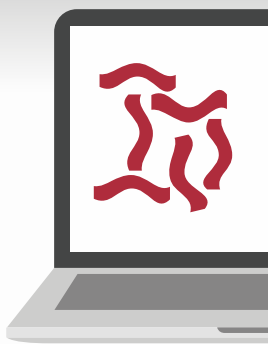




REAL
FUNDACIÓN
VICTORIA
EUGENIA



CICLO DE
SEMINARIOS ONLINE
**ACTUALIZACIONES
EN HEMOFILIA Y
OTRAS COAGULOPATÍAS**
Visión multidisciplinar

“TRATAMIENTO INTEGRAL EN MUJERES CON HEMOFILIA Y PORTADORAS”

17septiembre2025 / 18:00horas

CON LA COLABORACIÓN DE:



SEMINARIO ONLINE:
"Tratamiento integral en mujeres con hemofilia y portadoras".

EDITA:
Real Fundación Victoria Eugenia

Maquetación: A Imprenta Ourense S.L.

www.rfve.es

ISBN: 978-84-09-77386-2

Septiembre 2025

ÍNDICE

Introducción	2
--------------------	---

Dra. Ana Marco Rico.

Servicio de Hematología. Hospital Clínico Universitario Sant Joan, Alicante. Profesora asociada en la Universidad Miguel Hernández.

Bibliografía	4
--------------------	---

Diagnóstico de hemofilia en mujeres y niñas. Consecuencias en las distintas etapas y aspectos de la vida.....	5
--	----------

Dra. Reyes Jiménez Bárcenas.

F.E.A. Hematología y Hemoterapia. U.G.C. Laboratorio Clínico Hospital de la Serranía de Ronda (Málaga).

Bibliografía.....	18
-------------------	----

Mujer y hemofilia: Retos ginecológicos y obstétricos.....	20
--	-----------

Dra. M^a. Dolores Falcón Rodríguez.

Servicio de Hematología. Complejo Hospitalario Universitario Insular-Materno Infantil de Canarias.

Bibliografía	47
--------------------	----

Introducción

“TRATAMIENTO INTEGRAL EN MUJERES CON HEMOFILIA Y PORTADORAS”.

Dra. Ana Marco Rico¹.

La hemofilia es una enfermedad congénita ligada al cromosoma X que predispone a la aparición de clínica hemorrágica. Durante años, se ha asociado la hemofilia a los varones. Actualmente sabemos que las mujeres portadoras de hemofilia pueden presentar sangrados, generalmente asociados a niveles bajos de factor VIII ó IX (mujeres portadoras de hemofilia A ó B respectivamente). Si bien es cierto que estas mujeres no suelen presentar sangrados graves, es importante diagnosticarlas, con la finalidad de ofrecer asesoramiento genético y necesidad de implantar un tratamiento hemostático adecuado, básicamente en cirugías o sangrados que puedan afectar la calidad de vida de las pacientes.

En la primera ponencia, la Dra. Reyes Jiménez, hematóloga del Hospital de la Serranía de Ronda (Málaga), nos va a hablar de la nueva clasificación diagnóstica de mujeres y niñas con coagulopatías, basada en los síntomas de sangrado y nivel basal de factor, lo que permite una clasificación más precisa de estas pacientes. Se va a incidir en la necesidad de identificar a estas mujeres y niñas, ya porque sean portadoras obligadas o presenten sangrados anormales. Deben registrarse en un centro de hemofilia y recibir la misma atención que los varones con hemofilia. Además, se comentará aspectos psicosociales, ya que estas mujeres con frecuencia refieren tener una baja autoestima y una peor adaptación a nivel laboral y/o personal, lo que dificulta una óptima integración en la sociedad. En este aspecto, la función de los psicólogos es importante, que las ayude a superar esas barreras psicosociales y por supuesto los hematólogos, liderando esta colaboración y ofreciéndoles el tratamiento hemostático y de soporte adecuados ante cirugías o cualquier sangrado.

En la segunda ponencia, la Dra. María Falcón, del hospital Universitario Materno-Infantil de Las Palmas de Gran Canaria, se va a focalizar en el manejo del embarazo y parto, así como del sangrado menstrual abundante. Las mujeres con hemofilia y portadoras de hemofilia que busquen embarazo deben recibir asesoría previa a la concepción, que incluya consejo genético y opciones de embarazo. La colaboración entre Ginecología y Hematología es fundamental con el fin de proporcionar la mejor atención posible y minimizar complicaciones tanto para la madre como para el recién nacido. Respecto a la epidural y

1. Servicio de Hematología. Hospital Clínico Universitario Sant Joan, Alicante. Profesora asociada en la Universidad Miguel Hernández.

al parto, se recomienda la determinación de nivel de factor previo para valorar tratamiento hemostático. Las mujeres con hemofilia y portadoras pueden tener partos vaginales, pero debería evitarse un trabajo de parto prolongado, y el alumbramiento debería ocurrir de la manera menos traumática posible. Tan pronto nazca el bebé debería recolectarse una muestra de sangre del cordón umbilical para medir las concentraciones de factor de coagulación. Debería evitarse administrar al bebé inyecciones musculares y otros procedimientos quirúrgicos, tales como la circuncisión, hasta que no se conozcan los resultados de estas pruebas. Respecto al sangrado menstrual abundante, puede ser el primer dato clínico que nos oriente a una coagulopatía en mujeres. Se describirán las escalas o cuadros pictóricos que permiten una mejor cuantificación del sangrado, y que opciones disponemos desde el punto de vista hemostático y ginecológico.

Por tanto, en este seminario se va a profundizar en un abordaje integral de las mujeres con hemofilia y portadoras, también aplicable a mujeres que presentan otras coagulopatías hemorrágicas. La actuación conjunta y multidisciplinar que incluye ginecólogos, hematólogos y psicólogos, entre otros especialistas, es fundamental para garantizar un manejo óptimo de estas pacientes y mejorar su calidad de vida.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Srivastava A, Santagostino E, Dougall A, et al. WFH guidelines for the management of hemophilia, 3rd edition. Haemophilia 2020; 26: suppl 6:1-158.
2. Van galen KP, d'Oiron R, James P, et al. A new hemophilia carrier nomenclature to define hemophilia in women and girls: communication from the SSC of the ISTH. J Thromb Haemost 2021; 19: 1883-1887.
3. Leebeek FW, Duvekot J, Kruip MJ. How I manage pregnancy in carriers of hemophilia and patients with von Willebrand disease. Blood 2020; 136: 2143-2150.
4. Pacheco LD, Saade GR, James AH. Von Willebrand disease, hemophilia and other inherited bleeding disorders in pregnancy. Obstet Gynecol 2023; 141: 493-504.
5. D'Oiron R, O'Brien S, James P. Women and girls with haemophilia: lessons learned. Haemophilia 2021; 27 Suppl 3: 75-81.
6. Hermans C, Johnsen JM, Curracy N. Women and girls with inherited bleeding disorders: focus on haemophilia carriers and heavy menstrual bleeding. Haemophilia 2024; 30 Suppl 3:45-51.

Diagnóstico de hemofilia en mujeres y niñas. Consecuencias en las distintas etapas y aspectos de la vida.

Dra. Reyes Jiménez Bárcenas

F.E.A. Hematología y Hemoterapia
U.G.C. Laboratorio Clínico Hospital de la Serranía de Ronda (Málaga)

Conflicto de intereses

He recibido honorarios como ponente o consultora por parte de Amgen, Boehringer Ingelheim, CSL Behring, Grifols, GSK, Novartis, Novonordisk, Pfizer, Roche, Sanofi, Sobi.



Día mundial de
la hemofilia 17 de Abril
Reconocemos todos los trastornos de la coagulación

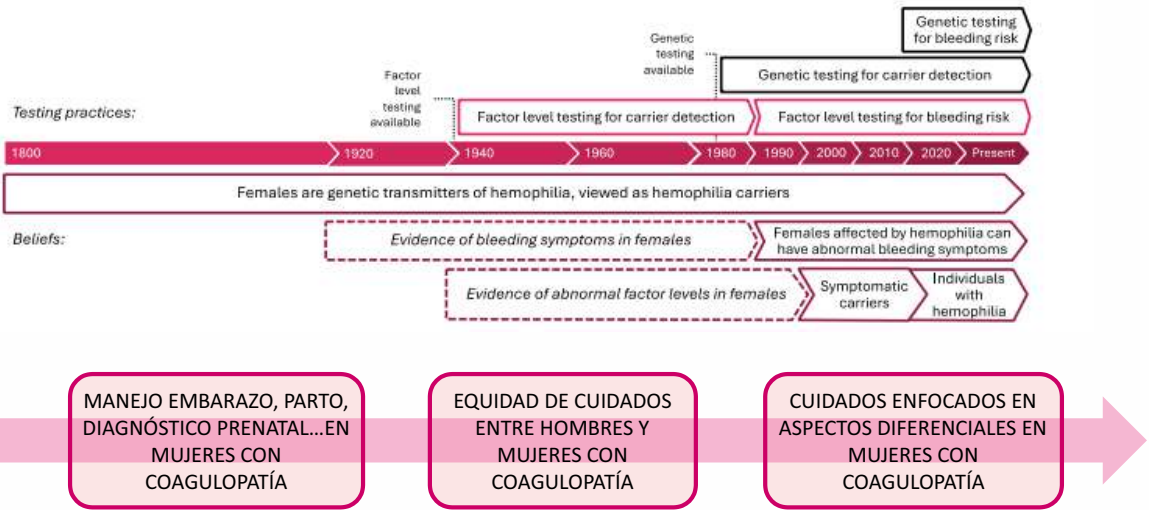
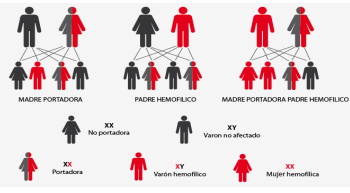
Mujeres y niñas
también sufren
hemorragias

Acceso para todos
wfh.org/whd

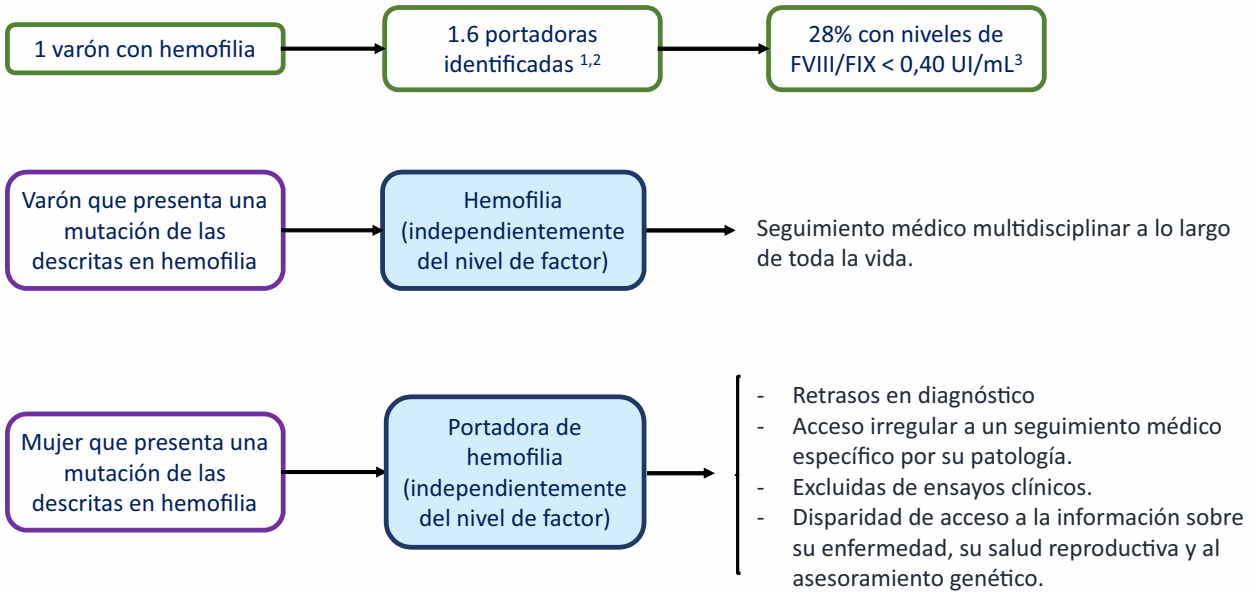


#WeBleedToo

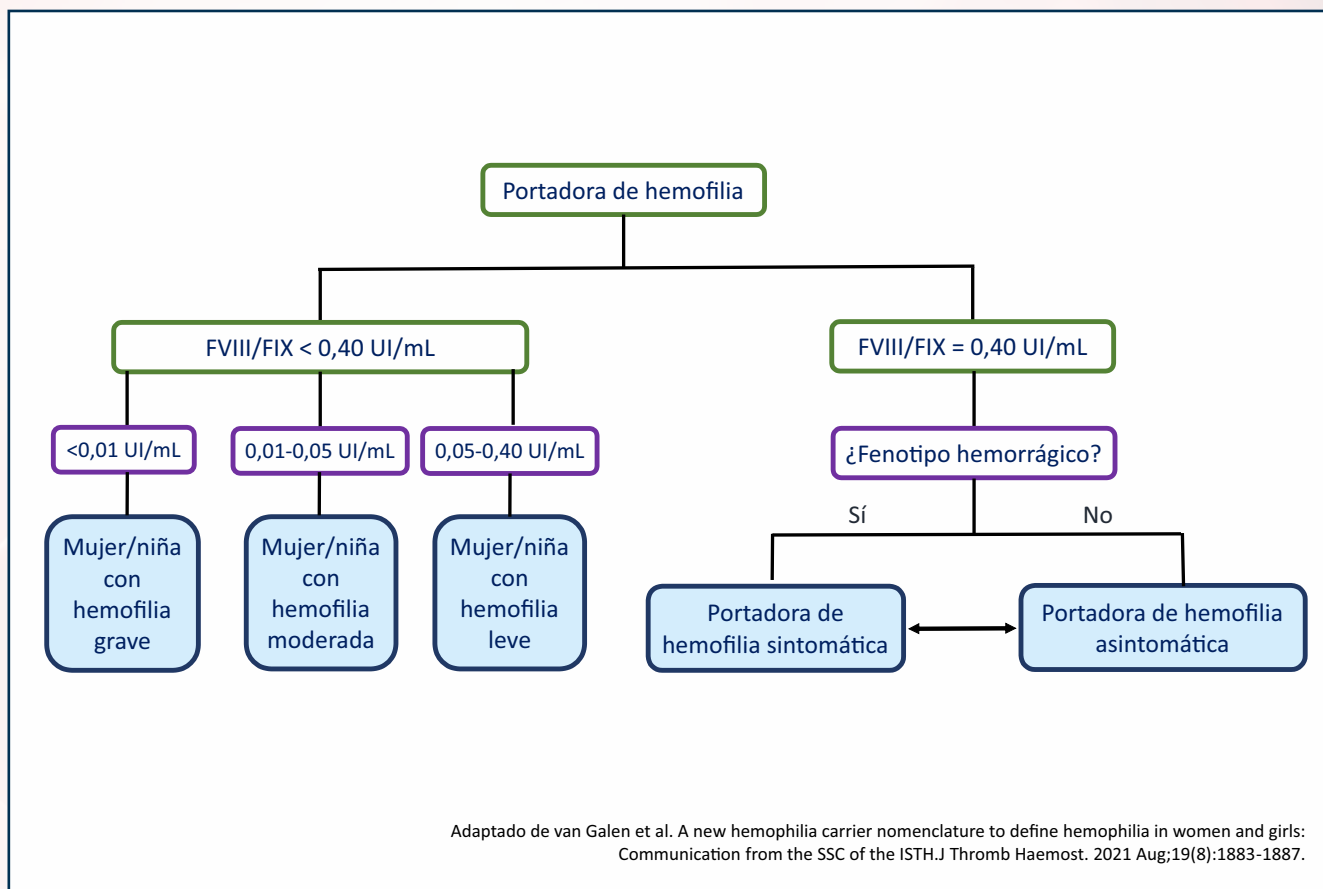
#WHD2025



1. Chaigneau M et al. J Thromb Haemost. 2025 Mar;23(3):928-936.
2. O'Donnell MJ et al. Haemophilia. 2025 Feb 7.



1. D'Oiron et al. Haemophilia. 2021;3:75-81. 11.
2. Kasper CK et al. Haemophilia. 2010;16:842.
3. Srivastava AWFH et al. Haemophilia. 2020;26:1-158.



