Nota de prensa

Ipsen, FNETH y Albi España presentan un cuento infantil para acercar la colestasis intrahepática familiar progresiva a los más pequeños

- ***El dragón que robaba belleza* es un cuento infantil inspirado en testimonios reales con el que se busca visibilizar la colestasis intrahepática familiar progresiva (PFIC, según sus siglas en inglés).**

- **Coincidiendo con el Día de Concienciación sobre la enfermedad, que se celebra el domingo 5 de octubre, dos librerías de Madrid y Barcelona acogen la presentación del cuento en una jornada que combinará cuentacuentos y actividades para niños con un coloquio entre médicos y familias.**

Barcelona, 4 de octubre 2025 – Ipsen, compañía biofarmacéutica global centrada en innovación y atención especializada, en colaboración con la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH) y la Asociación para la lucha contra las enfermedades biliares inflamatorias (Albi España), han presentado *El dragón que robaba belleza*, un cuento infantil inspirado en testimonios reales con el que buscan visibilizar la colestasis intrahepática familiar progresiva (PFIC, según sus siglas en inglés) y acercar la enfermedad de una manera más amable, cercana y esperanzadora al público infantil. La PFIC es un trastorno hepático ultrarraro que, aunque puede presentarse a cualquier edad, suele manifestarse de forma más agresiva en lactantes y niños pequeños.

Esta iniciativa coincide con el Día de Concienciación sobre esta enfermedad que, cada año, se celebra mañana 5 de octubre. Por este motivo, la librería Liberespacio, de Madrid (sábado 4 de octubre, a las 13:00), y la librería Byron, de Barcelona (sábado 4 de octubre a las 11:30), han albergado la presentación del cuento que, impulsado por PFIC Italia Network y editado por Carthusia Edizioni, llega a España como herramienta para ayudar a los pacientes afectados por PFIC y a sus familiares a comprender y gestionar mejor una enfermedad que afecta significativamente a su calidad de vida. Aunque la prevalencia exacta se desconoce, la PFIC afecta por igual a ambos sexos y se estima que se produce en 1 por 50.000 y 1 por 100.000 nacimientos. En España, se diagnostican entre 3 y 7 casos nuevos cada año[1].

"*Incluir el testimonio de los pacientes en iniciativas como esta es esencial, porque permite dar voz y poner rostro a una enfermedad poco conocida. Compartir nuestras experiencias, además, ayuda a comprender mejor el impacto de la PFIC y a generar una mayor sensibilidad social*", afirma Elena Arcega, presidenta de Albi España y una de las participantes en la presentación del cuento.

Pero ¿qué es la colestasis intrahepática familiar progresiva? "*El término colestasis intrahepática familiar hace referencia a un grupo de enfermedades de causa genética que comparten características similares. En estas enfermedades se alteran los mecanismos de eliminación de los ácidos biliares, lo que provoca daño en el hígado, malnutrición al no absorberse las grasas de la dieta y un picor muy intenso desde edades muy tempranas, entre otros síntomas. En los casos más graves, los pacientes precisan un trasplante hepático en los primeros años de vida*" explica Dolores Lledín, hepatóloga pediátrica del Hospital Universitario La Paz (Madrid) que ha participado en la presentación del libro en Madrid.

"*Existen más de una decena de tipos de PFIC. Conocer sus síntomas, avanzar en su diagnóstico y garantizar que el paciente reciba el tratamiento adecuado ayudará a mejorar su calidad de vida*" añade la especialista.

Por su parte, Jesús Quintero, jefe de sección de Hepatología y Trasplante Hepático del Hospital Universitario Vall d'Hebron (Barcelona), que asistió a la presentación del libro en Barcelona, ha señalado que "*la PFIC es una enfermedad que provoca un picor extremadamente intenso desde edades muy tempranas, afectando de manera significativa la calidad de vida de los niños y sus familias. Explicar estas enfermedades poco frecuentes y complejas a pacientes y familias no siempre es fácil, y por ello iniciativas como los libros ilustrados son especialmente valiosas: representan de manera gráfica tanto la enfermedad como los sentimientos que puede generar, facilitando la comprensión y ayudando a los profesionales a interactuar de manera más cercana y efectiva con ellos*".

Un diagnóstico que puede retrasarse años

Iniciativas como *El dragón que robaba belleza* contribuyen a visibilizar una enfermedad cuyo diagnóstico puede retrasarse años. Un diagnóstico temprano facilita que el paciente pueda acceder a tratamientos que alivien su sintomatología y puedan alterar la progresión de la enfermedad, incluyendo el farmacológico. Uno de los síntomas que caracteriza este trastorno es el prurito, o picor muy intenso que afecta significativamente a la calidad de vida de los pacientes. Más aun al tratarse de niños: afecta al descanso, al rendimiento escolar y a muchos otros aspectos de su rutina diaria.

"*En Ipsen, creemos que la innovación no solo está en los laboratorios, sino también en la forma en que nos acercamos a las personas. Por ello, estamos encantados de colaborar en este proyecto, que nace del deseo de acompañar, de dar voz a quienes muchas veces no la tienen, y de ofrecer herramientas que ayuden a comprender lo incomprensible. Para nosotros, este cuento no es solo una publicación: es una forma de estar presentes en la vida de los pacientes más allá del tratamiento*", ha manifestado Gabriel Galván, director general de Ipsen Iberia.

Sobre la PFIC

La PFIC se caracteriza por una aparición precoz de colestasis generalmente durante la infancia. Esta reducción o interrupción del flujo de bilis se traduce en una mala absorción nutricional y viene acompañada de un picor intenso o prurito muy molesto. Ambos factores impactan significativamente en la calidad de vida del paciente y de sus familiares y cuidadores, puesto que los problemas nutricionales suelen traducirse en un peso y una estatura por debajo de lo normal, y el prurito influye en una pérdida de sueño que, a su vez, deriva en irritabilidad, pérdida de atención y menor rendimiento escolar.

Se estima que este trastorno afecta a uno de cada 50.000 a 100.000 niños nacidos en el mundo. En Europa, la prevalencia estimada es de 0.07/10.000 población y, en España, de entre 3 y 7 casos nuevos al año[1].

1. [1] Davit-Spraul A, et al. 2009. Progressive familial intrahepatic cholestasis. Orphanet J Rare Dis. 4(1):1-12.

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

---

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