

REAL FUNDACIÓN VICTORIA EUGENIA

NEWSLETTER



El Dr. Ramiro Núñez Vázquez, nuevo presidente de la Comisión Científica

El Dr. Ramiro Núñez Vázquez, quien hasta ahora ocupaba el cargo de vicepresidente, asume la presidencia con un destacado historial profesional. Es Jefe de Sección de Trombosis y Hemostasia del Servicio de Hematología del Hospital Universitario Virgen del Rocío y Coordinador de la Unidad de Hemofilia. Licenciado en Medicina y especializado en Hematología, su experiencia y compromiso han sido fundamentales para la RFVE.

Su liderazgo promete continuar con la misión de la fundación y potenciar su impacto en la comunidad científica.

Con este relevo en la presidencia, la Real Fundación Victoria Eugenia reafirma su dedicación a la investigación y la formación de los profesionales y las personas relacionadas con la hemofilia y otras coagulopatías.

La fundación agradece a la **Dra. Álvarez Román** su encomiable labor durante estos años y le desea éxito en sus nuevas responsabilidades dentro de la Comisión

Científica. De igual manera, extiende su apoyo al Dr. Núñez Vázquez en esta nueva etapa cargada de novedades.

● La Comisión Científica de la Real Fundación Victoria Eugenia

Surge con la intención de ser un foro de debate y un órgano de consulta sobre los distintos aspectos científicos relacionados con los avances en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de las coagulopatías congénitas.

Se trata de un equipo multidisciplinar, formado por 14 profesionales de reconocido prestigio, que se dedican al tratamiento e investigación de las coagulopatías congénitas y otras disciplinas asociadas a estas patologías y que presta asesoramiento científico, no solo a la RFVE, sino también a la Federación Española de Hemofilia y a las asociaciones regionales e instituciones públicas o privadas que así lo requieran.

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

La RFVE celebra el primer seminario del año bajo el título: *Nuevas terapias para coagulopatías no relacionadas con la hemofilia*

El pasado 19 de febrero, la RFVE inauguró su ciclo anual de seminarios online con el webinar "**Coagulopatías no relacionadas con la hemofilia**". Este seminario, patrocinado por **Pfizer**, reunió a expertos en trombosis y hemostasia para abordar los avances en el diagnóstico y tratamiento de estas coagulopatías poco frecuentes.

Un programa de alto nivel

La sesión estuvo moderada por la **Dra. Mariví Aznar Moreno**, de la Unidad de Trombosis y Hemostasia del Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario de Navarra.

Los ponentes destacados fueron:

- **Dr. Faustino García Candel** (Servicio de Hematología y Hemoterapia, Sección de Hemostasia, H.C.U Virgen de la Arrixaca, Murcia), quien presentó la ponencia "Epidemiología y diagnóstico de laboratorio y molecular", destacando la importancia de un diagnóstico preciso para optimizar el tratamiento de estas patologías.
- **Dr. Ramiro Núñez Vázquez** (Jefe de Sección de Trombosis y Hemostasia del Servicio de Hematología del H.U Virgen del Rocío, Sevilla), quien abordó "Manifestaciones clínicas y tratamiento", proporcionando una visión actualizada sobre las estrategias terapéuticas disponibles.

Si te perdiste el webinar, puedes verlo en diferido en nuestro canal de Youtube y/o descargar el documento en la biblioteca virtual de la web



Día Mundial de las EERR

Investigación: Se destacó la necesidad de establecer sistemas de incentivación fiscal que fomenten la investigación en enfermedades raras y garantizar la continuidad de los programas específicos ya en marcha.

Diagnóstico: Se enfatizó la importancia de asegurar un acceso rápido y equitativo a pruebas diagnósticas, especialmente las genéticas, y contar con profesionales capacitados para su correcta interpretación.

Tratamiento: Se subrayó la urgencia de agilizar los procesos de financiación y garantizar el acceso equitativo a los medicamentos huérfanos aprobados en Europa.

Puesta de largo de la app HaemoAdapt

El pasado 26 de febrero tuvo lugar la presentación de HaemoAdapt, la innovadora app móvil diseñada para ayudar a los profesionales en la elección de la terapia más adecuada en Hemofilia A y B. HaemoAdapt nace como una herramienta clave en un contexto donde las opciones terapéuticas para la hemofilia son cada vez más amplias y los pacientes presentan necesidades y objetivos diversos.

Basada en el algoritmo de selección de tratamiento publicado en BloodReviews 2022, la app pone especial atención en el daño articular y otros factores esenciales en la toma de decisiones clínicas.

