

REAL FUNDACIÓN VICTORIA EUGENIA

# NEWSLETTER



## Dña Laura Quintas Lorenzo, nueva presidenta de la RFVE

La Real Fundación Victoria Eugenia anuncia el nombramiento de Dña. Laura Quintas Lorenzo como nueva presidenta de la Fundación, en una decisión histórica, ya que se convierte en la primera mujer en ocupar este cargo. La Sra. Quintas toma el relevo de D. David Manuel Silva Gómez, quien ha presidido la fundación con dedicación desde el año 2020 y que continuará aportando su experiencia como vocal del Patronato.

Dña. Laura Quintas, patrona de la RFVE desde el 2024, ha desarrollado una carrera destacada en el ámbito social, especialmente en organizaciones relacionadas con la discapacidad.

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

## Enfermedades cardiovasculares y cáncer, nuevos desafíos en el abordaje de los pacientes con hemofilia

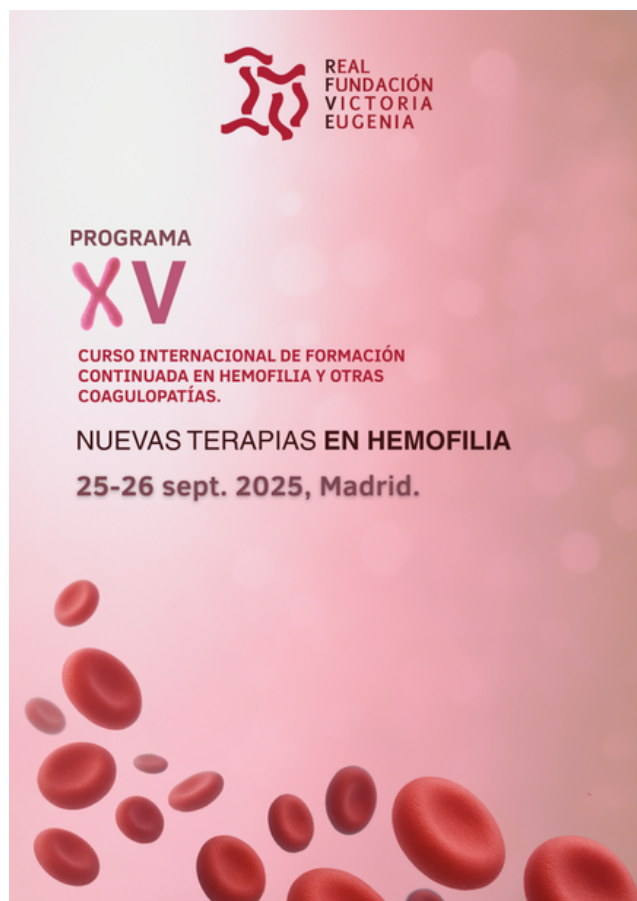
La Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH), la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (SETH) y la Real Fundación Victoria Eugenia (RFVE) se unen a la conmemoración del Día Mundial de la Hemofilia, que se celebra cada 17 de abril, a través de una jornada conmemorativa que organizan de manera conjunta desde 2021, y que en esta edición ha contado con el apoyo de Novo Nordisk, Octapharma, Roche y Takeda.

Los hematólogos expertos en hemofilia, M<sup>a</sup> Teresa Álvarez Román, del Hospital Universitario La Paz (Madrid) y presidenta de la SETH, y Ramiro Núñez Vázquez, del Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla) y presidente de la Comisión Científica de la RFVE, fueron los ponentes de la jornada, moderada por Daniel Aníbal García-Diego, presidente de la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO), e inaugurada por Valentín García Gutiérrez, hematólogo del Hospital Universitario Ramón y Cajal (Madrid) y vicepresidente segundo de la SEHH.

## XV Curso Internacional: Nuevas Terapias en Hemofilia



¡Las plazas son limitadas!



La Real Fundación Victoria Eugenia ha abierto oficialmente las inscripciones para su XV Curso Internacional, que este año estará centrado en “Nuevas Terapias en Hemofilia”. El evento se celebrará los próximos 25 y 26 de septiembre en el Hotel Ilunion Pío XII de Madrid y reunirá a destacados profesionales del ámbito de los trastornos hemorrágicos.

La edición de este año promete ser una cita clave para el avance científico y profesional, con contenido actualizado, ponentes de referencia y espacios para el debate y el intercambio humano. Entre los temas que se abordarán destacan:

- Innovación terapéutica en hemofilia.

- El papel de la enfermería dentro de la atención multidisciplinar
- Reflexiones desde el laboratorio sobre las nuevas terapias.
- Nuevas terapias y vida activa.

El programa completo del curso ya está disponible en la web oficial de la fundación.

