



REAL
FUNDACIÓN
VICTORIA
EUGENIA



SETH

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
TROMBOSIS Y HEMOSTASIA

Diciembre

20

25

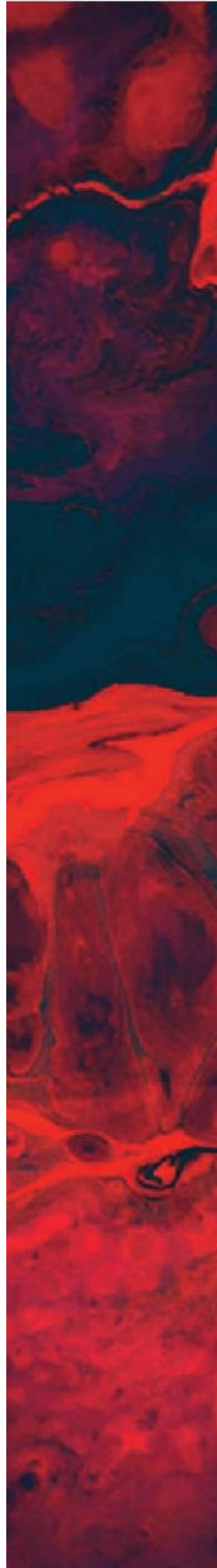
ACTUALIZACIÓN DE DATOS EN
VIDA REAL DEL REGISTRO
ESPAÑOL

Nuria Fernández-Mosteirín, Manuel R. López, Faustino García Candel, Cristina Sierra Aisa, Shally Marcellini Antonio, José M^a Bastida, Inmaculada Soto, José Agustín Rodríguez Alén, Mamen Gómez del Castillo, Fran López Jaime, Eugenia Fernández Mellid, Julia Coll Vallier, María Teresa Álvarez Román, Olga Benítez Hidalgo.

Hospital Universitario Miguel Servet (Zaragoza), Hospital Alvaro Cunqueiro (Vigo), Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (Murcia), Hospital Universitario Cruces (Barakaldo-Bizkaia), Hospital General de Segovia (Segovia), Complejo Asistencial Universitario de Salamanca-IBSAL-USAL, Hospital Universitario Central de Asturias, Hospital Universitario de Toledo (Toledo), Hospital Universitario de A Coruña, Hospital Universitario de Málaga (Málaga), Hospital Clínico Universitario de Santiago (Santiago de Compostela), Hospital Universitario de Navarra (Pamplona), Hospital Universitario La Paz (Madrid), Hospital Vall d'Hebron (Barcelona), Comisión Científica de la Real Fundación Victoria Eugenia.

INTRODUCCIÓN

Los pacientes con trastornos hemorrágicos hereditarios, incluyendo los trastornos hemorrágicos poco frecuentes (RBDs), muestran una presentación clínica variable con una pobre correlación entre la actividad del factor y el fenotipo hemorrágico. En los últimos años existe un interés creciente acerca de las complicaciones hemorrágicas específicas en mujeres con este tipo de patología y su manejo, principalmente en el contexto de situaciones clínicas que suponen un importante reto hemostático, como son la menstruación y la gestación en estas pacientes.



OBJETIVO

Describir las características y presentación clínica y el fenotipo hemorrágico, en la población española de mujeres con trastornos hemorrágicos poco frecuentes (RBDs), portadoras de hemofilia y trastornos plaquetarios hereditarios (TPH), validar el umbral de actividad de factor determinado previamente, y por último, comparar los resultados de nuestra población con los datos publicados de otros registros europeos.



RESULTADOS INFORME

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. 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.

RESULTADOS INFORME

A fecha 15 de diciembre de 2025, el Registro Nacional de Mujeres con RBDs y portadoras de Hemofilia incluye un total de 323 mujeres procedentes de 15 centros distribuidos a lo largo del territorio nacional.