Epidemiología de la hemofilia en la mujer

Registro multicéntrico (135 centros de tratamiento de hemofilia en EEUU) desde enero 2012 hasta septiembre 2020: 6.7% de pacientes atendidos con hemofilia fueron mujeres y niñas

	Severe (<1 u/dL ^a)		Moderate (1-5 u/dL)		Mild (>5 to <40 u/dL)	
	Patients n	Females n (%)	Patients n	Females n (%)	Patients n	Females n (%)
Haemophilia A	9038	44 (0.49)	3381	60 (1.8)	6616	1057 (16.0)
Haemophilia B	1651	7 (0.42)	2315	20 (0.86)	2042	484 (23.7)
Haemophilia A and B	10,689	51 (0.48)	5696	80 (1.4)	8658	1541 (17.8)

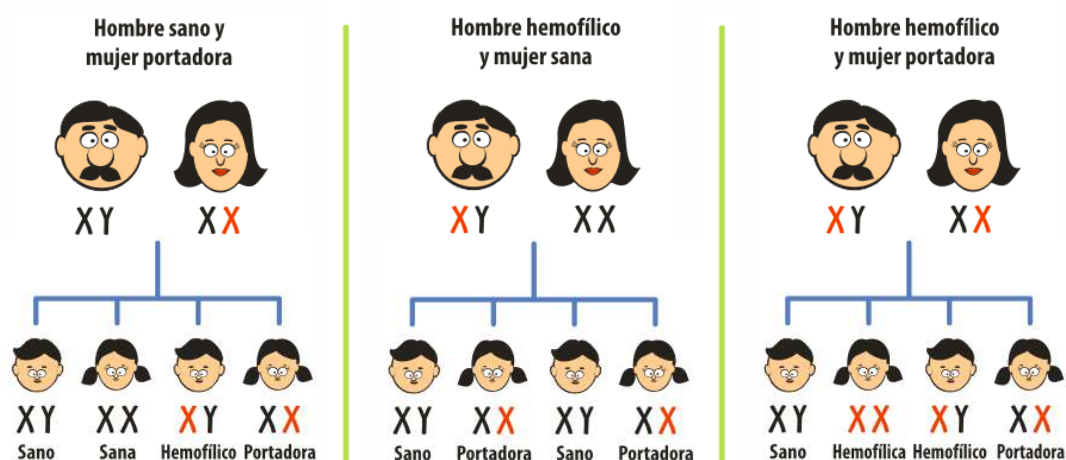
^aUnits per decilitre.

Homocigosidad
(dos alelos idénticos
afectos)

Heterocigosidad
compuesta (dos alelos
diferentes afectos)

Hemicigosidad
(un alelo afecto, sin alelo
normal)

Heterocigosidad
(un alelo afecto, un alelo
normal)



HEMOFÍLICO

PORTADORA


 PERSONA
CON
HEMOFILIA

OPINIÓN PROPIA DE LA PONENTE

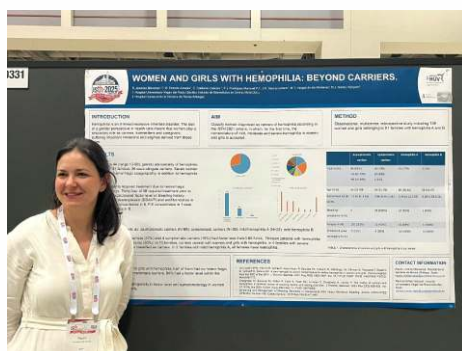
Experiencia HVR/HSR

CO-217

MUJERES CON HEMOFILIA: MÁS ALLÁ DE LAS PORTADORAS

REYES JIMÉNEZ BARCENAS; FRANCISCO JAVIER RODRÍGUEZ MARTORELL; JOSÉ RAÚL GARCÍA LOZANO;
RAMIRO JOSÉ NÚÑEZ VÁZQUEZ

Hospital de la Serranía de Ronda; Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla; Instituto de Biomedicina de Sevilla (IBIS)/
Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC).



138 mujeres y niñas pertenecientes
a 61 familias con hemofilia.

86 portadoras asintomáticas (62%)
(62 HA, 24 HB).

26 portadoras sintomáticas (19%)
(25 HA, 1 HB).

23 hemofilia A leve (17%).

3 hemofilia B leve (2%).

Experiencia HVR/HSR

	Portadoras asintomáticas	Portadoras sintomáticas	Hemofilia A	Hemofilia B
Total N (%)	86 (62%) HA 62 (72%) HB 24 (28%)	26 (19%) 25 (96%) 1 (4%)	23 (17%)	3 (2%)
Edad M (R)	45 (13-90)	44 (21-78)	40 (16-61)	36 (31-47)
Nivel factor M (R) UI/mL	1.0 (0.41-1.45)	0.88 (0.45-1.35)	0.34 (0.12-0.40)	0.30 (0.28-0.33)
Sintomatología hemorrágica N (%)	0	26 (100%)	12 (52%)	1 (33%)
Cirugía N (%)	29 (10.5%)	11 (42%)	16 (69%)	3 (100%)
Preparación N (%)	9 (31%)	4 (36%)	16 (100%)	3 (100%)

RESULTADOS

- 18 portadoras asintomáticas (21%) y 4 portadoras sintomáticas (16%) presentaban factor inferior a 0.60 UI/ mL. En ninguna coexistía EVW.
- 13 pacientes con hemofilia no presentaron ningún tipo de sintomatología hemorrágica.
- En 13 familias coexisten portadoras (sintomáticas y asintomáticas) con mujeres y niñas con hemofilia.
- En 4 familias con hemofilia grave el total de mujeres se han clasificado como portadoras.
- En una familia con hemofilia A leve, todas las mujeres presentan hemofilia.

Enfermedad de Von Willebrand

- Coagulopatía hemorrágica más frecuente.
- Alteración de la hemostasia que con mayor frecuencia se asocia a sangrado menstrual abundante¹.
- En los casos menos graves el diagnóstico puede ser complejo y se producen retrasos en el mismo².

TABLE 3 Association between diagnostic delays and gynecologic outcomes.

Outcome	<3 bleeding events prior to diagnosis (n = 92)	≥3 bleeding events prior to diagnosis (n = 71)	OR or IRR (95% CI)	P value
Severe HMB, n (%)				
Any	50 (54)	49 (69)	1.9 (0.98-3.6)	.06
Hysterectomy	11 (12)	19 (27)	2.7 (1.2-6.3)	.02
D&C	5 (5)	11 (15)	3.2 (1.1-10.6)	.04
Endometrial ablation	6 (7)	10 (14)	2.3 (0.8-7.2)	.12
ED visit	15 (16)	14 (20)	1.3 (0.6-2.8)	.57
Red cell transfusion	9 (10)	4 (6)	0.6 (0.1-1.8)	.34
Severe PPH, n (%)	6 (6)	6 (8)	1.3 (0.4-4.4)	.64
Severe antepartum hemorrhage, n (%)	4 (4)	7 (10)	2.4 (0.7-9.5)	.18
Severe hemorrhagic ovarian cysts, n (%)	7 (8)	3 (4)	0.5 (0.1-2.0)	.38
Persistent IDA > 2 y, n (%)	5 (5)	9 (13)	2.5 (0.8-8.6)	.11

1. ACOG COMMITTEE OPINION, Number 785. Obstet Gynecol. 2019 Sep;134(3):e71-e83.

2. Shelton J et al. Res Pract Thromb Haemost. 2024 Sep 12;8(6):102567.

Coagulopatías hemorrágicas infrecuentes (rare bleeding disorders, recessive bleeding disorders –RBD-)

Según datos del registro español de RBD en mujeres fértiles, el síntoma más frecuente es el sangrado menstrual abundante (46,7%).



**REGISTRO NACIONAL
DE MUJERES CON RBDs
Y PORTADORAS DE HEMOFILIA**

El diagnóstico se produce con más frecuencia en la tercera década de la vida. Retrasos diagnósticos frecuentes.

Table 1. Overview of Clotting Factor Disorders' Prevalence and Frequency of Heavy Menstrual Bleeding.

Disorders	Prevalence	Frequency of HMB
Factor I/Fibrinogen Disorders	Afibrinogenemia 1:1 million people. The prevalence of dysfibrinogenemia and hypofibrinogenemia are hard to determine [12,13]	HMB is among the most common symptoms, reported in 37.5–100% of women [12–16]
Factor V Deficiency	1:1 million people [17]	Unknown/Probably Common [17]
Factor V and VIII Deficiency	Extremely rare (less than 200 cases reported in the literature) [8]	HMB is the most common symptom, reported in 49% (Systematic Review) [8]
Factor VII Deficiency	1:300,000–500,000 people [18]	HMB is the most common symptom, reported in 82% (Systematic Review) [19]
Factor X Deficiency	1:1 million people [20]	HMB is relatively common, reported in 25% to 47% (Systematic Review) [7]
Factor XI Deficiency	1:1 million people [21]	HMB is common, reported in 59% [22]
Factor XIII Deficiency	1:1–3 million people [9]	HMB is the second most common symptom, reported in 26% (Systematic Review) [9]
Haemophilia Carriers	Unknown	HMB is common, reported in 64–80% of carriers [23,24]

Livanou ME et al. Life (Basel). 2023 Jun 5;13(6):1321.



PRINCIPIOS EUROPEOS DE ATENCIÓN A MUJERES Y NIÑAS CON TRASTORNOS HEMORRÁGICOS HEREDITARIOS

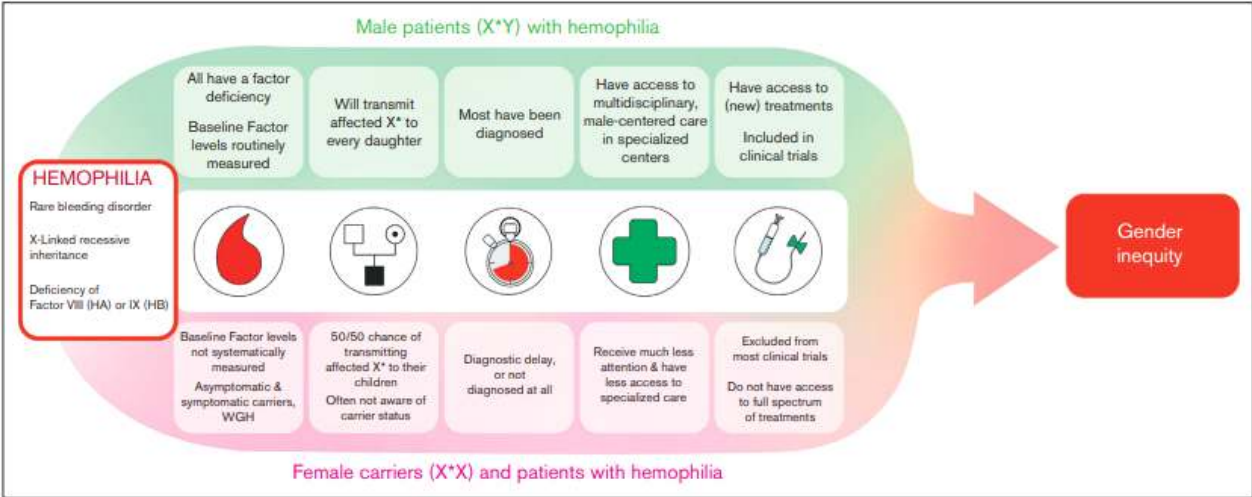
Las mujeres y niñas con trastornos hemorrágicos (WGBD, por sus siglas en inglés) se enfrentan a retos únicos. Con el fin de optimizar el diagnóstico, atención y el manejo de las WGBD, el Grupo de trabajo de mujeres y trastornos hemorrágicos de la EAHAD ha desarrollado los siguientes Principios de atención (PoC):



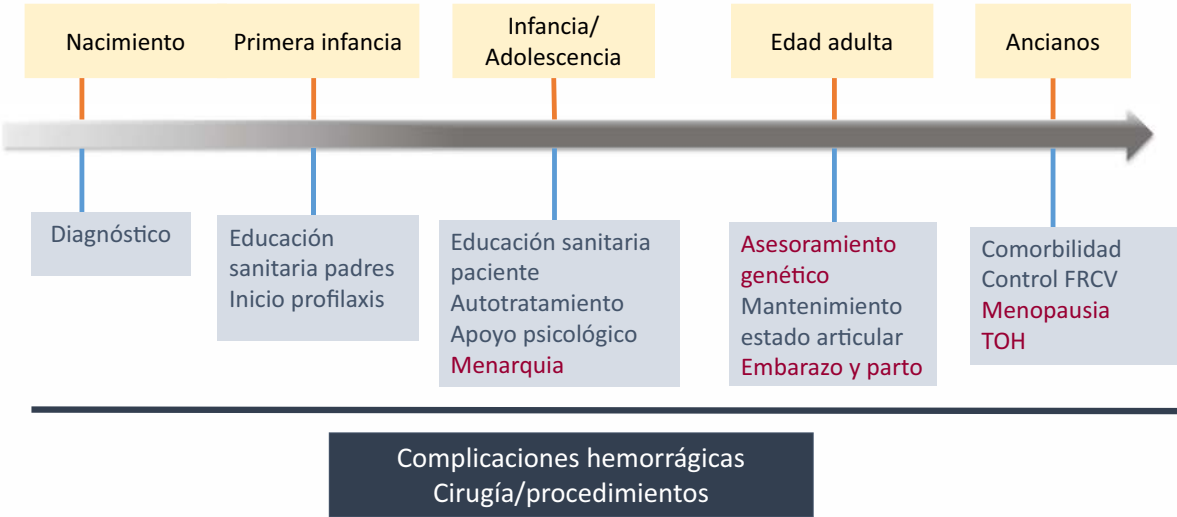
ESTOS PRINCIPIOS DE ATENCIÓN SIRVEN DE MARCO PARA ORIENTAR A LOS CENTROS DE TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA CON EL OBJETIVO DE MEJORAR LA SALUD, EL BIENESTAR Y LA CALIDAD DE VIDA DE LAS WGB



