

Fedhemo sitúa la equidad en el acceso a las nuevas terapias como principal reto de la atención a las coagulopatías en Castilla-La Mancha

- La Federación Española de hemofilia celebró en Ciudad Real la segunda edición de sus Jornadas Regionales, un proyecto itinerante iniciado el pasado mes de junio en Bilbao.
- Los especialistas subrayaron que el sangrado menstrual abundante puede constituir una señal de alerta de un trastorno de la coagulación no diagnosticado.
- El encuentro, avalado por la Sociedad Castellano-Manchega de Hematología y Hemoterapia, abordó las nuevas terapias en hemofilia, la enfermedad de von Willebrand, los déficits raros de la coagulación y la hemofilia no grave.

Ciudad Real, 7 de septiembre de 2026. Los avances terapéuticos de la última década han transformado el pronóstico de la hemofilia, si bien su incorporación a los distintos niveles asistenciales continúa siendo desigual en el conjunto del territorio. Garantizar un acceso homogéneo a todo el arsenal terapéutico disponible fue uno de los mensajes centrales de la segunda edición de las **Jornadas Regionales “Miradas actuales sobre las coagulopatías”**, celebrada el pasado sábado 5 de septiembre en el Hotel Santa Cecilia de Ciudad Real y organizada por la **Federación Española de Hemofilia (Fedhemo)** y su delegación en Castilla-La Mancha.

La jornada fue inaugurada por **Daniel-Aníbal García Diego, presidente de Fedhemo**, y por el **Dr. Bolívar Díaz Jordán**, hematólogo del Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital General de Valdepeñas, presidente de la Sociedad Castellano-Manchega de Hematología y Hemoterapia (SCMHH) y vocal de la SETH. Ambos coincidieron en la necesidad de dar mayor visibilidad a las coagulopatías en la comunidad autónoma y de seguir fortaleciendo el conocimiento sobre estas patologías entre los profesionales y las familias. *“El compromiso de Fedhemo es que cada persona con una coagulopatía reciba la misma calidad de atención con independencia del lugar en el que viva. Estas jornadas responden a esa voluntad de trabajar de la mano de los profesionales sanitarios, de las asociaciones y de las administraciones de cada comunidad autónoma”*, comentó el presidente de Fedhemo.

Nuevas terapias: hacia una atención más individualizada

El Dr. Bolívar Díaz Jordán realizó un recorrido por el arsenal terapéutico actual, desde los concentrados de factores de coagulación y los tratamientos no sustitutivos hasta los nuevos agentes reequilibradores de la hemostasia y la terapia génica. En relación con esta última, señaló que se trata de una estrategia con un potencial relevante, si bien requiere una adecuada selección de pacientes, preparación y seguimiento clínico, y mantiene abiertos interrogantes sobre la duración de la respuesta y la variabilidad entre pacientes.

El especialista resumió el horizonte actual de la hemofilia en tres conceptos, **mayor protección, menor carga terapéutica y una atención cada vez más individualizada**, e incidió en la necesidad de desarrollar nuevas herramientas de monitorización que permitan valorar de forma más integral la situación de cada persona, más allá de los parámetros tradicionales de coagulación. En este contexto puso el foco en los retos que afrontan territorios como Castilla-La Mancha para garantizar el acceso a todas las opciones disponibles en los diferentes niveles asistenciales. *“El reto ya no reside tanto en la disponibilidad de los tratamientos como en garantizar que su acceso sea homogéneo en todos los niveles asistenciales de la región”*, explicaba el Dr. Díaz Jordán.

Enfermedad de von Willebrand: avances en diagnóstico y atención a las mujeres

La jornada continuó con la sesión **“Enfermedad de von Willebrand y déficits raros de la coagulación: del diagnóstico al abordaje terapéutico, con especial atención a las mujeres”**, impartida por el **Dr. Jorge Cuesta Tovar**, hematólogo del Servicio de Hematología del Hospital Universitario de Toledo, y el **Dr. Agustín Rodríguez Alén**, jefe de sección del mismo servicio.

