

Memoria académica

1. Ficha Técnica

Título del Programa:

State of the Art in Hemophilia: Self-Assessment Program.

Entidad Organizadora / Proveedor Educativo:

Hygeia Learning Hub.

Fuente Científica Exclusiva:

Contenidos extraídos y adaptados del journal Haemophilia (Publicación Oficial de la Federación Mundial de Hemofilia -WFH- y la Asociación Europea de Hemofilia y Trastornos Afines -EAHAD-).

Modalidad de Impartición:

Formación 100% Online (E-learning interactivo) + Webinar de Apertura en Directo.

Fechas Previstas de Edición:

De Octubre 2026 a Mayo 2027 (Plataforma abierta durante 8 meses).

Acreditación Solicitada:

Créditos de Formación Continuada (CFC) del Sistema Nacional de Salud (SNS) para las profesiones sanitarias.

Avales Científicos Solicitados:

- Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH).
- Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (SETH).

Patrocinio / Soporte Educativo (Unrestricted Educational Grant):

Programa financiado a través de una beca formativa no condicionada: Las entidades patrocinadoras no intervendrán en el diseño pedagógico, ni en la selección de los autores, ni en el contenido científico independiente del programa.

2. Presentación del curso:

El programa formativo "State of the Art in Hemophilia: Self Assessment Program" nace como una iniciativa de excelencia médica impulsada por Hygeia Learning Hub. Se trata de un curso de actualización avanzada, estructurado en formato e-learning interactivo, diseñado para acompañar al especialista en hematología en una de las transiciones terapéuticas más disruptivas de las últimas décadas: el paso de la terapia sustitutiva clásica a los agentes reequilibrantes.

A través de una rigurosa selección de literatura científica proveniente del journal Haemophilia y otros recursos de gran valor pedagógico de la World Federation of Hemophilia (vídeos, podcasts, etc.), el programa articula un currículum de tres módulos que abarca desde la caracterización genotípica de precisión, pasando por la farmacología clínica de las terapias de no-reemplazo (anticuerpos monoclonales Anti-TFPI), hasta culminar en el impacto humanístico que la vía subcutánea aporta a la biografía del paciente crónico.

El curso se inaugurará con un Seminario Web (Kick-off) de alto nivel, y se desarrollará bajo una metodología basada en casos clínicos, Hot Issues y herramientas de aplicabilidad real (From Podium to Practice), exigiendo una autoevaluación constante (Self-Assessment) por parte del alumno para la obtención de la certificación.

3. Justificación de la actividad

El manejo clínico de la hemofilia (A y B) se encuentra en un punto de inflexión histórico. A pesar de los indudables avances logrados con los factores recombinantes y las terapias de vida media extendida (EHL), la carga del tratamiento intravenoso, el impacto en la red vascular y el riesgo de desarrollo de inhibidores siguen representando desafíos significativos que limitan la calidad de vida y la autonomía plena del paciente.

En este contexto, la inhibición de la vía del factor tisular (TFPI) emerge como un paradigma terapéutico revolucionario. Moléculas de reciente desarrollo —como los anticuerpos monoclonales marstacimab y concizumab— plantean un escenario clínico inédito: el reequilibrio hemostático. Al actuar bloqueando el inhibidor fisiológico de la coagulación,

estas terapias subcutáneas permiten la generación de trombina independientemente de la deficiencia del factor (VIII o IX) y de la presencia o ausencia de inhibidores.

Necesidad formativa del especialista:

- La irrupción inminente de esta innovación exige que el hematólogo actualice sus competencias en tres dimensiones críticas, las cuales justifican el desarrollo integral de este programa:
- Dimensión Genómica: La medicina de precisión actual requiere comprender cómo la arquitectura genética del paciente influye en el fenotipo hemorrágico y ayuda a predecir la respuesta ante las nuevas terapias sistémicas.
- Dimensión Fisiopatológica y Clínica: Resulta imperativo dominar el nuevo mecanismo de acción fisiológico, la interpretación de métricas analíticas de última generación (como los ensayos de generación de trombina - TGA) y establecer algoritmos seguros para la transición (switch) desde la profilaxis estándar intravenosa a las terapias subcutáneas.
- Dimensión Humanista e Integral: La reducción drástica de la "carga de la enfermedad" (Treatment Burden) gracias a la vía subcutánea obliga a repensar la relación médico-paciente. El especialista necesita incorporar herramientas de Toma de Decisiones Compartida (SDM) para acompañar al paciente en su transición de la dependencia hospitalaria (Disease) a la autonomía vital (Illness), empoderándolo en sus proyectos laborales, deportivos y de ocio.

