

REAL FUNDACIÓN VICTORIA EUGENIA

NEWSLETTER



Santiago acoge la segunda edición de Coagulopatías 360°

Bajo el abrigo histórico y hospitalario de la ciudad de Santiago de Compostela, el pasado **25 de marzo de 2026**, se celebró una nueva edición del ciclo "**Coagulopatías 360°: un enfoque multidisciplinar**".

Esta iniciativa, impulsada por la **Real Fundación Victoria Eugenia** (RFVE), continúa consolidándose como un espacio imprescindible para el intercambio científico y la actualización clínica en el ámbito de las **enfermedades hemorrágicas hereditarias**.

La filosofía "360°" que da nombre a estas jornadas no es una mera declaración de intenciones, sino una **necesidad asistencial**. El abordaje de la hemofilia y otras coagulopatías congénitas ha dejado de ser una parcela exclusiva de la Hematología para convertirse en un desafío compartido. El éxito terapéutico actual, que permite a nuestros pacientes aspirar a una calidad de vida normalizada, exige una coordinación milimétrica entre especialistas.

La bienvenida estuvo a cargo de **Dña. Laura Quintas Lorenzo**, presidenta de la RFVE y del **Dr. Manuel R. López**, hematólogo del Hospital Universitario Álvaro Cunqueiro de Vigo y vicepresidente de la Comisión Científica de la RFVE. A través de la experiencia de la **Dra. Andrea Dorado López**, hematóloga del Hospital Universitario Lucus Augusti, conocimos el pasado, presente y nos dejó pinceladas sobre el futuro con relación a las Mujeres y Coagulopatias, un campo que ha padecido la epidemia del sexismo, como se ha visto en otros órdenes de la sociedad.

La jornada continuó con la "Profilaxis en la Enfermedad de Von Willebrand", patología de la cual conmemoramos su centenario en este año 2026. El **Dr. Michael Calviño Suarez**, hematólogo del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña, analizó en profundidad el estado de la cuestión, en relación con la profilaxis en esta patología, modalidad terapéutica que aún no se ha consolidado como standard, a diferencia de lo sucedido en el campo de la hemofilia. El **Dr. Roi Ferreiro Ferro**, hematólogo del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela (CHUS) presentó una fantástica revisión sobre "Nuevas terapias en hemofilia e impacto en las necesidades no cubiertas de los pacientes", desde el nuevo concentrado de FVIII de ultra larga vida media -Atuvoct- hasta los avances más recientes en el campo de la terapia génica.

El **Dr. Nicolau Vallejo Senra**, hepatólogo del Servicio de Aparato Digestivo del CHUS, nos habló de los avances en estos años en el tratamiento de las infecciones por Virus de las hepatitis B y C, de infausto recuerdo para muchos de los afectados por la hemofilia y dejó unas pinceladas a propósito de la seguridad hepática en relación a la terapia génica AAV asociada. **D. Brais Carreira Iglesias**, enfermero en el HULA y presidente en la Asociación Gallega de Hemofilia (AGADHEMO) nos habló del rol de la enfermería en el cuidado del paciente con hemofilia, con una presentación científicamente impecable, desde su doble rol como enfermero y paciente. Para acabar, la **Dra. Bibiana Villamayor Blanco**, médico especialista en Medicina Física y Rehabilitación del CHUS, nos aportó la visión técnica y humana de la medicina física y rehabilitadora, pilar fundamental para preservar la funcionalidad y la autonomía de quienes conviven con estas patologías.

Esta jornada contó con el aval científico de la **SETH**, y con la ayuda y colaboración de **Pfizer, Octapharma y Takeda**.