El Dr. Cuesta Tovar repasó la clasificación y diagnóstico de la enfermedad de von Willebrand, una de las más comunes, con una incidencia estimada de entre el 1% y el 3% de la población, la utilidad de la escala ISTH-BAT para valorar el sangrado y el papel del Registro Nacional de la Enfermedad de von Willebrand en la estandarización del diagnóstico.

Una parte destacada de la sesión estuvo dedicada al **impacto de la enfermedad de von Willebrand en las mujeres**, especialmente a las

manifestaciones relacionadas con el sangrado menstrual abundante, que puede constituir una señal de alerta para la detección de un trastorno de la coagulación.

Por su parte, el Dr. Rodríguez Alén abordó otros déficits de factor de coagulación menos frecuentes, como los de fibrinógeno, II, V, VII, X, XI, XIII, V+VIII y además los relacionados con la vitamina K. El especialista señaló que se trata de trastornos poco frecuentes y, en algunos casos, **infradiagnosticados, cuyo abordaje terapéutico puede resultar especialmente complejo** debido a la limitada evidencia disponible, la ausencia de tratamientos específicos para algunas deficiencias y la falta de consenso en determinadas recomendaciones clínicas. Subrayó asimismo su impacto en la salud de las mujeres y la importancia de un abordaje multidisciplinar y precoz, así como de consolidar los registros y promover nuevos estudios que permitan avanzar hacia guías de práctica clínica consensuadas.

Hemofilia no grave: mejorar el diagnóstico y la prevención

La programación se completó con una sesión dedicada a la hemofilia no grave, también impartida por el Dr. Bolívar Díaz Jordán. Durante su intervención se puso el foco en aspectos relacionados con la prevalencia, el diagnóstico y el seguimiento de las personas con hemofilia leve y moderada. El especialista abordó también cuándo está indicado iniciar tratamiento en función de las características de cada persona y de las circunstancias clínicas, así como la importancia del estudio genético. En este sentido, destacó su utilidad para mejorar el conocimiento de la enfermedad y valorar, entre otros aspectos, determinados riesgos asociados a su evolución y al desarrollo de inhibidores.

Un espacio para compartir conocimiento y experiencias

Las Jornadas Regionales se enmarcan en un proyecto itinerante de Fedhemo cuyo objetivo es acercar la formación y la información especializada a los distintos territorios, atendiendo a las necesidades específicas de las personas con coagulopatías y sus familias en cada comunidad autónoma. La primera edición se celebró el pasado mes de junio en Bilbao y la próxima tendrá lugar en Mérida. El encuentro concluyó con un espacio de convivencia entre los asistentes, que permitió compartir experiencias y resolver dudas entre personas con coagulopatías, familias y profesionales sanitarios.

Con esta segunda edición, la Federación reafirma su compromiso con la equidad territorial en el acceso a la información, la formación y los tratamientos,

y reitera su disposición a colaborar con las sociedades científicas, los servicios de salud y las administraciones autonómicas en la mejora de la atención a las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas.

Fedhemo agradece el aval de la Sociedad Castellano-Manchega de Hematología y Hemoterapia (SCMHH) y la colaboración de CSL Behring, Novo Nordisk, Pfizer, Roche y Sobi, que ha hecho posible la celebración de esta actividad.

Fedhemo

Se constituyó en 1971 como Asociación Española de Hemofilia con el fin de representar y defender los derechos de las personas con esta y otras Coagulopatías Congénitas. En 1989 su forma jurídica cambió a la actual Federación Española de Hemofilia ampliando su alcance a todas las personas con coagulopatías. Su objetivo es realizar acciones que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de los niños y jóvenes con discapacidad por hemofilia u otras coagulopatías y sus familiares, siendo ésta la principal misión de la entidad. En la actualidad agrupa a 20 asociaciones de hemofilia. A su vez forma parte de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), Federación Mundial de Hemofilia (WFH) y Consorcio Europeo de Hemofilia (EHC)

Contacto:

Lourdes Pérez
Gerente

Lourdes.perez@fedhemo.com