

El 8 de septiembre se celebra el Día Mundial de la colangitis biliar primaria

Con el lema ‘Nos dejamos la piel por la CBP’, ALBI y FNETH, con el apoyo de Ipsen, ponen en marcha una campaña para ampliar el conocimiento sobre esta enfermedad rara que afecta mayoritariamente a las mujeres

- » *La Asociación para la lucha contra las enfermedades biliares (ALBI), en colaboración con la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH), busca dar visibilidad a esta enfermedad hepática, autoinmune y crónica en la que los conductos biliares del hígado se inflaman y se destruyen lentamente.*
- » *La colangitis biliar primaria (CBP) es una enfermedad infradiagnosticada ya que puede ser asintomática en su fase inicial, si bien puede detectarse de manera muy sencilla en cualquier análisis rutinario de sangre comprobando si el marcador de la fosfatasa alcalina presenta un nivel elevado.*
- » *El desconocimiento que existe de la enfermedad puede provocar que los profesionales de atención primaria puedan relacionar este marcador con un consumo elevado y habitual de alcohol, evitando la derivación de los pacientes a profesionales especializados y retardando un posible tratamiento.*
- » *Un diagnóstico temprano, un control y un tratamiento adecuado de la enfermedad evita la posible evolución de la CBP a cirrosis y, a largo plazo, una insuficiencia hepática que deriva en un trasplante de hígado.*

Barcelona, 5 de septiembre de 2024.- La Asociación para la lucha contra las enfermedades biliares (ALBI), en colaboración con la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH), han puesto en marcha la campaña *Nos dejamos la piel por la CBP* con el objetivo de visibilizar y ampliar el conocimiento de la colangitis biliar primaria (CBP), una enfermedad hepática, autoinmune y crónica en la que los conductos biliares del hígado se inflaman y se destruyen lentamente. Si esta enfermedad no se diagnostica adecuadamente y los pacientes reciben un tratamiento y un control preciso, la CBP puede evolucionar a una cirrosis, que, a largo plazo, puede derivar en una insuficiencia hepática que requiera un trasplante de hígado.

Esta campaña de información y concienciación social, que coincide con la celebración del Día Mundial de la CBP el próximo 8 de septiembre, cuenta con el apoyo de Ipsen.

La CBP es una enfermedad infradiagnosticada, puesto que más de la mitad de las personas con CBP no presenta ningún síntoma perceptible en el momento del diagnóstico. Además, podría considerarse una enfermedad mayoritariamente femenina: 9 de cada 10 casos que se diagnostican cada año afectan a mujeres en un rango de edad de entre 40 y 60 años.

Este perfil asintomático de la enfermedad contribuye a que el diagnóstico de la CBP pueda retrasarse meses o años. Además, los síntomas que podrían considerarse más clásicos, como el picor (prurito), el cansancio y la fatiga, son muy inespecíficos o comunes a otras enfermedades.

Un diagnóstico temprano y un control permanente de la enfermedad es fundamental para que los pacientes puedan recibir el tratamiento más adecuado y frenar su progresión. Este

diagnóstico temprano puede hacerse de manera muy sencilla: controlando los niveles de fosfatasa alcalina en sangre, en cualquier análisis rutinario. Un nivel elevado de esta proteína debe alertar al profesional de atención primaria de un posible diagnóstico de CBP, pero puede no ocurrir así y asociarse con un consumo elevado y habitual de alcohol.

“Con esta iniciativa queremos dejarnos la piel para ampliar el conocimiento que existe sobre la enfermedad tanto entre los profesionales de atención primaria como en la sociedad en general. Aunque el diagnóstico puede realizarse con un sencillo análisis de sangre, suele ocurrir que un nivel elevado de transaminasas en sangre, característico de un hígado alterado, pueda asociarse con el consumo habitual de alcohol en vez de con una CBP”, explica Elena Arcega, presidenta de ALBI. “Esto puede suponer un doble problema para el paciente: un retraso en el diagnóstico y en su derivación a un hepatólogo que le haga un control preciso y le oriente en el acceso al tratamiento adecuado para evitar la progresión de la enfermedad, y el estigma social derivado de un posible diagnóstico de alcoholismo. Algo que todavía existe”, añade.