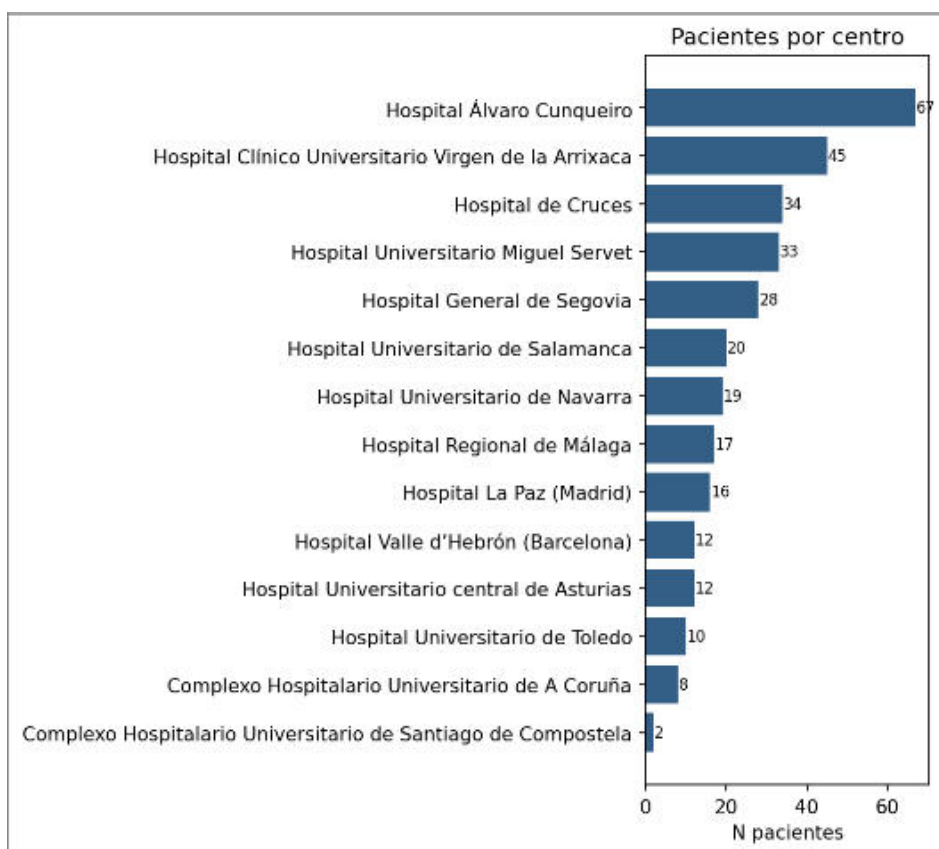


Tabla 1: Pacientes con Hemofilia distribuidas por centro

Y aunque a lo largo de 2025 se ha consolidado como el registro más amplio de mujeres con este tipo de trastornos hemorrágicos, el objetivo es seguir avanzando en la inclusión de pacientes. Para ello, se han introducido cambios en la plataforma de registro que se pondrán en marcha a comienzos de 2026 y permitirán, entre otros aspectos, ampliar la información especialmente en el ámbito obstétrico.

