

NEWSLETTER RFVE



La Dra. Mª Teresa Álvarez Román, releva el liderazgo del Dr. Carles Reverter como presidenta de la SETH.

EN ESTE BOLETÍN:



OCTUBRE



NOVIEMBRE



DICIEMBRE

• OCTUBRE 2024 •

LA DRA. Mª TERESA ÁLVAREZ ROMÁN ASUME LA PRESIDENCIA DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE TROMBOSIS Y HEMOSTASIA

- Sustituye en el cargo al Dr. Joan Carles Reverter, que cede su posición tras un mandato de cuatro años.

El pasado sábado 27 de octubre, en el marco del 40º Congreso Nacional celebrado en Palma de Mallorca, se anunció una noticia histórica: por primera vez una hematóloga, la Dra. María Teresa Álvarez Román,

asumirá la presidencia de la **Sociedad Española de trombosis y Hemostasia (SETH)**.

El Dr. Joan Carles Reverter dio el relevo en el liderazgo tras conocerse los resultados de las votaciones llevadas a cabo en el propio congreso. Varios puestos de la Junta Directiva, compuesta por 12 miembros, también se han renovado, incluyendo una vicepresidencia, la tesorería y cuatro vocalías. Entre estas últimas se encuentra la posición que deja la Dra. Álvarez Román, tras haberla ocupado durante los últimos cuatro años

La Junta Directiva queda conformada de la siguiente manera:

- **Presidenta:** **María Teresa Álvarez Román.**
- **Vicepresidente 1º:** **Ramiro Núñez Vázquez.**
- **Vicepresidente 2º:** **Jorge Cuesta Tovar.**
- **Secretaria general:** **Pilar Medina Badenes.**
- **Tesorera:** **Mariana Canaro Hirnyk.**
- **Vocales:** **José María Bastida Bermejo, Olga Benítez Hidalgo, Bolívar Luis Díaz Jordán, Nuria Fernández Mosteirín, Cristina Pascual Izquierdo, José Rivera Pozo y Manuel Rodríguez López.**

La Dra. Álvarez Román dirige la Sección de Trombosis y Hemostasia en el Hospital Universitario La Paz de Madrid. Graduada en Medicina y Cirugía por la Universidad de Salamanca y Doctora en Medicina por la Universidad Autónoma de Madrid, es especialista en Hematología y Hemoterapia del mismo hospital.

Además, cuenta con un Máster en Dirección de Organizaciones Sanitarias de ESADE Business School. Su labor se extiende también como profesora asociada en la Universidad Autónoma de Madrid y en importantes instituciones dedicadas al estudio de la hemofilia y las coagulopatías. Durante estos próximos cuatro años, compaginará la presidencia de la SETH con su actividad en la Comisión Científica de la Real Fundación Victoria Eugenia (RFVE).



La Dra. Mª Teresa Álvarez Román en el Congreso Nacional celebrado en Palma de Mallorca

Desde la Real Fundación Victoria Eugenia felicitamos a la Dra. Álvarez Román por su merecido nombramiento y le deseamos mucho éxito en su nueva etapa como presidenta de la SETH.



AMPLÍA TU INFORMACIÓN

ACCEDE A LAS GRABACIONES DE NUESTROS SEMINARIOS EN YOUTUBE



En los últimos meses, especialistas en hematología han participado en diversos seminarios dedicados a compartir avances y estrategias para mejorar la calidad de vida de pacientes con enfermedades hemorrágicas. Estos eventos, ahora disponibles en nuestro canal de YouTube, ofrecen un invaluable recurso educativo para profesionales interesados en las últimas innovaciones terapéuticas.

Seminario sobre la Enfermedad de Von Willebrand (6 de noviembre):

El evento titulado “La enfermedad de Von Willebrand: Manejo de las cirugías y profilaxis” reunió a reconocidos especialistas para analizar el tratamiento de esta enfermedad.

- La Dra. Ana Marco, del Hospital Dr. Balmis de Alicante, presentó el tema “Manejo perioperatorio de la enfermedad de Von Willebrand”, destacando la prevención de sangrados en cirugías y procedimientos invasivos.
- La Dra. Elsa López Ansoar, del Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo, abordó el “Tratamiento profiláctico en enfermedad de Von Willebrand”, explicando cómo adaptar la profilaxis a las necesidades individuales de cada paciente.

