

La Real Fundación Victoria Eugenia reúne en Madrid a especialistas de toda España en su XVI Curso Internacional sobre hemofilia y otras coagulopatías

- Durante dos jornadas, cerca de veinte especialistas han repasado los últimos avances en nuevas terapias para la hemofilia, la enfermedad de Von Willebrand y otras coagulopatías congénitas y adquiridas.
- El curso ha alertado de que el diagnóstico de la enfermedad de Von Willebrand puede demorarse hasta 16 años en mujeres frente a varones con los mismos niveles de factor.
- La cita ha reivindicado el papel de la innovación regulatoria, los datos de vida real y profesionales como la fisioterapia, la rehabilitación y la enfermería en el manejo integral de estas patologías.

Jueves, 1 de octubre de 2026. La **Real Fundación Victoria Eugenia** (RFVE) ha celebrado los días **24 y 25** de septiembre, en el **Hotel Ilunion Pío XII** de Madrid, la **decimosexta edición** de su **Curso Internacional de Formación Continuada en Hemofilia y otras Coagulopatías**, bajo el lema “Una visión amplia de las nuevas terapias”. La actividad, acreditada con **12 créditos** y con el **aval científico** de la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (**SETH**) y la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (**SEHH**), ha reunido a especialistas de toda España en cuatro bloques temáticos que han repasado el presente y el futuro del tratamiento de estas patologías. Además, esta jornada presencial contó con la ayuda y colaboración de: **CSL, ROCHE, OCTAPharma, NOVO NORDISK, PFIZER y SOBI**.

El curso fue inaugurado por **Laura Quintas Lorenzo**, presidenta de la RFVE, y el **Dr. Ramiro Núñez Vázquez**, presidente de su Comisión Científica, quien también coordinó junto a la **Dra. Nieves Alonso Escobar**, **Ana Téllez Torres**, la **Dra. María Falcón Rodríguez** y el **Dr. Manuel Rodríguez López** los cuatro bloques científicos del programa.

Nuevas terapias en coagulopatías congénitas y adquiridas

El curso arrancó con el bloque “Avanzando en nuevas terapias en otras coagulopatías congénitas y adquiridas”, moderado por la **Dra. Nieves Alonso Escobar** (Sección de Hemostasia y Trombosis del Hospital Universitario de Badajoz). El **Dr. Ramiro Núñez Vázquez** repasó los ensayos en marcha en la enfermedad de Von Willebrand, incluidas terapias no sustitutivas como el emicizumab y otras moléculas en fases más precoces de desarrollo, subrayando que la profilaxis del sangrado sigue infrutilizada en los casos graves. El **Dr. Pascual Marco Vera** (Investigador honorífico del Departamento de Medicina Clínica de la Universidad Miguel Hernández, ISABIAL, Alicante) actualizó el manejo de la hemofilia A adquirida, causada por autoanticuerpos contra el FVIII de la coagulación, destacando el uso cada vez más precoz del emicizumab subcutáneo para reducir la necesidad de tratamiento inmunosupresor en estos pacientes, con frecuencia frágiles. El **Dr. Juan Andrés De Pablo Moreno** (profesor de la Sección Departamental de Fisiología de la Facultad de Veterinaria de la Universidad Complutense de Madrid y Presidente de la ASHEMADRID,) presentó los avances preclínicos de su grupo en el déficit de factor V, incluido el desarrollo de modelos

CRISPR/Cas9 y terapias génicas en investigación. Cerró el bloque la **Dra. Isabel Rivas Pollmar** (Sección de Trombosis y Hemostasia del Servicio de Hematología del H.U. La Paz de Madrid), quien abordó el manejo del sangrado y perioperatorio en la coagulopatía de la hepatopatía crónica, insistiendo en que el riesgo hemorrágico es multifactorial y en la utilidad de los test viscoelásticos como el ROTEM o el TEG.

Innovación terapéutica: los retos de la regulación

El segundo bloque, "Innovación terapéutica: actualidad y retos en regulación", moderado por **Ana Téllez Torres** (División de Farmacología y Evaluación Clínica de la AEMPS), ofreció una visión completa del ciclo de vida de los medicamentos para la hemofilia y otras coagulopatías. **Mercedes Gasior Kabat** (Servicio de Hematología y del Comité de Ética de la Investigación con medicamentos (CEIm) del Hospital Universitario La Paz) explicó la evaluación y autorización de los ensayos clínicos desde la perspectiva de los CEIm; **Ana Martín Leal** (División de Farmacología y Evaluación Clínica de la AEMPS) analizó los retos regulatorios que plantea la innovación en la evaluación y autorización de medicamentos para la hemofilia y otras coagulopatías, como el reducido número de pacientes o el papel emergente de los datos de vida real y la inteligencia artificial; **Tomás Moro** (Área de Informes de Posicionamiento Terapéutico y Evaluación de Tecnologías Sanitarias de la AEMPS) abordó la creciente complejidad de determinar el lugar que debe ocupar cada nuevo medicamento en la estrategia terapéutica; y **Miguel Ángel Maciá** (jefe del Área de Farmacoepidemiología y coordinador de BIFAP en la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS)) presentó el potencial del Espacio Europeo de Datos de Salud y la experiencia de BIFAP para generar evidencia en vida real sobre la efectividad y seguridad de los tratamientos.

