

NEWSLETTER RFVE



La Dra. M^a Teresa Álvarez Román, recogió durante el 50 Aniversario de la SETH, el premio que se le otorgó a La Real Fundación Victoria Eugenia por su colaboración y visibilidad a la hemofilia.

EN ESTE BOLETÍN:



ENERO



FEBRERO



MARZO

• ENERO 2024 •

EMPEZAMOS EL AÑO ANUNCIANDO EN REDES SOCIALES LAS TRES EDICIONES NUEVAS DE NUESTROS CURSOS ONLINE

- **Presente y Futuro del Tratamiento de la Hemofilia**
Edición del 9 de enero al 9 de mayo de 2024.
- **Abordaje de la Mujer Portadora de Hemofilia**
Edición del 15 de enero al 15 de abril de 2024.
- **Hemofilia Leve**
Edición del 22 de enero al 21 de abril de 2024.

• FEBRERO 2024 •

NUESTRO PRIMER SEMINARIO ONLINE Y GRATUITO DEL AÑO: “OVERVIEW DE TERAPIAS REBALANCEADORAS DE LA HEMOSTASIA”

La Real Fundación Victoria Eugenia inició el 2024, con un nuevo ciclo de seminarios online sobre actualizaciones en hemofilia y otras coagulopatías.

Esta visión multidisciplinar se estrenó en el primer webinar, con la temática: “**Overview de terapias rebalanceadoras de la hemostasia**”. Dicho seminario, estuvo moderado por el **Dr. José Manuel Calvo Villas**, jefe del Laboratorio de Hematología, Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza.

Esta actividad, que tuvo lugar el martes **20 de febrero** a las **18:00** horas, y fue totalmente **gratuita**, se llevó a cabo en formato online, como parte de nuestro compromiso continuo por seguir proporcionando conocimiento valioso y actualizado en el ámbito de la salud.

El seminario contó con dos expertos destacados en el campo de la hemostasia: El **Dr. Faustino García Candel**, Servicio de Hematología y Hemoterapia, Sección de Hemostasia en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia, que abordó el tema: “Actualización en terapias rebalanceadoras que inhiben el inhibidor de la vía del factor tisular (TFPI)”, y el **Dr. José Mateo Arranz**, de la Unitat d’Hemostàsia i Trombosi del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona, que analizó el tema: “Actualización en terapias rebalanceadoras que inhiben los anticoagulantes naturales: antitrombina, vía de la proteína C”.



En la Real Fundación Victoria Eugenia, estamos orgullosos de poder seguir ofreciendo formación gratuita y de calidad, accesible para todo el mundo.

Para participar en este seminario, las personas interesadas se pudieron registrar a través de un formulario en nuestra web.

Este seminario ha sido posible gracias a la colaboración de **Novo Nordisk®**.



NUEVA EDICIÓN DEL CURSO ONLINE

- **Abordaje Contemporáneo de los Problemas Musculoesqueléticos Asociados a la Hemofilia**

Edición del 5 de febrero al 5 de mayo de 2024.

LA REAL FUNDACIÓN VICTORIA EUGENIA ATERRIZA EN FACEBOOK

- **Descúbrenos en Instagram, Twitter, LinkedIn, Youtube y ahora también en la red social más grande del mundo.**

La Real Fundación Victoria Eugenia da un emocionante salto hacia el mundo virtual al abrir oficialmente su página en **Facebook**. Este paso no solo marca nuestra presencia en la red social más grande del mundo, sino que también refuerza nuestra conexión en **Instagram, Twitter, LinkedIn, Youtube**, y nuestro compromiso continuo de conectar con una audiencia más amplia y de construir una comunidad sólida.

En nuestra cuenta de Facebook, encontrarás una ventana a nuestras **ofertas educativas**. Toda la información que necesitas saber sobre nuestros cursos, seminarios y todas las actividades formativas que ofrecemos. Pero eso no es todo, también compartiremos historias inspiradoras, recursos valiosos y eventos emocionantes.

Estamos muy contentos de compartir con vosotros este nuevo espacio, con el objetivo de construir juntos un futuro donde el conocimiento y el apoyo se entrelacen para crear comunidades mucho más fuertes.



A medida que damos este paso, queremos agradecer a nuestra comunidad existente y dar la bienvenida a nuevos seguidores. Juntos, estamos construyendo un espacio en línea donde la educación, la conciencia y la solidaridad se unen en nuestra importante misión de dar visibilidad a la hemofilia.

Síguenos en nuestras redes sociales: **Facebook, Instagram, Twitter, LinkedIn, Youtube**, y no te pierdas ninguna novedad, evento o recurso valioso que compartimos con vosotros regularmente.