ANEXO DE GRÁFICOS

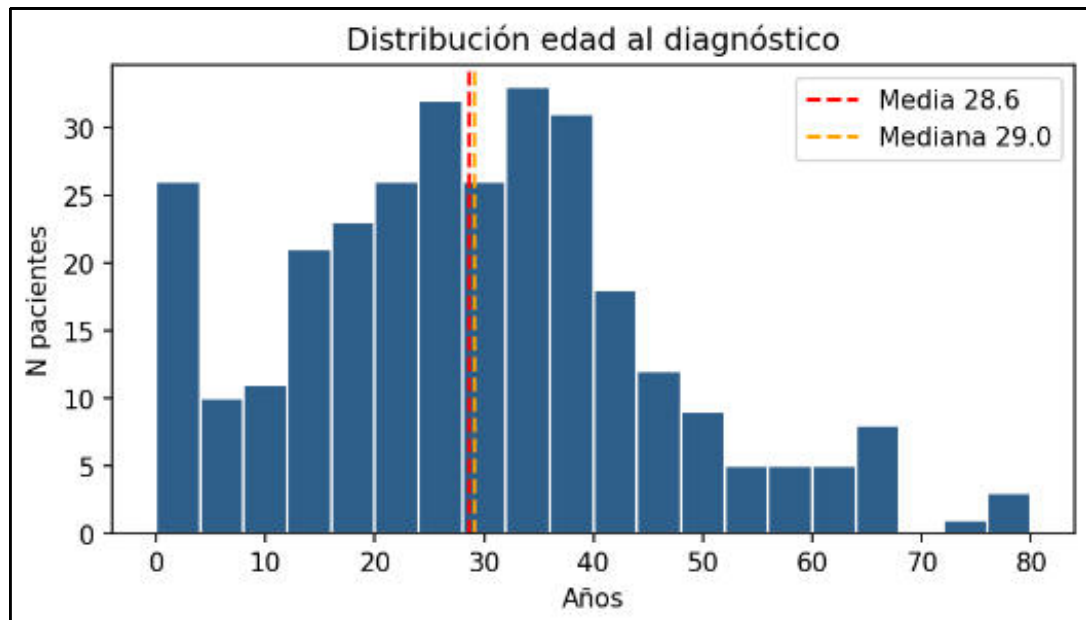


Tabla 2: Edad al diagnóstico

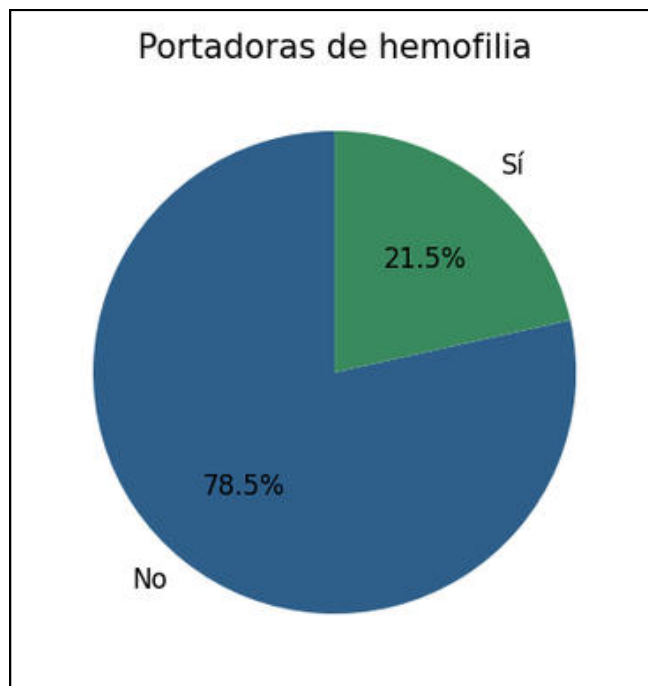


Tabla 3: Portadoras de hemofilia

ANEXO DE GRÁFICOS