Entre los principales temas discutidos se incluyó la importancia de corregir los defectos hemostáticos, reducir episodios de sangrado, evitar complicaciones como la artropatía en niños con EVW tipo 3, y fomentar tratamientos domiciliarios para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Seminario sobre Emicizumab y Hemofilia (12 de diciembre):

Bajo el título “Inicios de profilaxis en Emicizumab y tolerización al FVIII”, este encuentro se centró en el uso de Emicizumab, una terapia innovadora para la hemofilia. Los especialistas analizaron:

- Aplicaciones en pacientes con necesidades específicas.
- Estrategias en contextos clínicos complejos.
- Resultados prácticos y aprendizajes de casos reales.

Este seminario ofreció herramientas clave para la toma de decisiones clínicas y destacó las posibilidades de esta revolucionaria terapia en escenarios donde los tratamientos tradicionales presentan limitaciones.

Ambos seminarios fueron patrocinados por **Octapharma**, reflejando su compromiso con soluciones innovadoras en hematología.

Si te los perdiste en vivo, ahora puedes disfrutar de las grabaciones completas en nuestro canal de YouTube. Explora los contenidos y actualiza tus conocimientos sobre estas importantes áreas de la hematología. ¡Te esperamos en nuestro canal!



¡ACCEDE A LAS GRABACIONES!

• NOVIEMBRE 2024 •

DÑA. ANA TÉLLEZ SE INCORPORA A LA COMISIÓN CIENTÍFICA DE LA RFVE

- La profesional, que también es miembro del patronato, desempeña el puesto de **Evaluadora Clínica en el Departamento de Medicamentos de Uso Humano de la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios (AEMPS) desde el año 2019.**

Desde la Real Fundación Victoria Eugenia os informamos de la entrada de Dña. Ana Téllez Torres en la Comisión Científica. La profesional que también se incorporó recientemente al patronato de esta entidad, es graduada en farmacia, ocupando el cargo de Evaluadora Clínica en el Departamento de Medicamentos de Uso Humano de la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios (AEMPS). Desde el año 2019 además posee el título de experta en la Agencia Europea de Medicamentos (EMA), donde lleva a cabo evaluaciones de medicamentos y asesoría científica, entre otras funciones.

Su carrera ha estado especialmente orientada al estudio y evaluación de nuevos tratamientos en el área de trombosis y hemostasia, abordando estos temas desde una perspectiva tanto clínica como regulatoria.

Su especialización en coagulopatías aportará un valor crucial al trabajo de investigación y formación que se realiza desde la comisión, y sus conocimientos desempeñarán un papel clave en la toma de decisiones y en la construcción de consensos dentro del grupo.



Dña Ana Téllez Torres.

Con esta última incorporación, la Comisión Científica de la Real Fundación Victoria Eugenia queda compuesta por 14 profesionales de la salud.



- [Conoce a la Comisión Científica de la Real Fundación](#)
- [Conoce al patronato de la Real Fundación](#)

• DICIEMBRE 2024 •

ACTUALIZACIÓN DEL REGISTRO NACIONAL DE MUJERES CON RBDS Y PORTADORAS DE HEMOFILIA: NUEVOS DATOS Y ANÁLISIS COMPARATIVO



- A fecha 2 de diciembre de 2024, el Registro Nacional de Mujeres con RBDS y Portadoras de Hemofilia alcanzaBA un total de 271 mujeres registradas, procedentes de 14 centros distribuidos por todo el territorio nacional. Este avance refleja el esfuerzo continuo por mejorar el conocimiento y la atención a esta población, históricamente infradiagnosticada y con necesidades específicas.

Sangrado Menstrual Abundante: El Síntoma Más Prevalente

El análisis más reciente, realizado en junio de 2024, reafirma que el sangrado menstrual abundante (SMA) es el síntoma hemorrágico más frecuente en esta población, seguido de la hemorragia postparto (HPP), cuya

sigue siendo significativamente superior a la de la población general. Estos hallazgos subrayan la importancia de un diagnóstico temprano y un manejo adecuado de los trastornos hemorrágicos en mujeres.

Comparativa Nacional e Internacional: Datos Destacados

En un esfuerzo por contextualizar los datos del registro nacional, se ha llevado a cabo un análisis comparativo con otras series de datos nacionales e internacionales. Los resultados arrojan hallazgos relevantes:

- Edad al diagnóstico: La mediana de edad al diagnóstico en el registro nacional se sitúa en la tercera década de vida, evidenciando un importante retraso diagnóstico a pesar de que el SMA, síntoma inicial más frecuente, está presente desde la menarquia.
- Expresión hemorrágica: Según la escala ISTH-BAT, la valoración en el registro nacional arroja una mediana negativa, en contraste con valores patológicos observados en el registro RBiN de los Países Bajos.