Un mayor conocimiento y control de la enfermedad es fundamental para evitar la aparición de síntomas tardíos y un agravamiento del daño hepático, algo en lo que incide Eva Pérez Bech, presidenta de FNETH: “La CBP es una enfermedad progresiva y crónica que puede afectar de diferente manera a cada persona. Si la enfermedad no está controlada, puede progresar a lo largo del tiempo por eso creemos que es más necesaria más investigación, equidad en el tratamiento, acceso a tratamientos innovadores y diagnóstico temprano. Esta mayor y mejor información puede facilitar al paciente un acceso temprano a los tratamientos disponibles, un mayor conocimiento sobre su efectividad y una mayor comunicación con los profesionales sanitarios para tomar las mejores decisiones en cada momento”, añade Pérez Bech.

Por su parte, Aurora Berra de Unamuno, directora general de Ipsen Iberia, ha declarado que “este tipo de iniciativas son fundamentales para dar a conocer la enfermedad y favorecer un diagnóstico temprano. Estamos muy contentos de apoyar y acompañar a ALBI y FNETH en esta campaña de concienciación, sumando esfuerzos para que todo el mundo conozca la PBC y el impacto real que esta enfermedad minoritaria tiene en los pacientes”.

Convivir con la CBP es un reto diario que supone un control preciso de la enfermedad

Una vez que la persona es diagnosticada, convivir con la CBP es un reto diario puesto que los síntomas tempranos más comunes, como el prurito, el cansancio o la fatiga, no están directamente relacionados con la progresión de la enfermedad. Incluso pueden estar ausentes, aunque el daño hepático ya se esté produciendo.

Por este motivo, el control de la enfermedad es fundamental para evitar su progresión y la aparición de otros síntomas tardíos como la ictericia (color amarillento en la piel y en los ojos), sequedad en ojos y boca, dolor en la parte superior del abdomen, dolor muscular o articular sin motivo, hinchazón del bazo (o esplenomegalia), acumulación de líquido en el abdomen por insuficiencia hepática (o ascitis), la generación de depósitos de grasa en la piel alrededor de los ojos, párpados y pliegues de las palmas de las manos, pies, codos y rodillas (conocidos como xantomas), colesterol alto, osteoporosis y la hiperpigmentación, que supone un oscurecimiento de la piel no relacionado con la exposición al sol.

Si la enfermedad no se controla y el paciente no recibe el tratamiento adecuado, la CBP puede seguir progresando y el daño hepático se puede agravar, causando graves problemas de salud como una cirrosis (última fase de la CBP); hipertensión portal, o elevación de la presión en la vena porta por obstrucción de la sangre que circula hacia el hígado dañado; varices esofágicas, que pueden producir sangrados en el estómago o el esófago como consecuencia de la

hipertensión portal; deficiencias vitamínicas; cálculos en los conductos biliares; o, llegado el caso un cáncer de hígado (o hepatocarcinoma) que deriva en un trasplante de hígado.

Para ampliar información sobre la campaña *Nos dejamos la piel por la CBP* puedes hacerlo [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 EE. UU. a través del *American Depositary Receipt Program* patrocinado de nivel 1 (ADR: IPSEY). Para obtener más información, visite ipsen.com.

Ipsen Pharma España se encuentra ubicada en Hospitalet de Llobregat (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) y trastornos del crecimiento) y neurociencias (trastornos del movimiento). Para más información, visite ipsen.com/Spain

Para más información

Ipsen

Loreto González | +34 93 685 81 00

Email: comunicacion.es@ipsen.com

Duomo Comunicación

Borja Gómez | + 34 91 311 92 90 / 650 40 22 25

Email: borja_gomez@duomocomunicacion.com