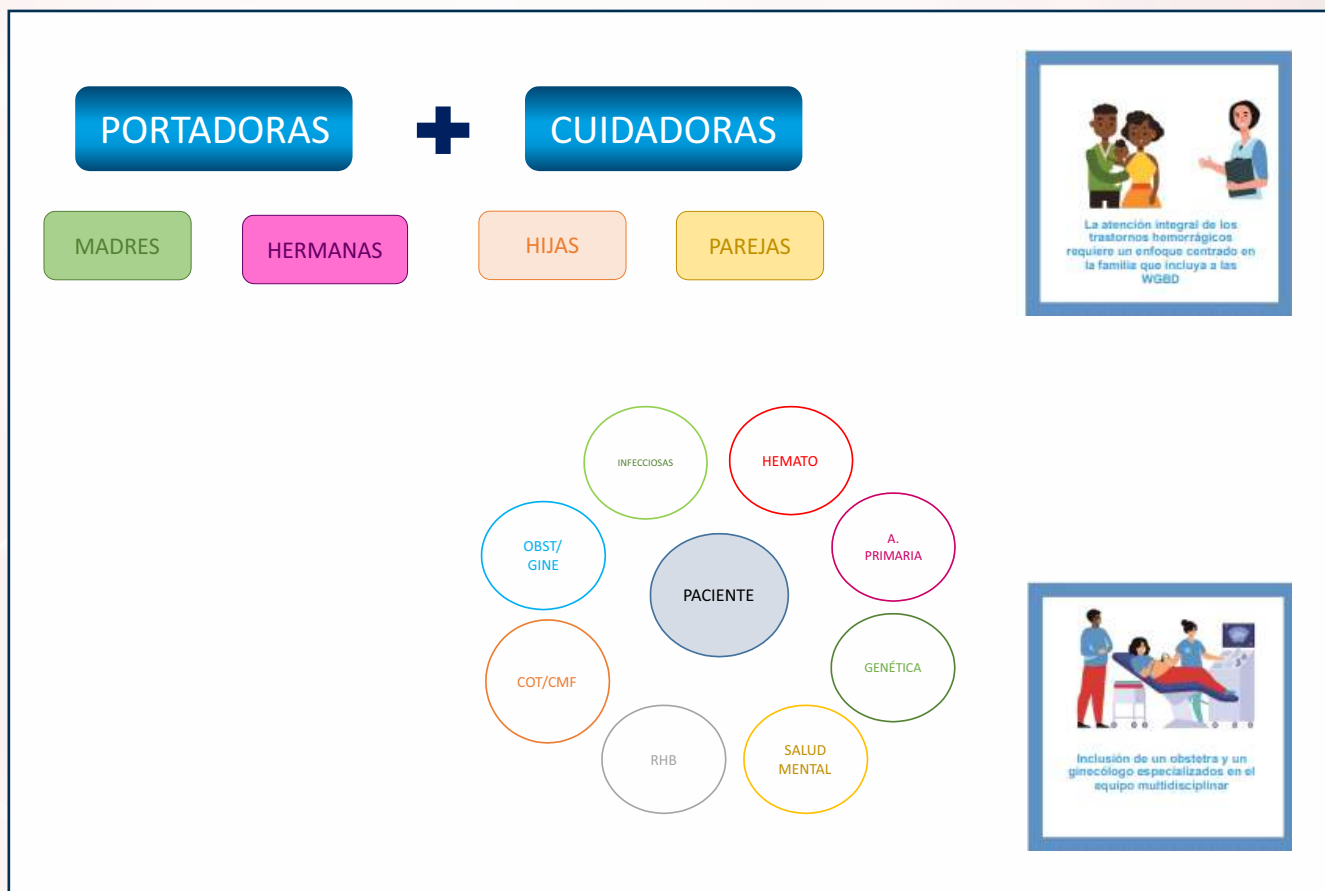
van Galen K et al. Haemophilia. 2021 Sep;27(5):837-847



Krumb E et al. Blood Adv. 2024 Oct 22;8(20):5268-5278.



“From the cradle to the grave”



Sangrado menstrual abundante



- El sangrado menstrual abundante (SMA) es el tipo de sangrado uterino anormal más frecuente en mujeres con coagulopatía¹. En ocasiones puede ser el signo clave para el inicio de un despistaje de trastornos de la hemostasia.
- Se estima que su prevalencia global es del 36-38% de las mujeres en edad fértil, aunque se considera una patología infradiagnosticada². Importancia del uso de herramientas objetivas para valoración del sangrado.
- Las coagulopatías que se asocian con más frecuencia al SMA son la enfermedad de Von Willebrand (50%), los déficit factoriales (27%) y los trastornos plaquetarios congénitos (14%)³.
- Se considera especialmente difícil de manejar en adolescentes porque sus ciclos suelen ser más largos e irregulares debido a la anovulación que ocurre en algunos ciclos iniciales y la inmadurez del eje hipotálamo-hipófisis-ovario. Un 75-80% de las adolescentes con trastornos de la coagulación indican tener pérdidas menstruales abundantes⁴.

1. Med Clin (Barc). 2021 Oct 8;157(7):332-338.
 2. Int J Gynaecol Obstet. 2011 Apr;113(1):3-13.
 3. Bastida Bermejo JM et al. Sangrado menstrual en diátesis hemorrágicas. En: Soto I, Álvarez MT. Hemostasia y trombosis en la práctica clínica. Madrid: Ergon; 2024. p.411-422.
 4. ACOG COMMITTEE OPINION, Number 785. Obstet Gynecol. 2019 Sep;134(3):e71-e83.



- Asesoramiento exhaustivo y oportuno preconcepción
- Opciones de diagnóstico prenatal disponibles y seguridad discutida
- Planes claros de parto y protocolos de manejo

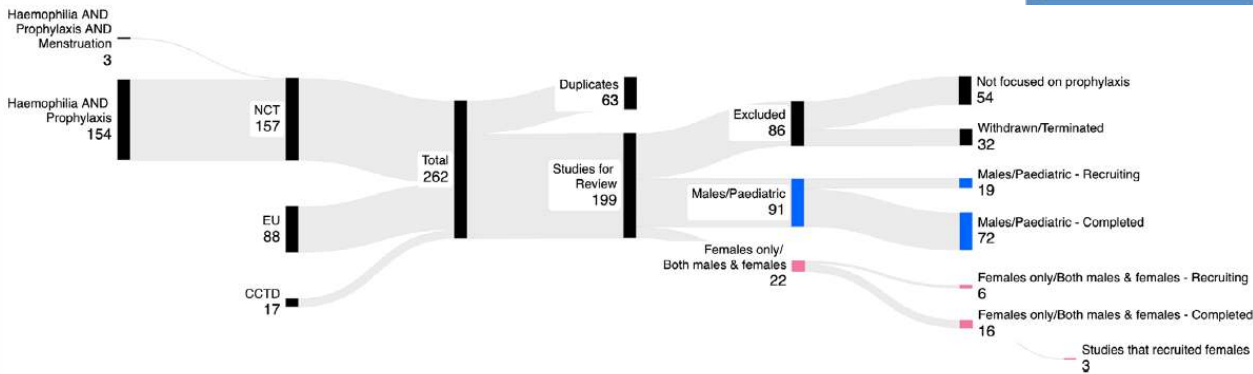
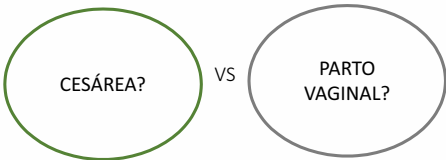


FIGURE 1 | Sankey diagram outlining search terms, and studies identified by the site (NCT = United States National Clinical Trial Database [4]; EU = European Union Clinical Trial Database [5]; CCTD = Canadian Clinical Trial Database [6]). Completed studies included those marked 'completed' or 'active not recruiting' but for which enrollment data was available.



NIH U.S. National Library of Medicine
ClinicalTrials.gov

Condition/disease ⓘ

Hemophilia

Other terms ⓘ

Women

39 RESULTADOS

DIFERENCIAS
ENTRE
PORTADORAS DE
HA Y HB

SANGRADO
MENSTRUAL
ABUNDANTE

MANEJO EN
EMBARAZO Y
PARTO

COMPLICACIONES
HEMORRÁGICAS

CALIDAD DE
VIDA

RESPUESTA A
DDAVP

USO DE ÁCIDO
TRANEXÁMICO

PREPARACIÓN
PARA CIRUGÍA
CON NUVIQ®
(NuDIMENSION)

Mim8
(FRONTIER 4 Y
5)

TRATAMIENTO
CON EHL (ELOCTA®
Y ALPROLIX®) PARA
EL SMA

REVIEW

Open Access

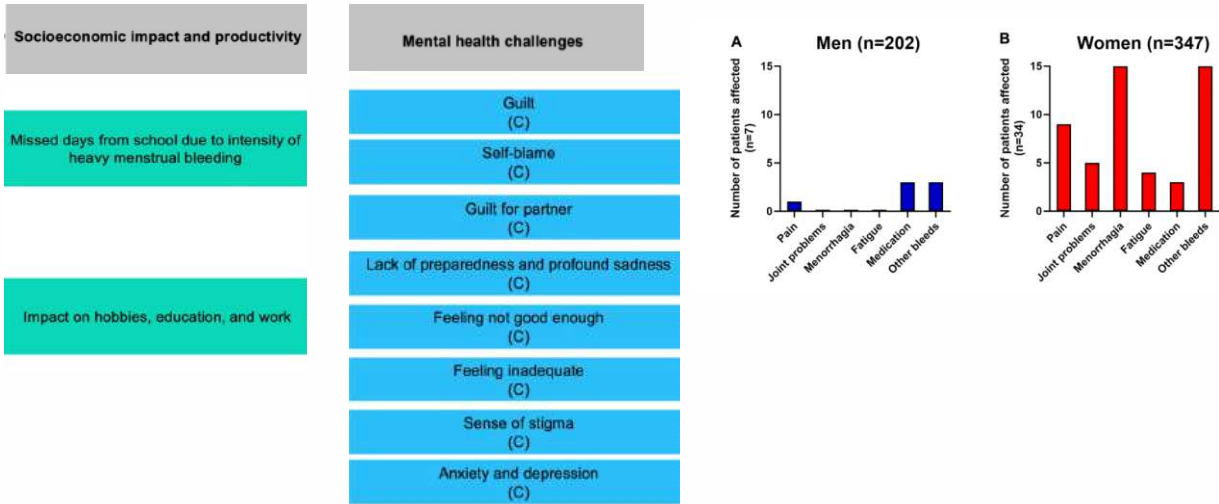


Sex and Gender Equity in Research: rationale for the SAGER guidelines and recommended use

Shirin Heidari¹, Thomas F. Babor^{2*}, Paola De Castro³, Sera Tort⁴ and Mirjam Curno⁵



Calidad de vida y salud mental



Sanigorska A et al. Res Pract Thromb Haemost. 2022 Feb 3;6(1):e12652.
van Kwawegen CB et al. Res Pract Thromb Haemost. 2025 Feb 27;9(2):102712.

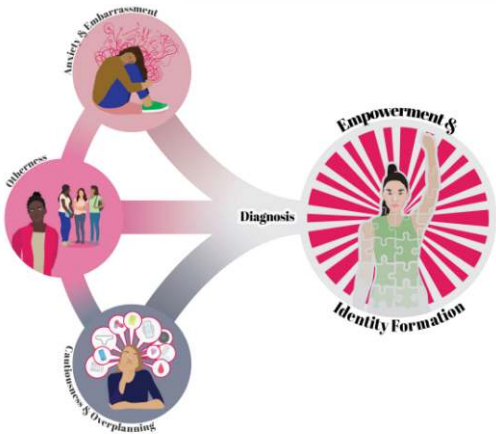
Calidad de vida y salud mental

Received: 7 February 2022 | Revised: 24 March 2022 | Accepted: 29 March 2022
DOI: 10.1002/rth2.12727

ORIGINAL ARTICLE



“If I wasn’t a girl”: Experiences of adolescent girls with heavy menstrual bleeding and inherited bleeding disorders



Parker M et al. Res Pract Thromb Haemost. 2022 May 30;6(4):e12727.

Conclusiones

- Existe un verdadero auge actual en la bibliografía especializada en el tema y en la información destinada a pacientes tras muchos años de “olvido científico”.
- Debemos incorporar a nuestra práctica habitual el diagnóstico y cuidado de estas pacientes, concienciar sobre el mismo a profesionales de centros de menor complejidad y realizar registros.
- Existen aspectos claramente diferenciales en la coagulopatía entre mujeres y hombres, tanto en la esfera física como de la salud mental. El sangrado menstrual abundante y la posible asunción del rol de cuidadora principal de algún miembro de su familia pueden tener importantes repercusiones en la calidad de vida de estas mujeres.
- Los pasos siguientes para llegar a un manejo óptimo de estas pacientes serían la creación de equipos multidisciplinares que cubran sus necesidades específicas y el desarrollo de protocolos estandarizados y ensayos clínicos.

