

REAL FUNDACIÓN VICTORIA EUGENIA

NEWSLETTER



Premios Duquesa de Soria 2025: Un reconocimiento a la Investigación en Coagulopatías Congénitas

El evento reunió a científicos, personal sanitario, asociaciones de pacientes y representantes de la industria farmacéutica, destacando la importancia de la colaboración multidisciplinar en la investigación de enfermedades raras.

La presidenta de la Fundación, Laura Quintas Lorenzo, junto a la Dra. María Sánchez González y el Dr. Ramiro Núñez Vázquez, dio la bienvenida a los galardonados y subrayó la relevancia de impulsar la investigación en este ámbito.

El Cuestionario Torres, una mejora para la evaluación de la adherencia al tratamiento en personas con hemofilia

Presentado en los Premios Duquesa de Soria 2025, está diseñado para evaluar la adherencia al tratamiento en personas con hemofilia, considerando diferentes aspectos.

Para leer más en nuestra web, haz click en los titulares

● Premio al Proyecto de Investigación en Medicina Básica

La **doctoranda Andrea Miguel Batuecas** recibió el Premio al Proyecto de Investigación en Medicina Básica por su estudio sobre **terapia celular para el déficit congénito de factor V**. Su trabajo, desarrollado en la Universidad Complutense de Madrid, emplea hepatocitos y progenitores hepáticos en modelos celulares y murinos para crear bases de futuras terapias más seguras y duraderas que los tratamientos actuales.

● Premio al Proyecto de Investigación Multidisciplinar

El **Premio al Proyecto de Investigación Multidisciplinar** fue otorgado al **Dr. Rubén Cuesta Barriuso**, cuyo estudio analiza cómo los trastornos hemorrágicos afectan la calidad de vida, la salud ginecológica y la función sexual de las mujeres, una población históricamente infradiagnosticada. Su investigación reveló que hasta un 70 % de las mujeres con estos trastornos presentan menstruaciones abundantes, lo que provoca anemia, fatiga y dolor, afectando su vida diaria.

Durante la ceremonia, presentó también el **Cuestionario Torres**, primera herramienta en español para evaluar la adherencia al tratamiento en hemofilia, desarrollada con la colaboración de pacientes y profesionales de la salud.



● Premio Internacional de Investigación "Duquesa de Soria" 2025



El Dr. Juan Andrés de Pablo Moreno, ganador del Premio Internacional de Investigación "Duquesa de Soria" 2025.

El **Premio Internacional de Investigación "Duquesa de Soria" 2025** fue concedido al **Dr. Juan Andrés de Pablo Moreno**, quien desarrolló un modelo murino de **déficit de factor V y una terapia génica basada en vectores lentivirales**. Su estudio, que combina técnicas in vitro e in vivo, mostró mejoras significativas en la funcionalidad del factor V y abre la puerta a nuevas terapias duraderas con potencial aplicación a otras coagulopatías hereditarias.

Además, la ceremonia destacó avances de investigaciones respaldadas en 2023, incluyendo proyectos de secuenciación genética avanzada para detectar mutaciones no identificables en hemofilia, diagnóstico de trastornos

plaquetarios congénitos mediante tecnologías DeepTech y ensayos clínicos de fisioterapia con restricción de flujo sanguíneo para pacientes con artropatía hemofílica de rodilla, que mejoran fuerza, movilidad y calidad de vida de forma segura.

Los Premios Duquesa de Soria, patrocinados por **Novo Nordisk, Roche, CSL y Sobi**, reconocen la excelencia científica y fomentan la investigación multidisciplinar en coagulopatías congénitas, con el objetivo de mejorar la vida de los pacientes. La edición 2027 ya ha sido convocada, y se anunciarán los detalles próximamente.

HAZ CLICK PARA ACCEDER A LAS FOTOS



Guadalajara cierra la trilogía 'COAGULOPATÍAS 360°'



La jornada celebrada el pasado 26 de noviembre en Guadalajara ha servido para poner el broche final al ciclo formativo **'COAGULOPATÍAS 360: un enfoque multidisciplinar'**, una iniciativa que ha recorrido distintos puntos del país con el objetivo de mejorar el abordaje integral de la hemofilia y otras coagulopatías desde una perspectiva colaborativa.

Tras el éxito de sus dos primeras paradas, celebradas en el Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza el 20 de marzo y en el Hospital Materno Infantil de Málaga el 21 de mayo, Guadalajara se convirtió en la tercera y última cita del año, consolidando una trilogía formativa que ha reunido a profesionales sanitarios de múltiples especialidades y niveles asistenciales.

A lo largo del ciclo, las jornadas han ofrecido actualizaciones científicas de vanguardia, espacios para el intercambio de experiencias clínicas y oportunidades para fortalecer

las redes de colaboración entre centros de referencia de toda España, contribuyendo a una atención más coordinada y centrada en el paciente.

