados y experiencia en estas patologías, así como de integrar de forma efectiva la voz del paciente en la toma de decisiones. Desde la dirección y las áreas de humanización del hospital se han expuesto las iniciativas impulsadas para avanzar hacia un modelo de atención centrado en pacientes y cuidadores, mejorando su experiencia durante los ingresos y el seguimiento de la enfermedad.

La jornada ha concluido con la participación de Almudena Quintana Morgado, directora General Asistencial del Servicio Madrileño de Salud, quien ha puesto en valor la riqueza del debate y ha animado a mantener estos espacios de colaboración para seguir fortaleciendo el abordaje integral de las enfermedades raras hepáticas.

Sobre Ipsen

Somos una empresa biofarmacéutica global centrada en ofrecer fármacos transformadores para los pacientes en tres áreas terapéuticas: oncología, enfermedades raras y neurociencias.

Nuestra cartera de productos está impulsada por la innovación externa y respaldada por casi 100 años de experiencia en desarrollo y por nuestros centros de EE. UU., Francia y Reino Unido. Nuestros equipos, presentes en más de 40 países, y nuestras alianzas a lo largo del mundo nos permiten llevar medicamentos a los pacientes en más de 100 países.

Ipsen cotiza en París (Euronext: IPN) y en Estados Unidos a través del *American Depositary Receipt Program* patrocinado de nivel 1 (ADR: IPSEY). Para obtener más información, visite [ipsen.com](https://www.ipsen.com).

Ipsen Pharma España se encuentra ubicada en Barcelona. En España, la compañía dispone de un sólido porfolio en oncología (riñón, próstata, tiroides y tumores neuroendocrinos), enfermedades raras (acromegalia, colestasis intrahepática familiar progresiva (PFIC), colangitis biliar primaria (CBP) y trastornos del crecimiento) y neurociencias (trastornos del movimiento). Para más información, visite [ipsen.com/Spain](https://www.ipsen.com/Spain)

Ipsen Comunicación

Loreto González	comunicacion.es@ipsen.com	+34 93 685 81 00
-----------------	--	------------------

Duomo Comunicación

Borja Gómez	borja_gomez@duomocomunicacion.com	+ 34 91 311 92 90 / 650 40 22 25
-------------	--	-------------------------------------