OPINIÓN PROPIA DE LA PONENTE

BIBLIOGRAFÍA:

1. Chaigneau M, Bowman M, Wilton P, Card R, Poon MC, Lillicrap D, Sholzberg M, James P. The history of women and hemophilia: a narrative review of evolving beliefs and testing practices. *J Thromb Haemost*. 2025 Mar;23(3):928-936. doi: 10.1016/j.jtha.2024.12.004. Epub 2024 Dec 13. PMID: 39675566.
2. Miller CH, Bean CJ. Genetic causes of haemophilia in women and girls. *Haemophilia*. 2021 Mar;27(2):e164-e179. doi: 10.1111/hae.14186. Epub 2020 Dec 13. PMID: 33314404; PMCID: PMC8132474.
3. Jiménez-Bárceñas R. Perspectiva de género en una enfermedad de herencia ligada al cromosoma X: la portadora de hemofilia como algo más que una cuidadora. En: Ruiz Álvarez R. *Ganarse la vida: trabajo y género a lo largo de los siglos*. Madrid: Dykinson SL; 2022. p.780-83
4. Van Galen KPM, d'Oiron R, James P, Abdul-Kadir R, Kouides PA, Kulkarni R, Mahlangu JN, Othman M, Peyvandi F, Rotellini D, Winikoff R, Sidonio RF. A new hemophilia carrier nomenclature to define hemophilia in women and girls: Communication from the SSC of the ISTH. *J Thromb Haemost*. 2021 Aug;19(8):1883-1887. doi: 10.1111/jth.15397. PMID: 34327828; PMCID: PMC8361713.
5. van Galen K, Lavin M, Skouw-Rasmussen N, Fischer K, Noone D, Pollard D, Mauser-Bunschoten E, Khair K, Gomez K, van Loon E, Bagot CN, Elfvinge P, d'Oiron R, Abdul-Kadir R; European Haemophilia Consortium (EHC) and the European Association for Haemophilia and Allied Disorders (EAHAD). European principles of care for women and girls with inherited bleeding disorders. *Haemophilia*. 2021 Sep;27(5):837-847. doi: 10.1111/hae.14379. Epub 2021 Aug 3. PMID: 34343384.
6. Screening and Management of Bleeding Disorders in Adolescents With Heavy Menstrual Bleeding: ACOG COMMITTEE OPINION, Number 785. *Obstet Gynecol*. 2019 Sep;134(3):e71-e83.
7. O'Donnell MJ, Abdul Kadir R, van Galen KPM, Lavin M; EAHAD Women and Girls Working Group. Are Women Welcome in Haemophilia Trials? *Haemophilia*. 2025 Feb 7. doi: 10.1111/hae.70001. Epub ahead of print. PMID: 39917900.

8. Heidari S, Babor TF, De Castro P, Tort S, Curno M. Sex and Gender Equity in Research: rationale for the SAGER guidelines and recommended use. *Res Integr Peer Rev.* 2016 May 3;1:2. doi: 10.1186/s41073-016-0007-6. Erratum in: *Res Integr Peer Rev.* 2024 Dec 20;9(1):15. doi: 10.1186/s41073-024-00155-7. PMID: 29451543; PMCID: PMC5793986.
9. Parker M, Hannah M, Zia A. "If I wasn't a girl": Experiences of adolescent girls with heavy menstrual bleeding and inherited bleeding disorders. *Res Pract Thromb Haemost.* 2022 May 30;6(4):e12727. doi: 10.1002/rth2.12727. PMID: 35664533; PMCID: PMC9152438.

Mujer y hemofilia: Retos ginecológicos y obstétricos.

Dra. M^a Dolores Falcón Rodríguez

Servicio de Hematología.
Complejo Hospitalario Universitario Insular-Materno Infantil de Canarias.

Declaración de potenciales conflictos de interés

Mujer y hemofilia: Retos ginecológicos y obstétricos

Relativos a esta presentación no hay potenciales conflictos de interés que declarar.

¿DE QUÉ VAMOS A HABLAR?

- **Sangrado Uterino Anormal**
- **Niñas y Mujeres con hemofilia/portadoras**
- **Sangrado Menstrual abundante en hemofilia**
- **Otras patologías ginecológicas**
- **Embarazo, parto y posparto**

Sangrado Uterino Anormal

Sangrado uterino anormal

Menorragia

Meno-metrorragia

Metrorragia
posmenopáusica

Metrorragia

Polihipermenorrea

Hipermenorrea



Sangrado uterino anormal

Normal menstrual cycle

- Cycle length: 28 (21-35) days
- Duration of bleeding: 2-7 days
- Median blood loss: 53mL/cycle

Heavy menstrual bleeding (HMB):

- >80mL menstrual blood loss (MBL)/cycle
- excessive menstrual blood loss that interferes with a woman's physical, social, emotional, or material quality of life.

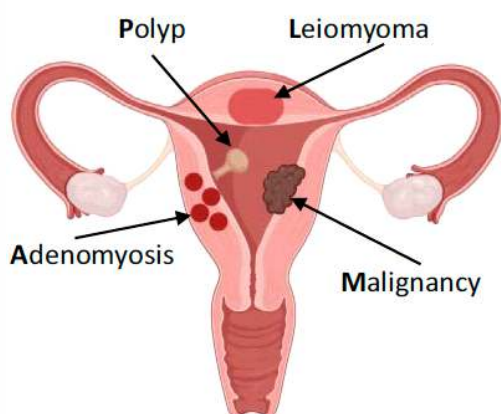
Abnormal uterine bleeding (AUB) includes:

- Heavy menstrual bleeding
- Intermenstrual bleeding
- Postmenopausal bleeding
- Bleeding after sex
- Menstrual cycle <24 days or >38 days
- Irregular periods (cycle length varies by >7-9 days)

Samuelson Bannow B, McLintock C, James P. Res Pract Thromb Haemost. 2021;5(5):e12570

Sangrado uterino anormal

Structural causes of AUB: PALM



Non-structural causes of AUB: COEIN

Coagulopathy

Ovulatory

Endometrial

Iatrogenic

Not otherwise classified



Samuelson Bannow B, McLintock C, James P. Res Pract Thromb Haemost. 2021;5(5):e12570

Sangrado Menstrual Abundante



Prolongada
(más de 7 días)



Cambio de compresa o tampón
antes de 2 horas



Coágulos >2.5 cc
> moneda de 1 euro

IRON

Low iron levels, anaemia or the need for regular iron tablets may indicate heavy periods

TRANSFUSIONS

Needing a blood transfusion because of anaemia caused by periods indicates heavier than normal periods

<https://www.knowyourflow.ie/are-my-periods-heavy/>

**KNOW
YOUR
FLOW**

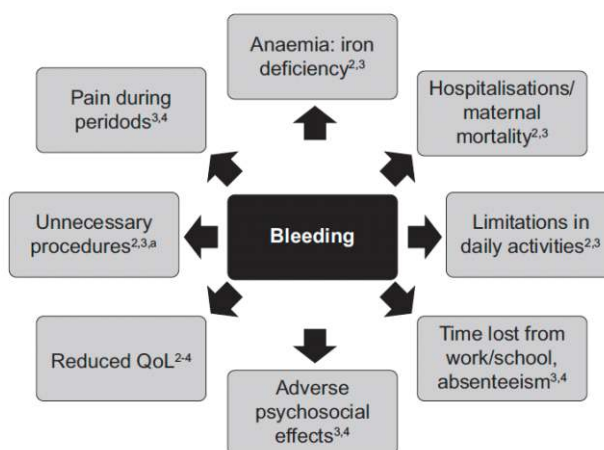
Sangrado menstrual abundante

MONEDA	VALOR (€)	DIÁMETRO (mm)
	2 euros	25,75

Clinical/laboratory signs of HMB

- Changing pad/tampon more often than hourly
- Leaking/soaking through clothing or having to change pads/tampons overnight
- Periods lasting >7 days
- Passing clots >2.8 cm

Asesoramiento reproductivo



Niñas y Mujeres con hemofilia/portadoras

Mujeres y niñas con hemofilia/portadoras de hemofilia

- Identificar a la mujeres y niñas con hemofilia y portadoras.
- Acceso a centros de tratamiento de coagulopatías congénitas.
- “¡Llamarlas por su nombre!”
- Identificar sus necesidades a lo largo de la vida.



Identificar a las mujeres con coagulopatías congénitas



WGWH : women and girls with haemophilia (low FVIII:C or FIX:C levels)

1. Kasperpers communication; 2. Kasper et al. *Haemophilia* 2007;13(1):90-2; 3. Plug et al. *Blood* 2006;108:52-6

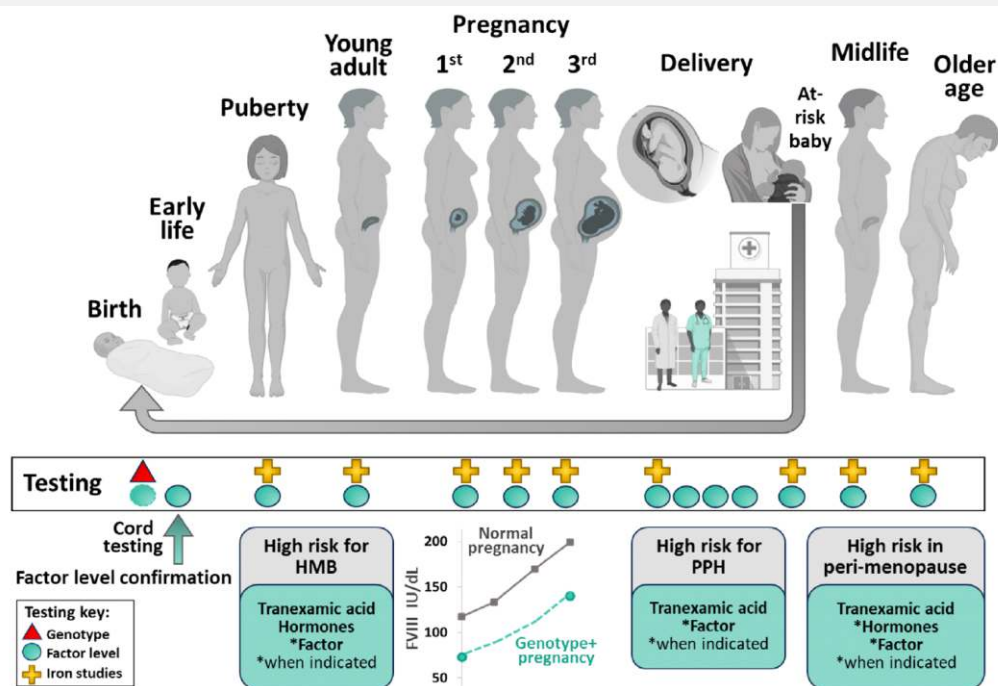
Importance of early diagnosis Speaker: [Roseline d'Oiron](#) WFH virtual Summit 2020

Hermans C, Kulkarni R. *Haemophilia* . 2018;24 Suppl 6:29-36



1. Kulkarni R. *Eur J Haematol*. 2015;95 Suppl 81:2-10; 2. Lavin M, et al. *Blood Adv*. 2018;2:1784-91; 3. Xu Y, et al. *Haemophilia*. 2017;23:115-21; 4. Noone D, et al. *Haemophilia*. 2019;25:468-74; 5. O'Brien SH. *Blood*. 2018;132:2134-42; 6. James AH, et al. *Am J Obstet Gynecol*. 2009;201:12.e1-8; 7. Philipp CS, et al. *Obstet Gynecol*. 2005;105:61-6

Mujeres/niñas portadoras o con hemofilia



Hermans C. Haemophilia. 2024;30(Suppl. 3):45–51.

Nomenclatura propuesta para mujeres/niñas portadoras de hemofilia

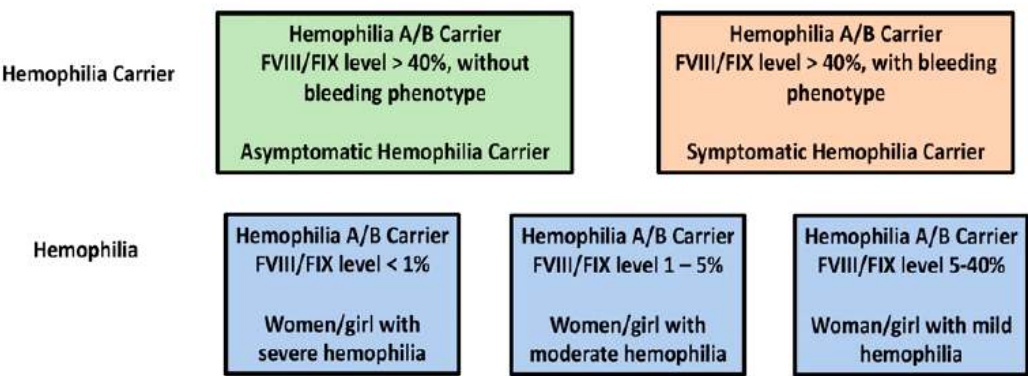


Figure 3. Proposed nomenclature for hemophilia carriers and women and girls with hemophilia.

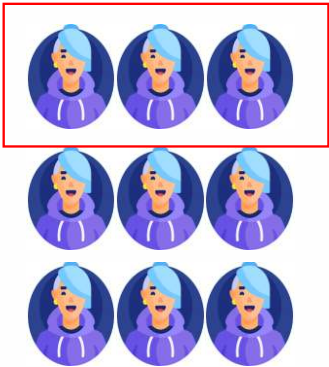
FIGURE 1 Revised nomenclature for haemophilia carriers. The original proposal did not allow for inclusion of transgender persons, used a factor threshold of 40% rather than 50% and did not provide context on bleeding tendency

Sangrado Menstrual Abundante en Hemofilia

Sangrado Menstrual Abundante en Adolescentes

1ª causa: ciclos anovulatorios (causa funcional)

2ª causa: Trastornos de la hemostasia (33%)



Trastorno hemostasia

It has been shown to affect 74% of women with von Willebrand disease (VWD) and 57% of hemophilia carriers.

Bleeding disorder	Prevalence of heavy menstrual bleeding in women with bleeding disorders, %
von Willebrand disease	32–100 (31)
Platelet dysfunction	
Bernard-Soulier syndrome	51 (2, 31)
Glanzmann's thrombasthenia	13–98 (2, 31)
FXI deficiency	59 (2, 31)
Haemophilia carriage	10–57 (31)
FXIII deficiency	35–64 (2)
Rare factor deficiencies	35–70 (2, 31)

Reproduced from (26) with permission from John Wiley & Sons Ltd.
© 2010 The Author Journal compilation © 2010 Blackwell Publishing Ltd.

Zia A. Bleeding disorders in adolescents with HMB in a multicenter prospective US cohort. Haematologica. 2020

Shikha Kuthiala Res Pract Thromb Haemost. 2023;7:e100119
Curry N. Haemophilia. 2022;28:917–937 Kulkarni R. European Journal of Haematology 95 Suppl. 81 (2–10)

Caso clínico

Adolescente de 13 años. Analítica preoperatoria. Pendiente de cirugía por caninos incluidos.

ISTH-BAT 6

No sangrado perinatal.

Epistaxis de repetición. Consulta a ORL. Sangrado prolongado a los 2 años que requirió taponamiento (3)

Menarquia a los 12 años. Ciclos regulares 5/25-35.
2 - 3 días de **SMA** que interfiere con las actividades de la vida diaria (15 meses) (3)



Caso clínico

Adolescente de 13 años. Analítica preoperatoria.
Pendiente de cirugía por caninos incluidos.

Estudio de coagulación preoperatorio

Plaquetas	390	x 10 ⁹ /L
aPTT	39.2	s
aPTT ratio	1.26	
T. protrombina	11.9	s
TP ratio	1.1	
Fibrinógeno	2.43	g/L

FII	97 %
FV	105 %
FVIII	89 %
FIX	34 %
FX	114 %
FXI	106 %
FXII	87 %
FvW:Ag	67 %
FvW:Act	52 %



Caso clínico

Adolescente de 13 años. Analítica preoperatoria. Pendiente de cirugía por caninos incluidos.

