

Día Mundial de la PTI: las asociaciones son clave en el apoyo psicosocial a las personas con PTI

- El 89 % de las personas con púrpura trombocitopénica inmune (PTI) afirma que el diagnóstico ha tenido un impacto real en su salud mental.
- La federación ofrece información, apoyo psicológico y trabajo social a las personas con PTI y a sus familias
- Fedhemo reclama que el abordaje de la enfermedad vaya más allá del recuento de plaquetas e integre el acompañamiento emocional y social

Madrid, 29 de septiembre de 2026.- El 89 % de las personas con púrpura trombocitopénica inmune (PTI) afirma que el diagnóstico ha tenido un impacto real en su salud mental, según el informe Conexión PTI 360 del Grupo de Trabajo Conexión PTI 360, en el que ha participado la Federación Española de Hemofilia (Fedhemo). Con motivo del Día Mundial de la PTI, que se celebra hoy, la federación reclama que esta dimensión, que a menudo queda fuera de la consulta, forme parte de la atención y pone en valor el papel de las asociaciones de pacientes para cubrirla.

La PTI es una enfermedad rara y autoinmune en la que el propio sistema inmunitario destruye las plaquetas, lo que favorece la aparición de hematomas, petequias y sangrados. En España se diagnostican entre 2 y 4 casos nuevos al año por cada 100.000 habitantes, con una prevalencia estimada de 10 casos por cada 100.000 adultos y 5 por cada 100.000 niños. A diferencia de la hemofilia, no es hereditaria: puede aparecer a cualquier edad y, aunque en la infancia suele remitir, en muchos adultos se cronifica.

Lo que no se ve en un análisis

Convivir con PTI supone gestionar la incertidumbre, el miedo a sangrar, los efectos de algunos tratamientos y una fatiga que a menudo pasa desapercibida. La enfermedad condiciona la vida laboral o académica, las relaciones personales y el bienestar emocional, tanto de los pacientes como de sus familias.

“Un recuento de plaquetas no mide el miedo a sangrar ni el cansancio con el que muchas personas conviven cada día. Si nueve de cada diez pacientes dicen que la PTI les ha afectado emocionalmente, el apoyo psicológico no puede ser un extra: tiene que formar parte de la atención”, señala Daniel-Aníbal García Diego, presidente de Fedhemo.

El papel de las asociaciones

Tras el diagnóstico, las asociaciones son a menudo el primer lugar al que acuden las personas con PTI y sus familias en busca de respuestas. Fedhemo ofrece:

- **Apoyo psicológico** para afrontar el impacto emocional del diagnóstico y de la convivencia con la enfermedad.
- **Trabajo social** para identificar recursos, gestionar prestaciones y orientar en el reconocimiento de la discapacidad.
- **Grupos de ayuda mutua** donde compartir experiencias con otras personas que viven lo mismo.
- **Información y formación** fiable y accesible para personas con PTI y sus familias.

Este acompañamiento no sustituye a la atención sanitaria, sino que la complementa. Coordinado con los servicios de hematología, permite detectar antes las necesidades emocionales y sociales y ofrecer una respuesta más completa.

Lo que pide Fedhemo

En este Día Mundial, la federación plantea a profesionales y administraciones sanitarias tres medidas concretas:

- Incorporar la valoración del impacto emocional y de la calidad de vida en el seguimiento habitual de la PTI.
- Garantizar el acceso a atención psicológica en el sistema público, especialmente tras el diagnóstico y en la fase crónica.
- Informar a los pacientes, desde la consulta, de la existencia de las asociaciones y de los recursos que ofrecen.

Las personas con PTI y sus familias que necesiten información o apoyo pueden contactar con Fedhemo en www.fedhemo.com o en el 91 314 65 08, donde se les orientará hacia la asociación más cercana.

Fedhemo

Se constituyó en 1971 como Asociación Española de Hemofilia con el fin de representar y defender los derechos de las personas con esta y otras Coagulopatías Congénitas. En 1989 su forma jurídica cambió a la actual Federación Española de Hemofilia ampliando su alcance a todas las personas con coagulopatías. Su objetivo es realizar acciones que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de los niños y jóvenes con discapacidad por hemofilia u otras coagulopatías y sus familiares, siendo ésta la principal misión de la entidad. En la actualidad agrupa a 20 asociaciones de hemofilia. A su vez forma parte de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), Federación Mundial de Hemofilia (WFH) y Consorcio Europeo de Hemofilia (EHC).

Contacto:

C/ Enrique Larreta, 3 - Bajo B
28036 Madrid
Tel. 91 314 65 08

www.fedhemo.com



Lourdes Pérez

Gerente

Lourdes.perez@fedhemo.com

C/ Enrique Larreta, 3 - Bajo B
28036 Madrid
Tel. 91 314 65 08

www.fedhemo.com