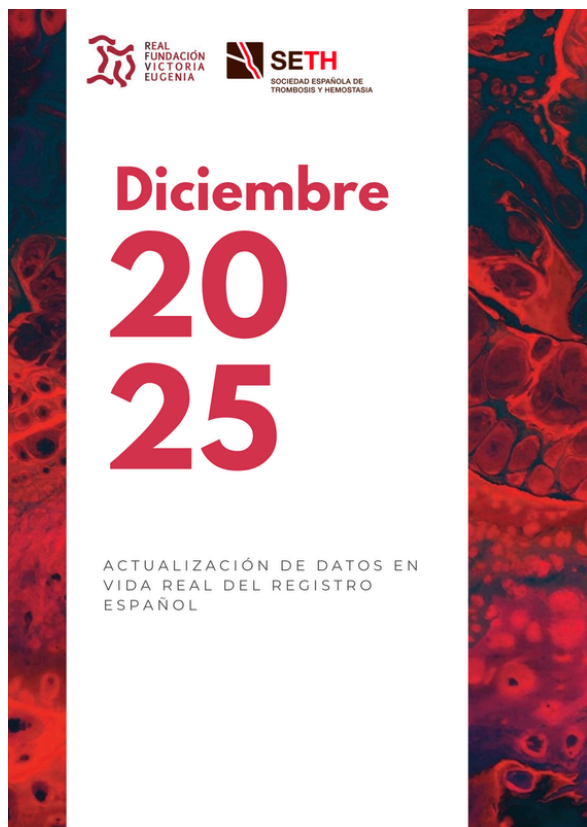
Ganadores de una plaza en nuestros cursos online

*Para ver el vídeo resumen de la
jornada haz clic [aquí](#).*

Consulta el informe 2025 del Registro Nacional de Mujeres con RBDs y portadoras de Hemofilia

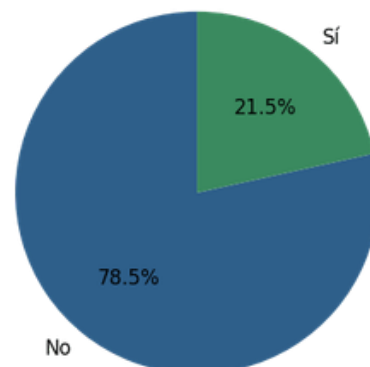
Los datos en vida real procedentes del **Registro Nacional de Mujeres con RBDs y portadoras de Hemofilia** analizados previamente mostraron su concordancia con los reportados por otros registros nacionales y europeos similares.

Como parte de la actividad científica derivada del análisis de las pacientes registradas, en el pasado **Congreso Nacional de la SETH** que tuvo lugar en la ciudad de **Oviedo del 9-11 de octubre de 2025** se comunicaron los resultados correspondientes al estudio descriptivo retrospectivo de las mujeres portadoras de hemofilia incluidas en el registro.



[Consulta aquí el Informe 2025](#)

Portadoras de hemofilia



La elaboración de la comunicación y presentación de resultados corrió a cargo de la **Dra. Marta Ordás Miguélez** del H. U. Miguel Servet (Zaragoza).

Esta revisión incluyó **47 mujeres**, de las cuales **más del 20%** cumplían criterios de mujeres con hemofilia leve según la clasificación de la ISTH y hasta un **40%** mostraban antecedentes personales de clínica de sangrado siendo el sangrado menstrual abundante el síntoma hemorrágico más frecuente.

Desde el punto de vista obstétrico, un **20,4%** de las mujeres que tuvieron al menos una gestación, presentaron **hemorragia postparto** precisando tratamiento sustitutivo, antifibrinolítico y/o ferroterapia. Estos datos permiten concluir que la caracterización del perfil hemorrágico y la utilización de la nueva nomenclatura de la ISTH facilita poder categorizar mejor a las mujeres portadoras de hemofilia, evitando que se infraestime su sintomatología.

Además, la elaboración de un **plan de parto individualizado** que incluya la monitorización de los niveles de factor constituye la base del manejo obstétrico en estas mujeres.

El Registro Español de Profilaxis en la Enfermedad de Von Willebrand continúa en activo

Este registro tiene como objetivo principal **evaluar el impacto de la profilaxis** en pacientes con Enfermedad de **von Willebrand**, analizar cuáles son las **indicaciones más frecuentes de su uso**, identificar **necesidades no satisfechas**, evaluar el impacto en la **calidad de vida** de los pacientes y avanzar hacia el desarrollo de guías de **tratamiento personalizado**.