- Confirmación de niveles de FIX
- Factor IX de vida media extendida 1 dosis para nivel FIX 80%
- Ácido tranexámico desde el día previo a la extracción y posteriormente 7-10 días
- Exodoncias sin complicaciones
- Consulta telefónica para ver evolución...

FII	97 %
FV	105 %
FVIII	89 %
FIX	34 %-32%
FX	114 %
FXI	106 %
FXII	87 %
FvW:Ag	67 %
FvW:Act	52 %

Peor calidad de vida en adolescentes con SMA vs. controles.



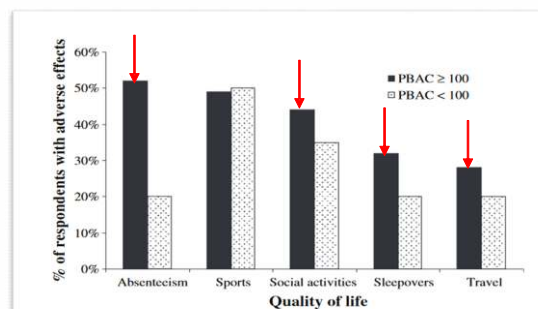
Heavy menstrual bleeding affects quality of life in adolescents

PedsQL 4.0 (percepción calidad de vida en salud)

50% falta al colegio

80% falta a educación física

62% no acude a las actividades al aire libre o fiestas



Peor calidad de vida en adolescentes con SMA (PBAC ≥ 100) vs. controles (PBAC < 100)

Adolescentes con Coagulopatía Congénitas Hemorrágicas Hereditarias



INFANCIA



Epistaxis



Sangrado cutáneo espontáneo



Sangrado prolongado de heridas



Antecedentes familiares de sangrado



ADOLESCENCIA



Sangrado menstrual abundante



Sangrado durante la ovulación

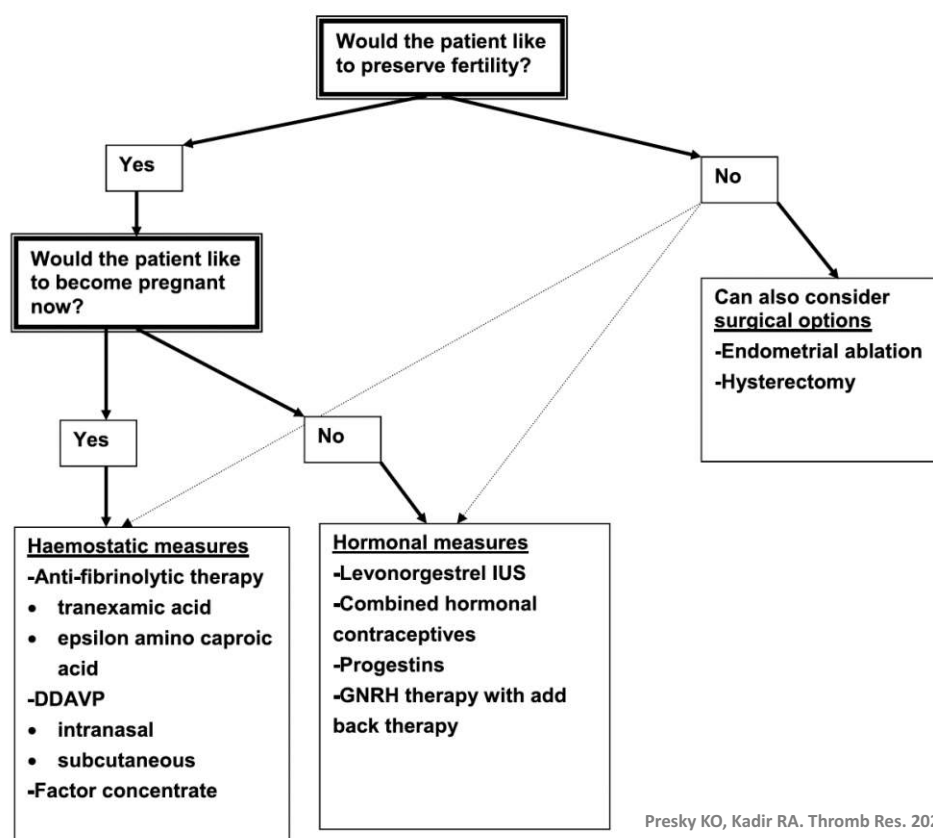


Sangrado prolongado tras extracciones dentales



COR2ED
THE HEART OF MEDICAL EDUCATION

van Galen K. Haemophilia. 2021;27(5):837-847



Presky KO, Kadir RA. Thromb Res. 2020 Dec;196:569-578.

Would the patient like to preserve fertility?

Yes

Would the patient like to become pregnant now?

Yes

Haemostatic measures

- Anti-fibrinolytic therapy
 - tranexamic acid
 - epsilon amino caproic acid
- DDAVP
 - intranasal
 - subcutaneous
- Factor concentrate

✓ Buena biodisponibilidad oral

✓ Buena adherencia

✗ No efecto en la dismenorrea

✗ No efecto en la ovulación

Management of HMB in women with VWD:⁵³

Who do NOT wish to conceive

🔥 **Hormonal therapy** (CHC or levonorgestrel-releasing intrauterine system) or **TXA** recommended over desmopressin (DDAVP)

- TXA likely reduces MBL more than DDAVP⁵⁴

Who do wish to conceive

🔥 **TXA** recommended over DDAVP

HMB¹⁹

ELIGIBILITY Adult women with **heavy menstrual bleeding** (mean menstrual blood loss (MBL) $\geq 80\text{mL}$)

Exclusion: thromboembolic disease, ocular disease, **severe** anemia, pregnant, lactating, endometrial or cervical abnormalities

METHODS

Placebo n=72 vs TXA n=115

TXA 1.3g PO TID x 5 days at the onset of HMB for six menstrual cycles

RESULTS	TXA	Placebo	P
* Average reduction MBL (mL)	69.6	12.6	<0.001
* Reduction MBL >50mL	56%	19%	<0.001
* % cycles with clinically meaningful reduction in MBL (>36mL)	69%	29%	<0.001

Improvements in **health-related quality of life (HR-QoL)** in TXA group compared to placebo ($P<0.01$)

Adverse events were *mild/moderate* in severity (e.g. headache)

CONCLUSION TXA was **well tolerated**, and **significantly improved MBL** and **HR-QoL** in women with HMB

Relke N. Res Pract Thromb Haemost. 2021 Jul 14;5(5). Presky KO, Kadir RA. Thromb Res. 2020 Dec;196:569-578

Would the patient like to preserve fertility?

Yes

Would the patient like to become pregnant now?

Yes

Haemostatic measures

- Anti-fibrinolytic therapy
 - tranexamic acid
 - epsilon amino caproic acid
- DDAVP
 - intranasal
 - subcutaneous
- Factor concentrate

Would the patient like to become pregnant now?

No

Hormonal measures

- Levonorgestrel IUS
- Combined hormonal contraceptives
- Progestins
- GnRH therapy with add back therapy

• El DIU-LNG es el tratamiento no quirúrgico más efectivo para el SMA

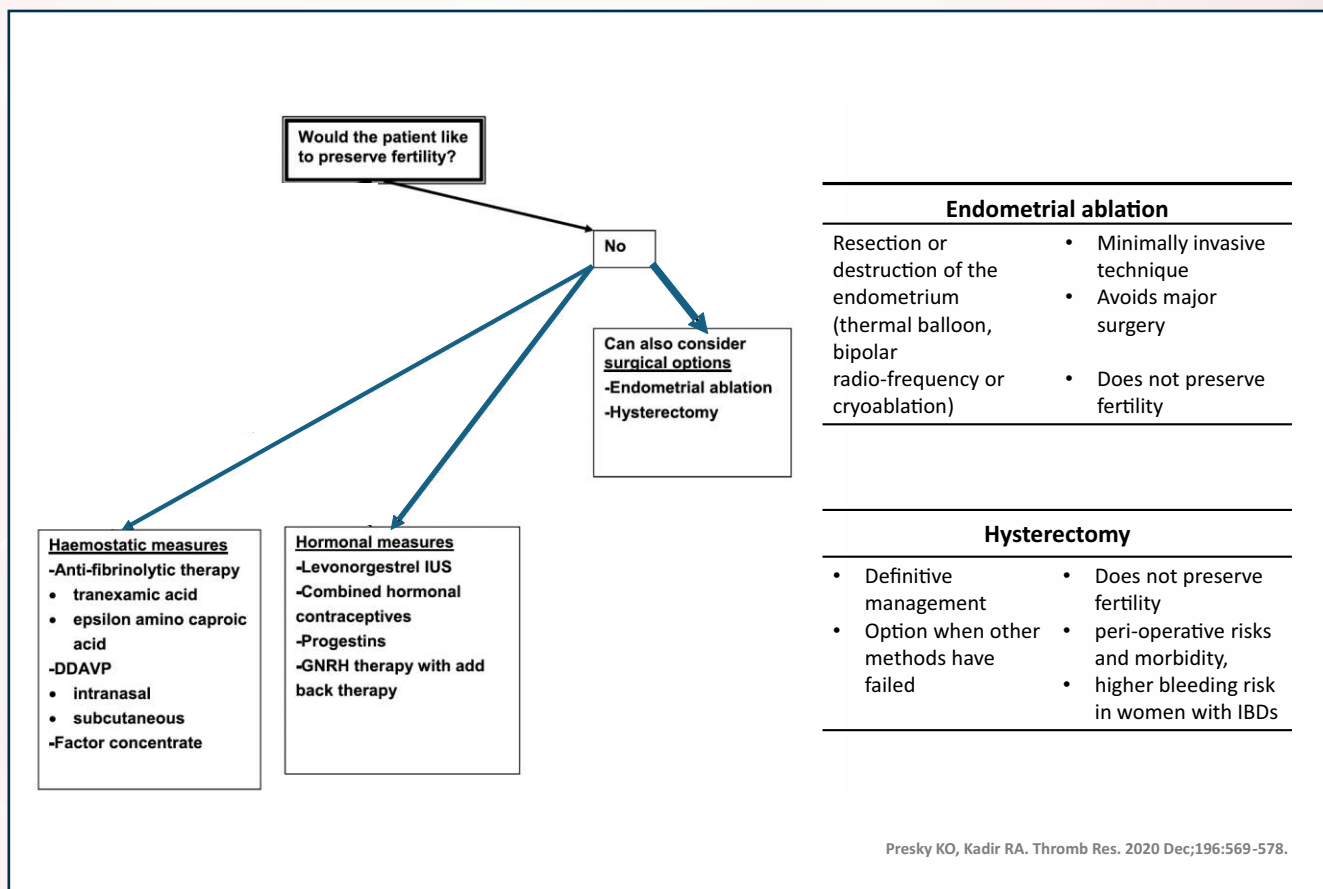
• Si se desea preservar la fertilidad los tratamientos hormonales de primera línea son el DIU-LNG, anticonceptivos combinados

• El DIU-LNG y los anticonceptivos combinados mejoran la calidad de vida

Recommendation

- LNG-IUS is effective for HMB in women with IBD and we recommend that it **should be offered as a first line therapy to all patients who do not wish to conceive (1A)**
- We suggest COCP may be used for control of HMB, if the LNGIUS is not suitable for a patient, and the woman is not wishing to conceive. (1C)

Curry N. Haemophilia. 2022;28:917-937.
Presky KO, Kadir RA. Thromb Res. 2020 Dec;196:569-578.

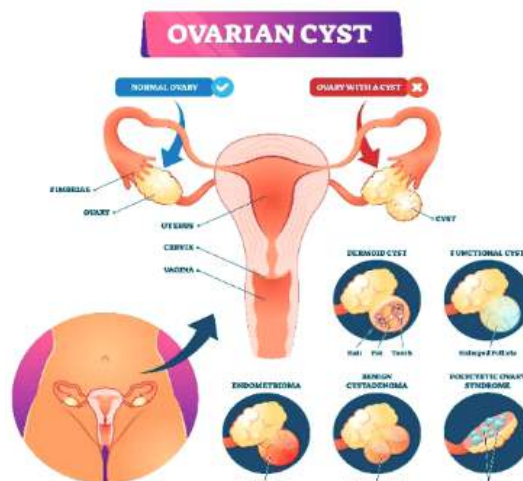


Otras patologías ginecológicas

Otras patologías ginecológicas que se pueden asociar a las coagulopatías congénitas hemorrágicas

Table 1 Gynaecological history in women with VWD [3]

Condition	Cases <i>n</i> = 102 (%)	Controls <i>n</i> = 88 (%)	<i>P</i> value
Menorrhagia	95	61	<0.01
Ovarian cyst	52	22	<0.0001
Endometriosis	30	13	0.005
Fibroids	32	17	0.02
Endometrial hyperplasia	10	1	0.01
Polyps	8	1	0.04
Hysterectomy	26	9	<0.01



