



‘Descubre los colores de la PFIC’: una campaña para dar visibilidad a una enfermedad hepática poco frecuente y acercar su realidad a la sociedad

- FEH y HEPA, junto con Ipsen y PFIC Network, ponen en marcha una iniciativa de concienciación con motivo del Día Mundial de la Colestasis Intrahepática Familiar Progresiva (PFIC, según sus siglas en inglés), que se celebra el próximo 5 de octubre, para dar mayor visibilidad a esta enfermedad y a quienes conviven con ella.
- La campaña incluye un marco visual de seis colores para poder expresar la complejidad de esta enfermedad, que puede resultar muy diferente de una persona a otra.

BARCELONA, ESPAÑA, 2 de octubre 2026.- Ipsen (Euronext: IPN; ADR: IPSEY) ha puesto en marcha junto, con FEH, HEPA y PFIC Network, **‘Descubre los colores de la PFIC’**, una iniciativa de concienciación que busca acercar a la sociedad la realidad de esta enfermedad y algunos de los retos a los que se enfrentan quienes conviven con ella, coincidiendo con la celebración, el próximo lunes 5 de octubre, del Día Mundial de la Colestasis Intrahepática Familiar Progresiva (PFIC, según sus siglas en inglés).

La PFIC es un grupo de enfermedades que puede resultar compleja y muy diferente de una persona a otra. Por ello, la campaña utiliza el lenguaje de los colores, que abordan distintos aspectos de la enfermedad: síntomas, tipos, tratamientos, etc. Además, busca facilitar el acceso a información fiable y comprensible sobre la enfermedad, crear conexión con una comunidad que comparte experiencias similares y reducir la sensación de aislamiento que muchas familias experimentan tras el diagnóstico encontrando un punto de apoyo en estas organizaciones de pacientes.

Además, la iniciativa propone un test interactivo en el que se plantean seis preguntas sobre distintos aspectos de la PFIC con el objetivo de ampliar el conocimiento sobre la enfermedad y tomar una mayor conciencia sobre la realidad que afecta a este tipo de pacientes: su diagnóstico, tratamiento, características genéticas, las personas a las que puede afectar, sus diferentes variantes y uno de sus principales síntomas, el prurito.

“El Día Mundial de la PFIC es una oportunidad para visibilizar la enfermedad también en adultos y contribuir a que menos pacientes permanezcan sin diagnóstico o reciban diagnósticos erróneos. Campañas como ‘Descubre los colores de la PFIC’ ayudan a ampliar su conocimiento y a recordar la importancia de un diagnóstico temprano y de la derivación a centros con experiencia en su manejo”, comenta Elena Arcega, presidenta de la Federación Española del Hígado (FEH).

“En Ipsen trabajamos para generar un impacto significativo en la vida de las personas que conviven con enfermedades con importantes necesidades no cubiertas. En la PFIC, ese compromiso también significa escuchar a la comunidad, facilitar el acceso a información fiable y contribuir a que la enfermedad sea mejor comprendida. ‘Descubre los colores de la PFIC’ nace de la colaboración con las organizaciones de pacientes y de la convicción de que, ante una realidad compleja, la información y el acompañamiento pueden marcar la diferencia”, afirma Gabriel Galván, director general de Ipsen Iberia.

Una enfermedad que puede tener un impacto importante en la vida cotidiana

La PFIC es un grupo de trastornos genéticos poco frecuentes que afectan a la capacidad del hígado para liberar adecuadamente la bilis. Esta alteración del flujo biliar puede provocar su acumulación en el hígado y contribuir a un daño progresivo. Los ácidos biliares también pueden acumularse en el torrente sanguíneo y producir manifestaciones como el prurito intenso¹.

La enfermedad tiene un origen genético y hereditario, relacionado con alteraciones en determinados genes implicados en el funcionamiento hepático. Generalmente se manifiesta durante la infancia o la adolescencia, aunque las características y evolución pueden variar en función de la alteración genética concreta¹. Se han identificado hasta 13 variantes de PFIC, asociadas a diferentes alteraciones genéticas. Esta diversidad puede contribuir a que la enfermedad presente características y evoluciones diferentes en función del tipo¹.

Su diagnóstico y manejo pueden plantear diferentes retos. Entre sus manifestaciones destaca el prurito o picor intenso, que puede tener una repercusión importante en la vida cotidiana de las personas que conviven con la enfermedad. Se estima que hasta un 80 % de los pacientes pueden presentar prurito intenso, que puede asociarse a alteraciones del sueño, irritabilidad, dificultades de atención y rendimiento escolar o lesiones cutáneas derivadas del rascado².

La evolución de la enfermedad puede ser diferente en cada persona, por lo que su abordaje depende de sus características y gravedad y puede incluir diferentes estrategias terapéuticas, entre ellas medidas dirigidas al control de los síntomas, procedimientos quirúrgicos y, en determinados casos, trasplante hepático^{1 3}.

Más información sobre la campaña ‘**Descubre los colores de la PFIC**’ [aquí](#).

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 portfolio en oncología (riñón, próstata, tiroides y tumores neuroendocrinos), enfermedades raras (acromegalia, colestasis intrahepática familiar progresiva (PFIC), colangitis biliar primaria (CBP) y neurociencias (trastornos del movimiento). Para más información, visite ipsen.com/Spain

Sobre FEH

La Federación Española del Hígado (FEH) es una Organización no Gubernamental que desde 2004 trabaja para dar apoyo al colectivo de pacientes del hígado y trasplantados/as y lograr una sociedad sensible, consciente e informada sobre la donación de órganos y enfermedades que conducen al trasplante hepático. FEH está integrada por 25 asociaciones de pacientes de todo el territorio nacional, y a su vez forma parte de COCEMFE, ELPA, AEHVE, POP, WHA, ILCM, ESOT, Inidress y el Observatorio de la Hepatitis C.

Sobre HePA

Más información

Sobre PFIC Network

Más información

Referencias

1. Goldberg A, Cara L, Mack CL. Inherited cholestatic diseases in the era of personalized medicine. Clin Liver Dis. 2020;15(3):105–109.
2. Baker A, et al. Systematic review of progressive familial intrahepatic cholestasis. Clin Res Hepatol Gastroenterol. 2019;43(1):20–36.
3. Mehl A, et al. Liver transplantation and the management of progressive familial intrahepatic cholestasis in children. World J Transplant. 2016;6(2):278.

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