Por todo ello, la presente actividad formativa es indispensable para garantizar que los especialistas del Sistema Nacional de Salud dispongan de la capacitación científica y las "soft skills" necesarias para liderar esta nueva era en el tratamiento integral de las coagulopatías.

4. Objetivos de la actividad

4.1 Objetivo General

Capacitar al especialista en Hematología y Hemoterapia en el manejo clínico integral de la hemofilia bajo el nuevo paradigma de los agentes reequilibrantes (Anti-TFPI), dotándole de las herramientas necesarias para integrar la medicina de precisión genómica con un enfoque humanista centrado en la reducción de la carga de tratamiento y la autonomía del paciente.

4.2 Objetivos Específicos

Para alcanzar el objetivo general, el programa plantea la adquisición de las siguientes competencias específicas:

- De conocimiento fisiopatológico y genético:
 - Comprender la influencia de la arquitectura genética en el fenotipo hemorrágico del paciente con hemofilia.
 - Identificar e interpretar los hallazgos de las herramientas de secuenciación de nueva generación (NGS) para predecir el riesgo de desarrollo de inhibidores y la respuesta a nuevas terapias.
- De manejo clínico y terapéutico:
 - Analizar la eficacia, seguridad y mecanismo de acción del reequilibrio hemostático mediado por los anticuerpos monoclonales anti-TFPI (marstacimab y concizumab) basándose en la última evidencia de ensayos fase 3.
 - Interpretar de forma práctica las métricas analíticas de monitorización avanzadas, con especial énfasis en los ensayos de generación de trombina (TGA).
 - Aplicar algoritmos de decisión clínica basados en la evidencia para realizar una transición segura (switch) desde terapias de reemplazo intravenoso hacia la profilaxis subcutánea con agentes reequilibrantes.
- De habilidades humanísticas y comunicación (Soft Skills):
 - Incorporar estrategias de comunicación avanzadas y Medicina Narrativa para manejar de forma empática el consejo genético en la consulta clínica.
 - Aplicar el modelo de Toma de Decisiones Compartida (SDM) para hacer partícipe al paciente en la elección de su terapia, evaluando el impacto de la misma a través de los Patient Reported Outcomes (PROs).
 - Transformar la ventaja técnica de la administración subcutánea en planes de acción que empoderen al paciente para alcanzar sus proyectos vitales (deporte, viajes, inserción laboral), minimizando el Treatment Burden.

5. Estructura y Contenidos Académicos

El programa se estructura en tres módulos principales, diseñados bajo un modelo de aprendizaje progresivo. Cada módulo garantiza la adquisición integral de competencias mediante un diseño instruccional estandarizado (UX) compuesto por 8 apartados pedagógicos de obligado cumplimiento para el alumno.

Módulo 1: Genética de Precisión: La Base de la Nueva Hematología

Objetivo del Módulo: Establecer la necesidad de la caracterización molecular para la medicina personalizada y predecir el comportamiento clínico ante las nuevas terapias sistémicas.