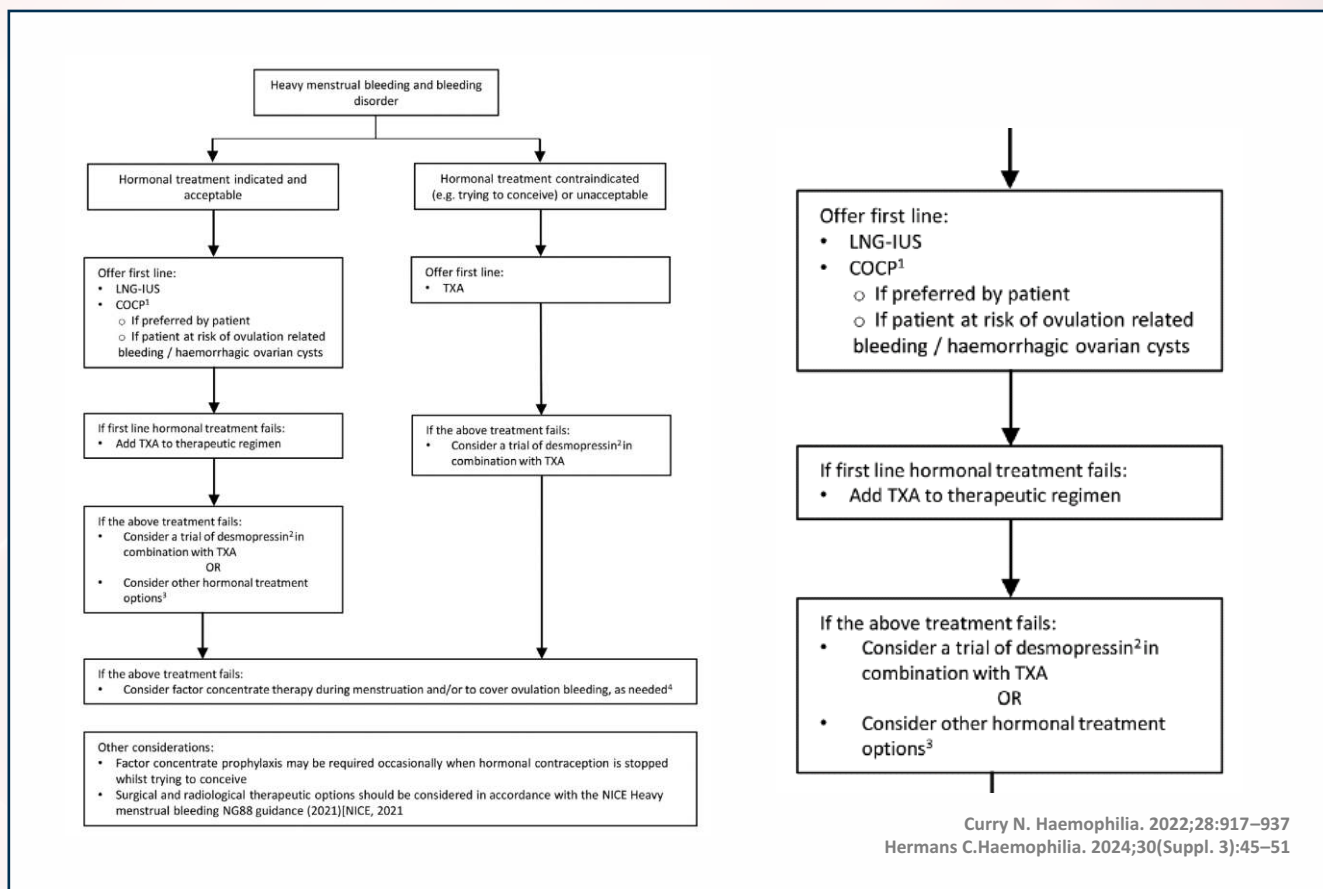
James AH. Thromb Res. 2007;120 (Suppl 1): S17-20

Recomendaciones

- We suggest women with IBD should be counselled about the **risks of ovulation-related bleeding** and how to access rapid care in the event of developing severe mid-cycle pelvic pain. (2C)
- We recommend an urgent pelvic ultrasound scan should be undertaken in women with IBD and persistent and/or severe mid-cycle pelvic pain to diagnose a pelvic haematoma/haemoperitoneum or a haemorrhagic ovarian cyst. (1C)
- We recommend gynaecologists should decide on further medical, radiological or surgical management in conjunction with a haematologist in the presence of an acute bleed (haemoperitoneum). (1C)
- **We suggest in women with an IBD, and especially those a history of acute intraperitoneal ovulatory bleeding, management strategies to prevent future bleeding are considered.** (1C)

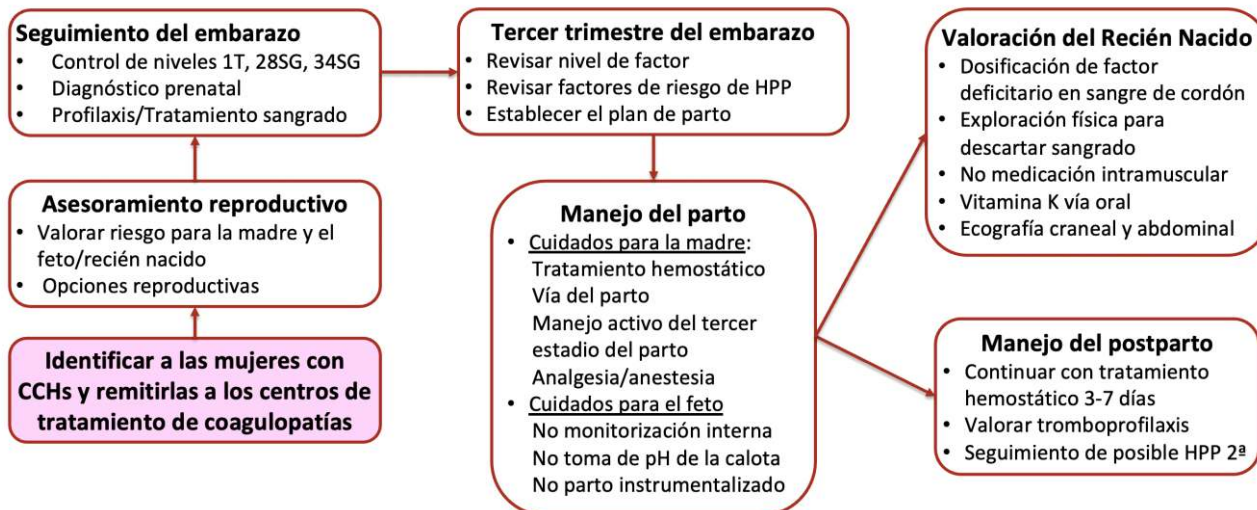


Curry et al. Haemophilia. 2022;28:917–937

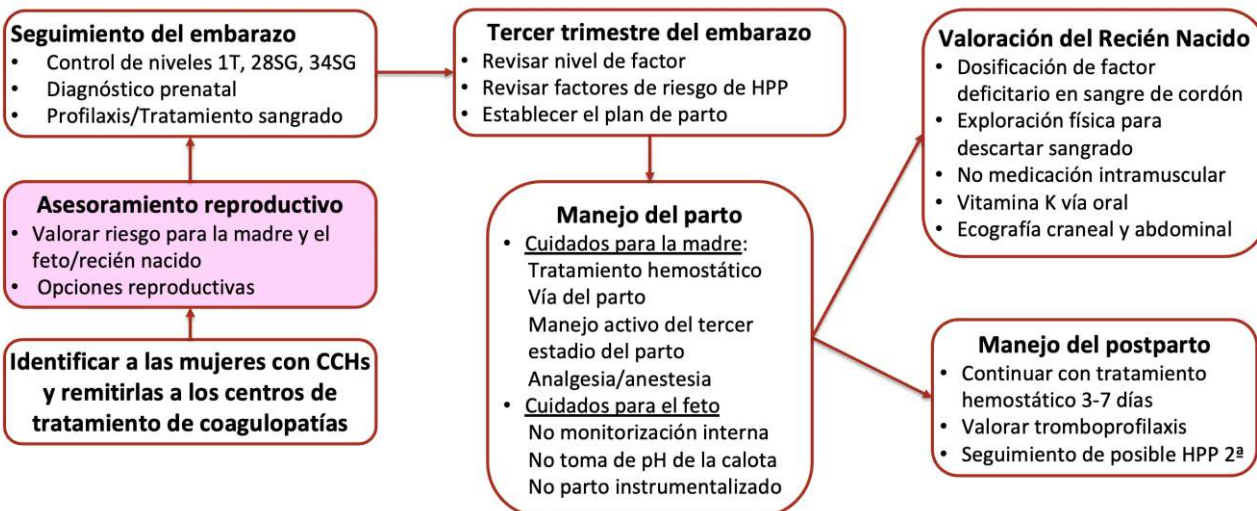


Embarazo, parto y posparto

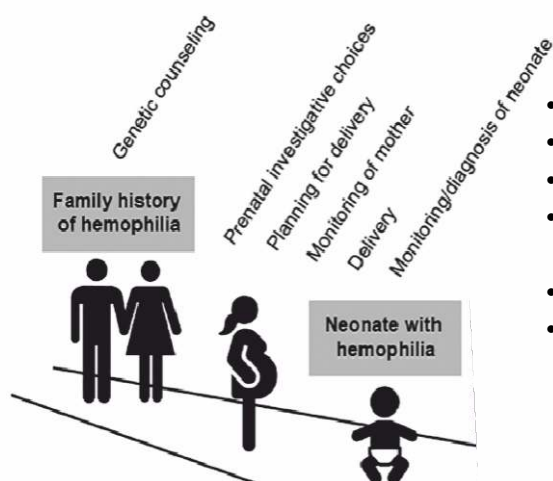
Embarazo, parto y postparto en portadoras y mujeres con hemofilia



Embarazo, parto y postparto en portadoras y mujeres con hemofilia



Asesoramiento Reproductivo



- No tener hijos.
- Adopción.
- Gestación sin diagnóstico prenatal.
- Gestación con diagnóstico prenatal con la opción de interrumpir la gestación si el feto está afecto.
- Gestación con óvulos de donante.
- Diagnóstico preimplantacional.

Astermark J. Ther Adv Hematol 2023, Vol. 14: 1–21

Asesoramiento Reproductivo

Se recomienda a todas las mujeres con coagulopatías congénitas:

- Planificar previamente el embarazo y
- Ser evaluadas en centros de tratamiento de coagulopatías congénitas o, como mínimo, por un hematólogo y por un obstetra con experiencia en coagulopatía antes de la gestación.

Objetivos:

- Estimar el riesgo hemorrágico de la madre y del hijo.
- Planificar el seguimiento durante la gestación y el parto.

- Historia Hemorrágica
- Nivel de factor
- Estudio genético



Recomendaciones de tratamiento en mujeres con coagulopatías congénitas que planifican un embarazo:

- Vacunación hepatitis A y B si alto riesgo de transfusión de componentes sanguíneos.
- Suplementación con ácido fólico.
- Tratamiento de la anemia y/o ferropenia.

Dunkley S et al. Med J Aust. 2019;210:326–332. Casini A. J Thromb Haemost. 2024;22:1516–1521

Identificar el riesgo de sangrado de gestantes y fetos/recién nacidos

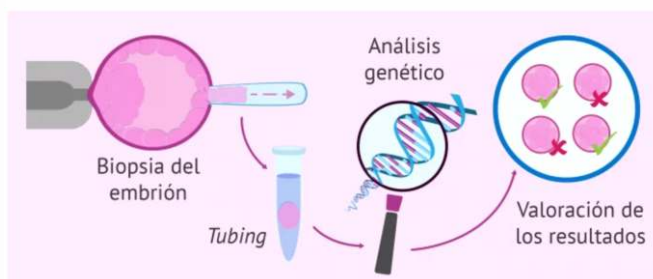
Risk level	Maternal bleeding risk according to underlying bleeding disorder
High risk	- Type 3 von Willebrand disease - Rare severe (homozygous) coagulation factor deficiencies - Severe platelet function defects - <u>Hemophilia carriers with a substantial personal bleeding history</u>
Medium risk	- Type 2 von Willebrand disease - Mild reduction in third trimester levels of FVIII, FIX, or VWF activity - FXI deficiency with a clinical bleeding phenotype
Mild risk	- Mild platelet function disorders - <u>Hemophilia carriers with third trimester FVIII/FIX levels >0.5 IU/mL</u> - Type 1 von Willebrand disease with VWF activity >0.5 IU/mL
Unlikely risk	- Rare coagulation factor deficiencies without a bleeding phenotype (e.g., heterozygous FV, FVII, FX, or FXI deficiency) - FXII deficiency (of any severity)

Nivel de Factor <50%

Risk level	Potential or confirmed fetal diagnosis
High risk	- <u>Male fetus with moderate or severe hemophilia A or B</u> - Type 3 VWD - Severe (homozygous) rare coagulopathies or severe platelet disorders
Medium risk	- <u>Male fetus with mild hemophilia A or B</u> - Type 2 VWD
Mild risk	- Phenotypically moderate or severe type 1 VWD in the family - <u>Female fetus who is an obligate/possible carrier of severe hemophilia B</u> - Mild platelet function disorders
Unlikely risk	- Clinically mild type 1 VWD in the family - <u>All other obligate/possible hemophilia carrier female fetuses</u> - Heterozygous rare coagulopathies

Malinowski AK, Kadir RA. Seminars in Thrombosis & Hemostasis; 49: No. 4/2023

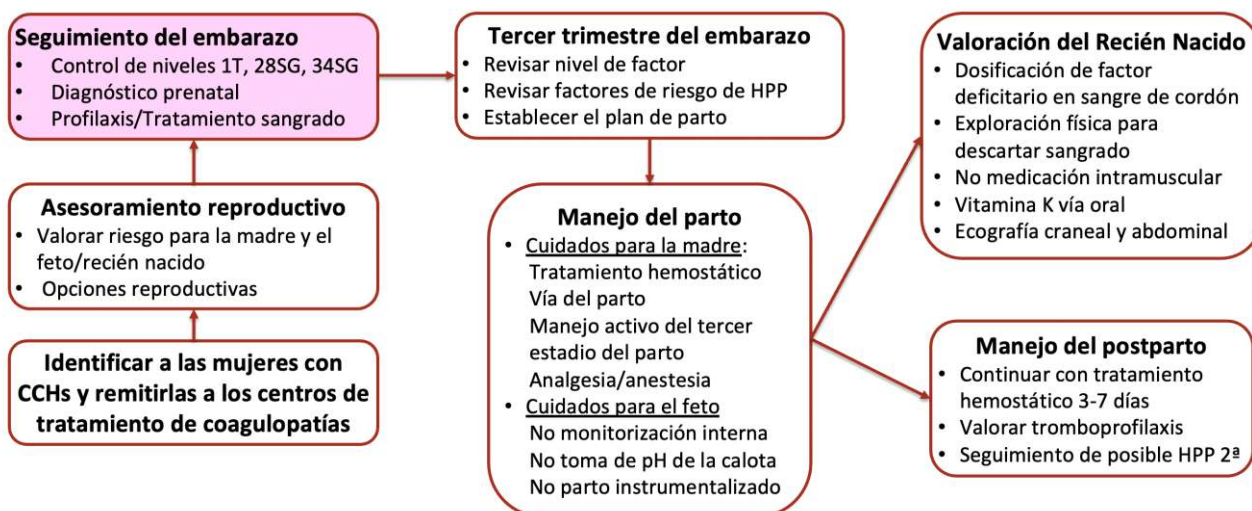
Diagnóstico preimplantacional



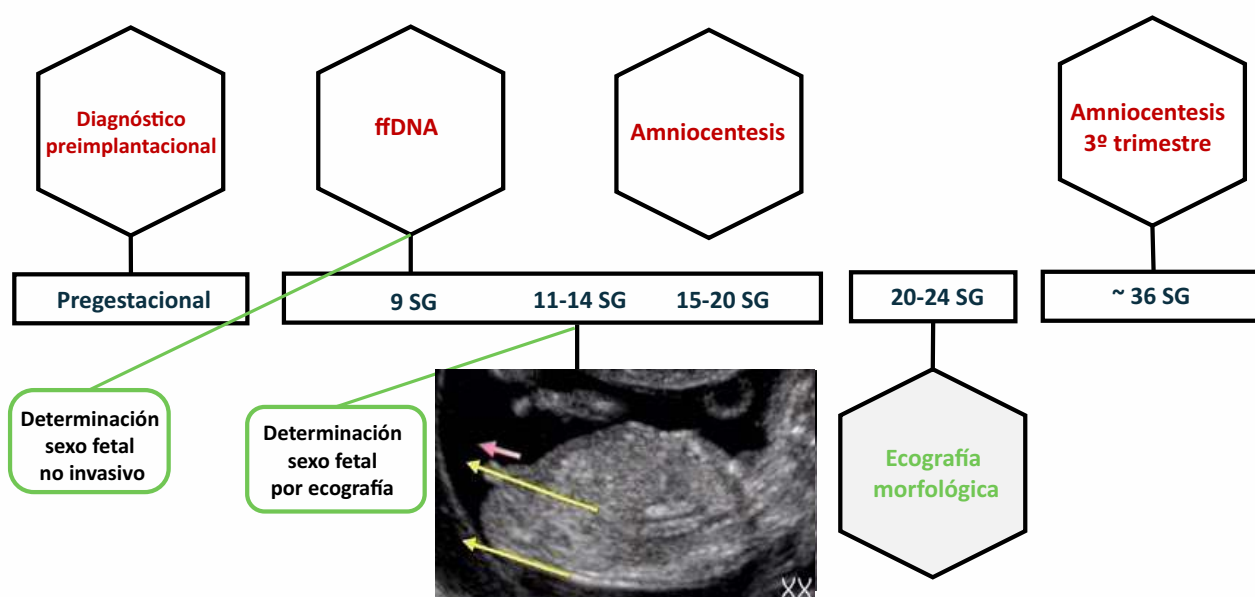
<https://www.reproduccionasistida.org/diagnostico-genetico-preimplantacional-dgp/>