Además este año en el marco del curso lanzamos por primera vez el **Premio Best Practices 2025**, una iniciativa destinada a reconocer y dar visibilidad a proyectos clínicos o protocolos que supongan una mejora asistencial con impacto positivo en pacientes con hemofilia u otras coagulopatías. Este premio está abierto a iniciativas implantadas o en vías de implementación en 2025 en cualquier centro sanitario de España.

**¡ACCEDE A LAS BASES!**



**¡DESCARGA EL PROGRAMA!**



Este curso cuenta con el aval científico de:



**SETH**

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE  
TROMBOSIS Y HEMOSTASIA



Sociedad Española de  
Hematología y Hemoterapia

Y con la ayuda y la colaboración de:



**CSL Behring**

**sobi**



**Microhealth**  
Digital Hematology

**octapharma**

## La jornada 'COAGULOPATÍAS 360' ya ha pasado por Zaragoza y Málaga: próxima parada, Guadalajara en noviembre

La iniciativa formativa 'COAGULOPATÍAS 360: un enfoque multidisciplinar' ya ha celebrado con éxito sus dos primeras jornadas en Zaragoza y Málaga, reuniendo a profesionales de la salud interesados en el abordaje integral de las coagulopatías como la hemofilia. La primera cita tuvo lugar el 20 de marzo de 2025 en el Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza, donde se ofreció una actualización de

vanguardia sobre diagnóstico, manejo e impacto de estas patologías.

La jornada incluyó espacios para el intercambio profesional y se sorteó una plaza para el XV Curso Internacional de la RFVE, que tendrá lugar los días 25 y 26 de septiembre en Madrid.

### **Coagulopatías 360° Málaga**

Posteriormente, el ciclo continuó el 21 de mayo de 2025 en el Hospital Materno Infantil de Málaga, con un enfoque especial en la colaboración entre disciplinas clínicas. Los asistentes exploraron desde la hemofilia pediátrica hasta el papel de la enfermería en el seguimiento de adultos, en un entorno diseñado para fomentar redes de colaboración entre centros de referencia de todo el país. En esta jornada también sorteamos otra plaza para el XV Curso Internacional.

Ambas jornadas contaron con el respaldo de **Takeda y Pfizer**, comprometidos con la innovación y formación en este ámbito.

La próxima y última jornada del año tendrá lugar en Guadalajara, en el mes de noviembre de 2025. Será la ocasión final para los profesionales sanitarios interesados en coagulopatías de participar en esta experiencia formativa única.



Asistentes y ponentes

**Jornada  
Coagulopatías  
360°: "un enfoque  
multidisciplinar",  
Málaga. 21 de  
mayo de 2025.**

Avalado por:



## La RFVE retoma sus seminarios online y gratuitos en el segundo trimestre del año

A comienzos del segundo trimestre de 2025, la Real Fundación Victoria Eugenia (RFVE) retomó la realización de sus habituales seminarios online, abiertos y gratuitos. En total, se han llevado a cabo tres seminarios: dos en el mes de abril y uno en junio, todos ellos con una destacada participación de expertos de reconocido prestigio nacional e internacional. Los temas abordados en estas sesiones incluyeron aspectos relevantes y actuales sobre los trastornos de la coagulación, como el sangrado en mujeres y niñas (en colaboración con el Grupo Cooperativo Latinoamericano de Hemostasia y Trombosis), la hemofilia adquirida o el manejo quirúrgico en pacientes con tratamientos innovadores. Cada uno de los seminarios ofreció una buenísima oportunidad de formación continua y actualización para los profesionales sanitarios, reafirmando el compromiso de la RFVE con la divulgación científica y la mejora de la atención a las personas con coagulopatías.

### **Abril 2025**

- **8 de abril: “Mujeres y niñas también sufren de sangrado”**, una iniciativa conjunta con el Grupo CLAHT, que contó con ponencias internacionales, como las de la Dra. García Ramos Ramos (Grupo CLAHT, Colombia), Dr. Ramiro Núñez (Hospital Virgen del Rocío, Sevilla) y Dra. Mara Núñez Toscano (México).
- **23 de abril: Seminario sobre Hemofilia Adquirida y Síndrome de von Willebrand Adquirido**, contó con la participación de reconocidos especialistas como el Dr. Pascual Marco (Profesor Emérito de Medicina, Universidad Miguel Hernández e ISABIAL, Alicante), la Dra. Eva Mingot Castellano (Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla) y la Dra. M<sup>a</sup> Elsa López Ansoar (CHU Álvaro Cunqueiro de Vigo, Pontevedra).