En conjunto, las cuatro ponencias mostraron cómo la innovación está transformando tanto los tratamientos para la hemofilia y otras coagulopatías como su investigación, evaluación y seguimiento. El reto es aprovechar las oportunidades que ofrecen los datos en vida real, la inteligencia artificial y los nuevos espacios de datos, garantizando el rigor científico, la transparencia y la protección de los pacientes.

La perspectiva de género: reducir el retraso en el diagnóstico

El tercer bloque trató el tema de las Niñas y Mujeres con coagulopatías: abordaje clínico y terapéutico. La **Dra. Nuria Fernández Mosteirín** (Hospital Universitario Miguel Servet) alertó de que la visión androcéntrica histórica en hemostasia provoca un retraso diagnóstico de hasta 7 años en mujeres frente a varones con idénticos niveles de factor, y de hasta 16 años en la enfermedad de Von Willebrand, citando iniciativas internacionales como el informe de la Lancet Haematology Commission o el ISTH Women's Health Hub, que busca reducir esa brecha a menos de 24 meses. La **Dra. Marta Fernández Docampo** (Hospital Universitario de A Coruña) revisó el manejo de la trombocitopenia inmune durante la gestación y la falta de evidencia sobre terapias de segunda y tercera línea en el embarazo. El **Dr. José María Bastida** (H. Clínico Universitario de Salamanca) abordó el pasado, presente y futuro en el manejo de las mujeres con trombocitopatías hereditarias, señalando que el sangrado menstrual abundante suele ser la primera manifestación de estas coagulopatías. Cerró el bloque **Cristina Benedicto Moreno** (Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona), quien presentó un modelo innovador de consulta telemática de enfermería para adolescentes con sangrado

menstrual abundante, que afecta al 35 % de ellas, reconocido en el congreso europeo EAHAD 2026.

El papel del equipo multidisciplinar

El curso se cerró con el bloque "Hemofilia: la importancia del manejo multidisciplinar", moderado por el **Dr. Manuel Rodríguez López** (hematólogo del Hospital Universitario Álvaro Cunqueiro de Vigo), centrado en profesionales a menudo menos visibles en la atención a estos pacientes. El **Dr. Francisco Cholbi** (Hospital General Universitario Dr. Balmis de Alicante) repasó las técnicas de medicina física y rehabilitadora, mientras el **Dr. Roberto Ucero Lozano** (médico rehabilitador del Hospital Universitario de Albacete), situaba en perspectiva la importancia de la actividad física en estas personas. **María Antonia Fernández Contreras** (enfermera jefa del Laboratorio de Hematología del HU Río Ortega de Valladolid) explicó cómo ha evolucionado la enfermería en los últimos 60 años, desde la aprobación de la autoadministración domiciliaria hasta la reciente incorporación de las terapias subcutáneas. Y el **Dr. Ángel Martín Fuentes** (Hospital General Universitario de Albacete, Universidad Europea) puso en valor el papel del ejercicio físico y la fisioterapia en la salud musculoesquelética de estos pacientes.

Las ponencias, de forma global, dieron una visión histórica de cómo ha sido la evolución de los cuidados en el ámbito de estas disciplinas en el campo de las coagulopatías, desde el origen hasta nuestros días y como su papel va evolucionando y adaptándose al abrigo de la evolución tecnológica y de la mejoría global de nuestros pacientes.

Lección conmemorativa y Premio Best Practices

El programa científico del día 24 de septiembre se cerró con la Lección Conmemorativa Dr. Manuel Moreno, a cargo de la **Dra. Ángeles Palomo Bravo**, y con la entrega del **Premio Best Practices 2026**, a **José Ramón González Porras** con su proyecto **HEMO-SMA**. Este premio reconoce las iniciativas más destacadas en la mejora de la atención a las personas con hemofilia y otras coagulopatías.

La Real Fundación Victoria Eugenia

La Real Fundación Victoria Eugenia (**RFVE**) es una **entidad sin ánimo de lucro** cuya finalidad es la de **proteger** la salud y **remediar** aquellas situaciones precarias de las personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas y sus familiares, así como **promover** y **divulgar** investigaciones científicas en el campo de la hemofilia y demás patologías asociadas.

Anualmente organiza este curso internacional de formación continuada dirigido a profesionales sanitarios implicados en el diagnóstico y el tratamiento de la hemofilia y otras coagulopatías, con el aval científico de la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (**SETH**) y la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (**SEHH**).

Contacto de prensa:

Sandra Ordóñez Palomino

Responsable de Comunicación

comunicación@rfve.org