Para todos aquellos que no pudieron asistir en directo, el webinar ya está disponible en **YouTube** para su **visualización en diferido**.

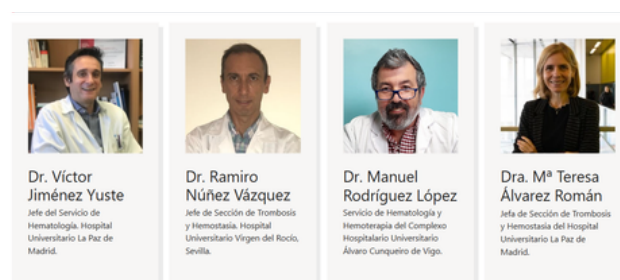
Además, con el objetivo de facilitar el uso de la aplicación, el **Dr. Rodríguez López**, del Servicio de Hematología y Hemoterapia del Complejo Hospitalario Universitario Álvaro Cunqueiro de Vigo, ha elaborado un **video demostrativo** en el que **explica paso a paso cómo utilizar la app** y sacar el máximo partido a sus funcionalidades.

Con estos recursos, esperamos facilitar la adopción de HaemoAdapt y seguir apoyando a los profesionales de la salud en la optimización del tratamiento de la hemofilia.

● Demostración práctica



● ¿Quiénes coordinan HaemoAdapt?



¡DESCARGA LA APP! 

Zaragoza acoge la jornada 'COAGULOPATÍAS 360º: un enfoque multidisciplinar'

El pasado 20 de marzo de 2025, el **Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza** acogió la jornada presencial COAGULOPATÍAS 360º: un enfoque multidisciplinar, un evento organizado por la RFVE y dirigido a profesionales del ámbito de la salud interesados en el diagnóstico, manejo e impacto de las coagulopatías, incluyendo la hemofilia.



Rita González Resina

Ganadora de una plaza para el XV Curso internacional de la RFVE

El encuentro, avalado por la **Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia**, se llevó a cabo gracias a la colaboración de **Takeda y Pfizer**. Además de reunir a expertos destacados de la zona, ofreció formación actualizada sobre estas patologías, brindando a los asistentes la oportunidad de profundizar en los avances más recientes. Los participantes pudieron establecer conexiones con otros profesionales del sector y tuvieron la oportunidad de participar en el sorteo de una plaza para el XV Curso Internacional.

Un evento de gran interés y participación

Con una duración de más de tres horas, la jornada ofreció un espacio de aprendizaje e intercambio de conocimientos en torno a las coagulopatías, fortaleciendo la formación de los profesionales del sector. El evento contó con inscripciones gratuitas, aunque con plazas limitadas, lo que permitió una experiencia enriquecedora para los asistentes.

La organización del evento agradece la participación de todos los asistentes y ponentes, reafirmando su compromiso con la actualización y formación en el ámbito de la hematología. Para futuras ediciones y **más información**, los interesados pueden consultar las novedades a través de los canales oficiales.



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.

Curso online

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



Abordaje de la mujer portadora

10 de febrero - 10 de mayo
2025



REAL FUNDACIÓN VICTORIA EUGENIA

PROGRAMA
CURSO ONLINE
HEMOFILIA LEVE



Hemofilia Leve

24 de febrero - 24 de mayo
2025

Curso online

EL PAPEL DEL LABORATORIO EN LOS TRASTORNOS DE LA COAGULACION



El papel del laboratorio

10 de marzo - 10 de junio
2025



CURSO ONLINE
PRESENTE Y FUTURO DEL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA



Presente y futuro

17 de marzo - 17 de junio
2025



PROGRAMA
XIV

CURSO INTERNACIONAL DE ESPECIALISTAS EN HEMOFILIA Y OTROS TRASTORNOS DE LA COAGULACION
DIAGNÓSTICO Y NUEVO ABORDAJE EN COAGULOPATÍAS



Diagnóstico y nuevo abordaje

7 de abril - 7 de julio
2025

Con la ayuda y la colaboración de:

CSL Behring



octapharma®



sobi



Lo que está por venir:

2025

Abril

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			

2025

Mayo

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



17.04.24 Día Mundial de la hemofilia



21.04.24 Curso Online. Abordaje contemporáneo de los problemas musculoesqueléticos



23.04.24 Seminario online. Hemofilia Adquirida y Síndrome de Von Willebrand adquirido



19.05.24 Curso Online. Abordaje de la mujer portadora de hemofilia



21.05.24 **Jornada presencial:** Coagulopatías 360º: un enfoque multidisciplinar. Hospital Materno Infantil de Málaga.