



Real Fundación
VICTORIA EUGENIA



Sociedad Española de
Hematología y Hemoterapia



SETH

Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia

La Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia, la Real Fundación Victoria Eugenia y la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia organizan el seminario 'on line'

“Mujer portadora de hemofilia o con coagulopatías”

La maternidad constituye uno de los grandes retos de las mujeres portadoras de hemofilia o con coagulopatías

- En España, hay registradas 469 mujeres portadoras de hemofilia y 473 están afectadas por alguna coagulopatía; de estas últimas, 373 padecen la enfermedad de Von Willebrand, 19 sufren hemofilia A, solo una tiene hemofilia B y 80 presentan otras coagulopatías congénitas raras
- Los dos principales problemas que tienen las mujeres portadoras de hemofilia son la transmisión de la enfermedad a sus hijos y las manifestaciones hemorrágicas
- Un seguimiento adecuado de estas pacientes por parte de un equipo multidisciplinar, que incluya soporte psicológico, puede mejorar su calidad de vida
- Se ha puesto en marcha el Registro Nacional de Trastornos Hemorrágicos Poco Frecuentes (RBDS) y Mujeres en Edad Fértil, con el objetivo de avanzar en el conocimiento de este tipo de patologías que conllevan un incremento de las complicaciones hemorrágicas, tanto ginecológicas como obstétricas

Madrid, 25 de junio de 2020. La Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO) tiene registradas a 3.333 personas con hemofilia y otras coagulopatías. De ellas, 469 son mujeres portadoras de la hemofilia (herederas de un cromosoma X afectado) y 473 padecen alguna coagulopatía. De estas últimas, 373 sufren la enfermedad de Von Willebrand, 19 padecen hemofilia A, solo una tiene hemofilia B y 80 presentan otras coagulopatías congénitas menos frecuentes. En el caso de los hombres, 1.776 padecen hemofilia A, 276 sufren hemofilia B y 339 tienen la enfermedad de Von Willebrand.

“Estos datos destierran el mito de que la mujer solo es portadora de hemofilia y el hombre es quien la padece. Hasta hace poco, esa creencia errónea ha conllevado complicaciones relevantes en mujeres con valores descendidos de factor. Por tanto, es obligado el diagnóstico y seguimiento de una mujer portadora, puesto que puede presentar síntomas hemorrágicos propios de la hemofilia que van a precisar tratamiento hemostático”, señala Ramiro Núñez Vázquez, jefe de Sección de Trombosis y Hemostasia del Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla) y uno de los moderadores del seminario 'on line' “Mujer portadora de hemofilia o con coagulopatías”, organizado por la Sociedad Española de Hematología y

Hemoterapia (SEHH), la Real Fundación Victoria Eugenia (RFVE) y la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (SETH), con la colaboración de Octapharma, Roche y Bayer.

Mujer portadora de hemofilia: complicaciones

“Los dos principales problemas que presentan las mujeres portadoras de hemofilia, y que debemos abordar los hematólogos, son la transmisión de la enfermedad a sus hijos y las manifestaciones hemorrágicas. De hecho, desde el punto de vista hemorrágico, la mayoría de las portadoras de hemofilia se comportan como si padecieran una hemofilia leve”, explica M^a Teresa Álvarez Román, jefa de Sección de Hemostasia del Hospital Universitario La Paz (Madrid). “El sangrado de las mujeres portadoras depende, en gran medida (aunque no exclusivamente), de los niveles de factor deficitario (factor VIII en la hemofilia A y factor XI en la hemofilia B)”.

“El sangrado más frecuente en estos casos es la menorragia (sangrados menstruales excesivos), pero también pueden presentar sangrados en el parto o tras someterse a procedimientos médicos invasivos. Por ello, es clave realizar una evaluación inicial con una dosificación del factor deficitario para, en función de su nivel, administrar el tratamiento sustitutivo adecuado en caso de sangrado o intervención quirúrgica”.

En el área del diagnóstico, Álvarez Román comenta que “las pruebas de detección de portadoras, el consejo genético y el diagnóstico prenatal forman parte del manejo habitual, pero aún sigue existiendo mucho infradiagnóstico e infratratamiento”. Aquí la clínica hemorrágica tiene un papel muy importante, porque “las pacientes con niveles de factor más bajos y, por tanto, con más sintomatología hemorrágica, son las que acuden a la consulta con más frecuencia, teniendo un mejor seguimiento. Sin embargo, las pacientes con niveles de factor más altos no son seguidas en la consulta, constituyendo un riesgo cuando se someten a una intervención quirúrgica, por ejemplo”.

Seguimiento multidisciplinar del embarazo y el parto

“En el caso de las mujeres portadoras de hemofilia, el riesgo hemorrágico durante el embarazo o en el momento del parto puede ser elevado”, asegura la experta. En el primer caso, las hemorragias pueden derivarse de la realización de un procedimiento invasivo, como puede ser la realización de una biopsia de vellosidades coriales (procedimiento de diagnóstico prenatal, mediante la obtención y posterior estudio genético de vellosidades coriales de la placenta) para determinar si el niño padecerá hemofilia. Y en el segundo caso, por tratarse de un reto hemostático tanto para la madre como para el feto. “Por ello, ambos procedimientos deben ser manejados desde centros especializados y con un equipo multidisciplinar constituido por hematólogos, obstetras y neonatólogos, quienes deberán evaluar adecuadamente el riesgo hemorrágico y la necesidad o no de administrar tratamiento”.