El programa 'COAGULOPATÍAS 360' ha contado en todas sus ediciones con el **respaldo de Takeda y Pfizer**, compañías comprometidas con la innovación, la investigación y la formación continuada en el ámbito de las coagulopatías. Además, estas jornadas han estado avaladas por la **Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (SETH)**.

Con la celebración de la jornada de Guadalajara, la iniciativa concluye su recorrido anual reafirmando la importancia del enfoque multidisciplinar y del trabajo conjunto entre profesionales para mejorar la calidad asistencial de las personas con hemofilia y otras coagulopatías.



Los últimos seminarios del año refuerzan la formación continua en hemofilia y otras coagulopatías

El cierre del calendario formativo del año ha venido marcado por la celebración de dos seminarios online en los meses de **noviembre y diciembre**, centrados en aspectos clave del abordaje integral de las coagulopatías congénitas y en la mejora de la calidad de vida de los pacientes. Ambas sesiones reunieron a profesionales sanitarios de distintas disciplinas, consolidando el compromiso con la actualización continua y el enfoque multidisciplinar.

El primero de estos últimos encuentros tuvo lugar el **19 de noviembre**, bajo el título **“Abordaje práctico de la obesidad y experiencias en pacientes con coagulopatías congénitas”**.

Moderado por la **Dra. Noelia Pérez González**, jefa de Servicio de Hematología del Hospital Torrecárdenas de Almería, el seminario abordó el impacto del sobrepeso y la obesidad en pacientes con hemofilia y otras coagulopatías.

El **Dr. Francisco Cholbi Llobel** ofreció la visión del rehabilitador en el manejo práctico de estos pacientes, mientras que **Dña. Lucía Fernández Comesaña** profundizó en el abordaje nutricional adaptado a personas con coagulopatías congénitas y exceso de peso. El seminario contó con el patrocinio de **Pfizer y Roche**.

El segundo seminario se celebró el **11 de diciembre** y estuvo dedicado a **“La sensibilización, diagnóstico, tratamiento y calidad de vida de los pacientes con enfermedad de von Willebrand”**.



Moderado por la **Dra. Ana Cid Haro**, de la Unidad de Hemostasia y Trombosis del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia, el encuentro puso el foco en los **cambios recientes en el manejo clínico de la EVW** y su impacto en la calidad de vida, con la participación de la **Dra. Sonia Herrero Martín**, del Hospital Universitario de Guadalajara. Asimismo, **Dña. María García Dasí**, psicóloga general sanitaria, abordó las **vivencias específicas de las mujeres con EVW y la importancia del apoyo psicológico**. Esta sesión contó con el patrocinio de **CSL y Octapharma**.

Seminario online:
Novedades en el
diagnóstico y
tratamiento de la
trombocitopenia
inmune (PTI),
próximamente
disponible para
inscripción gratuita.



Para aquellos profesionales que no pudieron asistir en directo, ya se encuentran disponibles las **publicaciones resumen** para su descarga, así como los **vídeos** de ambos seminarios en **diferido**, facilitando el acceso al contenido y reforzando el compromiso con una formación accesible y continuada en el ámbito de las coagulopatías.

En nuestra página web puede acceder a :

-  [La videoteca](#), donde encontrará los seminarios en diferido.
-  [La biblioteca digital](#), en la que podrá acceder a los documentos-resumen de cada webinar.

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 SEHH,
son acreditados por la
Comunidad de Madrid.

REAL FUNDACIÓN VICTORIA EUGENIA
PROGRAMA
CURSO ONLINE
HEMOFILIA LEVE



Hemofilia Leve

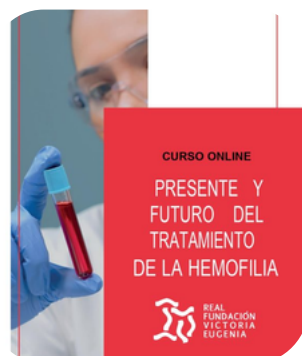
23 de febrero - 23 de mayo 2025

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



Abordaje de la mujer portadora

2 de marzo - 2 de junio 2026



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



Diagnóstico y nuevo abordaje

13 de abril - 13 de julio 2026



Nuevas terapias en hemofilia

20 de abril - 20 de julio 2026

Con la ayuda y la colaboración de:

CSL Behring



octapharma®



Lo que está por venir:

2026		MARCH					
SUN	MON	TUE	WED	THU	FRI	SAT	
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		APRIL					
SUN	MON	TUE	WED	THU	FRI	SAT	
			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			



04.03.26 Seminario online. Novedades en el diagnóstico y tratamiento de la trombocitopenia inmune (PTI).



25.03.26 Jornada presencial - Coagulopatías 360°: un enfoque multidisciplinar. Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela.



07.04.26 Seminario online. Grupo CLAHT.



15.04.26 Jornada presencial conmemorativa del Día Mundial de la hemofilia, en colaboración con la SEHH y la con la SETH.



22.04.26 Seminario Online. Hemofilia y laboratorio: evolución y futuro en el diagnóstico y monitorización.