Constituye también una plataforma de colaboración entre profesionales sanitarios, orientada a mejorar la comprensión y el manejo de la Enfermedad de von Willebrand en nuestro entorno, mediante la generación de evidencia clínica real.

Los profesionales interesados en participar pueden solicitar el acceso enviando un correo electrónico a **solicitud@registropevw.com**, indicando nombre y apellidos, correo electrónico y centro hospitalario. Para cualquier duda o información adicional, la RFVE pone a disposición el correo **rfve@rfve.org**.

La RFVE impulsa una nueva etapa del Registro Nacional con la nueva plataforma de Microhealth

La Real Federación Española de Hemofilia (RFVE) ha puesto en marcha una nueva fase del **Registro Nacional de Mujeres con RBDs y Portadoras de hemofilia**, incorporando mejoras tecnológicas y metodológicas con el objetivo de optimizar la **calidad**, el **análisis** y la **visualización** de los datos recogidos desde los distintos centros hospitalarios participantes.

Desde el **último trimestre de 2025**, el proyecto ha introducido nuevos algoritmos y un cambio de proveedor tecnológico, pasando a estar gestionado por **Microhealth**, empresa especializada en salud digital en el ámbito de las enfermedades sanguíneas. Este cambio permitirá un **tratamiento de datos** más **eficiente** y la generación de informes más **atractivos** y **relevantes** para la comunidad de profesionales sanitarios en el área de la hematología y otras coagulopatías.

El proyecto continúa liderado por la **Dra. Nuria Fernández Mosteirín**, quien ha trabajado estrechamente con el nuevo proveedor para subsanar las carencias detectadas en la etapa anterior y facilitar la obtención de datos más sólidos y analizables en los próximos informes.

Además, esta nueva plataforma cuenta con el apoyo de la **SETH**, **Pfizer** y **Novonordisk**.

Guía práctica del registro disponible [aquí](#)

El primer seminario del año de la RFVE, ¡ya está disponible!



La Real Fundación Victoria Eugenia celebró el pasado **4 de marzo de 2026** el seminario **“Novedades en el diagnóstico y tratamiento de la PTI”**, un encuentro dedicado a revisar los **avances** más recientes en el conocimiento y el abordaje de esta enfermedad hematológica.

La sesión estuvo moderada por la **Dra. Mariana Canaro Hyrnyk** y contó con la participación de la **Dra. Cristina Pascual Izquierdo** y la **Dra. Laura Entrena Ureña** como ponentes. Asimismo, el seminario incluyó la participación especial de **D. Daniel-Aníbal García Diego**, presidente de Fedhemo, quien presentó el Proyecto Púrpura, una iniciativa orientada a mejorar la información, el apoyo y la visibilidad de las personas que conviven con esta patología.

La púrpura trombocitopénica inmune (PTI) se caracteriza por una trombocitopenia aislada secundaria a una combinación de destrucción plaquetaria inmunomediada y producción plaquetaria inadecuada. La incidencia anual estimada oscila entre **2 y 10** casos por **100.000** habitantes y afecta tanto a niños como a adultos, aunque con características clínicas y evolutivas distintas.

Para ver el vídeo resumen del seminario haz clic [aquí](#).

En la población pediátrica suele presentar un curso **agudo** y **autolimitado**, con frecuencia precedido por infecciones virales, mientras que en adultos tiende a evolucionar hacia formas **persistentes** o **crónicas** que requieren estrategias terapéuticas más complejas (1–3).

Para conocer más sobre el tema, ya se puede consultar el informe de **“Novedades en el diagnóstico y tratamiento de la PTI”**.

El Grupo CLAHT y la RFVE celebran el Día Mundial de la Hemofilia

En el marco de la conmemoración del **Día Mundial de la Hemofilia**, el **Grupo CLAHT** y la **RFVE** organizan un webinar que trata el tema: **“Avances en trastornos plaquetarios congénitos”**, que se celebró el miércoles **8 de abril**. El encuentro contó con las ponencias del **Dr. Ramiro Núñez** y de **T.M. Patricia Hidalgo**, quienes profundizaron en las **medidas generales**, y **opciones de tratamiento** y en el **estudio** desde el laboratorio, respectivamente.

