Madrid acogerá la jornada híbrida "Terapia Génica en Hemofilia: estado del arte y perspectivas de futuro", con motivo del Día Mundial de la Hemofilia #TGHemofilia

Hasta un 80% de los sangrados en pacientes con hemofilia se producen a nivel articular y muscular

- **Los últimos datos de terapia génica en hemofilia apuntan una normalización hemostática con una sola infusión, lo que reducirá las cargas de la enfermedad y de los tratamientos actuales**

- **Con este y otros innovadores tratamientos recientemente incorporados, se podrá conseguir que los pacientes con hemofilia tengan una calidad de vida semejante a la de la población general**

Madrid, 13 de abril de 2022. El próximo domingo, 17 de abril, se celebra el Día Mundial de la Hemofilia, una enfermedad rara y hereditaria que se produce por el déficit de una proteína clave en el proceso de coagulación: factor VIII en la hemofilia A y factor IX en la hemofilia B. Esto "confiere un riesgo importante de sangrado, cuya gravedad se relaciona con los niveles plasmáticos del factor deficitario", explica **María Teresa Álvarez Román,** del Hospital Universitario La Paz, de Madrid. Se estima una incidencia de 1 de cada 5.000 varones vivos en el caso de la hemofilia A y de 1 de cada 30.000 en el caso de la hemofilia B, y una prevalencia de 3.000 pacientes diagnosticados en España. "Hasta un 80% de los sangrados se producen a nivel articular y muscular, lo que produce una gran discapacidad", añade.

La terapia génica es una de las más esperanzadoras novedades terapéuticas de los últimos años en el abordaje de esta enfermedad. Los ensayos clínicos en fase III "muestran resultados muy esperanzadores, esperando que la primera de estas terapias avanzadas sea aprobada por las agencias regulatorias en 2023", señala la experta. "Los últimos datos apuntan una normalización de la hemostasia (conjunto de mecanismos aptos para detener los procesos hemorrágicos) con una sola infusión, lo que reducirá tanto la carga de la enfermedad como la carga asociada a los tratamientos actuales", afirma. Con este y otros innovadores tratamientos que han venido incorporándose al arsenal terapéutico de la hemofilia, "podremos conseguir que estos pacientes tengan una calidad de vida semejante a la de la población general".

Con el objetivo de conocer el estado actual de las investigaciones con terapia génica en hemofilia y sus perspectivas de futuro, la **Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH),** la **Real Fundación Victoria Eugenia (RFVE)** y la **Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (SETH)** organizan la ***jornada híbrida "Terapia Génica en Hemofilia: estado del arte y perspectivas de futuro",*** con el apoyo de CSL Behring España y la moderación de **Víctor Jiménez Yuste,** vicepresidente de la SEHH y jefe del Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario La Paz. La jornada tendrá lugar en el **Salón de Actos de la**

SEHH (Calle Aravaca, 12, 1º, Madrid), el próximo **20 de abril (miércoles),** a partir de las **18:00 horas,** y será **retransmitida en directo a través de HemoTube.** Puedes inscribirte y acceder al programa en el siguiente **enlace. #TGHemofilia**

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 y las terapias celulares. La función profesional del hematólogo cubre todas las vertientes del ejercicio de la especialidad.

Con 62 años de historia, la SEHH es hoy día una organización con importante repercusión científica. Muchos de los cerca de 3.000 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 Real Fundación Victoria Eugenia (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 (SEHH): 667 675 476 // jorge.sanchez@sehh.es
Marta Jiménez (SETH): 630 89 33 45 // comunicacion@seth.es