PARLAMENT DE CATALUNYA

Declaració del Parlament de Catalunya amb motiu del cinquantè aniversari de l'Associació Catalana de l'Hemofília
Tram. 401-00088/15

Aquest any 2026, l'Associació Catalana de l'Hemofília commemora cinquanta anys de trajectòria al servei de les persones amb hemofília i altres coagulopaties congènites i de llurs famílies.

L'hemofília és una malaltia minoritària, crònica i d'origen genètic que altera el procés de coagulació de la sang per la deficiència d'un factor de coagulació. Segons la gravetat, les persones afectades poden patir hemorràgies espontànies o sagnats prolongats davant de traumatismes, lesions o intervencions. Les hemorràgies articulars i musculars repetides poden causar dolor, limitacions funcionals i complicacions permanents, i els sagnats en altres localitzacions poden arribar a comprometre greument la salut.

Conviure amb l'hemofília implica molt més que controlar els episodis hemorràgics. Requereix prevenció, seguiment especialitzat i coordinació assistencial, i condiciona decisions quotidianes en l'àmbit familiar, educatiu, laboral i social. Per això, l'atenció ha d'ésser integral, continuada i centrada en la persona, amb accés equitatiu al diagnòstic, al tractament, a la rehabilitació i al suport psicològic i social.

Durant les darreres cinc dècades, els avenços científics i assistencials han transformat el pronòstic i la qualitat de vida de les persones amb hemofília. Els tractaments substitutius dels factors de coagulació, els tractaments no substitutius i la profilaxi han permès prevenir sagnats i reduir complicacions. Catalunya disposa, a més, d'unitats d'expertesa clínica que ofereixen atenció d'alta especialització i treballen coordinadament amb els serveis sanitaris i socials més propers a la persona.

Aquests progressos no permeten, però, donar per assolits tots els objectius. Cal impulsar la recerca i la innovació, garantir la seguretat i l'accés equitatiu als tractaments, reforçar el diagnòstic precoç i assegurar una transició adequada entre l'etapa pediàtrica i l'adulta. També cal atendre les necessitats de les dones i de les persones amb formes menys conegudes o infradiagnosticades, combatre l'estigma i evitar desigualtats per raó del lloc de residència o de qualsevol circumstància personal.

La història de l'hemofília també conté un episodi que Catalunya no pot oblidar: les infeccions pel VIH i pel virus de l'hepatitis C contretes per persones amb coagulopaties per mitjà de productes hemoderivats utilitzats en dècades passades. El Parlament expressa el seu record i homenatge a les persones que van perdre la vida, la seva solidaritat amb les persones supervivents i llurs famílies, i el reconeixement a totes les persones que van defensar la reparació i la dignitat del col·lectiu. Aquesta memòria obliga les institucions a mantenir el màxim compromís amb la seguretat dels tractaments, la transparència, la vigilància sanitària i els drets dels pacients.

En aquest recorregut, l'Associació Catalana de l'Hemofília ha estat un referent imprescindible. Des del 1976, ha creat xarxes de suport mutu, ha acompanyat persones i famílies, ha fet visibles les coagulopaties congènites i ha traslladat les seves necessitats a les institucions i al sistema de salut. El Parlament agraeix aquesta tasca, i també la de la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília, dels professionals, dels equips de recerca i de totes les persones que han contribuït a millorar l'atenció i la qualitat de vida del col·lectiu.

Per tots aquests motius, el Parlament de Catalunya felicita l'Associació Catalana de l'Hemofília pels seus cinquanta anys, reconeix la fortalesa i la contribució de les persones amb hemofília i altres coagulopaties congènites i de llurs famílies, i reafirma el compromís de les institucions catalanes amb una atenció integral, especialitzada, segura, pròxima i equitativa. Així mateix, el Parlament manifesta la voluntat de continuar avançant en la recerca, la innovació, el diagnòstic, els tractaments i la protecció efectiva dels drets de totes les persones afectades.

Finalment, el Parlament reconeix el valor de la participació de les persones amb hemofília i altres coagulopaties congènites i de llurs famílies en el disseny, la millora i l'avaluació de l'atenció, en col·laboració amb les entitats que les representen.

Palau del Parlament, 4 de novembre de 2026

Elena Díaz Torrevejano
Portaveu del GP PSC-Units

Salvador Vergés i Tejero
Portaveu del GP Junts

Ester Capella i Farré
Portaveu del GP ERC

David Cid Colomer
Portaveu del GP Comuns

Dani Cornellà Detrell
Portaveu del GP CUP-DT