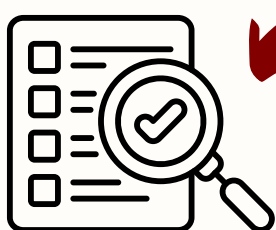
- Prevalencia de HPP: Aunque elevada en comparación con la población general, la incidencia de hemorragia postparto en el registro nacional es claramente inferior a la observada en Países Bajos.

Estos datos subrayan la heterogeneidad en la presentación clínica y el diagnóstico de las mujeres con trastornos hemorrágicos raros a nivel global, al tiempo que ponen de manifiesto las áreas de mejora en el manejo de estas patologías en nuestro país.

Perspectivas Futuras

La consolidación del Registro Nacional y su integración con registros internacionales representa una oportunidad única para mejorar el entendimiento de los trastornos hemorrágicos en mujeres. La identificación temprana de síntomas clave, como el SMA, y el abordaje integral durante el embarazo y el postparto son objetivos prioritarios para optimizar la calidad de vida de esta población.

Este trabajo refuerza el compromiso de los profesionales y centros participantes con la investigación y atención a mujeres con RBDs y portadoras de hemofilia, promoviendo avances en el diagnóstico, tratamiento y sensibilización sobre estas patologías



**Consulta aquí el
informe actualizado**

CONSULTA LAS PUBLICACIONES MÁS RECIENTES DE LOS SEMINARIOS EN NUESTRA BIBLIOTECA DIGITAL



Desde la RFVE se ha creado un espacio único para compartir conocimiento: una Biblioteca Digital en la página web. Este nuevo recurso reúne resúmenes y puntos clave de los seminarios impartidos, ofreciendo una herramienta útil para quienes buscan reforzar lo aprendido o acceder rápidamente a información esencial. En palabras de los coordinadores: "Este proyecto nace con el objetivo de facilitar el acceso al conocimiento actualizado y práctico, contribuyendo al desarrollo profesional y académico de nuestra comunidad."

Nuevo contenido destacado

La biblioteca ya cuenta con sus primeras incorporaciones, la última de ellas resume los principales hitos de nuestro último seminario: "La enfermedad de Von Willebrand: Manejo de las cirugías y profilaxis".

Este documento ofrece una visión completa sobre el manejo de esta patología en contextos quirúrgicos, así como estrategias de profilaxis clave para los profesionales.

Con esta iniciativa, la Fundación RFVE reafirma su compromiso con la difusión del conocimiento y el apoyo continuo a la formación de especialistas.



¡ACCEDE A LA BIBLIOTECA DIGITAL!



 REAL FUNDACIÓN VICTORIA EUGENIA

@reallygreatsite

Documentos disponibles

Documento	Fecha	Horario	Colaboradores
"OVERVIEW DE TERAPIAS REBALANCEADORAS DE LA HEMOSTASIA"	20 febrero 2024	18:00 horas	Roche, Pfizer
"PERSPECTIVAS FUTURAS PTI"	29 marzo 2024	18:00 horas	Amgen, Novartis, Sobi
"HEMOFILIA EN EL PACIENTE AÑOSO"	19 junio 2024	18:00 horas	Roche, Pfizer
"LA ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND: MANEJO DE LAS CIRUGÍAS Y PROFILAXIS"	6 noviembre 2024	18:00 horas	Octapharma
"INTELIGENCIA ARTIFICIAL APLICADA A LAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS"	02 octubre 2024	18:00 horas	Roche, Pfizer

www.rfve.es
Seminarios > Biblioteca

• CURSOS QUE OFERTAMOS ACTUALMENTE •



CURSO ONLINE: TERAPIA GÉNICA EN HEMOFILIA

EDICIÓN: DEL 21 DE OCTUBRE DE 2024 AL 21 DE ENERO DE 2025.



CURSO ONLINE: PRESENTE Y FUTURO DEL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA

EDICIÓN: DEL 9 DE DICIEMBRE DE 2024 AL 9 DE MARZO DE 2025.

• LO QUE ESTÁ POR VENIR •



10.02.25 Curso Online: Abordaje de la mujer portadora de hemofilia A y B o con coagulopatías.



24.02.25 Curso Online: Hemofilia Leve



17.03.25 Curso Online: Presente y futuro del tratamiento de la hemofilia



Con el inestimable apoyo de:

BIOMARIN[®]



CSL Behring



¡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!