¡SÍGUENOS EN NUESTRAS RRSS!



DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

- El periódico “El Mundo” publicó un Especial sobre las Enfermedades Raras, y se hizo eco de la última publicación de la RFVE y Fedhemo sobre los avances de la Terapia Génica en Hemofilia.

El **29 de febrero**, El periódico “El Mundo” dedicó un Especial Informativo a las **Enfermedades Raras**, enfocándose en avances significativos en la comprensión y tratamiento de estas afecciones poco comunes. Entre los temas destacados, la **Hemofilia** se llevó el protagonismo con un artículo detallado sobre la enfermedad y sus innovadores tratamientos.

La Hemofilia, una enfermedad **congénita y hereditaria** caracterizada por defectos en la coagulación sanguínea, fue el epicentro de la cobertura. El artículo exploró los dos tipos principales de **Hemofilia, A y B**, detallando las proteínas de coagulación deficitarias y su impacto en la calidad de vida de los pacientes.

El enfoque se amplió para abordar la realidad de las Enfermedades Raras en España, destacando que alrededor de **3,000 personas** en el país enfrentan la Hemofilia.

El aspecto hereditario de la enfermedad, ligado al **cromosoma X**, también fue resaltado, subrayando cómo las mujeres transmiten la enfermedad y los hombres la padecen.

extra 
EL MUNDO
JUEVES

Día Mundial de las Enfermedades Raras



Cerca de tres millones de españoles padecen alguna de las más de 7000 enfermedades consideradas raras. Reclaman mejoras en el acceso a los fármacos y las terapias, así como incrementar los recursos para la investigación y acabar con las desigualdades regionales

Se destacó la evolución histórica del tratamiento de la Hemofilia, desde una esperanza de vida limitada y discapacidad en el pasado, hasta la **integración plena** en la sociedad gracias a tratamientos más eficaces, como la Terapia Génica.

El artículo informó sobre la **Terapia Génica** como un avance revolucionario en el tratamiento de la Hemofilia. Se explicó cómo esta técnica, mediante una sola infusión, puede lograr una **“curación funcional”** al permitir que el propio cuerpo del paciente produzca las proteínas de coagulación necesarias.

12 **extra** Día Mundial de las Enfermedades Raras

29 DE FEBRERO DE 2024 **EL MUNDO JUEVES**

La hemofilia es una enfermedad congénita y hereditaria, caracterizada por un defecto en la coagulación de la sangre por la falta de uno de los factores que intervienen en el proceso y que se manifiesta con hemorragias. Existen dos tipos de hemofilia, A y B, según la proteína de la coagulación deficiente, y ambas constituyen una enfermedad rara que actualmente padecen unas 3.000 personas en España.

«Su herencia es recesiva y está ligada al cromosoma X, así que las mujeres transmiten la enfermedad y sus varones la padecen, pero las féminas con niveles bajos de proteína pueden tener, también, problemas hemorrágicos», explica Teresa Álvarez Román, Jefa de Sección de Hemostasia y presidenta de la Comisión Científica de la Real Fundación Victoria Eugenia (RFVE).

CALIDAD DE VIDA
Los pacientes con hemofilia están expuestos a riesgos que pueden provocar episodios hemorrágicos. El principal sistema son los sangrados articulares y musculares, muy dolorosos, que obligan al reposo. Si los episodios se repiten, pueden desencadenar una artropatía hemofílica con destrucción completa de la articulación. Para evitarlo, se administra un tratamiento profiláctico que impide la presencia de la que carecen varios días a la semana por vía intravenosa.

«Antes, la esperanza de vida de los pacientes era de unos 14 años y presentaban una gran discapacidad. Tras la aparición de fármacos más eficaces y esta profilaxis, son casi tan longevos como la población general y están plenamente integrados», dice Álvarez. En efecto, el abordaje terapéutico ha cambiado durante los

La terapia génica puede lograr, con una sola infusión, la curación funcional

últimos años, con nuevas estrategias para reducir los sangrados y la carga del tratamiento. Y también, con nuevas infusiones intravenosas y una vía de administración subcutánea más sencilla.

La terapia génica destaca entre los nuevos tratamientos porque, con una sola infusión, se alcanza una curación funcional en muchos casos. La hemofilia ha sido siempre una candidata ideal para la terapia génica, que permite que el hijo del paciente produzca el factor deficiente. «Se logra insertar el material genético con un vehículo o vector, que es un virus adenoasociado sin capacidad de infectar que transporta el material genético para sintetizar la proteína que no tiene el paciente», detalla

Nuevas esperanzas para el tratamiento de la hemofilia

La 'Guía de Preguntas y Respuestas sobre la Terapia Génica en Hemofilia', del Comité Científico de la Real Fundación Victoria Eugenia y la Federación Española de Hemofilia, ofrece información acerca de esta nueva estrategia terapéutica
Ana Romero

Álvarez. En la actualidad, la terapia génica incorpora ya dos tratamientos con virus adenoasociados, aprobados por la Agencia Europea del Medicamento.