Contenido:

- **Clinical Synthesis: (Texto + Podcast).** Resumen ejecutivo introductorio: "De la mutación al fenotipo: ¿Por qué la genética dicta el futuro del tratamiento?".
- **Syllabus:** Artículos completos (Full-text) extraídos de Haemophilia sobre correlación genotipo-fenotipo y secuenciación de nueva generación (NGS), maquetados con la extracción de "puntos clave" (Key Takeaways).
- **Hot issues:** Artículos de revisión/opinión analizando controversias actuales: "¿Es ético y coste-efectivo el screening genético universal en todos los grados de severidad?".
- **Further readings:** Resúmenes breves con enlaces directos a PubMed y a registros genéticos de la WFH de libre acceso para ampliación bibliográfica.
- **From podium to practice:** Resumen práctico tipo "Mensajes para llevar a casa" (Take-home messages) sobre cómo interpretar un informe genético complejo en la consulta diaria para predecir inhibidores.
- **Clinical Cases:** Resolución interactiva de un caso clínico (ej. paciente pediátrico con mutación de alto riesgo) con preguntas y respuestas. Incluye una pincelada humanista centrada en el manejo del consejo genético y la comunicación con la familia.
- **Self-Assessment:** Cuestionario interactivo de evaluación (10 preguntas tipo test con feedback razonado) para asentar los conceptos teóricos.
- **Multimedia:** Material audiovisual complementario que incluye vídeos explicativos del componente genético de la hemofilia y una animación 3D sobre la cascada de coagulación a nivel molecular.

Módulo 2: El Nuevo Paradigma: Agentes Reequilibrantes (Anti-TFPI)

Objetivo del Módulo: Análisis exhaustivo de la evidencia clínica, eficacia y seguridad clínica de los anticuerpos monoclonales anti-TFPI (marstacimab y concizumab).

- **Clinical Synthesis: (Texto + Podcast).** Resumen ejecutivo: "Inhibición de la vía del factor tisular: Una nueva vía hacia la hemostasia sin reemplazo de factor".

- **Syllabus:** Artículos completos (Full-text) sobre los resultados de los ensayos clínicos pivotaes fase 3 (BASIS y explorer), desglosando endpoints primarios, metodológicos y de seguridad.
- **Hot issues:** Artículos abordando el principal reto clínico actual: la monitorización de la terapia mediante ensayos de generación de trombina y el manejo proactivo del riesgo pro-trombótico.
- **Further readings:** Resúmenes con enlaces directos a las guías de consenso más recientes de la WFH/EAHAD sobre el manejo de las terapias de no-reemplazo.
- **From podium to practice:** Algoritmo clínico de decisión paso a paso: "¿Qué perfil de paciente es el candidato ideal para iniciar profilaxis con un Anti-TFPI?".
- **Clinical Cases:** Caso clínico interactivo con Q&A enfocado en el abordaje práctico de la transición terapéutica (switch) de un paciente desde factor recombinante estándar intravenoso hacia un anticuerpo monoclonal subcutáneo.
- **Self-Assessment:** Cuestionario formativo de evaluación (10 preguntas tipo test con feedback razonado) sobre dosificación, pautas de rescate y seguridad de los agentes reequilibrantes.
- **Multimedia:** Curación de vídeos seleccionados de simposios/congresos internacionales recientes y visualización de un MoA (Mecanismo de Acción) interactivo y generado por IA mostrando la inhibición del TFPI.

Módulo 3: El Paciente en el Centro: La Revolución de la Subcutaneidad y el Humanismo

Objetivo del Módulo: Integrar la ventaja técnica de la vía subcutánea con el modelo de Medicina Hipocrática, enfocándonos en la autonomía clínica y la reducción de la carga de la enfermedad crónica.

- **Clinical Synthesis: (Texto + Podcast).** Resumen ejecutivo: "De la Disease a la Illness: Cómo la vía subcutánea redibuja la biografía y el proyecto vital del paciente".
- **Syllabus:** Artículos completos (Full-text) centrados en resultados reportados por los pacientes (Patient Reported Outcomes - PROs), métricas de adherencia y calidad de vida (QoL) en terapias subcutáneas.
- **Hot issues:** Artículos sobre el principal reto humanista actual: "El impacto de la autogestión en la relación médico-paciente: ¿Menos visitas hospitalarias significa una pérdida de la alianza terapéutica?".
- **Further readings:** Resúmenes y enlaces a bibliografía fundamental sobre Medicina Narrativa, abordaje del Treatment Burden (carga de tratamiento) y modelos de Toma de Decisiones Compartida (SDM).
- **From podium to practice:** Guía rápida de aplicación en consulta diseñada para empoderar al paciente, fomentando su autonomía para viajar, trabajar o practicar deporte libre de la "esclavitud de la vena".

