



'Cansadas de esperar': una campaña para dar voz y visibilizar a las pacientes con colangitis biliar primaria

- Albi y FNETH, con la colaboración de Ipsen, presentan esta campaña, coincidiendo con el día mundial de la CBP, que se celebra el domingo 14 de septiembre.

Barcelona, 10 de septiembre 2025 – Con motivo del día mundial de la Colangitis Biliar Primaria (CBP), que se celebra el 14 de septiembre, Albi y FNETH, con la colaboración de Ipsen – compañía biofarmacéutica global centrada en innovación y atención especializada– y el apoyo del Hospital Universitario de La Paz, han presentado la campaña **Cansadas de esperar**, con el objetivo de dar a conocer y visibilizar esta enfermedad hepática autoinmune poco frecuente.

En la plaza de acceso al Hospital Universitario La Paz, en Madrid, se ha dispuesto un sofá azul alrededor del cual un grupo de personas ha representado y compartido con el público lo que supone vivir con esta enfermedad, visibilizando su día a día y explicando que su cansancio tiene nombre y se llama CBP.

Con mensajes como *No es mi ritmo de vida, estoy cansada por la CBP; Mi cansancio tiene nombre: CBP, o No me pesa la edad: mi fatiga es por la CBP*, las protagonistas de esta representación han puesto de manifiesto ante los cientos de personas que cada día pasan por el hospital madrileño la necesidad de visibilizar la colangitis biliar primaria y sus consecuencias.

"Cansadas de esperar es una campaña que expresa el cansancio de quienes buscan respuestas y no las encuentran, el cansancio de esperar un diagnóstico, de esperar a que alguien ponga su mirada en esta enfermedad invisible y se reconozca la fatiga o el cansancio como uno de los síntomas propios de la enfermedad que más impactan en nuestra calidad de vida", apunta Elena Árcega, presidenta de la Asociación para la lucha contra las enfermedades biliares inflamatorias (Albi España).

Por su parte, Eva Pérez, presidenta de la Federación Española de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH), señala que *"iniciativas de este tipo son muy importantes para dar a conocer enfermedades minoritarias, como la CBP, y pueden favorecer su diagnóstico temprano, un abordaje de la enfermedad adecuado y un correcto acceso a los tratamientos"*.

Gabriel Galván, director general de Ipsen, destaca la importancia de visibilizar la CBP: *"Este tipo de iniciativas son clave para que enfermedades raras como ésta no queden en un segundo plano, a pesar del profundo impacto que tiene en la vida de quienes la padecen. Nuestro compromiso con ellas y sus familias es claro: acompañarlas en su día a día, escuchar sus necesidades reales y trabajar para que sus vidas no estén definidas por la enfermedad, sino por sus posibilidades. Porque estamos convencidos de que todo el mundo merece vivir con plenitud, más allá del diagnóstico"*.

También han asistido a la representación la Dra. M^a Dolores Martín Arranz, jefa de Servicio de Aparato Digestivo del Hospital Universitario La Paz, que ha visibilizado la experiencia del Servicio en la atención a las pacientes que viven con CBP. Además, han acudido el director Médico del hospital, Francisco García Río; el subdirector Médico, Miguel de Blas, y la directora de Enfermería, Esther Rey Cuevas.

Más información sobre la campaña **Cansadas de esperar** [aquí](#).

Sobre la CBP

La colangitis biliar primaria (CBP) es una enfermedad hepática colestásica, autoinmune y rara en la que el organismo ataca y destruye gradualmente las vías biliares y, si no se trata, la bilis y las toxinas se acumulan y pueden provocar cirrosis y, finalmente, insuficiencia hepática. Es una enfermedad crónica que puede empeorar con el tiempo si no se trata correctamente, provocando incluso la necesidad de un trasplante de hígado.

La CBP es una enfermedad infradiagnosticada, puesto que más de la mitad de las personas afectadas no presenta ningún síntoma perceptible en el momento del diagnóstico. Además, es 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.

La CBP afecta la vida diaria del paciente debido a sus síntomas debilitantes, entre los que destacan el prurito y la fatiga como los más frecuentes. Estos síntomas tan inespecíficos y que se pueden asociar a muchas otras patologías dificultan y retrasan a menudo el diagnóstico, retrasando así el control de la enfermedad, algo fundamental para evitar complicaciones que pueden llevar incluso a un trasplante de hígado.

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 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

Sobre Albi España

Albi España es una asociación sin ánimo de lucro formada por personas afectadas por una enfermedad biliar inflamatoria o colestásicas minoritarias. Nació en 2007 con el objetivo de informar, desarrollar y fomentar cualquier acción para ayudar a las personas que padecen enfermedades inflamatorias de las vías biliares, así como mantener una interlocución sostenida con el personal médico y de investigación. Si quiere saber más acerca de Albi España, puede visitar su página web: <https://asociacionalbi.com/es/asociacion/> o sus perfiles en X, Facebook o Instagram.

Sobre la FNETH

La Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH) es una organización no gubernamental que desde 2004 trabaja para dar apoyo al colectivo de pacientes con enfermedades hepáticas y/o trasplantados/as, para intentar lograr una sociedad sensible, consciente e informada sobre la donación de órganos y la realidad que viven los pacientes diagnosticados con una enfermedad hepática, las cuales, normalmente son enfermedades silenciosas y a su vez silenciadas por su estigma. FNETH está integrada por 26 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.

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

LEVIN

María Hernández | +34 689553118
Email: maria.hernandez@levincc.com