Ahora bien, que se estén registrando nuevos no significa que estén indicados para todos los pacientes. Por ejemplo, han sido excluidos de la mayoría de ensayos clínicos los menores de 18 años o aquellos que presentan enfermedad hepática secundaria a la infección por virus de hepatitis C o B activa, o que tengan anticuerpos contra el virus adenoasociado. No obstante, en hemofilia B sí son admitidos en algunos casos de terapia génica. «Tampoco son candidatos quienes presenten un inhibidor frente al FVIII o FIX de la coagulación o lo hayan presentado en el pasado», agrega Álvarez.

En el caso de quienes sí pueden optar por este tratamiento, podría bastar con una sola infusión para producir la proteína de la que carecen, deteniendo las hemorragias espontáneas y abandonando las múltiples infusiones intravenosas, con la importante mejora en su calidad de vida que eso supondría.

El diseño ahora se orienta a los pacientes sobre este disruptivo tratamiento, para que puedan saber si son candidatos a la terapia génica en función de sus características. «Deben conocer, también, la eficacia y seguridad del tratamiento a corto y largo plazo, los eventos adversos más frecuentes durante la infusión y, después, las precauciones o restricciones que deben tener y cómo se pueden ver obligados a cambiar hábitos tras el tratamiento», explica Álvarez.

Habría aún más cuestiones por resolver, como conocer el lugar en el que llevarán a cabo el procedimiento o en el que realizarán el seguimiento posterior. Para responder a estas preguntas y a iniciativa del Comité Científico de la RFVE y de la Federación Española de Hemofilia (Fedhemo), se publicó en 2023 la Guía de Preguntas y Respuestas sobre la Terapia Génica en Hemofilia, disponible en las webs de la RFVE, Fedhemo y la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (SETH). Dicha guía va a ser editada en inglés para su difusión en el Congreso Mundial de Hemofilia, que se celebrará en Madrid del 21 al 24 de abril. El monográfico pretende ayudar a los pacientes con hemofilia a conocer en qué consiste la terapia génica para que puedan decidir, «debidamente informados, si

es una opción adecuada para cada uno de ellos.

En la elaboración de la guía han participado diversos perfiles profesionales, con un enfoque accesible para informar a los pacientes y su entorno, procurando facilitar las conversaciones y la toma de decisiones sobre las opciones de tratamiento. David Silva, presidente de la RFVE, destaca el valor del trabajo conjunto de la industria farmacéutica, los profesionales sanitarios y, sobre todo, los pacientes y sus familias: «La colaboración es esencial y la guía muestra el esfuerzo conjunto del Comité Científico de la RFVE y Fedhemo». De hecho, desde la RFVE esperan que la guía sea una herramienta que aporte a los pacientes con hemofilia una participación más activa en el cuidado de su salud, así como que el trabajo conjunto desmboque, en un futuro, en que la terapia génica sea cada vez más accesible y efectiva para quienes la necesitan.

Daniel-Amalí García, presidente de Fedhemo, considera que la terapia génica supone un abordaje disruptivo e innovador: «Tiene un horizonte luminoso y, al mismo tiempo, nos lleva a enfrentarnos a explorar lo desconocido». En las terapias génicas, como en otras innovaciones, surgen muchas veces dudas que esta guía trata de responder, tanto para los pacientes como para sus cuidadores y la sociedad general: «Careemos que la publicación sea útil para la comunidad hispanohablante con hemofilia. Por lo pronto, nos consta que se está utilizando», detalla García.



La 'Guía de Preguntas y Respuestas sobre la Terapia Génica en Hemofilia', publicada a finales de 2023, y elaborada por el Comité Científico de la Real Fundación Victoria Eugenia (RFVE), en colaboración con la Federación Española de Hemofilia (Fedhemo), fue resaltada como una herramienta esencial para empoderar a los pacientes y sus familias con información clara y comprensible.

El artículo concluyó con declaraciones de respaldo de destacados líderes en la investigación y tratamiento de la Hemofilia, subrayando la importancia de la colaboración

entre la industria farmacéutica, profesionales de la salud y pacientes para seguir avanzando en el tratamiento de Enfermedades Raras.