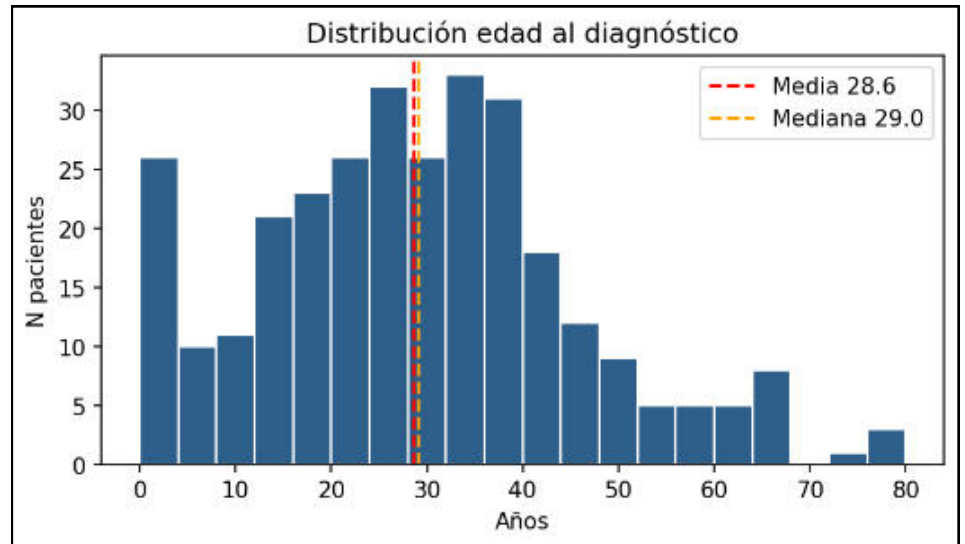


Tabla 4: Edad al diagnóstico

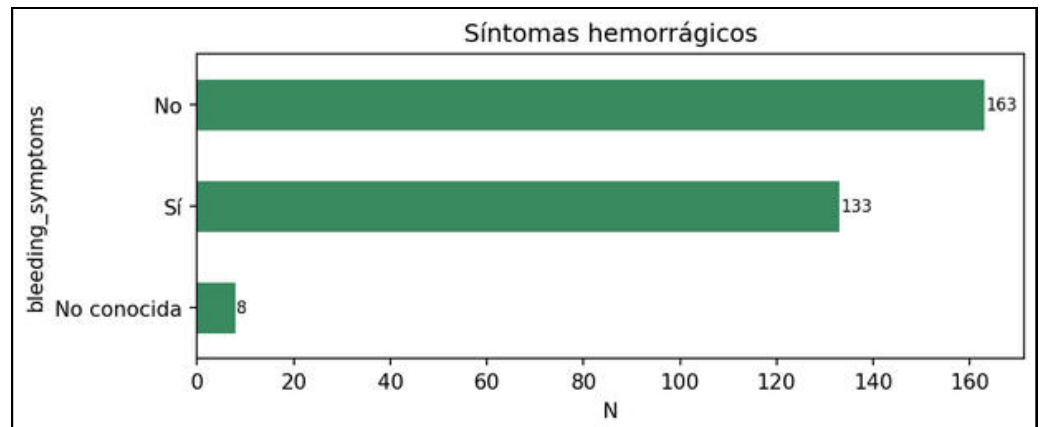


Tabla 5: Manifestaciones clínicas: síntomas hemorrágicos

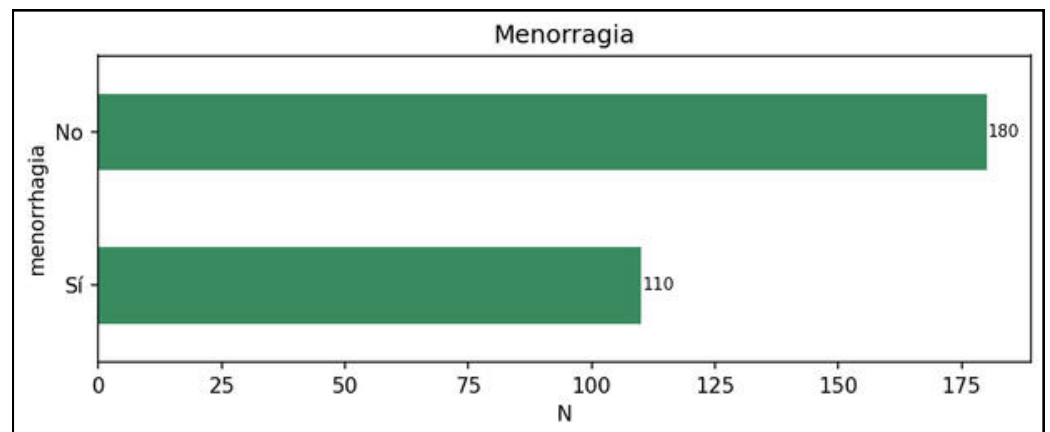