GRUPO CLAHT REAL FUNDACIÓN VICTORIA EUGENIA

Webinar Conmemoración Día Mundial de la Hemofilia

Miércoles 8 de abril de 2026

18:00 (España)
12:00 (México, Guatemala, El Salvador, Honduras, Nicaragua, Costa Rica)
13:00 (Colombia, Panamá, Ecuador, Perú)
14:00 (Venezuela, Bolivia)
15:00 (Chile, Paraguay)
16:00 (Argentina, Uruguay, Brasil)

Trastornos plaquetarios congénitos: medidas generales y opciones de tratamiento de las complicaciones hemorrágicas y no hemorrágicas.

Trastornos plaquetarios congénitos: medidas generales y opciones de tratamiento de las complicaciones hemorrágicas y no hemorrágicas.
Dr. Ramiro Núñez

Estudio de los trastornos plaquetarios desde el laboratorio.
T.M. Patricia Hidalgo

Moderación y coordinación
Gloria Ramos Ramos – Grupo CLAHT
Laura Quintas Lorenzo – RFVE

Transmisión en vivo por Zoom
Se emitirá certificado únicamente a socios activos de CLAHT.

El Salón de Actos de la SEHH acoge, este 15 de abril, la jornada conmemorativa del Día Mundial de la Hemofilia 2026

Esta jornada especial conmemora el **Día Mundial de la Hemofilia** que se celebra el próximo día **15 de abril**, en el Salón de Actos de la **SEHH**, bajo el lema **El Diagnóstico: primera etapa en la atención**.

La **Dra. María Teresa Álvarez Román**, presidenta de la SETH, nos hablará sobre las **Claves Actuales** en el Diagnóstico de la Hemofilia, y el **Dr. Ramiro Núñez Vázquez**, presidente de la Comisión Científica de la RFVE, abordará la **Monitorización en Hemofilia** en la Era de las Nuevas Terapias.

D. Daniel-Anibal García Diego, presidente de **Fedhemo**, moderará este encuentro, aportando su experiencia para conducir las ponencias de forma clara y accesible.

PROGRAMA

El diagnóstico: primera etapa en la atención

Modera D. Daniel-Anibal García Diego, presidente de FEDHEMO.

18:00 BIENVENIDA.

Dra. Marta Morado, secretaria general de la SEHH.

18:10 CLAVES ACTUALES EN EL DIAGNÓSTICO DE LA HEMOFILIA.

Dra. María Teresa Álvarez Román. Jefa de Sección de Hemostasia. Servicio de Hematología. Hospital Universitario La Paz, Madrid. Presidenta de la SETH.

18:30 MONITORIZACIÓN EN HEMOFILIA EN LA ERA DE LAS NUEVAS TERAPIAS.

Dr. Ramiro Núñez Vázquez. Jefe de Sección de Trombosis y Hemostasia del Servicio de Hematología del H.U. Virgen del Rocío, Sevilla. Coordinador de la unidad de hemofilia. Presidente de la Comisión Científica de la RFVE.

18:50 DEBATE Y PREGUNTAS.

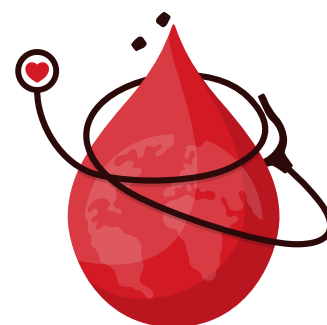
Entidades colaboradoras:



La bienvenida a esta jornada estará a cargo de la **Dra. Marta Morado**, Secretaria General de la SEHH, quien establecerá el tono acogedor y reflexivo del evento.

Con el debate final, se cierra esta jornada conmemorativa del Día Mundial de la Hemofilia. Los asistentes tendrán la oportunidad de plantear **preguntas** y **participar** activamente en la conversación, contribuyendo así a disfrutar de una experiencia más interactiva y enriquecedora para todos los presentes.

