



REAL
FUNDACIÓN
VICTORIA
EUGENIA

PROGRAMA

NUEVAS TERAPIAS EN HEMOFILIA

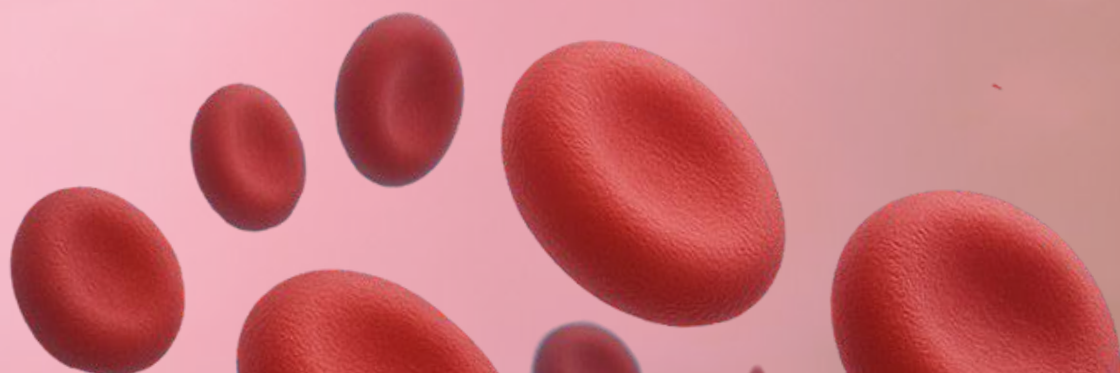


SETH

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
TROMBOSIS Y HEMOSTASIA



Sociedad Española de
Hematología y Hemoterapia



PRESENTACIÓN DE LOS COORDINADORES

Dr. Manuel Rodríguez López.

Servicio de Hematología y Hemoterapia, Hospital Universitario Álvaro Cunqueiro, EOIX Vigo, Instituto de Investigación Biomédica Galicia-Sur (IISGS), Pontevedra.

Dra. María Nieves Alonso Escobar.

Sección de hemostasia y trombosis del Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario de Badajoz.

Dr. Francisco Vidal Pérez.

Coagulopatías Congénitas, Banc de Sang i Teixits (BST), Barcelona. Medicina Transfusional, Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR), Universidad Autónoma de Barcelona (UAB), Barcelona. CIBER de Enfermedades Cardiovasculares (CIBERCV).

Dra. Hortensia de la Corte Rodríguez.

Servicio de Medicina física y Rehabilitación. Hospital Universitario La Paz. IdiPaz, Madrid.



NUEVAS TERAPIAS EN HEMOFILIA

Esta formación online se centra en el escenario de las “Nuevas Terapias en Hemofilia”, con el objetivo principal de actualizar y profundizar en el conocimiento de los tratamientos innovadores que están transformando el manejo de esta patología. Entre estos avances destacan las terapias génicas, los agentes no sustitutivos y las estrategias de profilaxis extendida, cuyo impacto no solo se refleja en la mejora del control clínico, sino también en la personalización del tratamiento para los pacientes con hemofilia. El curso también abordará el impacto de estas terapias en la calidad de vida de los pacientes, así como los protocolos de monitorización y evaluación desde el laboratorio, esenciales para garantizar su eficacia y seguridad.

Como objetivos secundarios, se explorarán los avances más recientes en la optimización del seguimiento clínico, con especial atención a la integración de herramientas diagnósticas y biomarcadores innovadores. Asimismo, se fomentará la discusión interdisciplinar entre los profesionales involucrados, con el fin de facilitar la transferencia de estos avances a la práctica asistencial y promover un abordaje diagnóstico y terapéutico más preciso, eficaz y adaptado a las necesidades individuales de los pacientes.

El curso dará comienzo con el bloque de Innovación terapéutica en hemofilia. Primeramente, se abordarán los avances en la terapia de nuestros pacientes con hemofilia A y seguidamente, abordaremos los avances en los tratamientos en Hemofilia B. A continuación, se abordarán los aspectos regulatorios relacionados con las nuevas terapias en hemofilia, incluyendo la evaluación, las decisiones sobre el balance beneficio-riesgo y los procesos de autorización. Para acabar, se tratará un tema de actualidad: se evaluará cual puede ser el potencial papel de la Inteligencia Artificial en el campo de la hemostasia, centrándonos en su potencial papel en el campo de las coagulopatías.