Imagen tomada de: <https://fertypharm.com/blog/fecundacion-in-vitro/>

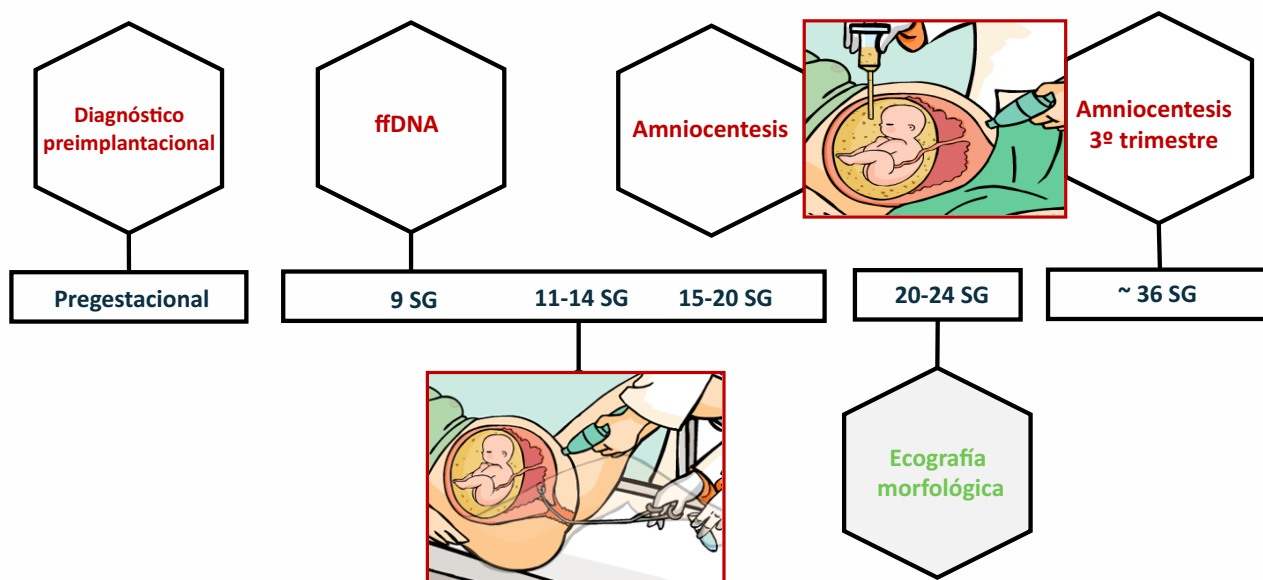
Embarazo, parto y postparto en portadoras y mujeres con hemofilia



Diagnóstico prenatal de Hemofilia



Diagnóstico prenatal de Hemofilia



Embarazo en mujeres con hemofilia

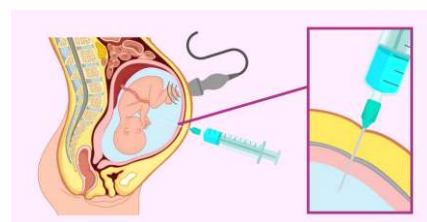
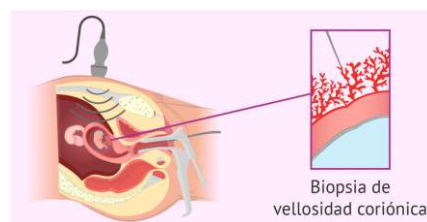
Monitorización de niveles de factor: Primer trimestre, 28 SG y 34 SG

Situaciones de riesgo de sangrado durante la gestación:

- Diagnóstico prenatal
- Aborto espontáneo
- Interrupción del embarazo
- Cerclaje cervical
- Placenta previa
- DPPNI
- Vasa previa

Tratamiento

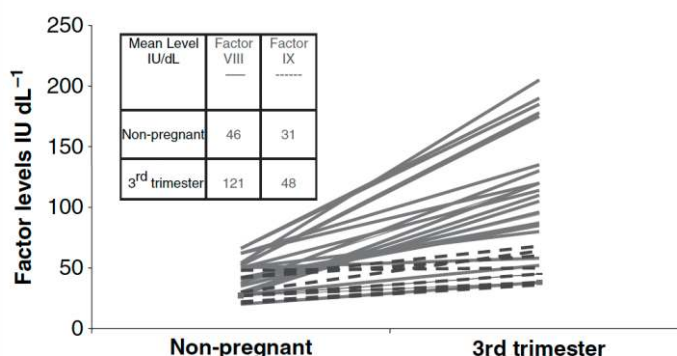
- Ácido tranexámico.
- Tratamiento sustitutivo si los niveles de factor no son hemostáticos.



<https://www.reproduccionasistida.org/>

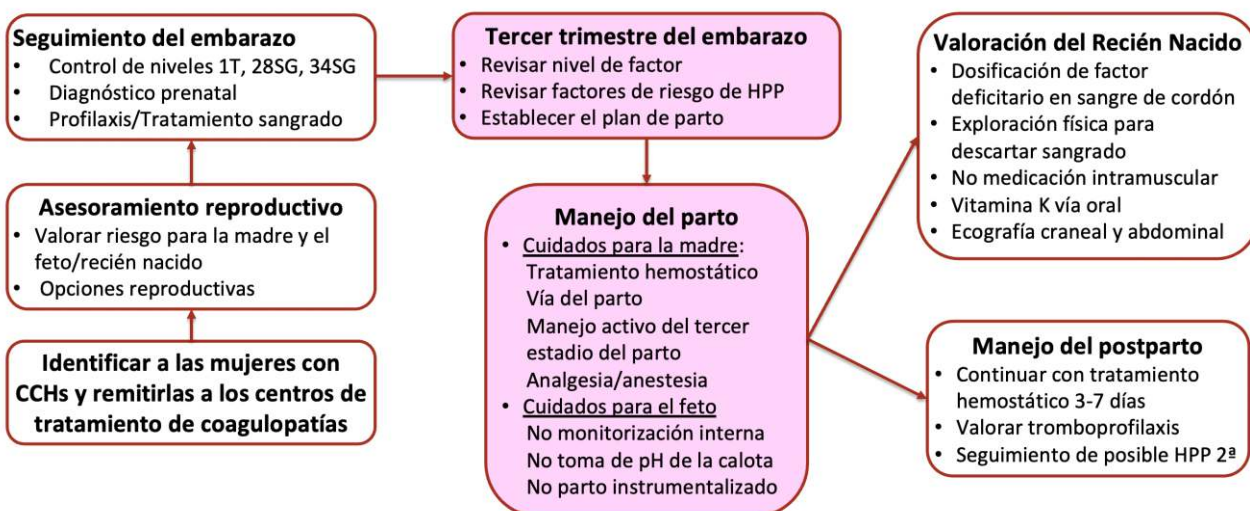
Niveles de Factor VIII y IX en Portadoras y Mujeres con Hemofilia durante el Embarazo

- Los niveles de factor VIII/IX en las portadoras/mujeres con hemofilia son variables e impredecibles.
- Las mujeres con hemofilia y las portadoras de hemofilia A con niveles bajos de factor durante el embarazo pueden presentar cifras de factor VIII dentro del rango de la normalidad.
- Los niveles de factor IX no aumentan significativamente durante el embarazo.
- Los niveles de Factor VIII disminuyen gradualmente durante las 2-3 semanas postparto.

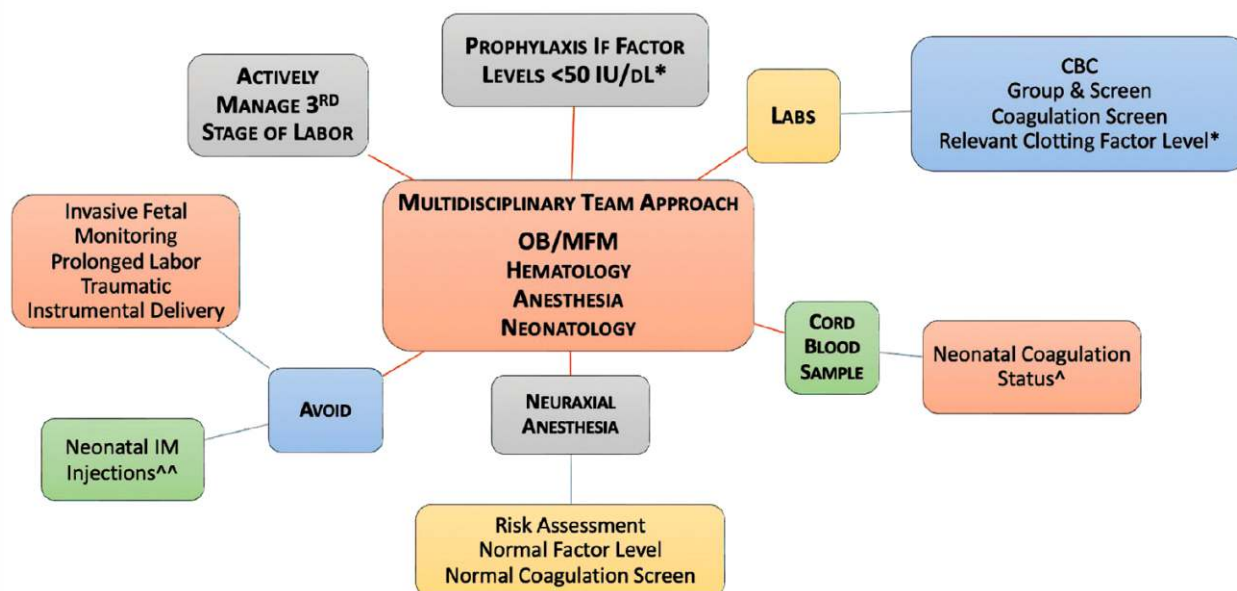


Chi C. Haemophilia 2008 ;14(1):56-64

Embarazo, parto y postparto en portadoras y mujeres con hemofilia



Parto en mujeres con coagulopatías congénitas hereditarias



Malinowski AK, Kadir RA. Seminars in Thrombosis & Hemostasis; 49: No. 4/2023

Parto en mujeres con hemofilia/portadoras de hemofilia

Plan de parto escrito con todas las recomendaciones para madre e hijo consensuado por la **gestante/familia**, obstetricia, anestesiología, neonatología y hematología. **Semana 34-37**

PLAN DE PARTO

- Vía recomendada de parto.
- Seleccionar tratamiento y especificar dosis de tratamiento.
- Anestesia y analgesia recomendada.
- Monitorización y cuidados de Recién Nacido.
- Tratamiento y monitorización post-parto en pacientes con niveles bajos.
- Reserva de componentes sanguíneos.
- Tromboprofilaxis.



El parto debe ser realizado en unidades con los conocimientos y experiencia necesarios y dotadas de técnicas de laboratorio y tratamiento adecuados.

Parto en mujeres con hemofilia/portadoras de hemofilia

Vía recomendada de parto: indicación obstétrica....

- Evitar parto prolongado
- Parto espontáneo preferible a parto inducido.
- Mujeres con malas condiciones de parto cesárea mejor que parto inducido.
- Forceps bajo o de salida mejor que reconvertir en cesárea cuando la cabeza está profundamente encajada.

Manejo activo del tercer estadio del parto

Ácido Tranexámico

ICH IN 813 NEWBORNS WITH HEMOPHILIA

Mode of delivery	ICH
Planned vaginal delivery	17/688 (2.5%)
• Spontaneous (N = 541)	8/541 (1.5%)
• Assisted vaginal delivery (N = 68)*	7/68 (10.3%)
• Cesarean after labor (N = 79)	2/79 (2.5%)
Cesarean delivery before labor	2/125 (1.6%)

*18 assisted vaginal deliveries occurred when family history was known, which was 4% of the 466 deliveries of obligate or possible carriers (48 or 11% occurred in the 455 with no known family history)

Andersson et al, Haematologica, 2019

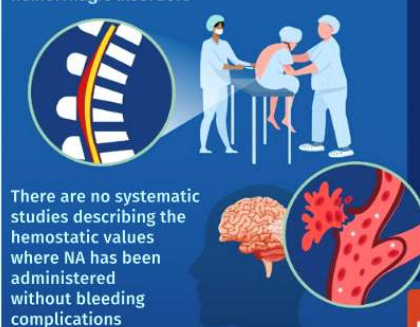
Management of delivery Speaker: [Andra James](#), WFH Virtual Summit 2020



Anestesia/analgesia neuraxial en mujeres con hemofilia/portadoras

Hemostatic Parameters for Neuraxial Anesthesia in Adults with Hemorrhagic Disorders

A devastating complication of neuraxial anesthesia (NA) is spinal or epidural hematoma, especially in patients with pre-existing hemorrhagic disorders



There are no systematic studies describing the hemostatic values where NA has been administered without bleeding complications

What are the hemostatic parameters where NA has been administered safely?