### **Junio 2025**

- **18 de junio: “Manejo de las cirugías en pacientes con tratamiento de factores de vida media extendida o terapia no sustitutiva”**. Participaron destacados expertos como el Dr. Francisco López Jaime (Hospital Regional de Málaga) y la Dra. Olga Benítez Hidalgo (Hospital Vall d'Hebrón, Barcelona), moderado por el Dr. José Manuel Calvo Villas (Hospital Miguel Servet, Zaragoza).

*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.

## Fedhemo y la RFVE celebran el primer paciente tratado con terapia génica para la hemofilia B grave en España



**Fedhemo y la RFVE** celebran un hito en el tratamiento de la hemofilia B: por primera vez en España, un paciente ha recibido en Galicia una terapia génica de dosis única con la que el propio organismo comienza a generar el factor de coagulación IX, disminuido en las personas con esta enfermedad. Se trata de un avance significativo que amplía las opciones terapéuticas disponibles para las personas con hemofilia B grave. Este tratamiento mejora la calidad de los pacientes ofreciendo mejores resultados clínicos y eliminando la necesidad de infusiones regulares, lo que supone una nueva era en la atención a quienes conviven con esta enfermedad.

La hemofilia B es un trastorno genético raro en el que la sangre no coagula correctamente debido a la ausencia del factor IX de coagulación.

Esto es causado por una alteración hereditaria en el gen que codifica este factor de coagulación. Es el tipo menos frecuente de hemofilia, afecta a 1 entre 50.000 personas, con una estimación de 319 casos en España. Como resultado, los pacientes experimentan episodios de sangrados, principalmente en articulaciones, generando deformidades articulares y dolor crónico, que afectan a su capacidad para realizar actividades físicas.

Estas limitaciones funcionales conllevan una carga psicosocial (que incluye ansiedad y depresión), lo que repercute negativamente en la calidad de vida del paciente.

La primera administración de este tratamiento en nuestro país ha tenido lugar este miércoles, 18 de junio, en el Hospital Álvaro Cunqueiro de Galicia. La llegada de la terapia génica proporciona una solución a largo plazo para los pacientes, puesto que es el único tratamiento que logra estimular la producción del factor IX de manera autónoma en el organismo. Esta terapia consiste en una única infusión “one shot” que introduce una copia funcional del gen que codifica el factor IX de coagulación, lo que permite que el hígado del paciente produzca el factor de forma continuada.

El **Dr. Ramiro Núñez Vázquez**, presidente de la comisión científica de la Real Fundación Victoria Eugenia, considera que “la primera administración comercial de una terapia génica en hemofilia B en España marca un hito histórico, no solo para la comunidad médica, sino también para los pacientes y sus familias. Durante décadas, el tratamiento de la hemofilia B ha estado basado en la administración periódica de concentrados de factor IX, lo que implica una carga terapéutica significativa, riesgos de complicaciones y una calidad de vida limitada por la dependencia del tratamiento.

*Para leer más en nuestra web, haz click en el titular*

# 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

2 de junio - 2 de  
septiembre 2025

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

### El papel del laboratorio

16 de junio - 16 de  
septiembre 2025

CURSO ONLINE  
**PRESENTE Y  
FUTURO DEL  
TRATAMIENTO  
DE LA HEMOFILIA**  
REAL FUNDACIÓN  
VICTORIA  
EUGENIA

### Presente y futuro

23 de junio - 23 de  
septiembre 2025

REAL FUNDACIÓN  
VICTORIA  
EUGENIA  
CURSO ONLINE  
**TERAPIA GÉNICA**

### Terapia génica en hemofilia

30 de junio - 30 de  
septiembre 2025

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

### Diagnóstico y nuevo abordaje

14 de julio - 14 de octubre  
2025

Curso Online  
**ABORDAJE  
CONTEMPORÁNEO  
DE LOS PROBLEMAS  
MUSCULOESQUELÉTICOS  
ASOCIADOS A LA  
HEMOFILIA**  
REAL FUNDACIÓN  
VICTORIA  
EUGENIA

### Abordaje contemporáneo

25 de agosto - 25 de  
noviembre 2025

Con la ayuda y la colaboración de:

CSL Behring



octapharma®



Lo que está por venir:

2025

Julio

2025

Agosto

| Domingo | Lunes | Martes | Miércoles | Jueves | Viernes | Sábado |
|---------|-------|--------|-----------|--------|---------|--------|
|         |       | 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     |         |        |

| Domingo | Lunes | Martes | Miércoles | Jueves | Viernes | Sábado |
|---------|-------|--------|-----------|--------|---------|--------|
|         |       |        |           |        | 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      |       |        |           |        |         |        |



**14.07.25 Curso Online.** Diagnóstico y Nuevo Abordaje en Coagulopatías.



**25.08.25 Curso Online.** Abordaje contemporáneo de los problemas musculoesqueléticos asociados a la hemofilia.