Tabla 6: Menorragia

ANEXO DE GRÁFICOS

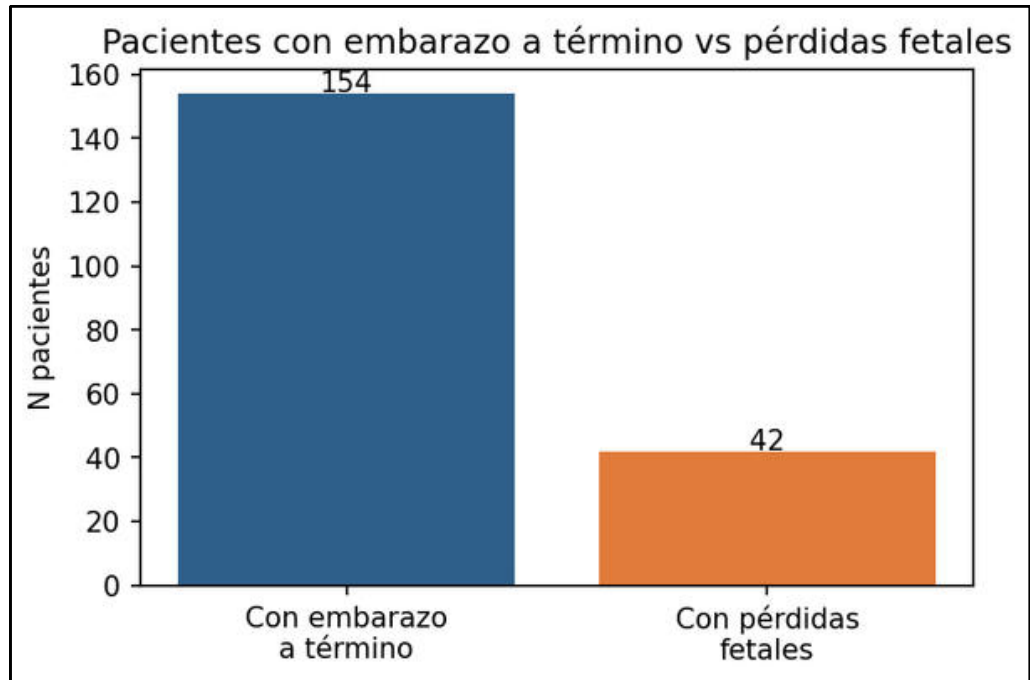


Tabla 7: Pacientes embarazadas

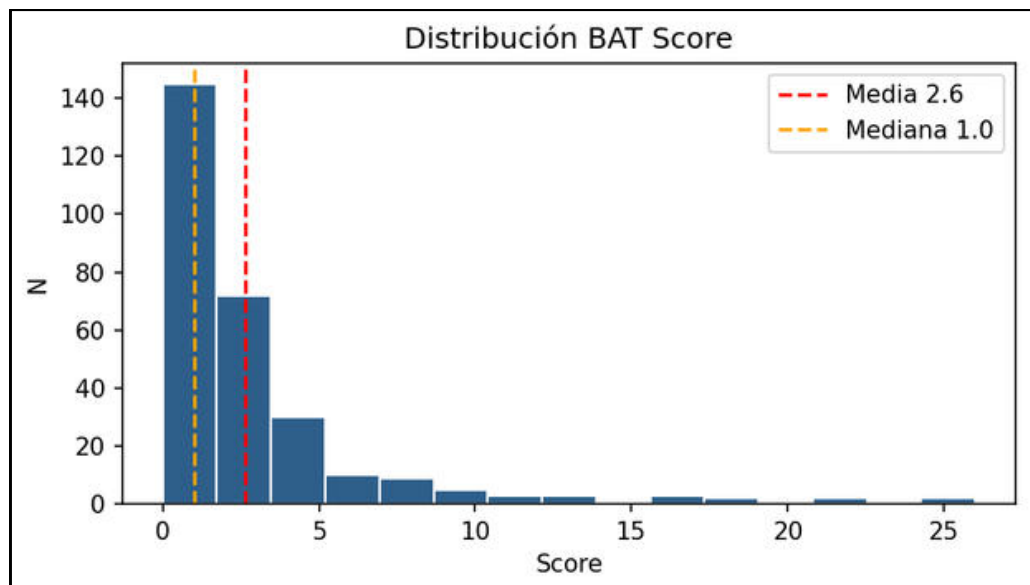


Tabla 8: Distribución BAT Score