Posteriormente, en el bloque centrado en el papel de la Enfermería dentro de la atención multidisciplinar del paciente con coagulopatías congénitas, se revisarán las diferentes funciones de estas profesionales tanto en la atención inicial al paciente pediátrico con la descripción de cómo se lleva a cabo por estas profesionales por ejemplo la capacitación de los progenitores de los pacientes en el manejo de los tratamientos, así como la atención personalizada del paciente adulto en sus diferentes necesidades desde el punto de vista de la enfermería. Tendremos la oportunidad de conocer de primera mano la labor de estas profesionales en un Centro de referencia de otro país, muy cercano, como es Portugal. Finalmente nos describirán las diferencias en los cuidados de enfermería a pacientes con las nuevas terapias.

El tercer bloque del curso se enfocará en analizar el papel fundamental del laboratorio en el contexto de las nuevas terapias para la hemofilia, con especial énfasis en los desafíos técnicos y metodológicos, así como en los avances más recientes en su monitorización. Se explorarán las estrategias para evaluar la eficacia y seguridad de los factores de vida media extendida, así como las dificultades en la medición de terapias no sustitutivas. También se explorará el papel del laboratorio en el seguimiento de la terapia génica, desde la cuantificación de los niveles de expresión del transgén hasta la evaluación de la respuesta inmunológica y la estabilidad a largo plazo de los vectores utilizados. Finalmente, se analizará el impacto de las técnicas de biología molecular en el desarrollo, optimización y personalización de estos tratamientos, destacando su contribución al avance hacia una medicina de precisión en el ámbito de la hemofilia.

En el último bloque se pondrá el foco en aquellos aspectos más novedoso sobre cómo orientar las recomendaciones sobre vida activa y nuevas terapias rehabilitadoras que ayuden a mejorar la función musculoesquelética de las personas con hemofilia. Entre los temas abordados se encuentran el Impacto de las nuevas terapias en la función musculoesquelética, la implementación de nuevas terapias de rehabilitación, las estrategias de ejercicio físico seguro y la autonomía y calidad de vida, superando barreras. Para ello, se ha contado con los diferentes profesionales que abordan estos problemas complejos, ofreciendo un enfoque multidisciplinar y cuya implicación y colaboración asistencial se hace fundamental.



PROGRAMA CIENTÍFICO

BLOQUE 1. Innovación terapéutica en hemofilia.

Avanzando en hemofilia A.

Dr. Ramiro Núñez Vázquez.

Jefe de Sección de Trombosis y Hemostasia del Servicio de Hematología del H.U. Virgen del Rocío, Sevilla.
Coordinador de la unidad de hemofilia.

La hemofilia B no se queda atrás.

Dr. Santiago Bonanad Boix.

Jefe de la unidad de hemostasia, trombosis y coagulopatías del Hospital Universitari i Politècnic La Fe de Valencia.

Aspectos regulatorios: evaluación, decisiones sobre el beneficio-riesgo y autorización de las nuevas terapias en hemofilia.

Dña. Ana Téllez Torres.

División de Farmacología y Evaluación Clínica. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, Madrid.

Aportación de la IA en la era de las nuevas terapias en hemofilia.

Dr. Michael Calviño Suárez.

Unidad de Trombosis y Hemostasia del Hospital Materno Infantil, Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC).

BLOQUE 2. Papel de la enfermería dentro de la atención multidisciplinar del paciente con coagulopatías congénitas.

Papel de la enfermería en el paciente adulto con hemofilia ante las nuevas terapias.

Dña. Eva Álvarez Martínez.

Enfermera Gestora de casos en la Unidad de Hemofilia del Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona.

Experiencia en la atención de Enfermería a pacientes con coagulopatías congénitas.

Dña. Ana Resende.

Enfermera especialista con funciones de coordinación en Salud infantil y pediatría en el CRCC del Hospital Santa Maria de Lisboa, Portugal.



Retos de la enfermería ante el paciente pediátrico con nuevas terapias.

Dña. Nuria Caballero Mencía.

Enfermera gestora de casos en el Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona. Unidad integrada hemofilia SJD-HSP.

Diferencias en los cuidados de enfermería a pacientes con y sin nuevas terapias, posibles variables a considerar.

Dña. Cristina García Franco.

Enfermera de la Unidad de Hemofilia del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla.

BLOQUE 3. Reflexiones desde el laboratorio sobre las nuevas terapias en hemofilia.

Monitorización de los factores de vida media extendida en hemofilia.

Dr. Ángel Bernardo Gutiérrez.

Coordinador Laboratorios de Hematología-AGC Laboratorio de Medicina, Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA).

Superando desafíos en la evaluación de terapias no sustitutivas.