Esta cobertura especial en El Mundo proporcionó una visión profunda y reveladora sobre los desafíos y avances en el ámbito de las Enfermedades Raras, destacando la importancia de la conciencia pública y la investigación continua para mejorar la vida de quienes enfrentan estas condiciones.

EN EL WFH CONGRESS...

¡ESTRENAMOS LA GUÍA DE TERAPIA GÉNICA EN INGLÉS!



CONSULTA NUESTRA GUÍA 



Diploma otorgado a La Real Fundación Victoria Eugenia (RFVE) por su colaboración y visibilidad a la hemofilia durante el 50 Aniversario de la SETH.

LA SETH CELEBRA SU 50 ANIVERSARIO

- El evento tuvo lugar el 27 de febrero de 2024, en el Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid.

En la conmemoración de su **quincuagésimo aniversario**, la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (SETH) reafirmó su posición de liderazgo en un evento cargado de significado, celebrado en el Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid, destacando su compromiso continuo con la innovación en tratamientos personalizados y la búsqueda constante de estándares de excelencia en la atención médica, así como en el abordaje de la coagulación tanto patológica como fisiológica.

Durante la celebración, la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (SETH) entregó varios **diplomas** a diversas asociaciones en homenaje a la figura del paciente.

La Real Fundación Victoria Eugenia (RFVE) fue honrada con un merecido diploma en **reconocimiento** a su dedicación y contribución excepcional en el ámbito de la **hemofilia**.

Este premio destaca el **compromiso** continuo de la Fundación con la investigación, el apoyo a pacientes y la promoción de iniciativas que impulsan avances significativos en la atención médica y la calidad de vida de las personas.

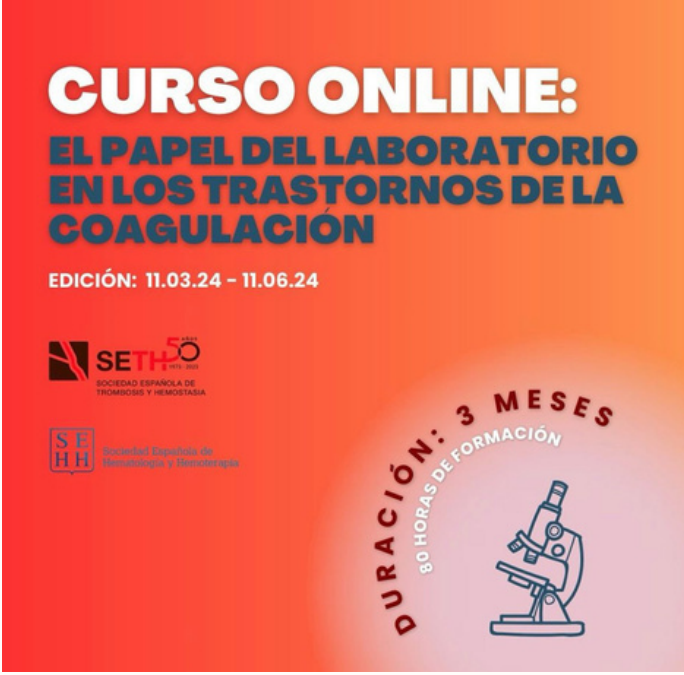
[VÍDEO 50 ANIVERSARIO SETH](#)



• MARZO 2024 •

NUEVA EDICIÓN DEL CURSO ONLINE: EL PAPEL DEL LABORATORIO EN LOS TRASTORNOS DE LA COAGULACIÓN

- Edición del 11 de marzo al 11 de junio de 2024




CURSO ONLINE:
EL PAPEL DEL LABORATORIO EN LOS TRASTORNOS DE LA COAGULACIÓN

EDICIÓN: 11.03.24 - 11.06.24

SETH⁵⁰
SOCIEDAD ESPAÑOLA DE TROMBOSIS Y HEMOSTASIA

SEHH
Sociedad Española de Hemofilia y Hemostasia

DURACIÓN: 3 MESES
80 HORAS DE FORMACIÓN




DÍA INTERNACIONAL DE LA MUJER

- 8 de marzo de 2024

Por el **Día de la Mujer**, la Real Fundación Victoria Eugenia (RFVE) compartió un **post** para simbolizar la importancia de celebrar la **fuerza**, la **valentía** y los **logros** de todas las **mujeres**.

Además, la **RFVE** se unió a la campaña organizada por la Federación Española de Hemofilia y otras Coagulopatías (**FEDHEMO**), para colaborar en la visibilidad bajo el lema: "Soy mujer y tengo una coagulopatía".