Y en los casos en los que la mujer sí padece una coagulopatía, son fundamentales las consultas de diagnóstico genético, en las que se debe informar a la paciente sobre el riesgo de tener un hijo con hemofilia u otro tipo de coagulopatías, así como del riesgo hemorrágico que supondrá el parto y los procedimientos invasivos que deban llevarse a cabo durante la gestación. A ello hay que sumar un seguimiento estrecho del embarazo, el diagnóstico prenatal y una planificación adecuada del parto.

“Un seguimiento apropiado de estas pacientes por parte de un equipo multidisciplinar, más allá del embarazo y el parto, y que incluya soporte psicológico, podrá mejorar su calidad de vida”, defienden los expertos.

Registro Nacional de RBDS y Mujeres en Edad Fértil

En el marco de este seminario, se ha presentado el Registro Nacional de Trastornos Hemorrágicos Poco Frecuentes (RBDS) y Mujeres en Edad Fértil, impulsado por la RFVE. A pesar de su baja prevalencia, los RBDS conllevan un incremento de las complicaciones hemorrágicas, tanto ginecológicas como obstétricas, con un importante impacto en cuanto a morbimortalidad en estas pacientes, por lo que su adecuada identificación y abordaje siguen siendo un importante reto clínico. Asimismo, son escasas las guías o consensos al respecto del manejo y tratamiento de dichas pacientes, y sus niveles de evidencia son bajos.

El objetivo de este registro es avanzar en el conocimiento de los RBDS, y conocer los perfiles de estas pacientes en España con el fin de mejorar su diagnóstico y optimizar su tratamiento, tratando de mejorar su calidad de vida

Sobre la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH)

La SEHH es una sociedad científica cuyo fin es la promoción, desarrollo y divulgación de la integridad y contenido de la especialidad de Hematología y Hemoterapia en sus aspectos médicos, científicos, organizativos, asistenciales, docentes y de investigación. La hematología como especialidad abarca todos los aspectos relacionados con la fisiología de la sangre y los órganos hematopoyéticos, el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades benignas y malignas de la sangre, el estudio del sistema de hemostasia y coagulación, y todos los aspectos relacionados con la medicina transfusional, incluyendo el trasplante de progenitores hematopoyéticos. La función profesional del hematólogo cubre todas las vertientes del ejercicio de la especialidad.

Con 61 años de historia, la SEHH es hoy día es hoy día una organización con importante repercusión científica. Muchos de los más de 2.600 profesionales que la forman son figuras internacionalmente reconocidas y contribuyen a que la hematología sea una de las partes de la medicina española con más prestigio en el exterior. La Sociedad considera que para una óptima atención de los pacientes es imprescindible contar con acceso a los avances médicos, fomentar la investigación y disponer de especialistas bien formados y altamente cualificados en el manejo de las enfermedades hematológicas.

Sobre la RFVE

La RFVE es una entidad sin ánimo de lucro de carácter benéfico asistencial y científico de carácter particular y privado, constituida el 14 de febrero de 1989. Su finalidad es proteger la salud y remediar aquellas situaciones precarias de las personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas, y sus familiares.

Los objetivos de la RFVE son promover la investigación, dotar de becas de investigación, promocionar cursos, congresos, seminarios, mesas redondas y conferencias relacionadas con las coagulopatías congénitas. Del mismo modo promueve la edición de publicaciones y la creación de fondos documentales, preparando campañas de sensibilización que favorezcan la inserción social y la rehabilitación psíquica de los afectados por coagulopatías congénitas o enfermedades asociadas.

Sobre la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (SETH)

La Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (SETH) es una sociedad científica que tiene por objeto agrupar a profesionales de la salud e investigadores que trabajan en el campo de la trombosis y hemostasia, así como su diagnóstico, tratamiento y profilaxis. Es una sociedad de carácter multidisciplinar sin ánimo de lucro que, promueve la investigación sobre estos temas, así como la participación y comunicación entre sus miembros. Nuestra pretensión es conseguir un progreso en las siguientes facetas de la patología trombótica y de la hemostasia: etiopatogenia, prevención, diagnóstico y tratamiento.

La SETH organiza habitualmente cursos, conferencias, reuniones, así como diferentes actividades para conseguir su principal objetivo y seguir avanzando en un mayor conocimiento científico de las enfermedades relacionadas con la especialidad. Además, promueve el trabajo cooperativo entre sus socios a través de Grupos de Trabajo para así avanzar en el conocimiento desde una visión multidisciplinar. La sociedad cuenta con más de 700 profesionales de reconocido prestigio en este campo a nivel nacional e internacional, que tienen como objetivo sensibilizar a la población y dotar de más información sobre las enfermedades trombóticas y hemostásicas.

Para más información y gestión de entrevistas:

Jorge Sánchez Franco

Tels.: 91 319 58 16 / 667 675 476

E-mail: comunicacion@sehh.es

Alba Corrada de la Fuente

Tel.: 91 319 19 98

E-mail: albacorrada@sehh.es

Web: www.sehh.es

Twitter: [@sehh_es](https://twitter.com/sehh_es)

Canal Youtube: [HemoTube](https://www.youtube.com/HemoTube)

LinkedIn: www.linkedin.com/company/sehh/