- **Clinical Cases:** Caso clínico narrativo con Q&A: Paciente adulto joven con fobia a las agujas, mal acceso venoso y baja adherencia. Abordaje de la resolución emocional y el impacto sociolaboral tras el paso a vía subcutánea.
- **Self-Assessment:** Cuestionario interactivo de evaluación (10 preguntas tipo test con feedback razonado) sobre la aplicación de las escalas de calidad de vida y herramientas de comunicación empática médico-paciente.
- **Multimedia:** Material audiovisual complementario de alto impacto emocional (ej. testimonios reales, reportajes o documentales cortos respaldados por la WFH sobre la vida del paciente fuera del entorno hospitalario).

6. Dirección Académica e Institucional

Editor en Jefe del Programa y Editor Módulo 2 (Agentes Reequilibrantes):

Dr. Víctor Jiménez Yuste

Jefe de Servicio de Hematología.

Servicio de Hematología

Hospital Universitario La Paz. Madrid

Editora Módulo 1 (Genética de Precisión):

Dra. M^a Teresa Álvarez Román.

Jefe de Sección de Hemostasia.

Servicio de Hematología

Hospital Universitario La Paz, Madrid

Editor Módulo 3 (El Paciente en el Centro):

Dr. Ramiro Núñez Vázquez

Jefe de Sección de Trombosis y Hemostasia

Servicio de Hematología

Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla.

7. Público Objetivo

- Licenciados/Graduados en Medicina y Cirugía.
- Especialistas en Hematología y Hemoterapia.
- Médicos Internos Residentes (MIR) de la especialidad.

8. Metodología y Sistema de Evaluación

8.1. Metodología Docente (UX y Navegación)

El curso se aloja en un entorno virtual de aprendizaje (LMS) avanzado, accesible desde cualquier dispositivo (diseño responsive). La metodología es asíncrona, permitiendo al especialista conciliar la formación con su carga asistencial.

Para garantizar la asimilación progresiva, la plataforma exige un flujo de navegación secuencial: el alumno no podrá acceder al examen final sin haber visualizado previamente el 100% de los contenidos de los tres módulos y superado las evaluaciones formativas intermedias (Self-Assessments).

8.2. Sistema de Evaluación Integral

El programa implementa un doble sistema de evaluación para certificar la adquisición de competencias, cumpliendo con los estándares de la Comisión de Formación Continuada:

Evaluación Formativa Continua (Self-Assessments):

- Al finalizar cada módulo, el alumno deberá completar un cuestionario interactivo de 10 preguntas tipo test.
- Cada respuesta (correcta o incorrecta) ofrece un feedback razonado de forma inmediata, referenciando la literatura del Syllabus, lo que consolida el aprendizaje a través del ensayo-error.

Evaluación Sumativa Final:

- Al concluir el tercer módulo, se desbloqueará el Examen Final Online.
- Constará de 30 preguntas de opción múltiple con respuesta única (10 preguntas extraídas aleatoriamente de la base de datos de cada módulo).
- Criterios de superación: Será necesario obtener al menos un 80% de aciertos para aprobar. El alumno dispondrá de un máximo de 2 intentos para superar esta prueba.

Encuesta de Calidad y Satisfacción:

Una vez superado el examen, será requisito indispensable cumplimentar una encuesta de satisfacción anónima valorando la calidad científica, la labor de los autores y la plataforma técnica.

Acreditación y Diplomas:

Tras cumplir todos los requisitos anteriores, la plataforma habilitará la descarga automática y segura (con código de verificación) del Diploma Acreditativo, donde constarán explícitamente los logotipos de los avales científicos (SEHH / SETH) y los Créditos de Formación Continuada (CFC) concedidos por el SNS.