Esta jornada no sería posible, sin la colaboración de la **SETH** y la **SEHH**.



[Aún estás a tiempo de inscribirte en esta jornada presencial](#)

CURSOS QUE OFERTAMOS ACTUALMENTE

Al matricularte en nuestros cursos tendrás acceso a **materiales** de enseñanza **exclusivos, tutorías y dirección académica** de ejercicios y **seguimiento permanente**.

[Accede al catálogo de cursos](#)

Formación online RFVE

- ✓ Nuestros cursos online son la mejor manera de obtener una excelente formación en materia de hemofilia y otras coagulopatías congénitas, de la forma más cómoda y accesible, a través de la red.
- ✓ Contamos con los mejores especialistas en estas disciplinas, en la divulgación de los estudios y los contenidos más actualizados, ofreciendo una **preparación de vanguardia** a profesionales de la medicina y la enfermería interesados.
- ✓ Disponemos de una **plataforma e-learning propia**, dotada con todo el material de enseñanza audiovisual, tutorías, dirección académica de ejercicios y seguimiento permanente.



Avalados por la SETH y la SEH, son acreditados por la Comunidad de Madrid.

REAL FUNDACIÓN VICTORIA EUGENIA
PROGRAMA
CURSO ONLINE
HEMOFILIA LEVE

Hemofilia Leve
1 de junio - 1 de septiembre 2026

Curso online
ABORDAJE DE LA MUJER PORTADORA DE HEMOFILIA A Y B O CON COAGULOPATÍAS. STATE OF ART.

REAL FUNDACIÓN VICTORIA EUGENIA

Abordaje de la mujer portadora
2 de marzo - 2 de junio 2026

CURSO ONLINE
PRESENTE Y FUTURO DEL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA

REAL FUNDACIÓN VICTORIA EUGENIA

Presente y futuro
9 de marzo - 9 de junio 2026

Curso online
EL PAPEL DEL LABORATORIO EN LOS TRASTORNOS DE LA COAGULACIÓN

El papel del laboratorio
16 de marzo - 16 de junio 2026

REAL FUNDACIÓN VICTORIA EUGENIA
PROGRAMA
XIV
CURSO INTERNACIONAL DE FORMACIÓN CONTINUADA EN HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS
DIAGNÓSTICO Y NUEVO ABORDAJE EN COAGULOPATÍAS

Diagnóstico y nuevo abordaje
13 de abril - 13 de julio 2026

REAL FUNDACIÓN VICTORIA EUGENIA
PROGRAMA
XV
CURSO INTERNACIONAL DE FORMACIÓN CONTINUADA EN HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS
NUEVAS TERAPIAS EN HEMOFILIA
25-26 sept. 2025, Madrid.

Nuevas terapias en hemofilia
20 de abril - 20 de julio 2026

Con la ayuda y la colaboración de:





Lo que está por venir:


2026							ABRIL						
D	L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S
			1	2	3	4							
5	6	7	8	9	10	11							
12	13	14	15	16	17	18							
19	20	21	22	23	24	25							
26	27	28	29	30									

2026							MAYO						
D	L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S
					1	2							
3	4	5	6	7	8	9							
10	11	12	13	14	15	16							
17	18	19	20	21	22	23							
24	25	26	27	28	29	30							
31													

2026							JUNIO						
D	L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S
							1	2	3	4	5	6	
							7	8	9	10	11	12	13
							14	15	16	17	18	19	20
							21	22	23	24	25	26	27
							28	29	30				

 **22.04.26 Seminario online. Hemofilia y Laboratorio: Evolución y Futuro en el diagnóstico y monitorización.**

 **10.06.26 Seminario online. Desafíos emergentes en mujeres y niñas con coagulopatías. Próximamente.**

 **17.06.26 Jornada presencial - Coagulopatías 360°: un enfoque multidisciplinar.** Salón de actos Hospital de Sant Joan, Alicante. *Próximamente.*

SÍGUENOS EN REDES SOCIALES
y no te pierdas ninguna novedad