Scoping review and qualitative synthesis of 91 studies describing 2047 NA procedures



Outcome: Hemostatic lab values (e.g. platelet count) in patients with and without spinal/epidural hematomas

The most commonly studied disorders were thrombocytopenia in hypertensive disorders of pregnancy, von Willebrand disease, and factor XI deficiency

Significant gaps in understanding risks of spinal and epidural hematomas

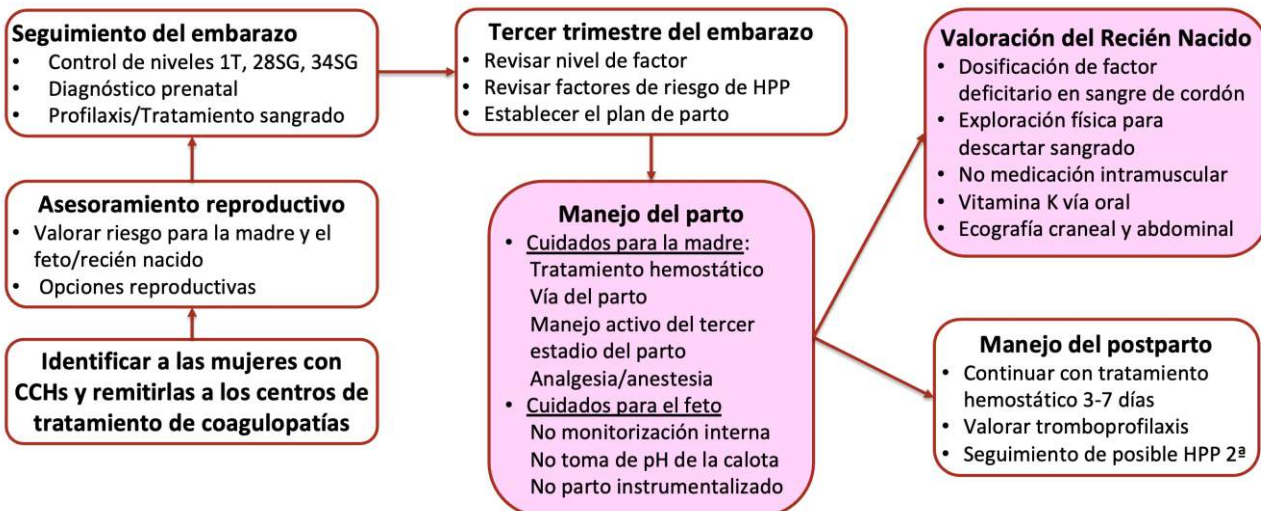


More rigorous and comprehensive studies are required to determine safe hemostatic thresholds for NA in patients with existing hemorrhagic disorders

Evaluating hemostatic thresholds for neuraxial anesthesia in adults with hemorrhagic disorders and tendencies: A scoping review
Peterson et al. 2020 | Research and Practice in Thrombosis and Haemostasis

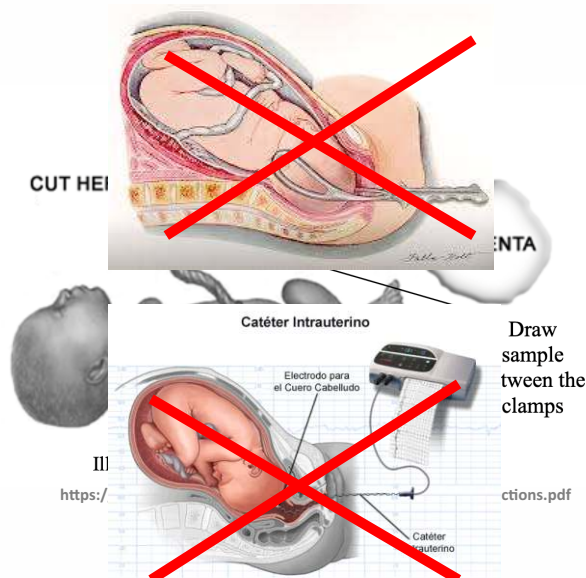
rpth
Research and Practice in Thrombosis and Haemostasis

Embarazo, parto y postparto en portadoras y mujeres con hemofilia



Parto y postparto en mujeres con hemofilia

- Evitar expulsivo prolongado.
- No se debe realizar parto instrumentalizado con ventosa o forceps rotacional o medio.
- Evitar la monitorización interna fetal y la toma de muestras del cuero cabelludo fetal.
- Recogida de una muestra de sangre de cordón para determinación de niveles de factor.
- Dosificar los niveles de factor independientemente del resultado de la coagulación básica.
- Para un correcto diagnóstico hay que conocer los valores normales de factor para la edad gestacional.



Cuidados del Recién Nacido

- No administrar la vitamina K intramuscular.
- Cribado neonatal de enfermedades congénitas por punción venosa.
- Presionar puntos de venopunción 10-15 minutos.
- No administrar medicación intramuscular.
- Administración de vacunas subcutáneas.
- Ecografía craneal y abdominal antes del alta hospitalaria.
- No realizar procedimientos invasivos sin administración previa de tratamiento hemostático.

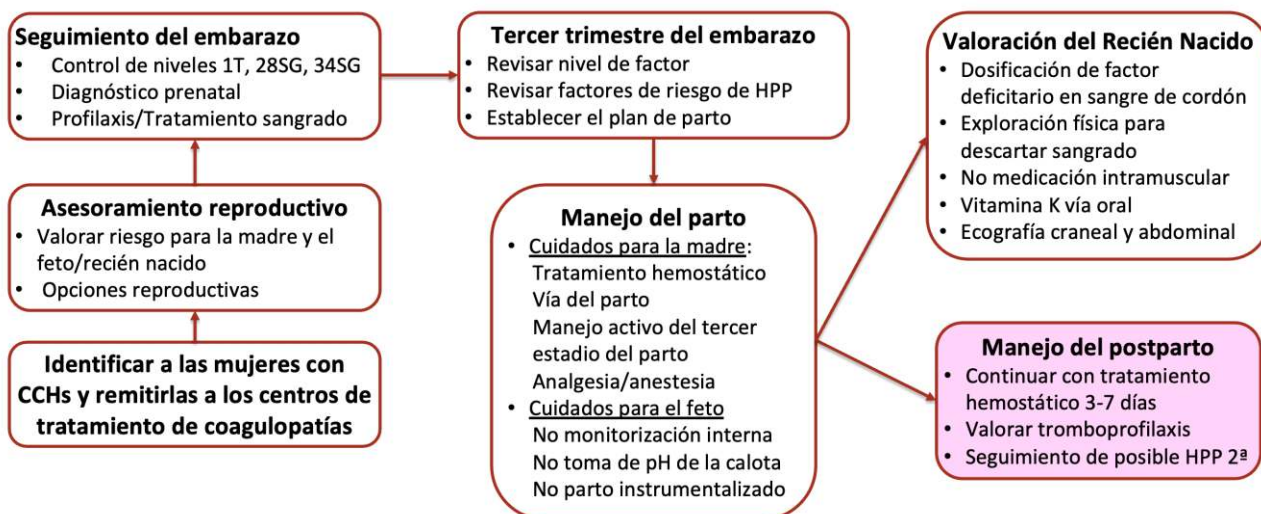


<https://www.reproduccionasistida.org/>



Malinowski AK, Kadir RA. Seminars in Thrombosis & Hemostasis; 49: No. 4/2023

Embarazo, parto y postparto en portadoras y mujeres con hemofilia



Postparto en portadoras y mujeres con hemofilia

Los niveles de factor que aumentan durante el embarazo comienzan a disminuir a partir del 3-4º día posparto volviendo al nivel basal a los 7-21 días.

HPP primaria.	22%	(población general 1.5-8%)
HPP secundaria	11%	(población general 0.8%)
Hematoma vaginal/periné:	1-6%	(población general 0.2%)

- Mantener niveles hemostáticos de factor 3-4 días parto vaginal y 5-7 días parto por cesárea.
- Concentrado de factor y/o ácido tranexámico.
- Vigilancia estrecha durante el puerperio.



Imagen tomada de: <https://fertypharm.com/blog/fecundacion-in-vitro/>

Malinowski AK, Kadir RA. Seminars in Thrombosis & Hemostasis; 49: No. 4/2023. Lavee O. Obstet Med. 2016;9:64-72.
Huq F. Haemophilia (2011), 17 (Suppl. 1), 20-30. Casini A. J Thromb Haemost. 2024;22:1516-1521.

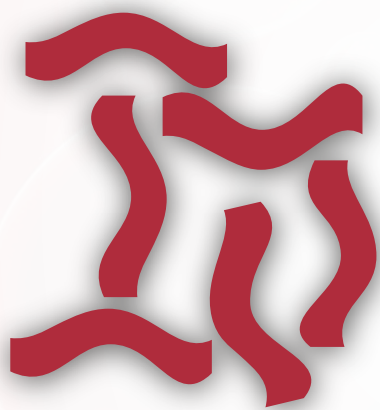
Conclusiones

- Todas las niñas y mujeres con coagulopatías deberían tener acceso a centros de tratamiento de coagulopatías.
- El trabajo multidisciplinar con el servicio de ginecología y obstetricia es fundamental para poder ofrecer las diferentes opciones terapéuticas disponibles y adaptarlas a las necesidades de la mujer en las diferentes etapas de su vida.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Samuelson Bannow B, McLintock C, James P. Menstruation, anticoagulation, and contraception: VTE and uterine bleeding. *Res Pract Thromb Haemost*. 2021;1;5(5):e12570.
2. Kulkarni R. Improving care and treatment options for women and girls with bleeding disorders. *Eur J Haematol*. 2015;95 Suppl 81:2-10.
3. Van Galen K, Lavin M, Skouw-Rasmussen N, Fischer K, Noone D, Pollard D et al; European Haemophilia Consortium (EHC) and the European Association for Haemophilia and Allied Disorders (EAHAD). European principles of care for women and girls with inherited bleeding disorders. *Haemophilia*. 2021;27(5):837-847.
4. Hermans C, Kulkarni R. Women with bleeding disorders. *Haemophilia*. 2018;24 Suppl 6:29-36.
5. Hermans C, Johnsen JM, Curry N. Women and girls with inherited bleeding disorders: Focus on haemophilia carriers and heavy menstrual bleeding. *Haemophilia*. 2024;30 Suppl 3:45-51.
6. Weyand AC, Sidonio RF Jr, Sholzberg M. Health issues in women and girls affected by haemophilia with a focus on nomenclature, heavy menstrual bleeding, and musculoskeletal issues. *Haemophilia*. 2022;28 Suppl 4(Suppl 4):18-25.
7. James PD. Women and bleeding disorders: diagnostic challenges. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*. 2020(1):547-552.
8. Zia A, Jain S, Kouides P, Zhang S, Gao A, Salas N, Lau M et al. Bleeding disorders in adolescents with heavy menstrual bleeding in a multicenter prospective US cohort. *Haematologica*. 2020;105(7):1969-1976.
9. Kuthiala S, Grabell J, Relke N, Hopman WM, Silva M, Jamieson MA et al. Management of heavy menstrual bleeding in women with bleeding disorders in a tertiary care center. *Res Pract Thromb Haemost*. 2023;7(3):100119.
10. Curry N, Bowles L, Clark TJ, Lowe G, Mainwaring J, Mangles S et al. Gynaecological management of women with inherited bleeding disorders. A UK Haemophilia Centres Doctors' Organisation Guideline. *Haemophilia*. 2022;28(6):917-937.
11. Kulkarni R. Improving care and treatment options for women and girls with bleeding disorders. *Eur J Haematol*. 2015;95 Suppl 81:2-10.
12. Pawar A, Krishnan R, Davis K, Bosma K, Kulkarni R. Perceptions about quality of life in a school-based population of adolescents with menorrhagia: implications for adolescents with bleeding

- disorders. *Haemophilia*. 2008;14(3):579-83.
13. Presky KO, Kadir RA. Women with inherited bleeding disorders - Challenges and strategies for improved care. *Thromb Res*. 2020;196:569-578.
14. Relke N, Chornenki NLJ, Sholzberg M. Tranexamic acid evidence and controversies: An illustrated review. *Res Pract Thromb Haemost*. 2021;5(5):e12546.
15. James AH. More than menorrhagia: a review of the obstetric and gynaecological manifestations of von Willebrand disease. *Thromb Res*. 2007;120 Suppl 1:S17-20.
16. Astermark J, Blatný J, Königs C, Hermans C, Jiménez-Yuste V, Hart DP. Considerations for shared decision management in previously untreated patients with hemophilia A or B. *Ther Adv Hematol*. 2023;14:20406207231165857.
17. Dunkley S, Curtin JA, Marren AJ, Heavenier RP, McRae S, Curnow JL. Updated Australian consensus statement on management of inherited bleeding disorders in pregnancy. *Med J Aust*. 2019;210(7):326-332.
18. Casini A, Abdul Kadir R, Abdelwahab M, Manco-Johnson MJ, Raut S, Ross C et al. Management of pregnancy and delivery in congenital fibrinogen disorders: communication from the ISTH SSC Subcommittee on Factor XIII and Fibrinogen. *J Thromb Haemost*. 2024;22(5):1516-1521.
19. Peterson W, Tse B, Martin R, Fralick M, Sholzberg M. Evaluating hemostatic thresholds for neuraxial anesthesia in adults with hemorrhagic disorders and tendencies: A scoping review. *Res Pract Thromb Haemost*. 2021;5(4):e12491.
20. Lavee O, Kidson-Gerber G. Update on inherited disorders of haemostasis and pregnancy. *Obstet Med*. 2016;9(2):64-72.
21. Huq FY, Kadir RA. Management of pregnancy, labour and delivery in women with inherited bleeding disorders. *Haemophilia*. 2011;17 Suppl 1:20-30.
22. Malinowski AK, Abdul-Kadir R. Planning Pregnancy and Birth in Women with Inherited Bleeding Disorders. *Semin Thromb Hemost*. 2023;49(4):371-381.



**REAL
FUNDACIÓN
VICTORIA
EUGENIA**



REAL
FUNDACIÓN
VICTORIA
EUGENIA

Seminario Online

**“Tratamiento integral en mujeres
con hemofilia y portadoras”**

17

septiembre 2025

18:00

horas



MODERADORA:

DRA. ANA MARCO RICO

FILIACIÓN: Servicio de Hematología. Hospital Clínico Universitario Sant Joan, Alicante. Profesora asociada en la Universidad Miguel Hernández.



PONENTE:

DRA. REYES JIMÉNEZ BÁRCENAS

PONENCIA: “Diagnóstico de hemofilia en mujeres y niñas. Consecuencias en las distintas etapas y aspectos de la vida.”.
FILIACIÓN: F.E.A. Hematología y Hemoterapia. U.G.C. Laboratorio Clínico Hospital de la Serranía de Ronda (Málaga)



PONENTE:

DRA. M^a DOLORES FALCÓN RODRÍGUEZ

PONENCIA: “Mujer y hemofilia: Retos ginecológicos y obstétricos”.
FILIACIÓN: Servicio de Hematología. Complejo Hospitalario Universitario Insular-Materno Infantil de Canarias.

CON LA COLABORACIÓN DE:



www.rfve.es



rfve@rfve.org



**REAL
FUNDACIÓN
VICTORIA
EUGENIA**