Dra. Noelia Vilalta Seto.

Médico adjunto de la unidad de hemostasia y trombosis (Servicio de hematología) del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona.

El rol del laboratorio en el seguimiento integral de la terapia génica.

Dra. Mamen Gómez del Castillo.

Hematóloga en la Unidad de Trombosis y Hemostasia en el Complejo Hospitalario Universitario A Coruña.

Biología molecular: impulsando el avance de las terapias en hemofilia.

Dra. Nina Borrás Agustí.

Laboratorio de coagulopatías congénitas, Plataforma Genómica Banc de Sang i Teixits, Barcelona.

BLOQUE 4. Nuevas terapias y vida activa.

Impacto de las nuevas terapias en la Función Musculoesquelética.

Dra. Laura Quintana París.

Unidad de Hemostasia del Servicio de Hematología del Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín, Gran Canaria.



Implementación de nuevas terapias de rehabilitación.

Dra. Maria Ángeles Peiró Garrigues.

Jefa de sección de Rehabilitación y Medicina física, equipo multidisciplinar en hemofilia del Hospital Virgen de Arrixaca, Murcia.

Estrategias de ejercicio físico seguro.

Dña. Sofía Pérez Alenda.

PhD. Profesora Titular Departamento de Fisioterapia, Universidad de Valencia.

Autonomía y calidad de vida. Superando barreras..

Dña. Lourdes Pérez González..

Trabajadora social y gerente de la Federación Española de Hemofilia (Fedhemo).



PROFESORES

Dr. Ramiro Núñez Vázquez.

Jefede Sección de Trombosis y Hemostasia del Servicio de Hematología del H.U. Virgen del Rocío, Sevilla. Coordinador de la unidad de hemofilia.

Dr. Santiago Bonanad Boix.

Jefede la unidad de hemostasia, trombosis y coagulopatías del Hospital Universitari i Politècnic La Fe de Valencia.

Dña. Ana Téllez Torres.

División de Farmacología y Evaluación Clínica. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, Madrid.

Dr. Michael Calviño Suárez.

Unidad de Trombosis y Hemostasia del Hospital Materno Infantil, Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC).

Dña. Eva Álvarez Martínez.

Enfermera Gestora de casos en la Unidad de Hemofilia del Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona.

Dña. Ana Resende.

Enfermera especialista con funciones de coordinación en Salud infantil y pediatría en el CRCC del Hospital Santa Maria de Lisboa, Portugal.

Dña. Nuria Caballero Mencía.

Enfermera gestora de casos en el Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona. Unidad integrada hemofilia SJD-HSP.

Dña. Cristina García Franco.

Enfermera de la Unidad de Hemofilia del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla.

Dr. Ángel Bernardo Gutiérrez.

Coordinador Laboratorios de Hematología-AGC Laboratorio de Medicina, Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA).

Dra. Noelia Vilalta Seto.

Médico adjunto de la unidad de hemostasia y trombosis (Servicio de hematología) del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona.

Dra. Mamen Gómez del Castillo.

Hematóloga en la Unidad de Trombosis y Hemostasia en el Complejo Hospitalario Universitario A Coruña.

Dra. Nina Borrás Agustí.

Laboratorio de coagulopatías congénitas, Plataforma Genómica Banc de Sang i Teixits, Barcelona.

Dra. Laura Quintana Paris.

Unidad de Hemostasia del Servicio de Hematología del Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín, Gran canaria.

Dra. Maria Ángeles Peiró Garrigues.

Jefa de sección de Rehabilitación y Medicina física, equipo multidisciplinar en hemofilia del Hospital Virgen de Arrixaca, Murcia.

Dña. Sofía Pérez Alenda.

PhD. Profesora Titular Departamento de Fisioterapia, Universidad de Valencia.

Dña. Lourdes Pérez González.

Trabajadora social y gerente de la Federación Española de Hemofilia (Fedhemo).



INFORMACIÓN GENERAL

Metodología:

- Curso Online: 33 horas.
- El alumno tendrá 3 meses para completar el curso.
- El alumno deberá realizar un examen tipo test al finalizar el temario.

Matrícula y precio:

- 300€ por inscripción.

Ediciones:

- 20 de abril al 20 de julio de 2026.
- 27 de julio al 27 de octubre de 2026.
- 2 de noviembre al 2 de febrero de 2027.

CON EL AVAL CIENTÍFICO DE LA SETH Y LA SEHH Y
SOLICITANDO LA ACREDITACIÓN DE ACTIVIDAD DE
FORMACIÓN CONTINUADA DE PROFESIÓN SANITARIA