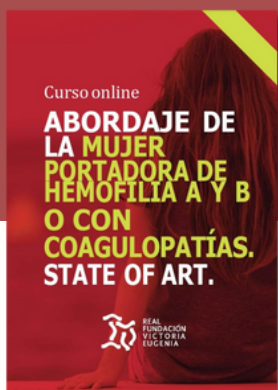
• CURSOS QUE OFERTAMOS ACTUALMENTE •



CURSO ONLINE: PRESENTE Y FUTURO DEL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA

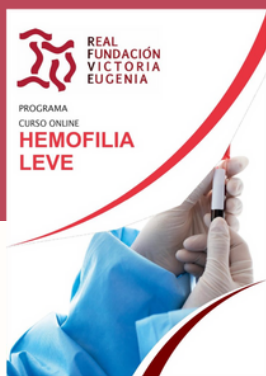
EDICIÓN: DEL 9 DE ENERO AL 9 DE MAYO DE 2024.

5.1
CRÉDITOS



CURSO ONLINE: ABORDAJE DE LA MUJER PORTADORA DE HEMOFILIA A Y B O CON COAGULOPATÍAS STATE OF ART.

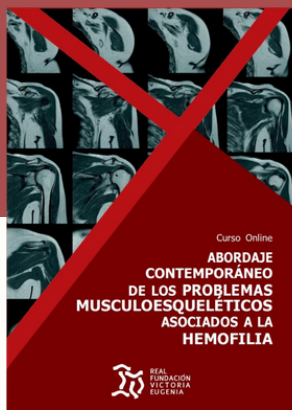
EDICIÓN: DEL 15 DE ENERO AL 15 DE ABRIL DE 2024.



CURSO ONLINE: HEMOFILIA LEVE

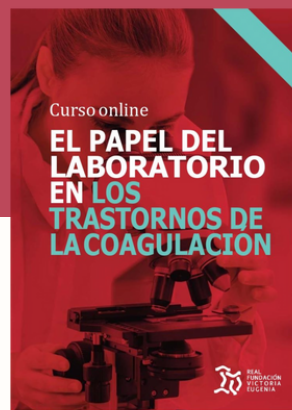
EDICIÓN: DEL 22 DE ENERO AL 21 DE ABRIL DE 2024.

• CURSOS QUE OFERTAMOS ACTUALMENTE •



CURSO ONLINE: ABORDAJE CONTEMPORÁNEO DE LOS PROBLEMAS MUSCULOESQUELÉTICOS ASOCIADOS A LA HEMOFILIA

EDICIÓN: DEL 5 DE FEBRERO AL 5 DE MAYO DE 2024.



CURSO ONLINE: EL PAPEL DEL LABORATORIO EN LOS TRASTORNOS DE LA COAGULACIÓN


EDICIÓN: DEL 11 DE MARZO AL 11 DE JUNIO DE 2024.




CURSO ONLINE: TERAPIA GÉNICA EN HEMOFILIA


EDICIÓN: DEL 8 DE ABRIL AL 8 DE JULIO DE 2024.


• LO QUE ESTÁ POR VENIR •

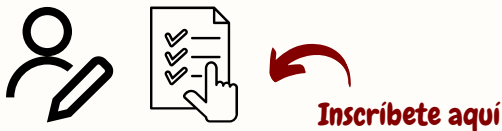
 **03.04.24** Se abre el plazo de inscripción al XIV Curso Internacional: "Diagnóstico y Nuevo Abordaje en Coagulopatías".

 **10.04.24** Jornada online Grupo CLAHT "Situación Actual de la Hemofilia en LATAM. Acceso a Nuevos Tratamientos".



 **08.04.24** Con motivo del Día Mundial de la Hemofilia, celebramos en el salón de actos de la SEHH, la jornada presencial: Vivir con Hemofilia Hoy.

 **21.04.24 - 24.04.24** Presencia de la RFVE en el stand 36 del pabellón 9, en el que se celebrará el WFH Congress (IFEMA).



¡SÍGUENOS EN
NUESTRAS RRSS!



PULSA EN LOS
ICONOS PARA
ACCEDER A
NUESTROS
PERFILES...

¡SÍGUENOS!
Y NO TE PIERDAS NADA



¡ACCEDER AL
CONOCIMIENTO Y A LA
INVESTIGACIÓN, ESTÁ A UN
CLICK!



• FORMACIÓN ONLINE •

 **08.04.24** Curso Terapia Génica en Hemofilia

 **22.04.24** Curso Abordaje de la Mujer Portadora de Hemofilia

 **29.04.24** Curso Hemofilia Leve

 Con el inestimable apoyo de:

B:OMARIN[®]

 Pfizer

CSL Behring

 novo nordisk[®]

 sysmex